

*”Se ihminen on paljon muutakin kuin se sairaus”*

**POTILAAN LÄHEISTEN NÄKEMYKSIÄ OSALLISUUDESTAAN  
PSYKIATRISISSA SAIRAALAHOIDOSSA**

ANULIINA PELTOLA  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma  
Tammikuu 2017

Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

PELTOLA, ANULIINA: ”Se ihminen on paljon muutakin kuin se sairaus” – Potilaan läheisten näkemyksiä osallisuudestaan psykiatrisessa sairaalahoidossa.

Pro gradu -tutkielma, 79 sivua 5 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: professori Timo Harrikari

Tammikuu 2017

---

Tämän pro gradu -tutkielman aiheena on psykiatrisessa sairaalahoidossa olleiden potilaiden läheisten osallisuus hoidossa. Tutkimuksessa tarkastellaan läheisten näkemyksiä osallisuudestaan sairaalahoidon aikana ja kartoitetaan mahdollisia esteitä osallisuudelle sekä selvitetään keinoja osallisuuden edistämiseksi.

Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa näkökulma on fenomenografinen. Aineisto on kerätty kahdella fokusryhmähaastattelulla, joihin on osallistunut neljä sairaalahoidossa olleen mielenterveyspotilaan läheistä. Aineistoa on analysoitu laadullisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tulokset nostavat esille läheisten tarpeen osallisuuteen. Osallisuus nähdään monimuotoisena ja muuttavana kokonaisuutena, jossa hoitavan tahon vastuu osallistamisesta korostuu. Läheiset toivovat hoitohenkilökunnalta tietoa potilaan sairaudesta sekä tukea omaisen roolissa toimimiseen. Läheiset kokevat voivansa tukea vastavuoroisesti hoitoprosessia antamalla hoitohenkilökunnalle tietoa potilaan arjen toimintakyvystä sekä auttamalla sairauden oireiden tunnistamisessa. Läheiset kaipaavat hoitohenkilökunnalta kuitenkin myös osallisuuden rajaamista. Hoidosta ei haluta yksityiskohtaista tietoa tai liian suurta vastuunottoa. Osallisuuden esteenä nähdään muun muassa sairaaloiden erilaiset hoitokäytännöt sekä hoitohenkilöstön ja läheisten väliseen kommunikointiin liittyvät haasteet. Osallisuutta edistävinä tekijöinä nähdään läheisen kumppanuus hoitohenkilöstön kanssa hoitoprosessin aikana sekä riittävä tieto ja tuki. Tutkimuksen mukaan läheisten osallisuudella voidaan parhaassa tapauksessa tukea niin potilasta, omaista kuin työntekijääkin.

Avainsanat:

Osallisuus, mielenterveys, omaiset, läheiset, psykiatrinen sairaalahoido

University of Tampere  
Faculty of Social Sciences

PELTOLA, ANULIINA: “That person is more than just the illness” – The views of the loved ones on participation in psychiatric inpatient treatment.

Master’s Thesis, 79 pages 5 appendix pages.

Social Work

Supervisor: Professor Timo Harrikari

January 2017

---

The subject of this thesis is the participation of the loved ones of a psychiatric inpatient. The study examines their views on participation during the hospitalization and surveys possible barriers to participation and ways to increase participation.

This is a qualitative study and the perspective is phenomenographic. The research material consists of two focus group interviews that included four loved ones of psychiatric inpatients. The data was analyzed by using qualitative content analysis.

The results of this study highlight the need of the loved ones to participate. Participation is seen as a manifold and changing unity in which the health care professionals are increasingly responsible of the involvement. The loved ones request information of the illness and support for their role as a loved one from the hospital personnel. The loved ones themselves feel that they can support the treatment process by giving the personnel information on everyday performance of the patient and by helping to recognize symptoms of the illness. The loved ones also feel that their participation needs to be delimited. They don’t want to take too much responsibility or have too detailed information of the treatment. Differing clinical practices and communication issues between health care personnel and the loved ones are seen as barriers for participation. Factors that were seen to increase participation were partnership with the personnel during the hospitalization and sufficient amount of information and support. The study shows that by involving the loved ones in the psychiatric inpatient treatment it is possible to support the patient and the loved ones as well as the professionals working with the patient.

Keywords:

Participation, involvement, mental health, relatives, loved ones, psychiatric inpatient treatment

# Sisällys

1 Johdanto .....	1
2 Mielen terveystalvaeluiden lähtökohtia ja periaatteita Suomessa .....	5
2.1 Psykiatrinen sairaalahoito .....	6
3 Osallisuus mielen terveystalvaeluissa.....	9
3.1 Osallisuus käsitteenä .....	10
3.1.1 Osallisuuden tikapuut.....	12
3.1.2 Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä.....	14
3.2 Potilaan ja läheisen näkökulmia osallisuuteen.....	15
4 Tutkimuksen toteutus ja menetelmät .....	19
4.1 Tutkimuskysymykset .....	19
4.2 Tutkimuksen taustaa .....	19
4.3 Tutkimusaineisto.....	21
4.4 Aineiston analyysi.....	22
4.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	24
5 Tutkimuksen tulokset.....	26
5.1 Osallisuus hoidon aikana .....	27
5.1.1 Hoitoon hakeutuminen.....	27
5.1.2 Hoitoneuvottelut.....	32
5.1.3 Hoidon päättymisen.....	38
5.2 Tieto .....	40
5.2.1 Tieto sairaudesta ja hoidosta.....	41
5.2.2 Tieto sairauden vaikutuksesta arjen toimintakykyyn.....	46
5.3 Tuki .....	48

5.3.1 Läheiselle annettu tuki .....	48
5.3.2 Läheisen ammattilaiselle antama tuki .....	53
5.4 Esteet osallisuudelle .....	57
5.5 Osallisuuden kehittäminen .....	62
6 Yhteenveto ja pohdinta .....	68
LÄHTEET .....	73
LIITE 1 Kutsu tutkimukseen	
LIITE 2 Haastattelurunko	
LIITE 3 Tiedote tutkimukseen osallistuville	
LIITE 4 Tutkimuslupa	

# 1 Johdanto

Asiakaskeskeisyys ja potilaiden oikeus osallisuuteen ovat keskeisiä tavoitteita sosiaali- ja terveydenhuollossa niin kansallisella kuin kansainväliselläkin tasolla (European Commission 2012; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785; STM 2009). Suomessa asiakaskeskeyttä korostetaan esimerkiksi terveydenhuoltolaissa (2010/1326), jonka perusteella asiakas voi muun muassa valita vapaammin niin hoitopaikan kuin hoitohenkilöstönkin. Lisäksi asiakkaan oma rooli hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa korostuu. Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) tavoitteena on vahvistaa potilaan asemaa ja mahdollisuuksia vaikuttaa hoitoa ja kohtelua koskeviin kysymyksiin, samalla kunnioittaen hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan, yksityisyyttään ja tiedonsaantioikeuttaan. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämissuunnitelman (Kaste 2012–2015) keskeisiä periaatteita olivat osallisuus ja asiakaslähtöisyys. Ne määriteltiin muun muassa ihmisten kuulemisena ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämisenä itseä koskevassa päätöksenteossa, palveluissa ja niiden kehittämisessä. Myös valtakunnallisessa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa (STM 2009) keskeisenä tavoitteena on asiakkaan aseman vahvistaminen.

Tässä pro gradu -tutkimuksessa selvitetään psykiatrisessa sairaalahoidossa olleiden potilaiden lähteisten näkemyksiä osallisuudestaan potilaiden hoitoon hoidon aikana. Tutkimuksessa tarkastellaan lähteisten näkemyksiä osallisuudesta keskittyen eri vaiheisiin sairaalahoidon aikana ja selvitetään, miten osallisuuden toteutumista voisi lähteisten näkemyksen mukaan edistää ja mitkä puolestaan ovat mahdollisia esteitä osallisuuden toteutumiseksi. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa näkökulma on fenomenografinen. Tutkimusta varten on haastateltu läheisiä fokusryhmähaastattelulla kahdessa osassa. Aineistoa analysoidaan laadullisen sisällönanalyysin keinoin.

Suoritin sosiaalityön syventäviin opintoihin kuuluvan harjoittelujakson kolmella eri akuuttipsykiatrian suljetulla osastolla Tampereen yliopistolliseen sairaalaan kuuluvassa Pitkäniemen sairaalassa. Tämän jälkeen työskentelin hetken aikaa sosiaalityöntekijänä kahdella osastoista. Harjoittelu- ja työjaksoni aikana kiinnostukseni tutkia psykiatrisessa hoidossa olevien potilaiden osallisuutta heräsi. Osastoilla työskennellessäni huomasin, että potilaiden omaiset ja läheiset olivat usein laajalti mukana potilaan hoidossa sekä etenkin arjen tukemisessa. Läheiset olivat pääosin perheenjäseniä, kuten puolisoita ja vanhempia, mutta myös ystäviä ja työkavereitakin. Lähteisten

osallistuminen hoitoon oli välillä hyvin aktiivista, kun taas toisinaan osa potilaista oli kieltänyt heidän osallistumisensa kokonaan. Potilaan asettamista kielloistakin huolimatta läheiset saattoivat olla aktiivisesti yhteydessä sairaalaan ja heidän vahva läsnäolonsa potilaan elämässä kävi selkeästi ilmi. Hoitohenkilökunnan rooli läheisten osallistamisessa jäi minulle verrattain epäselväksi ja työtavat saattoivat vaihdella osastoittain. Viime kädessä minulle jäi kuitenkin vaikutelma, että vastuu osallisuudesta tuntui olevan enemmän läheisen itsensä kuin hoitohenkilökunnan käsissä.

Sairaalassa työskentelevä sosiaalityöntekijä on tärkeässä roolissa potilaan verkostojen kokoajana. Moniammatillisissa työryhmissä toimiminen ja palveluiden koordinoiminen ovat sairaalassa tehtävälle sosiaalityölle luontaista. Ihmisen elämäntilannetta tarkastellaan kokonaisuutena. (Aho 1999, 200.) Aiemmin auttamistyössä perusasetelmana on nähty ammattiauttajan ja potilaan välinen suhde, mutta yhteydet rajojen yli ovat tulleet tavallisimmiksi. Myös läheisverkosto voidaan osallistaa hoitoon ja yhdistää näin useampien eri tahojen voimavaroja. Perheen mukaan ottaminen hoitosuunnitelmassa, hoitokokouksissa ja koko hoitoprosessin ajan antaa suuntaa siitä, että ongelmat nähdään sosiaalisena konstruktiona. (Arnkil 2001, 100.) Sosiaalityöntekijän rooli terveydenhuollossa keskittyy useimmiten potilaan selviytymiseen arjessa sairaalaympäristön ulkopuolella. Sosiaalityöntekijä valmistele osaltaan potilaan kotiutumisen sujumisen ja varmistaa käytännön asioiden järjestymisen. Terveysosiaalityöntekijän asiantuntijuus on kokonaisvaltaista ja sillä pyritään ratkaisemaan arjen ongelmia sekä turvaamaan arjen toimintojen sujuvuutta. Lisäksi sosiaalityöntekijän voidaan nähdä antavan potilaan läheisille psykososiaalista tukea. (Korpela 2014, 131.)

Erikoissairaanhoidon sairaalaa ei haluta nähdä psykiatrisen potilaan kotina. Potilaille pyritään turvaamaan vaihtoehtoisia hoitopalveluja, kuten kuntouttavia asumispalveluita ja kotiin vietäviä palveluita sekä avohoidon kehittämistä (STM 2009, 49). Sairaalahoito on lyhytaikaista ja sen aikana tehtyjen tutkimusten perusteella potilas pyritään ohjaamaan oikeanlaiseen jatkohoitoon. Sairaalahoitoon ei katsota tarjoavan turvaa ja kontrollia, kuten aikaisemmin (Hintsanen 2009, 26). Potilas nähdään aktiivisena ja vastuullisena osapuolena hoidossa, eikä ensisijaisesti hoidon kohteena. Hänen kanssaan toimitaan yhteisymmärryksessä ja kumppanuuden hengessä vaikeissakin tilanteissa. Potilaan aktiivinen toiminta nähdään myös osatekijänä hoitojärjestelmän uudistumisessa ja sillä pyritään piirtämään selvemmäksi rajapintaa yksilön ja yhteisön vastuusta. (STM 2009, 178-179.) Sosiaalityön näkökulmasta osallisuuden ja täysivaltaisen kansalaisuuden voidaan nähdä edesauttavan valtaistumista (empowerment) ja kansalaisyhteiskunnan toimivuus perustuu pitkälti aktiivisiin yhteisöihin ja niissä toimiviin yksilöihin (Valokivi 2008, 123).

Sosiaalipalvelut näyttäytyvät merkityksellisinä mielenterveysongelmien kohtaamisessa. Paikallistason palvelujärjestelmässä tämä tarkoittaa esimerkiksi tukiasumisen, tukihenkilöiden ja kuljetuspalveluiden tarjoamista. Mielenterveyden ongelmiin liittyy usein myös sosiaalisia ongelmia, kuten esimerkiksi köyhyyttä ja päihdeongelmia. Sosiaalityöntekijät kohtaavat työssään henkilöitä, jotka ovat usein pudonneet tavanomaisten terveystalveluiden ulottumattomiin. Sosiaalipalveluiden henkilöstöllä tulisi olla taitoa tunnistaa ja auttaa mielenterveysongelmissa sekä arvioida erilaisten palveluiden sekä hoidon tarvetta. (Lavikainen, Lahtinen & Lehtinen 2004, 23.)

Tiedonhaun perusteella suomalaisia tutkimuksia läheisten osallisuudesta potilaan hoidossa on tehty melko vähän. Aiemmat ulkomaiset tutkimukset aiheesta puolestaan painottuvat selkeästi terveydenhuollon alalla tehtyihin tutkimuksiin. Sosiaalialan näkökulmasta tutkimuksia aiheesta on tehty Suomessa lähinnä ammattikorkeakouluissa opinnäytteinä. Osallisuutta puolestaan on tutkittu paljon laajemmin ja tässä tutkimuksessa tuodaan esille tarkemmin muun muassa Sherry Arnsteinin (1969) kansalaisen osallisuutta käsittelevää tutkimusta sekä tämän vuosituhannen puolelta Heli Valokiven (2008) tutkimusta koskien osallisuuden muodostumista. Tämän tutkimuksen tuloksia peilataan etenkin Valokiven laatimaan osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumoon, jossa tarkastellaan osallisuuden erilaisia tasoja.

Mielenterveystyön kehittäminen jatkuu Suomessa esimerkiksi Sipilän hallituksen nykyisissä hyvinvoinnin ja terveyden kärkihankkeissa. Kärkihanke 1 pyrkii palveluiden asiakaslähtöisyyteen sekä korostaa kokemusasiantuntijoiden ja asiakkaiden osallistumisen merkitystä. Kärkihanke 2:n tavoitteena on puolestaan edistää terveyttä ja hyvinvointia sekä vähentää eriarvoisuutta ja kärkihanke 4:ssä kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaiken ikäisten omaishoitoa. (Alanen 2016, 4; STM ja hallituksen kärkihankkeet.) Omaisjärjestöjen toiminta on kehittynyt Suomessa hieman hitaammin kuin monissa muissa maissa. Järjestöjen merkitys on kuitenkin kasvanut (Pylkkänen 2006, 720). Omaisten vastuu psyykkisesti sairastuneista läheisistään kasvaa jatkuvasti psykiatrisen hoitojärjestelmän muuttuessa koko ajan enemmän avohoitopainotteisemmaksi. Omaisten vastuuta kasvattaa myös se, etteivät kunnat ole pystyneet lisäämään perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon avohoidon resursseja, vaikka laitospaikkojen vähentäminen sitä edellyttäisikin. Omaisjärjestöt pitävät sisällään paljon asiantuntijuutta, jota on kertynyt koulutuksen, kokemuksen ja yhdistystoiminnan mukanaan tuomasta kokemusasiantuntijuudesta. (Paattimäki ym. 2015, 8-9.)

Tutkimuksen aluksi selvitetään suomalaisen mielenterveyspalvelujärjestelmän rakennetta ja periaatteita. Sen jälkeen avataan tarkemmin osallisuuden käsitettä sekä tutkimuksessa käytettyä



teoreettista viitekehystä. Teoriaosuuden jatkuessa tarkastellaan osallisuuden ilmenemistä mielenterveyspalveluissa yleisellä tasolla sekä tarkennetummin yksilötasolla potilaan ja läheisen näkökulmista. Tämän jälkeen avataan tutkimuksen taustaa ja käydään läpi tutkimuskysymykset. Tutkimuksen empiirinen osio on jaettu viiteen pääkohtaan; Osallisuus hoidon aikana, tieto, tuki, esteet osallisuudelle ja osallisuuden kehittäminen. Lopuksi käydään läpi tutkimuksen tuloksia vielä tiivistetysti yhteenveto ja pohdinta -luvussa, jossa kootaan ajatuksia niin tutkimusprosessista kuin tuloksistakin sekä jatkotutkimusaiheista.

## 2 Mielenterveyspalveluiden lähtökohtia ja periaatteita Suomessa

Mielenterveystyö perustuu vuonna 1990 annettuun mielenterveyslakiin. Lain 1 §:n mukaan mielenterveystyö tarkoittaa yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisen kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveyden häiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä (Mielenterveyslaki 1 §). Käsitteenä mielenterveystyö on laaja ja se sisältää mielenterveyden edistämistä, häiriöiden ehkäisyä sekä hoitoa ja kuntoutusta. Laajemmin käsitettynä mielenterveyden edistäminen lisää yhteiskuntien sosiaalista, inhimillistä ja taloudellista pääomaa. Mielenterveyden ongelmista aiheutuu suuri taakka niin yksilöille kuin yhteiskunnallekin. (STM 2001, 16-17.) Vuonna 2014 kerätyn THL:n tilaston mukaan yleisimpiä syitä psykiatriseen erikoissairaanhoidon niin avohoitokäynneissä kuin hoitajaksojen määrässä mitattuna olivat skitsofrenia, skitsotyyppinen häiriö tai harhaluuloisuushäiriö, mielialahäiriö sekä neuroottiset, stressiin liittyvät tai somatoformiset häiriöt (Järvelin 2016, 5).

Mielenterveyspalveluiden laatusuosituksen mukaan mielenterveyspalveluissa kunnioitetaan ihmisarvoa ja ihmisoikeuksia. Laatusuosituksen mukaan kuntalaisella on oikeus hyvään ja tasavertaiseen palveluun, oikeus tulla kohdelluksi kunnioitavasti, oikeus hyvään hoitoon, oikeus tiedonsaantiin, itsemääräämisoikeus sekä oikeus valinnanvapauteen ja vaihtoehtoihin. Lisäksi laatusuosituksessa todetaan, että potilaan hoito ja kuntoutus tulisi suunnitella yhdessä potilaan ja tarvittaessa hänen omaistensa ja läheistensä kanssa. Suunnittelussa tulisi ottaa huomioon asiakkaiden, potilaiden ja läheisten antama palaute ja sitä tulee hyödyntää palvelujen toteutuksessa sekä kehittämisessä. (STM 2001, 6-8.)

Perusterveydenhuollon mielenterveystyössä tavoitteena on koko väestön hyvinvointi sekä ihmisten omatoimisuuden ja turvallisuudentunteen säilyttäminen. Ensisijaisesti mielenterveysongelmissa apua haetaan perusterveydenhuollosta, eli oman alueen terveyskeskuksesta, kouluterveydenhuollosta tai työterveyshuollosta. Perusterveydenhuollosta on mahdollista saada lähete psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Erikoissairaanhoidon sisältää monentyypisiä toimintayksiköitä, kuten eri ikäluokkien hoitoon keskittyviä psykiatrian poliklinikoita. Mielenterveyskeskukset toimivat yleensä psykiatrisen avohoidon keskuksena. (Hietaharju & Nuutila 2016, 17-21; Pylkkänen 2006, 709.)

Kunnan tai kuntayhtymän tehtävänä on vastata siitä, että mielenterveyspalvelut on järjestetty sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisiksi kuin alueen tarve edellyttää. Avohoidollisia mielenterveyspalveluita voidaan järjestää julkisesti ja yksityisesti. Sairaalahoidon tulee kyseeseen

silloin, kun avohoidon tarjoamat palvelut eivät riitä ja sairaalahoito arvioidaan tarpeelliseksi. Psykiatrinen sairaalahoito voi olla lyhyt kriisijakso tai pidempi kuntouttava hoitajakso. Hoitoa tarjoavat muun muassa yliopistolliset sairaalat, keskussairaalat, aluesairaalat ja erilliset psykiatriset sairaalat sekä valtion sairaalat, joissa hoitoa annetaan kriminaali- ja vaikeahoitoisille potilaille. Perinteisesti osastot ovat akuutti- ja kuntoutus-/pitkäaikaisosastoja. Lisäksi psykiatrisissa sairaaloissa on psykogeriatrisia osastoja, jotka on kohdennettu mielenterveysongelmallisille vanhuksille. Välimuotoisia palveluita tarjoavat avohoidon ja laitoshoidon välimaastoon muodostetut palvelut, kuten esimerkiksi erilaiset asumispalvelut, päiväsairaanhoito ja päivätoimintakeskukset. Mielenterveyslain mukaan palveluiden tulee muodostaa toiminnallinen kokonaisuus. (Mielenterveyslaki 4 §, 5 §; Harjajärvi, Pirkola & Wahlbeck 2006, 14; Omaisen opas, 8.)

Suomalainen järjestösektori sosiaali- ja terveydenhuollon alalla on laaja. Mielenterveyden hoidon alueella toimii viisi valtakunnallista keskusjärjestöä; Suomen mielenterveysseura, Mielenterveyden keskusliitto, Psykosociala förbundet, Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry ja Syömishäiriöliitto – Syli ry. Psykiatrisen laitoshoidon vähentyessä vastuuta on osittain siirretty kolmannen sektorin tarjoamille yhteisöllisille palveluille. Järjestöt toimivat hyvinvointivaltion jatkeena ja täydentäjänä. Sosiaali- ja terveysjärjestöt tarjoavat vertaistukea sekä tuottavat palveluita. Ne korostavat ja ajavat edustamiensa kansalaisten oikeuksia sekä toimivat asiantuntijoina lainsäädännön uudistuksissa ja tuottavat asumis-, sosiaali- ja terveyspalveluita. Paikallistasolla järjestöjen toiminnassa korostuu vertaistoiminta. (Nykäsenoja 2015, 158-164.)

Niin potilaan kuin tämän perheenkin akuutteihin tilanteisiin on perustettu kriisipalveluihin erikoistuneita ryhmiä, joista on mahdollista saada välitöntä mielenterveysapua. Avohoitona tarjottavista palveluista tällaisia ovat esimerkiksi kotisairaanhoito, kotipalvelu, mielenterveyskeskukset ja lastensuojelun avopalvelut. Lisäksi on mahdollista yhdistellä lyhytaikaisia sairaalahoitajaksoja sekä avopalveluja potilaan ja tämän perheen tarpeiden mukaisesti. Kriisipalveluiden saatavuus on kuitenkin edelleen eräs mielenterveystyön keskeisin kehittämisaalue. (Vuori-Kemilä, Stengård, Saarelainen & Annala 2007, 25-26.)

## 2.1 Psykiatrinen sairaalahoito

Suomessa mielenterveysongelmien hoito on ollut sairaalakeskeistä aina 1980-luvun alkupuolelle saakka. Palveluita kohdennettiin aikaisemmin vain vakavasti sairaille ja mielenterveystyöstä puhuttiin tuolloin mielisairaanhoitona. 1980-luvulla alkoi kuitenkin voimakas avohoidon

kehittäminen ja sitä myötä mielisairaalapaikkojen purkaminen. Vuonna 1984 valmistuneessa Mielenterveystyön komitean mietinnössä painotettiin alueellisen psykiatrian kehittämistä, sairaalapaikkojen vähentämistä ja avohoidon kehittämistä sekä muun muassa hoidon perhekeskeisyyttä. Lisäksi vuosina 1981-1991 toteutettu valtakunnallinen skitsofreniaprojekti uudisti suomalaista psykiatriasta avohoitoa. Projektin myötä painotus laitoshoidon vähenemisestä ja avohoidon lisäämisestä vahvistui. 1990-luvulle tultaessa kunnat tavoittelivat taloudellisen laman kourissa säästöjä, joka edesauttoi mielenterveystoimistojen ja psykiatrisen avohoidon ottamista osaksi kunnallista perusterveydenhuoltoa. Kolmannen sektorin merkitys mielenterveyspalvelujen tuottajana kasvoi. Tänä päivänä mielenterveyspalvelut tulee edelleen ensisijaisesti järjestää avopalveluina. Kunnat voivat järjestää palvelut omina tai ostopalveluina ja palvelujen tuotantovastuusta ja johtamisjärjestelmästä sovitaan 21 sairaanhoitopiiriin ja 265 terveyskeskuksen kesken. (Haarakangas 2002, 8-9; Pylkkänen 2006, 710, 718; Vuori-Kemilä ym. 2007, 20-22.)

Viimeisinä vuosikymmeninä niin Suomessa kuin muissakin länsimaissa yleisenä suuntauksena ollut sairaalahoidon määrän vähentäminen on nostanut esille hoidon järjestämisvastuun. Suomessa psykiatrinen hoito on pyritty siirtämään muun sairaalatoiminnan yhteyteen perustettaviin psykiatrian osastoihin. (Hietaharju & Nuutila 2016, 18; Mielenterveysatlas 2005, 11). Vuonna 2014 psykiatrisessa vuodeosastohoidossa oli 25 552 potilasta. Työikäisten (15-64 -vuotiaat) osuus potilaista oli 78 prosenttia (Järvelin 2016, 4-5).

Mielenterveyspalveluiden laatusuosituksen (2001) mukaan potilaalla on oikeus psykiatriseen sairaalahoitoon tarvittaessa. Hoidon tulee olla suunniteltua ja jatkuvaa aina sairaalaan tulovaiheesta potilaan sairaalasta poistumiseen. Potilaan saapuessa hoitoon tulee selvittää hänen elämäntilanteensa sekä siihen liittyvät lisätoimenpiteet. Psykiatrisessa sairaalassa potilaan hoitoprosessia tukevissa hoitoneuvotteluissa potilaalle laaditaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma, tarkistetaan jo olemassa olevaa suunnitelmaa tai laaditaan suunnitelma kotiutumisen jälkeiselle hoidon jatkumiselle avoterveydenhuollossa. Neuvottelut ovat moniammatillisia ja niissä voivat olla osallisina potilaan ja hänen omaistensa lisäksi esimerkiksi lääkäri, omahoitaja, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Myös avohoidon edustajia on mahdollista kutsua mukaan. Hoitoneuvotteluissa käydään yhdessä läpi hoidon tavoitteet, aikataulu, erilaiset sopimukset koskien hoitoa sekä keinot sairauden hoitoon. Tarvittaessa läheisille ja perheelle on mahdollista järjestää perhetapaamisia, joissa kuullaan heidän ajatuksiaan sairaudesta ja hoidosta. (Hietaharju & Nuutila 2010, 84-85.)

Psykiatrisissa sairaaloissa hoitosuhteella on keskeinen merkitys. Hoitoprosessin päämääränä on auttaa ja tukea potilaan selviytymistä niin, että hänen ymmärryksensä omasta yksilöllisestä maailmastaan lisääntyy. Psykiatrisessa hoitotyössä huomioidaan potilaan hoidon tarpeet ja niihin pyritään vastaamaan käyttämällä erilaisia hoitotyön auttamismenetelmiä. Tavoitteena on useimmiten potilaan selviytyminen arjessa. Tavoitteet muotoillaan kuitenkin yksilöllisesti ja niitä tarkastellaan suhteessa aikaan, resursseihin ja priorisointiin. (Latvala, Visuri & Janhonen 1995, 20, 47-48.) Esimerkiksi Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä on laadittu yksityiskohtaiset hoito-ohjelmat masennuksen, persoonallisuushäiriöiden sekä psykoosien hoitoon. Ne sisältävät sairauden etiologian, diagnostiikan sekä hoidon keskeiset periaatteet. Hoito-ohjelmien tarkoitus on luoda yhteiset hoitokäytännön sairaanhoitopiirin alueelle. (PSHP, Hoito-ohjelmat 2016).

Hoito sairaalassa voi joissakin tapauksissa olla myös henkilön omasta tahdosta riippumatonta. Tahdosta riippumaton sairaalahoido perustuu mielenterveyslakiin. Lääkärillä on velvollisuus toimittaa henkilö hoitoon, mikäli kyseessä on vakava mielenterveyden häiriö, eikä henkilö itse tunnista hoidon tarvetta tai kykene hakeutumaan hoitoon itsenäisesti. Lain mukaan henkilö voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon, mikäli hänet todetaan mielisairaaksi tai hän on hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen sairauttaan, vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan tai vakavasti vaarantaisi muiden ihmisten terveyttä ja turvallisuutta. Lisäksi on tarkistettava, että mitkään muut mielenterveyspalvelujen vaihtoehdot eivät sovellu käytettäväksi tai ovat riittämättömiä. Henkilö voidaan ottaa tarkkailuun sairaalaan, mikäli hoitoon määräämisen edellytyksiä halutaan selvittää. Tämä vaatii lääkärin laatiman tarkkailulähetteen. Lisäksi edellytyksenä on, että henkilön tarkkailuun ottavassa sairaalassa työskentelevä virkasuhteinen lääkäri katsoo, että tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämisen edellytykset ovat todennäköisesti olemassa. Tarkkailusta vastaavan lääkärin tulee antaa tarkkailulausunto tahdosta riippumattoman hoidon jatkamisesta viimeistään neljäntenä päivänä tarkkailuun ottamispäivän jälkeen. (Esim. Hietaharju & Nuutila 2016, 24; Pylkkänen 2006, 732-735; Mielenterveyslaki 1990/1116, 9-10 §; STM 2016, 18.)

### 3 Osallisuus mielenterveyspalveluissa

Kansallisessa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa tuodaan esille asiakkaiden ja omaisten osallistuminen mielenterveys- ja päihdetyön suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa (STM 2009). Mielenterveys- ja päihdekuntoutujien asemaa pyritään tasavertaistamaan suhteessa muihin sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjiin ja sairauden leimaa halutaan vähentää. Mielenterveyspalveluiden käyttäjällä on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Kokemus osallisuudesta voi olla voimaannuttava ja parantaa henkilön itsetuntoa sekä hallinnan ja vastuuntunnetta omasta elämästään. (Heikkilä & Julkunen, 2003, 3.) Myös uuden terveydenhuoltolain (1326/2010) tarkoituksena on vahvistaa asiakaskeskeisyyttä terveydenhuollossa. Valkaman (2012) tutkimuksessa koskien sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuksia keskeisimmiksi asiakkuutta määritteleviksi tekijöiksi nousivat aktiivisuus, osallisuus sekä mahdollisuus valita ja vaikuttaa. Asiakkaat kokivat aktiivisen asiakkuuden mahdollisuutena valita ja vaikuttaa ja sitä kautta myös osallisuuden lisääjänä. Aktiiviseen asiakkuuteen liittyi myös halu vaikuttaa palveluihin sekä yleisellä että henkilökohtaisella tasolla. Asiakkaat kokivat tärkeäksi kuulluksi tulemisen. Niiranen (2002, 51) esittää ajatuksen asiakkaan roolin tärkeydestä vielä kärjistetympin toteamalla, että kansalainen palvelujen käyttäjänä on palveluasiakas, eikä palvelua ole olemassa ilman asiakkaan osallistumista.

Suomessa on korostettu viimeisten kahdenkymmenen vuoden ajan yksilöllistä liikkuvuutta ja itsemääräämisoikeutta niin koulutuksessa, ammatillisessa toiminnassa kuin kunkin kansalaisen yksilöllisessä elämässä. Näin ollen kansalaisten vastuulla on osata, hallita, valita ja päättää enemmän. Elämän monimutkaistumiseen on sopeuduttava, epävarmuutta pystyttävä sietämään sekä opetella luomaan turvaverkkoja. Tämä voi kuitenkin merkitä turvan, perhe-elämän ja yhteisöllisyyden problematisoitumista. (Nykäsenoja 2015, 157.) Perhe- ja verkostokeskeisen lähestymistavan korostamisen myötä asiakas nähdään perheensä ja sosiaalisen verkostonsa jäsenenä. Psykkisen hyvinvoinnin ja kuntoutumisen kannalta tärkeitä voimavaroja ovat tukea antavat ihmissuhteet, sosiaalinen aktiivisuus ja arkielämän taidot. (Vuori-Kemilä ym. 2007, 25.)

Osallisuutta on korostettu terveydenhuollon järjestelmissä maailmanlaajuisesti sekä potilaiden että omaisten osalta. Tarve on lisääntynyt sairaalahoitopaikkoja vähennettäessä (Esim. Lester, Tait, England & Tritter 2006; Tambuyzer, Pieters & van Andenhove 2014; van de Bovenkamp & Trappenburg 2010). Potilaille nähdään olevan aktiivinen rooli omassa hoidossaan ja päätöksenteossa. Tätä on edesauttanut koulutuksen tason nousu ja tiedonsaannin helpottuminen. Lisäksi ihmisten

itseäänmääräämisoikeuden lisääntyminen sekä voimaantumisen ja itsenäisyyden korostaminen on edesauttanut osallisuuden käsitteen vahvistumista. (Tambuyzer ym. 2014, 139.)

Heikkilä ja Julkunen (2003, 15-16) mainitsevat tärkeimpinä esteinä osallisuuden toteutumiselle poliittiset ja lainsäädännölliset esteet sekä hallinnolliset, ammatilliset ja henkilökohtaiset esteet. Heidän mukaansa osallisuutta hidastavat myös tiedon ja taidon sekä mahdollisuuksien puutteet. Toisinaan työntekijät voivat kokea palveluidenkäyttäjien lisääntyneen osallisuuden uhkana ammatillisuudelleen. Hyvinvointipalvelujärjestelmä tarjoaa palveluita, mutta myös tukee demokraattisen kansalaisuuden mukaisia tasa-arvo- ja oikeudenmukaisuustavoitteita. Asiakkaana olemisen yhtenä tavoitteena tulisi olla tukea kuntakansalaisena olemista ja osallisuutta, ei estää sitä (Niiranen 2002, 70).

### 3.1 Osallisuus käsitteenä

Osallisuus on hankalasti määriteltävä käsite ja sitä avataan tässä lähinnä tämän tutkimuksen kannalta merkityksellisessä valossa. Englannin kielessä osallisuudesta on käytetty sanoja involvement, participation ja inclusion. Osallisuuden tutkimuksessa kaksi ensimmäisenä mainittua näyttäytyivät oman tiedonhakuni perusteella käytetyimpinä. Viimeisenä mainittu puolestaan on lähellä tämän tutkimuksen intressiä, koska se käsittää osallistamisen lisäksi ns. ”mukaan ottamisen” ja liittämisen ajatuksen. Lastensuojelun tutkimuksessa on käytetty englanninkielistä termiä provision, jolla viitataan jakamiseen. Se käsittää oikeuden omistaa ja ottaa vastaan sekä oikeutta päästä osalliseksi tietyistä palveluista ja resursseista (Bardy 2000).

Laajasti ymmärrettynä osallisuudella tarkoitetaan useimmiten kiinnittymistä yhteiskuntaan ja yhteisöihin, jäsenyyden kokemista, mahdollisuutta toimia ja vaikuttaa yhteiskunnassa ja yhteisöissä. Asiakkaan osallisuus kuvaa asiakkaan kokemusta ja aitoa osallistumista, asiakaslähtöisyys puolestaan organisaation ja työntekijöiden toimintatapaa. Voidaan arvioida, että osallisuus on laajempi käsite kuin osallistuminen. Terveystieteissä asiakkaan osallisuus pitää sisällään oletuksen siitä, että potilas voi osallistua päätöksentekoon ja hänen toiminnallaan on jonkinlainen vaikutus palveluprosessiin. (Laitila 2010, 5.)

Osallisuudesta on luotu erilaisia malleja ja käsitteitä ja osallisuus ymmärretään eri tavalla eri asiayhteyksissä niin yksilötasolla kuin laajemmin (Tambuyzer ym. 2014, 140). Yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikassa osallisuuden käsitettä on kuvattu muun muassa kansalaisuutena, inklusiona eli

liittämisenä, voimaantumisenä tai valtaistumisena, asiakaslähtöisyytenä tai asiakaskeskeisyytenä, yhteisöllisyytenä tai yhteisyytenä, osattomuuden ja syrjäytymisen vastakohtana, vaikuttamisena, valinnanvapautena sekä elämänpolitiikkana. Erilaiset näkökulmat liittyvät aiheen käsittelyyn eri konteksteissa (Kivistö 2014, 42).

Koskiahon (2002, 36-37) mukaan osallisuudessa on kyse vapaaehtoisesta osallistumisesta. Tällöin osallistujan motiivit voivat olla esimerkiksi ideologisia, kulttuurisia, taloudellisia tai sosiaalisia. Osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja omaehtoisuuteen. Osallistaminen puolestaan tarkoittaa kehotusta tai vaatimusta osallistumisesta ja sitä sääntelevät yleisesti hyväksytyt säännöt ja määräykset. Tarve osallistamiselle on lähtöisin osallistujien ulkopuolelta, vaikka osallistuminen saattaakin olla osallistujien etujen mukaista. Näin ollen osallistaminen voi olla lähtökohtana osallisuudelle. Jos kuitenkin pyritään pitkäaikaisiin muutoksiin, edellyttää se omaehtoisuutta ja sitoutumista, joka voi syntyä vain aidon osallisuuden kautta.

Osallistuminen ja osallisuus saattavat olla toistensa lähikäsitteitä, mutta niillä on sisällöllinen ero. Osallistuminen ei aina takaa osallisuutta. Osallisuus voidaan nähdä autonomisena toimintana, jota ohjaa halu vaikuttaa ja muuttaa rakenteita. Siihen liittyy aina voimakkaasti aktiivinen mukanaolo sekä sitoutuminen ja toiminnan kokeminen merkitykselliseksi. (Kirjavainen 2015.) Raivio ja Karjalainen (2013, 13-14) kuvailevat osallisuuden kokemuksellista luonnetta ja tarkastelevat syrjäytymistä osallisuuden vastaparina. Osallisuus voidaan nähdä hahmottuvan kokemuksena ja tunteena sekä toimintamahdollisuuksina. Vaikka ihminen olisi oikeutettu osallistumaan, voi käytännössä totuus olla se, ettei osallistuminen toteudu esimerkiksi taitojen, mahdollisuuksien tai organisaation rakenteellisten puutteiden vuoksi. Tällöin osallistumisen mahdollisuus voidaan nähdä lähinnä näennäisenä, eikä sen toteutumiselle ole riittäviä edellytyksiä. Täysivaltaisen kansalaisuuden voidaan nähdä tällöin muuttuvan kapeaksi ”kohdeasiakkuudeksi” (Niiranen 2000, 15).

Osallisuus ja asiakaslähtöisyys kuvaavat eri ilmiöitä, mutta liittyvät läheisesti toisiinsa. Asiakkaan osallisuudella kuvataan asiakkaan kokemusta ja aitoa osallistumista, mutta asiakaslähtöisyys on toimintatapa organisaatioissa ja työntekijöillä. Osallisuudella voidaan olettaa, että palveluiden käyttäjä voi vaikuttaa palveluprosessiin. (Laitila & Pietilä 2012, 10; Leemann & Hämäläinen 2015, 2.) Sosiaali- ja terveystalveissa asiakaslähtöisyyden määrittelemisen lähtökohtana ovat usein organisaation tarpeet ja intressit. Kuitenkin asiakkaan näkökulmasta asiakaslähtöisyydellä tulisi pyrkiä luomaan palveluita, jotka vastaavat asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 11, 16).



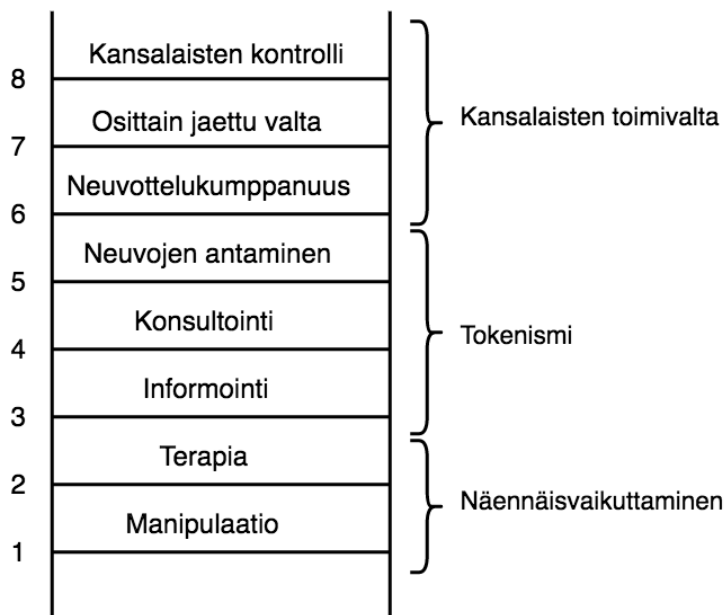
Osallisuudesta on tehty useita teorioita ja malleja, joista tässä tutkielmassa on valittu tarkasteltavaksi kaksi: Sherry Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuut sekä Heli Valokiven (2008) osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä. Tarkoitus on näiden kahden mallin avulla tuoda tarkasteluun näkemyksiä osallisuudesta ja sen muodostumisesta. Arnsteinin tikapuut on luotu kuvaamaan kansalaisuuden osallistumismahdollisuuksia, mutta sitä on sovellettu myös terveydenhuollossa. Mallia on käytetty määrittelemään potilaan osallistumista päätöksentekoon ja omiin hoitopäätöksiin (Thompson 2007; Tritter & McCallum 2006). Valokiven osallisuuden malli puolestaan keskittyy pitkälti marginaalissa olevien henkilöiden osallisuuden tutkimiseen. Valokiven tutkimuksessa on tutkittu ikääntyneiden ja lainrikkojien osallisuuden toteutumista sosiaali- ja terveystalveluiden asiakkaina. (Valokivi 2008.)

### 3.1.1 Osallisuuden tikapuut

Eräs tunnetuimpia kansalaisen osallistumista kuvaavia malleja on Arnsteinin (1969) tikapuumalli. Arnstein esitti kritiikkiä kansalaisten näennäisosallistumiselle, joka hänen mukaansa muistuttaa lähinnä manipulointia. Tikapuumallilla (Kuva 1) Arnstein esitteli osallistumisen ja osallisuuden kahdeksan porrasta manipuloinnista aitoon aktiiviseen osallistumiseen. (Valkama 2012, 59). Osallisuuden tikapuissa osallisuutta mitataan kansalaisen mahdollisuudella osallistua päätöksentekoon. Tikapuiden askelmat kuvaavat sitä vallan määrää, joka yksilöllä on vaikuttaa tehtäviin päätöksiin. Arnsteinin mukaan kansalaisen osallisuus on kategorinen termi kansalaisvallalle. Sen avulla kansalaiset, jotka ovat olleet vaikuttamisen ulkopuolella, voivat tulla mukaan päättämään muun muassa tiedonkulusta, tavoitteista ja toimintatavoista. Osallisuuden avulla he voivat saada aikaan sosiaalista uudistumista, joka puolestaan edistää yhteisön hyvinvointia. (Arnstein 1969, 216.)

Kansalaisen edetessä portailla myös hänen vaikutusmahdollisuutensa lisääntyvät. Portaikossa alimmalla tasolla on *manipulaatio* (manipulation) ja sitä seuraa *terapia* (therapy). Nämä alimmat tasot kuvaavat näennäistä osallistumista ja osallistamista. Niiden jälkeen tulevat keskimmäiset tasot, *informointi* (informing), *konsultointi* (consultation) sekä *neuvojen antaminen* (placation). Näillä tasoilla osallisuuden ja osallistamisen vähimmäisvaatimukset yleensä täyttyvät, mutta kansalaisen vaikuttamismahdollisuuksia ei voida vielä kuvata hyviksi. Ylemmäs edetessä portaikossa ovat *neuvottelukumppanuus* (partnership) ja *osittain jaettu valta* (delegated power). Kaikkein ylimpänä on kansalaisten *kontrolli* (citizen control). Kolme ylintä tasoa kuvastavat itsenäistä toimivaltaa

päätöksenteossa. Tuolloin valtaa jaetaan neuvottelemalla ja kansalainen voidaan nähdä asiantuntijana. (Arnstein 1969.)



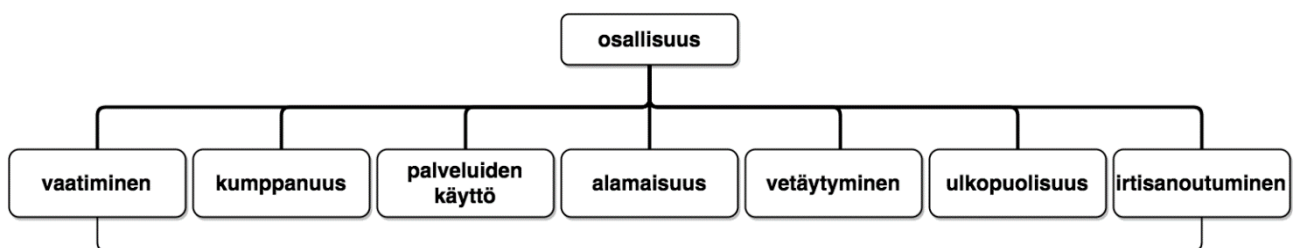
Kuva 1 Osallisuuden tikapuut (Arnstein 1969), suomennos Sainio (1994, 26).

Horelli ja Kukkonen (2002, 243-244) ovat laatineet Arnsteinin tikapuista yksinkertaistetun version, jossa askelmia on neljä (alimmasta ylimpään); Tiedottaminen, kuuleminen, kumppanuus ja täysivaltainen osallistuminen. Heidän mukaansa tiedottaminen ei vielä ole osallisuutta. Kuulemisessa puolestaan kansalaiset voivat antaa palautetta, mutta hallinto voi tehdä valikointia ja hallita esimerkiksi arvioinnin kohteita. Kumppanuudessa edetään yhteiseen analysointiin ja suunnitteluun, mutta päätöksenteko-oikeus ei ole kuitenkaan kansalaisella. Täysivaltaisessa osallistumisessa kansalaiset hallitsevat tilannetta ja sopivat keskenään tavoitteista ja keinoista niiden toteuttamiseksi ilman yhteiskunnan välitöntä puuttumista asiaan.

Kritiikkiä Arnsteinin mallille on annettu sen yksiulotteisuudesta (Tritter 2006, 162-163). Arnstein kuitenkin itsekin toteaa mallinsa olevan yksinkertaistettu. Kritiikki on osoitettu pääasiassa vallan yksiulotteiseen tarkasteluun. Lisättäessä valtaa palvelunkäyttäjille näyttäisi valtaa poistuvan palveluntarjoajilta. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on korostettu kumppanuutta, joka voisi lisätä molemminpuolista valtaa. On myös esitetty skenaarioita siitä, että vallan siirryttyä kokonaan palvelunkäyttäjille, voisi seurauksena olla enemmistön tyrannia, joka puolestaan peittoaisi mahdollisten marginaalissa olevien ryhmien äänen. Lisäksi Arnsteinin mallin nähdään poissulkevan mahdollisuuden esimerkiksi palveluiden käyttäjän ja työntekijän yhteiseen päätöksentekoon ja yhteistyöhön. (Tritter & McCallum 2006, 162–163.)

### 3.1.2 Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä

Heli Valokivi (2008) on tutkinut väitöskirjassaan ”Kansalainen asiakkaana – Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista” kansalaisuutta ja osallisuutta sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmissä. Hän on keskittynyt etenkin asiakkaan ja työntekijän välisiin kohtaamisiin. Tutkimuksen kohteena ovat ikääntyvä väestö sekä lainrikkajat. Valokivi on laatinut kansalaisen osallisuudesta jatkumon (Kuva 2), jonka toisessa laidassa on vaativa ja hyvin aktiivinen kansalaisuus ja vastakohtana tälle toisessa laidassa ulkopuolelle ajautunut ja palvelujärjestelmästä irtisanoutunut kansalaisuus. Jatkumo etenee vasemmalta oikealle kuvastaen asiakkaan aktiivisuuden vähenemistä.



Kuva 2 Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä (Valokivi 2008).

*Vaatiminen* tarkoittaa aktiivisen kansalaisen omaa vahvaa ääntä palvelujärjestelmissä. Kansalainen on tietoinen oikeuksistaan ja vaatii niiden toteutumista. Vaatimisen toimintatavassa henkilöt haluavat pitää ratkaisut omissa käsissään. *Kumppanuus* on Valokiven näkemyksen mukaan liittoutumista ja yhteistä toimijuutta järjestelmän eri toimijoiden kanssa. Tätä voitaisiin kuvailla termeillä dialogisuus, hyvä vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen. Asiakas nähdään tasa-arvoisena kumppanina ja hänellä voi olla motivaattorina parempi palvelu tai esimerkiksi jokin etuus. Kumppanuutta kuvastaa vaivaton vuorovaikutus ja arvostus toimijoiden välillä. *Palveluiden käytössä* siirrytään hieman kohti passiivista asiakkuutta, mutta asiakas on silti aktiivinen lähinnä avun tarvetta ilmaistessaan tai palvelun aloittaessaan. Asiakas kertoo tilanteestaan työntekijälle mutta samalla ikään kuin luovuttaa myös vastuun tilanteen kehittymisestä työntekijälle ja järjestelmälle. *Alamaisuus* vähentää asiakkaan osallistumista vielä aiempaa enemmän. Asiakas on tällöin lähinnä vastaanottajan asemassa. Hänellä ei ole aktiivisen toimijan roolia, mikä voi johtua asiakkaan omista kyvyistä, neuvottomuudesta, tiedonvajeesta tai jopa ahdistuksesta. *Vetäytyminen* voi johtaa asiakkaan jättäytymiseen kokonaan palveluiden ulkopuolelle. Tilanne voi johtua negatiivisista kokemuksista, joita asiakkaalla on aiemmista kohtaamistilanteista. *Ulkopuolisuudessa* eristäytyminen on vielä voimakkaampaa ja asiakas saattaa jäädä jopa yhteiskunnan ulkopuolelle. Hänen ääntään ei kuulla ja asiakas voi kokea

työntekijöiden ja organisaatioiden muodostavan jopa liittoumia häntä vastaan. (Valokivi 2008, 62-67.)

Laitilan (2010, 14) mukaan on tärkeää huomioida, että asiakas ja työntekijä voivat olla jatkumolla eri kohdissa jopa samoissa asiakastilanteissa. Eri kohdat eivät myöskään ole toisiaan poissulkevia, vaikka jatkumo onkin kuvattu lineaarisena. Myös Valokivi (2008, 62-63) tuo esille, että tarkasteltaessa toimintaa yksilötasolla, voivat osallisuuden muodot vaihdella jatkumon ääripäästä toiseen. Ne voivat myös vaihdella eri kohtaamistilanteiden mukaisesti.

Kasevan (2011, 15-16) mukaan tarkasteltaessa osallisuutta jatkumona, ovat keskeisiä käsitteitä myös voimaantuminen (empowerment) ja itsemäärääminen (self-determination). Etenkin voimaantuminen on tutkimuskirjallisuudessa nähty osallistumisen edellytyksenä. Siihen liittyvänä käsitteenä voidaan pitää myös itsemääräämistä, jota myös lait sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemasta pyrkivät vahvistamaan.

OECD:n (Organisation for Economic Cooperation and Development, suom. Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö) kehittämä aktiivisen osallisuuden runko (Active Participation Framework) mukailee jonkin verran sekä Arnsteinin osallisuuden tikapuita että Valokiven osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumoa, joskin hieman yksinkertaistetumpana versiona. Siinä osallisuuden määrää kuvataan vasemmalta oikealle kolmella eri tasolla. Runko alkaa *tiedottamisesta* (information), jonka nähdään olevan yksisuuntaista informaatiota hallinnolta kansalaisille. Sitä seuraa *neuvottelu* (consultation), jossa hallinto ja kansalaiset neuvottelevat keskenään ja kansalaiset voivat antaa hallinnolle palautetta. Hallinto kuitenkin päättää, mistä asioista se haluaa neuvotella ja määrää prosessin kulkua. *Aktiivisessa osallisuudessa* (active participation) puolestaan suhde perustuu kumppanuuteen, jossa myös kansalaiset määrittelevät aktiivisesti päätöksenteon prosessia ja sisältöjä. Esimerkkinä tästä voivat olla kansalaisraadit, joissa kansalaisilla on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin. Kuitenkin viime kädessä päätösvalta on edelleen hallinnolla, mutta vaikuttamismahdollisuudet kansalaisilla ovat hyvät. (OECD 2001, 50-51.)

### 3.2 Potilaan ja läheisen näkökulmia osallisuuteen

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemaa määritellään laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Kyseisten lakien mukaan asiakkaalla on oikeus laadukkaaseen sosiaalihuoltoon sekä hyvään

kohteluun. Hänen tulee saada ymmärrettävä selvitys oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Sosiaalihuollon järjestämisestä tulee jokaisen saada kirjallinen päätös tai sopimus sekä suunnitelma järjestettävistä palveluista ja hoidosta. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.) Potilaalla on oikeus päästä hoitoon ja hoidon sekä kohtelun tulee olla hyvää. Potilaalla on oikeus saada tietoa itseään koskevista asioista ja hoidon tulee perustua suunnitelmaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.) Kummassakin laissa korostetaan yksilön itsemääräämisoikeutta ja sen turvaamista. Lisäksi laeissa on keskeistä osallistuminen omien palveluiden ja hoidon suunnitelmaan ja niistä päättämiseen.

Laitila ja Pietilä (2012, 13) ovat tuoneet tutkimuksessaan esille osallisuuden piirteitä ja kehittymistä 1980-luvulta nykypäivään. 1980-luvulla potilas nähtiin passiivisena toimenpiteiden kohteena tai palvelunsaajana, lähes suojattuna. Valinnanvapautta oli niukasti ja hoidossa tavoiteltiin sen inhimillistämistä ja kuntoutuksen kehittämistä. Osallistumisen ideologiaa oli kuitenkin nähtävissä esimerkiksi yhteisöhoidon periaatteissa. 1990-luvulle siirryttäessä palveluiden käyttäjä nähtiin ensisijaisesti kuluttaja-asiakkaana. Asiakkaan mielipiteitä hyödynnettiin palvelujärjestelmän kehittämisessä. Eri ammattiryhmien eettisissä normeissa sekä lainsäädännössä tuotiin esille asiakas- ja potilaskeskeisyyttä. 2000-luvulla asiakkaan omaa aktiivisuutta ja vastuunottoa korostettiin. Asiakkaiden moniongelmaisuus tunnistettiin, mutta palvelujärjestelmien sopimuksellisuus ja monimutkaisuus toivat osallisuuteen omat haasteensa. Asiakkaiden kokemustietoa ja yhteiskunnallisen toimijuuden merkitystä korostettiin. 2010-luvulla on tuotu esille asiakkaan osallisuutta omaan hoitoon ja kuntoutukseen sekä palveluiden kehittämiseen ja järjestämiseen. Asiakasta pyritään ohjaamaan osallisuuteen omassa hoidossaan ja katset suunnataan voimaantumiseen ja yhteisöllisyyteen.

Tritterin ja McCallumin (2006, 163) mukaan jokaiselle tarkoitettu aito osallisuus edellyttää monien erilaisten vaikuttamistapojen mahdollisuutta, jolloin kaikilla on mahdollisuus osallistua haluamallaan tavalla omien kompetenssiensa puitteissa. Usein mielenterveyshäiriöistä kärsivien asioista huolehtivat heidän läheisensä. Heidän merkityksensä korostuu etenkin silloin, kun tarjolla on vähemmän hoitopalveluja ja kuntoutusmahdollisuuksia. (Koponen ym. 2012, 139.) Hyvinvointivaltioprojektin päättyessä perheiden vastuu läheistensä hyvinvoinnista on hiljalleen kasvanut (Valkama 2012, 81). Avohoitopainotteisessa järjestelmässä omaisten rooli etenkin arkipäivän selviytymisessä on korostunut (Hietaharju & Nuutila 2016, 17).

Omaisten ja läheisten joukko on varsin heterogeeninen ja he saattavat olla lapsia, lapsenlapsia, vanhempia, puolisoita, naapureita, ystäviä jne. Omaisten suhde mielenterveysongelmista kärsivään lähimpäänsä voi vaihdella etäisestä läheiseen. Omaisella on käsitys läheisestään pidemmältä ajalta jo todennäköisesti ennen tämän sairautta. Nämä menneisyyden kokemukset sekä sairastumisen aiheuttamat muutokset läheisessä muokkaavat omalta osaltaan omaisen suhtautumista. Jokaisella läheisellä on myös oma kokemusmaailmansa ja siksi tietämys erilaisista terveydellisistä ongelmista ja niihin liittyvistä tuen tarpeista tai tukimuodoista voivat vaihdella paljonkin. (Karhula 2015, 57; Vuori-Kemilä ym. 2007, 154.)

Yhden perheenjäsenen terveyden järkkäminen koskettaa usein koko perhettä. Läheisen psyykinen sairastuminen herättää monenlaisia tunteita ja tämän muuttunut käytös voi aiheuttaa hämmennystä ja levottomuutta. Usein sairastumisen alkuvaihetta värittää toivo läheisen parantumisesta. Myöhemmin tilanteen jatkuessa omaisilla voi olla vaikeuksia hyväksyä tilannetta ja sitä saatetaan vähätellä tai piilotella. Sairaudelle etsitään syytä tai syyllistä. Syyllisyyden lisäksi myös surun ja häpeän tunteet voivat olla tavallisia. Epätietoisuuden ja kaoottisen vaiheen jälkeen perhe alkaa hiljalleen sopeutua. Kullakin perheenjäsenellä on oma persoonallinen tapansa kohdata tilanne. (Ahlfors, Saarikoski & Sova, 1994, 106.)

Potilaan itsemääräämisoikeus on tärkeä periaate sosiaali- ja terveydenhuollossa. Potilaalla on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja esimerkiksi kieltäytyä hänelle tarjotusta hoidosta. Vaikka terveydenhuollossa potilaan itsemääräämistä korostetaan, on tärkeää huomioida, että potilaan itsemääräämisen vahvistaminen ei välttämättä ole itsestään selvää joidenkin asiakasryhmien kohdalla. Esimerkiksi vakavaa mielenterveyshäiriötä sairastavilla potilailla sairaus voi toimia heidän itsemääräämistään rajoittavana tekijänä. Näin ollen itsemääräämiseen tulisi kuulua myös mahdollisuus valinnanvapauteen. Tällöin tulisi tiedostaa, että potilaalla on oikeus omaa elämäänsä koskevaan vastuunottoon tai vastaavasti myös vastuusta luopumiseen. Potilasta tulisi auttaa ja hoitaa hänen etunsa mukaisella tavalla, kuten laissa potilaan asemasta ja oikeuksista on määritelty. Kyseisen kaltaisissa tilanteissa tärkeää olisi myös omaisten näkökulmien ja arvojen kartoittaminen, jotta potilaalle voitaisiin tarjota hänen etunsa mukaista palvelua. (Kaseva 2011, 45; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6 §.)

Joissakin sairaanhoitopiireissä potilailla on mahdollisuus laatia psykiatrinen hoitotahto tulevaisuutensa varalle. Se käsittää lähinnä hoitoa koskevia toiveita. Hoitotahto tulee laatia mahdollisimman terveessä elämänvaiheessa, koska se edellyttää laatijaltaan riittävää ymmärrystä

tahdon sisällöstä ja merkityksestä. Hoitotahto on merkityksellinen tilanteissa, joissa potilas ei kykene itse päättämään hoidostaan. Myös hoitotahdolla pyritään vahvistamaan potilaan itsemääräämisoikeutta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä käytössä oleva lomake sisältää kolme pääosiota, joita ovat sitovat tahdonilmaisut, hoitoa koskevat toiveet sekä henkilökohtainen kriisisuunnitelma. Ensiksi mainitussa kohdassa henkilö valtuuttaa jonkun läheisistään osallistumaan hoitoa koskeviin ratkaisuihin. Kun hoitohenkilöstöllä on tiedossa potilaan valtuuttamat läheiset, on yhteistyötä läheisten kanssa mahdollista lähteä rakentamaan. Hoitotahdossa potilas nimeää henkilöt, joille voidaan antaa tietoa sairaudesta sekä kuulla tärkeiden hoitopäätösten tekemiseksi silloin, kun potilas ei itse kykene osallistumaan hoitoon. Potilas sitoutuu myös kertomaan kyseiselle läheiselleen hoitotoiveistaan sekä hoitotahdon laatimisesta. Myös läheinen vahvistaa hoitotahdon allekirjoituksellaan. Lomake sisältää lisäksi kohdan, jossa annetaan hoitotahdossa mainitulle läheiselle oikeus saada potilasasiakirjat nähtäväkseen. Hoitotahdon avulla läheiset on mahdollista ottaa mukaan hoitoon ja sen suunnitteluun heti hoidon alusta lähtien. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2015.)

## 4 Tutkimuksen toteutus ja menetelmät

Tässä luvussa esitellään tutkimuskysymykset sekä käydään läpi tutkimuksen taustaa sekä toteutusta. Luvun lopussa käsitellään tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta.

### 4.1 Tutkimuskysymykset

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoitus on selvittää, minkälaisia näkemyksiä psykiatrisessa sairaalahoidossa olleiden potilaiden läheisillä on osallisuudestaan hoidossa. Tutkimuskysymykset ovat:

- Miten läheiset näkevät oman osallisuutensa toteutuvan potilaan psykiatrisessa sairaalahoidossa?
- Millaisia esteitä läheisten osallisuudelle on?
- Mikä edistää läheisten osallisuutta?

Tutkimuksessa käytetään fenomenografista tutkimussuuntausta. Kyseisen tutkimusotteen tavoitteena on tuoda esille ihmisten erilaisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. Fenomenografiassa on kyse kvalitatiivisesti suuntautuneesta empiirisestä tutkimusotteesta, jonka pyrkimys on kuvata ihmisten eri tapoja kokea, havaita, käsittää ja ymmärtää ilmiöitä, omassa tapauksessani siis osallisuutta. Fenomenografisessa tutkimusnäkökulmassa voidaan soveltaa kahta erilaista tiedon tasoa. Ensimmäisen asteen tutkimusnäkökulmassa tarkoitus on hahmottaa haastateltavien laadullisesti erilaiset tavat käsittää ja ymmärtää tutkittavaa asiaa tai kohdetta. Toisen asteen näkökulmassa tarkastelua syvennetään ja pyritään luomaan tulkintaa ihmisten käsityksistä ja niiden merkityssisällöistä kyseisessä kohdeilmiössä. Ilmiön sisällön merkitystä tarkastellaan erilaisten käsitysten valossa. Lisäksi tutkitaan haastateltavien ajattelun muotoja ja kokemuksellisuutta. Fenomenografisen tutkimusotteen avulla aineistosta laaditaan kuvauskategorioita, joita voidaan jäsentää sekä horisontaalisesti että vertikaalisesti. Horisontaaliset kuvauskategoriat ilmentävät samanarvoisia käsityksiä ilmiöstä ja vertikaaliset kuvauskategoriat käsitysten järjestystä, esimerkiksi ajallisesti tai yleisyyden näkökulmasta. (Anttonen 2009, 58-59; Rissanen 2006, 36.)

### 4.2 Tutkimuksen taustaa

Tämä tutkimus on osa suurempaa tutkimushanketta, joka toteutetaan TAYS:n ERVA -alueella (Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualue). Tutkimus tuottaa tietoa



mielenterveyspalveluiden käyttäjien osallisuudesta niin palvelun käyttäjien, heidän läheistensä kuin henkilöstön näkökulmista. Hankkeen tavoitteena on kertyneen tiedon pohjalta edistää palveluiden käyttäjien osallisuutta mielenterveyspalveluissa.

Tässä pro gradu -tutkielmassa käsitellään yhden läheisten fokusryhmän aineistoa. Fokusryhmähaastattelut suunniteltiin ja toteutettiin yhdessä kahden muun tutkijan kanssa. Osallistujia kutsuttiin tutkimukseen FinFamin (Mielenterveysomaisten Keskusliitto) kautta julkaisemalla paikallisjärjestön lehdessä avoin kutsu (LIITE 1 Kutsu tutkimukseen). Fokusryhmä kokoontui kaksi kertaa ja fokusryhmähaastattelut toteutettiin helmi-maaliskuussa 2016. Nauhoitettu aineisto purettiin kevään 2016 aikana. Tutkimuslupa haettiin FinFamin paikalliselta yhdistykseltä loppuvuodesta 2015.

Tämän tutkimuksen kohteena ovat psykiatrisessa osastohoidossa olleiden potilaiden läheiset. Kutsussa ei eritelty tai tarkennettu läheinen -termiä. Tutkimukseen osallistuneet olivat kuitenkin kaikki psykiatrisessa osastohoidossa olleiden potilaiden perheenjäseniä. Tutkittava joukko koostui yhdestä neljän hengen ryhmästä läheisiä. Läheiset eivät olleet pääasiassa toisilleen entuudestaan tuttuja, mutta järjestön toiminnassa pidempään mukana olleet luonnollisesti tunsivat toisiaan jollakin tasolla. Samaa ryhmää haastateltiin kaksi kertaa. Toisella kerralla neljästä haastateltavasta oli paikalla kolme. Haastattelujen kesto oli noin 1,5 - 2 tuntia kerrallaan.

Tutkimuksessa käytetään pääasiassa termejä potilas, poika, tytär, sisar sekä haastateltava ja läheinen/omainen. Potilaalla tai pojalla, tyttärellä ja sisarella tarkoitetaan osastohoidossa ollutta henkilöä, jonka hoitoa tutkimuksessa tarkastellaan. Pääsääntöisesti sosiaalityön kentällä puhutaan asiakkaista. Potilas -sanon käyttäminen voidaan kuitenkin nähdä luontevana sairaalaympäristöstä puhuttaessa. Psykiatrisessa osastohoidossa käytössä on lääketieteellinen termistö ja myös sairaalan sosiaalityöntekijät käyttävät useimmiten asiakkaan sijasta termiä potilas. Kaikki haastateltavat läheiset olivat potilaiden perheenjäseniä, joten tutkimuksessa viitataan potilaisiin välillä myös termeillä tytär, poika ja sisar, jotka kuvastavat läheissuhdetta. Läheisellä/omaisella puolestaan tarkoitetaan haastatteluun osallistuneita henkilöitä. Heistä käytetään myös välillä termiä haastateltava, jotta tekstiin on saatu vaihtelua ja luettavuutta. Haastateltavat käyttivät itsestään usein termiä omainen, joten myös sen käyttö on tässä tutkimuksessa nähty koherentiksi läheisen ohella.

Perinteisen kirjallisuuden lisäksi tietoa tutkimukseen on haettu Tampereen yliopiston Nelli -kirjastotietokannasta käyttämällä hakusanoja participation, involvement, family member, mental health ja mental illness. Suomenkielisinä hakusoina on käytetty yhdistelmiä osallisuus ja

mielenterveys sekä osallisuus ja läheiset. Koska tutkielmaa on ollut mahdollisuus tehdä ryhmässä kahden muun tutkijan kanssa, on muilta tutkimukseen osallistuneilta tutkijoilta saatu materiaalia ja neuvoja tiedonhaussa. Aiheeseen liittyvien tutkimusten avulla on niiden lähdeluetteloihin perehtymällä ollut mahdollista päästä jälleen eteenpäin. Tällä tavoin tieto on ruokkinut tietoa ja eteneminen tiedonhaussa saattanut hyppiä tutkimuksesta toiseen aihetta koskevan materiaalin synnytettyä uusia lähteitä ja viittauksia. Myös joitakin suorahakuja on tehty aihealuetta koskevista kansainvälisistä julkaisuista, kuten Journal of Mental Health ja International Journal of Mental Health Nursing.

### 4.3 Tutkimusaineisto

Aineistonkeruu- ja tutkimusmenetelmänä on käytetty fokusryhmähaastatteluita. Olennaista fokusryhmähaastattelussa on sen antama mahdollisuus tunnistaa monta erilaista näkökulmaa tutkittavasta aiheesta. Osallistujat voivat innostaa toisiaan keskustelemaan ja tuottaa siten monipuolisempaa tietoa tutkimuksen kannalta. Fokusryhmähaastatteluja käytetään runsaasti tutkimuksessa, jonka avulla pyritään kehittämään palveluja ja toimintaa. Suomalaiset tutkijat ovat käyttäneet fokusryhmähaastattelua terveydenhuollon alalla muun muassa väestön terveyskäyttäytymisen ja terveyttä edistävien hankkeiden arvioinnissa. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1508.)

Kansainvälisesti fokusryhmähaastatteluita on käytetty laajasti tutkittaessa ihmisten kokemuksia sairauksista ja terveyspalveluista. Niiden avulla herkemmilläkin ihmisillä on parempi mahdollisuus saada äänensä kuuluviin yksilöhaastatteluihin verrattuna. Ryhmän vuorovaikutuksen kautta voi saada uudenlaisia oivalluksia liittyen asenteisiin, käsityksiin ja mielipiteisiin sekä selvittää mahdollisia eriäviä mielipiteitä ja selkiyttää uskomuksia sekä asioiden taustalla olevia oletuksia. (Lester, Tait, England & Tritter 2006, 416.)

Ryhmähaastatteluissa on tärkeää, että ryhmän jokainen jäsen saa äänensä kuuluviin. Näin ollen noin 3-5 hengen ryhmät ovat useimmiten fokusryhmähaastatteluissa toimivimpia. Fokusryhmähaastattelun avulla on mahdollista tuottaa rikas aineisto. Menetelmä on joustava ja soveltuu siksi vastaamaan hyvinkin erilaisiin tutkimuskysymyksiin. Fokusryhmähaastattelulla selvitetään useimmiten haastateltavien näkemyksiä, kokemuksia tai mielipiteitä asioista. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507-1508.) Fokusryhmähaastattelulla voidaan tutkia asenteita ja uskomuksia, joita on käyttäytymisen taustalla. Sen avulla voidaan tutkia ja ymmärtää asioita kokonaisvaltaisesti.

Osallistujien kuvaukset kokemuksista voivat auttaa löytämään yksilöllistä tietoa kokemuksille antamistaan merkityksistä ja järjestyksistä. (Carey & Asbury 2012, 17.)

Tähän tutkimukseen osallistuneille lähetettiin tiivistelmä haastatteluissa käsiteltävistä aiheista noin viikkoa ennen haastattelun varsinaista ajankohtaa. Haastattelun aluksi heille annettiin vielä suullisesti informaatiota tutkimuksesta (LIITE 3 Tiedote tutkimukseen osallistuville). Lisäksi haastateltavat allekirjoittivat tutkimusluvan, jolla he vahvistivat saaneensa kirjallista ja suullista tietoa tutkimuksesta sekä antoivat suostumuksensa siihen, että ryhmähaastattelun tallennetta käytetään tutkimuksessa (LIITE 4 Tutkimuslupa). Ryhmähaastattelut nauhoitettiin analysointia varten.

Fokusryhmähaastattelua ohjaava moderaattori (tutkija/t) vei keskustelua eteenpäin etukäteen laaditun haastattelu- ja teemarunon avulla (LIITE 2 Haastattelurunko). Moderaattorin tehtävänä oli myös huolehtia siitä, että kaikki teemat tulivat käsitellyiksi. Tärkeää oli, että keskustelun fokus pysyi edelleen yhteisessä teemassa. Koska tutkijoita oli kolme, jaettiin tehtävät niin, että yksi tutkijoista toimi moderaattorina, eli keskustelun vetäjänä haastattelu- ja teemarunon mukaisesti. Toinen tutkijoista seurasi, että kaikki teemat tulevat käsitellyiksi ja tarvittaessa esitti lisäkysymyksiä syventääkseen ja ohjatakseen keskustelua aiheen kannalta tärkeisiin teemoihin. Kolmas tutkija seurasi fokusryhmän kulkua ja merkitsi puheenvuorojen pitäjien järjestyksen nauhoitetun aineiston purkamisen ja litteroimisen helpottamiseksi. Mäntyrannan ja Kailan (2008, 1510) mukaan fokusryhmähaastatteluissa käytetään usein kahta haastattelijaa, jolloin toinen voi keskittyä keskustelun ohjaamiseen ja toinen havaintojen ja muistiinpanojen tekemiseen sekä esimerkiksi tekniikasta huolehtimiseen. Fokusryhmähaastatteluiden haastattelutilanteissa haastattelijaa voi vaikuttaa kertyvään aineistoon. Lisäksi haastateltavat vaikuttavat toisiinsa. Tämä voi olla joskus tavoiteltava asia tai erillinen tutkimuksen kohdekin. Fokusryhmän haastattelijalla tulee olla kokemusta ryhmien vetämisestä. Myös haastattelijan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla, ammattitaustalla ja kokemuksella voi olla vaikutusta haastattelujen onnistumiseen sekä aineiston laatuun. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507-1509.)

#### 4.4 Aineiston analyysi

Tämä pro gradu -tutkimus on laadullinen tutkimus ja aineistoa analysoidaan sisällönanalyysin keinoin. Tutkimuksessa on yhdistelty niin aineistolähtöistä kuin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota ja sen avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia sekä yhteyksiä (Latvala & Vanhanen-

Nuutinen 2001, 21). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 26). Tutkimustehtävään saadaan vastaus yhdistelemällä käsitteitä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä korostuu tulkinta ja päättely, joiden avulla edetään kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä on teoreettisia kytkentöjä ja teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Aikaisempi tieto ohjaa tai auttaa analyysia ja aikaisemman tiedon vaikutus on tunnistettavissa analyysistä. Tieto ei kuitenkaan ole teoriaa testaavaa, vaan sen tarkoitus on avata uusia ajatusuria. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-97, 112.)

Laadullisen tutkimuksen aineistoa analysoitaessa aineisto litteroidaan, jonka jälkeen se teemoitellaan, luokitellaan tai tyypitellään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92-93). Tämän tutkimuksen aineiston litteroinnin jälkeen se luettiin läpi huolellisesti. Jo litteroitaessa aineisto tuli tutuksi, mutta syventymällä siihen uudelleen oli mahdollista nostaa esille tutkimuksen kannalta kiinnostavia aiheita. Ensimmäisen haastattelun litterointi on tehty melko pian haastattelutilanteen jälkeen, koska tarkoituksena oli päästä aineistoon sisälle jo ennen seuraavaa haastattelukertaa. Näin ollen toisella haastattelukerralla oli mahdollista syventää sellaisia aiheita, joista keskustelua toivottiin tutkimuksen näkökulmasta lisää. Seuraavan haastattelukerran aluksi käytiin läpi edellisen haastattelun antia. Esille tuotiin näkemyksiä haastatteluissa nousseista keskeisistä teemoista. Lisäksi käytiin läpi aiheita, joiden suhteen toivottiin lisää keskustelua kyseisellä haastattelukerralla. Ensimmäisen haastattelun läpikäyminen ennen seuraavaa haastattelua oli tutkimuksen kannalta tärkeää. Tutkijat tapasivat toisensa ennen toista haastattelukertaa, jolloin käytiin litteroinnin pohjalta yhteisesti läpi niitä aiheita, joista toivottiin lisätietoa. Kuitenkaan varsinaista analysointia ei aloitettu tarkemmin ennen kaikkien haastattelujen lopullista valmistumista.

Tämän tutkielman aineiston oltua koossa on syvennytty aineistosta esiin nousseisiin teemoihin. Aineistosta löytyi tämän tutkimuksen valossa yhteensä 5 pääteemaa, joita olivat; Osallisuus hoidon aikana, tieto, tuki, esteet osallisuudelle ja osallisuuden kehittäminen. Tekstiä tutkittiin näiden teemojen osalta tarkemmin ja eriteltiin aineistosta teemoihin liittyviä kommentteja. Laajempaa lähtökohtana osallisuutta koskevassa tutkimushankkeessa on palveluiden käyttäjien osallisuuden edistäminen mielenterveyspalveluissa. Haastatteluissa käsiteltiin myös potilaan omaa osallistumista hoitoon sekä potilaan kuulemista hoidon suunnittelussa sekä jonkin verran myös vertaistuen merkitystä. Nämä aihealueet kuitenkin rajattiin pois tästä tutkimuksesta, koska tarkoitus on keskittyä ainoastaan potilaiden läheisten osallisuuden tematiikkaan. Haastateltavat kertoivat myös laajasti

läheisensä sairaudesta ja hoitohistoriasta, mutta näitä kokemuksia ei nähty tarpeelliseksi ottaa tässä pro gradu -tutkielmassa tarkempaan käsittelyyn.

## 4.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Lähtökohtaisesti jo tutkimusaiheen valinta itsessään on eettinen kysymys. Aihetta valitessa eettiseen pohdintaan kuuluu selkiyttää ajatus siitä, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129). Kaikissa tutkimuksissa tehdään eri päätöksiä useissa eri tutkimusvaiheissa ja niissä etiikka joutuu koetukselle (Eskola & Suoranta 1998, 39). Mielenterveyden sairauksia koskevissa tutkimuksissa liikutaan herkällä alueella. Tutkimukseen liittyy tarkka tietojen salassapito ja haastateltavien anonymiteetin säilyttäminen. Koska tutkittavat ovat mielenterveyspotilaiden läheisiä, saattavat käsiteltävät aiheet olla arkaluontoisia. Tämän tunnistaminen vaatii tutkijalta herkkyyttä ja hienotunteisuutta.

Kaiken tutkimuksen lähtökohta on ihmisarvon kunnioittaminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 25). Eskolan ja Suorannan mukaan (1998, 43) tutkittavien anonymiteettiä on suojattava sitä tarkemmin, mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kyse. Haastattelut on litteroitu sanatarkasti ja tietojen tallentamisen jälkeen ne on säilytetty asianmukaisesti suojattuna. Havainnot on esitetty sellaisina kuin ne tutkimuksesta ilmenevät, ilman vääristelyä tai muokkaamista. Nimet ja sellaiset yksityiskohtaista tietoa sisältävät kohdat, joista henkilöt voisivat olla tunnistettavissa, on poistettu. Tutkimuksessa ei käytetä myöskään haastateltavien mainitsemia sairaaloita niiden nimillä, jotta tutkittavien ja tutkimukseen epäsuorasti osallisten anonymiteetti ja esimerkiksi suora kritiikki jonkin tunnistettavan osaston työntekijöitä kohtaan voitaisiin välttää. Tutkimuksen tarkoitus ei ole kuitenkaan tarkastella joidenkin tiettyjen sairaaloiden työkäytäntöjä tai vertailla niitä toisiinsa.

Jokaiselle tutkittavalle on kerrottu suullisesti sekä kirjallisesti tutkimuksen sisällöstä ja he ovat tämän jälkeen antaneet suostumuksensa allekirjoittamalla luvan haastatteluaineiston käyttämiseen tutkimuksessa. Tutkittaville on kerrottu myös mahdollisuudesta keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa, eikä keskeyttämiselle tarvitse kertoa syytä tai perusteluita.

Tutkimus on laadultaan kvalitatiivinen, eli laadullinen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvistä kysymyksistä on erilaisia käsityksiä. Metodikirjallisuudessa tutkimusmenetelmien luotettavuutta on käsitelty useimmiten validiteetin ja reliabiliteetin käsitteillä. Laadullisessa tutkimuksessa näitä ei kuitenkaan ole hyväksytty ilman kritiikkiä, koska käsitteet vastaavat lähinnä

määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Lähtökohtana laadulliselle tutkimukselle on tutkijan avoin subjektiviteetti. Tutkija on tutkimuksensa keskeinen tutkimusväline ja tutkimus sisältää tutkijan itsensä äänen. Tutkimus saa varmuutta, kun siinä huomioidaan tutkimukseen ennustamattomasti vaikuttavat ennakkoehdot. Vahvistuvuutta puolestaan tutkimus saa siitä, että tehdyt tulkinnat saavat tukea toisista vastaavaa ilmiötä tarkastelleista tutkimuksista. Yhä yleisempää on, että kvalitatiivisen aineiston on tarkoitus toimia tutkijalle pohdinnan katalysaattorina, eikä ainoastaan kuvauksena jostakin yksittäisestä todellisuudesta, jolloin aineisto ikään kuin vauhdittaa tutkijan ajattelua. (Eskola & Suoranta 1998, 152-153, 155-156.)

Tutkimuksen luotettavuus perustuu kriittiseen perusteluun. Työn tuloksia tulee pystyä siirtämään eteenpäin toisille tutkijoille ja yhteiskunnan muille jäsenille (Pietarinen 2002, 59). Tässä tutkimuksessa on käytetty runsaasti aineistokatkelmia. Eskolan ja Suorannan (1998, 156) mukaan aineistokatkelmat mahdollistavat tutkimuksen tulkintasääntöjen nimenomaistamisen. Näin ollen lukija saa mahdollisuuden nähdä, minkä perusteella tutkija on tehnyt tulkintansa ja muodostaa mahdollisesti oman käsityksensä sen oikeellisuudesta.

## 5 Tutkimuksen tulokset

Haastateltavat olivat kaikki naispuolisia. Kolmella heistä sairaalahoidossa ollut läheinen/potilas oli oma lapsi, yhdellä sisar. Potilaat olivat täysi-ikäisiä ja heidän ikänsä vaihtelivat juuri täysi-ikäistyneestä jo keski-ään ylittäneeseen. Iät kävivät ilmi haastatteluista, mutta niitä ei varsinaisesti tiedusteltu niin haastateltavien kuin potilaidenkaan osalta. Myöskään muita taustatietoja ei erikseen selvitetty, koska sitä ei nähty olennaiseksi tutkimusaiheen kannalta. Tutkimuksessa ei ole tarkoitus erityisemmin personoida tutkittavia tai lähteä rakentamaan heille omia tarinoita. Haastateltavista käytetään nimikkeitä H1, H2, H3 ja H4. Tutkimuksessa pyritään nostamaan esille fokusryhmähaastattelussa yhteisesti tuotettua tietoa. Tämän vuoksi on koettu soveltuvana erotella haastateltavat edellä mainitulla tavalla. Keskustelun etenemistä on helpompaa seurata, kun vastaukset on eritelty eri vastaajien kesken ja merkitty asianmukaisesti.

Tutkimukseen on otettu mukaan useita, pitkiäkin otteita haastatteluaineistosta. Näillä laajemmilla tekstikatkelmilla halutaan tuoda esille fokusryhmähaastattelun keskustelullista luonnetta. Myös lukijalla on tällä tavoin mahdollisuus hyväksyä tai riitauttaa tutkijan tekemä tulkinta. (emt. Eskola & Suoranta 1998, 157). Haastateltavat tuottivat tietoa keskustelemalla ja saattoivat viedä haastattelua eteenpäin itsenäisestikin. Haastateltaville oli annettu haastattelun runko tutustumista varten noin viikkoa ennen haastatteluiden toteutumista. Tällä tavoin pyrittiin helpottamaan keskustelun johdonmukaista etenemistä. Samalla haastateltavat saivat mahdollisuuden jäsentää ajatuksiaan tutkittavasta aiheesta etukäteen. Joissakin kohdissa keskustelua oli tarpeen hieman rajata ja ohjata. Fokusryhmähaastattelu tuotti ryhmässä hedelmällistä keskustelua, joka sisälsi niin kokemuksen kuin tiedon jakamista sekä jopa jonkin tasoista vertaistuellisuuttakin.

Analyysiosiossa aihetta on käsitelty aluksi kronologisessa järjestyksessä sairaalahoitoon hakeutumisesta ja siellä olemisesta hoidon päättymiseen. Sairaalahoidon eri vaiheet erittelemällä aihetta voidaan käsitellä johdonmukaisesti ja helposti lähestyttävällä tavalla. Haastateltavat myös itse toivat selkeästi esiin osastohoidon eri vaiheita. Sairaalahoidon vaiheiden jälkeen aineistosta on nostettu käsittelyyn teemat tuki ja tieto. Lopuksi tarkasteluun on otettu haastateltavien esiin tuomia ajatuksia osallisuuden esteistä ja kehittämisestä. Aihetta on tarkasteltu myös tutkijan omien havaintojen valossa, joita on tehty haastattelujen pohjalta.

## 5.1 Osallisuus hoidon aikana

Haastateltavia pyydettiin kuvailemaan sairaalahoidon eri vaiheita ja näkemyksiä osallisuudestaan niiden aikana. Tuloksista ilmenee, että osallisuus voidaan kokea eri tavoin merkitykselliseksi eri vaiheissa hoitoa. Niin psyykkisesti sairastunut itse kuin hänen läheisensäkin saattavat kokea tilanteen eräänlaisena kriisinä. Näkyväksi kriisi tulee silloin, kun sairastunut toimitetaan sairaalahoitoon ja hän muuttuu psykiatriseksi potilaaksi (Berg 2009, 147).

### 5.1.1 Hoitoon hakeutuminen

Psykiatriseen sairaalahoitoon ohjaututaan yleensä mielenterveyden ongelmien kriisiytyttyä. Tavallisesti kriisitilanteissa hakeudutaan ensin päivystykseen, jossa selvitetään ensisijaisesti perusterveydenhuollon mahdollisuus hoitaa potilasta. Tarvittaessa potilas lähetetään tämän jälkeen erikoissairaanhoidon. Psykiatriseen sairaalahoitoon tarvitaan aina lääkärin lähete. Mielenterveyslain (1990) mukaan potilas on tarpeen mukaan mahdollista ohjata tahdosta riippumattomaan hoitoon, mikäli hän mielisairautensa vuoksi on hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen mielisairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta tai mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäväiksi tai ovat riittämättömiä. (Mielenterveyslaki 1990; Pylkkänen 2006, 732-733.) Haastateltavia pyydettiin kertomaan tilanteista hoitoon hakeuduttaessa. Joillakin kerroilla läheiset olivat olleet läsnä hoidon tarvetta arvioitaessa, mutta aina näin ei kuitenkaan ollut.

*H3: Sekä omaisen että potilaan näkemyksen huomioiminen on ratkaisevaa että sinne hoitoon pääsisi. Että meidän kohdalla on ollu siis että mä oon tyytyväinen hoitoon ja mä oon tietysti tyytyväinen siihen että on päässy hoitoon, mutta se on aina, se on tosi vaikeaa päästä. Se kynnyks on todella korkea päästä hoitoon. Ja jos ei olis omaista, niin tuntuu että pääsiskö sinne ollenkaan. Tai ainakin tilanne huononis kovasti. Et pitäis olla tosi huonona että sitte pääsis sinne.*

Haastateltava toivoo, että sekä potilaan että omaisen ääntä kuunneltaisiin hoidon tarvetta arvioitaessa. Haastateltavan näkemyksen mukaan hoitoon pääseminen on vaikeaa ja hän uskoo, ettei hoitoa välttämättä edes järjestyisi ilman omaista. Hän on todennut kynnyksen sairaalahoidolle olevan korkea, vaikka onkin muutoin tyytyväinen potilaan saamaan hoitoon. Haastateltava jatkaa kertomalla tilannetta havainnollistavan esimerkkitapauksen omasta elämästään.



*H3: Ainakin meidän kohdalla käytännön esimerkkejä on sellasia, että kun ahdistus ja masennus on kova ja vihdoon pääsemme esimerkiksi päivystykseen. Päivystyksessä ymmärtäväinen perusterveydenhuollon lääkäri toteaa tilanteen ja sanoo että nyt tarvitaan psykiatrista sairaalahoitoa. Niin se helpotus siitä, että nyt hän itse pääsee, haluaa sinne hoitoon, on niin suuri, että kun me taksilla mennään Xx:n (psykiatrinen sairaala) niin hän on niin niinku tyytyväinen ja onnellinen siitä että hän pääsee hoitoon, et hän on ihan tasapainonen. Siellä kun lääkäri haastattelee ja toteaa että sullahan on asiat oikeestaan ihan hallinnassa, että eihän tässä varmaan sairaalajaksoa tarvita.*

Potilaan ja läheisenkin suuret toiveet sairaalahoidosta voivat näin ollen haastateltavan mukaan toimia jopa tarkoitustaan vastaan. Kun odotukset ovat korkealla, saattaa helpotuksen tunne avun saamisesta vaikuttaa potilaan mielentilaan tasapainoisuutena ja jopa onnellisuutena. Potilas osaa tällöin kertoa tilanteestaan koostuneesti. Myös mahdollinen aiempi sairaushistoria on saattanut harjoittaa potilasta avaamaan tilannettaan suotuisalla tavalla. Tällä tavoin potilas voimistaa antamaansa tasapainoista vaikutelmaa. Tämä voi kuitenkin olla vain hetkellistä, sillä tilanteen rauettua palataan jälleen lähtöpisteeseen.

*H3: -- että kun on elämänsä varrella kertonu tätä tarinaa niin monessa paikassa, niin sehän tulee oikeilla termeillä, kronologisesti, vaikka olis minkälainen masennus ja ahdistus päällä. Kun sitä alkaa kertoon niin se tulee. Se kuulostaa varmaan niin jäsenyntyneeltä, orientoituneelta, että ei sulla taida olla hätää. Sovitaan sulle kahden viikon päähän poliklinikka-aika. Eli siinäkin tarvitaan omaista kertomaan että tää tilanne ei ole näin, että tosi asiassa on niin, että hän nukkuu 24 tuntia ja hän ei peseydy ja... Että siinä hoitoon pääsyn kynnyksessä tarvitaan omaista ja onneksi on saanu olla mukana. Onneks hän on huolinut minut mukaan ja minua on kuultu ja olen päässyt.*

Potilaan mielenterveyden ongelmat ovat voineet jatkua jo pitkään ja sairaalahoitojakin voi olla takana useita. Tähän kokemukseensa nojaten potilas saattaa osata kertoa tilanteestaan hyvin koostuneesti ja jäsennellysti ja hänellä saattaa olla tiedossa, mitä lääkärit haluavat kuulla. Tällöin läheisen merkitys hoitoon hakeutumisvaiheessa on suuri. Läheinen voi antaa tilanteesta oman näkökulmansa ja auttaa lääkäriä arvioimaan hoidon tarvetta. Koska nykyisessä terveydenhuoltojärjestelmässä avohoitoa painotetaan, tarvitaan sairaalahoitoon pääsemisessä yhteistyötä niin potilaan, läheisen kuin

ammattilaisen osalta. Asiakkaan ja työntekijöiden välistä liittoutumista, yhdessä toimimista ja molemminpuolista kuulemistä Valokivi (2008) määrittelee *kumppanuudeksi*. Esimerkkitapauksessa läheinen on saanut olla osallisena potilaan hoitoon hakeutumisessa ja hän on kokenut tulleeensa kuulluksi. Vielä ei välttämättä voida puhua täysin toteutuneesta kumppanuudesta, koska läheinen mainitsee ainoastaan sen, että häntä on kuultu. Kumppanuuden kriteerien täytyessä läheinen tulisi huomioida tasaveroisena neuvottelukumppanina järjestelmän toimijoiden kanssa. Kyseinen läheisen esille tuoma tilanne näyttäisikin olevan lähempänä *palveluiden käyttöä*, jossa palveluiden suunnitteluun ei osallistuta, mutta asiakas voi toimia informanttina työntekijälle ja siirtää tämän jälkeen vastuun eteenpäin järjestelmälle. Esimerkkitapauksessa kuitenkin läheinen kertoo olevansa halukas osallistumaan tilanteisiin, joissa hoidosta päätetään. Näin ollen hänen voidaan katsoa toimivan jossakin palveluiden käytön ja kumppanuuden välimaastossa.

Eräs haastateltavistamme toi toisenlaisen näkökulman hoitoon hakeutumisen haasteille. Toisinaan potilas voi olla itsekin hyvin aktiivinen ja toivoa hoitoa läheisen näkökulmasta jopa turhankin kevyin perustein. Tällöin omainen kaipasi vuorovaikutusta ja koki kumppanuuden avulla voivansa tukea hoitohenkilökunnan päätöstä hoitoon ottamisesta.

*H4: Sää sanoit että hoitoon ei pääse helpolla mutta mulla on tällöinen persoonallisuushäiriöinen, joka on taas vähän toisen sorttinen. Hänhän menee, se menee omahoitajalle taikka lääkärille ja sanoo että jos en mä pääse sinne niin mä tapan itteni. On tämä itsemääräämisoikeus ja hän on siellä pari päivää ja ei saakaan sitä mitä hän on ajatellu, niin hän lähtee pois. Sanoo, että no minä en halua olla täällä. -- niin mä soitan sitte sinne Xx:n (psykiatrinen sairaala) ja kysyn että mitenkä hän näin on päässy pois, ja just oli ollu ehkä itsetuhosuutta ja muuta tällöistä. Niin hoitaja vastaa että juu että mä olen tullut justiin pitkältä sairauslomalta. Tai joku toinen sanoo että mä olin just lomalla, en tiedä tästä tapauksesta mitään. Kun omainen odottaa, että hän sanoo, että hetki vielä, odotatko vähän aikaa tai voinko soittaa sulle uudestaan, että hän katsoo tän papereista. Koska poika on antanu kuitenkin ilmottaa mulle, että siellä lukee joka paperissa että saa äidille ilmottaa. Että tää justiin että ilmoitetaan vaan että mä oon niinkun lomalta tullut tai en tiedä tapausta. -- Mulle tulee aina semmonen välinpitämättömyys sieltä kautta, semmonen tunne, että ei niin kuin välitetä. Että kun kerran tää kaveri sanoo että täysi-ikäinen mies, että hän haluaa pois täältä, niin mitä siinä nyt äiti sitten rupee kyseleen.*

Läheinen tuo esille itsemääräämisoikeuden, joka on tärkeässä roolissa puhuttaessa täysi-ikäisistä henkilöistä ja sairaalahoidosta. Itsemääräämisoikeus on oikeutta vapauteen. Se voidaan käsittää samankaltaisena kuin autonomia, eli itsehallintona, itsemääräämisenä ja omien lakien luomisena. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 138.) Haastateltava ilmaisee tuntevansa poikansa ja tämän käyttäytymisen. Hän toivoi yhteydenottoa sairaalasta ja oli pettynyt, koska vastauksena sai selittelyitä hoitajien poissaoloista. Lain mukaan tilanteissa, joissa täysi-ikäinen potilas ei mielenterveyden häiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, on potilasta hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, 6 §.) Haastateltavan esiin tuomassa esimerkkitilanteessa lääkäri on todennäköisesti arvioinut potilaan olevan kykenevä päättämään hoidostaan, eikä lähiomaisen konsultointia ole nähty tarpeelliseksi. Tämä ei kuitenkaan poista läheisen huolta potilaasta tai oikeuta jättämään läheistä tilanteen ulkopuolelle.

Tällaisessa tilanteessa läheinen on ikään kuin pakotettu ottamaan *alamaisen* rooli (Valokivi 2008), jolloin hän on ainoastaan tiedon vastaanottaja ja sopeutuu järjestelmän asettamiin ehtoihin. Laitilan ja Pietilän (2012, 12) mukaan osallisuuden toteutumista mielenterveystyössä tulee tarkkailla kriittisesti. He toteavat, ettei kaikilla potilailla ole välttämättä kykyä, resursseja tai motivaatiotakaan olla osallisina hoitoonsa. Tällöin on tärkeää tunnistaa niitä tilanteita, joissa työntekijöillä on velvollisuus tehdä päätöksiä potilaan puolesta. Joissakin tilanteissa omaisen osallistuminen hoitoon ottamisesta tehtävään päätöksentekoon voi aiheuttaa ristiriitoja potilaan ja omaisen välillä. Läheisten toiveena on saada potilaalle asianmukaista hoitoa, mutta haluaisivat kuitenkin välttää konflikteja potilaan kanssa.

*HI: Meillä oli tyttären -- omahoitajan ja psykiatrin kanssa neuvonpitoa ja sit minutkin soitettiin töistä sinne, että nyt tarvitaan täällä apua. Että nää oli hoitohenkilökunta sitä mieltä, että hänen pitää mennä sairaalahoitoon nyt, mutta tämä tytär oli sitä mieltä, että ei, minä en mene, minä en nyt voi mennä. Minä olen luvannut mennä se oli babysitteriksi luvannut mennä jonnekin ja hän oli luvannut tavata kavereita, että hän ei lähde, ei hän voi niin huonosti, hän pärjää.*

*Haastattelija: Mites siinä kävi?*

*H1: Siinä kävi sitten niin, että sitten kaikki tietysti suostuteltiin ja sitten tota niin tämä lääkäri sanoi, että hän voi kyllä kirjoittaa sellasen paperin, että sä meet, mutta sä et halua. Niin että hän nyt sellasen pystyy kyllä tekemään, mutta hän ei haluais tehdä sitä. Ja sitten tyttäreille tehtiin selväksi, että mikä se paperi on ja mitä se tarkoittaa, niin sit hän suostu. -- Mutta se että, murjotti ja oli pahalla tuulella ja varmaanki syytti minuakin vaikka miten, mutta menimme kuitenkin sinne ja kyllä hän sit niinku tavallaan rauhottu ja ehkä jossakin kohtaan sitten ymmärsikin, että näin oli parempi. Mutta se oli tiukka paikka.*

Perheenjäsenen mielenterveyden häiriö voi aiheuttaa omaisessa ristiriitaisia tunteita, sekä tuoda mukanaan myös aiemmasta poikkeavia, uudenlaisia tilanteita (Koponen ym. 2012, 139). Edellisessä esimerkissä läheinen tunsi asettaneensa oman suhteensa potilasta kohtaan alttiiksi osallistumalla hoitoonottamistilanteeseen. Kuitenkin hän punnitsi potilaan hoidon tarpeen tärkeämmäksi kuin oman, tässä tapauksessa lapsi-vanhempi -suhteensa, potilaaseen. Potilaan vanhemman toimiessa kumppanina lääkärille, pystyivät he yhdessä neuvottelemaan tilanteessa ratkaisun. Myös tarvittavan tiedon antaminen potilaalle oli tärkeää. Läheisellä voi olla näkemys siitä, miten asiat tulisi potilaalle esittää. Lopulta myös potilas näki tilanteen selkeämmin, kun pahin kriisivaihe oli ohitettu.

Haastateltavat mainitsivat myös hoitohenkilökunnan ammatillisuuden merkityksen potilaan hoitoon ottamisessa ja etenkin sinne jäämisessä. Sitoutuminen hoitoon nähtiin aikaisemmin hoitomyönteisyytenä, mutta nykyään korostetaan hoidosta sopimista yhdessä potilaan kanssa. Mikäli potilaan ja hoitohenkilöstön suhde on autoritaarinen, voi se heikentää potilaan pystyvyyden tunnetta ja kykyä hoitaa itseään. Potilaan asiantuntijuuden huomioimisen katsotaan vahvistavan hoitoon sitoutumista. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009, 2352-2353.) Yhteistyö omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä korostuu entisestään, kun potilaan hoitoon sitoutumista on syytä epäillä.

*H4: Se on kans kuinka se lääkäri ottaa tän potilaan. Sillä on valtava merkitys myös sillä ja samaten hoitohenkilökunta, että justiin tää tämmönen keskusteleminen ja toisen huomioon ottaminen niin sen potilaan, kuin tietysti meiät omaisetki. Et jos siinä hoidetaan vaan että sulla on nyt persoonallisuushäiriö ja sä otat tätä ja tätä lääkettä ja nyt olet sitte tuol huoneessa, sitte ruoka on sillon ja kahvi on tällön, niin se ei ole sitä oikeeta hoitoo, siis sillälailla. Mutta kun sen ihmisen kanssa*

*keskustellaan niinku henkilökohtasesti ja käydään läpi vähän hänen ajatuksiaan ja muita niin silloin se hoitoon jääminenkin on helpompaa.*

### 5.1.2 Hoitoneuvottelut

Sairaalassa järjestettävässä hoitoneuvottelussa on tarkoitus parantaa tiedonkulkua sekä selkiyttää tehtävänjakoa niin ammattilaisten kuin omaistenkin kesken. Tavoitteena on tehdä kotiutustilanteesta mahdollisimman hallittu ja ennakoitu. (Herranen, Muhonen & Väisänen 2015, 24.) Haastateltavat olivat yhtä mieltä hoitoneuvotteluihin osallistumisen tärkeydestä ja merkittävydestä läheisen kannalta. Osallistuminen neuvotteluihin nähtiin jopa itsestään selvänä tilanteena.

*H3: Musta sairaalahoitoon liittyvä hoitoneuvottelu on kovin tärkeä ja ne muutamat kerrat, kun mun tytär on ollut sairaalassa niin ne on ollut kyllä itsestään selviä, siis henkilökunta on aina pyytänyt ja aikaa on soviteltu sen mukaan, että omaisenkin pääsee. Se on ollut tosi tärkeää.*

Kuitenkaan omaiset eivät halunneet saada liian yksityiskohtaista tietoa läheisensä sairaudesta tai hoidon sisällöstä. Tämä aihe tulee esille myös tässä tutkielmassa myöhemmin käsiteltäessä läheisten tiedon tarvetta. Koska kyseessä oleva potilas on täysi-ikäinen ihminen, kokivat omaiset liiallisen tiedon heille kuulumattomana ja jopa kiusallisena. He toivoivat tulevansa kohdatuksi potilaan läheisinä, jotka eivät ole tilanteessa ulkopuolisia, mutta eivät myöskään hoitohenkilökuntaa. Myös läheisen omien kokemusten ja tuntemusten tiedustelemista arvostettiin.

*H4: Mä en kans tykkää siitä, että tonkia tai että jos mä lääkärinkin kanssa keskustelen, niin en missään tapauksessa halua kuulla, että mitä tää poikani ja lääkäri on puhunu keskenään, vaan mä haluan niin kuin tulla itsenä kuulluksi, että minkälaiset tunteet mulla on ja mitenkä mä oon sen asian niin kuin, miten se tuntuu minusta, että lapsi on sairas.*

Moniammatillisissa kotiutumis-, kuntoutus- tai hoitokokouksissa suunnitellaan ja päätetään potilaiden hoidosta ja jatkosuunnitelmista. Hoitoneuvotteluissa voi olla paikalla potilaan ja läheisen lisäksi esimerkiksi lääkäri, sairaanhoitaja, psykologi, erilaisia terapeutteja jne. (Perälä & Hammar 2003, 27). Moniammatilliset työryhmät ja kokoukset ovat keskeinen työväline terveydenhuollossa. Niiden avulla pyritään vastaamaan myös tulevaisuuden haasteisiin. Potilaalle halutaan taata tasapuolinen ja läpinäkyvä hoito- ja päätöksentekotyö tekemällä yhteistyötä eri ammattikuntiin

kuuluvien työntekijöiden kesken. Moniammatillisuus voi näyttäytyä virallistetuissa tai epävirallisissa muodoissa, kuten käytäväkeskusteluina, puhelinkonsultaatioina, parityöskentelynä tai virallisina kokoustilanteina. Moniammatillisissa tilanteissa käsiteltävät asiat voivat olla niin hallinnollisia käytäntöjä ja laajempia linjanvetoja kuin yksityiskohtaisia asiakkaan hoitoa ja kuntouttamista koskevia pohdintoja ja ratkaisuja. Omaisten mukaan ottaminen yhteistyöhön vaihtelee. (Nikander 2003, 279-281.)

Toisinaan hoitoneuvotteluihin saattaa osallistua useampiakin eri ammattihenkilöitä sairaalasta ja lisäksi esimerkiksi yhteistyötahojen edustajia. Haastatteluissa kävi ilmi, että omainen saattoi kokea neuvotteluiden suuret ihmismäärät ahdistavina. He tunsivat niin potilaan kuin oman äänensäkin jäävän kuulumatta, kun kyseessä oli suuri kokoonpano terveydenhuollon ammattilaisia.

*H1: -- mutta se, että kyllä me oltiin vähän ulkopuolisia siellä, että tota niin että tosiaan niinku näissä hoitoneuvotteluissa niin kuin mäkin aina odotin niitä, että ihanaa, että pääsee taas kuulemaan miten siellä oli sitten fysioterapeutti ja toimintaterapeutti ja omahoitaja ja lääkäri ja varmaan talonmies ja kaikki muutkin (nauraa). Mutta siellä vaan kerrattiin ja tytär ei niinku puhunut mitään oikeastaan siellä ja sitte he vaan niinku kerto, ja me vaan kuunneltiin että jaha että on tehty tätä ja on tehty tota ja näin, mutta ei todellakaan niinku meiltä ei kysyty esimerkiksi, että miten nyt täällä kotona meni viimeksi tai jotain muuta.*

*Haastattelija: Se ei ole semmosta vuorovaikutusta.*

*H1: Ei ollu, me mentiin vaan kuulemaan sinne, että mitä täällä sairaalassa on nyt tapahtunut viimeisten viikkojen aikana.*

*H3: Tää hoitoneuvottelujen massiivisuus on kyllä joskus musertavaa, että korkean ammattitaidon omaavat ihmiset puhuvat, niin sekä potilas että omainen on niinku sillai, että; ”ai niinkö se on”. Että siihen on tosi vaikee sanoa ei tai juu, että en tiedä oisko. Kaikkihan ne on tärkeitä, mutta oisko joku pienempi kokoonpano joskus parempi.*

Hoitoneuvottelutilanteisiin kaivattiin enemmän vuorovaikutteisuutta. Hoitoneuvotteluissa omainen koki saavansa tietoa potilaan hoidosta, mutta näki tämän lähinnä kertauksena hoidon tapahtumista,

eikä varsinaisena osallisuutena hoitoon. Valokivi (2008) puhuu alamaisuudesta, jossa järjestelmän ja työntekijän äänet ovat vahvimpia ja asiakas jää tiedon vastaanottajan asemaan. Haastateltava tuo esille passiivisen roolinsa hoitoneuvottelussa ja sitä seuraavan alisteisuuden järjestelmän painostuksessa. Sairaalassa käytiin ainoastaan kuulemassa viimeisten viikkojen tapahtumat, eikä läheisillä ollut juurikaan mahdollisuutta muuhun kuin kuuntelemiseen. Alamaisen roolissa läheinen voi kokea neuvottomuutta ja jopa ahdistusta. Edellä läheinen kuvasikin hoitoneuvottelukokoonpanoa omaisen näkökulmasta ”musertavana”.

Hoitoneuvottelutilannetta kohtaan saattaa kuitenkin olla suuriakin odotuksia. Läheiset olivat kokeneet tilanteita, joissa heidän ylitseen oli puhuttu ja ammattilaiset keskustelivat asioista lähinnä keskenään, vaikka läsnä oli myös omaisia. Kaksi omaisista oli havainnut tämänkaltaisen verkostoneuvottelun vaikuttaneen myös potilaana olleisiin lapsiinsa negatiivisesti.

*H4: -- sitten tää hoitoneuvottelu, niin voishan se olla vuorovaikutteisempaa siis kun puhutaan ja kun puhutaan vielä semmosilla termeillä. Meistä on varmaan aika harva sairaanhoitaja, jonka läheinen on sairas. On sellanen sanasto, josta ei ymmärrä juuri mitään ja sitten siellä puhutaan niinku yli - ne puhuu tavallaan niinku toisilleen. Näin, että siinähan voisi olla sellaista vuorovaikutteisuutta esimerkiksi kysyä, että mitä mieltä te ootte ja tuliko tää asia selväksi taikka ymmärsittekö tai miten se nyt sitten sanotaan. Niin tavallaan tulis sitten sitä keskustelua ja siitä menis sitten pois semmonen tiukka kärki ja mä uskon, että sairaskin uskaltaisi siinä niinku sanoa jotain. Meillä ainakin poika, se riippuu pää täällä näin (näyttää eleillään päätä käsien varassa), kun tota hänen ylitseen aina puhutaan.*

*H1: -- Mut sit niitä hoitoneuvotteluja oli silloin tällön ilmeisesti sit niitä oli siis ilman meitä ja sitten meidän kanssa harvemmin. Ja sielä oli sitte kaikki nää omahoitaja ja lääkäri ja sitten nää missä hän kävi näissä terapioidissa eli tää fysioterapeutti ja toimintaterapeutti, niin tota oli kaikki mukana niin ne oli kyllä mun mielestä aika jäykkiä tilanteita. Että tytär oli niinku aika sulkeutunu ja oli vähän semmonen et mitä hän niinku sano et; ”en mä tiiä, en mä tiiä”.*

Etenkin tilanteissa, joissa käsiteltävät asiat eivät ole selvärajaisia, on verkostotyö usein tarpeen. Verkosto voi sisältää eri palvelujärjestelmien toimijoita sekä läheisverkostoa. Vaikka verkostotyötä

on tehty Suomessa jo pidempään, ei se ole edelleenkaan täysin ongelmatonta. (Seikkula & Arnkill 2009, 11-12.) Haastateltavat omaiset antoivat kritiikkiä hoitohenkilöstön käyttämää ammattisanastoa kohtaan. Esille tuli toive siitä, että läheisiltä voisi varmistaa, ovatko he ymmärtäneet kaikki neuvotteluissa käsitellyt asiat. Myös omaisen näkökulman parempaa ja asianmukaisempaa hyödyntämistä toivottiin. Omainen koki olevansa potilaan ohella eräänlainen asiantuntija ennen kaikkea koskien potilaan arkielämää ja toivoi että tätä tietoa arjen toimintakyvystä hyödynnettäisiin hoitoneuvotteluissa enemmän. Asiaa käsitellään myös jäljempässä asiakkaiden tuodessa esille sitä, millä tavoin he voisivat tukea ammattilaisia potilaan hoidossa. Potilaan arkielämän tuominen osaksi hoitoa sairaalaosastolla koettiin erittäin tärkeäksi.

*H3: -- että hoitoneuvotteluissa vois olla hyvä käydä läpi ihan tiettyjä käytännöllisiä seikkoja, koska voi olla että siinä hämää se, varsinkin sitä sanotaan potilasta se, että se haluaa kotiin tai ei halua, kumpi vaan. Että käytäis läpi, että miten sä aiot nyt hoitaa nää käytännön asiiasi. Miten sä jaksatko sä tehdä ruokaa, jaksatko käydä kaupassa, mites sun lääkkeet että anniskeletko itse -- kuinka sun raha-asiat. Eli tavallaan ne tulis käytyä läpi ja silloin kaikille tulis niin kuin selväksi myös se, miten niitä on ajateltu niin kuin hoitaa.*

*H4: -- että mä voin antaa vaikka vinkin, että kun mun mielestäni mä olen ollut vähän niin kuin huolissani, kun hän käyttäytyy niin ja niin. Niin onhan se hoidollisestikin aivan eri juttu kuin se, että hän kertoilee siellä satuja että kaikki menee hyvin ja voi, enhän mä mitään ole tehnyt enkä sanonut enkä että siis niin kuin tätä kautta musta on niin kuin ois hyvä meidät omaiset ottaa huomioon siellä.*

Hoitokokouksissa, joissa perhekeskeisyyttä korostetaan, tulisi kunnioittaa potilaan ja hänen perheensä oman elämän asiantuntijuutta. Perhe voi toimia tärkeänä hoidollisena voimavarana ja yhteistyökumppanina potilaan hoidossa. Hoitokokouksissa tulisi käsitellä potilaan hoitoon liittyvät asiat siten, että jokaisella on mahdollisuus esittää asiasta näkökulmansa. (Haarakangas 2002, 67.) Läheiset pelkäsivät, että ammattilaiset saisivat potilailta väärän käsityksen näiden kyvyistä selvitä arjessa, mikäli aihetta kysyttäisiin ainoastaan potilaalta itseltään. He mainitsivat, että potilaan oma käsitys arjen toimintakyvystä voi poiketa paljonkin läheisen näkemyksestä. Arjessa selviytymistä tulisi käydä läpi yksityiskohtaisesti selvittämällä eri osa-alueita, kuten esimerkiksi siisteyttä, lääkitystä, ruoanlaittoa tai rahankäyttöä. Tällöin myös omainen voisi osallistua asian käsittelyyn ja tarvittaessa ottaa vastuuta potilaan hoidosta tämän kotiutuessa.



Omaiset toivat voimakkaasti esille rooliaan ns. kuunteluoppilaina hoitoneuvotteluissa. Eräs haastateltavamme käytti tämänkaltaisesta ”sanelusta” termiä yhdensuuntainen informaatio. Läheisten näkemyksen mukaan heitä kutsuttiin mukaan hoitoneuvotteluihin kiitettävästi, mutta rooli hoitoneuvotteluissa saattoi jäädä hyvin pieneksi. Läheiset kokivat ammattilaisten ottavan tilanteen haltuun tiedoillaan ja taidoillaan, jolloin läheinen saattoi vetäytyä sivummalle antaen enemmän sananvaltaa ammattilaisille. Sama ilmiö esiintyi aiemmin mainituissa moniammatillisissa hoitoneuvotteluissa, joissa sen nähtiin johtuvan lähinnä ammattilaisedustuksen massiivisuudesta. Ajatus syrjäytetyksi tulemisesta saattoi kuitenkin johtua pelkästään lääkärinkin tavasta huomioida omaiset tapaamisissa.

*H1: Me oltiin niinku siinä mukana mutta meitä ei niinku otettu siinä... Mää muistan aina sen lääkärinkin kun hän katteli niitä papereitaan ja luutteli lääkkeitä ja kysy niinku tyttäreltä kaikkea. Me oltiin vaan niinku yleisönä siellä. Semmonen tunne oli.*

*H3: -- että kun ne (ammattilaiset) tuntu tietävän, mikä on ja tottakai ne tietää osan asioista, nehän siitä päättää siitä palvelusta, mutta se on niin kuin semmosta sanelua ja kuulemista juuri toisinpäin.*

Edelleen hoitoneuvottelutilanteissa läheisten roolina voidaan nähdä toistuvan *alamaisuuden*, jossa tietoa annetaan ja välitetään eteenpäin, mutta päätöksentekovastuu sekä tilanteen eteenpäin vieminen säilyy ammattilaisella. Asetelmasta löydettiin kuitenkin myös positiivisia puolia. Läheiset tiesivät, että he voivat informoida hoitohenkilöstöä erinäisistä asioista liittyen potilaaseen, vaikka tieto ei voisikaan kulkea toiseen suuntaan. Tällä tavoin omainen saattoi kokea, että hänellä on oikeus osallistua hoitoon ja kertoa mieltään painavista asioista. Omaisella oli luottamus siihen, että häntä kuullaan, vaikka potilas olisikin kieltänyt yhteydenpidon.

*H3: -- mutta että myönteistä kokemustakin on eli tästä yhdensuuntaisesta informaatiosta, niin musta sitä on otettu kyllä vastaan eli jos eivät he saa kertoa minulle, niin minä saan kertoa heille ja se on ollut musta tärkeä ja sitä vois joskus jopa markkinoida. Että te voitte soittaa ja kertoa vaikka he eivät voi.*

Omainen koki positiivisena asiana oikeutensa antaa potilasta koskevaa tietoa sairaalaan, vaikka ei sitä voisikaan saada itse takaisinpäin. Hän toivoi kuitenkin aiheesta parempaa tiedotusta, koska ei uskonut

kaikkien tietävän asiaa. Kokemuksia oli myös siitä, ettei hoitoneuvotteluihin oltu päästetty omaista mukaan lainkaan. Tällaisen toi kuitenkin esille ainoastaan yksi haastateltavista, jonka kokemukset omaisen sairaalahoidosta keskittyivät lähinnä toiseen Pohjoismaahan.

*H2: Ja mun mielestä useasti lääkärit teilaa hirveen paljon, on teilannu mut koko ajan, mää en oo päässyt hoitoneuvotteluihin, on ollu neljä-viis koko tänä pitkänä aikana, et hyvin vähän. Että sitte kirjeitse tai puhelimitse on käyty sitte jotain mut et siel on ihan sama systeemi, että ei saa mitään tietoa jos en mä halua.*

Osallistumalla hoitoneuvotteluihin läheiset eivät kuitenkaan halunneet ottaa potilaan hoidosta erityistä vastuuta, vaan näkivät sen kuuluvan terveydenhuollon ammattilaisille. Lähinnä he kokivat vastuunsa koskevan sairaalahoidon jälkeistä arkielämää ja terveydentilan seurantaa. Haastateltavat tuovat esille tätä aihetta myös kotiuttamisvaiheeseen liittyen, josta kerrotaan enemmän jäljempänä. Läheisen osallisuuden toteutumisessa pidettiin tärkeänä hoitohenkilöstön osaamista ja ymmärrystä läheisen roolista. Koska läheisen itse saattoi olla vaikea rajata suhdettaan potilaaseen, toivoivat he että sairaalahoidossa voitaisiin ottaa kantaa työnjaosta läheisen ja ammattilaisten välillä. Karhulan (2015, 16) mukaan omaisen rooli voi olla epäselvä myös ammattilaisen näkökulmasta, jonka vuoksi he eivät välttämättä useinkaan osallista omaista. Omaisilla on kuitenkin todettu olevan merkittävä rooli potilaan yksilöllisten ja hänelle tärkeiden tavoitteiden saavuttamisessa.

*H3: -- Asiat tulee monimutkaisemmaksi, kun on monia osallistujia. Ei niin, että omaiset ois vaikeita, en mä sitä tarkota, vaan että onhan se niin kuin siitä tulee, kyllä siitä voi tulla monimutkaisempi. Tottakai henkilökunta haluaa parhaan mahdollisen hoidon, mutta joskus se on helpompaa kun on kaks kun esimerkiksi neljä, jotka kertookin jotain yllättävää ja erilaista, jotain siis omaisen kuuleminen on musta ihan hirveen tärkeää ja musta se on parantunut, mutta sitten vielä se, se juuri että omaiselle ei niin kuin työnnetä sitä hoitovastuuta, vaan siitä sovitaan, että mikä kuuluu kellekin, koska omaiset on juuri tällöisiä rajattomia suhteessa siihen potilaaseen, mutta myös suhteessa hoitotahoihin.*

Läheinen mainitsee olevansa rajaton niin liittyen potilaaseen kuin hoitotahonkin ja kaipaa tähän selkeyttä. Päätöksenteossa onkin keskeistä määritellä se, missä potilaan ja omaisten vastuut ja velvollisuudet loppuvat ja missä alkavat institutionaalisten toimijoiden ja järjestelmän vastuu ja velvollisuudet (Nikander 2003, 286).

### 5.1.3 Hoidon päättyminen

Perälän ja Hammarin (2003, 25,28) mukaan pyrittäessä hyvään kotiutumiseen, tulisi valmistelu aloittaa jo heti potilaan sairaalaan tulon jälkeen. Lisäksi potilaalle voidaan järjestää kotilomia, jolloin hän voi olla kotona muutamia päiviä ennen varsinaista kotiutumistaan. Tällä tavoin on mahdollista arvioida potilaan selviytymistä arjessa sekä kartoittaa palveluiden tarvetta kotona. Sairaalahoidon päättyessä läheiset toivoivat tietoa potilaan kotiutumisesta. Yksinkertaisimmillaan he halusivat saada yhteydenoton kotiutumisen ajankohdasta ja tietoa kotiutumisen perusteista. Välillä eteen oli tullut tilanteita, joissa omainen ei ollut samaa mieltä hoitolinjauksista kotiuttamistilanteissa.

*H1: -- Ja sitte soitin sinne osastolle ja ne sitten anto jotain ohjeita ja onko näin ja noin ja mä olin sitte että voidaanko me tulla ja joo, sitte voitte tulla. Sitte mentiin sinne ja hän (tytär) meni sinne osastolle. Se oli siis lauantai että on siellä nyt sitte ja katotaan mikä on tilanne ja miten edistyy. Niin maanantaina hän pääsee sieltä pois! Enkä mä tavannu ketään hänen omaa hoitajaansa, enkä mä edes tiedä oliko siellä ketään omahoitajaa. Mä olin sitte että onks tää ihan oikein että hän pääsee pois? Ja joku muu niinku luovutti, niin mut ku hän haluaa pois. Aha... Se oli semmonen että niinku että kysyttekste että haluuks toi pois, se on xx-vuotias. Pystyykö se niinku arvioimaan omaa tilannettaan ja miten mä niinku tiedän tän. Niin se oli mun mielestä niinkun kauheen pelottavaa suoraan sanottuna. Että tiesin että ei hän oo kunnossa, mutta kuitenkin vaan pois.*

Läheinen koki hämmennystä tilanteessa, jossa hänen tyttärensä kotiutettiin ilman yhteydenottoa perheeseen. Kyseisessä tapauksessa tytär asui vielä kotona vanhempiensa kanssa, mutta oli täysi-ikäinen. Läheisen mukaan hänen oma kokemuksensa tyttärensä terveydentilasta poikkesi täysin sairaalan linjasta, mutta siitä huolimatta hänellä ei ollut asiassa mitään tehtävissä. Omaisen ei päässyt tapaamaan tyttären omahoitajaa tai saanut mahdollisuutta kertoa näkemyksiään hoidon tarvetta arvioitaessa. Hän näki tullessa sivuutetuksi ja epäili tyttärensä kykyä arvioida omaa terveydentilaansa asianmukaisella tavalla.

Esimerkkitapauksesta ei käy ilmi, oliko tytär kieltänyt tietojen luovuttamisen. Salassapito on varsin kirjaimellisesti otettava ohjesääntö psykiatrisissa sairaaloissa. Omaisten on välillä hankala ymmärtää, miksi heille ei voida antaa tietoa hoidosta. Mikäli omainen on tuttu ja saavuttanut luottamusta hoitohenkilökunnan keskuudessa, on hänen mahdollista saada tietoa epävirallisesti ns. rivien välistä.

Potilas voi kuitenkin omalla tiukalla asenteellaan estää tiedon antamisen kokonaan. (Lahti, 2012, 106.)

Omaiset pitivät tärkeänä potilaan sairauden seuranta ja sen järjestämistä sairaalahoidon jälkeen. Aihe tuli esiin useammassa kohtaa molempien ryhmähaastattelukertojen aikana. Läheiset toivoivat yksityiskohtaista tietoa siitä, mihin tulisi kiinnittää huomiota potilaan käyttäytymisessä. He korostivat potilaan roolia heidän lapsenaan ja/tai sisarenaan, jonka sairauden luonne oli yksilöllinen. Lisäksi toivottiin selkeitä toimintaohjeita arjessa selviämiseen osastohoidon jälkeen. Myös tämän aiheen käsittelyä jatketaan vielä seuraavassa luvussa, jossa keskitytään omaisten tiedon tarpeeseen.

*H3: -- Päiväsairaalassa on musta erinomainen käytäntö eli kun sieltä kotiuduttiin. Siis mä en ollut siellä paikalla, siellä oli käyty läpi tämmöset vaaran merkit, tämmöinen oliko sen nimi nyt sitten vaaranmerkit tai kuinka, mutta joka tapauksessa että mihinkä pitää kiinnittää huomiota, että jos alkaa tapahtua tätä, niin sitten pitää havahtua ja että mitä sitten tehdään. Eli niin kuin tämmöinen tiekartta eteenpäin. Ja mä en ollut hoitoneuvottelussa, mutta tosiaan tyttäreni kävi sen mun kanssa läpi sitten että sitten jos huomaat minussa tätä ja tätä, niin sitten sanot ja sitten tehdään näin. Eli hänelle oli niin kuin itsellekin niin kuin jonkinlainen tällainen hoitotahto että sitten toimitaan näin.*

Sekä omainen itse että hänen potilaana ollut tyttärensä olivat saaneet apua sairauden vaaran merkkien jäsentämisestä. Sairaalassa laadittu toimintaohje antoi myös tyttarelle mahdollisuuden keskustella äitinsä kanssa sairaudestaan ja kerrata heikentyneen terveydentilan aiheuttamia tilanteita ja niitä seuraavia toimenpiteitä. Eräs haastateltavista kertoi, että lapsen sairastuminen oli saattanut jopa tuoda häntä lapsensa kanssa lähemmäksi toisiaan. Mielenterveyden sairauden vuoksi ajatuksista ja tunteista keskustelemista arvostettiin ja pidettiin merkityksellisempänä kuin aikaisemmin.

Vaikka sairaus saattoi yhdistää perhettä, vaivasi omaisia hoidon päättyessä huoli heille kertyvästä vastuusta. Läheiset pitivät tärkeänä, että hoitajakson loppuvaiheessa ammattilaisten ja potilaan läsnä ollessa voitaisiin keskustella omaisen roolista potilaan arjessa. Läheisen voi olla itse hankala kieltäytyä esimerkiksi oman lapsensa auttamisesta, vaikka tämän tilanne kuormittaisi läheistä suurestikin.

*H3: Ja sitten omaisen kannalta, omaisen asema on siis tosi hankala joskus, koska on hyvin vaikea torjua sitä omaistaan, että on hyvin vaikea sanoa, että mä en ota sua kotiin. Tai jossain julkisessa tilanteessa yhtäkkiä sanoa, että mä en sitten enää tee sitä.*

Omainen saattoi kokea huonommuutta, mikäli hän joutui kieltäytymään potilaan hoitoon osallistumisesta etenkin julkisessa tilanteessa. Näin ollen omaista voisivat helpottaa hoitohenkilökunnan antamat ohjeistukset, joilla hänen olisi mahdollista perustella potilaalle esimerkiksi läsnäolon ja auttamisen rajaamista. Rajaaminen tuli esille myös edeltävässä kappaleessa koskien hoitoneuvotteluita. Myös tuolloin rajaamisen nähtiin liittyvän juuri potilaan arkielämään ja läheisen roolin merkitykseen siinä. Jähin, Männikön, Lipposen, Åstedt-Kurjen ja Paavilaisen (2012, 139) mukaan jopa 60 prosentilla mielenterveyspotilaiden läheisistä esiintyy psyykkisen kuormittuneisuuden oireita, kuten unettomuutta ja ahdistuneisuutta. Molewyk Doornbos'n (1996, 219) mukaan psyykkistä sairautta sairastavan perheenjäsenillä on kuitenkin parempi kyky selvittää erilaisista stressitekijöistä, kuin perheiden, joissa sairautta ei ole. He osaavat käsitellä ongelmia ja hakea tilanteessaan tukea perheen ulkopuolelta. Heillä on myös taitoa sopeutua muuttuviin tilanteisiin ja joustavuutensa avulla valmiuksia selvittää muistakin vastoinkäymisistä.

## 5.2 Tieto

Läheiset toivoivat saavansa enemmän tietoa potilaiden tilanteesta. Tieto käsitti informaatiota niin sairaudesta, lääkityksestä kuin sairaalahoidostakin. Suurimpana tiedon tarve näyttäytyi kuitenkin puhuttaessa yksilöllisestä tiedosta liittyen oman lapsen/sisaren sairauteen ja hoitoprosessiin. Omaiset kuvasivat tiedon edistävän sekä potilaan että läheisen sitoutumista hoitoon.

*H4: Et sitä toisaalta odottaa kauheesti et tulis joku ammattilainen joka kertois mistä on vähän kysymys, kuinka pitkä hoitajakso tai jotakin muuta. -- se omainen on täysin hukassa. Se odottaa jotakin, jota se ei osaa edes sanoa mitä hän odottaa siltä ammattilaiselta.*

*H3: -- hoitoon sitoutuminen, että kaikki näkis samalla tavalla ja voisi sitoutua hoitoon, niin se kans vaatii sitä tietoa.*

Läheinen ei välttämättä tiedä itsekään, minkälaista tietoa tai apua hän odottaa ammattilaiselta. Sen vuoksi ammattilaisen rooli tilanteen haltuun ottamisessa on tärkeä. Tiedon avulla omainen koki asettuvansa tilanteessa ”samalle viivalle” potilaan ja ammattilaisen kanssa.

Koska tiedon tarve näyttäytyi haastattelussa merkittävänä kokonaisuutena, käsittelen tässä tutkielmassa sitä kahdessa osassa; Tieto sairaudesta ja hoidosta sekä tieto sairauden vaikutuksesta arjen toimintakykyyn. Tällä tavoin erottelen tiedon tarpeen luonteen niin yleisempään tietoon sairaudesta ja hoitoprosessista kuin yksilökohtaisempaan tietoon sairauden vaikutuksesta potilaan (ja läheisen) arkeen ja sen toimintoihin.

### 5.2.1 Tieto sairaudesta ja hoidosta

Sairaalahoitoon päättämisestä toivottiin ilmoitusta. Joissakin tapauksissa pelkästään tieto siitä, että lapsi/sisar oli otettu sisälle sairaalaan, nähtiin riittäväksi. Kokemuksia oli kuitenkin myös tilanteista, jolloin tietoa ei oltu omaisille annettu. Tällöin huoli saattoi kasvaa suureksi ja tietoa ryhdyttiin etsimään itse soittamalla eri sairaaloihin tai ottamalla yhteyttä jopa ylempiin viranomaistahoihin. Joitakin keinoja oli keksitty yhteistyössä sairaalan henkilökunnan kanssa silloin, kun potilas oli sairaalassa tuttu ja omaisen huoli osattiin ennakoita.

*H2: Avohoito tosin sitte aina ilmotti mulle että nyt taas ollaan sairaalaan menty. Mut sairaalajaksot oli liian lyhkäsiä ja sitten ei sieltä sairaalasta niinku, aika harvoin sieltä sai mitään. Mää sain niinku, mää oon saanu tosi vähän informaatioo. Mut mä oon sit vaan kaivanu sitä esiin pitemmän kaavan kautta, että mää oon menny ihan tonne sosiaalihuollukseen, mää oon sinne kirjottanu, mä oon kirjottanu moneen, moneen paikkaan.*

*H4: -- yks ammattilainen sano kyllä että silti on joku portti, minkä kautta voi sanoo, vaikkei muuta kuin että ei mitään hätää. Vaikka ei yhtään sen enempiä. Että jos soittaa ja niin kuin monta kertaa, että kun ei kaverista kuulu mitään, niin tulee soitettua vähän sairaalat ja kaikki läpi, että missä se on. Niin että jos nyt onkin jossakin, vaikka hän ois kieltänytkin niin tota sitä voi pikkusen mennä sieltä raoista. Silti kertomatta yhtään sen enempiä. Mutta se auttaa meitä omaisia tosi paljon, kun me tiedetään, että se on turvassa.*

Pelkkä tieto siitä, että potilas on turvassa, saattoi olla riittävä. Tällöin ei toki voida puhua omaisen osallisuudesta tai edes osallistumisesta hoitoon, sillä omainen toimii ainoastaan tiedon vastaanottajana. Valokiven (2008) osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumon mukaan omaisen roolina toistuu myös tällöin *alamaisuus*. Hän toimii ainoastaan tiedon vastaanottajana ja alamaisuus johtuukin osittain tiedonvajeesta. Potilaan kieltäessä yhteydenoton tai tiedon luovuttamisen läheisille, jäävät nämä lähes automaattisesti alamaisen asemaan. Wilkinsonin ja McAndrew'n (2008, 399) mukaan läheisiä olisi tärkeää tiedottaa salassapidosta ja käytännön ohjeista liittyen hoitoon. Tutkijat eivät pidä kuitenkaan potilaan tietojen antamisen kieltämisestä esteenä läheisen osallisuudelle. Omaisella tulisi silti olla mahdollisuus antaa tietoa yhdensuuntaisesti hoitohenkilökunnalle ja henkilökunta voisi tarjota omaiselle tukea kuuntelemalla ja ohjeistamalla erinäisten palveluiden piiriin. (Ks. myös Yamashita & McNally Forsyth 1998.)

Kun potilas oli sairaalahoidossa ja hänelle oli annettu mahdollinen alustava diagnoosiepäily, toivoivat läheiset tietoa kyseisestä sairaudesta. Tiedontarve nimenomaan taudinkuvasta näyttäytyi suurena. Mikäli tietoa ei ollut tarjolla, lähtivät läheiset etsimään sitä itse. Eräs haastateltavista kertoi tukeutuneensa jopa äärimmäiseltä kuulostavaan keinoon ja varanneensa itsellensä ajan psykiatrilille, jotta pystyi keskustelemaan tyttärensä tilanteesta ja saamaan sairaudesta tietoa terveydenhuollon ammattilaiselta. Kyseinen psykiatri ei ollut osallisena tyttären hoidossa, vaan hän oli tilanteessa täysin ulkopuolinen, joskin läheisen entuudestaan tuntema henkilö.

*H1: Niin mä olin kans niinku sillä tavalla ihan loppu jossakin kohtaa et mä menin sitte ja itte varasin ittelleni psykiatrin -- ja kerroin tota kaikki, et mä sain niinku jonkun lääkärin ajatuksen hänestä ja näin. Niin oli niinku sellanen luottamus, että nyt mä niinku oon oikeilla jäljillä -- Et ku mä kerron tästä lapsesta ja sen sairauksista ja sen lääkityksistä ja kaikesta ja tää on psykiatrian lääkäri niin vahvistaa sen sitten tai oikaisee. Ja selitti mulle niinku suomeks kaikki nää asiat. Ja sit hän vielä kysy että kuinka mää itte voin.*

*H2: Mähän olin alussa ihan ulalla mut sit mä rupesin lukeen. Mä menin sinne omaisyhdistykseen kolme vuotta myöhemmin kun tää oli tapahtunut, mut mä näin pienen ilmoituksen että tällanen psyykkisesti sairaitten omaisryhmä on perustettu. Sitte mää rupesin lukemaan ja kirjottamaan ja hakemaan tietoa koko ajan jostain kauheesti ja osallistuin kaikkeen mitä oli täällä omaisyhdistyksessä. Ihan sen takia että mä saan ite jotain tietoa ku hirveen vähän...*

Nykyisessä tietoyhteiskunnassa tietoa erinäisistä asioista, kuten sairauksista, on helppo hakea itse. Koska kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat oli hankittu Mielenterveysomaisten keskusliitto FinFamin paikallisyhdistyksen kautta, olivat he tällä hetkellä jollakin tapaa omaisyhdistyksen toiminnassa mukana. Yksi haastateltavista oli tutustunut omaisyhdistyksen toimintaan vasta vastikään, mutta muilla oli jo jonkin verran kokemusta esimerkiksi vertaistuesta ja omaisyhdistyksen tarjoamasta tuesta. FinFami Pirkanmaa tarjoaa muun muassa omaisneuvontaa mielenterveyden häiriöistä kärsivien omaisille. Omaisneuvonnassa on kyse sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen tarjoamasta tiedosta ja tuesta psyykkisesti oireilevien, sairastuneiden ja/tai päihderiippuvaisten omaisille ja läheisille. Omaisneuvonnan kautta käydyissä keskustelussa asiakas tai perhe voi käydä läpi elämäntilannettaan sairastuneen omaisena. Tällä tavoin omainen voi puhua omin sanoin huolestaan ja sen herättämistä tunteista. Arjen vuorovaikutustilanteisiin ja omaisen oman hyvinvoinnin lisäämiseen etsitään keinoja. Omaisneuvonnassa asiakas saa myös tietoa psyykkisistä sairauksista ja niiden vaikutuksesta arkeen sekä informaatiota mielenterveys- ja päihdepalveluista. Omaisen kanssa laaditaan jatkosuunnitelma ja tarvittaessa myös kriisisuunnitelma äkillisiä tilanteita varten. Lisäksi maksutonta omaisneuvontaa voi saada puhelimitse tai sähköpostin välityksellä. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa.)

Haastattelujen mukaan lääkityksestä kaivattiin asianmukaista tietoa. Läheiset toivoivat konkreettista tietoa muun muassa lääkkeiden tarkoituksesta, niiden sivuvaikutuksista ja potilaan lääkevasteesta. Myös niistä oli saatettu etsiä tietoa esimerkiksi internetistä ja vailla tarvittavaa ammattiosaamista saattoivat hakutulokset aiheuttaa hämmennystä.

*H3: Mä toivosin että hoitohenkilökunnalla, lääkärillä tai hoitajilla olis aikaa kertoa, että nämä psyykenlääkkeet, niiden vaikutus alkaa – monenko kuukauden päästä? Ja että ne voi aiheuttaa aluksi jähmeyttä, lihomista, tönkköyttä, kaikenlaista. Mutta että se sairaus vaatii sen. Se vaatii.*

*H1: Määki menin mun tyttären lääkkeitä lukemaan täältä internetin ihmeellisestä maailmasta, niin itsetuhoisuutta ja kaikkia niinku hirveitä sivuoireita, mut eihän näistä lääkkeitä et siis nää lääkkeitä pitäis niinku hoitaa tällasesta. Mutta että tämä psykiatri, jolla kävin itse sillon niin hän selosti mulle kyllä seikkaperäisesti näitten lääkkeitten tarkoituksen ja merkityksen ja kaikki mitä on, että se oli kyllä... Mutta että tartti itte tilata ittelleen psykiatri että...*



Kilkku (2008, 131) tuo tutkimuksessaan esille läheisten tiedon tarpeen niin hoidosta kuin lääkityksestäkin. Hänen ensipsykoosiin sairastuneita potilaita käsittävässä tutkimuksessaan sekä potilaat että läheiset kuvasivat tiedon puuttumista. Tietoa kaivattiin niin lääkityksen osalta yleensä kuin lääkkeiden sivuvaikutuksista. Tässä tutkimuksessa läheisiä mietityttivät myös lääkkeen annostelu ja mahdollinen läheisen käyttäytymisen muuttuminen lääkehoidon alkamisen tai annostelun muuttamisen jälkeen. He toivoivat asiallista tietoa esimerkiksi siitä, kauanko heidän tulisi odottaa, jotta lääkkeiden aloittamisen jälkeen potilaan tilanteessa voitaisiin nähdä muutosta.

*H3: -- Ja aattelee et tää on ihan väärin ja vähennetäänpä lääkkeitä tai mennään jollekki toiselle lääkärille ja sitten niitä arvioidaan niitä lääkkeitä. Että tavallaan se tiedon, rehellisen tiedon jakaminen että nyt tarvitaan järeitä lääkkeitä tämän vuoksi ja ne vaikuttaa näin ja näin, se vaikutus menee ohi, niitä voidaan vähentää ehkä vuoden päästä, mikä tuntuu tietysti ihan hirveen pitkältä ajalta, mutta niin kai se on. Se estäis monta niinku syrjähyppyä kaikille semmosille poluille mitkä houkuttelee, kun sais riittävästi tietoa myös lääkkeiden sivuvaikutuksista.*

*H3: Se avoimuus onki tärkeätä.*

*H2: Se avoimuus että se juuri että ammattilaiset huomais sen, että hei tää tarvii tietoo näistä ja minkälaisii lääkkeitä annetaan...*

Keskustelua herätti läheisen mahdollisuus vaikuttaa potilaan lääkehoitoon. Läheiset tunnistivat oman roolinsa ei-ammattilaisina, mutta saattoivat tunnistaa läheisessään lääkkeiden sivuvaikutuksia, jotka aiheuttivat huolta.

*H1: Miten siihenki tämmönen maallikko omainen pystyy vaikuttaan, jos vaikka näkee että tällä läheisellä on vaikka väärä lääkitys tai liikaa lääkkeitä tai jotain tai haluais puuttua siihen, niin miten tää omainen sitte vois puuttua?*

*H2: Aika huonosti.*

*H3: Eiks sitä vois yrittää kertoa siellä että ku tää ihminen nyt käyttäytyy näin, onko se tarkoitus?*

Lääkkeisiin liittyvä keskustelu ei ollut yksimielistä. Eräs haastateltavista totesi, ettei halunnut vaikuttaa tai osallistua lääkkeisiin liittyvään keskusteluun, koska ei kokenut omaavansa sitä varten tarvittavaa ammattitaitoa.

*H1: Mä oon samaa mieltä siitä että mä en kans halua osallistua niinku siihen terapiaan, enkä siihen hoitoon, koska mulla ei oo mitään ammattitaitoa siihen, enkä halua kyseenalastaa mitään lääkityksiä enkä mitään, koska mulla ei oo mitään tajua niistä muuta ku luottaa siihen että ne jotka on niitä opiskellu niin tietää niistä.*

Osallistuminen esimerkiksi lääkehoidon toimivuuden arviointiin saattoi siis riippua läheisen omasta taustasta ja kokemuksista sekä mahdollisesti myös luottamuksesta hoitavaa lääkäriä ja henkilöstöä kohtaan. Yleisesti ottaen tiedon nähtiin edistävän osallisuutta. Haastateltavat näkivät, että tieto sairaudesta ja potilaan mielen liikkeistä voisi auttaa heitä olemaan paremmin osallisena hoidossa ja tukea potilasta myös esimerkiksi lääkehoitoon sitoutumisessa. Vaikka haastateltavat toivat esille, että eivät olleet terveydenhuollon ammattilaisia, oli heillä kuitenkin kokemustietoa läheistensä sairaudesta.

*H1: Tietysti helpottaa huomattavasti sitä osallisuutta kun mitä enemmän sinä tiedät siitä sairaudesta, toisen sairaudesta ja toisen mielestä, niin se tottakai helpottaa siihen osallisuuteen.*

Karhulan (2015, 16) mukaan omainen arvioi mahdollisuutensa osallistua hoidon suunnitteluun ja siihen liittyvään päätöksentekoon sitä paremmiksi, mitä enemmän koulutusta omaisella oli. Riittävä tiedonsaanti asiakkaan tilasta ja hoidosta sekä hoitotyöntekijöiden omaisille antama tuki vaikuttivat osallistumiseen myönteisellä tavalla.

Psykoosisairauksien kohdalla psykoedukaatio on todettu yhdeksi vaikuttavimmista psykososiaalisista hoitomuodoista etenkin perhehoitotyöhön yhdistettynä (Esim. de Bruijn 2006; Kiesepä & Oksanen 2013; Lukens & McFarlane 2003). Psykoedukaation hyödyntäminen on lisääntynyt masennuksen, kaksisuuntaisen mielialahäiriön, skitsofrenian ja syömishäiriöiden parissa tehtävässä työssä (Redman 2004, 94). Psykoedukaatiosta on käytetty suomenkielisenä nimityksenä koulutuksellista hoitomallia tai opastavaa hoitoa. Se ei ole yksipuolista potilaan tai läheisen opettamista, vaan vuorovaikutuksellinen prosessi, jossa yhdistyy kognitiivinen työskentely, sosiaalisten taitojen harjoittelu ja tunteiden käsittely sekä keskinäisen yhteistyösuhteen luominen. Sen avulla voidaan

myös jakaa tietoa ja kokemuksia ammattilaisten, sairastuneen ja läheisten välillä. (de Bruijn 2006, 4219; Kieseppä & Oksanen 2013, 2133.)

Psykoedukaation avulla omaisille voidaan osoittaa muun muassa lääkehoidon tarpeellisuus ja sen pohjalta niin potilaiden kuin omaistenkin on helpompaa ymmärtää lääkkeellisen hoidon vaikutus ja tärkeys. Sen avulla on mahdollista parantaa potilaan lääkehoitomyöntyvyyttä ja auttaa lääkehoidon toteutumisessa (de Bruijn 2006, 4221). Psykoedukaation tarkoitus on parantaa ennen kaikkea potilaan ymmärrystä sairaudestaan sekä parantaa hoitomyöntyvyyttä, mutta myös antaa emotionaalista tukea potilaille ja heidän perheilleen (Kieseppä & Oksanen 2013, 2134).

### 5.2.2 Tieto sairauden vaikutuksesta arjen toimintakykyyn

Diagnostisen ja lääketieteellisen tiedon lisäksi läheiset toivoivat tietoa sairauden vaikutuksista juuri heidän lapsensa/sisarensa toimintakykyyn ja arkeen. Jossakin suhteessa tieto sairauden diagnostiikasta oli läheisten mielestä jopa vähempiarvoisempaa, kuin tieto sairauden merkityksestä potilaan arjessa.

*H1: Ja sitte ku on tässä on joku diagnoosi, mitä nyt on tää viimeinen on tämmönen, oli semmonen psykoottinen masennus ja sitte oli tämmönen tota niin masennus ja yleistynyt ahdistuneisuus. Niin tota näistähän voidaan lukee täältä, joka puolelta saa tietoa vaikka kuinka paljon mutta se mitä minä halusin tietää, että kuinka tämän ihmisen kanssa toimitaan tässä perheessä, joka sairastaa tätä sairautta. Kun sä menet lukemaan tuolta kaikkii raporteja tai jotain muuta tietoa mitä tuolta tulee, niin se on joku ”Marjatta ja Pirkko ja joku muu”. Ei se oo tämä minun omaiseni ja meidän tapa elää. Et joku joka tuntee tämän potilaan pystyy kertomaan omaisille kuinka hänen kanssaan ollaan. Ja milloin on niinku nää hälyttävät merkit ja näin edelleen.*

Edellisessä esimerkissä läheinen toi esille, ettei hän pitänyt siitä, että hänen lapsensa tilanne yleistettiin muiden kyseistä sairautta sairastavien rinnalle. Hän mainitsee tärkeän seikan ihmisten ja perheiden tilanteiden yksilöllisyydestä ja myös potilaan oikeudesta yksilölliseen hoitoon. Riitta Suhonen (2002, 60) on kehittänyt psykiatriseen hoitotyöhön yksilöllisen hoitotyön mallin, jonka mukaan jokaisen potilaan kohdalla tulisi kartoittaa hänen henkilökohtainen elämäntilanteensa, kliininen tilanne (fyysiset ja psyykkiset tarpeet, voimavarat, tunteet, pelot ja huolet) sekä

päätöksenteon kontrolli. Lisäksi tulisi huomioida sairauden merkitys potilaalle itselleen. Potilaan henkilökohtaista elämäntilannetta selvitetessä kartoitetaan potilaan omien tapojen, tottumusten ja sairaalakokemusten lisäksi myös perheen osallistuminen. Myös potilaan tietopohja sairaudesta ja hoidosta sekä hoitoa koskevasta päätöksenteosta selvitetään. Potilasta haastatellaan lisäksi hänen toiveidensa ja mielipiteidensä osalta. Tässä tutkimuksessa tämänkaltaiset yksilölliset lähestymistavat näyttäytyivät lähinnä yksittäisinä kokemuksina, eivätkä niinkään sairaalan yleisinä toimintatapoina.

Edelleen haastateltavamme painottivat, etteivät potilaan ja hoitohenkilökunnan väliset keskustelut kuuluneet omaisille, eivätkä he halunneet tietoa niiden sisällöstä. Tiedon tarve keskittyi pääasiassa niin potilaan kuin omaisenkin arjen selviytymiskeinoihin sekä edellisessä kommentissa mainittuihin yksilöllisiin hälytysmerkkeihin, joiden avulla potilaan tilannetta voitaisiin seurata.

*H4: Ja kuitenkin omaiset, eihän me välttämättä siis sitä kuulla mitä tää potilas ja lääkäri puhuu keskenään. Vaan me halutaan tietää että mitä se sairaus on, miten sen kanssa ollaan arjessa, niin semmosia asioita.*

*H4: Niin sellasia asioitahan me vaaditaan ja halutaan kuulla, eikä sitä, että mitä tää potilas ja lääkäri on keskenään puhunu.*

*H2: Niin tällasii käytännön niinku juttuja.*

*H4: Että se turvallisuus tulee kun me tiedetään mistä on kysymys.*

*H1: -- Mulla on niinku hirvee tiedon tarve tottakai tästä sairaudesta, mutta myöskin kokoajan niinkun siihen kuinka se tässä mun lapsessani ilmenee ja miten hänen kanssaan siinä toimin. -- Ja sitte mulla on semmonen tunne että tää laps aattelee että nyt mä niinku kyttään sitä ja puutut mun asioihin ja niin että löytäis semmosen kaikkia kunnioittavan tien niin kun päästä siihen, että eihän tää laps niinku tässä tilanteessa ollenkaan ymmärrä sitä että mä en kyttää häntä, vaan mä oon huolissani hänestä ja mä haluaisin auttaa.*

Tiedontarve voi aiheuttaa läheiselle syyllisyydentunnetta. Potilas saattaa olla läheiselle lapsi, mutta hän on samanaikaisesti myös aikuinen ihminen, joka on vastuussa omasta elämästään ja päätöksistään. Myös läheinen ymmärtää tämän ja yrittää löytää keinoja toimia sekä tilaa antavana

vanhempana että hoitoon osallistuvana läheisenä. Tilanne voi olla haastava ja läheisellä ja potilaalla saattaa olla eriäviä näkemyksiä osallisuudesta hoitoon. Tällaisissa tilanteissa jälleen hoitohenkilökunnan rooli korostuu. Mikäli hoitava taho tekee läheisen osallisuudesta luontevaa ja osoittaa sen kuuluvan selkeästi hoitoprosessiin, ei läheisen ei tarvitse tuntea syyllisyyttä ja läheisen merkityksellisyys korostuu myös potilaalle.

Blomqvist ja Ziegert (2011) ovat tutkineet ruotsalaisten akuuttipsykiatriassa (osasto- ja avohoidossa) työskentelevien hoitajien käytäntöjä koskien perheen osallistamista potilaan hoidossa. Tutkimuksen tulosten mukaan perheen osallistaminen riippui vahvasti hoitajien yksilöllisestä kiinnostuksesta ja näkemyksestä, eikä niinkään työpaikan työkäytännöistä. Tutkimuksen mukaan perhe voidaan usein jättää hoidon ulkopuolelle. Tiedon lisäämisellä olisi mahdollista tarjota keinoja ja mahdollisuuksia paremmalle vuorovaikutukselle perheen ja hoitohenkilöstön kesken. Clearyn, Freemanin ja Walter'n (2006, 191) mukaan omaisten tärkeä rooli mielenterveyspotilaiden hoidossa tulisi tuoda esille jo ennen opiskelijoiden siirtymistä työelämään, jolloin se tunnustettaisiin ja sitä arvostettaisiin paremmin hoitoalan ammattilaisten toimesta. Tällä tavoin voitaisiin ehkäistä mahdollisuus osallisuuden vähättelemiseen sekä vaikuttaa hoitohenkilökunnan asenteisiin osallisuutta kohtaan.

## 5.3 Tuki

Haastattelujen perusteella läheiset eivät ainoastaan itse kaivanneet tukea, vaan he näkivät toimivansa vastavuoroisesti tukena hoitoprosessissa niin potilaalle kuin hoitohenkilökunnallekin. Osallisuuden tunnetta lisäsi mahdollisuus saada aikaa ja huomiota hoitohenkilökunnalta, mutta myös mahdollisuus toimia itse apuna ja neuvonantajana.

### 5.3.1 Läheiselle annettu tuki

*H4: Kyllä se omaisen taakka aika paljon kevenis kun tietäis niitä asioita. Kyllä noissa lääkäreissäkin on sillai eroja kun sitten joku kerta poika oli tuolla Xx:ssa (psykiatrinen sairaala) niin siel sattu semmonen nuori kaveri, hän oli siellä niinkun vaan vähän aikaa töissä ja hän oli aivan uskomaton. Siis hän anto mulle tunnin aikaa, me käytiin läpi sitä persoonallisuushäiriöä yleensä. Ja sitte seuraavan kerran oli sitte vielä kun poikani oli sillon hoitokodissa niin sieltä sitten tää hoitokodin omistaja oli mukana ja poika oli mukana ja minä olin mukana ja me käytiin läpi näitä asioita. Ja se oliko ainoa kerta ku poika oli puoltoista viikkoo Xx:ssa (sairaala)... Ja sen jälkeen hoidettiin hänen vielä tää eläkeasia. Siis se oli*

*aivan loistavaa. Se oli niin loistavaa hoitoo että ja tosiaan mut otettiin huomioon ihan ja mää sain kysyä ja tosiaan poikakin oli niin mielissään --*

Läheiset näkivät, että tarvitsivat myös itse keskusteluapua potilaan ollessa sairaalahoidossa. He totesivat, että ammattilaisten antama tuki ja aika auttaisi heitä jaksamaan paremmin ja voimia jäisi näin ollen potilaan tukemiselle. Omaisen jaksassa hyvin, myös potilaan kuntoutuminen saattoi sujua paremmin. Työntekijän on tärkeää tunnistaa omaisten tarpeet. Osittain ne voivat olla sidoksissa potilaan tarpeisiin, mutta ne voivat olla myös niistä riippumattomia. Läheisten tulisi löytää tasapaino potilaan huolenpidon ja oman jaksamisen välillä. (Vuori-Kemilä ym. 2007, 159.) Haastattelujen perusteella hoitava taho ei välttämättä tarjonnut tukea omaisille, jolloin omainen saattoi lähteä etsimään sitä muualta. Kuten jo aiemmin kävi ilmi, oli eräs haastateltavista joutunut turvautumaan melko radikaaliinkin keinoon varaamalla itselleen ajan psykiatrille, jotta sai keskustella lastansa koskevista asioista sekä purkaa omaa huoltaan.

*H1: Mutta se että just silloin tässä akuutissa vaiheessa ku tää tilanne on niinku pahasti päällä ja joudutaan sinne hoitoon niin senkin takia olis se semmonen et joku ihminen kenelle sä niinku itte purat. Koska sun perheenjäsenet on osallisia myöskin, niin se ei oo välttämättä kuorman jakamista vaan toisen lisäämistäkin vielä helposti.*

*H4: -- Kuin se, että se nostettais että tota mitä mieltä ootte tästä ja mitä ajatuksia on? Tarvisko olla jotain apuja lisää tai mitä tahansa. Silloinhan siitä keskustelusta tulis paljon lämpösempi ja ymmärrettäisi enempi ja tulisi toinen toisensa kuulluks.*

Kun perheessä sairastetaan psyykkistä sairautta, reagoivat perheenjäsenet tilanteeseen eri tavoin. Tilanne saattaa lisätä perheen sisäisiä konflikteja ja kuormittuneisuutta. Läheisen ja potilaan välit voivat olla jo entisestään tulehtuneet, jolloin ne saattavat vaikeutua. Perheenjäsenten kuulluksi tuleminen sekä lisätieto mielenterveysongelmista helpottaa tilannetta myös perheen sisällä. (Suominen, Tuominen & Blommila 2013, 24.) Haastatteluissa kävi hyvin ilmi, että muita perheenjäseniä tai potilasta ei haluttu kuormittaa omilla ongelmilla. Haastateltavat saattoivat todeta, että perheellä on tarpeeksi jaksamista jo yhden mielenterveyden ongelmista kärsivän perheenjäsenen kanssa, eivätkä he halua lisätä taakkaa puhumalla omista huolistaan. Lähinnä omainen halusi tulla kuulluksi ja huomioiduksi hoitohenkilökunnan tai muun ulkopuolisen henkilön taholta.

Tukemalla omaisia voidaan parantaa heidän hallinnantunnettaan. Omaiset eivät välttämättä osaa hakea tukea, koska heidän odotuksensa sairautta ja parantumista kohtaan voivat olla epärealistisia. Tällöin työntekijän olisi hyvä tiedottaa omaisia erilaisista tukimuodoista, kuten omaisryhmistä. Elämänhallinnan ja turvallisuuden tunnetta lisää myös eri yhteydenottotahojen läpikäyminen. Kun potilaalla on akuutti kriisitilanne, voi omaisenkin osalta tiedon vastaanottaminen olla rajallista. Tällöin olisi tärkeää antaa tietoa vähän kerrallaan sekä mahdollisesti myös kirjallisena, jolloin omaisella on mahdollisuus tutustua materiaaliin kotonaan. Koska tieto voi olla uutta ja sen omaksuminen etenkin alkuvaiheessa hidasta, tulisi asioihin tarvittaessa palata uudelleen useamman kerran. Jo sairastumisen alkuvaiheessa omaisen saattaa tarvita tietoa siitä, miten hänen tulisi suhtautua sairauden oireisiin. (Vuori-Kemilä ym. 2007, 161-163.)

Läheiset pohtivat omaa rooliaan hoidossa sekä avun antamisen rajaamista. Kaikki haastateltavamme toivat esille myös oman elämän tärkeyden ja sen, että omaisen on aina yksilö, jolla voi olla työpaikka, harrastuksia ja esimerkiksi muita perheenjäseniä, joille tulee olla läsnä. Karhulan (2015, 53) mukaan läheisen oma jaksaminen on ehto sille, että hän voi jatkaa avun ja tuen antamista.

*H4: Koska mä en tahdo enää jaksaa sillai niinkun kauheesti ottaa niinkun, mun täytyy huolehtia myös ittestäni. Että sillä mä koitan aina löytää sit semmosia piristeitä itelleni. Koska ne on yks semmonen tärkeä juttu. Sillon kun omaisen tulee huomioiduks näissä hoitopaikoissakin niin se auttaa meitä itteemme jaksaan paljon paremmin.*

*H1: Niin, kyllä mä oon tästä omaisen jaksamisesta, että nyt taas jaksankin ihan hyvin, mutta siis silloin vaikeina aikoina en oikeasti kyllä jaksanutkaan, kun mä en pystynyt nukkumaan ja sitten mä heräsin taas aamulla ja sitten mä rupesin veivaamaan niitä asioita ja oli niinkun aika siis itelläni aika niinkun tiukkaa ja vähän niinkun alkoi, että onks minussakin kohta masennus, että alkaa nää oireet olla semmosia. Että se oli niinkun aika rankkaa, ettei niin kuin sieltä tullut niitten ammattilaisten puolelta niin kuin oikeestaan muuta kuin että; ”Omaiset mielenterveystyön tukena -esite, ole hyvä”.*

*H1: -- kuitenkin niinkun aina pelottaa että jos nyt menee nyt jotakin vähän huonommin, niin mitä se sitten vaikuttaa taas tuolla. Ja kun mä en oookkaan nyt*

*tässä läsnä kokoajan. Mutta tää on taas tätä munkin elämää, että sen takia just tämmösenä omaisena niinkun kaipaa kaikenlaista tietoa ja tämmöstä tukea.*

Mattilan (2011, 64) tutkimuksen mukaan tuen tarpeen tunnistamisessa on tärkeää nähdä sanojen ja hiljaisuuden taakse. Tämä tarkoittaa läheisen osalta tilanteen tarkkailua, asioiden tunnustelua sekä sanallisten ja sanattomien viestien huomiointia. Hoitohenkilökunnan tulisi myös luottaa omaan intuitioonsa sekä korostaa herkkyyttä erilaisten viestien ja tarpeiden tunnistamisessa. Vastavuoroinen hoitosuhde on mahdollista luoda läsnä olemalla, kuuntelemalla, huomioimalla toiveet sekä luomalla avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri.

Yksinkertaisimmillaan omaiset tuntuivat kaipaavan hoitohenkilökunnalta kysymystä siitä, miten he voivat tai oliko heillä jotakin, mitä he halusivat tietää. Tällä tavoin omaiset näkivät tullessa huomioiduksi ja jo eräällä tapaa osallistetuiksi potilaan hoidossa. Heitä rauhoitti myös ajatus siitä, että he saivat ”luvan kanssa” puhua asioista, jotka heitä mietityttivät. Stengårdin (2005, 55) mukaan suomalaisessa tutkimuksessa on todettu, että 21-31 % omaisista oli tyytymättömiä ammattilaisten tavoitettavuuteen kriisitilanteissa, informaatioon jota saivat heiltä sekä osallisuuteen hoidon suunnittelussa. Lisäksi kritiikkiä annettiin ammattilaisen kiinnostuksesta niin omaisia kuin omaisen potilaan välisiä ongelmia kohtaan.

*H4: Mulla tulee mieleen sellainen ajatus, että voishan sitä edes kysyä ihan että, mitä sä tarvitsisit tai onko jotain, että ei tarvii niin kuin ainahan ei välttämättä ite osaa sillain sitä kysymystä luoda tai sanoo, jos on nyt saatu aikaan hoitoneuvottelu tai muu, niin musta on kauheen ihanaa kun kysytään, että mitenkä mä oon jaksanut ja tota onko mulla jotain semmoista kysyttävää, että he vois auttaa tai muuta, että. Silloinhan siinä monta kertaa tulee sitten, kun se pääsee alkuun se asia, niin siinä saattaa tulla paljonkin semmoisia ajatuksia nousta, että tota mitä voi sitten kysyä, kun saa niin kuin vapaasti kysyä eikä tarvi pelätä taikka niin kuin sitaateissa pelätä sitä, että vähän niin kuin ylipuhutaan.*

*H3: -- se omaisen erillisyyden huomioon ottaminen on äärettömän tärkeä asia mun mielestä. Että omaisethan, mehän halutaan aina sen sanotaan potilaan parasta, mutta että ei meihin voidaan tukeutua liikaa ja myös toisinpäin; me voimme ahmaista liikaa. Me voimme ottaa liikaa, että joskus henkilökunta voisi ottaa senkin*



*hellävaraisesti huomioon, että ettei sun tarvi tätä hoitaa. Että se riippuvuus semmonen, ettei sitä pidetä yllä.*

Viimeisimmässä kommentissa läheinen tuo esille rajanvetoa, johon on viitattu tässä tutkimuksessa jo aikaisemminkin. Läheisen on mahdollista ottaa vastuuta potilaasta liikaa. Kommentissa läheinen mainitsee myös riippuvuuden ja sen ylläpitämisen. Tavanomaisesti arkiajattelussa perhe nähdään itsestäänselvyytenä ja perheenjäsenten odotetaan tarjoavan toisilleen tukea ja ymmärrystä. Kuitenkin perhedynamiikka muuttuu perheenjäsenen sairastuessa, jolloin perhe ei enää olekaan ongelmaton sosiaalinen instituutio (Itäpuisto 2006, 123-124).

Eräs haastateltavistamme kertoi kokemuksestaan liittyen lapsensa sairaalahoitoon ja omaisen huomioimiseen. Kyseessä ei ollut lapsen ensimmäinen hoito osastolla, vaan takana oli jo pidempi historia eripituisia sairaalahoitajaksoja. Kuitenkin omaisen arvosti suuresti hoitajan elettä, jolla hänet otettiin huomioon ja kuvaili tuntemuksiaan onnistuneen kohtaamisen jälkeen.

*H4: Meillä poika oli nyt joulun alla viikon sairaalassa omien töppäilyjensä takia, niin musta oli aivan ihana, kun mä menin sinne, niin heti omahoitaja tuli ja pyysi mut sitten huoneeseensa ja käytiin läpi siellä ja mä sain kysyä ihan kaikki, mitä mun mielessäni oli niin tota, se oli aivan upee asia. Minä kiittelin häntä vielä pois lähtiessänikin siinä sitten viikon päästä, että nää on niin isoja asioita niin meille, että sitä osaa, sitten sitä tulee niin kuin sitä on paljon levollisempi olla sen jälkeen, kun tietää, että tota ja voi seuraavan käynnin, kun meni kattoon poikaa, niin tiesi, että jos mulla on jotain kysyttävää niin mä voin mennä kysyä sen. Että just tätä, että ei tarvi pelätä että kuinka mut sitten otetaan vastaan, jos mää niin sanon, meen sinne kyseleen jotankin, että oonko mä sitten ikävä omainen.*

Omainen arvosti elettä, että hänelle tarjottiin erillinen huone omahoitajan kanssa keskustelua varten ja hän sai rauhassa kysyä mieltään painavia asioita. Tämä hetki omahoitajan kanssa antoi sairaalahoitajaksolle omaisen näkökulmasta aivan erilaisen luonteen. Hän koki, ettei hänen tarvinnut pelätä hoitohenkilöstön reaktioita kysyessään erinäisiä asioita tai kokea leimautumista ikäväksi omaiseksi. Omainen toi esille, kuinka pienestä asiasta ja eleestä voi olla kiinni kokonaisen hoitajakson tunnelma.

Hoitohenkilökunnalta saatava tuki antaa perheenjäsenille kokemuksen hyväksytyksi tulemisesta ja tasavertaisuudesta. Se antaa myös omaiselle mahdollisuuden olla yksilö ja nähdä itsensä osallisena ja mukana hoidossa. Tunnetta vahvistaa, kun perheenjäsenet kokevat hoitajien ymmärtävän aidosti heidän tilannettaan. Tämä onnistuu parhaiten, kun hoitajat tulevat omaista lähelle ja riisuvat ammattiroolinsa sekä antavat rohkaisua hoitoon osallistumisessa. Aito ymmärrys perheen hädästä ja huolesta lisää omaisen luottamuksen tunnetta. (Mattila 2006, 76.) Edellisessä tekstikatkelmassa läheisen kuvaama sairaanhoitajan tapa ottaa omainen huomioon voidaan nähdä Valokiven (2008) osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumossa *palveluiden käyttönä*. Mahdollisuus vaikuttaa hoitoon ei käy ilmi, jolloin ei välttämättä voida puhua vielä kumppanuudesta. Kuitenkin huomion arvoista on, että omainen näkee riittäväksi hoitajan tarjoaman avun ja kuuntelemisen. Välttämättä näin ollen hän ei tilanteessa tavoittelekaan kumppanuutta, vaan kokee palveluiden käyttämisen omassa elämäntilanteessaan tyydyttäväksi.

Vuori-Kemilän ym. (2007, 160) mukaan ammattilaisten suhtautuminen omaisiin voidaan jakaa viiteen lähestymistapaan. Läheistä voidaan pitää *tiedon lähteenä*, jolloin läheiseltä pyritään saamaan tietoa asiakkaan oireista ja historiasta. Tällöin omaisten tarpeet ovat usein toissijaisia. Toisessa lähestymistavassa omainen nähdään *huolenpitäjänä*. Psykiatristen sairaalahoitopaikkojen vähentyessä omaisen toivotaan jakavan huolenpitovastuuta. Kaikille omaisille tämä ei kuitenkaan ole mahdollista esimerkiksi taloudellisista tai emotionaalisista syistä. Omainen voidaan katsoa asiakkaan *kuntoutumiseen vaikuttavaksi tekijäksi*. Tämä perustuu ns. expressed emotion -tutkimuksiin, joissa perheen tunneilmaston katsotaan tukevan potilaan kuntoutumista. Kun *asiakkaana pidetään koko perhettä*, katsotaan mielenterveysongelmien ilmentävän perheessä olevia häiriöitä. Tähän tarjotaan apuna useimmiten perheterapiaa. Viimeisessä lähestymistavassa lähtökohtana on *omaisten oma hyvinvointi* ja jaksaminen. Omaisia tuetaan tunnistamaan omat tarpeensa, rajaamaan potilaan huolenpitoa ja löytämään voimavaroja.

### 5.3.2 Läheisen ammattilaiselle antama tuki

Eräänä tärkeänä osa-alueena haastatteluissa nousi esille läheisen ammattilaiselle antaman tuen mahdollisuus. Perinteisesti voidaan ajatella, että omainen voi tukea potilasta tämän hoidossa ja antaa hoitavalle taholle tietoa potilaan arjesta ja toimintakyvystä. Kuitenkin haastatteluista kävi ilmi myös esimerkkejä siitä, miten omainen voi olla tukena myös ammattilaiselle ja toimia näin ollen merkityksellisenä osana potilaan hoitoa.

*H1: -- niin sitten sieltä (päiväsairaala) tuli soitto mulle että nyt on huono tilanne ja siellä oli lääkäriki mukana että pitää saada tota niin... Että vaatis sairaalahoitoa, mutta kun hän ei halua mennä sinne sairaalaan. Tytär ilmotti, että hänellä on tätä ja tota tekemistä, eikä hän mihinkään sairaalaan mee. Sitten mut otettiin vähän niinku apuun ehkä siihen neuvotteleen, että saimme sitte hänet sinne.*

Läheinen oli toiminut kumppanuudessa ammattilaisen kanssa ja yhdessä toimimalla päästiin lopputulokseen, jonka nähtiin edistävän potilaan tilannetta. Van de Bovenkamp ja Trappenburg (2010) tutkivat Alankomaissa tehdyssä tutkimuksessaan terveydenhuollon työntekijöiden ja mielenterveyspotilaiden perheenjäsenien välistä suhdetta selvittääkseen perheenjäsenten tarvetta tuelle. Tutkimus järjestettiin sairaalan pitkäaikaisosastolla. Tutkimuksessa selvisi, että perheenjäsenillä on tärkeä rooli potilaan hoitajana ja sillä on merkittävä vaikutus heidän elämäänsä. Perheenjäsenet tarvitsevat tukea mielenterveystyön ammattilaisilta selvitäkseen. Kuitenkin kommunikaatio ammattilaisten ja perheenjäsenten välillä on ongelmallista. Perheenjäsenet kokivat, etteivät saa tarpeeksi tietoa, konsultaatiota ja tukea. Perheenjäsenillä itsellään ja ammattilaisilla oli eri näkemykset roolistaan hoitoprosessissa. Van de Bovenkampin ja Trappenburgin mukaan kaikille osapuolille, mukaan lukien potilaalle, olisi hyödyllistä, että mielenterveystyön ammattilaiset tunnustavat omaisten tärkeän roolin ja antavat heille tukea. He ehdottavat, että omaisten ottaminen mukaan hoitoon ammattilaisten rinnalle voisi olla eräs keino tähän. Näin ollen omaisen ammattilaiselle antama tuki voi toimia vastavuoroisesti myös omaiselle itselleen voimavarana hoitoprosessissa.

Eräs haastateltavista kertoo, että läheisellä voi olla potilaasta myös sellaista tietoa, mitä potilas itse ei lähtisi kertomaan esimerkiksi itsensä suojelemisen tai häpeän vuoksi.

*H4: Ja mitenkä ne halutaan tuoda, että sitten hyvin monta kertaa hyvin harvahan sitä kertoo ittestään niitä huonompia juttuja. Oli se sitten kuka hyvänsä.*

Osallisuuden rajaaminen voi tulla jälleen tässä kohtaa kyseeseen. Omainen ei ole todennäköisesti terveydenhuollon ammattilainen, eikä häntä saisi vastuuttaa hoidosta liikaa. Vaikka omaisella olisikin asianmukainen koulutus, ei hän voi kuitenkaan suhtautua läheiseensä ammatillisesti (Vuori-Kemilä ym. 2007, 154). Ammattilaisen tulisi ohjata keskustelua, jotta läheinen voi antaa hoidon kannalta merkityksellistä tietoa.

Kuten aiemmin on jo mainittu, voi liian suuri kuormitus aiheuttaa omaiselle ongelmia. Läheiset myös itse totesivat, etteivät halua tietää hoidosta liikaa, koska kokivat lääketieteellisen hoidon kuuluvan ammattilaisille. Sen sijaan ammattilaisella taas puolestaan ei ole kosketuspintaa potilaan arkiseen elämään, eikä heidän ole pääsääntöisesti mahdollista havainnoida potilaan käyttäytymistä sairaalaympäristön ulkopuolella.

*H3: -- niin määki koen, että mä en niinku missään nimessä halua osallistua tähän lääketieteelliseen hoitoon, enkä sillä tavalla mihkään terapiasisältöön. Mun tarvi tietää mitä hän pelkää -- Mutta mun toivomus on, että mun kokemustani siitä arkielämän toimintakyvystä, koska se on ratkaisevaa, miten pärjää arjessa kotona. Miten pystyy toimimaan. Niin siitä mä tiedän. Ihan yksinkertaisesti sen näkee tiskipöydästä ja sen näkee sängystä ja sen näkee vaatteista ja peseytymisestä ja rahankäytöstä. Eli ja se on se mikä auttaa häntä selviytymään, jos nämä asiat on kunnossa.*

Läheinen näki voivansa olla osallisena hoidossa jakamalla kokemuksiaan potilaan arkielämän toimintakyvystä. Hänellä on potilaasta sellaista tietoa, jota ei voida sairaalahoitojaksolla selvittää. Tätä tietoa toivottiin hyödynnettävän enemmän. Myös Wilkinsonin ja McAndrew'n (2008) tutkimuksessa aihe tuli esille. Läheiset uskoivat voivansa tukea hoitoprosessia antamalla tietoa läheisestään ja tämän arjesta. Lisäksi he kokivat, että heillä oli tärkeää tietoa potilaan käyttäytymisestä ja luonteesta ilman sairauden värittämää kuvaa. Myös van de Bovenkamp ja Trappenburg (2010, 120-125) tuovat tutkimuksessaan esille läheisen osallistamisen tärkeyden potilaan hyvän ja toimivan hoidon kannalta.

Eräs haastateltavista kertoi tilanteesta, jossa lääkärin hänelle antama keskustelutuki oli merkityksellinen potilaan hoidolle sairaalassa. Läheisen näkemyksen mukaan ilman lääkärin ja omaisen keskenään käymää keskustelua potilas olisi todennäköisesti lopettanut hoidon kesken.

*H4: Tää on kyllä niin ollut, että kerran oli Xx:ssa (psykiatrinen sairaala) niin tota semmoinen, hän oli sijainen. Sellainen nuorehkoinen lääkäri, niin antoi mulle, sanoi, että jos sulla on jotain kysymyksiä niin tota sovitaan aika ja mä sain istua tunnin hänen kanssaan ja tota hän multa kysyi sitten ja minä kysyin, mitä mulla on kysyttävää -- ne on ollu nää kaks kertaa, mut ne on ollu niin, että niitä ei unohda kyllä koskaan. Ja poikakin käyttäyty aivan toisella lailla sitten siellä Xx:ssa*

*(sairaala), kun hänhän lähti aina melkein sitten niin ku ei saanut niitä lääkkeitä, mitä hän oli menossa hakeen, niin tota lähti melkein pois sieltä, mutta tää oli sitten jotenkin tää lääkäri osas vielä sitten, koska hän oli kuullu minua ja hän kuuli poikaa, niin hän jotenkin sitten osas sitten tän toisella tapaa hoitaa ja poika oli siellä niin kauan kuin sovittiin. Että kyllä niillä on niin suuri merkitys siis ja varmasti mä uskon, että kyllä ammattilaisillakin aikaa on jos hän tota vain haluaa sen tehdä. Eikä tarvi tuntia olla. Ja 15 minuuttiakin riittää joskus, ei se tarvi olla mikään pitkä aika.*

Omaisien kuulemisella oli ollut haastateltavan mukaan jopa ratkaiseva rooli hoidon onnistumisessa ja potilaan sitouttamisessa hoitoon. Läheisellä on arvokasta tietoa siitä, millainen potilas on sairauden eri vaiheissa tai sairauden ollessa hallinnassa. Sairaalahoidossa ihminen on potilas, eikä läheisten mukaan häntä välttämättä osata katsoa tämän roolin läpi.

*H3: Että kohdellaan vaan potilaan roolissa, että häntä ei nähdä, että hän on ihminen, jolla sattuu olemaan tietty sairaus, jonka takia hän tarvii hoitoa. Hän on muutakin, hänen elämässään on hirvittävän paljon muutakin. Että se on kyllä ja tietysti, sitä vartenhan sairaalaan mennään, että sairaus on päässyt valloilleen, mutta silti se ihminen on paljon muutakin kuin se sairaus.*

Kun hoitohenkilökunta arvostaa omaisten tietoa, kasvaa myös omaisten luottamus niin hoitohenkilökuntaa kuin omia kykyjäänkin kohtaan. Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli tuoda esille perheen osallisuutta hoidossa ja esimerkiksi hoitoneuvotteluissa. Perheen osallisuus hoidossa tulisi nähdä kuuluvan sairaalan ja hoitohenkilökunnan rutiiniin. (Yamashita & McNally Forsyth 1998, 6-7.) Myös Wilkinsonin ja McAndrew'n (2008, 399) mukaan läheisten tieto ja asiantuntijuus tulisi hyödyntää hoitoalan ammattilaisten toimesta. Läheisten osallisuutta hoidossa tulisi arvostaa ja hoitohenkilöstön tulisi olla aktiivisempi osallistamaan läheisiä.

Psykiatrian hoitotyössä puhutaan usein perhekeskeisestä hoitotyöstä tai perhehoitotyöstä. Tällä tarkoitetaan useimmiten myös potilaan välittömän perheen ulkopuolista ihmissuhdekenttää (Esim. Latvala, Visuri & Janhonen 1995, 64-67; Hietaharju & Nuutila 2016, 234-237). Työskenneltäessä mielenterveysongelmista kärsivän potilaan kanssa tulisi huomioida järjestelmä kokonaisuutena ja yksilö ympäristönsä yhteydessä. Huomioon tulee ottaa henkilökohtaiset, fyysiset, sosiaaliset, kulttuuriset ja emotionaaliset tarpeet sekä voimavarat. Tämä onnistuu työskentelemällä läheisesti niin

potilaan kuin läheisverkoston kanssa. Kokonaisvaltainen työskentelyote parantaa potilaan mahdollisuutta elää toiveidensa mukaista elämää ja saavuttaa tavoitteitaan. (Wycraft 2009, 220.)

## 5.4 Esteet osallisuudelle

*H3: Ja sitten vanhempana joutuu miettimään ja ehkä aiheesta, että puutunko liikaa lapseni elämään, kun mun kohdalla on kysymys lapsesta. Että mikä on se oikea, oikea välittämisen taso ja sitten vielä ehkä tähän kokemusten ja näkemysten huomioonottamiseen juuri tää, että mitenkä omainen voi sanoa, että minä en jaksa, minä olen ylikuormittunut. Se on mulla vielä niinku oppimisen paikka, koska en halua lisätä tyttäreni taakkaa sanomalla, että mä en jaksa sun kanssas aina, että mä haluan, että sä oot jossain muualla. Eli tavallaan se, se on joskus semmonen vaikeus. -- Ja silloin niin kun ei oikein tiedä mitenkä sen tois esille.*

*H1: Sen takia niitten hoitohenkilökunnan täytyisi kysyä sinulta, että kuinka sinä voit?*

*H3: Niin, mutta jos sitä kysytään yhdentoista hengen konklaavin edessä, niin sano siinä sitten, että en minä jaksa.*

*H4: Niin, siinä tulee sellanen tunne, että ajatteleekohan ne, että mä oon niin huono äiti, että....*

*H1: Että miten niin et jaksa?*

*H4: Aivan niin, miten niin et jaksa? Joo, kyllä mä uskon, että meillä on aika paljon monella tää sama juttu.*

*H3: Ja myös sille potilaalle sitten, että mä oon vielä tollekin taakkana.*

*H4: Ja se voi helposti tulla myös tälle sairaalle semmonen syyllisyys, että minä olen nyt sitten niin huono -- että mä tota rasitan äitini...*

*H3: Rasitan kaikkia.*

Tässä haastateltavien käymässä keskustelussa käy hyvin ilmi läheisen raskas ja ristiriitainenkin rooli. Yhtäältä läheinen haluaisi kertoa omasta voinnistaan hoitohenkilökunnalle, mutta toisaalta pelkää niin hoitavan tahon kuin potilaankin reaktiota asiaan. Läheisen tulee osata luovia perheenjäsenen ja auttajan roolien välimaastossa ja samalla kuitenkin pelätä tulevansa ulkopuolisten silmissä leimatuksi. Wilkinsonin ja McAndrew'n (2008, 398) tutkimuksessa tuodaan esille läheisten halukkuus kumppanuuteen ammattilaisten kanssa hoidon aikana ja myös epävarmuus osallisuuden merkityksestä. Osallisuudella pelättiin antavan hoitohenkilöstön ammattitaitoa kyseenalaistava vaikutelma. Läheiset uskoivat, että heidät saatettaisiin nähdä uhkaavina, mikäli he yrittivät olla osallisina hoidossa.

Kuten edellisessä tekstikatkelmassakin kävi ilmi, ajattelee omainen usein asioita samanaikaisesti niin itsensä kuin potilaan näkökulmista. Aina ahdistusta ei aiheuta pelkästään läheisen oman roolin ristiriitaisuus ja epäselvyys, vaan omainen saattaa kokea ahdistusta myös potilaan puolesta. Omaisella on kyky tunnistaa potilaan tunnereaktioita eri tavalla kuin hoitohenkilökunnalla.

*H1: -- ja sitten mä ymmärrän senkin, että tota niin tyttärelläkin saattoi olla niinku vaivaantunut olo siinä. Että hän on nyt tän kaiken keskipisteenä ja hän on nyt aiheuttanut tällästä kohua täällä ja tota noin, että ei välttämättä pitänyt itsekään sitä niinku mukavana tilanteena siinä, että hänestä nyt puhutaan ja hänen tekemättä jättämisistään ja tekemisistään ja niin ei välttämättä niin kuin tuntunut niinku hyvältä siinä kohtaa.*

Omaisien läsnäolo ja osallisuus tällaisessa tilanteessa voi antaa tukea potilaalle ja tämän jaksamiselle. Läheinen saattaa tunnistaa potilaan ahdistuksen ja lieventää sitä läsnäolollaan epämuukavassa tilanteessa. Perheenjäsenet ja muut potilaan läheiset ovat tälle tärkeämpiä ihmisiä kuin työntekijät, jotka kulkevat rinnalla vain väliaikaisesti (de Bruijn 2006, 4224). Bergin (2009, 148-150) mukaan psyykkisesti sairastuneen henkilön hoidon järjestäminen ilman omaisten osallistumista ja huomioimista heikentää sekä sairastuneen että myös omaisten elämänlaatua. Perheen selviytyminen vaatii jäseniltään niin emotionaalista voimaa kuin myös käytännön taitoja ja niiden harjoittamista. Edellisessä kommentissa läheinen osoitti tunnistavansa tyttärensä vaivaantuneisuuden. Tunteen tunnistaminen oli hänelle luultavasti luonnollista, mutta se on todennäköisesti vaatinut kuitenkin aiempaa havainnointia ja sitä kautta karttunutta kokemustietoa tyttären tunne-elämästä.

Asiakaslähtöisyyden toteuttamista käytännön työssä voi vaikeuttaa organisaatioiden ja sektoroituneen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintatavat. Organisaatioissa saattavat olla hallitsevassa roolissa ei-asiakaslähtöiset toimintakäytännöt, joka vaikeuttavat työntekijän mahdollisuutta toteuttaa asiakaslähtöisyyttä työssään. (Kokkola, Kiikkala, Immonen & Sorsa 2002, 53.) Aina tietoa potilaasta ei ole saatavilla, minkä vuoksi osallisuus hoidossa on lähes mahdotonta. Potilaalla on itsemääräämisoikeuden nojalla mahdollisuus jättää omainen täysin hoitonsa ulkopuolelle. Haastateltavillamme oli myös tällaisista tapauksista joitakin kokemuksia, vaikkakin pääosin he olivat olleet hyvinkin aktiivisesti mukana hoidossa. Potilaan sairaus ja sairaudentunto saattoivat vaihdella, jonka vuoksi yhtenä päivänä hän halusi omaisensa osalliseksi ja toisena päivänä saattoi kieltää sen.

*H4: Se on tietysti asia erikseen, silloin kun on näitäkin tota sairaita, jotka ei taas halua, että heidän asioistaan ylipäättään ilmoitetaan mihinkään. Ne sairaalassa sanoo, että ei saa kertoa äidille mitään tai soittaa, vaikka heille tapahtuis mitä, niin heistä ei saa ilmottaa mitään.*

Potilaan päätös olla ottamatta omaista osaksi hoitoa voidaankin nähdä jopa suurimpana esteenä osallisuudelle. Silloinkaan omainen ei välttämättä jää kokonaan hoidon ulkopuolelle, koska hänellä on edelleen mahdollisuus antaa sairaalaan tärkeiksi pitämiään tietoja koskien potilasta ja antaa tällä tavoin oman panoksensa hoidolle. Kuten aiemmin tuli esille, oli eräs haastateltavista löytänyt sairaalan henkilökunnan kanssa keinon toimia silloin, kun hänen lapsensa oli kieltänyt yhteydenoton omaisiin.

Omaisten elämäntilanteet voivat vaihdella ja sen vuoksi hoitoon osallistumisessa voi olla luontaistakin vaihtelua. Aina tilanne ei salli omaisen osallisuutta niin paljon, kuin esimerkiksi sairaalasta toivottaisiin. Osallisuuden määrää voi määritellä läheisen oma jaksaminen. Horpun (2008, 65) mukaan potilaan ollessa osastolla, on perheen merkitys tämän psyykkisen voimien tukemisessa suuri. Hoitokulttuuria pitäisi viedä enemmän perhekeskeiseen suuntaan ja huomiota tulisi kiinnittää ennen kaikkea perheen tarpeisiin. Tähän soveltuisi esimerkiksi osastolla tehtävä psykoedukatiivinen perheinterventio, jossa perhettä koulutetaan potilaan sairaudesta. Perhe on tärkeä osa potilaan toipumisprosessia, jonka vuoksi perheen jaksaminen tulee huomioida hoidon aikana. Tarvittaessa perhettä tulee ohjata myös hakemaan apua omaan jaksamiseensa.

*H3: -- että se omaisen tilanne voi olla erilainen. Joskus on esimerkiksi työtilanne voi olla sellainen, että se ei salli mitään. Joskus taas se sallii enemmän.*



*H4: Kyllä meillä omaisilla on tietysti se, että kun meillä on tämä painolasti, jota me kun meidän läheinen on sairas ja se vaikuttaa, niin kyllä meillä on aikamoinen työ pitää ittestämme huolta, että me ei sairastuta. Koska täähän on yks kanssa ihan tutkittu juttu että niin melkeen 40 % omaisista sairastuu joko masennukseen tai muuhun, koska tää on todella raskasta. Vaikka on hyviäki jaksoja ja hyviä päiviä, voi olla siis viikkoja jopa vuosi kaksikin, mutta se kuitenkin on kokoajan täällä takaraivossa että mun lapseni on sairas.*

*H3: -- Mutta kun omaisenhan ei ole, minä en ole vain lastani varten. Minä olen myös minä. Sitä paitsi minulla voi olla työ, jota minä haluan tehdä ja jota mun on... Mun on siis hankittava toimeentuloni. Mulla voi olla monta lasta, jotka myös on oikeutettuja äitiin. Mulla voi olla puolisoilla... Siis että ihmisen elämässä on niin monta. Omaisen ei ole vain sitä yhtä varten, vaikka se haluaisikin. Ei voi niinkun lakata elämästä kaikilla muilla sektoreilla. Että se on musta se tärkeä asia, joka liittyy tähän osallisuuteenkin. Että kuinka toivoisin ite, että se osallisuus vois olla semmonen vähän ameebamainen.*

Haastateltava kuvaa toivovansa osallisuudelta muuntautumiskykyä. Osallisuus ja sen tasot olisivat näin ollen riippuvaisia erilaisista tekijöistä, joihin kuuluisivat muun muassa omaisen oma työtilanne, perhetilanne ja terveydentila. Aina läheisen osallisuudelle ei yksinkertaisesti ole aikaa tai voimavaroja ja yksilölliset elämäntilanteet toivottiin huomioitavan. Myös tässä kohtaa läheiset toivat esille pelkonsa liiasta kuormittumisesta.

*H3: Niin ja juuri se, että omaisen voidaan ottaa huomioon niinku sillä tavalla myös huonosti, että hänelle niinkun sysätään sitä taakkaa.*

*H2: Sekä vastuuta.*

Keskustelusta kuvastui lisäksi pelko siitä, että omaista pidettäisiin liian vaativana, ikävänä tai jopa häirikkönä, mikäli hän yritti itseohjautuvasti osallistua potilaan hoitoon. Lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan vastuuta osallistamisessa korostettiin. Kun hoitohenkilökunta otti vastuuta osallistamalla omaisia esimerkiksi hoitoneuvottelutilanteissa, pystyi omaisen puhumaan asioista vapaammin ja oikeutetummin. Eräs omaisista kertoi kokeneensa epävarmuutta etenkin silloin, kun

osallisuus olisi merkinnyt hoitohenkilökunnan ammatillisuuden kyseenalaistamisen. Negatiivisten kokemusten jakamisen pelättiin vaikuttavan potilaan kohteluun sairaalassa.

*H3: Mä mietin tätä, että onko sanomisesta ja huomioimisesta, niin voiko olla haittaa, niin kyllä sitä joskus miettii. Mä en oo törmännyt siihen, mutta kyllä se ehkä joskus miettii, että pidetäänkö mua hankalana ja onko siitä, jos mä kerron, että tota tää psykologi nukkui, kun tyttäreni kertoi elämäntarinaansa, niin onko siitä haittaa, että se paljastetaan, että hän nukkuu työaikanaan potilasvastaanotolla. Eli tota kyllä sitä vähän on varuillaan, että mitenkä ottaa asioita esille, koska ajattelee ihan vanhanaikaisesti, että sitten ne kohtelee jotenkin huonosti, jos paljastaa.*

Ammatillisuus ja asiantuntijuus ovat työntekijöiden keskuudessa syvään juurtuneita käsityksiä, joiden kyseenalaistaminen ei ole helppoa. Työntekijän tulisi osata pysähtyä tarkastelemaan itseään ihmisenä ja työntekijänä ja arvioimaan arvojaan, asenteitaan ja ihmiskäsitystään. (Kokkola ym. 2002, 32.) Aktiivisesti osallistuva omainen saattaa pelätä leimautuvansa hankalaksi. Kuitenkin tosiasiasa omainen saattaa reagoida tilanteeseen terveellä, luontaisellakin tavalla. Kun hänelle tarjotaan tukea, neuvoja ja vertaisuutta, voi tilanne rauhoittua ja yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa voi auttaa jopa työn kehittämisessä. (Suominen, Tuominen & Blommila 2013, 24.)

Esteenä omaisen osallisuudelle ei kuitenkaan nähty olevan ainoastaan ammattilaisten työn kyseenalaistaminen, vaan myös potilaan suhtautuminen läheisensä osallisuuteen. Läheinen saattoi jännittää potilaan reaktiota läheisen halutessa osallistua hoitoon. Potilaan kielteinen suhtautuminen omaisen osallisuuteen hoidossa oli eräs asia, joka kävi haastatteluissa ilmi. Vaikka potilas ei varsinaisesti haluaisi vedota salassapitosäädöksiin tai itsemääräämisoikeuteen, saattaa hän tuoda muilla tavoin esiin negatiivisen suhtautumisensa läheisen osallisuutta kohtaan. Asenne saattoi ilmetä jo hoitoon hakeutumisen vaiheessa. Toisinaan hoitohenkilöstön tuki omaisen osallisuudessa ei ollut riittävää, mikäli potilas koki omaisensa rasisiteena, eikä halunnut esimerkiksi hoitoneuvottelutilanteissa keskustella asioistaan omaisen läsnäollessa.

*H1: -- sillon kun me vihdoin ja viimein on päästy niinkun hoitohenkilökunnan kanssa tekemisiin niin keskustellaan vaan sen potilaan ehdoilla ja vain niistä asioista, joita hän sallii kerrottavan. Ja aina niinku tämä laps on läsnä siinä myöskin. Ja mitään ei niinku kerrota perheelle, jos ei se lapsi halua. Ja me asutaan kuitenkin samassa taloudessa, ja vaikka kuinka on täysi-ikäinen niin hän on siitä*

*huolimatta riippuvainen meistä kuitenkin joka tapauksessa. Niin se oli mun mielestä kauheen ahdistavaa.*

Läheinen kokee ahdistavana tilanteen, jossa asioista ei voida keskustella avoimesti. Keskustelussa edetään potilaan ehdoilla ja tämä aiheuttaa omaisessa turhautumista. Edellä mainitun kaltaisiin tilanteisiin voi osaltaan vaikuttaa myös potilaan sairautentunto, eli kyky tunnistaa itsessään mielenterveyden sairauden oireita. Tällöin voidaan nähdä, ettei kyseessä välttämättä ole potilaan oma ääni, vaan sairaus puhuu potilaan puolesta. Omaisten osallistaminen on tällöin erityisen haasteellista.

*H4: Mutta tossa tuli tosta niin kuin hoitoon keskittymisestä se on kanssa yksi, että heillä harvoin on sairautentunnetta. Tää on yksi asia, että hehän ei oo sairaita vaan kaikki muut tekee tilanteen ikäväksi ja hankalaksi ja muuta, niin sen takia heidän on monta kertaa hyvin vaikee tehdä niitä päätöksiä sille omalle hoidollensa.*

Osallistuminen edellyttää potilaalta tietynlaista kompetenssia. Näin ollen tämänhetkiset yhteiskunnan tarjoamat vaihtoehdot osallistumiselle voivat toimia syrjäyttävinä tekijöinä. Tämä tulisi huomioida ja lisätä vaihtoehtoisia osallistumistapoja. Sairaudesta huolimatta potilaalle ja läheisellekin tulisi löytää soveltuva keinoa osallistua ja vaikuttaa. (Valkama 2012, 78.) Mielenterveyspalveluiden käyttäjät saattavat jo etukäteen odottaa osallisuutta päätöksenteossa koskien hoitoaan. Palveluntuottajien ja mielenterveysalan ammattilaisten tulisi kehittää jatkuvasti palveluita, jotka ovat käyttäjäystävällisiä ja perustuvat käyttäjien omiin hyviin kokemuksiin (Kemp 2010, 23).

## 5.5 Osallisuuden kehittäminen

Tässä viimeisessä analyysin luvussa käsitellään haastateltavien esiin tuomia kehittämissuhteita ja ajatuksia. Aiheen käsittelyä jatketaan vielä luvussa 6. Osa läheisistä kertoi etsineensä tietoa itse ja olleensa melko yksin etenkin sairauden alkuvaiheessa. Lisäpainetta tilanteelle loivat mahdollinen oma työ ja muu perhe sekä elämän jatkuminen ja tasapainon säilyttäminen sen muilla osa-alueilla. Esille tuotiin muun muassa ajatus sairaalassa toimivasta omasta kriisiryhmästä, joka olisi tarkoitettu omaisille.

*H1: Mutta se että sillonki niinku tää sieltä ammattilaispuolelta tulis niinku kans semmonen, tavallaan tämmönen kriisiryhmä sitten niinku niitä omaisiakin kohtaan sitte siinä. Niinku tästä omaiset mielenterveyden -yhdistyksestä (FinFami) niin mä näin ensimmäisen mainoksen siellä päiväsairaalan odotustilassa ja mä otin sen*

*mukaan ja pyörittelin sitä sitten niinku muutaman kuukauden. Ja sitten ku hän (tytär) joutu sinne sairaalaan niin sit sen jälkeen mä taas rupesin pyöritteleen ja pyöriin täällä netissä ja lukemaan ja ihmettelemään ja sain sitte sovittua kyllä ajanki sinne, että se oli tietysti ihan hyvä. Mutta kyllä siihen niinku tarvitaan niin paljon omaa aktiivisuutta, mutta ku on itteki ihan loppu ja ihmeissään niin että niinku jaksaa toimia. Kun täytyy niinku omat työt ja muut asiat kaikki hoitaa ja sitte tää. Niin kyllä siinä oli vähän niinku setvimistä mutta...*

*H1: Mut et siinä just siinä akuuttivaiheessa siinä hoidon alkuvaiheessa niin mun mielestä olis tosi tärkeitä että ne hoitajat ottaa myöskin ne omaiset niinkun haltuun siinä kohtaa.*

*Haastattelija: Nimenomaan niinkun ammattilaiset?*

*H1: Ammattilaiset heti alkuun.*

Etenkin alkuvaiheessa potilaan sairauden saadessa diagnoosin, ovat omaisten odotukset terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan suuria. Läheiset saattavat odottaa ammattiauttajien parantavan potilaan nopeastikin ja normaalin arjen jatkuvan. Ongelmien mahdollisesti pitkittyessä läheiset kohtaavat uuden kriisin. Läheiset saattavat tällaisissa tilanteissa kokea olevansa itse tilanteensa parhaita asiantuntijoita. Kun tilanne tasaantuu, muuttuvat odotukset sairastunutta kohtaan realistisemmiksi ja tavoitteena on pyrkiä elämään niin hyvää elämää kuin olosuhteet sallivat. (Berg 2009, 147.) Esimerkissä läheinen näki oman aktiivisuutensa olleen merkityksellinen tiedonhaussa ja sairauten tutustumisessa. Hän kuitenkin koki tarvinneensa apua ulkopuolelta, koska oma elämäntilanne töineen ja muine hoidettavine asioineen vei aikaa tyttären sairauten keskittymiseltä.

Raija Leppälahti (2014) on suunnitellut ja toteuttanut Helsingissä Malmin sairaalan akuuttihoidon osastolla kehittämishankkeen, jossa eri alojen työntekijöiden ammattiosaaminen yhdistettiin työskennellessä potilaiden ja heidän läheistensä parissa. Tällä perhe- ja lähiyhteisökeskeisellä sosiaalityöllä pyrittiin mahdollistamaan niin potilaan kuin heidän läheistensä että työntekijöiden keskinäinen tietojen vaihto asiakkaan kokonaiselämäntilanteesta. Leppälähden mukaan sairaalahoitajakson alussa järjestetyt perhetapaamiset toimivat vuorovaikutuksellisen suhteen luomisessa asiakkaisiin ja heidän läheisiinsä. Potilaille ja heidän lähiverkostolleen muotoutui tapaamisten tiimoilta yhteinen suunnitelma ja konkreettinen tavoite. Sosiaalityöntekijän oli myös

mahdollista ennakoida, millaisia seurauksia läheisen sairaudella voi olla niin hänelle itselleen kuin läheisillekin. Lisäksi huomiota kiinnitettiin myös sairauden aiheuttamiin sosiaalisiin ja toiminnallisiin seurauksiin.

Omaisten näkemyksen mukaan tieto ammattilaisilta olisikin juuri tärkeintä, vaikka vertaistuen merkitystäkään ei vähätelty. Monissa asioissa kehitystä toteutuu parhaiten, kun työyhteisöissä on yhteisiä toimintatapoja ja linjauksia, joilla läheisen osallisuutta voidaan tukea (Karhula 2015, 57).

*H1: Ei se (vertaistuki) ole siinä kohtaa välttämättä mut et just niinku osais niinkun neuvoa. Kertois heti. Et meillä oli se siellä Xx:ssä (psykiatrinen sairaala) oli niinku tosi hyvä tämä hoitaja, mut että kyllä mä niinku siihen asti olin ihan pimennossa. Että niinku kaikki nää lapsen oireet oli niinkun, et mä en ollu nähnykään enkä huomannu mitään sellasta. Niin se että osattais heti siinä alussa niinku kertoa että minkälaisiin asioihin kannattaa kiinnittää huomiota ja näin edelleen. Vähän niinku ohjata kädestä pitäen.*

Omaisilla voi olla erilaisia tarpeita sairauden eri vaiheissa. Sairauden ollessa akuuttivaiheessa, ovat käytännön asiat ja tieto sairaudesta merkityksellisiä. Pitkään sairastaneiden omaiset saattavat kokea tärkeänä kokemusten jakamisen ryhmässä sekä tuen saamisen omaan jaksamiseen. (Berg 2009, 150.) Eräs läheisistä toi esille sairaalahoidosta saatujen työkalujen kulkeutumisen potilaan arkeen ja läheisen roolin osana hoidon tukena etenkin arkielämässä.

*H3: Hänen (tytär) kanssa oli käyty läpi vaaran merkkejä ja että mitä sitten tehdään jos alkaa näin tapahtua. Ja oli sanottu että käy läpi ne äitisi kanssa, kun mä en ollu silloin paikalla. Ja se oli semmosta, mikä auttoi. Mikä ankkuroi sitä arkielämään sitä ihmistä, eikä vain niin että erikoissairaanhoidon korkeasti koulutetut ihmiset hoitaa sitä psykiatrista puolta – joka on siis tärkeää, mutta että ihmisen pitää elää täällä tässä elämässä.*

Vuori-Kemilän ym. (2007, 165-166) mukaan arjen hallinnan kannalta omaisten on hyvä oppia tunnistamaan varoitusmerkit sairauden pysyväisoireista ja laatia suunnitelma mahdollisten kriisitilanteiden varalle. Suunnitelmassa tulisi sopia yksityiskohtaisesti, miten omainen toimii. Myös keskinäinen vertaistuki on tärkeää. Omaiset voivat kokea puhuvansa samaa kieltä ja vertaistuen avulla

on mahdollisuus vahvistaa uskoa omaan selviytymiseen. Vertaistukea ei voi korvata ammattilaisten antamalla tuella, koska ammatilliseen tukeen liittyy aina epäsymmetrisyyttä ja riippuvuutta.

Läheisen ammattilaiselle antamaa tukea käsittelevässä luvussa totesin, että läheiset näkivät osallisuutensa rajaamisen haasteellisena. He haluaisivat olla tukena ja osallisena sairaalahoidossa, mutta eivät kuitenkaan saada yksityiskohtaista tietoa esimerkiksi potilaan ja lääkärin välisistä keskusteluista tai hoidon terapiasisällöstä. Kuitenkin he halusivat tietoa potilaan tilanteesta sekä keskustelutukea omaan jaksamiseensa ja kuormitukseensa liittyen. Osallisuuden kehittämistä pohdittaessa aihe nousee esille uudelleen.

*H1: Ehkä tää poiki siihen jaksamiseen, omaan jaksamiseen ja sitä kautta sitten taas niin kuin sieltä ammattilaisten niin kuin, sanoisinko ammattilaisten ammattitaidossa pitäisi olla niin paljon, että löytää, osaa niin kuin, tai huomaa sen omaisen jaksamisen rajat myöskin.*

Myös hoitohenkilökunnan parempaa tavoitettavuutta toivottiin. Läheinen saattaa kokea epävarmuutta omasta arviointikyvystään, mutta on huolissaan potilaasta ja kaipaisi ammattilaisen arviota tilanteesta. Yhteydenottoa saattaa kuitenkin pitkittää sopivan kontaktin puuttuminen ja epävarmuus, joka aiheutuu suurimmaksi osaksi tiedon puutteesta. Osittain tiedon ja osaamisen kehittämisen tarpeet liittyvät yksittäiseen ammattilaiseen ja hänen tietoihinsa ja osaamiseensa. Työyhteisön yhteiset toimintatavat ja linjaukset tukevat läheisen osallisuutta (Karhula, 2015, 57).

*H1: -- Niin siis semmoinen kuuma linja (sairaalaan) pitäis olla koko aika niin kuin käytettävissä -- Ja sitten ainahan mä en tiedä, että onks muilla, mutta monilla varmaan on just se, että onks tää nyt tarpeeks vakavaa, että mä voin soittaa. Oonkohan mä vähän liian nyt niin kuin hätiköinköhän mä nyt liikaa ja sitt niin kuin venyttää ja venyttää sitä sitten, että uskoo, ei tiedä niin kuin mihin pisteeseen tässä niin kuin täytyy mennä, että voi niin kuin pyytää ulkopuolelta apua. Että semmosia askelmerkkejä niin kuin vois tietysti ja sitten todella niin kuin siihen sairauteen niitä aina tämmönen tieto, että toisaalta voi lisätä tuskaa, mutta kyllä se sitten hälventää monta epävarmaakin ajatusta -- Koska he, jotka ovat tehneet töitäkin sen potilaan kanssa ja tuntee ja varmaan on niin kuin paljon syvemmällä sisällä siinä ihmisessä kuin minä, siellä mielen syövereissä niin heillä olisi niin kuin tai minun mielestä*

*pitäis ainakin olla enemmän niin kuin tietoa sitten mikä olis näitä hyviä keinoja toimia.*

Haastateltava ehdottaa, että ammattilaiset kävisivät omaisen kanssa läpi erilaisia merkkejä siitä, minkälainen käytös on normaalia ja milloin puolestaan yhteydenotto lääkäriin tai muuhun hoitotahoon olisi tarpeen. Hän tiedostaa, että tieto sairauden aiheuttamista piirteistä toimintakyvyssä ei ole pelkästään miellyttävää kuultavaa, mutta kokee kuitenkin epävarmuudesta johtuvan ahdistuksen huonommaksi vaihtoehdoksi. Hän epäroi yhteydenottoa, koska pelkäsi toimivansa tilanteessa hätiköidysti. Haastateltava tuo esille luottamuksensa hoitohenkilökunnan ammattitaitoon. Mattilan (2011, 77) mukaan luottamusta hoitoon ei synny, mikäli perheenjäsenet kokevat hoitajien väistelevän heidän kohtaamistaan, pakoilevan vastuuta sekä korostavan työskentelyssään ammattiroolia ja rutiininomaisuutta. Epätietoisuus lisääntyy ja hoidon ulkopuolelle jätettyjen perheenjäsenten on hankala rakentaa omaa suhtautumistaan sairauteen ja huoli potilaasta kasvaa.

Kyseinen haastateltava ehdotti, että esimerkiksi Omaiset mielenterveystyön tukena -yhdistyksestä olisi paikan päällä sairaalassa edustaja, joka voisi auttaa ensimmäistä kertaa psykiatriseen sairaalahoitoon päätyneen potilaan omaisia ja perhettä.

*H1: Mä mietin sitä, että silloin aikanaan, niin tota mä niin kuin nyt tässä havahduin siihen, että sillä tavalla, että tämä potilas hoidetaan tässä yksikössä, täällä sairaalassa näiden ihmisten toimesta, omaiset hoidetaan täällä. Että ne pitäis olla niin kuin samassa paikassa. -- mun mielestä niin kuin heidän piti nähdä se, että meidän perhe oli todella kriisissä, niin sen sijaan tässä on tällänen Omaiset mielenterveystyön tukena - esite. Niin siellä pitäis olla joku tällänen sieltä yhdistyksestä jo joku ihminen tavallaan päivystämässä tai jotenkin olla olemassa siellä paikan päällä, kun me olemme siellä.*

Omaisen mukaan hänen perheensä on ollut kriisissä, mutta sairaalasta ei ole osattu vastata tilanteeseen tarpeenmukaisella tavalla. Yhdistystoiminta nähtiin tärkeänä, mutta sen markkinointia ei pidetty onnistuneena. Alasen (2016, 25) mukaan kolmannen sektorin tehtäviä mielenterveyspalveluissa voisivat olla esimerkiksi matalan kynnyksen kohtaamispaikat, ryhmätoiminta, läheisten tukeminen, kokemusasiantuntijuuden koordinoiminen, vertaistuen järjestämisen, vapaaehtoistoiminta ja kansalaistoiminta. Hän ehdottaa, että kolmannen sektorin palveluita voitaisiin hyödyntää myös konsultaatioissa sekä koulutusten ja kurssien järjestämisessä ja erilaisten materiaalien tuottamisessa asiakkaille ja läheisille.

Tampereen mielenterveys- ja päihdepalveluiden perhetyön ohjeistukseen sekä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueellisiin masennuksen, psykoosin ja persoonallisuushäiriöiden hoito-ohjelmiin on kirjattu ”Huomioi omaiset” -malli. Kyseessä on ammattilaisille suunnattu menetelmä, jolla voidaan arvioida omaisen tuen tarvetta. Malli sisältää neljä kysymystä, joiden avulla ammattilainen voi arvioida omaisen hyvinvointia ja jaksamista, riittävää tiedon ja tuen saantia sekä lasten ja koko perheen huomioimista:

1. Kuinka itse jaksat?
2. Oletko saanut riittävästi tietoa ja tukea?
3. Oletko keskustellut lasten tai muiden perheenjäsenien kanssa läheisen sairastumisesta?
4. Onko omaisyhdistyksen omaisneuvonta tuttua?

Omainen on myös mahdollista ohjata tarvittaessa omaisyhdistyksen, omaisneuvonnan tai muun toiminnan piiriin. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa 2016.)

Haastatteluissa tuotiin esille, että läheisen osallisuus voi olla myös luottamusta. Läheinen voi osoittaa luottamusta sen suhteen, että potilas pärjää ja ottaa vastuuta elämästään itse. Osallisuus hoidossa voi olla siis myös osallistumattomuutta, jolla vahvistetaan potilaan kykyä itsenäiseen selviämiseen ja arjenhallintaan.

*H1: -- Mut sitten sekin että nyt mä oon jättäny kysymättä sen että ootko ottanu lääkkeit, koska tavallaan mä luulen et hänki kaipaa sitä luottamusta. Että mä tiedän, että hän ottaa ne lääkkeet ja hän kertoo jos niihin on tullu muutoksia ja tällä tavalla, että se on ihan hyvä.*

Tästä läheisen esittämästä ajatuksesta voidaan todeta, että edellytyksenä läheisen luottamukselle on tämän mahdollisuus olla osallisena lapsensa hoitoprosessissa. Omainen voi kuitenkin tarvittaessa vähentää osallisuutta hoitoon ja osoittaa potilasta kohtaan luottamusta, jonka avulla potilaan on mahdollista voimaantua ja lisätä hallinnantunnettaan. (Weinstein 2010, 105).



## 6 Yhteenveto ja pohdinta

Tutkimuksen mukaan psykiatrisessa sairaalahoidossa olevien potilaiden läheisillä on sekä tarve osallisuuteen että toive tulla osallistetuiksi. Omaisten osallisuus nähdään monisyisenä ja muuttavana ilmiönä, johon kietoutuu niin ammatillisia toimintatapoja, työpaikkojen käytäntöjä, ihmisten henkilökohtaisia valintoja kuin pakotettuna toimimistakin. Tässä tutkimuksessa tutkimustehtävänä oli löytää vastauksia kysymyksiin siitä, miten läheiset näkevät oman osallisuutensa toteutuvan potilaan psykiatrisessa sairaalahoidossa sekä mitkä asiat estävät ja edistävät osallisuuden toteutumista.

Hoidon tarpeen arvioinnissa läheiset toivat yksimielisesti esiin omaisen näkökulman huomioimisen tärkeyden. Läheisen näkemyksen potilaan tilanteesta nähtiin olevan välillä jopa avainasemassa potilaan hoidon tarvetta arvioitaessa. Läheiset toivoivat riittävää tietoa potilaan sairaudesta sekä hoidosta. He kaipasivat konkreettista tietoa sairaudesta niin yleisellä tasolla kuin sen vaikutuksesta juuri heidän sisarensa/lapseensa ja tämän elämään.

Tuen tarve tuotiin vahvasti esille. Omaiset tarvitsevat tilanteessaan tukea myös itselleen, eivät pelkästään potilaalle. Tukea toivottiin niin hoitohenkilökunnalta kuin mahdollisesti myös vertaistukena muilta samassa tilanteessa olevilta. Huolenaiheena oli omaisen roolin ristiriitaisuus ja avun antamisen rajaaminen. Läheiset näkivät, että ammattilaiset voisivat auttaa heitä rajanvedossa silloin, kun omaisena oleminen sai liian suuret ja kuormittavat mittasuhteet. Läheiset pohtivat paljon omaa rooliaan ja osallisuuden rajoja; Mitä läheiseltä odotetaan? Mikä on sopiva määrä osallisuutta läheiselle? Tärkeänä osana osallisuuden kokemusta läheiset toivat esille mahdollisuuden toimia hoitohenkilökunnan tukena potilaan hoidossa. He näkivät voivansa tuoda potilaan arjen toimintakykyä näkyväksi sairaalan osastolla tehtävään hoitoon.

Esteinä osallisuudelle läheiset näkivät sairaalan toimintakäytännöt, joissa läheistä ei välttämättä automaattisesti osallisteta hoitoon. Myös potilas itse saattaa kieltää tietojen luovuttamisen läheiselle, mikä vaikeuttaa läheisen osallisuutta. Läheisten oma rooli saattoi olla ristiriitainen ja epäselvä, ja etenkin liiallinen kuormitus ja hoitovastuu aiheuttivat pelkoa. Toisaalta myös ammattilaisten mahdollinen kielteinen suhtautuminen läheisen aktiiviseen osallisuuteen hoidossa loi epävarmuutta. Läheiset toivoivat sujuvuutta yhteydenpidossa sairaalan ja omaisten välillä. He kaipasivat selkeää tietoa siitä, mihin voivat olla yhteydessä ja minkälaisissa tilanteissa huolen ilmaiseminen oli aiheellista. Potilaan sairauden etenemisen seuraamiseen ja ns. ”vaaran merkkien” tunnistamiseen

toivottiin ohjeistusta. Konkreettisenä kehittämissuhteina esille tuotiin muun muassa kriisiryhmän perustaminen sairaalaan potilaiden omaisille. Etenkin sairaalahoidon alkuvaiheessa tämänkaltainen ryhmä joko omaisjärjestön tai sairaalan henkilökunnan vetämänä koettiin edistävän omaisen jaksamista.

Valokiven osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumoon peilaten läheiset kokivat kumppanuuden potilaan hoidossa edistävän omaisen osallisuutta sekä potilaan selviytymistä arjessa sairaalahoidon jälkeen. Kuitenkin oli myös tilanteita, joissa läheiset kokivat palveluiden käyttäjänä toimimisen riittävänä. Kokemuksia oli myös alamaisuudesta, jota haastateltavat kuvasivat yhdensuuntaiseksi informaatioksi ja tiedottamiseksi. Läheisen ja potilaan tilanteet ovat yksilöllisiä, jolloin myös heidän toiveensa osallisuuden tasoista voivat näyttäytyä vaihtelevina. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten kuvaama osallisuus ei juurikaan sijoittunut jatkumon ääripäihin. Asiaan vaikuttanee osaltaan se, että haastateltavat oli hankittu omaisjärjestön kautta, jonka voidaan nähdä osoittavan heidän aktiivisuuttaan omaisina myös järjestötoiminnan piirissä.

Heli Potinkaran (2004) tutkimuksen mukaan läheisillä on tarve tietoon ja tukeen sekä hoitoon osallistumiseen. Lisäksi hän erittelee läheisten tarpeina luottamuksen ja hyvän voiminnan tarpeet. Potinkara on tutkinut väitöskirjassaan kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilöstön välistä yhteistyötä. Potinkaran tutkimuksen tulokset myötäilevät tämän tutkimuksen tuloksia etenkin tiedon ja tuen sekä osallistumisen tarpeiden osalta. Tässä tutkielmassa on viitattu jo aiemminkin Wilkinsonin ja McAndrew'n tutkimukseen (2008), jossa tutkittiin potilaiden läheisten osallisuutta akuuttipsykiatrisessa sairaalahoidossa Iso-Britanniassa. Tuloksissa eritellään neljä omaisten esille tuomaa pääteemaa; voimattomuus, ulkopuolisuuden tunne, tarve tulla huomatuksi ja arvostetuksi sekä halukkuus kumppanuuteen. Tutkimuksen mukaan läheisten tieto ja asiantuntijuus tulisi hyödyntää hoitoalan ammattilaisten toimesta. Läheisten osallisuutta hoidossa tulisi arvostaa ja hoitohenkilöstön tulisi olla aktiivisempi osallistamaan läheisiä. Myös kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet omaiset halusivat tulla huomatuksi ja arvostetuksi hoitohenkilökunnan toimesta. Sen koettiin vahvistavan tunnetta osallisuudesta. Voimattomuutta ja ulkopuolisuuden tunnetta puolestaan lisäsivät hoitoneuvotteluissa käytettävä ammattikieli sekä omaisen yli puhuminen ja huomioimatta jättäminen.

Tämän tutkimuksen mukaan se, että omaisen on läsnä hoitoneuvottelussa, ei tarkoita vielä omaisen osallisuutta hoidossa. Ammattilaisten roolia läheisen osallistajana tulisi korostaa. Lakeman (2008) on tutkinut läheisten osallisuutta australialaisten mielenterveyspotilaiden osasto- ja avohoidossa. Hänen

mukaansa perheen osallistaminen hoidossa lisääntyy jatkuvasti, mutta vaatii kuitenkin vielä aikaa, ennen kuin asiasta tulee normi ja sen hyötyjä voidaan tunnustaa. Karhulan (2015, 58) mukaan ammattilaisten osaaminen pohjautuu ammattikoulutukseen ja sen kasvu jatkuu työyhteisöissä. Hän ehdottaa, että ammattilaisille ja läheisille voisi järjestää työyhteisökoulutuksia, joissa läheiset voisivat osallistua työpaikan kehittämistyöhön. Myös Valkama (2012, 81) toteaa, että asiakkaiden asiantuntijuutta tulisi hyödyntää kun palveluja suunnitellaan ja kehitetään. Pelkkä informaatio-osallisuus ei riitä, vaan asiakkaat tulisi ottaa mukaan niin suunnittelu- kuin toimeenpanovaiheessa. Ei voida myöskään nähdä, että osallisuus vaatisi henkilöltä jotakin erityistä kompetenssia, jonka mukainen ajattelumalli on Valkaman mukaan tällä hetkellä yhteiskunnassa vallalla. Jokaiselle tulisikin löytää soveltuvat keinot osallistua ja vaikuttaa. Kuten tässä tutkimuksessa on todettu, voivat tämänhetkiset yhteiskunnan tarjoamat vaihtoehdot osallistumiselle toimia syrjäyttävinä tekijöinä. Tämän tutkimuksen perusteella voi tehdä johtopäätöksen, että myös psyykkisesti sairaiden henkilöiden osallisuutta voisi vahvistaa läheisen äänen kautta, mikäli he itse kokevat sairautensa toimivan oman osallisuutensa esteenä.

Tutkimuksessa tuli esille useassa kohdassa hoitohenkilökunnan suuri merkitys läheisen osallistamisessa. Kun hoitava taho ottaa vastuuta osallisuuden toteutumisesta, helpottaa se läheisen ja potilaan keskinäistä suhdetta sekä vähentää syyllisyydentunnetta sekä pelkoa hankalana omaisena näyttäytymisestä. Hoitohenkilökuntaa tulisi kouluttaa ja ohjeistaa läheisten osallistamisessa, jotta osallisuus olisi luonteva osa hoitoprosessia. Eassomin, Giaccon, Dirikin ja Priebe'n (2015, 1) mukaan perheiden osallisuus hoidossa voi toteutua ainoastaan silloin, mikäli se nähdään yhteisenä tavoitteena hoitohenkilöstön kesken. Mukaan tulee lukea myös johtavat henkilöt. Tämä saattaa vaatia muutosta hoitopaikan käytännöissä ja eetoksessa sekä uusien, osallistavien työkäytäntöjen kehittämistä. Tässä tutkimuksessa on viitattu aikaisemmin Mattilan (2011) tutkimukseen, jossa mainitaan tärkeänä seikkana tuen tarpeen tunnistamisessa ammattilaisen taito nähdä sanojen ja hiljaisuuden taakse. Läheisiä tulisi osata tarkkailla sekä huomioida myös sanattomia viestejä. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta erityistä herkkyyttä. Hoitajien tulisi tulla omaisia lähelle ja jopa riisua ammattiroolinsa, jotta osallisuus olisi mahdollista.

Piippo ja Aaltonen (2008) ovat tutkimuksessaan selvittäneet omaisten osallisuuden merkitystä hoitoprosessissa käyttämällä tarpeisiin sovellettua lähestymistapaa (The Need-Adapted Approach). Kyseinen lähestymistapa on kehitetty Suomessa vaikeiden psykiatristen sairauksien hoitoprosessin tueksi. Lähestymistavassa korostuu potilaiden ja omaisten aktiivinen osallistuminen niin hoidon suunnitteluun kuin hoidon kulkuun yleensä. Tutkimuksella selvitettiin niin omaisten, potilaiden kuin

hoitohenkilöstönkin kokemuksia lähestymistavasta. Tuloksena todettiin, että läheisten osallistaminen hoitoon auttaa ottamaan huomioon eri osa-alueet potilaan elämässä. Se edesauttaa mahdollisuutta jaettuun ymmärrykseen potilaan tilanteesta sekä potilaan ja omaisen että potilaan ja hoitohenkilöstön välisistä suhteista. Yhteisillä keskusteluilla voidaan välttää väärinkäsitykset ja väärät tulkinnat. Ammattilaisten tulee kuitenkin huomioida, että omaiset voivat liittoutua liian vahvasti heidän kanssaan, jolloin omaisen rooli muuttuu. Potilaan tarpeet voivat unohtua, mikäli omaisen valtaistunut rooli ajaa niiden yli.

Asiakkaan ja potilaan aseman vahvistuminen on palvelurakenteiden muutoksessa merkittävä haaste. Jotta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää voitaisiin muuttaa asiakaskeskeisempään suuntaan, tulisi asiakkaiden ja potilaiden äänen kuulumista ja mahdollisuuttaan osallistua tasavertaisesti palveluiden kehittämiseen painottaa heidän rajoitteistaan huolimatta (Kaseva 2011, 45). Myös tässä tutkimuksessa aikaisemmin mainittu Karhula (2015) toteaa, että kehitystä toteutuu parhaiten, kun työyhteisöissä on yhteisiä toimintatapoja ja linjauksia, joilla läheisen osallisuutta voidaan tukea.

Tämä tutkimus on ollut mielenkiintoinen tutustumismatka mielenterveyspotilaan omaisten monisävyiseen maailmaan. Mielenterveyden sairauksia tutkittaessa tutkimuksen eettinen pohdinta korostuu ja pyrin säilyttämään hienotunteisuuden tutkittavia ja tutkittavaa aihetta kohtaan sekä haastatteluvaiheessa että tutkimusmateriaalia käsiteltäessä. Läheisten avoimuus haastatteluissa kosketti ja antoi pohtimisen aihetta niin hoitojärjestelmästä kuin perhesuhteistakin. Haastatteluista saadun materiaalin läpikäyminen toi esille ehkä yllättävänkin kuvan perhesiteiden lujuudesta nykyisessä yksilön vapautta korostavassa modernissa hyvinvointiyhteiskunnassa. Läheiset ottavat vastuuta ja toimivat jopa omaishoitajuutta lähentelevässä roolissa mielenterveysongelmista kärsiville lapsilleen ja sisarilleen. Mielenterveyspotilaan omaisena oleminen ei kuitenkaan yhteiskunnallisesta näkökulmasta tarkastellen ole työtä. Omaisilla on useimmiten varsinainen leipätyö tai he ovat eläkkeellä työuransa jälkeen. Heillä voi olla muuta perhettä, puoliso ja harrastuksia. He saattavat sairastaa itsekin. Osa omaisista on kulkenut mielenterveyden ongelmista kärsivän rinnalla jopa vuosikymmeniä ja joillakin taival voi olla vasta alussa. Yksi jaksaa kantaa enemmän kuormaa kuin toinen ja kuormasta voidaan olla valmiita jakamaan tai sitä halutaan suojella. Omainen on vähintäänkin yhtä moniulotteinen kokonaisuus kuin potilas itse.

Tutkijana olin yhtäältä vierailta vesillä tutkiessani mielenterveyspotilaan omaisen roolia, josta itselläni ei ollut kokemusta. Toisaalta kuitenkin etäisyys aiheeseen antoi puolueettoman

tarkastelukulman. Työkokemukseni psykiatrisessa sairaalassa puolestaan tarjosi ymmärrystä järjestelmästä ja sen rakenteista. Kokemukset yhteistyöstä potilaiden omaisten kanssa auttoivat sisäistämään ihmisten yksilöllisyyden ja tilanteiden moninaisuuden. Tämän tutkimusprosessin opettamana koen, ettei tutkimusta koskien omaisia ole tehty liikaa. Ajantasaisen tiedon tuottaminen omaisten roolista muuttuvassa yhteiskunnassa antaa niin työntekijöille kuin omaisille itselleenkin merkityssisältöä arjen toimintoihin. Jatkotutkimusaiheina voitaisiin nähdä esimerkiksi omaisen roolin tarkastelu hoitohenkilökunnan tai potilaan näkökulmasta. Omaiset toivat haastatteluissa esille pohtivansa hoitohenkilökunnan ajatuksia aktiivisena omaisena toimimisesta. Lisäksi omaiset miettivät myös potilaiden heille antamia merkityksiä. Tämän tutkimuksen pohjalta voidaan todeta, että läheinen itse kokee roolinsa tärkeäksi, mutta tutkimuksessa ei käy yksiselitteisesti ilmi, millaisia merkityksiä hoitohenkilökunta tai potilas antavat läheisille. Lisäksi tutkimusta voisi laajentaa vertaistuen merkityksen tutkimiseen tai tarkasteluun siitä, millaisena yhteistyö omaisjärjestöjen ja avo- tai laitoshoidon välillä näyttäytyy. Tässä tutkimuksessa on mainittu myös termi psykoedukaatio, jota on tutkittu jonkin verran etenkin potilaan näkökulmasta. Myös läheisten näkökulmasta sen tutkiminen olisi mielenkiintoista. Monipuolisen tutkimustiedon lisääminen omaisten osallisuudesta voisi auttaa juurruttamaan niin sosiaali- kuin terveydenhuoltoon uudenlaisia työkäytäntöjä potilaan kokonaisvaltaisen hoidon tueksi.

# LÄHTEET

Aho, Päivi (1999) Haasteet ja asiantuntijuus sosiaalialan työssä. Porvoo: WSOY.

Alanen, Hanna-Mari (2016) Pirkanmaan aikuispsykiatrisen palvelujärjestelmän muutos - loppuraportti. <http://www.pshp.fi/download/noname/%7B5B81686F-2D44-43A6-BEC6-6AC75D4159CB%7D/52521>. Viitattu 13.12.2016.

Anttonen, Ritva (2009) Manne takaraivossa. Ennakkoluulot ja syrjintä suomalaisten romaniyrittäjien kokemana: fenomenografinen tutkimus. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulu. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3563-4>.

Arnkil, Tom Erik & Seikkula, Jaakko & Eriksson, Esa (2001) Avoimet dialogit ja ennakoitdialogit: sosiaaliset verkostot psykososiaalisessa työssä. Yhteiskuntapolitiikka 66(2), 97-110.

Arnstein, Sherry (1969) A Ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners 35(4), 216-224.

Bardy, Marjatta (2000) The three P's of children's rights: Provision, protection and participation. Online Journal of the International Child and Youth Care Network (2000)16. <http://www.cyc-net.org/cyc-online/cycol-0500-threepees.html>. Viitattu 6.1.2017.

Berg, Leif (2009) Psykoedukaatiivinen perhetyö. Teoksessa Kirsi Hentinen, Aulikki Iija & Eija Mattila (toim.) Kuuntele minua – mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi.

Blomqvist, Marjut & Zieger, Kristina (2011) Family in the waiting room: A Swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. International Journal of Mental Health Nursing 20(3), 185-194.

van de Bovenkamp, Hester M. & Trappenburg, Margot J. (2010) The relationship between mental health workers and family members. Patient Education and Counseling. 80(1), 120–125.

de Bruijn, Tuula (2006) Käytännön psykoedukaatiota psykoosipotilaan perheelle. Suomen Lääkärilehti 61(41), 4219-4225.

Carey, Martha Ann & Asbury, Jo-Ellen (2012) Focus Group Research. Walnut Creek, California: Left Coast Press.

Cleary, Michelle & Freeman, Adele & Walter, Garry (2006) Carer participation in mental health service delivery. International Journal of Mental Health Nursing 15(3), 189-194.

Eassom, Erica & Giacco, Domenico & Dirik, Aysegul & Priebe, Stefan (2014) Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. BMJ Open 4(10), 1-11.

Harjajärvi, Minna & Pirkola, Sami & Wahlbeck, Kristian (2006) Aikuisten mielenterveyspalvelut muutoksessa. MERTTU-tutkimuksen palvelukatsaus. Helsinki: Kuntaliitto.

Herranen, Leena & Muhonen, Eija & Väisänen, Maarit (toim.) (2015) Tiedolla, taidolla, tunteella. Opas omaiselle jonka läheinen on sairastunut tai vammautunut. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry.

Hietaharju, Päivi & Nuutila, Mervi (2016) Käytännön mielenterveystyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Vuori-Kemilä, Anne & Stengård, Eija & Saarelainen, Ritva & Annala, Tuula (2007) Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Hintsanen, Pia (2009) Laitosvaltaisesta mielisairaanhoidosta hajautuneisiin mielenterveyspalveluihin? Työntekijöiden kokemuksia muutosprosessin keskellä. Pro gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalityön tutkimuksen laitos.

Horelli, Liisa & Kukkonen, Heikki (2002) Osallistuminen, ympäristö, vuoropuhelu. Teoksessa Pia Bäcklund, Jouni Häkli & Harry Schulman (toim.) Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Helsinki: Gaudeamus.

Horppu, Carita (2008) Psykiatrinen osastohoitojakso potilaiden ja perheenjäsenten kokemana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Itäpuisto, Maritta (2006) Kun välittäminen on sairautta - Läheisriippuvuus naisen identiteettinä. Teoksessa Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen (toim.) Minuus ja identiteetti – Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampere: Tampere University Press.

Karhula, Maarit (2015) Omaisen ja läheisen näkemykset roolistaan palveluverkostossa. A: Tutkimuksia ja raportteja – Research reports 99. Mikkelin ammattikorkeakoulu.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-588-492-3>.

Kaseva, Kaisa (2011) Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä – integroitu kirjallisuuskatsaus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16.

Kemp, Philip (2010) Introduction to Mental Health Service User Involvement. Teoksessa Jenny Weinstein. Mental Health, Service User Involvement And Recovery. London: Jessica Kingsley Publishers.

Kieseppä, Tuula & Oksanen, Jorma (2013) Psykoedukaatio psykoosien hoidossa ja kuntoutuksessa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 129(20), 2133-2139.

Kilcku, Nina (2008) Potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoidossa. Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Tampere: Acta Electronica Universitatis Tamperensis 780.  
<http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7492-7>.

Kirjavainen, Päivi (2015) Asiakas osallisena – osallinen asiakkaana mielenterveyspalveluissa. Suuntaaja 3/15. Aspa -säätiö. <https://www.aspa.fi/en/node/1245>. Viitattu 3.12.2016.

Kivistö Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Lapin yliopisto. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-751-3>.

Koponen, Tuija & Jähi, Rita & Männikkö, Miia & Lipponen, Varpu & Åstedt-Kurki, Päivi & Paavilainen, Eija (2012) Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus - tutkimuskohteena vertaisryhmä. Hoitotiede 24(2), 138-149.

Korpela, Rauni (2014) Terveyssoseaalityön asiantuntijuus ja kehittäminen. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) Terveys ja soseaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus.

Koskiahho, Briitta (2002) Onko osallisuus vahvaa demokratiaa? Maankäyttö- ja rakennuslain soveltamisesta. Teoksessa Pia Bäcklund, Jouni Häkli & Harry Schulman (toim.) Osalliset ja osajat. Helsinki: Gaudeamus.

Lahti, Pirkko (2012) Mielen vankila. Näkökulmia elämisestä psykiatrisen potilaan omaisena. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena ry.

Laitila, Minna (2010) Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Itä-Suomen yliopisto. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden tiedekunta. Kuopio: Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Health Sciences 31. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0224-5>.

Laitila, Minna & Pietilä, Anna-Maija (2012) Asiakkaan osallisuus mielenterveyspalveluissa: Kuulluksi tulemista ja inhimillistä kohtaamista. Oulun seudun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012112616526>.

Lakeman, Richard (2008) Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. International Journal of Mental Health Nursing 17(1), 44–56.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8. 1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Latvala, Eila & Visuri, Tuomo & Janhonen Sirpa (1995) Psykiatrisen hoitotyö. Juva: WSOY.

Lavikainen, Juha & Lahtinen, Eero & Lehtinen, Ville (2004) Mielenterveystyö Euroopassa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004: 17. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.



Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija (2015) Asiakasosallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. [www.thl.fi/sokra](http://www.thl.fi/sokra). Viitattu 11.10.2016.

Lukens, Ellen P. & McFarlane, William R. (2003) Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for Practice, Research, and Policy. *Brief Treatment and Crisis Intervention*. 4(3), 205-225.

Mattila, Elina (2011) Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Hoitotieteen laitos. Acta Electronica Universitatis Tamperensis: 1107. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8541-1>.

Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116.

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry. Omaisneuvonta. <http://finfamipirkanmaa.fi/index.php/omaisneuvonta>. Viitattu 20.10.2016.

Mielenterveyspalveluiden laatusuositus (2009) Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelman (TATO) mielenterveyden valmistelu- ja seurantaryhmä. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön oppaita 2001:9. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111122/laatusuositus.pdf?sequence=1> Viitattu 19.3.2016.

Mäntyranta, Taina & Kaila, Minna (2008) Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Duodecim* 124(13), 1507–1513.

Niiranen, Vuokko (2002) Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Kirsi Juhila, Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) *Marginaalit ja Sosiaalityö*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Nikander, Pirjo (2003) Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon haasteena. Vuorovaikutuksellinen näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 40, 279-290.

OECD (2001) *Citizens as Partners - Information, Consultation and Public Participation in Policy-Making*. Paris, France: OECD Publishing.

Omaiset mielenterveystyön tukena ry. Huomioi omaiset -malli. <http://www.omaiset-tampere.fi/ammattilaisille/huomio-omaiset-malli>. Viitattu 2.12.2016.

Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry. Omaisen opas. <http://www.otu.fi/images/pdf/omaisen-opas-fi.pdf>. Viitattu 25.11.2016.

Paattimäki, Harriet & Huhtala, Oili & Joutsiluoma, Jaana & Lampinen, Silja & Ojanen, Päivi & Penttilä, Päivi & Nordling, Esa (2015) Omaistyön hyvät käytännöt mielenterveys- ja päihdetyössä – Varhaistuen mallin kehittäminen omaistyössä -projektin (2010-2014) loppuraportti. THL. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-580-6>

Perälä, Marja-Leena & Hammar, Teija (2003) PALKOmalli – Palveluja yhteen sovittava kotiutuminen ja kotihoito organisaatorajat ylittävänä yhteistyönä. Helsinki: Stakes.

Piippo, Jukka & Aaltonen, Jukka (2009) Patients and career perspectives. Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. Journal of Clinical Nursing 18(14), 2003-2012.

Pirkola, Sami & Sohlman, Britta (2005) Mielenterveysatlas: Tunnuslukuja Suomesta. Helsinki: Stakes. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193905>

Potinkara, Heli (2004) Auttava kanssakäyminen. Substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Acta Electronica Universitatis Tampereensis: 351. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5989-X>

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Hoito-ohjelmat. <http://www.pshp.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjelmat>. Viitattu 1.12.2016.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Psykiatrinen hoitotahto Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä -info. [http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Psykiatria/Psykiatrinen\\_hoitotahto\\_tuo\\_potilaan\\_toi%2837816%29](http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Psykiatria/Psykiatrinen_hoitotahto_tuo_potilaan_toi%2837816%29). Viitattu 12.3.2016.

Pylkkänen, Kari (2006) Psykiatrian palvelujärjestelmät Suomessa. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim.

Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno (2013) Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010 -luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Taina Era (toim.) Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 156.

Redman, Barbara K. (2004) Advances in patient education. New York: Springer.

Rissanen, Riitta (2006) Luku 5.1. kokonaisuudesta Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. (Viitattu 21.11.2016)

Sainio, Ari (1994) Kohti kansalaisten kuntaa. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina (2009) Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita.

Seikkula, Jaakko & Arnkil, Tom (2009) Dialoginen verkostotyö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205084999>

Stengård, Eija (2005) Journey of Hope and Despair. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Psykologian laitos. Acta Electronica Universitatis Tampereensis: 417. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-6240-8>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2016) Arviomuistio: tahdosta riippumaton hoito ja pakkotoimet mielenterveyslaissa, päihdehuoltolaissa ja muussa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä. <http://stm.fi/documents/1271139/1977545/Arviomuistio+rajoitustoimenpiteet+ja+tahdosta+riippumaton+hoito.pdf/c50a7a3c-5610-48df-91bd-7ad3798a424a>. Viitattu 30.11.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112002/passthru.pdf?sequence=1>. Viitattu 24.3.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö. STM ja hallituksen kärkihankkeet. <http://stm.fi/karkihankkeet>. Viitattu 13.12.2016.

Suhonen, Riitta (2002) Individualised care from the surgical patient's point of view – Developing and testing a model. Väitöskirja. Department of Nursing Science. University of Turku.

Tambuyzer, Else & Pieters, Guido & van Andenhove, Chantal (2014) Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations* 17(1), 138-150.

Thompson, Andrew G.H. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine* 64(6), 1297-1310.

Tritter, Jonathan Quetzal & McCallum, Alison (2006) The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76(2), 156-168.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valkama, Katja (2012) Asiakkuuden dilemma – Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasan yliopisto. Väitöskirja. Filosofinen tiedekunta. Sosiaali- ja terveyshallintotiede. *Acta Wasaensia* 267.

Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana: tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. *Acta Universitatis Tamperensis* 1286. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67800/978-951-44-7181-0.pdf?sequence=1>.

Virtanen, Petri & Suoheimo, Maria & Lamminmäki, Sara & Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011) Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekes.

Wilkinson, Claire & McAndrew, Sue (2008) "I'm not an outsider, I'm his mother!" A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing* 17(6), 392-401.

Wrycraft, Nick (2009) An introduction to mental health nursing. Maidenhead: McGraw-Hill Education.

Yamashita, Mineko & McNally Forsyth, Diane (1998) Family Coping with Mental Illness: An Aggregate from Two Studies, Canada and United States Journal of the American Psychiatric Nurses Association 4(1) 1-8.

# LIITE 1 Kutsu tutkimukseen

Hyvä mielenterveyspalveluiden käyttäjän omainen!

## **Kutsumme Sinut mukaan palveluiden kehittämiseen.**

Osallistu kanssamme keskusteluihin, joissa pohditaan omaisten kokemuksia ja näkemyksiä osallisuudesta.

*Miten omaisena näet palveluiden käyttäjän osallisuuden toteutuvan mielenterveyspalveluissa?*

*Miten omaisena näet oman osallisuutesi toteutuvan mielenterveyspalveluissa?*

*Millaisia esteitä osallisuudelle on?*

*Mikä edistää osallisuutta?*

*Miten omaisia ja palveluiden käyttäjiä vastuullistetaan mielenterveyspalveluissa?*

*Miten osallisuutta tulisi kehittää?*

Kyseessä on tutkimus, jossa kokoonnumme 3-5- hengen ryhmissä pohtimaan asiaa. Tutkijat vetävät keskustelua ja niiden anti nauhoitetaan, jotta aineistoa voidaan käyttää tutkimukseen perustuvassa käytännön kehittämistyössä. Tutkimuksessa olleiden henkilöiden nimiä tai tunnistettavia tietoja ei missään vaiheessa tulla julkaisemaan. Tutkimuksen tuloksista annetaan tietoa ja pääsee keskustelemaan järjestön kautta järjestetyssä tilaisuudessa.

Ota yhteyttä hankkeen tutkijoihin, kysy lisää ja sovitaan kokoontumisaika ja paikka:

Anni Vanhala, tutkija, YTT, Susanna Palomäki, tutkija, YTL

*Puhelinnumerot, sähköpostiosoitteet*

## LIITE 2 Haastattelurunko

### **PALVELUIDEN KÄYTTÄJIEN OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN PSYKIATRISISSA OSASTOHOIDOSSA JA AVOPALVELUISSA**

#### **PALVELUNKÄYTTÄJIEN OSALLISUUTTA EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT TEKIJÄT**

#### **PALVELUNKÄYTTÄJÄN VASTUULLISTAMINEN HOITOONSA LIITTYEN**

#### **(KYSYMYKSET 1-4 TUTKIMUSSUUNNITELMASSA)**

- Miten mielenterveyskuntoutujien näkemyksiä/mielipiteitä huomioidaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa?
- Minkälaiset asiat estävät/edistävät kuntoutujien näkemysten/mielipiteiden huomioimista hoito- ja kuntoutusvaihtoehtojen suunnittelussa ja toteuttamisessa?
- Minkälaista vastuullisuutta omasta hoidosta ja kuntoutumisesta kuntoutujilta odotetaan?
- Minkälaisia muita kuin hoidollisia tuen tarpeita mielenterveyskuntoutujalla on/voi olla?
- Entä miten näihin ei-hoidollisiin tarpeisiin vastataan? Ja kenen niihin tulisi ensisijaisesti vastata?

#### **Kuntoutumispalveluiden järjestäjien yhteistyö/yhteistoiminta**

- Mitä viranomaistahoja tai kolmannen sektorin/järjestöpuolen toimijatahoja palvelunkäyttäjien hoitoon (oman läheisenne hoitoon) on kytkeytynyt?
- Tekevätkö eri hoito- ja kuntoutustahot riittävästi yhteistyötä? Perustelee
- Minkä tahon kanssa olette tehneet eniten yhteistyötä palvelunkäyttäjän (läheisenne) hoitoon ja kuntoutukseen liittyen?
- Minkälaisissa mielenterveyskuntoutujan asioissa/päätöksissä eri tahojen yhteistyö olisi suotavaa, ellei suorastaan välttämätöntä?

### **LÄHEISTEN OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN MIELENTERVEYSPALVELUIDEN KÄYTTÄJIEN PSYKIATRISISSA OSASTOHOIDOSSA JA AVOPALVELUISSA**

#### **LÄHEISTEN OSALLISUUTTA EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT TEKIJÄT**

#### **(KYSYMYKSET 5-7 TUTKIMUSSUNNITELMASSA)**

#### **Sairastumisen alkuvaihe ja nykytilanne: miten omaiset otettiin mukaan?**

- Milloin palvelunkäyttäjä (läheisenne) on sairastunut/Kuinka pitkän aikaa sitten palvelunkäyttäjä (läheisenne) sairastui?
- Minkälaisia muistikuvia teillä on palvelunkäyttäjän (läheisenne) sairastumisen alkua ajoista?
- Minkälaista aikaa se elämässänne oli?
- Kuka/minkä tahon edustaja otti teihin ensimmäisenä yhteyttä palvelunkäyttäjän (läheisenne) sairastumisen alkuvaiheessa?
- Minkälaisessa vaiheessa palvelunkäyttäjän (läheisenne) kuntoutuminen/hoito näkemyksenne mukaan tällä hetkellä on?

### **Kuntoutujan läheisenä/omaisena oleminen**

- Kertoisitteko, minkälaista on olla mielenterveyskuntoutujan omainen/läheinen?
- Miten mielenterveyskuntoutujien omaisten/läheisten tuen tarvetta huomioidaan?
- Minkälaisia tuen tarpeita mielenterveyskuntoutujan omaisella/läheisellä voi olla? Ja kenen niihin tulisi ensisijaisesti vastata?
- Milloin omaisen/läheisen tuen tarve on mielestänne suurimmillaan vai voiko sitä ylipäänsä määritellä?
- Miten palvelunkäyttäjän (läheisenne) psyykinen sairastuminen on vaikuttanut omaan hyvinvointiinne?
- Minkälainen merkitys vertaistuella on ollut itsellesi?

### **Läheisen osallisuus ja hoitovastuu**

- Miten mielenterveyskuntoutujien läheisiä huomioidaan mielenterveyspalveluissa?
- Miten mielenterveyskuntoutujien läheisiin asennoidutaan hoitavien ja kuntouttavien tahojen toimesta?
- Miten olet päässyt vaikuttamaan/osallistumaan palvelunkäyttäjän (läheisesi) hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja päätösten tekemiseen? Miten mielipiteitänne/näkemyksiänne on huomioitu?
- Mitkä asiat mielestänne edistävät/estävät läheisten mielipiteiden/näkemysten huomioimista kuntoutujan hoidossa ja kuntoutuksessa?

## **LÄHEISTEN VASTUULLISTAMINEN PALVELUIDEN KÄYTTÄJIEN HOIDOSSA**

### **(TUTKIMUSSUUNNITELMAN KYSYMYS 8)**

- Minkälaisista kuntoutujan asioista omaisten/läheisten ajatellaan huolehtivan?
- Minkälainen hoitovastuu teillä mielenterveyskuntoutujien läheisinä mielestänne on?

## **MIELENTERVEYSPALVELUIDEN KÄYTTÄJIEN OSALLISUUDEN KEHITTÄMINEN PSYKIATRISISSA OSASTOHOIDOSSA JA AVOPALVELUISSA LÄHEISTEN NÄKÖKULMASTA**

### **(TUTKIMUSSUUNNITELMAN KYSYMYS 9)**

#### **Kehittämis ehdotuksia**

- Mitä hyvää/toimivaa nykyisissä mielenterveyspalveluissa mielestänne on?
- Miten mielenterveyspalveluita tulisi kehittää kuntoutujan/entä kuntoutujan läheisten näkökulmasta?
- Minkälaisia mielenterveyden palveluja tulisi tarjota ja kenen toimesta?
- Minkälaisiin asioihin mielenterveyspalveluista päättävien tahojen tulisi kiinnittää tulevaisuudessa huomioita?

# LIITE 3 Tiedote tutkimukseen osallistuville

## TIEDOTE

### **PALVELUIDEN KÄYTTÄJÄN OSALLISUUS MIELENTERVEYSPALVELUISSA**

#### **Läheisten näkemykset osallisuuden kehittämisestä**

Tutkimuksen lähtökohtana on palveluiden käyttäjien osallisuuden edistäminen mielenterveyspalveluissa. Tutkimus on osa TAYS erva-alueen (Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualue) ”Palvelujen käyttäjän osallisuus mielenterveyspalveluissa” -hanketta, jonka tavoitteena on kehittää osallisuutta tukevaa hoitomallia. Tässä läheisten tietoon perustuvassa osiossa selvitämme palveluiden käyttäjien läheisten kokemuksia ja näkemyksiä osallisuuden toteutumisesta. Tutkimuksemme tarkoitus on tehdä johtopäätöksiä osallisuuden toteutumisesta estävistä ja edistävästä tekijöistä sekä saada kehittämis ehdotuksia osallisuuden tukemisesta.

Aineistonkeruu- ja tutkimusmenetelmänä käytämme mielenterveyspalveluiden käyttäjien läheisten fokusryhmähaastatteluita, jotka ovat keskustelullisia ja haastatteluun osallistuville ennalta annettujen teemojen aiheisiin keskittyviä. Haastatteluihin osallistuu 3-5 henkilöä / ryhmä. Kutsumme osallistujia myös fokusryhmän jatkohaastatteluun, jossa voidaan syventyä ensimmäisen analyysikerroksen tuloksena syntyviin ajatuksiin ja ideoihin vielä uudelleen. Haastatteluihin osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Nauhoitamme haastattelut analysointia varten. Aineiston käsittelyssä ja analysoinnissa noudatamme hienotunteisuutta ja turvaamme tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetin niin, ettei kenenkään henkilöllisyys tule esille tutkimuksesta raportoidessa. Tutkimusluvan ja aineiston hankkimisessa sekä aineiston käsittelyssä ja säilyttämisessä noudatamme hyvän tutkimusetiikan mukaisia sääntöjä ja käytäntöjä. Tutkimustulokset tullaan julkaisemaan tieteellisenä sosiaali- ja / tai terveystieteen julkaisuna sekä Tampereen yliopiston tietokannassa julkaistavana pro gradu -opinnäytetyönä. Tutkimuksen päätyttyä hävitämme tutkimusaineiston.

Annamme mielellämme lisätietoja.

Tutkijat:

*Anni Vanhala*, YTT, johtava sosiaalityöntekijä, Tampereen yliopistollinen sairaala, puh. xxx -xxx xxxx, tutkimusryhmän vastuhenkilö

*Susanna Palomäki*, YTL, sosiaalityöntekijä, tohtorikoulutettava, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

*Anuliina Peltola*, sosionomi (AMK), sosiaalityön opiskelija, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto



# LIITE 4 Tutkimuslupa

TUTKIMUSLUPA

## **PALVELUIDEN KÄYTTÄJÄN OSALLISUUS MIELENTERVEYSPALVELUISSA**

### **Läheisten näkemykset osallisuuden kehittämisestä**

*Tutkijat Anni Vanhala, Susanna Palomäki ja Anuliina Peltola*

Ryhmähaastatteluun osallistuminen:

Olen saanut kirjallista ja / tai suullista tietoa tutkimuksesta. Annan suostumukseni siihen, että ryhmähaastattelun tallennetta käytetään tutkimusaineistona luottamuksellisesti niin, ettei henkilöllisyyteni tule esille tutkimusraporteissa.

Xx:lla \_\_\_\_\_.\_\_\_\_.2016

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

---

vastaajan allekirjoitus

---

nimenselvennys