NINA KILKKU

Potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoidossa

Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta

■

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi lääketieteen laitoksen B-rakennuksen
isossa luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
lokakuun 31. päivänä 2008 kello 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, psykiatrian toimialue

Ohjaajat
Dosentti Merja Nikkonen
Tampereen yliopisto
Professori Päivi Åstedt-Kurki
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat
Professori emeritus Jukka Aaltonen
Jyväskylän yliopisto
Professori Maritta Välimäki
Turun yliopisto

Myynti
Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Puh. (03) 3551 6055
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
http://granum.uta.fi

Kannen suunnittelu
Juha Siro

Acta Universitatis Tamperensis 1361
ISBN 978-951-44-7491-0 (nid.)
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 780
ISBN 978-951-44-7492-7 (pdf)
ISSN 1456-954X
http://acta.uta.fi

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2008

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli aineistolähtöisen teorian tuottaminen potilasopetuksesta ensipsykoosipotilaiden hoidossa. Tutkimuksessa potilasopetusta tarkastellaan ensi kertaa psykoosiin sairastuneiden potilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten kautta.

Ensi kertaa psykoosiin sairastuminen on järkyttävä ja hämmentävä kokemus sekä potilaalle että läheisille. Autetuksi tulemisella ja tiedon saannilla on erittäin suuri merkitys tässä elämää merkittävästi muuttavassa tilanteessa. Hoitotyössä voidaan potilasopetuksen avulla sekä sairastunutta että läheisiä auttaa ja tukea.

Tutkimuksen pääasiallisena aineistona olivat ensipsykoosipotilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien haastattelut. Lisäksi aiemman tutkimuksen litteroidut tekstiosuudet, tutkijanpäiväkirja sekä tutkimuksen aikana syntyneet muistiinpanot muodostivat osan aineistosta. Kokonaisuudessaan aineisto oli kooltaan 945 tekstisivua. Aineisto analysoitiin induktiivis-deduktiivisella grounded theory -menetelmällä.

Tutkimuksen tuloksena muodostui ensipsykoosipotilaan potilasopetusta kuvaava teoria, jonka ydinkategoriana on luottamuksen uudelleen rakentuminen. Psykoosiin sairastumiseen liittyy luottamuksen menetys itseen ja oman tilanteen hallintaan. Elämäntilanne muuttuu merkittävällä tavalla niin sairastuneella kuin läheisilläkin ja apua yritetään saada eri paikoista. Avun hakeminen ja saaminen koetaan kuitenkin usein ongelmallisena. Hoidon alkamisen jälkeen, ensikontaktista lähtien, potilaan, läheisten ja sairaanhoitajien kokemukset kohtaamattomuudesta tai kohdatuksi tulemisesta ovat merkittäviä. Nämä kokemukset määrittävät sitä miten hoito, ja potilasopetus osana hoitoa, mahdollistuu. Kohtaamattomuus johtaa epävarmuudessa elämiseen, jolloin toipuminen ei etene eikä hoitoa koeta auttavaksi. Kohtaaminen vastaavasti mahdollistaa luottamuksen palautumisen itseen, omaan selviämiseen tulevaisuudessa sekä hoidosta saatavaan apuun. Hoidollisesti liikutaan

vuorovaikutuksen herkällä alueella, jossa kohtaamisen tai kohtaamattomuuden kokemusten kautta niin luottamuksen menetys kuin luottamuksen saavuttaminen ovat koko ajan mahdollisia. Ensipsykoosipotilaan hoidossa opetukselliset ja hoidolliset prosessit kietoutuvat tiiviisti yhteen kohtaamisen toteutuessa. Luottamuksen palautuminen on edellytys sille, että potilas ja läheinen voivat ja pystyvät ottamaan nykyisen palvelujärjestelmän edellyttämällä tavalla vastuuta arjen sujumisesta ja toipumisesta.

Tutkimus nostaa esiin palvelujärjestelmän, hoitotyön käytännön ja hallinnon sekä koulutuksen kehittämisen kohteita. Ensipsykoosipotilaiden hoidossa luottamuksen uudelleen rakentuminen edellyttää mahdollisimman pysyviä, pitkäkestoisia hoitosuhteita. Läheisten merkitys potilaan hoidossa tulisi tunnistaa ja kohdata heidän tunteensa sekä avun tarpeensa hoidon aikana. Sairaanhoitajien osaamisen näkökulmasta keskeistä on osata ammatillinen, inhimillinen, potilasta ja läheisiä arvostavan kohtaamisen taito ensikontaktista lähtien.

ABSTRACT

The aim of this study was to develop an inductive theory on patient education in first-episode patients' care. The viewpoint of the study is on the patients, significant others and nurses' experiences.

First-episode psychosis is a shocking and confusing experience for the patient and their significant others. In this situation, which alters the patient's life as well as significant others', the experiences of being helped and getting information have a great importance. With patient education both the patient and significant others could be helped and supported.

The primary data of the study were interviews with first-episode psychotic patients, significant others and nurses. In addition, texts from the previous study, a researcher's diary and memos done during the study were parts of the data. In total the data consists of 945 text pages. The data-analysis was done by using the inductive-deductive grounded theory method.

As a result of the study a theory on the patient education in first-episode psychotic patient's care was developed, with the core category of reconstructing trust. Falling ill with psychosis is connected with the sense of losing trust in oneself and in one's own life-situation. The life-situation is altered in a remarkable way for the patient and their significant others and they try to find help in different places. Searching for help and getting help are often considered problematic.When the care has started, already from the first meeting the experience of being encountered or non-encountered are highly important. These experience predict the possibilities of the care, and patient education as a part of it, to happen. Being non-encountered could result in living in uncertainty, when the recovery is not proceeding and care is not experienced as helpful. Instead, encountering enables the regaining of trust in oneself, coping in the future and also trust towards the help received from care. From the nursing point of view this area of interaction is very delicate, situations can change and therefore also

losing or gaining the trust through the experience of encountering or non-encountering is possible. In the first-episode psychotic patients' care educational as well as other nursing processes are intertwined when encountering happens. Regaining trust is a prerequisite for the active role needed from patients and significant others in the current service system.

This study highlights several development needs in service systems, in the administration, practice and education of nurses. In the care of first-episode psychotic patients stable, long-lasting relationships are needed. The importance of significant others should be recognised and their feelings and needs for help should be met during the care. From the nurses' viewpoint the main issue is the ability to create a professional, human, respectful relationship with patients and significant others which enables encountering starting from the first meeting.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ 3

ABSTRACT 5

LUETTELO TUTKIMUKSEN TAULUKOISTA 10

LUETTELO TUTKIMUKSEN KUVIOISTA 12

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS 13

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT 20

2.1 Potilasopetus 20
2.1.1 Potilasopetuksen tausta 20
2.1.2 Potilasopetus –käsite ja sen lähikäsitteet 22

2.2 Psykoosi 28
2.2.1 Psykoosien esiintyvyys ja oireet 28
2.2.2 Psykooseihin liittyvät selitysmallit 29
2.2.3 Psykoosin ennuste ja varhaisen tunnistamisen merkitys 32

2.3 Ensipsykoosipotilaan hoito 35
2.3.1 Psykoosipotilaiden hoidon kehittäminen 35
2.3.2 Psykoosiin sairastumisen vaikutukset läheisille 37
2.3.3 Potilasopetuksen nykytilanne psykoosipotilaiden hoidossa 40

2.4 Yhteenveto 42

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT 44

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN 45

4.1 Tutkimusmenetelmä 45

4.2 Tutkimuksen kiinnostuksen kohde ja tutkimuksen vaiheet 49

4.3 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä 51

4.4 Aineistonkeruu ... 53

4.5 Tutkimusaineiston kuvaus ... 58

4.6 Analysointi ... 59

5 TULOKSET ... 66

5.1 Elämäntilanteen muuttuminen ... 67
5.1.1 Epävarmuuteen joutuminen ... 67
5.1.2 Tunteiden myllertäminen ... 69
5.1.3 Roolien muuttuminen ... 70

5.2 Avun hakeminen ... 73
5.2.1 Autetuksi tulemisen toive ... 74
5.2.2 Selitysten etsiminen ... 75
5.2.3 Avun hakemisen ja saamisen vaikeus ... 76
5.2.4 Odotukset asiantuntijuudesta ... 78

5.3 Kohtaamattomuus ... 79
5.3.1 Vuorovaikutuksen estyminen ... 80
5.3.2 Tiedon puuttuminen ... 84
5.3.3 Omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus ... 86

5.4 Epävarmuudessa eläminen ... 88
5.4.1 Luottamuksen menettäminen ... 89
5.4.2 Varuillaanolo ja varmistaminen ... 90
5.4.3 Selitysten etsimisen jatkuminen ... 92
5.4.4 Voimattomuus ja alistuminen ... 93

5.5 Kohtaaminen ... 94
5.5.1 Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen ... 95
5.5.2 Tiedollinen kohtaaminen ... 101

5.6 Luottamuksen palautuminen ... 110
5.6.1 Voimaantuminen ... 111
5.6.2 Itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen ... 111
5.6.3 Tulevaisuuteen suuntautuminen ... 113

5.7 Vertaistiedon ja -tuen hakeminen ... 115

5.8 Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta ... 117

6 POHDINTA 120

6.1 Tutkimuksen eettisyys 120

6.2 Tutkimuksen luotettavuus 125

6.3 Tulosten tarkastelu 127
Elämäntilanteen muuttuminen 127
Avun hakeminen 128
Kohtaamattomuus 129
Epävarmuudessa eläminen 131
Kohtaaminen 132
Luottamuksen palautuminen 135
Teorian ydinkategorian tarkastelu 137

6.4 Kehittämisehdotukset 141
6.4.1 Potilasopetuksesta potilas- ja perheopetukseen 141
6.4.2 Sairaanhoitajien osaamisen kehittäminen 141
6.4.3 Palvelujärjestelmää koskevat kehittämisehdotukset 142

6.5 Jatkotutkimusehdotukset 144

KIITOKSET 145

LÄHTEET 147

LIITE 1 Taulukko aiemmista tutkimuksista 173

LIITE 2 Tiedon antamisen, ohjauksen ja opetuksen määrittelyä 176

LIITE 3 Potilaan ohjauksen ja opetuksen määrittelyä 177

LIITE 4 Esimerkki potilaiden suostumus- ja tiedotelomakkeesta 178

LIITE 5 Esimerkki läheisten suostumus- ja tiedotelomakkeesta 180

LIITE 6 Esimerkki sairaanhoitajien suostumus- ja tiedotelomakkeesta 182

LIITE 7 Haastattelujen teemat ja apukysymykset 184

LIITE 8 Esimerkki tutkimuksen aikana tehdyistä muistiinpanoista 185

LUETTELO TUTKIMUKSEN TAULUKOISTA

TAULUKKO 1 Potilaan tai perheen opetusta käsitteleviä aiempia tutkimuksia ensipsykoosipotilaan hoidossa
TAULUKKO 2 Tiedon antamisen, ohjauksen ja opetuksen määrittely Closen ja Wilsson-Barnetin mukaan
TAULUKKO 3 Potilaan ohjauksen ja opetuksen määrittely Pireddan ja Kääriäinen ja Kyngäksen mukaan
TAULUKKO 4 Tutkimuksen vaiheet
TAULUKKO 5 Haastatteluihin osallistuneiden valinnassa käytetyt kriteerit
TAULUKKO 6 Tutkimusaineiston kuvaus
TAULUKKO 7 Elämäntilanteen muuttuminen –kategoria ja sen alakategoriat
TAULUKKO 8 Epävarmuuteen joutuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 9 Tunteiden myllertäminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 10 Roolien muuttuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 11 Avun hakeminen –kategoria ja sen alakategoriat
TAULUKKO 12 Autetuksi tulemisen toive –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 13 Selitysten etsiminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 14 Avun hakemisen ja saamisen vaikeus –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 15 Odotukset asiantuntijuudesta –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 16 Kohtaamattomuus–kategoria ja sen alakategoriat
TAULUKKO 17 Vuorovaikutuksen estyminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 18 Tiedon puuttuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 19 Omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 20 Epävarmuudessa eläminen –kategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 21 Luottamuksen menettäminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 22 Varuillaanolo ja varmistaminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 23 Selitysten etsimisen jatkuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet

TAULUKKO 24 Voimattomuus ja alistuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 25 Kohtaaminen–kategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 26 Vuorovaikutuksellinen tukeminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 27 Tiedollinen kohtaaminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 28 Luottamuksen palautuminen –kategoria ja sen alakategoriat
TAULUKKO 29 Voimaantumisen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 30 Itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet
TAULUKKO 31 Tulevaisuuteen suuntautuminen –alakategoria ja sen omaisuudet
TAULUKKO 32 Vertaistiedon ja –tuen hakeminen –kategoria ja sen alakategoriat

LUETTELO TUTKIMUKSEN KUVIOISTA

Kuvio 1. Tutkimuksen kiinnostuksen kohde

Kuvio 2. Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta

1 Tutkimuksen tausta ja tarkoitus

”Ensimmäinen psykoosi on kokemus, jota on vaikea verrata mihinkään muuhun inhimillisen kokemuspiirin sisällä” (Iso-Koivisto 2004, s.5). Psykoosiin sairastuminen koskettaa ja muuttaa niin sairastuneen kuin hänen läheistensäkin elämää monin eri tavoin. Tiedolla ja tuella on tässä tilanteessa erittäin suuri merkitys niin sairastuneelle itselleen kuin hänen läheisilleen (McGorry 2005). Hoidossa tapahtuvan potilasopetuksen avulla voidaan näihin tarpeisiin vastata. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli aineistolähtöisen teorian tuottaminen potilasopetuksesta ensipsykoosipotilaiden hoidossa. Tutkimuksessa potilasopetusta tarkastellaan ensi kertaa psykoosiin sairastuneiden potilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten kautta.

Mielenterveysongelmat ovat yksi keskeisistä kansantaudeistamme tuki- ja liikuntaelin- sekä sydän- ja verisuonisairauksien ohella. Tuki- ja liikuntaelinsairaudet sekä sydän- ja verisuonisairaudet näyttävät viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana jonkin verran vähentyneen, kun taas mielenterveysongelmien määrä on pysynyt ennallaan. Julkisessa keskustelussa tuodaan usein esille, että mielenterveysongelmat olisivat Suomessa lisääntyneet. Tätä väitettä ei kuitenkaan suomalainen väestötason tutkimus tue (Kansanterveyslaitos 2002). Vaikka mielenterveysongelmat eivät olekaan lisääntyneet, niiden merkitystä ja määrää ei voida vähätellä. Tätä kuvaa esimerkiksi Terveys 2000 -tutkimuksen tulos, jossa 20–25 % tutkimukseen vastanneista kuvasi omaan vointiinsa vaikuttavia psyykkisiä oireita (Kansanterveyslaitos 2002). Siis noin joka viides, kenties jopa joka neljäs, suomalainen kärsii jostakin mielenterveyshäiriöstä (Joukamaa 2005). Euroopan tasolla tehty epidemiologinen tutkimus osoittaa, että 18–65 -vuotiaista 27 %:n elämään on vaikuttanut vähintään yksi mielenterveysongelma edeltäneen vuoden aikana; tämä tarkoittaa noin 82,7 miljoonaa henkilöä. Arvioiden mukaan 3,7–5,4 miljoonan kohdalla kyse on ollut psykoottisesta häiriöstä (Wittchen & Jacobi

2005). Mielenterveyspalvelujen käyttö onkin lisääntynyt ja erilaiset mielenterveyden häiriöt ovat yhä useammin sairasloman tai eläköitymisen syy (Wahlbeck 2004, Lehto ym. 2005).

Mielenterveysongelmista tavallisimpia ovat mielialahäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt, päihdehäiriöt, persoonallisuushäiriöt ja psykoottiset häiriöt. Näistä psykoosien, erityisesti skitsofrenian, merkitys on kansanterveydellisesti ja -taloudellisesti erittäin merkittävä. Nykyisen diagnoosijärjestelmän, ICD-10:n, mukaisesti erilaiset psykoottiset häiriöt kuuluvat luokkaan ”skitsofrenia, skitsotyyppinen häiriö ja harhaluuloisuushäiriö”. Myös erilaiset akuutit ja ohimenevät psykoottiset häiriöt, skitsoaffektiiviset häiriöt ja ei-elimelliset häiriöt kuuluvat tähän samaan diagnoosiryhmään, F20-F29. (Stakes 1998.) Psykooseja esiintyy ilmeisesti noin 2 %:lla väestöstä (Joukamaa 2005). Skitsofreniaan sairastuu joka sadas ihminen, ja sen esiintyvyydeksi arvellaan noin 0,5–1,5 prosenttia. Näiden lukujen perusteella skitsofreniaa sairastavia potilaita on noin 50 000 henkilöä. (Suomen psykiatriyhdistys 2001). Kaiken kaikkiaan erilaisten psykoottisten häiriöiden määrä on tähän nähden luultavasti moninkertainen (Mielenterveysatlas 2005). Vuoden aikana sairaalahoitoa saa noin 13 % skitsofreniaan sairastuneista, suurin osa hoidosta toteutuu avohoidossa (Suomen psykiatriyhdistys 2001).

Kansantaloudellisesta näkökulmasta psykoosien kuormittavuus perustuu siihen, että sairastuminen tapahtuu monesti nuorena ja johtaa osassa tapauksista kroonistumiseen ja työkyvyn menettämiseen (Aaltonen ym. 2000) sekä erilaisten mielenterveyspalvelujen, myös sairaalapalvelujen, käyttöön. Psykiatrisen sairaalahoidon käytössä on tosin viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana tapahtunut selvää vähenemistä jo palvelujärjestelmän muutoksen ja kehittymisenkin vuoksi, mutta edelleen tähän ryhmään kuuluvat häiriöt ovat sairaalahoidon syinä noin 10 000 henkilölle vuosittain. Tämä vastaa noin 30 % eri syistä psykiatrisissa sairaaloissa hoidetuista. (Mielenterveysatlas 2005.)

Psykoosin tai skitsofrenian syytä ei edelleenkään varmuudella tiedetä. Aiemmin vallinneesta joko biologisia tai psykososiaalisia syitä korostavasta käsityksestä on kuitenkin siirrytty kokoavampaan näkökulmaan (Cullberg 2005, McGorry 2005), jolloin biologinen ja psykososiaalinen näkökulma nähdään

toisiaan tukevina ja täydentävinä. Yhteistyötä tulisikin eri suuntausten edustajien välillä tehdä vielä nykyistä enemmän (Alanen 2007).

Psykoottisiin häiriöihin sairastuneiden ennuste vaihtelee paljon eri tutkimuksissa. Vaihtelua selittää psykoottisten häiriöiden moninaisuus, eivätkä määritelmätkään ole yksiselitteisiä (Lauronen 2007). Myös diagnoosijärjestelmät ovat muuttuneet. Nykyisin käytössä olevassa ICD-10:n järjestelmässä ovat esimerkiksi ajalliset rajat vaihtuneet skitsofrenian osalta. Aiemmin käytössä olleessa DSM-III –diagnoosijärjestelmässä aikakriteerinä oli vähintään kuusi kuukautta, kun taas ICD-10:n mukaan psykoottisten oireiden tulee kestää vähintään kuukauden ajan ennen kuin skitsofreniadiagnoosi voidaan asettaa. (Kampman ym. 2004.) Sekä lääkehoito että psykososiaaliset hoidot ovat kehittyneet, joten ennuste ei ole enää niin synkkä kuin aiemmin. Voidaan karkeasti arvioida, että kolmasosa skitsofreniaan sairastuneista potilaista toipuu oireettomiksi, yhdellä kolmasosalla on lieviä, mutta pitkäaikaisia oireita ja yhdellä kolmasosalla tila kroonistuu eli heillä on vaikeita, kroonisia oireita (Isohanni & Joukamaa 2005). Skitsofrenia-käsitteen osalta käydään nykyisin myös paljon keskustelua ja on jopa ehdotettu, että koko käsitteestä tulisi luopua (Hammersley & McLaughlin 2007).

Ensipsykoosin hoidon kannalta ei ole merkityksellistä se, määritelläänkö ensimmäinen psykoosijakso skitsofreniaksi vai ei. Ensipsykoosin hoito poikkeaa esimerkiksi pitkittyneen psykoosin hoidosta. (McGorry 2005.) Ensipsykoosiin sairastuneiden hoidon kehittäminen on tärkeää; sairastuminen tapahtuu usein iässä, jolloin kehitykselliset vaiheet ovat vielä kesken ja pahimmillaan psykoosiin tai skitsofreniaan nuorena sairastuminen voi tarkoittaa psykososiaalisen kehityksen hidastumista, pysähtymistä tai jopa taantumista (McGorry 1998, Salokangas ym. 2002). Ennusteen kannalta merkittävää on oireilun mahdollisimman varhainen tunnistaminen ja mahdollisimman varhaisessa vaiheessa aloitettu hoito (Väänänen & Lehtinen 1997, Falloon ym. 1998, McGlashan 1998, Birchwood ym. 1998, Suomen psykiatriyhdistys 2001, Birchwood 2002, Alakare & Veijola 2002, O'Toole ym. 2004). Hoito tulisi toteuttaa joko potilaan kotona tai avohoidossa aina kun se vain on mahdollista, jotta vähennetään traumatisoitumista, väärinkäsityksiä ja ahdistuneisuutta. Lääkehoidon lisäksi potilaan kanssa aloitetaan psykososiaalinen hoito ja potilaan

sosiaalisen verkoston kanssa työskennellään aktiivisesti heitä tukien ja antamalla asianmukaista tietoa. Läheiset tarvitsevat tietoa ongelman tai ongelmien luonteesta, hoidosta ja odotettavissa olevista tuloksista. (McGorry 2005.)

Potilaiden ja läheisten tiedon tarpeeseen vastaaminen on osa hoitotyössä tapahtuvaa hoitopedagogista toimintaa, osa potilasopetusta. Potilaiden opetus ja ohjaus ovat hoitotyön perustehtäviä, ovat olleet sitä jo vuosikymmenten ajan (Lauri 2007). Hoitopedagoginen prosessi nivoutuu yhteen hoitotyön prosessin kanssa; samanaikaisesti on käynnissä sekä hoidollinen että pedagoginen prosessi. Hoitopedagogisilla toimilla; opetuksella, ohjauksella, neuvonnalla ja tiedon antamisella, pyritään vaikuttamaan potilaan terveyteen liittyviin valintoihin tavoitellen optimaalista terveyttä eli pyritään pedagogisten toimien tukemana saavuttamaan hoitotyön tavoite. (Eriksson 1985, Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, Coates 1999, Opetusministeriö 2006.) Hoitopedagogisen toiminnan eri muodoille ei ole määritelty yksiselitteisiä käsitteitä suomenkielisessä tai kansainvälisessä kirjallisuudessa. Edellä mainittujen lisäksi erityisesti lääketieteen ja psykologian kirjallisuudessa sekä eri terapiamenetelmien kohdalla käytetään nykyisin usein myös käsitettä psykoedukaatio (Pekkala & Merinder 2002). Tässä tutkimuksessa käytän potilasopetus –käsitettä (Välimäki ym. 2007). Tutkimukseni kuuluu hoitopedagogisen tutkimuksen (Eriksson 1985, Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, Opetusministeriö 2006, Eriksson ym. 2007) ja siellä erityisesti mielenterveyshoitotyön alueelle.

Mielenterveyshoitotyö on osa mielenterveystyötä (Linnainmaa 1999). Mielenterveystyöllä tarkoitetaan laajasti ihmisten hyvinvointia ja edelleen mielenterveyttä tukevaa toimintaa yhteiskunnan eri alueilla (Mielenterveyslaki 1116/1990, Wahlbeck 2007). Mielenterveystyötä toteutetaan monella eri yhteiskunnan alueella, kun pyritään hyvinvoinnin lisäämiseen ja säilyttämiseen, mielenterveyden edistämiseen ja mielenterveysongelmien ennaltaehkäisyyn. Mielenterveysongelmista kärsiville suunnatut palvelut ovat osa mielenterveystyötä, mutta mielenterveystyö on kuitenkin mielenterveyspalveluita laajempi käsite (Mielenterveyslaki 1116/1990, Wahlbeck 2007). Mielenterveyshoitotyöllä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa mielenterveystyön sisälle sijoittuvaa hoitamisen aluetta, jolloin pääpaino toiminnassa on hoidossa ja kuntouttavassa työssä. Toteutusympäristönä ovat

erikoistuneet palvelut, mielenterveystoimistot tai psykiatriset sairaalat, joissa hoitotyön tekijältä edellytetään alan koulutusta (Rimpelä 2001). Psykiatrinen hoitotyö –termistä olen tässä tutkimuksessa tietoisesti luopunut. Mielenterveyshoitotyö terminä vastaa nykyistä kansainvälisen kirjallisuuden ja käytännön mukaista termistöä (*mental health nursing* entisen *psychiatric nursingin* sijaan) ja erottaa hoitotyön selkeästi omaksi alueekseen lääketieteellisestä näkökulmasta (Linnainmaa 1999).

Mielenterveyshoitotyön perustana on pidetty terapeuttista yhteistyösuhdetta hoitajan ja potilaan välillä (Hewitt & Coffey 2005). Terapeuttiseen yhteistyöhön perustuvassa hoitosuhteessa samanlaisuutta muihin ihmissuhteisiin on se, että huolimatta hoitajan ammatillisesta koulutuksesta ja kokemuksesta, myös hän on ihmisenä, virheineen ja epätäydellisyyksineen, koko ajan läsnä. Samoin myös vuorovaikutussuhde on molemminpuolinen: suhteessa olevien ihmisten oleminen, tekeminen ja sanominen vaikuttavat toiseen ihmiseen. (Kalliokoski 1994). Hoitosuhteessa hoitaja käyttää itseään, omaa persoonaansa, terapeuttisena välineenä. Hoitosuhteen ydin on vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, jotka muodostavat perustan terapeuttisen, auttavan, suhteen syntymiselle ja säilymiselle. Vuorovaikutuksen ja kommunikaation merkitys sekä oman itsen käyttö erottavat mielenterveyshoitotyön muista hoitotyön alueista. (Cutcliffe & Goward 2000.) Keskeistä toiminnassa on hoitajan kyky luoda potilaan kanssa hoidollinen yhteistyösuhde, jossa kasvaminen ja kehittyminen mahdollistuvat (Barker 1997, Chambers 1998, Hewitt & Coffey 2005). Potilas-hoitajasuhteessa keskeisiä ovat läheisyyden, luottamuksen ja turvallisuuden kokemukset (Hautala-Jylhä 2007). Myös potilasopetus toteutuu osana tätä potilaan ja hoitajan välistä hoitosuhdetta (Freed 1998).

Potilasopetus edellyttää vuorovaikutusuhdetta hoitavan henkilön ja potilaan välillä, nykyisin yhä useammin myös potilaan läheisten kanssa (Piredda 2004). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan potilasopetusta potilaan, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten kautta. Sosiaalisten suhteiden muodostaman kokonaisuuden kautta tehtävää tutkimusta pidetään näkökulmaltaan holistisena (Hänninen, Partanen & Ylijoki 2005). Sosiaalinen vuorovaikutus on yksi keskeisimpiä sosiaalipsykologisia ilmiöitä ja tutkimuskohteita. Sosiaalinen vuorovaikutus voidaan määritellä Erving Goffmanin postuumisti (1983,

Peräkylän 2005 mukaan s. 349) julkaistua artikkelia lainaten: ”…se on se, mitä tapahtuu kun kaksi tai useampia ihmisiä on fyysisesti läsnä toistensa kanssa.” Sosiaalisen vuorovaikutuksen ymmärtämisen lähtökohtana ei tällöin nähdä vain vuorovaikutustilanteen sosiaalista kontekstia, vaan lähtökohtana on ’jaetun läsnäolon sosiaalinen tilanne’. Näin määriteltynä vuorovaikutusta itseään voidaan tutkia. (Peräkylä 2005, s. 349). Sosiaalista vuorovaikutusta ei tule kuitenkaan nähdä paikallaan pysyvänä, stabiilina, tutkimuskohteena, vaan symbolisen interaktionismin ajattelun mukaisesti sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtuu koko ajan muutosta. Sosiaalinen vuorovaikutus on prosessi, jossa sosiaalisen ympäristön muuttuessa tehdään jatkuvasti uudelleen määrittelyä ja uudelleen tulkintaa. Ihminen nähdään toimivana, ei ainoastaan reagoivana yksilönä. (Kalliola 2005.)

Hoitamisen kontekstissa tapahtuvaa sosiaalista vuorovaikutusta on tutkittu institutionaalisena keskusteluna esimerkiksi potilaan ja lääkärin välisessä vuorovaikutuksessa auktoriteetin näkökulmasta (Peräkylä 1998), potilaan ja lääkärin välisessä keskustelussa hoidon tulosyystä (Ruusuvuori 2000) sekä potilaan roolin kautta psykoanalyysissa ja yleislääkärin vastaanotolla (Peräkylä 2004). Hoitotieteen alueella vuorovaikutusta on tutkittu viime vuosina esimerkiksi hoitavan henkilön ja poikkeavaa lasta odottavan perheen välisessä vuorovaikutuksessa (Maijala 2004) ja tarkastelemalla kuolevan potilaan ja omahoitajan suhdetta (Lipponen 2006).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa aineistolähtöinen teoria potilasopetuksesta ensipsykoosipotilaiden hoidossa. Vastaavalla tavalla aihetta ei ole tutkittu aiemmin Suomessa eikä kansainvälisesti. Mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden kohdalla hoitotyötä on kaiken kaikkiaan tutkittu vähemmän tiedon osalta kuin muussa lääketieteen erikoisalojen mukaan jaotellussa potilaiden hoidossa (Leino-Kilpi ym. 1993).

Tutkimusmenetelmänä käytän grounded theorya, joka pohjautuu osittain symbolisen interaktionismin ajatuksiin (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, 1992, 1998, 2004). Grounded theoryn avulla rakennetaan teoria, joka voi olla substantiivinen, spesifille alueelle suuntautuva teoria kuten tässä tutkimuksessa tai formaali teoria, joka on käsitteelliseltä tasoltaan abstraktimpi ja laajempi (Glaser 1978, Hutchinson 1993, Hallberg 2006). Grounded theory -menetelmällä

tehdyssä tutkimuksessa pyritään siihen, että aiempi tieto ei ohjaa analyysia (Rantala 1999, Glaser 2004). Kirjallisuuteen perehtyminen tulee ajankohtaiseksi vasta tutkimuksen edetessä ja tulosten perusteella (Charmaz 1990). Näin toimin myös tässä tutkimuksessa. Vasta analyysivaiheen jälkeen perehdyin tulosten mukaiseen kirjallisuuteen laajemmin.

Tietokantahaut potilasopetuksesta ensipsykoosipotilaan hoidossa osoittivat tutkimuksen vähäisen määrän aiheesta. Cinahl-, Medic- ja PubMed-tietokannoista tehdyt haut sanoilla ”first episode psychosis” and ”patient education” antoivat 12 artikkeliviitettä. Samoista tietokannoista hakusanoilla ”first episode psychosis” and ”family education” tuloksena sain 28 artikkeliviitettä. Aikarajauksena näissä hauissa olivat vuodet 1995-2008. Vanhemmat tutkimukset eivät vastaa enää nykypäivän tilannetta palvelujärjestelmien muututtua. Osa saaduista haun tuloksista oli päällekkäisiä, eli sama viite löytyi molempien hakujen tuloksena. Haun tuloksista karsin pois ne, jotka oli kirjoitettu jollakin muulla kielellä kuin englanniksi (muun muuassa puolan-, espanjan- ja ranskankieliset artikkelit) sekä ne artikkelit, jotka eivät suoraan liittyneet tutkimukseni aihealueeseen. Tällaisia olivat lastenpsykiatrian alueelle liittyvät artikkelit, huumeiden käyttöön keskittyvät tai opiskelijoiden opetukseen liittyvät artikkelit. Aiemmassa tutkimuksessakin on havaittu, että potilaan opetuksen sijaan haut antavat usein opiskelijoiden opetukseen liittyviä tuloksia (Kääriäinen 2007), tämä osaltaan kertoo käytettyjen käsitteiden määrittelemättömyydestä (Piredda 2004). Joukossa oli myös yksi viite, joka osoittautui kommentoinniksi alkuperäiseen artikkeliin, joten etsin alkuperäisen artikkelin mukaan hakutuloksiin. Aiheesta tehtyjä aiempia tutkimuksia jäi näin jäljelle kaiken kaikkiaan 11 artikkelia (taulukko 1, liite 1). Näistä artikkeleista suurin osa oli julkaistu lääketieteellisissä julkaisuissa, ei hoitotyön tai hoitotieteen julkaisuissa.

Tutkimusraporttini aluksi kuvaan tutkimuksen lähtökohtina potilasopetusta, psykoosia ja ensipsykoosipotilaiden hoitoa. Empiirisen osion jälkeen kuvaan tulososiossa analysoinnin tuloksena syntyneet käsitteet ja niiden väliset suhteet sekä lopuksi näistä rakentuvan aineistolähtöisen teorian potilasopetuksesta ensipsykoosipotilaan hoidossa. Pohdinta –osion jälkeen esittelen tutkimuksen tulosten perusteella kehittämisehdotukset ja jatkotutkimushaasteet.

2 Tutkimuksen lähtökohdat

Lähtökohtana tutkimukselleni tarkastelen potilasopetusta, psykoosia ja ensipsykoosipotilaan hoitoa. Lähtökohtien tarkastelulla ei grounded theory-menetelmällä tehdyssä tutkimuksessa ole tarkoitus rajoittaa tai ohjata tutkimuksen tuloksia, vaan auttaa kiinnostuksen kohteen ymmärtämisessä (Koskela 2007).

2.1 Potilasopetus

2.1.1 Potilasopetuksen tausta

Seedhousen (1986, 1997) mukaan ihmisen terveys muodostuu niin sanotuista peruselementeistä, joita ovat: ruoka, juoma, lämpö, suoja ja tarkoitus elämälle sekä mahdollisimman laajasti tiedon saaminen niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat ihmisen elämässä. Lisäksi tarvitaan taitoa ja luottamusta tämän tiedon soveltamiseksi. Tarvitaan ymmärrystä siitä, mitä tämä tieto tarkoittaa suhteessa itseen ja miten se voi toimia päätösten perustana mahdollistaen itsemääräämisoikeuden. Tärkeää on myös tunnistaa se, että ihminen on osa ympäristöään, jolloin ihmisen ymmärtämiseksi täytyy ymmärtää myös ympäristön vaikutus häneen. Jos ihmiselle tapahtuu jotakin tavallisuudesta poikkeavaa, saatetaan tarvita esimerkiksi lääketieteen tai hoitotyön tarjoamaa apua. (Seedhouse 1986, 1997.)

Sairastuminen on yksi tällaisista muutostilanteista (Chick & Meleis 1986, Schumacher & Meleis 1994), jolloin yleensä haetaan lääketieteen ja hoitotyön tarjoamaa apua, tullaan terveydenhuollon palvelujen pariin. Sairastuminen aiheuttaa epävarmuutta ja näin ollen edelleen tiedon tarvetta ja kenties tarvetta uusien taitojen kehittämiseen muuttuneessa tilanteessa (Schumacher & Meleis 1994). Tietämys omista asioista mahdollistaa itsemääräämisoikeuden

toteutumisen ja omiin asioihin vaikuttamisen myös hoidon aikana (Välimäki 1998).

Potilaiden tiedon tarpeeseen vastaaminen toteutuu hoitotyössä hoitopedagogisen toiminnan, potilasopetuksen, avulla (Eriksson 1985). 1950-luvulla Virginia Henderson määritteli kolme hoitotyön ydinosaamisen aluetta. Nämä ydinosaamisen alueet eivät ole ajan kuluessa muuttuneet, vaikka tutkimustiedon lisääntymisen myötä hoitotyötä koskeva tieto on laajentunut ja täsmentynyt. Hoitotyön perustehtävänä on edelleen ”1) auttaa ja tukea asiakkaita, potilaita ja heidän perheitään heidän senhetkisessä tilanteessaan siten, että he kokevat saavansa apua terveyteen ja sairauteen liittyvien toimintojen suorittamisessa olosuhteiden luomien edellytysten mukaan, 2) opettaa ja ohjata asiakkaita, potilaita ja heidän perheitään siten, että he kokevat saavansa riittävästi tietoa tilanteestaan ja sen hoidosta sekä terveyden ylläpitämisestä ja edistämisestä sekä taitoa hoitaa sairauttaan ja ottaa vastuuta terveydestään, 3) auttaa ja tukea asiakkaita, potilaita ja heidän perheitään selviytymään sairaudesta sekä vaikeista ja yllättävistä elämäntilanteista siten, että he pystyvät sopeutumaan sen aiheuttamiin mahdollisiin elämänmuutoksiin” (Lauri 2007, s. 99-100). Potilasopetusta koskee erityisesti toisena mainittu hoitotyön ydinalue, vaikka kaikkien näiden voidaan nähdä myös liittyvän yhteen. Hoitotyöntekijällä on merkittävä tehtävä tiedon ja tuen antaja potilaalle ja hänen läheisilleen. ”Tieto lisää autettavan, perheen ja auttajien ymmärrystä avuntarvitsijan yksilölliseen tilanteeseen liittyvästä todellisuudesta. Auttaminen on ymmärryksen lisääntymistä ja lisääntyneen ymmärryksen käytännöllistä hyödyntämistä.” (Sova 1987, s. 61.)

Hoitopedagoginen prosessi ei ole yksipuolinen prosessi, jossa opettaja, eli tässä tapauksessa hoitaja, omaisi kaiken tiedon ja potilas olisi ainoastaan tiedon vastaanottaja, jossa ajateltaisiin sitten oppimisen tapahtuvan. Hoitopedagogisessa prosessissa molemmat toimijat ovat oppijoina ja opettajina, niin hoitaja kuin potilaskin, usein nykyisin myös potilaan läheiset. Tässä yhteistyösuhteessa tapahtuu tiedon välittämistä, ymmärryksen ja osaamisen kehittymistä ja kasvua sekä hoitajassa että potilaassa. (Peplau 1990, Vilén ym. 2002.) Molemmat ovat asiantuntijoita, vaikka asiantuntijuus suuntautuukin eri tavoin. Potilaan ja läheisten asiantuntemus on oman tilanteen asiantuntijuutta ja yhä enemmän

nykyisin myös tietoa sairaudesta ja hoidosta. Hoitajan asiantuntijuus on vastaavasti koulutuksen ja kokemuksen tuomaa asiantuntijuutta sekä kohtaamisen osaamista. (Coates 1999, Vilén ym. 2002.) Tavoitteena on potilaan terveyteen liittyviin valintoihin vaikuttaminen niin, että potilasopetus mahdollistaisi hoitotyön tavoitteen, potilaan optimaaliseen terveyden, saavuttamisen (Eriksson 1985, Coates 1999, Opetusministeriö 2006).

2.1.2 Potilasopetus –käsite ja sen lähikäsitteet

Tarkastelen potilasopetusta suhteessa terveyskasvatukseen, potilaan opetuksen ja ohjauksen –käsitteisiin, counselling-käsitteeseen sekä psykoedukaatio –käsitteen käyttöön. Käsitteet, joilla hoitotyössä tapahtuvaa hoitopedagogista toimintaa kuvataan, vaihtelevat suuresti. Osaltaan muutokset käsitteissä heijastavat myös muutosta oppimis-, terveys- ja ihmiskäsityksissä sekä oppimiseen liittyen myös tiedonkäsityksen muuttumista. Eri käsitykset eivät yleensä esiinny puhtaina käytännön toiminnassa, koska tieteenfilosofiset suuntaukset ja käsityksemme ihmisestä ja oppimisesta eivät rajaudu ainoastaan tiettyyn aikakauteen vaan vaikuttavat lomittain ja päällekkäin edelleen tässä hetkessä, osa vahvempina ja osa heikompina (ks. esim. Puolimatka 1995).

Hoitotyön näkökulmasta tarkasteltuna taustalla vaikuttavien käsitysten tunnistaminen on tärkeää. Esimerkiksi hoitajan omien kykyjen ja taitojen sekä arvostusten ja tietoon liittyvien orientaatioiden tunnistaminen on tärkeää, koska ne vaikuttavat siihen, miten hoitaja potilaan kohtaa (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996). Käsitteiden muutosta, ja myös ajattelun muutosta kuvaa esimerkiksi nykyisin käytössä oleva health literacy -käsite, jonka näkökulma on vahvasti yhteisöissä, yksilöissä ja potilaissa avun tarvitsijoina sekä niissä seikoissa, jotka hoitotyössä tulisi ottaa huomioon potilaiden tiedon ja osaamisen lisäämiseksi (Speros 2005). Mielenterveystyön alueella vastaavasti käytetään mental health literacy –käsitettä (Jorm 2000).

Potilasopetuksen suhde terveyskasvatukseen

Potilasopetuksen suhde terveyskasvatukseen on usein päällekkäinen; molemmissa tavoitteena on hyvinvointi ja terveyden edistäminen, vaikka toimintatavat ja toiminnan konteksti voivat olla hyvin erilaiset. Hoitopedagogista toimintaa voidaankin tarkastella myös terveysviestintänä. Tällöin terveysviestintä sisältää kaiken sellaisen viestinnän, joka jollain tavoin liittyy terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon. Näistä keskinäisviestinnän tutkimuskohteina ovat potilaan ja hoitavan henkilön vuorovaikutus, jolloin terveysviestintä voidaan nähdä erilaisina terveydenhuollon vuorovaikutusprosesseina. (Torkkola 2002.)

Pireddan (2004) käsiteanalyysissa potilasopetus kuuluu osaksi terveyskasvatusta, jolloin potilasopetus ja terveyskasvatus ovat osa terveyden edistämisen kokonaisuutta. Vastaavalla tavalla Caraher (1998) kuvaa potilasopetusta (*patient education*) ja terveyskasvatusta osana terveyden edistämistä. Kun terveyskasvatuksen alueelta siirrytään potilasopetukseen, myös vuorovaikutussuhde hoitotyöntekijän ja potilaan välillä muuttuu. Terveyskasvatuksen ja potilaan opetuksen raja onkin hyvin häilyvä, eikä sitä voida esimerkiksi toiminnan ympäristön kautta määritellä. Toteutustapoja voi olla erilaisia eikä potilasopetuksen tulisikaan kohdentua enää esimerkiksi tiettyyn sairauteen tai tietyn informaation välittämiseen. (Nakamura & Crosson 2000.) Näkökulman tulisi olla laaja ja sisältää muun muassa potilaan ihmissuhteet sekä auttaa potilasta tunnistamaan ne olosuhteet, jotka vaikuttavat hänen terveyteensä. Yhteistyön tulisi vastaavasti perustua asiantuntija-aseman sijasta tasavertaiseen työskentelyyn ja potilaan omaan aktiiviseen osallistumiseen ja päätöksentekoon. Kun näkökulma on terveydessä, käsitteenä voitaisiin käyttää kliinistä terveyden edistämistä (clinical health promotion), joka nähdään tällöin potilasopetuksen laajenemisena. (Caraher 1998.)

Potilaan ohjauksesta ja opetuksesta potilasopetukseen

Hoitotyön alueella on usein käytössä käsitepari potilaan ohjaus ja opetus (Opetusministeriö 2006). Nykysuomen sanakirjan mukaan (1983) ohjata tarkoittaa sitä, että saadaan joku tai jokin kulkemaan haluttuun suuntaan, haluttua tietä, haluttuun paikkaan, halutulla tavalla, pitäen hallussa tai oikeassa suunnassa, hallitaan jonkun kulkusuuntaa. Opettaa vastaavasti on sitä, että

saatetaan joku tai jokin ohjauksella, neuvoilla oppimaan jotakin, annetaan jollekin oppia, ohjataan, opastetaan, neuvotaan, näytetään miten jokin tehdään, harjaannutetaan tai perehdytetään jotakuta tai jotakin johonkin. Opettaa–sanaa käytetään myös siitä vaikutuksesta, joka jonkun esimerkillä (käytöksellä tai puheilla) on. (Nykysuomen sanakirja 1983.)

Potilaan ohjaus voidaan määritellä kattamaan potilaan ohjaukseen, neuvontaan, opetukseen sekä tiedon välittämiseen liittyvää toimintaa (Heikkinen ym. 2006). Tällä tavoin määrittelivät potilaan ohjauksen omassa tutkimuksessaan esimerkiksi Heikkinen ym. (2006), jotka ilmaisivat potilaan ohjauksen kattavan kyseisessä tutkimuksessa muun muassa seuraavat englanninkieliset termit: education, counseling, teaching, guidance, patient knowledge tai information. Välimäki ym. (2007) taas käyttävät käsitettä potilasopetus, ja sisällyttävät englanninkieliset termit patient education, patient teaching ja patient information tähän käsitteeseen. Patient education tai patient teaching –käsitteitä ei sellaisenaan sanakirjamäärittelyissä löydy (Piredda 2004), mutta joitakin käsitemääritelmiä hoitotyön alueella on tehty. Määritelmien tulee kuitenkin olla selkeitä, ja ne tulee ymmärtää oikein; erilaiset prosessit johtavat erilaisiin lopputuloksiin. Esimerkiksi tiedon antaminen ei ole toimintana sama kuin potilasopetus, eivätkä sen tavoitteet voi näin ollen olla samat kuin potilaan opetuksella (Coates 1999).

Kansainvälisessä kirjallisuudessa näyttää patient education -käsite vakiinnuttaneen paikkansa ja sivuuttaneen teaching-käsitteen (Piredda 2004). Closen (1988) mukaan teaching ja education käsitteitä käytetään kuitenkin usein toistensa synonyymeina. Niillä tarkoitetaan prosessia, jossa hoitaja opettaa ja potilas oppii. Wilsson-Barnett (1988) kuvaa potilaskeskeisemmän ajattelun painottumista. Hän määrittelee tiedon antamisen, potilaan opetuksen ja counselling-toiminnan eroja. Potilaan tarpeiden mukainen toiminta johtaa siihen, että hoidon eri vaiheissa saatetaan tarvita näitä kaikkia lähestymistapoja. Hoitajan tulee tunnistaa potilaan tarpeet ja vastata niihin asianmukaisella toiminnalla sekä tunnistaa samalla myös oma toimintatapansa. (Wilsson-Barnett 1988.) Closen (1988) ja Wilsson-Barnettin (1988) käsitemäärittelyjen eroja olen kuvannut taulukossa 2 (Liite 2).

Potilasopetuksen ja ohjauksen -käsitteiden eroavaisuuksia kuvaavat myös Pireddan (2004) sekä Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) tekemät käsiteanalyysit. Näissä molemmissa analyyseissa käytettiin Walker ja Avantin käsiteanalyysia (1995). Piredda määrittelee käsitteen patient education selventäen sen eroja potilaan tiedon antamiseen (*patient information*), opettamiseen (*teaching*) ja ohjeiden antamiseen (*instruction*) sekä hahmottaa potilasopetuksen (*education*) suhteessa terveyskasvatukseen (*health education*) ja terveyden edistämiseen (*health promotion*). Kääriäinen ja Kyngäs taas ovat valinneet suomenkielisen käsitteen ohjaus, jonka määrittelemiseksi he ovat hakusanoina käyttäneet termejä ”patient education” ja ”counselling” sekä suomenkielistä ohjau*-hakusanaa. Termin ”teaching” sulkemista tarkastelun ulkopuolelle ei kommentoida, vaikka sitä onkin lähteiden mukaan käytetty analyysissa (esim. Cooper 1999). Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) mukaan ohjaus–käsite näyttäytyy vähemmän ohjaajakeskeisenä yleisissä ja tieteellisissä yhteyksissä kuin etymologisesti. Opetuksen ja ohjauksen suhde nähdään niin, että ohjaus edeltää opetusta (Kääriäinen & Kyngäs 2005). Pireddan (2004) ja Kääriäinen & Kyngäksen (2005) käsitemäärittelyt olen kuvannut taulukossa 3 (Liite 3).

Potilaan ohjaus ja opetus antavat kuvan yksisuuntaisesta toiminnasta, jossa hoitaja opettaa ja potilaan tehtävänä on oppia (Close 1988). Käsitteenä potilasopetus (Välimäki ym 2007) vastaa paremmin nykyistä hoitopedagogista toimintaa ja myös kansainvälisen kirjallisuuden käyttämää *patient education*-käsitettä *patient teaching*-käsitteen sijaan (Piredda 2004).

Potilasopetus ja counselling –käsite

Counselling–käsitteen kääntäminen ohjaukseksi ei ole aivan yksiselitteistä (Kääriäinen & Kyngäs 2005). Erityisesti mielenterveyshoitotyön alueella counselling-käsite tarkoittaa kansainvälisesti usein psykoterapiaa, vaikkakaan aivan synonyymeja käsitteet eivät välttämättä ole. Hoitotyön alueella mainitaan usein käytettävän counselling-taitoja, mutta ei kuitenkaan tehdä varsinaista counselling-työtä, ellei ole kouluttauduttu psykoterapeutiksi (British Association for Counselling and Psychotherapy 2007; American Mental Health Counselors Association 2007; Bower ym. 2003). Poikkeuksena tästä on käsite “guidance counselling”, joka on usein koulutukseen tai urakehitykseen liittyvää neuvontaa

(History of Counselling and Psychotherapy 2007). Counselling voidaan määritellä myös ”vuorovaikutuksellinen tukeminen” -käsitteellä, joka mielletään kaikkien sosiaali- ja terveysalalla työskentelevien perustaidoksi. Tällöin työntekijän toiminnan taustalla on käytössä myös psykoterapeuttista tietoa. (Vilén ym. 2002).

Potilasopetus ja psykoedukaatio

Potilasopetuksen synonyymina käytetään myös psykoedukaatio –käsitettä (Merinder 2000, Pekkala & Merinder 2002). Psykoedukaatio -käsite voidaan ymmärtää myös laajemmin hoitomuotoa koskevaksi eli käsitteen sisältö ja käyttö eri yhteyksissä ei ole selkeää. Psykoedukaatio onkin todettu vaikeaksi erottaa laadukkaasta, tavallisesta, hoidosta, johon myös tiedon antaminen kuuluu. Osaltaan se limittyy myös perheinterventioihin. (National Institute for Clinical Excellence 2006.) Hoitotyön alueella psykoedukaatio on lähestymistapana herättänyt myös kritiikkiä taustalla olevan stressi-havoittuvuus –mallin vuoksi, jonka koetaan selittävän mielenterveysongelmat ainoastaan biologisesta näkökulmasta (Barker 2001).

Psykoedukaation ymmärretään sisältävän psykologisia ja psykiatrisia ulottuvuuksia sekä opetuksellisen prosessin. Tällä prosessilla on tarkoitus vähentää ahdistusta lisäämällä tietämystä ja ymmärrystä, antaa välineitä ja toimintatapoja sekä mahdollisuuksia ilmaista ja tutkia eri vaihtoehtoja ja kokeilla uusia selviytymiskeinoja. Ryhmämuotoisena toteutettuna myös ryhmän jäsenten keskinäinen tuki kuuluu osaksi psykoedukatiivista lähestymistapaa. (Ryglewicz 1991, ks. myös Ascher-Svanum & Whitesel 1999.)

Psykoedukaatiota on lähinnä kehitetty mielenterveysongelmiin sairastuneiden potilaiden, erityisesti skitsofreniaan sairastuneiden, hoidossa (ks. Hornung ym. 1996). Psykoedukaatio-käsitteen käyttö kuitenkin vaihtelee riippuen yhteydestä, jossa käsitettä käytetään. Psykoedukaatiota on käytetty ja tutkittu esimerkiksi syöpään sairastuneiden hoidossa (Cunningham ym. 1995), AIDSiin sairastuneen potilaan perheen tukemisessa (Pomeroy ym. 1995), hoitajien suhtautumisen muutoksessa AIDSiin sairastuneita kohtaan (Flaskerud 1991) sekä lapsuuden hyväksikäytöstä johtuvien posttraumaattisten oireiden hoidossa (Benham 1995).

Usein myös psykoedukaatio tai psykoedukatiivinen hoito käsitetään lähes toistensa synonyymeina. Tämä lähestymistapa näkyy muun muassa de Bruijn

(2006) määritelmässä, jonka mukaan psykoedukaatiolla tarkoitetaan vuorovaikutuksellista prosessia, johon sisältyy kognitiivista työskentelyä, sosiaalisten taitojen harjoittelua ja tunteiden käsittelyä. Myös Koposen (2006) mukaan psykoedukaatio ei ole pelkästään potilasopetusta, johon myös omaiset osallistuvat, vaan se sisältää emotionaalista tukea ja tiedon antamista, ongelmanratkaisutaitojen kehittämistä ja terapeuttisia elementtejä.

Kun psykoedukaatio tai psykoedukatiivinen hoito ei sijoitu psykiatrisen hoidon alueelle, se voidaan ymmärtää myös pelkästään tiedon antamisena. Näin Nurmi (2006, s. 160) kuvaa psykoedukaatiivisen menetelmän käyttöä Sally Albatrossin onnettomuuden yhteydessä: ”…psykoedukatiiviseksi kutsuttua toimintamallia, jossa ihmisille kerrotaan lyhyessä, yhden paperiliuskan pituisessa tiedotteessa, mitä onnettomuuteen joutuminen merkitsee ihmisen psyykelle ja mitä pitää tehdä, jos traumaperäisen stressin oireet alkavat haitata jokapäiväistä elämää”. Hoitotyön alueella Williamsin (1989) mukaan psykoedukaatio on informaatiota sairaudesta sinänsä, siitä miten sairastumiseen sopeudutaan ja miten sen kanssa eletään. Hänen mukaansa potilasopetus kohdentuu enemmän esimerkiksi lääkitykseen ja sivuvaikutuksiin tai arkipäivän toimintoihin (Williams 1989).

Psykoedukaatio voidaan määritellä myös yksilötasolla tai perheenjäsenten ryhmissä tapahtuvaksi koulutukseksi ja neuvonnaksi. Haavoittuvuus-stressimalliin perustuva psykoedukatiivinen perheterapia taas mainitaan erikseen skitsofrenian hoidossa käytettäviin perheinterventioihin kuuluvaksi (Suomen psykiatriyhdistys 2001). Tällöin psykoedukaatio ja psykoedukatiivinen perheterapia nähdään kahtena eri asiana. Perhekeskeistä psykoedukaatiota voidaan pitää yhtenä perheterapian sovelluksena, jossa terapeuttisen työskentelyn avulla tavoitteena on lisätä perheen kykyä selviytyä ja vähentää sairauden aiheuttamaa kuormitusta, hämmennystä, tietämättömyyttä ja tarpeetonta syyttelyä sekä korostaa perheenjäsenten omia voimavaroja ja kykyjä (Aaltonen 2006). Perheterapian lisäksi psykoedukaatio–käsite liitetään usein kognitiivis-behavioraalisiin lähestymistapoihin (Bäuml ym. 2006). Toisaalta taas psykoedukatiivisia lähestymistapoja ei tiukemman määrittelyn mukaan käsitetä lainkaan psykoterapian alaan kuuluviksi (Cullberg & Johannessen 2005).

Yhteiseksi alueeksi voidaan kaikille eri psykoedukatiivisille hoitomalleille todeta tiedon antaminen sekä psykoterapeuttiseen ajatteluun ja/tai käyttäytymisteorioihin perustuvien erilaisten menetelmien käyttö hoidon aikana. Tiedon antamisella nähdään kaksi eri tarkoitusta. Lisääntynyt tieto sairaudesta ja sen hoidosta auttaa potilasta ja perhettä näkemään tilanteen uudella tavalla. Samalla psykoedukatiivisen hoidon aikana potilas ja perhe saavat myös tietoa mahdollisuudesta käyttäytyä eri tilanteissa uudella tavalla, ja tällä tavoin voidaan vähentää sairastuneen perheenjäsenen mahdollisuutta sairastua uudelleen. (Hornung ym. 1996.)

2.2 Psykoosi

2.2.1 Psykoosien esiintyvyys ja oireet

Psykoosit kuuluvat vakaviin mielenterveyshäiriöihin, jotka edelleen määrittyvät esimerkiksi mielenterveyslaissa (1990) jo hiukan vanhahtavalta kuulostavalla termillä ”mielisairaus”. Psykooseja esiintyy ilmeisesti noin 2 %:lla väestöstä (Joukamaa 2005), erilaisten psykoottisten häiriöiden määrä on tähän nähden luultavasti moninkertainen (Mielenterveysatlas 2005).

Psykoosiin sairastuneen henkilön todellisuudentaju on usein heikentynyt, ja hänen saattaa olla vaikea erottaa, mikä on totta ja mikä ei. Oireet voidaan jakaa positiivisiin ja negatiivisiin oireisiin. Positiivisilla oireilla tarkoitetaan aistiharhoja ja harhaluuloja sekä puheen ja käyttäytymisen hajanaisuutta. Negatiivisia oireita ovat vastaavasti tunteiden latistuminen, puheen köyhtyminen, tahdottomuus ja kyvyttömyys tuntea mielihyvää (Suomen psykiatriyhdistys 2001).

Skitsofreniaan liittyy tyypillisesti ajattelun ja havaintokyvyn vääristymiä, mutta tajunnan selkeys ja älylliset kyvyt tavallisesti säilyvät. Tiedon käsittelyssä saattaa ajan kuluessa tulla vajauksia. (Stakes 1998.) Psykoosiin sairastuneella on saattanut olla kauan oireita, ja kognitiiviset ongelmat saattavat haitata hänen elämäänsä. Kognitiivisina ongelmina voi esiintyä muistin ja tarkkaavaisuuden häiriöitä, konkreettista ajattelua ja ambivalenttisuutta (Lakeman 2006). Psykoosi vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ja laaja-alaisesti: ajattelun ja havainnoinnin tasoille,

aistihavaintojen muodostumiseen, tarkkaavuuden suuntaamiseeen ja ylläpitämiseen ja sosiaalisesta elämästä selviämiseen sekä varhaiseen automaattiseen elintoimintojen säätelyyn. (Valkonen-Korhonen 2003.) Kognitiivisiin ongelmiin, erityisesti ajatushäiriöihin tulisi kiinnittää nykyistä herkemmin huomiota. Ajatushäiriöiden havaitsemisen ja asiaan kuuluvan tutkimuksen avulla pystyttäisiin tunnistamaan jo varhaisemmassa vaiheessa mahdollisia mielenterveysongelmia. Tulee kuitenkin muistaa, että ajatushäiriöt eivät aina tarkoita mielenterveysongelmia. Silti ne voivat yhdessä muiden ennakko-oireiden kanssa kertoa kohonneesta riskistä mielenterveysongelmiin. (Metsänen 2007.)

Yksilöllisenä kokemuksena psykoosi ja psykoosin oireet ovat odottamattomia, hämmentäviä ja usein pelottavia (Koivisto 2003, Kilkku ym. 2003, Iso-Koivisto 2004.) ”Psykoosi on kokemuksena voittopuolisesti negatiivinen elämän käännekohta, joka suistaa ulos elämänkerrallisen elämän kulusta väliaikaisesti tai joskus loppuelämäksi.” (Iso-Koivisto 2004, s. 102) Psykoosikokemuksen rajuutta kuvaa se, että useat kärsivät myös sairauden aiheuttamasta traumaperäisestä stressireaktiosta (Salokangas ym. 2002).

2.2.2 Psykooseihin liittyvät selitysmallit

Varmaa tietoa psykoosin syistä ei edelleenkään ole. Selitystä sairaudelle tutkitaan niin biologiselta alueelta kuin psykososiaalisestakin näkökulmasta. Cullberg (2005, s. 12) mukaan ”…hedelmällistä ja välttämätöntä on pitää humanistinen ja biologinen näkökulma yhtä aikaa elävinä yritettäessä ymmärtää psykoositiloja ja työskenneltäessä niiden parissa”.

Sairastuneella ja läheisillä saattaa olla erilainen selitysmalli sairastumiselle ja sairaudelle kuin esimerkiksi hoitavilla henkilöillä (Barrowlough & Tarrier 1997). Osalle potilaista biolääketieteellisen mallin mukaista selitystä vapauttavampi voi olla esimerkiksi psykoosin post-traumaattinen selittäminen, jolloin psykoottisella prosessilla nähdään olevan tarkoituksenmukainen funktio vastoinkäymisistä selviämiseksi (May 2005, Read ym. 2005). Traumamalli keskittyy psykoosin tarkasteluun tapahtumana, joka uhkaa yksilön fyysistä ja psykologista hyvinvointia (Birchwood 2002). Tämän hetkisen tutkimustiedon mukaan myös

lapsuuden traumaattisilla kokemuksilla, esimerkiksi kaltoinkohtelulla ja seksuaalisella hyväksikäytöllä, on yhteyttä psykoosiin sairastumiseen ja erityisesti ääniharhoihin (Read ym. 2005). Traumamallin mukaiseen ajatteluun yhdistyy tieto psykoosista ja myös hoidosta, post-traumaattisen stressin aiheuttajana (Birchwood ym. 1998). Yhtymäkohtia näyttäisi olevan myös sosiaaliseen vetäytymiseen ja eristäytymiseen koska ihminen kokee, että jotain odottamatonta saattaa tapahtua uudelleenkin; maailma ei ole enää turvallinen paikka (Birchwood 2002, May 2005).

Yksi yleisimmistä tämän hetkisistä selitysmalleista on niin sanottu stressi-haavoittuvuusmalli. Haavoittuvuudella tarkoitetaan sekä perimää että mahdollista muuta alttiutta sairastua psykoosiin. Alttiuden ovat voineet aiheuttaa esimerkiksi keskushermoston kehitystä haitanneet fyysiset, psykologiset ja/tai sosiaaliset seikat. Stressitekijät, jotka laukaisevat psykoosin, voivat taas olla joko kehityksellisiä tai poikkeuksellisia stressitekijöitä. (Brennan 2002, Salokangas ym. 2002, Cullberg 2005.) Suomessa on tutkittu biologisiin seikkoihin liittyen esimerkiksi skitsofrenian riskitekijöitä (Suvisaari 1999), skitsofrenian geneettisiä tekijöitä ja yhteyttä lääkevasteeseen (Anttila 2004) sekä aivojen välittäjäaineen dopamiinin ja skitsofrenian sairastumisriskin yhteyttä (Hirvonen 2005).

Psykoottisuutta ja erityisesti skitsofreniaa on selitetty aiemmin myös vanhempien ja lapsen vuorovaikutussuhteen häiriöistä johtuvana sairastumisena. Frieda Fromm-Reichmannin käyttämä ”skitsofrenigeeninen äiti” –käsite johti äitien syyllistymiseen lapsen sairastumisesta. (Alanen 1993 mukaan, s. 99). Psykodynaamisen käsityksen mukaan psykologisissa tekijöissä ei ole kuitenkaan kyse ainoastaan äiti-lapsi -suhteesta vaan perheen häiriöiden jatkuvuudesta. Psykoosiin altistumisessa on tärkeä merkitys vanhempien persoonallisuuksien ominaisuuksilla ja sillä, miten nämä ominaisuudet vaikuttavat vuorovaikutukseen lasten kanssa. Yksilökehityksen kannalta merkittäviä ovat myös vuorovaikutussuhteiden varhaiset minän puolutuskeinot ja symbioottisten tarpeiden säilyminen. Perheessä vanhemmat vaikuttavat lapsiinsa ja lapset vanhempiinsa, joten perheen suhdejärjestelmällä on kokonaisuutena merkitystä. (Alanen 1993, 1997).

Kehityksellinen selitysmalli fokusoituu siihen, mitä merkityksiä psykoosilla yksilölle on. Yhtenä näkökulmana on diagnoosin merkitys identiteetille ja

käsitykselle itsestä sekä yksilön sosiaaliselle asemalle (Birchwood 2002). Näiden mallien lisäksi on kuvattu myös terveyskäsitysmalleja (*health belief models*), jotka perustuvat kuitenkin ajatukselle rationaalisesta päätöksenteosta ja ovat sen takia olleet vähemmän käytettyjä ensipsykoosien tutkimuksessa, sekä coping-teorioita, joista keskeisimpinä selviytymistapoina ensi kertaa psykoosiin sairastuneiden kohdalla on kuvattu kokemuksen eristäminen (*sealing over*) ja integrointi (Jackson & Iqbal 2002).

Elämäkerrannallisesta näkökulmasta tarkasteltuna psykoosi tarkoittaa muutosta: entiseen ei voi palata vaan tarvitaan ”perusteellista työstämistä itseyden kokemuksen ja sosiaalisen identiteetin toipumisen tueksi” (Iso-Koivisto 2004, s. 111). Kokemuksissa voidaan erottaa kaksi eri tyyppiä. Ensimmäisessä tyypissä psykoosikokemusta kuvataan, kuin ”jokin yhtäkkiä iskisi ulkopuolelta”, ja jälkimmäisessä sairastunut löytää syitä omasta itsestään, esimerkiksi elämässä tehdyt väärät ratkaisut, joiden hän ajattelee johtaneen ”sekoamiseen.” (Iso-Koivisto 2004.)

Kokemuksellisesta näkökulmasta psykoosia voidaan kuvata ”koetuksi hallitsemattomaksi minuudeksi”. Tämä kokemus kuvaa potilaiden tunnetta emotionaalisesta ja fyysisestä minän muuttumisesta sekä tunnetta itsehallinnan menetyksestä. Hallitsematon minuus kokemuksena koskettaa sairastuneen elämää laajasti: suhteessa itseen ja muihin sekä jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen. (Koivisto 2003.)

Psykoottisia ja myös ennakoivia, prodromaalivaiheen oireita, voidaan tarkastella käyttäen Peircen semiotiikan merkin, intrepretantin ja objektin sekä ikonin, indeksin ja symbolin käsitteitä. (Vuorio ym. 1994, Aaltonen 1998.) Psykoottinen oire edustaa merkkinä potilaalle ja hänen perheenjäsenelleen jotain ihan muuta kuin mitä se merkitsee esimerkiksi hoitavalle henkilölle. Hoitava henkilö tulkitsee oiretta merkkinä oman ajattelunsa kautta, esimerkiksi merkkinä biologisesta häiriöstä. Potilaan läheisille oire saattaa olla merkki sairaudesta, mutta myös jostakin ihan muusta epämääräisestä. Biologisilla syillä ei voida tavoittaa sitä merkitystä, minkä potilaan läheiset hänen oireilleen antavat. Vastaavalla tavalla myös potilaan itsensä oireelle antama merkitys on biologisen tarkastelun ulottumattomissa. Näin ollen esimerkiksi diagnosointi ei voi perustua pelkästään biologiseen tarkasteluun. (Aaltonen 1998.) Pelkkä biologinen

tarkastelu tarkoittaa sitä, että ”...oireitten psykologisten tai sosiaalisten merkitysten, merkityksenantoprosessin ja niihin kutoutuvan narraation ymmärtämispyrkimys saatetaan nähdä jopa esteenä ’varsinaisen sairauden’ hoidolle tai ymmärtäminen rajoitetaan pelkästään hoitomyöntyvyyden tarkasteluun ja sairautta koskevan tiedon opettamiseen potilaalle ja hänen perheenjäsenilleen” (Aaltonen 1998, s.13).

Narratiivisen lähestymistavan taustalla on ajatus ihmisen identiteetin rakentumisesta niiden kertomusten perusteella, joita kukin on muodostanut omasta elämästään. Narratiivinen näkemys suhteessa psykoosiin tarkoittaa sitä, että sairastuneen identiteettikertomus on joko romahtanut tai se ei ole yhtenäinen. Hoidossa keskeiseksi nouseekin yhteisten jaettujen kertomusten syntyminen (Aaltonen & Räkköläinen 1994, Vuokila-Oikkonen 2002), jolloin aiemmin ei-narratiivisetkin kokemukset saavat muodon ja psykoosiin sairastuneen yhtenäinen identiteettikertomus voi palautua. Perhe- ja verkostokeskeinen toimintatapa, mahdollisimman varhain toteutettuna, sekä hoidon jatkuessa hoidon tarpeen ja hoitomuodon jatkuva arvointi mahdollistavat identiteettikertomuksen yhtenäistymisen ja sairastuneen kokemuksen ajassa pysymisestä sekä omasta toimijuudesta. (Holma 1996, 1999.)

2.2.3 Psykoosin ennuste ja varhaisen tunnistamisen merkitys

Psykoosin ennusteen kannalta merkittävää on psykoosia edeltänyt toimintataso ja sosiaalisen verkoston lujuus. Sosiaaliseen verkostoon liittyen heikompaan ennusteeseen ovat yhteydessä vähäiset ystävyyssuhteet nuoruusiässä, vähäiset sosiaaliset kontaktit ystäviin ja sosiaalisiin harrastuksiin psykoosia edeltävänä vuonna sekä vakiintuneen parisuhteen puute. Myös heikko sosio-ekonominen asema, pitkä hoitoviive, sairauden hidas puhkeaminen, toimintatason heikkous ja skitsofrenia-diagnoosi ovat yhteydessä huonompaan ennusteeseen. (Kalla 2005.) Ennuste erilaisista stressitilanteista selviytymiselle on parempi niillä ensi kertaa psykoosiin sairastuneilla potilailla, jotka kokevat saavansa sosiaalista tukea ja jotka pystyvät käyttämään ratkaisukeskeisiä selviytymisstrategioita (Macdonald ym. 1998).

Hoitoviiveen yhteys ennusteeseen tekee varhaisesta tunnistamisesta erittäin tärkeää (Väänänen & Lehtinen 1997, Falloon ym. 1998, McGlashan 1998, Suomen psykiatriyhdistys 2001, Alakare & Veijola 2002, Kalla 2005, Svirskis 2007). Hoidon aloituksen viivästyminen saattaa johtaa toimintakyvyn huononemiseen, hoidon vastustukseen ja sairauden uusimisvaiheiden lisääntymiseen (McGorry 1998). Psykoosialttiuden tunnistamista ja hoidon mahdollisimman varhaista aloittamista on pyritty kehittämään erilaisten toimintamallien avulla (Falloon ym. 1998), myös apuvälineitä tunnistamisen avuksi on kehitetty (Salokangas ym. 2002). Psykoosin haitalliset vaikutukset ja heikommat tulokset hoidossa ovat todennäköisempiä, jos psykoosi on kestänyt kauan ennen hoidon aloittamista. Parhaimmassa tapauksessa hoito tulisi aloittaa jo ennen varsinaisen psykoosin puhkeamista, niin sanotussa ennakko-oirevaiheessa (Salokangas ym. 2002). Eri tutkimukset osoittavat kuitenkin edelleen, että potilailla on ollut psykoottisia oireita keskimäärin viisi vuotta ennen hoitoon tuloa (Salokangas ym. 2002). Ensipsykoosin puhkeamisesta viive hoitoon tuloon saattaa olla noin puolesta vuodesta kahteen vuoteen (Väänänen & Lehtinen 1997, Ho ym. 2003). Tämä aika vaihtelee kuitenkin paljon eri tutkimuksissa. Suomalaisen ja espanjalaisen aineiston vertailussa suomalaisilla ensipsykoosipotilailla psykoosoireiden alkamisen ja hoitoon tulon välinen viive oli neljä kuukautta, espanjalaisilla potilailla taas kymmenen kuukautta (Kalla ym. 2002, Kalla 2005).

Hoitoon tuloa ja hoidon aloittamista saattaa viivästyttää se, ettei tiedetä, minne tulisi ottaa yhteyttä. Psykoottiset oireet saattavat jäädä myös tunnistamatta terveydenhuollossa (Etheridge ym. 2004). Toisaalta tutkimukset osoittavat, että tunnistamiseen liittyvät ongelmat eivät selitä hoidon aloittamisen viivettä vaan potilaaseen ja perheeseen liittyvät selittävät tekijät vaikuttavat tätä enemmän. Suomalaisia ja espanjalaisia ensipsykoosipotilaita tutkittaessa kulttuuriset erot ja erot sosiaalisessa rakenteessa, muun muuassa perherakenteissa, olivat seikkoja, jotka vaikuttivat myös hoitoviiveeseen ja näin ollen sairauden kulkuun ja ennusteeseen. Lisäksi molemmille ryhmille yhteisiä tekijöitä olivat hidas oireiden puhkeaminen, skitsofrenia-diagnoosi, työkyvyttömyys, heikko elämäote ja heikko globaali toimintataso. (Kalla ym. 2002, Kalla 2005.)

Psykooseista skitsofrenian ennusteen osalta voidaan karkeasti arvioida, että kolmasosa skitsofreniaan sairastuneista potilaista paranee, yhdellä kolmasosalla on lieviä, mutta pitkäaikaisia oireita ja yhdellä kolmasosalla tila kroonistuu eli heillä on vaikeita, kroonisia oireita. Täydellisesti paranee 2–20 % sairastuneista (Isohanni & Joukamaa 2005). Psykoosi saattaa olla kertaluonteinen tai uusiutuva (de Brujin 2006), ja osalla sairastuneista kyse onkin elämän kestävästä sairaudesta, joka vaatii hoitoa. Nuorena sairastuminen voi tarkoittaa psykososiaalisen kehityksen hidastumista, pysähtymistä tai jopa taantumista (McGorry 1998, Salokangas ym. 2002).

Oulun 1966 syntymäkohorttiaineistoon perustuva tutkimus (Lauronen 2007) osoittaa, että 10–59 % skitsofreniaan sairastuneista potilaista voi kliinisesti hyvin ja 15–46 % sosiaalisesti hyvin. Kliinisesti huonosti voivia oli 41–77 % ja sosiaalisesti huonosti voivia 37–54 %. Vaihteluväli on huomattavan suuri näissä tuloksissa ja osoittaa sen, että psykoosiin tai skitsofreniaan sairastuneen tilanteeseen tulee suhtautua vakavasti. Tämän tutkimuksen mukaan skitsofreniaan sairastuneiden ennuste on aiemmissa tutkimuksissa saatuja tuloksia huonompi, joten kokonaisvaltaisempaan hoitoon ja kuntoutukseen tulisi kiinnittää edelleen entistä enemmän huomiota. (Lauronen 2007.) Vakavien mielenterveysongelmien kohdalla toiminnan tuloksellisuuden osoittaminen tutkimuksen avulla on vaikeaa, osittain jo määritelmäongelmienkin takia (Repper & Brooker 1998). Edelleen tarvitaankin lisätutkimusta myös psykoosien varhaisesta tunnistamisesta ja hoitamisesta näyttöön perustuvan toiminnan tueksi (Marshall & Rathbone 2006).

2.3 Ensipsykoosipotilaan hoito

2.3.1 Psykoosipotilaiden hoidon kehittäminen

Nykyisen tietämyksen mukaan merkittävänä psykoosien hoidossa nähdään varhainen tunnistaminen ja mahdollisimman varhain aloitettu hoito, jolloin ennuste on parempi (Suomen psykiatriyhdistys 2001, Salokangas ym. 2002, McGorry 2005). Ensi kertaa psykoosiin sairastuneiden potilaiden hoidon kehittäminen ja siihen panostaminen on nähty erityisen tärkeäksi heidän tulevaisuutensa takia (Aaltonen ym. 2000, Birchwood 2002). Psykoosin varhainen hoito eroaakin sairauden myöhempien vaiheiden hoidosta (McGorry 2005). Parhaat tulokset hoidossa saadaan yhdistämällä lääkehoitoa, psykologisia, sosiaalisia, työkykyä ylläpitäviä ja koulutuksellisia interventioita (National Institute of Clinical Excellence 2002). Hoito tulisi toteuttaa joko potilaan kotona tai ainakin avohoidossa, aina kun se vain on mahdollista. Potilaan lisäksi työskennellään hänen läheistensä kanssa, heitä tukien ja antamalla potilaalle ja läheisille tietoa sairaudesta ja mahdollisista muista ongelmista, hoidosta ja odotettavissa olevista hoidon tuloksista. (McGorry 2005.)

Ensipsykoosipotilaiden hoitoa koskevia suosituksia on tehty (McGorry 1995, International Early Psychosis Association Writing Group 2005) ja hoitoa on kehitetty merkittävästi (Aaltonen ym. 2000, Mullen ym. 2002, Leavey ym. 2004, Petersen ym. 2005, Simon ym. 2005, Sin 2005, Sin ym. 2007). Kehitetyissä hoitomalleissa keskeistä on ollut yhteistyö niin psykoosiin sairastuneen potilaan kuin hänen läheistensä kanssa (Anderson ym. 1986, Falloon ym. 1987, Orhagen 1992, Bradshaw & Everitt 1995, Brennan, 1995, Barrowclough & Tarrier 1997, Cullberg ym. 2002).

Suomessa kehittämistyötä on tehty erilaisten projektien avulla (Lehtinen & Taipale 2001): valtakunnallinen skitsofreniaprojekti 1981-1987 (Lääkintöhallitus 1988, Alanen 1993), uusien skitsofreniapotilaiden projekti (USP) (Salokangas ym. 1987, Alanen 1993, Alanen 1997), akuutin psykoosin integroitu hoito - projekti (API) 1992-1998 (Aaltonen ym. 2000, Lehtinen 2000) ja tarpeenmukaisen hoitomallin kehittäminen (Alanen ym. 1991, Lehtinen 1993) sekä siihen liittyen psykoosityöryhmien toiminnan käynnistäminen, joka mahdollisti tarpeenmukaisen hoitomallin toteuttamisen (Tuori 1990, Aaltonen

1999, Saari 2002) ovat olleet merkittäviä psykoosien hoidon kehittämisessä. Avohoitopainotteisuuden kehittäminen ja hoidon sisällöllinen kehittäminen ovat olleet näissä projekteissa keskeisiä. Hoitomalleja on kehitetty eteenpäin eri paikkakunnilla muokaten ja yhdistäen niihin, tarpeen mukaan, myös esimerkiksi psykoedukatiivisen hoidon elementtejä (Kilkku 1999, Alanen ym. 2000). Tunnettuja ovat erityisesti Länsi-Pohjan alueella kehitetty Avoimen dialogin – lähestymistapa (Seikkula 1991, Keränen 1992, Haarakangas 1997, Alanen ym. 2000, Seikkula ym. 2001, Seikkula & Olson 2003) ja Tampereella kehitetty koulutuksellisen perhehoitotyön malli, jossa on yhdistetty psykoedukatiivisen hoitomallin (Falloon ym. 1987) ja tarpeenmukaisen hoitomallin ajatuksia (Lehtinen 1993, Kilkku 1999, Alanen ym. 2000). Eri hoitomalleihin on kuulunut vahvasti potilaan ja perheen opettamiseen, tiedon, ymmärryksen ja osaamisen lisäämiseen pyrkivät toimintatavat (Anderson ym. 1986, Falloon ym. 1987, Orhagen 1992, Lehtinen 1993, Kilkku 1999, Pekkala & Merinder 2002.)

Myös hoitojärjestelmällä on merkitystä psykoosin ennusteen ja hoidon kannalta. Skitsofreniaprojektin keskeisenä tavoitteena oli sairaalakeskeisen hoidon väheneminen ja avohoidon kehittäminen (Lääkintöhallitus 1988, Alanen 1993, Alanen 1997). Skitsofreniaprojektiin liittyen avohoitoon perustettiin erityisiä psykoosien hoitoon paneutuvia moniammatillisia työryhmiä, niin sanottuja psykoosityöryhmiä (Lääkintöhallitus 1988), joiden tarkoituksena oli akuuttien psykoosien kohdalla nopea hoidon aloittaminen sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa. Näitä työryhmiä perustettiin eri puolille Suomea, hiukan erilaisin mutta kuitenkin moniammatillisin kokoonpanoin (Aaltonen ym. 2000). Saari (2002) on tutkinut näiden työryhmien toimintaa vaikeiden mielenterveyshäiriöiden hoidossa tavanomaiseen psykiatriseen hoitoon verrattuna. Psykoosityöryhmien työskentely todettiin taloudellisemmaksi kuin tavanomainen hoito ja yksilötasolla vähintään yhtä tulokselliseksi: Perheen näkökulmasta taas psykoosityöryhmän työskentely vähensi perheen kuormittuneisuutta (*family burden*) huomattavasti (Saari 2002). Hyviä tuloksia on saatu myös Länsi-Pohjan alueella kehitetyn (Seikkula 1991, Keränen 1992, Haarakangas 1997, Alanen ym. 2000, Seikkula & Olson 2003) perhe- ja verkostokeskeisestä hoitojärjestelmästä, jonka toiminnan tuloksena kyseisellä alueella kroonistuminen on vähentynyt (Aaltonen 2007).

2.3.2 Psykoosiin sairastumisen vaikutukset läheisille

Psykoosiin sairastuminen on myös sairastuneen lähiympäristölle hämmentävä ja usein pelottavakin tilanne (Kilkku ym. 2003, Koivisto 2003, Iso-Koivisto 2004). Läheisten osallisuuden hoidossa tulisikin olla itsestään selvää ensipsykoosipotilaiden hoidossa (McGorry 1995, Mullen ym. 2002, Leavey ym. 2004, Sin 2005, Sin ym. 2007).

Psykooseilla ja erityisesti skitsofrenialla on edelleen vahva leima, stigma (Goffman 1963, Sayce 1998, Byrne 2001, Kaltiala-Heino ym. 2001, Haghighat 2001, Lee 2002, Sokratis 2004). Stigma osaltaan vaikuttaa sairastuneen ja hänen läheistensä mielikuviin siitä, mitä sairaus tarkoittaa. Sairastuneelle itselleen psykoosiin sairastuminen tarkoittaa usein toiminta- ja työkyvyn heikkenemistä, ongelmia ihmissuhteissa, ongelmia itsenäisessä selviytymiskyvyssä ja taloudellisessa tilanteessa. (Salokangas ym. 2002). Stigma heikentää sairastuneen ihmisarvon tunnetta ja haittaa myös hoidon ja avun hakemista tarvittaessa (Jorm 2000, Salokangas ym. 2002). Schulze ja Angemeyer (2003) ovat todenneet stigmalla olevan neljä dimensiota: vuorovaikutuksellinen, yleinen mielikuva mielen sairauksista, rakenteellinen diskriminaatio/syrjintä ja sosiaalisiin rooleihin pääsemisen estyminen. Tätä samaa kuvaa Iso-Koivisto (2004, s.102): ”Sosiaalisen yhteisön jäsenyyden takaisin valloittaminen on kamppailua. Epätietoisuus siitä, tuleeko jatkossa määrittymään terveiden vai sairauden kategoriaan, kuvataan tuskallisena välitilakokemuksena.” Hoitohenkilökunnan toiminnan odotetaankin olevan osaltaan leimaantumisen huomioonottavaa ja sitä vähentävää (Phillips ym. 2002). Potilaan lisäksi myös läheiset kokevat leimaantuvansa ja tämä lisää osaltaan heidän kokemaansa stressiä (Östman & Kjellin 2002).

Läheisten rooli psykoosiin sairastuneen henkilön tukemiseksi on kuitenkin merkittävä. Läheiset antavat sairastuneelle apua ja tukea arkipäivässä selviämiseksi, samalla kun he itse tarvitsevat tietoa sairauteen liittyvistä asioista sekä tukea oman hyvinvointinsa edistämiseksi ja ylläpitämiseksi. Tämä läheisten roolin merkittävyys on aiempaa suurempi nykyisessä palvelujärjestelmässä, jossa hoito tapahtuu pääsääntöisesti avohoidossa ja mahdolliset sairaalahoidon jaksot ovat hyvin lyhyitä. Hoitohenkilökunnan tulisi myös muistaa, että sairastumisella on vahva yhteys läheisten omaan hyvinvointiin. (Stengård 2005.)

Psykoosiin sairastuneen potilaan hoidossa läheisten ja perheen merkitystä tarkastellaan myös muista näkökulmista kuin tuen antajina ja arkipäivän sujumisen mahdollistajina. Perheen kuormittuneisuutta (*family burden*) on psykoosipotilaiden kohdalla tutkittu paljon 1950-luvulta lähtien, erityisesti skitsofreniaan sairastavien potilaiden perheiden kohdalla (Kuipers & Raune 2002, Stengård 2005). Psykoosiin sairastuneen potilaan perhe joutuu odottamattomaan tilanteeseen läheisen sairastumisen vuoksi (Kuipers & Raune 2002). Kuormitusta on kuvattu ”potilaan oireiden ja toimintakyvyn puutteiden heijastumisena hänen perheeseensä ja lähipiiriinsä useilla päivittäisen elämän osa-alueella” (Saari 2002, s. 60). Läheisten elämässä kuormitus vaikuttaa moniin asioihin: kodin askareisiin, perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin, sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-aikaan ja uraan sekä talouteen. Kuormitus vaikuttaa myös lapsiin ja sisaruksiin, perheenjäsenten terveydentilaan ja perheenjäsenten omiin subjektiivisiin kärsimyksiin tilanteessa. (Schene 1990.) Kuormittuneisuudella on yhteyttä myös omaisten kokemuksiin hoidosta (Östman 2004).

Yksi keskeisimmistä näkökulmista psykooseihin sairastumiseen ja edelleen eri hoitokäytäntöjen kehittämiseen on ollut Expressed Emotions (EE) - tutkimuksista saadut tiedot perheen tunneilmapiirin merkittävyydestä (ks. mm. Alanen 1993). Brown ym. (1972) havaitsivat psykoosilääkkeiden käyttöä tutkiessaan, että potilaiden uudelleensairastumiseen vaikutti se mihin he psykiatrisesta sairaalasta kotiutuivat. Potilaat, jotka kotiutuivat psykiatrisista sairaaloista lapsuuden perheeseensä, puolisonsa luo tai henkilökunnan ylläpitämään hoitokotiin, sairastuivat useammin uudelleen kuin ne potilaat, jotka kotiutuivat sisarustensa luo tai omaan asuntoon. (Brown ym. 1972).

Tämän havainnon perusteella aloitettiin perheiden tutkiminen, tavoitteena oli selvittää mahdollisia syitä uudelleen sairastumisen riskille näissä perheissä. Tulokset osoittivat, että niiden potilaiden perheessä, joiden sairauden uusiutumisen riski oli suurin, myös perheen ilmapiiri suhteessa sairastuneeseen oli erittäin kriittinen, vihamielinen ja jännittynyt. Tutkimuksen tulosten perusteella pystyttiin tunnistamaan perheet, joissa tunneilmapiiri oli edellä kuvatun mukainen (korkea EE). (Brown ym. 1972, Leff 1985.) Nykyisin erotetaan kaksi EE:n ominaisuutta: kriittisyys (*critical comments, CC*) ja emotionaalinen ylikiinnostus (*emotional over-involvement, EOI*) (Kuipers &

Raune 2002). Mikäli potilas altistuu tällaiselle tunneilmastolle uudelleen sairastumisen riski kasvaa huomattavasti (Brown ym. 1972, Leff 1985, Kuipers & Raune 2002, Cullberg 2005). Tämä havainto ei koske ainoastaan psykoosi- tai skitsofreniapotilaita, vaan myös kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön ja muihin diagnooseihin on löydetty vastaava yhteys (Kuipers & Raune 2002). Tunneilmaston merkitys uudelleen sairastumisen riskille koskee myös hoitoyhteisöjä, ei ainoastaan potilaan läheisten tai perheen tunneilmapiiriä (Cullberg 2005).

Ensipsykoosien kohdalla Expressed Emotions-tutkimusten tuloksiin ja käyttökelpoisuuteen suuntautuu kuitenkin kritiikkiä; osa tutkimustuloksista on ollut jopa päinvastaisia kuin pitkään mielenterveysongelmia sairastaneiden potilaiden perheiden kohdalla. Psykoosi näyttäytyy sairastuneen normaalisti poikkeavana käyttäytymisenä, joka saattaa herättää läheisissä pelkoa, surua, syyllisyyttä ja vihaakin, koska he eivät tiedä, mistä käyttäytyminen johtuu ja mistä on kyse (Askey, Gamble & Gray 2007). Korkea EE -taso saattaakin olla ensipsykoosiin sairastuneiden potilaiden perheiden kohdalla osoitus perheiden kokemasta tilanteen kuormittavuudesta (Linszen & Birchwood 2002, Askey, Gamble & Gray 2007). Toisaalta suomalainen tutkimus (Heikkilä 2005) on osoittanut, että perheen ilmapiirillä on vaikutus potilaan mielenterveyshäiriön kulkuun. Perheen ilmapiirin ei voida näin ollen ajatella johtuvan ainoastaan sairastuneen häiriön vaikeudesta. EE-tutkimukset ovat kuitenkin antaneet perustan monelle hoitokäytännölle ja niiden kehittämiselle psykoosipotilaiden hoidossa. Perheiden ja sairastuneen tiedollisiin tarpeisiin on pyritty vastaamaan aiempaa paremmin ja perheen ilmapiiriä on pyritty muuttamaan potilaan ja läheisten opetuksen avulla toipumista tukevaksi. (Anderson ym. 1986, Orhagen 1992, Bradshaw & Everitt 1995, Hornung ym. 1996, Kilkku 1999.)

Ensipsykoosipotilaiden hoidossa työntekijöiden tulisi nähdä läheiset tasavertaisina kumppaneina. Yhteistyö mahdollistaa toipumisen alkamisen, surutyön ja psykoottisen kokemuksen integroimisen osaksi elämänkulkua. Tärkeää on muistaa tilanteen sensitiivisyys, hyvääkin tarkoittava toiminta voidaan läheisten puolelta herkästi kokea syyllistäväksi (Linszen & Birchwood 2002). Psykoosikokemus vaatii kokemuksesta aiheutuvien vaikeiden tunteiden, kuten pelon, menetyksen tunteen ja hämmennyksen, käsittelyä (Jackson and

Iqbal 2002). Pelkkä informaation antaminen sairaudesta ei näin ollen riitä, tarvitaan tiivistä läheisten kanssa työskentelyä, johon myös opetukselliset elementit sisältyvät. Tietämyksen lisääntyessä stressi ja jännittyneisyys vähenevät, joka vaikuttaa positiivisesti läheisten hyvinvointiin. (Barrowclough & Tarrier 1997.)

2.3.3 Potilasopetuksen nykytilanne psykoosipotilaiden hoidossa

Ensipsykoosiin sairastuneen läheiset tarvitsevat tukea ja tietoa tässä sekä sairastuneelle että läheisille vaikeassa tilanteessa. (Östman 2004, Stengård 2005.) Potilasopetuksen merkitys on tärkeä, koska ensipsykoosipotilaat tietävät sairaudestaan vähemmän kuin kauemmin sairastaneet (Thompson ym. 2002). Potilaiden asiakastyytyväisyyttä tutkittaessa yksi keskeinen tyytymättömyyden aihe on ollut tiedon saanti. Erityisesti ensipsykoosipotilaiden kohdalla tiedon saantiin tulisi kiinnittää huomiota (Leavy ym. 1997).

Hotti (2004) on tutkinut skitsofreniaan sairastuneiden potilaiden tiedon saantia ja tiedon tarpeita. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden mukaan tietoa tulee antaa jo, kun sairautta epäillään, ja sairauden toteamisen jälkeen useita kertoja. Tieto hyödyttää sekä heitä itseään että helpottaa läheisten suhtautumista heihin. Tutkimuksessa verrattiin myös potilaiden ja lääkäreiden käsityksiä. Sekä potilaat että lääkärit kokivat potilaiden hyötyvän tiedon saannista, mutta siitä huolimatta lääkäreiden mielestä potilaille ei tule kertoa psyykkisestä sairaudesta niin paljon kuin potilaiden mielestä taas oli tarpeen. Skitsofreniapotilaat olivat tässä suhteessa eri asemassa kuin masennukseen sairastuneet potilaat, joille lääkärit antoivat enemmän tietoa. Samankaltaisia tuloksia ovat saaneet McCabe ym. (2002) tutkimuksessaan skitsofreniaa sairastavien potilaiden ja lääkäreiden keskusteluista. Vaikka potilaat aktiivisesti pyrkivät keskustelemaan psykoottisista oireistaan, kysyivät suoraan ja toistivat kysymyksiä, he eivät saaneet lääkäriltä vastauksia. Vastauksen sijaan lääkäri saattoi kysyä vastakysymyksen, hymyillä ja läheisten läsnä ollessa vastata nauramalla potilaan yritykseen keskustella.

Mielenterveysongelmista kärsivän potilaan opetuksen vähäisyyttä käytännössä kuvaa Sundströmin ym. (1998) toteuttama pilottiprojekti, jossa tavoitteena oli tuottaa tietoa hoitoisuusluokituksen kehittämistä varten. Projektin aikana psykiatrisessa sairaalassa työskentelevät hoitajat merkitsivät viikon aikana eri toimintoihin käyttämänsä ajan päivän aikana. Tulosten mukaan noin 2–3 % käytettiin potilaan opetukseen, joka tässä projektissa nimettiin ohjaukseksi ja neuvonnaksi. (Sundström ym. 1998.) Mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden hoidossa tiedon antamisen, ohjauksen ja opetuksen tulisi kuitenkin olla koko ajan läsnä oleva osa yhteistyön ja hoitosuhteen vuorovaikutusta (Peplau 1990, Freed 1998).

Hoitotyön opetuksessa saattaa olla myös puutteita potilasopetuksen osalta mielenterveyshoitotyössä. Redman (1993) tutki vuosien 1988–1992 hoitotyön oppikirjojen sisältöjä ja havaitsi, että mielenterveyshoitotyön alueella potilasopetusta ei oppikirjoissa ollut lainkaan. Vastaavaa oppikirjatarkastelua potilasopetuksen osalta ei ole tehty tämän jälkeen. Uudemmissakaan potilaan ohjaukseen keskittyvissä oppikirjoissa ei näy selkeästi mielenterveysongelmien hoitoon liittyvä potilasohjaus tai opetus (Kyngäs ym. 2007.)

Yleistä tietoutta psykooseista ja hoitoon hakeutumisen merkityksestä tulisikin lisätä. Terveydenhuollossa tarvitaan koulutusta oireiden varhaiseksi tunnistamiseksi ja tietoutta varhain aloitetun hoidon merkityksestä. Hoitavan henkilön ja potilaan välinen yhteistyö, avoin suhtautuminen psykoosiin, tiedon saaminen sairaudesta sekä sairaalahoidon ja avohoidon yhteistyön kehittäminen ovat keskeisiä. (Addington ym. 2002, Norman ym. 2004.)

Potilaiden ja hoitohenkilökunnan näkökulman lisäksi tarvitaan tietoa potilasopetuksesta läheisten näkökulmasta. Potilasopetuksen määrittelyssä Piredda (2004) mainitsee, että jos opetus huomioi myös yksilön sosiaalisen ympäristön ja kattaa myös sukulaiset, läheiset, ryhmät ja yhteisöt, opetuksen vaikutukset ovat paremmat. Läheisten mahdollisuutensa osallistua mielenterveysongelmista kärsivän läheisensä hoitoon ja saada myös itselleen tarvittavaa tukea ja tietoa potilaan tilanteesta on tullut esiin useissa tutkimuksissa (Loukissa 1995, McCann ym. 1996, Ravelli ym. 1997, Stengård 2005), siksi myös heidän kokemuksensa ovat merkittäviä, kun potilasopetusta tarkastellaan kokonaisuutena.

Aiemmassa tutkimuksessa (Kilkku ym. 2003) kiinnostuksen kohteena olivat ensipsykoosipotilaiden kokemukset tiedon merkityksestä. Tulosten mukaan se, miten potilaat olivat itse lähteneet käsittelemään omaa tilannettaan ja psykoosiin sairastumistaan sekä millä tavalla hoidon aikana saatu tieto koettiin, vaikutti siihen, miten he kuvasivat tiedon merkitystä. Näitä merkityksiä olivat hämmennys, helpotus, turvallisuus ja luottamus sekä arvottomuus. Haastatellut potilaat kuvasivat, miten heille itselleen oli epäselvää se, mitä oli tapahtunut, ja miten myös hoidon aikana saatu tieto koettiin omaan tilanteeseen merkityksettömäksi. Aina ei tietoa ollut koettu saaduksi hoidon aikana; kysymyksiin ei vastattu tai vastaukset koettiin niukoiksi tai epäselviksi. Tämän asian haastateltavat käänsivät ikään kuin itseensä päin tulkiten asian niin, että heille ei tarvitse kertoa asioita, koska he ovat sairastuneet mielenterveysongelmaan. Kohtelun perusteella sairastuminen tulkittiin arvottomuutena, toisen luokan kansalaiseksi muuttumisena ja leimaavana. Erityisesti arvottomuuden kokemus johti minut pohtimaan sitä, mitä hoidossa oikein tapahtuu, mikä on se ensipsykoosiin sairastuneen potilaan ja hoitavan henkilön välinen potilasopetukseen liittyvä sosiaalinen vuorovaikutus, jonka seurauksena potilaiden kokemat merkitykset ovat näin erilaisia ja osalla myös erittäin kielteisiä.

2.4 Yhteenveto

Tässä tutkimuksessa käytän käsitettä potilasopetus (Välimäki ym. 2007). Perusta käsitteelle on tällöin englanninkielisessä patient education –käsitteessä, sen laajassa merkityksessä (Piredda 2004). Myös suomenkielisenä käsitteenä opetus/opettaminen/oppiminen menevät ohjausta pidemmälle ja ottavat paremmin huomioon molemminpuolisen oppimisen. Oma tausta-ajatteluni vastaa näin myös Peplaun (1990) käsitystä yhteisestä oppimisesta; sekä hoitajassa että potilaassa tapahtuu ymmärryksen ja osaamisen lisääntymistä, oppimista, yhteistyön aikana. Voitaisiinkin ehkä paremmin puhua yleensä *oppimisen ja osaamisen* käsitteillä, ei ole kyse ainoastaan opetuksen näkökulmasta. Opetuksen keinoin tavoitellaan oppimisen avulla yhteisen ymmärryksen ja osaamisen lisääntymistä. Potilasopetusta ei voi näin ollen irroittaa erilliseksi tapahtumaksi

muusta hoidosta, joka mielenterveyshoitotyön alueella tarkoittaa tässä yhteydessä terapeuttista yhteistyösuhdetta sairaanhoitajan ja potilaan välillä (Hewitt & Coffey 2005), nykyisin yhä useammin yhteistyösuhdetta potilaan, läheisten ja sairanhoitajan välillä.

Psykoedukaation määritteleminen potilasopetuksen synonyymiksi (Pekkala & Merinder 2002) ei sinänsä käsitteenä tuo mitään uutta hoitotyön alueelle, jossa potilasopetuksella on vahva historia kiinteänä osana potilaan, ja nykyisin myös läheisten, hoitoa (Lauri 2007). Hoitotieteellisessä tutkimuksessa oli näin ollen luontevampaa valita käytettäväksi käsitteeksi potilasopetus, siitä huolimatta että myös hoitotyön alueella psykoedukaation käsite näyttää saaneen jalansijaa. Edellä kuvaamani epäselvä psykoedukaatio-käsitteen käyttö nostaa kysymyksen siitä, mitä käsitteellä eri yhteyksissä tarkoitetaan. Määritelmä liikkuu ikään kuin jatkumolla, jonka toisessa päässä on yhden liuskan esitteen antama informaatio (Nurmi 2006) ja toisessa päässä perheterapian sovellutus (Aaltonen 2006). Havaintoni psykoedukaatio –käsitteen sekavasta käytöstä vahvisti ratkaisuani käyttää tässä tutkimuksessa potilasopetus –käsitettä.

Psykoosia on tarkasteltu laajasti lääketieteen ja myös psykologian kirjallisuudessa, sen osoittavat tässäkin tarkastelussa käytetyt lähteet. Hoitotyön ja hoitotieteen näkökulmasta tutkimusta on Suomessa vähän, Koiviston (2003) kokemuksellisesta lähestymistavasta psykoosia tarkastelevaa tutkimusta lukuun ottamatta. Kokemuksellinen näkökulma onkin usein hoitotyön tutkimuksissa käytetty näkökulma, ja erityisesti mielenterveyshoitotyön tutkimuksissa ymmärtämään pyrkiviä lähestymistapoja käytetään usein (Cutcliffe and Goward 2000). Myös tässä tutkimuksessa lähestymistapa psykoosiin ja potilasopetukseen on kokemuksellinen; tutkimuksen kiinnostuksen kohdetta, ensipsykoosipotilaiden potilasopetusta, tarkastellaan ensipsykoosipotilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten kautta.

Potilasopetuksen avulla ensipsykoosipotilaiden ja läheisten tiedon ja tuen tarpeisiin voidaan vastata (McGorry 1995). Kuitenkin potilasopetusta on hyvin vähän tutkittu mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden hoitotyön alueella. Vähäinen tutkimus aiheesta näkyy myös puutteena hoitotyön oppikirjoissa (Redman 1993).

3 Tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa aineistolähtöinen teoria potilasopetuksesta ensipsykoosiin sairastuneiden potilaiden hoidossa. Tutkimuksessa potilasopetusta tarkasteltiin ensi kertaa psykoosiin sairastuneiden potilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten kautta.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia kokemuksia ensipsykoosiin sairastuneilla potilailla, sairastuneiden läheisillä ja ensipsykoosipotilaita hoitaneilla sairaanhoitajilla oli potilasopetuksesta?
2. Mitkä olivat potilasopetusta kuvaavat keskeiset käsitteet ensipsykoosipotilaan hoidossa?
3. Mitkä olivat näiden käsitteiden väliset suhteet?
4. Millainen potilasopetusta kuvaava aineistolähtöinen teoria rakentui näiden käsitteiden ja niiden välisten suhteiden kautta?

Tutkimuksen tuloksena muodostunut teoria kuvaa potilasopetusta ensipsykoosipotilaan hoidossa. Teoria kuvaa käsitteellisesti potilasopetusta ja vahvistaa teoreettisesti sekä ammatillista että läheisten tekemää hoitotyötä. Teorian avulla potilasopetusta voidaan edelleen kehittää ensipsykoosipotilaiden hoidossa.

4 Empiirisen tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä tutkimuksessa käytän tutkimusmenetelmänä grounded theorya, jonka avulla on mahdollista muodostaa aineistolähtöinen teoria (Glaser & Strauss 1967, Hutchinson 1993, Glaser 2004). Tutkimusmetodien taksonomiassa, jossa lähtökohtana on jako reaalimaailman tutkimuksiin ja symbolijärjestelmien tutkimukseen, grounded theory sijoittuu reaalimaailmaa tutkivaan luokkaan, empiirisen otteen omaaviin tutkimuksiin ja siellä erityisesti uutta teoriaa luoviin otteisiin (Järvinen ja Järvinen 2004). Grounded theory-tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ovat inhimillisten kokemusten säännönmukaisuudet (Tesch 1990).

Grounded theoryn ovat kehittäneet sosiologit Barney Glaser ja Anselm Straus 1960-luvulla (1967). Heidän taustansa eroavat mielenkiintoisella tavalla. Anselm Strauss oli kouluttautunut Chicagossa kvalitatiiviseen tutkimukseen, Barney Glaser taas kvantitatiiviseen tutkimukseen Columbian yliopistossa (Keddy ym. 1996, Glaser 1998). Nykyisin grounded theoryssa onkin kaksi eri koulukuntaa; Straussin ja Glaserin näkökulmat grounded theoryyn ovat selkeästi eriytyneet. Tosin näiden kahden perustajan koulukuntien lisäksi kirjallisuudessa näkyy tänä päivänä myös muun muuassa konstruktivistiseen ajatteluun perustuvia (Charmaz 1990, 2000) sekä feministiseen teoriaan perustuvia tutkimuksia grounded theory –menetelmästä (Keddy ym. 1996). Voidaankin ajatella, että jakautuminen kahteen tai useampaan koulukuntaan on osittain luonnollista. Näin on käynyt myös muissa tutkimussuuntauksissa, esimerkiksi fenomenologisessa tutkimuksessa. (McCann & Clark 2003.)

Glaserin ajatteluun ovat vaikuttaneet vahvasti Lazarsfeldin käsitykset laadullisesta matematiikasta ja induktiivisesta kvantitatiivisesta analyysista; analyysin edetessä tehdään työhypoteeseja ja käytetään jatkuvan vertailun menetelmää, jossa tutkija koko tutkimuksen ajan vertaa tutkimuksen eri osia

toisiinsa (Glaser 1998). Jatkuvan vertailun menetelmän kehittymiseen vaikuttivat myös Glaserin kirjallisuuden opinnot Pariisin yliopistossa, jolloin hän perehtyi aineiston lukemiseen rivi riviltä ja tekstin merkityksen löytämiseen (Glaser 1998, 2002). Jatkuvan vertailun menetelmään tämä toi käsitteellistämisen; tekstistä voidaan nostaa esiin käsitteitä ja näin nostaa abstraktiotasoa. Tämä lähestymistapa kuvaa myös menetelmän aineistolähtöisyyttä. (Glaser 1998.)

Lazarsfeldin lisäksi merkittävänä vaikuttajana Glaser mainitsee Mertonin deduktiivisen teorian muodostuksen opinnot (Glaser 1998). Glaserin väitöskirjatutkimus, jossa hän pyrki käyttämään Mertonin luomia hypoteeseja, osoittautui mahdottomaksi ja sai hänet muuttamaan lähestymistapaansa induktiiviseksi, aineistolähtöiseksi. Näin Glaser päätyi yhdistämään sekä teoreettisen että empiirisen lähestymistavan ”parhaita puolia” omaan tutkimukseensa (Glaser 1998). Grounded theorya tulisikin pitää yleisenä menetelmänä, ei ainoastaan kvalitatiivisena menetelmänä (Chiovitti & Piran 2003), vaikka nykyisin grounded theory -tutkimuksissa käytetään paljon ainoastaan kvalitatiivisia aineistoja, jolloin merkityksellisiä aineistoja saadaan kerättyä helpommin ja nopeammin (Glaser 1998, 1999, Atkinson & Housley 2003).

Anselm Strauss palkkasi Barney Glaserin San Fransiscoon opettamaan ja tekemään kanssaan tutkimusta (Glaser 1998, 2002, Boychuk Duchscher & Morgan 2004). Strauss oli kouluttautunut Blumerin ja Hughesin opettamana symboliseen interaktionismiin ja kvalitatiiviseen tutkimukseen. Straussin kanssa työskennellessään myös Glaser omaksui symbolisen interaktionismin ajatuksia ihmisestä merkityksiä luovana olentona (Glaser 1998). Symbolinen interaktionismi teoreettisena lähtökohtana mahdollistaa sen tutkimisen, miten ihmiset tulkitsevat asioita ja toisia ihmisiä ja miten tämä tulkinta vaikuttaa heidän käyttäytymiseensä (Benzies 2001). Glaser kuvaa omaa lähestymistapaansa tutkimukseen osallistujien alkuperäisten merkitysten kuulijana, heidän näkökulmansa ohjaamana (Glaser 1998). Tämä on ollut keskeinen ero myöhemmissä vaiheissa, kun Straussin ja Glaserin mielipiteet ja menetelmälliset ratkaisut erkanivat. Glaserin mukaan Strauss pakottaa aineistosta esiin käsitteitä, jolloin aineistolähtöisyys ei toteudu (Glaser 1992). Straussin painottuminen deduktiivisempaan suuntaan (Strauss & Corbin 1990) johti heidän

lähestymistapojensa väliseen, edelleen jatkuvaan ristiriitaan (Siitonen 1999, MacDonald 2001, McCann & Clark 2003, Boychuk Dusher & Morgan 2004, Heath & Cowley 2004).

Ristiriidat eivät koske ainoastaan eroa Glaserin ja Straussin näkemysten välillä. Glaser on herättänyt hämmennystä ja keskustelua grounded theory-menetelmää käyttävien tutkijoiden keskuudessa (ks. mm. Morse 2001) sanoutumalla myöhemmin irti symbolisesta interaktionismista (Glaser 1999). Tällöin hän ilmeisesti haluaa irtisanoutua menetelmällisesti symbolisesta interaktionismista, mutta symbolinen interaktionismi ei ole ainoastaan tutkimusmenetelmä vaan laaja sosiologinen lähestymistapa (Benzies 2001, Atkinson & Housley 2003). Glaserin lukuisat kriittiset kannanotot myös muiden tutkijoiden yrityksiin menetelmän tarkastelemiseksi ja edelleen kehittämiseksi ovat johtaneet kritiikkiin siitä, että on ikään kuin yksi ainoa mahdollinen tapa tehdä grounded theory -tutkimusta ja Glaser itse jopa toimii menetelmän edelleen kehittämisen esteenä (Bryant 2003, Boychuk Dusher & Morgan 2004).

Atkinson ja Housley (2003) taas kritisoivat väärinymmärrystä grounded theoryn induktiivisuudesta suhteessa alkuperäiseen Glaser and Straussin työhön. Heidän mielestään grounded theory ei ole puhtaasti induktiivinen, kuten esimerkiksi fenomenologiset lähestymistavat, koska grounded theoryssa otetaan huomioon myös konteksti eli se perustuu Peircen abduktiivisen logiikan periaatteisiin. (Atkinson & Housley 2003.) Abduktio mahdollistaa työhypoteesien syntymisen. ”Abduktiossa ei ole kyse loogisesta, johdonmukaisesta ja järkiperäisestä ajattelusta, vaan päinvastoin ihmisen tiedostamattoman mielen toiminnasta, mielikuvituksesta, luovuudesta, taiteesta, mystiikasta, hiljaisesta tiedosta, intuitiosta ja analogisesta ajattelusta” (Rantala 1999). Myös Siitonen (1999) nostaa abduktion esiin grounded theory-tutkimuksessa.

Grounded theory tuleekin nähdä yleisenä tutkimusmenetelmänä, joka käyttää systemaattisesti sovellettuja menetelmiä luodakseen induktiivista teoriaa substantiiviselta alueelta. Deduktiivisuus sisältyy tähän induktiivisuuteen siten, että aineistosta tehtyjen havaintojen perusteella muodostetaan ”työhypoteeseja”, joita tarkastellaan jatkuvan vertailun avulla. Grounded theory ei pyri kuitenkaan verifiointiin, ei myöskään näiden työhypoteesien avulla, vaan niiden tehtävänä

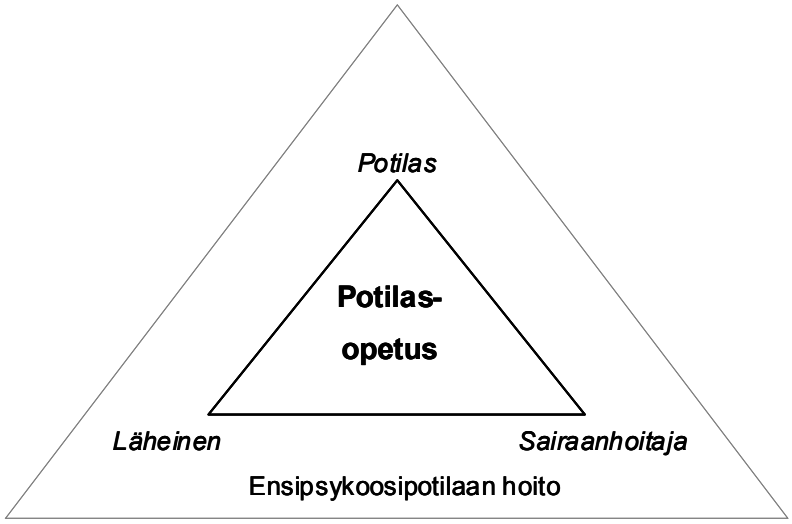
on ohjata tutkimuksen etenemistä eri vaiheissa. (Glaser 1992.) Induktiivisuus, deduktiivisuus ja abduktiivisuus, ovat näin ollen koko ajan läsnä, kun aineistoa analysoidaan grounded theory -menetelmän avulla (Rantala 1999).

Grounded theory -tutkimuksen tavoitteena on tunnistaa sosiaalinen perusprosessi. Sosiaalinen perusprosessi voi olla joko sosiaalipsykologinen prosessi tai sosiaalis-strukturaalinen prosessi. Näistä ensimmäinen yleensä kuvaa jotakin sosiaalipsykologista prosessia, kuten joksikin tuloa tai henkilöitymistä. Sosiaalis-strukturaalinen prosessi taas liittyy johonkin, kenties muutoksessa olevaan, sosiaalisen rakenteeseen kuten byrokratisoitumiseen tai rekrytointiprosesseihin. (Glaser 1978.) Grounded theoryn avulla aineistosta esiin saatu teoria voi olla näistä jompikumpi tai niiden sekoitus, sen mukaan kumpi on relevantimpi kyseisen teorian kannalta. Sosiaalisen perusprosessin keskiössä on ydinkategoria. Ydinkategorian lisäksi kyse on prosessista eli eri ajallisten vaiheiden kautta myös muutokset tässä sosiaalisessa perusprosessissa voidaan teorian avulla selittää. Nämä teorian eri vaiheet muodostuvat aineistosta nousseista käsitteistä ja kategorioista. (Glaser 1978.) Hoitotyön alueella ei ole grounded theoryn avulla luotu teoriaa, jossa ydinkategoria olisi puhtaasti sosiaali-strukturaalinen, useimmin kiinnostuksen kohteena ovat olleet sosiaalipsykologiset prosessit; yksilöt ja heidän tapansa ratkaista erilaisia tilanteita (Schreiber 2001).

Keskeistä tutkijan näkökulmasta on se, että valitessaan menetelmää hän on tietoinen Straussin ja Glaserin lähestymistapojen tausta-ajattelujen eroista, jotta hän pystyy omassa tutkimuksessaan sitoutumaan valitsemansa menetelmän lähestymistapaan. (Siitonen 1999, McCann & Clark 2003.) *Tässä tutkimuksessa käytän glaserilaista grounded theory-tutkimusmenetelmää.* Glaserin esittämän grounded theoryn pitäytyminen aineistolähtöisyydessä vastaa omaa käsitystäni siitä, millä tavoin on mahdollista tarkastella ihmisten välisiä sosiaalisia prosesseja heidän kokemustensa avulla.

4.2 Tutkimuksen kiinnostuksen kohde ja tutkimuksen vaiheet

Tutkimukseni kiinnostuksen kohteena oli potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoidossa. Tutkin aihetta potilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten kautta.



Kuvio 1. Tutkimuksen kiinnostuksen kohde

Grounded theory -menetelmää käyttävässä tutkimuksessa tutkimuksen eri vaiheet toteutuvat limittäin ja samanaikaisesti. Kirjallisessa raportissa vaiheet usein saavat muodon, josta ne voisi päätellä ajallisesti peräkkäisiksi. Esimerkiksi aineistonkeruuta voidaan kuvata jatkumona ”aineisto-analyysi-lisäaineisto-analyysi-toinen lisäaineisto-analyysi”, vaikka käytännössä tutkimus ei yleensä etene näin suoraviivaisesti (Koskela 2007). Näin tapahtui myös tässä tutkimuksessa; eri vaiheet tapahtuivat osittain samanaikaisesti ja päällekkäisesti. Olen kuvannut tutkimukseni eri vaiheet alla olevassa taulukossa 5.

Taulukko 4. Tutkimuksen vaiheet

Vaihe	Ajankohta	Aineisto	Analysointi
I	2001-2002	Potilashaastatteluaineisto I	Ensi vaiheen koodaus
II	2002-2004	Potilashaastatteluaineisto II (n=6)	Ensi vaiheen koodaus
III		Potilashaastatteluaineistot I & II	Potilashaastatteluaineistojen toisen vaiheen koodaus.
IV	2004-2005	Läheisten haastatteluaineisto (n=7)	Avoimen koodauksen vaihe. Ensi vaiheen koodaus.
V		Läheisten haastatteluaineisto	Toisen vaiheen koodaus.
VI	2005-2006	Sairaanhoitajien haastatteluaineisto (n=5)	Avoimen koodauksen vaihe. Ensi vaiheen koodaus.
VII		Sairaanhoitajien haastatteluaineisto	Toisen vaiheen koodaus
VIII	2007-2008	Haastatteluaineistojen toisen vaiheen koodien muodostama aineisto	Käsitteiden ja kategorioiden rakentuminen ja vahvistuminen. *Ydinkategorian löytyminen.*
IX	2007-2008	Haastatteluaineistot, koodit, aineistosta tulleet käsitteet ja kategoriat. Tutkijan päiväkirja. Memot.	Selektiivinen koodaus
X	2007-2008	Kaikki aineisto	Käsitteiden ja kategorioiden väliset suhteet: prosessin havaitseminen
XI	2007-2008	Analysoinnin tulokset ja kirjallisuus	Aineistolähtöinen teoria

4.3 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Aineistonkeruumenetelmänä käytin haastatteluaineistoissa teemahaastattelua (Hirsjärvi & Hurme 2004). Teemojen merkitys ja käyttö haastattelutilanteessa muuttui tutkimuksen vaiheen mukaan. Tähän vaikutti oma kehittymiseni haastattelijana ja haastattelujen edetessä varmistumiseni siitä, että osallistujat haluavat kertoa ja kertovat näistä asioista. Ensimmäiset haastattelut olivat enemmän teemoihin sidottuja (Liite 7), kun taas myöhemmät haastattelut aloitin niin, että kehotin haastatteluun osallistujaa kuvaamaan omin sanoin, mitä hänelle tai hänen läheiselleen oli tapahtunut. Haastattelun muoto muuttui näin lähemmäksi strukturoimatonta haastattelua (Morse 2001, Hirsjärvi & Hurme 2004, McCann & Clark 2005).

Haastattelun muuttuminen lähemmäksi strukturoimatonta haastattelua mahdollisti kokemusten kertomisen teemahaastattelua vapaammin. Tässä mielessä haastattelut olivat myös hyvin lähellä narratiivisen haastattelun toimintatapaa (Holloway & Freshwater 2007). Tosin haastattelujen kanssa samaan aikaan etenevä analyysi, vaikutti analyysin edetessä myös haastatteluihin. Erityisesti tämä näkyi viimeisissä haastatteluissa, joissa kohdistin kysymyksiä myös niihin asioihin, joita analyysi oli siihen mennessä tuottanut, haastateltavan muuten kertomien asioiden lisäksi. Analyysin siihen asti tuottama tieto ohjasi näin osittain haastattelua (Glaser 1978).

Parhaimmillaan haastattelu voi olla haastateltavaa voimaannuttava (Siitonen 1999). Jo se, että joku kuuntelee, koetaan tärkeänä. Monesti haastattelu saatetaan kokea helpottavana, voidaan puhua asioista, joista ei ehkä muuten tulisi puhuttua, ja joku kuuntelee. Pisimmät haastattelut kestivät kolme tuntia, lyhyimmän haastattelun kesto oli 40 minuuttia. Haastattelu kertoo implisiittisesti haastateltavalle, että hänen kertomaansa pidetään arvossa, halutaan kuulla ja sitä pidetään tutkimuksellisestikin arvokkaana (Hirsjärvi & Hurme 2004). Mielenterveysongelmilla on edelleen vahva stigma yhteiskunnassa (Jorm 2000), ja sairastuminen aiheuttaa usein häpeää, syyllisyyden ja huonommuuden tunteita. Haastattelujen kautta halusin välittää haastatteluun osallistuvalle hänen kokemuksiensa arvostamista, ja näin haastatteluilla oli mahdollisesti myös voimaannuttava vaikutus.

Grounded theory –tutkimuksissa käytetään muiden aineistonkeruumenetelmien lisäksi usein havainnointia. Lähtökohtana on ajatus siitä, että tällöin saadaan todellisemmin esiin ihmisten väliset sosiaaliset prosessit. (McCann & Clark 2003.) Tässä tutkimuksessa luovuin kuitenkin jo alkuvaiheessa havainnointiajatuksesta ja totesin haastattelujen olevan ainoa mahdollinen tapa kerätä aiheesta tietoa (Hutchinson 1993). Perusteena tähän olivat nykyiset hoitokäytännöt mielenterveyspalvelujen avohoidossa. Hoito toteutuu usein mielenterveystoimistossa työntekijän vastaanotolla, johon tulevat potilas tai potilas ja hänen läheisensä. Tällaisessa tilanteessa havainnointi ei ole mahdollista ilman että olisin läsnäolollani vaikuttanut sekä sairaanhoitajan että potilaan ja läheisten käytökseen tilanteessa. Koska kyseessä olisi ollut ensipsykoosipotilaan hoidollinen vastaanottokäynti, ei ainoastaan tutkimustilanne, ei minulla tutkijana ollut oikeutta vaikuttaa millään tavoin potilaan hoitoon. Lähtökohtaisestikin voidaan pohtia sitä, antaako havainnointi todellisemman tiedon tilanteesta. Havainnoinnissakin on kyse koko ajan tapahtuvasta tutkijan tekemästä tulkinnasta, siitä mitä hän havainnoi ja miten havaitsemansa asiat tulkitsee. Grounded theoryn kohdalla onkin kritisoitu tutkijan ja tutkittavan suhteen tarkastelun vähyyttä (Bryant 2003).

Haastatteluunkin sisältyy havannointia, sillä haastattelun aikana sanottu asiasisältö ja esimerkiksi sanattomasta viestinnästä tehdyt havainnot ohjaavat haastattelun kulkua (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkijanpäiväkirja toimi tässä hyvänä apuvälineenä ja osana tämän tutkimuksen aineistoa. Päiväkirjassa kuvasin omia ajatuksiani ja havaintojani haastattelutilanteista. Näissä merkinnöissä tulivat myös sanattomasta viestinnästä tekemäni havainnot esiin ja täydensivät aineiston analyysia. Liitteessä 8 on esimerkkinä ote tutkijanpäiväkirjasta.

4.4 Aineistonkeruu

Tutkimukseeni osallistui ensipsykoosiin sairastuneita potilaita, ensipsykoosipotilaiden läheisiä ja ensipsykoosipotilaita hoitaneita sairaanhoitajia. Tutkimukseen osallistuneiden valinnassa käytin apuna kriteereitä, jotka on kuvattu seuraavassa taulukossa 5.

Taulukko 5. Haastatteluihin osallistuneiden valinnassa käytetyt kriteerit

Haastateltavat	Kriteerit
Potilas (n=6)	• Aikuinen potilas, joka on ollut tai on hoidossasi psykoosin takia. • Hoidon aloittamisesta on vähintään 6 kuukautta, ei kuitenkaan enempää kuin kaksi vuotta. • Potilaan psyykkinen tila on arviosi mukaan sellainen, että haastatteluun osallistuminen on mahdollista. • Täysivaltainen potilas, joka voi itse allekirjoittaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseksi. • Potilas on itse halukas vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimukseen ja antaa sinulle luvan yhteystietojensa välittämiseksi tutkijalle.
Läheinen (n=7)	• Aikuisen, psykoosin takia hoidossa olleen/olevan potilaan läheinen (ei välttämättä omainen). • Potilaan hoidon aloittamisesta on vähintään 6 kuukautta, ei kuitenkaan enempää kuin viisi vuotta. • Tietoinen potilaan hoidosta. • Halukkuus osallistua tutkimukseen. • Aikuinen, täysivaltainen suostumuksen antaja. • Läheisen oma psyykkinen tila mahdollistaa tutkimukseen osallistumisen.
Sairaanhoitaja (n=5)	• Kokemusta psykoosin takia hoidossa olleiden aikuisten potilaiden hoidosta. • Halukkuus osallistua haastatteluun.

Tutkimukseen osallistuneet potilaat

Potilaat olivat ensi kertaa psykoosin takia hoidossa olleita henkilöitä, joilla hoidon aloittamisesta oli kulunut vähintään kuusi kuukautta, ei kuitenkaan enempää kuin kaksi vuotta. Tätä kahden vuoden aikarajaa hoidon keston suhteen on käytetty myös aiemmissa tutkimuksissa (Williams & Collins 1999, Iso-Koivisto 2004). Ensipsykoosien kohdalla tämä aika on erittäin merkityksellinen; tänä aikana tiivis ja monipuolinen hoito on tarpeen uudelleen sairastumisen ehkäisemiseksi, sairauteen sopeutumisen psykologiselta kannalta, sosiaalisen

toipumisen vuoksi ja pitkäkestoisten tai hoitoresistenttien oireiden välttämiseksi (Birchwood ym. 1998, Birchwood 2002). Kontaktin saamiseksi mahdollisiin haastateltaviin tein yhteistyötä avohoidon toimipisteiden kanssa eri kunnissa, sairaalahoidossa olevia potilaita en tutkimukseen valinnut. Tutkimukseen osallistuneista potilaista osa oli ollut sairaalahoidossa, joten he kuvasivat kokemuksiaan sekä sairaalahoidosta että avohoidosta. Kaikki eivät olleet akuutissakaan vaiheessa tarvinneet sairaalahoitoa; hoito oli toteutunut avohoidossa työntekijöiden ja läheisten yhteistyön avulla, joten heidän kokemuksensa koskivat avohoitoa.

Haastatteluihin osallistuvien valintakriteerit (taulukko 5) olivat sairaanhoitajien käytössä, kun he pohtivat mahdollisia tutkimukseen osallistuvia potilaita. Vastaanottokäynnillä sairaanhoitaja kertoi tutkimuksestani ja kysyi potilaalta alustavasti halukkuutta osallistua tutkimukseen. Tukena tässä informoinnissa käytettiin tekemääni tiedotetta (Liite 4). Mikäli sairaanhoitajan tutkimukseen sopivaksi arvioima potilas ilmaisi olevansa kiinnostunut osallistumaan, hoitaja kysyi luvan potilaan puhelinnumeron antamiseksi minulle, minkä jälkeen sovin potilaan kanssa kahden tarkemmin haastatteluajan ja kerroin vielä puhelun aikana lisää tutkimuksesta. Potilaiden toivomuksesta kahdenkeskiset haastattelut tehtiin niissä mielenterveyspalvelujen avohoidon yksiköissä eri kunnissa, joissa he muutenkin kävivät hoitavan henkilön vastaanotolla.

Haastattelun aluksi annoin sekä suullista että kirjallista informaatiota tutkimuksesta informed consent –käytännön mukaisesti ja täytimme suostumuslomakkeet (Dyer & Bloch 1987, Helmchen 1994, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, Koivisto ym. 2001). Muistutin heitä lopuksi siitä, että heillä on mahdollisuus palata haastattelussa esiin nousseisiin ajatuksiin ja tunteisiin hoitavan henkilön kanssa, jos he kokivat sen tarpeellisena. Haastattelut olivat ehdottoman luottamuksellisia, joten painotin sitä, että haastateltava itse ottaa vastuun esimerkiksi paljon tunteita herättävien kokemusten läpikäymisestä hoitavan henkilön kanssa. Aloite tähän ei voinut tulla minulta tutkijana hoitavalle henkilölle. Haastateltavilla oli myös yhteystietoni, ja muistutin vielä haastattelun alussa ja lopussa mahdollisuudesta ottaa yhteyttä. Haastattelemani potilaat olivat avohoidossa olevia tai olleita

potilaita, joten heidän vointinsa oli ehkä parempi kuin jos he olisivat olleet psykiatrisessa sairaalahoidossa olevia potilaita (ks. esim. Koivisto ym. 2001.)

Kaikkien haastatteluun osallistuvien kohdalla muistutin mahdollisuudesta ottaa yhteyttä, jos on jotain tutkimukseen liittyvää kysyttävää tai jos haastateltava ei haluakaan osallistua tutkimukseen. Yhtään tällaista puhelua ei kuitenkaan ole tullut. Tallensin kaikki haastattelut haastatteluun osallistuvan luvalla. Kerroin myös suostumus- ja tiedotelomakkeessa mainitut seikat aineiston käsittelystä ja raportoinnista.

Tutkimukseen osallistuneet läheiset

Läheinen tarkoittaa tässä tutkimuksessa ensipsykoosiin sairastuneen potilaan perheen jäsentä, omaista, tuttavaa, ystävää tai tukihenkilöä, joka on osallistunut potilaan hoitoon ja arkipäivässä selviämiseen. Tämä läheisen määritelmä vastaa WHO:n käyttämää määritelmää mielenterveystyötä koskevissa dokumenteissa (WHO 2005a, WHO 2005b). Tukihenkilöllä tässä tarkoitan oman paikkakunnan sosiaali- ja terveystoimen, yhdistyksen tai järjestön kautta potilaalle nimettyä tukihenkilöä.

Haastatteluun osallistuva läheinen oli tässä tutkimuksessa perheen jäsen, muu sukulainen, tai tukihenkilö. Hoidon aloittamiseen liittyvää aikakriteeriä, hoidon alusta vähintään kuusi kuukautta mutta enintään kaksi vuotta, jouduin muuttamaan läheisten kohdalla (taulukko 5), koska näillä kriteereillä en saanut lainkaan läheisiä haastateltavakseni. Tein tässä yhteydessä yhteistyötä omaisyhdistyksen kanssa, jonka toiminnassa on mukana omaisten lisäksi myös potilaiden tukihenkilöitä. Olin mukana omaisyhdistyksen koulutusprojektissa ja kysyin koulutukseen osallistuvilta omaisyhdityksen jäseniltä heidän mielipidetään valintakriteereistä. Koulutukseen osallistuvat kertoivat minulle, että ensimmäiset kaksi vuotta sairastumisen jälkeen ovat läheisille vaikeaa aikaa, jolloin ei välttämättä olla valmiita osallistumaan tutkimuksiin ja kertomaan omista kokemuksista. Näiden kommenttien perusteella, ja keskusteltuani ohjaajani kanssa, muutin hoidon aloittamisesta kulunutta aikaa koskevan kriteerin enintään viideksi vuodeksi. Tämän jälkeen sain myös läheisiä haastateltaviksi. Viimeinen läheisten valintaa koskeva kriteeri, läheisen oma psyykkinen tila, oli tarpeellinen siksi, että mielenterveysongelmista kärsivän läheiset ovat riskiryhmässä sairastua myös itse (Stengård 2005).

Läheisten haastattelut tapahtuivat joko heidän kotonaan, paikallisen mielenterveystoimiston tai yhdistyksen tiloissa, sen mukaan minkä paikan he valitsivat. Läheiset saivat tiedon tutkimuksesta hoitavien henkilöiden kautta tai omaisyhdistyksen kautta. Myös haastatteluun osallistuneilta potilailta kysyin heidän läheistensä mahdollista halukkuutta osallistua tutkimukseen ja myös näin sain joitakin läheisiä mukaan tutkimukseen. Osa haastateltavista kertoi myös kuulleensa joltain toiselta läheiseltä tästä tutkimuksesta, ja sen tiedon perusteella he ottivat minuun yhteyttä. Vastaavalla tavalla kuin potilaiden kohdalla ensimmäinen kontakti läheiseen oli puhelimitse. Puhelinkeskustelun aikana sovimme haastattelun paikan ja ajankohdan ja varmistin vielä tutkimukseni kriteerit haastatteluun osallistujalle. Kuten potilaidenkin haastatteluissa kerroin läheisille tutkimuksestani tarkemmin ja täytimme suostumus- ja tiedotelomakkeet (Liite 5). Kerroin läheisille samalla tavoin kuin potilaille tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen milloin tahansa, ilman että se vaikuttaa heidän läheisensä hoitoon. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999.)

Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat

Haastatteluun osallistuvat sairaanhoitajat työskentelivät mielenterveyspalvelujen avohoidon eri yksiköissä. Sairaanhoitajat saivat tiedon tutkimuksesta tiedotteen avulla. Useat heistä olivat olleet aktiivisia potilaiden ja läheisten valinnassa haastateltaviksi ja siinä yhteydessä maininneet myös omasta mielenkiinnostaan osallistua tutkimukseen. Sairaanhoitajien haastattelujen tultua ajankohtaisiksi otin heihin uudelleen yhteyttä ja sovin heidän kanssaan haastattelun ajankohdasta ja paikasta. Myös sairaanhoitajien kanssa kävimme haastattelun aluksi tutkimukseen liittyvät asiat läpi ja täytimme suostumus- ja tiedotelomakkeet (Liite 6). Sairaanhoitajien haastattelut tehtiin heidän työpaikoillaan.

Haastatteluaikaa sopiessani osa sairaanhoitajista pyysi orientaatiota etukäteen haastattelutilannetta varten. Sovelsin heidän haastatteluissaan Freedin (1998) käyttämää tekniikkaa. Freed pyysi tutkimukseensa osallistuneita hoitajia kertomaan potilasopetuksen kokemuksesta esimerkinomaisen kertomuksen. Tässä tutkimuksessa käytin seuraavaa tekstiä orientaationa.

Haastattelua varten pyytäisin sinua palauttamaan mieleesi jonkun/joidenkin potilaasi/asiakkaasi tilanteen, joka on täyttänyt/täyttää nämä edellä mainitut kriteerit (*annettu tiedoksi potilaiden valintakriteerit*), ja sen, miten hänen kohdallaan hoito eteni. Haastattelujen aikana käymme läpi mm. seuraavia asioita: Mitä ajattelet potilasopetuksesta/tiedon antamisesta ja sen merkityksestä psykoottisen potilaan hoidon aikana? Miten se mielestäsi toteutuu? Mitä ajattelet läheisten osallistumisesta hoitoon ja heidän ohjauksestaan/opetuksestaan? Mitä ajattelet omasta roolistasi hoitajana suhteessa potilaan ja läheisten ohjaukseen/opetukseen?

Haastatteluun osallistuva sairaanhoitaja sai tämän tekstin tutkimuksesta kertovan tiedotteen kanssa etukäteen. Tekstissä käytin tarkoituksella niin tiedon antamisen, ohjauksen kuin opetuksenkin käsitteitä. Tämän ratkaisun tein, koska en etukäteen tiennyt, mikä käsitteistä olisi haastateltavalle tuttu. Aihealueen käsitteistö on myös aiemmassa tutkimuksessa havaittu hoitohenkilökunnalle hankalaksi (Kääriäinen 2007). Tämä usean käsitteen käyttö mahdollisti myös käsitteistä keskustelun haastattelun aikana sairaanhoitajan kanssa.

Haastattelun aikana haastateltavat kertoivat esimerkkien avulla kokemuksiaan ensipsykoosipotilaiden hoidosta ja potilasopetuksesta. Yleisen tason keskustelusta pääsimme näin käytännön esimerkkien avulla siihen, mitkä olivat heidän konkreettiset käytännön kokemuksensa.

4.5 Tutkimusaineiston kuvaus

Grounded theory -tutkimuksessa aineisto voi olla hyvin monipuolista (Glaser 1978, 1992). Tämän tutkimuksen aineisto koostui kahdesta potilashaastatteluaineistosta, läheisten ja hoitajien haastatteluista, tutkimuksen aikana tekemistäni muistiinpanoista ja tutkijanpäiväkirjasta (taulukko 6).

Taulukko 6. Tutkimusaineiston kuvaus

Tutkimusaineisto	**Aineiston koko**
Potilashaastatteluaineisto I	57 sivua
Potilaiden haastattelut (potilashaastatteluaineisto II)	216 sivua
Läheisten haastattelut	314 sivua
Sairaanhoitajien haastattelut	218 sivua
Muistiinpanot ja tutkijanpäiväkirja	140 sivua
Yhteensä	**945 sivua**

Ensimmäisen potilashaastatteluaineiston muodostivat aiemman ensipsykoosipotilaiden tiedon merkitystä psykoedukatiivisessa hoidossa koskevan tutkimukseni (Kilkku ym. 2003) litteroidut tekstiosuudet, jotka analysoin uudelleen tämän tutkimuksen tutkimustehtävien mukaisesti. Glaser (1998) rohkaiseekin tutkijoita tarkastelemaan jo kerättyjä aineistoja uusin silmin, sillä usein aineistoista jää paljon käyttämättä. Tekstiosuuksien uudelleen tarkastelu oli mahdollista, koska osallistumisen kriteerit olivat samat kuin tässä tutkimuksessa. Aiempaan tutkimukseen haastatellut potilaat (n=7) olivat myös ensi kertaa psykoosiin sairastuneita. Vastatessaan kysymyksiin, jotka liittyivät teemaltaan tiedon antamiseen, he olivat samalla kuvanneet omia kokemuksiaan potilasopetuksesta.

Toinen potilashaastatteluaineisto muodostui kuuden ensipsykoosiin sairastuneen potilaan haastattelusta. Läheisten aineisto muodostui vastaavasti seitsemän ensipsykoosipotilaan läheisen haastattelusta. Sairaanhoitajien aineistoa varten haastattelin viittä ensipsykoosipotilaita hoitanutta sairaanhoitajaa. Näihin haastatteluihin liittyvät osallistujien kriteerit ja haastattelujen etenemisen olen kuvannut edeltävissä luvuissa 4.3 ja 4.4.

Tutkimukseni aineistona ovat lisäksi olleet tutkimuksen aikana tekemäni muistiinpanot ja tutkijanpäiväkirjani (taulukko 6). Muistiinpanoilla tarkoitan aineiston analyysin aikana syntyneitä memoja, kirjoituksia, kuvioita ja käsitekarttoja, joita olen tehnyt tutkimuksen eri vaiheissa (Liite 8). QSR NVivo® -ohjelma mahdollisti myös suoraan alkuperäisaineistoon ja koodeihin liittyvien muistiinpanojen tekemisen ohjelmaan työskentelyn aikana. Grounded theory -tutkimusmenetelmän mukaisesti olen analysoinut myös muistiinpanot kuten muunkin aineiston (Glaser 1978). Tutkijanpäiväkirja toimi apuvälineenä koko tutkimusprosessin aikana ja palasin tekemiini merkintöihin useaan otteeseen tutkimuksen eri vaiheissa.

4.6 Analysointi

Litterointi

Nauhoitin ja aukikirjoitin kaikki haastattelut sanasta sanaan. Glaserin mukaan haastatteluaineistojen nauhoittaminen ja aukikirjoittaminen on turhaa ja aikaavievää. Hänen mukaansa tutkija muistaa keskeiset asiat haastattelutilanteesta ja voi näin ollen kirjoittaa tarkat muistiinpanot tilanteen jälkeen. joten litterointivaihetta ei tarvita lainkaan. Tästä ollaan alan tutkijoiden keskuudessa kuitenkin toista mieltä; Morsen (2001) mukaan litterointivaiheen ohittaminen tekee tutkijalle mahdottomaksi käyttää aineiston alkuperäisiä lainauksia ja tämän seurauksena tehdä todellista aineistoon perustuvaa tutkimusta. Stern ja Covan (2001) edustavat Glaserin kanssa samaa linjaa tässä asiassa. He muistuttavat siitä, että grounded theoryn kehittäminen ei edellytä litterointia, vaan tutkijan tulee muistaa, että grounded theoryssa on kyse sosiaalisen perusprosessin tutkimisesta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tämä ei edellytä tutkimukseen osallistujan joka sanan aukikirjoittamista ja litterointia. (Stern & Covan 2001.) Tästä kriittisestä keskustelusta tietoisena päädyin kuitenkin tässä tutkimuksessa nauhoittamaan haastattelut ja aukikirjoittamaan ne sanasta sanaan. Haastattelut olivat aika pitkiä, intensiivisiä ja paljon asiaa sisältäviä. En luottanut siihen, että olisin erottanut ja muistanut vain keskeiset asiat ja että olisin pystynyt palauttamaan ne muistiini sellaisina kuin asiat olivat

tulleet haastatteluissa esille. Haastattelujen aukikirjoittaminen mahdollisti vielä tilanteen muistelemisen, ja monesti kirjoittaessa oivalsin jo tuleviin kategorioihin liittyviä seikkoja. Nämä kirjoitin muistiinpanoihin myöhempää käyttöä varten. Alkuperäisilmaukset kuvaavat myös lukijalle kategorioiden sisältöä ja lisäävät siten myös tutkimuksen luotettavuutta.

Äännähdyksistä merkitsin esimerkiksi naurahdukset, erityisesti jos tilanteen viestinnässä tuntui olevan jotakin ristiriitaista. Esimerkiksi vaikeasta aiheesta puhuttaessa haastateltavan naurahdellessa merkitsin tämän sulkuihin litteroituihin teksteihin. Oletuksena tällöin oli, että ristiriitainen viesti saattoi olla merkityksellinen analysoinnin kannalta. Taukoja, äänensävyjä tai muita tarkempia non-verbaalisia seikkoja ei merkitty, kuten esimerkiksi kommunikaatiota tutkivissa menetelmissä kuten diskurssi- tai keskusteluanalyysissa tehdään.

Haastatteluaineistojen aukikirjoittamisessa minua auttoi kolmessa potilaiden haastatteluissa paikallisessa sairaalassa työskentelevä sihteeri. Aukikirjoitin itse muut potilaiden haastattelut sekä läheisten ja hoitajien haastattelut kokonaisuudessaan. Myös silloin kun haastattelut aukikirjoitti sihteeri, kävin nauhat kuunnellen tekstit läpi ja täydensin ja muokkasin tarvittaessa epäselväksi jääneitä kohtia tekstiin.

Aineiston järjestäminen QSR NVivo®-ohjelman avulla

Käytin tutkimuksessani teknisenä apuna tietokoneohjelma QSR NVivoa®. Kvalitatiivisen tutkimuksen alueella eri ohjelmien käyttöön suhtaudutaan ristiriitaisesti, mielipiteitä on niin ohjelmien käytön puolesta kuin vastaankin. Kritiikki on kohdistunut muun muuassa aineistolähtöisen otteen katoamiseen, jos ohjelmien käyttö nähdään teknisenä, mekaanisena, standardoituna toimintana (Luomanen & Räisänen 2002). Osittain tätä kielteistä näkemystä ovat vahvistaneet tutkijat itse raportoidessaan tutkimuksen analysoinnista jollakin kvalitatiiviseen tutkimukseen tarkoitetulla ohjelmalla. Tietokoneohjelma ei kuitenkaan varsinaista analyysia ja teorianmuodostusta voi tehdä. Tietokoneohjelmien avulla voidaan helpottaa analysointiprosessia eri vaiheissa: aineiston tallennuksessa, koodaamisessa, kategorioiden ja niiden välisten suhteiden hahmottelussa. (Rantala 1999.) Laadullisiin tutkimuksiin liittyvä tulkitseva elementti ei katoa tietokoneohjelman myötä. Ohjelma auttaa

suurienkin aineistojen hallinnassa ja mahdollistaa kategorioiden ja aineiston välisen sekä eri kategorioiden välisten suhteiden tarkastelun. (Luomanen & Räisänen 2002.)

Glaserin mielipide tietokoneohjelmien käytöstä grounded theory -tutkimuksessa on hyvin kielteinen. Hänen mukaansa tietokoneohjelmien käyttö estää tutkijan abstraktia käsitteiden löytämisen prosessia, vie aikaa ja tekee grounded theorysta ”latteaa kvalitatiivista tutkimusta” (Glaser 2003). Aineiston koko, tutkimuksen vaatima aika ja kategorioista kokonaiskäsityksen saamisen ongelmallisuus vaikuttivat omaan ratkaisuuni tässä tutkimuksessa. Tutkimuksen alkuvaiheessa tein analyysia käsin, manuaalisesti, tehden merkintöjä teksteihin erivärisillä kynillä ja osittain leikkaa/liimaa-periaatetta käyttämällä. Koin tämän työtavan kuitenkin mahdottomaksi: miten voin erottaa eri väreillä merkitsemäni kohdat järkevällä logiikalla, missä ja miten säilyttää aineistoa ja koodeja silloin kun joudun pitämään tutkimustyöstä taukoa, miten saada järkevällä tavalla organisoitua omat mieleeni tulleet oivallukset ja ajatukset alkuperäistä aineistoa lukiessani, miten säilyttää näkyvillä myös itselleni ne alustavat ajatukset mahdollisista kategorioista, joita olin ajatellut, ja ennen kaikkea miten saada yhteys alkuperäisen aineiston ja syntyvien käsitteiden ja kategorioiden välillä säilymään. Jo tutkimusta aloittaessani tiesin, etten työni vuoksi voi aktiivisesti tehdä koko ajan tutkimusta, vaan prosessiin tulee eri pituisia taukoja. Samaan aikaan kuulin laadullista tutkimusta tekeviltä tutkijakollegoiltani Iso-Britanniasta myönteistä palautetta QSR NVivo®-ohjelman käytöstä. Perehdyin ohjelmaan Internetistä ladattavan testiversion avulla ja päädyin ohjelman käyttämiseen oman tutkimukseni apuna todettuani, että QSR NVivo®-ohjelmalla pystyn säilyttämään aineiston yhdessä paikassa ja voin tallentaa ohjelmaan alkuperäisaineiston, koodaukset, memot ja kategoriat sekä tarkastella kategorioiden välisiä suhteita.

Käytännössä ohjelma toimi tutkimuksessani aineiston hallintajärjestelmänä (Rantala 1999) ja koodauksen apuvälineenä. Aineiston järjestäminen ja koodaaminen oli mahdollista ja helppoa QSR NVivon® avulla. QSR NVivo®-ohjelman avulla pystyin nopeasti palaamaan alkuperäiseen aineistoon asti tarkaessani jotakin koodausta ja vertaillessani kategorioiden ominaisuuksia toisiinsa.

Analysointi grounded theory –menetelmän mukaisesti

Grounded theory –tutkimuksessa analysoinnin keskeinen menetelmä on *jatkuvan vertailun menetelmä*, joka jatkuu tutkimuksen alusta sen loppuun asti (Glaser & Strauss 1967, Hallberg 2006). Jatkuvan vertailun menetelmä sisältää kolme eri vertailutasoa. Ensimmäiseksi vertaillaan aineiston ilmaisuja toisiinsa, ja tämän vertailun tuloksena saadaan esiin käsitteet ja työhypoteeseja analyysin eteenpäin viemiseksi. Toisessa vaiheessa käsitteitä verrataan edelleen uusiin ilmaisuihin, jolloin saadaan esiin käsitteiden ominaisuuksia ja lisää työhypoteeseja. Tässä vaiheessa käsitteet saturoituvat, kylläänyvät, ja uusia käsitteitä syntyy. Kolmannessa vaiheessa käsitteitä verrataan keskenään, jolloin käsitteelliset tasot saadaan esiin ja hypoteesit yhdistyvät käsitteisiin. (Glaser 2004.).

Tutkimukseni alkoi ensimmäisen aineiston, aiempaan tutkimukseeni (Kilkku ym. 2003) keräämieni ja litteroimieni tekstiosuuksien uudelleen tarkastelulla ja koodauksella. Tämä vaihe oli *avoimen koodauksen vaihe*, niin sanottu ensi tason koodaus (Screiber 2001). Käytännössä etenin niin, että siirsin tekstit tiedostoina QSR NVivo® –ohjelmaan, jonka avulla koodasin merkittävät ilmaisut. Merkitsin tekstin asiasisällön mukaan joko muutaman virkkeen pituisia tai laajempia kokonaisuuksia ja annoin kyseiselle kohdalle sisältöä kuvaavan koodin. (Rantala 1999.) Asetin aineistolle ikään kuin kysymyksiä koko ajan (Charmaz 1990) ja pyrin pysymään mahdollisimman avoimena asioille, joita teksteistä nousi esiin. Ensimmäisen tason koodauksen aikana syntyy yleensä käsiteltäväksi pitkä lista *ensi vaiheen koodeja* (Schreiber 2001), niin myös tässä tutkimuksessa. Jo litteroiduista aiemman tutkimukseni tekstiosuuksista tuli ensi vaiheen koodeja 356. QSR NVivo® -ohjelma asettaa ne alkuperäisilmaisut, jotka on merkitty samalla koodilla, yhteen, joten luku kuvaa koodien, ei alkuperäisilmausten määrää. Kävin koodit läpi tarkastellen aineistoa uusin silmin ja pitäen mielessä grounded theoryn keskeisen kysymyksen ”mitä tässä tapahtuu?”

Avoimen koodauksen vaihe ohjaa seuraavaa, *teoreettisen otannan vaihetta* Glaser 1978, 1998, 2004). Tähän vaiheeseen siirryin aloittamalla ensipsykoosiin sairastuneiden potilaiden haastattelut. Haastattelut toteutin aluksi teemahaastatteluina, kuitenkin mahdollisimman avoimeen haastattelutapaan

pyrkien, ja siirryin tutkimuksen edetessä yhä enemmän strukturoimattomaan haastatteluun (Morse 2001, Glaser 2004). Haastattelujen muuttuessa avoimemmiksi asioiden käsittely oli laajempaa, uusia asioita tuli esiin ja näin myös aineisto muuttui aiempaa rikkaammaksi.

Tallennettuani yksittäisen potilaan aukikirjoitetun haastattelun QSR NVivo® -ohjelmaan aloitin koodauksen. Jatkoin samalla aineistonkeruuta haastattelemalla seuraavaa tutkimukseen osallistuvaa potilasta. Aukirjoitetusta haastattelusta tarkastelin ensi tason koodien lisäksi osittain jo substantiivisia, niin sanottuja *toisen tason koodeja* (Schreiber 2001). Nämä toisen tason koodit, niin sanotut substantiiviset koodit, olivat käsitteelliseltä tasoltaan jo aiempia abstraktimmalla tasolla. Samalla aloin havaita alustavia yhteyksiä näiden koodien välillä ja alustavia käsitteitä alkoi muodostua (Glaser 1978, 1992, 1998, 2004). Jatkoin potilashaastattelujen analysointia tähän vaiheeseen, alkuperäisestä aineistosta koodeiksi ja edelleen abstraktimmalle tasolle nostaen toisen vaiheen koodeiksi. Aiemman tutkimuksen litteroiduista tekstiosuuksista ja potilaiden haastatteluista saadusta aineistosta muodostui yksi kokonaisuus tässä vaiheessa. Potilaiden aineiston kanssa vielä työskennellessäni, aloitin läheisten haastattelut ja vastaavasti samalla tavalla limittäin edelleen läheisten haastattelujen kanssa työskennellessäni edelleen hoitajien haastattelut.

Potilaiden haastatteluista muodostui 378 ensi tason koodia, läheisten haastatteluista 691 ja sairaanhoitajien haastatteluista 604 ensi tason koodia. Yhteenlaskettuna tekstiaineistosta tulleiden ensi tason koodien kanssa (n = 356) ensimmäisen, avoimen koodauksen vaiheen jälkeen koodeja oli kaiken kaikkiaan 2049. Kaikkien kolmen haastatteluaineiston kanssa etenin seuraavaan vaiheeseen, toisen vaiheen koodeihin (Schreiber 2001) aineistoja erillisinä käsitellen.

Toisen vaiheen koodauksen jälkeen käsittelin aineistoa yhtenä kokonaisuutena. Jatkuvan vertailun avulla tarkastelin syntyneitä alustavia käsitteitä ja kategorioita. Koodauksen jatkuessa syntyi uusia käsitteitä ja kategorioita, joihin aiemmat koodit löysivät paikkansa (Glaser 1978, 1992,1998, 2004). Analyysin aikana koodit liittyivät eri abstraktiotasoilla oleviin käsitteisiin (Schreiber 2001), joten työskentelin samaan aikaan tutkimuksen eri vaiheiden kanssa.

Aineiston aukikirjoittamisen aikana syntyi jo joitakin alustavia ajatuksia aineistosta (Vilkka 2005), nämä merkitsin ylös tekemiini memoihin litterointia tehdessäni. Samalla tavoin myös koodauksen aikana tulleet ajatukset ja ideat kirjoitin muistiin. Näiden esiin tulevien ideoiden takia jo koodausvaiheessa onkin tärkeää, että tutkija itse koodaa oman aineistonsa (Glaser 2004). Muistiinpanoista käytetään grounded theory -tutkimuksessa nimitystä memot. Memot ovat myös tutkimuksen aineistoa. Ne analysoidaan (memo sorting), ja jatkuvan vertailun avulla myös memoista saatavat tulokset tukevat kategorioiden syntyä ja auttavat kussakin analyysin vaiheessa eteenpäin. (Glaser 1978, 1998.) Ellei memoja tee, ei oikeastaan tee grounded theory-tutkimusta (Glaser 1978, 2004). Tutkimuksen aikana kirjoitin memoja QSR NVivo® -ohjelmaan (Rantala 1999), eri tiedostoihin ja muistiinpanoihini.

Erillisten aineistojen kanssa työskennellessäni huomasin luottamuksen käsitteen tulevan monella tavoin keskusteluissa esiin. Esimerkiksi psykoosi merkitsi usein luottamuksen menetystä itseen ja hankaluus saada apua merkitsi luottamuksen menetystä palvelujärjestelmään. Varmistuin kuitenkin vasta sairaanhoitajien haastatteluja koodatessani, että luottamus liittyy vahvasti teorian *ydinkategoriaan*.

Ydinkategorian löytyminen johti *selektiivisen koodauksen vaiheeseen*. Jatkoin analyysia tarkastelemalla kaikkia kolmea aineistoa yhdessä. Ydinkategoria ohjasi tätä analyysin vaihetta, ja huomasin prosessinomaisuuden (Glaser 2004) samoin kuin sen, että kyse ei ollut ainoastaan luottamuksesta sinänsä vaan erityisesti luottamuksen uudelleen rakentamisesta potilaan, läheisten ja sairaanhoitajan yhteistyönä. Ydinkategorian tunnistaakin siitä, että se esiintyy usein aineistossa ja on jollain tavoin pysyvä, samalla kun se tuntuu yhdistävän kategorioita luontevasti toisiinsa (Glaser 2004). Jatkoin analyysia jatkuvan arvoinnin menetelmän mukaisesti, tarkastelin syntyneitä kategorioita, niiden alakategorioita ja ominaisuuksia sekä palasin useita kertoja vielä alkuperäisaineistoon varmistamaan päätelmiäni. Luin samanaikaisesti myös tutkijanpäiväkirjaani, johon olin tehnyt merkintöjä haastatteluistani. Tutkijanpäiväkirjan avulla pystyin palauttamaan haastattelutilanteita mieleeni ja sain vahvistusta koodauksilleni.

Ne kategoriat, joihin ei enää tullut uusia asioita ja näkökulmia, saatoin todeta kylläänytyneiksi, eli *saturaatio* oli toteutunut (Hutchinson 1993, Glaser 2004). Tässä vaiheessa käsitteet ja niiden tasoerot selkeytyivät, päällekkäisyydet saatoin yhdistää samaan kategoriaan tai sitä kuvaavaan käsitteeseen ja teoria alkoi kokonaisuudessaan hahmottua (Glaser 1978, 1992). Samalla analysoin *memoja*, kävin läpi QSR NVivoon® tallentamiani muistiinpanoja, luin tiedostoja ja muistiinpanojani useaan otteeseen, käytin niistä saamiani ajatuksia ja tekemiäni merkintöjä käsitteiden välisiä suhteita koskevien päätelmien apuna (Glaser 1998, 2004). Edelleen jatkoin samaan aikaan uusien memojen, niin sanottujen teoreettisten memojen, kirjoittamista muistiin (Glaser 1978) ja käsitteiden välisiä suhteita hahmotin myös piirtämällä erilaisia vuokaavioita. Selektiivisen koodauksen vaihetta Glaser (1978, 1992, 2004) kuvaa eräänlaisena syntyvän teorian redusointina, jolloin käsitteet määrällisesti vähenevät mutta samalla ne vahvistuvat ja monipuolistuvat, niin että lopulta jää ydinkategoria ja siihen liittyvät käsitteet jäljelle. Käsitteiden väliset suhteet, teoreettiset koodit, ovat usein implisiittisiä. Ne saattavat olla esimerkiksi erilaisia seuraussuhteita, prosesseja tai aste-eroja käsitteiden välillä. Analyysin edetessä aloin erottaa kategorioiden välisiä suhteita prosessina; eri käsitteet edelsivät toisiaan. Teoria oli prosessimainen, sisältäen myös ennakkoehtoja ja seurauksia. Samalla huomasin, että tietyt vaiheet teoriassa olivat prosessin käännekohtia. (Glaser 1978.)

Tutkimuksen tulosten ja aiemman kirjallisuuden perusteella vahvistin tutkimukseni teoreettisten lähtökohtien osuutta ja tulosten tarkastelussa yhdistin aiempaa tietoa syntyneeseen teoriaan ja sen keskeisiin käsitteisiin (Glaser 1978, 2004). Analyysin tuloksena rakentui ensipsykoosiin sairastuneen potilasopetusta kuvaava aineistolähtöinen teoria.

5 Tulokset

Tutkimustehtäviäni olivat ensipsykoosipotilaiden, ensipsykoosipotilaiden läheisten ja ensipsykoosipotilaita hoitaneiden sairaanhoitajien kokemukset potilasopetuksesta (tutkimustehtävä 1), potilasopetusta koskevat käsitteet (tutkimustehtävä 2), näiden käsitteiden väliset suhteet (tutkimustehtävä 3) sekä käsitteistä ja niiden välisistä suhteista rakentuva teoria (tutkimustehtävä 4).

Tulososiossa kuvaan sekä potilaiden, läheisten että sairaanhoitajien kokemuksista analysoinnin kautta syntyneitä käsitteitä: kategorioita ja alakategorioita sekä näihin liittyviä ominaisuuksia. Aidoimmillaan kokemukset näkyvät alkuperäisilmaisuissa, jotka on kursivoitu tekstiin. Alkuperäisilmaisun perässä on suluissa merkintä sen mukaan onko kyse potilaan (P), läheisen (L) vai sairaanhoitajan (H) haastattelusta otetusta esimerkistä. Tulee kuitenkin muistaa, että alkuperäisilmaisut ovat esimerkkejä, joiden tarkoituksena on helpottaa lukijaa seuraamaan analysointia. Kaikkien haastattelujen käyttöön näissä esimerkeissä en ole pyrkinyt. Anonymiteetin suojaamiseksi esimerkeissä on nimet ja muut mahdollisesti tunnistettavat tiedot korvattu merkillä x.

Käsitteiden väliset suhteet näkyvät kategorioiden, alakategorioiden ja ominaisuuksien keskinäisestä hierarkiasta. Kappaleiden ja alakappaleiden alussa on hierarkista suhdetta kuvaava taulukko. Tekstissä käytetyn lihavoinnin tarkoituksena on helpottaa taulukoitujen alakategorioiden ja ominaisuuksien erottamista tekstistä.

Sen lisäksi, että käsitteet ovat hierarkisessa suhteessa toisiinsa, ne ovat myös prosessinomaisesti suhteessa toisiinsa. Tutkimuksen tuloksena syntynyt teoria on kolmivaiheinen: ensivaihe liittyy hoitoa edeltäneeseen aikaan (luvut 5.1 ja 5.2), toinen vaihe (luvut 5.3 ja 5.5) muodostuu hoidon aikaisista kokemuksista ja kolmas vaihe seurauksista (luvut 5.4 ja 5.6). Teorian ydinkategoriana on luottamuksen uudelleen rakentuminen. Kuvaan teorian kokonaisuutena tulososion lopussa luvussa 5.8.

5.1 Elämäntilanteen muuttuminen

Psykoosiin sairastuminen aiheutti monia muutoksia elämäntilanteeseen niin sairastuneelle itselleen kuin hänen läheisilleenkin. Epävarmuuteen joutuminen, roolien muuttuminen ja tunteiden myllerrys liittyvät elämäntilanteen muuttumiseen (Taulukko 7). Näihin alakategorioihin liittyvät ominaisuudet olen kuvannut taulukoissa 8-10.

Taulukko 7. Elämäntilanteen muuttuminen -kategoria ja sen alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Elämäntilanteen muuttuminen	Epävarmuuteen joutuminen Tunteiden myllertäminen Roolien muuttuminen

5.1.1 Epävarmuuteen joutuminen

Taulukko 8. Epävarmuuteen joutuminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Epävarmuuteen joutuminen	Sairastumisen odottamattomuus Sairauteen havahtuminen Perustelujen miettiminen sairastumiselle Psykoottisten kokemusten ymmärtämisen vaikeus Kontaktin saamisen vaikeus

Sairastumisen odottamattomuus oli raju elämäntilanteen muuttava kokemus niin psykoosiin sairastuneelle kuin läheisillekin. Psykoosiin sairastuminen oli jotain täysin odottamatonta, ja muutos entiseen saattoi olla rajua ja järkyttävää. Mitään tällaista ei oltu osattu odottaa omalle kohdalle. Sairastumista oli aluksi vaikea huomata, ja sitä kuvattiin kriisinä, joka saattoi myös puuduttaa ja joka oli koko ajan mielessä. Ensipsykoosiin sairastuneet olivat usein nuoria tai nuoria aikuisia, mikä osaltaan lisäsi vielä tilanteen järkyttävyyttä.

Eihän tää oo mahollista, että joku psykoosi sillain tuli. Vielä minulle. (P2)

...että jos ajatellaan esimerkiksi nuorempaa ihmistä, joka sairastuu tällä tavalla, niin kyllä melkoinen pommi varmaan on, elämässä mennyt ehkä tähän asti kaikki ihan hyvin.(H4)

Tota, en mä tiä osaanko mä tähän muuta sano muuta kuin sen, että kun tää ongelma on perheeseen tullut niin, se on sitten niin kuin ongelma, rasite, shokki koko perheelle, yhteisölle, ja että, silloin voimakkaana vahvana asiana mielessä joka hetki, että siitä ei niinkuin irtaudu, ja tota, se sellaisenaan, sinänsä, puuduttaa.(L6)

Sairauteen havahtuminen saattoi olla sairastuneelle itselleen hyvin raju ja odottamaton kokemus. Psykoottiset kokemukset aiheuttivat sairastuneelle itselleen epävarman olon siitä, mikä on totta ja mikä ei. Omiin havaintoihin ja ajatuksiin ei voinut luottaa.

Kyllä mä jossakin vaiheessa… kun mulle tuli sellanen niinku mää välähdys, että hetkinen, mää oon tulossa hulluks tai jotain semmosta, se oli just sillon just viimesenä päivänä, joka oli kaikkein pahin. (P6)

Mutta siihen liittyy sitten kauheesti semmosia psykoottisia ajatuksia, mitä mää sitten siinä koin sitten samalla mä en tiedä vieläkään… en tiedä, et mitkä niistä oli niinku semmosta unta tai mitkä niistä oli… oli jollain tavalla toden kanssa yhteydessä, (P8)

Sairastumista oli vaikea hyväksyä. Tilannetta kuvasi erilaisten selitysten ja **perustelujen miettiminen sairastumiselle**; miksi näin kävi minulle ja meille, mistä sairastuminen voi johtua? Sairastuminen pysähdytti myös miettimään asioita, sitä mitä elämässä on aiemmin tapahtunut.

Olin niinku ajatuksissani, et mä niinku ajattelin ja ja ja sillain, että et se oli niinku tietysti se että mää niinku etin semmosta suurempaa voimaa.(P6)

Niinku mää ajattelin, että mun täytyy aina välillä luotsata vähän niinku elämää taakse ja eteenpäin.(P6)

Psykoottisia kokemuksia oli vaikea ymmärtää, psykoosi oli kuin ”pimeä huone”, johon oli vaikea päästä tai nähdä, mitä oikein on tapahtumassa, mikä on totta ja mikä ei, mikä on sairautta ja mikä taas ei. Sairastumisen rajuus saattoi pelottaa. Akuutissa vaiheessa sairastuneeseen saattoi olla **vaikea saada kontaktia**. Läheiset olivat järkyttyneitä ja epävarmoja siitä, miten tilanteessa piti toimia ja mitä oikein oli tapahtumassa.

Se oli niin sekava, että kun mä jälkeenpäin aattelen, niin oli niin kuin pimeessä huoneessa ja yritti pois.(L7)

En mä ymmärtänyt että mistä oli… mitä hän tarkoitti, että niin kuin mieli hajoo, että siellä menee kaikki vaan … nääs kun … että ajatukset on yhtä kaaosta ja ei niin kuin pysty….(L2)

Ei oikeastaan saanut puhuttua, mää en niin kuin saanut mitään irti. Että siitä ei niin kuin keskustelua saanut aikaiseksi… että ei päässyt niin kuin lähelle ollenkaan. Ja siinä se vaikeus olikin, että ei saanut keskustelua ollenkaan aikaiseksi. (L3)

5.1.2 Tunteiden myllertäminen

Taulukko 9. Tunteiden myllertäminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Tunteiden myllertäminen	Pelko Toisten armoilla oleminen Häpeä Syyllisyys Toivo

Tunteet myllersivät potilaan ja läheisen suhteissa sekä omaan itseen että muihin. Pelko, tunne toisten armoilla olemisesta, häpeä, syyllisyys ja toivo vuorottelivat sekä potilaan että läheisen mielessä. Tunteita pohdittiin suhteessa sairastuneeseen, itseen, muihin läheisiin ja muutenkin muihin ihmisiin.

Sairastumiseen liittyi monenlaisia **pelkoja**, niin sairastuneen kuin läheistenkin kokemana. Sairastuneen oma käytös saattoi olla arvaamatonta, pelottavaa, ja hän saattoi pelätä, että vahingoittaa muita. Ilmassa oli ikään kuin pelko siitä, että jotain tapahtuu, vaikka selvästi ei osattukaan sanoa, mitä voisi tapahtua. Läheisten näkökulmasta akuuttivaihe oli pelottava, kun tuttu henkilö käyttäytyi aiempaan verrattuna poikkeavasti. Tietämättömyys siitä, mistä muuttunut käytös johtui, lisää näitä pelkoja. Läheiset saattoivatkin käyttäytyä erityisen varovaisesti sairastuneen läheisyydessä. Psykoosin molemminpuolista pelottavuutta kuvasi se, että samalla sairastunut saattoi pelätä, että läheiset jättävät hänet tässä tilanteessa. Läheisiä saattoi myös pelottaa, ettei sairastunutta saada hoitoon. Sairastuneen tunteet olivat hyvin ristiriitaisia; vaikka avun tarve oli olemassa, samalla **koettiin, että psykoosissa oli toisten armoilla**, kun itse ei välttämättä tiennyt, mikä oli totta ja mikä ei.

> *Ajatukset vaan pyöri ja ei niinku päässy niinku mitenkä niistä eroon ja ja koko ajan mietti ja mietti ja mietti yötä päivää… ja sitten sen jälkeen tietysti oli vielä vähän sillain että niinku se oli joo, se oli kans paha, että mä pelkäsin, että mä teen muille pahaa.(P9)*

> *Ja se on todella ravisteleva kokemus ja ihminen niinku peloissaan, hirveen peloissaan ei se oikein tiedä, mitä on tapahtunu, ja ja pelkää, pelkää siis itseänsäkin jopa.(P6)*

> *Että siinä tuli semmoista aggressiivisuutta sitten hänellä, että hän suuttui ihan hirveesti yhtäkkiä ja mä en tiennyt että mistä… että mää oon oikeesti vähän pelännyt siinä…(L3)*

Häpeän tunne oli hyvin vahva ja saattoi estää sen, että sairastunut olisi puhunut muiden kanssa tilanteestaan. Edes läheisille ei välttämättä puhuttu, ulkopuolisista puhumattakaan. Häpeä saattoi myös estää avun hakemisen. Läheiset kokivat leimaantuvansa sairastumisen vuoksi myös itse. Tämä vaikeutti ja saattoi estää heiltäkin avun hakemisen. Esimerkiksi työpaikalla ei häpeän takia kerrottu läheisen sairastumisesta ja sukulaistenkin kanssa puheenaihetta välteltiin.

Se on paljon vaikuttanut se, että kun on pieni paikkakunta, niin siellä tiedetään. Kerrot sä tai et, niin siellä tiedetään.(P13)

Minä en oo ikinä käyny psykiatrilla niin mun oli kauheen vaikee sinne sitte mennä. (P7)

Että siinä on ne häpeä ja syyllisyys, joka estää, semmoinen joku pelko, että mää leimaudun jotenkin huonoksi ihmiseksi, että joku tämmöinen varmaan.(L3)

Psykoosiin sairastuminen herätti läheisissä **syyllisyyttä** ja kysymyksiä siitä, oliko tehnyt jotakin väärin. Sairaanhoitajat kokivat, että erityisesti äidit kokivat syyllisyyttä ja miettivät äitiyttään ja omaa toimintaansa. Syyllisyydestä oli vaikea puhua kenenkään kanssa, ja samalla se kulutti; oma jaksaminen tuntui olevan vähissä, kun asiasta ei puhunut kenenkään kanssa.

…oon ollut niin kuin ymmällä, ja mikä on kaikkein raskainta kanssa, niin on niin valtava syyllisyyden tunne, että aattelee, että mitä mää oon voinut tehdä niin väärin, että minulle…(L1)

Monista negatiivisista tunteista huolimatta **toivo** paremmasta oli vahva. Toivoa ylläpiti ajatus ja toive jonkin parannuskeinon löytymisestä tai käänteestä parempaan päin. Toivottiin, että jokin ihme tapahtuisi ja elämä palaisi ennalleen.

Tietenkin alkuajatukset oli se, että siihen täytyy löytyä jostakin tämä keino, millä saadaan tervehdytettyä.(L6)

5.1.3 Roolien muuttuminen

Taulukko 10. Roolien muuttuminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Roolien muuttuminen	Muutoksen havaitseminen Tilanteen realisoiminen Turvan ja tuen tarvitseminen Vaikeiden asioiden kuunteleminen Varmistuksen hakeminen Epävarmuus miten tulisi toimia Hoitoon toimittaminen

Roolit muuttuivat psykoosiin sairastumisen myötä, niin läheisten kuin sairastuneenkin roolit. Läheisille tuli erilaisia rooleja ja tehtäviä suhteessa muihin läheisiin, suhteessa sairastuneeseen ja erilaisiin yhteistyötahoihin. Sairastuneella taas muutos näkyi avun tarvitsemisena ja vastaanottamisena sekä suhteen muuttumisena omaan itseen, omaan tilanteeseen ja muihin ihmisiin. Roolien muuttumisen alakategoria menee osittain limittäin avun hakemisen kanssa; läheisillä ja potilaalla on avun hakemisenkin vuoksi sellaisia rooleja, esimerkiksi hoitoon toimittamisen vuoksi, joita heillä ei ole aiemmin ollut.

Läheiset saattoivat jälkeenpäin pohtia, että on ollut asioita, joista olisi voinut päätellä, että kaikki ei ollut kohdallaan. Jotakin sairastuneen käytöksessä oli ollut erilaista kuin aiemmin. He saattoivat **havaita muutoksen**, ennen kuin sairastunut itse oli tullut siitä tietoiseksikaan. Mielenterveysongelmia ei kuitenkaan välttämättä osattu ajatella. Mielenterveysongelmista ja erityisesti psykoosista saattoi olla niin vähän tietoa, ettei tilanteen tunnistaminen psykoosiksi olisi ollut mahdollista. Psykoottiset kokemukset saattoivat olla myös sellaisia, ettei sairastunut itse pitänyt tilannetta mitenkään outona tai tavallisuudesta poikkeavana. Läheiset **realisoivat** omilla huomioillaan silloin **tilannetta**.

> *X sitten huomasi, että jotain on pielessä, että mä olin sellainen niinku yliaktiivinen. Ja puuhastelin kaikennäköstä, mutta en niinku saanu tavallaan niinku valmista aikaseksi mitään.(P1)*

Psykoosiin sairastunut saattoi turvautua läheisiinsä enemmän kuin aiemmin, läheisistä muodostui ikään kuin turvaverkko. Välttämättä ei tarvittu tiheää kanssakäymistä vaan kyse oli ennemmänkin tunteesta, että **tarvitessaan sai turvaa ja tukea** läheisiltä. Suhteet läheisiin saattoivat myös tulla aiempaa tiiviimmiksi, yhteyttä pidettiin enemmän kuin ennen. Joskus tosin kävi niin, että sairastuminen oli läheisille niin kova sokki, että he eivät pystyneet tukena olemaan.

> *X:n kanssa me ollaan niinkun tän mun sairauden… tää mun sairaus on niinku lähentäny meitä valtavasti toisiimme, että että tota varsinkin sillon, kun mä tarvisin tukea niin hän soitti soitti kerran päivässä ja ja tota keskusteltiin sitte paljon.(P8)*

> *Et mää sit sairastuin niin se oli niinku niilleki hirvee shokki, ja tavallaan mää jouduin niinku terapoimaan niitäki.(P3)*

Läheisten merkitys myös muuttui ja korostui **vaikeiden asioiden kuuntelijoina**. Heille kerrottiin asioita, joista ei muille välttämättä puhuttu, kuten psykoottisista

kokemuksista tai itsemurha-ajatuksista. He joutuivat erilaisten asioiden kanssa tekemisiin kuin ehkä koskaan aiemmin. Läheiset saattoivat olla hämmentyneitä ja pelästyneitä näistä keskusteluista. Toisaalta sairastunutkin saattoi pelätä, että läheiset hylkäävät hänet nyt kun elämä ei jatkukaan kuten ennen. Sairastuneelle tieto siitä, että läheiset pysyvät ja ovat tukena jatkossakin, oli erittäin tärkeä.

Silloin kertoi mulle siellä, että hänellä oli ajatus, että kun hän vie ensin kaikki tavaransa pois, niin sitten hän tappaa ittensä.(L6)

Mä kysyin sitä häneltä, niin hän sano, että jos mä olen tähän saakka sun kanssa jaksanut, niin kyllä mä jaksan tästä eteenpäinkin.(P13)

Tilanne oli kuitenkin läheisille uusi ja outo. Epävarmuus omista havainnoista ja päätelmistä hämmensi, ei tiedetty, mistä on kyse. Läheiset saattoivat olla yhteydessä keskenään ja **hakea varmistusta** ja tukea toisiltaan.

Ja sitten hän tavallaan haki semmoista lisävarmistusta omille näkemyksilleen… soitti x:lle ja hän pyysi että kuuntele sää sen juttuja ja kerro mulle, mitä mieltä sä olet. Ja sitten x tietysti kuunteli niitä, eikä kommentoinut mulle tietenkään mitään, ja sitten puhuvat keskenään, ja hänkin oli sanonut, että kyllä nyt tarvitaan apua. Et nyt ollaan pahasti menossa vikasuuntaan.(P13)

Ja sit et ku se niinku kuitenkin oli mukana ja kerto kaikkia asioita, mitä hän oli huomannu ja mitä mää en ollu huomannu.(P3)

Läheisten tukea tarvittiin monissa asioissa, usein ihan käytännön asioissa ja erilaisten asioiden hoitamisessa. Lääkärillä käynnit olivat usein tilanteita, joissa sairastunut tarvitsi läheisiä mukana. Läheiset saattoivat olla lääkärin vastaanotolle suostuttelijoita, tai tukijoina mukana, ellei sairastunut itse huomannut, että tarvitsee hoitoa tai ei ollut halukas vastaanotolle lähtemään. Tilanteina nämä saattoivat olla hyvinkin vaikeita läheisille, joille vielä itselleen oli epäselvää, mistä oli kyse ja toimiko oikein, kun hoitoon lähtöä vaati. Läheiset ja sairastunut itse, saatoivat olla hyvin **epävarmoja** siitä, **miten tulisi toimia**.

Oon saanut edes jotenkin rullaamaan tämän elämän, että tietää, mitä minun täytyy huolehtia hänen puolestansa.(L7)

No me lähdettiin sitte kaikki sinne, me oltiin kaikki siälä lääkärissä.(P7)

X sitten sano, että nyt me mennään. Koska mähän en omasta mielestäni ollut sairas.(P13)

Mietin, että mitä mää teen, ja siinä sitten hiljaa ittekseni istuin työpaikalla ja mietin, että mihin mä soitan, että enhän mä voi noin vain ihmistä tosta vaan saada sairaalaan, että mitä mä teen.(L5)

Tilanne muuttui entistä vaikeammaksi, mikäli sairastunut kieltäytyi kokonaan lähtemästä hoitoon, ja läheinen joutui miettimään erilaisia keinoja, millä sairastuneelle kuitenkin saisi apua. Läheiset saattoivat toimia lopulta **hoitoon toimittajina**. Näissä tilanteissa tarvittiin monesti eri tahojen yhteistyötä; yllättäen oltiin tilanteessa, että saatettiin tarvita esimerkiksi poliisin apua. Nämä tilanteet olivat erittäin raskaita läheisille, vaikka samalla tilanteeseen saattoi kietoutua helpotuksen tunnetta siitä, että sairastunut saatiin hoitoon ja tilannetta saattoi ikään kuin jakaa jonkun ammattilaisen kanssa.

> *Ne poliisit käyttäyty erittäin hienosti ja fiksusti, sillä ammattitaidolla kun ne on, eli ne meni niiinkun tavallaan kavereina että 'terve, täältä tulee poliiseja', niin x sanoi että tota, hän näki jo virkamerkeistä, että te ootte poliiseja ja rupes sitten puhua höpöttämään sitten niille poliiseille sitä asiaa, mikä hänellä niinkun mielessä silloin painoi, ja ne puhutti sitä sitten. Sillä tavalla, että ne sai niinkun sen X:n luottamuksen, kyllähän se puhui ja puhua höpötti siinä koko ajan, mutta ne sitten kuitenkin… meistä tuntui siltä, että X koki olonsa turvallisemmaksi, kun poliisi oli vieressä, läsnä ja tota, oli sitten heti valmiina lähtemään sairaalaan tai terveyskeskuksen kautta sitten tietysti.(L6)*

5.2 Avun hakeminen

Hätä, tarve saada apua, tietoa ja ymmärrystä siitä, mistä oikein on kyse, johti avun hakemiseen. Avun hakemisen kategorian ja sen alakategoriat olen kuvannut taulukossa 11.

Osa sairastuneista hakeutui itse erilaisiin palveluihin ja tarvittaessa tiukastikin vaatii hoitoon pääsyä, osalla avun hakeminen tapahtui läheisten tukemana tai heidän aloitteestaan. Tilanne oli ensi kertaa psykoosiin sairastuneen kohdalla kuitenkin mysteeri sekä potilaalle että läheisille; ei ollut käsitystä siitä, että kyseessä oli mielenterveysongelma tai että kyse oli erityisesti psykoosista. Sekä sairastunut että läheiset saattoivat etsiä selityksiä ja syitä hyvin monesta eri asiasta. Avun hakemisen ja saamisen vaikeus yllätti, oli vaikea tietää, mistä apua saa ja milloin. Avun saaminen vaati paradoksaalisesti samaan aikaan aktiivisuutta ja omatoimisuutta, samalla kun oma vointi saattoi olla erittäin huono ja avun tarve suurin. Avun saantiin kohdistui paljon odotuksia tässä ahdistavassa ja pelottavassa tilanteessa. Mielenterveyspalveluissa ajateltiin olevan niiden asiantuntijoiden, jotka tietävät, mistä on kyse, ja osaavat auttaa.

Läheiset kokivat usein helpotusta, kun joku auttava taho löytyi. Luottamus autetuksi tulemiseen ja myös asiantuntijuuteen saatettiin kuitenkin myös menettää. Perusterveydenhuollon pätevyyteen tunnistaa ja auttaa tilanteessa kohdistui epäilyjä, ja myös mielenterveyspalveluissa eri ammattilaisten toiminta saattoi aiheuttaa pettymyksiä ja hämmennystä siitä, tiedetäänkö siellä sittenkään, miten tulisi toimia. Avun hakemisen alakategorioiden ominaisuudet olen kuvannut taulukoissa 12-15.

Taulukko 11. Avun hakeminen -kategoria ja sen alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Avun hakeminen	Autetuksi tulemisen toive Selitysten etsiminen Avun hakemisen ja saamisen vaikeus Odotukset asiantuntijuudesta

5.2.1 Autetuksi tulemisen toive

Taulukko 12. Autetuksi tulemisen toive –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Autetuksi tulemisen toive	Luottamuksen katoaminen itseen Avun tarvitsemisen huomaaminen Avun saamiseen luottaminen

Psyykosiin akuuttivaiheessa **luottamus omaan itseen katosi**. Erilaiset pelot, hätä ja tarve saada apua saattoivat aiheuttaa sen, että apua haettiin epätoivoisesti eri paikoista. Psykoottisten kokemusten, esimerkiksi erilaisten harha-aistimusten vuoksi saatettiin ottaa yhteyttä esimerkiksi poliisiin tai palokuntaan.

> *... taikka siis joo, sitä mä rupesin niinku pelkään. Mut sit mää ajattelin, et jos mulla kontrolli pettää, niin mä en tapa ketään muuta kuin itteni. Eli mää aina käännän sen itteeni eli sit mennään.(P6)*

Psykoottiset oireet hämmensivät ja pelästyttivät. Niiden huomaaminen johti **avun tarpeen huomaamiseen**. Osa sairastuneista hakeutui ensimmäiseksi lääkärin vastaanotolle terveyskeskukseen, työterveyshuoltoon tai opiskelijaterveydenhuoltoon. Kaikilla terveydenhuollon palvelut eivät välttämättä olleet ensimmäinen paikka, josta apua haettiin. Psykiatrista hoitoa pidettiin viimeisenä oljenkortena, jonne hakeuduttiin jos mitään fyysistä syytä ei löytynyt.

Se lähti ihan siitä, että mä oli töissä yhtenä aamuna huomasin vaan, että tosiaan ihmisten kysymykset ja lauseet ja kaikki tekee reikiä mun päähän, ja mää niinkun hätkähdin sitä ja jotenkin mä niinkun tajusin, et mun on lähdettävä nyt niinkun tästä paikasta lääkärille.(P9)

Mä ajattelen niinku, että mä olin niinkun yleislääkärillä ja kaikilla muilla käyny siinä ja juossu jatkuvasti ja apua ei ollu tullu, niin ehkä se voi olla, että se oli se viimenen oljenkorsi sitte, mistä lähti sitä apua hakeen, jos ei kerran sitten oo mitään fyysistä, niin sitten se täytyy niinku myöntää, että et päässä on sitte jotain.(P11)

Tila oli pelottava ja hämmentävä sairastuneelle, hätä ja tarve saada apua oli suuri. Ajatus siitä, että kohta sai apua, saattoi aiheuttaa oman kontrollin vähenemisen. Psykoottiset kokemukset ja oireet saattoivat nousta enemmän esiin. Läheiset ja sairastunut toivoivat, että joku voisi ja osaisi tilanteessa auttaa. **Avun saamiseen luotettiin** vahvasti.

Ne sitten haastatteli mut siinä, mikä on se … se tulohaastattelu ennen kun ohjataan osastolle… niin tota mä muistan, että mä itkin siinä oikein, että jos te vaan pystytte minua auttamaan, niin auttakaa nyt.(P8)

5.2.2 Selitysten etsiminen

Taulukko 13. Selitysten etsiminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Selitysten etsiminen	Sairastumisen syiden ja selitysten etsiminen Oman toiminnan pohtiminen Ajankohtaisen tiedon puuttuminen

Läheiset ja potilaat pyrkivät ymmärtämään sitä, mitä oli tapahtunut, miksi sairaus oli tullut omalle tai läheisen kohdalle. Erilaisia **syitä ja selityksiä etsittiin** perinnöllisistä tekijöistä, kasvuympäristöstä, elämäntilanteesta ja omasta toiminnasta. Huumeiden käytön tai muiden päihteiden käytön mahdollisuus sekavuuden selittämiseksi herätti myös pohdintaa. Toisaalta se koettiin jopa helpottavana selityksenä, jos päihteiden käyttöä paljastui. Kuitenkin päihde- ja mielenterveysongelman samanaikaisuus saattoi osoittautua hoidon kannalta vielä ongelmallisemmaksi. Potilailla selitykset saattoivat liittyä myös psykoottiseen ajatteluun. Keskeinen kysymys läheisten **oman toiminnan pohdinnassa** oli se, olisiko itse voinut ja pitänyt tehdä jotakin toisin.

Sitten määkin luulin, että tämä oli niinkun tämä rasitus, mikä siitä tuli x:lle, että se olisi ollut syy tähän muutosvaiheeseen.(L6)

Psykoosi tai skitsofrenia koettiin edelleen huonomaineisiksi. Sairautta saatettiin pitää ikään kuin elämänikäisenä tuomiona. Tämä osaltaan vaikutti selitysten hakemiseen muualta, toivottiin, että kyse olisi jostakin muusta kuin näin vakavasta mielenterveysongelmasta.

Kyllä mä aattelen, että skitsofrenia-sanalla on edelleen pelottava kaiku, että se on semmoinen, joka kroonistaa, ja elämä on mennyt.(P2)

Ajankohtainen tieto psykoosin ja skitsofrenian suhteen saattoi puuttua. Ajateltiin, että psykoosi tai skitsofrenia on ikään kuin kaikille samanlainen, aina yhtä vaikea ja kroonistava sairaus.

5.2.3 Avun hakemisen ja saamisen vaikeus

Taulukko 14. Avun hakemisen ja saamisen vaikeus –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Avun hakemisen ja saamisen vaikeus	Tietämättömyys mistä hakea apua Psykoosin oireiden tunnistamattomuus Eri tahoilta avun hakeminen Kielteisten mielikuvien vaikutus Aktiivisuuden ja omatoimisuuden vaade

Avun hakeminen ja avun saaminen psykoosiin ei ollut ongelmatonta. Tilanne saattoi olla ongelmallinen sekä potilaan että läheisen näkökulmasta. Myös palvelujärjestelmän toiminnassa saattoi olla ongelmia. **Tietämättömyys mistä hakea apua**, oli ensi kertaa psykoosiin sairastuneelle potilaalle ja läheiselle ensimmäinen portti, joka hankaloitti avun saamista. Esimerkiksi terveyskeskus miellettiin yleensä somaattisten oireiden hoitopaikaksi.

Mutta kun vaikeaa on se, että mistä sitä hakee ja tota, tämä sitten yhteydenotto puhelimella, niin tosiaan, aina mihin mä soitin, niin mä sain uuden puhelinnumeron, että koita sieltä, koita täältä.(L6)

Mutta sitä jos ajattelee, että ihan ensimmäisen kerran tulisi, niin mihin ihminen yleensä osaa ottaa yhteyttä sitten.(H5)

Aina **psykoosin oireita ei tunnistettu,** jolloin hoitoon pääsy saattoi olla entistä vaikeampaa.

Kyllä se totuus on, että niitä täytyy olla niitä julkioireita ennen kuin apua kauheesti saa.(H3)

Avun tarve oli kuitenkin suuri ja potilaat **hakivat apua eri tahoilta** ja vaatimalla vaativat hoitoon pääsyä. Myös läheisillä oli hätä, mihin saada apua tarvitseva hoitoon ja entä jos mitään paikkaa ei olekaan, joka osaisi tilanteessa auttaa. Apua saatettiin hakea esimerkiksi joltakin tutulta, joka työskenteli terveydenhuollossa tai mielenterveyspalveluissa.

> *Mä menin sinne tota vastaanottoon, mä sanoin, että mä haluun tota tonne (psykiatriseen) sairaalaan.(P6)*

> *Sitten tuli se romahdus sitten, että hän kaatui lattialle ja rupes siinä ihan huutaan ja mitä… silloinkaan ei ollut minkäänlaista tietoa, että mitä mä teen ja sitten mä tiesin, että hänellä oli semmoinen kaveri, joka on ollut töissä tuolla … Mä soitin niille sitten, että tota onneksi oli kotona … Ja sitä kauttansa tämä sitten…(L7)*

Avun hakemiseen saattoivat **vaikuttaa** myös potilaan tai läheisen **kielteiset mielikuvat.** Mielikuvat tulivat aiemmista omista kokemuksista esimerkiksi jonkun sukulaisen tai tuttavan hoidosta tai myös median välittämästä kuvasta siitä, mitä mielenterveysongelmat ja niiden hoito on.

> *Et se oli semmoinen niinkun, koska sen mielikuvan mielisairaalasta, mikä mulla oli kun x oli x:n suljetulla osastolla, niin sehän on niin vanha rakennus ja ne hoitomuodotkin oli niin vanhoja, niin se mielikuva oli ihan toinen mielisairaalasta. (P13)*

> *…ne kuvat oli taas semmoisia kuin Yksi lensi yli käenpesän, että kieli roikkuu ulkona suusta ja olet ihan niin kuin menetetty.(H2)*

Paradoksaalista avun hakemisessa ja saamisessa oli se, että vasta selkeät oireet mahdollistivat hoidon saamisen ja samalla kuitenkin **vaadittiin aktiivisuutta ja omatoimisuutta** hoitoon hakeutumisessa. Samaan aikaan piti olla ikään kuin huonossa ja hyvässä kunnossa.

> *Et mää kävin itte kysymässä niinku sieltä… et siel pitää olla niinku aika hyvässä kunnossa, et pystyy hoitaan nää asiat.(P3)*

> *Mä oon niin tyhmä, että mun pitäis vaan kysyä sitä aina suoraan sillain ja juu…juu että olla kauheen aktiivinen, että tota kyllähän se vaatii omaa aktiivisuutta niinkun sillain sitte kysellä ja udella.(P9)*

5.2.4 Odotukset asiantuntijuudesta

Taulukko 15. Odotukset asiantuntijuudesta –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Odotukset asiantuntijuudesta	Epävarmuus perusterveydenhuollon osaamisesta Helpotus hoitoon pääsystä Mielenterveysalan ammattilaisten osaamisen ja asiantuntemuksen epäileminen Luottamuksen menetys osaamiseen ja asiantuntijuuteen

Avun saamiseen ja hoitoon pääsyyn liittyi paljon odotuksia niin perusterveydenhuoltoa kuin mielenterveyspalvelujakin kohtaan. Odotettiin, että viimeistään mielenterveyspalveluissa ovat asiantuntijat, jotka tietävät, mistä on kyse, ja osaavat hoitaa sairastunutta. **Perusterveydenhuollon osaamisesta** mielenterveysongelmien hoidon suhteen **oltiin epävarmoja**. Aiemmat kokemukset ja psykoottisten oireiden tunnistamattomuus saivat pohtimaan perusterveydenhuollon pätevyyttä.

Mä ensin kävin terveyskeskuksessa, niin kun normaalilla… siis tavallisella lääkärillä. Ja hän ei oikein tunnistanut, että mistä tässä on kyse, mutta se määräs ne lääkkeet, mää en muista niiden nimiä, ja silloin mä niinku soitin tolle (sukulaiselle, joka työskentelee terveydenhuollossa), ja se sitten kerto ja se anto niinkun vähän potkua, että mee mielenterveyspuolelle. Musta se (lääkäri) ei niinkun tunnistanut… en tiedä olisiko sillä ollut pätevyyttäkään siihen. (P12)

Hoitoon pääsy koettiin helpottavana. Oli tärkeää ja helpottavaa, että joku paikka löytyi ja asiat etenivät jollakin tavoin. Odotus asiantuntevan hoidon saamisesta ja huolen jakamisesta hoitopaikan kanssa oli vahva.

Tää tämmöinen huojennus, että ihanaa, että nyt se on sitten siellä hoidossa ja että jotakin tapahtuu.(L5)

Ja tota, mä luotin näihin asiantuntijoihin, lääkäreihin ja hoitajiin, kun en mä ite niistä mitään ymmärtänyt, niin tota, mä luotin siihen, että ne tekee sen parhaansa ja koittaa myöskin tähän X:n tervehtymiseen panostaa.(L6)

Mielenterveysalan ammattilaisten osaamista ja asiantuntemusta saatettiin kuitenkin myös **epäillä**. Odotukset asiantuntevan hoidon saamisesta eivät välttämättä toteutuneet. Saadut vastaukset herättivät ihmetystä, eivätkö ammattilaisetkaan tienneet, miten pitäisi toimia tai mistä oli kyse.

No kyllä mulle tuli sit jälkeen päin mä oon sitä hirveesti miettiny… että miten siinä voi näin käydä, että et kuitenkin siellä olin ammattilaisten käsissä ja ne ei pystyny näkemään, että miten huonossa jamassa mä olin.(P8)

Että siinä tunsi niin kuin että… että taikka odotinko mä sitten liikoja vai mitä, mutta aattelin kuitenkin, että siellä on kuitenkin ne asiantuntijat, jotka ovat tämmöisten asioiden kanssa tekemisissä, niin sieltä olis tullut jotakin, siis semmoista niin kuin konkreettista tietoa.(L5)

Sitte taas oli semmosia vastauksia, että ihmetellään nyt, että mistä tässä on kyse.(P11)

Luottamuksen kannalta tilanne oli hankala, jos potilaalle ja läheiselle jäi epämääräinen kuva siitä, oliko hoito asiantuntevaa vai ei ja voiko saatuun apuun luottaa vai ei.

Kun mäkin kuvittelin, että siellä tehdään enemmänkin jotain, kunnes tuli sitten semmoinen olo, että ei siellä oikein mitään tehdä, ettei mitään tapahtunut.(L4)

En mä tiedä, oliko sillä merkitystä, että mikä se oli, mutta sitä mä en tiedä, että tiesikö ne lääkärit, kertoko ne kaikkee mitä ne tiesi… tai ei tienneet…(L4)

Luottamuksen menetys osaamiseen ja asiantuntijuuteen saattoi vaikuttaa myös jatkossa hoitoon hakeutumiseen, jos tarvetta uudelleen tuli.

5.3 Kohtaamattomuus

Avun hakemisen kategorian jälkeen toisessa vaiheessa on kaksi prosessia: kohtaamattomuuden ja kohtaamisen prosessit, jotka johtavat joko epävarmuudessa elämiseen tai luottamuksen palautumiseen. Kohtaamattomuudessa ja epävarmuudessa elämisessä on limittäisiä alakategorioita ja niiden ominaisuuksia, samoin kohtaamisen ja luottamuksen palautumisen vaiheissa. Tämä kuvaa osaltaan teorian prosessiluonnetta ja tilanteen etenemistä kohtaamattomuuden tai kohtaamisen kautta seuraavaan vaiheeseen. Selkein tapa olisi ollut esittää kohtaamattomuuden ja kohtaamisen eteneminen rinnakkain kulkevina tekstissäkin. Teknisesti tämä ei kuitenkaan ole mahdollista, joten käsittelen aluksi kohtaamattomuuden (taulukko 16) ja epävarmuudessa elämisen kategoriat (taulukko 20) sekä niihin liittyvät ominaisuudet taulukoissa 17-19 ja 21-24, sen jälkeen kohtaamisen (taulukko 25) ja luottamuksen palautumisen (taulukko 28) kategoriat sekä niihin liittyvät ominaisuudet (taulukot 26-27 ja taulukot 29-31).

Taulukko 16. Kohtaamattomuus-kategoria ja sen alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Kohtaamattomuus	Vuorovaikutuksen estyminen Tiedon puuttuminen Omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus

5.3.1 Vuorovaikutuksen estyminen

Kohtaamattomuuteen liittyi erityisesti vuorovaikutuksellisia esteitä (taulukko 16), jolloin hoito ja potilasopetus eivät mahdollistuneet. Vuorovaikutukseen liittyviä esteitä olivat potilaalle ja läheiselle asioiden kertomatta jättäminen, ohittaminen ja mitätöinti sekä kontaktin puuttuminen. Asioita myös oletettiin potilaan puolesta, ja eri ammattilaisilta saattoi saada hyvin erilaisia, ristiriitaisiakin tietoja. Sekä potilaalta että läheiseltä vaadittiin edelleen aktiivisuutta ja omatoimisuutta kuten apua hakiessakin. Erona oli se, että oltiin jo hoidon piirissä, mutta edelleen tarvitsi pitää puoliaan, jos halusi saada itseä tai läheistään koskevista asioita tietoa. Todesta ottamisen ongelma oli sekä potilaan että läheisten kokemaa; omia mielipiteitä, kokemuksia ja ajatuksia ei huomioitu, kohtelu ei ollut tasaveroisten aikuisten kohtelua. Tämä saattoi aiheuttaa sen, että potilaat ja läheiset eivät kertoneet kenties hoidonkin kannalta merkityksellisiä asioita hoidon aikana.

Taulukko 17. Vuorovaikutuksen estyminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	**Vuorovaikutuksen estyminen**
Ominaisuudet	Kertomatta jättäminen Ohittaminen ja mitätöinti Kontaktin puuttuminen Asioiden olettaminen ja päättäminen potilaan puolesta Omatoimisuuden vaade Todesta ottamisen ongelmat Ristiriitaiset viestit Kohtaamattomuuden molemminpuolisuus

Kertomatta jätettiin esimerkiksi se, mistä sairaudesta oli kyse, keskustelua ei käyty siitä, mitä psykoosi tarkoittaa. Jos diagnoosi oli asetettu, potilas ja läheiset yrittivät saada tietoa muista lähteistä siitä, mitä psykoosilla tarkoitetaan, he

korvasivat jostakin muualta sitä tietoa, mitä eivät hoidossa saaneet. Sairastuneen lapsia ei välttämättä huomioitu ja heille kerrottu, mistä oli kyse. Ainakaan läheisellä ei välttämättä ollut tietoa, onko asioita lasten kanssa käsitelty vai olisiko se jotakin, mistä hänen tulisi huolehtia. Sairauden lisäksi hoidon etenemisestä muutenkin läheiset saivat vähän tietoa.

Mä olen yrittänyt niistä lukea jostakin ja… ei oo hirveän kauaa aikaa sitten, että netistäkö se oli ottanut psykoosista tietoa.(L1)

…mä en ole pystynyt siitä lasten kanssa puhumaan, koska ne ei ole tehnyt aloitetta, mutta mä luulen, että ne on jäänyt ihan käsittelemättä.(L2)

…niin mulle vaan sanottiin että, kun mä pääsin sinne, niin mulle vaan sanottiin, että x pääsee nyt kotiin, että jos jotain tulee, niin tulla takaisin, mutta että hän nyt siirtyy avohoidon potilaaksi.(L7)

Ohittamista ja mitätöintiä tapahtui eri tavoin. Tapaamisiin läheinen saatettiin pyytää, mutta hänen kertomansa asia sivuutettiin. Aina ei kutsuttu tapaamisiin, vaikka potilaskin oli siihen luvan antanut. Se miksi näin toimittiin, jäi avoimeksi asiaksi, perusteita ratkaisulle ei välttämättä saanut. Epäkohteliaana ja hämmentävänä pidettiin sitä, että tapaamisissa ei välttämättä tiennyt, ketä paikallaolijat olivat, keitä olivat ne ihmiset, jotka olivat sairastuneen asioista puhumassa ja päättämässä. Ellei kysymyksiin saatu vastauksia, koettiin kohtelu hyvin asiattomana, epäammatillisena ja alistavana. Samalla heräsi epäilys siitä, miten sairastunutkaan tuli kohdatuksi ja hänen asiansa hoidetuksi. Perustelut lääkitykselle ja muulle hoidolle jäivät kertomatta. Kun perusteluja ei tiedetty, esimerkiksi lääkitystä saatettiin käyttää epäsäännöllisesti tai jättää kokonaan käyttämättä tai sivuvaikutuksia ei tunnistettu. Oman tilanteen tarkkailu ja mahdollisten oireiden havaitseminen eivät olleet mahdollisia, elleivät potilas ja läheinen tienneet ennakoivia varomerkkejä tai niiden merkitystä ei oltu kerrottu ymmärrettävästi. Akuuttitilanteissa tai sen jälkeen ei välttämättä kerrottu potilaalle, mitä tapahtuu tai esimerkiksi mitä lääkettä oli saanut ja miksi.

Ja siihen ensimmäiseen, kun mä menin, niin en mä tiennyt, kuka täällä oli lääkäri ja mitä ne muut on, jotka siihen tuli. Ei he esitellyt itseensä eikä kätellyt tulijaa, tota, siinä vaan istuttiin, ja sitten alkoi keskustelu.(L6)

Ja kun sinne nyt menee tämmöinen, joka ei tiedä mistään mitään, niin mä yritin tältä sijaiselta sitten kysyä jotakin niin suurin osa vastauksista oli että 'mä en nyt osaa kyllä sanoa että kun tuo omahoitaja on lomalla ja mä en oo noita papereita ny kattonut, ehtinyt kattomaan että mitä niissä lukee, mä en nyt osaa oikein sanoa' ja kysyin mä sitten mitä hyvänsä, jotakin siis tästä tämmösestä psykoosista sitten, että tästä sillain tiennyt että mitä tää on, niin tota noin niin, vastaus oli että 'no mää en

kyllä nyt oikein osaa sanoa, että se on hyvin vaikea sanoa tähän mitään'. Ja sitten se sijainen… ei ollut ajan tasalla. Ei hän ehtinyt tutustumaan papereihin, ehtiköhän tutustumaan X:ään? Olisi nyt edes silmänlumeeksi lukenut sen verran, että olisi edes jotakin osannut sieltä sanoa, vaikka edes yhden jutun, niin mä olisin ollut varmaan tyytyväinen, että kyllä se tietää…(L5)

Potilas ja läheiset saattoivat myös kokea, että **kontakti** hoitaviin henkilöihin **puuttui**; keskustelua käytiin hoitavien henkilöiden ehdoilla ja usein ainoastaan lääkityksestä. Omahoitajaa ei välttämättä tavattu tai koettiin että tapaamiset eivät antaneet mitään. Jatkuvasti vaihtuvat hoitavat henkilöt merkitsivät myös kontaktin puuttumista. Aina uusi, vieras henkilö aiheutti sen, ettei omia asioita jaksettu toistaa eikä myöskään koettu, että saadaan hoitoa. Hoidon jatkuvuuden turvaaminen ensipsykoosiin sairastuneille aiheutti läheisille paljon huolta ja voimattomuuden tunnetta; henkilöt vaihtuivat eivätkä he voineet asiaan vaikuttaa. Psykiatrisen sairaalahoidon aikana kokemukseksi jäi hoitajien kiire ja se, että heitä ei saanut omilla asioillaan häiritä.

Että ne oli muutamat kerrat, kun mä tapasin omahoitajaa, ja tietysti mulla oli hätä, ja sitten kun joku siellä vastas, niin mä kerroin, että kenen läheinen mää oon, ja että haluan tietää, että mitä kuuluu ja muuta, niin sitten ne vastaukset oli, että no ei mitään ihmeellistä ole …(L5)

Siinä oli sitten tämä psykiatrikin jo vaihtunut, ja siinä oli välissä ollut jo vissiin kaksi eri psykiatria, ja sitten näitten sijaisia elikä tota ennen tätä, ennen kuin oli kolme vuotta siitä ensimmäisestä käynnistä ollut tai kahta vuotta, niin oliko niitä kymmenen vai kaksitoista eri lääkäriä sinä aikana ollut X:llä, eli se että semmoista jatkuvuutta ei ollut ollenkaan.(L6)

Et se mielikuva, mikä siel jää, niin ne oli koko ajan raportilla, et sit niitä ei saanu häiritä.(P3)

Asioita oletettiin ja päätettiin potilaan puolesta. Potilasta ja läheistä saatettiin kohdella kuin he eivät olisi aikuisia. Hoidon aikana kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen sekä todesta ottaminen saattoi olla vaikeaa. Potilaalta ja myös läheisiltä **vaadittiin omatoimisuutta**. Omista oikeuksista saada hoitoa ja tietoa piti pitää tiukasti kiinni. Osa potilaista ja läheisistä koki, että heitä **ei oteta todesta.** Vasta itsemurha-ajatusten tai –yrityksen jälkeen oli tullut kohdatuksi ja kuulluksi.

Mutten mää oikein osannu kysyä viä… oikeita asioita ehkä niin…(P2)

Ei kuitenkaan kovin helposti kuitenkaan tuu sanoneeksi että nyt mä en jaksa. Aivan, se todellakin mua… sivuutettiin. Että mää sitten vaan ajattelin, että mun pitää jaksaa ja sinnitellä.(P13)

Ne omahoitajakeskustelut siellä sairaalassa, niin tota ne oli mun mielestä yhtä tyhjän kanssa. Et mä en ymmärtäny, mikä tarkotus niillä oli, et mulla oli semmonen hoitaja, joka tuli mulle sanomaan, että meillä on viiden minuutin päästä sit palaveri ja sinne oli niinku pakko mennä, ja siellä niinku hän niinku tenttas niinku pientä lasta ja et se oli aika se oli negatiivinen kokemus, et tää mitä on avohoidossa ollu, niin se on huomattavasti positiivisempaa.(P9)

Vasta vasta sitten ku kun tota mä olin sen itsemurhayrityksen tehny…(P8)

Ristiriitaiset viestit aiheuttivat hämmennystä ja epäluuloa hoitavien henkilöiden ammattitaitoa kohtaan. Kohtaamattomuus yleensäkin herätti monenlaisia tunteita niin potilaassa kuin läheisissä: suuttumusta, uhmaa, pettymystä ja luottamuksen menetyksen hoitavien henkilöiden ammattitaitoon ja osaamiseen. Samalla menetettiin usein luottamus koko hoitojärjestelmään ja sen mahdollisuuksiin antaa apua silloin kun sitä tarvitaan.

Se kertoi se lääkäri, että näitä lääkkeitä on käytettävä kolme vuotta, että kolme vuotta näitä yleensä syödään ja siihen pitää varautua sitten. Se tuntui aika pitkälle ajalle silloin, kun kolme vuotta lääkkeitä syödään… nyt siitä on kulunut jo kolme ja puol vuotta ja edelleen syödään lääkkeitä. Vaikka ne on aika pieniä ne määrät, varmaan viimeisen vuoden ajan ainakin. Mutta sitten taas toisella kertaa joku toinen lääkäri sanoi, että voi olla, että niitä lääkkeitä syödään vaikka koko loppuiän, ja tämmöstä… että se joskus tuntu että ensin puhutaan toista ja sitten toista.(L4)

Sit mä menin ihan sekasin etteihän nää ookkaan niitä mitä se sano. Mä sit niinku pillastuin siittä ihan täysin.(P2)

Että kun mitään ei voi tehdä eikä saa mitään vastauksia sieltä, paitsi se 'ei-oo', sitä myytiin, että sitä sitten aatteli, että voi hyvänen aika… että mun on X siellä hoidossa… että no toisaalta se on kuitenkin hyvä, että mulle on annettu, että mä oon niin kuin aika lailla, en mä tiedä, että olenko mä vahva luonne oikeesti vai onko musta vaan tullut elämän myötä semmonen, että aattelee, että kyllä mä tän kestän ja kyllä mä tän läpi vielä meen. Tulee semmoinen uhma jotenkin.(L5)

Läheisten tilanteesta ei kysytty, mikä saattoi johtaa siihen, että myöskään läheiset eivät kertoneet kaikkea esimerkiksi kotioloista. **Kohtaamattomuus oli tällöin molemminpuolista**, potilaan tilanteeseen liittyneet tiedot eivät välittyneet kumpaankaan suuntaan.

En mää muista, että olisiko siitä (läheisen omasta vakavasta sairaudesta) ollut puhetta, että kun en mää tota… Ei ne varmaan tiedä, että mulla on ne sairaudet ollut ja…(L1)

Sitten mää aattelin, että mun on niin kuin pakko jotenkin itteeni suojella, että mää en voi ruveta tätä asiaa tässä nyt niin kuin tinkaamaan, että täytyy nyt jonkun jotakin tietää, kun mää aattelin, että sitten mää en kestä enää ollenkaan, että mun täytyy antaa asioiden olla niin kuin ne on ja kattoo sitten joskus myöhemmässä vaiheessa.(L5)

Läheiset myös suojelivat itseään, kun eivät tulleet kohdatuiksi, koko ajan ei voinut eikä jaksanut tässä omankin elämän kriisitilanteessa olla aktiivinen ja vahva.

5.3.2 Tiedon puuttuminen

Taulukko 18. Tiedon puuttuminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Tiedon puuttuminen	Lääketieteen kieltä vaikea ymmärtää Tiedon tarvetta ei tunnisteta ja huomioida Ajankohtaisen tiedon saannin puute Diagnoosin saamisen monet merkitykset Kognitiiviset ongelmat Kielteisten kokemusten vaikutus

Kohtaamattomuutta tiedollisesta näkökulmasta vaikeutti käytetty kieli, tiedon tarpeen tunnistamattomuus tai se jos annettu tieto ei ollut ajan tasalla. Diagnoosin saamiseen liittyi monia erilaisia merkityksiä. Psykoosin aiheuttamia kognitiivisia ongelmia ei huomioitu potilaan opetuksessa, vaan toimittiin kuten muidenkin kohdalla. Erilaiset kielteiset kokemukset vaikuttivat vahvasti potilaiden ja läheisten kokemusten taustalla.

Lääketieteen kielellä saatua tietoa oli vaikea ymmärtää. Tarve ymmärtää ja tietää enemmän omasta tai läheisen sairaudesta oli kuitenkin voimakas, ja omaa tietämystä saatettiin täydentää hakemalla tietoa esimerkiksi kirjoista. Tämä tieto ei kuitenkaan ollut yksilöllistä eikä välttämättä tuonut tilanteeseen lisää ymmärrystä.

> *Mä katsoin tietosanakirjasta, että mikä se skitsofrenia on ja mikä se psykoosi on, kun ne oli mulle vaan semmosia sanoja, että ne jotakin psyyken kanssa tekemistä, ja tota, mä koitin niinkun niitä itte mielessäni pureskella, että mitä ne sitten sisältää taaksensa…(L6)*

> *Hän (sairaanhoitaja) oli monistanut joitakin (psykiatrian) kirjan sivuja mulle, mutta tota mä en niistä sitten oikein kuitenkaan saanut sitä käsitystä.(L6)*

Tiedon tarvetta ei välttämättä hoidossa **tunnistettu ja huomioitu**. Tukihenkilöinä toimivat kokivat erityisesti jäävänsä asianmukaisen tiedon ulkopuolelle. Läheiset kokivat, että hoidon aikana **ei saanut ajankohtaista tietoa**. Ajankohtaisessa tiedossa kiinni pysyminen vaati läheisiltä omaa

aktiivisuutta. Ristiriitoja ja hämmennystä aiheutti se, jos hoitavilla henkilöillä ei ollut ajan tasalla olevia tietoja, esimerkiksi etuuksista.

Ei eikä mitään tämmöstä siis tietoo. Kun siis nythän tää mielenterveyden hoito on mennyt kuitenkin eteenpäin, niin ei minkäänlaista tietoo, ei minkäänlaista ohjausta mihinkään ei mitenkään, että mitä tekee x:n kanssa, ei mitään.(L2)

Et tota noin niin x:n (lääkärin) mukaan… että minä en saa sitä ja tota noin sitten tää (toinen työntekijä) sano, että että mun täytyis sitte itte anoo se ilmaislääkitys, ja mää olin ihan hölmistyny ja mää sanoin että enhän mää sitä saa … niin se sano että mun täytyis itte anoo sieltä Kelasta.(P7)

Diagnoosin saaminen oli merkittävä asia, jolla oli monenlaisia merkityksiä. Osalle potilaista ja läheisistä diagnoosi merkitsi helpotusta; kyse oli sairaudesta, ja näin ollen sitä voitiin myös hoitaa. Mutta osalle diagnoosi oli taas erittäin järkyttävä ja kielteinen asia. Psykoosi- tai skitsofreniadiagnoosi tarkoitti heille tällöin tilaa, jota ei voida parantaa, elämä monimutkaistuisi edelleen. Vaikka potilaalle oli diagnoosi annettu, se ei välttämättä tarkoittanut, että hän itse tiesi, mitä se hänen kohdallaan tarkoitti tai mitä diagnoosilla yleensä tarkoitettiin. Asiaa ei käsitelty hoidossa tai hän ei ollut asiaa ymmärtänyt. Diagnoosin saattoi saada tiedoksi vasta, jos itse kysyi tai luki papereista.

Mä olin sillai hirveen hirveen tyytyväinen jotenkin, et mä tajusin sen, että et tää maailma ei ookaan muuttunu semmoseks, kun mä oon luullu, sit kun mä niinku tajusin, et hetkinen, että täähän onkin psykoosi ja nää on ollu mun mun niinku oman sairaan mielen tuotosta nää kaikki asiat, niin se oli hirveen helpottavaa.(P8)

Mun mielestä se kun se sanottiin se diagnoosi mulle, niin se oli niinku yhtä kuin että tee itsemurha siis.(P3)

Tiedon puuttuminen saattoi johtua myös psykoosiin liittyvistä **kognitiivisista ongelmista.** Asioita ei välttämättä muistettu, vaikka ne olisi kerrottukin, saatettiin tarvita kertausta ja asioiden uudelleen läpikäymistä, jota ei kuitenkaan tapahtunut. Muistamattomuus saattoi johtua myös tilanteen kriisiluonteesta ja yllätyksellisyydestä sekä potilaalle että läheiselle. Vaikka asioita olisi kerrottukin, niitä ei välttämättä pystytty vastaanottamaan ja muistamaan.

Etupäässä ne (ääniharhat) hankaloittaa sitä että, mä unohtelen kaikkia asioita.(P12)

Kyllä mä sujuvasti kuuntelin, mutta ei se jääny niinku sillain mieleen että…(P1)

Et mä ymmärrän sen, et jos on niinkun akuutti tilanne, et ihmiselle ei voi puhua, niinku alussahan mullekaan nyt ei varmaan olis voinu puhua yhtään mitään, kun mää en ois tajunnu varmaan mistään mitään hirveesti.(P9)

Kohtaamattomuus **vaikutti myös kielteisten kokemusten** syntymiseen hoidosta, jolloin hoito saatettiin kokea kokonaisuudessaan negatiivisena, ei-auttavana.

Että seuraavaa kertaa ei olis sitten tullut, että hän sanoi, että hän ei sinne mene. (L2)

5.3.3 Omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus

Taulukko 19. Omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus	Hoidon vaikea tavoitettavuus Tietämättömyys käytännöistä Läheisten huolen huomiotta jättäminen Työntekijöiden jatkuva vaihtuminen Tietojen kanssa yksinjääminen

Kohtaamattomuutta tapahtui myös hoitojärjestelmän vuoksi, ei ainoastaan vuorovaikutukseen tai tiedon puutteisiin liittyen. Hoidon vaikea tavoitettavuus silloin kun sitä tarvittiin, tietämättömyys eri hoitopaikkoihin rakennetuista käytännöistä, läheisten huolen huomioimatta jättäminen, työntekijöiden jatkuva vaihtuminen ja tietojen kanssa yksin jääminen liittyvät tähän alakategoriaan (taulukko 18).

Hoidon vaikea tavoitettavuus aiheutti hämmennystä, suuttumusta ja turhautumista sekä kummastusta siitä, voiko näinkin vakavassa tilanteessa olla vaikea tavoittaa hoitavia henkilöitä. Esimerkiksi avohoidon eri toimipisteet olivat avoinna virka-aikaan arkipäivisin, ja lisäksi soittoajat saattoivat olla tarkkaan rajattuja. Potilaalle ja läheisille hoidon vaikea tavoitettavuus tarkoitti myös monia käytännön ongelmia, työaikojen järjestelyjä soittoaikojen mukaan tai tapaamisten sopimiseksi.

Mun täyty sitten vaan töistä sovittaa ja järjestellä työt niin että mää pääsin tulemaan. (L6)

Se soittaminen on aika hankalaa, koska mulla ei semmoista mahdollisuutta ole työaikana. Paitsi jostain kadulta kännykällä ja sekään ei tunnu kauhean kivalta. Että mulla on semmoinen työpiste, että siinä on toinenkin ihminen, niin se on aika hankala juttu. (L3)

Eri hoitopaikoissa oli myös erilaisia **käytäntöjä, joita ei** ensi kertaa sairastunut tai hänen läheisensä **tiennyt**. Osa näistä käytännöistä teki hoitoon hakeutumisen vaikeaksi.

> *Että jos jossakin niin mielenterveysasioissa on tämmöisiä portteja, että jotka on lukittu tai jotka saa auki vaan kovalla työllä.(L7)*

Erilaiset käytännöt hämmensivät ja pohdituttivat läheisiäkin paljon, ellei ratkaisujen perusteita kerrottu. **Läheiset kokivat, että heidän huoliaan ei huomioitu** tai otettu todesta. Läheisten huoli tuli myös siitä, että jos hoitoon pääsyä kovasti hankaloitetaan, sairastuneen tilanteen pahetessa hoitoa on entistä vaikeampi saada tulevaisuudessakin ja myös motivoituminen hoitoon kärsii. Esimerkiksi lääkehoito vaatii säännölliset tapaamiset, mutta elleivät nämä esimerkiksi soittoaikoihin liittyvien käytäntöjen takia onnistuisi, niin sairastuneen vointi voisi huonontua. Osassa hoitopaikoista toiminta painottui selvästi yhteisiin neuvotteluihin, jolloin asiat puhuttiin kaikkien läsnäollessa. Tämä ei kuitenkaan aina vastannut läheisen tarvetta. Joskus oli omaankin vointiin liittyviä asioita, joita olisi halunnut puhua kahden kesken hoitavan henkilön kanssa. Tämä ei kuitenkaan välttämättä ollut mahdollista. Läheisen uupuessa vastaus tähänkin saattoi olla hänen ohjaamisensa erilaisten palvelujen piiriin.

> *No sitähän mä olen miettinyt, että miksi mä niin kelvottomaksi olen tullut, että tota… että onko tähän tullut jokin uusi määräys, että potilaan täytyy itse tilata aika, että sitä … sanonut, että käske X:n itse ottaa sinne päin, mutta kun se ei onnistu, niin sen jälkeen sanotaan, että ei tänne voi sillä tavalla aikoja tilata… miksei sinne voida ottaa sitten joku ihminen niin kuin terveyskeskuksessa, että ei sielläkään lääkärille soiteta vaan ne antaa aikaa, että miksei siellä voi olla joku joka antaisi aikoja…(L7)*

> *Että tavallaan kyllä joskus toivoi, että voisi jotain asiaa puhua, niin kuin kahden kesken. Ei kaikkia asioita halua välttämättä semmoisen ryhmän kanssa sitten kuitenkaan sitten setviä tai sillain.(L3)*

> *Kaikkein järkyttävintä mulla omassa kohtalossani on ollut se, kun oikein oli vaikee aikaa, että mä aattelin oikein, että en jaksa, niin mä menin silloin sitten (avohoidon toimipisteeseen), niin mun täyty saada ensin omalta lääkäriltä lähete sinne ja sain omalta lääkäriltä, niin sitten mun oli tota… en mä edes päässyt sinne mielenterveystoimistoon, että silloin minulle tuli kirje, lappu, että psykiatriseen sairaalaan osastolle.(L7)*

Työntekijöiden, erityisesti hoitajien ja lääkäreiden, **jatkuva vaihtuminen** koettiin palvelujärjestelmän ongelmaksi, joka hankaloitti potilaan ja läheisten yhteistyötä hoitavien henkilöiden kanssa. Omaa taustaa ja tämän hetkistä

tilannetta ei jaksettu kerrata kerta toisensa jälkeen, aika ei myöskään aina riittänyt, jolloin koettiin että tapaamisesta ei saanut mitään. Uusi työntekijä ei myöskään pystynyt arvioimaan tilanteen muutosta, koska vertaaminen aiempaan tilanteeseen ei ollut mahdollista.

> *Ei (tuhahdus) se vaan vaihtuu, että sitten kun tilataan, niin siellä onkin taas joku eri niminen.(L2)*

> *Ei, mutta kun sä näät ihmisen ensimmäistä kertaa, niin ethän sä voi tietää, että onko se ollut jo viis vuotta tommonen, vai onko se just eilen pamahtanut tommoiseksi.(L2)*

Osassa hoitopaikoista oli käytäntönä, että loppulausunto lähetetään kotiin postissa hoidon päätyttyä. Tämä koettiin potilaiden ja läheisten kannalta ongelmallisena. Loppulausuntoon kirjattujen **tietojen kanssa jäi yksin**, niitä ei päässyt tarkistamaan tai keskustelemaan niistä lisää.

> *Ne antoi semmoisen loppulausunnon sitten vasta joskus kuukauden, puolentoista päästä tai sitten kun pääsi sairaalasta kokonaan pois, niin siinä oli kirjoitettuna se loppulausunto, että se oli niin kuin semmoinen sairaskertomus, niin siinä oli sitten se vielä tarkemmin, mikä se oli… että sitten vasta kun tuli pois sieltä, niin tuli selostus.(L4)*

Loppulausuntoon merkityt asiat saattoivat herättää kuitenkin paljon kysymyksiä. Esitteistä ja muista lähteistä oli saattanut saada yleistä tietoa, mutta loppulausunto kuvasi aina kyseisen henkilön yksilöllistä hoitoa.

5.4 Epävarmuudessa eläminen

Epävarmuudessa eläminen jatkui, kun kohtaamista ei tapahtunut. Epävarmuuden kategoria rakentuu neljästä alakategoriasta: luottamuksen menettäminen, varuillaanolo ja varmistaminen, selitysten etsimisen jatkuminen, voimattomuus ja alistuminen. Nämä alakategoriat olen kuvannut taulukossa 20. Alakategorioiden omaisuudet ovat taulukoissa 21-24.

Taulukko 20. Epävarmuudessa eläminen -kategoria ja sen alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Epävarmuudessa eläminen	Luottamuksen menettäminen Varuillaanolo ja varmistaminen Selitysten etsimisen jatkuminen Voimattomuus ja alistuminen

5.4.1 Luottamuksen menettäminen

Taulukko 21. Luottamuksen menettäminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Luottamuksen menettäminen	Pettyminen ja luottamuksen menettäminen itseen Luottamuksen menettäminen avun ja tiedon saantiin Pettyminen avun saantiin, hoitoon ja hoitojärjestelmään Suuttuminen hoitoa kohtaan

Luottamus menetettiin moneen asiaan ja monella eri tasolla. **Pettyminen ja luottamuksen menettäminen omaan itseen** sekä oman tilanteen aiheuttamat erilaiset pelot tulevaisuudesta, esimerkiksi pelot psykoottisuuden periytymisestä, uudelleen sairastumisesta tai läheisten hylkäämisestä aiheuttivat paljon epävarmuutta. Tietämättömyys lisäsi näitä pelkoja.

> *Ja sit siinä on just kaikki nää tämmöset että esimerkiks mää aattelen, että mää en hanki koskaan lapsia, koska mää en haluu et että niinkun tää periytyy. (P3)*

> *Ja kyllä mulle tuli yhdessä vaiheessa semmoinen pelko, että munkin mies lähtee kävelemään, vaikka mikään ei viitannut siihen, että näin tulisi käymään.(P13)*

Esimerkiksi diagnoosin saaminen voitiin kokea hyvin pelottavana ja järkyttävänä, sen kuuleminen ja käsitteleminen saattoi olla potilaalle ja läheiselle hyvin vaikeaa. Diagnoosin kautta oma tilanne muuttui kenties jopa entistä pelottavammaksi. Pelon lisäksi häpeä kietoutui luottamuksen menetykseen. Häpeän takia oli vaikea puhua tapahtuneesta muille, luottaa siihen, että tulisi ymmärretyksi. **Ei luotettu siihen, että** omassa tilanteessa **saadaan apua ja tietoa.**

> *... jälkeenpäin niinku tajunnu, että miten se niinku semmonen oma realiteetin taju katos ja semmonen, ni siitä se on sitte tullu, että no mi-mitä miten, no miten kävi niin, miten miten voi käydä niin, ja sitte mitä kaikkee mitä on tullu sanottua ja mitä on tullu tehtyä, niin siitä se on tullu sit se häpee.(P11)*

Kyl se (diagnoosi) on niinku aivan puhumaton asia.(L1)

Kun tiedät ite, ku oot ollu siellä jossain toisella puolella.(P11)

Pettymykset avun saantiin, hoitoon ja hoitojärjestelmään liittyivät luottamuksen menettämiseen. Apua ei saanut silloin, kun sitä kipeimmin itse koki tarvitsevansa. Saatettiin kokea, että saatu apu ei ollut riittävää, hoitojärjestelmään apuun ei voinut luottaa. Hoidossa pettymys kohdistui avun ja tiedon saantiin. Toivottiin, että läheinen voisi olla mukana alusta asti, jo tulohaastattelussa. Hoitoneuvottelut koettiin pettymyksinä; sekä potilailla että läheisillä oli odotuksia tiedon ja selitysten saamiseksi hoitoneuvotteluissa, mutta näihin odotuksiin ei vastattu. Hoitoneuvotteluissa ei puhuttu välttämättä asioista, jotka potilas tai läheinen kokivat tärkeiksi. Läheiset kokivat, että heitä ei tuettu ja tietoa ei saanut. Saatettiin myös kokea, että hoitohenkilökunta ei sitoutunut hoitoneuvotteluihin. Pettymykset hoitoa kohtaan aiheuttivat suuttumista ja luottamuksen menettämisen.

Ensimmäistä kertaa mää aattelin (hoitoneuvottelusta), että mä itte saan niinkun informaatiota, mutta tota, se oli täysin tyhjän päiväinen.(L6)

Suuttuminen hoitoon liittyi kokemukseen siitä, että hoidossa ei keskitytty oleelliseen, hoitosuhteet eivät olleet pitkäkestoisia ja ainoa hoitomuoto oli lääkehoito.

Mä kuvittelin silloin aluksi, että jos on jotain tämmöstä psyykkistä ongelmaa, niin sitä ruvetaan hoitamaan eikä vaan näitä lääkkeitä syödä kolmea vuotta vaan sitä hoidetaan jollain tämmösellä keskustelulla tai terapialla hoidetaan tämmösiä asioita, mutta se tuntui olevan, että lääkehoidolla vaan…(L4)

5.4.2 Varuillaanolo ja varmistaminen

Taulukko 22. Varuillaanolo ja varmistaminen –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Varuillaanolo ja varmistaminen	Tilan ja voinnin tarkkaileminen Varautuminen sairaalahoidon mahdollisuuteen Epävarmuuden jatkuminen Omista asioista puhumisen rajoittaminen Muiden suhtautumisen pohtiminen

Epävarmuudessa elämiseen liittyi varuillaanoloa ja varmistamista. **Potilaan tilaa ja vointia tarkkailtiin**, koko ajan oltiin vähän varpaillaan. Tilaa yritettiin tarkkailla ja arvioida sekä **varautua** ajatukseen siitä, että voidaan joutua turvautumaan myös **sairaalahoitoon**, mikäli psykoottisuudesta näkyisi uudelleen merkkejä. Vinkkejä tulkittiin käyttäytymisestä ja puheesta. Jatkuva tarkkailu ja voinnin varmistaminen koettiin raskaaksi sekä potilaan että läheisen näkökulmasta, arkea ei eletty samalla tavalla kuin ennen.

> *... vähän semmosta että mitähän nyt... että kattelee sitä ja mietti, että missä se on ollut, ja kuitenkin eri lailla kuin ennen. Pikkuisen on sillain, että olisi niin kuin tuntosarvet pystyssä.(L5)*

> *Piti kattella sen perään, kun ei oikein tiennyt, mitä se tekee, kun saattoi olla vähän semmoista, että vähän epäili, että mitä se nyt tekee, lähteekö se johonkin tai jotain.(L4)*

> *... että mä olen melkein sataprosenttisen varma, että meillä tapahtuu vielä jotakin.(L2)*

Potilaan näkökulmasta varuillaanoloon liittyi myös psykoosin tuoma epävarmuus. Psykoottisessa vaiheessa ei pystynyt erottamaan sitä, mikä oli totta ja mikä ei, sama **epävarmuus jatkui edelleen**. Omiin ajatuksiin ja käyttäytymiseen ei voinut luottaa kuten ennen. **Omista asioista ei puhuttu** tästä syystä myöskään enää kuten ennen, rajoitettiin sitä, mitä sanotaan ja kenelle. **Muiden suhtautuminen pohditutti**, ja haluttiin varmistaa, että muiden silmissä käyttäytyisi mahdollisimman normaalisti. Käytännössä tämä saattoi kuitenkin johtaa vetäytymiseen ja eristäytymiseen erilaisissa vuorovaikutustilanteissa ja ihmissuhteissa.

> *No kyllä mää ehkä mieluusti siirryn syrjään sillain. Kun sitä rupee ajattelemaan, että vaikka on kuinka olevinaan nerokkaita ajatuksia päässä, mutta ajattelee sitä, että kuitenkin on niitä ongelmia, niin eihän sitä välttämättä sitten tiedä, onko se nerokasta vai eikö se oo nerokasta. Sitten sen jättää niin kuin...(P12)*

> *Niin kyllä mää aattelin, että kyllä on aikamoista nämä tilanteet, että olisinko mä itte puhunut avoimesti kaikki. Vai olisinko mä kattonut että en mä juttele muuten kuin pelkästään lääkärille, enkä puhu kaikkien kuullen.(L5)*

Hoidon aikana läheiset ja potilaat saattoivat kokea ristiriitaisena tilanteet, joissa potilaan odotettiin puhuvan avoimesti asioistaan hoitaville henkilöille, usein myös monen ihmisen kuullen.

5.4.3 Selitysten etsimisen jatkuminen

Taulukko 23. Selitysten etsimisen jatkuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Selitysten etsimisen jatkuminen	Tarve löytää oma selitys sairastumiselle Omien johtopäätösten kehittäminen Tiedon ja selitysten hakeminen eri lähteistä Ymmärtämisen ja selitysten löytämisen voimakas tarve Puolustelujen etsiminen hoitohenkilökunnan toiminnalle Roolien kääntyminen

Epävarmuudessa elämiseen liittyi vahva tarve **löytää selitys sairastumiselle,** omalle toipumiselle ja hoidolle. Potilas ja läheiset pohtivat sitä, miksi sairastuminen on kohdannut juuri häntä tai hänen läheisiään, ja asialle kehitettiin omia selitysmalleja. Samoin toipuminen ja esimerkiksi sen kesto mietityttivät, ja sen suhteen **kehitettiin omia johtopäätöksiä**. Nämä omat selitysmallit ja johtopäätökset eivät välttämättä perustuneet tietoon, vaan omiin mielikuviin, arvailuihin ja uskomuksiin.

> *Sitte ihan siinä aluksi kun mää aattelin, että jollain tää niinku parantuminen käy.. .mää luin kirjoista, että ahaa, että aivosoluthan kestää kolme kuukautta ku ne tota uusiutuu, että ahaa, kolmen kuukauden välein sitte saattas olla vähän vähempi, kaikkee tämmöstä, pitäs se saada johonki aikansa kuluttaa.(P6)*

> *Sitä mä oon niinku miettiny, että mitenkä se on se niinku tää tavallaan niinku laukes tää tilanne tälläseks.(P1)*

Tiedollista vajetta yritettiin paikata **hakemalla eri lähteistä tietoa ja selitystä**. Tämä tieto saattoi kuitenkin hämmentää edelleen. **Tarve** oman tai läheisen tilanteen selvittämiseen oli kuitenkin voimakas, haluttiin **ymmärtää**, mitä on tapahtunut, **ja löytää selityksiä**.

> *Mää vaan tosiaan halusin tietää ihan täsmälleen, mutta ihan täsmälleen mä en tiedä vieläkään ja se varmaan johtuu siitä, että mä en ehkä koskaan tuu saamaankaan selville sitä et eihän se syy miksi minä sairastuin psykoosiin niin löydy sieltä kirjoista tietenkään, et se on niinkun mulle hämärän peitossa.(P9)*

Epävarmuuteen oli saattanut johtaa hoidon aikana saatu ristiriitainen tieto tai tiedon saannin puuttuminen. Tällekin saatettiin etsiä selityksiä ja **puolusteluja hoitohenkilökunnan puolesta.** Potilaat ja läheiset ajattelivat, ettei hoitajilla tai lääkärillä ole aikaa tai että heillä on ”parempaakin” tekemistä kiireen keskellä.

> *Mäkin oon aina semmonen, et mä ajattelen, et niillä on kamala kiire, et ei ne ehdi mulle nyt mitään tässä puhua.(P9)*

... ja tota teki mieli sanoa, että et tehnyt, että tila niinku syveni ja paheni, että olisi pitänyt heti jo lähettää. Mutta sitten mä sanoin, että niin, että kyllä sinä varmasti toimit oikein niiden tietojen pohjalta mitkä sinulla on. Että minä en halunnut hänelle niinku sitä taakkaa hartioille. (P13)

Roolit kääntyivät: potilas alkoi kantaa huolta hoitohenkilökunnasta ja säästi heitä omaan tilaansa liittyviltä asioilta.

5.4.4 Voimattomuus ja alistuminen

Taulukko 24. Voimattomuus ja alistuminen –alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Voimattomuus ja alistuminen	Asioihin ei voi vaikuttaa Tietämättömyyden jatkuminen Vetäytyminen

Voimattomuus ja alistuminen omaan tilanteeseen liittyivät epävarmuudessa elämiseen. Potilaalla ja läheisillä oli tunne siitä, että sairastunutta koskeviin **asioihin ei voi vaikuttaa**, asioita vain tapahtuu. Sairauden kanssa alistuttiin elämään, tunne omasta voimattomuudesta sairauden suhteen oli voimakas. Hoidon aikanakin asioita tapahtui ilman, että niihin pystyi vaikuttamaan.

Mää en tiä... mää nyt oon siihen alistunut, että okei mää nyt oon sitte skitsofreenikko". (P3)

Mulle tuli sellainen hirveen ilkee olo, että kun kauheen usein lääke vaihtu ja tota mä koin itteni semmoiseksi lääkepelleksi, että muhun syötetään ja kokeillaan ja katotaan, että mikä toimii.(P13)

Vaikka kyllä tää X:n tapaus, että kyllä se sillain, että välillä tulee sellainen että niin kuin oikein ahdistava olotila, sellainen pelottava olotila oikeastaan, siis semmonen että pelottaa että hyvänen aika, että jos vielä toistuu tää kaikki sama mitä oli. Siitä jäi joku semmonen niin kuin, en mä tiedä onko pelko sitten se oikea sana, miten sitä kuvaisi...(L5)

Tietämättömyys jatkui edelleen vahvistaen epävarmuuden tunnetta. Potilaat ja läheiset kokivat, että jotakin saatetaan kertoa tai sanoa, mutta asiaa ei käsitellä niin, että he sen ymmärtäisivät. Tietämättömyys saattoi johtaa edelleen myös vääriin johtopäätöksiin ja hämmennykseen siitä, miten tulisi toimia vastaavassa tilanteessa. Tarvetta tiedon saantiin oli monesta asiasta, erityisesti liittyen

lääkitykseen ja muuhun hoitoon sekä siihen, miten hoito etenee, onko jokin suunnitelma olemassa, ja jos, niin kenellä.

> *Mää häilyn jossain nyt niinkun rajamailla jossakin, ja mulle hoitaja sano, et mullahan ei ole skitsofreniaa missään tapauksessa, ja mä sanoin, et joo, että hyvä niin, että jos ei ole mut mä halusin tietää, et mikä mulla sitten on.(P9)*

> *Mutta kuitenkin tässä sitten kun tämä ensimmäinen hoitoyritys loppui heti alkuunsa, niin tota, sitten mä ajattelin niin kun omaisena, että mä olin ollut turhan hätäinen, kun tämä sairaus ei hoitoa vaatinutkaan.(L6)*

> *Sitä mä en tiedä, että onko mitään suunnitelmaa olemassakaan, tekeeks kukaan mitään suunnitelmaa, ei kai kukaan mitään suunnittele, mulla on semmoinen olo.(L4)*

Vetäytymiseen liittyi tilanteeseen alistuminen, ei uskottu tai uskallettu toivoakaan, että itsellä olisi enää samalla tavalla ihmissuhteita tai enää ei jaksettu ylläpitää suhteita muihin.

> *Et tietysti siinä on se, että enhän mä niinku voi olla, että mää en kauheesti ees ite yritä niinku luoda ystävyyssuhteita eikä sitä kaikki varmaan työpaikalla teekkään, mutta mää en niinku tavallaan nyt enää odota sillain kun ekan sairastumisen jälkeen et voi kun mulla ois kavereita. (P3)*

> *Ei he koskaan lähde, että jos jossain on vaikka jotkut syntymäpäivät tai tommoiset, niin ei he lähde, ei he koskaan lähde (potilas toisen läheisensä kanssa).(L7)*

Vetäytyminen liittyi voimattomuuden ja alistumisen alakategoriaan, limittäisyyttä on myös varuillaanolon ja varmistamisen alakategorian kanssa.

5.5 Kohtaaminen

Kohtaamisen kokemus on erittäin merkittävä. Se määrittää sitä, miten tilanteessa koetaan saatavan apua, miten toipuminen edistyy ja vähitellen luottamus niin omaan itseen, elämäntilanteeseen, avun saantiin ja tulevaisuuteen palautuu. Kohtaaminen rakentuu kahdesta kohtaamisen alueesta: vuorovaikutuksellisesta ja tiedollisesta kohtaamisesta (taulukko 25). Kuvaan nämä selkeyden vuoksi erillisinä, vaikka tuleekin muistaa, että kohtaamisen kokemuksen näkökulmasta alueet eivät ole näin selkeästi erilliset vaan toteutuvat käytännössä yhdessä ja samanaikaisesti. Molemmilla kohtaamisen tavoilla on kuitenkin omat ominaisuutensa (taulukot 26 ja 27).

Talukko 25. Kohtaaminen-kategoria ja sen alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Kohtaaminen	Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen Tiedollinen kohtaaminen

5.5.1 Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen

Taulukko 26. Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen	Ensi kontaktin merkitys Luottamuksen kehittyminen Erilaisten tunteiden kohtaaminen ja käsittely

Odotukset avun saamiseksi olivat sekä ensipsykoosiin sairastuneella että läheisillä korkeat. **Ensi kontaktilla** hoitavien henkilöiden kanssa oli **tärkeä merkitys** tästä syystä. Ensi kontaktin merkitykseen liittyivät helpotuksen tunne, tilanteen selkeytyminen ja hoitavan tahon aktiivinen ote. Läheiset saattoivat olla väsyneitä, ja monenlaiset tunteet myllersivät edelleen. Tilanne oli uusi ja odottamaton, vaikka siihen samalla liittyykin helpotusta siitä, että avun piiriin oli päästy. Hoidosta haettiin selityksiä sille, mistä on kyse, tekivätkö läheiset oikein, kun apua hakivat, ja mitä nyt tapahtuu, miten asiat etenivät. Tilanteen odotettiin selkeytyvän nyt, kun oltiin asiantuntijoiden kanssa tekemisissä. Tilannetta selkeytettiin käsittelemällä asioita konkreettisesti. Hoitavan tahon, niin sairaanhoitajien kuin lääkäreidenkin, toiminnalta odotettiin aktiivisuutta ja jämäkkyyttä. Jos läheisiä ja potilaita lähestyttiin niin, että he kokivat tilanteen epävarmana, myös asiantuntijan osaaminen koettiin epäilyttäväksi. Aktiivinen asioista ja käytännöistä kertominen sekä selkeiden toimintaohjeiden antaminen toi turvallisuutta ja tunteen siitä, että nyt asiat etenivät, hoito alkoi ja asiantuntevaa apua saatiin.

> *… että kun omaisilla monesti on se, että se on mielikuvitusta tai hulluutta, hävettävää, että ne on ihan poikki, että ne ei kestä enää.(H3)*

> *Siellä oli semmoinen lääkäri, joka puhui hyvin topakasti ja tomerasti ja se oli semmoinen, että (potilas) sanoi, että 'tossa onkin kiva lääkäri, että se puhuu ihan sillain… ottaa asiakseen…'(L5)*

Ja siellä oli heti niikuin semmoista, että se oli tosi hyvää palvelua, just tämmöisessä tilanteessa, kun itse ei tiedä, että mitä mää teen, hukassa, niin sieltä mä sain, että tuli semmoinen niin kuin helpotus, että joku otti tän asian hoitaakseen ja sanoi jotakin… että ihan selvät ohjeet, että ei vaan sanota, että en mä kyllä nyt osaa sanoa.(L5)

Kohtaamisen kokemuksen kautta **luottamuksen kehittyminen** oli mahdollista, niin hoidosta saatavaan apuun, kuin omaan selviytymiseenkin. Luottamuksen kehittymiseen liittyivät tällöin avoimuus, molemminpuolinen vastavuoroisuus, turvallisuuden tunne ja yhteistyön ajallinen mahdollistuminen ja jatkuvuus.

Yhteistyön edellytyksenä oli molemminpuolinen avoimuus. Tietoja vaihdettiin, asioista puhuttiin selkeästi ja yhdessä. Avoimuutta pidettiin vahvasti edellytyksenä sille, että luottamus kehittyi ja yhteistyö tuli mahdolliseksi. Käytännössä tämä tarkoitti asioiden yhteistä käsittelyä potilaan ja läheisten kanssa. Kuuleminen ja kuunteleminen sekä ymmärretyksi tulemisen tunne vahvistivat edelleen luottamuksen kehittymistä.

Kyllä mulle on mun mielestä hyvin selvitetty nämä asiat. (P12)

Omassa mielessä on tullut semmoinen vahva semmoinen, tulee joku semmoinen niin kuin vastavuoroisuus…(H3)

Heidän tietonsa ja heidän havaintonsa siitä tilanteesta on tosi arvokasta, siitä tulee semmoista tiedonvaihtoa.(H1)

Luottamukseen liittyi vahvasti myös turvallisuuden tunne. Avoimuus ja vastavuoroisuus osaltaan tukivat turvallisuuden tunnetta. Lisäksi siihen liittyi paljon käytäntöjä, joiden avulla potilaan ja läheisten tilannetta tuettiin; apua sai tarvitessaan, kuunneltiin ja kuultiin, mitä sairastunut tai läheinen halusi kertoa, kerrottiin diagnoosi selkeästi ja mahdollistettiin tavoittaminen helposti. Tarvittaessa joustettiin erilaisista käytännöistä, niin että tavoittaminen oli helppoa ja akuuttitilanteessa voitiin olla riittävän tiheästi yhteydessä. Potilaan ja läheisen kokemukset otettiin todesta ja mietittiin yhdessä erilaisia vaihtoehtoja. Jos jostain syystä hoitavat henkilöt vaihtuivat tai tapahtui muita muutoksia, myös nämä käsiteltiin yhdessä. Hoitavat henkilöt olivat aktiivisia kontaktin luomisessa ja esimerkiksi kutsuivat läheiset mukaan yhteistyöhön.

Kyllä mul on ollu siis on ollu hyvä suhde tohon x:ään (omahoitaja) kyllä, että mä oon kyllä saanu ihan kaikki semmoset niinku vaivaavat asiat ja tosi avoimesti puhua, et ei oo kyllä tar ei o tullu sellasta oloa, et mun pitäis niinku hävetä nyt jotain tämmöstä, mit-mitä mulla päässä liikkuu, et mä oon kyllä kaikenmaailman

asiat sitten antanu tulla, että silleen, että ei ei oo sillain niinku tarttenu pidätellä.(P11)

Et mun hoitaja on hommannu semmosia puolen tunnin käyntejä, useasti kerran viikossakin, sillain semmosia… et hänellä olis jotain muita hommia jotain mitä hän voi siirtää… niin hän on ottanu mua vastaan sit niinku vähän useimmin.(P9)

Yhteistyön mahdollistuminen myös ajallisesti oli tärkeää. Alkuvaiheessa tarvittiin usein tavallista hoitokäytäntöä tiheämpiä yhteydenottoja ja tapaamisia. Tarvetta arvioitiin jatkuvasti yhdessä ja sovittiin sen mukaan, miten usein tavattiin. Psykoottiset kokemukset olivat usein sellaisia, että potilaalla saattoi olla niiden vuoksi epäluuloja muita ihmisiä kohtaan, myös hoitoa kohtaan. Jos avun hakemiseen ja ensi vaiheen kontakteihin oli liittynyt pettymyksen tunteita, myös ne saattoivat vaikeuttaa luottamuksen kehittymistä niin, että tarvittiin enemmän aikaa. Asioiden oppiminen ja psykoosin hyväksyminen edellytti aikaa ja jatkuvuutta hoitosuhteessa potilailta, läheisiltä ja sairaanhoitajilta. Potilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien näkökulmasta pitkät hoitosuhteet ja molemminpuolinen sitoutuminen olivat ensipsykoosipotilaiden hoidossa erittäin tärkeitä. Sama, tuttu omahoitaja mahdollisti sen, että vaikeistakin asioista voitiin kysyä ja niistä voitiin puhua.

Sehän (luottamus) se pohja kuitenkin on siellä, ennen kuin… turha on opettaa, ellei toinen luota sinuun, että mitä sinä höpiset… niin sillä tavalla mä aattelen, että toinen ihminen ajattelee, että toi toinen kuulee minua, se ymmärtää minua että kyllä minun täytyy olla ensiksi käytettävissä ja sitten vasta…(H5)

Mä aattelen, että se kontaktihan on se pohja, että mikään ei pelaa, jos ei kontaktia ole ja se sitten niin… sitä ei varmaan mistään kirjoista, että se pitää opiskella käytännössä, että mitä on kontakti…(H3)

Sen hoitosuhteen tekeminen, niin perustuu oikeastaan siihen tietoon, että mitä siinä tilanteessa on saatu, ja kyllähän siinä sitten se yhteistyö sen potilaan kanssa perustuu siihen luottamukseen, mikä siinä alkaa rakentua, että hoitavat ihmiset eivät ole uhka heille vaan, ovat miettimässä, että mikä auttaisi, ja tarjoamassa sitä omaa osaamistaan avuksi. Se ei ole aina itsestäänselvyys.(H1)

Vuorovaikutukselliseen kohtaamiseen liittyi myös **erilaisten tunteiden kohtaaminen ja käsittely**, läheisten jaksamisen huomioiminen ja ristiriitojen käsittely. Psykoosiin sairastumiseen liittyi monenlaisia tunteita niin potilaalla kuin läheisilläkin. Tunteet saattoivat olla hyvin erilaisia: surua, häpeää, pettymyksiä, epävarmuutta, syyllisyyttä ja ilonkin tunteita. Luottamuksellinen yhteistyö mahdollisti näistä tunteista puhumisen ja niiden käsittelyn

omahoitajana toimivan sairaanhoitajan kanssa. Erilaiset tunteet tulivat keskusteluihin mukaan joko potilaan tai läheisen aloitteesta tai omahoitajan esiin tuomina. Ammatillisen toiminnan turvaamiseksi sairaanhoitajat kokivat työnohjauksen ja työryhmän tuen tärkeiksi.

Psykoosin aiheuttamaan elämäntilanteen muutokseen liittyi surua. Elämä ei mennytkään niin kuin oli ajateltu esimerkiksi oman lapsen tai muun läheisen kohdalla. Surun huomaaminen ja surun käsittelyn tukeminen kuului osaksi perheen kanssa työskentelevän sairaanhoitajan työtä. Myös hänelle tilanne oli raskas ja tunteita nostattava ja silti erittäin tärkeäksi koettu vaihe, jonka jälkeen voitiin lähteä suunnittelemaan tulevaa nykytilanteen pohjalta. Surua potilaalle ja läheisille aiheutti myös muiden suhtautuminen. Sukulaiset ja tuttavat saattoivat jättää sairastuneen ulkopuolelle erilaisissa tilanteissa tai hänen tilanteestaan ei kysytty lainkaan, oltiin kuin häntä ei olisi olemassakaan. Tällöin läheisenkin oli vaikea puhua omista kokemuksistaan ja tunteistaan. Sairastuneen muuttuminen käytökseltään herätti myös surua ja neuvottomuuden tunnetta.

> *Perheen kanssa kun tehdään töitä, että eihän he välttämättä ite sitä ajattele, että kuinka paljon siinä kaikessa muussakin on mukana surua siitä että ne semmoiset tietyt jotkut ääneen puhumattomat visiot siitä tulevaisuudesta ei toteudukaan, se on sen osoittamista myös. Mutta kyllä se on… mä koen myös ite, että on se hoitajana aika rankka vaihe.(H5)*

> *Mutta ainoa raskas siis mulle oli se, että kun toinen ihminen muuttuu erilaiseksi, että se käyttäytyi eri lailla, että ei ollut kiinnostunut muista kuin itestään, että se eikä paljon sitten hoitanut mitään juttuja.(L4)*

> *Sitä mä aattelin, että se on monta kertaa se, että sille surulle löytyis niin kuin se aika, että uskalletaan itkeä sitä yhdessä ilman… yhdessä sillä tavalla, että se työntekijä ei tietenkään murru siinä, mutta se empaattisuus siinä ja toisaalta se toiveikkuuden pitäminen siinä samalla.(H5)*

Häpeän tunne oli edelleen voimakas. Psykoosi ja erityisesti skitsofreniadiagnoosi olivat vaikeita ymmärtää ja niihin liittyi paljon kielteisiä mielikuvia. Häpeän tunteen käsittely yhdessä työntekijän kanssa koettiin tärkeäksi. Diagnoosin saaminen saattoi myös aiheuttaa ahdistusta, kielteiset mielikuvat saattoivat tehdä asiasta vaikean potilaalle ja perheelle.

> *Sitten kun puhutaan ihan skitsofreniasta, niin kyllä sen työstäminen vie aikaa ja se on varmaan yksi semmoinen, että kun se kerrotaan, niin siinä pitäisi olla tosi paljon aikaa, että mikä se nyt oikeastaan sitten on, mitä se herättää heille ja mitä ajatuksia tuo. Koska kyllä se vaan niin on, että se häpeä liittyy vielä hyvin paljon.(H5)*

Toinenkin reaktiotapa, semmoinen äärimmäinen, että rupee ahdistamaan kun sä puhut tolleen, että mua rupee ahdistamaan, kun puhuu psykoosista.(H3)

Psykoosiin liittyi usein masennus akuuttivaiheen mentyä ohi. Läheisille ja potilaalle tämä saattoi olla voimakas pettymystä aiheuttava asia, ikään kuin psykoosi ei olisi ollut tarpeeksi, kun vielä tuli masennuskin. Tieto siitä, että masennus oli tavallinen tässä yhteydessä, helpotti, ja toisaalta tieto sen mahdollisuudesta jo etukäteen antoi mahdollisuuden ennakoida, että näin voi käydä.

Niin, että sitä sanottiin, että se on hirveen yleinen siinä (psykoosissa) ja mulle jäi se kuva, että se varmaan… että se oli toipunut vähän eri tavalla ellei olisi tullut sitä masennusta. Et se masennus, se saattoi olla se masennus se tekijä, joka sitten päälle päin näky enemmän aikaa sitten, siitä tuli just näitä tämmöstä passiivisuutta….(L4)

Epävarmuutta aiheutti se, että tarkkoja vastauksia ja ennusteita oli mahdoton antaa. Potilaan ja läheisten tarve tietää ja saada jonkinlainen varmuus oli suuri. Epävarmuutta saattoi aiheuttaa myös se, että esimerkiksi sairaalahoidon aikana diagnoosin käsittely oli jäänyt kesken tai tietoa ei ole vielä pystytty vastaanottamaan, oltiin edelleen hämmentyneitä siitä, mistä oikein oli kyse. Kun potilas ja läheiset kertoivat näistä tunteista omahoitajalle, niitä päästiin yhdessä käsittelemään ja antamaan yksilöityä tietoa.

Ja sitten tietysti tää, että paranenko koskaan, johon ei voi vastata…(H2)

Mutta hänelläkin sitten skitsofrenia diagnosoitiin, niin kyllä hän ihan itkua jauho, että elämä on loppu, ja sitten tulee mielikuvat, että puoliso jättää, että onhan se kauhean iso epävarmuus.(H2)

Oli annettu ääniä kuulevien opas ja sitä ei ollut ilmeisesti ollut paljon aikaa käsitellä, niin se oli jäänyt tosi hämmentäväksi.(H5)

Sekä potilaat että läheiset kokivat syyllisyyttä. Läheiset miettivät, olisivatko he voineet tehdä jotakin toisin tai olivatko he jollakin tavoin tehneet jotakin väärin ja aiheuttaneet sairastumisen. Erityisesti äidit syyllistyivät vahvasti ja kaipasivat mahdollisuutta puhua omista tunteistaan ja ajatuksistaan. He halusivat kertoa sairastuneen elämästä lapsuudesta asti ja saada vahvistusta siihen, miten ovat eri elämäntilanteissa sairastuneen kanssa toimineet. Erityisen raskaita olivat tilanteet, joissa sairastunut oli kieltänyt, ettei läheisiä, tai erityisesti äitiä, saanut kutsua esimerkiksi hoitoneuvotteluun.

Äidit, joiden lapsi sairastuu skitsofreniaan tai psykoosiin, niin he haluaisi kertoa sen äidin kertomuksen, että synnytyksessä sai niin vähän pisteitä. Äideillä olisi paljon

niitä kysymyksiä, eikä ne aina saa siis keltään niitä kysyä, että joku kiinnostuisi siitä hänen lapsestaan, nuorestaan, että hän saisi myös kertoa, että se oli tämmöinen päiväkodissa, ja silloin, ja oli kömpelö, ja silloinhan niitä alkaa tulla, jos kaksikymppiselle laitetaan skitsofreniadiagnoosi, niin vaikka se äiti ei olisi koskaan ennen ajatellut, että oli se vähän erilainen, niin sitten se alkaa miettiä ja sit se haluaa kysyä, se haluaisi kertoa äidin sen tarinan, että hei onks tässä ollut, oisko mun pitänyt viedä se silloin lääkäriin, kun oli joku oire, nyki silmää (naurahdus)… ja mä olen useamman kerran kuullut, että äidit on aika ahdistuneita, kun ne ei saa tietoa.(H2)

Äiti sanoi, että se oli hyvin katkeraa, että ei hän ole saanut missään puhua näitä mitä hän miettii.(H2)

Surun, häpeän, pettymysten, epävarmuuden ja syyllisyyden lisäksi koettiin myös iloa ja keskusteltiin yhdessä valoisemmistakin asioista. Läheiset toivat esiin myönteisiä puolia, esimerkiksi iloa siitä, kun sairastunut pärjäsi kuitenkin vielä monessa asiassa.

Mutta kyllä se X ihan toimii ja ihan, että ei oo mikään tumpula, että kyllä hän osaa asiansa hoitaa, että ei tarvitse sillain apua.(L5)

Että on sitä oma-aloitteisuutta, että hän ei vaan istu ja odota, että koska sitä ruokaa tulee ja muuta että… tarttuu toimeen.(L5)

Läheisten ja potilaan kokemusten mukaan merkittävää oli se, että myös läheiset tulivat huomioiduksi ja heidän jaksamisestaan oltiin kiinnostuneita ja huolestuneitakin. Sairastumisen alkuvaiheisiin oli saattanut liittyä paljon valvomista sekä useita asioita, joita läheisten oli pitänyt hoitaa. Saattoi olla, että sairastunutta oli myös pelätty tai vahdittukin kotona. Läheiset saattoivat kokea tilanteessa voimattomuutta, stressiä ja väsymystä. Sairastuneen sisarukset saattoivat kaivata myös tukea ja mahdollisuuksia puhua omista tunteistaan. Sairaanhoitajat arvioivat sitä, miten paljon läheiset pystyvät ja jaksavat tilanteessa tukea antaa. Potilas saattoi myös olla huolissaan läheistensä jaksamisesta ja säästää heitä siten, että ei esimerkiksi kertonut kaikkea, jotta ei järkyttäisi heitä vielä lisää.

Mun mielestä jos omainen sanoo, että hän on tällä hetkellä hyvin väsynyt eikä hän jaksa tähän hoitoon osallistua kovinkaan paljon, mutta jos hän sanoo, että hän voi kerran viikossa soittaa, niin silloin hän on määritellyt sen, että mikä hänelle on mahdollista, ja silloin tiedetään, että hän voi kerran viikossa soittaa ja sitten se muu hoito voidaan suunnitella sitten siitä näkökulmasta, eikä niin, että lähdetään siitä, että omaiset hoitaa pääasiassa ja se mitä me voidaan tarjota, on se pieni rippunen, täydennetään sitä jossakin.(H1)

Mä oon sitten yrittäny rajata sen niin, että mä sitte sen puhumisen sitten niinkun tänne purkasin niitä asioita sitten täällä, et ne ei kaatus sitten niinku muitten niskaan.(P11)

Sekä sairastuminen että avun hakemiseen ja saamiseen liittyvät erilaiset tilanteet saattoivat aiheuttaa ristiriitoja potilaan, läheisten ja hoitavien henkilöiden välillä. Ristiriitojen tunnistaminen ja ottaminen esiin yhteisissä keskusteluissa oli tärkeää. Käsittelemättämien ristiriitojen koettiin vaikuttavan tiedon antamiseen ja vastaanottamiseen. Taustalla saattoi olla vastustusta psykoosiin sairastumista kohtaan. Osaltaan tähän saattoi liittyä myös häpeää ja vaikeus ymmärtää psykoottisia kokemuksia, asennoitua sairastuneen tilanteeseen. Sairaanhoitajan näkökulmasta ne tilanteet olivat hyvin ristiriitaisia, joissa potilas kiesi omaan tilanteeseensa liittyvien tietojen antamisen läheisille. Ajateltiin, että läheisen olisi tietyistä asioista hyvä tietää, mutta niitä ei voitu kertoa, jos potilas kielsi. Potilaan kanssa yritettiin asiaa selventää ja kertoa perusteita, mutta jos hän edelleen tiedon antamisen kielsi, sitä kunnioitettiin.

5.5.2 Tiedollinen kohtaaminen

Tiedolliseen kohtaamisen ominaisuuksia olivat hoidon alkuvaiheen tiedon merkityksellisyys, psykoosin aiheuttaman muutoksen huomioiminen, yhdessä oppiminen ja opetuksellisen osaamisen monipuolinen käyttäminen (taulukko 27). Merkittävää oli molemminpuolisuus tiedollisessakin kohtaamisessa. Ainoastaan viimeisessä ominaisuudessa, opetuksellisen osaamisen monipuolisessa käyttämisessä on vahvemmin kyse sairaanhoitajan toiminnasta. Mutta siinäkin tulee muistaa, että myös potilaalle ja läheisellä on omaan elämänkokemukseensa liittyen aiempaa asiantuntijuutta ja osaamista opetuksen ja oppimisen alueelta. Erona potilaan ja läheisen näkökulmaan on se, että sairaanhoitajalle tämä asetti erityisen ammatillisen haasteen.

Taulukko 27. Tiedollinen kohtaaminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Tiedollinen kohtaaminen	Hoidon alkuvaiheen tiedon merkityksellisyys Psykoosin aiheuttaman muutoksen huomioiminen Yhdessä oppiminen Opetuksellisen osaamisen monipuolinen käyttäminen

Hoidon alkuvaiheen tiedon merkityksellisyyteen vaikuttivat tiedon saaminen, pelkojen, häpeän ja syyllisyyden tunteiden väheneminen sekä alkuvaiheen tiedon merkitys luottamuksen syntymiselle. Tiedon saantia pidettiin jo alkuvaiheessa näin ollen erityisen merkittävänä. Jos tiedon antaminen viivästyi, saatettiin olla uusien vaikeuksien edessä; psykoottista kokemusta ja siihen liittyneitä asioita ei haluttu välttämättä enää käsitellä, vaan ennemmin unohtaa. Lisäksi asioihin oli saatettu liittää esimerkiksi sellaisia johtopäätöksiä, jotka eivät pitäneet paikkaansa. Näitä pyrittiin myöhäisemmässä vaiheessa hoidon aikana oikaisemaan.

> *Se alkuhoito on mun mielestä tärkeintä, pääsee niinkun keskusteleen ja purkaan sydäntään ja mahdollisesti jotain neuvoja, on hirveen siis pelokas, tiedon mitä on tapahtunu ja mitä…(P6)*

> *Tiedon antaminen omaisille on se, jonka pitäis tapahtua ensin. Onhan hekin varmasti huolissaan omaisestaan ja läheisestään, mutta potilaalla voi olla huono kyky ottaa sitä tietoa vastaan, siinä vaiheessa kun hän on akuuttipsykoosin vaiheessa kamppaileva potilas, ja siksi omaiset on siinä vaiheessa perusteellisesti informoida. Antaa heille tietoa sekä suullisesti että kirjallisesti. Ja pohtia, että mikä tää psykoottisuus juuri tän heidän läheisensä kannalta on. Minkälaiset asiat tässä on niitä oireita, ja mitkä antaa sen diagnoosille sen oikean suunnan ja myöskin sen toipumusprosessin jollakin tavalla, vaikka sitä tarkkaan ei voikaan ennustaa, mutta että jotakin suuntaviivoja kuitenkin, että siinä on toivoa toipumisesta.(H1)*

> *Sit se on jo vähän niin kuin uuden oppimista kokonaan tai poisoppimista, ja se on aina työläämpää.(H5)*

Asiallisen, potilaan ja läheisen tilannetta koskettavan tiedon avulla voitiin pelkoja sekä häpeän ja syyllisyyden tunteita lievittää. Mielikuvat siitä, mitä mielenterveysongelmat ja niiden hoito tänä päivänä tarkoittavat, saattoivat olla kielteisiä eivätkä ne aina perustuneet todelliseen tietoon. Pelkojen lievittäminen tiedon avulla saattoi myös tukea esimerkiksi lääkkeiden käyttöä. Syyllisyyden tunteet sairaanhoitajat ottivat puheeksi ikään kuin itsestään selvyytenä, koska tiedettiin niiden tavallisuus varsinkin nuoren tai nuoren aikuisen sairastuessa. Vanhempien kokemaa syyllisyyttä ei tuettu vaan selitettiin asiatiedon avulla, mitä tällä hetkellä esimerkiksi sairastumisen syistä tiedetään. Ennusteesta haluttiin myös usein tietoa, vaikka varmaa tietoa ei ennusteesta pystytä kertomaan.

> *Se tieto on ensimmäinen mikä selkeesti puuttuu, yleensä se mielikuva siitä hoidosta että mitä se on ja mitä siellä tehdään, että se tietokin saattaa jossain kohtaa auttaa.(H4)*

Mä olen huomannut, että se on pelko se syy miksi niitä ei yleensä oteta, että mitä on psyykenlääkkeet ja että millä sitä pelkoo voi lieventää, niin mun mielestä asianmukaisen tiedon avulla.(H3)

Sanoo jo valmiiksi, että luultavasti te kaikki mietitte nyt, että mitä olette tehneet väärin tai kasvattaneet virheellisesti, että tässä se nyt sitten nähdään ... että ei tää on sairaus ja tähän on monia asioita ja sitten siinä kohtaa, missä se on mahdollista laajemminkin selittää, että mitä kaikki tieteelliset tutkimukset sanoo altistumisesta ja suojaavista vaikutuksista.(H3)

Tiedon antaminen viestitti hoitavien henkilöiden ammattitaidosta ja osaamisesta ja osaltaan tuki luottamuksen syntymistä. Ammattilaisiin kohdistettiin erityisesti alkuvaiheessa paljon odotuksia, joihin vastattiin niin vuorovaikutuksen keinoin kuin tiedollisestikin.

Myöskin ehkä sitten se luottamuksen syntyminen, se vois myöskin siihen auttaa koko tässä hommassa, kun toihan tietääkin tästä jutusta.(H1)

Kyllä mä myöskin ajattelisin, että sitten se tieto voi myöskin sitä ahdistuneisuutta hälventää erityisesti siitä syystä, että tulisi toipumisen mahdollisuus siinä hänenkin mieleen, että ei tää säily tämmöisenä välttämättä, että näihin ja näihin asioihin voi auttaa. Näin ajattelisin… selityksiä epävarmuuteen.(H1)

Psykoosin aiheuttamat muutokset koettiin tärkeiksi huomioida: tarvittiin kertaamista ja varmistamista. Joidenkin sairaanhoitajien sekä läheisten ja potilaiden näkemykset olivat jonkin verran ristiriitaisia siinä, miten psykoottiset kokemukset tulisi huomioida tiedon antamisessa. Potilaat ja läheiset korostivat alkuvaiheen tiedon saannin merkitystä. Osa hoitajista taas koki, että psykoosin akuuttivaiheessa potilas voi olla niin ahdistunut tai uppoutunut psykoottiseen kokemusmaailmaan, ettei pysty ottamaan vastaan mitään tietoa. Aina potilas ei ehkä pysty edes kommunikoimaan. Sairaanhoitajien mielestä tällöin tarvitaan ikään kuin uudenlainen tapa kommunikoida, jokin tapa miten saadaan potilas kontaktiin ja saadaan kiinnitettyä hänen huomionsa. Tilanteet kuitenkin vaihtelivat, ja koko ajan tarvittiin jatkuvaa arviointia.

Tän alussa se on ehkä tärkeintäkin, että saa kaiken todella selvästi ja hyvin. Ei se (tieto) sitten myöhemmin niin ratkase enää, ku siinä alussa se on tärkein.(P2)

Jos on oikein vahvat oireet tai pelot tai oikein ahdistunut, niin eihän silloin pysty puhumaan, että se tulee ihan siitä sairaudesta se este.(H5)

…että hän olis ollut missään lääkkeissä, kun ei hänellä ollut mitään lääkkeitä, vaan hän oli psykoosissa, uppoutuneena niihin omiin juttuihinsa, niin kyllä se niin tuli kontaktiin, mutta ihan varmaan monet niistä asioista, joita selostin, niin ei mennyt, mutta kyllä niin kuin seuraavilla kerroilla taas kun hän tuli.(H3)

Sitten tällainen niin se on ihan eri, että miten niikuin löytyy semmoinen kieli, millä voidaan kommunikoida.(H3)

Kognitiiviset ongelmat mietityttivät sairaanhoitajia paljon ensipsykoosipotilaiden ja heidän läheistensä hoidossa. Potilaalle ja läheisille sen tietämyksen saaminen, että esimerkiksi muistamattomuus tai keskittymisvaikeudet saattoivat johtua psykoosiin sairastumisesta, saattoi olla helpotus. Läheiset olivat monesti muistin tukena ja kertasivat tapahtunutta potilaan kanssa.

Ja musta se on potilaalle monesti semmoinen huojentava juttu, että ymmärtää että se ei oo jotenkin semmoinen negatiiviinen juttu kun ei muista, vaan semmoinen niin kuin ymmärrys, että tästä syystä tää juttu on näin vaikee.(H5)

Kyllä me silloin keskusteltiin, silloin ... itte asiassa mä joskus muistuttelin joskus, että muistatko mitä silloin puhuit, ei hän sillain muista niitä, mitä hän puhui. Mutta kyllä hän ne tietää ne jutut, mutta ei hän niitä muista ollenkaan, että tommosta on tehnyt ja… mutta ei hän muista, että miten se on mennyt, että mitä on oikeasti tapahtunut, ei oo oikein muistikuvaa niistä.(L4)

Psykoosiin ja sen hoitoon liittyvät asiat saattoivat olla uusia, outoja ja luonteeltaankin sillä tavalla abstrakteja, että niiden ymmärtäminen vaatii kertaamista ja asioiden käsittelyä useampia kertoja. Läheiset ja potilaat kokivat, että he olivat alkuvaiheessa olleet sellaisessa kriisissä, etteivät siitä syystä pystyneet keskittymään tiedon vastaanottamiseen. Tiedon saanti koettiin kuitenkin tärkeäksi ja omaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa koettiin tärkeänä olla mukana.

Niin miksipä hän itse ei tietäisi sitä, mutta myöskin sitten se, että mitä se tarkoittaa. Mitä hänen kohdallaan ja miksi lääkäri on päätynyt tähän diagnoosiin, millaiset asiat siinä on ollut vaikuttamassa, ja sitten vielä sekin, että psykoosisairauksia on vielä aika monenlaisia, että myöskin, se ei ole mikään yleinen asia, että mikä se on juuri hänen kohdallaan. Ja siksi mun mielestä olisi tärkeää tietää diagnoosi ja sitten sen lisäksi vielä tämä tämmöinen selkokielinen täsmennys.(H1)

Tiedon varmistaminen koettiin tärkeäksi, vaikka kyse ei olisikaan ensimmäisestä hoitokerrasta. Saattoi olla, että aiemmin ei asioita oltu kerrottu tai ne eivät ole tavoittaneet potilasta ja läheisiä. Osa potilaista ja läheisistä haki varmuutta myös käymällä toisen lääkärin vastaanotolla. Avohoidossa toimivien sairaanhoitajien oletus oli se, että sairaalahoidossa tapahtuneita asioita on käsitelty sairaalahoidon aikana. Täyttä varmuutta tästä ei kuitenkaan ollut. Epävarmoja oltiin varsinkin jos potilas tai läheinen viestitti, ettei asioista oltu keskusteltu. Kirjaaminen

koettiinkin tärkeäksi, jotta tieto siitä mistä on puhuttu ja kerrottu kulkisi myös avohoitoon.

> *Mä ajattelisin näin, että joka kolmannen kerran sairastuu psykoottiseen vaiheeseen, niin häneltä ainakin kannattaisi tarkistaa se, että mikä se hänen tietomääränsä on, ja vielä palata hyvinkin tarkkaan varhaisiin varomerkkeihin ja semmoisiin keinoihin, oireen hallintakeinoihin, joilla hän voisi sitä omaa oloansa arvioida ja miettiä ja sitten se, että se psykoottinen vaihe ei menisi liian pitkälle, että löytyisikö siihen keinoja vaikuttaa jo aikaisemmin.(H1)*

> *Mä kuvittelen niin, että puhun ja selostan, niin he kysyy niin kuin jotain yleistäkin, ja monta kertaa se, että myöhemmin ottaa niitä uudelleen puheeksi.(H3)*

Tiedolliseen kohtaamiseen liittyi **yhdessä oppiminen**. Yhdessä oppiminen tarkoitti molemminpuolista tiedonkeruuta ja tiedon välittämistä, tavoitteiden laatimista yhdessä, tasavertaista osallistumista, yhteisten oivallusten syntymistä ja molemminpuolista asiantuntijuuden arvostamista. Yhteisissä tapaamisissa sairaanhoitajan, potilaan, läheisten ja mahdollisten muiden hoitoon osallistuvien työntekijöiden välillä tapahtui tiedonkeruuta ja myös tiedon välittämistä. Yhdessä käytiin läpi tapahtunutta, yritettiin saada selkeä kuva tapahtuneesta ja toisaalta välittää tietoa siitä, että hoito lähti etenemään. Tavoitteet ja linjaukset hoidon etenemiselle tehtiin yhdessä.

> *Kaikki tässä lääkäri, minä (sairaanhoitaja) ja sitten tää pariskunta juttelemassa tästä, että mitä tää tarkoittaa.(H4)*

> *Täällä käytäisiin jotain asiaa selvittämässä ja sitten joku yhteinen tavoite olisi, joka olisi jotenkin niin kuin hoidollinen, että se olis niin kuin… Ja mä olen ainakin kokenut, että se toimii aika hyvin, että psykoosissakin pystyy.(H3)*

Yhteistyö oli molemminpuolisen oppimisen edellytys, asioita pohdittiin ja niistä keskusteltiin yhdessä. Lähtökohtana yhteistyössä oli tasavertaisuus: kaikkien kuuleminen ja osallistuminen oman tilanteen ja voinnin mukaan. Potilaan ja läheisten kokemuksia ja ajatuksia arvostettiin. Jos jouduttiin tekemään vaikeita hoidollisia päätöksiä esimerkiksi hoitoon lähettämisestä, myös näistä käytiin yhdessä avoimesti keskustelua ja perusteltiin ratkaisuja. Osalla läheisistä oli myös itsellään saattanut olla psykoottisia kokemuksia tai erilaisia kognitiivisia ongelmia. Näiden tuominen yhteiseen keskusteluun saattoi antaa potilaalle oivalluksia omaan tilanteeseen liittyen ja toivoa siitä, että jos läheinenkin oli pärjännyt näiden ongelmien kanssa, se oli myös hänelle mahdollista. Kaikki läheiset eivät kuitenkaan halunneet tai pystyneet omia kokemuksiaan käymään läpi, jos sellaisia oli ollut. Yhteisissä tapaamisissa, kun asioista keskusteltiin,

saattoi tiedon antamisen kautta syntyä uusia oivalluksia suhteessa potilaan tai perheen tilanteeseen. Sairaanhoitajan antama yleisen tason tieto toimi ikään kuin katalysaattorina näille oivalluksille. Oppimista ei tapahtunutkaan pelkästään sairaanhoitajan, potilaan ja läheisten välillä, vaan myös läheisten ja potilaan kesken.

Omaan toipumiseensa ja muutenkin, et ei sitä välttämättä itse pysty täysin arvioimaan sitä ja voi kertoo sen että minkälaisia tuntemuksia on ollu ja…(P10)

Kyllä se on sitä tietoa, että täytyy tietää mistä on kysymys, niin siihen on paljon helpompi suhtautua tai ainakin joku tota… saattaa helpottua siinä, esimerkiksi asennoitumisessa, mutta kyllä se on myös keinoja selviytyä siitä, mietitään yhdessä niitä keinoja selvitä elämästä.(H4)

Jotenkin mulle tulee mielikuva jostain potilaskertomuksesta tai, että olisiko kysymys tästä tai tästä, ja mä saatan sanoa jonkun otaksuman, tai sitten mä saatan sanoa, että tässä sairaudessa usein niin sitten se potilas mulle sanoo, että mulla se on ollut just tollasta, että se tulee niin jännästi.(H2)

On ollut oikein mielenkiintoista seurata sitä miten hän ite on huomannut, ilman yhtään hoputtamatta, että tällä toisella vanhemmalla on ihan samanlaista (kognitiivista ongelmaa) kuin tällä X:lla….(H5)

Potilasta ja hänen läheisiään pidettiin asiantuntijoina omassa elämässään. He myös arvioivat erilaisten hoidollisten ratkaisujen toimimisen tai toimimattomuuden omassa tilanteessaan. Ellei jokin asia toiminut, voitiin yhdessä miettiä uusia keinoja ja ratkaisuja. Sairaanhoitajan toimintaa ohjasi hänen tietämyksensä ja ymmärryksensä tilanteesta.

Täähän siinä on, että tehdään yhdessä ja myöskin opitaan yhdessä ja opetellaan yhdessä.(H5)

Ja vain hän saa sen kokemuksen, että toimiiko se hänen kanssaan vai pitääkö hakea jokin muu keino.(H5)

Mulla täytyy olla siitä tietoa enempi ja ymmärrys, että miksi mä teen niin.(H5)

Opetuksellisen osaamisen käyttäminen monipuolisesti näkyi erilaisten oppimistilanteiden hyödyntämisenä. Psykoosiin liittyen sairaanhoitajat kokivat tärkeäksi tilanteen realisoinnin ja jäsentämisen yhdessä potilaan ja läheisten kanssa. Opetuksellista osaamista oli yleisen tason tiedon tuominen ja soveltaminen yksilöllisellä, tämän potilaan ja perheen tilanteen mukaisella tavalla. Erilaisia keinoja ja apuvälineitä tuli osata käyttää ja hyödyntää hoidon aikana. Kaiken kaikkiaan opetuksellinen osaaminen asetti sairaanhoitajalle ammatillisia haasteita omassa työssään ensipsykoosipotilaiden hoidossa.

Oppimisen ja opetuksen tilanteet, keinot ja välineet saattoivat olla hyvin erilaisia. Oppimis- ja opetustilanteina saattoivat toimia esimerkiksi erilaiset hoidon aikana tehdyt tutustumiskäynnit. Neuvottelut ja erilaiset tapaamiset olivat myös oppimistilanteita, joissa sairaanhoitaja saattoi toimia mallina siitä, miten vaikeistakin asioista voidaan puhua. Yhteisissä tapaamisissa heijastui niitä tapoja toimia, käyttäytymismalleja, joita potilaalla ja läheisellä oli muutenkin.

> *Kaikki nämä yhteiset neuvottelut, joissa yhdessä puhutaan asioita, selitetään asioita, niin toimivat myös tämmöisenä opetustapahtumana sinänsä. Että niistä jää varmaan se jälki, vaikka niissä ei olekaan sellaista tietoista pedagogista otetta.(H1)*

> *Vaikeiden asioiden tarkastelussa, jos keskustellaan psykoottisista oireista ja psykoosisairauteen liittyvistä asioista, sillä tavalla että potilas on itse siinä läsnä, niin ainakin toivon, että siitä hoitajan tarjoamasta vuorovaikutusmallista tulisikin semmoinen joka auttaisi ja helpottaisi niin, että niitä vaikeita asioista voisi myös perheen jäsenten kesken tarkastella.(H1)*

Sairaanhoitajat kokivat tekevänsä tilanteen realisointia ja jäsentämistä monesta eri asiasta ja eri näkökulmista. Realisoitiin potilaalle ja läheisille sitä, että tässä tilanteessa on tavallista olla väsynyt ja uupunut. Potilaan sisäistä kaaosta jäsennettiin hänelle ja yritettiin saada niin hänen kertomansa asiat kuin hoidossakin kerrotut asiat mahdollisimman konkreettisiksi. Hoitoon saattoi kohdistua joskus myös epärealistisia odotuksia, joten hoitosuhteen alussa käytiin läpi millaista apua kyseisestä paikasta saa ja mistä taas joku toinen taho vastaa. Psykoosiin sairastumisen yleisyyttä selitettiin niin potilaalle kuin läheisillekin ja yhteistä keskustelua pyrittiin käymään siitä, mikä on totta potilaalle, mutta ei taas muille.

> *Sen tarkka sopiminen ääneen, niin että potilaskin sen kuulee, että kuka mitäkin hoitaa, ja tuoda sitten se omakin, se puheentasolle, että totta kai omaisetkin on väsyneitä, että vaikka osahan on sitä mieltä, että eihän tässä mitään, valvonut päiväkaudet ja yökaudet, soittanut kymmeniä puheluita ja ollut oven takana kolkuttelemassa ja näin, niin ei tässä mitään. Että totta kai nää on väsyneitä, että ne ei vaan jaksa tässä tilanteessa.(H3)*

> *Mun hoitajalla on kyllä hyvä ote tähän mun kun hän sanoo, että nyt jalat maahan….et se tehtävä mitä sä luulet, että sulla on muissa maailmoissa niin sanotusti, niin se ei nyt vetele…(P9)*

> *Sit sitten niin kuin konsensukseen päästii,n että tää on todellisuutta hänelle, mistä me muut ei ymmärretä, ja sitten on tämmöstä, mikä me muutkin käsitetään.(H3)*

Sairaanhoitajat käyttivät potilasopetuksen tukena erilaisia apuvälineitä, vaikka toisaalta koettiinkin, että mielenterveyshoitotyön alueella välineitä on vähän.

Esitteiden lisäksi käytettiin erilaisia, usein lääketehtaiden tuottamia, työkirjoja, videoita ja DVD:lle tallennettuja ohjelmia. Esitteiden avulla välitettiin yleistä tietoa. Esimerkiksi jos läheiset eivät olleet mukana hoidossa, heille pyrittiin välittämään esitteiden kautta kotiinkin tietoa siitä, mistä on kyse. Esitteiden välittämä tieto ja heränneet ajatukset nostettiin tapaamisissa yhteiseen keskusteluun, niin että tiedosta tuli yksilöidympää, kyseisen potilaan ja läheisten tilanteeseen kohdistuvaa. Esitteiden kautta potilas ja läheiset saivat sen tiedon, että muillakin on ollut samanlaista. Yleisen tason tieto saatettiin kokea hyvin omakohtaisena ja omaa tilannetta koskettavana. Väärinymmärrysten vaara oli myös olemassa, tästä syystä yleisen tason tieto käytiin vielä yhdessä läpi.

Se on semmoinen viesti sinne kotiinkin, että mistä tässä on kysymys, että kun se on se asiakkaan tilanne näkynyt siellä kotona aivan varmasti.(H4)

Sillain usein että potilas… että joku potilas on saattanut vaikka alleviivata sieltä jotain ja seuraavalla kerralla kyselee, että mitä mieltä mä olen niistä, ja ne alleviivatut kohdat, saattaa sanoa, että toi on ihan kuin mun elämästä. Se on niin kuin potilaalle tärkeää, että joku on osannut kuvata sanoilla sen mitä… ihan niin kuin keskustelussakin, että joku osaa kuvata sen, ite ei jotenkin, että se on epämääräistä, että mikä mulle tapahtuu.(H2)

Sairaanhoitajat saattoivat lisäksi käyttää muita keinoja opetuksen ja oppimisen tukena. Puheessa esimerkit saattoivat konkretisoida muuten aika abstrakteja kokemuksia potilaalle ja läheiselle. Paikkakunnasta ja hoitopaikasta riippuen oli erilaisia kursseja ja erilaisia hoidollisia ryhmiä, joihin potilas saattoi osallistua. Joskus kurssit olivat myös läheisille tarkoitettuja.

Sitten mulla on joitain yksinkertaisia esimerkkejä, että jos oot vaikka hyvässä vireessä ja puhelin soi, vaikka aamulla, on iloinen ja vastaa tai miettii, että hemmetti, kuka sieltä soittaa, niin se on semmoista ihan tavallista, mutta jos ajattelee, että siellä joku soittaa kiusaallaan, niin se on vähän sitä epäluuloisuutta tai sitten jos ajattele, että ulkoavaruuden olennot soittaa siellä ja käskee mennä Keskustorille, eikä edes vastaa siihen puheluun, niin se saattaa olla sitten psykoosin oiretta, että tällaisilla esimerkeillä.(H3)

Sitten myöskin juuri nämä työvälineet, sitten mitkä on mahdollisia, niin niitä on otettu käyttöön. Että on kaikenlaisia apuvälineitä, työkirjoja ja videoita ja jotain tämmöisiä ohjelmia, joita käydään läpi. Jossa voi sitten seurata eri tavalla, tehdä tutkimusmatkan siihen omaan oloon ja sairastamiseen, ja sillä tavalla potilas myöskin löytää just sen oman tutkimisen kautta, joka tulee hoitajan ohjaamana, tutkimusmatka oireisiin ja mikä siinä on auttanut, ja sitten myöskin ihan tämmösiin työkykyä ylläpitäviin asioihin, että ei tarvitsisi odottaa sitä aivan tasaista vaihetta ennen kuin alkaa sitten kuntoutustoimet, ne alkaa jo sitten kun toipuu siitä akuutista vaiheesta.(H1)

Potilaat ja läheiset hakivat tietoa myös muun muassa kirjoista ja Internetistä. Kirjojen kohdalla koettiin ongelmana se, että aika usein tieto oli jo ehtinyt vanhentua. Sairaanhoitajat arvioivat, että Internetistä tietoa hakivat ehkä enemmän nuoret potilaat. Internetistä löytyi hyvää ja ajankohtaista tietoa, mutta myös sellaista tietoa, joka saattoi loukata. Hyvänä asiana pidettiin sitä, että potilaat ja läheiset yleensä kertoivat näistä muualta löytyneistä tiedoista hoidon aikana, jolloin niistä päästiin keskustelemaan. Hoitajatkin kokivat oppivansa uutta samalla. Hoitosuhteen aikana saatettiin käyttää lisäksi luovia menetelmiä, esimerkiksi rooliharjoituksia. Hoidossa käytössä olevien erilaisten oiremittarien koettiin myös antavan potilaalle tietoa heidän omasta tilanteestaan.

Jotkut hakee tosin vielä kirjastostakin kirjoja ja sieltä… mutta, no… jos ajatellaan ensimmäistä kertaa psykoosiin sairastumista, niin mä aattelen, että siellä on melkoinen riski, että siellä on melko vanhaakin tietoo.(H5)

Ne jotka sairautensa vuoksi käy (netissä), sitä mitä se on se chattailu tai keskustelu, niin saa semmoisia vastauksia ja kommentteja, että niistä puhutaan hoitosuhteessa. Ja niissä tuomitaan, että mikset sä mee sairaalaan, että et sä kykene lastas hoitaan ja että sehän on jo ihan kauhee tilanne… ja mulle sitten hoitosuhteessa, että siellä joku vastasi että… että monenlaiset vastailee, must tuntuu, että siinä se on paljon epäasiallisempaa kuin se tietopuoli.(H2)

Kyllähän monta kertaa potilaat tuo artikkeleita tai kertoo mistä on hakenut, että sen saa siihen yhteisen keskustelun alle, niin sieltä voi tulla ihan semmoisia uusia juttuja, että en mä ole niitä löytänyt tai kattelut tai tiennyt olemassaolostakaan yhtään mitään.(H5)

Osa sairaanhoitajista koki, että ensipsykoosipotilaiden ja heidän läheistensä opetus on vaativaa, erityispedagogisia taitoja vaativaa työtä. Tilanteeseen liittyvät potilaiden ja läheisten pelot ja häpeä tekevät siitä vaativaa. Toisaalta potilasopetus koettiin ammatillisena haasteena. Ajatuksena tällöin oli, että kaikki oppivat, kun vain osataan opettaa. Sairaanhoitajat kaipasivat lisää erilaista osaamista itselleen ja nykyistä enemmän yhteistyötä esimerkiksi psykologin kanssa potilaiden kognitiivisten ongelmien arvioimiseksi. Ensipsykoosipotilaiden potilasopetus koettiin enemmänkin potilaan ja läheisten opetuksena sekä joskus myös muiden yhteistyötahojen opettamisena. Jonkin verran sairaanhoitajat kaipasivat omiin tietoihin päivitystä, vaikka samalla myös koettiin, että kaikkeen ei sairaanhoitajan tarvitse osata vastata.

Mun ajatus on kyllä enempi, että se että kaikki oppii, että kun osataan opettaa.(H5)

Ja sitä myönteistä palautetta tulee jostain psykoosipotilaiden hoidosta ja kuntoutuksesta avohoidossa myös niiltä yhteistyötahoilta, kolmannen sektorin toimijat ovat ottaneet avosylin vastaan sen tuen, mitä julkisen sektorin toimijat voivat tarjota heille. Ja myöskin sitten perusterveydenhuollossa, se yhteistyö psykiatrian kanssa on toiminut hyvin ja siellä missä se hyvin toimii, niin sieltä myös se palaute tulee suoraan, että tää oli erinomainen yhteistyö ja auttoi asiaa ymmärtämään ja jäsentämään ja tää asia menee eteenpäin.(H1)

Nöyrän ja empaattisen ja samalla vahvan rinnallakulkijan lisäksi tulee sitten se vankka ammattitaito, mutta ihmiset on kohdattava. Ja ennen muutahan se on ihminen, jonka kanssa oot siinä, ihan tasavertainen ihminen vielä, ja sitten lähdettiin vasta matkaan.(H5)

Potilaan ja läheisten opetuksen kehittämiseksi tiheät tapaamiset hoidon alussa, esimerkiksi hoitoneuvottelut, ja asioiden selkeä kirjaaminen potilaskertomuksiin myös opetuksellisesta näkökulmasta koettiin tärkeänä.

5.6 Luottamuksen palautuminen

Luottamuksen palautumiseen liittyvät voimaantumisen, itsemäärämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistumisen sekä tulevaisuuteen suuntautumisen alakategoriat (taulukko 28). Myös nämä alakategoriat menevät jonkin verran limittäin, esimerkiksi voimaantumisen kautta mahdollistuvat myös itsehoito ja mahdollisuus omista asioista päättämiseen. Toisaalta voimaantumista edesauttaa taas esimerkiksi omista asioista tietäminen, joka on myös itsehoidon ja itsemääräämisoikeuden ominaisuus ja edellytys. Alakategorioiden välillä on kuitenkin selkeitä erojakin, joten kuvaan ne tässä erikseen. Alakategorioiden ominaisuudet on kuvattu taulukoissa 29-31.

Taulukko 28. Luottamuksen palautuminen -kategoria ja alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Luottamuksen palautuminen	Voimaantuminen Itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen Tulevaisuuteen suuntautuminen

5.6.1 Voimaantuminen

Taulukko 29. Voimaantumisen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Voimaantuminen	Tunne oman itsen ja tilanteen hallinnasta Asioiden käsittely itsenäisesti Oireiden kanssa eläminen

Voimaantumiseen liittyi **tunne oman itsen ja oman tilanteen hallinnasta**. Potilaat kokivat, että on asioita, joihin he pystyvät itse arkipäivässä vaikuttamaan. Läheisten tai omahoitajan tukea tähän omaan pohdintaan ei koettu enää tarvitsevan. Aiemmin esimerkiksi hoidon aikana käydyt keskustelut olivat taustalla vaikuttamassa, mutta **asioita käsitellään** tässä vaiheessa jo **itsenäisesti**

Pystyn pistämään ne (äänet) niin kuin omaan arvoonsa nyt ja sillain vaikuttamaan.(P12)

Jotenkin se niinku venyttää kuitenkin ja sitten niinkun nyt sää tajusit aivan, että maailma on aivan jotain muuta, ku sää oot niinku aikasemmin ajatellu... arvo ja asenteet ja siis kaikki on ihan eri lailla.(P6)

Psykoottiset kokemukset mietityttivät potilaita edelleen, ja ne saattoivatkin vielä jatkua, mutta **niiden kanssa oli opittu elämään** niin, etteivät ne hankaloittaneet elämää. Omaa psykoottista aikaa saatettiin myös tarkastella taaksepäin ja pohtia sitä, mitä kaikkea olikaan tapahtunut.

5.6.2 Itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen

Taulukko 30. Itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen – alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen	Itsenäiset ratkaisut hoidon suhteen tietoon perustuen Oikeus saada tietoa Hoidon mahdollistaminen Aktiivinen kysyminen potilaalta Tiedon avulla mahdollistetaan hoitoon hakeutuminen ja itsehoito

Luottamuksen palautumiseen liittyi itsemääräämisen ja itsehoidon mahdollistuminen. Psykoosista huolimatta potilas saattoi hyvinkin tehdä **itsenäisiä ratkaisuja oman tilanteensa ja hoitonsa suhteen, kunhan opetuksen avulla turvattiin tietoisuus asioista**. Esimerkiksi sairaalahoidon tarpeellisuudesta potilas saattoi olla eri mieltä hoitavien henkilöiden kanssa. Ellei tarvetta tahdonvastaiseen hoitoon ollut, kysymys oli siitä, kokeeko potilas, että hän pärjää akuutissakin tilanteessa avohoidossa ja oliko olemassa riittävästi tukitoimia, esimerkiksi läheisiä, jotka pystyivät tilanteessa olemaan tukena. Esimerkiksi lääkehoitoa potilaat saattoivat myös toteuttaa hyvin itsenäisesti, kun he tiesivät oman lääkityksensä mahdolliset sivuvaikutukset ja tarvittavien lääkkeiden käytön. Lääkitystä vähennettäessä he sopivat siitä hoitavien henkilöiden kanssa.

Se on tosi hyvä, että saa semmosta tietoo, pystyy sitte jos se tulee uuestaan tämmösiä oireita, niin siihen pystyy suhtautuun ihan eri tavalla.(P2)

Sitte on niinku nytten on sekin sit selvinny, että niinkun tai niinkun lääkkeitä kohtaan mää en enää oo niin negatiivinen, et jos tulee semmonen heikko hetki, ni sitten mä otan vähän lisää lääkettä. Tieto lääkkeistä auttaa käyttämään niitä.(P3)

Mutta se helpotti ainakin kun rupes tota noin saamaan tietoo ittellekki, että mitä voi, mitä on ja mistä voi johtua ja…(P5)

Jos en mä tiedä asioita, niin tähän sairauteeni en pysty vaikuttaan.(P1)

Sairaanhoitajat kokivat, että kyse on sekä **potilaan tiedonsaantioikeudesta** että **hoidon mahdollistamisesta tiedon saannin avulla**. Käytännöt vaihtelivat, esimerkiksi **potilaalta saatettiin aktiivisesti kysyä**, tietääkö hän omista potilaskertomustiedoistaan. Sairaanhoitaja saattoi aktiivisesti tarjoata tietoa potilaalle.

Että oikeastaan kaikki se heidän sairauden hoitoonsa liittyvä tieto pitäisi aina itsellä olla.(H1)

Se on aika epämielekästä sen hoidon yhteistyökysymys, jos hoidetaan jotakin vaivaa ja sitä ei kerrota kyseiselle henkilölle.(H3)

Psykoosien hoidot yhä edelleen tulee myöhään hoidon piiriin ja muuta, niin mitä enemmän ihmisillä itellään on se homma hanskassa, sitä parempi, koska silloin on muitten ihmisten apu paremmin saatavilla.(H3)

Sairaanhoitajien toiminnan lähtökohtana oli ajatus siitä, että **potilaan tiedon saannilla mahdollistetaan tarvittaessa myös hoitoon hakeutuminen ja itsehoito.**

5.6.3 Tulevaisuuteen suuntautuminen

Taulukko 31. Tulevaisuuteen suuntautuminen -alakategoria ja sen ominaisuudet

Alakategoria	Ominaisuudet
Tulevaisuuteen suuntautuminen	Tukea läheisiltä ja sairaanhoitajalta Suhtautuminen elämään ja mielenterveysongelmiin muuttuu Ylpeys omasta selviytymisestä Tietoa mihin ottaa tarvittaessa yhteyttä ja palvelujärjestelmän tunteminen Omien oireiden tunnistaminen Ajatukset julkisesta keskustelusta ja mielenterveysongelmista ristiriitaisia Identifioituminen terveisiin Toivo Läheisten suuntautuminen tulevaisuuteen

Potilaan tulevaisuuteen suuntautumista yrittivät **tukea sekä läheiset että hoitosuhteen aikana sairaanhoitaja**. Potilaan oma suhtautuminen **elämään ja mielenterveysongelmiin sairastumiseen muuttui** tässä vaiheessa. Ensipsykoosi oli saattanut pysähdyttää miettimään omaa elämää, ja kun akuutista vaiheesta oli päästy vähän eteenpäin, saatettiin kokea myös **ylpeyttä omasta selviytymisestä**. Omista voimavaroista ja rajoituksista oltiin aiempaa tietoisempia, eikä ajatus avun hakemisesta tarvittaessa uudelleen tuntunut vaikealta. Päinvastoin, potilaat ja läheiset kokivat, että nyt olisi paremmin **tietoa siitä, mihin ottaa yhteyttä** ja miten palvelujärjestelmä toimii, jolloin aikaisempi avun hakeminen olisi mahdollista. Osa potilaista haluaisi myös tukea ja auttaa muita samassa tilanteessa olevia.

Nyt tän jälkeen mää rauhottunu niin paljon kaiken tän psykoosin jälkeen, että en mää hermoile mistään asiasta.(P7)

Jälkeenpäin aattelee sitte kaikkia asioita, että kummasti sitä vaan on tästäkin selvitty ja on se hyvä.(P7)

On tullu vähän niinku semmonen auttamisen halu muita ihmisiä kohtaan ja tavallaan ymmärtää muita.(P6)

Minä tota lähden aikasemmin hakeen apua, en mää ny enää niin hassu enää oo, en tiä mitä ihminen onkin niin hassu, että pelkää jotain psykiatria, ettei sinne voi mennä, että siähän voi vaikka joku tuttu olla. Eiks oo hassua.(P7)

Suhde siihen, miten julkisuudessa keskustellaan mielenterveysongelmista, mielenterveysongelmiin sairastuneista ihmisistä ja erityisesti psykoosiin tai skitsofreniaan sairastuneista, pohditutti paljon niin potilaita, läheisiä kuin sairaanhoitajiakin. **Ajatukset julkisuuden suhteen olivat ristiriitaisia.** Toisaalta toivottiin, että julkisuudessa puhuttaisiin enemmän psykooseista, jolloin kielteiset mielikuvat ja asenteet voisivat muuttua realistisemmiksi ja myönteisemmiksi. Toisaalta taas sitten ajatus leimaantumisesta, joko omasta tai sairastuneen läheisen, esti itseltä julkisuuteen tulon. Potilaat ja läheiset toivoivat, että ammattilaiset, jotka tietävät näistä asioista, kertoisivat enemmän julkisesti siitä, mitä psykoosi on, ja myös siitä, mitä hoito on. Myös sairaanhoitajat kokivat asian ristiriitaisena: voisiko joku potilaista kokea, että puhutaan hänen asioistaan ja vaarannettaisiinko näin hoitosuhteet ja hoidon toteutuminen, jos sairaanhoitajat puhuisivat näistä asioista enemmän julkisuudessa? Toisaalta ajateltiin, että oman työn kautta voidaan tietoa sairauksista ja hoidosta välittää potilaalle ja läheisille, ja heidän kauttaan tieto välittyy sitten laajemminkin. Kaiken kaikkiaan potilaat, läheiset ja sairaanhoitajat kokivat yleisen käsityksen psykooseista edelleen erittäin negatiivisena, ikään kuin tuomiona. Sairaanhoitajien mukaan nuorten kohdalla yleisesti tilanne voi olla jo vähän toinen; he saattavat puhua kavereilleen ja muutenkin avoimemmin sairastumisestaan.

> *Mää ainakin suhtaudun tähän asiaan niinku sen jälkeen ihan eri tavalla kun mää itte olin siellä.(P7)*

> *Niinkun nytki, ku tuli kolmoselta kympin uutisten aikana tuli jotain, että skitsofreniatutkimuksista vai oliks se seitsemän uutisissa tuli jostain täst tutkimuksesta ni siinä näytettiin vanhan talon räystäitä, mistä vesi tippuu, ja siis näytettiin semmosia piirustuksia, missä oli kaikki maailman värit sikin sokin niinku aivan. Siis niinku semmonen tosi pelottava kuva siitä niinku. Ei varmaan ehkä tajuukka, mitä kuvalla… niinku tulee semmonen tunne, että hirveetä toi mielisairaus on kamala tila.(P3)*

Kaikki palvelut eivät tuntuneet ensipsykoosipotilaan näkökulmasta toipumista edistäviltä. Esimerkiksi kuntouttavia palveluita ei välttämättä koeta itselle sopiviksi, ne koetaan enemmän iäkkäämmille ja pitkään sairastaneille potilaille suunnatuiksi. Ensipsykoosipotilaat mieluummin **identifioituvat ”terveisiin”.**

> *Mä pari kolme kertaa siellä (kuntoutuspalveluissa) kävin, mutta mä en niikun halunnut kuulua siihen joukkoon, että mä halusin päästä terveiden joukkoon ja mulla oli hirvee hinku tervehtyä.(P13)*

Tulevaisuuteen suuntautumiseen liittyi vahvasti **toivo**. Läheiset toivoivat, että elämä sujuisi sairastuneella hyvin, sairastumisesta huolimatta. Hoitosuunnitelmat edustivat tulevaisuuteen suuntautumista ja sitä kautta toivoa. Uusimmassa tiedossa pyrittiin pysymään ajan tasalla, ja toivottiin, että jokin erityinen auttamiskeino psykoosiin löydettäisiin. Potilaan voinnin koettiin myös olevan sidoksissa siihen, miten itse voidaan, **läheisten omaan tulevaisuuteen suuntautumiseen**.

Nämä artikkelit mitä on, sanomalehdissäkin aika usein, telkasta tulee, jos vaan huomaan, että tulee mielenterveyteen liittyvää asiaa, niin kyllä ne haluaa kyllä kuunnella, että onko uutta joka koskettaa mua.(L6)

Että sitä samaa on puhuttu muiden kanssa, joilla on näitä nuoria, että se ei niin kuin, se on rankkaa että me, se tavallaan on se toivo vielä olemassa, tämmöisestä parantumisesta ja tämmöisestä että tota… ja kyllä toi varmaan tuntuu, että tämmöisessäkö mun täytyy käydä, että toi on just semmoinen ajatus, että tuntuu tutulta.(L3)

Kyllä ne vaikuttaa, että mitä paremmin hänellä menee, niin sitä paremmin mullakin menee, että se on ihan suoraan verrannollinen se olotila hänenkin vointiinsa ja elämäänsä, elämänhallintaansa, että kyllä se sillain vaikuttaa.(L3)

5.7 Vertaistiedon ja -tuen hakeminen

Potilaiden ja läheisten haastatteluissa mainittiin vertaistietoon ja –tukeen liittyviä asioita jonkin verran. Hoidossa tapahtuneet kohtaamattomuuden tai kohtaamisen kokemukset puhututtivat enemmän kuin vertaistietoon tai –tukeen liittyvät asiat. Koska nämä seikat kuitenkin haastatteluissa tulivat esiin, olen tähän aihealueen liittyvät asiat analysoinut erikseen alakategorioihin (taulukko 32).

Taulukko 32. Vertaistiedon ja -tuen hakeminen -kategoria ja sen alakategoriat

Kategoria	Alakategoriat
Vertaistiedon ja -tuen hakeminen	Täydentävän tai korvaavan tiedon hakeminen Vertaiskokemusten positiiviseksi tai negatiiviseksi kokeminen Omien jaksamista tukevien keinojen käyttäminen Yleisen ja yksilöidyn tiedon tarve

Julkisesta mielenterveyspalvelujen järjestelmästä ei välttämättä koettu saatavan riittävästi tietoa ja tukea. Tämä kuvastui kohtaamattomuuden kokemuksena sekä epävarmuudessa elämisen jatkumisena. Osa sairastuneista ja läheisistä haki tällöin **täydentävää tai korvaavaa tietoa muualta**, usein esimerkiksi eri järjestöjen ja yhdistysten vertaistukeen perustuvasta toiminnasta. Toisaalta vaikka hoidossakin tietoa ja tukea koettiin saatavan, silti haettiin mahdollisuutta jakaa kokemuksia toisen ihmisen kanssa tai ryhmässä.

> *Että kaipais niinku niitä semmosia ihmisten kokemuksia ja sieltä, jokka on selvinny asiasta, silleen semmosta niinku onko jollain samanlaisia kokemuksia kun mulla, ja semmosta niinku semmosta tukee, sen niinku sieltä nyt niinku semmosena päällimmäisenä on mielessä.(P11)*

Vertaiskokemusten kautta oma tilanne välittyi itselle **myönteisenä**, muutkin ovat selvinneet. Mutta muiden kokemusten kuuleminen voitiin myös **kokea kielteisenä**, jolloin mietittiin että noinko meillekin käy, eikö tämä ensipsykoosi menekään ohi ja elämä palaudu entiselleen.

> *Kun näki niinkun sitten niin sanottuja kohtalotovereita siinä ja ajatteli sitten heidän elämäänsä ja omansa rupes kelaamaan, että onko tässä ny asiat sitte tosiaan niin huonosti…(P11)*

> *Semmoisen huomasin joskus, että kun kävin semmoisessa ryhmässä mikä oli tavallaan niin kuin… siellä oli semmoisia omaisia, joilla oli vaikka 30 vuotta siitä kun tytär sairastu ja oli edelleen sairas, niin siihen en pystynyt kyllä… huomasin, että se oli liian rankkaa, että heti samaistu, että näinköhän mullakin, että käy samalla lailla.(L3)*

Kaikki eivät kaivanneet vertaistukea tai –tietoa, sen koettiin ikään kuin tarkoittavan avun tarpeen myöntämistä. Läheiset ja potilaat saatoivat myös kokea, että heillä on **omat keinot, joilla omaa jaksamista tuetaan.** Esimerkiksi erilainen yhdistys- ja järjestötoiminta ei välttämättä kaikkia miellyttänyt, vaikka suurin osa koki sen erittäin tärkeänä ja omaa jaksamista tukevana. Erilaisissa järjestetyissä tilaisuuksissa ja ryhmätoiminnassa pystyi puhumaan omista asioistaan ja koki kuuluvansa ”omien” joukkoon. Oman jaksamisen kannalta saattoi kuitenkin esimerkiksi mahdollisuus keskustella ihan muista asioista olla tärkeää. Esimerkiksi erilaiset nettikeskustelut, jotka eivät liittyneet mitenkään mielenterveysongelmiin, saattoivat olla tästä syystä erittäin tärkeitä.

> *Sitten kun tutustu näihin kaikkiin muihin potilaisiin mitä sielä oli, ku sielä oli ihan laidasta laitaan kaikennäköstä, ni kyllä sitä kautta jotenki oppi itte niinku ymmärtään sitä omaa sairauttaankin että…(P1)*

> *Sehän on yks kanssa, siellä on toisia, jotka on samassa veneessä.(L2)*

Yhdistysten ja järjestöjen kautta saatiin monesti myös **yleisen tason tietoa**. Yleisen tiedon ei koettu välttämättä kohtaantuvan omaan tai läheisen tilanteeseen, ellei sitä päästy käsittelemään suhteessa oman tilanteen hoitoon. Yleisestä tiedosta koettiin tulevan hoidon piirissä **yksilöityä tietoa**, kun esimerkiksi esitteistä saatua tietoa käsiteltiin suhteessa omaan tilanteeseen ja myös hoitavan tahon näkökulma oli mukana. Sairaanhoitajat kokivat, että juuri yksilöidymmän, omaan tilanteeseen kohdistuvan tiedon ja vastausten saaminen mahdollistuu hoitosuhteessa.

> *Yhdistyksessä voi puhua omia mielikuviaan, että se purkaa siellä, mutta se ei saa vastauksia. Tämäkin X sanoi, että se oli hyvin katkera, että ei hän ole saanut missään puhua näitä mitä hän miettii. Paitsi että saa puhua, mutta ei saa vastauksia.(H2)*

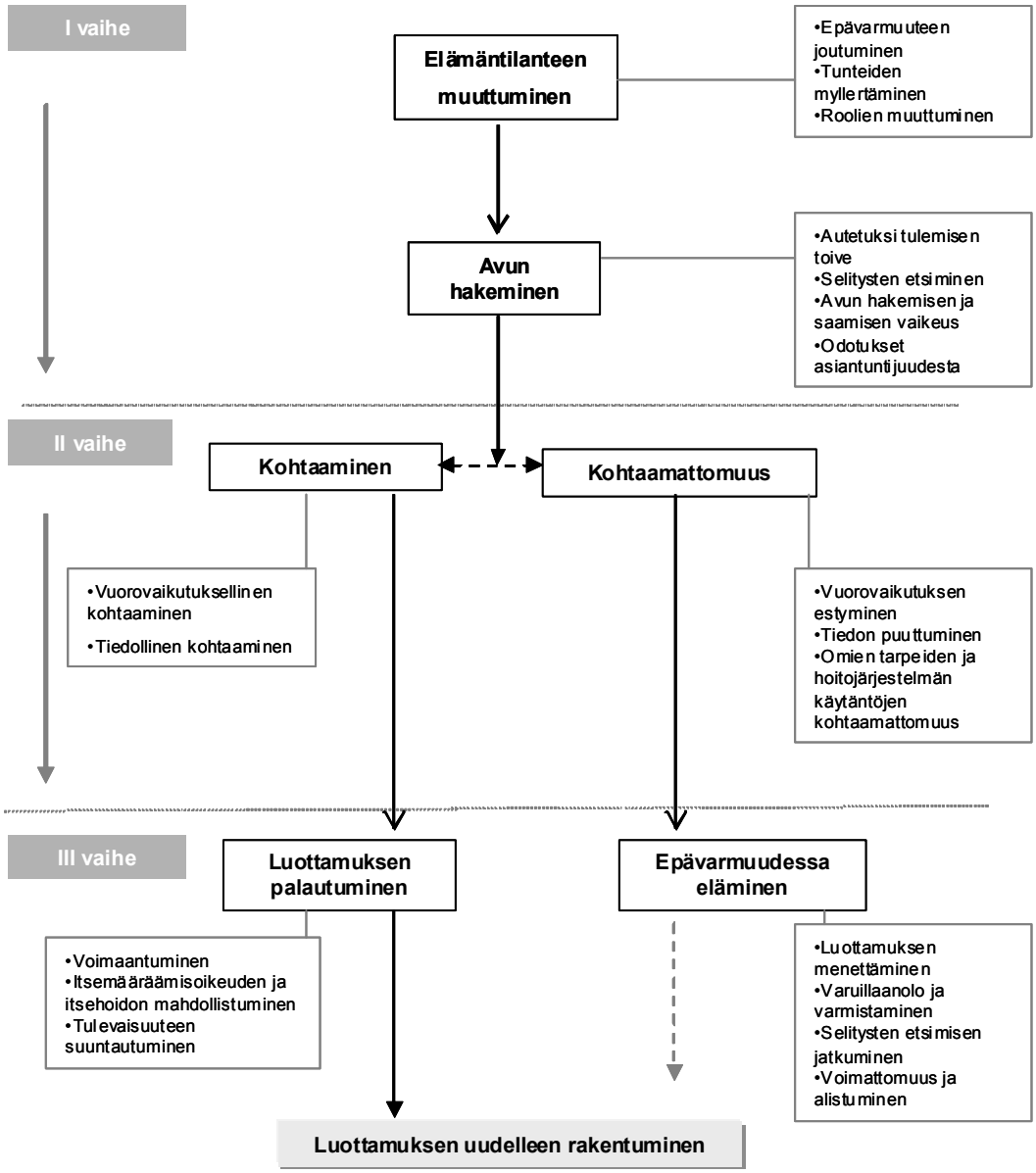
5.8 Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta

Potilasopetusta ensipsykoosipotilaan hoidossa kuvaa prosessina etenevä, kolmivaiheinen teoria. Teoria sisältää ennakkoehtoja ja seurauksia (Glaser 1978). Kokonaisuutena kyse on luottamuksen uudelleen rakentumisesta potilasopetuksen avulla. Teoria jakautuu ikäänkuin kahteen prosessiin kohtaamattomuuden tai kohtaamisen kokemusten mukaan. Toista prosessia, kohtaamattomuutta voidaan pitää negatiivisena, ei-toivottavana, ja toista, kohtaamisen kautta mahdollistuvaa luottamuksen palautumista taas positiivisena, hoidon tuloksellisuudenkin mahdollistavana prosessina. Positiivinen prosessi mahdollistaa luottamuksen uudelleen rakentumisen, kun taas negatiivinen prosessi ei tähän välttämättä johda. Kohtaamattomuus ja kohtaaminen eivät ole pysyviä, toisensa poissulkevia käsitteitä, vaan hoidollisesti liikutaan vuorovaikutuksen herkällä alueella, jossa luottamuksen menetys tai luottamuksen saavuttaminen ovat koko ajan mahdollisia näiden kokemusten kautta. Negatiivinenkin prosessi voi näin ollen kääntyä positiiviseksi, kohtaamisen kokemusten kautta, ja johtaa parhaimmillaan luottamuksen palautumiseen.

Teorian ensimmäistä vaihetta (vaihe I, kuvio 2) kuvaavat hoitoa edeltävät seikat: elämäntilanteen muuttuminen ja avun hakeminen. Nämä ovat psykoosiin sairastumisesta johtuvia kokemuksia, jotka vaikuttavat myös siihen miten seuraava vaihe koetaan. Psykoosi aiheuttaa luottamuksen menetyksen itseen, oman tilanteen ja ympäristön hallintaan. Sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen psykoosiin sairastuminen tarkoittaa elämäntilanteen muuttumista monella eri tavalla. Hätä ja tarve saada apua johtavat aktiiviseen avun hakemiseen. Psykoosin sairastuminen ja avun hakeminen ovat pääasiassa potilaan ja läheisten kuvaamia vaiheita tässä teoriassa. Tosin sairaanhoitajatkin pohtivat paljon esimerkiksi sitä mistä ensipsykoosiin sairastunut tai hänen läheisensä tietävät hakea apua ja mistä he sitä saavat.

Seuraava vaihe (vaihe II, kuvio 2) on hoidon toteutumisen aluetta. Hoito, ja potilasopetus osana sitä, kietoutuvat tiiviisti yhteen. Kohtaamattomuus tai kohtaaminen ovat keskeisiä tätä vaihetta kuvaavia käsitteitä. Jo ensikontakti on tärkeä ja vaikuttaa siihen miten potilas ja läheiset kokevat tulevansa kohdatuiksi. Kohtaamattomuuteen liittyy vuorovaikutuksen estymistä, tiedon puutteita, omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän välisten käytäntöjen kohtaamattomuutta. Kohtaamiseen taas liittyy sekä vuorovaikutuksellinen että tiedollinen kohtaaminen.

Kolmas vaihe (vaihe III, kuvio 2) kuvaa seurauksia, hoidon jälkeistä tilannetta: joko luottamuksen palautumista tai epävarmuudessa elämistä. Kohtaamattomuus johtaa epävarmuudessa elämiseen, jossa luottamuksen menetys jatkuu sisältäen luottamuksen menetyksen myös hoitojärjestelmään ja omaan tulevaisuuteen. Epävarmuudessa elämiseen liittyvät myös varuillaanolo ja varmistaminen, selitysten etsimisen jatkuminen, voimattomuus ja alistuminen. Kohtaaminen taas mahdollistaa luottamuksen palautumisen. Luottamuksen palautumiseen liittyy voimaantumisen kokemus, itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistuminen sekä tulevaisuuteen suuntautuminen. Kokonaisuutena potilasopetusta ensipsykoosipotilaan hoidossa voidaan kuvata ydinkategorian kautta luottamuksen uudelleen rakentumisena (kuvio 2).



Kuvio 2. *Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta*

6 Pohdinta

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Hoitotieteellisiin tutkimuksiin sovelletaan lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), vaikka tutkimuksen tekijänä ei olekaan lääkäri tai hammaslääkäri. Käytännössä sairaanhoitopiirien eettiset toimikunnat arvioivat ennalta tutkimushankkeet ja antavat lausunnon (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tälle tutkimukselle myönteisen lausunnon. Lisäksi olen anonut ja saanut hyväksynnän tutkimuksen tekemiselle niiden kuntien mielenterveyspalveluissa, joissa aineistoa keräsin, kunkin kunnan käytäntöjen mukaisesti.

Tutkimuseettisiä näkökohtia ohjaavat kansainväliset säädökset ja julistukset, kansalliset lait ja muun muuassa eri ammattikuntien eettiset säännöstöt. Suomessa lakien avulla on pyritty turvaamaan potilaan asema niin hoidossa kuin tutkimuksessakin (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Lakien lisäksi myös ammattiryhmien eettiset ohjeet, esimerkiksi Sairaanhoitajien eettiset ohjeet (1996), kiinnittävät huomiota potilaan aseman turvaamiseen.

Tarkastelen tutkimukseni eettisiä ratkaisuja seuraavista näkökulmista: tutkimusaiheen valinta, tutkijan roolini suhteessa tutkittaviin, aineiston keruu ja analysointi sekä tulosten raportointi (Vehviläinen-Julkunen 1997, Hollway & Jefferson 2002).

Tutkimuksen aihe

Tutkimuksen aihe määrittelee sen, mitä aineistoa tarvitaan, miten se kerätään ja analysoidaan (Uusitalo 1991). Eettisestä näkökulmasta tutkimuksen aihetta pitää kuitenkin tarkastella myös siitä näkökulmasta, mitä uutta tietoa tutkimuksella pyritään tuottamaan ja miten se hyödyttää potilaita tai heidän hoitoaan (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Sensitiiviset aiheet

vaativat erityistä eettistä pohdintaa tutkimuksen kaikissa vaiheissa (Maijala ym. 2002). Tutkimuksen rajaukset kertovat myös tutkimusta ohjaavista arvoista (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena oli potilasopetuksen tarkastelu ensipsykoosipotilaan hoidossa. Tutkimusasetelman rakensin niin, että tarkastelunäkökulmina olivat ensipsykoosiin sairastuneiden potilaiden kokemukset, läheisten kokemukset ja ensipsykoosipotilaita hoitaneiden sairaanhoitajien kokemukset. Tarkastelu esimerkiksi potilaan näkökulmasta tai ainoastaan hoitajan näkökulmasta ei olisi mahdollistanut tarkoituksena ollutta potilasopetuksen kokonaisuuden tarkastelua.

Tutkijan rooli

Tutkimukseni alkaessa olin työssä Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Tutkimusaineistoni keräsin avohoidossa olevilta potilailta, joten he eivät olleet Pirkanmaan sairaanhoitopiirin mielenterveyspalveluissa potilaina tutkimukseni aikana. Pirkanmaalla avohoidon mielenterveyspalvelut ovat pääsääntöisesti kuntien, eivät sairaanhoitopiirin, toimintaa (Kilkku & Koskinen 2003). Työskentelin aiemman tutkimukseni aikana (Kilkku ym. 2003) ensipsykoosipotilaiden tutkimushankkeessa (Kampman ym. 2004) ja samaan aikaan tehdyssä koulutuksellisen perhehoitotyön kehittämishankkeessa (Kilkku 1999), mutta en missään vaiheessa tutkimustani haastatellut potilaita tai läheisiä, joiden kanssa olisin ollut tekemissä hoidossa tai ensipsykoosipotilaiden tutkimuksessa.

Laadullisessa tutkimuksessa, esimerkiksi haastattelutilanteissa, osallistujat saattavat jakaa kokemuksiaan aroistakin aiheista tutkijan kanssa. (Usher & Holmes 1997, Kylmä ym. 1999, Maijala ym. 2002.) Tutkimuksessa on kuitenkin tärkeää erottaa tutkijan rooli hoitajan roolista. Tutkijan rooli tarkoittaa myös sitä, että haastattelun aikana tutkija pysyy tutkijana eikä siirry hoitajan tai terapeutin rooliin. (Usher & Holmes 1997, Burnard 2005.) Ongelmallista tämä saattaa olla erityisesti toistuvissa haastatteluissa, jolloin tutkijan ja tutkimukseen osallistujan roolit saattavat muuttua prosessin edetessä (Usher & Holmes 1997, Koivisto ym. 2001). Omassa tutkimuksessani koin tärkeäksi sen, että sovimme kaikkien haastateltavien kanssa, että kyseessä on ainoastaan kerran tapahtuva haastattelu. Esimerkiksi osa potilaista kaipasi selkeästi enemmän kontaktia hoitavaan tahoon kuin sovitut käynnit olivat ja siksi imu tutkijan roolista hoitavan henkilön rooliin

siirtymiseen oli välillä selkeä. Kertahaastattelut mahdollistivat minulle tutkijan roolissa pysymisen.

Tutkijan koulutus on tärkeä luottamuksen syntymiseen vaikuttava tekijä. Tekemissäni haastatteluissa luottamuksellisuus saavutettiin nopeasti ilmeisesti ainakin osittain sen takia, että haastateltavat luottivat sairaanhoitajan vaitiolovelvollisuuteen myös tutkijana. Tutkimuksen etenemisen kannalta koulutukseni ja kokemukseni mielenterveyspotilaiden, ja erityisesti ensipsykoosipotilaiden ja heidän perheidensä kanssa työskentelystä, mahdollisti myös jatkuvan arvioinnin siitä, jaksaako potilas edelleen jatkaa haastattelua. (Kylmä ym. 1999, Maijala ym. 2002, Koivisto 2003).

Tutkimus saattaa olla myös tutkijalle raskas emotionaalisesti (Kylmä ym. 1999). Erityisen hankalana ja haasteellisena koin kohtaamattomuuden kategoriaan liittyvien kokemusten kuulemisen ja analysoinnin. Ne haastoivat minut pohtimaan omia toimintatapojani sairaanhoitajana toimiessani. Tunsin myös pettymystä ja kiukkua potilaiden ja läheisten puolesta siitä, että heidän hätäänsä ei ymmärretty tai huomioitu ja toimintavat eivät olleet vastanneet heidän tarpeitaan. Oman tutkimukseni aikana koin tärkeänä keskustelut ohjaajani kanssa ja selkeästi tarvitsin välillä myös itse aikaa saadakseni etäisyyttä haastatteluissa esiin tulleisiin asioihin.

Aineiston keruu ja analysointi

Potilaiden, läheisten ja sairaanhoitajien kokemusten näkökulmasta ensipsykoosipotilaiden hoitoa tutkittaessa aihe edellytti aineistonkeruuta suoraan heiltä. (Delano & Zucker 1994, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999.)

Mielenterveyspotilaiden kohdalla tutkimukseen osallistuminen ei aina kuitenkaan ole yksinkertainen asia. Kliinisellä arviolla (*clinical judgement*) on keskeinen merkitys pohdittaessa potilaan mielenterveysongelmasta mahdollisesti aiheutuvaa alentunutta mahdollisuutta antaa tietoinen suostumus. Yksiselitteisiä standardeja ei kompetenssin arvioimiseksi ole (ks. esim Helmchen 1994). Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) käyttää tässä kohtaa nimitystä vajaakykyinen, joka tarkoittaa henkilön alentunutta kykyä suostumuksen antamiseen (7§). Hoidosta vastaavan henkilön kanssa tehtävä yhteistyö onkin tässä suhteessa tärkeää. Toimin potilaiden kohdalla samoin kuin aiemmassa tutkimuksessani (Kilkku ym. 2003), eli hoitavat henkilöt olivat ensisijaisessa

asemassa tutkimukseeni mahdollisesti osallistuvien potilaiden valinnassa. Samalla he tekivät arvion siitä, että kyseisen potilaan terveydentila mahdollisti osallistumisen. Akuutissa vaiheessa olevia potilaita ei tutkimukseen otettu mukaan.

Haastattelun aluksi annoin sekä suullista että kirjallista informaatiota tutkimuksesta informed consent –käytännön mukaisesti ja täytimme suostumuslomakkeet (Dyer & Bloch 1987, Helmchen 1994, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, Koivisto ym. 2001). Informed consent -käytännöstä on käyty paljon keskustelua mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden kohdalla. Heidän kohtelunsa ikään kuin homogeenisena ryhmänä, joiden kohdalla tietoisen suostumuksen antaminen olisi kyseenlaista, on aiheuttanut paljon kritiikkiä (vertaa esim. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Nykyinen käsitys onkin se, että myös vakavista mielenterveysongelmista kärsivät potilaat voivat osallistua tutkimukseen, poikkeukset tästä ovat harvinaisia. Heidän sulkemisensa tutkimuksen ulkopuolelle ikään kuin automaattisesti saattaa olla osoitus paternalistisesta ajattelusta. Tutkimuksen näkökulmasta poissulkeminen tarkoittaisi myös sitä, että mielenterveyshoitotyötä ei voitaisi tutkia potilaiden näkökulmasta lainkaan. Tutkijalta toki vaaditaan arviointikykyä, eettistä valveutuneisuutta ja herkkyyttä. Pitää myös muistaa se, että potilaan tilanne voi vaihdella, joten arvoinnin merkitys on erittäin tärkeä. (Usher & Holmes 1997, Koivisto ym. 2001, Royal College of Nursing 2004.) Vaikka esimerkiksi potilaat kertoivat omista kokemuksistaan, jotka saattoivat olla vaikeita tai arkoja asioita käsiteltäviksi, he antoivat myös palautetta siitä, että oli tärkeää saada puhua ja tulla kuulluksi (Koivisto ym. 2001).

Alkuvaiheen potilashaastatteluja aukikirjoittanut sihteeri oli tietoinen haastattelujen luottamuksellisuudesta. Hän työskenteli paikallisessa sairaalassa, joten vaitiolovelvollisuus oli myös työn kautta hänelle selvä asia. Aineistoa olen muuten käsitellyt ainoastaan itse. Tutkimuksen aineisto on säilytetty salasanan takana samoin kuin kaikki kirjoittamani muistiinpanot ja tutkijanpäiväkirjani. Näin ollen kellään muulla ei ole pääsyä aineistoon, joten osallistujien anonymiteetti on suojattu myös aineiston analysoinnin aikana.

Raportointi

Analysointivaiheessa aineistosta analysoidaan niitä asioita, joihin haastateltavat ovat antaneet suostumuksensa ja tietonsa tutkijan käyttöön. Tutkimuksen etenemisen kuvaus edellyttää rehellistä ja selkeää raportointia (Vehviläinen-Julkunen 1997, Kylmä & Juvakka 2007). Koska raportissa käytetään yleensä myös autenttisia ilmaisuja ja aineistot ovat usein pieniä, on anonymiteetin säilyttämisestä huolehtiminen erityisen tärkeää (Kylmä ym. 1999). Olen autenttisten ilmaisujen suhteen ratkaissut asian niin, että olen korvannut nimet ja muut, esimerkiksi sukulaisuussuhteita osoittavat kohdat, merkillä X. Kunnat ja toimipisteet, joissa olen tehnyt tutkimusta, jäävät ainoastaan minun tietooni. Tutkimuksen aiheen kannalta paikoilla ei ole merkitystä. Näin olen pyrkinyt turvaamaan kaikkien tutkimukseen osallistujien anonymiteetin myös tutkimuspaikkojen osalta.

Tutkijalla on velvollisuus myös tutkimukseen osallistuvia kohtaan tuoda tutkimuksensa tulokset esiin, ovathan he antaneet tietonsa ja kokemuksensa sitä varten tutkijan käyttöön. Tästä syystä myös tutkimuksen avulla syntyneet kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet tulee selkeästi raportoida tutkimuksen loppuun asti, ja vielä tutkimuksen loputtuakin tutkijalla on samat eettiset velvoitteet tutkimukseen osallistujia kohtaan. (Vehviläinen-Julkunen 1997.)

Tutkimukseni raportoinnissa olen pyrkinyt käyttämään aiheeseen liittyvää, mahdollisimman ajankohtaista kirjallisuutta. Aiemmat aiheeseen liittyvät tutkimukset olen kuvannut taulukossa 1 (liite 1) sekä näihin liittyvän kirjallisuushaun mahdollisimman yksityiskohtaisesti luvussa 1.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Grounded theory -menetelmällä kehitettyä teoriaa voidaan arvioida neljän eri kriteerin avulla. Nämä kriteerit ovat sopivuus (fit), toimivuus (work), relevanssi eli asiaankuuluvuus (relevance) ja muunneltavuus (modifiability) (Glaser 1978, 1992).

Sopivuudella tarkoitetaan kategorioiden aineistolähtöisyyttä sekä kategorioiden sopivuutta syntyneeseen teoriaan. Aineistolähtöinen tutkimustapa turvaa tämän sopivuuden, kun aiemmat toereettiset tiedot eivät ohjaa teorian syntymistä (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978). Näin myös tässä teoriassa, vasta tutkimuksen loppuvaiheissa lähdin tarkastelemaan teorian kategorioihin liittyvää tutkittua tietoa, joten aiemmat tiedot eivät ohjanneet teorian syntymistä. Analyysin edetessä jatkuva vertailu ja sitä kautta edelleen uusien kategorioiden ja käsitteiden liittäminen osaksi teoriaa varmistivat aineistolähtöisyydessä pysymisen. Sopivuus voidaan määritellä myös teorian sopivuutena sosiaaliseen todellisuuteen (Lomborg & Kirkevold 2003). eli teorian tulee kuvata sitä todellisuutta, josta se on rakentunut, tässä potilasopetusta ensipsykoosipotilaan hoidossa.

Teorian *toimivuudella* tarkoitetaan sitä, että syntynyt teoria, tässä kohtaa ensipsykoosipotilaan opetusta kuvaava teoria, selittää, mitä tapahtuu, ennustaa, mitä voisi tapahtua, ja tulkitsee tapahtuvaa (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978). Luottamuksen uudelleen rakentamisen teoria näyttää sen, miten ensipsykoosipotilaat, läheiset ja sairaanhoitajat ovat potilasopetuksen kokeneet. Teorian prosessimaisuus mahdollistaa myös teorian avulla ennustettavuuden. Esimerkiksi kohtaamattomuuden kokemus aiheuttaa sen, että potilasopetus ei toteudu, eikä hoitoa voida pitää onnistuneena.

Kolmas kriteeri on teorian *relevanssi eli asiaankuuluvuus.* Teorian relevanssi tulee turvatuksi aineistolähtöisellä tutkimusmenetelmällä ja tutkimuksen aikana tehdyillä ratkaisuilla. Tässä tutkimuksessa haastateltavat olivat itse ensipsykoosin kokeneita potilaita, läheisiä, joilla oli kokemusta ensipsykoosipotilaan hoidosta läheisen näkökulmasta, ja ensipsykoosipotilaita hoitaneita sairaanhoitajia. He olivat siis tutkimuksen aiheeseen nähden asiantuntijoita. Jatkuva vertailu ja aineistolähtöisyydessä pitäytyminen turvasivat sen, että aiemmat tiedot eivät vaikuttaneet teorian syntymiseen. Relevanttiuden

tunnistaa myös siitä, että teoria herättää aihealueen kanssa tekemisissä olevissa ihmisissä tunteen siitä, että ”noinhan se menee”, teoria tuntuu heti relevantilta heidän mielestään. (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978.)

Muunneltavuus tarkoittaa teorian muunneltavuutta, kun uusia asioita ilmenee. Sosiaaliset perusprosessit yleisellä tasolla säilyvät, mutta koska maailma muuttuu, erilaisia variaatioita kategorioista ja teorioista syntyy sen mukaan. Glaser varoittaa tutkijan omien lempiteorioiden ja –käsitteiden ohjaavasta vaikutuksesta analyysin edetessä, ellei aineistolähtöisyydestä pidetä kiinni (Glaser 1978). Tämä sama pätee myös syntyneeseen teoriaan. Ensipsykoosipotilaiden hoidon suhteen saattaa tulla esimerkiksi muutoksia, jotka edellyttävät teorian uudelleen tarkastelua ja –muokkausta. Lähtökohtana tulee tällöinkin olla aineistolähtöisyys, eli uuden aineiston ja jatkuvan vertailun avulla voidaan teoriaa muokata tai yhdistää uusia käsitteitä ja kategorioita nyt kehitettyyn teoriaan (Glaser 1978, 2003).

Grounded theoryn avulla rakennetaan teoria, joka voi olla *substantiivinen*, spesifille alueelle suuntautuva teoria kuten tässä tutkimuksessa tai formaali teoria, joka on käsitteelliseltä tasoltaan abstraktimpi ja laajempi (Glaser 1978, Hutchinson 1993, Hallberg 2006). Teorian avulla tavoitetaan niitä käyttäytymismalleja, joita ihmiset kyseisessä tilanteessa käyttävät. Syntynyt teoria saattaa olla sosiaalipsykologinen perusprosessi tai sosiaalisstrukturaalinen perusprosessi tai näiden molempien yhdistelmä (Glaser 1978, Benoliel 1996). Puhtaasti strukturaalisia teorioita hoitotieteen alueella on kuitenkin tuotettu vähän, näkökulma on ollut enemmän potilaiden, perheiden tai hoitajien näkökulmien tarkastelussa, ei niinkään systeemin, struktuurin tai organisaatiotason tarkasteluissa (Benoliel 1996). Tässä tutkimuksessa syntynyt luottamuksen uudelleen rakentamisen teoria on enemmän sosiaalipsykologinen perusprosessi, mutta se sisältää myös sosiaalisstrukturaalisen perusprosessin ominaisuuksia. Tämä näkyy esimerkiksi avun hakemisessa ja saamisessa sekä kohtaamattomuuden kokemuksissa, joissa palvelujärjestelmän käytännöillä on merkitystä potilaan ja läheisten kokemuksille avun saannista.

6.3 Tulosten tarkastelu

Tarkastelen tutkimukseni tuloksia kategorioiden mukaisessa järjestyksessä suhteessa aiempaan tietoon. Lopuksi tarkastelen rakentunutta teoriaa kokonaisuutena, erityisesti luottamuksen uudelleen rakentumisen ydinkategorian kautta.

Elämäntilanteen muuttuminen

Ensipsykoosipotilailla vakavaan mielenterveysongelmaan sairastuminen muutti sekä heidän että heidän läheistensä elämäntilanteen. Sairastuneen käytös aiheutti läheisissä monenlaisia tunteita. Tunteiden myllerrys, epäusko tai kieltäminen ovat tässä tilanteessa myös normaaleja ja suojaavia reaktioita. Kyse on kriisistä niin sairastuneelle kuin läheisillekin. (McGorry 1995.)

Epäillään, että kaikki ei ole kohdallaan, mutta ollaan vielä epävarmoja siitä, mistä oikein on kyse. Sairastunut ei pysty välttämättä luottamaan itseensä ja omiin havaintoihin sekä läheisiin luottaminen saattaa olla vaikeaa. Koivisto (2003) kuvaa psykoosikokemusta emotionaalisena ja fyysisenä minän muuttumisena ja itsehallinnan menetyksen tunteena. Identiteetin kannalta tämä on hämmentävää, tilanteeseen liittyy pelkoja ja myös omia epäluuloja ”hulluksi” tulemista kohtaan (Kulmala 2006). Muuttuneessa tilanteessa tarvitaan tietoa ja kenties aivan uusia tapoja toimia (Schumacher & Meleis 1994).

Tilanteissa, joissa ihmiset sairastuvat vakavasti tai kohtaavat muita järkyttäviä asioita elämässään, he kokevat epävarmuutta ja käyvät läpi eri tiedon vaiheita. Aluksi ollaan epäilyvaiheessa, jolloin aavistetaan ja saatetaan ääneenkin lausua joitakin epäilyjä. Epävarmuus on keskeinen seikka tässä epäilyvaiheessa. (Hänninen 2004.) Sairastuneelle tulee tarve arvioida sitä, mikä merkitys sairaudella on hänen elämälleen. Epävarmuus syntyy, ellei ihminen kykene arvioimaan sairauden ja sairauteen liittyvien tapahtumien merkitystä ja ellei tapahtuneelle kyetä rakentamaan kognitiivista rakennetta. (Iire 1999.)

Sairaus, johon sairastutaan, sairautta koskevan tiedon määrä, mahdollinen masentuneisuus ja hoitavilta henkilöiltä saatavan tiedon ja tuen määrä ovat yhteydessä siihen, miten sairauden merkitystä omalle elämälle arvioidaan ja tunnetaanko epävarmuutta. Epävarmuus sisältää uhkaa, pelkoa, stressiä, ahdistusta ja masennusta. (Iire 1999.)

Avun hakeminen

Psykoosiin sairastumista seurasi aktiivinen avun hakeminen. Avun saaminen ei kuitenkaan potilaiden ja läheisten kokemana ollut välttämättä helppoa. Avun hakemiseen ja saamiseen liittyviä vaikeuksia on raportoitu myös useissa aiemmissa tutkimuksissa (Addington ym. 2002, Etheridge ym. 2004, Norman ym. 2004). Tutkimuksen tulokset osoittivat, että ensipsykoosissa ei potilaalla itsellään tai läheisillä ollut välttämättä ensi vaiheessa tietoa siitä, että kyseessä on mielenterveysongelma, sillä monenlaisia ongelmia saattoi kietoutua yhteen. Koska ensipsykoosipotilaat ovat usein nuoria tai nuoria aikuisia, saatetaan läheisen avun hakemista myös vähätellä ja oireet laitetaan murrosiän syyksi (Etheridge ym. 2004). Läheisillä ja sairastuneella saattaakin olla myös erilaisia käsityksiä sairaudesta (Kinderman ym. 2006).

Vaikka potilas ja läheiset tunnistaisivat psykoosin ja siihen liittyvät ennakoivat oireet, ei avun saaminen ole kuitenkaan välttämättä itsestäänselvyys (Etheridge ym. 2004). Avun hakemista vaikeutti tulosten mukaan myös se, ettei tiedetty, keneen tai mihin tahoon voi ottaa yhteyttä. Avun hakeminen on erityisen vaikeaa ensipsykoosiin sairastuneen läheisille, jos potilas itse on sitä mieltä, että hän ei apua tarvitse, ja kieltäytyy tarjotusta avusta (Sayre 2000). Monille läheisille mahdollinen hoitoon toimittaminen ja yhteistyö erilaisten tahojen, kuten esimerkiksi poliisin kanssa oli uutta ja hämmentävääkin.

Ensimmäiset kontaktit hoitaviin tahoihin saattoivat olla myös pettymyksiä, ja apua hakevat läheiset saattoivat kokea, että heitä ei tilanteessa kuunnella. Ensipsykoosipotilaiden läheiset kuitenkin kohdistavat palveluihin paljon odotuksia myös tässä tutkimuksessa, ja tilanteeseen liittyy paljon toiveikkuutta sairastuneen parantumiseksi (ks. Östman 2004). Ensikontaktit hoitavan tahon kanssa ovat merkittäviä, ja hoitavien henkilöiden tulisikin tunnistaa ja huomioida

tilanteen pelottavuus sekä potilaan ja läheisten kokema hämmennys nykyistä paremmin (Sayre 2000). Tiedollisesta näkökulmasta siirryttiin epäilyvaiheesta epävarman tiedon vaiheeseen (Hänninen 2004); ensimmäiset kontaktit hoitavaan tahoon saattoivat antaa jotakin tietoa, mutta vielä ei oltu varmoja siitä, mistä on kyse.

Avun saamisen helpottamiseen ja yleiseen tietämykseen mielenterveysongelmista on pyritty kiinnittämään entistä enemmän huomiota myös Suomessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001). Tarvitaan kuitenkin vielä lisää panostusta niin tietämyksen ja tunnistamisen lisäämiseen psykoottisista oireista kuin paikoista, joihin voi helposti ottaa yhteyttä ja tulla autetuksi (Addington ym. 2002, Norman ym. 2004, International Early Psychosis Association Writing Group 2005, Simon ym. 2005).

Kohtaamattomuus

Kohtaamattomuuden kokemukseen liittyivät vuorovaikutuksen estyminen, tiedon puuttuminen sekä omien tarpeiden ja hoitojärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus. Työntekijöiden, potilaan ja läheisten kohtaamiseen vaikutti se, miten potilaaseen ja läheisiin suhtaudutaan, millä tavalla työntekijät toimivat ja antavat tietoa sekä miten potilaan ja läheisten tunteet huomioidaan (ks. myös Hänninen 2004).

Latvala (1988) on kuvannut tutkimuksessaan psykiatrista hoitotyötä varmistavana, kasvattavana tai yhteistoiminnallisena hoitotyönä. Tämän tutkimuksen tuloksista kohtaamattomuuden kategoria vastaa varmistavan psykiatrisen hoitotyön toimintatapaa. Varmistavassa hoitotyössä perustana ovat auktoriteettimalli, hierarkkiset ja perinteiset käytännöt. Varmistavassa hoitotyössä vuorovaikutus perustuu jokapäiväiseen keskusteluun, ei terapeuttiseen ja osallistuvaan dialogiin, ja ohjaus on autoritaarista. Potilas nähdään hoidossa passiivisena vastaanottajana. (Latvala 1998.) Hätkähdyttävää on se, että Eila Latvalan väitöskirjassaan kohta kymmenen vuotta sitten psykiatrisessa sairaalassa saama tutkimustulos on nähtävissä myös tämän tutkimuksen tuloksissa, ensipsykoosiin sairastuneen potilaan ja hänen läheistensä kokemuksissa kohtaamattomuudesta. Voidaankin todeta, että

mielenterveyspalvelujen muutos avohoitopainotteiseksi (ks. mm. Lehtinen & Taipale 2001) ja samaan aikaan pyrkimys yhä enemmän asiakaskeskeiseen työskentelyyn ei vielä aina näy käytännöissä. Tilanteet, joissa potilas ja läheiset kokivat tulevansa sivuutetuiksi, kertovat autoritaarisesta kohtelusta, eivät terapeuttisesta lähestymistavasta (Porter 1993, ks. myös Välimäki ym. 1996, Lahikainen & Lahikainen 1998). Jos tavoitteena on esimerkiksi kertoa potilaalle diagnoosi, mutta hänen näkemyksestään ei olla kiinnostuneita, vuorovaikutuksessa toimitaan niin, ettei potilaan aktiivisuudelle ja kysymiselle jää tilaa. (Peräkylä 2004.)

Potilaan ja läheisten kohtaamattomuudesta ja siitä, että tiedon tarpeeseen ei vastata, on havaintoja myös aiemmissa tutkimuksissa (McCabe 2002, Hotti 2004). Vuokila-Oikkonen (2002) on tutkimuksessaan psykiatrisista yhteistyöneuvotteluista kuvannut asiaa asiantuntijalähtöisenä kertomisena, joka sisältää tällöin kontrollointia, ilmeettömyyttä ja eleettömyyttä. Tiedon antamisesta tai tiedon jakamisesta ei tällöin ole kyse vaan asiantuntijakeskeisesti tiedon keruusta, vastaavasti taas potilaan ja läheisten tehtävänä on tiedon antaminen (Vuokila-Oikkonen 2002). Potilaat kuitenkin haluavat saada tietoa ja mahdollisuuksia omaan tilanteeseensa liittyvien asioiden päätöksentekoon sekä yhteistyöhön hoitavien henkilöiden kanssa (Happell ym. 2004).

Tutkimustuloksissa kohtaamattomuuden kategoria kuvastaa myös hoitavien henkilöiden kielteisiä asenteita tai ymmärtämättömyyttä ensipsykoosiin sairastuneen potilaan ja hänen läheistensä tilannetta kohtaan. Ensipsykoosin vuoksi potilaan ei välttämättä ole helppo luottaa hoitaviin henkilöihin, ja sairastuneet saattavat olla herkkiä huomaamaan erilaiset torjuvat tavat hoitajan toiminnassa. Kohtaamattomuutta, ja torjuntaakin, osoittaa jo se, ellei sairaanhoitaja tarkastele asioita psykoosiin sairastuneen näkökulmasta. (Hem & Heggen 2004.) Hoitavien henkilöiden omia asenteita, käsityksiä ja toimintaa tulisikin tarkastella kriittisesti (Repper 2000, Kelly & Gamble 2005). Hoitavien henkilöiden asenteet eivät välttämättä ole muita ihmisiä myönteisemmät mielenterveysongelmista kärsiviä, erityisesti vakaviin mielenterveysongelmiin sairastuneita, kohtaan (Nordt ym. 2006).

Potilaat ja läheiset kuvasivat myös tiedon puuttumista. Aiempi tutkimus avohoidon sairaanhoitajien koulutuksen tarpeista läheisten ja potilaiden

näkökulmasta osoittaa, että läheiset kaipaavat tietoa. Tietoa kaivataan sekä suullisesti että kirjallisesti psykoosista sekä siitä, mitä on odotettavissa. Lääkityksestä ja sivuvaikutuksista kaivataan myös lisää tietoa sekä neuvoja siitä, miten toimia hankalissa tilanteissa sairastuneen kanssa. (Simpson 1999.)

Läheiset odottavat sairaanhoitajilta aikaa kuunnella heitä, tukea sairastuneen läheisensä hoitamisessa, mahdollisuutta puhua myös omista huolista, surustaan ja omasta selviytymisestään (Simpson 1999). Tähän ei mahdollisuutta tämän tutkimuksen mukaan aina ollut, hoitojärjestelmän käytännöt eivät vastanneet tässä asiassa läheisten tarvetta.

Epävarmuudessa eläminen

Tutkimuksen tulosten mukaan kohtaamattomuuden seurauksena siirryttiin epävarmuudessa elämisen vaiheeseen. Psykoosin alkuvaiheen aiheuttama epävarmuus oli tullut pysyvämmäksi olotilaksi. Luottamuksen menetys omaan itseen, omaan elämäntilanteeseen, avun saantiin ja hoitavaan tahoon jatkui edelleen.

Epävarmuudessa eläminen kuvasi normaalista elämästä ulosjäämistä ja ehkä syrjäytymistäkin muusta yhteiskunnasta. Vastaavalla tavalla Iso-Koivisto (2004, s.102) on omassa ensipsykoosipotilaita koskevassa tutkimuksessaan kuvannut potilaan kokemusta: ”Sosiaalisen yhteisön jäsenyyden takaisin valloittaminen on kamppailua. Epätietoisuus siitä, tuleeko jatkossa määrittymään terveiden vai sairauden kategoriaan, kuvataan tuskallisena välitilakokemuksena.” Kohtaamattomuuden kautta epävarmuuteen jääminen kuvasi sitä, miten ensipsykoosiin sairastunut jäi tähän välitilaan tai samaistui sairaisiin. Saattoi olla, että diagnoosin saamisen jälkeen omaa identiteettiä rakennettiin mielenterveysongelmaisena. Tähän saattavat vaikuttaa omat ennakkoluulot mielenterveysongelmia kohtaan ja ulkopuolelta tulevat kielteiset ennakkokäsitykset mielenterveysongelmista (Kulmala 2006). Epävarmuudessa elämisen jatkuessa tulevaisuuden haaveet ja toivo paremmasta oli menetetty, olemista sävytti voimattomuus ja alistuminen tilanteeseen.

Psykoosiin sairastumiseen liittyi negatiivisia mielikuvia. Vakavat mielenterveysongelmat, kuten psykoosi, herättävätkin monenlaisia tunteita:

sääliä, pelkoja, kenties vihaakin asiaa kohtaan, josta ei tiedetä tai jota ei ymmärretä (Corrigan 2000). Oma leimaantuminen, niin sanottu self-stigma (Corrigan & Watson 2002), ei kuitenkaan kaikilla tapahdu samalla tavalla. Osa sairastuneista ei välitä asiasta, osa kokee oikeutettua suuttumusta asiasta, ja osalla leimaantuminen johtaa itsetunnon laskuun. (Corrigan & Watson 2002.) Tässä tutkimuksessa epävarmuudessa elämiseen liittyi pettymyksiä suhteessa moneen asiaan. Potilaat ja osa läheisistä koki voimattomuutta ja alistumista, mutta myös suuttumusta hoitoa kohtaan. Erityisesti läheiset olivat vihaisia siitä, miten he kokivat tulleensa kohdelluiksi.

Potilaat ja läheiset kuvasivat myös roolien käntymistä; potilaat ja läheiset miettivät puolustuksia sairaanhoitajien käyttäytymiselle. Osa rajoitti esimerkiksi omien huoliensa kertomista ja kantoi huolta sairaanhoitajien jaksamisesta. Simpsonin tutkimuksessa (1999) saatiin samanlaisia tuloksia: sekä potilaat että läheiset olivat huolissaan mielenterveyspalveluissa toimivien sairaanhoitajien jaksamisesta. He näkivät tässä yhtäläisyyksiä omaan väsymiseensä.

Kohtaaminen

Vuorovaikutuksellinen kohtaaminen

Tutkimustulosten perusteella ensi kontakti oli erittäin tärkeä hoidon alkuvaiheessa. Akuutin psykoosin vaiheessa oli tärkeää, että potilaan, läheisten ja sairaanhoitajan välille syntyi yhteys, jonka avulla potilas ja läheiset saattoivat tuntea tulleensa ymmärretyksi. Keskeisin asia yhteistyön alussa onkin empaattinen kommunikaatio (Lakeman 2006) sekä sen ymmärtäminen, mitä potilas ja läheiset tilanteessa kokevat. Tämä tapahtuu monesti sairaanhoitajan tiedostamatta, intuitiivisella tasolla (Cutcliffe & Goward 2000). Hoitajan näkökulmasta tärkeitä ovat myös henkilökohtaiset ominaisuudet: kiinnostus toisiin ihmisiin ja avoimen, vastavuoroisen, keskustelun osaaminen sekä ammatillisesta näkökulmasta vahva ammatillinen osaaminen (McCann & Barker 2001). Läheisten mukanaolon tulisi olla aina ensisijainen vaihtoehto. Heidän tuen ja tiedon tarpeensa tulee myös huomioida ja niihin vastata. (International Early Psychosis Association Writing Group 2005, Askey ym. 2007.)

Luottamuksen kehittymiseen vaikutti myös se, kokivatko potilas ja läheiset sairaanhoitajan osaavana ja auttavana asiantuntijana. Psykoosin hoidon alkuvaiheessa onkin tärkeää, että heille välitetään tietoa siitä, että kyseessä on vakava mielenterveysongelma ja että hoidossa tiedetään mitä tehdä, osataan auttaa (McGorry 1995). Läheisiä tulisi tukea, antaa tietoa ja käytännön ohjeita ja sekä pyrkiä luomaan positiivista toiveikasta asennetta. Yhteistyö rakentuu luottamukselle ja keskinäiselle kunnioitukselle. (McCann & Barker 2001, Hem & Heggen 2004.) Asiat tulee selvittää ja tehdä näkyväksi se, mitä hoitoon liittyy. Esimerkiksi omahoitajakäytäntö ei välttämättä ole selvä asia potilaalle tai läheiselle (Mikkola 2006).

Potilaan ja läheisten tunteiden vastaanottaminen ja ymmärtäminen oli tärkeää. Myös kielteisten tunteiden tulee olla sallittuja. Sairaanhoitajan tulee tunnistaa ne normaaleiksi kriisireaktioiksi ja ymmärtää ne osaksi kieltämistä ja potilaan ja läheisten käyttämiä puolustusmekanismeja tilanteessa (McGorry 1995).

Hyvässä yhteistyösuhteessa potilas koki, että hänet ja hänen tarpeensa otetaan vakavasti ja hän voi itse sitoutua hoitoonsa. Tällöin turvataan myös hoidon jatkuvuus (Hautala-Jylhä ym. 2005). Onnistuakseen ensipsykoosipotilaan hoito edellyttääkin sitoutumista ja jatkuvuutta (Aaltonen 2007) myös hoitavalta henkilöltä sekä pitkäjänteisen työskentelyn mahdollistamista kyseiseltä organisaatiolta.

Kohtaamisen mahdollisti dialoginen vuorovaikutus, mahdollisimman tasavertainen suhde potilaan, läheisten ja sairaanhoitajan välillä. Vuorovaikutus tapahtuu tällöin kaikkien osallistujien ehdoilla, vastaamisella on tärkeä merkitys ja kaikkien ”äänet” pyritään samaan mukaan keskusteluun. (ks. esim. Mönkkönen 2002.) Dialogisen vuorovaikutuksen avulla rakennettiin myös yhdessä ymmärrystä siitä, mitä on tapahtunut, millaisia kokemuksia potilaalla, läheisillä ja hoitajalla on tilanteesta.

Tiedollinen kohtaaminen

Vuorovaikutuksellisen kohtaamisen lisäksi tiedollinen kohtaaminen osoittautui tärkeäksi tulosten perusteella. Tiedon saaminen heti hoidon alussa koettiin erittäin tärkeänä. Mahdollisimman varhain aloitettua tiedon antamista pidetäänkin aiemman tiedon perusteella tärkeänä, vaikka hyvin lyhytkestoisten psykoosien kohdalla tulokset eivät ole olleet tässä suhteessa yhtä hyviä. Tällöin potilas saattaa kieltää vielä sairauden eikä halua näin ollen sitä käsitellä. Pääsääntöisesti kuitenkin ensipsykoosien hoidossa suositellaan mahdollisimman varhaista potilasopetusta. (Feldman ym. 2002.) Potilaan kohteleminen ymmärtävänä kuulijana ja perusteiden kertominen rohkaisee myös potilasta aktiivisuuteen esimerkiksi diagnostisessa keskustelussa (Peräkylä 1998). Hotti (2004) suositteleekin, että jo sairautta epäiltäessä tulee antaa tietoa. Tietoa tulee antaa riippumatta siitä, kysyykö potilas, tiedon antamisen pitää tapahtua potilaan kanssa keskustellen, ja tiedon ymmärtäminen pitää varmistaa (ks. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Näin ollen sairaanhoitajan tulee ymmärtää tilanne potilaan ja läheisen näkökulmasta eikä odottaa heiltä aktiivisuutta tai omatoimisuutta tässä tilanteessa. Hotti (2004) kuvaa asiaa lääkärin näkökulmasta, mutta samat asia pätevät myös ensipsykoosipotilaan kanssa työskentelevään sairaanhoitajaan, usein hoitoa toteutetaan myös työparina tai tiiminä. Sairaanhoitajien näkökulmasta saattaa olla eettisesti ongelmallista, elleivät he koe saavansa kertoa tietoja potilaalle (Freed 1998).

Tässä tutkimuksessa potilaat ja läheiset toivoivat tiedon kertaamista. Siitä huolimatta että akuuttivaiheen tietoa pidetään tärkeänä, se ei pelkästään riitä, vaan hoidon aikana asioita tulee kerrata useaan otteeseen. Kertaamisen tarve ei liity välttämättä ainoastaan potilaan psykoottisuuteen. Kyky vastaanottaa tietoa saattaa olla rajallinen hoidon alkuvaiheessa, jolloin ollaan hämmentyneitä siitä, mitä on tapahtunut. Myös potilaan psykoottiset oireet voivat haitata keskittymiskykyä ja muistia. Psykoosiin sairastuminen jo sinällään voi olla pelottava kokemus, ja myös hoitoon tulo saattaa olla traumaattinen kokemus, joten potilaiden ja läheisten tilannetta voi tarkastella myös kriisiteorian kautta (McGorry 1995). Psykoosin kognitiiviset vaikutukset tulisikin huomioida ja varmistaa, että hoidon aikana asioita kerrataan potilaan ja läheisten tarpeen mukaisesti.

Tässä tutkimuksessa sairaanhoitajat kertoivat käyttävänsä potilaan opetuksessa erilaisia apuvälineitä ja keinoja. Erilaisia esimerkiksi verkossa käytettävissä olevia ohjelmia ja materiaaleja kehitetään nykyisin hoidon ja potilaan opetuksen tueksi (Duopi 2005), myös mielenterveyspotilaiden tiedon ja potilaan opetuksen tarpeisiin vastaamiseksi (Välimäki ym. 2002, Koivunen ym. 2007, Välimäki ym. 2007). Kuitenkin tulee muistaa, että nämä ovat apuvälineitä hoidossa käytettäväksi ja niiden käytön tulee olla aina suhteessa kunkin potilaan omaan tilanteeseen (McGorry 1995). Tiedon saanti sinällään ei esimerkiksi kirjallisesti annettuna vielä riitä, vaan tarvitaan yhdessä keskustelua ja asioiden suhteuttamista omaan tilanteeseen (Herbert 1996). Kaiken hoidossa annettavan tiedon tuleekin olla sellaista ja sillä tavalla annettua, että se olisi potilasta ja läheisiä tilanteessa voimaannuttavaa (Teasdale 1993, McGorry 1995). Tiedon tulee perustua yksilöllisiin, potilaan ja läheisten tarpeisiin ja pyrkimyksiin (McGorry 1995), joten toimintaperiaatteena ei voi olla kaikille samanlaisen ”keittokirjamaisen” tiedon antaminen. Potilasopetus tulisikin nähdä jatkumona, potilaan ja läheisten tarpeiden mukaan etenevänä yhteisenä oppimisen prosessina, osana hoitosuhdetta.

Hoidon aikana oppimista tapahtuu kaikissa siihen osallistuvissa. Oppiminen ei rajoitu pelkästään tiedollisiin asioihin, vaan sitä tapahtuu koko ajan vuorovaikutuksessa. Hoitajan ja potilaan välistä työskentelyä mielenterveyshoitotyön alueella voidaankin kuvata jatkuvana, yhteisenä oppimisena, jossa hoitajan kokemukset lisääntyvät ja rikastuvat sekä potilaan itsetietoisuus ja kompetenssi laajenee ja kehittyy (Peplau 1990).

Luottamuksen palautuminen

Luottamuksen palautumiseen liittyivät voimaantuminen, itsemääräämisen ja itsehoidon mahdollistuminen sekä tulevaisuuteen suuntautuminen. Luottamuksen palautuminen kokonaisuutena kuvasi potilaan omaa prosessia, jossa läheiset ja sairaanhoitaja olivat edelleen tukena, mutta heidän osuutensa väheni. Ensipsykoosiin sairastunut oli valmis ottamaan itsenäisesti vastuuta hoidostaan, mutta myös valmis vastaanottamaan tukea sitä tarvitessaan.

Luottamuksen palautumista voidaan pitää hoidon tavoitteena. Merkityksen löytäminen psykoottisille kokemuksille, itsetunnon turvaaminen tai uudelleen saavuttaminen ovat tässä vaiheessa tärkeitä ja turvallisessa hoitosuhteessa mahdollisia (McGorry 1995, International Early Psychosis Association Writing Group 2004). Läheisten ja potilaiden kannalta on tärkeää, että sairastumiseen liitetään myös myönteisiä näkökulmia, niin paljon kuin se on mahdollista (O'Toole ym. 2004).

Tulevaisuuteen suuntautumiseen liittyy vahvasti toivo. Ensipsykoosipotilaiden kohdalla niin läheiset kuin sairaanhoitajatkin näkivät paljon toivoa. Osaltaan tämä liittyi siihen, että sairastuneet ovat usein nuoria tai nuoria aikuisia, joilla ajatellaan olevan paljon odotettavaa tulevaisuudelta. Nuoren aikuisen sairastuminen merkitsee huolta syrjään joutumisesta, huolta erilaisuudesta suhteessa muihin ikäisiin tai aikuisen elämän aloittamisen vaikeutumisesta (Ryynänen 2005, Kiviniemi 2008). Toivon käsitettä on kuvattu ja tutkittu viime aikoina myös mielenterveyshoitotyön yhteydessä (Kylmä ym. 2006, Cutcliffe & Koehn 2007a, 2007b). Toivo nähdään myös yhtenä keskeisenä osana potilasopetusta (Freed 1998). Psykoosien kohdalla toivon merkitys on erityisen suuri; vakaviin mielenterveyshäiriöihin on aiemmin liitetty mielikuvia tulevaisuudesta sairaalahoidossa ja sairastuneen tilannetta on saatettu pitää toivottomana.

Mielenterveysongelmien yhteydessä voimaantumista voidaan tukea usealla eri tasolla: yksilö- ja ihmissuhteiden tasolla, yhteiskunnan ja yhteisöjen tasolla sekä sosiaalipoliittisilla ratkaisuilla (Nelson, Lord & Ochocka 2001). Ammattilaisten tulisikin nykyistä enemmän vähentää leimaantumista ja syrjäytymistä lisäämällä yleistä tietämystä psykooseista ja vaikuttaa näin myös yleisiin asenteisiin. Myönteistä informaatiota psykooseista tarvitaan, nykyisten mediassa vallalla olevien kielteisten mielikuvien sijaan. (Kelly & Gamble 2005.) Tässä tutkimuksessa suhde julkiseen keskusteluun mietitytti sairaanhoitajia ja he tarkastelivat sitä monesta näkökulmasta. Potilaat ja läheiset toivoivat, että ammattilaiset kertoisivat näistä asioista nykyistä enemmän julkisuudessa. Yleinen tietämyksen lisääntyminen on monissa aiemmissakin tutkimuksissa osoitettu tärkeäksi (ks. mm. Jorm 2000, Nelson, Lord & Ochocka 2001, Kelly & Gamble 2005).

Teorian ydinkategorian tarkastelu

Tämän tutkimuksen tuloksena rakentuneen potilasopetusta kuvaavan teorian keskeisenä ydinkategoriana on luottamuksen uudelleen rakentaminen. Potilaan, läheisten ja sairaanhoitajan välisessä yhteistyössä kohdatuksi tuleminen mahdollisti psykoosin vuoksi menetetyn luottamuksen uudelleen palautumisen ja edelleen tulevaisuuteen suuntautumisen. Kohtaamattomuus osaltaan taas vahvisti luottamuksen menetystä tai jopa aiheutti sen, esimerkiksi luottamuksen menetyksenä hoidosta saatuun apuun.

Hoitosuhdetyöskentelyssä luottamusta on pidetty erittäin merkityksellisenä yhteistyön mahdollistumiseksi ja edellytyksenä sairastuneen kokemukselle autetuksi tulosta (Ahlfors 1987, Gibson 1991, Morse 1991). Myös aiemmassa tutkimuksessa, jossa tutkittiin potilaiden kokemuksia uuden toimintamallin luomisesta mielenterveyspalveluiden ja sosiaalitoimen yhteistyönä, luottamus havaittiin rehellisyyden lisäksi ydinkategoriaksi, joka liittyi myös kaikkiin muihin kyseisen tutkimuksen tuloksiin (Piippo & Aaltonen 2004, 2008a).

Oppimisen näkökulmasta interpersonaalinen, henkilöiden välinen, luottamus esitettiin jo vuonna 1967 yhdeksi inhimillisen oppimisen edellytykseksi sekä formaalin että informaalin oppimisen osalta. Psykoterapian osalta luottamusta pidetään onnistuneen terapian edellytyksenä. (Rotter 1967, 1971.) Psykoterapiasuhteita tutkittaessa terapeutin ja potilaan välisessä yhteistyössä on havaittu terapiasuuntauksesta riippumattomia ydinsisältöjä (*common factors*). Nämä voidaan luokitella esimerkiksi potilaan ja terapeutin ominaisuuksiksi, muutosprosesseiksi, hoidon rakenteeseen ja terapeuttiseen suhteeseen liittyviksi seikoiksi, jotka ovat aina merkittäviä riippumatta siitä mistä terapiasuuntuksesta on kyse. (Grencavage & Norcross 1990.) Erityisesti positiiviseksi koetuilla tekijöillä on tärkeä merkitys terapian tuloksellisuuden kannalta (Grencavage & Norcross 1990, Jørgensen 2004, Fitzpatrick & Stalikas 2008). Yhteistyösuhteen alkuvaihe, molemminpuolinen sitoutuminen yhteistyöhön, on erityisen tärkeä. Tällöin luodaan yhteistä ymmärrystä ja keskinäistä luottamusta terapeutin ja potilaan välille (McAllister ym. 2004, Horvarth & Luborsky 1993). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan myös potilasopetuksen näkökulmasta *jo ensikontakti on merkittävä luottamuksen rakentumisen kannalta.*

Potilasopetusta kuvaavassa teoriassa luottamus näkyy niin prosessina kuin teorian eri vaiheissa. Tämä vastaa luottamuksen käsitteen määrittelyssä aiemmin tehtyä havaintoa: luottamukseen liittyy sekä prosessinomaisuus kuin se, että sitä voidaan tarkastella yksittäisenä asiana prosessin eri vaiheissa (Johns 1996). Potilasopetuksen teoria on kolmivaiheinen. Ensivaihe sisältää hoitoa edeltäviä seikkoja, jotka vaikuttavat hoidossa saatuihin kokemuksiinkin. Seuraava vaihe muodostuu hoitoon ja potilasopetukseen liittyvistä kohtaamisen tai kohtaamattomuuden kokemuksista. Kolmas vaihe kuvaa seurauksia luottamuksen palautumista tai epävarmuudessa elämistä. Hupcey ym. (2001) ovat tutkinneet luottamuksen käsitettä hoitotyössä ja havainneet, että luottamukseen liittyy edeltäviä asioita, ominaisuuksia, rajoituksia ja seurauksia. Heidän määrittelemiään luottamukseen liittyviä seikkoja tarkastelen tässä suhteessa potilasopetusta koskevaan teoriaan potilaiden ja läheisten näkökulmasta, vaikka tuleekin muistaa että luottamus on vastavuoroinen ilmiö, joten myös sairaanhoitajan kokemuksilla on merkitystä siihen miten hän luottaa potilaaseen ja läheisiin.

Hupcey ym. (2001) mukaan luottamusta edeltää jostain syystä syntynyt tarve, esimerkiksi avun saantiin toiselta henkilöltä, aiemmat kokemukset ja ikään kuin riskin arviointi, voiko ja kannattaako luottaa. Potilasopetuksen teorian ensivaiheessa ensipsykoosiin sairastunut potilas ja läheiset kokevat tarvitsevansa apua, vaikka eivät välttämättä vielä tiedä mistä on kyse. Aiemmat kokemukset yleensä avun saannista tai esimerkiksi kielteiset mielikuvat psykiatrisesta hoidosta saattavat vaikuttaa avun hakemiseen, luotetaanko siihen että apua saadaan. Potilaiden ja läheisten kokemuksissa asiantuntija-apuun luotettiin aluksi vahvasti, oli ikään kuin tehty arviointi siitä, että apua kannattaa hakea. Luotettiin siihen, että asiantuntevaa apua saa psykiatrisen hoidon piirissä. (ks. Kokko 2004).

Luottamukseen liittyvät ominaisuudet ovat: riippuvuus toisesta henkilöstä omiin tarpeiden vuoksi, päätös tai halukkuus ottaa riski toiseen ihmiseen luottamisesta, odotus, että henkilö johon luotetaan toimii tietyllä tavalla, luottamus suhteessa johonkin tiettyyn asiaan ja luottamuksen testaaminen. Luottamukseen liittyvät rajoitukset liittyvät tilanteisiin, joissa vaihtoehtoja ei ole ja riskit koetaan suurempina kuin luottamisen edut (Hupcey ym. 2001).

Potilasopetusta kuvaavassa teoriassa toisessa vaiheessa keskeisiä käsitteitä olivat kohtaamisen ja kohtaamattomuuden käsitteet. Kohtaamisessa sekä tiedollinen että vuorovaikutuksellinen kohtaaminen tukivat luottamuksen syntymistä. Tällöin luotettiin avun saantiin, hoitavat henkilöt toimivat tavalla, joka vastasi potilaan ja läheisen odotuksia ja heidät koettiin asiantuntevina ja osaavina, luottamuksen arvoisina. Kohtaamattomuuden kokemuksessa esimerkiksi omat ja hoitojärjestelmän käytännöt eivät kohdanneet tai vuorovaikutuksessa koettiin ongelmia. Vaihtoehtoja ei tällöin ikään kuin ollut, jolloin myöskään luottamusta hoidosta saatavaan apuun ei syntynyt.

Luottamukseen liittyvät seuraukset voivat olla joko negatiivisia tai positiivisia (Hupcey ym. 2001, Piippo & Aaltonen 2008a). Kohtaamattomuuden seurauksena epävarmuudessa eläminen on potilasopetuksen teoriassa negatiivisena kuvattu prosessi, kohtaaminen taas positiivinen prosessi. Luottamuksen näkökulmasta voidaan ajatella myös jatkuvuutta (Johns 1996), negatiiviset kokemukset vaikuttavat myös tulevaisuudessa siihen luotetaanko esimerkiksi psykiatrisesta hoitojärjestelmästä saatavaan apuun. Tällöin palataan ikään kuin luottamusta edeltäviin asioihin uudelleen, aiempiin kokemuksiin (Hupcey ym. 2001), jotka taas vaikuttavat luottamukseen uudessa tilanteessa. Tämä vastaa myös sosiaalisen oppimisen teorian (Vesala 2005) näkökulmasta tarkasteltuna sitä, että aiemmat kokemukset siitä onko toisiin ihmisiin voinut luottaa, vaikuttavat nykyisiin ja tuleviin kokemuksiin (Rotter 1967). Psykoosien kohdalla uusiutumisriski tekee merkittäväksi sen, että luottamus hoidosta saatavaan apuun syntyisi ja helpottaisi tarvittaessa uudelleen hoitoon hakeutumista.

Potilasopetuksen nivoutuessa osaksi hoitoa, kuten tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, ei ole yllättävää se, että luottamus liittyi vahvasti potilasopetukseen. Uutta on tosin se, että *luottamus ei ole vastaavalla tavalla aiemmissa potilasopetusta koskevissa tarkasteluissa tullut esiin* (vrt. Close 1988, Wilson-Barnett 1988, Piredda 2004, Kääriäinen & Kyngäs 2005). Luottamuksen vahva merkitys potilaspetuksessa ensipsykoosipotilaiden ja heidän läheistensä kanssa saattaa tässä tutkimuksessa liittyä psykoosiin luonteeseen. Sairastuminen psykoosiin on hämmentävä tilanne, sairastuneen saattaa olla esimerkiksi vaikea tietää mikä on totta tai ei. Myös läheisille sairastuneen muuttunut käytös voi olla

hämmentävä ja pelottavaa. Nämä kokemukset saattavat johtaa niin potilaalla kuin läheisilläkin luottamuksen menetykseen monella eri tavalla ja tästä syystä tarve saada apua, toive autetuksi tulemisesta on erittäin vahva. *Aiemmissa potilaan ohjauksen tai opetuksen määrittelyissä ei tietyn sairauden vaikutusta ole huomioitu* (vrt Close 1988, Wilson-Barnett 1988, Piredda 2004, Kääriäinen & Kyngäs 2005), vaikka eri sairauksilla on hyvin erilainen vaikutus sairastuneen tulevaisuudelle. Mielenterveysongelmilla, ja erityisesti vakavilla mielenterveysongelmilla kuten psykoosilla, on usein vielä hyvin negatiivinen maine, leima, joka tulisi myös potilasopetuksessa huomioida (Kaltiala-Heino ym. 2001).

Potilasopetukseen liittyy myös käsitys tiedosta. Tieto voidaan kokea luotettavana tai epäluotettavana. Esimerkiksi ristiriitainen tieto koetaan epäluotettavana tai luottamusta vähentävänä. Tämä kokemus liittyy silloin myös kokemukseen tiedon antajasta joko luotettavana tai epäluotettavana. (Johns 1996.) Tämä *tiedon luotettavuuden tai epäluotettavuuden merkitys ja sen mukaan myös kokemus tiedon antajasta* näkyy selvästi myös tämän tutkimuksen tuloksissa, erityisesti kohtaamattomuuden tai kohtaamisen kokemuksissa tiedollisen kohtaamisen alueella.

Sosiaali- ja terveyspalveluissa potilailta ja asiakkailta on julkilausumattomasti odotettu perinteisesti rajatonta ja kritiikitöntä luottamusta hoitohenkilökuntaa kohtaan (Lahikainen & Lahikainen 1998). Luottamus ja sen rakentuminen vuorovaikutussuhteissa potilaan, läheisten ja hoitavien henkilöiden välillä ei kuitenkaan ole itsestäänselvyys. Se syntyykö hoitajan ja potilaan välille luottamus, näyttää riippuvan ensisijaisesti hoitajan kyvystä kuunnella ja olla avoin (Piippo & Aaltonen 2004, 2008b). Sairaanhoitajan osaamisena tämä tarkoittaa *kohtaamisen taitojen osaamista*.

6.4 Kehittämisehdotukset

6.4.1 Potilasopetuksesta potilas- ja perheopetukseen

Tässä tutkimuksessa ensipsykoosipotilaiden hoidossa läheisten merkitys oli suuri ja koko ajan läsnä oleva asia hoidossa. Läheisten tärkeys kuvastui niin potilaiden, läheisten kuin sairaanhoitajienkin haastatteluissa. Usein läheiset saattoivat olla käytännön asioiden ja opetuksellisesta näkökulmasta oppimisen tukijoita. Tästä syystä ensipsykoosipotilaiden hoidossa tulisi lähtökohtana olla läheisten osallisuus omien voimavarojensa mukaisesti. Heidän opetuksen ja tuen tarpeensa tulee huomioida potilaan tarpeiden lisäksi.

Kansainvälisessä kirjallisuudessa käytetään perheen opetuksesta family education -käsitettä. Opetus saattaa tällöin kohdistua ainoastaan potilaan perheeseen, josta potilas jätetään ulkopuolelle. Esimerkkeinä tästä ovat erilaiset esimerkiksi perheille ryhmämuotoisena järjestetyt opetukselliset tilanteet. Jotta opetuksessa turvattaisiin sekä läheisten että potilaan osallisuus, tulisikin käyttää toimintaa kuvaavana käsitteenä *potilas- ja perheopetusta* suomenkielisessä hoitoympäristössä. Perhe ymmärretään tällöin laajasti potilaan itsensä määrittelemänä läheisten verkostona. Näin myös tukihenkilöt kuuluisivat mukaan hoidon piiriin, vaikka heitä ei välttämättä perheenjäseniksi mielletäkään.

6.4.2 Sairaanhoitajien osaamisen kehittäminen

Tutkimuksen yhtenä tuloksena olivat potilaan opetuksen haasteet sairaanhoitajien osaamiselle. Osallistuneista hoitajista osa mainitsi ensipsykoosipotilaiden opettamisen olevan ikään kuin erityispedagogiikkaa ja sen osaamista vaativaa. Hoitopedagogiikka on sovellettua pedagogiikkaa, ammattilaisten toimintana tiedon, oman opettamistaidon ja oppimisen yhdistämistä. Tiedollinen kohtaaminen, ja pedagoginen osaaminen, on tärkeää, mutta ne eivät ohita vuorovaikutuksellisen kohtaamisen tärkeyttä. Tulosten mukaan kohtaamattomuus ja epävarmuudessa eläminen haastavat ammatillisen osaamisen perustaitojen, kuulemisen, kuuntelemisen, läsnäolon ja vuorovaikutuksen kehittämiseen. Tulosten perusteella useissa tilanteissa olisivat riittäneet ammatillisen vuorovaikutuksen perustaidot ja niiden soveltaminen

kohtaamisissa sekä pyrkiminen alusta asti turvalliseen ja jatkuvaan yhteistyöhön. Tätä potilaat ja läheiset odottivat ensisijaisesti.

Psykoottista tilaa voi olla vaikea ymmärtää, mutta tilanteen aiheuttaman kriisin ymmärtäminen mahdollistaa empaattisen lähestymistavan sekä ensipsykoosiin sairastunutta potilasta että hänen läheisiään kohtaan. Ennen kaikkea vaaditaan kohtaamisen taitoja, sitoutumista ja halukkuutta pitkäjänteiseen työskentelyyn eli mielenterveyshoitotyön ammatillista ydinosaamisen aluetta.

Sairaanhoitajien kokemukset omasta osaamisestaan tulee huomioida, ja ensipsykoosipotilaiden hoidossa mukana oleville sairaanhoitajille tulee taata tarvittava osaaminen, ajan tasalla olevat tiedot ja mahdollisuus pitkäjänteiseen työskentelyyn sairastuneen ja läheisten kanssa. Ammatillinen perustutkinto ei nykyisellään anna riittävästi valmiuksia tähän työskentelyyn, vaan tarvitaan lisää erityisesti ensipsykoosipotilaiden ja läheisten hoitoon keskittyvää täydennys- ja lisäkoulutusta. Perhekeskeisen hoitotyön osaaminen on keskeinen osa tätä ensipsykoosipotilaiden ja heidän läheistensä kanssa työskentelyä, ja sen tulee myös koulutuksessa olla keskeisellä sijalla.

6.4.3 Palvelujärjestelmää koskevat kehittämisehdotukset

Tulokset asettavat myös palvelujärjestelmälle ja johtamiselle haasteita: miten ymmärretään ensipsykoosipotilaiden ja heidän läheistensä erityiset tarpeet ja miten näihin vastataan. Pitkien hoitosuhteiden turvaaminen edellyttää sekä hoitoyksikkötasolla että organisaatiotasolla joustavuutta ja mahdollisuutta hoitosuhteiden jatkumiseen organisaatiosta riippumatta. Palvelujärjestelmästä tulee myös poistaa esteitä, jotka hankaloittavat ensipsykoosipotilaiden ja heidän läheistensä hoitoon hakeutumista silloin kun he apua eniten tarvitsisivat. Psykoosipotilaiden hoitoa on paljon kehitetty ja tutkittu mutta edelleen tarvitaan ymmärrystä ja halua muutokseen myös organisaatioiden ja hallinnon tasolla ensipsykoosipotilaiden hoidon kehittämiseksi. Ellei hoitoon pääsystä ja sen jatkuvuudesta huolehdita, esimerkiksi mahdollistamalla hoitavan työryhmän pitkäjänteinen toiminta, ei hoidostakaan muodostu toipumista tukevaa

kokonaisuutta. Pahimmillaan hoito pirstoutuu yksittäisiksi yrityksiksi, joiden vaikutus jää vähäiseksi (ks. mm. Aaltonen 2007).

Tässä tutkimuksessa hoidon kehittäminen nousi esiin potilasopetuksen näkökulmasta. Kohtaamisen kokemus määrittää sitä, miten potilaan ja myös läheisten toipuminen etenee. Siksi tuloksia voidaan tulkita niin, että kohtaamattomuus kertoo siitä, että hoito ei ole toteutunut parhaalla mahdollisella tavalla. Tavoitteena ei voi olla epävarmuudessa eläminen, jota monet kuitenkin kuvasivat. Tällöin hoidolla ei ole saavutettu myönteisiä tuloksia ja hoidon vaikuttavuutta voi ja pitääkin tällöin kritisoida. Ensipsykoosipotilaiden hoitoon panostaminen tilanteen edellyttämällä tavalla mahdollistaa kohtaamisen kautta luottamuksen uudelleen rakentumisen, jolloin saavutetaan myös hoidollisesti parempia tuloksia.

6.5 Jatkotutkimusehdotukset

Tutkimukseni tulosten perusteella ehdotan seuraavia jatkotutkimusaiheita:

- Potilasopetuksen tutkiminen kokemuksellisesta näkökulmasta myös muissa hoitotyön konteksteissa. Erityisesti tiedon antamisessa kuvataan usein tyytymättömyyttä asiakas- ja potilaskyselyissä. Potilasopetukseen liittyvien kokemusten tutkimuksella saatetaan löytää uusia näkökulmia potilasopetuksen kehittämiseksi hoitotyössä.
- Luottamuksen uudelleen rakentamisen teorian kehittäminen formaaliksi teoriaksi. Luottamuksen uudelleen rakentaminen potilasopetuksessa saattaa toistua samantyyppisenä myös muissa sairastuneen ja läheisten elämää merkittävästi muuttavissa sairauksissa, esimerkiksi syöpään sairastumisen yhteydessä. Teoriaa tulisi tutkia eri hoitotyön ympäristöissä ja kehittää sitä näin edelleen formaaliksi teoriaksi.
- Hoitopedagogisen tutkimuksen lisääminen hoitotyön ja erityisesti mielenterveyshoitotyön alueella. Pedagoginen ajattelu on kehittynyt paljon, mutta ontologisia perusteita ja didaktisia ratkaisuja on kuitenkin tutkittu erittäin vähän hoitopedagogiikan näkökulmasta. Omakaan tutkimukseni ei suoraan näihin kysymyksiin vastaa. Ontologisten lähtökohtien tunnistaminen myös hoitotyöntekijän omassa toiminnassa on kuitenkin tärkeää, jotta käytäntöjä voidaan kehittää..
- Mielenterveyspotilaiden hoidon tutkiminen hoitotyön ja hoitotieteen näkökulmasta nykyistä laajemmin. Erityisesti läheisten merkitystä hoidossa tulee tutkia nykyistä enemmän. Vaikka läheiset koetaan merkittävänä tekijänä mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden hoitoa koskevassa kirjallisuudessa, hoitotieteellisiä julkaisuja aiheesta on vähän.

Kiitokset

Tutkimukseni tie on ollut pitkä, aikaa on kulunut lähes kahdeksan vuotta. Useasti tie on ollut kuin kapea, kiemurainen ja vaikeakulkuinen kinttupolku, jolloin määränpäätä on ollut vaikea nähdä. Hetkinä, jolloin minulta on määränpää kadonnut näkyvistä, korvaamattomana tukenani on ollut tutkimukseni sisällön ohjaaja dosentti Merja Nikkonen. Häntä kiitän lämpimästi kaikista niistä mielenterveyshoitotyötä ja alan tutkimusta koskevista keskusteluista, ja siitä väsymättömästä uskosta tutkimukseni valmistumiseen, jota hän on näiden vuosien varrella osoittanut. Tutkimukseni menetelmäohjaajana on toiminut professori Päivi Åstedt-Kurki, myös häntä haluan kiittää ohjauksesta tämän matkan varrella. Tutkimukseni esitarkastajat professori Maritta Välimäki sekä professori (emeritus) Jukka Aaltonen ovat antaneet erittäin arvokkaita, tutkimustani rikastuttavia ja eteenpäin vieviä neuvoja. Lämpimät kiitokset heille molemmille.

Erityiset kiitokseni haluan osoittaa kaikille niille ensipsykoosiin sairastuneille potilaille, läheisille ja sairaanhoitajille, jotka jaoitte omat, arvokkaat, kokemuksenne kanssani. Ilman teitä tutkimukseni ei olisi ollut mahdollinen. Samalla haluan kiittää kaikkia niitä, jota auttoivat minua eri kuntien mielenterveyspalveluissa ja yhdistyksissä haastateltavien tavoittamisessa.

Tutkimukseni syntyvaiheet voidaan jäljittää Tampereen Psykoositutkimukseen, jossa minulla oli ilo työskennellä usean vuoden ajan sairaanhoitajana ja tutkimusryhmän jäsenenä sekä olla mukana kehittämässä koulutuksellisen perhehoitotyön mallia ensipsykoosipotilaiden hoidossa. Haluankin kiittää toimialuejohtaja Klaus Lehtistä, apulaisopettaja Elina Koivistoa, apulaisylilääkäri (vs.) Päivi Kiviniemeä, dosentti Olli Kampmania sekä ylilääkäri (vs.) Juha Väänästä. Oli mukava tehdä yhteistyötä ja oppia tutkimuksen tekoa kanssanne, kiitos teille! Erityiset kiitokset haluan osoittaa lisäksi Elinalle lujasta ja kestävästä ystävyydestä.

Yhteisistä pohdinnoista ja keskusteluista kiitän kanssani jatko-opintoseminaareissa olleita. Erityisesti Minna Arvosen ja Juha Ahosen kanssa olemme yhdessä tätä matkaa tehneet.

Tutkimukseni suomen kielen on tarkistanut lehtori Mika Kiiskinen, jota haluan kiittää nopeasta, paneutuvasta ja tarkasta työstä. Englannin kielen tarkastuksesta erityisen lämmin kiitos lehtori Jaana Hilden-Pohjolalle.

Tutkimustani ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tiedetoimikunta kilpailutettavalla tutkimusrahoituksella sekä Tampereen kaupungin Tiederahasto. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu mahdollisti minulle opetusministeriön rahoituksella palkallisen tutkimusvapaan kuukauden ajaksi keväällä 2006.

Lämmin kiitos nykyiselle työnantajalleni Pirkanmaan ammattikorkeakoululle, ja erityisesti vararehtori Päivi Karttuselle, koulutusjohtaja Marja-Riitta Heikkiselle ja koulutuspäällikkö Lea Yli-Koivistolle, kiinnostuksestanne ja tutkimustyöni mahdollistamisesta. Yliopettaja Varpu Lipposta haluan kiittää kaikesta tuesta tämän matkan varrella. Pirkanmaan ammattikorkeakoulun Psyke-opettajat ansaitsevat omat kiitoksensa. Kollegani Pirjo Linnainmaa ansaitsee vielä erityisen lämpimät kiitokset; monta asiaa olemme yhdessä kokeneet sen jälkeen, kun olit opettajanani opiskellessani psykiatriseksi sairaanhoitajaksi. Vahvoina tukijoinani ammatillisen polkuni varrella ovat Pirjon lisäksi olleet myös lehtori Terttu Munnukka ja ylihoitaja Tarja Pukuri. Heitä haluan myös kiittää yhteisistä kokemuksistamme.

Koska tutkimukseni tie on ollut pitkä, sen varrelle on mahtunut monia muitakin merkittäviä tukijoita ja kannustajia. Täydellistä listaa en luultavasti saisi koskaan valmiiksi, joten kiitän teitä kaikkia edellä mainitsemattomia näin nimettömästi ja yhteisesti.

Suurin kiitos kuuluu perheelleni. Tyttäreni Ida ja Sonja ovat eläneet tämän tutkimuksen kanssa vuosien ajan, heidän kärsivällisyyttään kanssani voi vain ihailla. Kaikkein eniten tutkimustyöni on koskettanut rakasta aviomiestäni, joka on kaikkien yhteisten vuosiemme ajan tukenut opiskeluani ja tutkimustyötäni. Kiitos Pentti, ilman sinua tämä tutkimustyö ei olisi koskaan mahdollistunut.

Tampereella 22.9.2008

Nina Kilkku

Lähteet

Aaltonen J & Räkköläinen V (1994): The Shared Image Guiding the Treatment Process. A Precondition for Integration of the Treatment of Schizophrenia. British Journal of Psychiatry 164 (suppl. 23): 97-102.

Aaltonen J (1998): Semiotiikasta skitsofrenian hoidossa. Perheterapia 3: 5-14.

Aaltonen J (1999): Psykoosityöryhmä tarpeenmukaisen hoidon ja sosiaalisen konstruktionismin toteuttajana. Kirjassa Psykoosi -uuteen hoitokäytäntöön, ss. 146-158. Toim. K Haarakangas ja J Seikkula. Studia. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

Aaltonen J, Koffert T, Ahonen J & Lehtinen V (2000): Skitsofrenian tarpeenmukainen hoito on ryhmätyötä. Raportti Akuutin psykoosin integroitu hoito-projektin tuottamista hoitoperiaatteista. Raportteja 257.Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi.

Aaltonen J (2006): Perheterapia psykoterapian muotona. Duodecim 122: 722-9.

Aaltonen J (2007): Vaikeat mielenterveyshäiriöt yhteiskunnan kuvastajina. Kirjassa Mielekäs Suomi –näkökulmia mielenterveystyöhön, ss. 64-85. Toim. Eskola J ja Karila A. Edita Prima Oy. Helsinki.

Addington J, van Mastrigt S, Hutchinson J & Addington D (2002): PAthways to care: help seeking behaviour in first episode psychosis. Acta Psychiatrica Scandinavica 10(85): 358-64.

Ahlfors L (1987): Psykoottisen henkilön auttamisen erityispiirteitä. Kirjassa Psykiatrinen hoitotyö, ss. 136-147. Toim. L Ahlfros, M Saarikoski ja I Sova. Weiling + Göös, Espoo.

Alakare B & Veijola J (2002): Psykoosien varhainen toteaminen ja hoito. Suomen lääkärilehti 57(46): 4703-4705.

Alanen YO, Lehtinen K, Räkköläinen V & Aaltonen J (1991): Need.adapted treatment of new schizophrenic patients : experiences and results of the Turku Project. Acta Psychiatrica Scandinavica 83(5): 363-72.

Alanen Y O (1993): Skitsofrenia. Syyt ja tarpeenmukainen hoito. WSOY. Juva.

Alanen Y O (1997): Schizophrenia. It's Origins and Need-Adapted Treatment. Karnac Books. London.

Alanen Y O, Lehtinen V, Lehtinen K, Aaltonen J & Räikköläinen V. (2000): The Finnish integrated model for early treatment of schizophrenia and related psychoses.pp. 235-265. In: Psychosis: Psychological Approaches and their Effectiveness. Putting Psychotherapies at the Centre of the Treatment. Eds. B V Martindale, A Bateman, M Crowe and F Margison. Gaskell for the International Society for the Psychological Treatments of the Schizophrenias and other Psychoses (ISPS). Royal College of Psychiatrists, London.

Alanen Y O (2007): Kohti integroidumpaa psykiatriaa. Suomen Lääkärilehti 8: 796-799.

American Mental Health Counselors Association. www.amhca.org. (16.5.2007)

Anderson C M, Reiss D J. & Hogarty G E (1986): Schizophrenia and the family. A Practitioner´s Guide to Psychoeducation and Management. The Guilford Press. New York.

Anttila S (2004): Genetic Factors in Schizophrenia. Studies on Treatment Response to Typical Neuroleptics and Age at Onset. Acta Universitatis Tamperensis 1047. University of Tampere. Tampere.

Archie S (2006): Integrated care improves one year outcomes in first episode psychosis. Evidence-based Mental Health 9:46.

Ascher-Svanum H & Whitesel J (1999): A Randomised Controlled Study of Two Styles of Group Patient Education About Schizophrenia. Psychiatric Services 50(7): 926-930.

Askey R, Gamble C &Gray R (2007): Family work in first-onset psychosis: a literature review. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 14: 356-365.

Atkinson P & Housley W (2003): Interactionism. An Essay in Sociological Amnesia. Sage Publications Ltd, London.

Barker P (1997): Towards a meta-theory of psychiatric nursing practice. Mental Health Practice 1: 18-21.

Barker P (2001): The Tidal Model: developing an empowering, person-centred approach to recovery within psychiatric and mental health nursing. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 8: 233-40.

Barrowclough C & Tarrier N (1997): Families of Schizophrenic Patients, Cognitive behavioural intervention. Second edition. Stanley Thornes (Publishers) Ltd. Cheltenham.

Benham E (1995): Coping strategies: a psychoeducational approach to post-traumatic symptomatology. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services 33(6): 30-5, 40-1.

Benoliel J Q (1996): Grounded theory and nursing knowledge. Qualitative Health Research 6(3): 406-429.

Benzies K M (2001): Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. Journal of Advanced Nursing 33 (4): 541-547.

Birchwood M (2002): The critical period for early intervention. In: Early Intervention in Psychosis: A Guide to Concepts, Evidence and Interventions. pp. 28-63. Eds. M. Birchwood, D. Fowler, and C. Jackson. John Wiley & Sons Ltd. Chichester.

Birchwood M, Todd P & Jackson C (1998): Early intervention in psychosis –the critical period hypothesis. The British Journal of Psychiatry 172 (suppl. 33): 53-59.

Bower, P, Rowland N & Hardy N (2003): The clinical effectiveness of counselling in primary care: a systematic review and meta-analysis. Psychological Medicine 33: 203-215.

Boychuk Duchscher J E & Morgan D (2004): Grounded theory: reflections on the emergence vs. forcing debate. Journal of Advanced Nursing 48(6): 605-612.

Bradshaw T & Everitt J (1995): Providing support for families. Nursing Times 9, 91(32): 28-30.

Brennan G (2002): Stress vulnerability model of serious mental illness. In: Working with Serious Mental Illness. A manual for clinical practice. Eds. C. Gamble and G. Brennan. Baillière Tindall published in association with Royal College of Nursing. Edinburgh.

British Association of Counselling and Psychotherapy. www.bacp.co.uk. (16.5.2007)

Brown G W, Birley J L T & Wing J K (1972): Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. British Journal of Psychiatry 121: 241-258.

Bryant. A. (2003): A Constructive/ist Response to Glaser. Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research [On-line journal] 4(1). Available at: http://www.qualitative-research-net/fqs-texte/1-03/1-03bryant-e.htm. (1.5.2007).

Burnard P (2005): Interviewing. Commentary. Nurse Researcher 13(1): 4-6.

Byrne P (2001): Psychiatric stigma. The British Journal of Psychiatry 178(3): 281-284.

Bäuml J, Froböse T, Kraemer S, Rentrop M & Pitschel-Walz G (2006): Psychoeducation: A Basic Psychotherapeutic Intervention for Patients With Schizophrenia and Their Families. Schizophrenia Bulletin 32(1): 1-9.

Caraher M (1998): Patient education and health promotion: clinical health promotion –the conceptual link. Patient Education and Counselling 33: 49-58.

Chambers M (1998): Mental health nursing: the challenge of evidence based practice. Mental Health Practice 1: 18-22.

Charmaz K (1990): 'Discovering Chronic Illness': Using Grounded Theory. Social Science and Medicine 30(11): 1161-1172.

Charmaz K (2000): Grounded theory: Objectivist and Constructivist Methods. In Handbook of Qualitative Research. pp. 509-535. Eds. Denzin N K and Lincoln S Y. 2nd edition. SAGE Publications. Thousand Oaks, CA.

Chiovitti R F & Piran N (2003): Rigour and grounded theory research. Journal of Advanced Nursing. 44(4): 427-435.

Chick N & Meleis A I (1986): Transition: a nursing concern. In: Nursing Research Methodology; Issues and Implementation, pp. 237-257. Eds. P L Chinn. Aspen Publications. Rockwille.

Close A (1988): Patient education: a literature review. Journal of Advanced Nursing 13: 203-213.

Coates V E (1999): Education for patients and clients. Routledge Essentials for Nurses. Florence, KY.

Cooper J (1999): Teaching patients in post-operative eye care; the demands of day surgery. Nursing Standard 13 (32): 42-46.

Corrigan P W (2000): Mental Health Stigma as Social Attribution: Implications for Research Methods and Attitude Change. Clinical Psychology: Science and Practice 7(1): 48-67.

Corrigan P W & Watson A C (2002): The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. Clinical Psychology: Science and Practice 9(1): 35-53.

Cullberg J (2005): Psykoosit –kokoava näkökulma. Therapeia-säätiö. Helsinki.

Cullberg J & Johannessen J-O (2005): Akuutin psykoosin dynamiikka ja dynaamisen psykoterapian rooli sen hoidossa, ss.93-112. Kirjassa Varhaisen psykoosin psykoterapeuttinen hoito. Toim. J F M Gleeson and P D McGorry. Edita. Helsinki.

Cullberg J, Levander S, Holmqvist R, Matsson M & Wieselgren I-M (2002): One-year outcome in first episode psychosis patients in the Swedish Parachute project. Acta Psychiatrica Scandinavica 106: 276-285.

Cunningham A J, Edmonds C V I., Jenkins G & Lockwood G. A. (1995): A randomised comparison of two forms of a brief, group, psychoeducational program for cancer patients: weekly sessions versus ”weekend intensive”. International Journal of Psychiatry in Medicine 25(2): 173-189.

Cutcliffe J R & Goward P (2000): Mental health nurses and qualitative research methods: a mutual attraction? Journal of Advanced Nursing, 31(3): 590-598.

Cutcliffe J R & Koehn C V (2007a): Hope and interpersonal psychiatric/mental health nursing: a systematic review on literature –part one. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 14(2):134-140.

Cutcliffe J R & Koehn C V (2007b): Hope and interpersonal psychiatric/mental health nursing: a systematic review on literature –part two. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 14(2): 141-147.

de Brujin T T (2006): Käytännön psykoedukaatiota psykoosipotilaan perheelle. Suomen Lääkärilehti 41: 4219-4225.

Delano S J & Zucker J L (1994): Protecting Mental Health Research Subjects Without Prohibiting Process. Hospital and Community Psychiatry 45(6) 601-3.

Doupi P (2005): Personalized Patient Education and the Internet: Linking health information to the Electronic Patient Record. STEPPS in burn care. Stakes. National Research and Development Centre for Welfare and Health. Research Report 152. Gummerus. Saarijärvi.

Dyer A R & Bloch S (1987): Infromed consent and the psychiatric patient. Journal of Medical Ethics 13 (1): 12-16.

Eriksson K (1985): Hoitopedagogiikka I. SHKS Sairaanhoitajien koulutussäätiö. Vaasa.

Eriksson K, Isola A, Kyngäs H, Leino-Kilpi H, Lindström U Å, Paavilainen E, Pietilä A-M, Salanterä S, Vehviläinen-Julkunen K & Åstedt-Kurki P (2007): Hoitotiede. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki.

Etheridge K, Yarrow L & Peet M (2004): Pathways to care in first episode psychosis. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 11: 125-128.

Falloon I, Coverdale J H, Laidlaw TM, Merry S, Kydd R R & Morosini P (1998): Early intervention for schizophrenic disorders: Implementing optimal treatment treatment strategies in routine clinical services. The British Journal of Psychiatry 172, Supplement 33, June: 33-38.

Feldman R, Hornung P W, Prein B, Buchkreme G & Arolt V (2002): Timing of psychoeducational psuchotherapeutic interventions in schizophrenic patients. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience 252: 115-199.

Fitzpatrick MR & Stalikas A (2008): Positive Emotions as Generators of Therapeutic Change. Journal of Psychotherapy Integration 18(2): 137-154.

Flaskerud J H (1991): A psychoeducational model for chancing nurses´ AIDS knowledge, attitudes and practices: Journal of Continuing Education in Nursing 22(6): 237-244.

Freed P E (1998): Perseverance: The Meaning of Patient Education in Psychiatric Nursing. Archives of Psychiatric Nursing 2(2): 107-113.

Gibson C H (1991): A concept analysis of empowerment. Journal of Advanced Nursing 16, 354-361.

Glaser B G (1978): Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory. 3rd .p. University of California. San Francisco. Sociology Press. California.

Glaser B G (1992): Basics of Grounded Theory Analysis. Emergence vs Forcing. Sociology Press. California.

Glaser B (1998): Doing Grounded Theory. Issues and Discussions. Sociology Press. Mill Valley. California.

Glaser B (1999): The Future of Grounded Theory. Qualitative Health Research 9 (6), 836- 846.

Glaser B (2002): Constructivist Grounded Theory? Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research [On-line journal] 3(3). Available at: http://www.qualitative-research-net/fqs-eng.htm (1.5.2007)

Glaser B (2003) The Grounded Theory Perspective II: Description's Remodeling of Grounded Theory Methodology. Sociology Press. Mill Valley, California.

Glaser B (2004): Remodeling Grounded Theory. The Grounded Theory Review 4(1): 1-24.

Glaser B G & Strauss A L (1967): The Discovery of Grounded Theory – strategies for qualitative research. 6th p. Aldine Publishing Company. Chicago.

Goffman E (1963): Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Republished 1968 and 1990. Penguin Books. London.

Goffman E (1983): The interaction order. American Sociological Review 48:1-17.

Grencavage L M & Norcross JC (1990): Where Are the Communalities Among the Therapeutic Common Factors? Professional Psychology: Research and Practice 21 (5): 372-378.

Haarakangas K (1997): Hoitokokouksen äänet. Dialoginen analyysi perhekeskeisen psykiatrisen hoitoprosessin hoitokokousneuvotteluista työryhmän toiminnan näkökulmasta. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 130. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Haghighat R (2001): A unitary theory of stigmatisation. The British Journal of Psychiatry 178(3): 207-215.

Hallberg L (2006) The "core category" of grounded theory: Making constant comparisons. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being 1(3): 141-148.

Hammersley P & McLaughlin T (2007): Introducing CASL –The Campaign for Abolition of the Schizophrenia Label. Asylum, an International Magazine for Democratic Psychiatry, Psychology, Education and Community Development. http://www.asylumonline.net (14.10.2007)

Happell B, Manias E & Roper C (2004): Wanting to be heard: mental health consumers' experiences of information about medication. International Journal of Mental Health Nursing 13: 242-248.

Hautala-Jylhä P-L (2007): Psychiatric Post-ward Outpatient Services – Between Hospital and Community. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Hautala-Jylhä P-L, Nikkonen M & Jylhä J (2005): Continuity of care in psychiatric post-ward outpatient services –conceptions of patients and personnel concerning factors contributing to the continuity of care. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 12: 38-50.

Heath H & Cowley S (2004): Developing a Grounded Theory Approach: a Comparison of Glaser and Strauss. International Journal of Nursing Studies 41(2): 141-150.

Heikkilä J (2005) Family Functioning and Personality Profile in First-Episode Severe Mental Disorder. Annales Universitatis Turkuensis D 655. Turun yliopisto. Turku.

Heikkinen K, Johansson K, Leino-Kilpi H, Rankinen S, Virtanen H & Salanterä, S (2006): Potilasohjaus tutkimuskohteena suomalaisissa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vuosina 1990-2003. Hoitotiede 18(3): 120-130.

Helmchen H (1994): Ethical Problems in Psychiatric Everyday Practice. The Japanese Journal of Psychiatry and Neurology 48 (Suppl): 53-61.

Hem M H & Heggen K (2004): Rejection –a neglected phenomenon in psychiatric nursing. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 11: 55-63.

Herbert C P (1996): Editorial. Giving information: usually necessary, but often insufficient to achieve behaviour change. Patient Education and Counselling 29: 229-230.

Hewitt J and Coffey M (2005): Therapeutic working relationships with people with schizophrenia: literature review. Journal of Advanced Nursing, 52 (5): 561-570.

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

Hirvonen J (2005): Aivojen dopamiinireseptorit ja skitsofrenian perinnöllinen riski. Positroniemissiotomografiatutkimus kaksosilla. Annalens Universitatis Turkuensis D 687. Turun yliopisto. Turku.

History of Counselling and Psychotherapy. www.counsellingresource.com (16.5.2007)

Ho B-C, Alicata D, Ward J, Moser D, O'Leary D, Arndt S & Andreasen N (2003): Untreated Initial Psychosis: Relation to Cognitive Deficits and Brain Morphology in First-Episode Schizophrenia. American Journal of Psychiatry 160(1): 142-148.

Holloway I & Freshwater D (2007): Narrative Research in Nursing. Blackwell Publishing. Oxford.

Hollway W & Jefferson T (2002): Doing Qualitative Research Differently. Free Association, Narrative and the Interview Method. Sage Publications. London.

Holma J (1996): Narratiivinen lähestymistapa akuuttiin psykoosiin. Kirjassa Psykoterapian prosessit –tutkimukselliset konstruktiot, ss. 66-77. Toim. Toskala A ja Wahlström J. Acta Psychologica Fennica. Soveltavan psykologian monografioita 9. Rauma.

Holma J (1999): The Search for a Narrative –Investigating Acute Psychosis and the Need-Adapted Treatment Model from the Narrative Viewpoint. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 150. University of Jyväskylä. Jyväskylä.

Hornung W P, Kieserg A, Feldmann R & Buchkremer G (1996): Psychoeducational training for schizophrenic patients: background, procedure and empirical findings. Patient Education and Counseling 29: 257-268.

Horvarth AO & Luborsky L (1993): The Role of the Therapeutic Alliance in Psychotherapy. Journal of Consulting and Clinical Psychology 61(4): 561-573.

Hotti A (2004): Mitä psykiatrinen potilas haluaa tietää ? Tutkimus skitsofreniaan sairastuneiden tiedon saannista ja tarpeista. Annales Universitatis Turkuensis C 212. Turun yliopisto. Turku.

Hupcey J E, Penrod J, Morse J M & Mitcham C (2001): An exploration and advancement of the concept of trust. Journal of Advanced Nursing 36(2): 282-293.

Hutchinson S A (1993): Grounded Theory: The Method. In: Nursing Research – A Qualitative Perspective, pp. 180-211. Eds. P L Munhall, and C A Boyd. New York.

Hänninen K (2004): Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes. Tutkimuksia 147. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Hänninen V, Partanen J & Ylijoki O-H (2005): Johdanto. Kirjassa Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. ss. 7-12.Toimittaneet Hänninen V, Partanen J ja Ylijoki O-H. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Iire L (1999): Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Annales Universitatis Turkuensis C 147. Turun yliopisto. Turku.w

International Early Psychosis Association Writing Group (2005): International clinical practice guidelines for early psychosis. The British Journal of Psychiatry 187, Supplement 48: 120-124.

Isohanni M & Joukamaa M (2005): Skitsofrenia. Kirjassa Psykiatria. Toim. U Lepola, H Koponen. H, E Leinonen, M Joukamaa, M Isohanni ja P Hakola. WSOY. Helsinki.

Iso-Koivisto E (2004): "Pois sieltä, ylös, takaisin" –ensimmäinen psykoosi kokemuksena. Annales Universitatis Turkuensis C 218. Turun yliopisto.Turku.

Jackson C & Iqbal Z (2002): Psychological adjustment to early psychosis. In: Early Intervention in Psychosis: A Guide to Concepts, Evidence and Interventions, pp. 64-100. Ed by M Birchwood, D Fowler and C Jackson. John Wiley & Sons Ltd. Chichester.

Johns J L (1996): A concept analysis of trust. Journal of Advanced Nursing 24, 76-83.

Jorm A F (2000): Mental health literacy: public knowledge and beliefs about mental disorders. The British Journal of Psychiatry 177: 396-401.

Joukamaa M (2005): Sosiaalipsykiatria. Teoksessa Psykiatria, ss. 282-294. Toim. U Lepola, H Koponen. H, E Leinonen, M Joukamaa, M Isohanni ja P Hakola. WSOY. Helsinki.

Järvinen P & Järvinen A (2004): Tutkimustyön metodeista. Opinpajan kirja. Tampere.

Jørgensen CR (2004) Active Ingredients in Individual Psychotherapy –Searching for Common Factors. Psychoanalytic Psychology 21(4): 516-540.

Kalla O, Aaltonen J, Wahlström J, Lehtinen V, García Cabeza I & González de Chávez M (2002): Duration of untreated psychosis and its correlates in first-episode psychosis in Finland and Spain. Acta Psychiatrica Scandinavica 106(4); 265-275.

Kalla O (2005): Characteristics, Course and Outcome in First-Episode Psychosis. A Cross-Cultural Comparison of Finnish and Spanish Patient Groups. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 273. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Kalliokoski M-L (1994): Miten hoitosuhde eroaa muista ihmissuhteista? Kirjassa Hoitosuhteen peruskurssi. ss. 7-10. Toim. M Ranta ja H Kari. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin julkaisuja No 21/1994. Kuopion yliopistollinen sairaala. Psykiatrian klinikka. Kuopio.

Kalliola S (2005): Herbert Blumer. Symbolinen interaktionismi. Kirjassa Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. ss. 325-346.Toimittaneet Hänninen V, Partanen J ja Ylijoki O-H. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Kaltiala-Heino R, Poutanen O & Välimäki M (2001): Sairauden häpeällinen leima. Duodecim 117: 563-70.

Kampman O, Laippala P, Väänänen J, Koivisto E, Kiviniemi P, Kilkku N & Lehtinen K (2002): Indicators of medication compliance in first-episode psychosis. Psychiatry Research 110(1):39-48.

Kampman O, Kiviniemi P, Koivisto E, Väänänen J, Kilkku N, Leinonen E & Lehtinen K (2004): Patient characteristics and diagnostic discrepancy in first-episode psychosis. Comprehensive Psychiatry 45(3): 213-8.

Kansanterveyslaitos (2002): Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000-tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002. Helsinki 2002.

Keddy B, Sims S & Stern P N (1996): Grounded theory as feminist research methodology. Journal of Advanced Nursing, 23 (3): 448-453.

Kelly M & Gamble C (2005): Exploring the concept of recovery in schizophrenia. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 12: 57-64.

Keränen J (1992): Avohoitoon ja sairaalahoitoon valikoituminen perhekeskeisessä psykiatrisessa hoitojärjestelmässä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 93. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Kilkku N (1999): Koulutuksellisen perhehoitotyön tausta ja toteutus. Kirjassa Mielenterveystyö ja opetus –matkalla kohti muutosta, 58-71. Mielenterveystyön opettajat ja ylihoitajat ry. Kirjayhtymä. Helsinki.

Kilkku N & Koskinen M (2003): Pirkanmaan mielenterveystyön palvelukartoitus. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 20/2003. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Tampere.

Kilkku N, Munnukka T & Lehtinen K (2003): From information to knowledge: the meaning of information giving to patients who had experienced first episode psychosis. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 10(1): 57-64.

Kinderman P, Stezu E, Lobban F & Salmon P (2006): Illness beliefs in schizophrenia. Social Science and Medicine 63: 1900-1911.

Kiviniemi L (2008) Psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren aikuisen kokemuksia elämästään ja elämää eteenpäin vievistä asioista. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 150. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Koivisto K, Janhonen S, Latvala E & Väisänen Leena (2001): Applying Ethical Guidelines in Nursing Research on People with Mental Illness. Nursing Ethics 8(4): 328-339.

Koivisto K (2003): Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoidon lähtökohdaksi. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Psykiatrian klinikka. Oulun yliopisto. Oulu.

Koivunen M, Välimäki M, Pitkänen A & Kuosmanen L (2007): A preliminary usability evaluation of Web-based portal application for patients with schizophrenia. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 14(5): 462-469.

Kokko S (2004): Mielenterveystoimiston asiakkaiden ja työntekijöiden käsityksiä hyvästä mielenterveystyöstä. Arvoteoreettinen näkökulma mielenterveystyöhön. Acta Universitatis Ouluensis D 785. Oulyn yliopisto ja Oulun yliopistosairaala. Oulu.

Koponen H (2006): Psykoedukaatio –arvokas lisä psykoosien hoitoon. Suomen Lääkärilehti 41: 4199.

Koskela H (2007): Grounded theory. Opettajien opiskelijakäsitysten analyysia. Kirjassa Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin, ss. 9-110. Toim. E Syrjäläinen, A Eronen & V-M Värri. Tampereen yliopistopaino Oy –Juvenes Print. Tampere.

Kuipers E & Raune D (2002): The Early Development of Expressed Emotion and Burden in the Families of First-onset Psychosis. In Early Intervention in Psychosis. A guide to Concepts, Evidence and Interventions, pp. 128-140. Eds M Birchwood, D Fowler and C Jackson. Wiley series in Clinical Psychology. John Wiley & Sons, Ltd. Chichester.

Kulmala A (2006): Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Acta Universitatis Tamperensis. Tampereen yliopisto. Tampere.

Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K and Lähdevirta J (1999): Ethical Considerations in a Grounded Theory Study on the Dynamics of Hope in HIV-Positive Adults and Their Significant Others. Nursing Ethics 6(3): 224-239.

Kylmä J, Juvakka T, Nikkonen M, Korhonen T & Isohanni M (2006): Hope and Schizophrenia: an Integrative Review. Journal of Psychiatirc and Mental Health Nursing 13: 651-664.

Kylmä J & Juvakka T (2007): Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki.

Kyngäs H, Kääriäinen M, Poskiparta M, Johansson K, Hirvonen E & Renfors T (2007): Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY. Porvoo.

Kääriäinen M & Kyngäs H (2005): Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede 17(5): 250-258.

Kääriäinen M (2007) Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Acta Universitatis Ouluensis D 937. Oulun yliopisto. Oulu.

Lahikainen S & Lahikainen A R (1998): Dilemmaattisia hoitosuhteita, sosiaalivaltion ambivalensseja. Teoksessa: Sosiaalinen vuorovaikutus. Rauni Myllyniemen juhlakirja. ss. 151-172. Toimittaneet Lahikainen A R ja Pirttilä-Backman A-M. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.

Lakeman R (2006): Adapting psychotherapy to psychosis. Autralian e-Journal for the Advancement of Mental Health 5(1). www.auseinet.com/journal/vol5iss1/lakeman.pdf (1.9.2007)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999. Suomen säädöskokoelma. Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Suomen säädöskokoelma. Helsinki.

Latvala E (1998): Potilaslähtöinen psykiatrinen hoitotyö laitosympäristössä. Acta Universitatis Ouluensis D 490. Oulyn yliopisto ja Oulun yliopistosairaala. Oulu.

Lauri S (2007): Hoitotyön ydinosaaminen ja oppiminen. WSOY. Porvoo.

Lauri S ja Leino-Kilpi H (1999): Kliininen hoitotieteellinen tutkimus. Hoitotiede 11(6),

Lauronen E (2007): Course of illness, outcome and their predictors in Schizophrenia. The Northern Finland 1966 Birth Cohort Study. Acta Universitatis Ouluensis D 910. University of Oulu.

Leavey G, Gulamhussein S, Papadoulos C, Johnson-Sabine E, Blizard B & King M (2004): A randomised controlled trial of a brief intervention for families of patients with first episode psychosis. Psychological Medicine 34(3): 423-431.

Leavy G, King M, Cole E, Hoar A & Johnson-Sabine E (1997): First onset psychotic illness: patients and relatives satisfaction with services. The British Journal of Psychiatry 170: 53-57.

Lee S (2002): The stigma in schizophrenia: a transcultural problem. Current opinion in Psychiatry 15(1): 37-41.

Leff J (1985): Expressed emotion in families: its significance for mental illness. Guilford, New York.

Lehtinen K (1993): Family therapy and Schizophrenia in Public Mental Health Care. Annales Universitatis Turkuensis D 106. Turun yliopisto. Turku.

Lehtinen V, Aaltonen J, Koffert T, Räkköläinen V & Syvälahti E (2000): Two-year outcome in first-episode psychosis treated according to an integrated model. Is immediate neuroleptisation always needed? European Psychiatry 15(5): 312-20.

Lehtinen V & Taipale V (2001): Integrating mental health services: the Finnish experience. International Journal of Integrated Care 1: e26.

Lehto M, Lindström K, Lönnqvist J, Parvikko O, Riihinen O, Suksi I & Uusitalo H (2005): Mielenterveyden häiriöt työkyvyttömyyseläkkeen syynä –ajatuksia ehkäisystä, hoidosta ja kuntoutuksesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:1. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Leino-Kilpi H, Iire L, Suominen T, Vuorenheimo J & Välimäki M (1993): Tietääkö vai eikö tiedä ? Katsaus potilasta ja tietoa koskevaan tutkimukseen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. STAKES. Raportteja 118. Jyväskylä.

Linnainmaa P (1999): Mielenterveyshoitotyön käytännön teoreettisesta perustasta. Kirjassa Mielenterveystyö ja opetus –matkalla kohti muutosta, ss. 28-53. Toim. Mielenterveystyön opettajat ja ylihoitajat ry. Kirjayhtymä. Helsinki.

Linszen D & Birchwood M (2002): The early phases of psychosis and schizophrenia : a critical period for patients, families and the profession. In: Early Intervention in Psychosis: A Guide to Concepts, Evidence and Interventions. pp 261-277. Eds. M Birchwood, D Fowler, and C Jackson. John Wiley & Sons Ltd. Chichester.

Lipponen V (2006): Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitajan suhteen dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Acta Universitatis Tamperensis 1161. Tampereen yliopisto. Tampere

Lomborg K & Kirkevold M (2003): Truth and validity in grounded theory –a reconsidered realist interpretation of the criteria: fit, work, relevance and modifiability. Nursing Philosophy 4: 189-200.

Loukissa D A (1995): Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. Journal of Advanced Nursing 21: 248-255.

Luomanen J & Räsänen P (2002): Tietokoneavusteinen laadullinen analyysi ja QSR NVivo-ohjelmisto. 2.uudistettu painos. Sosiologian tutkimuksia A 25. Turun yliopisto, sosiologian laitos. Turku 2002.

Lääkintöhallitus (1988): Skitsofrenia-projekti 1981-1987. Skitsofrenian tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen valtakunnallisen kehittämisohjelman loppuraportti. Lääkintöhallituksen opassarja nro 4. Lääkintöhallitus, Mielisairaalainliitto, Sairaalaliitto. Helsinki.

Macdonald E M, Pica S, McDonald S, Hayes R L & Baglioni A J Jr (1998): Stress and coping in early psychosis: role of symptoms, self-efficacy and social support in coping with stress. The British Journal of Psychiatry 172, Supplement 33: 122-135.

MacDonald M (2001): Finding a Critical Perspective in Grounded Theory. In: Using Grounded Theory in Nursing, pp. 113-157. Eds. Schreiber R S, Stern P N. Springer Publishing Company. New York.

Maijala H (2004): Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Acta Universitatis Tamperensis 993. Tampereen yliopisto. Tampere

Maijala H, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E (2002): Interaction as an Ethically Sensitive Subject of Research. Nurse Researcher 10(2): 20-37.

Marshall M & Rathbone J (2006): Early Intervention for Psychosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 4. Art. No.:CG004718. DOI: 10.10021/14651858.CD004718.pub2. Wiley & Sons, Ltd.

May R (2005): Psykoottisen kokemuksen ymmärtäminen ja työskentely kohti toipumista. Kirjassa Varhaisen psykoosin psykoterapeuttinen hoito. , ss. 258-275. Toim. J F M Gleeson and P D McGorry. Edita. Helsinki.

McAllister M, Matarasso B, Dixon B & Shepperd C (2004): Conversation starters: re-examining and reconstructing first encounters within therapeutic relationship. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 11: 575-582.

McCabe R, Heath C, Burns T & Priebe S (2002): Engagement of patients with psychosis in the consultation: a conversation analytic study. British Medical Journal 325(16): 1148-51.

McCann G, McKeown M & Porter I (1996): Understanding the needs of relatives within a special hospital for mentally disordered offenders: a basis for improved services. Journal of Advanced Nursing 23(2): 346-352.

McCann T V & Baker H (2001): Mutual relating: developing interpersonal relationships in the community. Journal of Advanced Nursing 34(4): 530-537.

McCann T & Clark E (2003): Grounded theory in Nursing research: Part 2-Critique. Nurse Researcher 11(2): 19-28.

McCann T & Clark E (2005): Using unstructured interviews with participants who have schizophrenia. Nurse Researcher 13(1): 7-18.

McGlashan T H (1998): Early detection and intervention of schizophrenia: rationale and research. The British Journal of Psychiatry 172, Supplement 33: 3-6.

McGorry P (1995): Psychoeducation in first-episode psychosis: a therapeutic process. Psychiatry 58(4): 313-28.

McGorry P (1998): Preventive strategies in early psychosis: verging on reality. British Journal of Psychiatry 172, supplement 33: 1-2.

McGorry P (2005): Katsaus varhaisen psykoosin hoidossa käytettäviin psykologisiin interventioihin. Kirjassa Varhaisen psykoosin psykoterapeuttinen hoito, ss. 17-36. Toim. J F M Gleeson and P D McGorry. Edita. Helsinki.

Maijala H, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E (2002): Interaction as an ethically sensitive subject of research. Nurse Researcher 10(2): 20-37.

Merinder L B (2000): Patient education in schizophrenia: a review. Acta Psychiatrica Scandinavica 102: 98-106.

Metsänen M (2007): Though Disorder as a Predictive Sign of Mental Disorder. A Study of High-Risk and Low-Risk Adoptees in Finnish Adoptive Family Study of Schizophrenia. Universitatis Ouluensis D 908. Oulun yliopisto.Oulu.

Mielenterveysatlas (2005): Mielenterveysatlas –tunnuslukuja Suomesta. Toim. S Pirkola ja B Sohlman. Stakes, Helsinki.

Mielenterveyslaki 1116/ 1990. Suomen säädöskokoelma.

Mikkola L (2006): Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylä Studies in Humanities 66. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Morse J M (1991): Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. Journal of Advanced Nursing 16, 455-468.

Morse J (2001): Situating Grounded Theory Within Qualitative Inquiry. In: Using Grounded theory in Nursing. pp. 1-15. Ed. R S Schreiber and Stern P N. Springer Publishing Company, Inc. New York.

Mullen A, Murray L & Happell B (2002): Multiple family group interventions in first episode psychosis: enhancing knowledge and understanding. International Journal of Mental Health Nursing 11(4): 225-32.

Mönkkönen K (2002): Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan vuorovaikutuksessa. Kuopio University Publications E 94. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Nakamura R B & Crosson K (2000): Historical Perspectives From a Patient Education Pioneer: An Interview with Ruth F. Richards. Health Promotion Practice 1 (2): 123-125.

National Institute for Clinical Excellence (2006): Schizophrenia. Full national guideline on core interventions in primary and secondary care. Developed by National Collaborating Centre for Mental Health, commissioned by the National Institute for Clinical Excellence. Published by the Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society. www.nice.org.uk. (25.6.2007)

National Institute for Clinical Excellence (2002): Schizophrenia: core interventions in treatment and Management of Schizophrenia in Primary and Secondary Care. National Institute for Clinical Excellence, London.

Nelson G, Lord J & Ochocka J (2001): Empowerment and Mental Health in Community: Narratives of Psychiatric Consumer/Survivors. Journal of Community and Applied Social Psychology 11: 125-142.

Norman R M G, Malla A K, Verdi M B, Hassall L D & Fazekas C (2004): Understanding delay in treatment for first-episode psychosis. Psychological Medicine 34 (2): 255-66.

Nordt C, Rössler W & Lauber C (2006): Attitudes of Mental Health Professionals Toward People With Schizophrenia and Major Depression. Schizophrenia Bulletin 32(4): 709-714.

Nurmi L (2006): Kriisi, pelko, pakokauhu. Persona grata. Edita. Helsinki.

Nykysuomen sanakirja (1983): Osat I-II (A-K) ja III-IV (L-R). 8.painos. WSOY. Porvoo.

Opetusministeriö (2006): Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Koulutus- ja tiedepolitiikan osasto. Opetusministeriö.

Orhagen T (1992): Working with families in schizophrenic disorders: the practice of psychoeducational intervention. Akademisk avhandling, Department of Psychiatry, Faculty of Health Sciences; Linköping University.

O'Toole M S, Ohlsen R I, Taylor T M, Purvis R, Walters J & Pilowsky L S (2004): Treating first-episode psychosis –the service users' perspective: a focus group evaluation. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 11: 319-326.

Pekkala E. & Merinder L (2002): Psychoeducation for Schizophrenia. Cochrane Database for Systematic Reviews 2002. Issue 2. Art. No: CD002831. DOI: 10.1002/ 14651858.CD002831. Wiley & Sons, Ltd.

Peplau H E (1990): Interpersonal relations model: theoretical constructions, principles and general applications. In: Psychiatric and Mental Health Nursing –Theory and Practice. Eds W Reynolds and D Cormack. Chapman and Hall, London.

Peräkylä A (1998): Auktoriteetti vuorovaikutuksessa. Potilaiden vastaukset lääkärin diagnoosiin. Kirjassa Sosiaalinen vuorovaikutus. Rauni Myllyniemen juhlakirja. ss. 192-207. Toimittaneet Lahikainen A R ja Pirttilä-Backman A-M. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.

Peräkylä A (2004): Potilaan rooli psykoanalyysissa ja yleislääkärin vastaanotolla. Kirjassa Vertailevan tutkimuksen ulottuvuuksia. ss. 245-258.Toimittaneet Alapuro R ja Arminen I. WSOY.Porvoo.

Peräkylä A (2005): Erving Goffman. Sosiaalisen vuorovaikutuksen rakenteet. Kirjassa Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. ss. 347-364.Toimittaneet Hänninen V, Partanen J ja Ylijoki O-H. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Petersen L, Nordentoft M, Jeppesen P, Ohlenschaeger J, Thorup A, Christensen T Ø, Krarup G, Dahlstrøm J, Haastrup B & Jørgensen P (2005): Improving 1-year outcome in first-episode psychosis: OPUS trial. The British Journal of Psychiatry 48, Supplement: 98-103.

Phillips M R, Pearson V, Li F, Xu M & Yang L (2002): Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. The British Journal of Psychiatry 181: 488-493.

Piippo J & Aaltonen J (2004): Mental health: integrated network and family-orientated model for co-operation between mental health patients, adult mental health services and social services. Journal of Clinical Nursing 13, 876-885.

Piippo J & Aaltonen J (2008a): Mental health care: trust and mistrust in different caring contexts. Journal of Clinical Nursing (Epublication ahead of printing).

Piippo J & Aaltonen J (2008b): Creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. Journal of Clinical Nursing. Hyväksytty julkaistavaksi.

Piredda M (2004): Patient Education: a concept analysis. International Nursing Perspectives 4(2): 63-71.

Pomeroy E C, Rubin A & Walker R J (1995): Effectiveness of a psychoeducational and task-centered group intervention for family of people with AIDS. Social Work Reserach 19(3): 142-152.

Porter S (1993): Determinants of Psychiatric Nursing Practice: A Comparison of Sociological Perspectives. Journal of Advanced Nursing 18: 1559-1566.

Puolimatka T (1995): Kasvatus ja filosofia. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

QSR NVivo®, version 1.3.146. QSR International Pty Ltd.

Rantala I (1999): NVivo, grounded theory ja kvalitatiivinen tutkimus. Kirjassa Hegelistä Harreen, narratiivista Nudistiin. Kuopion yliopiston selvityksiä E, yhteiskuntatieteet 10. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Ravelli A, Donker M C H & Geelen K (1997): Health education in mental health services. Journal of Psychososial Nursing in Mental Heatlth Services 35 (10): 34-42.

Read J, van Os J, Morrison A P & Ross C (2005): Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. Acta Psychiatrica Scandinavica 112: 330-350.

Redman B K (1993): Patient education at 25 years; where we have been and where we are going. Journal of Advanced Nursing 18: 725-730.

Repper J & Brooker C (1998): Difficulties in the measurement of outcome in people who have serious mental health problems. Journal of Advanced Nursing 27: 75-82.

Repper J (2000): Adjusting the Focus of Mental Health Nursing: Incorporating Service Users' Experiences of Recovery. Journal of Mental Health 9(6): 575-587.

Rimpelä M (2001): Pirkanmaan mielenterveystyön osaamiskeskushanke. Konsultaatioraportti. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 6/2001. Luettavissa: www.pshp.fi.

Rotter J B (1967): A new scale for the measurement of interpersonal trust. Journal of Personality 35, 651-665.

Rotter J B (1971): Generalised expectancies for interpersonal trust. American Psychologist 26, 443-452.

Royal College of Nursing (2004): Research Ethics. RCN Guidance for Nurses. Published by the Roayl College of Nursing. London.

Ruusuvuori J (2000): Control in Medical Consultation. Practices of Giving and Receiving the Reason for the Visit in Primary Health Care- Acta Universitatis Tamperensis 16. Tampereen yliopisto. Tampere.

Ryglewicz H (1991): Psychoeducation for clients and families: a way in, out and through in working with people with dual diagnoses. Psychosocial Rehabilitation Journal 15(2): 79-90.

Ryynänen U (2005): Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yliopiston julkaisuja yhteiskuntatieteet 119. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Saari M (2002): Psykoosityöryhmä vaikeiden mielenterveyshäiriöiden hoidossa Kainuussa 1992-1996. Acta Universitatis Ouluensis D 665. Oulun yliopisto. Oulu.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Hyväksytty Sairaanhoitajaliiton liiton kokouksessa 28.9.1996. Saatavilla: www.sairaanhoitajaliitto.fi (1.8.2007)

Salokangas R K R, Heinimaa M, Suomela T, Ilonen T, Ristkari T, Korkeila J, Huttunen, J, Hietala J & Syvälahti E. (2002): Psykoosialttiuden arvioinnin opas. Kustannus Oy Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Salokangas R, Stengård E, Räikköläinen V, Helle I & Kaljonen A (1987): Uudet skitsofreniapotilaat ja heidän perheensä (USP-projekti) III: Tutkimus kuudessa mielisairaanhuoltopiirissä hoitoon hakeutuneista skitsofreniapotilaista ja heidän perheistään. Psychiatria Fennica, report 78. Helsinki.

Sarvimäki A & Stenbock-Hult B (1996): Hoito, huolenpito ja opetus. WSOY. Juva.

Sayce L (1998): Stigma, discrimination and social exclusion: What's in a word? Journal of Mental Health 7(4): 331-343.

Sayre J (2000): The Patient's Diagnosis: Explanatory Models of Mentall Illness. Qualitative Health Research 10(1): 71-83.

Schene A H (1990): Objective and subjective dimensions of family burden. Social Psychiatry and psychiatric Epidemiology 25: 289-297.

Schreiber R S (2001): The "How To" of Grounded Theory: Avoiding the Pitfalls. In: Using Grounded Theory in Nursing, ss. 55-83. Ed by Schreiber, R.S., Stern, P.N. Springer Publishing Company. New York.

Schulze B & Angermeyer M C (2003): Subjective experience of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. Social Science & Medicine 56: 299-312.

Schumacher K L & Meleis A I (1994): Transitions: A Central concept in Nursing. IMAGE: Journal of Nursing Scholarship 26(2): 117-125.

Seedhouse D (1986): Health: the foundations of achievement. A Wiley medical publication. John Wiley & Sons Ltd. West Sussex. England.

Seedhouse, D (1997): Health promotion: philosophy, prejudice and practice. John Wiley & Sons Ltd. West Sussex. England.

Seikkula J (1991): Perheen ja sairaalan rajatilasysteemi potilaan sosiaalisessa verkostossa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 80. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Seikkula J, Alakare B & Aaltonen J (2001): Open Dialogue in Psychosis I: A Introduction and Case Illustration. Journal of Contructivist Psychology 14: 247-265.

Seikkula J & Olson M E (2003): The Open Dialogue Approach to Acute Psychosis: Its Poetics and Micropolitics. Family Process 42(3)

Simon A E, LAuber C, Ludewig K, Braun-Scharm H & Umbricht D S (2005): General practitioners and schizophrenia: results from a Swiss survey. The British Journal of Psychiatry187: 274-81.

Simpson A (1999): Creating Alliances: the Views of Users and Carers on the Education and Training Needs of Community Mental Health Nurses. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 6: 347-356.

Sin J, Moone N & Newell J (2007): Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis – implementing evidence-based practice on psycho-educational family intervention. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 14: 282-290.

Sin J, Moone N & Wellman N (2005): Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis – listening to their experiences and needs. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 12: 589-597.

Siitonen J (1999): Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis. Series E. Scientiae verum socialium. Oulun yliopisto.

Sokratis D (2004): Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. The British Journal of Psychiatry 184(2): 176-181.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2001): Mielenterveyspalveluiden laatusuositus. Oppaita 2001:9. Sosiaali- ja terveysministeriö. Suomen Kuntaliitto. Edita Oyj. Helsinki.

Sova I (1987): Eläytyvä huolenpito. Kirjassa Psykiatrinen hoitotyö, ss. 58-65. Toim. L Ahlfros, M Saarikoski ja I Sova. Weiling + Göös, Espoo.

Speros C (2005): Health literacy: concept analysis. Journal of Advanced Nursing 50(6): 633-640.

Stakes (1998): Psykiatrian luokituskäsikirja. Tautiluokitus ICD-10. Psykiatriaan liittyvät diagnoosit. Ohjeita ja luokituksia 1997:4. Stakes, Sosiaali- ja terveydenhuollon luokituskeskus. Kirjapaino Oy West Point. Rauma.

Stengård E (2005): Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with Severe Mentall Disorder. Acta Universitatis Tamperensis 1066. Tampereen yliopisto. Tampere.

Stern P N & Covan E K (2001): Early Grounded Theory: Its Processes and Products. In: Using Grounded theory in Nursing, pp. 17-34. Edited by R S Schreiber and P N Stern. Springer Publishing Company, Inc. New York.

Strauss A & Corbin J (1990): Basics of qualitative research. Sage Publications. Newbury Park.

Sundström R, Aimo R, Koskela S, Lehtonen R, Suojärvi P, Vuorinen R & Pukuri T (1998): Hoitoisuusluokitus psykiatrisessa hoitotyössä. Sairaanhoitaja 3/98 vol 71.

Suomen psykiatriyhdistys ry (2001): Skitsofrenian käypä hoito-suositus. Duodecim 117: 2640-57.

Suvisaari J (1999): Incidence and Risk factors of Schizophrenia in Finland. Academic dissertation. Publications of National Health Institute KTL A16/1999. Department of Mental Health and Alcohol Research, National Public Health Institute, Helsinki and Department of Psychiatry, University of Helsinki. Helsinki.

Svirskis T (2007): Clinical characterization of subjects vulnerable to psychosis. Annales Universitatis Turkuensis D 767. Turun yliopisto. Turku.

Teasdale K (1993): Information and anxiety: a critical appraisal. Journal of Advanced Nursing 18: 1125-1132.

Tesch R (1990): Qualitative Research; Analysis types and software tools. Falmer Press, New York.

Thompson K N, McGorry P D & Harrigan S M (2001): Reduced Awareness of Illness in First-Episode Psychosis. Comprehensive Psychiatry 42(6): 498-503.

Torkkola S (2002): Johdanto: näkökulmia terveysviestintään. Kirjassa Terveysviestintä. Toim. S Torkkola. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Vammala.

Tuori T (1990): Skitsofreniapotilaiden perhekeskeisen hoidon aloittaminen. Sairaalaliitto, Helsinki.

Usher K & Holmes C (1997): Ethical Aspects of Phenomenological Research with Mentally Ill People. Nursing Ethics 4(1): 49-56.

Uusitalo H (1991): Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. WSOY, Juva.

Valkonen-Korhonen M (2003): Information Proseccing in Acute Psychosis. Kuopio University Publications D, Medical Sciences 316. Kuopion yliopisto, Kuopio.

Vehviläinen- Julkunen K (1997): Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Kirjassa Hoitotieteen tutkimusmetodiikka, ss. 26-34. Toim. Paunonen M ja Vehviläinen-Julkunen K. WSOY. Juva.

Vesala K M (2005): Gregory Bateson. Relationistinen sosiaalipsykologia. Kirjassa Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. ss. 155-174.Toimittaneet Hänninen V, Partanen J ja Ylijoki O-H. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Vilén M, Leppämäki P & Ekström L (2002): Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali-ja terveysalalla. WS Bookwell Oy, Juva.

Vilkka H (2005): Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Vuokila-Oikkonen P (2002): Akuutin psykiatrisen osastohoidon yhteistyöneuvottelun keskustelussa rakentuvat kertomukset. Acta Universitatis Ouluensis. Oulun yliopisto. Oulu

Vuorio K A, Aaltonen J & Räkköläinen V (1994): C.S.Peircen semiotiikkaan perustuva näkökulma skitsofreniseen oireeseen. Psykiatrian tieteenteorian uusia kysymyksiä. Kirjassa Mielen malleja, ss. 173-191. toim. Karlsson H. Yliopistopaino. Helsinki.

Väänänen J & Lehtinen K (1997): Vakavien mielenterveysongelmien varhainen tunnistaminen ja hoito. Suomen lääkärilehti 35: 4175- 4181.

Välimäki M, Leino-Kilpi H & Helenius H (1996): Self-determination in clinical practice: the psychiatric patient's point of view. Nursing Ethics 3(4): 329-44.

Välimäki M (1998): Self-determination in psychiatric patients. Annales universitatis Turkuensis, ser D, 288. Turun yliopisto. Turku.

Välimäki M, Suhonen R, Nenonen H, Tamminen A & Viikinkoski P (2002): Potilaan tiedonsaannin kehittäminen –ratkaisu informaatioteknologiasta? Suomen Lääkärilehti 57(46): 4729-4733.

Välimäki M, Suhonen R, Koivunen M, Alanen S & Nenonen H (2007): Hoitohenkilökunnan valmiudet hyödyntää informaatioteknologiaa potilasopetuksessa. Hoitotiede 19 (3): 115-127.

Wahlbeck K (2004): Mielenterveyspalvelut. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2005, ss. 60-75. Toim. Heikkilä, M. ja Roos, M. Stakes, Helsinki.

Wahlbeck K (2007): Mielenterveyspalvelut. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007, ss. 87-101.Toim. Heikkilä, M. ja Lahti, T. Stakes, Helsinki.

Walker L O & Avant K C (1995): Strategies for Theory Construction in Nursing. 3rd Edition. Appleton and Lange, Norwalk, Connecticut.

WHO (2005a): Mental Health Action Plan for Europe -Facing the Challenges, Building Solutions (2005): WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Helsinki 12-15 January.WHO.

WHO (2005b): Mental Health Declaration for Europe -Facing the Challenges, Building Solutions (2005): WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Helsinki 12-15 January. WHO.

Wilson-Barnett J (1988): Patient education or patient counselling ? Journal of Advanced Nursing 13: 215-222.

Williams C A (1989): Patient education for People with Schizophrenia. Perspectives in Psychiatric Nursing 2: 14-21.

Williams C C & Collins A A (1999): Defining New Frameworks for Psychosocial Intervention. Psychiatry 62: 61-78.

Wittchen H-U & Jacobi F (2005): Size and burden of mental disorders in Europe –a critical review and appraisal of 27 studies. European Neuropsychopharmacology 15: 357-376.

Östman M & Kjellin L (2002): Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. The British Journal of Psychiatry 181: 494-498.

Östman M (2004): Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 11: 608-613.

LIITE 1 Taulukko aiemmista tutkimuksista

TAULUKKO 1. Potilaan tai perheen opetusta käsitteleviä aiempia tutkimuksia ensipsykoosipotilaan hoidossa (1/3)

Tutkija, vuosi, maa	**Tutkimuksen tarkoitus**	**Osallistujat /tutkimuksen tyyppi**	**Keskeiset tulokset**
McGorry P D, 1995, Autralia	Psykoedukaatio ensipsykoosin hoidossa terapeuttisena prosessina	Review	Terapeuttisen prosessin laaja-alainen tarkastelu nykytiedon mukaisesti
Thompson K N ym., 2002, Australia	Selvittää eroavatko ensipsykoosipotilaat ja kauemmin sairastaneet tiedon suhteen omasta sairaudestaam	312 useaan kertaan psykoosin sairastanutta ja 144 ensipsykoosipotilasta	Ensipsykoosipotilaat olivat vähemmän tietoisia sairaudestaan kuin kauemmin sairastaneet.
Mullen A ym., 2002, Australia	Perheiden merkitys ensipsykoosista toipumisen tukijoina ja uudelleen sairastumisen ehkäisijänä	Kuvattu ensipsykoosiin sairastuneiden perheille suunnattu opetusohjelma	Ohjelma mahdollisti perheiden yleistiedon ja ymmärryksen lisääntymisen mielenterveysongelmista ja niiden hoidosta. Perheille suunnattua ryhmämuotoista opetusohjelmaa pidetään tehokkaana, lisäksi avohoidon sairaanhoitajien merkitys perheintervention toteuttajana on merkittävä.
Addington J ym., 2002, Kanada	Tavoitteena selvittää miten monta kertaa ensipsykoosiin sairastuneen piti yrittää saada apua ennen kuin asianmukainen avunsaanti mahdollistui, kuvata millaiset oireet johtivat avun hakemiseen ja keneltä he yrittivät apua saada.	86 ensipsykoosi-potilasta	Avun hakeminen alkoi jo oireiden varhaisessa vaiheessa jatkuen psykoottisessa vaiheessa.Oireet vaihtelivat yleisoireista psykottiisiin oireisiin. Potilaat ottivat yhteyttä moniin palveluihin, mutta ensiapu oli se palvelu jonka avulla saatiin oikeanlaista apua psykoosiin. Yleisellä tasolla tarvitaan lisää koulutusta psykooseista ja erityisesti ensivaiheen palveluissa, jotta asianmukaisen hoidon saamisen aikaa voidaan vähentää ensipsykoosipotilailla.
Kilkku N, 2003, Suomi	Tarkoituksena kuvata, miten ensipsykoosipotilaat kokevat tiedon saannin ja millaisia merkityksiä näillä kokemuksilla on heille	7 potilasta, fenomenologinen tutkimusmenetelmä	Potilaiden kokemusten kuuleminen ja arvostaminen on erittäin tärkeää. Tiedon antamisen tulisi perustua potilaan omiin kokemuksiin. Kokemuksiin yhdistyvä tiedon saanti mahdollistaa potilaalle tulevaisuuteen suuntautumisen.

TAULUKKO 1. Ensipsykoosipotilaan potilaan tai perheen opetusta käsitteleviä aiempia tutkimuksia (2/3)

Tutkija, vuosi, maa	**Tutkimuksen tarkoitus**	**Osallistujat /tutkimuksen tyyppi**	**Keskeiset tulokset**
Leavey G ym., 2004, Iso-Britannia	Arvioidaan lyhytkestoisen koulutus- ja neuvontapalvelun vaikutusta ensipsykoosiin sairastuneiden läheisille	106 ensipsykoosi-potilaan läheistä	Pitkään psykoosia sairastaneille perheinterventioita pidetään tarpeellisina. Hiljattain sairastuneiden kohdalla opetuksen ja tuen tarjoaminen saattaa olla hankalampaa. Se, miten ja milloin mielenterveyspalveluissa tarjotaan opetusta ja ohjeita läheisille, vaatii edelleen lisätutkimuksia.
Norman R M G ym., 2004, Kanada	Tutkittu miksi psykoottisten ensioireiden ja hoidon saamisen välillä on pitkä aikaviive, myös ensikontaktin jälkeen	110 potilaan hoitopolut tutkittiin, vastaajina olivat potilaat, perheenjäsenet ja hoitavat henkilöt. Lisäksi aineistona sairauskertomukset	Hoidon aloittamisen viiveen lyhentämiseksi yleistä tietoutta psykoosin oireista tulee lisätä, samoin hoitoon hakeutumisen merkitystä. Lisäksi hoitavat henkilöt tarvitsevat koulutusta oireiden tunnistamiseksi ja tietoisuuden lisäämiseksi varhain aloitetun hoidon merkityksestä.
Simon A E ym., 2005, Sveitsi	Tuotettiin tietoa perusterveydenhuollon ensipsykoosi– ja skitsofreniapotilaista, yleislääkäreiden tarpeista ja asenteista, heidän tiedoistaan ensipsykoosista ja hoitokäytännöistä niin ensipsykoosipotilaiden kuin skitsofreniapotilaiden kohdalla.	Postikysely satunnaisotannalla valituille yleislääkäreille. 1089 vastaajaa.	Helposti tavoitettavissa olevat konsultaatiopalvelut ovat tärkeitä yleislääkäreille ensipsykoosi- ja skitsofreniapotilaiden hoidossa.
Sin J, 2005	Tutkimuksen tarkoituksena oli nuorten ensipsykoosipotilaiden läheisten kokemusten kuvaaminen ja heidän tarpeidensa selvittäminen uuden yksikön kehittämiseksi.	Fenomenologinen tutkimusmenetelmä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla, joihin osallistui 11 ensipsykoosin sairastuneen pojan läheistä.	Läheiset antavat käytännöllistä, emotionaalista ja taloudellista apua sairastuneelle pojalleen. Lisäksi he pyrkivät tukemaan yhteistyötä heidän ja mielenterveyspalvelujen välillä. Useat läheiset kokivat olevansa näkymättömiä, hiljaisia ja aliarvostettuja kumppaneita mieleterveyspalveluissa.

TAULUKKO 1. Ensipsykoosipotilaan potilaan tai perheen opetusta käsitteleviä aiempia tutkimuksia (3/3)

Tutkija, vuosi, maa	**Tutkimuksen tarkoitus**	**Osallistujat /tutkimuksen tyyppi**	**Keskeiset tulokset**
Petersen L ym., 2005, Tanska kommentoitu: Archie S, 2006, Canada	Tarkoituksena selvittää, parantaako avohoitopainotteinen, integroitu hoitosuunnitelma ensipsykoosiin sairastuneen potilaan kliinistä ja sosiaalista tulosta vuoden kuluttua sairastumisesta.	Randomisoitu kokeellinen tutkimus, jossa 547 ensipsykoosiin sairastunutta aikuista osallistujaa (18-45 v.)	Integroitu hoito vähentää huonoja kliinisiä ja sosiaalisia tuloksia ensipsykoosipotilailla.
Sin J ym., 2007, Iso-Britannia	Kuvataan erilaisia läheisille tarkoitettuja palveluita, joita on kehitetty psykoosin varhaistunnistus-yksikköä varten	Fenomenologinen tutkimus palvelujen kehittämisestä	Nuorten aikuisten läheisille tarkoitetuille palveluille on tarvetta, tarvitaan sekä perhetyötä että läheisille tarkoitettuja tukimuotoja

LIITE 2 Tiedon antamisen, ohjauksen ja opetuksen määrittelyä

TAULUKKO 2. Tiedon antamisen, ohjauksen ja opetuksen määrittely Closen ja Wilsson-Barnettin mukaan

Tekijä, vuosi	Käytetty käsite	Käsitteen kuvaus
Close, 1988	**Patient education ja patient teaching synonyymeinä**	• kaksisuuntainen prosessi, jossa hoitaja opettaa ja potilas oppii. Tavoitteena on optimaalisen terveyden saavuttaminen.
Wilson-Barnett, 1988	**Information giving**	• käytetään valmista kirjallista materiaalia • vuorovaikutuksen ja yksilöllisen keskustelun määrä on vähäinen • keskeisempää tiedon antaminen kuin se, miten se annetaan • ajatuksena että esim. ennen stressaavaa tilannetta annettu informaatio vähentää ahdistusta. Toisaalta selviytymisstrategioiden on osoitettu olevan tärkeämpiä kuin informaatio sinänsä stressin vähentämiseksi.
	Patient teaching or education	• periaatteena asiakaslähtöisyys • vuorovaikutuksen tärkeyttä korostetaan • potilaan tarpeiden arviointi ja toteuttaminen potilaan yksilöllisyys huomioiden • annettava materiaali voidaan räätälöidä potilaan mukaan • tavoitteena käyttäytymisen muutos (tarve oppia enemmän tai esim. emotionaaliset tavoitteet) • sisältää sekä informaation antamisen että taitojen opettamisen • toteutetaan yleensä useana tapaamisena • voidaan käsitellä sensitiivisiäkin asioita
	Counselling	• tavoitteena potilaan omien coping-mekanismien löytyminen • ei anneta neuvoja • tarkastellaan tunteita • valmista materiaalia käytetään vähän • vuorovaikutuksella merkittävä rooli • hoitajan kommunikaatiotaidot tärkeitä: aktiivinen kuuntelu, reflektointi ja tulkinta • useita tapaamiskertoja

LIITE 3 Potilaan ohjauksen ja opetuksen määrittelyä

TAULUKKO 3. Potilaan opetuksen ja ohjauksen määrittely Pireddan ja Kääriäinen ja Kyngäksen mukaan

	Piredda 2004	Kääriäinen ja Kyngäs 2005
Käytetyt käsitteet	patient, education, patient education	patient education, counselling, ohjau*
Aineisto	Kirjallisuus, sanakirjat, tietokannat: Medline, Cinahl, Psycinfo	Yleisteokset, tietokannat:Medline, Cinahl, Medic
Ominaispiirteet	-systemaattinen, suunniteltu prosessi -sisältää älyllisiä, käytännöllisiä ja motivoivia prosesseja tarkoituksena lisätä tietoisuutta ja taitoja sekä muuttaa toimintaa niin että terveyden palauttaminen, säilyttäminen tai edistäminen mahdollistuu -kohdistuu henkilöihin jotka kokevat tai ovat kokeneet sairautta tai ovat terveydenhuollon asiakkaita -edellyttää aktiivista, vapaaehtoista osallistumista	Ohjattavan ja ohjaajan konteksti: -fyysiset tekijät: ikä, sukupuoli, terveys -psyykkiset tekijät: oppimisvalmiudet, motivaatio, oppimistyylit, kognitiot/tieto, tarpeet, käsitykset, kokemukset, odotukset, selviytymistyyli -sosiaaliset tekijät: kulttuuri, sosiaalisuus, eettisyys -ympäristötekijät: ohjausympäristö -ohjattavan ja ohjaajan vuorovaikutus -ohjaussuhde -aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta
Lähikäsitteet	-patient teaching; kapeampi käsite joka yhdistetään tiedon tai ohjeiden antamiseen -information giving: nähdään yhtenä potilaan opetuksen aspektina -patient education ja teaching ovat käsitteellisesti näin ollen eri asia -health education: osa terveyden edistämisen prosessia -potilaan opetus (patient education) on osa health education (terveyskasvatus) käsitettä, joka taas liittyy laajempaan terveyden edistämisen (health promotion) käsitteeseen	-suomenkielinen: ohjaus= edeltää opetusta, ohjeiden ja neuvojen saaminen ja informointi. Vältetään suorien neuvojen antaminen -neuvonta= ohjattavaa autetaan tekemään omaan elämäänsä vaikuttavia valintoja. Eriarvoinen suhde -tiedonantaminen= ohjattavan asian sisältö korostuu, kirjallista materiaalia käytössä, vuorovaikutus vähäisempää, ei perustu yksilöllisiin tarpeisiin -englanninkiel. counselling (ohjaus) = käsitelty yhdessä suomenkiel. ohjaus-käsitteen kanssa -englanninkiel. patient education (opetus)= systeemi suunniteltuja toimintoja, vaikuttavat ohjattavan käyttäytymiseen
Ennakkoehdot	-positiivinen vuorovaikutussuhde työntekijän ja potilaan välillä -työntekijöillä riittävä kliininen tietämys, kommunikaatiotaidot ja opetuksellinen (educational) pätevyys -potilaan valmius ja halukkuus oppia -opetusmateriaalin saatavuus (inhimillinen ja materiaalinen) -potilaan opetuksellisten tarpeiden ja mieltymysten arviointi	ohjaajan ammatillinen vastuu: -edistää ohjattavan valintoja; ohjattavan vastuu valinnoistaan ja toiminnastaan -ohjauksen saannin turvaaminen; ohjattavalla kyky päättää ja toimia päättämällään tavalla, saattaa tarvita ohjausta. Ohjattava käyttää elämänkokemustaan, tietojaan ja sosiaalisia voimavarojaan. -filosofinen ja eettinen pohdinta; yksilöllisyyden,itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja tukeminen. ohjattavan käyttäytymisen ymmärtäminen, ohjaajan omien arvolähtökohtien tunnistaminen -ohjausvalmiudet; tieto ohjattavasta asiasta, oppimisen periaatteista, ohjausmenetelmistä, vuorovaikutustaidot, johtamistaidot
Seuraukset	-potilaan voimaantuminen (empowerment) -yhteistyön lisääntyminen potilaan kanssa hoidossa -paremmat tulokset terveyden kannalta -potilas- ja työntekijätyytyväisyyden kasvu -sairaalassaoloaikojen lyheneminen ja turvallinen kotiutuminen -kustannusten väheneminen terveydenhuoltojärjestelmässä	-ohjattavan ja ohjaajan oppiminen -voimaantuminen -itseohjautuvuuden kasvu -ohjattavan terveyden edistäminen: edistää ohjattavan toimintakykyä, elämänlaatua, hoitoon sitoutumista, itsehoitoa, itsenäistä päätöksentekoa ja tietoa sairauden hoidosta -kansantaloudellisia vaikutuksia: vähentää hoitokäyntejä, sairauspäiviä ja lääkkeiden käyttöä
Empiiriset indikaattorit	-potilaan tietämyksen lisääntyminen -potilaan terveyttä edistävien taitojen hankkiminen -vapaaehtoinen toiminnan muuttaminen terveyden saavuttamiseksi	
Määritelmä	**<u>Patient education:</u>** " A planned process of activities designed to enable people who have experienced or are experiencing illness or who are accessing the health-care system, to improve knowledge, to acquire skills and to facilitate voluntary adaptation of behaviours in order to restore, maintain and improve health.	**<u>Ohjaus:</u>** "ohjaus määriteltiin aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan kontekstiin ja jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan ja rakentuvat ohjaussuhteessa.

LIITE 4 Esimerkki potilaiden suostumus- ja tiedotelomakkeesta

PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ

TIEDOTE
pvm

Hyvä potilas

Pyydän Teitä osallistumaan Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle tekemääni väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkin mielenterveyspotilaiden kokemuksia hoidon aikana saadusta tiedollisesta tuesta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella mielenterveysongelmien vuoksi hoidossa olleita potilaita. Tutkimusaineisto kerätään haastatteluin normaalien hoitokäyntien ohessa, joten tutkimuksesta ei aiheudu Teille kustannuksia. Haastattelut nauhoitetaan, aineiston analysoinnin jälkeen nauhoitukset tuhotaan. Tutkimusaineisto on ainoastaan tutkijan käytössä ja säilytetään lukituissa tiloissa.

Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen, pyydän Teitä antamaan yhteystietonne Teitä hoitavalle henkilölle yhteydenottoani varten. Tutkimuskäynnillä Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta hoitoonne. Tutkimustulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja tutkimuksesta, vastaan mielelläni.

Tutkija

Nina Kilkku
Psykiatrinen sairaanhoitaja
TtM, TtT-opiskelija

Yhteystiedot

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI • Teiskontie 35, PL 2000, 33521 TAMPERE •

Puh. (03) 247 5111 • Faksi (03) 247 4369

PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ

SUOSTUMUS
pvm

Mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä tiedollinen tukeminen hoidon aikana

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä tiedollista tukea selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

_____ _____._____._____

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

_____

Haastateltavan allekirjoitus

_____
nimen selvennys

_____
henkilötunnus

_____
osoite

_____

Suostumuksen vastaanottaja:

_____

Tutkijan allekirjoitus

_____
nimen selvennys

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI • Teiskontie 35, PL 2000, 33521 TAMPERE •
Puh. (03) 247 5111 • Faksi (03) 247 4369

LIITE 5 Esimerkki läheisten suostumus- ja tiedotelomakkeesta

PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ

TIEDOTE
pvm

Hyvä potilaan läheinen

Pyydän Teitä osallistumaan Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle tekemääni väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkin mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia hoidon aikana saadusta tiedollisesta tuesta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella mielenterveysongelmien vuoksi hoidossa olleita potilaita ja heidän läheisiään. Haastattelujen kesto on noin 1-2 tuntia. Haastattelut nauhoitetaan, aineiston analysoinnin jälkeen nauhoitukset tuhotaan. Tutkimusaineisto on ainoastaan tutkijan käytössä ja säilytetään lukituissa tiloissa.

Haastattelun aluksi Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta läheisenne hoitoon. Tutkimustulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja tutkimuksesta, vastaan mielelläni.

Tutkija:

Nina Kilkku
Psykiatrinen sairaanhoitaja
TtM, TtT-opiskelija

Yhteystiedot

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI • Teiskontie 35, PL 2000, 33521 TAMPERE •
Puh. (03) 247 5111 • Faksi (03) 247 4369

PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ

SUOSTUMUS
pvm

Mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä tiedollinen tukeminen hoidon aikana

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä tiedollista tukea selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

_____ _____._____._____

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

_____

Haastateltavan allekirjoitus

_____
nimen selvennys

_____
henkilötunnus

_____
osoite

_____

Suostumuksen vastaanottaja:

_____

Tutkijan allekirjoitus

_____
nimen selvennys

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI • Teiskontie 35, PL 2000, 33521 TAMPERE •
Puh. 03) 247 5111 • Faksi (03) 247 4369

LIITE 6 Esimerkki sairaanhoitajien suostumus- ja tiedotelomakkeesta

PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ

TIEDOTE
pvm

Hyvä mielenterveyshoitotyön alueella työskentelevä sairaanhoitaja

Pyydän Teitä osallistumaan Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle tekemääni väitöskirjatutkimukseen, jossa tutkin mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia hoidon aikana saadusta tiedollisesta tuesta. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella mielenterveysongelmien vuoksi hoidossa olleita potilaita, läheisiä ja hoitajia. Haastattelun kesto on noin 1-2 tuntia. Haastattelut nauhoitetaan, aineiston analysoinnin jälkeen nauhoitukset tuhotaan. Tutkimusaineisto on ainoastaan tutkijan käytössä ja säilytetään lukituissa tiloissa.

Haastattelun aluksi Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta syytä siihen ilmoittamatta. Tutkimustulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja tutkimuksesta, vastaan mielelläni.

Tutkija

Nina Kilkku
Psykiatrinen sairaanhoitaja
TtM, TtT-opiskelija

Yhteystiedot

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI • Teiskontie 35, PL 2000, 33521 TAMPERE •

Puh. (03) 247 5111 • Faksi (03) 247 4369

PIRKANMAAN
SAIRAANHOITOPIIRIN
KUNTAYHTYMÄ

SUOSTUMUS
pvm

Mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä tiedollinen tukeminen hoidon aikana

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa mielenterveyspotilaiden ja heidän läheistensä tiedollista tukea selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

_____ _____._____._____

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

_____

Haastateltavan allekirjoitus

_____
nimen selvennys

_____
henkilötunnus

_____
osoite

_____

Suostumuksen vastaanottaja:

_____

Tutkijan allekirjoitus

_____
nimen selvennys

PIRKANMAAN SAIRAANHOITOPIIRI • Teiskontie 35, PL 2000, 33521 TAMPERE •
Puh. 03) 247 5111 • Faksi (03) 247 4369

LIITE 7 Haastattelujen teemat ja apukysymykset

1 Kokemukset tiedon saannista

Tutkimukseen osallistuvat potilaat
Millaisia kokemuksia sinulla on hoidon aikana saamastasi tiedosta?

Tutkimukseen osallistuvat läheiset
Millaisena olet kokenut tiedon saannin läheisesi hoidon aikana?

Tutkimukseen osallistuvat hoitajat
Mitä ajattelet mielenterveyspotilaiden tiedon saannista hoidon aikana?

2 Kokemukset saadusta tiedosta

Tutkimukseen osallistuvat potilaat
Millaista tietoa olet saanut?

Tutkimukseen osallistuvat läheiset
Millaisena olet kokenut hoidon aikana itse saamasi tiedon?

3. Kokemukset tiedon saannin/potilasopetuksen merkityksestä

Tutkimukseen osallistuvat potilaat ja läheiset
Mitä tiedonsaanti on sinulle merkinnyt?

4. Kokemukset itsestä tiedon antajana/potilasopetuksen toteuttajana

Tutkimukseen osallistuvat hoitajat
Millaisena koet itsesi tiedon antajana potilaalle?
Millaisena koet itsesi tiedon antajana potilaiden läheisille?

LIITE 8 Esimerkki tutkimuksen aikana tehdyistä muistiinpanoista

Otteita tutkijanpäiväkirjasta

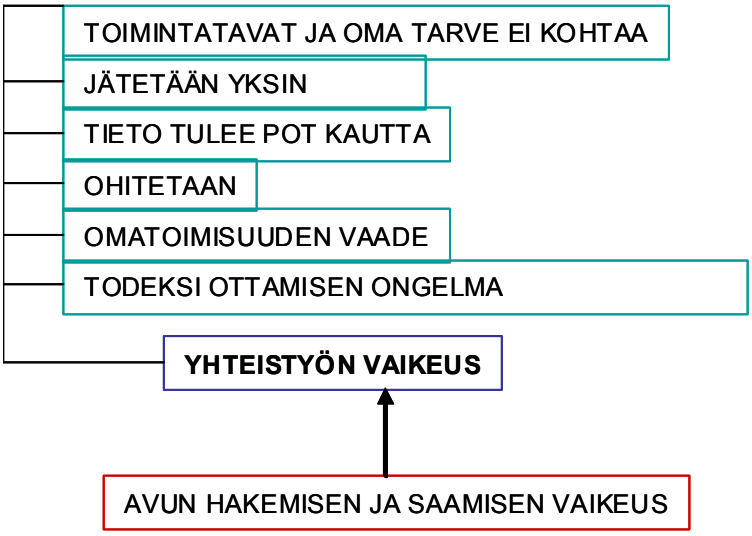
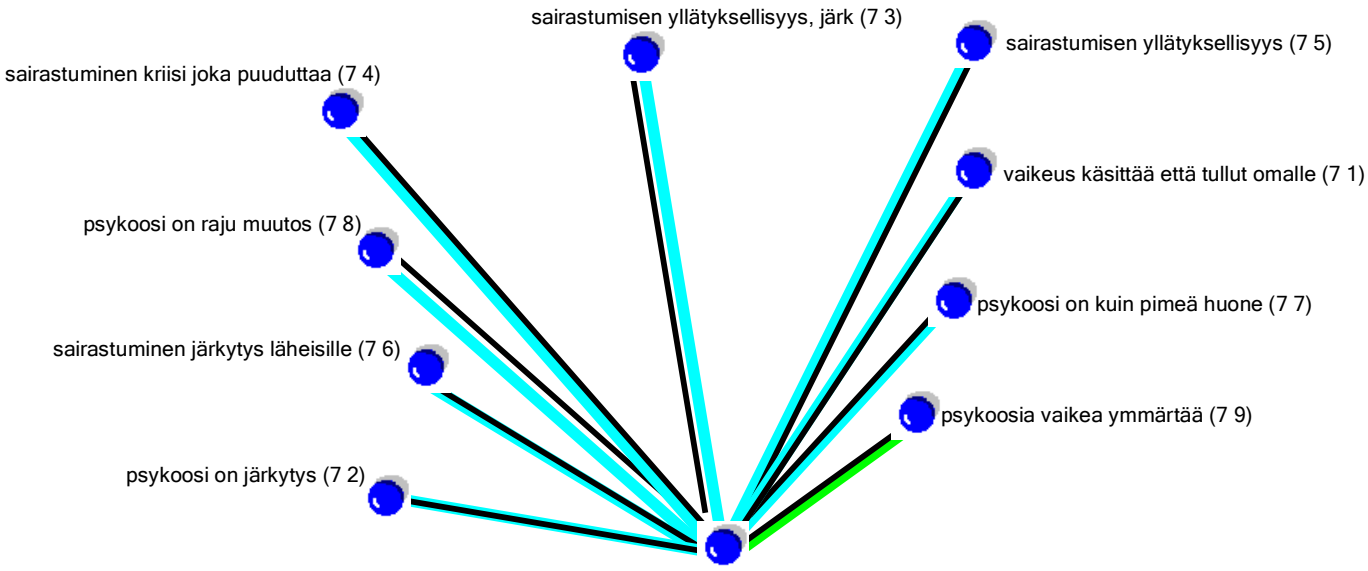
Osittain haastattelussa meni aikaa tutustumiseen, jonkin verran varauksellisuutta olin havaitsevanani ja huomaan, että olin itsekin jotenkin varovainen, jotta minua ei ymmärretä väärin. Tärkeitä asioita kuitenkin tuli esiin; hoitosuhteen ja luottamuksen ensisijaisuus. Myöhemmin kun puran tallennusta tekstiksi huomaan että osa minun puheestani on epäselvää eivätkä kaikki kysymykset kuulu kunnolla, vahinko, mutta sitä ei voi enää korjata. Vastauksista kyllä saa kuvan siitä mitä on kysytty ja osa kysymyksistä kuuluu. Onkohan se varauksellisuus johtanut minut puhumaan hiljaisemmalla äänellä ?

Huomaan jo nyt, että näissä haastatteluissa on tärkeää antaa ensin haastateltavan tuottaa miettimänsä asiat esiin, ja sitten kun se vaihe on ohi, niin tarkentaa joitakin kohtia tai viedä asiaa eteenpäin. He pysyvät paremmin oman tarinansa juonessa kiinni, kun voivat kertoa siten kuin ovat jo etukäteen miettineet ja ajatelleet asiaa. Kun en keskeytä ja kertomus saa tulla sellaisenaan, myös jännitys lieventyy

Minua selvästi tarkkaillaan koko haastattelun ajan puntaroiden kuinka paljon voi kertoa ja luottaa. Kotipihaan tullessa minulla on tunne kuin takapenkillä olisi paljon tavaraa, eikä siellä ole kuitenkaan mitään. Vain työkassi, jossa haastattelunauhat ovat.

Esimerkki QSR NVivo®-ohjelmaan tallennetusta memosta

”….enkä tienny sitte mikä tarkotus sillä, määhän oisin voinu jättää lääkkeeni syömättä. Mää meinasin semmosta ruveta jo tekeenkin siinä jossain vaiheessa kun…”

DataBite: ei perustella asioita hoidon aikana: liian itsestään selviä hoitajille ? -ajallinen ulottuvuus tulisi muistaa, asioita tulee tietää vielä hoidon jälkeenkin

Esimerkkejä tutkimuksen analyysin aikana tehdyistä kuvioista käsitteiden ja ominaisuuksien tarkastelussa