

Omaisten kokemuksia läheisen psykiatrisesta sairaalahoidosta

RIINA LEINONEN
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Marraskuu 2015

TAMPEREEN YLIOPISTO
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

LEINONEN, RIINA: Omaisten kokemuksia läheisen psykiatrisesta sairaalahoidosta
Pro gradu -tutkielma, 64s., 1 liitesivu
Sosiaalityö
Ohjaajat: Kyösti Raunio ja Suvi Raitakari
Marraskuu 2015

Tutkimus käsittelee omaisten kokemuksia aikuisen läheisensä psykiatrisesta sairaalahoidosta. Psykiatrinen hoitojärjestelmä on viime vuosikymmeninä käynyt läpi suuria rakenteellisia uudistuksia ja hoito on muuttunut avohoitopainotteisemmaksi. Psykiatriset potilaat tarvitsevat usein runsaasti omaistensa apua ja tukea. Psykiatrisen laitoshoidon supistuminen vaikuttaa väistämättä siihen, kuinka suuri huolenpitovastuu omaiselle jää psyykkisesti sairaasta läheisestään.

Tutkimus on kvalitatiivinen ja lähestymistavaltaan fenomenologinen. Tutkimuksen aineisto on kerätty kahdella eri tavalla. Osa aineistosta on kerätty kirjoituspyynnön avulla ja osa eräältä internetin keskustelufoorumilta. Nämä kaksi eri aineiston osaa muistuttavat sisällöllisesti paljon toisiaan. Aineisto on analysoitu teemoittelun avulla. Aineistosta löytyneet teemat jakaantuvat kahdeksi suuremmaksi kokonaisuudeksi, joista ensimmäisen muodostaa läheisen psykiatrisen sairaalahoidon eri vaiheet ja omaisen kokemukset sekä tunteet niihin liittyen. Toisessa osassa käsitellään omaisten kokemuksia yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa.

Omaisten kirjoituksista tulee esiin vaikeus saada sairas läheinen psykiatriseen sairaalahoitoon. Suurimpana haasteena sairaalahoidon alkamiselle kuvautuu läheisen sairaudentunnottomuus ja haluttomuus psykiatriseen hoitoon. Läheisen saaminen vastentahtoiseen hoitoon voi olla hyvin vaikeaa. Moni omainen kuvaa myös sairaalahoidon olevan liian lyhyt siihen, että läheinen ehtisi toipua riittävästi.

Läheisen sairaalahoidon aikana omaiset ovat useissa eri yhteyksissä tekemisissä läheisen hoidosta vastaavien ammattilaisten kanssa. Moni omainen kertoo, ettei läheisen hoidosta ja sairaudesta saanut riittävästi tietoa. Sairaalahoito saattoi myös toteutua ilman yhtään hoitoneuvottelua omaisten kanssa. Negatiivisina ominaisuuksina hoitohenkilökuntaan liitetään työkyky ja välinpitämättömyys sairasta läheistä kohtaan sekä omaisten mielipiteiden ja näkemysten sivuuttaminen. Hyvien vuorovaikutuskokemusten pohjana on henkilökunnan kokeminen muun muassa helposti lähestyttäväksi, avoimeksi ja kuuntelevaksi.

Tämän tutkimuksen omaisten kokemuksissa kuvautuu enimmäkseen negatiiviset kokemukset liittyen läheisen psykiatriseen sairaalahoitoon. Tulokset ovat samansuuntaisia aiemmin julkaistujen tutkimusten kanssa. Tuloksia arvioitaessa on kuitenkin otettava huomioon, että etenkin keskustelufoorumien kirjoituksissa saattavat negatiiviset kokemukset painottua positiivisia enemmän. Psykiatrisen sairaalahoidon tulisi aina sisältää myös potilaan lähiverkoston huomioimista monessa eri yhteydessä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella psykiatrisen sairaalahoidon käytännöissä on omaisten osallistamisen ja huomioimisen suhteen kehitettävää.

Asiasanat: kokemukset, läheinen, omainen, psykiatrinen sairaalahoito

UNIVERSITY OF TAMPERE
School of Social Sciences and Humanities

LEINONEN, RIINA: Caregiver's experiences of their relative's treatment in psychiatric hospital
Master's thesis, 64 pages, 1 appendix page
Social Work
Supervisors: Kyösti Raunio and Suvi Raitakari
November 2015

The aim of this study is to analyze caregivers' experiences of their relative's treatment in psychiatric hospital. Psychiatric treatment in Finland has undergone major structural reformations over the past decades. Nowadays the system is more centred around the treatment of outpatients. Psychiatric patients often need a lot of support from their families. The reduction of psychiatric treatment in inpatient wards increases caregivers' responsibility of their mentally ill relative.

The study is qualitative and based on a phenomenological approach. The data of this study has been collected in two different ways. A part of it has been collected via writing request and another part from a certain online forum. These two different forms of data contain very similar information. The data has been analyzed by searching different themes. The themes divided into two bigger sections: caregivers' experiences and emotions regarding different phases of inpatient treatment and caregiver's experiences of collaboration with the medical staff.

Caregivers wrote about the difficulty of getting their mentally ill relative into hospital, the biggest challenge being that their relative did not consider themselves as mentally ill. It is not easy for caregivers to get their relatives into hospital against their will. Caregivers also felt that the treatment in hospital was too short for their relative to get well.

Caregivers communicate with the medical staff in many different occasions. Caregivers reported that they did not get enough information regarding their relative's treatment and illness. In some cases the caregiver was never invited into the hospital to discuss about the relative's situation. When the caregivers wrote about the medical staff's negative characteristics they mentioned them being rude and neglectful. Caregivers also felt that the staff was ignoring their viewpoints and opinions. When writing about positive characteristics, caregivers mentioned the staff being approachable, open and listening.

In this study the relatives wrote mostly about negative experiences. The results of this study are similar compared to other studies released earlier. However, it is possible that people tend to write more about the negative things. This could especially be the case with the writings on online forums. Caregivers should always be included in their relatives treatment in psychiatric hospital. Based on the results of this study, there is still a lot to improve. The caregivers should be more acknowledged and included into their relatives treatment in psychiatric hospital.

Keywords: caregiver, experiences, psychiatric hospital, relative

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 PSYKKISET SAIRAUDET JA PSYKIATRINEN SAIRAALAOHOITO.....	4
2.1 Psykkiset sairaudet	4
2.2 Psykiatrinen sairaalahoito	6
2.3 Psykiatrisen hoitojärjestelmän murros	9
2.4 Moniammatillinen työ.....	11
3 PSYKKINEN SAIRAUUS JA OMAISET.....	13
3.1 Psykkisen sairauden vaikutukset lähipiiriin	13
3.2 Omaiset osana sairaalahoitoa	16
3.3 Omaisten kokemuksia hoitojärjestelmästä.....	18
3.4 Omaisten huolenpitovastuu	20
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
4.1 Tutkimuskysymykset	23
4.2 Fenomenologia ja kokemusten tutkiminen.....	24
4.3 Aineiston kerääminen.....	26
4.4 Aineistolähtöinen analyysi ja teemoittelu.....	28
4.5 Eettinen pohdinta.....	29
5 TUTKIMUSTULOKSET	32
5.1 PSYKIATRISEN SAIRAALAOHIDON VAIHEET OMAISEN KOKEMANA	32
5.1.1 Sairaalahoidon alku	32
5.1.2 Sairaalahoidon pituus, kotiutuminen ja jatkohoito.....	36
5.1.3 Omaisten tunteet liittyen läheisen psykiatriseen sairaalahoitoon.....	40
5.2 OMAISTEN JA HOITOHENKILÖKUNNAN VÄLINEN YHTEISTYÖ	44
5.2.1 Omaisten saama tieto hoidon sisällöstä ja läheisen sairaudesta.....	44
5.2.2 Kommunikaatio omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä.....	48
5.2.3 Hoitoneuvottelut ja tapaamiset	51
6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	54
LÄHTEET.....	59
LIITE	

1 JOHDANTO

Tutkimusaiheen valinnan taustalla on oma työkokemukseni sosiaalityöntekijänä Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvassa Pitkäniemen sairaalassa. Olen työskennellyt sekä aikuis- että nuorisopsykiatrian osastoilla ja ollut tekemisissä monien potilaiden omaisten kanssa. Työssäni olen huomannut, kuinka kuormittavaa psyykinen sairaus ja sen tuomat haasteet ovat potilaan lähiverkostolle. Suhteet perheeseen ja ystäviin voivat vaikeutua, kun ihminen sairastuu psyykkisesti. Omaiset kantavat usein myös suurta huolta psyykkisesti sairaan selviytymisestä, jolloin heidän oma jaksamisensa voi olla koetuksella. Joskus välit perheeseen ja ystäviin voivat katketa lähes kokonaan, mikäli sairaus vaikuttaa voimakkaasti sairastuneen henkilön kykyyn ylläpitää ihmissuhteita. Yhden ihmisen psyykkisen sairastumisen vaikutukset ulottuvat myös hänen lähipiiriinsä, joten sairauden hoidossa ei voida keskittyä vain sairastuneeseen.

Olen monessa työtilanteessa miettinyt omaisten huomioimisen tarvetta. Minulle on jäänyt työkokemukseni perusteella sellainen tunne, että omaisia ei aina oteta riittävästi huomioon. Omaiset useimmiten vierailevat osastolla ja osallistuvat hoitoneuvotteluihin, mutta sairaalahoidon päättyessä omaiselle saattaa jäädä avuton tunne kotiutetun läheisensä kanssa. Mikäli psyykinen sairaus on lähipiirille täysin uusi ja tuntematon asia, on hämmennyksen määrä entistä suurempi. Etenkin hyvin lyhyen sairaalahoidon yhteydessä henkilökunnan voi olla hyvin haastavaa tarjota omaiselle hänen tarvitsemaansa tukea ja tietoa psyykkisestä oireilusta.

Psykiatristen sairaalapaikkojen vähenemisen myötä vaikeastikin sairaita potilaita on alettu hoitaa avohoidossa laitoshoidon sijaan. Avohoidon resurssit potilaiden hoitamiseen ovat kuitenkin osoittautuneet riittämättömiksi, minkä vuoksi omaisten ja kolmannen sektorin hoitovastuu on lisääntynyt. (Nyman & Stengård 2001, 9.) Mikäli avohoito ei sairaalajakson päätyttyä kykene vastaamaan psyykkisesti sairaan hoidon tarpeeseen, jää omaiselle suuri vastuu läheisensä arjesta. Pelkät avohoidon käynnit psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolla eivät riitä kannattelemaan kaikkia. Moni psyykkisesti sairas tarvitsee myös käytännön ohjeistusta ja hyvin konkreettistakin opastusta useissa arkisissa asioissa. Tuen ja avun tarve riippuu aina sairaudesta ja sen vaikeusasteesta. Psyykkisesti sairaille on tarjolla erilaista päivätoimintaa ja asumispalveluita, mutta niiden piiriin pääseminen ei ole aina yksinkertaista.

Markku Nyman ja Eija Stengård ovat toteuttaneet ehkä Suomen tunnetuimmat mielenterveyspotilaiden omaisia koskevat tutkimukset yhdessä Mielenterveysomaisten keskusliitto

Finfamin (entinen Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry) kanssa: Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi (2001) ja Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004 (2005). Lisäksi Eija Stengård (2005) on selvittänyt väitöskirjassaan skitsofreniaa sairastavien potilaiden omaisten tyytyväisyyttä psykiatriin palveluihin. Kaikissa edellä mainituissa tutkimuksissa tuli esiin, että omaiset ovat ainakin osittain tyytymättömiä läheisensä saamaan psykiatriseen hoitoon ja palveluihin. Myös ulkomailla tehdyissä tutkimuksissa on tullut esiin samansuuntaisia tuloksia (esim. Doornbos 2002; Jankovic ym. 2011).

Psykiatrinen sairaalahoito on läpikäynyt suuria rakenteellisia muutoksia suhteellisen lyhyessä ajassa ja sairaalapaikat ovat vähentyneet merkittävästi (Helen ym. 2011; THL 2015). Sen vuoksi omaisten äänen esiin tuominen merkittävien muutosten keskellä on mielestäni tärkeää. Omaisten vastuu läheisistään on hyvin suuri, mikäli yhteiskunnan resursseilla ei kyetä riittävällä tavalla vastaamaan psyykkisesti sairaan tarpeisiin. Aiemmin julkaistuissa omaisia koskevissa tutkimuksissa on selvitetty omaisten tilannetta ja kuormittuneisuutta sekä niihin liittyen myös kokemuksia läheisen psykiatrisesta hoidosta kokonaisuutena. Halusin omassa tutkimuksessani keskittyä nimenomaan psykiatriseen sairaalahoitoon ja selvittää omaisten näkemyksiä ja kokemuksia siitä. Omaisilla tulisi olla merkittävä rooli läheisensä psykiatrisessa sairaalahoidossa, joten mielestäni on tärkeää tuoda esiin heidän näkemyksiään ja kokemuksiaan siihen liittyen.

Tutkielmani lähestymistapa on fenomenologinen ja aineisto on kerätty osin kirjoituspyynnöllä ja osin eräältä internetin keskusteluforumilta, jossa omaiset ovat kirjoittaneet kokemuksistaan. Aineiston avulla olen halunnut selvittää omaisten kokemuksia läheisensä psykiatrisen sairaalahoidon vaiheista ja yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa sekä omaisten tunteita liittyen sairaalahoitoon. Fenomenologisen lähestymistavan avulla olen pyrkinyt tuomaan omaisten kokemukset esiin mahdollisimman aitoina. Aineisto on analysoitu teemoittelemalla.

Tutkimukseni ensimmäisessä teorialuvussa käsittelen psyykkistä sairastamista sekä psykiatrista hoitojärjestelmää ja siinä tapahtuneita muutoksia. Kerron myös moniammatillisuudesta osana psykiatrista sairaalahoitoa. Teoriaosuuden toisessa luvussa käsittelen psyykkisen sairauden vaikutuksia sairastuneen lähipiiriin sekä omaisten roolia osana psykiatrista sairaalahoitoa. Kerron myös läheisen psyykkisen sairastumisen kuormittavuudesta aiempien tutkimusten valossa. Neljännessä luvussa kerron tutkimukseni toteuttamisesta ja pohdin myös tutkimukseni eettisyyttä.

Tutkimustulosten esittelyn olen jakanut kahteen osaan. Ensimmäisessä tulosluvussa keskityn kuvaamaan omaisten kokemuksia psykiatrisen sairaalahoidon eri vaiheista ja sairaalahoidon omaisissa nostattamia tunteita. Toisessa tulosluvussa keskityn omaisten ja hoitohenkilökunnan väliseen yhteistyöhön ja sen eri muotoihin. Lopuksi teen yhteenvetoa tutkimustuloksista ja pohdin niiden merkitystä.

2 PSYKKISET SAIRAUDET JA PSYKIATRINEN SAIRAALAHOITO

Tässä luvussa kerron psyykkisistä sairauksista ja maahamme rakentuneesta psykiatrisesta hoitojärjestelmästä. Kerron psykiatrisen sairaalahoidon laajuudesta lukuina, sekä hoitojärjestelmää ohjaavasta lainsäädännöstä. Käsittelen myös psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa 1980 -luvulta lähtien tapahtuneita suuria rakenteellisia muutoksia ja niiden vaikutuksia. Psykiatrisessa hoitojärjestelmässä tapahtuneilla muutoksilla on väistämättä merkittäviä vaikutuksia omaisten hoitovastuun määrään ja kuormittavuuteen.

2.1 Psykkiset sairaudet

Omaisen rooli on hyvin erilainen silloin, kun läheinen on sairastunut psyykkisesti verrattuna somaattisesti sairaan omaisena olemiseen. Omaisen ja sairaan läheisen keskinäinen vuorovaikutus ja suhde toisiinsa muotoutuu hyvin eri tavoin riippuen siitä, onko sairaus mielessä vai kehossa. Toki jaottelu ei useinkaan ole aivan näin mustavalkoista. Psyykkisesti sairaan omaisen voi kokea menettäneensä yhteyden läheiseensä. Mikäli psyykkiseen sairauteen liittyy sairaudentunnottomuutta, ei läheinen ehkä koe itseään sairaaksi. Tällöin omaisen ja hänen läheisensä eivät voi taistella sairautta vastaan yhdessä, vaan sairauden määrittely itsessään aiheuttaa konflikteja heidän välilleen.

Psyykkisiin sairauksiin ja liittyy monenlaisia käsityksiä ja ennakkoluuloja. Psyykkisesti sairaan voi joskus tunnistaa jollakin tavalla poikkeavasta käyttäytymisestä tai ulkomuodosta. Myös erilaisissa vuorovaikutustilanteissa psyykinen sairaus voi tulla esiin kommunikaatiovaikeuksina tai poikkeavana puheensisältönä. Sairauden ja sen oireiden vakavuudesta riippuen sairaus voi olla ulkopuolisille myös näkymätön. Psyykinen sairaus aiheuttaa usein häpeää sekä sairaalle itselleen, että hänen lähipiirilleen. Sairautta voidaan pyrkiä salaamaan ulkopuolisilta, eikä siitä välttämättä puhuta avoimesti.

Petteri Pietikäinen kuvaa teoksessaan Hulluuden historia (2013) ”hulluuden” määrittelemisen monimutkaisuutta. Toisin kuin esimerkiksi luonnontieteissä, hulluus ei ole kasvien tapaan objektiivisesti määriteltävissä muuttumattomien ominaisuuksien perusteella. Hulluus koostuu sekä luonnosta että kulttuurista ja sen määrittelemisen on sidoksissa kulttuuriseen ympäristöön. Psyykkiset sairaudet saavat erilaisia määritelmiä sen mukaan, missä päin maailmaa niitä tarkastellaan. Nykyisin mielisairauksia diagnosoidaan perustuen ihmisten omiin kuvailuihin

sisäisestä maailmastaan ja tunteistaan, kun taas Antiikin kreikassa ja keskiajan Euroopassa mielisairaudet määriteltiin sen mukaan, miten sen piirteet olivat ulkoisesti havaittavissa. (Mt., 109.)

Ihmismieltä voidaan lähestyä useasta eri näkökulmasta ja psyykkisten häiriöiden syntyä selittää eri tavoin. Biologinen lähestymistapa perustuu luonnontieteelliseen näkökulmaan. Biologisessa lähestymistavassa psykiatria painottuu perinnöllisyyden, geenitutkimuksen sekä keskushermoston kehityksen ja toiminnan tarkasteluun. Biologisen psykiatrian piirissä on saatu selville, että perinnöllisyydellä on osuutensa etenkin vaikeiden mielenterveyden häiriöiden puhkeamisessa. Biologinen lähestymistapa on myös lääkehoidon kehittämisen taustalla. Biologinen psykiatrinen tutkimus on tuonut paljon arvokasta tietoa mielenterveyden häiriöistä. Ihmismielen toiminnan tarkastelu pelkästään biologian näkökulmasta on kuitenkin riittämätöntä. (Isohanni 2002, 23.)

Psykologisessa lähestymistavassa painottuvat mielensisäisen maailman tarkastelu sekä psyykkinen kasvu. Psykologinen lähestymistapa korostaa ihmisten välisen vuorovaikutuksen merkitystä. Kiinnostuksen kohteena on etenkin äidin ja lapsen välinen suhde, sekä muut varhaisen vuorovaikutuksen muodot. Psyykkisten häiriöiden hoitamisessa psykoterapeuttisilla menetelmillä ja psyykoedukaatiolla on keskeinen rooli. (Isohanni 2002, 23-24.)

Sosiaalinen lähestymistapa on kiinnostunut sosiaalisista suhteista ja -taidoista sekä mielenterveysongelmista yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiaalinen psykiatria korostaa sosiaalisen ympäristön merkitystä mielenterveyshäiriöiden synnyssä ja kehityksessä. Monet sosiaalisen ympäristön tekijät voivat vaikuttaa esimerkiksi masennuksen puhkeamiseen. Sosiaalipsykiatriassa tarkastellaan väestöllisen ulottuvuuden lisäksi hoidon sisältöä, toteutumista ja vaikutuksia. (Isohanni 2002, 24.)

Reduktionismi, eli mielenterveyden häiriöiden tarkastelu toisistaan erillisten lähestymistapojen pohjalta on ongelmallista. Biopsykososiaalinen lähestymistapa tarkastelee psyykkisiä häiriöitä ja niiden kehitystä eri osatekijöiden yhteisvaikutuksena. Sairastumiseen vaikuttavat geneettinen ja somaattinen alttius, varhaisen vuorovaikutuksen häiriöt sekä vaikeudet myöhemmissä sosiaalisissa suhteissa. Biopsykososiaalinen lähestymistapa muodostaa pohjan nykyaikaisille hoitomalleille ja se näkyy esimerkiksi lääkehoidon, yksilöpsykoterapian ja perheeseen keskittyvän tuen ja ohjauksen yhdistelmänä. (Isohanni 2002, 25.)

Nykyaikaisen psykiatrisen hoidon piirissä psyykkisten sairauksien määrittelyminen nojautuu lääketieteessä vakiintuneisiin käsityksiin mielen sairauksista. Lääketieteellisen määritelmän mukaan mielenterveyden häiriöillä tarkoitetaan psyykkisiä oireita, jotka yhdessä muodostavat erilaisia oireyhtymiä. Lääketieteessä Psyykkiset häiriöt on lueteltu tautiluokituksessa, jossa jokaiselle mielenterveyden häiriölle on oma numeroitu diagnoosinsa. Jokapäiväiseen elämään kuuluvat psyykkiset reaktiot eivät ole sama asia, kuin mielenterveyden häiriöt. Mielenterveyden häiriöille on ominaista toimintakyvyn lasku, subjektiivinen kärsimys ja elämänlaadun heikkeneminen. Normaaliuden ja mielenterveyden häiriön erottelu toisistaan ei ole kuitenkaan yksinkertaista. Hyvään mielenterveyteen kuuluu kyky ylläpitää ihmissuhteita, rakastaa ja välittää muista. Psyykkisesti hyvinvoiva ihminen haluaa ja kykenee vuorovaikutukseen muiden kanssa ja osaa ilmaista omia tunteitaan. Psyykkiseen hyvinvointiin kuuluu myös hyvä toimintakyky, jolloin muun muassa työssä käyminen on mahdollista. Hyvään mielenterveyteen kuuluu lisäksi kyky selviytyä elämän vastoinkäymisistä ja valmius sopeutua muutoksiin. (Lönnqvist & Lehtonen 2011, 12-24.)

Mielenterveyden häiriöt voidaan luokitella muun muassa mielialahäiriöihin, erilaisiin pelkoihin ja ahdistuneisuushäiriöihin, syömishäiriöihin, persoonallisuushäiriöihin sekä psykoosisairauksiin (Lönnqvist & Lehtonen 2011, 13). Psykoosilla tarkoitetaan tilaa, jossa ihmisen todellisuudentaju on vakavasti häiriintynyt, eikä hän kykene toimimaan rationaalisesti. Psykoosiin voi liittyä myös aistiharjoja, harhaluuloja ja puheen hajanaisuutta. Psykoosisairauksista vaikein on skitsofrenia. Psykoosioireita ilmenee myös esimerkiksi kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä, skitsoaffektiivisessä häiriössä ja psykoottisessa depressiossa. (Lönnqvist & Suvisaari 2009.) Psykiatrisissa sairaaloissa hoidettavilla potilailla on usein psykoosioireita.

2.2 Psykiatrisen sairaalahoidon

Psykiatrisella sairaalahoidolla ja sen kestolla sekä vaikuttavuudella on hyvin suuri merkitys omaisen roolin muotoutumiseen läheisensä auttajana ja tukijana. Hoitajakset sairaalassa ovat lyhentyneet merkittävästi, joten myös omaisen rooli osana sairaalahoitajaksoa on muuttunut vuosien kuluessa. Psykiatrisen hoito on muuttunut yhä enemmän avohoitopainotteiseksi ja sairaalajakset on usein tarkoitettu vain kriisiytyneen tilanteen katkaisemiseksi.

”Mielenterveyspalvelut on ensisijaisesti järjestettävä avopalveluina sekä niin, että oma-aloitteista hoitoon hakeutumista ja itsenäistä suoriutumista tuetaan” (mielenterveyslaki 14.12.1990/1116, 4 §).

Sairaalahoito tulee kyseeseen, mikäli avohoidon toimet eivät riitä ja sairaalahoito on tarpeellista. Sairaalahoitoon tulee lisäksi olla suunnitelmallista ja sen aikana tehdään yhteistyötä avohoidon kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001, 24, 28.) Psykiatrisen sairaalahoito voi vaihdella lyhyistä kriisihoidoista pitkiin kuntouttaviin hoitajaksoihin. Hoidon sisältö muodostuu muun muassa hoidettavan mielenterveyden häiriön mukaan. (Pirkola & Sohlman, 2005.)

Vuoden 2013 aikana psykiatrisessa sairaalahoitossa oli 26 561 potilasta ja hoitajaksoja kertyi yhteensä runsaat 38 000. Hoitopäivien määrä oli yhteensä noin 1,3 miljoonaa. Psykiatrisessa avohoidossa oli vuonna 2013 159 131 potilasta, joille kertyi yhteensä 1,8 miljoonaa hoitokäyntiä. Vuodesta 2006 lähtien psykiatrisen vuodeosastohoidon hoitopäivät ovat vähentyneet lähes 29 prosenttia ja hoitajakset noin 20 prosenttia. Avohoidon käynnit ovat samanaikaisesti lisääntyneet 31:lla prosentilla ja avohoidon potilasmäärä on kasvanut 23:lla prosentilla. (THL 2015.) Psykiatrisen erikoissairaanhoito on siis näiden lukujen valossa siirtynyt yhä enemmän sairaalahoitopainotteisesta avohoitopainotteiseen hoitojärjestelmään.

Psykiatrisen sairaalahoito on *laitoshoitoa*, jolla ”(...) tarkoitetaan hoitoa ja kuntoutusta sairaalan, terveyskeskuksen tai muun terveydenhuollon toimintayksikön vuodeosastolla tai sitä vastaavissa olosuhteissa” (terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, 67 §). Psykiatrisen sairaalahoito toteutetaan erikoissairaanhoitona, jonka järjestämiseksi maassamme on 21 sairaanhoitopiiriä. Kunnilla on velvollisuus järjestää asukkailleen riittävät psykiatrisen erikoissairaanhoitoon palvelut. (Teperi, 2005.) Käytännössä hoito toteutetaan yliopistollisessa keskussairaalassa, keskussairaalassa, aluesairaalassa tai pienemmässä psykiatrisen erikoistuneessa yksikössä (Pirkola & Sohlman 2005).

Psykiatrisissa sairaaloissa hoidetaan hyvin erilaisia mielenterveyden häiriöitä masennuksesta skitsofreniaan. Sairaaloissa on usein eri osastoja, jotka ovat profiloituneet erilaisten potilaiden hoitamiseen. Joidenkin potilaiden kohdalla hoito voi jäädä vain muutamaankin päivään, jotta akuutti kriisitilanne saadaan rauhoitettua. Toisilla hoito voi kestää kuukausia. Esimerkiksi Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvassa Pitkänien sairaalassa on viisi aikuisten akuuttipsykiatrian osastoa. Yksi osasto on painottunut kriisihoidon ja psykiatrisen ensiavun toteuttamiseen. Osaston hoitajakset ovat lyhyitä, keskimäärin alle kymmenen vuorokauden mittaisia. Eräs osasto on erikoistunut hoitamaan vaikeaoireisia psykoottisia potilaita ja osastolle tullaan muilta Pitkänien akuuttipsykiatrian osastoilta tai läheteellä kuntoutuskodeista. Hoito on keskittynyt muuta osastoja enemmän potilaiden kuntouttamiseen ja osastolla toimii erilaisia ryhmiä. Muilla osastoilla on

keskitytty muun muassa väkivallan hallintaan ja päihdepsykiatriaan. (Pirkanmaan sairaanhoitopiirin sisäiset www-sivut.)

Psykiatrinen sairaalahoito voi toteutua joko vapaaehtoisena tai vastentahtoisena. Vastentahtoiseen hoitoon päädytään silloin, jos lääkärin arvion mukaan hoito on välttämätöntä, mutta potilas itse vastustaa sitä. Mielenterveyslain mukaan henkilö voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon vain:

”1) jos hänen todetaan olevan mielisairas;

2) jos hän mielisairautensa vuoksi on hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen mielisairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta; ja

3) jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäväksi tai ovat riittämättömiä.”

Ennen tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämistä henkilö otetaan mielenterveyslain mukaiseen tarkkailuun sen selvittämiseksi, täytyvätkö tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit hänen kohdallaan. Tällöin lääkäri laatii M1-lähetteen, jonka perusteella henkilöä voidaan pitää tarkkailussa sairaalassa enintään neljän päivän ajan. (Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116, 8§, 10§.) Tämän jälkeen on tehtävä joko pidättävä tai vapauttava hoitopäätös. Pidättävä hoitopäätös on voimassa kerrallaan enintään kolmen kuukauden ajan. Mikäli päätös on vapauttava, hoito jatkuu vapaaehtoisena tai potilas voi halutessaan kotiutua. Myös vapaaehtoiselta pohjalta alkanut hoito voidaan muuttaa tahdosta riippumattomaksi, mikäli potilas olisi halukas kotiutumaan, mutta lääkäri arvioi hoidon välttämättömäksi. Tällöin potilas asetetaan mielenterveyslain mukaiseen tarkkailuun kesken sairaalahoitojakson.

Kunkin sairaalahoitojakson sisältö ja tavoitteet vaihtelevat potilaasta ja hoitojakson pituudesta riippuen. Hoito voidaan pyrkiä pitämään lyhyenä, jolloin tavoitteena voi olla kriisiytyneen tilanteen vakauttaminen tai se voi kestää pitkäänkin esimerkiksi ensipsykoosipotilaan kohdalla. Sairaalan arjessa hoidon sisällölle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen voi kuitenkin olla haastavaa. Sairaalan arki on hektistä ja eteen tulee paljon odottamattomia ja henkilökunnan aikaa vieviä tilanteita.

Koska sairaalahoidot pyritään pitämään mahdollisimman lyhyinä, jää varsinainen toipuminen ja kuntoutuminen avohoitoon. Sairalahoidosta kotiutuu harvoin täysin psyykkisesti terve ja hyvinvoiva potilas. Mahdollisesti pitkäänkin jatkuneita oireita ei ole mahdollista saada täysin häviämään lyhyen sairaalajakson aikana. Omaiset ja potilas voivat olla hämillään siitä, että toipuminen jää usein

sairaalahoidon päättyessä kovasti kesken. Nykyinen psykiatrinen hoitojärjestelmä ei vastaa perinteistä käsitystä siitä, että potilas on sairaalasta kotiutuuessaan terve.

2.3 Psykiatrisen hoitojärjestelmän murros

Psykiatristen potilaiden omaiset ovat erityisen haastavassa asemassa, jos heidän tilannettaan tarkastellaan lukujen valossa. Psykiatristen palveluiden valtavat muutokset ja menoleikkaukset ovat aivan omaa luokkaansa verrattuna moneen muuhun erikoissairaanhoidon osa-alueeseen (esim. Helén ym. 2011). Psykiatrisen sairaalahoidon supistamisella on vaikutuksensa sekä hiljattain sairastuneiden että pitkäaikaissairaiden psykiatristen potilaiden ja heidän omaistensa elämään. Muutaman vuosikymmenen aikana psykiatrinen sairaalahoito on supistunut merkittävästi ja samansuuntainen kehitys tuntuu jatkuvan edelleen.

Suomalainen psykiatrinen laitoshoido oli laajimmillaan 1970-luvulla. Psykiatrinen hoitojärjestelmä koki suuren muutoksen 1980- ja 1990-luvuilla, jolloin se *dehospitalisaation* myötä muuntui sairaalapainotteisesta avohoitopainotteiseksi. Muutoksia edelsivät 1970- ja 1980-luvuilla laaditut mielenterveyspoliittiset ohjelmat. Myös mielenterveyslainsäädäntö uudistui vuosina 1978 ja 1999. Lisäksi mielisairaaloihin alettiin suhtautua kriittisesti. Tavoitteena oli siirtyminen sairaalakeskeisestä hoitojärjestelmästä avohoitopainotteiseen järjestelmään. Sairaalapaikkojen vähenemisen myötä avohoidossa ei ole kyetty vastaamaan uudenlaisiin vaatimuksiin. Taloudelliset resurssit eivät ole olleet riittäviä ja hoitokäytännöissä on ollut puutteita. *Dehospitalisaatio* -kehitys on jatkunut kiihtyvällä tahdilla 1980- ja 1990-luvuilta tähän päivään. 1990-luvun lama toi mukanaan taloudellisten resurssien pienenemisen, mikä heikensi palveluiden laatua entisestään. Taloudellisia resursseja on vähennetty psykiatrisista palveluista enemmän, kuin muista erikoissairaanhoidon osa-alueista (Helen ym. 2011, 40.)

Sairaalahoidon vähenemisen yhteydessä pitkäaikaiset laitospotilaat ovat siirtyneet erilaisiin tuettuihin asumispalveluihin, kun varsinaisia sairaalahoitajaksoja on lyhennetty (Pirkola & Sohlman, 2005). Omassa työssäni huomasin, että aiemmin sairaalassa pitkiä aikoja olleiden potilaiden odotetaan nyt selviytyvän asumispalveluiden turvin. Etenkin vaikeaa mielenterveyshäiriötä sairastavat saavat usein apua mielenterveyskuntoutujille suunnatuista asumispalveluista. Asumisen tuki voi olla omaan kotiin suunnattua tai kuntoutuja voi asua jonkin ajanjakson asumispalveluyksikössä muiden kuntoutujien kanssa. Asumispalvelu suunnitellaan kunkin kuntoutujan tarpeita vastaavaksi ja

määräaikaiseksi. Lopullinen tavoite on asuminen omassa asunnossa ja mahdollisimman itsenäinen selviytyminen arjen toiminnoista.

Raimo Salokangas ja Eija Stengård (2000) ovat toteuttaneet seurantatutkimuksen sairaalasta kotiuttamisen vaikutuksista skitsofreniapotilaan elämään ja hoitotilanteeseen. Tutkimuksessa seurattiin vuosina 1982, 1986, 1990 ja 1994 sairaalasta kotiutettuja potilaita. Vuonna 1982 kotiutuneet potilaat olivat sairaalahoidossa eniten. Myöhempinä vuosina kotiutuneiden kohdalla hoitajaksojen määrät lisääntyivät ja tulivat lyhyemmiksi. Kokonaisuudessaan laitostyyppisen hoidon määrä kasvoi, mutta se siirtyi asumispalvelupainotteisemmaksi. 1990-luvulle tultaessa skitsofreniapotilaiden sairaalahoidossa on havaittu *pyöröovisyndroomaksi* kutsuttu ilmiö, jolla tarkoitetaan ainakin osittain psyykkisestä tilasta riippumattomia toistuvia sairaalahoitoja. (Mt., 184-185.)

Korkeila ym. (1998) ovat tarkastelleet psykiatrisen sairaalahoidon muutoksia vuosina 1990-1993. Tavoitteena oli selvittää nopeasti tapahtuneen laitoshoidon vähentämisen, taloudellisen laman sekä suurten työttömyyslukujen ja mielenterveyslainsäädännön uudistamisen mahdollisia vaikutuksia psykiatristen potilaiden tilanteeseen. Tutkimuksessa selvisi, että sairaalapaikat vähenivät vuodesta 1990 vuoteen 1993 4540:llä. Sairaalaan otettujen potilaiden määrä pysyi kuitenkin samana näiden kahden vertailuvuoden aikana. Tutkimuksen mukaan toistuvat sairaalahoidot lisääntyivät merkittävästi etenkin uusien sairaalapotilaiden kohdalla.

Nopean sairaalahoitopaikkojen vähentämisen ja hoitajaksojen lyhenemisen myötä sairaalasta kotiutuvat potilaat ovat entistä huonommassa kunnossa ja avohoitojärjestelmällä on ollut vaikeuksia vastata yhä vaikeaoireisempien potilaiden hoidollisiin tarpeisiin. Lisääntyvä sairaalaan palaaminen saattaa johtua sairaalapaikkojen vähentämisen lisäksi myös siitä, että potilaat kotiutetaan entistä huonommassa kunnossa ja he joutuvat palaamaan uudelleen sairaalaan avohoidon riittämättömyyden vuoksi. (Salokangas & Stengård 2000, 185-186.) Pahimmassa tapauksessa sairastuneen ja hänen omaistensa elämä pyörii toistuvien sairaalahoitojen ympärillä. Sairaalassa psyykinen vointi kohenee päivittäisen tuen ja lääkityksen myötä, mutta tilanne voi huonontua nopeasti uudelleen kotiutumisen myötä.

”2000-luvulle tultaessa psykiatrasta palvelujärjestelmää leimasivat hajautuneisuus, kirjava palvelutarjonta sekä koordinaation puute” (Harajärvi, Pirkola & Wahlbeck 2006, 19). Sosiaali- ja terveysministeriön Vuonna 2009 julkaisemassa Mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa on asetettu

tavoitteeksi vähentää psykiatrisia sairaansijoja 4600:sta 3000:een vuoteen 2015 mennessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 13-14, 33). Psykiatristen sairaalapaikkojen vähenemisen myötä omaisten vastuu sairaasta läheisestään tulee jatkossa mahdollisesti jopa lisääntymään, mikäli avohoidon resursseja ei lisätä.

2.4 Moniammatillinen työ

Moniammatillinen työskentely on muodostunut keskeiseksi osaksi hoitokäytäntöjä erilaisissa terveydenhuollon yksiköissä. Myös psykiatrisissa sairaaloissa tehdään moniammatillista yhteistyötä potilasta hoidettaessa ja jatkosuunnitelmia tehtäessä. Eri ammattiryhmien asiantuntemusta hyödyntäen potilaan ongelmiin voidaan perehtyä monipuolisemmin. Omaisten kannalta on usein hyvin oleellista, että sairaalahoidon aikana pyritään ratkaisemaan myös muita, kuin puhtaasti lääketieteellisiä ongelmia. Sairas läheinen voi olla esimerkiksi asunnoton, jolloin asuinpaikan järjestäminen voi olla edellytyksenä sille että sairaalahoido voidaan päättää. Psykiatristen potilaiden kohdalla etenkin sosiaalityön asiantuntemus voi olla merkittävä lisä lääketieteellisen avun täydentäjänä.

Kaarina Isoherrasen (2012) mukaan Ihmisten ongelmien moninaisuus tekee eri ammattiryhmien välisen yhteistyön tarpeelliseksi (mt., 10). Etenkin psykiatrisilla potilailla on usein hyvin monenlaisia haasteita useilla elämän osa-alueilla ja ongelmat kietoutuvat toisiinsa muodostaen hankalasti ratkaistavia ”ongelmavyhtejä”. Potilas saattaa tulla psykiatriseen sairaalahoittoon niin monenlaisten ja hankalien ongelmien kanssa, ettei niiden ratkaisemiseen riitä pelkkä lääketieteellinen apu. Sairalahoidon alkaessa potilas saattaa olla psyykkisesti huonossa voinnissa, asunnoton ja tuloton. Monilla psykiatrisilla potilailla on myös päihdeongelma. Psykykkistä sairautta hoidetaan sairaalajakson aikana hoitotyön ja lääkkeiden muodossa, mutta muiden sairauden mukanaan tuomien liitännäisongelmien ratkaisemiseen tarvitaan laaja-alaista osaamista.

Mielenterveyttä ei siis voida lähestyä pelkästään lääketieteellisestä näkökulmasta käsin. ”Mielen sisällöt tunnetaan subjektiivisena todellisuutena, jonka merkitykset viittaavat ihmissuhteisiin, sosiaaliseen ympäristöön ja toisaalta myös ruumiin sisäiseen tilaan” (Lehtonen 2011, 1187). Ihmismieltä tulisi tarkastella biopsykososiaalisesta näkökulmasta ja kunkin potilaan tilanteen arviointiin tulisi sisällyttää usean eri ammattiryhmän asiantuntijuutta. Moniammatillisuuden toteutuminen kohtaa kuitenkin monenlaisia haasteita. Pula psykiatreista ja resurssien karsimisen

kohdentuminen tiimityöskentelyn eri muotoihin, kuten yhteistyöneuvotteluihin, muodostavat osan moniammatillisen työn toteutumisen ongelmista. Myös valmiudessa tehdä yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä voi olla haasteita. (Lehtonen 2011.)

Psykiatrisissa sairaaloissa tehdään paljon moniammatillista yhteistyötä ja omaiset saattavat olla hoidon aikana tekemisissä usean eri ammattiryhmän edustajan kanssa. Omaisten kannalta moniammatillisen yhteistyön sujuvuus ja saumattomuus on hyvin olennaista. Merkittävin moniammatillisuuden muoto sairaalaolosuhteissa lienee hoitajien ja lääkäreiden välinen yhteistyö. Omaiset ovat yleensä eniten tekemisissä hoitajien kanssa. Hoitajat osaavat kertoa potilaan sen hetkisen voinnin ja tuoreimmat kuulumiset parhaiten. Lääkäri puolestaan päättää hoitolinjauksista. Omaiset ovat usein yhteydessä myös sosiaalityöntekijään. Sosiaalityöntekijä auttaa potilasta esimerkiksi asumiseen ja taloudelliseen tilanteeseen liittyvissä pulmissa. Myös mahdolliseen päihdekuntoutukseen ohjaaminen hoitajakson jatkoksi on sosiaalityöntekijän vastuulla. Psykologin rooli painottuu potilaan tutkimiseen, jotta potilaalle voitaisiin asettaa oikea diagnoosi. Joskus potilas hyödyntää hoitajakson aikana myös fysioterapeutin ja toimintaterapeutin palveluja.

Sairaalahoidon aikana tehdään usein yhteistyötä myös sairaalan ulkopuolella olevien instituutioiden kanssa. Nykyaikaista mielenterveystyötä voidaankin kuvata *psykorihmaston* käsitteellä. Mielenterveystyö ei määrity pelkästään psykiatriseksi erikoissairaanhoidoksi, vaan se on nykyisin osana muun muassa kasvatus- ja terveydenhoitotyötä, sekä sosiaalipalveluita. Varsinainen psykiatrinen sairaanhoito on siten vain yksi osa mielenterveystyön kokonaisuutta, josta valtaosa tehdään muissa hyvinvointi-instituutioissa ja palveluissa (Helén ym. 2011.)

3 PSYKKINEN SAIRAUUS JA OMAISET

Psykinen sairaus ulottuu aina sairastuneen itsensä lisäksi hänen lähipiiriinsä. Sairauden vaikeusasteesta ja perheen tilanteesta riippuen sairauden kanssa sopeudutaan elämään tai se voi aiheuttaa sen, että lähipiiri joutuu elämään jatkuvassa valppaustilassa kantaen huolta tulevaisuudesta. Psykiatrisen sairaalahoidon alku muodostaa usein käännekohdan sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Sairalahoidon aikana tulisi kuulla ja tukea myös lähipiiriä, jotta sairauden kanssa opittaisiin elämään. Jos läheisen sairaalahoido on omaiselle pettymys, sillä voi olla kauaskantoisia vaikutuksia. Läheisen psykinen sairastuminen on aina omaiselle kuormittavaa. Omaisen kokemaan kuormittavuuteen vaikuttaa läheisen tarvitseman tuen määrä ja sairauden oireiden vaikeusaste.

3.1 Psykkisen sairauden vaikutukset lähipiiriin

Kun ihminen sairastuu psykkisesti, vaikuttaa sairastuminen hyvin voimakkaasti myös hänen lähipiiriinsä. Psykinen sairaus voi puhjeta erilaisissa elämäntilanteissa ja ikävaiheissa. Vaikein psykinen sairaus, skitsofrenia, puhkeaa yleensä nuorena aikuisuudessa, jolloin oman elämän rakentaminen on vasta alussa. Sairaus voi kuitenkin kohdata myös perheellisen ihmisen, jolloin sairauden vaikutukset ulottuvat myös sairastuneen lapsiin ja puolisoon.

Psykinen sairastuminen on vaikeimpia asioita, joita perhe voi joutua kohtaamaan. Mielenterveysongelmien vaikutus näkyy koko perheen arjessa, keskinäisissä suhteissa ja toimintakyvyssä. Sekä sairauden alku, että siitä toipuminen ja kuntoutuminen ovat koko perhettä koskettavia asioita. Psykinen sairaus ja sen oireet alkavat yleensä vähitellen, eikä muutoksiin välttämättä kiinnitetä aluksi juurikaan huomiota. Käyttäytymisen muutokset voidaan selittää esimerkiksi työpaineilla. Psykkisen sairastumisen varhaisia merkkejä voi olla vaikea erottaa tavanomaisesta stressaantuneisuudesta tai uupumuksesta. Koska sairastuminen ei ole odotettua, sitä ei osata epäillä ja elämää pyritään jatkamaan entiseen malliin. Halu säilyttää perhe-elämä entisellään saattaa johtaa toimintatapoihin, jotka saattavat näyttäytyä ulkopuolisille käsittämättöminä. Sairauden oireiden kanssa kamppailu voi kuitenkin johtaa uupumukseen ja kotitilanne voi hankaloitua entisestään. Vaikeuksia saatetaan myös pyrkiä salaamaan ulkopuolisilta. Tavoitteena voi olla normaaliuden vaikutelman säilyttäminen ulkopuolisten silmissä. Ongelmien salaaminen on energiaa vaativaa ja siitä voi tulla jopa suurempi ongelma, kuin itse psykkisestä oireilusta. Joskus tarvitaan jonkinlainen pysähdys, kuten itsemurhayritys tai väkivaltatilanne, ennen kuin asian vakavuus todella ymmärretään. (Koskisu & Kulola 2005, 26-34.)

Psyykkisesti sairastunut itse ja hänen perheensä saattavat kokea olevansa sairauden leimaamia. Psyykkisesti sairaan perhe voi kokea, että ulkopuoliset kohtelevat heitä eri tavalla sen vuoksi, että perheessä on psyykkisesti sairastunut jäsen. Sairaus aiheuttaa perheessä myös häpeän tunteita. Häpeään liittyy perheenjäsenestä riippuen syyllisyyden tunteita tai kokemus siitä, että sairaus ”saastuttaa” lähipiiriä. Sairastuneen vanhemmat kokevat usein syyllisyyttä lapsensa sairastumisesta. Ympäristö syyllistää vanhempia lapsensa sairaudesta ja psyykkisen sairauden voidaan ajatella johtuvan puutteellisesta vanhemmuudesta. Puolisoita ja sisarusia taas voidaan syyllistää sairauden pahenemisesta ja siitä, etteivät he ole kyenneet riittävästi tukemaan läheistään, jotta hoito onnistuisi. Kokemus sairauden saastuttamisesta on tyypillistä psyykkisesti sairaan lapsille. (Corrigan & Miller 2004.)

Psyykinen sairaus voi saada ihmisen käyttäytymään poikkeavalla ja pelottavallakin tavalla. Omaiset näkevät tutussa läheisessään uusia ja hämmentäviä piirteitä, joiden alle läheisen todellinen persoona tuntuu hukkuneen. Rita Jähi (2004) on tutkinut väitöskirjassaan aikuisten lapsuudenkokemuksia vanhemman psyykkisestä sairastumisesta. Eräs haastateltavista vertaa elämää psyykkisesti sairaan äidin kanssa keskitysleiriin ja kokee samaistuvansa keskitysleiristä selvinneiden ihmisten kokemuksiin. Elämä sairaan äidin kanssa on ollut painajaismaista ja ennustamatonta. Lapsuutta on leimannut kuolemankauhu. Haastateltavien kertomuksissa tulee esiin myös väkivalta, häpeä, turvattomuus ja pelko lapsuuden kokemuksia kuvaavina asioina.

Psyykkisesti sairaan lapset saattavat alkaa kantaa huolta vanhemmastaan jo hyvin nuorella iällä. Tällöin aikuisen ja lapsen roolit voivat keikahtaa pääläelleen jo varhain. Vanhemman psyykkisen sairauden vaikutukset lapsen elämään kulkevat usein mukana lapsuudesta aikuisuuteen. Aikuisen lapsen suhdetta psyykkisesti sairaaseen vanhempaan leimaa tasapainoilu vastuunkannon ja oman elämän välillä. Sairas vanhempi voi vähän väliä jättää lääkityksensä käyttämättä, mikä johtaa jatkuviin sairaalahoitoihin. Sairaalassa lääkitys saadaan aloitettua uudelleen ja vanhempi pärjää hetken aikaa omillaan, kunnes lääkitys jää jälleen pois. Elämä voi olla jatkuvaa kierrettä, jossa samat vaiheet seuraavat toisiaan yhä uudestaan. (Jähi 2004, 127-130.)

Psyykkisen sairauden aiheuttaa herkästi erilaisia ristiriitoja omaisen ja sairastuneen välille. Vuorovaikutus voi olla jännitteistä ja läheisen mielialojen äkilliset vaihtelut voivat tehdä elämän etukäteissuunnittelun vaikeaksi. Arki voi olla ”veitsenterällä” elämistä, jos läheisen käyttäytymistä on vaikea ennustaa. (Nyman & Stengård 2001, 33-34.) Psyykkisiin sairauksiin voi liittyä

väkivaltaisuutta, itsetuhoisuutta, epäluuloisuutta ja harhaisuutta. Omainen voi joutua pahimmassa tapauksessa pelkäämään sekä oman hyvinvointinsa että läheisensä hengen puolesta. Ennustamattoman elämän ja jatkuvan varuillaan olon mukanaan tuoma paine ja stressi voi olla lähes jatkuvaa.

Benita Walton-Moss ym. (2005) ovat tutkineet psyykkisesti sairaiden perheitä ja jaotelleet ne kolmeen ryhmään perheiden toimintakyvyn mukaan. Pienimmän kategorian muodostivat *Sinnittelevät* perheet, joiden elämää psyykkisen sairauden kanssa leimasi epävarmuus ja turhautuneisuus. Perheissä oli läsnä huoli siitä, että heidän sairaan perheenjäsenensä psyykinen tila huononee tai edessä on hoitajakso sairaalassa. Perheiden elämässä olivat läsnä jatkuva valppaus ja pyrkimys pitää elämä mahdollisimman vakaana. *Sinnittelevät* perheet olivat usein päivittäin tekemisissä sairaan perheenjäsenensä kanssa ja kantoivat suurimman vastuun hänen hoidostaan ja huolenpidostaan. Myös erilaisten konfliktien mahdollisuus oli läsnä perheiden arjessa. (Mt., 633-634.)

Suurimman ryhmän muodostivat *vakaat* perheet. Nämä perheet kokivat saavansa riittävästi tukea, he olivat yleensä eläneet sairauden kanssa useita vuosia ja selvinneet hankalista ajoista. Psyykinen sairaus ja sairaan perheenjäsenen tarpeet oli hyväksytty osaksi perheen arkea. Sairaus aiheutti kuitenkin jonkin verran epävarmuuden tunteita. Perheiden tavoitteena oli estää sairauden paheneminen ja tilanteen luisuminen entiseen. Perheet halusivat säilyttää tasapainon arjessaan ja he suhtautuivat sairaalahoitoon tarpeellisena asiana, vaikka sairas itse olisi sitä vastustanutkin. *Sinnitteleviin* perheisiin verrattuna *vakaiden* perheiden arki sujui hyvin ja jotkut perheet jopa unohtivat ajoittain psyykkisen sairauden olemassaolon. (Walton-Moss ym. 2005, 634-636.)

Kolmannen ryhmän muodostivat *hyvin pärjäävät* perheet. Nämä perheet kokivat, että heillä on mahdollisuuksia elämässään. Perheillä oli myös kokemus siitä, että heillä on tarvittaessa mahdollisuus saada ulkopuolista tukea ja apua. Lisäksi perheenjäsenet saivat tukea toinen toisiltaan. Hyvin pärjäävien perheiden sairaan jäsenen edellisestä sairaalahoidosta oli usein kulunut vuosia ja perheet kokivat tämän merkinä siitä, että elämä oli pysynyt vakaana. Erona *sinnitteleviin* ja *vakaisiin* perheisiin he kykenivät suhtautumaan sairauteen ikään kuin jokapäiväiseen elämään liittyvänä taustatekijänä sen sijaan, että sairaus olisi jatkuvasti heidän elämänsä keskipisteessä. Perheillä oli usein vuosien kokemus elämisestä sairauden kanssa sekä positiivisia kokemuksia yhteistyöstä psykiatrisen hoitohenkilökunnan kanssa. (Walton-Moss ym. 2005, 636.) *Hyvin pärjäävien* perheiden

kategoriata voisi pitää malliesimerkkinä siitä, miten perheen elämän tulisi asettua uomiinsa psyykkisen sairauden osuessa kohdalle.

3.2 Omaisat osana sairaalahoittoa

”Psykiatriseen hoitoon ohjautuminen tapahtuu tavallisesti ongelmien kriisiytymisen kautta ja usein päivystyksenä” (Lönnqvist ym. 2011, 642). Tilanne on usein järkytys sekä potilaalle että hänen omaisilleen. Joskus läheisen sairaalahoittoa on myös helpotus, mikäli tilanne on jatkunut vaikeana pitkään. Etenkin ensimmäisen sairaalahoidon ollessa kyseessä hoidon aloittaminen voi olla suuri käännekohta potilaan ja omaisen elämässä.

Larivaara ym. (2009) käsittelevät perhekeskeistä työtä osana lääkärin ammattia ja liittävät perhekeskeisyyden systeemiseen tietenteoriaan, jonka mukaan kokonaisuus on enemmän kuin osiensa summa. Yksilöä ei siis voida tarkastella erillään systeemistä, eli perheestään. Biolääketieteellisen diagnoosin lisäksi perhekeskeisyyttä työssään toteuttava lääkäri ottaa huomioon potilaan *elämäntilannediagnoosin*. Perhekeskeisen työn lähtökohtana on perheen ymmärtäminen yksilön tärkeimpänä sosiaalisena kontekstina. Perheellä on merkittävä vaikutus jäsentensä terveydentilaan. (Mt., 19,20, 22.)

Perheen määrittely ei kuitenkaan ole aina kovin yksinkertaista. Perhe tulisikin aina määritellä kunkin yksilön kohdalla erikseen. Perhetyössä näkemys perheeseen kuuluvista henkilöstä ulottuu laajemmalle, kuin vain saman katon alla asuviin ihmisiin. Myös ydinperheen ulkopuolisten henkilöiden huomioiminen osana perhekeskeistä työtä voi olla merkityksellistä. Joskus esimerkiksi naapurilla, sedällä tai serkulla saattaa olla merkittävä rooli perheen arjessa. (Larivaara ym. 2009, 22; Tukiainen & Lindroos 2009, 39.) Systeemistä ajattelua ja perheterapeuttisia hoitokäytäntöjä voidaan soveltaa myös psykoosisairauksien hoitamisessa. Hoidon tulisi olla myös pitkäjännitteistä ja pitkäkestoista. (Katajamäki 2009, 275, 277.)

Psykoottisten kriisien lähtökohtana on usein se, että lähipiiri huomaa sairastuneen käyttäytymisen olevan jollain tavalla outoa tai poikkeuksellista. Sairastuneen muuttunut käyttäytyminen määrittyy ongelmaksi hänen oman pohdintansa tai lähipiirin ongelmanmäärittelyn kautta. Lähipiiri tulisi olla osana hoittoa, koska ongelma lakkaa olemasta vasta sitten, kun kaikki sen havainneet kokevat sen poistuneen. Kaikkia potilaan lähipiiriin kuuluvia ihmisiä ei välttämättä saada paikalle samaan aikaan,

joten hoitokokouksessa tulisi nostaa esiin myös ne ihmiset, joilla voisi olla hoidon kannalta merkitystä vaikka he eivät olekaan tilanteessa läsnä. (Seikkula & Haarakangas 1999, 177.)

Sami Fredrikssonin ja Simo Pelanterin (2001) mukaan ”Omaisten ilmoitettiin olevan hoidossa aktiivisesti mukana 31 prosentilla potilaista, kun omaisia ei ilmoituksen mukaan tavattu lainkaan 45 prosentilla potilaista” (mt., 5). Toisin sanoen lähes puolella potilaista ei ollut lainkaan omaisia mukana hoidossaan. Monelta psykiatriselta potilaalta kenties puuttuvat läheiset ihmissuhteet kokonaan, mikä voisi osaltaan selittää sitä, että niin suurella osalla omaiset eivät ole olleet hoidossa mukana. Luvut ovat ristiriidassa sen kanssa, että Mielenterveyspalveluiden laatusuosituksessa ohjeistetaan ottamaan potilaan lähiverkoston mukaan koko hoitoprosessiin. Myös potilaalle tehtävässä hoitosuunnitelmassa tulisi ottaa huomioon hänen elämäntilanteensa, perhesuhteensa ja lähiverkostonsa. Hoidon tulisi pohjautua kuntouttavaan otteeseen ja potilaalle tulisi laatia kuntoutussuunnitelma, jossa otetaan huomioon myös lähipiirin tuen tarve. Suositusten onnistuneen toteutumisen indikaattorina voidaan pitää potilaan ja omaisten myönteisiä kokemuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001.)

Työskennellessäni sosiaalityöntekijänä akuuttipsykiatrian osastoilla huomasin, että perhekeskeisyyden tavoitteista huolimatta niiden toteuttaminen ei hektisessä sairaalaympäristössä välttämättä täysin onnistu. Potilas siirretään sairaalasta avohoitoon mahdollisimman nopeasti, eikä hänen perhesuhteisiinsa ja elämäntilanteeseensa ole akuutin hoidon aikana tarkoitukseen perehtyä syvällisesti.

Jokainen potilas saa itse määritellä ne henkilöt, joiden hän toivoo olevan hoidossaan mukana. Joskus potilas itse kieltää yhteydenoton ja tietojen luovutuksen läheisilleen. Omassa työpaikassani asiasta keskusteltiin potilaan kanssa ja hänelle pyrittiin perustelemaan lähiverkoston osallistumisen tärkeyttä osana hoitoa. Aina yhteisymmärrykseen ei kuitenkaan päästä. Vaikka omaiset otettaisiinkin osaksi hoitoa ja sen suunnittelua ei omaisten jaksamiseen välttämättä kiinnitetä erityistä huomioita. Etenkin sairaalahoidon ollessa hyvin lyhyt, ei omaisten tilannetta tai heidän tuen tarvettaan ehditä selvittää. Toisaalta pitkienkin hoitajaksojen yhteydessä omaisten tilanteen selvittämisen ei ehkä nähdä kuuluvan potilaan hoitosuunnitelmaan. Hoitoneuvotteluissa ja verkostotapaamisissa keskitytään pääasiassa potilaan vointiin, omaisten mahdollisuuksiin huolehtia sairaasta läheisestään ja heidän näkemyksiinsä potilaan voinnista. Omaisten kuormittuneisuuden ja jaksamisen huomiointi voi jäädä puuttumaan kokonaan.

Jyrki Keräsen (1992) tutkimuksessa tuli esiin, että potilaiden sosiaalisen verkoston koko ja laatu vaikuttavat siihen, valikoituuko potilas hoidettavaksi avohoitoon vai sairaalahoitoon. Mitä enemmän puutteita sosiaalisessa verkostossa on, sen todennäköisempää on sairaalahoitoon ohjautuminen (Mt., 113-114.) Potilaiden sosiaalisten verkostojen huomioiminen ja ylläpitäminen on siis hyvin olennaista toistuvien myös sairaalahoitojen ehkäisyn kannalta.

3.3 Omaisten kokemuksia hoitojärjestelmästä

Markku Nyman ja Eija Stengård (2001, 2005) ovat tutkineet kahdessa tutkimuksessaan mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointia. Tutkimukset toteutettiin osana vuonna 2000 käynnistettyä Omaisen masennus -projektia. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi -tutkimus julkaistiin vuonna 2001. Vuonna 2005 julkaistiin Hiljaiset vastuunkantajat, omaisten hyvinvointi 2001-2004, jonka tarkoituksena oli selvittää omaisten tilanteissa tapahtuneita muutoksia. Omaisten hyvinvointiin vaikuttavat osa-alueet voitiin jakaa omaisen taloudelliseen tilanteeseen, sairastuneen läheisen hoitotilanteeseen ja omaisen sosiaaliseen tilanteeseen. Joidenkin omaisten tilanne oli niin kuormittava että heillä oli suurentunut riski sairastua masennukseen. Molemmissa tutkimuksissa tuli esiin psykiatrisen hoitojärjestelmän puutteiden negatiivinen vaikutus omaisten hyvinvointiin.

Omaisten tyytyväisyys tai tyytymättömyys psykiatriseen hoitojärjestelmään heijastuu suoraan siihen, miten raskaaksi he kokevat arjen läheisensä rinnalla. Vuonna 2001 julkaistussa Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi -tutkimuksessa tuli ilmi, että noin 20 prosenttia omaisista ei ollut lainkaan tyytyväisiä mielenterveysalan ammattilaisiin ja noin 40 prosenttia oli toisaalta tyytyväisiä ja toisaalta tyytymättömiä. Erittäin tyytyväisiä oli vain noin kuusi prosenttia. Tutkimuksessa mielenterveysalan ammattilaisilla tarkoitettiin sekä avohoidossa, että sairaaloissa työskenteleviä. (Nyman & Stengård 2001.)

Eija Stengård (2005) on selvittänyt väitöskirjansa yhtenä osana skitsofreniaa sairastavien potilaiden omaisten tyytyväisyyttä psykiatrisiin palveluihin. Läheisen vaikeat psykoottiset oireet ja huono elämänhallinta lisäsivät omaisten tyytymättömyyttä palveluihin. Psykiatrisen hoidon, kuntoutuksen ja somaattisten tutkimusten vähäisyys lisäsivät myös omaisten tyytymättömyyttä. Sosiaalipalveluiden osalta tilanne oli päinvastainen: suurempi palveluiden käyttö vaikutti negatiivisesti omaisten tyytyväisyyteen. (Mt., 90-91.)

Myös Jähin (2004) tutkimuksessa tuli esiin omaisten tyytymättömyys psykiatriseen hoitojärjestelmään. Tutkimuksen omaiset kokivat, että vastuu läheisen hoidosta on hyvin suurelta osin heidän harteillaan. Neljäntoista kuukauden sisällä läheinen oli toimitettu sairaalahoitoon kolme kertaa. Toistuvat sairaalahoidot johtuivat siitä, että sairas läheinen ei sitoudu käyttämään lääkitystään sairaalan ulkopuolella. Omaiset kokivat avohoidon pakoilevan vastuuta, minkä vuoksi sairas läheinen jäi heitteille. Heidän yhtenä pelkonaan oli, että läheinen tekee itsemurhan. Ylilääkäri oli kehottanut omaisia miettimään, ovatko he vastuussa läheisensä hengestä. Vastuunottajan roolista irrottautuminen ei kuitenkaan ole yksinkertaista. (Mt., 130-132.)

Myös ulkomaisissa tutkimuksissa on tullut esiin omaisten tyytymättömyys psykiatriseen hoitojärjestelmään (esim. Doornbos 2002; Jankovic ym. 2011). Eräissä Yhdysvalloissa toteutetussa tutkimuksessa kysyttiin vaikeaa mielenterveyden häiriötä sairastavien nuorten aikuisten vanhempien mielipiteitä hoitojärjestelmän toimivuudesta. Omaisilta kysyttiin järjestelmän hyviä ja huonoja puolia sekä heidän toivomiaan tukimuotoja ja palveluita. Suurimmaksi hankaluudeksi omaiset nimesivät vuorovaikutusongelmat mielenterveyspalveluiden ammattilaisten kanssa. Omaiset eivät kokeneet saaneensa riittävästi tietoa ja tukea, he kokivat jääneensä ulkopuolelle läheisensä hoidon suunnittelusta ja vanhemmat kohtasivat syyllistämistä lapsensa sairaudesta. Suuri osa omaisista ilmaisi myös tyytymättömyytensä palvelujärjestelmää kohtaan. Omaiset kokivat, että tilanteen piti kriisiytyä, jotta apua olisi saatavilla ja silloinkin hoidon saaminen oli haasteellista. Positiivisiksi asioiksi nimettiin tyytyväisyys yksittäiseen ammattilaiseen, joka oli tarjonnut oikeanlaista tukea ja apua sekä yksittäisistä palveluista saatu apu. Noin kolmannes omaisista ei osannut mainita yhtään positiivista asiaa. (Doornbos 2002.)

Jankovic ym. (2011) ovat tutkineet tahdonvastaisessa psykiatrisessa hoidossa olleiden potilaiden omaisten kokemuksia läheisensä sairaalaan toimittamisesta ja hoidosta Isossa-Britanniassa. Tutkimusta varten haastateltiin 31:a omaista, joista suurin osa oli vanhempia, puolisoita, sisaruksia ja lapsia. Tutkimuksessa tuodaan esiin neljä teemaa: omaisen ristiriitaiset tunteet läheisen sairaalaan toimittamisesta, turhautuminen avun saannin viivästy miseen, hoitotaakan sysääminen omaisten vastuulle sekä luottamuksellisuuden ja tiedonsaannin puute.

3.4 Omaisten huolenpitovastuu

Omaiset ovat usein hyvin tiiviisti mukana sairaan läheisensä arjessa ja auttavat hyvin monenlaisissa arjen asioissa. Vaikeissa psyykkisissä sairauksissa, kuten skitsofreniassa arjen toimintakyky voi olla huono ja esimerkiksi oman asunnon ylläpito voi olla sairaalle ylivoimainen tehtävä. Tavanomaisten arkisten asioiden sujumiseksi omaisen apu saattaa olla korvaamatonta.

Kansainvälisissä tutkimuksissa omaisten kuormittuneisuutta koskien psyykkisesti sairastunutta omaista on kuvattu usein käsitteellä *burden of care*. Käsitteen määrittely ei ole yksinkertaista, mutta suomennettuna sen voisi kuvailla tarkoittavan taakkaa tai kuormittuneisuutta, jota omaiset kokevat huolehtiessaan sairaasta läheisestään. George Awad ja Voruganti Lakshimi (2008) käsittelevät artikkelissaan skitsofreniaa sairastavien henkilöiden omaisten kuormittuneisuutta ja sen yhteydessä käsitettä *burden of care*. Käsite pitää sisällään sekä objektiivisen, että subjektiivisen ”taakan”. Objektiivisella kuormittuneisuudella tarkoitetaan terveyttä, taloudellisia vaikeuksia ja päivittäisiä askareita, joihin läheisen sairastuminen vaikuttaa. Subjektiivinen kuormittuneisuus puolestaan tarkoittaa omaisen suhtautumista edellä mainittuihin asioihin ja voi aiheuttaa omaisessa negatiivisia tunteita kuten häpeää ja syyllisyyttä.

Stengårdin (2005) tutkimuksessa tuli esiin, että 249:sta tutkittavasta kuusikymmentä prosenttia kärsi psykologisesta uupumuksesta ja hieman yli puolet koki objektiivista kuormittuneisuutta ainakin yhdellä elämän osa-alueella. Myös Jaana Jokisen (2002) lisensiaatintyössä eriteltiin eri osa-alueita, jotka kuormittivat omaisia. Suurimmaksi yksittäiseksi kuormitustekijäksi omaiset nimesivät huolen läheisen tulevaisuudesta. Lisäksi yli 40 prosenttia raportoi, ettei kyennyt koskaan tai joskus tulemaan toimeen läheisen mielenterveysongelmien kanssa.

Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksen omaiset toivat esiin huolestuneisuuden liittyen läheisen terveydentilaan, toimeentuloon ja tulevaisuuteen. Tutkimuksessa omaiset nimesivät arkiaskareet yhdeksi keskeiseksi huolenpidon osa-alueeksi. Arkiaskareita hoidettiin sairaan läheisen puolesta tai läheistä tuettiin niiden hoitamisessa. Eräs tutkimuksen omainen kuvaa perheen roolien vaihtuneen läheisen toimintakyvyn laskun myötä. Toisen perheenjäsen saattaa joutua opettelemaan hänelle aiemmin vieraaksi jääneitä asioita, mikäli sairastunut läheinen ei kykene enää hoitamaan hänelle aiemmin kuuluneita tehtäviä. (Mt., 32-33.) Myös Jokisen (2001) tutkimuksessa omaiset toivat esiin kuormittuneisuutta liittyen läheisen aktivoimiseen arjessa.

Psyykkisesti sairas tarvitsee usein omaisilta sekä emotionaalista että taloudellista apua selviytyäkseen (Awad & Lakshimi 2008). Taloudellisten asioiden hoitaminen on psyykkisesti sairaalle usein haasteellista. Laskut ja vuokra saattavat jäädä maksamatta, jolloin sairastunut on vaarassa menettää asuntonsa. Holtiton rahankäyttö voi johtaa myös massiiviseen velkaantumiseen. Läheisen taloudellinen tilanne huolestuttaa omaisia ja he yrittävät usein auttaa läheistään kaikin keinoin, jotta asuminen ei vaarantuisi ja velkaantumiselta välttyttäisiin. Lisäksi omaisten taloudellinen tuki on usein tarpeen välttämättömissä hankinnoissa, mikä vaikuttaa negatiivisesti omaisen omaan talouteen. Sairastuneen taloudellinen riippuvuus omaisesta voi olla myös riitojen aiheuttaja. (Nyman & Stengård 2001, 36-37.)

Mitä vaikeammat oireet psyykkisessä sairaudessa on, sitä suurempi on myös omaisten kokema taakka ja rasittuneisuus. Myös sairastuneen sukupuolen on todettu vaikuttavan omaisten kuormittuneisuuteen siten, että skitsofreniaa sairastavien miesten omaiset ovat rasittuneempia, kuin naisten. Läheisen sairaus vaikuttaa suuresti omaisen elämään, vaikka hän ei asuisikaan yhdessä sairaan läheisensä kanssa. Stengårdin (2005) mukaan läheisen sairastumisella oli kuitenkin eniten negatiivisia vaikutuksia niiden elämään, jotka asuivat yhdessä psyykkisesti sairastuneen läheisen kanssa (mt.,88-89).

Myös Jokisen (2005) tutkimuksessa tuli esiin, että yhdessä asuminen tai tiivis yhteydenpito sairaan läheisen kanssa lisäsi omaisen kuormittuneisuutta. Kuormittuneisuuden määrään liittyi myös luonnollisesti se, kuinka itsenäisesti sairas läheinen selviytyi arjestaan. (Mt., 24.) Erilaiset psyykkisesti sairaille tarkoitetut hoito- ja kuntoutusmuodot vaikuttavat hyvin oleellisesti siihen, kuinka suuri vastuu sairaan selviytymisestä jää omaisen harteille. Vaikeasti sairaille on olemassa erilaisia tuetun asumisen muotoja, joissa henkilökunta on paikalla jopa ympäri vuorokauden. Joskus sairaasta läheisestä huolehtiminen voi olla kokonaan asumisyksikön vastuulla (Nyman & Stengård 2001, 63).

Burden of care -käsitteen käyttäminen ja omaisten kuormittuneisuuden kuvaileminen luovat helposti hyvin synkän ja yksipuolisen kuvan omaisen ja psyykkisesti sairaan läheisen välisestä suhteesta. Psyykkisen sairauden kanssa eläminen on toki kuormittavaa, mutta läheisten ihmisten välisessä suhteessa on monenlaisia ulottuvuuksia. Parisuhteessa, vanhempi-lapsi -suhteessa tai sisarusten välisessä suhteessa yksilöiden välillä on usein vahvaa kiintymystä ja rakkautta. Monelle omaiselle on tärkeää olla läheisensä tukena, joka kamppailee psyykkisen sairauden kanssa. Monissa sairauksissa psyykkinen vointi vaihtelee ajan kuluessa, jolloin hyvät ja seesteiset vaiheet sekä hankalimmat ajat

vuorottelevat keskenään. Omaisten kokemaan taakkaan vaikuttaa olennaisesti psykiatristen palveluiden saatavuus ja laatu. Oikeanlaisilla palveluilla ja avulla voidaan vähentää omaisten kokemaa taakkaa ja samalla parantaa omaisen ja sairastuneen läheisen välistä suhdetta.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kerron tutkimuksen toteutuksen vaiheista ja erittelen tutkimuskysymykset. Tutkimusaineistoni on kerätty sekä kirjoituspyynnön avulla että eräältä internetin keskustelupalstalta, jossa omaiset kertovat kokemuksistaan. Aineisto on analysoitu teemoittelun avulla. Olen valinnut tutkimukseeni fenomenologisen lähestymistavan, koska olen halunnut tuoda omaisten kokemukset esiin mahdollisimman aitoina ja vapaina omista ennakkokäsityksistäni. Pohdin tässä luvussa myös eettisiä näkökohtia, koska omaisen psyykinen sairaus on aiheena hyvin arkaluontoinen.

4.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää omaisten kokemuksia läheisen psykiatrisesta sairaalahoidosta. Psyykkisesti sairastuneen omaisten näkemykset, kokemukset ja mielipiteet ovat tärkeitä hoidon onnistumisen kannalta. Sairalahoidot ovat vain lyhyitä jaksoja psyykkisesti sairaan elämässä, jolloin suurin vastuu heidän pärjäämisestään jää usein omaisille.

Keräsin osan aineistostani kirjoituspyynnön avulla ja osan eräältä internetin keskustelufoorumilta. Kirjoituspyynnössäni määrittelin omaisen tarkoittavan sairastuneen vanhempaa, puolisoa, lasta tai sisarusta. Omaisen määrittely perustuu siihen, keitä psykiatrisen potilaan sairaalahoitoon ja hoidon suunnitteluun yleensä sisällytetään. Lisäksi keskityn tutkimuksessani aikuisten potilaiden omaisiin, koska alaikäisten potilaiden kohdalla perheen osallistuminen hoitoon määrittyy hieman erilaisista lähtökohdista. Keskustelufoorumin kirjoituksissa kirjoittajan suhde sairastuneeseen ei tule aina selkeästi esiin, mutta myös niiden osalta olen pyrkinyt rajaamaan aineistoni ulkopuolelle alaikäisiä potilaita koskevat kirjoitukset. Minulla on myös kokemusta työskentelystä nuorisopsykiatrialta, joten kirjoituksista on suhteellisen helppo päätellä, milloin kyseessä ei voi olla täysi-ikäinen potilas. Esimerkiksi tietosuojakysymykset ja läheisen hoidosta tiedottaminen monien muiden seikkojen lisäksi poikkeavat alaikäisten potilaiden kohdalla merkittävästi aikuisten potilaiden hoidosta.

Tutkimuskysymykseni muotoutuivat lopulta hieman erilaiseksi, kuin kirjoituspyynnön kysymykset olivat. Kirjoituspyynnön tarkoituksena oli antaa ehdotuksia omaisille, mutta en halunnut ohjata heidän kirjoitusprosessiaan tarkemmin. Tutkimuskysymykseni saivat lopullisen muotonsa kun olin saanut kokoon sekä kirjoituspyynnön vastauksista että keskustelupalstan kirjoituksista kokoamani aineiston.

Jotta tekstiä olisi helppo ymmärtää ja hahmottaa olen päättänyt käyttämään tutkimusaineiston kirjoittajista sanaa *omainen* ja sairaalassa hoidetuista perheenjäsenistä sanaa *läheinen*. Esimerkiksi Jaana Jokinen (2001) on päättänyt tutkimuksessaan samaan ratkaisuun.

Tutkimuskysymykseni ovat:

Minkälaisia kokemuksia aikuisten psykiatristen potilaiden omaisilla on läheisensä psykiatrisesta sairaalahoidosta?

Minkälaisia kokemuksia omaisilla on hoidon eri vaiheisiin liittyvistä asioista, kuten hoitoon pääsystä, sairaalahoidon kestosta ja hoidon päättymisestä, sekä yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa?

Minkälaisia tunteita läheisen psykiatrinen sairaalahoido omaisessa nostattaa?

4.2 Fenomenologia ja kokemusten tutkiminen

Tutkimukseni on kvalitatiivinen ja pohjautuu fenomenologiseen lähestymistapaan. Fenomenologisessa tutkimusfilosofiassa keskitytään ihmiskäsitykseen ja kokemusta koskevan tiedon luonteeseen. Tiedontuottamisen kannalta olennaista on tutkijan omien ennakko-oletusten esiintuominen sekä niiden tulkinta ja ymmärtäminen.

Juha Perttulan (2008) mukaan fenomenologia on erityistiede, jonka voi ajatella sulkevan sisäänsä kaikki tieteenalat, joiden tarkoituksena on tutkia subjektiivista kokemusta. Fenomenologiassa kokemuksen määritellään koostuvan tajunnallisesta subjektista, joka suuntaa tajunnallisen toimintansa johonkin objektiin. Näin kokemus näyttäytyy näiden kahden osatekijän välille muodostuvana merkityssuhteena. Kokemus on siten subjektin ja objektin muodostama kokonaisuus. (Mt. 116-117.) ”Fenomenologeille on yhteistä ajatus siitä, että ihmisyksilöt rakentuvat suhteessa maailmaan, jossa he elävät, ja he myös itse rakentavat tuota maailmaa. Tätä vastavuoroista suhdetta tarkastellaan aina toimivan yksilön perspektiivistä eli kulloisenkin minän suhteina maailmansa.” (Laine 2015, 30.)

Jokaisella yksilöllä on oma yksilöllinen tapansa suhtautua asioihin. Samaan tapahtumaan osallisena olevat yksilöt kokevat sen hyvin eri tavoin, riippuen kunkin henkilökohtaisesta elämänsä historiasta. Heidän perspektiivinsä on siis yksilöllinen. Fenomenologiassa ihmisen maailmasuhteen ajatellaan olevan kokemuksellinen ja intentionaalinen. Jokaisella kokemuksella on siis yksilölle tietynlainen merkitys. Jokainen yksilön kokema asia siis näyttäytyy hänelle tietynlaisena. Yksilö -näkökulman lisäksi on tärkeää ymmärtää myös yhteiskunnan ja yhteisön vaikutus kokemusten syntyymiseen. Jokainen yksilö on jonkin yhteisön jäsen, ja samaan yhteisöön kuuluvilla yksilöillä on aina myös yhteisiä kokemisen tapoja. (Laine 2015, 30-32.)

Fenomenologiaan liittyy myös hermeneuttinen ulottuvuus, jolla tarkoitetaan ymmärtämistä ja tulkintaa. Hermeneuttisen tutkimuksen kohteena ovat ilmaisut, jotka voivat olla niin kielellisiä kuin kehollisiakin. Erilaisilla ilmaisukeinoilla tutkittava tuottaa merkityksiä, joita tutkija pyrkii tulkitsemaan ja ymmärtämään. Hermeneutiikkaan liittyy *esiymmärryksen* käsite, jolla tarkoitetaan sitä luontaisesti syntyvää ymmärrystä, jonka varassa toimimme päivittäin. Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa tutkimuksessa liikutaan kahdella eri tasolla. Ensimmäinen taso muodostuu tutkittavan omien kokemusten ilmaisuista ja toisella tasolla tutkija tematisoi ja käsitteellistää tutkittavan kuvauksia. (Laine 2015, 33-34.)

Jotta kokemukset olisivat tutkittavissa, tutkittavien henkilöiden on kuvattava kokemuksiaan jollain tavoin. Muutoin kokemukset ovat olemassa vain tutkittavien siäsisessä elämysmaailmassa. Kokemuksia voi kuvata ulkopuolisille esimerkiksi kirjoittamalla, puhumalla tai piirtämällä. Olennaista on itse kokemus, eikä ilmaisutapa, minkä vuoksi tutkimusaineistoa voi kerätä monin eri tavoin. Tutkija voi esimerkiksi pyytää tutkittavia ilmaisemaan kirjallisesti kokemuksiaan tutkijan antamien ohjeiden pohjalta. (Perttula 2008.)

Fenomenologiselle tutkimukselle on ominaista pyrkimys tutkimustilanteen neutraalisuuteen. Tavoitteena on saada tutkittavat kuvailemaan kokemuksiaan juuri sellaisena, kuin ne hänelle itselleen ovat olemassa. Tutkija pyrkii vaikuttamaan mahdollisimman vähän niihin kokemuksiin, joita tutkittavat tuovat esiin. Fenomenologisessa tutkimuksessa itse tutkimustilanteen tulisi olla sellainen, että tutkittavat voivat tuoda esiin sellaisia kokemuksia, joita he omassa jokapäiväisessä elämässään tutkijaa kiinnostavaan asiaan liittävät. Tutkija voi olla kokonaan poissa tilanteesta, jossa kokemuksia kuvataan tai tutkija voi olla kuuntelijan asemassa, välttämättä tuomasta esiin omia kokemuksiaan ja tulkintojaan. (Perttula 1995; 2008.)

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin omaisten kokemuksia mahdollisimman aitoina. Omaiset ovat kirjoittaneet kokemuksistaan joko kirjoituspyyntöön vastaamalla tai keskustelupalstalle ilman minun läsnäoloani. Koen, että esimerkiksi haastatteleamalla kerätyssä aineistossa olisi näkynyt enemmän oman työkokemukseni ”ääni” tutkijan ja tutkittavan kasvokkaisen vuorovaikutuksen myötä. Kirjoituspyynnössäni annoin joitain ehdotuksia aiheista, joita omainen voisi kirjoituksessaan käsitellä. Osa omaisista oli kirjoittanut ehdotusteni pohjalta, mutta osassa kirjoituksia oli paljon muutakin asiaa.

Fenomenologiseen tutkimusperinteeseen liittyy omien välittömien tulkintojen kriittinen kyseenalaistaminen. Tutkijan tulisi myös kyetä tunnistamaan ne lähtökohdat, joista käsin hän tulkintojaan tekee, eli hänen tulee olla reflektiivinen suhteessa omiin tulkintoihinsa. (Laine 2001, 32.) Koska minulla on työkokemukseni pohjalta väistämättä jonkinlainen ennakkokäsitys tutkimusaiheestani, olen pyrkinyt kiinnittämään siihen huomiota analyysiä tehdessäni. Oman kokemukseni pohjalta minulla voi olla osin tiedostamattakin taipumus löytää aineistosta sellaisia asioita, joita olen omassa työssäni kohdannut. Fenomenologisen tutkimuksen perinteitä noudattaen olen pyrkinyt aineistoa lukiessani laittamaan syrjään omia ennakko-oletuksiani ja henkilökohtaisia kokemuksiani. Täysin objektiivinen aineiston lukeminen on toki mahdotonta, mutta omien lähtökohtien tiedostaminen auttaa suhtautumaan aineistoon avoimemmin ja ennakkoluulottomammin. En ole käyttänyt tutkimuksessani varsinaista fenomenologista analyysimenetelmää, vaan teemoittelua, mutta fenomenologisen tutkimuksen periaatteet ovat kulkeneet mukani lukiessani aineistoa läpi lukuisia kertoja ja tehdessäni erilaisia hahmotelmia esiin nousevista teemoista.

4.3 Aineiston kerääminen

Tutkimani aihe on minulle tuttu ja olen päätenyt siihen oman työkokemukseni pohjalta nousevan kiinnostuksen kautta. Olen työssäni ollut tekemisissä useiden psykiatristen potilaiden omaisten kanssa ja sen vuoksi minulle on väistämättä syntynyt jonkinlainen ennakkokäsitys siitä, minkälaisia kokemuksia omaisilla on läheisensä psykiatrisesta sairaalahoidosta. Ensin suunnitelmani oli hankkia tutkimusaineisto haastatteleamalla psykiatrisessa sairaalahoidossa olleiden omaisia. Haastattelutilanteissa minun olisi kuitenkin ollut hankalampaa säilyttää tutkimustilanteen neutraalius joten päädyin keräämään tutkimusaineistoni kirjoituspyyntöä käyttäen.

Otin yhteyttä Mielenterveysomaisten keskusliitto Finfamin jäsenyhdistyksiin, joita on ympäri maata ja pyysin apua kirjoituspyyntöni jakamiseen. Kirjoituspyyntöni oli esillä Finfamin internet -sivuilla ja Tampereen jäsenyhdistyksen tiedotuslehtisessä. Laitoin kirjoituspyyntöni myös muutamille keskustelupalstoille. Pyysin vastaamaan kirjoituspyyntöön sähköpostitse ja sain kirjoituksia yhteensä kuudelta omaiselta. Kirjoitusten pituus vaihteli yhdestä neljään sivuun. Yhteensä kirjoituspyynnöistä kertyi aineistoa noin kolmetoista sivua.

Kirjoituspyynnöstä tiedottaessani päädyin lukemaan internetin keskustelupalstojen kirjoituksia tutkimusaiheestani ja huomasin, että omaiset kirjoittavat keskustelupalstoilla juuri niistä asioista, joihin etsin tutkimuskysymyksilläni vastauksia. Etsin internetistä sellaisia keskusteluita, joissa omaiset kertovat läheisensä psykiatrisesta sairaalahoidosta ja huomasin mahdollisuuden saada näistä keskusteluista lisää aineistoa tutkimukseen. Keskityin lopulta yhteen keskustelufoorumiin, josta tuntui parhaiten löytyvän omaan tutkimukseeni sopivaa aineistoa. Keskustelufoorumin kirjoituksia kertyi yhteensä noin kahdentoista sivun verran.

Keskustelupalstoilla omaiset jakavat kokemuksiaan omilla ehdoillaan ilman tutkijan myötävaikutusta, kun taas vaikkapa haastatteluaineistot ovat vastauksia tutkijan esittämiin kysymyksiin. Verkkokeskustelut ovat siis olemassa internetissä tutkijasta riippumatta. (Hakala & Vesa 2013, 223.) Kirjoituspyyntöä käytettäessä tutkija antaa jonkinlaisen ohjeen tai ehdotuksen siitä, minkälaisista asioista hän toivoo tutkittavien kirjoittavan. Tutkittavat kuitenkin tuottavat aineiston täysin itsenäisesti ja omaan tahtiin ilman tutkijan läsnäoloa tai täydentäviä kysymyksiä ja kommentteja. Koin nämä kaksi aineiston keräämisen tapaa hyviksi keinoiksi löytää tutkimustani varten aitoja omaisten kokemuksia.

Päätin jättää mainitsematta keskustelufoorumin nimen suojellakseni kirjoittajien anonymiteettiä, koska tutkimukseni kannalta ei ole olennaista miltä foorumilta kirjoitukset on kerätty. Otin yhteyttä sivuston ylläpitoon ja kysyin mahdollisuutta käyttää keskustelupalstojen kirjoituksia tutkimuksessani. Sain ohjeeksi kirjoittaa palstoille lyhyen tiedotteen siitä, että siellä julkaistuja kirjoituksia saatetaan käyttää tutkimusaineistona.

Mietin tutkimusaineistoa kerätessäni keskustelupalstoille kirjoittaneiden ja kirjoituspyyntöön vastanneiden motiiveja tekstiensä kirjoittamiseen. Tutkimusaineistoni kirjoituksissa tulee esiin runsaasti negatiivisia kokemuksia ja kritiikkiä hoitojärjestelmää kohtaan. Kenties negatiiviset kokemukset saavat ihmiset kirjoittamaan positiivisia enemmän. Positiivisistakin asioista on toki

kirjoitettu, mutta selvästi vähemmän. Internetin keskustelupalstat tuntuvat yleisesti ottaen olevan erityisesti kriittisten kirjoitusten täyttämiä.

Kirjoituspyyntöön vastanneiden kirjoitukset tulivat minulle yhtä lukuun ottamatta Finfamin kautta. Kirjoittajat ovat siis ainakin jollain tavalla mukana yhdistyksen toiminnassa, osa ehkä hyvinkin aktiivisesti. Näin ollen näillä omaisilla on ehkä poikkeuksellisen paljon kokemusta ja tietoa psykiatrisesta sairaalahoidosta.

4.4 Aineistolähtöinen analyysi ja teemoittelu

Kirjoituspyynnössäni annoin joitain esimerkkejä siitä, minkälaisia asioita omaiset voivat halutessaan tuoda kirjoituksissaan esiin. Keskustelufoorumien kirjoituksia taas eivät omat kysymyksenasetteluni ohjanneet millään tavalla. Huomasin kuitenkin, että nämä kaksi eri tavalla tuotettua aineistoa muistuttivat toisiaan kovasti ja niistä oli hyvin helposti löydettävissä samankaltaisia teemoja. Jo ensimmäisellä lukukerralla kiinnitin huomiota siihen, että samat asiat tuntuivat toistuvan kirjoituksesta toiseen. Niinpä minusta tuntui luontevalta hahmottaa aineistoni näiden selkeästi esiin nousevien teemojen kautta.

Teemoja muodostetaan usein aineistolähtöisesti (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Aineistolähtöisen analyysin periaatteena on, että analyysiyksiköitä ei ole määritelty etukäteen. Aikaisemmilla määrittelyillä ei siis tulisi olla vaikutusta analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen. Analyysivaiheessa aiemmissa tutkimuksissa esiin tulleet seikat pitäisi siis kyetä sulkemaan ulkopuolelle. Tämä onkin aineistolähtöisen analyysin asettama haaste tutkijalle. Tutkijan on siis otettava huomioon, että puhtaasti objektiivisten havaintojen tekeminen on mahdotonta. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa objektiivisuuden mahdottomuus pyritään ratkaisemaan niin, että tutkija tuo esiin omat tutkimusaiheeseen liittyvät ennakkokäsityksensä ja suhtautuu niihin tietoisesti analyysiä tehdessään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-96.)

Teemoittelun avulla tutkimusaineistosta voidaan nostaa esiin ne asiat, jotka parhaiten valaisevat tutkimusongelmaa. Ensin tekstimassasta on pyrittävä löytämään olennaiset teemakokonaisuudet ja sen jälkeen löydettyjen teemojen alle poimitaan tutkimuksen kannalta keskeisimmät asiasisällöt. (Eskola & Suoranta 1998, 174.) Teemoittelu on laadullisen aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä eri aihepiirien mukaisesti, jolloin aineistosta etsitään tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä (Tuomi &

Sarajärvi 2009, 93). Eri teemoja voidaan jäsentää esimerkiksi tekstinkäsittelyohjelman avulla leikkaamalla ja liimaamalla kuhunkin teemaan liittyvät kohdat omiksi kokonaisuuksikseen (Saarinen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Lukiessani aineistoani läpi useita kertoja, minulle alkoi melko nopeasti hahmottua teemoja, joiden kautta lähdin aineistoani jäsentämään. Teemat muotoutuivat lopullisiin muotoihinsa lukuisten lukukertojen kautta, kun pyrin tarkastelemaan aineistoa sellaisenaan ja mahdollisimman irrallaan omista ennakkokäsityksistäni. Lukukertojen myötä löysin aineistostani uusia teemoja ja samalla yhdistelin joitain aiemmin erottelemiani teemoja toisiinsa uusiksi kokonaisuuksiksi. Merkitsin aineistoihin eri teemat alleviivaamalla ne erivärisillä puukynillä. Koin tämän itselleni mielekkääksi ja toimivaksi tavaksi jäsentää aineistoani. Lopulliset teemat muodostuvat sairaalahoidon sisällöstä omaisten ja henkilökunnan välisestä yhteistyöstä sekä omaisten tunteista.

Tutkimustulosten yhteydessä on usein tapana käyttää sitaatteja tutkimusaineistosta. Sitaattien tehtävänä on toimia havainnollistajina ja tukea tutkijan perusteluita teemojen muodostamisesta. Tutkijan on kuitenkin syytä kiinnittää huomiota siihen, ettei hän esitä vain kokoelmia erilaisista sitaateista vailla omaa tulkintaa ja kommentointia. Sitaatteja tulisi siis käyttää harkiten vaikka esimerkiksi kokemuksiin perustuvissa tutkimuksissa ne voivat olla hyvin pitkiäkin. (Saarinen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Teemoittelu vaatii sitaattien käytön lisäksi teorian ja empirian vuorovaikutusta ja tutkijan omaa tulkintaa aineistosta. (Eskola & Suoranta 1998, 174-180). Olen omassa analyysissäni käyttänyt sellaisia sitaatteja, joissa kunkin teeman sisältö tulee omaisen kokemana erityisen hyvin ja havainnollisesti esiin. Mikäli omaiset ovat kirjoittaneet sairaasta läheisestään tämän nimellä, olen sitaateissa muuttanut nimet.

4.5 Eettinen pohdinta

Tutkimuksen tekoon liittyy aina eettisten seikkojen pohtiminen ja huomioon ottaminen. Ihmisiä tutkittaessa tutkimusetiikalla on erityinen merkitys. Epäeettinen tutkimus voi olla vahingollista tutkittaville henkilöille, joten tutkijalla on suuri vastuu kannettavanaan. Tutkittavien henkilöiden tulee voida luottaa tutkijaan, jotta he pystyvät jakamaan henkilökohtaisiakin asioita elämästään. Tutkijan tulee omilla ratkaisullaan todistaa olevansa tuon luottamuksen arvoinen.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut hyvän tieteellisen käytännön ohjeistuksen, jota jokaisen tutkijan tulisi noudattaa. Tutkijan tulee noudattaa rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden periaatteita jokaisessa tutkimuksensa teon vaiheessa. ”Tutkimukseen sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä.” Myös viittauskäytäntöjen tulee olla asianmukaisia sekä muiden tutkijoiden työtä sekä julkaisuja kunnioittavaa. Lisäksi tutkijan on tarvittaessa hankittava asianmukaiset tutkimusluvut. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.)

Omaisien mielisairaus on aiheena hyvin sensitiivinen ja arkaluontoinen, eikä siitä kertomista useinkaan koeta helppona tai yksikertaisena asiana. Arvostan suuresti sitä, että kirjoituspyyntöni vastanneet omaiset ovat halunneet kirjoittaa minulle hyvin henkilökohtaisista ja vaikeista kokemuksistaan. Tavoitteenani on ollut tuoda niin kirjoituspyyntöön vastanneiden kuin keskustelupalstallekin kirjoittaneiden kokemukset esiin mahdollisimman aitoina ja totuudenmukaisina. Omaisilla on selkeästi tarve tuoda äänensä kuuluviin ja aiheeseen liittyvä tutkimus on yksi väylä viedä tätä kokemustietoa eteenpäin.

Oman tutkimukseni kohdalla pohdin erityisesti keskustelupalstalta keräämääni aineistoon liittyviä seikkoja. Aineiston kerääminen internetin keskustelupalstalta ei ehkä ole edelleenkään kovin tyypillistä, vaikka internet onkin muodostunut hyvin merkittäväksi osaksi ihmisten elämää. Vaikeassa elämäntilanteessa olevat ihmiset tukeutuvat usein internetin apuun etsiessään tietoa ja vertaistukea. Internet voi tarjota hankalassa elämäntilanteessa olevalle turvallisen väylän vaikean asian käsittelyyn ilman häpeän tunnetta. Kasvokkaisten vertaisryhmien lisäksi vertaistukea on helppo löytää myös internetistä erilaisista keskustelufoorumeista. Keskustelufoorumeille kirjoittavat eivät yleensä esiinny omalla nimellään tai kerro itsestään kovin yksityiskohtaisia tietoja anonymiteettinsa säilyttämiseksi. Anonyyminä pysyttelemisen voi merkitä kirjoittajalle vapautta tuoda esiin asioita, joista on hankala keskustella kasvokkain.

Riikka Turtiainen ja Sari Östman (2013) pohtivat artikkelissaan verkkotutkimuksen eettisiä haasteita ja tuovat esiin, että keskustelupalstoille kirjoittavat voivat kokea vaihtavansa ajatuksiaan rajatun viiteryhmän kesken, vaikka todellisuudessa tuotettu teksti on julkista ja kaikkien halukkaiden nähtävillä (mt., 56). Kirjoittajan ajatus ja kokemus täydellisestä anonyymiydestä voikin olla väärä. Internetissä kerran julkaistu kirjoitus on periaatteessa koko maailman nähtävillä, eikä kerran julkaistun tiedon leviämistä ole enää mahdollista kontrolloida.

Osa tutkimustani varten kerätyistä keskustelufoorumien viesteistä on kirjoitettu useita vuosia sitten, mikä asettaa suuria haasteita sille että olisin voinut kysyä luvan viestien käyttämiseen suoraan niiden kirjoittajilta. Johanna Järvinen-Tassopoulos (2009) pohtii artikkelissaan nettikeskustelujen tutkimuskäyttöön liittyviä eettisiä haasteita. Hän on tutkinut rahapelejä pelaavien naisten keskustelupalstoille kirjoittamia viestejä. Järvinen-Tassopoulos on kysynyt luvan keskustelupalstojen tutkimiseen A-klinikkasäätiöltä ja erään verkkoyhteisön ylläpitäjältä.

Oman tutkimukseni kohdalla päätin ottaa yhteyttä sivuston ylläpitoon ja sain ohjeeksi kirjoittaa käyttämilleni palstoille tiedotteen, että joitain sinne kirjoitettuja viestejä tullaan käyttämään tutkimuksessa. Kerroin myös tutkimukseni aiheen ja annoin yhteystietoni kysymysten varalle. Koska kirjoittamani tiedotteen ja käyttämieni viestien julkaisun välillä on kulunut jopa useita vuosia, on melko epätodennäköistä, että kovin moni viestin kirjoittaja näkee tutkimustiedotettani. Minun on siis otettava huomioon se seikka, että käytän tutkimuksessani kirjoituksia, joiden julkaisijat eivät ole antaneet henkilökohtaista suostumusta niiden käyttämiseen tutkimusaineistona.

Internetin keskustelupalstoille kirjoitetut viestit ovat vapaasti kaikkien luettavissa, mikäli niiden lukeminen ei vaadi rekisteröitymistä sivustolle. Tällöin niitä voidaan verrata julkisuustasoltaan lehtien mielipidekirjoituksiin. (Turtiainen & Östman 2009, 348.) Internetissä julkaistu kirjoitus tavoittaa huomattavasti suuremman yleisön, kuin kirjoituksen käyttäminen pro gradu -tutkielmassa. Internetin keskustelupalstoille kirjoitetut viestit ovat vapaasti kaikkien luettavissa, mikäli niiden lukeminen ei vaadi rekisteröitymistä sivustolle. Tällöin niitä voidaan verrata julkisuustasoltaan lehtien mielipidekirjoituksiin. (Turtiainen & Östman 2009, 348.) En voi silti jättää huomiotta, etteivät foorumin kirjoittajat ole tienneet kirjoitustensa myöhemmästä tutkimuskäytöstä. Kirjoituspyyntöni vastanneet ovat tienneet tuottavansa tekstiä nimenomaan tutkimusta varten, joten heidän osaltaan tilanne on hieman erilainen.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 PSYKIATRISEN SAIRAALAHOIDON VAIHEET OMAISEN KOKEMANA

Tässä luvussa analysoin aineistostani löytyneitä teemoja, joissa omaiset kuvaavat sairaalahoidon eri vaiheisiin liittyviä kokemuksiaan sekä sairaalahoidon omaisessa nostattamia tunteita. Läheisen psykiatrinen sairaala voi olla omaiselle emotionaalisesti hyvin kuormittavaa, mutta siihen voi liittyä myös helpottuneisuutta. Erityisen paljon omaiset kirjoittivat sairaalahoidon alusta, tai siitä ettei läheistä meinannut saada hoitoon sairaalaan. Luvussa käsitellään omaisten kokemuksia myös hoitoratkaisuihin liittyen. Hoitajakson aikana tehdään päätöksiä muun muassa jatkohoidosta ja kotiutumisasajankohdasta.

5.1.1 Sairaalahoidon alku

Kun läheisen psyykinen tila huononee ja hänen toimintakykynsä on huono, voi sairaalahoidon tarpeen. Omaiset voivat huomata hoidon tarpeen läheisen kyvyttömyydestä huolehtia itsestään. Läheisen käytös ja puheet voivat antaa viitteitä siitä, että kaikki ei ole kunnossa. Kyseessä voi olla äkillisesti tapahtunut psyykkisen voimien romahtaminen, eikä aiempaa psykiatrista hoitohistoriaa välttämättä ole. Toisten kohdalla sairaushistoria voi olla pitkä ja sairaalahoidon on ollut ennenkin. Mikäli asia on omaiselle täysin uusi, voi sairaalahoidon toimittaminen aiheuttaa omaisessa epärointiä siitä, onko hoitoon toimittaminen tarpeellista vai ei. Koskisuun ja Kulolan (2005) mukaan hoidon aloituksen tapa vaikuttaa siihen, mitä sairastunut ja hänen perheensä jatkossa suhtautuvat sairauteen. Psykiatriseen sairaalahoidon voi liittyä pelkoa ja ennakkoluuloja, joten perhettä ja omaisia tulisi huomioida jo hoidon alussa. (Mt., 38.)

Avun hakemisen kynnys voi olla korkea. Perheet voivat pyrkiä selviytymään omillaan ja sen myöntäminen voi olla vaikeaa, ettei tilanteesta enää selviydytä omin avuin. Avun hakeminen voidaan kokea jopa suuremmaksi häpeäksi, kuin psyykkisen sairauden aiheuttamat vaikeudet. (Koskisuun & Kulola 2005, 35.) Sairastuneen lähipiiri ei ehkä halua nähdä läheisensä tilan vakavuutta. Läheisen psyykinen oireilu voidaan ajatella olevan ohimenevää ja korjaantuvan itsestään ilman ulkopuolista apua.

Sekä kirjoituspyyntöön vastanneiden että keskustelupalstalle kirjoittaneiden omaisten teksteissä oli runsaasti mainintoja siitä, että sairasta läheistä on vaikea saada hoitoon. Läheisen saaminen sairaalahoitoon kuvataan raskaaksi ja voimia vaativaksi prosessiksi, joka vaatii omaiselta aktiivisuutta ja taistelutahtoa. Hoidon saaminen voi olla suurten ponnisteluiden takana.

”Miten tämä on tehty tällaiseksi? Että hoitoon pääseminen on tehty niin vaikeaksi, että pitää taistella jotta sen saa?”

Omaisivat olivat usein yrittäneet suostutella sairasta läheistään lähtemään hoitoon, mutta tuloksetta. Hoitoon toimittaminen voi herättää omaisessa ristiriitaisia tunteita ja epäilyksen siitä, onko ratkaisu sittenkään oikea. Eräs omainen kirjoittaa oman omatuntonsa selättämisestä, jotta hän on voinut toimittaa läheisensä hoitoon. Omainen saattaa joutua tilanteessa läheisensä ”vastapeluriksi”, mikäli läheinen itse ei koe olevansa psykiatrisen hoidon tarpeessa. Omaisten huolena on usein läheisen selviytyminen omin avuin ja joskus myös muiden ihmisten turvallisuus. Psykkisesti sairas itse saattaa kokea vointinsa hyväksi, jolloin hänen näkökulmastaan omaisten huolta on vaikea ymmärtää.

”Suurin kompa tuntuu olevan saada omainen ylipäänsä hoitoon. Ensin pitää selättää omatunto. Taistella omaisen omaa tahtoa vastaan, koska hänhän vakuuttaa pärjäävänsä, sekä että kaikissa muissa on vikaa muttei hänessä. Piti miettiä pärjääkö hän yksin, onko hän kenellekään vaaraksi.”

Hoitoon saaminen onkin erityisen vaikeaa silloin, jos psykkisesti sairaalla ei ole sairaudentuntoa ja hän kokee itsensä täysin terveeksi. Tällöin sairaan läheisen ja omaisten välille syntyy helposti riitaa ja omainen voi joutua jopa aggressiivisen käytöksen kohteeksi. Mikäli hoitoon toimittaminen tapahtuu pakolla, on se omaisellekin rankka kokemus. Ammattilaiset ovat saattaneet neuvoa omaista keskustelemaan läheisensä kanssa ja kysymään tämän halukkuutta hakeutua lääkärin vastaanotolle. Jos läheinen ei itse tiedosta sairauttaan, saattaa yhteistyössä hoitoon hakeutuminen osoittautua mahdottomaksi tehtäväksi.

”Minua neuvottiin keskustelemaan ko. henkilön kanssa ja kysymään, olisiko hän itse valmis hakeutumaan vastaanotolle. Vastaukseksi sain aggressiivisen viharyöpyn ja uhkauksen kunnianloukkaussyytteestä. Sairaudentunto on tällä hetkellä nolla, koko lähipiiri ystävät mukaan lukien on hoidon (...) kannalla.”

”Hoitoon saaminen oli yllättävän vaikeaa. Kun hän itse ei tiedosta sairauttaan niin miten sitten? Ei ollut enää muuta vaihtoehtoa kuin pakolla (...) Voi kauhea, se on niitä asioita joita ei oikeasti haluaisi kenellekään.”

Sairaudentunnottomuus on psykoottiselle henkilölle melko tavanomaista. Todellisuudentajunhorjuminen voi aiheuttaa sen, ettei psykoottinen henkilö koe itseään sairaaksi. Sairastuneen näkökulmasta häntä yritetään toimittaa psykiatriseen hoitoon täysin syyttä. Psykykkisesti sairaalle omat harhaiset ajatukset ja teot voivat tuntua täysin todelta, joten kielteinen suhtautuminen hoitoon on ymmärrettävää.

Mikäli läheistä ei saada vapaaehtoisesti lääkärin arvioon, on turvauduttava soittamaan hätäkeskukseen. Tällöin hoitoon toimittaminen tapahtuu ambulanssin ja joskus poliisinkin avulla. Omaisten kirjoituksissa on useita mainintoja siitä, että läheinen on jouduttu toimittamaan hoitoon virka-avun turvin. Sairaalaan lähtö voi olla hyvin dramaattinen tapahtuma, mikäli poliisit hakevat hoitoa vastustelevan kotoaan ja vievät väkisin lääkärin arvioitavaksi. Eräs omainen kertoo, kuinka hänen äitinsä on toimitettu hoitoon virka-avun turvin joka kerta.

”Äitini on sairastanut skitsofreniaa useita vuosia (...) Alusta asti hoitoon on toimitettu pakolla (ambulanssi + poliisi).”

Omainen voi useiden suostutteluyritysten tuloksena saada läheisensä lääkärin arvioon, mutta tällöinkin lääkäri voi todeta, ettei vastentahtoinen hoito tule kyseeseen. Omaiset kuvaavat tilanteita, joissa läheinen on saatu lääkärin vastaanotolle, mutta sairaalalähetettä ei ole kirjoitettu, koska läheinen on kyennyt vakuuttamaan lääkärin siitä, että tarvetta hoidolle ei ole. Läheisen psykoottisuus ei ehkä tule esiin joka tilanteessa, jolloin lääkärinkin on vaikeaa saada käsitystä kokonaistilanteesta. Vaikka läheisellä olisi jo aiemmin asetettu diagnoosi, kuten skitsofrenia, ei pakkohoitoon määrääminen ole lääkärin taholta silloinkaan yksinkertaista. Esimerkiksi lääkityksen pois jättäminen ei ole riittävä syy vastentahtoiseen hoitoon määräämiselle.

”(...) Häntä ei oteta sairaalaan sisälle, koska osaa niin kätevästi näytellä fiksumia aina silloin kun keskustele lääkäriä kanssa.”

Jos lääkäri ei kirjoita lähetettä sairaalaan, sairas läheinen lähtee vastaanotolta kotiin. Tilanne voi olla omaiselle painajaismainen, kun tilanne jatkuu entisellään. Jos lähetettä sairaalaan ei saada

ensimmäisellä vastaanottokäynnillä, voi käyntejä kertyä useita. Joskus omaisen on odotettava, että läheisen tila pahenee entisestään, ennen kuin lääkäri saadaan vakuutettua hoidon tarpeesta. Eräs omainen kuvaa, että hänen oli taisteltava sekä läheisen sairautta että hoitojärjestelmää vastaan:

”On äärimmäisen rankka kokemus viedä omaista pakkohoitoon kun pitää taistella sairautta vastaan ja samalla tuon sairaalaviidakon läpi. Ja vielä että tekee sen kaksi kertaa kahden viikon aikana”

Ensimmäinen hoidon tarpeen arviointi tapahtuu usein yleislääkärin vastaanotolla, joka tekee päätöksen sairaalaan lähettämistä. Mikäli henkilö itse ei ole suostuvainen psykiatriseen sairaalahoitoon, voidaan hänelle kirjoittaa M1-lähete, jota kutsutaan myös tarkkailulähetteeksi. M1-lähetteen laatimisen jälkeen potilas lähetetään sairaalaan, jossa lääkäri tekee päätöksen tarkkailuun ottamisesta. Mikäli potilas otetaan tarkkailuun, hänestä laaditaan tarkkailulausunto. Tarkkailujakso sairaalassa voi kestää enintään neljä päivää, jonka jälkeen tehdä päätös vastentahtoisen hoidon aloittamisesta. Mikäli kriteerit vastentahtoiseen hoitoon eivät täyty on potilas päästettävä pois sairaalasta. (Lönnqvist ym. 2014, 738.) M1-lähetteen saaminen ei siis vielä tarkoita sitä, että potilas päätyy vastentahtoiseen psykiatriseen sairaalahoitoon.

Vaikka sairaalahoidon aloittaminen kuvataan usein hyvin hankalaksi prosessiksi, niin joskus sairastunut on itse halukas sairaalahoitoon. Kun hoidon aloittaminen tapahtuu vapaaehtoiselta pohjalta, on se helpompaa myös omaiselle.

”Aikuinen lapseni pääsi psykiatriseen osastohoitoon omasta halustaan, ja hyvä niin.”

Mikäli potilas on itse halukas aloittamaan sairaalahoidon, voi lääkäri kirjoittaa hänelle B1-lähetteen, joka on niin kutsuttu vapaaehtoislähete psykiatriseen hoitoon. Potilaan oma halukkuuskaan ei kuitenkaan välttämättä tarkoita sitä, että hänet otetaan hoitajaksolle sairaalaan. Sairaalahoitoon voidaan ajatella joko päästävän tai jouduttavan. Moni joutuu hoitoon vastoin tahtoaan, kun taas osa ei sinne pääse, vaikka kuinka haluaisi. Lääkäri voi arvioida hoitoon haluavan psyykkisen tilan sellaiseksi, ettei se vaadi sairaalahoitoa, vaan avohoidon keinot ovat potilaan tukemiseksi riittäviä.

Omaisien näkökulmasta on tärkeintä, että läheinen saa hoitoa sitä tarvitessaan. Vastentahtoinen hoito on aina raskain vaihtoehto niin potilaalle itselleen, kuin hänen omaisilleenkin. Ihanteellisessa

tilanteessa hoito olisi vapaaehtoista ja se voitaisiin toteuttaa yhteistyönä ilman monivaiheista ja raskasta hoitoonhakeutumisosessia.

5.1.2 Sairaalahoidon pituus, kotiutuminen ja jatkohoito

Sairaalahoidon pituus vaikuttaa suuresti siihen, miten omaiset jaksavat läheistään tukea. Kun läheinen on sairaalassa, on omaisella hetki aikaa ”levähtää”, kun päävastuu läheisestä on osaston henkilökunnalla. Omaisten toiveena on usein suhteellisen pitkä sairaalahoido, tai ainakin riittävän pitkä psyykkisten oireiden helpottumiseksi. Niin omaisen kuin potilaankin kannalta olisi hyvin oleellista kotiutumisen ja jatkohoidon suunnitteleminen yhdessä ja huolella.

Psykiatrisen sairaalahoidon supistumisen myötä myös hoitajaksojen pituudet ovat lyhentyneet (Pirkola & Sohlman 2005). Sairaalassa pyritään hoitamaan vain akuutein ja hankalin vaihe ja tämän jälkeen potilas palautetaan mahdollisimman nopeasti takaisin avohoitoon. Omaiselle voi jäädä tunne, että sairaalajakson aikana potilaan voinnissa ei ole tapahtunut riittävää kohenemistä tai läheisen vointi voi näyttäytyä lähes yhtä huonona, kuin hoidon alussa. Läheisellä saattaa olla sairaalajakson jälkeenkin vaikeita psyykkisiä oireita, kuten aggressiivisuutta ja harhaisuutta. Eräs omainen kertoo äidistään, joka on sairastanut skitsofreniaa pitkään. Alussa äidin hoitajakso olivat pitkiäkin, jopa usean viikon mittaisia. Vuosien kuluessa hoidot ovat muuttuneet yhä lyhyemmiksi, eikä äidin vointia saada enää sairaalajakson aikana kohenemaan.

”Nyt hoito kestää jopa alle viikon ja potilas palautuu avohoitoon lähes yhtä huonossa kunnossa kuin sairaalaan toimitettaessa. Viime kotiutuksesta on muutama viikko ja potilas oli jo kotiin tullessaan aggressiivinen ja harhainen.”

Alle viikon mittaisilla hoitajaksilla ei ole useinkaan mahdollista saada aikaan merkittävää muutosta potilaan voinnissa. Hoidon aikana saadaan kenties aloitettua avohoidossa pois jäänyt lääkitys uudelleen, mutta usein tilanne palaa kotiutumisen jälkeen nopeasti ennalleen. Omaiset voivat viestittää hoitohenkilökunnalleen huolta siitä, että sairaalahoido jää liian lyhyeksi. Omaisen toiveella ei kuitenkaan välttämättä ole merkitystä hoitajakson pituuteen.

”Hoitohenkilökuntaan isä on ollut toistuvasti yhteydessä, ja siellä varmasti tiedetään, että omainen ei ole tyytyväinen lyhyisiin hoitajaksihin.”

Useampi omainen kertoo, että läheisen ensimmäinen hoitajakso sairaalassa oli suhteellisen pitkä, jopa parin kuukauden mittainen. Mikäli läheisen sairaus on vaikea, joutuu hän helposti kierteeseen, jossa lyhyet sairaalajaksot seuraavat toisiaan ilman mainittavaa hyötyä. Hoitajakso voidaan nähdä pika-apuna, jolla saadaan akuutein tilanne hetkeksi katkaistua, mutta kauaskantoisempia vaikutuksia sillä ei koeta olevan. Avohoidossa ei ole ehkä mahdollista ylläpitää sairaalahoidon aikana saavutettua edistymistä minkä vuoksi potilaan tilanne saattaa huonontua nopeasti uudelleen sairaalahoidon päätyttyä.

”Ja vaikka laitettaisiin pakkohoitolähetteellä pariksi vkoksi osastolle, mitä se auttaa kun tilanne palautuu muutamassa viikossa entiselleen.”

Myös lääkärin vastuuta peräänkuulutetaan, mikäli potilas on omaisen mielestä huonossa kunnossa kotiutuessaan. Omainen saattaa läheisen psyykkisen voinnin lisäksi olla huolissaan lääkeshoidon toteutumisesta. Lääkkeiden säännöllinen käyttäminen saattaa edellyttää ulkopuolista tukea ja ohjausta. Sairaalassa hoitajat varmistavat lääkityksen perille menon, mutta kotona siihen ei ehkä ole tarjolla minkäänlaista tukea. Seuraavan lainauksen omainen kuvaa läheisen vointiaan jopa harhaiseksi sairaalasta kotiutumisen yhteydessä.

”Hän oli pakkohoidossa sairaalan psykiatrisella kaksi viikkoa (...), mutta eihän se mihinkään riittänyt. Hän olisi tarvinnut pidempiaikaista hoitoa. (...) Miten lääkärit voivat päästää niin harhaisen potilaan kahden viikon pakkohoidon jälkeen pois hoidosta. Lääkitys hänellä oli, mutta ei kukaan katsomassa perään käyttäkö sitä. Tuskin käytti.”

”(...) voin todeta, etten en usko että äiti itse tulee pysymään hoitosuunnitelmassa eikä ottamaan mitään lääkkeitä. Pitää vain toivoa parasta, ja kerätä voimia niin että jaksaa tehdä tämän uudemman kerran tarvittaessa.”

Hyvin lyhyiden ja riittämättömien sairaalajaksojen lisäksi avohoidon puutteellinen tuki ja potilaan sairautentunnottomuus sekä lääkekielteisyydet ovat vaikuttamassa siihen, että sairaalahoidot toistuvat yhä uudelleen. Omaisella saattaa olla heti hoitajakson päätyttyä aavistus siitä, ettei sairaalahoidoilla kannata kovin pitkälle ja sairas läheinen joudutaan toimittamaan hoitoon uudelleen. Sairalahoidon aikana tehdyt suunnitelmat jatkohoidon ja lääkityksen suhteen eivät aina toteudu, jos potilas itse ei ole motivoitunut hoitoonsa.

Usein omaiset ovat sitä mieltä, että sairaalahoito jää liian lyhyeksi, mutta joskus hoitajaksot voivat olla melko pitkiäkin, jopa kuukausien mittaisia. Tällöin pitkästä sairaalajaksosta on arvioitu olevan potilaalle hyötyä ja siihen voi sisältyä muun muassa psykologin tutkimuksia diagnoosin arvioimiseksi.

”Tämä hoitajakso taisi kestää lähes pari kuukautta.”

Eräs omainen on sitä mieltä, että sairaalahoitajakso on kestänyt turhan pitkään, eikä läheisen psyykinen vointi ole kohentunut odotetulla tavalla. Hänen mielestään hoito on keskittynyt lääkityksen ympärille, eikä koe sen tuovan riittävää apua läheisensä tilanteeseen.

”Sairaalahoito aika on ollut kummallisen pitkä sillä ei se pelkkä lääkitys ketään paranna.”

Omaisten ja hoitohenkilökunnan näkemykset hoidon tavoitteista ja kestosta voivat joskus olla hyvin kaukana toisistaan. Omaisilla voi olla mielessään asioita, joiden tulisi sairaalahoidon aikana korjaantua ja he toivovat läheisensä toipuvan hoidon aikana ennalleen. Hoitavan tahon näkökulmasta sairaalajakson tavoitteet voivat olla hyvin erilaiset. Lääkärin mielestä esimerkiksi lääkityksen uudelleen aloittaminen tai vaikeimpien psykoottisten oireiden lievittyminen voivat olla sellaisia muutoksia, joita on realistista tavoitella hoitajakson aikana.

Hoitajakson päättymiseen ja sairaalasta kotiutumiseen liittyy olennaisena osana sopivan jatkohoidon tai tarvittaessa jonkin tuetun asumismuodon järjestäminen. Omaiselle on tärkeää tietää, että sairaalahoidon päätyttyä jatkohoitosuunnitelmat on tehty vakaalle pohjalle.

”(...) jatko huoletti koko ajan.”

Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksen omaiset toivat esiin moniammatillisuuden ja palveluiden laaja-alaisuuden tärkeyden mielenterveystyössä. Potilaan ongelmat voivat ulottua hyvin monelle elämän osa-alueelle, mikä edellyttää eri ammattien edustajien asiantuntemusta. Eräs omainen ottaa kirjoituksessaan esiin sosiaalityön palvelut, joita ei ole osannut kysyä. Sosiaalityöntekijän työnkuva voi olla omaiselle epäselvä, eikä sosiaalityöntekijän palveluita osata pyytää. Sosiaalityöntekijän rooli voi olla hyvin keskeinen suunniteltaessa potilaan kotiutumista. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on esimerkiksi juuri maksusitoumuksen hankkiminen jonkin asumispalvelun järjestämiseksi.

Sosiaalityöntekijän apu voi olla tarpeen monessa muussakin asiassa kotiutumiseen liittyen. Sosiaalityöntekijän luo ohjautuminen vaatii usein sairaalan henkilökunnan ohjeistusta.

”Sitten ei meinattu millään saada järjestettyä maksusitoumusta (...) tilapäiseen asuntolaan (...) Kotiin olisin kaivannut tukea, miten pärjätä arjessa ja sosiaalityöntekijän apua. Siinä vaiheessa emme vaan ymmärtäneet, mitä kaikkea sos.työntekijä tekee, kun en niiden palveluja ole käyttänyt.”

Jatkohoitosuunnitelmien tekemiseen liittyy olennaisena osana asumistilanteen selvittäminen. Joskus sairaalaan tulevan potilaan asumistilanne voi olla hyvin kaottinen tai asuntoa ei ole ollenkaan. Vaikean psyykkisen sairauden kanssa kamppailevalle itsenäinen asuminen voi olla liian haasteellista. Päivittäisten askareiden hoito, taloudelliset asiat ja asianmukaisen lääkehoidon toteutuminen voivat vaatia toisen henkilön tukea. Omaisten on usein mahdotonta tarjota tiivistä tukea päivittäin, joten erilaisilla tuetun asumisen palveluilla voidaan varmistaa psyykkisesti sairaan turvallinen asuminen. Joskus jatkohoidon toteutumisen esteenä on potilaan kieltäytyminen ehdotetuista tukimuodoista. Avohoidossa tapahtuva psykiatrinen hoito on aina vapaaehtoista, eikä ketään voida pakottaa ottamaan tukea ja apua vastaan.

”(...) olisi tarjottu kuntoutusmuotoa ja muuta, mutta Heikki ei halunnut. Hänellä ei ole sairauden tunnetta.”

Sairaudentunnettomuus voi johtua heikentyneestä älyllisestä kapasiteetista, psykoosioireista tai tarpeesta torjua uhkaavaksi koettu psyykkinen sairastuminen. Sairaudentunnolla tai sen puuttumisella on vaikutusta potilaan yhteistyöhaluun ja hoitomotivaatioon. Potilas voi kuitenkin olla halukas vastaanottamaan hoitoa sairaudentunnon puuttuessaan ja toisaalta sairaudentuntoinen ihminen ei aina halua ottaa hoitoa ja apua vastaan. (Lönnqvist 2014, 55.)

Omaisten kirjoituksista tulee esiin tyytymättömyys hoidon pituuteen sekä huoli läheisen pärjäämisestä, kun hoito päättyy. Sairaalahoidon toivottaisiin kohentavan läheisen vointia sen verran, että arkielämä sujuisi helpommin. Moni omainen kuitenkin kokee, että läheinen on sairaalasta kotiutuessaan huonossa voinnissa ja kärsii jopa psykoosioireista.

5.1.3 Omaisen tunteet liittyen läheisen psykiatriseen sairaalahoitoon

Läheisen psykiatrinen sairaalahoito nostattaa omaisten mieleen monenlaisia tunteita. Läheisen saaminen sairaalahoitoon voi olla pitkäaikaisten ponnisteluiden tulos tai se voi tulla eteen nopeasti ja yllättäen. Ensimmäistä kertaa hoidossa olevan potilaan omaisilla on usein mielessään joukko kysymyksiä vailla vastauksia.

Eräs omainen kuvaa hyvin monivaiheista ja raskasta prosessia, jonka myötä hänen läheisensä päätyi vihdoinkin hoitoon psykiatriselle osastolle. Hoitoon pääsy oli vaatinut omaiselta useamman soiton hätänumeroon ja lopulta hän odotteli pitkältä tuntuneen ajan ambulanssia psyykkisesti huonovointisen läheisensä kanssa, jota joutui pidättelemään paikallaan apua odottaessaan. Tilanteen mentyä ohi omaisen jännittyneisyys päättyi tunteenpurkaukseen.

”Tilanne laukesi -minä istuin autossani itkemässä, oli ollut niin kauhea jännitys päällä”

Toinen omainen kertoo, kuinka hän sai kesken työpäivän puhelun avohoidon lääkäriltä. Lääkäri kertoi omaiselle, että hänen tulisi toimittaa läheisensä sairaalahoitoon. Omaisen oli puhelun jälkeen niin järkyttynyt, ettei kyennyt hoitamaan työpäiväänsä loppuun. Omaista järkytti kuulla sekä läheisensä olevan huonossa psyykkisessä voinnissa että lääkärin hyvin suoraviivainen tapa esittää asiansa. Lääkäri oli todennut puhelimesta omaiselle, että hänen läheisensä on ehkä sairastunut skitsofreniaan. Tällaisen tiedon vastaanottaminen ilman kasvokkaista vuorovaikutusta ja mahdollisuutta esittää lisäkysymyksiä voi olla suuri järkytys.

”En pystynyt hoitamaan työtäni, otin työajanlyhennyksen ja lähdin itkien kotiin.”

Jos omainen ei ole päivittäin tekemisissä läheisensä kanssa, ei psyykkisen voinnin romahtaminen ole välttämättä tullut omaisen tietoon ennen sairaalahoidon alkua. Yhtäkkäinen tieto läheisen psykiatrisesta sairaalahoidosta voi olla järkytys. Psyykinen oirehdinta voi jäädä huomaamatta, jos läheisen kanssa ei ole tiiviisti tekemisissä. Alla olevan lainauksen kirjoittanut omainen oli vasta jälkeenpäin ymmärtänyt läheisensä kärsineen kuuloharjoista jo aiemmin. Sairauteen liittyvät omituisetkin käyttäytymismallit tai puheet voivat saada omaisen mielessä loogisen selityksen, jos omainen ei osaa epäillä läheisensä sairastuneen psyykkisesti.

”Koko juttu tuli shokkina, sillä en ollut havainnut Pekassa mitään erikoista ja ihmettelin, kun äiti soitti ja kertoi vieneensä Pekan hoitoon.”

Kun läheinen on saatu sairaalaan, voivat omaisen tunteet vaihdella järkytyksestä helpotukseen. Jankovic ym. (2011) havaitsivat tutkimuksessaan, että tavallisin omaisen kokema tunne läheisen vastentahtoisen sairaalahoidon alettua oli helpotus. Omaiset kuvasivat kokevansa myös huolta ja syyllisyyttä. Myös Jähin (2004) tutkimuksessa läheisen saaminen sairaalahoitoon oli omaiselle helpotus, kun taas sairaalahoitoa edeltävä aika oli erittäin ahdistavaa.

Omaisen voimavarat ovat usein sairaalahoitoon päädyttyessä lopussa ja tilanteen raskaus voi realisoitua omaiselle vasta, kun läheinen on saatu hoitoon. Arjen sujumisesta on kuitenkin pidettävä huoli, jos lapset ja työ vaativat keskittymistä. Tunteiden läpikäyntiin ei ehkä ole aikaa tai mahdollisuutta. (Koskisu & Kulola 2005, 40.)

Etenkin toistuvat yritykset saada läheinen hoitoon kuluttavat omaisten voimia. Läheisen saaminen hoitoon nähdään kuitenkin niin tärkeäksi, että sen eteen ollaan valmiita tekemään töitä. Kokemus läheisen edun ajamisesta motivoi omaista ponnistelemaan sen eteen, että läheinen saisi tarvitsemansa avun.

”Koko lähipiiri on aivan lopussa ja helpompi olisi luovuttaa, mutta yritämme vielä kerran, koska koemme että se on ennen kaikkea hänen etunsa.”

Joskus toistuvat hoitoon toimittamiset ovat kuitenkin liikaa, jolloin omaisen omakin mielenterveys pettää. Eräs omainen kuvaa hyvin raskasta ja vaiherikasta prosessia, jonka päätteeksi hänen äitinsä saatiin lopulta sairaalaan. Hänen sisarelleen prosessi koitui liian raskaaksi. Kirjoittaja itse yrittää pitää mielessään, että lopulta tilanne ratkesi niin kuin pitikin ja äiti saatiin sairaalaan.

” (...) Siskoni ei jaksanut, hän romahti henkisesti. Omaikin olo on tyhjääkin tyhjempi.”

Kun läheinen on saatu sairaalaan ammattilaisten hoidon ja valvonnan piiriin, omainen saattaa kokea helpotusta siitä, ettei hänen tarvitse enää olla huolissaan läheisensä turvallisuudesta. Sairaala voidaan kokea jopa rauhoittavaksi ja turvalliseksi paikaksi, jossa sairaan läheisen on hyvä olla. Vaikka ”mielisairaaloilla” onkin ollut kautta historian melko negatiivinen maine ja niihin on liitetty runsaasti ennakkoluuloja, osa omaisista liittyy sairaalaan hyvinkin positiivisia mielikuvia.

”Tyttär oli saanut huoneen. Osasto ja huone olivat ihan kivan näköisiä. Hiljaista oli osastolla, kuului vain askelia käytävästä. Ilmapiiri oli jotenkin rauhoittava (...)”

” (...) Sairaala oli ainut oikea paikka puolisololleni sillä hetkellä... turvallinen, rauhallinen ja itse asiassa aika neutraali, ei arjen ”vaatimuksia”, ei kiirettä.”

Joillekin omaisille sairaala voi tuntua ahdistavalta paikalta. Oman läheisen näkeminen osastolla muiden psyykkisesti sairaiden joukossa voi herättää negatiivisia tunteita. Negatiiviset mielikuvat ja ennakkoluulot psyykkisestä sairastumisesta saattavat vaikuttaa siihen, että läheisen sairaus ja sairaalassaolo herättää omaisessa ahdistuksen tunteita. Näin ollen vierailut sairaalassa saattavat olla hankalia. Läheinen voi sairautensa vuoksi tuntua vieraalta ihmiseltä ja hänen käyttäytymisensä voi olla hämmentävää. Omaisesta voi tuntua, että tuttu ja rakas ihminen on sairauden oireiden myötä kadonnut jonnekin.

”Menin katsomaan häntä seuraavana päivänä ja itkin silmät päästä (...) haluaisin oman äitini takaisin.”

Sairaalahoito voi mahdollistaa omaiselle hengähdystauon ja tilaisuuden keskittyä myös omaan hyvinvointiin. Omaisat kuvaavat olon olevan tyhjä, mutta normaaleihin arkirutiineihin keskittyminen voi auttaa selviytymään tilanteesta ja suuntaamaan ajatuksia muualle. Sairaalahoidon aikana omaisen voi alkaa myös pohtia tulevaisuuttaan sairaan läheisen rinnalla. Puolisoiden kohdalla parisuhteen tulevaisuus voi näyttäytyä kyseenalaisena. Rakkaasta puolisoista eroaminen tuntuu vaikealta, mutta sairaus voi myös tehdä yhdessä elämisen mahdottomaksi.

”Tulevaisuudesta en osaa sanoa vielä mitään. Eroa en haluaisi, rakastan häntä kaikesta huolimatta. (...) Aika kuluu, joskus sitten teidän onnistuuko meidän yhteiselo enää koskaan.”

Myös syyllisyyden tunteet voivat nostaa päätään. Omaiselle on usein helpottavaa saada ymmärrys siitä, että kysymys on sairaudesta, eikä hän itse ole tehnyt mitään, mikä olisi voinut johtaa läheisen sairastumiseen. Läheisen käyttäytyminen ja sen myötä koetut vaikeudet saavat myös loogisemman selityksen, kun psyykkisen sairauden olemassaolo realisoituu omaiselle.

”Puolisoni on nyt juuri hoidossa, omat ajatukset ja tunteet ovat sekavat (...) Lopulta annoin itselleni luvan ymmärtää että kysymyksessä on puolisoni sairaus eikä tämä johdu minusta (...)”

Läheisen psykiatrinen sairaalahoito herättää omaisessa aina jonkinlaisia tunteita, olivat ne sitten minkälaisia tahansa. Etenkin niille omaisille, jotka asuvat läheisensä kanssa samassa taloudessa, voi sairaalajakso tuoda suuren muutoksen mukanaan. Arkielämä voi olla hyvin erilaista ilman sairasta läheistä, mikäli sairaus on hallinnut vahvasti päivittäisiä toimintoja. Tunteet vaihtelevat myös sen mukaan, minkälainen suhde omaisen ja läheisen välillä on. Parisuhde, sisarusuhde tai vanhempilapsi -suhde ovat keskenään hyvin erilaisia. Mitä tiiviimmästä ja läheisemmästä suhteesta on kysymys, sitä suurempi merkitys läheisen sairaalajaksolla omaiselle on.

Aineistosta välittyy laaja kirjo tunteita, joita omaiset kertovat kokeneensa läheisen sairaalahoidon aikana. Sairalahoidon alkuun voi liittyä uupuneisuutta, mikäli hoidon saaminen on ollut aikaa ja energiaa vievä prosessi. Jonkinlaisena yllätyksenä tullut läheisen sairaalahoito taas voi olla järkytys. Vastoin läheisen tahtoa toimiminen puolestaan aiheuttaa syyllisyyden tunteita. Kun hoito on saatu käyntiin, voi omaiselle tulla myös rauhallinen ja luottavainen olo. Huoli voi hetkeksi helpottaa, kun läheisen koetaan olevan hyvässä ja turvallisessa paikassa.

5.2 OMAISTEN JA HOITOHENKILÖKUNNAN VÄLINEN YHTEISTYÖ

Tässä luvussa käyn läpi omaisten kuvauksia siitä, millaiseksi he ovat kokeneet kanssakäymisen psykiatrisen sairaalan henkilökunnan kanssa. Yhden vuorovaikutuksen osa-alueen muodostaa tiedon välittyminen hoitohenkilökunnalta omaisille. Potilaan suostumuksesta riippuen hoitajat ja lääkäri voivat kertoa omaiselle hoidon etenemisestä ja suunnitelmista. Etenkin hoitoneuvottelut ja muut tapaamiset potilaan verkoston kanssa mahdollistavat tiedon antamisen ja vastaanottamisen eri osapuolten välillä. Omaiset kertovat myös siitä, minkälaiseksi he ovat kokeneet kommunikoinnin hoitohenkilökunnan kanssa.

5.2.1 Omaisten saama tieto hoidon sisällöstä ja läheisen sairaudesta

Omaisten kirjoituksissa oli runsaasti esimerkkejä siitä, kuinka he ovat kokeneet jääneensä ulkopuolelle läheisensä sairaalahoidosta. Yksi tiedonkulkua hankaloittava tekijä voi olla se, että sairaalassa oleva potilas kieltää luovuttamasta itseään koskevia tietoja omaisilleen. Potilaalla on sairaudestaan huolimatta tähän lailla turvattu oikeus. Omainen voi olla sairaalan ulkopuolella hyvin tiiviisti mukana sairastavan arjessa, joten tietojenluovutuskielto voi hankaloittaa suuresti sairastuneen läheisen tukemista sairaalahoidon päätyttyä. Myös se on mahdollista, että omainen ei tiedä sairaalahoidosta lainkaan.

”(...) yhtenä vaikeutena olen kokenut sen, ettei mistään saa tietoa..”

”Viikkoon emme kuulleet hänestä mitään, koska oli kieltänyt, että tietoja ei anneta hänestä kenellekään.”

”Noh, äiti on nyt osastolla. On sulkenut meitä lapsia ulos, on kieltänyt hoitohenkilökuntaa antamasta mitään tietoa meille.”

Joskus tilanne voi olla niin hankala, etteivät omaiset tiedä läheisensä olinpaikkaa. Huoli voi olla valtava, jos läheisen tiedetään olevan huonossa psyykkisessä voinnissa, mutta hänen olinpaikastaan ei ole tietoa. Omassa työssäni olen kohdannut tilanteita, jolloin omainen soittaa sairaalaan ja kysyy onko hänen läheisensä mahdollisesti hoidossa, kun häntä ei ole tavoitettu. Jos sairas läheinen on kieltänyt sairaalahoidosta kertomisen, ei henkilökunta voi vastata omaisen kyselyihin mitään. Tilanne on hankala ja kiusallinen niin omaiselle kuin henkilökunnallekin. Myös Jankovicin ym. (2011)

tutkimuksessa omaiset raportoivat tiedonkulkuun liittyviä ongelmia. Omaiset ymmärsivät, että henkilökunnalla on vaihtoehtoisuus, mutta potilaan huolenpitoon osallistuvina he kokivat tiedon puutteen ongelmallisena.

Omaisesta saattaa tuntua käsittämättömältä, että potilaan annetaan sairautensa hankalassa vaiheessa rajata hänen elämässään tiivisti mukana olleet henkilöt sairaalahoidon ulkopuolelle. Potilaita voidaan hoitaa ja lääkittää myös vastentahtoisesti, mutta tietojen luovutuksen suhteen päätösvalta on potilaalla itsellään. Jos potilaan todellisuudentaju horjuu, hän voi sairautensa vuoksi kieltää yhteydenpidon omaisiinsa, vaikka välit olisivatkin olleet aiemmin hyvät.

”Onko mielenterveyspotilaan edun mukaista salata hänen tila omaisilta? (...) Miksei meihin otettu yhteyttä kun hän oli viimeksi pakkohoidossa ja kerrottu kuinka paha tilanne on? Ei tiedetty yhtään mitään koko hoidosta. Eikö olisi voitu keskustella hoitohenkilökunnan kanssa eri vaihtoehtoista ja tarkoituksenmukaisesta hoidosta?”

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista säädetään, että kaikki potilasasiakirjoissa olevat tiedot ovat salassapidettäviä. Tietojen luovuttamiseksi ulkopuoliselle tarvitaan potilaan kirjallinen suostumus. (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 13§.) Käytännössä potilas allekirjoittaa tietojenluovutuskaavakkeen, jossa määritellään ne tahot, joille potilasta koskevia tietoja voidaan luovuttaa.

Yksi merkittävä puute tiedonkulussa oli, että omaisille oli usein jäänyt epäselväksi sairastuneen diagnoosi. Omaisilla saattoi olla diagnoosista väärää tietoa tai se saattoi selvitä vasta hoitojakson päätyttyä potilaskertomuksesta. Lopullinen diagnoosi saattoi myös selvitä vasta usean sairaalahoitojakson jälkeen.

”Meille ei esimerkiksi missään vaiheessa kerrottu, että Sami on saanut skitsofrenia -diagnoosin. Äiti on lukenut asian jossain vaiheessa Samin epikriisistä..”

”Nyt kun olen tutkinut veljeni papereita, niin sain selville, että diagnoosi oli skitsofrenia. Miksei omaisille kerrota mitään?”

Eräs omainen haluaisi olla jatkossakin äitinsä tukena ja auttaa häntä kuntoutumaan psyykkisestä sairaudesta. Hänen on kuitenkin vaikea tietää, miten äidin kanssa tulisi toimia, koska moni asia äidin tilanteessa on jäänyt hoitojakson aikana epäselväksi.

”On todella vaikeaa tällä hetkellä miettiä miten voimme tukea äitiä jatkossa, koska emme tiedä lääkityksestä, hoitosuunnitelmasta, saati diagnoosista yhtään mitään.”

Omainen voi olla täysin uuden ja vieraan asian edessä, etenkin jos läheinen on ensimmäistä kertaa psykiatrisessa sairaalahoitossa. Tilanne on hämmentävä ja pelottava ja omainen kaipaa vastauksia moneen asiaan. Sairaalahoitoon liittyy monenlaisia asioita ja vieraita termejä, jotka voivat tuntua vaikeasti ymmärrettäviltä. Myös Koskisuun ja Kulolan (2005) mukaan etenkin hoidon alussa omaisilla on tarve saada konkreettisia neuvoja tilanteeseen.

”Olisin kaivannut ihan tiedollista tukea, mistä tässä on kysymys?”

”Näin jälkikäteen ajatellen (...) olisi ollut hyvä, että perheelle olisi annettu enemmän tietoa sairaudesta (...)”

Yksi olennainen osa sairaalahoitojaksoa on lääkehoito, jonka suhteen omaisilla on paljon kysymyksiä ja epäselvyyksiä. Lääkehoito on hyvin keskeistä psyykkisestä sairaudesta toipumisessa ja hyvän hoitotasapainon ylläpitämisessä. Lääkehoidon asianmukaisesta toteutumisesta huolehtiminen voi olla sairastuneelle itselleen hankalaa. Omaisen olisi hyvä olla perillä lääkityksestä, jotta hän voisi tukea läheistään sen säännölliseen käyttämiseen. Luonnollisesti omaiset haluavat tietää myös miksi lääkkeet on läheiselle määrätty ja mihin oireisiin lääkityksellä haetaan muutosta. Puutteet tiedonkulussa voivat synnyttää omaisessa myös ulkopuolisuuden kokemuksia.

”Hoitohenkilöiltä en saanut kunnollisia vastauksia missään vaiheessa. Tunsin itseni ulkopuoliseksi asiassa. (...) Olisin halunnut et minulle olisi kerrottu asiasta enemmän, millaisia lääkkeitä annetaan ja miten ja mihin ne vaikuttavat. (...) Olin todella pettynyt siihen miten vaimo otettiin huomioon oman tuskansa ja tietämättömyyden kanssa.”

Koskisuun ja Kulolan (2005) mukaan perhe saattaa jäädä vaille tukea, neuvontaa ja ohjausta, koska sairaus nähdään potilaan omaisuutena ja hoito vain hänen oikeutenaan. Eräs omainen kuvaa hyvin samankaltaista kokemusta siitä, että hoidossa keskitytään vain potilaan oikeuksiin.

”Hoidosta / potilaan tilasta tiedotetaan erittäin niukasti, jos ollenkaan. Tuntuu, että potilaalla on paljon oikeuksia omaisella ei mitään.”

Omainen saattaa tuntea katkeruuttakin siitä, että hänen tarjoamansa tuki ja apu otetaan vastaan itsestäänselvyytenä, mutta omaisella itsellään ei ole oikeutta tai mahdollisuutta vaatia mitään. Sairaalan potilas voi kieltää informoimasta omaista tilanteestaan tai henkilökunta voi jättää välittämättä tietoa, joka kuuluisi omaiselle. Omaisella ei kuitenkaan ole mahdollisuutta kieltäytyä vastuustaan tiedonpuutteeseen vedoten.

Tietojen saaminen ja asioiden selvittäminen voi olla hyvin pitkälti omaisen oman aktiivisuuden varassa. Internet ja erilaiset keskustelupalstat ovat monelle omaiselle väylä saada tietoa uudesta ja vaikeasta asiasta.

”Koitin ottaa netistä tietoa sen minkä jaksoin.”

Internetiin pääsy on myös vaivatonta ja sieltä voi hakea tietoa silloin kun se itselle sopii. Netissä julkaistua tietoa on kuitenkin hyvin monen tasoista, eikä informaation paikkansa pitävyydestä voi aina olla varma. Internet tarjoaa nykyisin kuitenkin myös virallisten tahojen ylläpitämiä sivustoja, joiden tarkoituksena on välittää ajantasaista ja luotettavaa tietoa psyykkisistä sairauksista.

”Olisi hyvä kun omaisyhdistyksen tilat olisi sairaalassa ja hoitajat tietäisivät avohoidon jatkopaikoista enemmän.”

”Itse haettu tieto ja samantapaisia asioita kokeneet tutut ja ystävät ovat olleet minulle se apukeino ja verkko selvitä (...) eteenpäin.”

Suurin tuki ja apu läheisen ihmisen sairastuessa saadaan usein sairaalan ulkopuolelta omasta lähipiiristä. Jotkut omaiset ovat myös hyvin aktiivisia hakemaan tietoa läheisensä sairaudesta ja saatavilla olevasta vertaistuesta. Kaikilla ei kuitenkaan ole voimavaroja lähteä aktiivisesti hakemaan apua ja tukea vaikka he saattaisivat hyötyä jonkinlaisesta vertaistuesta, mikäli sitä heille aktiivisesti tarjottaisiin.

5.2.2 Kommunikaatio omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä

Omaiset tuntevat usein hyvin sairaan läheisensä ja hänen tilanteensa. Omaiset ovat myös niitä henkilöitä, jotka ovat sairastuneen kanssa eniten tekemisissä ja kantavat hänestä suurimman vastuun. Omaiset toivovat, että heidän näkemyksiään kuunneltaisiin ja niillä olisi merkitystä. Omaisilla voi olla tärkeää tietoa siitä, käyttääkö potilas lääkitystään ja miten hän pärjää kotonaan (Nyman & Stengård 2001, 61). Aineistossa on useita mainintoja siitä, ettei omaisten mielipiteitä ja näkemyksiä kuulla riittävästi. Omaiset kokevat myös, että hoidon laadussa on puutteita, eivätkä hoitajat keskity kunnolla potilaiden hoitamiseen. Omaiset kokivat myös, että heidät on jätetty hoidon ulkopuolelle, eikä heidän omasta jaksamisestaan olla kiinnostuneita.

”Välillä tuntuu että perheen äänellä ei ole merkitystä, vaikka tunnemme Samin ja olemme eläneet kaikki vaiheet läheltä seuraten.”

Eräs omainen on kokenut, että omaisten näkemykset sivuutetaan vetoamalla henkilökunnan ammattitaitoon ja kykyyn arvioida, mikä on potilaan kannalta parasta. Omainen on sitä mieltä, ettei hoitajilla ja lääkäriillä voi olla tilanteesta samaa tietämystä, kuin omaisella. Hoitohenkilökunnan arviot potilaasta perustuvat koulutuksen ja työkokemuksen myötä karttuneeseen tietoon, kun taas omaisten asiantuntemus tilanteesta perustuu yhteiseen historiaan potilaan kanssa. Ihanteellisessa tilanteessa sekä ammattilaisten että omaisten tieto ja näkemykset voitaisiin yhdistää toisiaan kunnioittaen niin, että potilaan hoidossa päästäisiin kaikkia osapuolia tyydyttäviin ratkaisuihin.

”Omaisten näkemyksiä potilaan tilasta ei oteta huomioon. Mieliä ehkä kuunnellaan, mutta sitä ei kuitenkaan huomioida. (...)Omainen saa kuulla, että henkilökunta on ammattitaitoista, osaavaa ja että kyllä he tietävät mitä tekevät. Ammattitaitoon pitäisi kyllä kuulua tietääkseni myös omaisten mielipiteiden huomioiminen ja kunnioittaminen. Potilas ja hänen omaisensa ovat potilaan elämän asiantuntijoita, eivät hoitajat tai lääkäri, jotka tekevät omat analyysinsä erittäin lyhyen ”tutustumisen” perusteella.”

Joskus omaisen voi olla myös vaikeaa hyväksyä, että sairaalahoidon aikana viimesijainen päätösvalta potilaan hoidosta on lääkäriillä. Jos hoitoratkaisut eivät ole yhtenäisessä linjassa omaisen näkemysten kanssa, omaisesta saattaa tuntua että heitä kuunnellaan vain näennäisesti. Omaisella voi olla kokemus sellaisesta asiantuntijuudesta läheisensä asioissa, jota sairaalanhenkilökunta ei voi korvata ammattitaidollaan. Hoitoratkaisuja tehtäessä voidaan joutua sovittamaan yhteen hyvin monenlaisia ja

toisistaan eriäviä mielipiteitä. Omaisten ja henkilökunnan lisäksi myös potilaan oma mielipide tulee ottaa huomioon. Kaikkia tyydyttävään ratkaisuun pääseminen voi olla mahdotonta, mutta hoitohenkilökunnan ammattitaitoon tulisi kuulua kyky ja halu sovittaa yhteen eriäviä näkemyksiä niin hyvin kuin mahdollista.

Omainen voi myös kokea, että hoitaja ei perehdy potilaan asioihin riittävästi, vaan hoitotyö on rutiininomaista ja kaavamaista. Omaisille on tärkeää kokea, että heidän läheisensä asiat ja hoito ovat merkityksellisiä myös hoitajille. Myötätuntoinen ja kiinnostusta osoittava suhtautuminen potilaan asioihin mahdollistaa hyvän yhteistyösuhteen rakentumisen omaisen ja hoitohenkilökunnan välille.

”Mitä tekee hoitajat? Kokemukseni mukaan hoitaja hoitaa konemaisesti rutiinihommat, eikä edes yritä perehtyä yksittäisen potilaan ongelmiin.”

Helen Winefieldin ja Peter Burnettin (1996) mukaan omaisten tyytymättömyys mielenterveysalan ammattilaisiin voi johtua monesta eri syystä. Tyytymättömyyden syynä voi olla se, ettei sairas läheinen toivu tai omaiset kokevat ammattilaisten taholta mitätöintiä, syyllistämistä tai huomiotta jättämistä. Ammattilaisten puolelta huonon yhteistyön syynä voivat olla niin vähäiset resurssit, kuin työntekijöiden asenteetkin.

Oman tutkimukseni omaiset toivat esiin kokemusta siitä, että hoitohenkilökunnan asenne omaisia kohtaan on kielteinen. Hoitajien koetaan jopa karttavan omaisia ja heidän käytöksensä arvioitiin työkeäksi. Psykiatrisilla osastoilla ulko-ovea pidetään lukittuna potilaiden vapaan liikkumisen estämiseksi ja myös hoitajien kanslian ovi voi olla lukossa. Lukitut ovet koskevat myös omaisia, eikä osastolle voi kävellä sisään omatoimisesti.

”Omaiset ovat hoitohenkilöstölle riesa joita kartetaan kuin ruttoa. Ei tällainen hoitosuhde voi olla kenenkään etu.”

”Henkilökunta oli työkeän tuntuista, ei edes tervehditty, ja tarkkaan katsottiin et päästettiinkö edes sisälle, kun olivat koko ajan lukkojen takana.”

Positiivisiksi asioiksi oli koettu hoitajien ja lääkärin avoimuus ja rakentava keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa. Myös se koettiin tärkeäksi, että omainen pääsi mukaan tapaamaan lääkäriä ja hoitajan kanssa sai jutella kiireettä.

”(...) hoitajat ja psykiatri olivat hyvin avoimia ja kuuntelivat meitä läheisiä.”

Hoitajan aloitteellisuus avata keskustelu omaisen kanssa voi olla tärkeää, jos omainen itse ei tohdi tai osaa ottaa hankalia asioita puheeksi. Hoitajalla on usein kyky tarttua vaikeisiin aiheisiin ja hän voi aavistaa omaisen tarpeen keskustella tilanteesta.

”Yhtäkkiä minut napattiin käytävällä hoitajan kanssa keskusteluun (...) Se oli rakentava keskustelu.”

Omaiselle voi olla tärkeää, että hoitajat ovat helposti lähestyttäviä, asiallisia ja tavallisia. Henkilökunnan ammattimaisuus ja asiantuntemus voivat joskus tehdä etäisen ja jopa pelottavan vaikutelman. Ammatillaisen rooliin tulisi kuitenkin kuulua myös taito muodostaa luonteva vuorovaikutussuhde omaisten kanssa.

”Ilmapiiri oli jotenkin rauhoittava ja hoitajat hyvin asiallisia, tavallisia ja helposti lähestyttäviä.”

Lena-Mari Sjöblomin ym. (2004) tutkimuksessa hoitajat kuvasivat psykiatrinen potilaiden omaisten tarvetta siihen, että heitä kuunnellaan. Hoitajat kokivat, että heidän tehtävänsä on sekä välittää tietoa omaisille että vastaanottaa sitä. Moni omainen on järkyttynyt läheisensä tilanteesta ja tarvitsee oikeanlaista tietoa tapahtumien kulusta.

Eräs omainen mainitsee psykiatrin jämähäköyden positiivisena kokemuksena. Kyseinen lääkäri on saanut hänen läheisensä ottamaan vastaan kotikäynnit avohoidon tukimuotona. Psykkisesti sairasta voi olla vaikea saada suostumaan hänelle tarjottuun tukeen, koska hän voi kokea pärjäävänsä hyvin omin avuin. Jämähäkö lääkäri näkee vaivaa sen eteen, että potilas suostuisi ottamaan apua vastaan, eikä heti hyväksy potilaan kieltävää vastausta.

”Olen koko aikana törmännyt yhteen jämähäköön psykiatriin (...) hän on saanut Pekan ainakin hetkellisesti hyväksymään joitain asioita, kuten kotikäynnit.”

Peter Beazleyn ja Gisli Gudjonssonin (2011) mukaan psykiatrinen potilaiden motivointi sairaalaolosuhteissa on usein hankalaa. Potilaiden motivaation puute johtuu yleensä kyvyttömyydestä

ymmärtää omaa tilannettaan, tai siitä että he ovat turhautuneita olemaan valmiiksi mietittyjen hoitoratkaisujen vastaanottajia.

5.2.3 Hoitoneuvottelut ja tapaamiset

Sairaalahoitoa aikana on usein tapana pitää jonkinlainen neuvottelu, johon kutsutaan mukaan ihmisiä potilaan lähipiiristä. Yhteistapaamisissa omaiset voivat kysyä mieltä askarruttavia asioita hoitohenkilökunnalta ja tuoda esiin näkemyksiään ja huoliaan. Vastavuoroisesti hoitava taho voi kysyä omaisten näkemyksiä läheisensä sairaudesta ja oireiden kehittymisestä. Tiedot potilaan menneisyydestä voivat olla tärkeitä esimerkiksi diagnoosin asettamisen kannalta. Yhteistapaamisen tarkoituksena voi olla hoidon suunnitteleminen tai potilaan perheen tapaaminen.

Omaiset kaipaavat usein jonkinlaista tapaamista, jossa he voisivat olla läsnä. Omaisille on tärkeää kuulla lääkärin näkemyksiä läheisensä tilanteesta ja olla selvillä hoidon sisällöstä ja jatkosuunnitelmista. Omaisille on myös tärkeää, että heidät otetaan hoitoon mukaan sairastuneen perheenä ja että koko perhettä huomioitaisiin vaikean elämäntilanteen keskellä. Sairaalahoito voi olla perheelle tilaisuus pysähtyä asian äärelle ja psyykkiseen sairauteen liittyviä asioita voi olla helpompaa käydä läpi asiantuntevan ammattilaisen johdolla. Perhe voi olla läheisensä kotiutuessa hyvin hämillään tulevaisuuden suhteen, etenkin jos kyseessä on ensimmäinen sairaalahoito ja se on tullut eteen yllättäen.

”Näin jälkikäteen ajatellen (...) olisi ollut hyvä, että perheelle olisi annettu enemmän tietoa sairaudesta, edes mustaa valkoisella tai jotain perhetapaamisia, että asioita olisi käsitelty jo silloin.

Tiedon saaminen psyykkisestä oireilusta voisi helpottaa omaisen oloa hämmennyksen ja huolen keskellä. Omaisen voi olla vaikeaa hahmottaa tapahtunutta, jos sitä ei käsitellä millään tavalla hoitohenkilökunnan kanssa ja moni mieleen tullut kysymys saattaa jäädä vaille vastausta. Omaisen tuki käy yleensä tilanteesta keskustelua läheisensä kanssa, mutta se ei ole sama asia, kuin tiedon vastaanottaminen kokeneelta ammattilaiselta.

”(...) onko meille vanhemmille tulossa jotain hoitoneuvottelua ja missä vaiheessa, kun eivät anna mitään tietoa? Tietysti pystyn keskustelemaan lapseni kanssa, mutta olisi hyvä kuulla hoitohenkilökunnan arviota. ”

Omaisille voi olla hämmentävää, mikäli he joutuvat olemaan epätietoisuudessa hoitoneuvottelun ajankohdasta tai neuvottelua ei järjestetä ollenkaan. Kaikki omaiset eivät ehkä ole edes tietoisia mahdollisuudesta osallistua läheisensä neuvotteluun, eivätkä siten osaa asian perään kysellä. Luvattujakaan perhetapaamisia tai hoitoneuvotteluita ei aina pidetty. Omaiselle voi olla hyvin suuri pettymys, jos luvattuja tapaamisia ei järjestetä. Omaiselle saattaa jäädä hyvin hämmentynyt ja epävarma olo, jos psyykinen sairastaminen on hänelle täysin uusi asia ja sairaalahoito viedään läpi ilman yhtään hoitoneuvottelua tai tapaamista omaisten kanssa. Tiedon välittäminen omaisille voi jäädä sairastuneen itsensä varaan, jos koko hoitojakson aikana ei järjestetä ainuttakaan palaveria omaisten kanssa.

”Kerran sanottiin et järjestetään perhetapaaminen (...) sitäkään ei koskaan tullut (...) ja tässä toisessa sairaalassa ei minua kutsuttu koskaan myöskään hoitosuunnitelmaan mukaan, vaan kerran mies sitten ilmoitti mitä hoitoja hänelle on suunniteltu.”

Kiireisessä sairaalaympäristössä henkilökunnalle voi syntyä epävirallisia käytäntöjä siitä, milloin potilaan perhettä ei ole tarpeen kutsua mukaan palavereihin. Potilaan voidaan esimerkiksi arvioida olevan liian sairas osallistuakseen hoitoneuvotteluun tai hänellä on takanaan useita sairaalahoitoja, jolloin perheen tapaamista ei koeta nykyisen hoitojakson aikana tarpeelliseksi. (Reed ym. 2013, 34.) Monen potilaan ja hänen perheensä tilanne on kuitenkin erityisen vaikea juuri sairauden vaikeuden ja toistuvien sairaalahoitojaksojen vuoksi. Perhe voi olla hyvin uupunut läheisestään huolehtimiseen ja tarvitsisi erityisen paljon tukea hoitojaksojen toistuessa yhä uudelleen. Sairastuneen ja hänen lähipiirinsä tilanne voisi vaatia pysähtymistä tilanteen äärelle ja uusien toimintamallien ja tukimuotojen miettiminen voisi auttaa katkaisemaan toistuvien sairaalajaksojen kierteen.

Hoitoneuvottelut voivat olla raskaitakin tapaamisia ja niissä omaisen on mahdollista kuulla selitys läheisensä oireiluun diagnoosin muodossa. Diagnoosista olisi hyvä kuulla suoraan lääkäriltä, jotta samalla on mahdollista esittää kysymyksiä siihen liittyen. Moniin psykiatriisiin sairauksiin, etenkin skitsofreniaan, liittyy usein hyvin negatiivisia mielikuvia. Diagnoosin käsittely ammattilaisen kanssa voi auttaa suhtautumaan sairauteen uudella tavalla.

”Viikon päästä oli hoitopalaveri ja siinä lääkäri kertoi oikean diagnoosin, skitsofrenia”

Skitsofrenia on vaikea psyykkinen sairaus ja omaiselle voi olla järkytys kuulla läheisensä sairastavan sitä. Skitsofrenia aiheuttaa sekä potilaalle että hänen omaisilleen kärsimystä. Skitsofreniaa sairastavalla henkilöllä on vaikeuksia kognitiivisessa ajattelussa ja se hankaloittaa myös emotionaalisia toimintoja. Myös sairastuneen käyttäytyminen muuttuu. Skitsofreniaa sairastavalla on usein vaikeuksia ihmissuhteiden ylläpitämisessä sekä omien ajatusten ja tunteiden ilmaisussa. Täydellinen toipuminen skitsofreniasta on melko harvinaista. Omaiset tulisi aina ottaa huomioon skitsofreniaa sairastavan potilaan hoidossa, koska sairastunut tarvitsee usein omaisten apua ja tukea. (Suvisaari ym. 2014, 137-153.)

Sekä omaisilta, että hoitohenkilökunnalta jää käyttämättä mahdollisuus molemminpuoliseen tiedonsiirtoon, mikäli sairaalahoidon aikana ei järjestetä ainuttakaan yhteistapaamista potilaan lähiverkoston kanssa. Tiedonsiirto sairaalahoidon aikana voisi vaikuttaa suotuisasti myös avohoidon onnistumiseen ja näin ollen vähentää myöhempien sairaalahoidojen tarvetta.

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia omaisilla on läheisensä psykiatrisesta sairaalahoidosta. Psykiatrisessa sairaalahoidossa ja sen laajuudessa on tapahtunut viime vuosikymmeniä suuria muutoksia ja resurssit ovat pienentyneet. Hoitojärjestelmän puutteet johtavat helposti siihen, että psyykkisesti sairaiden omaiset ottavat suuremman vastuun läheisensä pärjäämisestä. Monelle omaiselle sairaasta läheisestä huolehtiminen on tärkeä ja itsestäänselvä asia. Psyykkinen sairaus tuo kuitenkin mukanaan monia haasteita ja kuormitustekijöitä. Omaisen rooli sairaan läheisensä tukijana on merkityksellinen, mutta omaisten ei voida olettaa paikkaavan hoitojärjestelmään syntyneitä aukkoja. Kiinnostukseni tutkimusaihetta kohtaan on peräisin työstäni aikuisten akuuttipsykiatrian osastoilla. Omaisten kanssa asioiminen oli yksi osa työnkuvaani ja se sai minut pohtimaan omaisen roolia osana läheisen ihmisen psykiatrista sairaalahoitoa.

Omaiset kirjoittivat eniten siitä, miten läheisen sairaalahoito oli alkanut. Läheisen saaminen sairaalaan oli monelle omaiselle hyvin raskas prosessi ja takana saattoi olla monta epäonnistunutta yritystä, ennen kuin hoitajakso lopulta alkoi. Läheisen sairaudentunnottomuus saattoi johtaa siihen, ettei omainen voinut hakea apua yhteistyössä läheisensä kanssa. Sairaudentunnottomuus olikin usein johtanut vastentahtoiseen hoitoon. Mikäli läheistä ei saatu lähtemään lääkärin vastaanotolle vapaaehtoisesti, oli turvauduttava jopa ambulanssin ja poliisin apuun. Tie psykiatriseen osastohoitoon alkaa yleensä yleislääkärin vastaanotolta, joka voi oman arvionsa mukaan kirjoittaa lähetteen sairaalaan. Mikäli lääkäri arvioi, että hoito on välttämätön potilaan vastustuksesta huolimatta, hän kirjoittaa M1-lähetteen.

Omaisen näkökulmasta tilanne on ahdistava ja kaoottinen, jos läheinen on psyykkisesti huonossa voinnissa, mutta häntä ei saa hoitoon. Omaisen sinnikkyys voi olla myös avainasemassa siinä, ettei läheinen saa aikaan suurta vahinkoa elämässään hoidon puutteen tai sen viivästyksen vuoksi. Omaisella voi olla valtava hätä, kun läheinen voi huonosti ja tilanteeseen ei näytä löytyvän ratkaisua. Oman tutkimukseni omaisten kuvaukset sairaalahoitoon pääsystä muistuttavat Jankovicin ym. (2011) tutkimuksen omaisten kertomuksia. Kyseisessä tutkimuksessa tuli esiin omaisten kokemus oikea-aikaisen avun puuttumisesta, minkä vuoksi sairaan läheisen psyykkinen vointi huonontui ja lopulta jouduttiin turvautumaan vastentahtoiseen sairaalahoitoon. Omaiset saattoivat myös joutua samanaikaisesti huolehtimaan huonovointisesta läheisestään ja etsimään apua vaikeaan tilanteeseen. (Jankovic ym. 2011.) Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksessa taas omaiset olivat tyytyväisimpiä

nimenomaan kriisitilanteissa saamaansa apuun, kun heiltä kysyttiin tyytyväisyyttä mielenterveysalan ammattilaisiin.

Psykiatrisen sairaalahoidon vaiheisiin liittyen aineistostani nousi esiin myös hoidon kestoon, kotiutumiseen ja jatkohoitoon liittyvät asiat sekä omaisen tunteet läheisen sairaalahoidon aikana. Moni omainen oli sitä mieltä, että sairaalahoido jäi liian lyhyeksi, eikä läheisen vointi kohentunut hoitajakson aikana riittävästi. Poikkeuksena oli kummastelu pitkästä hoitajaksesta, jonka ei koettu olevan läheiselle hyödyksi. Joskus lyhyet hoitajakset seurasivat toinen toisiaan, ilman pidempiaikaista vaikutusta läheisen vointiin. Tällaista ilmiötä on kutsuttu myös *pyöröovisyndroomaksi* (esim. Salokangas & Stengård 2000).

Jähin (2004) tutkimuksessa tuli myös esiin toistuvat sairaalajakset ja niiden omaisille aiheuttama kuormitus. Kyseisessä tutkimuksessa omaiset kuvasivat läheisensä sairaalakierrettä, jossa jatkuva lääkityksen käyttämättä jättäminen johti toistuviin sairaalajaksoihin. Jokaisen hoitajakson jälkeen tilanne palautui nopeasti ennalleen. Läheisen kotiutuminen oli monelle omaiselle ahdistavaa, koska psyykkisen voinnin ei koettu olevan sellainen, että kotiutuminen tuntui hyvältä vaihtoehdolta. Sairalahoidon jälkeinen elämä saattoi pelottaa omaista, etenkin jos jatkohoittoa ei saatu omaisen näkökulmasta järjestettyä tarpeeksi hyvin.

Läheisensä sairaalahoidon aikana omaiset kävivät läpi monenlaisia tunteita. Sairalahoidon alkuun liittyi usein suurta ahdistusta ja henkistä uupumusta. Läheisen sairaalahoitoon päätyminen oli joillekin järkytys. Toisaalta omaiset kuvasivat myös helpotuksen tunteita ja osa koki sairaalan olevan läheiselleen oikea, hyvä ja turvallinen paikka. Omaiset ovat kuvanneet läheisen sairaalahoitoon liittyviä helpottuneisuuden tunteita myös muissa tutkimuksissa (esim. Jankovic ym. 2011; Jähi 2004).

Aineisto-osuuden toinen pääluke käsitteli omaisen ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä erilaisissa tilanteissa. Moni omainen koki, että tietoa läheisen tilanteesta, diagnoosista ynnä muista hoitoon liittyvistä asioista ei ollut tarpeeksi saatavilla. Joskus tiedon välittymisen esteenä oli se, että potilaana oleva läheinen oli kieltänyt potilastietojensa luovuttamisen omaisilleen. Joissain tapauksissa omaiset olivat sitä mieltä, ettei henkilökunta antanut heille tarpeeksi sitä tietoa, joka omaiselle kuuluisi. Omaisten tarve saada tietoa läheisen sairaudesta ja hoidosta tuli vahvasti esiin myös Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksessa. Eräs omainen toivoi, että lääkäri ottaisi yhteyttä ja kertoisi läheisen tilanteesta, vaikka potilas itse sitä vastustaisikin. Henkilökunnalta toivottiin myös neuvoja käytännön asioihin ja suoraa, kaunistelematonta puhetta läheisen sairaudesta. (Mt., 60-61.)

Omaisille on tärkeää saada tietää, mistä läheisen oireilussa on kysymys ja mahdollisuus antaa sairaudelle nimi, voi tuoda helpotusta tilanteeseen.

Koskisuun ja Kulolan (2005) mukaan omaiset kokevat diagnoosin saamisen selkiyttävän ja helpottavan vaikeaa tilannetta. Diagnoosin saamisen myötä sairautta voidaan hoitaa ja sen kanssa voidaan tulla toimeen. Joitakin omaisia diagnoosi voi hämmäntää, jos sen ei koeta selittävän läheisen oireita riittäväällä tavalla. Diagnooseihin voi liittyä myös kokemus leimatuksi tulemisesta, koska psyykkisiin sairauksiin liittyy edelleen paljon ennakkoluuloja ja häpeää. Tutkimuksessani tuli ilmi, että joillekin omaisille läheisen diagnoosia ei hoitohenkilökunnan toimesta kerrottu lainkaan. Oikea diagnoosi saattoi selvitä vasta läheisen potilaspapereita lukiessa.

Mary Molewyk Doornbosin (2002) tutkimuksessa tuli esiin omaisten kokemus siitä, että psykiatrisen sairaalan hoitohenkilökunta kieltäytyi keskustelemasta omaisten kanssa. Walkerin ja Dewarin (2001) tutkimuksessa sekä omaiset että hoitohenkilökunta olivat sitä mieltä, että yhteistyö heidän välillään on omaisten aloitteen varassa. Omaiset kokivat, että hoitajat ovat kiireisiä ja he häiritsevät hoitajien työtä kysymyksillään. Tämän tutkimuksen tulokset ovat osittain samansuuntaisia. Aineistossa oli negatiivisia mainintoja siitä, että hoitohenkilökunta suorastaan karttoi omaisia ja vastaanotto oli tylyä.

Hyviä kokemuksia saaneet omaiset kuvasivat henkilökuntaa termeillä: avoin, kuunteleva, helposti lähestyttävä, asiallinen ja tavallinen. Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksessa omaiset toivoivat mielenterveysalan ammattilaisilta samankaltaisia asioita: sosiaalisia taitoja, kiireettömyyttä, kuuntelemisen taitoa, tasapainoista vastavuoroisuutta ja aitoa kiinnostuneisuutta potilaan asioihin. Omaiset toivovat että heidän läheisensä asioita pidetään tärkeinä ja niihin paneudutaan. Ammattilaisilta toivottiin myös kutsumusta ammattiinsa ja lähimmäisen rakkautta, jotta he eivät tekisi työtään vain ansaitakseen rahaa.

Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksen omaiset toivat esiin myös tiedonjakamisen ja avoimuuden tärkeyden mielenterveysalan ammattilaisten ja omaisten välillä. Omaiset pitivät tärkeänä potilaan läheisten ihmisten huomioimista ja eräs omaisen toi esiin, ettei häntä oltu kutsuttu ollenkaan mukaan keskustelemaan miehensä hoitoon liittyvistä asioista. Tutkimuksessa tuli myös esiin omaisen toive suorasta puheesta liittyen läheisensä sairauteen, vaikka sen kuuleminen olisikin saattanut tuntua vaikealta. Myös tässä tutkimuksissa omaiset kokivat jonkinlaisen yhteisneuvottelun pitämisen tärkeäksi. Moni kuitenkin kertoi, ettei läheisen hoidon aikana pidetty yhtään hoitoneuvottelua tai

perhetapaamista. Omaiset olivat pettyneitä ja harmissaan siitä, jos heitä ei kutsuttu keskustelemaan tilanteesta läheisen hoidon aikana.

Kuten aiemmin tehdyissä tutkimuksissa, myös tässä korostuivat enemmän läheisen psykiatriseen sairaalahoitoon liitetyt negatiiviset kuin positiiviset kokemukset. Suomessa psykiatrisen sairaalahoidon määrä on viime vuosikymmeninä supistunut merkittävästi, joten on ymmärrettävää että tämä muutos heijastuu omaisten kielteisinä kokemuksina. Avohoidon varassa olevien potilaiden on pääosin selviydyttävä arjestaan ilman ammattilaisten apua, minkä vuoksi omaisten rooli auttajana ja tukijana korostuu. Sairaalan läheisen ollessa sairaalahoidossa hänellä on ympärivuorokautisesti hoitohenkilökunta apunaan. Sairaalahajon aikana omaiset ovat voineet hetkeksi hengähtää ja ottaa etäisyyttä läheisestä huolehtimiseen. Hoitajaksojen ollessa aiempaa lyhytkestoisempia, on omaisilla harvemmin mahdollisuus näihin hengähdystaukoihin. Tilanne on vaikea erityisesti niiden kohdalla, joiden läheinen on vaikeasti sairas ja sairaus on kroonistunut. Joidenkin kohdalla psykiatrisen sairaalahoidon voi toteutua vain kerran elämässä.

Työskennellessäni aikuisten akuuttipsykiatrialla, kohtasin myös potilaita joilla ei ollut omaisia huolehtimassa heidän hyvinvoinnistaan. Näiden potilaiden kohdalla elämäntilanne ja -hallinta saattoi olla täysin raiteiltaan. Pahimmassa tapauksessa potilas oli sairaalaan tullessaan menettänyt asuntonsa ja luottotietonsa, eikä hänellä ollut minkäänlaisia tuloja. Vaikeasti sairas ihminen ei osaa hakea hänelle kuuluvia etuuksia ja sortuu helposti erilaisten pikavippien ja luottojen ottamiseen, mikä johtaa vaikeaan velkaantumiseen. Lainalla saadut rahat eivät useinkaan mene laskujen maksamiseen, mikä pahentaa velkaantumista entisestään. Osalla näistä potilasta on kenties joskus ollut omaisten tuki takanaan, mutta omaiset ovat ehkä uupuneet vuosikausia jatkuneeseen hankaan psyykkiseen oireiluun ja elämänhallintaongelmiin.

Tornion Keroputaan sairaalassa kehitetyssä avoimen dialogin hoitomallissa yksi keskeisistä periaatteista on potilaan sosiaalisen verkoston näkökulman huomioon ottaminen hoitoratkaisuja tehtäessä. Sosiaalisen verkoston huomiointi ja mukaan ottaminen psykiatriseen hoitoon parantaa sairauden ennustetta. Avoimen dialogin hoitomallista on saatu hyviä kokemuksia etenkin vaikeiden psyykkisten sairauksien, kuten skitsofrenian hoidossa. (Seikkula & Alakare 2004.) Tässä tutkimuksessa tuli vahvasti esiin, ettei hoitoa toteutettu riittävässä yhteistyössä potilaan lähipiirin kanssa. Omaisilla oli kokemusta siitä, ettei heidän näkemyksiään ja mielipiteitään otettu riittävästi huomioon.

Tutkimukseni on antanut valaisevaa tietoa siitä, minkälaisena psykiatrinen sairaalahoito näyttäytyy omaisen perspektiivistä katsottuna. Itselleni tulokset ovat erityisen mielenkiintoisia, sillä tarkastelen niitä oman työkokemukseni pohjaten. Mielestäni ei ole kovin yllättävää, että kokemukset ovat melko lailla negatiivisia. Negatiiviset kokemukset ovat mahdollisesti tässä tutkimuksessa hieman ”yliedustettuja”. Etenkin keskustelupalstoille kirjoittavien ihmisten kirjoitukset saamastaan palvelusta tai kohtelusta, ovat yleisestikin ottaen negatiivisia kokemuksia painottavia. Sama pätee mahdollisesti myös tämän tutkimuksen keskustelufoorumilta kerättyyn aineistoon. Vastaukset kirjoituspyyntöni tulivat suurimmaksi osaksi Finfami ry:n kautta, joten nämä omaiset ovat olleet jollain tavoin mukana omaisyhdistyksen toiminnassa. Kenties he ovat kirjoittaneet minulle, koska ovat halunneet tuoda esiin kokemiaan epäkohtia tutkimuksen kautta. Toisaalta myös aiemmin tehdyissä tutkimuksissa on tullut esiin omaisten tyytymättömyys läheisensä saamiin psykiatrisiin palveluihin.

Sairaalan henkilökunnan tehtävänä on hoitaa ja huolehtia potilaista, eikä omaisten tukemiseen ja huomioimiseen ehkä ole tarpeeksi resursseja. Hoitohenkilökunnan työhön ei kuulu omaisten hoitaminen, mutta omaistoiminnasta ja vertaistuesta tiedottaminen ei varmaankaan aina jää puuttumaan pelkästään resurssien vähyyden vuoksi. Omaisyhdistyksen tilojen siirtäminen sairaalaan ei ehkä ole mahdollista, mutta omaistoiminnasta tiedottaminen aktiivisemmin ja näyttävämmin voisi auttaa useampaa omaista löytämään kaipaamaansa tukea.

Olen jälkikäteen miettinyt, että olisiko haastattelemalla kerätty aineisto tuottanut monipuolisemman kuvan omaisten kokemuksista. Aloittaessani tutkimusta olin vielä töissä akuuttipsykiatrialla ja tuolloin ajattelin haastatteluiden olevan liian lähellä päivittäisiä työtilanteitani. Koin siinä vaiheessa haastattelut hieman raskaaksi ja ajattelin myös, että olisin liian helposti asettautunut niissä työrooliini. Omaisten kirjoitusten syntyyn ja sisältöön en ole ollut aktiivisesti vaikuttamassa. Omaiset ovat kirjoittaneet minulle täysin omilla ehdoillaan ja koen näiden kirjoitusten tuottaneen ainutlaatuisia ja tärkeää tietoa heidän kokemuksistaan.

LÄHTEET

Awad, George A. & Voruganti, Lakshmi N.P (2008) The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics* 26 (2), 149-162.

Beazley, Peter & Gudjonsson, Gisli (2011) Motivating inpatients to engage with treatment: The role of depression and ward atmosphere. *Nordic Journal of Psychiatry* 65 (2), 95-100.

Corrigan, Patric W. & Miller, Frederick E. (2004) Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health* 13 (6), 537-548.

Doornbos, Mary Molewyk (2002) Family Caregivers and the Mental Health Care System: Reality and Dreams. *Archives of Psychiatric Nursing* 16 (1), 39-46.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino

Fredriksson, Sami & Pelanteri, Simo (2014) Psykiatrinen erikoissairaanhoito 2012. Tilastoraportti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Hakala, Salli & Vesa, Juho (2013) Verkkokeskustelut ja sisällön erittely. Teoksessa Laaksonen, Salla-Maaria & Matikainen, Janne & Tikka, Minttu (toim.) Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Tampere: Vastapaino, 216-244.

Harajärvi, Minna & Pirkola, Sami & Wahlbeck, Kristian (2006) Aikuisten mielenterveyspalvelut muutoksessa. Helsinki: Suomen kuntaliitto

Helén, Ilpo & Hämäläinen Pertti & Metteri, Anna (2011) Komplekseja ja katkoksia –psykiatrian hajaantuminen suomalaiseen sosiaalivaltioon. Teoksessa Helén, Ilpo (toim.) Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen. Tampere: Vastapaino, 11-69.

Isohanni, Matti (2002) Psykiatrian erilaiset teoreettiset mallit ja lähestymistavat. Teoksessa Lepola, Ulla & Koponen, Hannu & Leinonen, Esa & Joukamaa, Matti & Isohanni, Matti & Hakola, Panu (toim.) Psykiatria. Helsinki: WSOY, 21-26.

Isoherranen, Kaarina (2012) Uhka vai mahdollisuus –Moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 13.11.2015 <https://helda.helsinki.fi/>

Jankovic, Jelena & Yeeles, Ksenija & Katsakou, Christina & Amos, Tim & Morriss, Richard & Rose, Diana & Nichol, Peter & McCable, Rosemarie & Priebe, Stefan (2011) Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives a –Qualitative Study. Plos One 6 (10), 1-7.

Jokinen, Jaana (2002) Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve. Lisensiaatin työ. Tampereen yliopisto.

Jähi, Rita (2004) Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampere: Tampere University Press

Järvinen-Tassopoulos, Johanna (2011) Pelaavien naisten nettikeskustelujen käytön ja analyysin eettiset haasteet. Teoksessa Lakomäki, Sami & Latvala, Pauliina & Laurén, Kirsi (toim.) Tekstien rajoilla. Monitieteisiä näkökulmia kirjoitettuihin aineistoihin. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 202-229.

Katajamäki, Juha (2009) Perheen arki hajoaa –psykoosipotilas ja hänen perheensä. Teoksessa Larivaara, Pekka & Lindroos, Sirpa & Heikkilä, Taina (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim, 271-278.

Keränen, Jyrki (1992) Avohoitoon ja sairaalahoitoon valikoituminen perhekeskeisessä psykiatrisessa hoitojärjestelmässä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Koskisuus, Jari & Kulola, Tarja (2005) Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita Prima Oy

Korkeila, J.A. & Lehtinen, V. & Tuori, T. & Helenius, H. (1998) Patterns of psychiatric hospital service use in Finland: a national register study of hospital discharges in the early 1990s. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 33 (5), 218-223.

Laine, Timo (2001) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus, 26-43.

Laine, Timo (2015) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus, 29-51.

Lainsäädäntö (<http://www.finlex.fi/fi/laki/>):

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992).

Mielenterveyslaki (14.12.1990/1116).

Terveydenhuoltolaki (30.12.2010/1326).

Larivaara, Pekka & Lindroos, Sirpa & Heikkilä, Taina (2009) Perhekeskeisen työn teoreettiset perusteet. Teoksessa Larivaara, Pekka & Lindroos, Sirpa & Heikkilä, Taina (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim, 18-33.

Lehtonen, Johannes (2011) Moniammatillisuus psykiatriassa. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim 127 (12), 1187-1188.

Lehtonen, Johannes & Lönnqvist, Jouko (2011) Psykiatria ja mielenterveys. Teoksessa Lönnqvist, Jouko & Henriksson, Markus & Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (toim.) Psykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12-31.

Lönnqvist, Jouko (2014) Potilaan tutkiminen. Teoksessa Lönnqvist, Jouko & Henriksson, Markus & Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 41-56.

Lönnqvist, Jouko & Moring, Juha & Henriksson, Markus (2014) Hoitoon ohjaaminen. Teoksessa Lönnqvist, Jouko & Henriksson, Markus & Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 731-748.

Lönnqvist, Jouko & Moring, Juha & Pykkänen, Kari (2011) Hoitoon ohjaaminen. Teoksessa Lönnqvist, Jouko & Henriksson, Markus & Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (toim.) Psykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 641-657.

Lönnqvist, Jouko & Suvisaari, Jaana (2009) Psykoosi. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 13.11.2015 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00066

Nyman, Markku & Stengård, Eija (2005) Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry

Nyman, Markku & Stengård, Eija (2001) Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry

Perttula, Juha (2008) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Lehtomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 115-162.

Perttula, Juha (1995) Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin sisäiset www-sivut. Viitattu 28.3.2014

Pirkola, Sami & Sohlman, Briitta (toim.) (2005) Mielenterveysatlas. Tunnuslukuja Suomesta. Helsinki: Stakes

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV –menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tampere. Viitattu 8.3.2014 http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

Salokangas, Raimo & Stengård, Eija (2000) Sairaalasta yhteiskuntaan. Seurantatutkimus sairaalasta kotiuttamisen vaikutuksista skitsofreniapotilaan elämään ja hoitotilanteeseen. Helsinki: Stakes

Seikkula, Jaakko (1991) Perheen ja sairaalan rajasysteemi potilaan sosiaalisessa verkostossa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Seikkula, Jaakko & Alakare, Birgitta (2004) Avoin dialogi: Vaihtoehtoinen näkökulma psykiatrisessa hoitojärjestelmässä. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 120 (3), 289-296.

Seikkula, Jaakko & Haarakangas, Kauko (1999) Avoin dialogi akuutin psykoosin hoidon foorumina. Teoksessa Seikkula, Jaakko & Haarakangas, Kauko (toim.) Psykoosi - uuteen hoitokäytäntöön. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 172-186.

Sjöblom, Lena-Mari & Pejler, Anita & Asplund, Kenneth (2005) Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of clinical nursing* 14 (5), 562-569.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2009) Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. Tampere. Viitattu 13.11.2015
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80007/d5f4cb21-cc45-4398-9679-8207945705d7.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2001) Mielenterveyspalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön tavoite- ja toimintaohjelman (TATO) mielenterveyden valmistelu- ja seurantaryhmä. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:9. Helsinki. Viitattu 13.11.2015
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111122/laatusuositus.pdf?sequence=1>

Stengård, Eija (2005) *Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with Severe Mental Disorder*. Tampere: Tampere University Press

Suvisaari, Jaana & Isohanni, Matti & Kiesepä Tuula & Koponen, Hannu & Hietala, Jarmo & Lönnqvist, Jouko (2014) Skitsofrenia ja muut psykoosit. Teoksessa Lönnqvist, Jouko & Henriksson, Markus & Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim, 136-220.

Teperi, Juha (2005) *Erikoissairaanhoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 24.10.2015
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00053

THL (2015) *Psykiatrinen erikoissairaanhoito 2013*. Viitattu 5.9.2015
<https://www.thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/erikoissairaanhoidon-palvelut/psykiatrinen-erikoissairaanhoito>

Tukiainen, Sirkku & Lindroos, Sirpa (2009) Perheen rakenteet ja kehitysvaiheet. Teoksessa Larivaara, Pekka & Lindroos, Sirpa & Heikkilä, Taina (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim, 36-56.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi
Turtiainen, Riikka & Östman, Sari (2013) Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. Teoksessa Laaksonen, Salla-Maaria & Matikainen, Janne & Tikka, Minttu (toim.) Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Tampere: Vastapaino, 49-67.

Turtiainen, Riikka & Östman, Sari (2009) Tavistaidetta ja verkkoviihdettä. Omaehtoisten verkkosisältöjen tutkimusetiikka. Teoksessa Grahn, Maarit & Häyrynen, Maunu (toim.) Kulttuurintuotanto. Kehykset, käytäntö ja prosessit. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 336-358.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2013) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Viitattu 13.11.2015
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Walker, Esther & Dewar, Belinda Jane (2001) How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing* 34 (3), 329-337.

Walton-Moss, Benita & Gerson, Linda & Rose, Linda (2005) Effects of mental illness on family quality of life. *Issues in Mental Health Nursing* 26 (6), 627-642.

Winefield, Helen R. & Burnett, Peter L. (1996) Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health* 5 (3), 223-232.

LIITE

Kirjoituspyyntö läheisen psykiatrisesta sairaalahoidosta

Teen sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa Tampereen yliopistoon ja tutkielmani aiheena on psykiatrisessa sairaalahoidossa olleiden potilaiden omaisten kokemukset läheisensä sairaalahoidosta. Tutkimukseni rajoittuu aikuisten potilaiden omaisiin.

Jos sinun vanhempasi, (täysi-ikäinen) lapsesi, sisaruksesi tai puolisesi on ollut psykiatrisessa sairaalahoidossa, toivon sinun kirjoittavan minulle kokemuksistasi. Voit kirjoittaa millä tyylillä haluat ja niistä asioista, joista haluat kertoa. Halutessasi voit kirjoittaa esimerkiksi seuraavista asioista:

Miten olet kokenut läheisesi hoidon kulkuun liittyvät asiat (esim. sairaalahoidon aloitus, sairaalahoidon kesto, jatkohoidon järjestäminen jne.)?

Minkälaisia kokemuksia sinulla on osallistumisesta hoitoneuvotteluihin tai muihin sairaalassa pidettyihin tapaamisiin, joissa olet ollut mukana?

Minkälaisia kokemuksia sinulla on vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa?

Lisäksi toivon sinun kertovan ikäsi, sukupuolesi sekä suhteesi hoidossa olleeseen läheiseesi (esim. puoliso, äiti, sisar...)

Kaikki kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti ja niin ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa.

Kirjoitukset voi lähettää minulle sähköpostiosoitteeseen:

riina.e.leinonen@gmail.com

Vastaan mielelläni tutkimustani koskeviin kysymyksiin!