

SKITSOFRENIAA SAIRASTAVAN PUOLISON KOKEMUKSET
ARJESTA JA TUEN TARPEESTA

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö
Hoitotiede
Pro gradu -tutkielma
Tammikuu 2012

Jari Kotamäki

TIIVISTELMÄ
TAMPEREEN YLIOPISTO
Terveystieteiden yksikkö
Hoitotiede

KOTAMÄKI JARI: Skitsofreniaan sairastuneen puolison kokemukset arjesta ja tuen tarpeesta

Pro gradu – tutkielma 50 sivua ja 4 liitettä
Ohjaajat TtT Professori Eija Paavilainen ja TtT Sari Lepistö
Hoitotiede
Tammikuu 2012

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata miten eläminen parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa vaikuttaa puolison omaan elämään ja minkälaista tukea puoliso tarvitsee arjesta selviytymiseen. Tutkimuksen avulla saadaan tietoa siitä minkälaisia asioita ja haasteita puoliset joutuvat kokemaan elämässään skitsofreniaa sairastavan ihmisen kanssa. Lisäksi tutkimus antaa tietoa siitä mikä auttaa puolisoita selviytymään arjesta parisuhteessa. Tutkimuksen aineistoa varten on haastateltu kuusi skitsofreniaan sairastuneen avo- tai aviopuolisoa. Tutkimus analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä.

Puolison sairastuminen skitsofreniaan on aina koko perheen yhteinen kriisi. Sairauden alkuvaiheessa puoliset kokivat jäävänsä hoitojärjestelmän ulkopuolelle. Puolisoilla oli kokemus siitä, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa sairaudesta ja sairauden oireista. Puoliset toivoivat, että heidät otetaan mukaan hoidon suunnitteluun heti alkuvaiheessa. Arkielämä muuttuu täysin sairastumisen alkuvaiheessa, kun kaikki vastuu arjen pyörittämisestä jää puolisolle. Tähän toivottiin tukea myös hoitojärjestelmältä. Hoitojärjestelmän tukitoimet eivät välttämättä tavoita maaseudulla asuvia niin hyvin kuin isoissa kaupungeissa asuvia. Sairastuminen ei kuitenkaan merkitse sitä, että parisuhde ei voisi jatkua. Puolison sairastuminen skitsofreniaan ei ole myöskään esteenä lasten hankkimiselle. Perheet sopeutuvat elämään uudessa tilanteessa ja useimmiten myös vastuu arjesta jakautuu ajan myötä tasaisemmin. Ajan kuluessa puoliset voivat olla hyvinkin tyytyväisiä elämäänsä skitsofreniaa sairastavan kanssa. Persoonasta riippuen puoliset jakautuvat kahdenlaisiin ihmistyyppeihin. Toiset kokevat itsensä tasavertaiseksi kumppaniksi, kun toiset taas kokevat enemmän olevansa puolisonsa hoitajia. Omat voimavarat ja oma persoona edesauttavat puolison jaksamista. Omaisryhmistä toiset kokevat saavansa apua enemmän kuin toiset. Kaikki eivät halunneet kuluttaa vähäistä vapaa-aikaansa omaisten ryhmissä. Toivottiin myös, että omaisten ryhmät kohdistuisivat samassa elämäntilanteessa oleville.

Tärkeää on huomioida potilaan puoliso silloin kun toinen sairastuu skitsofreniaan. Hoitojärjestelmän on annettava riittävästi tietoa sairaudesta ja otettava puoliso mukaan hoidon suunnitteluun heti alkuvaiheessa. Puolisoa tulee tukea myös arjessa ja heitä tulee ohjeistaa mistä apua on mahdollista saada.

Avainsanat: Puoliso, parisuhde, skitsofrenia, selviytyminen, arki, tuki

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

Department of Nursing Science

KOTAMÄKI JARI: Spouses of Schizophrenic - Their Experiences of Everyday Life and Need of Support

Master's thesis, 50 pages, 4 appendices

Advisors: Professor, PhD Eija Paavilainen and PhD Sari Lepistö

Nursing Science

January 2012

The purpose of this study is to describe how the relationship with a person with schizophrenia affects spouse's own life and what kind of support spouse needs to cope with everyday life. This study provides information of issues and challenges spouses face in their lives when living with a person with schizophrenia, and of what helps spouses to cope with everyday life. The data collection was executed by interviewing six co-habitant or married partners of persons with schizophrenia. Data was analyzed with qualitative method of content analysis.

Onset of schizophrenia is always crisis shared by the entire family. In the early phase of the illness the spouses felt that they were left out of the treatment system. The spouses experienced that they did not receive enough information of the illness and its symptoms. They hoped to be included in the planning of treatment from the beginning. Everyday life changes completely during the early phase of the illness when the spouse solely has to carry out the daily life responsibilities. Also this was hoped to be supported by the health-care system. Health-care system's support offers are not necessarily as well accessible for the individuals living in rural areas as they are for the ones living in larger cities. Onset of schizophrenia does not mean that the relationship could not continue, nor is it an obstacle to get offspring. Families adjust to living in a new situation and often the daily life responsibilities are shared more equally over time. In the course of time the spouses can be relatively satisfied with the life with a person with schizophrenia. Depending on the personality the spouses can be divided into two types. Others felt themselves as equal partners while others felt as being caregivers to their ill spouses. The spouses own strengths and personality contribute to coping. Support groups for the spouses offered more to some than others. Some did not want to spend their scarce free time in support groups. It was also wished that the support groups would focus on people in same kind of life situations.

When a person becomes ill with schizophrenia it is important to take into account the spouse. Treatment system needs to provide sufficient information of the illness and include the spouse in the planning of treatment from the beginning. The spouse needs to be supported in the daily life and informed of the possible sources of support.

Keywords: spouse, relationship, schizophrenia, coping, everyday life, support

SISÄLTÖ

1. Tutkimuksen tausta ja tarkoitus	1
2. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat	3
2.1 Skitsofrenia sairautena perheessä	3
2.2 Skitsofrenia parisuhteessa	6
2.3 Perheen saama tuki	8
2.4 Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	11
3. Tutkimuskysymykset	12
4. Tutkimuksen toteuttaminen	12
4.1 Metodologiset lähtökohdat	12
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta	13
4.3 Aineiston analyysi	15
5. Tutkimustulokset	17
5.1 Puolison kokemukset arjesta sairastumisvaiheessa	18
5.1.1 Tieto sairaudesta	19
5.1.2 Arjen muutokset	20
5.1.3 Hoitojärjestelmän tukitoimet	23
5.2 Puolison kokemukset arjesta nyt ja tulevaisuudessa	24
5.2.1 Sairauden vaikutus perheeseen	25
5.2.2 Sairauden muuttuminen osaksi arkea	28
5.2.3 Arjen hallinta	30
5.3 Puolison kokemuksia tuen tarpeesta ja tuen saamisesta	32
5.3.1 Hoitojärjestelmän tukitoimet	33
5.3.2 Omaisjärjestöjen tukitoimet	35
5.3.3 Oma persoona ja läheiset	36
6. Pohdinta	40
6.1 Tulosten tarkastelu	40
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	42
6.3 Tutkimuksen eettiset kysymykset	44
6.4 Jatkotutkimushaasteet	45
7. Lähteet	47

Liitteet: Liite 1: Teemahaastattelun runko	51
Liite 2: Suostumuslomake	53
Liite 3: Tiedote tutkittavalle	54
Liite 4: Esimerkki analyysin etenemisestä	55

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa aina perhetilanteeseen, oli sitten kyse lapsen lyhytaikaisesta nuhakuumeesta tai huoltajan sairastumisesta syöpään tai sydäninfarktiin. Tavallisissa sairauksissa syy saadaan yleensä selville ja potilas paranee hoitamalla tai oireet pysyvät kurissa lääkityksen avulla. Mielenterveyshäiriöt ovat erilaisia. Läheinen ihminen muuttuu, sairauden syitä ei tunneta, hoidon tulosta ei voida ennustaa ja lääkkeet aiheuttavat sivuvaikutuksia. Perheenjäsenen ongelmana on epävarmuus ja huoli mistä saada voimia, jotta tilanteen epävarmuus ei nakertaisi heitä itseäänkin tyhjäksi. (Lammi 1992.)

Elinikäiset henkiset, sosiaaliset ja taloudelliset seikat vaikuttavat merkittävästi skitsofreniaa sairastavan ihmisen perheenjäseniin. Skitsofreniaa sairastavan perheenjäsenet kohtaavat hoidon taakkaa, pelkoa ja häpeää sairastuneen käyttäytymisestä ja oireista, sosiaalisen tuen puutetta sekä leimautumista. (Brady & McCain 2005.) Tutkimusten mukaan perheen jäsenen vakava mielenterveyshäiriö aiheuttaa taakkaa koko perheelle. Perheen taakka on yleensä pitkäaikaista ja kaikkialle ulottuvaa. Se sisältää stressiä, ahdistuneisuutta, masentuneisuutta, fyysisiä sairauksia ja häiriöitä perhe-elämässä. Se myös rajoittaa sosiaalisia kontakteja ja vapaa-ajan harrastuksia. (Doornbos 2002.)

Perheenjäsenen psyykinen sairastuminen on vaikeimpia asioita, joita perheet voivat joutua kohtaamaan. Perheenjäsenen sairastuminen on kriisi koko perheelle, eikä se voi olla vaikuttamatta kaikkien läheisten elämään. Puolison sairastuminen tuo mukanaan väistämättömiä - usein enemmän epätoivottuja kuin toivottuja - muutoksia parisuhteeseen. Näiden muutosten kanssa joutuu elämään koko perhe, ei ainoastaan kuntoutuja. Myös toipuminen ja kuntoutuminen mielenterveysongelmista ovat koko perheen ja erityisesti parisuhteen yhteinen haaste; ei ainoastaan kuntoutujan yksityistä, mielensisäistä aluetta. Mielenterveysongelma ja sen seuraukset näkyvät arjessa, perheen keskinäisissä suhteissa ja perheen toimintakyvyssä. Myös kuntoutuminen ja toipuminen tapahtuvat arjen keskellä, osana yhteistä elämää, ei ainoastaan terapiassa tai hoidossa. (Koskisuus & Kulola 2005.)

Sairastumisen kohdatessa perheet voivat elää hyvin erilaisia elämänvaiheita verrattuna toisiinsa. Psyykinen sairastuminen ei myöskään katso ikää eikä perhetilannetta. Sairastumisen seuraukset ovat hyvin erilaisia riippuen siitä, onko kyseessä seurusteleva pari, vasta-avioitunut pari ilman

lapsia, pienten lasten lapsiperhe vai ovatko lapset muuttamassa pois kotoa tai ehkä jo muuttaneet. Kyse ei ole niinkään siitä, että ongelma koettaisiin raskaampana jossain perheen elämänvaiheessa kuin toisessa. Kyse on enneminkin siitä, että haasteet, joita pariskunta joutuu kohtaamaan, ovat hyvin erilaisia elämäntilanteesta riippuen. (Koskisuus & Kulola 2005.) Perheenjäseniin tulee olla koko ajan yhteydessä silloin kun on kyse akuutista sairaalahoidosta ja sen jälkeisestä ajasta. Tämä auttaa heitä talouden pyörittämisessä ja arjesta selviämässä. (Perlick ym. 2006.) Sairaalahoitoon joutuminen tuo perheelle paljon lisää stressiä ja hyvä hoito edesauttaa myös perheen jaksamista (Barrowclough & Parle 1997).

Perheenjäsenten vertaistuella on suuri merkitys sairastumisen jokaisessa vaiheessa. Perheenjäsenet kokevat puhuvansa samaa kieltä, ja jokainen osapuoli voi sekä antaa tukea toiselle että saada sitä itse. Mahdollisuus tukea toisia parantaa perheenjäsenten elämänhallinnan tunnetta ja vahvistaa uskoa omaan selviytymiseen. Omaisten tukitoimintaan osallistuminen tarjoaa tilaisuuden saada uusia ystäviä ja tuttavien ja laajentaa siten sosiaalista verkostoa. Vertaistuki on erityislaatuinen tukimuoto siinä mielessä, että sitä ei voi korvata ammattilaisen antamalla tuella, koska ammatilliseen tukeen liittyy aina epäsymmetrisyyttä ja riippuvuutta. Vertaistuki perustuu tasavertaisuuteen ja omakohtaisten kokemusten ja tunteiden jakamiseen. Omaisyhdistysten tukitoiminta perustuu tavallisesti vertaistukeen ja on siten hyvin asiakaslähtöistä. Omaiset osallistuvat toimintaan suunnittelu- ja toteuttamisvaiheessa kouluttajina ja tukihenkilöinä. (Stengård 2007.)

Perheenjäsenten kokemuksista elämisestä skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa on tehty paljon tutkimuksia. Sen sijaan puolison kokemuksista skitsofreniaa sairastavan kanssa elämisestä on olemassa hyvin vähän tutkittua tietoa. Tutkimusten mukaan sairastunut puoliso vaikuttaa suuresti parisuhteeseen, perheeseen ja puolison omaan elämään. Vaikkakin riskit eroamiseen ovat tällaisessa parisuhteessa suuret, niin ne saattavat silti kestää vuosia. Monesti puoliset kuitenkin näkevät tulevaisuuden positiivisessa valossa. (Jungbauer ym. 2004.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata miten eläminen parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa vaikuttaa puolison omaan elämään ja minkälaista tukea puoliso tarvitsee arjesta selviytymiseen. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa siitä minkälaisia asioita ja haasteita puoliset joutuvat kokemaan elämässään skitsofreniaa sairastavan ihmisen kanssa. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa siitä mikä auttaa puolisoita selviytymään arjesta parisuhteessa.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 SKITSOFRENIA SAIRAUTENA PERHEESSÄ

Skitsofrenia on nuorella iällä alkava psykoosi, jossa keskeistä on todellisuuden tajun, ajattelun ja tunteiden säätelyjärjestelmän heikkeneminen. Skitsofrenian kesto ja ilmenemismuoto on yksilöllinen, mutta sairaus on yleensä pitkäkestoinen. Skitsofreniaa voi kuvata erilaisten oirejärjestelmien kautta. Positiiviset oireet ovat poikkeuksellisia mielen toimintoja, kuten harha-aistimukset ja harhaluulot sekä outo käyttäytyminen. Negatiiviset oireet puolestaan mallintavat skitsofrenialle ominaisia puutosoireita, esimerkiksi apaattisuus, tunne-elämän köyhtyminen sekä vetäytyminen sosiaalisista suhteista. Kognitiiviset oireet taas häiritsevät tiedon käsittelyä sekä ajatuksen kulkua. (Pirttiperä & Wahlbeck 2007.)

Skitsofrenia on vaikea-asteinen mielisairaus, jolle on ominaista persoonallisuuden toimintojen eheän kokonaisuuden rikkoutuminen ja taipumus vetäytyä pois suhteesta toisiin ihmisiin, usein harha-aistimusten sävyttämään miellemaailmaan. Klassinen tapa määritellä skitsofrenian ennuste on karkeasti seuraava: joka kolmas potilas paranee täysin, joka kolmas sosiaalisesti ja joka kolmas kroonistuu. (Tuori 1996.) Skitsofreniasta on mahdollista selvitä ja palata takaisin normaaliin yhteiskuntaan sekä työ- ja perhe-elämään, vaikka yksiselitteistä ja kaikille sopivaa hoito- tai kuntoutusmuotoa ei ole löydetty. Skitsofreniasta kuntoutuminen vaatii työtä, aikaa, kärsivällisyyttä ja se tapahtuu usein pienin askelin (Rissanen 2007).

Skitsofrenialla on myös varsin selvä yhteys siviilisäättyyn. Vähäisintä esiintyvyys on naimisissa olevilla, joista vain puoli prosenttia sairastaa skitsofreniaa. Naimattomilla esiintyvyys on kymmenkertainen naimisissa oleviin verrattuna. Myös eronneilla on suuret esiintymisluvut. (Tuori 1996.)

Skitsofrenia on eräs vaikeimmista ja haastavimmista ihmiskuntaa kohtaavista sairauksista, jonka tausta on monitekijäinen ja vielä puutteellisesti tunnettu. Vaikka skitsofrenian hoito on kehittynyt suuresti, häiriöön liittyy edelleen paljon potilaiden ja omaisten kärsimystä sekä toimintakyvyn ja elämänlaadun laskua. (Isohanni ym. 1999.)

Käypähoito -suositusten mukaan skitsofrenian ilmaantuvuus on 0.17 - 0.54 uutta tapausta vuodessa ja esiintyvyys 1.4 - 4.6 potilasta tuhatta riski-ikässä olevaa henkilöä kohti. Koko väestöstä 0.5 - 1.5 % sairastaa skitsofreniaa. Elämänsä aikana joka sadas ihminen sairastuu skitsofreniaan (=elinikäinen riski). Esiintymislukujen perusteella laskettuna Suomessa on noin 50000 skitsofreniapotilasta. Heistä noin 6 % on sairaalahoidossa ja vuoden aikana noin 13 % saa sairaalahoitoa. 1990-luvun alussa Suomessa oli 50–60% sairaalapaikoista skitsofreniaa sairastavien hallussa. Elinikäinen sairastumisriski on pienempi kuin muihin psyykkisiin häiriöihin, mutta kansanterveydellistä merkitystä lisää sen usein vaikea-asteinen luonne sekä suhteellisen varhainen alkamisikä ja tästä johtuva pitkä sairastuvuuskausi. (Alanen 1993.)

Perheenjäsenet ovat usein peloissaan ja hämmentyneitä jos joku perheenjäsenistä alkaa käyttäytyä oudosti, energiataso laskee, motivaatio puuttuu tai jos perheenjäsenen normaalit aktiviteetit jäävät kokonaan pois. Aviolliset tai sisarukselliset suhteet ovat tällöin koetuksella. Useimmiten perheet eivät tiedä kuinka suhtautua näihin muutoksiin ja tarvitsevat siihen ohjausta. (Brady & McCain 2005 sekä Addington & Burnett 2005) Potilaan toimittaminen hoitoon on aina, ja etenkin silloin kun se tapahtuu ensimmäisen kerran, kriisi sekä potilaalle itselleen että häntä lähellä oleville henkilöille. Kaikki he tarvitsevat asiallista informaatiota ja tukea. (Alanen 1993.)

Skitsofrenia on suuri stressi kaikille perheenjäsenille. Monet erilaiset stressitekijät edesauttavat stressiä perheissä joissa sairastetaan skitsofreniaa: Hoito tai hoidon puute, yhteiskunnan asenteet, ammattihenkilöstön vähyys ja vallitsevat vaikeudet vakavan sairauden hallitsemiseksi ovat tällaisia stressitekijöitä. Kriisit, joita skitsofrenia aiheuttaa, ovat useimmiten pitkittyneitä joskus jopa elinikäisiä ja aiheuttavat suurta toivottomuuden tunnetta, kontrollin menettämistä ja sillä on aina suuri vaikutus perheeseen. (Saunders & Byrne 2002.)

Perheissä, joissa elää psyykkisesti sairas henkilö, on erilaisia tapoja selviytyä riippuen perheenjäsenten persoonallisuudesta ja tavanomaisista keinoista käsitellä kriisejä. Perheet, jotka ovat kehittäneet helposti ymmärrettäviä selviytymisstrategioita pärjäävät parhaiten kun kriisi kohdataan. Perheet, joissa ei yritetä toimia tasavertaisesti vaan kehitetään omia selviytymisstrategioita, eivät pärjää niin hyvin. Perheet, joissa ei ole aikaisempaa kokemusta kriiseistä, ovat kaikkein huonoimmassa asemassa. (Muscroft & Bowl 2000.)

Psykoosin varhaisessa vaiheessa on tärkeää, että perheenjäsen ymmärtää varhaisten psykoosioireiden seuraukset. Tässä vaiheessa on oleellista tietää muun muassa esipsykoottisten

oireiden ilmenemiseen liittyvistä riskitekijöistä, lievistä mutta pitkäkestoista tai lyhytkestoista äkillisistä oireista sekä varhaisten oireiden muutosten tai lisääntymisen tunnistamisesta.

Perheenjäsen kaipaa tässä vaiheessa usein selityksiä, ja siksi perheenjäsenten on opittava ymmärtämään varhaisten oireiden selitysmalli. Perhetyössä pitäisikin keskittyä auttamaan perheenjäseniä pääsemään yksimielisyyteen näiden varhaisten oireiden todennäköisimmistä syistä. Parhaassa tapauksessa näin vältetään ristiriitoja ja kannustetaan perheenjäseniä yhteistoimintaan. (Addington & Burnett 2005.)

Perheenjäsenen sairastuminen psyykkisesti aiheuttaa potilaan omaisissa hyvin erilaisia tunteita. Perheenjäsentä kohtaan tunnettu empatia, kiintymys ja rakkaus näkyvät usein siten, että perheenjäsen on tavallisesti hyvin hädissään ja huolissaan sairastuneesta. Perheenjäsenen vaikeudet herättävät toisissa huolenpidon tarpeen. Perheenjäsen haluaisi auttaa, muttei usein tiedä, mitä voisi tehdä. Tämä aiheuttaa avuttomuuden ja voimattomuuden tunteita. Sairastuminen aiheuttaa perheenjäsenessä surun ja pelon tunteita. Tulevaisuus koetaan ennakoimattomalta ja pelottavalta. (Stengård 2007.)

Magliano ym. (1997) tutkivat perheenjäsenten uupumista perheissä, joissa on skitsofreniaa sairastava potilas. Tutkimuksen mukaan perheenjäsenet kokivat rajoittuneisuutta omassa sosiaalisessa toiminnassaan. Lisäksi perheenjäsenet kokivat, että sairastunut vaikutti perheen elämään ja aiheutti menetyksen tunnetta. Tutkimuksessa psykoedukatiiviset interventiot auttoivat perheitä selviämään ja sosiaaliset tekijät olivat merkittäviä tekijöitä suhteessa perheenjäsenen uupumiseen. Psykoedukaation avulla voidaan myös vähentää sairaalapäiviä ja ehkäistä relapseja. Tämä helpottaa perheen arkea ja informaation myötä auttaa perheenjäseniä jaksamaan. (Bäumel ym. 2006.)

Sairastumisen odottamattomuus voidaan nähdä rajuna elämäntilanteen muuttavana kokemuksena niin psykoosiin sairastuneelle kuin perheenjäsenillekin. Psykoosiin sairastuminen oli jotain täysin odottamatonta, ja muutos entiseen verrattuna saattoi olla rajua ja järkyttävää. Mitään tällaista ei osattu odottaa omalle kohdalle. Sairastumista oli aluksi vaikea huomata, ja sitä kuvattiin kriisinä, joka saattoi myös puuduttaa ja joka oli koko ajan mielessä. Perheenjäsenten näkökulmasta akuuttivaihe oli pelottava, kun tuttu henkilö käyttäytyi aiempaan verrattuna poikkeavasti. Psykoosin molemminpuolista pelottavuutta kuvasi se, että samalla sairastunut saattoi pelätä, että perheenjäsenet jättävät hänet tässä tilanteessa. (Kilcku 2008.)

Perheenjäsenet kokevat, ettei heidän huoliaan huomioida tai oteta todesta. Perheenjäsenet ovat huolissaan myös siitä, jos hoitoon pääsyä kovasti hankaloitetaan. Sairastuneen tilanteen pahetessa hoitoa on entistä vaikeampi saada tulevaisuudessakin ja myös motivoituminen hoitoon kärsii. Joskus perheenjäsenellä on omaankin vointiin liittyviä asioita, joista hän haluaisi puhua kahden kesken hoitavan henkilön kanssa. Tämä ei kuitenkaan välttämättä ole mahdollista. Perheenjäsenen uupuessa vastaus tähän saattaa olla hänen ohjaamisensa erilaisten palvelujen piiriin. (Kilkku 2008.)

Psyykinen sairastuminen on taakka myös ihmiselle itselleen, sillä hänenkin suhteensa perheenjäseniin muuttuu. Parhaimmillaan perheenjäsenet ovat korvaamaton tuki selviytymiselle ja jaksamiselle oireiden kanssa sekä myöhemmälle toipumiselle ja kuntoutumiselle. Oletettavaa on, että samat asiat jotka kuormittavat muita perheenjäseniä, kuormittavat myös kuntoutujaa itseään. (Koskisu & Kulola 2005.)

2.2 SKITSOFRENIA PARISUHTEESSA

Puolison sairastuminen asettaa erilaisen lähtökohdan arkipäivässä elämiselle kuin esimerkiksi lapsen sairastuessa. Vanhempien ja lasten suhde on elinikäinen kun sen sijaan parisuhde perustuu tiettyyn olosuhteisiin ja on aina katkaistavissa. Jos parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan puoliso on myös itse psyykkisesti sairas, on suhteella parempi tulevaisuus. Sen sijaan vakavasti oireilevat skitsofreniaa sairastavat harvemmin elävät pitkässä parisuhteessa. (Jungbauer ym. 2004.) Puolison sukupuolella on myös merkitystä sairastumisessa. Naiset avioituvat miehiä yleisemmin ennen sairauden puhkeamista. Parisuhteen aikana naiset kärsivät miehiä enemmän pakko-oireista kun taas miehillä korostuvat enemmän skitsofrenian negatiiviset oireet. (Shankar & Kamath 1995.)

Psyykinen sairastuminen vaikuttaa perheessä ja parisuhteessa erityisesti koherenssin tunteeseen. Aiemmin todeksi ja pysyväksi oletettu muuttuukin vaikeasti ymmärrettäväksi jopa pelottavaksi. Se asettaa voimavarat koetukselle ja pakottaa kysymään niin syytä kuin tarkoitustakin. (Koskisu & Kulola 2005.) Parisuhde voi hiljalleen muuttua kahden suurin piirtein tasaveroisen kumppanin suhteesta hoitaja-hoidettava suhteeksi, jossa sairastunut on kotonaan potilaan, huollettavan ja hoivattavan roolissa ja toinen puoliso hoivaa ja huolehtii kantaen samalla vastuun kaikesta perheen arjesta. Akuutissa kriisivaiheessa on aika luonnollista, että näin käy, mutta se voi jäädä myös suhteellisen pysyväksi olotilaksi. (Koskisu & Kulola 2005.)

Puolison sairastuessa terve puoliso joutuu ottamaan enemmän vastuuta käytännön arkielämän sujumisesta. Hän saattaa myös kokea, että suhde muuttuu molemminpuolista tukea tarjoavasta yksipuoliseksi tukisuhteeksi. Puolisoiden välinen luottamus ja läheisyys voivat kärsiä, ja sairaus saattaa aiheuttaa seksuaalista haluttomuutta tai muita sukupuolielämän ongelmia. (Stengård 2007.) Avioelämän vaatimukset tunnetasolla ja intiimissä kanssakäymisessä ovat merkittävä stressitekijä sekä skitsofreniaa sairastavalle että tämän puolisolle. Lisäksi suhteeseen saattaa sairastumisen myötä tulla ongelmia yhteistyössä, päätöksenteossa ja kommunikoinnissa. (Croake & Kelly 2002.)

Puoliso on merkittävä henkilö sairastuneelle ja hänellä on suurin ymmärrys sairastuneen tilanteeseen. Puolisot ovat tutkimuksen mukaan huolestuneita paitsi sairastuneen terveydentilasta, myös parisuhteen tulevaisuudesta. Puolisot saattavat olla estämässä potilaan vaarallista käyttäytymistä tai esimerkiksi alkoholin juomista. Puolisot myös usein kärsivät itse mielenterveydellisistä ongelmista. Psykkisesti sairaan puoliset tarvitsevat enemmän mielenterveyspalveluja. Puolisot tarvitsevat informaatiota, apua ja tukea puolison roolissaan. (Magne-Ingvar & Öjehagen 2005.) Puolisot saattavat olla kykenemättömiä käsittelemään omia yksilöllisiä tai perheeseen liittyviä tarpeita, koska usein keskitytään vain skitsofreniaa sairastavaan puolisoon ja hänen sairauden oireisiin (Brady ym. 2005). Kun puoliso sairastuu skitsofreniaan, niin yhteiskunta odottaa kumppanin pysyvän sairastuneen tukena. Kumppani ei välttämättä tunnekaan samanlaista sosiaalista velvoitetta. Leimautumisen tunne ja informaation puute saattaa johtaa siihen, että parisuhde päättyy. (Stormwall & Robinson 1998.)

Arkielämä skitsofreniaa sairastavan kanssa tuo mukanaan uusia haasteita. Kun puoliso muuttuu sairauden myötä, saattaa suuri osa hänen hoitamista kotitöistä kaatua puolison niskaan. Lisäksi erilaiset konfliktit sairaudesta johtuen vaikeuttavat jokapäiväistä elämää. Tutkimuksessa puoliset kertoivat kokeneensa mm. verbaalisesta uhkauksesta aina väkivaltaan saakka. Väkiältä saattaa kohdistua joko puolisoon itseensä tai yhteiseen omaisuuteen. Lääkkeiden sivuvaikutukset saattavat vaikeuttaa myös parisuhteen seksuaalista puolta ja aiheuttaa haluttomuutta sekä sairastuneessa, että hänen puoliossaan. Myös sosiaaliset suhteet ystäviin jäävät vähemmälle, koska elämä parisuhteessa voi olla niin rankkaa, ettei voimia muihin suhteisiin enää riitä. Myös pelko ja häpeä vaikeuttavat puolison sosiaalisia suhteita. (Jungerbauer ym. 2004.) Skitsofreniaa sairastavan puolison elämänlaadun on todettu olevan alhaisempi kuin muulla väestöllä. Elämänlaatu on

alhaisempi nimenomaan psyykkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa. Sen sijaan fyysisessä hyvinvoinnissa ei ole eroja muuhun väestöön verrattuna. (Angermeyer ym. 2006.)

Haasteen parisuhteeseen tuo myös se onko pariskunnalla lapsia. Perheet joissa on pieniä lapsia saattavat joutua suuren paineen alle taloudellisestikin kun puolison sairaus johtaa usein työttömyyteen. Naisilla on suurempi taipumus skitsofrenian oireisiin vanhemmaksi tulon jälkeen kuin miehillä. On selvää, että perhe tarvitsee tukea tällaisessa vaiheessa. Jos sairastunut puoliso on ollut lapsen pääasiallinen hoitaja, niin sekin saattaa perheen uuteen tilanteeseen kun puoliso ei kykenekään huolehtimaan lapsesta. (Stromwall & Robinson 1998.)

2.3 PERHEEN SAAMA TUKI

Vakavista mielenterveyshäiriöistä kärsivän perheenjäsenet tulee ottaa mukaan hoitoon. Perheenjäsenet tarvitsevat oikeanlaista informaatiota, käytännön ohjeita sekä taloudellista että emotionaalista tukea selvitäkseen perheenjäsenen roolissa. Tämä pitäisi huomioida ja sen tulisi olla osa rutiininomaista hoitoa niin sairaaloissa kuin psykiatrisissa keskuksissa. (Stengård 2005.)

Vanhemmat, joilla on psyykkisistä ongelmista kärsivä aikuinen lapsi, kokevat yhteistyön hoitoalan ammattilaisten kanssa vaikeaksi. Kokemuksen mukaan informaation vähyys, skeptisyys ja vanhempien jättäminen hoidon ulkopuolelle ovat esimerkkejä vanhempien kokemuksista yhteistyöstä. Vanhemmat ovat tärkeä tiedonlähde hoitohenkilökunnalle ja heidät tulisi ottaa aktiivisesti mukaan potilaan hoitoon. Yleisesti yhteistyö hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä koetaan tärkeäksi. (Jakobsen & Severinsson 2006.)

Perheenjäsenten oma ahdistus ja sairastuneen käyttäytymisongelmat vaikuttavat perheenjäsenten toimintakykyyn. Perheenjäsenet vaikuttavat sairastuneen vointiin pääasiassa ehkäisevästi, mutta voivat myös pahentaa oireita. Lisäksi perheenjäsenten toimintakyky vaihtelee jatkuvasti. Perheet, joissa on vakavaa mielenterveyshäiriötä, kuten skitsofreniaa sairastava perheenjäsen, tulee tukea huolimatta siitä asuuko perheenjäsen kotona tai jossain muualla. Perhe tarvitsee aikaa, rahaa, sosiaalista ja emotionaalista tukea vaikka sairastunut perheenjäsen ei asu kotona. (Saunders 1999.)

Skitsofreniaa sairastavan perheenjäsenen uupumusta lisää sosiaalisen tuen puute samoin kuin selviytymiskeinojen puute. Itsemurhan riskin kasvaessa myös perheenjäsenten tuska kasvaa. Myös

sairastuneen ikä vaikuttaa perheenjäseniin eri tavalla. Nuoret potilaat lisäävät perheenjäsenten taakkaa. Lisäksi potilaan sairastumisvaiheessa perheenjäsenet kokevat uupumusta enemmän. Psykoedukaation on katsottu auttavan perheenjäseniä esimerkiksi itsemurhavaarassa olevan potilaan kohtaamisessa. (McDonell ym. 2003 sekä Magliano ym. 2006.) Tärkeää on kiinnittää huomiota myös informaation antamiseen hoidosta ja sairastuneen tilasta (Östman 2004).

Perheenjäsenen tukeminen kriisissä vaikuttaa koko perheen selviytymiseen. Perheenjäsenet, joilla ei ole kontaktia mielenterveystyön ammattilaisiin selviävät kriisistä paljon muita huonommin. Mielenterveystyön ammattilaisten apu perheenjäsenen tukemisessa liittyvät läsnäoloon, kuuntelemiseen, jakamiseen ja tukemiseen. Varhainen kontakti, informaatio ja turvallisuus edesauttavat perheenjäsenten kriisistä selviytymiseen. (Gavois ym. 2006.)

Perheenjäsenten ja potilaiden kokemusten mukaan merkittävää on se, että myös perheenjäsenet tulevat huomioiduksi ja heidän jaksamisestaan ollaan kiinnostuneita ja huolestuneitakin. Sairastumisen alkuvaiheisiin on saattanut liittyä paljon valvomista sekä useita asioita, joita perheenjäsenten on täytynyt hoitaa. Saattaa olla, että sairastunutta on myös pelätty tai vahdittukin kotona. Perheenjäsenet saattavat kokea tilanteessa voimattomuutta, stressiä ja väsymystä. Sairastuneen sisarukset saattavat kaivata myös tukea ja mahdollisuuksia puhua omista tunteistaan. Potilas saattaa myös olla huolissaan perheenjäsentensä jaksamisesta ja säästää heitä siten, että ei esimerkiksi kerro kaikkea jottei järkyttäisi heitä vielä lisää. (Kilkku 2008.)

Puolisoita tukee kokemus siitä, että heistä ja heidän perheenjäsenten tilanteesta aidosti välitetään, myös käytännön tasolla. Hyvään perhetyöhön kuuluu myös perheen tarvitseman käytännön tuen tarpeen selvittäminen esimerkiksi tilanteessa, jossa äiti joutuu sairaalaan, isä on vuorotyössä ja perheessä on pienet lapset: miten lasten hoito järjestetään, tarvitaanko kotiapua, mitä tukea lapset tai puoliso käytännössä tarvitsevat. Yleinen periaate voisi olla se, että sairastuneen, puolison ja perheenjäsenten tilanteen selvittelylle on riittävästi aikaa. (Koskisuu & Kulola 2005.)

Perheenjäsenet ovat tyytyväisiä siihen, että hoitohenkilökunta on heihin yhteydessä ja ovat valmiita kuuntelemaan heidän kokemuksiaan. Lisäksi perheenjäsenet haluavat molemminpuolista kumppanuutta solmiessaan suhteitaan henkilökuntaan. Tutkimusten mukaan perheenjäsenet ovat tyytymättömiä mielenterveyspalveluihin ja tutkimukseen osallistuneista yksi kolmesta ei osannut nimetä ainuttakaan tukipalvelua mielenterveyspotilaan perheenjäsenille. (Doornbos 2002.)

Nyman ja Stengård (2001) jakavat perheenjäsenten hyvinvointiin liittyvät asiat kolmeen laajempaan ryhmään. Ensimmäinen ryhmä on perheenjäsenten taloudelliseen tilanteeseen liittyvät tekijät. Näitä ovat taloudelliseen tilanteeseen suoraan vaikuttavien asioiden – ammattiaseman ja toimeentulon – ohella sukulaissuhde sairastuneeseen, asumisjärjestelyt sekä huolenpitoa tarvitsevien perheenjäsenten lukumäärä. Toinen ryhmä on hoitotilanteeseen liittyvät tekijät. Näitä ovat potilaan toimintakyky, huolenpitotilanne ja perheenjäsenten tyytyväisyys mielenterveysalan ammattilaisten toimintaan. Sairastuneen toimintakyvyn puutteet ovat yhteydessä tarvittavan tuen määrään ja vaikuttavat siihen, millaiseksi perheenjäsenen huolenpitotehtävä käytännössä muodostuu. Kolmantena ryhmänä on perheenjäsenen sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät asiat. Näitä taas ovat erityisesti sosiaalisen verkostojen tukeen ja myös hoitojärjestelmän apuun perustuvat selviytymiskeinot ja voimavarat. Keskeisiä voimavaroja perheenjäsenille ovat erityisesti ystävät, perhe ja muun osallistumisen – työn, harrastusten ja järjestöjen – kautta tarjoutuva sosiaalinen tuki. Perheenjäsenen jaksamista huolenpitotehtävässään tukevat merkitykset pohjaavat niin ikään sosiaaliseen vuorovaikutukseen sairastuneen perheenjäsenen ja muun sosiaalisen lähipiirin kanssa. Sosiaalinen verkosto, järjestöt ja hoitojärjestelmä voivat merkittävästi helpottaa perheenjäsenen huolenpitotehtävän kuormittavuutta.

Saundersin ja Bradyn (2002) tutkimuksessa on selkeästi osoitettu miten skitsofrenia vaikuttaa koko perheeseen. Tutkimuksen mukaan hoitajat voivat auttaa perheenjäseniä keskittämällä huomionsa heidän vahvuuksiinsa, voimavaroihinsa ja kykyyn sopeutua. Hoitohenkilökunta voi auttaa perheenjäseniä käyttämään terveydenhuoltopalveluita, koska ne saattavat olla hyvinkin monimutkaisia eri lakipykäläineen. Angermeyerin ym. (2006) mukaan puoliset tarvitsevat ammatillista tukea itse selvitäkseen arjesta. On myös hyvä, että perheenjäsenet käyvät erilaisissa omaisten ryhmissä, joissa he voivat saada helpotusta oloonsa keskustelemalla ihmisten kanssa jotka ovat samanlaisessa tilanteessa kuin he itse ovat. Mielenterveystyön ammattilaisten tulisi myös tehdä yhteistyötä näiden omaisjärjestöjen kanssa.

Salokangas ym. (1991) tutkimuksessa perheenjäsenet näkivät tärkeimmiksi voimanlähteikseen uskonnon ja omat luonteenpiirteensä. Nämä kaksi seikkaa nousivat ylitse muiden. Myös kyky myötäelää sairaan kanssa antoi monelle voimia kestää vaikeimpien vaiheiden yli. Vasta seuraavina tulivat läheiset ihmissuhteet ja perhe. Kun lisäksi otetaan huomioon, että vain harvoin perheenjäsenet kokivat ammattiauttajien taholta sellaista tukea, että olisivat nimenneet sen voimalähteekseen. Tämän myötä syntyy kuva uhrautuvista ihmisistä, jotka matkan varrella ovat oppineet turvautumaan omiin voimiinsa ja henkisiin kykyihinsä.

On myös hyväksyttävä, että aina skitsofreniaa sairastava ei pärjää kotioloissa. On tärkeää löytää hyvä ja sopiva hoitopaikka sairastuneelle. Kyseessä voi olla asuminen kodinomaisessa paikassa missä on hoitohenkilökuntaa läsnä. Myös pitkäaikaisosastoja tullaan tarvitsemaan aina. (Brown & Birtwistle 1998.)

Tuen tarve parisuhteessa ei aina ole sama jos perheessä on aikuinen lapsi joka sairastaa skitsofreniaa. Vaikka peruseriaatteet tuen tarpeesta on samat, niin parisuhteen tukemisessa tulee aina kiinnittää huomiota myös seksuaalisuuteen. Saattaa olla, että useat kuntoutusohjelmat tukevat sosiaalisia suhteita unohtaen seksuaalisuuteen liittyvät seikat. Parisuhteen aloittaminen ja ylläpitäminen skitsofreniaa sairastavalla vaatii erityisiä taitoja. On tärkeää tukea parisuhdetta ja luoda yhdessä realistisia odotuksia sen suhteen. (Stromwall & Robinson 1998.)

2.4 YHTEENVETO TUTKIMUKSEN TEOREETTISISTA LÄHTÖKOHDISTA

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat kuinka merkittävästi skitsofreniaa sairastava perheenjäsen vaikuttaa koko perheen toimintakykyyn. Parisuhde saattaa muuttua enemmänkin hoitosuhteeksi, jolloin myös puoliso on vaarassa sairastua psyykkisesti. Skitsofreniaa sairastavan puolison elämästä ja siihen liittyvistä haasteista on olemassa niukasti tutkittua tietoa. Skitsofreniaa sairastava saattaa itse saada helposti hoitojärjestelmältä tukea, mutta sen sijaan puoliso saattaa jäädä vähälle huomiolle. Skitsofreniaa sairastavan henkilön puoliset tarvitsevat myös itse enemmän mielenterveyspalveluja muuhun väestöön verrattuna. On tärkeää keskittyä puolison kokemuksiin arjesta selviytymiseksi.

Puolison selviytymiseen tuo haasteensa myös se, onko perheessä lapsia. Pienen vauvan kanssa eläminen saattaa olla mahdotonta, jos parisuhteen molemmat osapuolet eivät saa tukea. Tällöin tulevat kysymykseen myös sosiaaliset verkostot, jotka saattavat puolison sairastumisen myötä kutistua lähes olemattomiin. Leimautuminen ja häpeän pelko ajaa parisuhteessa elävät helposti syrjään muista. Parisuhteen jatkumisenkaan ei ole aina itsestään selvää. Puoliso voi olla kykenemätön jatkamaan parisuhdetta, koska hänellä ei ole tietoa puolison sairaudesta.

Kun toinen perheenjäsen sairastuu, on aina tärkeää ottaa koko perhe huomioon. Näin on myös silloin kun puoliso sairastuu. Puolison sairastumien tuo aina haasteet myös seksuaaliselle elämälle. Tämä voi johtua jo pelkästään lääkityksestäkin. Siksi mielenterveystyön ammattilaisten tulee antaa

informaatiota elämän kaikilla osa-alueilla. On myös tärkeää, että on sairastunut sitten puoliso tai muu perheenjäsen, niin heidät tulee ohjata etsimään apua oikeista paikoista, koska usein heillä ei ole tietoa siitä, mistä esimerkiksi vertaistukea saa. Informaation myötä puoliso ymmärtää sairastuneen tilannetta ja sitä miksi toinen käyttäytyy poikkeavasti. Perheenjäsenen sairastumisen myötä esille nousevat myös taloudelliset seikat. Perheen elättäminen saattaa vaikeutua työkyvyn menettämisen myötä ja silloin tarvitaan myös yhteiskunnan tukitoimia.

3. TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata miten eläminen parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa vaikuttaa puolison omaan elämään ja minkälaista tukea puoliso tarvitsee arjesta selviytymiseen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä minkälaisia asioita ja haasteita puoliset joutuvat kokemaan elämässään skitsofreniaa sairastavan ihmisen kanssa. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa siitä mikä auttaa puolisoita selviytymään arjesta parisuhteessa ja minkälaista tukea puoliset tarvitsevat arjesta selviytymiseen. Tutkimuskysymyksinä tässä tutkimuksessa ovat:

1. Miten puoliset kuvaavat elämäänsä skitsofreniaa sairastavan rinnalla?
2. Minkälaista tukea puoliso tarvitsee arjesta selviytymiseen?

4. TUTKIMUSMETODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimusmenetelmiä ei valita maailmankatsomuksen mukaan, eikä mikään suuntaus voi vaatia yksinoikeuksia jollakin tieteenalan tutkimussektorilla (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997). Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. Tutkimuksessa on kuitenkin otettava huomioon, että todellisuutta ei voi pirstoa mielivaltaisesti osiin. Tapahtumat muovaavat

samanaikaisesti toinen toistaan, ja onkin mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi ym. 2008.)

Tässä tutkimuksessa on kvalitatiivinen tutkimusote perusteltua, koska halutaan tietää miten puolison sairastama skitsofrenia vaikuttaa toisen puolison jokapäiväiseen elämään. Puolison kokemuksista skitsofreniaa sairastavan kanssa on olemassa vähän tutkittua tietoa. Aikaisemmat tutkimukset painottuvat enemmän muihin perheenjäseniin kuin puolisoon. On hyvä saada tutkittua tietoa myös puolisoitten näkökulmasta ja siitä mitä tarkoittaa eläminen skitsofreniaan sairastuneen kanssa heille.

4.2 TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄ JA AINEISTON HANKINTA

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat skitsofreniaa sairastavan puoliset. Tutkimuksen valintakriteerinä oli hakea puolisoja, jotka elivät avo- tai avioliitossa skitsofreniaa sairastavan ihmisen kanssa. Puoliso oli voinut sairastua skitsofreniaan joko parisuhteen aikana tai sitten parisuhde oli alkanut sairaudesta huolimatta. Tutkimuksen kohderyhmään sopivia henkilöitä yritettiin tavoittaa yhteistyössä Omaiset mielenterveystyön tukena Ry:n kanssa. Yhteistyössä kahden eri alueellisen piirin kanssa julkaistiin yhdistysten jäsenkirjeessä ilmoitus tutkimuksesta jossa kysyttiin halukkuudesta osallistua siihen. Näiden ilmoitusten perusteella löytyi vain kolme haastateltavaa. Loput kolme haastateltavaa saatiin viidakkorummun avulla. Hirsjärvi ym. (2008) käyttävät tästä nimitystä lumipallo-otanta, jossa tutkija etsii ensin muutamia informanteja, jotka ovat hyvin mukana siinä mitä ollaan tutkimassa. Kun heidät on haastateltu, heitä pyydetään ehdottamaan henkilöitä, jotka saattavat kuulua tutkimuksen kohderyhmään.

Tutkimukseen otettiin edellä mainittujen tapojen kautta mukaan lopulta kuusi henkilöä, jotka olivat parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa. Heille jokaiselle lähetettiin tiedote tutkimuksesta (Liite 1) ja heillä oli mahdollisuus tutustua siihen etukäteen. Ennen tiedotteen lähettämistä tutkija oli puhelinyhteydessä tutkittavan kanssa. Hirsjärven & Hurmeen (2004) mukaan henkilökohtainen kontakti, tapahtui se sitten puhelimitse tai ovella, helpottaa myöhemmän varsinaisen haastattelun aloittamista. Se vähentää sekä haastattelijan että haastateltavan ahdistuneisuutta. Tässä tutkimuksessa keskustelu haastateltavien kanssa etukäteen ja vielä uudelleen ennen haastattelua oli tärkeää hyvän kontaktin saamiseksi. Lisäksi tutkittavalle vielä ilmoitettiin

mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu koska tahansa. Aineiston keräämiseen käytettiin teemahaastattelua ja haastattelun teemat on kuvattu liitteessä 2.

Haastattelurunkoa laatiessa ei laadita yksityiskohtaista kysymysluetteloa vaan teema-alueuuttelo. Tällöin teema-alueet edustavat teoreettisten pääkäsitteiden spesifioituja alakäsitteitä ja -luokkia. Ne ovat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset varsinaisesti kohdistuvat. Haastattelutilanteessa ne ovat haastattelijan muistilistana ja tarpeellisena keskustelua ohjaavana kiintopisteenä. Haastattelutilanteessa teema-alueet tarkennetaan kysymyksillä. Teemahaastattelun luonteeseen kuuluu, että myös tutkittava - eikä vain tutkija - toimii tarkentajana. Se, miten jokin ilmiö konkretisoituu tutkittavan maailmassa ja hänen ajatuksissaan, riippuu juuri tutkittavasta ja hänen elämäntilanteestaan. Tutkijan valitsemien teema-alueiden tulisi olla niin väljiä, että se moninainen rikkaus, joka tutkittavaan ilmiöön yleensä todellisuudessa sisältyy, myös mahdollisimman hyvin paljastuu. (Hirsjärvi & Hurme 2004.) Tässä tutkimuksessa teemahaastattelun runkoa testattiin haastattelemalla tutkijan tuttavaa, jonka puoliso sairastaa skitsofrenia. Tämän koehaastattelun jälkeen teemoja oli mahdollisuus vielä muokata ennen varsinaisten haastattelujen aloittamista. Koehaastattelun perusteella teema-alueet todettiin toimiviksi eikä niihin tarvinnut tehdä muutoksia. Teemojen testaukseen suoritettua haastattelua ei otettu mukaan lopulliseen tutkimukseen. Tähän päädyttiin haastateltavan toivomuksesta ja asiasta sovittiin ennen haastattelun aloittamista.

Ennen varsinaisia haastatteluja on päätettävä ainakin haastattelun ajankohdasta, paikasta, likimääräisestä kestoista ja haastattelun välineistöstä (Hirsjärvi & Hurme 2004). Tässä tutkimuksessa tutkija oli yhteydessä jokaiseen haastateltavaan etukäteen ja haastattelupaikat sovittiin jokaisen kanssa erikseen. Vaatimuksena oli, että paikka on rauhallinen eikä samassa tilassa ole muita ihmisiä. Haastattelupaikkojen löytäminen ei tuottanut ongelmia ja haastattelut pystyttiin suorittamaan ennalta suunnitellun mukaisesti. Haastatteluja tehtiin pääkaupunkiseudulla, Hämeessä ja Etelä-Pohjanmaalla haastateltavien kotipaikasta riippuen. Haastatteluja ei kuitenkaan suoritettu haastateltavien kotona, koska puolison sairauteen liittyen tämä olisi voinut tuoda ongelmia. Haastattelut nauhoitettiin ja säilytettiin ainoastaan tutkijan saatavilla. Haastatteluvälineistö testattiin koehaastattelussa ja parhaimman äänenlaadun antoi Sony Walkmanin MP3 – soitin ja se valittiin haastattelun tallennukseen. Toisena vaihtoehtona oli kasettinauhuri, mutta sen äänenlaatu ja luotettavuus osoittautui koehaastattelussa heikoksi. Haastatteliija ja haastateltava allekirjoittivat yhdessä suostumuslomakkeen ja molemmat osapuolet saivat oman lomakkeen itselleen. Suostumuslomake on liitteenä 3.

Haastattelu on metodi, jonka tutkimuksen osapuolet kokevat yleensä miellyttäväksi. Se on lähellä arkista käytäntöä. Ihmiset tietävät mitä suurin piirtein on odotettavissa, kun heitä pyydetään haastateltaviksi. Tutkijalla on samanlaisia ajatuksia. Hän arvelee tietävänsä mitä haastattelu tutkimusmetodina edellyttää, miten siihen valmistaudutaan ja miten se toteutetaan käytännössä. (Hirsjärvi & Hurme 2004.) Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä, samoin kuin sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelua käytettäessä on suunnitteluvaiheen tärkeimpiä tehtäviä haastatteluteemojen suunnittelu. Vaikka teemahaastattelu nimensä mukaisesti rakentuu teemojen varaan, on kuitenkin harkittava, onko kaikista tutkimukseen sisältyvistä ilmiöistä haastattelutilanteessa välttämättä keskusteltava. (Hirsjärvi & Hurme 2004.)

4.3 AINEISTON ANALYYSI

Tämän tutkimuksen aineisto analysoitiin sisältölähtöisellä analyysillä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn tietoaineiston tiivistämistä niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Analysoitava informaatio voi olla laadullista, kuten kertomuksia, tai se voi olla kvantitatiivisesti mitattavia muuttujia. Laadullisella informaatiolla tarkoitetaan verbaalisessa tai kuvallisessa muodossa olevia aineistoja. Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla voidaan tehdä havaintoja dokumenteista ja analysoida niitä systemaattisesti. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.)

Vaikka haastateltavia olisi ollut pienehkö määrä, tämä ei silti merkitse sitä, että aineistoa olisi vähän. Jos haastattelu on kestänyt pitkään tai jos samoja ihmisiä on haastateltu useamman kuin yhden kerran, on aineistoa kertynyt runsaasti. Teemahaastattelun avulla kerätty aineisto on yleensä runsas. Mitä syvempi dialogi haastattelijan ja haastateltavan välillä on ollut, sitä rikkaampi on myös kertynyt materiaali ja muu muistiin tallennettu aines (Hirsjärvi & Hurme 2004). Tässä tutkimuksessa haastateltavia oli yhteensä kuusi. Tutkimuksessa analysoitu informaatio oli laadullista ja informaatio kerättiin haastatteluilla. Kohderyhmä ja aineiston hankinta on kuvattu edellisessä luvussa. Haastattelut nauhoitettiin ja sen jälkeen nauhat kirjoitettiin puhtaaksi tekstimuotoon. Tätä analyysin vaihetta kutsutaan litteroinniksi. (Hirsjärvi ym. 2009.) Tässä tutkimuksessa haastattelut kirjoitettiin puhtaaksi mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. Paras tilanne on silloin, jos haastattelijat tai tutkijat voi itse kirjoittaa haastattelunsa haluttuun muotoon

(Hirsjärvi & Hurme 2004). Tässä tutkimuksessa tutkija kirjoitti itse haastattelut puhtaaksi ja ne purettiin sanatarkasti tietokoneelle. Tutkijan kokemattomuus tutkijana puolusti sanatarkan litteroinnin suorittamista. Tutkimuksen teemoja olisi ollut mahdollisuus muokata vielä haastattelujen välissä, mutta tähän ei kuitenkaan ollut tarvetta. Puhtaaksi kirjoitettua materiaalia tuli yhteensä 80 sivua alkuperäisessä sanallisessa muodossaan.

Kun kaikki haastattelut oli tehty ja litteroitu, niin aineistoa alettiin pelkistää. Tämä tarkoitti sitä, että aineistolta kysyttiin tutkimusongelmiin liittyviä kysymyksiä ja aineistosta nousevat vastaukset kirjattiin sellaisenaan. Kuitenkin ennen pelkistämisen aloittamista tutkija kävi läpi kirjoittamansa aineiston lukemalla sen useaan otteeseen. Hirsjärven ym. (2008) mukaan aineistoa ei voi analysoida, ellei ensin lue sitä. Siitä kuinka hyvin aineisto on tullut tutuksi, riippuu myös se, kuinka hyvin voimme analysoida sitä.

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmiteltiin. Aineiston ryhmittelyssä etsittiin pelkistettyjen ilmauksien erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaksi luokaksi ja annetaan sille sen sisältöä kuvaava nimi. Tämän jälkeen on aineiston abstrahointivaihe, jossa yhdistellään samansisältöisiä luokkia, jolloin saadaan yläluokkia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.) Aineiston luokittelu on tärkeä osa analyysia. Se luo pohjan tai kehyksen, jonka varassa haastatteluaineistoa voidaan myöhemmin tulkita sekä yksinkertaistaa ja tiivistää. Se on välttämätöntä jos haluamme esimerkiksi vertailla aineiston eri osia toisiinsa tai tyyppitellä tapauksia. Luokittaessamme jäsenämme tutkittavaa ilmiötä vertailemalla aineiston eri osia toisiinsa. (Hirsjärvi ym. 2008.)

Tässä tutkimuksessa tutkielman tekijä kävi läpi aineistoa useampaan kertaan, jotta ilmausten erilaisuudet ja yhtäläisyydet nousivat esille. Analyysiyksiköksi nousi yksittäinen lause tai kokonainen ajatuskokonaisuus. Samansisältöiset ilmaukset ryhmiteltiin omiksi alakategorioiksi ja nimettiin siten, että nimet kuvasivat mahdollisimman tarkkaan kyseistä alakategoriaa. Tämän jälkeen samansisältöiset alakategoriat yhdistettiin ja muodostettiin yläkategoriat. Yläkategoriat nimettiin ja niistä muodostettiin vielä yhdistävä kategoria. Myös tämä yhdistävä kategoria nimettiin. Hirsjärvi ym. (2008) määrittelevät yhdistelyn siten, että siinä pyritään löytämään luokkien esiintymisien välille joitakin säännönmukaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Luokkien yhdistämistä kuvaavia taulukoita on esitetty seuraavassa kappaleessa. Lisäksi tutkimukseen on liitetty suoria lainauksia haastatteluista. Tämä siksi, että se auttaisi lukijaa ymmärtämään paremmin, miten eri ylä- ja alakategorioihin on päädytty.

Laadullisen aineiston käsittely käsittää monia vaiheita. Keskeisiltä osiltaan se on sekä analyysiä, että synteesiä. Analyysissä eritellään, luokitellaan aineistoa, synteesissä pyritään luomaan kokonaiskuvaa ja esittämään tutkittava ilmiö uudessa perspektiivissä. (Hirsjärvi & Hurme 2004.)

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistuneet olivat iältään 45 – 69 -vuotiaita. Vastaajista kaikki olivat naisia ja elivät avioliitossa skitsofreniaa sairastavan kanssa. Jokaisen vastaajan kohdalla puolison sairastuminen oli tapahtunut yli 10 vuotta sitten. Sairastuminen oli tapahtunut parisuhteen aikana ja jokaisen vastaajan kohdalla parisuhde jatkui edelleen. Vastaajat yhtä lukuun ottamatta olivat yhä työelämässä. Vastaajien koulutustausta oli ammatillisesta perustutkinnosta ylempään korkeakoulututkintoon.

Sairastumisvaiheessa puolison arki muuttuu täysin. Tiedon puute yllättävästä sairaudesta ja arjen uudelleen rakentamisen haasteet ovat merkittäviä. Yhteiskunnan hoitojärjestelmällä on merkittävä vaikutus heti alkuvaiheessa. Arki kuitenkin muuttuu alkuvaiheen jälkeen samoin kuin odotukset tulevaisuudelta. Sairaus vaikuttaa parisuhteeseen yhä, mutta koko perhe oppii elämään sen kanssa. Puolisot huomaavat, että skitsofreniaan sairastuminen ei ole päätepiste parisuhteelle, vaan ajan mittaan se sulautuu osaksi perheen arkea. Puolisoiden kokemukset tuen tarpeesta vaihtelevat. Yhteistä on kuitenkin se, että sairastumisen alkuvaiheessa tukea tarvitaan enemmän. Tukea tarvitaan ihan arjen pyörittämiseen ja omaan jaksamiseen. Puolison omalla persoonalla on merkitys jaksamisessa, mutta myös vertaistuki auttaa jos sellaista on saatavilla. Tämän tutkimuksen tulokset rakentuvat siten, että tulokset ovat jaettuna kolmeen yhdistävään kategoriaan joita ovat arki sairastumisvaiheessa, arki nyt ja tulevaisuudessa ja kokemuksia tuen tarpeesta ja tuen saamisesta. Nämä kategoriat muodostuvat ylä- ja alakategorioista, jotka on kuvattu tarkemmin tulososassa. Alkuperäisilmaukset auttavat ymmärtämään paremmin miten kategorioihin on päädytty. Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisilmauksesta yhdistävään kategoriaan on esiteltynä liitteessä 4.

5.1.1 TIETO SAIRAUDESTA

Tieto sairaudesta yläkategoria muodostui alakategorioista epävarmuus toisen terveydentilasta sekä oma halukkuus ja motivaatio tiedon etsimiseen.

EPÄVARMUUS TOISEN TERVEYDENTILASTA

Puolisot kokivat, että sairauden alussa heitä ei huomioitu mitenkään tai heille kerrottiin tilanteesta hyvin niukasti. Puolisot saattoivat olla ymmällään siitä miksi toinen käyttäytyy erikoisesti ja pitivät tätä aikaa elämässään kaottisena. Tiedon puutteen vuoksi myös epävarmuus toisen selviämisestä lisääntyi. Puolisot saattoivat miettiä esimerkiksi, että onko tauti elinikäinen tai voiko siitä parantua. Puolisot kokivat, että sairaalassa heitä ei otettu mukaan hoitoneuvotteluihin eikä tilanteisiin missä päätettiin sairastuneen jatkohoidosta. Lisäksi puolisot olivat alkuvaiheessa epätietoisia siitä, mihin ottaa sairaalasta kotiutumisen jälkeen yhteyttä jos tilanne kotona muuttui huonommaksi. Puolisot olisivat halunneet tietoa sairaudesta ja sen luonteesta yleensä, koska heillä ei ollut ennestään mitään tietoa skitsofreniasta. Lisäksi puolisot olisivat kaivanneet enemmän tietoa käytössä olevista lääkkeistä ja niiden vaikutuksista. Heillä itsellään ei ollut mitään käsitystä lääkehoidon merkityksestä skitsofrenian hoidossa. Tiedon puutteen vuoksi ei osattu pelätä, että sairauteen saattoi kuulua aggressiivisuutta, mutta vakavilta välikohtauksilta oli kuitenkin kotioloissa vältytty.

Siihen aikaan voi sanoa et sairaala ei huomionut omaisia mitenkään. Et silloin ku se sairaalaan joutui, niin työpaikan terveydenhoitaja tuli sanomaan mulle et se jatkuu koko elinajan. Mutta se oli mulle niin paljo uutta et en mä tajunnu. Mut ku menin sairaalaan ekoja kertoja lasten kans niin ne oli vähän niin kuin et mitä sä täällä teet. (Haastattelu 1)

Minut noteerattiin omaisena vasta kun lapsi syntyi...niin kauan katottiin et mä oon kuin kuka tahansa ystävä. Mulla ei ollut sanansijaa niin ku mihinkään.(Haastattelu 2)

OMA HALUKKUUS JA MOTIVAATIO TIEDON ETSIMISEEN

Puolisot kokivat, etteivät hoitavat tahot antaneet tarpeeksi tietoa sairaudesta. Tämän vuoksi puolisot pyrkivät itse etsimään tietoa sairaudesta ja sen luonteesta. Ne puolisot, joiden kumppani oli sairastunut jo 70 – 80 – luvuilla etsivät akuuttivaiheessa tietoa pääasiassa kirjastoista ja siellä alan

kirjallisuuteen tutustuen. Myöhemmässä vaiheessa sairastuneiden kohdalla pääasiallinen tiedonlähde on ollut Internet, mutta Internetin rinnalla on koko ajan kulkenut myös painettu informaatio. Alkuun ongelmia tuli siitä kun ei vielä ollut tarkkaa diagnoosia ja puolisoilla vallitsi epätietoisuus sairauden laadusta. Tällöin myös spesifin tiedon löytäminen kirjallisuudesta oli haastavaa kun ei tiennyt mitä olisi kirjallisuudesta etsinyt. Yleisesti ottaen puoliset olivat erittäin halukkaita vastaanottamaan tietoa sairaudesta ja tämän tiedon puutteen vuoksi heistä tuli aktiivisia tiedonetsijöitä. Tiedon etsiminen kirjastoista vei paljon aikaa ja se aika oli poissa perheeltä. Tiedon hankkiminen oli runsainta juuri sairastumisvaiheessa ja aikaa tähän yritettiin löytää. Ajan mittaan tiedon etsimiseen käytetty aika väheni selvästi. Mutta jotkut vastaajista olivat aktiivisia etsimään viimeistä tietoa sairaudesta myös tämän päivän tutkimuksista.

Mä luin niin paljon kirjallisuutta kuin vaan sain käsiini. (Haastattelu 2)

Se, että miten tää skitsofrenia syntyy ja miten se tulee näin vanhemmalla iällä niin mua helpotti ainakin tää koulutus ja kun oli alalla töissä ja sai tietoa niin se ainakin helpotti. (Haastattelu 4)

5.1.2 ARJEN MUUTOKSET

Arjen muutokset yläkategoria muodostui alakategorioista arkirutiinien kasautuminen puolison harteille, pelko puolison väkivaltaisuudesta ja itsensä syyllistäminen.

ARKIRUTIINIEN KASAUTUMINEN PUOLISON HARTEILLE

Puolison sairastuminen toi arjen toimintoihin rajuja muutoksia. Arki saattoi olla varsin kaoottista jo siinä vaiheessa kun ensimmäiset oireet tulivat esiin eikä vielä ollut tietoa sairauden laadusta. Puoliset kokivat, että kun sairaus oli todettu, niin koko arki täytyi rakentaa uudestaan. Puolisoiden mukaan koko arjen pyörittäminen jäi tässä vaiheessa heidän harteilleen. Kaupassa käynnit, siivoaminen, lapsista huolehtiminen ja koko jokapäiväisestä elämästä huolehtiminen jäi aluksi puolisoitten hoidettavaksi. Arjen muutoksissa autoivat tietynlaiset rutiinit. Rutiineja pyrittiin tekemään sairastuneen arjen uudelleenrakentamisen tueksi. Tällaisia rutiineja olivat mm. selkeän viikko-ohjelman luominen. Lukujärjestyksen tekeminen ja selkeät ohjeet sairastuneelle edesauttoivat uuden arjen rakentamisessa ja se on helpottanut puolisoa oman arkielämän muutoksissa. Puolisoiden omien rutiinien pitäminen on ollut uuden arjen luomisessa tärkeää.

Puolisot kokivat, että oma työssä käyminen oli tärkeää sairastumisen hetkellä ja sen jälkeen. Arkirutiinien muuttuessa haluttiin taata lapsille paras mahdollinen elinympäristö. Lapset olivat arjen suunnitelmissa etusijalla.

Kun yritti hoitaa sen työn ensin. Se oli niin ku ykkössijalla. Sitten oli nää tenavat...kattoa niin ku et mitä niille kuuluu ja se kaikki mitä äitinä olemisessa on. Sanotaan et se oli pelastus et oli ikuinen kiire. (Haastattelu 2)

Kyl sitä joutui miettimään sen arjen uudestaan. Eli miten mä sen suunnittelen, koska mun piti koko ajan ajatella et miten se pärjää siellä kotona ja mitä sille on toimintaa päiväksi. Hirveen paljon piti miettiä näitä asioita mitä se siellä päivällä tekee, miten se käy kaupassa, yhtenä päivänä laittaa ruokaa ja yhtenä siivoaa, milloin se menee työsalille ja...se oli vähän sellaista lukujärjestyksen tekemistä. (Haastattelu 1)

PELKO PUOLISON VÄKIVALTAISUUDESTA

Puolisot eivät kokeneet suoranaista väkivaltaa sairastuneen kumppaninsa taholta. Puolisot kokivat uhkaaviksi sellaiset tilanteet, joissa sairastunut puoliso oli tarpeen lähettää sairaalaan vasten tahtoa. Tällöin puolisot eivät halunneet sairastuneen tietävän, että sairaalaan toimittamisen ketjun käynnistäjä oli puoliso. Puolisoiden mielestä vasten tahtoa sairaalaan toimittaminen olisi saattanut myöhemmässä vaiheessa ilmentyä väkivaltaisuutena puolisoa kohtaan. Puolisot toivat myös esille sen, että väkivallan pelko tai suoranainen väkivalta olisivat olleet esteenä parisuhteen jatkumiselle. Väkivallan pelkoa ei haluttu parisuhteessa koettavan. Väkivallan uhkaa oli tilanteen akuuttivaiheessa, mutta kun arki vakiintui, myös väkivallan uhka poistui. Hatarat tiedot skitsofrenian luonteesta ja siihen kuuluvasta mahdollisesta väkivaltaisesta käyttäytymisestä vaikutti alkuvaiheessa siihen, ettei väkivaltaa osattu edes aavistaa.

Mä olin niin helpottunut ku se lääkäri lähetti sairaalaan ku en mä olis sitä mihinkään saanu. Mut ei se nykyäänkään tiedä et mä olen ollut mukana hommaamas sitä sairaalaan. Jos se olis tienny, niin mä en olis enää elos. On se sen verran väkivaltainen. (Haastattelu 6)

Väkivaltaa ei ole tarvinnut pelätä. Se on raja..jos tarvis pelätä niin sitten loppuis. Onneks hänellä on sellainen luonne et siihen ei ole pelkoa. (Haastattelu 1)

ITSENSÄ SYYLLISTÄMINEN

Ensimmäisten oireiden ja sairauden puhkeamisen aikaan puoliset kävivät läpi monenlaisia tunnetiloja. Puolisot olivat miettineet oliko heidän oma toiminta saattanut edesauttaa sairastumista ja oireilua. Lisäksi puoliset miettivät olisivatko he voineet jotenkin estää sairastumisen. Itsensä syyllistäminen kuului ainoastaan tilanteen alkuvaiheeseen, sillä informaation myötä myös itsensä syyllistäminen jäi vähitellen pois. Syyllisyyttä ei kannettu mukana kuin taakkaa, vaan siitä päästiin aika nopeasti pois. Syyllistäminen saattoi tulla myös ulkoa päin. Läheisissä saattoi olla ihmisiä, jotka epäilivät puolison motiiveja elää avioliitossa skitsofreniaa sairastavan kanssa. Tällaiset epäilykset vaikuttivat puolisoon alkuvaiheessa, koska puoliso oli tässä tilanteessa vielä itsekkin ymmällään kaikesta sairastumiseen liittyvästä. Epäilyksillä ei ole vaikutusta enää akuutin vaiheen jälkeen jolloin puolisoilla oli sairaudesta tietoa enemmän ja arki oli järjestetty uudelleen.

Jotkut ihmetteli et miten tommoisen kans voi elää normaalia parisuhdetta. Et kuinka voi elää sairaan ihmisen kanssa ja varsinkin skitsofreenikon. On jopa kysytty et oonko mä rahan takia sen kans. (Haastattelu 5)

Aluksi sitä mielti, et olisiko mun pitänyt aikaisemmin huomata jotakin. Olisinko mä voinu jotenki estää koko jutun. Sitten ku saatiin diagnoosi ja sain tietoa enemmän, niin tajusin etten olis voinu tehdä asian hyväksi yhtään mitään. (Haastattelu 4)

Syyllistäminen tai semmoinen hirvee epävarmuus ku ei tiennyt mitä tää on ku ei tällaista aikaisemmin ollut. Se oli sellaista hirveen epävarmaa tai semmoista oikeastaan paniikkia ku ei silloin tienny mikä toista vaivaa. Oonks mä tehny jotain väärin ja sitten sen jälkeen kun mies oli päässyt sairaalasta ja se eka vuosi oikeastaan, niin sit ku oli sen hyväksyny itselleen ja kun oli saanu enemmän tietoa sairaudesta niin siinä vaiheessa mua alkoi vasta helpottaa. Hirveen paljon syyllisti itteensä, että olisinko voinut tehdä joitakin asioita toisin. (Haastattelu 3)

5.1.3 HOITAJÄRJESTELMÄN TUKITOIMET

Hoitojärjestelmän tukitoimet yläkategoria muodostui alakategorioista puolison vaikeus toimia hoitotahojen kanssa ja sairastuneen vastustus hoitoa kohtaan.

PUOLISON VAIKEUS TOIMIA HOITOTAHOJEN KANSSA

Puolisoiden kokemusten mukaan ensimmäinen sairaalajakso oli vaikea järjestää. Jos puoliso sai sairastuneen mukaan lääkärin vastaanotolle, niin tämä saattoi pystyä alkuvaiheessa hyvin peittelemään oireitaan ja kriteerit tahdon vastaiseen hoitoon eivät täyttyneet. Puolisot kokivat, että tällaisessa tilanteessa heitä ei kuultu tarpeeksi, vaan sairastunut pystyi ohjailemaan näitä keskustelujä. Vapaaehtoiseen hoitoon saaminen ei onnistunut, koska sairaudentuntoa ei ollut. Tämän lisäksi epätietoisuus sairauden laadusta ja vakavuudesta aiheutti hämmennystä puolisoille. Useimmiten hoitoon pääsi vasta sitten kun myös läheiset tai muut ympärillä olevat ihmiset kuten esimerkiksi työkaverit huolestuivat tilanteesta ja ottivat yhteyttä hoitaviin tahoihin. Puolisot kokivat, että heitä ohjailtiin soittamaan eri hoitotahoille ja siinä sekavassa elämäntilanteessa se koettiin hyvinkin kuormittavana.

Moneen kertaan yritin sinne mielenterveystoimistoon ja terveystakeskukseen sanoivat ettei oo pakkohoitoon. Ei oo niin ku sen kuntoinen että tarvii MI:n. Niin en mä sitä mihinkään sit saanut. (Haastattelu 3)

Mä yritin kunnan vaihteen kautta soittaa jollekin psykiatrille jonka nimen olin nähnyt jossain lehdessä. Se nyt vaan makaa täällä eikä mene minnekään. Pitäis varmaan tehdä jotakin. Aina oli hirveen tuskan takana et sitten lopulta joku järjestää jotakin. (Haastattelu 1)

Kerrankin meillä kävi joku hitsin akuuttiryhmä siellä kotona toteamassa tilanteen. Et siinä makaa ja puhuivat ympäri lähtemään sairaalaan. (Haastattelu 1)

Ensimmäisen sairaalajakson jälkeen tilanne helpottui huomattavasti ja tilanteen niin vaatiessa pystyttiin puoliso toimittamaan hoitoon hyvinkin nopeasti. Tällöin usein myös sairastuneen sairaudentunto oli parempi ja se edesauttoi vapaaehtoisen hoidon järjestämistä. Tänä päivänä tilanne on puolisoitten mielestä parantunut huomattavasti ja heillä on luottamus hoitojärjestelmän toimivuuteen siinä suhteessa, että sairastunut saadaan helpommin hoitoon.

SAIRASTUNEEN VASTUSTUS HOITOA KOHTAAN

Puolisot joutuivat kohtaamaan myös sellaisia tilanteita, joissa hoitopaikka oli, mutta sairastunut ei halunnut hoitoon lähteä. Sairastunut saattoi kokea, ettei hänessä ole mitään sellaista vikaa miksi täytyisi sairaalaan lähteä. Kyseinen ongelma on suurin juuri ensimmäisen sairaalajakson yhteydessä. Sairaudentunnottomuus oli estävänä tekijänä siihen, että sairastunut olisi voitu toimittaa asianmukaiseen hoitoon. Tässä tilanteessa puolisot olisivat kaivanneet apua hoitojärjestelmältä. Pääasiassa tilanne helpottui ajan myötä, mutta silti puolisot saattoivat joutua käymään pitkiä keskusteluja saadakseen sairastuneen hoitoon. Tässäkin puolisoiden epätietoisuus sairaudesta ja sen oireista voivat osaltaan vaikuttaa siihen, että puoliso ylipäättään tiesi mistä apua voi hakea. Tilannetta helpotti se, että oli joku muu kuin puoliso, joka yritti puhua sairastunutta vapaaehtoiseen hoitoon. Puolisot kokivat, että sairastunut osoitti heille enemmän mieltään eivätkä uskoneet heitä sairaalahoidon tarpeellisuuden arvioimisessa.

Kun on viimeks tarvinnu sairaalaan lähtii niin mä varmaan kolme päivää jankutin et nyt on lähdeittävä tai muuten tulee ero. Se on aina ollut se viimeinen uhkaus.(Haastattelu 6)

Ei se mua usko jos mä sanon et ny pitää lähteä hoitoon. (Haastattelu 4)

5.2 PUOLISON KOKEMUKSET ARJESTA NYT JA TULEVAISUUDESSA

Puolison kokemuksista arjesta nykyään ja ajatukset arjesta tulevaisuudessa yhdistäväksi kategoriaksi muodostui arki nyt ja tulevaisuudessa. Tästä muodostuivat yläkategoriat sairauden vaikutus perheeseen, sairauden mukautuminen osaksi arkea ja arjen hallinta. Seuraavalla sivulla kuviossa 2 on esitetty puolison kokemukset arjesta nyt ja tulevaisuudessa yhdistävä kategoria, sekä ylä- ja alakategoriat.

Avioerokin oli nähty yhtenä vaihtoehtona ja sitä saatettiin mieltä myös mahdollisena vaihtoehtona tulevaisuudessa. Jotkut kuitenkin olivat sitä mieltä, että avioero ei ole oikea ratkaisu tilanteeseen.

Sairastuminen ei ollut esteenä lapsien saamiselle, mutta seksuaalinen kanssakäyminen väheni sairastumisen myötä. Puolisot epäilivät lääkkeiden vaikuttavan seksuaaliseen halukkuuteen, mutta sitä ei katsottu ainoaksi syyksi. Sairastumisen alussa myös skitsofrenian oireet vaikuttivat parisuhteen seksuaaliseen puoleen. Parisuhteeseen vaikutti paljon se, miten hyvin sairaus oli tasapainossa. Ne puolisot, jotka jäivät enemmänkin hoitajaksi kuin tasavertaiseksi kumppaniksi, kokivat tarvitsevansa välillä omaa aikaa ja etäisyyttä kumppaniin. Näille puolisoille seksuaalisuus ei ollut tärkeä tekijä parisuhteessa. Ne puolisot, jotka kokivat parisuhteen tasavertaiseksi, totesivat että alkuvaiheen hankaluuksien jälkeen parisuhde saattoi jatkua lähes normaalisti. Keskinäinen parisuhde saattoi palata tasapainoiseksi, mutta pariskuntana tapahtuvat vierailut ystävien luona vähenivät. Tämä johtui molemminpuolisista ennakkoluuloista. Puoliso saattoi ajatella, ettei heitä haluttu enää joidenkin ystäväpariskuntien luo vierailulle. Toisaalta puolisot totesivat, ettei heitä enää kutsuttu kaikkiin niihin paikkoihin kuin ennen sairastumista. Jotkut puolisot kokivat tämän erittäin ikävänä ja toiset taas eivät enää arvostaneet niitä ihmisiä, jotka käänsivät sairauden jälkeen heille selkänsä.

Liitto jatkuu kuolemaan saakka, sillä tuskin meille enää mitään niin traagista sattuu et me erottaisiin. (Haastattelu 5)

Sen oma äitikin sanoi, et miks te ette eroa ja mä sanoin et auttaisko se yhtään. Se kyttäis koko ajan mitä mä teen. (Haastattelu 2)

PERHEENJÄSENTEN KESKINÄISET SUHTEET

Sairastuminen oli koko perheen yhteinen kriisi. Lapset olivat ymmällään toisen vanhemman käytöksen muuttuessa ja saattoivat reagoida tilanteeseen omalla tavallaan. Lapset saattoivat olla hiljaa tai vaihtoehtoisesti vaativat itselleen enemmän huomiota. Puolisot joutuivat alkuvaiheessa ottamaan vastuun koko perheen hoidosta. Myös taloudelliset vaikeudet saattoivat vaikeuttaa perheen elämää tilanteessa, jossa toinen vanhempi oli työkyvytön. Puolison täytyi oman työnsä

ohella hoitaa lapsetkin ja työssä käyminen oli edellytys taloudellisista syistä. Perheessä ei käynyt enää vieraita niin kuin aikaisemmin ja lapset saattoivat sitä ihmetellä.

Akuutin kriisin mentyä ohi ja tilanteen vakiintuessa myös sairastunut oli pystynyt hoitamaan perheen arkipäivään kuuluvia asioita. Puolisot kokivat kuitenkin, että työn jälkeen vapaa-aika kului lasten harrastuksiin ja kodin hoitamiseen. Ne puolisot, joiden lapset eivät enää asuneet kotona, saivat tarvittaessa apua lapsiltaan. Sairastuminen oli puolisoiden mukaan lähentänyt perhettä. Puolisoiden mukaan sairastuminen ei ollut vaikuttanut lasten kasvuun ja kehitykseen ainakaan negatiivisessa mielessä. Lapset olivat olleet myös tärkeä tukiverkko sairastumisen alkuvaiheessa. Sen sijaan puolisot kokivat, että perheen yhteiset hetket ja perheenä matkustelut olivat jääneet sairastumisen myötä. Samaten vierailut sukulaisten tai ystävien luo vaativat etukäteen järjestelyjä ja saattoivat peruuntua viime hetkillä puolison psyykkisestä voinnista johtuen. Puolisot kokivat, että epävarmuus perheen yhteisissä suunnitelmissa oli koko ajan otettava huomioon. Kouluikäisten lasten kavereiden vierailujen vähentyessä, saattoi aiheuttaa lapsissa mielipahaa. Kuitenkin arjesta pyrittiin luomaan mahdollisimman normaali.

Odotan jännityksellä juhannusta et miten käy ku me ollaan sovittu et mennään meidän ainoan tuttavaperheen luo ja vietetään aikaa perheen kesken. Lapset on viime kesästä asti hokenut et kai me jäädään mökille yöksi. Mulle on täys arvoitus tuleeko se mies sinne..täytyy katsoo tilanteen mukaan kannattaako sitä sinne raahat vai meneeks kaikilla vaan tunnelma siitä. (Haastattelu 1)

Se on kumma miten vähän lapset reagoi.(Haastattelu 1)

Isä kuitenkin viimeiseen saakka yrittää puhua lapsille kun huono vaihe on tulossa päälle. Minulle osoitetaan mieltä enemmän. Mutta siinä kohtaa kun perheelle vielä puhutaan, niin ulkopuolisille lakataan puhumasta.(Haastattelu 3)

PUOLISON TUNNE-ELÄMÄ

Puolisot jakautuivat tässä kohtaa selkeästi kahteen ryhmään. Ne, joiden rooli oli enemmänkin muotoutunut hoitajan rooliksi, kokivat tänä päivänä vähemmän tunteiden vaihtelua. Heille parisuhde ja perheen hoitaminen oli enemmänkin rutiinia. He kokivat velvollisuudekseen hoitaa puolisoaan ja huolehtia perheestä. Siinä ei annettu liiallisille tunteille sijaa, vaan asiat hoituivat osaksi myös rutiinilla. Ne puolisot, jotka kokivat elävänsä tasavertaisessa parisuhteessa, kokivat

enemmän tunteiden aaltoilemista. Tähän ryhmään kuuluvat puoliset saattoivat välillä miettiä avioeroa. Kuitenkin pitkä yhteinen historia ja rakkaus puolisoa kohtaan auttoivat jaksamaan. Nämä puoliset kokivat myös menettävänsä malttinsa puolisoa kohtaan useammin. Maltin menettäminen tässä tilanteessa tarkoitti lähinnä huutamista puolisolle. Tunteiden vaihtelulla oli selkeä yhteys siihen, miten hyvässä kunnossa sairastunut oli. Mikäli sairastuneen vointi oli heikompi, niin silloin myös puolison tunteet vaihtelivat enemmän. Kuitenkin tunneskaalaan mahtui myös paljon iloa varsinkin tilanteen tasapainottuessa. Tunteistaan puhuminen toiselle henkilölle oli vaikeaa ja monesti tunteista pystyi puhumaan vasta vuosien jälkeen.

Tänä päivänä ajattelen et kyllä se ero tulee, mut ku ne tunteet niin vaihtelee. (Haastattelu 6)

Hyvänä päivänä me saatetaan vitsaillakin asioista ja heittää huulta vaikka koko tästä sairaudesta. (Haastattelu 3)

5.2.2 SAIRAUDEN MUUTTUMINEN OSAKSI ARKEA

Sairauden muuttuminen osaksi arkea yläkategoria muodostui alakategorioista puolison työn sovittaminen arkeen, arkirytmiin sopeutuminen ja luottamuksen palautuminen.

PUOLISON TYÖN SOVITTAMINEN ARKEEN

Kaikkien vastaajien mielestä työ oli tärkeä tekijä jaksamisessa. Oli kyse sitten sairastumisen alkuvaiheesta, tästä hetkestä tai tulevaisuudesta. Osa vastaajista koki, että töissä pystyi unohtamaan kotitilanteen. Toisaalta alkuvaiheessa puolison oli pakko järjestää työt siten, että hän pystyi olemaan yhteydessä sairastuneeseen puhelimen välityksellä. Työssäkäynnin sovittaminen arjen rutiineihin oli haastavaa ja tässä tilanteessa työnantajan rooli oli tärkeä. Työnantaja mahdollisti omalla joustavuudellaan arjen hoitumisen parhaalla mahdollisella tavalla. Tällä hetkellä arki oli muotoutunut siten, ettei puolisoiden tarvinnut töissä ollessa miettiä miten kumppani pärjää yksin kotona. Arki oli rakennettu tiettyjen rutiinien ympärille ja töissä pystyi keskittymään ainoastaan työntekoon. Työ oli ollut puolisoille selkeä vastapaino kotitilanteelle ja jotkut pystyivät olemaan ajattelematta kotitilannetta työaikana. Koettiin, että työ ja arki pystyttiin hoitamaan erikseen ja tämä edesauttoi omaa työssä jaksamista. Toisaalta työ oli välttämätön perheen taloudellisen tilanteen takia, koska kaikkien vastaajien kohdalla sairastuneesta ei enää sairastumisen jälkeen ollut työelämään. Työn luonteella ei ollut merkitystä, sillä skitsofreniaa sairastavan puoliset saattoivat

myös olla työmatkoilla useamman päivän. Se vain vaati arkeen tietynlaisia järjestelyitä. Nykypäivänä se oli helpompaa kuin sairauden alkuvaiheessa.

Kun yritti viedä sen työn ensin....se oli niin ku ykkösijalla. (Haastattelu 2)

Sillä vaikka on kovaa töissä niin se antaa sellaisen vastapainon et sitä pystyy oleen tuolla kotona .(Haastattelu 3)

Töissä ollessa mä unohdan kotiasiat ihan kokonaan. (Haastattelu 4)

ARKIRYTMIIIN SOPEUTUMINEN

Kaoottisen sairastumisvaiheen jälkeen tilanne muuttui selvästi tasaisemmaksi. Sairaudesta oli tullut osa parisuhteen arkea ja siitä saatettiin jopa vitsailla. Sairautta ei ajateltu päivittäin eikä siitä myöskään puhuttu päivittäin. Sairaus oli muuttunut osaksi arkipäivää kuin mikä tahansa somaattinen sairaus. Kuitenkin muun ympäristön suhtautuminen sairastuneen perheeseen vaikutti siten, että selkeästi ystävät olivat vähentyneet sairastumisen jälkeen. Samaten arkipäivään kuului se, että sairastuneen psyykkinen kunto saattoi vaihdella päivittäin ja se asetti rajoituksia arkipäivän rutiineille. Tämä tarkoitti sitä, että sovittuja rutiineja täytyi pystyä muuttamaan puolison voinnin mukaan. Tämä kaikki oli kuitenkin puolisoitten tiedossa ja he osasivat järjestää arjen sen mukaan mikä oli sairastuneen psyykkinen vointi. Puolisot pystyivät nopeasti reagoimaan voinnin muutoksille. Psyykkisen voinnin heilahtelut vähenivät vuosien saatossa merkittäväksi. Puolisot olivat pääosin kuitenkin tyytyväisiä arkeen tällä hetkellä ja samaten tulevaisuus nähtiin valoisana.

Mun mielestä tänä päivänä on ihan hyvä olla (Haastattelu 5)

Mä olen vilpittömästi sitä mieltä ettei mun arjessa ole sen vaikeampaa kuin niillä joiden mies reissaa ympäri maailmaa ja nekin selviää yksin lasten kanssa (Haastattelu 1)

En mä sitä sairautta enää ajattele. Mulla saattaa mennä monta päivää et se ei ole koko ajan mielessä. Saattaa mennä aikoja tai sitten sitä on vaan niin tottunut siihen. Vaikka onhan se arki muuttunut siitä mitä se oli. Mut se on meidän arkea ja mun mielestä se on ihan hyvää arkea.(Haastattelu 3)

LUOTTAMUKSEN PALAUTUMINEN

Alkuvaiheessa puoliset joutuivat varmistamaan mm. sen, että sairastuneen lääkehoito toteutuisi ohjeen mukaan. Lääkekielteisyys kuuluu sairauden alkuvaiheisiin ja monesti sairastuneet pystyivät lääkkeitä piilottelemaan uskottelemalla puolisolle syövänsä lääkkeitä. Tämä johti poikkeuksetta voinnin huononemiseen ja lähes aina sairaalahoitoon. Tämän lisäksi alkuvaiheen tilannetta kuvasi se, että monesti sovitut asiat jäivät sairastuneelta tekemättä. Puoliso ei voinut luottaa siihen, että hänen poissa ollessaan sairastunut hoitaisi yhdessä päätetyistä asioista. Vastaajien kohdalla tilanne on kuitenkin muuttunut sen jälkeen kun sairaus on saatu hallintaan. Puoliset kokivat voivansa luottaa siihen, että lääkkeet tulivat otettua säännöllisesti eivätkä vahtineet lääkehoitoa. Tämän lisäksi rutiinien myötä oli tullut luottamus siihen, että sairastunut pärjäsi puolison ollessa töissä tai muuten poissa kotoa. Luottamuksen rakentumisessa uudelleen tärkeimpänä tekijänä oli se, että sairaus oli tasapainossa ja lääkkeet tuli otettua säännöllisesti.

Luottamus on tällä hetkellä parempi. Tästä on kumminki niin pitkä aika jo kuin 11 vuotta. Enää ei tarvitse tehdä lukujärjestystä. (Haastattelu 4)

Mä voin luottaa siihen, et jos mä olen poissa tai töis menee myöhään, niin kyllä mies hakee nuoremman lapsen hoidosta ja vastaanottaa vanhemman lapsen koulusta. Mutta en mä olis voinu luottaa siihen silloin alussa ku ei tienny et oliko se edes kotona ku mä tulin töistä. (Haastattelu 1)

5.2.3 ARJEN HALLINTA

Arjen hallinta yläkategoria muodostui alakategorioista yhteydenpito parisuhteessa, oman vapaa-ajan suunnittelu ja yhdessä oleminen.

YHTEYDENPITO PARISUHTEESSA

Puoliset olivat ajan ja luottamuksen rakentumisen myötä oppineet ettei aina tarvitse olla saatavilla. Kumppani saattoi soitella kymmeniä kertoja päivässä, mutta puoliset olivat oppineet rajaamaan puheluihin vastaamisen. Heillä oli luottamus, ettei mitään tapahdu vaikka he eivät aina vastaa. Sama tilanne voi olla myös siinä, kun puoliso oli lähdössä esimerkiksi matkalle. Tällöin kumppani saattoi pyytää puolisoa jäämään vedoten siihen, ettei pärjää yksin. Kuitenkin kokemuksen myötä puoliset

olivat oppineet, että mitään pahaa ei tapahdu tällöinkään. Puolisot pitivät kuitenkin tärkeänä sitä, että heillä oli mahdollisuus olla yhteydessä kumppaniin myös silloin kun he olivat poissa kotoa. Tilanne oli siinä mielessä molemminpuolinen. Puolisoiden mukaan varsinkin alkuvaiheessa kontrollointiin liittyi myös mustasukkaisuutta. Sairastunut saattoi yksin ollessaan soitella myös muille sukulaisilleen ja tällöin puolison pääsi vähemmällä. Koettiin, että sairastuneella täytyi olla joku muu kehen saada silloin yhteyttä kun oma puoliso ei ole saatavilla.

Nytkin mulla on puhelin äänettömällä ku se olis varmaan soittanu monta kertaa. Se pelkää et mulle sattuu jotakin ja sit se jää yksin eikä tiedä kuka sitä sitten hoitaa. (Haastattelu 2)

OMAN VAPAA-AJAN SUUNNITTELU

Yhtenä tärkeimmistä asioista oman jaksamisen suhteen on puolison oma vapaa-aika. Puolisot kokivat, että on tärkeää saada viettää aikaa yksin ilman, että tarvitsee miettiä kumppanin pärjäämistä. Osalle vastaajista irtautuminen omaan vapaa-aikaan oli helpompaa. Jotkut puolisoista taas kokivat, etteivät pystyneet täysin rentoutumaan omalla vapaa-ajallaan. Tähän vaikutti se, että puoliso ei saanut mielestään tilannetta kotona. Silti kaikki näkivät oman vapaa-aikansa tärkeänä. Vapaa-aika saattoi sisältää yhdistystoimintaa, matkustelua tai vaan aikaa itselle esimerkiksi ostoksilla käymisen merkeissä ja ystäviä tavatessa. Jopa hyvinkin lyhyt aika omassa rauhassa nähtiin voimavarana. Omaa vapaa-aikaa ei kuitenkaan haluttu uhrata huonoon vertaistoimintaan. Jos puolisoilla oli huono ensikokemus omaistenryhmistä, ei vapaa-aikaa enää käytetty ryhmiin. Yleisesti koettiin, että aikaa itselle ei ollut riittävästi, vaan vapaa-ajalla hoidettiin myös perheen asioita. Ilman vapaa-aikaa ei puolisoitten mukaan olisi mahdollista selvitä arjesta.

Yritän hakeutua näihin omaisten juttuihin jotta jaksaisin. Se on tärkeää et pääsen johonkin pois välillä. Sitten ku mä oon poissa niin mä en ajattele yhtään muuta kuin sitä hetkeä. Mä oon täysin pois siitä arjesta. (Haastattelu 2)

Mun vapaa-ajan täyttää lasten harrastuksiin kускаaminen ja ystävien tapaaminen lasten kanssa ja semmoisten ihmisten tapaaminen joilla on samanikäisiä lapsia ja koitetaan kaikkee kivaa välillä...ja mä nautin ihan sellaisesta kotiviikonlopusta jos saan vaikka pinota puita ja kääntää kompostia. (Haastattelu 1)

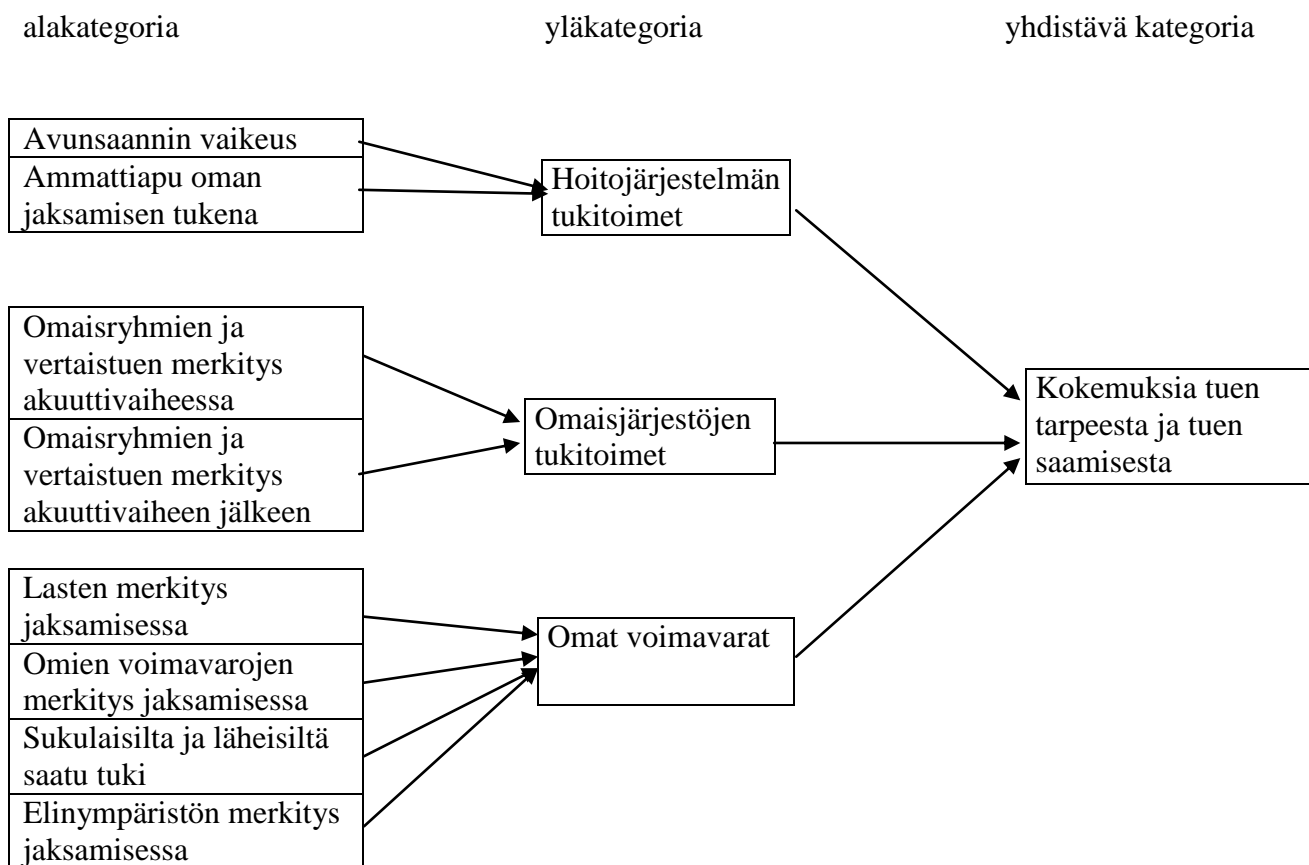
YHDESSÄ OLEMINEN

Osa puolisoista koki, ettei yhteistä aikaa parisuhteelle ollut tarpeeksi. Toisaalta osa puolisoista ei kaivannut parisuhteen yhteistä aikaa. Nämä puoliset olivat heitä, jotka olivat enemmän profiloituneet omaishoitajiksi kuin tasavertaisiksi kumppaneiksi. Kuitenkin sairauden muututtua osaksi parisuhteen arkea, myös yhdessä tekeminen oli lisääntynyt. Sairastumisen alkuvaiheessa parisuhteessa aikaisemmin olleet yhteiset tekemiset jäivät alkuun kokonaan pois. Parisuhteen yhteisen ajan suunnittelua vaikeutti se, mikäli sairastuneen psyykinen kunto vaihteli paljon päivien myötä. Sairastuminen ei kuitenkaan ole esteenä yhteisille tulevaisuuden suunnitelmille. Monet kokivat löytävänsä yhteistä aikaa matkustellessa ja toivoivat voivansa matkustella tulevaisuudessa enemmän. Suurin osa puolisoista kaipasi enemmän ystäviä joiden luona voisivat vieraila yhdessä ilman ennakkoluuloja. Kuitenkaan arki ja yhteiset tekemiset eivät palautuneet sille tasolle, mitä se oli ennen sairastumista. Monet kokivat ystävien vähentyneen sairastumisen jälkeen.

Mitään yhteistä aikaa meillä ei sinänsä ole. Et se on vaan sitä lapsiperheen arjessa selviämistä. Et mies menee omaan rauhaan ja jos ollaan hyvällä päällä niin siinä vaihdetaan ihan hyviä ajatuksia, katellaan tv:ta ja kuskataan lapsia harrastuksiin. (Haastattelu 4)

5.3. PUOLISON KOKEMUKSET TUEN TARPEESTA JA TUEN SAAMISESTA

Puolison kokemukset tuen tarpeesta ja tuen saamisesta yhdistävä kategoria muodostui yläkategorioista hoitojärjestelmän tukitoimet, omaisjärjestelmän tukitoimet ja omat voimavarat. Yhdistävä kategoria sekä ylä- ja alakategoriat on esitetty seuraavan sivun kuviossa 3.



KUVIO 3. Kokemuksia tuen tarpeesta ja tuen saamisesta yhdistävä kategoria, yläkategoriat ja alakategoriat.

5.3.1 HOITOJÄRJESTELMÄN TUKITOIMET

Nimetty yläkategoria hoitojärjestelmän tukitoimet jakautuu alakategorioihin avunsaannin vaikeus ja ammattiapu oman jaksamisen tukena.

AVUNSAANNIN VAIKEUS

Avunsaannin vaikeus näkyi puolisoilla siinä, että heillä ei ollut tietoa alkuvaiheessa mistä hakea apua omaan jaksamiseen. Hoitojärjestelmän puute on ollut lähiomaisen huomioiminen, mutta tilanne on puolisoitten mielestä selkeästi muuttunut ajan kuluessa. Nykyään jokainen vastaaja tietää mistä hakea apua mikäli itse kokee siihen tarvetta. Lisäksi alkuvaiheessa apua kaivattiin yleensä

arjen pyörittämiseen. Eniten apua olisi tarvittu lasten hoidossa ja siivouksessa. Myös talouteen liittyvissä asioissa olisi haluttu ohjausta, sillä erilaiset taloudelliset tuet ja hakemukset koettiin hankaliksi. Puolisot kokivat, että kaikki vastuu jäi heidän harteille. Hoitojärjestelmän toivottiin myös löytävän kotona olevalle sairaalle jotakin aktiviteettia päiviin. Tällöin ei puolison tarvitsisi huolehtia koko päivän ohjelmasta viikosta toiseen. Tämä tuntui toimivan joillakin paikkakunnilla paremmin kuin toisilla.

Silloin ku lapset oli pieniä, niin kyl mä kaipasin et joku olisi tullu sinne kotio ja hoitanu lapsia sen verran et mä olisin päässy edes lenkille. (Haastattelu 5)

Kyllä ne siellä miehen hoitoneuvottelus sanoi että soita kuntaan ja pyydä apua. Sit ku mä soitin niin mulle naurettiin et ei meillä lapsiperheille mitään liikene. Kerran mä erehdyin mennä hakeen toimeentulotukea niin mut naurettiin pihalle sieltä. (Haastattelu 1)

AMMATTIAPU OMAN JAKSAMISEN TUKENA

Alkuvaiheessa puolisot kokivat, että heillä ei ollut aikaa huolehtia omasta hyvinvoinnistaan. Puolisoiden mukaan kaikki aika meni perheestä huolehtimiseen. Ammattiapua omaan jaksamiseen oli kuitenkin kaikille tarjottu ja osa vastaajista kävi yhdessä sairastuneen kanssa hoitavan tahon järjestämässä ryhmässä. He näkivät nämä ryhmät tarpeellisiksi ja saivat sieltä tukea myös henkilökohtaiseen jaksamiseen. Puolisot kokivat, että vasta vuosien jälkeen he pystyivät hengähtämään ja kokivat, että keskustelu ammattilaisen kanssa on ollut erittäin tärkeää. Puolisot näkivät, että vieraalle oli helpompi puhua vaikeistakin asioista eikä silloin tarvinnut kuormittaa ystäviä tai sukulaisia. Ammattiauttajilla tarkoitettiin tässä tutkimuksessa psykologeja, terapeutteja ja sosiaalityöntekijöitä.

Et nyt vasta viimeisen kahden vuoden aikana oon käynyt perheneuvolan sosiaalityöntekijän luona. Aluks kävin ku pari vuotta sitten aloitin ja sanoin et mulla on kauhee kuorma tältä 15 vuodelta et täytyis jotenki purkaa niin mä kävin aluks aika intensiivisesti et kesän aikana varmaan kymmenen kertaa. (Haastattelu 5)

Kyllä se on auttanut jotenkin jäsentämään tätä tilannetta. Ja siellä on sillai kiva ku voi puhua sellaiselle ihmiselle joka ei ole ystävä. Ettei kuormita ystäviä ku se painoi monta vuotta ku tossa mun perhetilanteessa mä en oikein pystyny käymään missään. (Haastattelu 1)

5.3.2 OMAISJÄRJESTÖJEN TUKITOIMET

Omaisjärjestöjen tukitoimet yläkategoria jakautuu alakategorioihin omaisryhmien ja vertaistuen merkitys akuuttivaiheessa ja omaisryhmien ja vertaistuen merkitys akuuttivaiheen jälkeen.

OMAISRYHMIEN JA VERTAISTUEN MERKITYS AKUUTTIVAIHEESSA

Vastaajilla oli erilaisia kokemuksia omaisryhmien merkityksestä omalla kohdallaan. Toiset kokivat, että saivat hyvin tietoa lähialueen ryhmistä. Toiset taas eivät saaneet mielestään minkäänlaista informaatiota alueen omaistoiminnasta. Kaikki vastaajat eivät edes kaivanneet omaisryhmiä, koska kokivat että akuuttivaiheessa aika meni arjen pyörittämiseen. Tällöin ei aikaa omaisryhmille jäänyt. Vastaaja oli myös kokenut, ettei häntä pidetty omaisena, koska he eivät siihen aikaan olleet vielä naimisissa. Tällöin myös ohjaus omaisryhmiin oli jäänyt uupumaan. Toivottiin sairaalalta selkeämpää opastusta ja informaatiota omaistoiminnasta. Joillakin vastaajilla oli huonoa kokemusta ensimmäisestä käynnistä ryhmässä ja tästä syystä eivät tulleet ryhmään enää uudelleen. Vertaistuki koettiin tärkeäksi, mutta ryhmät koostuivat pääasiassa sellaisista ihmisistä joiden puoliso ei ollut sairastunut, vaan joku muu lähiomainen. Tähän tilanteeseen toivottiin muutosta. Vertaistuen merkitys oli tärkeää nimenomaan sen tuoman informaation takia. Omaisjärjestöjen pitämässä ryhmässä oli myös alueellisia eroja tarjonnan suhteen. Lisäksi pitkä välimatka oman asuinpaikan ja ryhmäpaikkakunnan välillä oli esteenä ryhmään osallistumiselle. Jotkut kokivat, että esimerkiksi omaisryhmistä tulleet postit jäivät helposti akuuttivaiheessa avaamatta.

Minun mielestä oli varmaan paras se omaisten ryhmä joka oli psykiatrisen poliklinikan järjestämä ja se tapasi kahden viikon välein. Se oli vähän riippuen paljonko meitä oli. Joillakin puoliso sairasti, joillakin lapsi sairasti ja joillakin jompikumpi vanhemmista sairasti. (Haastattelu 2)

Kuinka elää siinä pienten lasten kanssa ja luoda vielä uraa niin tota ei siinä enää missään omaisyhdistyksissä käyty. (Haastattelu 6)

OMAISSRYHMIEN JA VERTAISTUEN MERKITYS AKUUTTIVAIHEEN JÄLKEEN

Akuutin vaiheen jälkeen omaisryhmien ja vertaistuen merkitys kasvoi. Osa koki, että siinä vaiheessa kun sai hiukan etäisyyttä asioihin, pystyi myös paremmin hyödyntämään tarjolla olleita ryhmiä. Kun arjen pyörittäminen rauhoittui, koettiin ajan riittävän paremmin omaisjärjestöjen tarjoamiin ryhmiin. Jotkut vastaajista kokivat saavansa voimia myös siitä, että pystyivät itse olemaan vertaistukena toiselle. Haluttiin olla apuna ja tukena toisille. Kuitenkin akuuttivaiheen jälkeenkään toivottiin myös sellaisia ryhmiä, joissa olisi pelkästään sairastuneen puolisoita ja mielellään vielä samassa vaiheessa olevia. Vastaajat kokivat hyväksi omaisjärjestöjen matkat ja erilaiset leirit. Niissä koettiin pystyvän irtautumaan arjesta ja näissä ei ollut taloudellista kynnystä osallistua, koska olivat osaksi Kelan kustantamia. Vertaistuen avulla koettiin saatavan myös sellaista informaatiota, mitä ei ollut saatu hoitohenkilökunnalta tai kirjallisuudesta. Tätä pidettiin tärkeänä seikkana. Pidemmän ajan kuluessa korostui enemmän omaisjärjestöjen virkistystoiminta ja erilaiset säännölliset ryhmät hiipuivat ajan mittaan pois.

Sanotaan et se oli mun pelastus (omaisyhdistys). Sieltä mä sain asioita kunnolla selville et mikä on homman nimi vaikka mä oon itekin lukenut paljon kirjoja. Mut yhdistus oli sellainen sanotaanko munalukon avaaja. Siellä on saanut tätä vertaistukea niin hyvin. (Haastattelu 2)

Olen kokenut ryhmät hyväksi ja nyt olen itekin vetäjänä. (Haastattelu 5)

Mun vapaa-ajan täyttää lasten harrastuksiin kускаaminen ja ystävien tapaaminen. Niin jotenki mä en ole innostunut hakemaan apua sieltä omaisyhdistykseltä. (Haastattelu 4)

5.3.3 OMAT VOIMAVARAT

Omat voimavarat yläkategoria jakautuu alakategorioihin lasten merkitys jaksamisessa, omien voimavarojen merkitys jaksamisessa, sukulaisilta ja läheisiltä saatu tuki sekä elinympäristön merkitys jaksamisessa.

LASTEN MERKITYS JAKSAMISESSA

Puolisot, joilla oli lapsia jo sairastumisen aikoihin, kokivat ne tärkeäksi voimavaraksi. Sairastumisen akuuttivaiheessa lapset olivat pieniä ja vaativat myös paljon huomiota. Lasten etua ja hyvinvointia pidettiin tärkeimpänä asiana työn ohella puolisoiden oman jaksamisen kannalta. Ajateltiin myös, että täytyy jaksaa koska haluttiin yrittää saada lapsille turvallinen kasvuympäristö. Lasten varttuessa ja akuutin vaiheen jälkeen lapset muuttivat toisella tavalla tärkeiksi tekijöiksi jaksamisessa. Varttuneempana lapset kykenevät olemaan enemmän apuna, jolloin puolison taakka muuttuu kevyemmäksi. Lapset ottavat myös vastuuta psyykkisesti sairaan vanhemman hoidosta ollessaan täysi-ikäisiä. Tällöin puolisollla on mahdollisuus saada enemmän aikaa itselleen. Kun on enemmän aikaa itselleen, jaksaa myös paremmin hoitaa arkeen liittyvät asiat.

Nyt kun yksi tyttäristä asuu paikkakunnalla, niin se käy katsoos sitä kaksi kertaa päivässä. Että kun se on niin huonos kunnos ettei siitä ole mihinkään. (Haastattelu 2)

Tärkeimpänä tukena sairastumisen aikaan oli ne omat lapset, vaikka ne oli niin nuoria. Ei mitkään hoitavat tahot. (Haastattelu 2)

Puolison sairastuminen ei ole myöskään este lapsien hankkimiselle. Toisaalta raskaana oleminen tilanteen ollessa akuutti, saattaa aiheuttaa myös lisästressiä. Silloin tilanne voi tuntua entistä hankalammalta. Myös pienen vauvan hoitaminen kaoottisessa tilassa ei välttämättä paranna puolison omaa jaksamista. Tilanne kuitenkin muuttuu lapsen varttuessa näissäkin tapauksissa, joissa lapsi on syntynyt akuuttivaiheen aikana. Lapsen huomioimisesta ja hoidosta ei haluttu tinkiä sairastuneen kustannuksella, vaan lapsen hyvinvointi nähtiin etusijalla.

OMIEN VOIMAVAROJEN MERKITYS JAKSAMISESSA

Persoonalla on suuri merkitys puolison jaksamisessa. Vastaajat olivat persoonaltaan hyvin vahvoja ja he olivat peräänantamattomia. Vastoinkäymisten ei annettu lannistaa, vaan työmäärän lisääntyessä se pyrittiin edelleen hoitamaan mahdollisimman hyvin. Osa vastaajista koki, että työ ja kiire arjen pyörittämisessä eivät antaneet aikaa omalle väsymiselle. Monet vastaajista kokivat, että vasta vuosien jälkeen ja tilanteen rauhoituttua he ihmettelivät miten olivat aikoinaan selvinneet. Tällöin jotkut kokivat, että oli aika purkaa omia tuntojaan kaikesta tapahtuneesta.

Jotkut puolisoista pystyivät nykyään suhtautumaan sairauteen myös huumorilla. Huumoria pidettiin tässä vaiheessa myös voimavarana. Ei haluttu pitää sairautta piilossa, vaan siitä voitiin myös puhua huumorin varjolla yhdessä perheen kanssa. Jotkut kokivat, että se auttoi jaksamaan kun välillä kävi purkamassa kiukkuaan huutamalla. Huutaminen saattoi tapahtua yksin metsässä, kuistilla tai pellon laidalla. Jotkut taas pystyivät sulkemaan kaiken sairautteen liittyvän pois mielestä silloin kuin oli mahdollista saada omaa aikaa. Tällä oli suuri merkitys jaksamisessa. Oli hyvä päästä ajatuksissaan hetkeksi pois arjen pyörittämisestä ja sairastuneen puolison hoitamisesta.

Silloin kun lapset oli pieniä, niin kyllä mä kaipasin jotain apua sinne kotio. Mä sitten kävin välillä pellolla karjumassa ku tuntui että räjähdän. Ja kyllä se sitten helpotti ja onneksi meillä ei ole naapurit heti vieressä. (Haastattelu 1)

Onneksi mun luonne on sellainen etten jää parkumaan sitä et miks mulla on näin. Mulla on sen verran positiivinen elämänasenne et kyllä se huominen on parempi. Ja mä olisin sairastun uutte jos en olis ajatellu näin ja jääny pähkimää miks mulle kävi näin. (Haastattelu 2)

SUKULAISILTA JA LÄHEISILTÄ SAATU TUKI

Sukulaisten ja läheisten tuki koettiin vähäiseksi varsinkin akuutissa vaiheessa. Tähän vaikutti se, että alkuvaihe oli niin kaoottista, ettei ehditty sukulaisia tai läheisiä juurikaan tavata. Toisaalta ystävien yhteydenotot vähenivät selvästi sairastumisen myötä, mutta samoin kävi myös puolisoiden omien yhteydenottojen. Osa vastaajista olikin sitä mieltä, että ainoastaan tosiystävät jäivät ja epäluuloisuus sairastunutta ja tämän puolisoa kohtaan vaikutti ihmissuhteisiin vielä nykyään. Vastaajat toivoivat, että sukulaiset ja läheiset olisivat suhtautuneet heihin kuten ennenkin. Akuutin vaiheen jälkeen joillakin vastaajista tilanne oli hyvin samanlainen verrattuna aikaan ennen sairastumista eli kaikki läheiset olivat pysyneet sairastumisesta huolimatta ja perheessä pyrittiin elämään samanlaista elämää kuin ennen.

Ystävät olivat tärkeitä siinä mielessä, että heidän kanssaan pystyi irtautumaan arjesta ja tehdä jotain yhdessä, kuten esimerkiksi lähteä matkalle. Omat vanhemmat olivat tärkeänä tukena lastenhoidossa. Puolisot pitivät tärkeänä sitä, että lapset voitiin viedä nopeasti vanhempien luo, mikäli tilanne sellaista vaati. Tällainen tuli esille nimenomaan akuutissa vaiheessa jolloin sairaalahoitoja saattoi tulla yllättäen.

Meillä oli laaja ystäväpiiri ennen sairastumista, mutta silloin huomas ketkä on ystäviä. Ne jäi suunnilleen viiteen sairastumisen jälkeen. Kaikki vaan katos. (Haastattelu 4)

Mä ajattelin tätä jälkeenpäin et kun ystävät harveni ja harveni niin ne jotka jäi oli tosiystäviä. Muut sai mennäkin.(Haastattelu 5)

ELINYMPÄRISTÖN MERKITYS JAKSAMISESSA

Elinympäristöllä on merkitystä puolison jaksamisella. Pienessä asunnossa elämä voi olla hyvinkin kaoottista sairauden alkuvaiheessa. Osa vastaajista asui akuuttivaiheessa kerrostalossa, mutta nykyään vastaajat asuvat poikkeuksetta omakotitalossa. Puolisoiden mukaan on ehdottoman tärkeä, että asumisessa on väljyyttä. Tämän takia pienestä asunnosta pois muuttaminen on puolisojen jaksamisen kannalta merkittävää. Kun tilaa on enemmän, niin puolisojen jaksaminen on parempaa ja sekä sairastunut, että tämän puoliso pääsevät välillä omaan rauhaan. Pienessä asunnossa tämä ei ole välttämättä mahdollista ja konflikteja on huomattavasti enemmän. Oma puutarha ja kasvimaat auttavat puolisoja jaksamaan paremmin ja antavat myös mahdollisuuden sairastuneelle tehdä asioita ulkona asunnosta. Vaikka puolisoit kaipaavat omaa rauhaa, niin myös yhdessä tekeminen antaa puolisoille voimia jaksamiseen. Maalla asuminen on jaksamisen kannalta parempi vaihtoehto kuin isossa kaupungissa asuminen, vaikka sairauden akuutissa vaiheessa kun sairaalajaksoja oli enemmän, niin puolisoit joutuivat matkustamaan sairaalaan toiselle paikkakunnalle. Tämä jatkuva kulkeminen vaikutti puolisojen jaksamiseen negatiivisesti. Omaisryhmissä kulkemiseen toisella paikkakunnalla ei ollut negatiivista vaikutusta jaksamiseen. Tämä johtui siitä, että vastaajat kokivat omaisryhmät vapaaehtoisena ja omaisryhmissä käytiin enemmän sen jälkeen kun arki oli rauhoittunut.

Mun selviytymiskeinona on ollut se, että mä oon rakentanut omannäköisen elämän ja siihen liittyy se, että me asutaan maalla. Mulle on hirveen tärkeä se ympäristö ja sieltä mä saan sitä voimaa. (Haastattelu 1)

Se on vaan joku semmoinen et kun on ihan voimat loppu ja menee sinne pellon päähän ja ajattelee et tässä on esiäidit ja isätkin kestäny niin miksen minäkin. (Haastattelu 1)

6. POHDINTA

6.1 TULOSTEN TARKASTELU

Elämä skitsofreniaa sairastavan kanssa ei ole helppoa. Skitsofreniaan sairastuminen ei ole myöskään esteenä avioliitolle. Avioparin yhteinen taival voi jatkua sairastumisesta huolimatta. Puolisot kuvasivat tässä tutkimuksessa kokemuksiaan siitä, minkälaista arki skitsofreniaa sairastavan kanssa on ja minkälaista tukea he kaipaavat. Puolisot jakautuivat selkeästi kahteen erilaiseen ihmistyyppiin. Toiset kokivat, että he olivat enemmän hoitajia kun taas toiset kokivat itsensä tasavertaiseksi kumppaniksi. Tutkimukset osoittavatkin sen, että puolison perheenjäsenen persoonallisuudella on merkitystä samoin kuin perheen omilla keinoilla kriisien hallinnassa. (Muscroft & Bowl 2000 sekä Salokangas ym. 1991.) Molemmat ihmistyytit olivat kuitenkin tyytyväisiä tämänhetkiseen elämäänsä. Tutkimuksessa tuli selkeästi esille se, että sairauden alkuvaiheessa informaatiolla on tärkeä merkitys. Puolisot tulisi ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja heille tulee antaa tarpeeksi tietoa sekä itse skitsofreniasta että sen hoitomuodoista. Barrowclough & Parle (1997) sekä Perlick ym. (2006) ovat myös päätyneet tutkimuksissaan siihen, että informaatio ja hoitoon mukaan ottaminen edesauttaa puolison omaa jaksamista ja arjesta selviytymistä. Tässä tutkimuksessa haastatellut puolisot olivat olleet jo pitkään parisuhteessa, joten tutkimus ei kerro miten on informaation ja puolison hoitoon mukaan ottaminen akuutissa vaiheessa on tänä päivänä. Oletettavaa on, että tilanne olisi muuttunut, koska tietoa perhehoitotyöstä ja sen merkityksestä on enemmän. Tutkimukset osoittavat myös sen, että skitsofreniaan sairastuminen on koko perheen kriisi (Saunders & Byrne 2002, Stengård 2007 sekä Magliano ym. 1997).

Jokaisen puolison arki muuttui sairastumisen myötä merkittävästi. Arki täytyi järjestää uudelleen ja tässä auttoi myös omaisjärjestöt. Kuitenkaan kaikki puolisot eivät saaneet tarpeeksi tietoa alueella toimivista omaisten ryhmistä. Toisaalta jotkut eivät tätä tietoa kaivanneetkaan. Vertaistukea toivottiin paremmin, koska vastaajien kokemus oli, että nimenomaan samassa tilanteessa olevia puolisoita ei ryhmissä juurikaan ollut. Suhtautuminen omaisryhmiin muuttui ajan myötä positiivisemmaksi. Omaisryhmien merkitys koettiin paremmin virkistystoiminnassa. Erilaiset matkat koettiin oman jaksamisen kannalta tärkeänä. Jotkut vastaajista eivät kaivanneet omaisjärjestöjä tässäkään vaiheessa.

Arjen uudelleen muokkaamisessa koettiin tärkeänä myös selkeän rutiinin luominen sairastuneelle. Viikko-ohjelman tekeminen oli yksi merkittävimmistä asioista arjessa. Koska arjen ja koko

talouden pyörittäminen jäi puolisoiden harteille, niin se oli myös kuormittamassa omaa jaksamista. Puolisolla täytyi olla kyky pärjätä itsenäisesti ja puolisoilla täytyi olla myös hyvä organisointikyky. Sairaalan ja omaisryhmien järjestämät aktiviteetit ja ryhmät vaihtelivat suuresti eri paikkakunnilla. Pääkaupunkiseudulla koettiin, että sairaala pystyi tarjoamaan jälkipoliklininisesti ryhmämuotoista kuntoutusta jo sairauden alkuvaiheessa. Tämä saattaa johtua paremmista resursseista ja palvelujen läheisyydestä. Maaseudulla koettiin, että sairaala eikä myöskään kunta pystynyt tarjoamaan aktiviteetteja sairastuneelle. Päivittäisten aktiviteettien järjestäminen jäi silloin usein puolison hoidettavaksi. Aika toi myös tähän tilanteeseen helpotusta, joten olisiko tässäkin ollut alussa kyse informaation puutteesta. Nykyään tilanne on varmaan jo paljon parempi, koska kolmannen sektorin toimijat ovat lisääntyneet ja voivat järjestää erilaisia aktiviteetteja. Samoin psykiatrian tulevaisuus nähdään yhä enemmän avohoitopainotteisena ja tämä tarkoittaa resurssien kohdentamista avohoitopotilaisiin. Maantieteelliset seikat tulevat olemaan haaste myös tulevaisuudessa. Maaseudulla voi olla lähimmät ryhmät ja aktiviteetit pitkänkin matkan päässä jos kunnalla ei ole mitään tarjottavaa mielenterveysasiakkaille tai heidän perheenjäsenilleen.

Hoitojärjestelmä ei välttämättä tue puolison selviämistä. Tämä näkyy jo siinä, että he eivät alkuvaiheessa tiedäneet mistä hakea apua. Apua olisi tarvittu aina lasten hoitamisesta hakemusten täyttämiseen. Tutkimukset osoittavat sen, että puolison tukeminen kriisissä vaikuttaa myönteisesti koko perheen selviämiseen. (Gavois ym. 2006.) Hoitohenkilökunnalta halutaan yleensä, että puoliso tulee huomioiduksi ja kuulluksi (Kilcku 2008 sekä Gavois ym. 2006). Tässä tutkimuksessa kaikkia puolisoita ei akuutissa vaiheessa edes huomioitu omaiseksi eivätkä he tästä syystä päässeet mukaan hoidon suunnitteluun. Puolisot kokivat, etteivät he tulleet huomioiduksi tai kuulluksi. Oman jaksamisen takia puolisot eivät hakeutuneet akuutissa vaiheessa ammattiauttajan luokse, vaan he tekivät sen paljon myöhemmin kun tilanne oli rauhoittunut. Tämä saattoi myös johtua informaation puutteesta tai siitä, että yksinkertaisesti koettiin että ei ollut aikaa itse sairastaa. Oma jaksaminen ei ollut niin tärkeä kuin perheen selviäminen kriisistä.

Puolisot saattoivat sairastumisen alkuvaiheessa kokea syyllisyyttä sairastumisesta. Tämä johtui osaltaan informaation puutteesta. Syyllistämistä saattoi tulla myös muilta ihmisiltä. Ihmiset saattoivat epäillä puolison motiiveja olla parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan kanssa. Tutkimusten mukaan leimautuminen ja häpeä saattavat vaikuttaa sekä parisuhteeseen että muihinkin sosiaalisiin suhteisiin (Jungbauer ym 2004 sekä Stormwall & Robinson 1998). Tässä tutkimuksessa puolisot kokivat, että häpeä ei ollut heillä esteenä suhteissa jatkamiselle. Kuitenkin huomioitavaa

oli se, että ystävät vähenivät suurimmalla osalla vastaajista. Yhteydenpito ystäviin saattoi vähentyä myös puolison itsensä takia, koska varsinkin alkuvaiheessa oman perheen selviäminen vei kaiken ajan eikä ystäviä ehditty enää tavata. Sosiaaliset suhteet ja ystävät ovat kuitenkin tärkeä voimavara puolison oman jaksamisen kannalta ja tätä tukevat myös monet tutkimukset kuten esimerkiksi Nyman & Stengård (2007), Salokangas (1991) sekä Saunders & Brady (2002). Tässä tutkimuksessa vastaajat eivät enää tänä päivänä murehtineet siitä, että ystäviä oli jäänyt matkanvarrella. Heillä oli enemmän kokemus siitä, että tosiystävät ovat edelleen pysyneet. Tässä tutkimuksessa vastaajista löytyi myös sellainen, jolla ystävät olivat pysyneet entisellään sairaudesta huolimatta.

Parisuhde on koetuksella silloin kun toinen sairastuu skitsofreniaan. Mutta niin kuin aikaisemminkin on todettu, että se ei tarkoita automaattisesti parisuhteen loppumista. Osa puolisoista näkee velvollisuudekseen jatkaa puolison rinnalla ja toimia sairastuneelle hoitajana. Osalle tavoite on saada tasavertainen parisuhde toimimaan parhaalla mahdollisella tavalla. Tässä tutkimuksessa ei tullut esille, että parisuhteen jatkaminen olisi johtunut yhteiskunnan painostuksesta, vaikka sellaisiakin tutkimustuloksia on löydetty esimerkiksi Stormwall & Robinson (1998). Osalla vastaajista perheeseen oli tullut lapsia lisää vielä sairastumisen jälkeenkin. Eli skitsofrenia ei ole este lasten hankkimiselle. Seksuaalinen kanssakäyminen vähenee skitsofrenia myötä ja tutkimukset ovat osoittaneet, että myös lääkkeillä on vaikutusta seksuaalisuuteen. Tämän totesivat tutkimuksessaan mm. Jungbauer ym. (2004). Vaikka puolisoilla olikin erilaiset odotukset parisuhteelta nykyään, niin muuten tuen tarpeessa ei ollut juurikaan eroja. Ainoa merkittävä ero oli oikeastaan siinä, että puoliset jotka kokivat velvollisuudekseen hoitaa sairastunutta, käyttivät enemmän omaisjärjestöjen virkistysmahdollisuuksia.

6.2 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Koska laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ilmiö koko moninaisuudessaan, on kuitenkin tarkoituksenmukaista, että tutkimusaineistoon valitaan ainoastaan niitä, jotka haluavat osallistua tutkimukseen ja kykenevät ilmaisemaan itseään. Aineiston valitsemisessa tulisi noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. (Nieminen 1997.) Tässä tutkimuksessa kohderyhmänä ovat skitsofreniaa sairastavan puoliset valittiin siten, että heihin oltiin yhteydessä Omaiset mielenterveystyössä Ry:n kautta. Tutkimuksesta laitettiin ilmoitus kahteen yhdistyksen alueellisesti jaettujen piirien jäsenkirjeeseen ja tutkimukseen halukkaat ottivat yhteyttä suoraan tutkijaan. Kohderyhmään kuuluvilla oli myös mahdollisuus jättää yhteystietonsa yhdistykselle, jolloin tutkija

olisi ollut yhteydessä heihin. Yhtään yhteydenottopyyntöä ei kuitenkaan piirien toimistoihin jätetty. Ilmoituksen perusteella tutkijaan otti yhteyttä kolme henkilöä, jotka otettiin mukaan tutkimukseen. Lisäksi yhteydenottoja tuli sellaisilta henkilöiltä, jotka eivät kuuluneet kohderyhmään.

Aineiston luotettavuuden arvioinnissa tulisi kiinnittää huomiota myös siihen, että tapahtuma, josta tutkijalle kerrotaan, on sattunut tutkittavan elämässä joskus aikaisemmin. Tapahtuman ja tapahtumasta tutkijalle annettavan kertomuksen välissä on aina aikaviive. Raporttia laatiessa tutkijan tulisi kuitenkin arvioida aikaviiveen merkitystä. (Nieminen 1997.) Haastattelut litteroitiin mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen ja luotettavuutta parantaa se, että tutkija suoritti itse sekä haastattelun että litteroinnin. Toisaalta tutkimuksessa tuli välillä pitkiä välejä jolloin tutkija ei tehnyt tutkimusta ja tämä saattaa osaltaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Haastateltavien löytyminen oli haastavaa ja haastattelujen välissä saattoi kulua pitkiäkin aikoja. Lisäksi haastateltavat joutuivat kertomaan vuosikymmenten takaisista kokemuksistaan, joten asioiden muistamisessa saattoi olla vaikeuksia. Tutkijan kokemattomuus laadullisen tutkimuksen tekemisestä saattoi heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkijalla saattaa olla ennakkokäsitys siitä, mitä hän tulee havaitsemaan, ja tämä ennakkokäsitys saattaa ohjata havainnointia siinä määrin, että uudet ja odottamattomat asia eivät kiinnitä riittävästi hänen huomiotaan. Tutkijan tulee olla tietoinen omista ennakkokäsityksistään ennen aineiston keräämiseen ryhtymistä ja hänen tulee jatkuvasti pyrkiä objektiivisuuteen havainnoissaan. (Liukkonen & Åstedt-Kurki 1994.) Ennakoasenteesta johtuva vääristymä ei välttämättä ole tutkijalle tietoinen virhelähde. Tutkija on ihminen ja hänellä saattaa olla asenteita, odotuksia tai epäilyksiä tutkimaansa asiaa kohtaan. On olennaista tunnistaa tällaiset ennakoasenteet ja pyrkiä vapautumaan niistä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008.) Tutkijan omalla ammattitaustalla voi olla tutkimuksen luotettavuuteen sekä parantavia että heikentäviä vaikutuksia. Psykiatrisen hoitotyön ammattilaisena tutkijalla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä, mutta se voi myös vaikuttaa tutkijan objektiivisuuteen. Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt jättämään omat tulkinnat taka-alalle ja keskittynyt haastatteluaineistosta nouseviin keskeisiin tuloksiin. Haastattelun teemat ovat nostettu mukaan aikaisemman tutkimustiedon perusteella eikä tutkijan omasta näkökulmasta.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tulkitaan kehittämällä yläluokituksia ja niille alaluokituksia. Aineistoa ei pakoteta ennalta määrättyyn kehikkoon, vaan tutkijan tulee löytää luokitus aineistosta. Tutkittavan tulee esittää analyysin tueksi riittävä määrä alkuperäishavaintoja, joko suoria lainauksia informantilta tai dokumentoitujen havaintojen autenttista kuvausta. (Nieminen 1997.) Tässä

tutkimuksessa tutkija on esittänyt ala- ja yläkategoriat sekä yhdistävät kategoriat taulukossa ja selittänyt jokaisen kategorian. Lisäksi tutkimuksessa on mukana suoria lainauksia haastatteluista, jotta lukija voi muodostaa käsityksen siitä, miten tutkija on kategorioihin päätenyt.

Aineiston laadukkuutta voidaan tavoitella etukäteen sillä, että tehdään hyvä haastattelurunko. Eduksi on myös se, että mietitään ennalta, miten teemoja voidaan syventää, ja pohditaan vaihtoehtoisia lisäkysymysten muotoja. Haastatteluvaiheen aikana laatua voi parantaa huolehtimalla siitä, että tekninen välineistö on kunnossa: että on tallentamiseen tarkoitettua materiaalia ja että haastattelurunko on mukana. (Hirsjärvi & Hurme 2004.) Tässä tutkimuksessa tutkija on aikaisemman teoretiedon pohjalta miettinyt teema-alueet ja mahdollisia lisäkysymyksiä. Haastatteluvälineistö testattiin ennen haastattelua ja tutkijalla oli mukanaan varavälineistö mahdollisten ongelmatilanteiden sattuessa. Varalla ollutta välineistöä ei tarvinnut käyttää, vaan haastattelut sujuivat välineistön osalta moitteettomasti.

6.3 TUTKIMUKSEN EETTISET KYSYMYKSET

Tutkimustyön eettiset kysymykset ovat tärkeitä niissä tieteissä, joissa tutkitaan inhimillistä toimintaa kuten hoitotieteissä. Tutkimuksen tehtävänä on tuottaa tietoa ympäröivästä maailmasta. Tutkimusongelmien tunnistamisessa tulevat kysymykseen ne arvot, jotka ohjaavat tietyn tutkimusongelman valintaa ja tutkimusta. (Vehviläinen-Julkunen 1997.)

Tutkittavalle on taattava anonymiteetti, koska aineiston otos on usein pieni. Lisäksi heidän on tiedettävä tutkimuksen rajoituksista, sen mahdollisista riskeistä ja siitä ehkä saatavasta hyödystä, ts. tutkittavia ei saa vahingoittaa. On harkittava, puututaanko haastattelutilanteissa tutkittavien elämään sillä tavoin, että se vavisuttaa haastateltavien mieltä ja itsetuntoa. Ristiriitoja voi syntyä siitä, kuinka paljon tutkija kertoo tutkimuksesta siihen osallistuville. Heidän tulee saada riittävästi tietoa, mutta annettu tieto ei kuitenkaan saa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. (Vehviläinen-Julkunen 1997.) Tässä tutkimuksessa käsiteltiin haastateltavien näkökulmasta hyvin herkkiä asioita. Tutkijan ammatillinen koulutus ja pitkä kokemus psykiatrisesta hoitotyöstä edesauttoivat haastattelujen läpiviemistä.

Tutkimusaineiston keruussa on aina kiinnitettävä huomiota tutkittavien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun, joista säädetään monissa eettisissä koodeissa ja tutkimustoimintaa koskevissa laeissa.

Lähtökohtana on, että tutkittavia ihmisiä kohdellaan rehellisesti ja kunnioittavasti. Kunnioitukseen kuuluu se, että tutkittavilta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Tutkimukseen suostuminen vaatii, että tutkittavia informoidaan tutkimuksesta etukäteen mahdollisimman monipuolisesti ja että heidän oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan kuvataan mahdollisimman rehellisesti ja oikeudenmukaisesti. Tutkittaville suodaan myös mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää se. Lisäksi tutkittaville on taattava anonymiteetti eli heidän henkilötietojaan ei missään vaiheessa paljasteta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008.)

Tässä tutkimuksessa tutkittavien haastattelut analysoi tutkija itse ja tutkittavan henkilöllisyys pysyi salassa koko tutkimuksen ajan. Tutkimuksen tarkoitus selvitettiin tutkittaville vielä tarkemmin ennen haastattelujen aloittamista ja heitä vielä informoitiin mahdollisuudesta lopettaa haastattelu koska tahansa ja perua osallistumisensa tutkimukseen. Haastattelupaikat sovittiin etukäteen puhelimesta ja haastattelupaikat olivat rauhallisia. Sekä tutkija että tutkittava allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 2) ja saivat omat kappaleet itselleen. Tutkittavilla oli mahdollisuus keskusteluun ennen varsinaisen tutkimuksen aloittamista ja samalla varmistettiin vielä, että tutkittava ymmärsi tutkimuksen tarkoituksen. Samoin haastattelun jälkeen tutkija oli varannut aikaa yleiselle keskustelulle ja kysymyksille ja jokaisessa tapauksessa keskustelu jatkui vielä haastattelun jälkeen muista asioista. Kaikki haastateltavat poistuvat kotiin levollisin mielin eivätkä haastattelut aiheuttaneet ylimääräistä stressiä jälkeenpäin.

Myös tietoja julkaistaessa tulee pitää huolta luottamuksellisuuden säilyttämisestä ja anonymiteettisuojasta. Tietoja hankittaessa on luvattu niiden nimettömyys, joten tuloksia julkistettaessa on yleensä huolehdittava siitä, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu (Eskola & Suoranta 2003). Tämän tutkimuksen henkilöiden tiedot pysyivät salassa ja haastattelunauhut hävitetään heti tutkimuksen valmistuttua. Haastateltavien nimet eivät ole kuin tutkijan tiedossa, mutta yksittäinen haastateltava voi tunnistaa omia lainauksiaan tutkimusraportista. Haastattelunauhojen käsittelyperiaatteista kerrottiin haastateltaville ennen haastattelun aloittamista.

6.4 JATKOTUTKIMUSHAASTEET

Tämän tutkimuksen kohteena ovat olleet skitsofreniaa sairastavan puolison kokemukset arjesta ja tuen tarpeesta. Tämä on vähän tutkittu aihe ja sitä olisi tarpeen tutkia lisää, koska skitsofrenia sairautena tuo omat haasteet arjen uudelleen järjestämiseksi. Tämän tutkimuksen otoskin jäi kohtuullisen niukaksi ja olisi mielenkiintoista saada myös miesten näkökulmaa tilanteeseen. Nyt

kaikki haastateltavat olivat naisia. Olisi hyvä saada tietoa siitä, mikä auttaa puolisoa jaksamaan sairastuneen kanssa. Näin ollen näitä asioita voisi tukea eikä tilanne johtaisi välttämättä niin helposti eroon tai suhteen päättymiseen. On vaikea kuvitella miltä sairastuneesta tuntuu, kun oma puoliso hylkää ja monesti myös yhteiskunta jättää sairastuneen helposti ulkopuolelle.

Tutkimusta voitaisiin kohdistaa myös muihin mielenterveyshäiriöihin. Minkälaista on esimerkiksi arki kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavan ihmisen kanssa. Tässä voi olla erilaiset tekijät auttamassa puolisoa jaksamaan. Toisaalta tutkimusta voisi tehdä myös sairastuneen itsensä näkökulmasta. Miten sairastunut itse näkee parisuhteen ja tulevaisuuden kun oma todellisuudentaju on heikentynyt. Tämä olisi mielestäni mielenkiintoinen näkökulma jatkaa tutkimusta.

7. LÄHTEET

Addington J & Burnett P 2005. Teoksessa Gleeson J & McGorry P (toim.) Varhaisen psykoosin psykoterapeuttinen hoito. Edita Prima Oy Helsinki.

Alanen Y. 1993. Skitsofrenia. Teoksessa Achte K, Alanen Y, Tienari P. Psykiatria. WSOY:n graafiset laitokset, Juva.

Angermeyer M, Bull N, Bernert S, Dietrich S & Kopf A. 2006. Burnout of Caregivers: A Comparison Between Partners of Psychiatric Patients and Nurses. *Archives of Psychiatric Nursing* 20, 158-165.

Angermeyer M, Reinhold K, Wilms H & Wittmund B. 2006. Quality of life of spouses of mentally ill people. *International Journal of Social Psychiatry* 52, 278-285.

Barrowclough C. & Parle M. 1997. Appraisal, psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry* 171, 26-30.

Brady N & McCain G. 2005. Living with Schizophrenia: A Family Perspective. *Online journal of Issues in Nursing* 10, 112-148.

Brown S. & Birtwistle J. 1998. People with schizophrenia and their families. *British Journal of Psychiatry* 173, 139-144.

Bäumel J, Froböse T, Kraemer S, Rentrop M & Pitschel-Walz G. 2006. Psychoeducation: A Basic Psychotherapeutic Intervention for Patients with Schizophrenia and Their Families. *Schizophrenia Bulletin* 32, 51-59.

Doornbos M. 2002. Family caregivers and the mental health care system: Reality and dreams. *Archives of psychiatric nursing* 16, 39-46.

Eskola J. & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus Oy Kirjapaino Jyväskylä.

Gavois H, Paulsson G. & Fridlund B. 2006. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20, 102-109.

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino Helsinki.

Hirsjärvi S, Remes P. & Sajavaara P. 2008. Tutki ja kirjoita. Otavan kirjapaino Oy, Keuruu.

Hirsjärvi S, Remes P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna.

Isohanni M, Honkonen T, Vartiainen H. & Lönnqvist J. 1999. Skitsofrenia teoksessa Lönnqvist J, Heikkinen M, Henrikson M, Marttunen M. & Partonen T.(toim.) *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki

Jakobsen E. & Severinsson E. 2006. Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals. *Journal of psychiatric and mental health nursing* 13, 498-505.

Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S. & Angermeyer M. 2004. The disregarded caregivers: Subjective Burden in Spouses of Schizophrenia Patients. *Schizophrenia Bulletin* 30, 665-675.

Kilkku N. 2008. Potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoidossa. Väitöskirja hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Koskisuu J. & Kulola T. 2005. Yhdessä Yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Edita Prima Oy Helsinki.

Lammi U. 1998. Miten auttaa mielenterveyspotilaan omaisia. *Suomen Lääkärilehti* 29, 3247.

Latvala E. & Vanhanen-Nuutinen L 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY Juva.

Leino-Kilpi H. & Välimäki M. 2008. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY.

Liukkonen A. & Åstedt-Kurki P. 1994. Osallistuva havainnointi hoitotieteellisen tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä. *Hoitotiede* 6, 51-57.

Magliano L, Caldas de Almeida J. & Marasco C. 1997. Burden on the families of patient with schizophrenia: results of the biomed I study. *Soc Psychiatry psychiatr epidemiol* 33, 405-412.

Magliano L, Fiorillo, A, Malangone C, De Rosa C. & Maj M. 2006. Patient Functioning and Family Burden in a Controlled, Real-World Trial of Family Psychoeducation for Schizophrenia. *Psychiatric Service* 57, 1784-91.

Magne-Ingvar U. & Öjehagen A. 2005. Significant others of persons with mental health problems: The testing of a questionnaire on the burden of significant others. *Nord J Psychiatry* 59, 441-447.

McDonell M, Short R, Berry C. & Dyck D. 2003. Burden in Schizophrenia caregivers: Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Family Proces* 42, 91-103.

Muhlbauer S. 2002. Experience of stigma by families with mentally ill members. *Journal of American psychiatric nurses association* 8, 76-83.

Muscroft J. & Bowl R. 2000. The impact of depression on caregivers and other family members: implications for professional support. *Counselling psychology quarterly* 13, 117-134.

Nieminen H. 1997. Kvalitativisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen – Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Wsoy, Juva.

Nyman M. & Stengård E. 2001. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. *Omaisat mielenterveystyön tukena keskusliitto ry*. Gummerus kirjapaino Oy Saarijärvi.

Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY Juva.

Perlick D, Rosenheck R, Kaczynski R, Swartz M, Canive J. & Lieberman J. 2006. Components and Correlates of Family Burden in Schizophrenia. *Psychiatric Services* 57, 1117-1125.

Pirttipерä J. & Wahlbeck K. Psykoottisen asiakkaan kohtaaminen 2007. Teoksessa Vuori-Kemilä A, Stengård E, Saarelainen R. & Annala T. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. WSOY Oppimateriaalit Oy Helsinki.

Rissanen P. 2007. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Mielenterveyden keskusliitto.

Saunders J. 1999. Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in Mental health nursing* 20, 95-113.

Salokangas R, Stengård E. & Perälä K. 1991. Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Mielenterveystutkimusyksikkö. Kansanterveystieteen laitos Tampereen yliopisto.

Shankar R, Kamath S. & Joseph A. 1995. Gender differences in disability: a comparison of married patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research* 16, 17-23.

Stormwall L. & Robinson E. 1998. When a Family Member Has a Schizophrenic Disorder: Practise Issues Across the Family Life Cycle. *American Journal of Orthopsychiatry* 68, 580-589.

Tuori M. 1996. Teoksessa Isohanni M, Larivaara P. & Winblad I. Perusterveydenhuollon psykiatria. Kustannus Oy Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy Jyväskylä.

Viitala M. 2007. Psykkinen sairaus perheessä - perheenjäsenten kokemuksia arjesta ja selviytymisestä. Pro Gradu tutkielma hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto.

Östman M. 2004. Family Burden and Participation in care: Differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal Of Psychiatric and Mental Health Nursing* 11, 608-613.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi35050>.

LIITE 1

TIEDOTE TUTKITTAVALLE

Skitsofreniaa sairastavan puolison kokemuksia arjesta ja tuen tarpeesta

Pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata miten eläminen parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa vaikuttaa puolison omaan elämään ja minkälaista tukea puoliso tarvitsee arjesta selviytymiseen. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata miten eläminen parisuhteessa skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa vaikuttaa puolison omaan elämään ja minkälaista tukea puoliso tarvitsee arjesta selviytymiseen. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa niistä asioista ja haasteista joita puoliset joutuvat kokemaan eläessään skitsofreniaa sairastavan ihmisen kanssa. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa siitä mikä auttaa puolisoita selviytymään arjesta parisuhteessa.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus suoritetaan haastattelemalla kohdehenkilöitä. Yksi haastattelu kestää korkeintaan 1,5 tuntia ja jokainen tutkimukseen osallistuva haastatellaan kerran. Haastattelut käydään kunkin henkilön kanssa erikseen sovituissa rauhallisissa paikoissa. Haastattelut tullaan nauhoittamaan, ja koko haastattelun ajan paikalla on ainoastaan tutkija ja haastateltava.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille välitöntä hyötyä. On kuitenkin tärkeää, että tutkimuksen avulla saadaan tietoa siitä miten skitsofreniaa sairastavan puoliset pärjäävät arkielämässä ja minkälaista tukea he mielestään tarvitsevat.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostoja ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä aineistoja säilytetään turvassa, kunnes tutkimus on valmis.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää oman osallistumisenne tutkimukseen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimukseen osallistumisen, teistä kerätyt tiedot hävitetään.

Tutkimuksesta tiedottaminen

Valmis tutkimus julkaistaan Tampereen yliopiston kotisivuilla.

Lisätiedot

Mikäli teillä on kysyttävää tutkimuksesta, niin voitte ottaa yhteyttä Jari Kotamäki, jari.kotamaki@uta.fi puh. 040-515 6382

LIITE 2

Teemahaastattelurunko

Taustatiedot:

ikä, parisuhteen kesto, avio-/avoliitto, ammatti, kauanko puoliso sairastanut skitsofreniaa, mahdollinen oma mielenterveyden häiriö (diagnosoitu)

Skitsofrenia

- kuinka usein sairaalajaksoja
- miten sairaus on edennyt (miten alkoi, ensioireet)
- Minkälaiset oireet näkyvimmit
- ensireaktiot itsellä

Arjen toiminnot:

- minkälaista arki on
- miten arki on muuttunut sairastumisen myötä (mitä oli ennen ja mitä nyt)

Tuen tarve

- mitä tukea tarvitsette ja mitä olette saaneet (ammattiauttajat, sukulaiset, ystävät jne.)
- miten jaksatte tällä hetkellä ja mikä auttaa jaksamaan yleensä
- ovatko tilanteet vaihdelleet sairauden aikana
- miten ammattiauttajat mukana
- vertaistuki, sukulaiset, ystävät

Tulevaisuus

- mitä odotuksia ja toiveita tulevaisuudelta
- omat tunteet (avuttomuus, suru, pelko, uupuminen, leimaantuminen)

LIITE 3

Tutkittavan suostumus

Skitsofreniaa sairastavan puolison kokemuksia arjesta ja tuen tarpeesta

Minua on pyydetty osallistumaan edellä mainittuun haastattelututkimukseen. Olen saanut sekä kirjallista, että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää kysymyksiä tutkijalle.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Suostun siihen, että haastattelut nauhoitetaan. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti

Helsingissä _____.____. 2010

Helsingissä _____.____. 2010

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimen selvennys

nimen selvennys

Osoite

LIITE 4

Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisilmauksesta yhdistävään kategoriaan

