

**MIELENTERVEYSPOTILAAN PERHEEN TERVEYS, TOIMIVUUS JA  
HOITOHENKILÖKUNNALT SAATU SOSIAALINEN TUKI PERHEENJÄSENE  
NEN  
KOKEMANA**

Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö  
Hoitotiede  
Pro gradu -tutkielma  
TtM-opiskelija Mari Vikman  
Kevät 2011

## TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

VIKMAN MARI: Mielenterveyspotilaan perheen terveys, toimivuus ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki perheenjäsenen kokemana

Pro gradu -tutkielma, 69 sivua, 3 liitettä

Ohjaajat: TtT Anna Liisa Aho; TtT, dosentti Marja Kaunonen; THT, dosentti Marja-Terttu Tarkka  
Kesäkuu 2011

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sairaala- ja avohoidossa olevien mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemuksia perheensä terveydestä ja toimivuudesta sekä hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten taustamuuttujat ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki ovat yhteydessä perheenjäsenten kokemuksiin perheen terveydestä.

Tutkimukseen osallistui 37 sairaalapotilaan ja 41 avohoitopotilaan perheenjäsentä. Tutkimuksen kokonaisvastausprosentti oli 44 %. Aineisto kerättiin Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella kehitetyllä perhehoitotyön FAFHES-mittarilla, joka muokattiin mielenterveyspotilaiden perheiden kohderyhmälle sopivaksi. Kyselylomakkeessa oli perheenjäsenen ja potilaan taustatietoja kartoittavia kysymyksiä sekä perheen terveyttä, toimivuutta ja saatua sosiaalista tukea kartoittavia monivalintakysymyksiä. Tutkimusaineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS 13.0 -tilasto-ohjelmalla. Tutkimuksessa muodostettiin terveyden, toimivuuden ja sosiaalisen tuen kokonaissummamuuttujat sekä näiden osa-alueiden summamuuttujat. Tilastollisina testeinä käytettiin riippumattomien otosten T-testiä, Mann-Whitneyn U-testiä, yksisuuntaista varianssianalyysiä (ANOVA), Kruskal-Wallisin testiä sekä Spearmanin korrelaatiokerrointa.

Tutkimus osoitti mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokevan perheensä terveyden ja toimivuuden hyväksi. Avohoitopotilaiden perheet kokivat perheen terveyden paremmaksi kuin sairaalapotilaiden perheet. Avohoitopotilaiden perheet kokivat myös hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen hyväksi, kun taas sairaalapotilaiden perheissä tuki koettiin tyydyttäväksi. Taustamuuttujien ja perheen terveyden väliset yhteydet olivat osittain erilaisia sairaalan ja avohoidon aineistoissa. Perheen terveyteen yhteydessä olevia tekijöitä olivat sairaala-aineistossa perheenjäsenen sukupuoli, muiden perheenjäsenten määrä ja potilaan ikä, kun taas avohoidon aineistossa näitä olivat perheenjäsenen perhesuhde potilaaseen, potilaan mielenterveyshäiriö ja potilaan oireiden määrä. Hoitohenkilökunnan antaman sosiaalisen tuen ja perheen terveyden välillä todettiin voimakas yhteys avohoidon aineistossa, mutta sairaala-aineistossa yhteys oli heikko.

Perhehoitotyötä tulisi kehittää erityisesti sairaalaosastoilla. Tutkimusta tarvittaisiin edelleen laajemmalla otoksella perheen terveydestä ja toimivuudesta. Hoitohenkilökunnan antaman sosiaalisen tuen vaikuttavuutta olisi tarpeen tutkia interventiotutkimuksella.

Avainsanat: mielenterveyspotilas, perheenjäsen, perheen terveys, perheen toimivuus, sosiaalinen tuki, perhehoitotyö

## ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE  
School of Health Sciences  
Nursing Science

VIKMAN MARI: Experiences of mental health patients' family members on family health, family functioning and social support provided by the nursing personnel  
Master's thesis, 69 pages, 3 appendices  
Supervisors: Anna Liisa Aho, PhD; Marja Kaunonen, PhD, Adjunct professor; Marja-Terttu Tarkka, PhD, Adjunct professor

June 2011

---

The purpose of this study was to describe experiences of mental health outpatients' and inpatients' family members on family health, family functioning and social support provided by nursing personnel. In addition, the purpose was to define how social support and background variables of patients and their family members were associated with family health.

The data consisted of family members of 37 inpatients and 41 outpatients. The total response rate of this study was 44 %. The data was collected by the FAFHES (The Family Functioning, Health and Social Support) instrument which has been developed in the Department of Nursing Science at the University of Tampere. The instrument was modified to suit the target group of mental health patients' families. The questionnaire consisted of questions related to family member's and patient's background variables as well as Likert-scale questions concerning family health, family functioning and social support provided by nursing personnel. The Data was analysed statistically using the SPSS 13.0 software. Total scales and subscales of family health, family functioning and social support were developed. The statistical tests used were independent samples T-test, Mann Whitney U test, one-way analysis of variance (ANOVA), Kruskal-Wallis test and Spearman's correlation coefficient.

The study results demonstrated that the family members of mental health patients considered their family health and family functioning good. The outpatients' families perceived their family health better than the inpatients' families. Furthermore, the outpatients' families regarded the social support provided by nursing personnel good whereas the inpatients' families found the support mediocre. Some of the relationships between the background variables and family health differed in the in-hospital and outpatient data. The family member's gender, the number of other family members and patient's age were associated with family health within the in-hospital data. In the outpatient data, the family member's relation to the patient, the patient's mental disorder and the amount of patient's symptoms were associated with family health instead. Social support provided by the nursing personnel had a strong correlation with family health in the outpatient data. However, in the in-hospital data the correlation proved to be weak.

The findings of this study suggest that family nursing should be developed especially within in-hospital care. Additional research about family health and family functioning is needed with a larger sample size. Furthermore, there is a need for intervention study concerning family nursing.

Key words: mental health patient, family member, family health, family functioning, social support, family nursing

# SISÄLTÖ

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA	1
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	3
2.1. Mielen­terveyshäiriö potilaan näkökulmasta	3
2.2. Mielen­terveyspotilaan perheen terveys	5
2.3. Mielen­terveyspotilaan perheen toimivuus	8
2.4. Sosiaalinen tuki mielen­terveyshoitotyössä	10
2.5. Yhteen­veto teoreettisista lähtökohdista	15
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	16
4. TUTKIMUSAIN­EISTO JA -MENETELMÄT	17
4.1. Kohderyhmä ja aineiston hankinta	17
4.2. Tutkimuksessa käytetty mittari	18
4.3. Aineiston analyysi	20
5. TUTKIMUSTULOKSET	24
5.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	24
5.2. Mielen­terveyspotilaan perheen terveys, toimivuus ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki	27
5.3. Taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen	41
5.4. Sosiaalisen tuen yhteys perheen terveyteen	43
6. POHDINTA	46
6.1. Tutkimuksen eettiset kysymykset	46
6.2. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	48
6.3. Tulosten tarkastelu	52
6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	58
7. LÄHTEET	60

## LIITTEET

Liite 1. Tiedote tutkittavalle

Liite 2. Tiedote potilaalle

Liite 3. Potilaan suostumuslomake

## 1. TUTKIMUKSEN TAUSTA

Mielenterveyshäiriöt ovat yleisiä väestössämme. Joka viides suomalainen sairastaa jotakin mielenterveyden häiriötä, ja vuositasolla uusia sairastumisia ilmenee noin 1,5 %:lla väestössä. Tavallisimpia mielenterveyshäiriöitä ovat mielialahäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt, päihdehäiriöt, persoonallisuushäiriöt ja psykoottiset häiriöt. Kaikista sairauksista masennus on liki yleisin toimintakyvyttömyyden syy. Suomessa depression vuoksi alkaneiden sairauspäiväraha-kausien ja työkyvyttömyyseläkkeiden lukumäärät ovat kaksinkertaistuneet 1990-luvulta alkaen. Myös psykoosien ja erityisesti skitsofrenian kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen merkitys on suuri. Tämä johtuu ennen kaikkea siitä, että psykoosit alkavat usein nuorella iällä ja johtavat usein sairauden kroonistumiseen ja työkyvyn menettämiseen. (Aaltonen ym. 2000; Pirkola & Sohlman 2005; Pirttipерä & Wahlbeck 2007; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2007.)

Psyykinen sairastuminen on hämmentävä ja elämää mullistava kokemus, joka koskettaa sairastuneen lisäksi myös hänen läheisiään (Chien & Lee 2002, 695; Pirttipерä & Wahlbeck 2007, 123; Kilku 2008). Mielenterveyspotilaat ja heidän perheensä ovatkin olleet kansainvälisesti melko laajan tutkimuksellisen mielenkiinnon kohteena erityisesti lääketieteen ja psykologian alueilla. Potilaita ja heidän perheenjäseniään on tutkittu erityisesti koulutuksellisen perhetyön (mm. Merinder ym. 1999; Kopelowicz ym. 2003; Jeppesen ym. 2005), perheenjäsenen psyykkisen kuormittumisen (mm. Magliano ym. 2002), perheen tunneilmapiirin (mm. Woo ym. 2004; Stengård 2005) ja perheenjäsenten hoitoa kohtaan esittämien toiveiden ja mielipiteiden näkökulmasta (Cleary ym. 2005). Masennuspotilaita ja heidän perheitään on tutkittu erityisesti synnytyksen jälkeisen masennuksen näkökulmasta (mm. Roberts ym. 2006; Salmela-Aro ym. 2006; Chang ym. 2007; Tammentie 2009).

Hoitotieteellistä mielenterveyspotilaisiin ja heidän perheisiinsä kohdistuvaa tutkimusta on tehty kansainvälisesti, ja etenkin kansallisesti, toistaiseksi melko vähän. Tutkimuksissa on tarkasteltu esimerkiksi mielenterveyspotilaiden sisarusten ja vanhempien kokemuksia elämästä sairauden kanssa (Saunders 2002; Nyström & Svensson 2004; Gavois ym. 2006; Sin ym. 2008), perheiden odotuksia hoitohenkilökuntaa kohtaan (Chien & Lee 2002) sekä perheiden saamaa ammatillista ja muuta sosiaalista tukea (Saunders 1999; Yen & Lundeen 2006; Kilku 2008).

Tutkimukset ovat osoittaneet, että mielenterveyspotilaat ja heidän läheisensä kokevat osin puutteelliseksi hoitohenkilökunnalta saamansa tuen. Erityisesti sairauteen ja sen hoitoon liittyvää

tietoa kaivataan enemmän. (De Haan ym. 2002; Gigantesco ym. 2002; Hotti 2004; Cleary ym. 2005; Stengård 2005; Kilkku 2008.) Perheiden tuen tarpeiden huomioiminen näyttäisikin yhä vaativan kehittämistyötä hoito-organisaatioissa. Tähän kannustavat myös ajankohtaiset terveystieteelliset linjaukset. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2010) toimeenpanosuunnitelma kansalliseen mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaan esittää, että mielenterveys- ja päihdekuntoutujien ja heidän läheistensä asema palveluiden käyttäjänä tulee vahvistua. Tämä ilmenee suunnitelman mukaan esimerkiksi psykiatristen osastohoitojaksojen yhteydessä toteutuvana läheisten tapaamisena. Vastaavaa perhe- ja verkostokeskeistä, näyttöön perustuvaa toimintatapaa on suositettu Skitsofrenian Käypä hoito -suosituksen (2008) hoitolinjauksissa jo liki vuosikymmenen ajan. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma korostaa edelleen, että palvelut tulee järjestää lähellä ihmisiä ja heidän arkeaan painottaen perus- ja avopalveluja (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2009).

Mielenterveyspalvelujen kehittämistyössä on tärkeää huomioida, että mielenterveyshäiriöiden avohoidon onnistuminen edellyttää, että potilaat ja heidän läheisensä saavat asiantuntijoilta tukea ja tietoa sairaudesta ja sen hoitomuodoista sellaisessa muodossa, että he pystyvät käyttämään sitä yksilöllisessä elämäntilanteessaan (Jokinen & Räsänen 2000, 47). Osana potilaan hyvää kokonaisuhoitoa tulisi huomion kohdistua koko perheen terveyteen ja toimivuuteen ja näiden tukemiseen. Toimintakykyisen perheen edellytykset tukea psyykkisesti sairastunutta läheistään ovat huomattavasti paremmat kuin stressaantuneen perheen (Kilkku 1999; Addington & Burnett 2005, 113).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sairaala- ja avohoidossa olevien mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemuksia perheensä terveydestä ja toimivuudesta sekä hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten taustamuuttajat ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki ovat yhteydessä perheenjäsenten kokemuksiin perheen terveydestä. Tutkimuksessa mielenterveyspotilailla tarkoitetaan aikuisia mielialahäiriötä tai psykoosisairautta sairastavia henkilöitä. Tutkimus on hoitotieteellinen kvantitatiivinen tutkimus, jonka aineistonkeruu on toteutettu strukturoidulla kyselylomakkeella. Tutkimus kuuluu perhehoitotieteellisen tutkimuksen alueeseen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvoinnista ja perhehoitotyön toteutumisesta potilaiden perheenjäsenten kokemana. Aiheesta ei ole tehty kotimaista, hoitotieteellistä tutkimusta tilastollisella menetelmällä. Tutkimuksen tuottamalla tiedolla on merkitystä pyrittäessä arvioimaan ja edistämään mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvointia sekä perhehoitotyön toteutumista psykiatrisen hoidon piirissä.

## 2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1. Mielenterveyshäiriö potilaan näkökulmasta

#### *Mielenterveyshäiriöt*

Mielenterveys on ihmisen psyykkistä hyvinvointia, toimintakykyä ja kykyä persoonalliseen kasvuun (Mielenterveyslaki 1116/1990). Mielenterveyshäiriöillä tarkoitetaan vakavia ja pitkittyneitä mielenterveysongelmia, jotka heikentävät ihmisen kykyä selviytyä hänelle kuuluvista tehtävistä. Mielenterveyshäiriötä sairastavan ihmisen mielenterveys ja hyvinvointi ovat heikentyneet siinä määrin, että hän tarvitsee joko tilapäisesti tai pitkäaikaisesti terveydenhuollon palveluja toipuakseen ja selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässään. (Holopainen & Välimäki 2000, 13.) Tavallisimpia mielenterveyshäiriöitä ovat mielialahäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt, päihdehäiriöt, persoonallisuushäiriöt ja psykoottiset häiriöt (Pirkola & Sohlman 2005). Tässä tutkimuksessa mielenterveyspotilaalla tarkoitetaan henkilöä, joka sairastaa mielialahäiriötä (masennus tai kaksisuuntainen mielialahäiriö) tai psykoosisairautta (määrittämätön psykoosi, skitsofrenia tai skitsoaffektiivinen häiriö).

Masennusta pidetään seurausvaikutuksiltaan merkittävimpänä mielenterveyshäiriönä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2007). Se on oireyhtymä, joka voi ilmetä masennustiloina tai toistuvana masennuksena. Masennus voi vaihdella vaikeusasteeltaan lievästä, keskivaikeaan ja vaikeaan masennukseen, ja siihen voi liittyä myös jokin toinen mielenterveyshäiriö tai fyysinen sairaus (Depression Käypä Hoito 2009; Lemström 2009, 34). Vaikeaa masennusta sairastaa 5-6 % väestöstä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2007). Masennukselle tyypillisiä oireita ovat masentunut mieliala, kiinnostuksen ja mielihyvän kokemusten menettäminen, väsymys, omanarvontunnon väheneminen, itsesyytökset, keskittymisvaikeudet, unihäiriöt, ruokahalun muutokset sekä ahdistuneisuus. Lievässä masennustilassa yksilön toimintakyky on yleensä säilynyt, kun taas vaikeassa masennustilassa ihminen on lähes aina työkyvytön ja tarvitsee apua päivittäisiin toimintoihinsa. (Sievers 2008, 129; Depression Käypä Hoito 2009.)

Kaksisuuntainen mielialahäiriö on pitkäaikainen mielenterveyshäiriö, jossa esiintyy vaihtelevasti eriasteisia masennuskausia, yliaktiivisia kausia eli maniavaiheita tai sekamuotoisia sairausjaksoja. Lisäksi sairauteen kuuluu vähäoireisia tai oireettomia välivaiheita. Maniavaiheessa potilaan mieliala on kohonnut liiallisesti tai muuttunut kiihtyneeksi ja ärtyneeksi. Potilas on tavallista puheliaampi,

hänen ajatustoimintansa on kiihtynyt, hän on tavallista toimeliaampi ja fyysisesti rauhaton. Potilas saattaa käyttäytyä uhkarohkeasti ja harkitsemattomasti ympäristössään, ihmissuhteissaan sekä raha- ja päihdeasioissa. Potilaalla saattaa olla myös suuruuskuvitelmia itsestään. Lievemässä manian muodossa, hypomaniassa, oireet ovat samankaltaisia, mutta lievempiä. (Kaksisuuntaisen mielialahäiriön Käypä hoito 2008; Kuhanen ym. 2010, 202-204.)

Psykoosit kuuluvat vakaviin mielenterveyshäiriöihin. Psykoosi voi olla lyhytkestoinen ja ohimenevä häiriö tai pitkäkestoinen, jopa elämänpituinen sairaus. Psykoottisia häiriöitä ovat muun muassa skitsofrenia, skitsoaffektiivinen häiriö, psykoottinen masennus, harhaluuloisuushäiriö ja päihdepsykoosi. Psykoosit eroavat toisistaan oireiston ja keston osalta, mutta kaikille psykooseille on tunnusomaista todellisuudentajun hämärtyminen. (Pirttipä & Wahlbeck 2007, 123; Kuhanen ym. 2010, 178.) Psykoottisen henkilön havainto-, päättely- ja ajatustoiminta eivät toimi normaalisti, joten hän arvioi ja tulkitsee ulkoista todellisuutta selvästi muista ihmisistä poikkeavalla tavalla. Potilaalla esiintyy esimerkiksi aistiharhoja ja harhaluuloja, ja hänen olemuksensa muuttuu hajanaiseksi ja sosiaalinen kanssakäyminen vaikeutuu. (Salokangas ym. 2002, 40; Pirttipä & Wahlbeck 2007, 123; Lönnqvist & Honkonen 2008, 140.) Skitsofreniapotilaat kärsivät yleisesti myös negatiivisista oireista, kuten puheen köyhtymisestä, tahdottomuudesta ja tunneilmaisun latistumisesta (Kuhanen ym. 2010, 187).

#### *Potilaan kokemus mielenterveyshäiriöstä*

Sairastuminen mielenterveyshäiriöön on potilaalle käännteentekevä elämäntapahtuma, johon liittyy voimakkaita kokemuksia oman itsen muuttumisesta. Sairastunut kokee erilaisuutta ohjautuessaan mielenterveyspalvelujen ja mahdollisen lääkityksen käyttäjäksi. (Cornford ym. 2007; Kiviniemi 2008.) Kokemukset minuuden hallinnan menettämisestä, henkisestä romahtamisesta ja epävarmuuteen joutumisesta ovat sairastuneelle tavallisia (Cornford ym. 2007; Koivisto 2008; Kilku 2008). Sairautta voi olla vaikea hyväksyä omalle kohdalle. Siihen voi liittyä häpeän ja syyllisyyden tunteita, ja leimautuminen mielenterveyspotilaaksi saattaa huolestuttaa sairastunutta. (Hotti 2004; Cornford ym. 2007; Kilku 2008; Kiviniemi 2008.) Mielenterveyshäiriöön sairastumisella on vaikutuksia sairastuneen jokapäiväiseen elämään, kuten opiskeluun, työssä käyntiin ja liikkumiseen ihmisten keskuudessa (Kiviniemi 2008). Seurauksena on usein eristäytymistä ihmissuhteista ja edelleen kaveruussuhteiden katkeamista (Cornford ym. 2007; Kiviniemi 2008). Perheeseen ja sukuun kuulumisen on sen sijaan mielenterveyspotilaalle monesti hyvin merkittävää (Kiviniemi 2008).



Mielenterveyshäiriöön sairastumiseen liittyvän kriisin läpikäyminen voi johtaa parhaimmillaan myönteisiin elämäkokemuksiin. Potilas saattaa kokea elämänarvojen selkiytyvän ja esimerkiksi suvaitsevaisuutensa kasvavan. (Hotti 2004.) Sairastuminen saatetaan kokea vaikeiden vaiheiden jälkeen elämää eteenpäin vievänä, vahvistavana ja kasvattavana kokemuksena. Kokemuksista voi muodostua potilaalle voimavara, joka auttaa selviytymään myöhemmissä elämän haasteissa. (Cornford ym. 2007; Kiviniemi 2008.) Potilas voi kokea luottamuksen palautumista, joka ilmenee voimaantumisenä, itsemääräämisoikeuden ja itsehoidon mahdollistumisena sekä tulevaisuuteen suuntautumisenä (Kilkku 2008).

## 2.2. Mielenterveyspotilaan perheen terveys

Perhettä määritellään yhteiskunnassa monin tavoin. Tiedemaailmassa määritelmät ovat sidoksissa tieteenalaan ja määrittelijän teoreettiseen suuntautuneisuuteen. Hoitotieteessä perheenjäsenillä voidaan tarkoittaa potilaan omaisten ja ydinperheen jäsenten lisäksi muitakin potilaalle läheisiä ihmisiä, kuten sukulaisia, ystäviä tai työtovereita. Hoitotyössä potilas määrittelee itse, ketä hänen perheeseensä kuuluu. (Kilkku 1999, 63; Friedman ym. 2003, 9-10; Kuhanen ym. 2010, 94.) Tässä tutkimuksessa potilaan perheenjäsenellä tarkoitetaan henkilöä, jonka potilas on nimennyt perheenjäsenekseen.

Terveys on määritelty perinteisesti ideaalitulaksi, joka tarkoittaa täydellistä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista terveyttä. Nykyisin hoitotieteessä korostetaan yksilön omaa subjektiivista kokemusta terveydestään. Terveys ymmärretään henkilökohtaiseksi voimavaraksi tai kyvyksi. Toisaalta yksilöä ja hänen läheisiään ei enää eroteta terveyden tarkastelussa toisistaan. Läheisten vointi on merkityksellistä yksilön hyvinvoinnille, ja perheen yksilöiden terveydentila puolestaan vaikuttaa koko perheen terveyteen. Koska yksilön ja hänen perheensä terveys ovat yhteydessä toisiinsa, on molempien huomioiminen hoitotyössä yhtä tärkeää. Perhe tulisi nähdä hoitotyössä oman terveytensä parhaana asiantuntijana, jolla on oikeus tehdä päätöksiä terveytensä hyväksi ja myös kantaa vastuuta omista valinnoistaan. (Eriksson ym. 2007; Kuhanen ym. 2010, 94.)

Åstedt-Kurjen (1992) määritelmässä terveyden ja hyvinvoinnin kokemukset perustuvat ihmisen arvoihin sekä arkielämän kokemuksiin, jotka ilmenevät tietämyksenä, tuntemuksina ja tekoina. Terveyteen ja hyvään vointiin liittyviä arvoja ovat uskonnollisuus, vapaus, rauha ja turvallisuus, kauneus ja eheys, huumori, ihmisen suhteet ympäristöönsä, työ ja itsensä tunteminen sekä ihmisenä kasvaminen. Arvot ilmenevät ihmisen elämässä abstraktilla merkitystasolla. Tietäminen, tunteminen ja tekeminen sen sijaan ilmentävät terveyttä ja hyvää vointia konkreettisina arkielämän

kokemuksina. Hyvään vointiin ja terveyteen liittyvät tuntemukset käsittävät niin hyvän olon kuin pahan olonkin tuntemuksia. Hyvä olo tarkoittaa vaivatonta selviytymistä ja moninaisia myönteisiä kokemuksia, kuten jaksamisen, virkeyden ja tyytyväisyyden tuntemuksia. Terveys käsittää myös pahaa oloa, jota voi liittyä tilapäisesti erilaisiin elämäntilanteisiin. Terveysteen liittyvä tietäminen tarkoittaa tietoisuutta omasta ja läheisten terveydestä, terveysongelmista ja niiden ratkaisupyrkimyksistä sekä avunsaantimahdollisuuksista. Terveysteen liittyvä tekeminen käsittää tekemisen terveyden ja hyvän voinnin osoituksena sekä terveyttä ja hyvää vointia ylläpitävän tekemisen.

Psykykinen sairastuminen ja sairastaminen ovat haasteellisia elämäkokemuksia perheelle. Ne herättävät perheenjäsenissä monenlaisia hyvinvointia koettelevia tuntemuksia, kuten ahdistusta, kiukkua, huolta ja psykkinistä kuormittuneisuutta (Milliken 2001; Boye & Malt 2002; Magliano ym. 2002; Saunders & Byrne 2002; Addington ym. 2003; Lowyck ym. 2004; Nyström & Svensson 2004; Van Wijngaarden ym. 2004; Sin ym. 2005; Parabiaghi ym. 2007; Roick ym. 2007; Grandon ym. 2008; Ochoa ym. 2008; Hulstjō ym. 2009; Hjärthag ym. 2010). Perheenjäsenet saattavat kokea myös pelkoa ja epätietoisuutta tilanteesta selviytymisen ja tulevaisuuden suhteen (Rose ym. 2002, 525; Van Wijngaarden ym. 2004; Kilcku 2008, 68-98). He saattavat kokea sairastuneen itsemurhan uhkaa ja tähän liittyvää pelkoa. Toisaalta perheenjäsenet saattavat ajatella ajoittain itsekkin, ettei sairastuneen elämä ole elämisen arvoista (Hulstjō ym. 2009.) Ymmärrys sairauden mahdollisesta pitkäaikaisesta luonteesta voi herättää vihan ja katkeruuden tunteita (Karp & Tanarugsachock 2000).

Sairastuneen perheenjäsenet kokevat usein pelkoa myös oman mielenterveytensä järkkymisestä (Sin ym. 2008; Hulstjō ym. 2009). Perheenjäsenet saattavat kokea läheisensä sairastumisen seurauksena terveysongelmia, kuten masentuneisuutta, unihäiriöitä ja erilaisia fyysisiä vaivoja (Milliken 2001; Van Wijngaarden ym. 2004). Läheisen sairastuminen vakavaan mielenterveyshäiriöön, kuten psykoosiin, on perheenjäsenille monin tavoin traumaattinen kokemus, jolla koetaan olevan suuri vaikutus oman elämän kulkuun ja omaan persoonaan (Lukens ym. 2004; Sin ym. 2005). Perheenjäsenet etsivät usein aktiivisesti sairauteen liittyvää tietoa, mutta saattavat kokea hankalaksi olennaisen tiedon erottamisen runsaasta ja usein ristiriitaisestakin tiedosta. He kokevatkin usein itsensä epävarmoiksi ja tietämättömiksi paitsi läheisensä sairaudesta ja sen hoidosta, myös hoitojärjestelmän toiminnasta. (Sin ym. 2005; Kilcku 2008.)

Osa sairastumisen herättämistä tunteista ja kokemuksista on kaikille perheenjäsenille samankaltaisia, mutta puoliset, vanhemmat ja sisarukset kokevat läheisensä mielenterveyshäiriön

myös eri tavoin. Vanhempien kokemuksille on ominaista suru lapsen muuttuneesta käytöksestä ja siitä, ettei tämän elämä vastaakaan heidän omia ennakkoajatuksiaan ja toiveitaan (Jungbauer ym. 2004, 610-611; Kilkku 2008, 98). Vanhemmat saattavat kokea nöyryytyksen ja häpeän tunteita sekä itsetunnon laskua (Nyström & Svensson 2004; Kilkku 2008). Isässä lapsen vakava psyykkinen sairastuminen saattaa käynnistää prosessin, jossa shokkivaiheen jälkeen alkaa pitkä ponnistelu hallinnan kokemuksen uudelleen saavuttamiseksi. Prosessia kuvaa tasapainottelu suremisen ja sopeutumisen välillä. (Nyström & Svensson 2004.) Äideillä lapsen sairastumisen työstämisessä korostuvat syyllisyyden tunteiden läpikäyminen ja ponnistelu huolenpitovastuun kanssa. Lapsen sairastuminen herättää äidissä tarpeen käydä keskustellen läpi elettyä elämää ja omaa toimintaansa sairastuneen lapsen vanhempana. Äidille on tärkeää saada työstää omia ajatuksiaan ja tunteitaan. (Kilkku 2008, 99.) Myös sairastuneiden puoliset kamppailevat huolenpitovastuun kanssa. Puolisot työntävät helposti omat tarpeensa taka-alalle oman hyvinvointinsa kustannuksella. (Van der Voort ym. 2009.) Sisarusten kokemuksille tunnusomaista on huoli omasta mielenterveydestä ja muun perheen selviytymisestä sekä syyllisyyden ja menetyksen tunteet (Lukens ym. 2004; Sin ym. 2008).

Läheisen psyykkisen sairastumisen aiheuttaman kriisin onnistunut läpikäyminen voi tuoda perheiden elämään myös hyvää oloa. Omien elämänarvojen koetaan usein selkiytyvän. Perheenjäsenet saattavat kokea oman persoonansa kasvua ja vahvistumista sekä uusien elämään liittyvien oivallusten saavuttamista (Chen & Greenberg 2004; Stjernswärd & Östman 2007; Sin ym. 2008). Prosessin läpikäymiseen voi liittyä myös kokemuksia toivosta ja hallinnan tunteen palautumisesta (Nyström & Svensson 2004; Kilkku 2008, 113). Vaikka erityisesti skitsofreniapotilaiden perheenjäsenten on useissa tutkimuksissa todettu olevan henkisesti kuormittuneita, on osa mielenterveyspotilaiden perheisiin kohdistuneesta tutkimuksesta osoittanut päinvastaista. Grandon ym. (2008) totesivat tutkimuksessaan avohoidossa olevien skitsofreniapotilaiden perheenjäsenten kuormittuneisuuden kokemukset vähäisiksi ja huolen sairastuneesta kohtalaiseksi. Geenbergin ym. (1997) tutkimus puolestaan osoitti valtaosan mielenterveyspotilaiden sisaruksista kokevan terveytensä hyväksi.

#### *Potilaan ja perheenjäsenen taustatekijöiden yhteys perheen terveyteen*

Mielenterveyspotilaan vaikean oireiston on todettu olevan yhteydessä perheenjäsenten heikentyneeseen hyvinvointiin, kuten kuormittuneisuuteen ja ahdistuneisuuteen (Boye & Malt 2002; Magliano ym. 2002; Lowyck 2004; Lee ym. 2006; Parabiaghi ym. 2007; Roick ym. 2007; Grandon ym. 2008; Ochoa ym. 2008; Hjärthag ym. 2010). Muita mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvointiin yhteydessä olevia tekijöitä ovat tutkimusten perusteella potilaan ikä (Addington ym

2003; Ochoa ym. 2008; Zauszniewski ym. 2008), sukupuoli (Roick ym. 2007; Ochoa ym. 2008), siviilisäätö (Roick ym. 2007), työttömyys (Magliano ym. 2002; Roick ym. 2007), mielenterveyshäiriö (Heru & Ryan 2004; Östman ym. 2005), runsas relapsien määrä (Grandon ym. 2008), mielenterveyshäiriön kesto (Ukpong 2006) ja perheenjäsenten määrä (Harvey & Burns 2003). Perheenjäsenen taustatekijöistä heikentyneeseen hyvinvointiin on todettu olevan yhteydessä naissukupuoli (Greenberg ym. 1997; Webb ym. 1998; Stengård 2003; Roick ym. 2006; Møller 2009), ikä (Greenberg ym. 1997; Webb ym. 1998; Chien ym. 2007; Perlick ym. 2007), korkea koulutustaso (Greenberg ym. 1997), perhesuhde potilaaseen (Magliano ym. 2002; Stengård 2005; Östman ym. 2005; Perlick ym. 2007; Roick ym. 2007; Zauszniewski ym. 2008), samassa taloudessa asuminen (Stengård 2005; Chien ym. 2007; Perlick ym. 2007), tiivis yhteydenpito potilaaseen (Roick ym. 2007), oma heikentynyt terveydentila (Chien ym. 2007) ja vähäinen ammatillinen sosiaalinen tuki (Magliano ym. 1998; Magliano ym. 2002; Chien ym. 2007). Potilaan hoitoyksiköllä on myös todettu yhteys perheen terveyteen (Van Wijngaarden ym. 2004).

### 2.3. Mielenterveyspotilaan perheen toimivuus

Perheen terveys ja toimivuus ovat käsitteinä lähellä toisiaan. Läheisen vakava sairastuminen heijastuu muiden perheenjäsenten hyvinvointiin ja terveyteen, ja asettaa koko perheen toimivuuden koetukselle (Åstedt-Kurki ym. 2009). Perheitä tarkastelevissa tutkimuksissa perheen terveyden määritelmään liitetäänkin usein perheen toimivuuden ja sopeutumiskyvyn ulottuvuudet (Friedman ym. 2003, 9-11).

Paavilaisen (1998) mukaan perheen toimivuus käsittää perheen rakenteelliset tekijät, perheenjäsenten väliset suhteet, suhteet perheen ulkopuolelle ja perheen voimavarat. Perheen rakenteelliset tekijät, kuten perheenjäsenten määrä ja perheen pysyvyys, muodostavat perustan perheen toiminnalle. Perheenjäsenten väliset suhteet käsittävät keskinäiset tunnesiteet sekä perheen jaetut kokemukset ja tekemisen. Suhteilla perheen ulkopuolelle puolestaan tarkoitetaan perheen kontakteja ulkopuolella olevaan lähiyhteisöön. Perheen voimavarat tarkoittavat esimerkiksi perheen yhteisiä harrastuksia ja mielenkiinnonkohteita. Voimavarat ovat yhteydessä perheen hyvinvointiin ja selviytymiseen.

Pernice-Ducan (2009) tutkimuksessa mielenterveyskuntoutujat ilmaisivat sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvan keskimäärin 2,6 perheenjäsentä. Mielenterveyshäiriö pitkittää usein perheen, erityisesti vanhempien, huolenpitovastuuta aikuisesta sairastuneesta läheisestään (Jungbauer ym. 2004; Addington & Burnett 2005). Varsinkin psykoosipotilaat ovat kuvanneet perheenjäsenten

merkityksellisuutta heidän toipumisensa ja elämänlaatunsa kannalta (Koivisto 2003; Pitkänen 2009; Schön ym. 2009). Perheenjäsenten merkitys voi olla hyvin suuri, vaikka potilaalla olisi aikaisempia kokemuksia perheenjäsenten ristiriitaisesta, kärjistyneestä tai eripuraisesta suhtautumisesta häntä kohtaan (Koivisto 2003, 56). Vaikka perheen merkitys mielenterveyspotilaalle on suuri, on sairastuneelle nuorelle aikuiselle tärkeää saada irtautua ja itsenäistyä lapsuuden perheestään (Kiviniemi 2008).

Yhden perheenjäsenen mielenterveyshäiriön sairastaminen on yhteydessä koko perheen toimivuuteen. Perheen elämän kietoutuessa sairastuneen mielenterveyshäiriön ympärille perheen dynamiikka muuttuu. Perheen sisällä saattaa ilmetä uudenlaisissa rooleissa toimimista ja rooliristiriitoja. (Lukens ym. 2004; Van Wijngaarden ym. 2004; Stjernswärd & Östman 2007; Kilcku 2008; Hulstjöö ym. 2009.) Ihmissuhteet saattavat kärsiä niin perheen sisällä kuin ulkopuolellakin. Perheessä saatetaan kokea ilmapiirin jännittyneisyyttä. (Lowyck 2004; Van Wijngaarden ym. 2004; Östman 2004; Stjernswärd & Östman 2007; Van der Voort ym. 2009.) Toisaalta perheen tunneilmapiirin (expressed emotion) merkitystä on tarkasteltu myös vastakkaisesta näkökulmasta erityisesti skitsofreniapotilaiden perheiden keskuudessa. Kiinnostuksen kohteena on ollut perheessä mahdollisesti vallitsevan kriittisen, vihamielisen ja ylisuojelevan käyttäytymisen yhteys potilaan sairastumiseen ja sairastamiseen. (Jungbauer ym. 2004.) Perheenjäsenten asenteet mielenterveyshäiriötä kohtaan vaikuttavat siihen, miten he kokevat voivansa kommunikoida, jakaa vastuuta ja vaihtaa rooleja perheessä mielenterveyshäiriön muuttamassa elämäntilanteessa (Hulstjöö ym. 2009).

Erityisesti äidit saattavat kantaa suurta vastuuta aikuisen lapsensa hoitoon ja kuntoutukseen osallistumisesta, varsinkin potilaan ollessa sairaudentunnoton (Sin ym. 2005). Isälle kodin ulkopuoliset tavoitteet saattavat olla keskeisiä selviytymisen kannalta (Nyström & Svensson 2004). Vanhempien huomio keskittyy helposti sairastuneen lapsen elämään, mikä saattaa herättää muissa perheen lapsissa mielipahaa ja vaille jäämisen kokemuksia (Lukens ym. 2004; Sin ym. 2008). Toisaalta lapset alkavat tavallisesti kantaa huolta vanhempiensa jaksamisesta sekä sisarussuhteen toimivuudesta sairastuneen kanssa (Sin ym. 2008). Puolisot taas kokevat parisuhteen muuttumista sairastamisen ja huolenpidon muovaamien uudenlaisten roolien vuoksi (Stjernswärd & Östman 2007; Van der Voort ym. 2009). Ajatukset avio- tai avoerosta saattavat risteillä puolison mielessä (Van der Voort ym. 2009). On tavallista, että perheenjäsenet alkavat tarkkailla sairastunutta uuden sairausjakson pelossa (Magliano ym. 2002; Rose ym. 2002; Saunders & Byrne 2002; Van Wijngaarden ym. 2004; Östman 2004; Gümüş 2008; Kilcku 2008). He saattavat myös käyttää huomattavasti aikaa sairastuneen auttamiseen erilaisissa arkiasioissa (Jungbauer ym. 2004; Van

Wijngaarden ym. 2004; Hultsjö ym. 2009). Seurauksena on usein perheen voimavarojen, kuten harrastustoiminnan tai lomailun, laiminlyöminen (Magliano ym. 2002; Östman 2004; Stjernswärd & Östman 2007).

Perheen ympärille saattaa rakentua myös jonkinlainen suojakilpi mielenterveyshäiriön seurauksena. Perheen salaisuuksien on kuvattu lisääntyvän leimautumisen pelon vuoksi. (Lukens ym. 2004; Kiviniemi 2008; Sin ym. 2008.) Toisaalta perheenjäsenet saattavat kokea myös lähiyhteisön syrjintää sairastunutta ja heitä itseään kohtaan sairastumisen seurauksena (Gonzales-Torres ym. 2007). On todettu, että esimerkiksi skitsofreniapotilaiden perheenjäsenten sosiaaliset verkostot ovat pienempiä kuin somaattisesta pitkäaikaissairaudesta kärsivien potilaiden (Magliano ym. 2005). Myös masennuspotilaiden perheenjäsenet ovat kokeneet sosiaalisen verkostonsa supistumista ja sosiaalisen kanssakäymisensä harvenemista sairastumisen seurauksena (Stjernswärd & Östman 2007).

Psykkisen sairastumisen aiheuttaman kriisin läpikäyminen voi myös vahvistaa perheen toimivuutta. Mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet ovat kuvanneet kokevansa ylpeyttä perheensä selviytymisestä ja selviytymiskyvyn kasvusta (Lukens ym. 2004; Sin ym. 2008). Selviytymisen kannalta perheet pitävät keskeisenä tekijänä erityisesti perheenjäsenten keskinäistä tukemista (Saunders & Byrne 2002). Chenin & Greenbergin (2004) tutkimuksessa perheenjäsenet kuvasivat keskinäisen läheisyyden lisääntymistä. Skitsofreniapotilaiden perheiden tutkimus on osoittanut, että perheen toimivuuden kasvaessa perheen selviytyminen paranee, perheen sisäinen sosiaalinen tuki lisääntyy, perheessä koetaan vähemmän ahdistusta ja potilaalla esiintyy vähemmän sairauteen liittyvää häiriökäyttäytymistä (Saunders 1999). Weinstockin ym. (2006) tutkimuksessa vakavaa masennusta ja kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien potilaiden perheiden toimivuuden arvioitiin paranevan toipumisen edetessä. Perheen toimivuutta on arvioitu samansuuntaisesti masennusta, kaksisuuntaista mielialahäiriötä ja skitsofreniaa sairastavien potilaiden perheissä. (Koyama ym. 2004; Weinstock ym. 2006).

#### 2.4. Sosiaalinen tuki mielenterveyshoitotyössä

Sosiaalinen tuki on laaja käsite, jota on tutkittu paljon ja määritelty monin tavoin. Hupcey (1998) jäsentää sosiaalista tukea viidestä eri näkökulmasta: annetun tuen tyyppinä, vastaanottajien kokemuksina tuesta, tuen antajan aikeina tai tekoina, tuen vastavuoroisuutena ja sosiaalisina verkostoina. Kahnin (1979) mukaan sosiaalisella tuella tarkoitetaan tarkoituksellista ihmisten välistä vuorovaikutusta, joka voi käsittää yhden tai useamman seuraavista elementeistä:

emotionaalinen tuki, päätöksenteon tuki ja konkreettinen apu. Emotionaalisella tuella Kahn (1979) tarkoittaa pitämistä, ihailua, kunnioitusta tai rakkautta ja turvallisuuden tunteen luomista. Päätöksenteon tuki puolestaan käsittää vahvistamista, palautteen antamista ja vaikuttamista yksilön tapaan tehdä ratkaisuja. Konkreettinen apu tarkoittaa materiaalia, kuten esineiden tai rahan antamista ja toisen auttamiseen käytettyä aikaa. Sosiaalisen tuen saaminen on keskeistä yksilön selviytymiselle kuormittavista tilanteista ja elämänmuutoksista, ja sillä on todettu olevan myönteistä vaikutusta yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. (Tarkka ym. 2003).

Sosiaalista tukea antavat niin yksilön läheisten muodostaman tukiverkoston jäsenet kuin tarvittaessa ammatillinen hoitohenkilökuntakin. Mielenterveyspotilaat kokevat perheenjäsenet keskeisiksi tukijoikseen, jotka antavat heille sosiaalista tukea eri muodoissaan (Jungbauer ym. 2004; Lakeman 2008a). Tuki voi olla konkreettista tukea, kuten siivous- ja kuljetusapua tai taloudellista tukemista (Jungbauer ym. 2004; Sin ym. 2005; Chermonas ym. 2008; Lakeman 2008a; Schön ym. 2009). Puolison, oman lapsen tai sisarusten olemassaolo ja heidän antamansa tuki ja rohkaisu voivat puolestaan olla sairastuneelle keskeisiä elämänuskoa vahvistavia ja elämää ylläpitäviä tekijöitä. Erityisesti vanhempien rooli emotionaalisen tuen antajina on merkittävä. (Kiviniemi 2008; Lakeman 2008a.) Myös potilaiden perheenjäsenet pitävät selviytymisensä kannalta keskeisenä perheenjäsenten keskinäistä tukemista (Saunders & Byrne 2002; Friedrich ym. 2008).

Perheen ulkopuolisen sosiaalisen verkoston antama tuki on myös merkityksellistä perheiden selviytymisen kannalta. Sosiaalisen verkoston laajuus ja verkostolta saatu sosiaalinen tuki ovat yhteydessä potilaan parempaan toipumiseen vakavasta mielenterveyshäiriöstä (Chermonas ym. 2008) ja perheenjäsenen vähäisempään kuormittuneisuuden kokemukseen (Magliano ym. 2002). Toisaalta sosiaalisiin suhteisiin saattaa liittyä myös kielteisiä piirteitä. Tuen saaja voi kokea annetun tuen kielteisesti, mikäli hän ei ole valmis hyväksymään tarjottua tukea tai mikäli hän kokee tuen saannin alisteisesti. Tuen antaja voi olla myös kyvytön antamaan tukea oikealla tavalla. Hän voi olla esimerkiksi liian tungetteleva tuen saajan kokemana. (Hupcey 1998.) Mielenterveyspotilaiden perheiden haasteena on usein erityisesti sosiaalisten verkostojen suppeus. Perheenjäsenet kokevat lähiyhteisöltä saatavan sosiaalisen tuen usein vähäiseksi. (Magliano ym. 2005.) Tämä korostaa hoitohenkilökunnan antaman sosiaalisen tuen merkitystä.

Tarkka (1996) määrittelee hoitotyöntekijän antaman sosiaalisen tuen Kahnin (1979) määritelmän pohjalta tavoitteelliseksi perheen ja hoitajan väliseksi vuorovaikutukseksi, jossa perhe kohdataan tasavertaisesti sallivassa ja hyväksyvässä ilmapiirissä. Hoitajan antama sosiaalinen tuki käsittää niin konkreettista apua kuin päätöksenteon tukea ja emotionaalista tukea (Tarkka 1996). Hoitotyöntekijä

voi edistää potilaan ja hänen perheensä saamaa sosiaalista tukea myös epäsuorasti. Hän voi tukea perhettä ylläpitämään tai vahvistamaan olemassa olevaa sosiaalista verkostoaan tai luomaan uusia ihmissuhteita (Tarkka ym. 2003).

Mielenterveyshoitotyössä hoitotyöntekijä toteuttaa potilaslähtöistä hoitotyötä, jonka pyrkimyksenä on yksilön, perheen ja yhteisön voimavarojen tukeminen ja mielenterveyden edistäminen. Tavoitteena on potilaan eheyden kokemuksen vahvistuminen, potilaan ja hänen perheensä arjessa selviytymisen edistyminen, heidän elämänlaatussa paraneminen sekä sairastumiseen liittyvien traumaattisten kokemusten lievittyminen. (Addington & Burnett 2005; Chien ym. 2005; Noppari ym. 2007; Kuhanen ym. 2010.) Gavois ym. (2006) määrittelevät mielenterveyspotilaiden perheiden ammatillisen tukemisen käsittävän neljä keskeistä toimintoa: läsnäolon, kuuntelemisen, jakamisen ja voimaannuttamisen. Olemalla läsnä ja kuuntelemalla hoitaja suojaa potilasta ja hänen perhettään hämmäntävien ja pelottavien tapahtumien keskellä. Hoitaja arvioi perheen kuormittuneisuutta ja vahvistaa perheenjäsenten kokemuksia kuulluksi tulemisesta. Turvallisuuden tunnetta hoitaja luo selkiyttämällä hoitojärjestelyitä ja -vastuuta sekä toimimalla perheiden kanssa rinnakkain hoitoprosessin kuluessa. (Gavois ym. 2006.)

Potilasta ja hänen perhettään tuetaan myös antamalla tietoa ja opettamalla heitä tunnistamaan mielenterveyshäiriötä, sen oireita ja mahdollisuuksia vaikuttaa itse elämäänsä. Tämä lisää heidän mahdollisuuksiaan kokea hallinnan tunteensa vahvistumista. (Gavois ym. 2006; Noppari ym. 2007; Kuhanen ym. 2010.) Opetuksellisen tai koulutuksellisen otteen omaavasta toimintatavasta käytetään mielenterveyshoitotyössä yleisesti käsitettä psykoedukaatio tai psykoedukatiivinen hoitotyö. Mielenterveyspotilaiden ja heidän perheidensä kanssa käsitellään mielenterveyshäiriön ja sen hoidon ja itsehoidon kannalta keskeisiä asioita, kuten lääkehoitoa, oireen- ja stressinhallintaa, säännöllisen vuorokausirytmien ja päivittäisten aktiviteettien merkitystä, mahdolliseen uudelleen sairastumiseen liittyviä varomerkkejä sekä päihteiden käytön vaikutuksia mielenterveyshäiriöön. (Mullen ym. 2002; Addington & Burnett 2005; Chien ym. 2005; Cleary ym. 2005; Bernhard ym. 2006; Li & Arthur 2006; Sin ym. 2007; Gümüş 2008; Van der Voort ym. 2009.) Käsiteltävät teemat määräytyvät potilaan mielenterveyshäiriön sekä potilaan ja perheen yksilöllisten tarpeiden pohjalta. Ensi kertaa sairastuneet tarvitsevat erilaista tietoa ja ohjausta kuin pitempään sairastaneet. (Mullen ym. 2002; Addington & Burnett 2005; Gümüş 2008.)



## *Mielenterveyspotilaan ja hänen perheensä kokemus hoitohenkilökunnalta saadusta sosiaalisesta tuesta*

Mielenterveyspotilaat ja heidän perheenjäsenensä ymmärtävät hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen samaan tapaan kuin hoitohenkilökunta. Potilaiden kokemana tuki ilmenee arkipäivän asioissa ohjaamisena ja positiivisten merkitysten löytämisenä aikaisempien kielteisten merkitysten tilalle. (Kiviniemi 2008.) Hoitajien tuki auttaa potilasta saavuttamaan sisäiseen kaaokseensa eheyttä ja itsenä säilymisen tunnetta, jota läheisten hoitoprosessiin mukaan ottaminen edelleen edistää (Koivisto 2003, 57). Tuki on luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luomista, tiedon antamista, kriisitilanteissa avustamista ja yhteistyössä auttamisverkoston kanssa toimimista (Chermonas ym. 2008). Potilaat toivovat saavansa tietoa sairaudesta, sen vaihtoehtoisista hoitomuodoista ja ennusteesta sekä omista oikeuksistaan potilaana (Gümüş 2008). Perheenjäsenet toivovat edellisten lisäksi tietoa hoitojärjestelmästä, omista oikeuksistaan ja heille tarjolla olevista tukipalveluista (Sin ym. 2005). Läheisten kokemana hoitohenkilökunnan antama sosiaalinen tuki käsittää myös toivon antamista, rohkaisemista ja hengähdystauon mahdollistamista heidän huolenpitovastuustaan (Saunders & Byrne 2002). Perheenjäsenet toivovat hoitohenkilökunnalta aloitteellisuutta yhteistyön käynnistämisessä ja ylläpitämisessä (Gavois ym. 2006).

Lakemanin (2008b) tutkimuksessa valtaosa sairaalahoidossa olleiden mielenterveyspotilaiden perheenjäsenistä oli tyytyväisiä hoitoon osallistumisensa määrään. Vähän yli puolet perheenjäsenistä koki, että heitä kuultiin hoidon kuluessa. Myös Puotiniemen ym. (2002) tutkimuksessa valtaosa lastenpsykiatrisessa osastohoidossa olevien lasten vanhemmista raportoi olevansa tyytyväisiä yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa. Friedrichin ym. (2008) tutkimuksessa skitsofreniapotilaiden aikuisista sisaruksista vähän yli puolet kertoi olleensa yhteydessä sisarustaan hoitavaan sairaanhoitajaan. He toivoivat kuitenkin ensisijaisesti palveluita sairastuneelle läheiselleen, eivät niinkään itselleen. Tyytyväisimpiä mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet ovat olleet hoitohenkilökunnalta saamaansa tietoon sairaudesta, lääkehoidosta ja potilaan voimavaroista (Doornbos 2001).

Mielenterveyspotilaiden perheet kokevat myös puutteita hoitohenkilökunnalta saamassaan sosiaalisessa tuessa (Doornbos 2001; De Haan 2002; Lukens ym. 2004; Cleary ym. 2005). De Haanin ym. (2002) useita Euroopan maita käsittäneessä tutkimuksessa kolmasosa mielenterveyspotilaiden perheenjäsenistä oli tyytymättömiä tai erittäin tyytymättömiä hoitohenkilökunnalta saamaansa tukeen. Doornbosin (2001) tutkimuksessa puutteelliseksi koettiin henkilökunnan antama ohjaus potilaan oireiden hallitsemiseksi ja perheenjäsenten omien

voimavarojen tunnistamiseksi. Perheenjäsenet olisivat kaivanneet enemmän tietoa potilaan ennusteesta ja toimintatavoista sairauden uusiutuessa. He olisivat toivoneet myös enemmän kannustusta muiden elämänalueidensa kuin sairastuneesta huolehtimisen vahvistamiseen. Perheenjäsenet ovat kuvanneet myös kokemuksiaan hoitohenkilökunnan välinpitämättömyydestä ja kiinnostuksen puutteesta heitä kohtaan (Lukens ym. 2004). Kohtaamistilanteissa on jääty kaipaamaan kunnioittavampaa suhtautumista (Doornbos 2001). Sairaalapotilaiden perheenjäsenet ovat olleet tyytymättömämpiä saamaansa tukeen kuin avohoidossa olevien potilaiden perheenjäsenet (Gigantesco ym. 2002; Cleary ym. 2005). Lakemanin (2008a) tutkimuksen mukaan avohoidossa olevien mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet kokevat harvemmin esteitä hoitoon osallistumiselleen kuin sairaalahoidossa olevien potilaiden perheenjäsenet. He ovatkin tuen hakijoina sairaalapotilaiden perheenjäseniä aktiivisempia (Gigantesco ym. 2002).

Perheiden tukemista estäviä tekijöitä voivat olla muun muassa lyhyet hoitoajat, hoitohenkilökuntaan liittyvät tekijät, kuten asenteet tai ammattitaidon puute sekä perheenjäseniin liittyvät tekijät, kuten kielteiset tunteet ja perheen läpikäymä kriisi (Gigantesco ym. 2002; Mullen ym. 2002; Kaas ym. 2003; Cleary ym. 2005). Perheenjäsenet kokevat ongelmalliseksi myös tietosuojakäytäntöjen asettamat rajoitukset yhteydenpidolle (Lukens ym. 2004). Aikuisten mielenterveyspotilaiden hoitotyössä perheenjäsenen mukaanottaminen hoitoprosessiin määräytyy suurelta osin potilaan oman valinnan perusteella. Aikuinen potilas päättää, annetaanko perheenjäsenille tietoja hänen sairaudestaan ja otetaanko heidät mukaan hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. (Stengård 2003, 184.)

#### *Hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen yhteys perheen terveyteen*

Mielenterveyspotilaan perheenjäsenten kokema yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa hoitoprosessin kuluessa auttaa perheenjäseniä kokemaan läheisensä sairastumisen myönteisemmin (Chen & Greenberg 2004). Koetun akuutin kriisin aikaisen sosiaalisen tuen on todettu olevan myönteisesti yhteydessä skitsofreniapotilaiden perheenjäsenten mielenterveyteen (Lee ym. 2006). Pitkäkestoisten eli vuoden mittaisten tai useamman vuoden ajan kestävien perheinterventioiden on todettu niin ikään olevan yhteydessä perheenjäsenten lisääntyneeseen psyykkiseen hyvinvointiin ja myönteisempään kokemukseen sairauden vaikutuksista (Magliano ym. 2002; Addington ym. 2005b). Perheiden hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki on yhteydessä psykoosipotilaiden perheenjäsenten vähäisempään kuormittuneisuuteen (Hazel ym. 2004; Jeppesen ym. 2005; Yamaguchi ym. 2006; Chien & Wong 2007) ja perheenjäsenten kokeman ahdistuksen ja masentuneisuuden vähenemiseen (Yamaguchi ym. 2006).

Mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet kokevat tiedon diagnoosista antavan sairastumisen sävyttämälle elämäntilanteelle lääketieteellisen kehyksen sekä herättävän toivon ja myötätunnon tunteita (Karp & Tanarugsachock 2000). Hoitohenkilökunnan sairaudesta antama tieto auttaa perheenjäseniä sairauden ymmärtämisessä (Mullen ym. 2002; Li & Arthur 2006), sairauden "taakse" näkemisessä ja sen hyväksymisessä (Hultsjö ym. 2009). Tiedon saaminen on yhteydessä myös perheenjäsenen myönteisiin kokemuksiin huolenpidosta (Chen & Greenberg 2004). Myös potilaat kokevat diagnoosista kertomisen useimmiten muuttavan perheenjäsenten suhtautumista myönteisemmäksi heitä kohtaan. Skitsofreniapotilaiden mielestä myös yleisellä tiedolla psyykkisestä sairaudesta on myönteistä vaikutusta perheenjäsenten suhtautumiseen. (Hotti 2004.)

## 2.5. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Mielenterveyspotilaiden perheitä on tutkittu paljon lääketieteen ja psykologian alueilla erityisesti perheenjäsenten kokeman ahdistuneisuuden ja kuormittuneisuuden näkökulmista. Koko perheen terveys on harvoin ollut tutkimuksen kohteena. Mielenterveyspotilaiden perheiden toimivuutta on tutkittu erityisesti perheen tunneilmapiirin näkökulmasta. Myös psykoedukatiivisten perheinterventioiden vaikuttavuutta perheiden hyvinvointiin on tutkittu laajasti maailmalla.

Mielenterveyshäiriöön sairastuminen on mullistava ja monenlaisia hyvinvointia heikentäviä tunteita aiheuttava prosessi sekä potilaalle että perheenjäsenelle. Potilaalle perhe on usein erityisen merkityksellinen, koska mielenterveyshäiriö altistaa ihmissuhteista vetäytymiselle. Perheenjäsenet taas kokevat yleisesti korostunutta huolenpitovastuuta aikuisesta sairastuneesta läheisestään. Tämä saattaa johtaa pahimmillaan heidän kuormittumiseensa ja koko perheen hyvinvoinnin heikkenemiseen. Perheen toimivuutta koettelevat muun muassa uudentilaisissa rooleissa toiminen, voimavarojen, kuten harrastustoiminnan jääminen taka-alalle, sekä sosiaalisen kanssakäymisen väheneminen lähiyhteisön kanssa. Sairastumisen aiheuttaman kriisin onnistunut läpikäyminen saattaa myös edistää perheiden hyvinvointia sekä perheen yhtenäisyyttä ja keskinäistä välittämistä.

Mielenterveyspotilaiden perheet toivovat saavansa osakseen hoitohenkilökunnan tukea. Sekä potilaat että perheenjäsenet kokevat tuen auttavan heitä mielenterveyshäiriön ymmärtämisessä ja sairauteen sopeutumisessa. Perheet kokevat kuitenkin saamansa tuen usein riittämättömäksi. Hoitohenkilökunnan antamalla sosiaalisella tuella on todettu olevan myönteisiä yhteyksiä mielenterveyspotilaiden ja heidän perheenjäsentensä hyvinvointiin.

### 3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sairaala- ja avohoidossa olevien mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemuksia perheensä terveydestä ja toimivuudesta sekä hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, miten taustamuuttajat ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki ovat yhteydessä perheenjäsenten kokemuksiin perheen terveydestä.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Miten mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet kokevat perheensä terveyden?
2. Miten mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet kokevat perheensä toimivuuden?
3. Miten mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet kokevat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen?
4. Miten taustamuuttajat ovat yhteydessä mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemaan perheen terveyteen?
5. Miten hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki on yhteydessä mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemaan perheen terveyteen?

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvoinnista ja perhehoitotyön toteutumisesta potilaiden perheenjäsenten kokemana.

## 4. TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

### 4.1. Kohderyhmä ja aineiston hankinta

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat yli 18-vuotiaiden mielialahäiriötä tai psykoosisairautta sairastavien mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet. Tutkimukseen osallistuneen perheenjäsenen tuli olla täysi-ikäinen ja suomenkielinen. Osallistumisen edellytyksenä oli myös, ettei potilas ollut kieltänyt hoitohenkilökunnan yhteydenpitoa kyseiseen perheenjäseneen. Tutkimuksen potilaiden ja perheenjäsenten sisäänottokriteerit esitellään yksityiskohtaisemmin taulukossa 1.

Tutkimuksen aineistonkeruu suoritettiin 1.4. - 31.12.2010 eteläsuomalaisen sosiaali- ja terveysyhtymän aikuispsykiatrisilla sairaalaosastoilla (n=4) ja avohoidon psykiatrisilla poliklinikoilla (n=5). Tutkimukselle haettiin tutkimuslupa yhtymän psykiatrian tulosalueen ylihoitajalta. Tutkimuksen aineistonkeruussa tutkijaa avustivat kustakin tutkimukseen osallistuneesta yksiköstä nimetyt yhdyshenkilöt, jotka olivat kokeneita hoitohenkilökunnan jäseniä. Tutkija perehdytti yhdyshenkilöt tehtävään henkilökohtaisesti ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimuksessa käytettiin harkinnanvaraista otantaa siten, että tutkimukseen valittiin otannan ensimmäisessä vaiheessa kustakin yksiköstä järjestyksessä tutkimuksen sisäänottokriteerien mukaiset potilaat. Potilaalta tiedusteltiin suostumusta hänen nimeämänsä perheenjäsenen kutsumiseksi mukaan tutkimukseen. Tämän jälkeen kaikkien suostumuksensa antaneiden potilaiden sisäänottokriteerien mukaisille perheenjäsenille lähetettiin postitse kyselylomake tutkijan ja tutkimuksen yhdyshenkilöiden toimesta. (Holopainen & Pulkkinen 2008, 36; Polit & Beck 2010, 309.) Kyselylomakkeen ohessa perheenjäsenille toimitettiin tutkimustiedote (Liite 1), suostumuslomake ja palautuskuori, jonka postimaksu oli valmiiksi maksettu. Perheenjäsenille esitettiin kahden viikon vastausaika tutkimukseen osallistumiseksi. Myös tätä myöhemmin palautuneet kyselylomakkeet hyväksyttiin mukaan tutkimukseen. Perheenjäsenille ei lähetetty uusintakyselyä. Tutkija arkistoi tutkimuksen edessä kaikki potilaiden ja perheenjäsenten allekirjoittamat ja palauttamattomat suostumuslomakkeet toisistaan erillään.

Tutkimukseen osallistui 78 (44 %) perheenjäsentä, joista 37 (37 %) oli sairaalapotilaiden perheenjäseniä ja 41 (53 %) avohoitopotilaiden perheenjäseniä. Kaikki kyselylomakkeet otettiin mukaan tutkimusaineistoon, vaikka joissakin lomakkeissa oli puuttuvia tietoja. Tutkimuksessa käytetyissä tilastollisissa testeissä osa havaintoyksiköistä jäi testien ulkopuolelle puuttuvien arvojen vuoksi.

TAULUKKO 1. Potilaan ja perheenjäsenen sisäänottokriteerit sairaala- ja avohoidossa

Hoitoyksikkö	Potilas	Perheenjäsen
<b>Sairaalaosasto ja avohoidon poliklinikat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Täysi-ikäinen</li> <li>- Suomenkielinen</li> <li>- Diagnoosi: masennus / kaksisuuntainen mielialahäiriö / määrittämätön psykoottinen häiriö / skitsofrenia / skitsoaffektiivinen häiriö</li> <li>- Sellaisessa psyykkisessä voinnissa, että kykenee antamaan tietoisesti suostumuksen perheenjäsenensä kutsumiseksi mukaan tutkimukseen</li> <li>- Potilas ei ole kieltänyt hoitohenkilökunnan yhteydenpitoa perheenjäseniin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Täysi-ikäinen</li> <li>- Suomenkielinen</li> </ul>
<b>Avohoidon poliklinikka</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jos potilaalla on avohoitoa edeltävä sairaalahoitojakso, tulee nykyisen avohoidon olla jatkunut 3 kk yhtäjaksoisesti; lyhempi hoitojakso riittää silloin, kun potilaalla ei ole edeltävää sairaalahoitoa</li> </ul>	

4.2. Tutkimuksessa käytetty mittari

Tutkimusaineisto kerättiin Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella kehitetyllä perhehoitotyön FAFHES-mittarilla (The Family Functioning, Health and Social Support), joka on rakennettu kolmen suomalaisen hoitotieteellisen väitöskirjatutkimuksen tuottaman tiedon perusteella (Åstedt-Kurki 1992; Tarkka 1996; Paavilainen 1998). Mittaria on kehitetty alun perin sydänsairaiden potilaiden perheiden tutkimuksessa (Åstedt-Kurki ym. 2002; Tarkka ym. 2003; Åstedt-Kurki ym. 2004; Paavilainen ym. 2006, Åstedt-Kurki ym. 2009). Tässä tutkimuksessa mittarin kysymyksiä muokattiin mielenterveyspotilaiden perheenjäsenille sopiviksi aikaisemman teorian pohjalta (Mullen ym. 2002; Addington & Burnett 2005; Chien ym. 2005; Cleary ym. 2005; Bernhard ym. 2006; Li & Arthur 2006; Sin ym. 2007; Gümüş 2008; Van der Voort ym. 2009).

Mittari koostui 62 perheen terveyttä, toimivuutta ja hoitohenkilökunnalta saatua sosiaalista tukea kuvaavasta väittämästä. Mittarissa oli 23 perheen terveyttä koskevaa väittämää, joista muodostuivat perheen arvojen, hyvän olon, pahan olon, tietämisen ja tekemisen osa-alueet. Perheen toimivuutta

koskevia väittämiä oli 19, ja niistä muodostuivat perheen rakennetta, perheenjäsenten välisiä suhteita, suhteita perheen ulkopuolelle sekä perheen voimavaroja kuvaavat summamuuttujat. Hoitohenkilökunnan antamaa sosiaalista tukea tarkasteltiin päätöksenteon tukena, konkreettisena tukena sekä emotionaalisenä tukena. Näitä osa-alueita kartoitti mittarissa 20 väittämää. Mittarissa oli kuusiportainen Likert-asteikko, jossa 1 = ehdottomasti eri mieltä, 2 = eri mieltä, 3 = vähän eri mieltä, 4 = vähän samaa mieltä, 5 = samaa mieltä ja 6 = ehdottomasti samaa mieltä.

Kyselylomakkeessa oli 12 perheenjäsenen ja 9 potilaan taustatietoja kartoittavaa kysymystä. Perheenjäsenen taustatiedoista tiedusteltiin sukupuolta, ikää, siviilisäätystä, koulutusta, perhesuhdetta potilaaseen, potilaan kanssa samassa taloudessa asumista, muita perheenjäseniä, vierailuja potilaan luona sairaalassa tai tapaamistiheyttä avohoidossa, vierailujen tai tapaamisten esteitä, perheenjäsenen omaa koettua terveyttä sekä mahdollista pitkäaikais sairautta. Potilaan taustatiedoista kartoitettiin sukupuoli, ikä, työtilanne, mielenterveyshäiriö, mielenterveyshäiriön kesto, arvio oireiden määrästä tutkimushetkellä, hoidon kesto, mahdolliset aikaisemmat sairaalahoidot ja niiden määrä. (mm. Magliano ym. 2002; Tarkka ym. 2003; Åstedt-Kurki ym. 2004; Östman 2004; Paavilainen ym. 2006; Åstedt-Kurki ym. 2009.) Perheenjäsenet vastasivat potilasta koskeviin kysymyksiin valitsemallaan tavalla joko itsenäisesti tai yhdessä potilaan kanssa.

Taulukossa 2 esitetään perheen terveyden, toimivuuden ja hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen summamuuttujat sairaala- ja avohoitopotilaiden perheenjäsenten aineistoissa. Taulukosta ilmenevät mittarin sisältämien kysymysten lukumäärät ja mittarin sisäistä johdonmukaisuutta kuvaavat Cronbachin alfa -arvot. Perheen terveys -kokonaissummamuuttujassa Paha olo - osasumman muuttujien arvot käännettiin päinvastaisiksi alkuperäisiin arvoihin nähden.

TAULUKKO 2. Perheen terveyden, toimivuuden ja hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen summamuuttujat sairaala- ja avohoidossa, kysymysten lukumäärät ja Cronbachin alfa -arvot

Summamuuttujat	Kysymysten määrä	<u>Sairaala</u>	<u>Avohoito</u>
		Cronbachin alfa	Cronbachin alfa
<b>Perheen terveys</b>	23	0,82	0,90
Arvot	6	0,93	0,80
Hyvä olo	4	0,82	0,89
Paha olo	5	0,55	0,87
Tietäminen	5	0,61	0,78
Tekeminen	3	0,92	0,86
<b>Perheen toimivuus</b>	19	0,95	0,91
Perheen rakenne	4	0,83	0,74
Perheenjäsenten väliset suhteet	7	0,92	0,86
Suhteet perheen ulkopuolelle	5	0,83	0,78
Perheen voimavarat	3	0,88	0,87
<b>Sosiaalinen tuki</b>	20	0,97	0,96
Päätöksenteon tuki	7	0,97	0,95
Konkreettinen tuki	5	0,89	0,92
Emotionaalinen tuki	8	0,95	0,96

#### 4.3. Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin käyttäen analysoinnissa SPSS for Windows 13.0 -tilasto-ohjelmaa. Tilastollisen merkitsevyyden tasoksi määriteltiin  $\leq 0.05$ , jota pidetään yleisesti riittävänä merkitsevyydellä ihmistieteissä (Metsämuuronen 2000, 33; Burns & Grove 2003, 316; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 106). Sairaalan ja avohoidon aineistoja työstettiin sekä erikseen että yhtenä kokonaisuutena. Aineiston analysointi aloitettiin tutkimalla muuttujien suoria jakaumia mahdollisten tallennusvirheiden löytämiseksi. Taustamuuttujia luokiteltiin uudelleen tilastollisia testejä varten. Koska molemmat osa-aineistot olivat suhteellisen pieniä, luokkia pyrittiin tiivistämään. Näin havaintojen määrä saatiin kussakin luokassa riittävän suureksi tilastollisia testejä varten. Samalla saatiin varmistettua, etteivät yksittäiset osallistujat erotu tutkimusraportista (Kuula 2006, 209-213; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179).

Perheenjäsenen taustamuuttujien luokittelussa ikä jaettiin keskilukujen ja jakauman perusteella



kahteen mahdollisimman tasakokoiseen luokkaan: 55-vuotiaat tai nuoremmat sekä 56-vuotiaat tai vanhemmat. Siviilisäätty luokiteltiin uudelleen kahteen luokkaan: avio- tai avoliitossa olevat ja naimattomat tai eronneet tai lesket. Sairaala-aineistossa siviilisäätty poistettiin kuitenkin taustamuuttujien yhteyksien tarkastelusta, sillä yli 90 % havainnoista sijoittui luokkaan avio- tai avoliitossa. Perheenjäsenen ammattikoulutus uudelleen luokiteltiin kolmeen luokkaan: koulutason tutkinnot suorittaneet, korkeakoulu- tai opistotason tutkinnon suorittaneet ja ilman ammatillista tutkintoa olevat. Perhesuhde potilaaseen luokiteltiin uudelleen kahteen luokkaan: avio- tai avopuoliso ja isä tai äiti. Perhesuhteen luokittelun ulkopuolelle jouduttiin jättämään muutamia luokkia, joissa havaintojen määrä jäi vähäiseksi (lapsi, sisko tai veli ja muu). Muut perheenjäsenet - taustamuuttuja luokiteltiin kolmeluokkaiseksi perheenjäsenten määrän mukaan. Ensimmäisen luokan muodostivat perheet, joissa oli yksi perheenjäsen kyselyyn vastanneen henkilön ja potilaan lisäksi, toisen luokan perheet, joissa oli kaksi muuta perheenjäsentä ja kolmannen luokan perheet, joissa oli kolme tai useampia muita perheenjäseniä. Luokittelun ulkopuolelle jätettiin lomakkeet, joissa ei ollut mainintaa muista perheenjäsenistä, koska ei voitu olla varmoja, oliko kyseessä muiden perheenjäsenten puuttuminen vai muusta syystä vastaamatta jäänyt osio. Vierailutiheys potilaan luona sairaalassa ja tapaamistiheys potilaan kanssa avohoidossa uudelleen luokiteltiin kolmeen luokkaan: päivittäin, 2-6 kertaa viikossa ja kerran viikossa tai harvemmin. Tapaamisen este -muuttuja jätettiin kokonaan pois yhteyksien tarkastelusta vähäisten vastausten ja pieniksi jääneiden luokkien vuoksi. Perheenjäsenen terveys luokiteltiin uudelleen kahteen luokkaan: huono tai tyydyttävä terveys ja hyvä terveys.

Potilaan taustamuuttujista ikä luokiteltiin niin ikään keskilukujen ja jakauman perusteella kahteen mahdollisimman tasakokoiseen luokkaan: 35-vuotiaat tai nuoremmat ja 36-vuotiaat tai vanhemmat. Potilaan työtilanne luokiteltiin uudelleen kahteen luokkaan: työssä tai opiskelemassa tai työtön tai sairauslomalla ja kuntoutustuella tai eläkkeellä. Tehty luokittelu perustui näkemykseen siitä, että jälkimmäisen luokan vaihtoehdot edustavat todennäköisemmin pidempiaikaista sairausperusteista työelämän ulkopuolella oloa kuin edellisen luokan vaihtoehdot. Luokittelun ulkopuolelle jätettiin molemmissa aineistoissa muu-luokka, koska siinä esitetyt maininnat eivät soveltuneet edellä mainittuihin luokkiin. Potilaan mielenterveyshäiriö luokiteltiin yhteyksien tarkastelua varten sairaalapotilaiden aineistossa uudelleen neljään luokkaan: masennus, psykoosi, skitsofrenia tai skitsoaffektiivinen häiriö ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Avohoidon aineistossa käytettiin viisiluokkaista mielenterveyshäiriön luokittelua: masennus, psykoosi, skitsofrenia, skitsoaffektiivinen häiriö ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Molemmissa aineistoissa luokittelun ulkopuolelle jätettiin luokat "muu" ja "en tiedä" vähäisen havaintojen määrän vuoksi. Potilaan mielenterveyshäiriön kesto jaettiin kahteen luokkaan: alle viisi vuotta ja viisi vuotta tai enemmän.

Potilaan oireet uudelleen luokiteltiin molemmissa aineistoissa kolmeen luokkaan: ei lainkaan tai vähän oireita, jonkin verran oireita ja paljon oireita. Potilaan hoitoaika luokiteltiin sairaala-aineistossa kahteen luokkaan (alle kuukausi ja kuukausi tai enemmän) ja avohoitoaineistossa niin ikään kahteen luokkaan (alle vuosi ja vuosi tai enemmän). Aiempien sairaalahoitojen määrä uudelleen luokiteltiin kahteen luokkaan: 1-3 sairaalahoitoa ja enemmän kuin 3 sairaalahoitoa.

Tutkittavien kokemuksia perheen terveydestä, toimivuudesta ja hoitohenkilökunnalta saadusta sosiaalisesta tuesta tarkasteltiin summamuuttujien keskiarvoina, mediaaneina, keskihajontoina, vaihteluväleinä ja ala- ja yläkvartiileina. Terveyden, toimivuuden ja sosiaalisen tuen kokonais- ja osasummamuuttujat muodostettiin Tarkan ym. (2003), Paavilaisen ym. (2006) ja Åstedt-Kurjen ym. (2009) mukaan. Kunkin summamuuttujan muuttujien arvot laskettiin ensin yhteen ja tämän jälkeen summa jaettiin muuttujien määrällä. Näin summamuuttujien asteikko saatiin vastaavaksi yksittäisten muuttujien asteikon kanssa (arvojen vaihteluväli 1-6). Summamuuttujassa kaikkien alkuperäisten muuttujien tulee mitata tutkimusilmiötä samaan suuntaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 118). FAFHES-mittarissa muuttujien arvo 6 tarkoittaa suurinta samanmielisyyttä kunkin muuttujan kanssa. Mitä korkeamman arvon summamuuttuja saa, sitä voimakkaammaksi summamuuttujan ilmiö koetaan. Tässä tutkimuksessa Paha olo - osasummamuuttujan väittämien arvot käännettiin Terveys-kokonaissummamuuttujassa päinvastaisiksi alkuperäisiin arvoihin nähden. Pieni muuttujan arvo saatiin näin ilmaisemaan kaikilla terveyden osa-alueilla (arvot, hyvä olo, paha olo, tietäminen, tekeminen) heikkoa perheen terveyttä ja suuri arvo puolestaan hyvää perheen terveyttä. Korrelaatioiden tarkastelun yhteydessä Paha olo -osasumman arvoja tarkasteltiin alkuperäisen asteikon mukaisesti.

Summamuuttujatarkastelun lisäksi perheen terveyttä, toimivuutta ja saatua sosiaalista tukea tarkasteltiin myös muuttujien kolmeluokkaisen uudelleenluokittelun pohjalta prosentti- ja frekvenssijakaumina. Myös tässä yhteydessä Paha olo -osasumman muuttujien arvot säilytettiin alkuperäisinä. Muuttujien luokat yhdistettiin siten, että mittarin väittämästä selkeästi eroavaa mielipidettä ilmaisevat luokat (1 = ehdottomasti eri mieltä ja 2 = eri mieltä) muodostivat luokan 1 = ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä. Keskimmäiset luokat (3 = vähän eri mieltä, 4 = vähän samaa mieltä) yhdistettiin puolestaan luokaksi 2 = vähän eri, vähän samaa mieltä. Selkeästi väittämien kanssa samanmielisyyttä ilmaisevat luokat (5 = samaa mieltä ja 6 = ehdottomasti samaa mieltä) yhdistettiin edelleen luokaksi 3 = samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä.

Taustamuuttujien yhteyksiä perheen terveyden kokonaissummamuuttujaan tarkasteltiin parametristen keskiarvotestien ja näiden epäparametristen vastineiden avulla. Testien valintaa

ohjasivat muuttujien mitta-asteikot, ryhmien varianssien yhtä suuruus ja jakaumien normalisuus. Potilaan ja perheenjäsenen kaksiluokkaisten taustamuuttujien ja perheen terveyden välisen yhteyden tarkastelussa käytettiin parametristä riippumattomien otosten T-testiä silloin, kun Terveys-summamuuttuja oli molemmissa luokissa normaalisti jakautunut (Heikkilä 2008, 230-232; Houser 2008, 452; Polit & Beck 2010, 413-415). Terveys-summamuuttujan jakauman poikettua normaalista käytettiin T-testin sijaan epäparametristä Mann-Whitneyn U-testiä (Metsämuuronen 2004, 181-182; Heikkilä 2008, 233-234). Kolme- tai useampiluokkaisen taustamuuttujan ja perheen terveyden yhteyden tarkasteluun käytettiin yksisuuntaista varianssianalyysiä (Heikkilä 2008, 224; Houser 2008, 456-460; Polit & Beck 2010, 415-417). Tämän edellytyksenä oli niin ikään, että Terveys-summamuuttujan arvot olivat normaalisti jakautuneita kaikilla vertailtavilla ryhmillä. Lisäksi ryhmien varianssien tuli olla yhtä suuret. (Heikkilä 2008, 225.) Mikäli nämä ehdot eivät täyttyneet, käytettiin ryhmien vertailuun Kruskal-Wallis testin (Metsämuuronen 2004, 194-195; Heikkilä 2008, 233). Perheen terveyden ja hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen välistä yhteyttä puolestaan tarkasteltiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimen avulla. Tämä soveltuu järjestysasteikon tasoisten muuttujien yhteyksien tarkasteluun (Heikkilä 2008, 203). Tässä tutkimuksessa korrelaation arvojen  $<0,3$  katsottiin ilmentävän heikkoa korrelaatiota, arvojen  $0,3-0,5$  kohtalaista korrelaatiota ja arvojen  $>0,5$  voimakasta korrelaatiota (Burns & Grove 2003, 333).

Muuttujien jakaumien normalisuutta tarkasteltiin keskiarvon ja mediaanin arvoja vertaamalla sekä vinouslukuja ja jakaumien muotoa tarkastelemalla. Vinous-arvon ja sen keskivirheen suhdetta toisiinsa arvioitiin laskennallisesti siten, että  $-2$  ja  $2$  väliin sijoittuvien osamäärien katsottiin ilmaisevan lähes normaalia jakaumaa (Heikkilä 2008, 103). Lisäksi muuttujien jakaumia tarkasteltiin Kolmogorov-Smirnovin testillä (Heikkilä 2008, 235) ja Shapiro-Wilkin testillä, jota pidetään erityisesti pienten aineistojen jakaumien normalisuuden tarkasteluun sopivana (Metsämuuronen 2003, 513-514; Koivisto 2011). Jakaumien normalisuuden tarkastelussa perheen terveyden ja toimivuuden kokonaissummamuuttujat osoittautuivat normaalisti jakautuneiksi sekä sairaala- että avohoitopotilaiden perheiden aineistossa. Avohoidon aineistossa terveyteen liittyvän tekemisen osasummamuuttuja oli kuitenkin vinosti jakautunut. Sairaala-aineistossa puolestaan terveyteen liittyvän Arvot-osasummamuuttujan jakauma oli vino. Hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen kokonaissummamuuttujat olivat normaalisti jakautuneita molemmissa aineistoissa. Konkreettisen tuen osasummamuuttuja oli kuitenkin sairaalapotilaiden perheiden aineistossa vinosti jakautunut.

## 5. TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

#### *Sairaalapotilaiden perheet*

Valtaosa sairaalapotilaiden perheenjäsenistä (73 %) oli naisia. Perheenjäsenten ikä oli keskimäärin 51 vuotta (ka=50,86, kh=13,79). Nuorin tutkimukseen osallistunut perheenjäsen oli 20-vuotias ja vanhin 70-vuotias. Valtaosa perheenjäsenistä (87 %) oli avio- tai avoliitossa. Perus- tai keskikoulun käyneitä heistä oli 43 % ja kansa- tai kansalaiskoulun käyneitä vajaa viidennes (19 %). Ammatillisena koulutuksena perheenjäsenistä 60 %:lla oli opisto- tai korkeakoulutason tutkinto. Perheenjäsenistä 14 %:lla ei ollut ammatillista tutkintoa. Perheenjäsenet olivat yleisimmin potilaan vanhempia (58 %). Hivenen yli puolet perheenjäsenistä asui samassa taloudessa potilaan kanssa (51 %). Reilu viidennes perheenjäsenistä (22 %) kävi tapaamassa potilasta sairaalassa päivittäin ja vähän vajaa puolet (46 %) kerran viikossa tai harvemmin. Yleisimmäksi potilaan luona vierailemisen esteeksi (32 %) perheenjäsenet ilmoittivat välimatkan tai huonot kulkuyhteydet. Vähän vajaat kaksi kolmasosaa (62 %) perheenjäsenistä arvioi oman terveytensä hyväksi. Perheenjäsenistä 42 %:lla oli jokin pitkäaikaissairaus. (Taulukko 3)

Sairaalapotilaista 54 % oli miehiä. Potilaat olivat keskimäärin 41-vuotiaita (ka=41,11, kh=16,64). Nuorin heistä oli 18-vuotias ja vanhin 73-vuotias. Potilaista vähän yli puolet (56 %) oli eläkkeellä tai kuntoutustuella. Yleisimmin potilaat sairastivat skitsofreniaa (27 %), mutta psykoosia (23 %) ja kaksisuuntaista mielialahäiriötä (23 %) sairastettiin lähes yhtä usein. Skitsoaffektiiivista häiriötä sairastavia potilaita oli vähiten (7 %). Potilaat olivat sairastaneet keskimäärin kahdeksan vuotta (ka=8,47, kh=11,60). Sairastamisaika vaihteli kuukaudesta neljäänkymmeneen vuoteen. Perheenjäsenten näkemyksen mukaan potilailla oli yleisimmin jonkin verran mielenterveyshäiriön oireita (46 %) tutkimushetkellä. Vähiten aineistossa oli potilaita, joilla ei ollut lainkaan oireita tai niitä oli vähän (20 %). Lähes kahdella kolmasosalla (62 %) potilaista hoitoaika sairaalassa oli kuukauden ajan tai enemmän. Valtaosalla potilaista (76%) oli myös aiempia sairaalahoitojaksoja. Vajaalla puolella (46 %) heistä aiempia sairaalahoitoja oli kolme tai useampia. (Taulukko 4)

TAULUKKO 3. Perheenjäsenten (n=78) taustatiedot

Taustamuuttuja	Sairaala		Avohoito	
	n	%	n	%
<b>Sukupuoli (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Mies	10	27	10	24
Nainen	27	73	31	76
<b>Ikä (n<sub>s</sub>=36) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
-55 vuotta	17	47	25	61
56- vuotta	19	53	16	39
<b>Siviilisääty (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Avio- / avoliitto	32	87	32	78
Naimaton / eronnut / leski	5	14	9	22
<b>Pohjakoulutus (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Kansa- tai kansalaiskoulu	7	19	10	24
Perus- tai keskikoulu	16	43	16	39
Ylioppilastutkinto	14	38	15	37
<b>Ammattikoulutus (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Koulutason tutkinto	10	27	13	32
Opisto- / korkeakoulutason tutkinto	22	60	19	46
Ei ammatillista tutkintoa	5	14	9	22
<b>Perhesuhde potilaaseen (n<sub>s</sub>=31) (n<sub>a</sub>=39)</b>				
Avio-/avopuoliso	13	42	9	23
Isä/äiti	18	58	30	77
<b>Samassa taloudessa asuminen potilaan kanssa (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Ei	18	49	19	46
Kyllä	19	51	22	54
<b>Muut perheenjäsenet (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=33)</b>				
1 perheenjäsen potilaan lisäksi	6	22	11	33
2 perheenjäsentä potilaan lisäksi	9	33	10	30
3 tai useampia perheenjäseniä potilaan lisäksi	12	44	12	36
<b>Vierailutiheys osastolla/ tapaamisten tiheys (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41) *</b>				
Päivittäin	8	22	21	51
2-6 kertaa viikossa	12	32	8	20
Kerran viikossa tai harvemmin	17	46	12	29
<b>Syy vierailemattomuuteen / tapaamattomuuteen (n<sub>s</sub>=22) (n<sub>a</sub>=8)</b>				
Työssä käynti	5	23	-	-
Omat / perheen menot	6	27	3	38
Välimatka / huonot kulkuyhteydet	7	32	3	38
Muut syyt	4	18	2	25
<b>Läheisen koettu terveydentila (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Huono / tyydyttävä terveys	14	38	16	39
Hyvä terveys	23	62	25	61
<b>Pitkäaikaissairaus (n<sub>s</sub>=36) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Ei	21	58	23	56
Kyllä	15	42	18	44

n<sub>s</sub>= Sairaala-aineisto

n<sub>a</sub>= Avohoidon aineisto

\* Sairaalan ja avohoidon aineistoissa tilastollisesti merkitsevä ero ( $\chi^2=7,30$ ,  $df=2$ ,  $p=0,026$ )

### Avohoitopotilaiden perheet

Avohoitopotilaiden perheenjäsenistä valtaosa oli naisia (76 %). Perheenjäsenten keskimääräinen ikä oli 53 vuotta (ka=52,78, kh=13,37). Nuorin heistä oli 25-vuotias ja vanhin 78-vuotias. Valtaosa (78

%) perheenjäsenistä oli avio- tai avoliitossa. Perheenjäsenet olivat yleisimmin pohjakoulutukseltaan perus- tai keskikoulun käyneitä (39 %), mutta lähes yhtä usein he olivat ylioppilastutkinnon suorittaneita (37 %). Ammatillisena koulutuksena perheenjäsenistä lähes puolella (46 %) oli opisto- tai korkeakoulutason tutkinto. Reilulla viidenneksellä perheenjäsenistä (22 %) ei ollut ammatillista tutkintoa. Perheenjäsenet olivat valtaosin potilaan vanhempia (77 %). Vähän yli puolet heistä (54 %) asui samassa taloudessa potilaan kanssa ja tapasi potilasta päivittäin (51 %). Perheenjäsenistä 61 % arvioi oman terveydentilansa hyväksi. Pitkäaikaissairautta heistä sairasti 44 %. (Taulukko 3)

Avohoitopotilaista 59 % oli miehiä. Potilaiden ikä oli keskimäärin 30 vuotta (ka=29,88, kh=9,75). Nuorin potilaista oli 18-vuotias ja vanhin 55-vuotias. Yli puolet potilaista (53 %) oli työssä, opiskelijoita, työttömiä tai sairauslomalla. Yleisin mielenterveyshäiriö oli skitsofrenia, jota sairasti noin kolmannes potilaista (32 %). Masennusta sairasti reilu kymmenennes (12 %) potilaista. Potilaiden sairastamisaika oli keskimäärin kuusi vuotta (ka=6,41, kh=4,60) vaihdellen 11 kuukaudesta kahteenkymmeneen vuoteen. Perheenjäsenet arvioivat potilailla olleen tutkimushetkellä mielenterveyshäiriön oireita yleisimmin jonkin verran (42 %), mutta lähes yhtä usein he arvioivat, ettei oireita ollut lainkaan tai niitä oli melko vähän (39 %). Suurin osa potilaista (71 %) oli ollut hoidossa avohoidon yksikössä vuoden ajan tai enemmän. Valtaosalla potilaista oli sairastamishistoriassaan aiempi sairaalahoito (81 %), heistä kolmella neljäsosalla aiempia hoitajaksoja oli ollut 1-3. (Taulukko 4)

TAULUKKO 4. Potilaiden (n=78) taustatiedot perheenjäsenten ilmoittamina

Taustamuuttuja	Sairaala		Avohoito	
	n	%	n	%
<b>Sukupuoli (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Mies	20	54	24	59
Nainen	17	46	17	42
<b>Ikä (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
-35 vuotta	17	46	29	71
36- vuotta	20	54	12	29
<b>Työtilanne (n<sub>s</sub>=34) (n<sub>a</sub>=40)</b>				
Työssä / opiskelija / työtön / sairauslomalla	14	44	21	53
Eläkkeellä / kuntoutustuella	20	56	19	48
<b>Mielenterveyshäiriö (n<sub>s</sub>=30) (n<sub>a</sub>=38)</b>				
Masennus	6	20	5	13
Psykoosi	7	23	7	18
Skitsofrenia	8	27	13	34
Skitsoaffektiivinen häiriö	2	7	7	18
Kaksisuuntainen mielialahäiriö	7	23	6	16
<b>Sairastamisaika (n<sub>s</sub>=36) (n<sub>a</sub>=40)</b>				
alle 5 vuotta	20	56	16	40
5 vuotta tai enemmän	16	44	24	60
<b>Oireiden esiintyvyys tutkimushetkellä (n<sub>s</sub>=35) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Ei lainkaan / vähän oireita	7	20	16	39
Jonkin verran oireita	16	46	17	42
Paljon oireita	12	34	8	20
<b>Hoitoaika sairaalassa (n<sub>s</sub>=37)</b>				
Alle kuukausi	14	38	-	-
Kuukausi tai enemmän	23	62	-	-
<b>Hoitoaika avohoidossa (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Alle vuosi	-	-	12	29
Vuosi tai enemmän	-	-	29	71
<b>Aiemmat sairaalahoidot mielenterveyshäiriön vuoksi (n<sub>s</sub>=37) (n<sub>a</sub>=41)</b>				
Ei	9	24	8	20
Kyllä	28	76	33	81
<b>Aiempien sairaalahoidojen määrä (n<sub>s</sub>=28) (n<sub>a</sub>=32)</b>				
1-3 kertaa	15	54	24	75
Useammin kuin kolme kertaa	13	46	8	25

n<sub>s</sub>= Sairaala-aineisto

n<sub>a</sub>= Avohoidon aineisto

## 5.2. Mielenterveyspotilaan perheen terveys, toimivuus ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki

### *Mielenterveyspotilaan perheen terveys*

Sairaalapotilaiden perheissä perheen terveys koettiin kokonaisuudessaan melko hyväksi (ka=3,77, kh=0,54). Parhaaksi perheen terveyden osa-alueeksi perheenjäsenet arvioivat tekemisen (ka=4,53, kh=0,94). Heikoimmaksi osa-alueeksi osoittautui paha olo, jota koettiin perheissä paljon (ka=4,50, kh=0,64). Avohoitopotilaiden perheenjäsenet arvioivat perheen terveyden kokonaisuudessaan hyväksi (ka=4,18, kh=0,68). Perheen terveys oli heidän kokemanaan hiukan parempi kuin sairaalapotilaiden perheissä. Myös avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat parhaaksi perheen terveyden osa-alueeksi tekemisen (md=5,00, Q<sub>1</sub>=4,33, Q<sub>3</sub>=5,25). Heikoimman arvion sai heidänkin

joukossaan paha olo, jota koettiin melko paljon (ka=4,03, kh=1,24). Perheen terveyden osa-alueet on kuvattu taulukossa 5.

TAULUKKO 5. Perheen terveyden osa-alueet

Summamuuttajat	Sairaala					Avohoito				
	n	md	ka	kh	vaihtelu- väli	n	md	ka	kh	vaihtelu- väli
Arvot	37	4,50	4,50	1,15	4,83	41	4,83	4,72	0,72	3,33
Hyvä olo	37	2,75	3,08	0,99	3,50	41	3,50	3,65	1,16	5,00
Paha olo	35	4,60	4,50	0,64	2,60	40	4,30	4,03	1,24	4,80
Tietäminen	37	4,40	4,40	0,81	3,00	40	4,90	4,76	0,81	3,20
Tekeminen	36	4,67	4,53	0,94	4,00	40	5,00	4,75	0,84	4,00

Asteikko 1-6: mitä suurempi arvo, sitä enemmän kyseistä terveyden osa-aluetta koettu

#### *Arvot perheen terveyden ilmentäjinä*

Valtaosa (70 %) sairaalapotilaiden perheenjäsenistä koki, että heidän perheessään kukin perheenjäsen saa olla vapaasti oma itsensä. Noin kaksi kolmasosaa (68 %) perheenjäsenistä koki, että heidän perheessään tunnetaan olo turvalliseksi ja että suhteet läheisiin ihmisiin ovat tärkeitä. Noin puolet perheenjäsenistä koki perheessään naurettavan samanlaisille asioille (51 %) ja päästävän usein leikkimielisyyden avulla yli hankalista tilanteista (49 %). Avohoitopotilaiden perheistä valtaosassa (83 %) koettiin, että heidän perheessään tunnetaan olo turvalliseksi. Yli kolme neljäsosaa (78 %) perheenjäsenistä koki, että heidän perheessään kukin perheenjäsen saa vapaasti olla oma itsensä ja että suhteet läheisiin ihmisiin ovat tärkeitä. Noin puolet perheenjäsenistä koki, että heidän perheenjäsenillään on samanlainen huumorintaju (56 %) ja että heidän perheessään päästään usein leikkimielisyyden avulla yli hankalista tilanteista (49 %). Taulukossa 6 kuvataan arvoja mielenterveyspotilaiden perheiden terveyden ilmentäjänä.



## TAULUKKO 6. Arvot perheen terveyden ilmentäjinä

	Sairaala			Avohoitto		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
Arvot	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Kotona kukin perheemme jäsen saa vapaasti olla oma itsensä	8 (3)	22 (8)	70 (26)	5 (2)	17 (7)	78 (32)
Perheessämme tunnemme olomme turvalliseksi	5 (2)	27 (10)	68 (25)	5 (2)	12 (5)	83 (34)
Perheemme jäsenillä on samanlainen huumorintaju	11 (4)	35 (13)	54 (20)	5 (2)	39 (16)	56 (23)
Nauramme samanlaisille asioille	11 (4)	38 (14)	51 (9)	5 (2)	42 (17)	54 (22)
Leikkimielisyyden avulla pääsemme usein yli hankalista tilanteista	16 (6)	35 (13)	49 (18)	5 (2)	46 (19)	49 (20)
Suhteet läheisiin ihmisiin ovat perheessämme tärkeitä	8 (3)	24 (9)	68 (25)	2 (1)	20 (8)	78 (32)

### *Hyvä olo perheen terveyden ilmentäjänä*

Reilu viidennes (22 %) sairaalapotilaiden perheenjäsenistä arvioi, ettei heidän perheensä elämä ole kovin hankalaa, vaikka yhdellä perheenjäsenistä on mielenterveyshäiriö. Yli puolella perheenjäsenistä ei ollut tästä kuitenkaan selvää käsitystä (57 %). Noin puolet (51 %) perheenjäsenistä oli myös epävarmoja siitä, onko heidän mielenterveyshäiriötä sairastava perheenjäsenensä usein huolestunut voinnistaan. Edelleen heistä noin puolet ilmaisi eriävän mielipiteensä siitä, ettei heidän mielenterveyshäiriötä sairastavalla perheenjäsenellä olisi kovin usein ahdistusta (46 %) tai ettei tällä olisi useinkaan mielenterveyshäiriön oireita, kuten masentuneisuutta, maanisuutta tai psykoottisuutta (51 %). Avohoitopotilaiden perheenjäsenistä 39 % arvioi, ettei perheen elämä ole kovin hankalaa, vaikka yhdellä perheenjäsenistä on mielenterveyshäiriö. Myös heidän keskuudessaan noin puolet (51 %) oli käsityksestään epävarmoja. Samoin noin puolella (49%) avohoitopotilaiden perheenjäsenistä ei ollut selvää käsitystä siitä, onko heidän mielenterveyshäiriötä sairastava perheenjäsenensä usein huolestunut voinnistaan. Perheenjäsenistä 39 % oli eri mieltä siitä, ettei potilaalla olisi useinkaan mielenterveyshäiriön oireita, kuten masentuneisuutta, maanisuutta tai psykoottisuutta. Taulukossa 7 kuvataan hyvää oloa mielenterveyspotilaiden perheiden terveyden ilmentäjänä.

## TAULUKKO 7. Perheen hyvä olo

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Hyvä olo</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Mielenterveyshäiriötä sairastavalla perheenjäsenellämme ei ole kovin usein ahdistusta	46 (17)	41 (15)	14 (5)	27 (11)	44 (18)	29 (12)
Mielenterveyshäiriötä sairastavalla perheenjäsenellämme ei ole useinkaan mielenterveyshäiriön oireita, kuten masentuneisuutta, maanisuu­ tta tai psykoottisia oireita	51 (19)	32 (12)	16 (6)	39 (16)	29 (12)	32 (13)
Mielenterveyshäiriötä sairastava perhejäsenemme ei ole usein huolestunut voinnistaan	32 (12)	51 (19)	16 (6)	24 (10)	49 (20)	27 (11)
Vaikka yhdellä perheenjäsenellämme on mielenterveyshäiriö, elämämme ei ole kovin hankalaa	22 (8)	57 (21)	22 (8)	10 (4)	51 (21)	39 (16)

### *Paha olo perheen terveyden ilmentäjänä*

Yli kolme neljäsosaa (78 %) sairaalapotilaiden perheenjäsenistä koki perheenjäsenensä mielenterveyshäiriön aiheuttavan huolta muissa perheenjäsenissä ja reilu kaksi kolmasosaa (68 %) koki huolen perheenjäsenen voinnista aiheuttavan pahan olon tunteita muissa perheenjäsenissä. Perheenjäsenistä 60 % koki heidän perheensä elämäntilanteeseen kuuluvan ajoittaisia mielenterveyshäiriön oireita yhdellä perheenjäsenistä. Yli puolella (57 %) perheenjäsenistä ei ollut selvää käsitystä siitä, saako heidän mielenterveyshäiriötä sairastava läheisensä toisinaan mielenterveyshäiriön oireita ollessaan huolissaan muiden perheenjäsenten asioista. Avohoitopotilaiden perheenjäsenistä kaksi kolmasosaa (66 %) koki perheenjäsenensä mielenterveyshäiriön aiheuttavan huolta muissa perheenjäsenissä. Perheenjäsenistä 58 % arvioi perheen elämäntilanteeseen kuuluvat ajoittaiset mielenterveyshäiriön oireet yhdellä perheenjäsenillä ja noin puolet (51 %) perheenjäsenistä arvioi perheenjäsenensä sairauteen kuuluvan ajoittaisen ahdistuneisuuden. Eniten avohoitopotilaiden perheenjäsenten näkemykset hajosivat sen suhteen, saako heidän mielenterveyshäiriötä sairastava läheisensä toisinaan mielenterveyshäiriön oireita, mikäli tämä on huolissaan muiden perheenjäsenten asioista. Taulukossa 8 kuvataan paha oloa mielenterveyspotilaiden perheiden terveyden ilmentäjänä.

## TAULUKKO 8. Perheen paha olo

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä % (n)
<b>Paha olo</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	
Perheenjäsenemme sairauteen kuuluu ajoittainen ahdistuneisuus	0 (0)	38 (14)	62 (23)	22 (9)	27 (11)	51 (21)
Perheenjäsenemme mielenterveyshäiriö aiheuttaa huolta muissa perheenjäsenissä	3 (1)	19 (7)	78 (29)	10 (4)	24 (10)	66 (27)
Huoli perheenjäsenemme voinnista aiheuttaa pahanolon tunteita muissa perheenjäsenissä	5 (2)	27 (10)	68 (25)	22 (9)	34 (14)	44 (18)
Mielenterveyshäiriötä sairastava perheenjäsenemme saa toisinaan mielenterveyshäiriön oireita, jos hän on huolissaan muiden perheenjäsenten asioista	24 (9)	57 (21)	19 (7)	29 (12)	42 (17)	29 (12)
Perheemme elämäntilanteeseen kuuluvat ajoittaiset mielenterveyshäiriön oireet yhdellä perheenjäsenellämme	11 (4)	29 (10)	60 (21)	23 (9)	20 (8)	58 (23)

### *Tietäminen perheen terveyden ilmentäjänä*

Terveysteen liittyvän tietämisen osa-alueella sairaalapotilaiden perheenjäsenet ilmaisivat kaikista useimmin tietävänsä, mistä hakea apua, jos heidän mielenterveyshäiriötä sairastavan perheenjäsenensä oireet eivät helpotu (65 %). Perheenjäsenistä 60 % ilmaisi myös tietävänsä, millainen sairaus heidän perheenjäsenellään on ja mistä hakea apua, mikäli muille perheenjäsenille ilmaantuu terveysongelmia. Noin puolet (51 %) perheenjäsenistä ilmaisi tietävänsä, mitä kaikkea perhe voi tehdä yhdessä sairaudesta huolimatta. Heikoimmaksi terveyteen liittyvän tietämisen osa-alueeksi sairaalapotilaiden perheenjäsenet arvioivat varmuutensa siitä, että terveydenhuollossa voidaan auttaa heidän mielenterveyshäiriötä sairastavaa perheenjäsentään (43 %). Avohoitopotilaiden perheenjäsenet arvioivat perheen terveyteen liittyvän tietämisensä kauttaaltaan paremmaksi kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet. Useimmin avohoitopotilaiden perheenjäsenet ilmaisivat tietävänsä, mistä hakea apua, mikäli muille perheenjäsenille ilmaantuu terveysongelmia (78 %). Lähes yhtä usein (76 %) perheenjäsenet tiesivät, millainen sairaus heidän perheenjäsenellään on, mitä kaikkea he voivat tehdä yhdessä sairaudesta huolimatta ja mistä hakea apua, mikäli oireet eivät helpotu. Heikoimmaksi tietämisen osa-alueeksi perheenjäsenet arvioivat sairaalapotilaiden perheenjäsenten tapaan varmuutensa siitä, että terveydenhuollossa voidaan auttaa

heidän mielenterveyshäiriötä sairastavaa perheenjäsentään (63 %). Tietämistä perheen terveyden ilmentäjänä kuvataan taulukossa 9.

TAULUKKO 9. Terveyteen liittyvä tietäminen perheessä

	<b>Sairaala</b>			<b>Avohoito</b>		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Tietäminen</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Tiedämme, millainen sairaus perheenjäsenellämme on	14 (5)	27 (10)	60 (22)	7 (3)	17 (7)	76 (31)
Tiedämme, mitä kaikkea perheemme voi tehdä yhdessä huolimatta sairaudesta	5 (2)	43 (16)	51 (19)	5 (2)	20 (8)	76 (31)
Tiedämme, mistä haemme apua, jos oireet eivät helpotu	8 (3)	27 (10)	65 (24)	7 (3)	17 (7)	76 (31)
Olemme varmoja, että terveydenhuollossa voidaan auttaa mielenterveyshäiriötä sairastavaa perheenjäsentämme	19 (7)	38 (14)	43 (16)	3 (1)	35 (14)	63 (25)
Jos muille perheemme jäsenille tulee terveysongelmia, tiedämme, mistä haemme apua	8 (3)	32 (12)	60 (22)	5 (2)	18 (7)	78 (31)

### *Tekeminen perheen terveyden ilmentäjänä*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet arvioivat parhaaksi terveyteen liittyvän tekemisen osatekijäksi perheessään terveellisten elämäntapojen soveltamisen sopivalla tavalla (61 %). Lähes yhtä usein (60 %) perheenjäsenet ilmaisivat perheessään pidettävän huolta terveydestä. Hiukan alle puolet (49 %) sairaalapotilaiden perheenjäsenistä arvioi, että heidän perheessään ratkaistaan terveyteen liittyviä pulmakysymyksiä myös omatoimisesti perheen kesken. Avohoitopotilaiden perheenjäsenet arvioivat terveyteen liittyvän tekemisen osa-alueen kauttaaltaan paremmaksi kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet. Valtaosa (70 %) perheenjäsenistä arvioi, että heidän perheessään pidetään huolta terveydestä ja että heidän perheessään sovelletaan terveellisiä elämäntapoja perheeseen sopivilla tavoilla. Lähes yhtä usein perheenjäsenet arvioivat ratkaisevansa terveyteen liittyviä pulmakysymyksiä perheessään myös omatoimisesti perheen kesken (68 %). Tekemistä perheen terveyden ilmentäjänä kuvataan taulukossa 10.

TAULUKKO 10. Terveyteen liittyvä tekeminen perheessä

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Tekeminen</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Sovellamme terveellisiä elämäntapoja perheeseemme sopivilla tavoilla	3 (1)	36 (13)	61 (22)	0 (0)	30 (12)	70 (28)
Meidän perheessämme pidetään huolta terveydestä	3 (1)	38 (14)	60 (22)	3 (1)	28 (11)	70 (28)
Ratkaisemme terveyteen liittyviä pulmakysymyksiä myös omatoimisesti perheen kesken	5 (2)	46 (17)	49 (18)	5 (2)	28 (11)	68 (27)

*Mielenterveyspotilaan perheen toimivuus*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat kokonaisuudessaan perheen toimivuuden melko hyväksi (ka=3,96, kh=1,00). Parhaaksi toimivuuden osa-alueeksi arvioitiin perheenjäsenten väliset suhteet (ka=4,14, kh=1,22) ja heikoimmaksi perheen voimavarat (ka=3,56, kh=1,15). Avohoitopotilaiden perheenjäsenet arvioivat perheen toimivuutta samaan tapaan kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet. Perheen toimivuuden he arvioivat kokonaisuudessaan melko hyväksi (ka=3,97, kh=0,75). Paras toimivuuden osa-alue oli heidänkin keskuudessaan perheenjäsenten väliset suhteet (ka=4,43, kh=0,81) ja heikoin osa-alue perheen voimavarat (ka=3,72, kh=1,12). Perheiden toimivuuden osa-alueet on kuvattu taulukossa 11.

TAULUKKO 11. Perheen toimivuuden osa-alueet

	Sairaala					Avohoito				
	n	md	ka	kh	vaihteluväli	n	md	ka	kh	vaihteluväli
<b>Summamuuttajat</b>										
Perheen rakenne	34	3,88	3,79	1,14	4,75	39	3,75	3,76	1,00	4,25
Perheenjäsenten väliset suhteet	37	4,43	4,14	1,22	5,00	41	4,43	4,43	0,80	3,14
Suhteet perheen ulkopuolelle	36	4,20	3,97	1,05	4,60	39	4,00	3,88	0,92	3,60
Perheen voimavarat	37	3,67	3,56	1,15	4,67	41	3,67	3,72	1,12	5,00

Asteikko 1-6: mitä suurempi arvo, sitä parempi toimivuus

## Perheen rakenne

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat parhaaksi perheen rakenteen osatekijäksi sen, ettei heidän perheensä ajaudu tilanteesta toiseen, vaan toimii suunnitelmallisesti (49 %). Perheenjäsenistä 41 % koki, että heidän perheessään on helppo suunnitella asioita etukäteen, vaikka yhtä usein he olivat tästä epävarmoja. Heikoimmaksi osatekijäksi sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat tasaisen vastuun jakaantumisen perheen kotitöistä (32 %). Lähes puolet (47 %) perheenjäsenistä koki kuitenkin kaikkien perheenjäsenten osallistuvan kotitöihin. Avohoitopotilaiden perheenjäsenet puolestaan kokivat parhaaksi perheen rakenteen osatekijäksi jokaisen perheenjäsenen osallistumisen kotitöihin (49 %). Perheenjäsenistä 44 %:lla ei ollut kuitenkaan selkeätä mielipidettä siitä, jakautuuko vastuu perheen kotitöistä tasaisesti. Lähes puolet (46 %) perheenjäsenistä oli epävarmoja myös siitä, onko perheessä helppo suunnitella asioita etukäteen. Perheenjäsenistä 42 % koki, ettei heidän perheensä ajaudu tilanteesta toiseen, vaan toimii suunnitelmallisesti, mutta yhtä usein (42 %) perheenjäsenet oli epävarmoja tästä. Rakennetta perheen toimivuuden ilmentäjänä kuvataan taulukossa 12.

TAULUKKO 12. Perheen rakenne

	Sairaala			Avohoitopotilas		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Perheen rakenne</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Perheessämme on helppo suunnitella asioita etukäteen	19 (7)	41 (15)	41 (15)	20 (8)	46 (19)	34 (14)
Perheemme ei ajaudu tilanteesta toiseen, vaan toimii suunnitelmallisesti	11 (4)	40 (14)	49 (17)	17 (7)	42 (17)	42 (17)
Vastuu perheen kotitöistä jakaantuu tasaisesti	27 (10)	41 (15)	32 (12)	26 (10)	44 (17)	31 (12)
Perheessämme jokainen osallistuu kotitöihin	22 (8)	31 (11)	47 (17)	15 (6)	36 (14)	49 (19)

## Perheenjäsenten väliset suhteet

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet arvioivat parhaaksi perheenjäsenten välisten suhteiden osatekijäksi toisista välittämisen perheessä (84 %). Noin kaksi kolmasosaa (65 %) perheenjäsenistä koki, että heidän perheessään tuetaan toinen toista. Kaikkein vähiten perheenjäsenet puolestaan kokivat, ettei perheessä ole ristiriitoja (24 %). Edelleen noin neljäsosa (24 %) perheenjäsenistä

koki, etteivät perheenjäsenet puhu paljon keskenään. Sairaalapotilaiden perheenjäsenten tapaan avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat parhaaksi perheenjäsenten välisten suhteiden ilmentymäksi toisista välittämisen perheessä (93 %). Perheissä koettiin myös tuettavan toinen toista (63 %). Kaikkein vähiten myös avohoitopotilaiden perheissä koettiin, ettei heidän perheessään ole ristiriitoja (27 %). Yli puolella (56 %) perheenjäsenistä ei ollut tästä selkeää mielipidettä. Noin puolet (49 %) perheenjäsenistä arvioi kuitenkin, etteivät heidän perhettään vaivaa selvittämättömät asiat ja että perheenjäsenet puhuvat paljon keskenään. Perheenjäsenten välisiä suhteita perheen toimivuuden ilmentäjänä kuvataan taulukossa 13.

TAULUKKO 13. Perheenjäsenten väliset suhteet

	Sairaala			Avohoitopotilas		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Perheenjäsenten väliset suhteet</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Perheemme jäsenet puhuvat paljon keskenään	24 (9)	38 (14)	38 (14)	7 (3)	44 (18)	49 (20)
Perhettämme eivät vaivaa selvittämättömät asiat	22 (8)	35 (13)	43 (16)	10 (4)	42 (17)	49 (20)
Perheessämme ei ole ristiriitoja	41 (15)	35 (13)	24 (9)	17 (7)	56 (23)	27 (11)
Perheessämme ilmaistaan positiivisia tunteita	19 (7)	38 (14)	43 (16)	2 (1)	37 (15)	61 (25)
Perheessämme välitetään toisistamme	8 (3)	8 (3)	84 (31)	0 (0)	7 (3)	93 (38)
Perheessämme on tasapainoiset suhteet perheenjäsenten välillä	14 (5)	38 (14)	49 (18)	10 (4)	44 (18)	46 (19)
Perheessämme tuetaan toinen toisiamme	14 (5)	22 (8)	65 (24)	2 (1)	34 (14)	63 (26)

### *Suhteet perheen ulkopuolelle*

Valtaosa sairaalapotilaiden perheenjäsenistä (75 %) koki heidän perheellään olevan hyvät suhteet naapureihin. Heikoimmaksi perheen ulkopuolisten suhteiden osatekijäksi he arvioivat sukulaisten tapaamisen usein (30 %). Perheenjäsenistä 43 % koki heidän perheensä haluavan keskustella asioista läheistensä kanssa ja heidän perheellään olevan hyviä ystäviä. Vajaa kolmannes (32 %) perheenjäsenistä koki, että perheen ulkopuolelta on helppo löytää tarvittaessa henkistä tukea. Avohoitopotilaiden perheenjäsenistä enemmistö (59 %) arvioi, että heidän perheellään on hyvät

suhteet naapureihin ja että perheen ulkopuolelta on helppo tarvittaessa löytää henkistä tukea. Noin puolella (54 %) perheenjäsenistä ei ollut selkeää käsitystä siitä, haluaako heidän perheensä keskustella asioistaan läheistensä kanssa. Myös avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat heikoimmaksi perheen ulkopuolisten suhteiden osatekijäksi sukulaisten tapaamisen usein (29 %). Taulukossa 14 kuvataan suhteita perheen ulkopuolelle perheen toimivuuden ilmentäjänä.

TAULUKKO 14. Suhteet perheen ulkopuolelle

	<b>Sairaala</b>			<b>Avohoitopotilas</b>		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Suhteet perheen ulkopuolelle</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Tapaamme usein sukulaisiamme	30 (11)	41 (15)	30 (11)	29 (12)	42 (17)	29 (12)
Perheellämme on hyviä ystäviä	19 (7)	38 (14)	43 (16)	23 (9)	43 (17)	35 (14)
Perheemme haluaa keskustella asioistaan läheistensä kanssa	22 (8)	35 (13)	43 (16)	7 (3)	54 (22)	39 (16)
Perheellämme on hyvät suhteet naapureihin	8 (3)	17 (6)	75 (27)	7 (3)	34 (14)	59 (24)
Perheen ulkopuolelta on helppo tarvittaessa löytää henkistä tukea	19 (7)	49 (18)	32 (12)	28 (11)	40 (16)	59 (24)

#### *Perheen voimavarat*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenistä vähän yli kolmannes (35 %) koki, ettei heidän perheellään ole paljon yhteistä tekemistä. Vajaa kolmannes (30 %) koki myös, ettei perheellä olisi paljon yhteisiä harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita. Avohoitopotilaiden perheenjäsenistä noin kolmannes puolestaan arvioi, että heidän perheellään on paljon yhteistä tekemistä (34 %) ja että harrastukset ovat heidän perheelleen tärkeitä (32 %). Hiukan vajaa neljännes (24 %) perheenjäsenistä koki perheellä olevan yhteisiä harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita. Molemmissa aineistoissa suurimmalla osalla perheenjäsenistä ei ollut selvää näkemystä perheen voimavaroista. Taulukossa 15 kuvataan perheen voimavaroja perheen toimivuuden ilmentäjänä.



TAULUKKO 15. Perheen voimavarat

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Perheen voimavarat</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Perheellämme on paljon yhteistä tekemistä	35 (13)	41 (15)	24 (9)	20 (8)	46 (19)	34 (14)
Harrastukset ovat perheellemme tärkeitä	14 (5)	60 (22)	27 (10)	20 (8)	49 (20)	32 (13)
Perheellämme on yhteisiä harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita	30 (11)	51 (19)	19 (7)	17 (7)	59 (24)	24 (10)

### *Hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet arvioivat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen keskimäärin tyydyttäväksi (ka=2,58, kh=1,08). Parhaimmin toteutuneeksi sosiaalisen tuen muodoksi he kokivat emotionaalisen tuen (ka=2,69, kh=1,21) ja heikoimmin toteutuneeksi konkreettisen tuen (md=2,20, Q1=1,90, Q3=3,00). Avohoitopotilaiden perheenjäsenet arvioivat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen keskimäärin melko hyväksi (ka=3,69, kh=1,02). Parhaaksi sosiaalisen tuen osa-alueeksi he arvioivat konkreettisen tuen (ka=4,04, kh=1,20) ja heikoimmaksi osa-alueeksi päätöksenteon tuen (ka=3,44, kh=1,21). Sosiaalisen tuen osa-alueita on kuvattu taulukossa 16.

TAULUKKO 16. Hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki

Summamuuttujat	Sairaala					Avohoito				
	n	md	ka	kh	vaihteluväli	n	md	ka	kh	vaihteluväli
Päätöksenteon tuki	37	2,71	2,65	1,28	4,14	40	3,21	3,44	1,21	4,86
Konkreettinen tuki	37	2,20	2,44	1,08	4,20	40	4,20	4,04	1,20	5,00
Emotionaalinen tuki	36	2,50	2,69	1,21	4,13	39	3,75	3,80	1,25	4,88

Asteikko 1-6: mitä suurempi arvo, sitä parempi sosiaalinen tuki

### *Päätöksenteon tuki*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenistä liki kaksi kolmasosaa (65 %) koki, ettei heille ollut selitetty riittävästi heidän perheenjäsenensä hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista. Perheenjäsenistä reilun puolen mielestä, heidän kanssaan ei ollut keskusteltu riittävästi hoidon etenemisestä (57 %) ja heidän

perheenjäsenensä voinnista hoidon aikana (51 %). Alle kymmenes (8 %) perheenjäsenistä koki, että heidän perhettään oli ohjattu riittävästi heidän perheenjäsenensä hoitoon liittyvissä asioissa ja että heidän kanssaan oli keskusteltu riittävästi potilaan sairauden kulusta. Tyytyväisimpiä perheenjäsenet olivat yhteiseen hoitotyön suunnitteluun (16 %). Avohoitopotilaiden perheenjäsenet olivat kauttaaltaan tyytyväisempiä hoitohenkilökunnalta saamaansa päätöksenteon tukeen kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet. Parhaiten toteutuneeksi (35 %) päätöksenteon tuen osatekijäksi he kokivat yhteisen hoitotyön suunnittelun sekä riittävän keskustelun potilaan voinnista avohoidon aikana. Yli puolella (53 %) perheenjäsenistä ei ollut selkeää näkemystä siitä, oliko heidän kanssaan keskusteltu riittävästi hoidon etenemisestä. Edelleen perheenjäsenten mielipiteet jakaantuivat tasaisesti sen suhteen, kokivatko he selvitetyn riittävästi, mitä heidän perheenjäsenensä hoidossa tulee tapahtumaan. Avohoitopotilaiden perheenjäsenet olivat tyytymättömmimpiä saamaansa selvitykseen sairastuneen perheenjäsenensä hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista (39 %). Päätöksenteon tukea sosiaalisen tuen ilmentäjänä kuvataan taulukossa 17.

TAULUKKO 17. Päätöksenteon tuki

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Päätöksenteon tuki</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Hoitajat ovat suunnitelleet riittävästi hoitotyötä yhdessä potilaan ja perheemme kanssa	41 (15)	43 (16)	16 (6)	30 (12)	35 (14)	35 (14)
Perheellemme on selitetty riittävästi, mitä perheenjäsenemme hoidossa tulee tapahtumaan	46 (17)	41 (15)	14 (5)	30 (12)	38 (15)	33 (13)
Perhettämme on ohjattu riittävästi perheenjäsenemme hoitoon liittyvissä asioissa	43 (16)	49 (18)	8 (3)	25 (10)	43 (17)	33 (13)
Perheemme kanssa on keskusteltu riittävästi perheenjäsenemme sairauden kulusta	46 (17)	46 (17)	8 (3)	28 (11)	40 (16)	33 (13)
Perheemme kanssa on keskusteltu riittävästi perheenjäsenemme voinnista hänen sairaalassa-oloaikanaan / avohoitonsa aikana	51 (19)	38 (14)	11 (4)	20 (8)	45 (18)	35 (14)
Perheemme kanssa on keskusteltu riittävästi hoidon etenemisestä	57 (21)	27 (10)	16 (6)	28 (11)	53 (21)	20 (8)
Perheemme jäsenille on selitetty riittävästi perheenjäsenemme hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista	65 (24)	24 (9)	11 (4)	39 (16)	29 (12)	32 (13)

### *Konkreettinen tuki*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet arvioivat saaneensa parhaiten tietoa päihteidenkäytön mahdollisesta vaikutuksesta heidän perheenjäsenensä mielenterveyshäiriöön (19 %). Tyytymättömmimpiä perheenjäsenet olivat saamaansa selvitykseen säännöllisen päivätoiminnan, kuten kotiaskareiden tekemisen tai ryhmätoimintaan osallistumisen merkityksestä potilaan hoidossa (73 %). Yli puolet sairaalapotilaiden perheenjäsenistä oli tyytymättömiä kaikkien konkreettisen tuen osatekijöiden toteutumiseen hoitohenkilökunnalta saamassaan tuessa. Liki kaksi kolmasosaa (62 %) perheenjäsenistä koki saaneensa riittämättömästi tietoa mielenterveyshäiriötä sairastavan perheenjäsenensä lääkehoitoon liittyvistä asioista sekä potilaan henkisessä rasituksessa huomioitavista tekijöistä. Avohoitopotilaiden perheenjäsenet olivat kokonaisuudessaan sairaalapotilaiden perheenjäseniä tyytyväisempiä hoitohenkilökunnalta saamaansa konkreettiseen tukeen. Myös he kokivat saaneensa parhaiten tietoa siitä, miten päihteidenkäyttö saattaa vaikuttaa heidän perheenjäsenensä mielenterveyshäiriöön (61 %). Yli puolet (54 %) perheenjäsenistä koki saaneensa riittävästi tietoa siitä, mikä on säännöllisen unirytmän merkitys potilaan hyvinvoinnille. Tyytymättömmimpiä avohoitopotilaiden perheenjäsenet olivat saamaansa selvitykseen siitä, mitä on huomioitava potilaan henkisestä rasituksesta (24 %). Konkreettista tukea sosiaalisen tuen ilmentäjänä kuvataan taulukossa 18.

TAULUKKO 18. Konkreettinen tuki

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
Konkreettinen tuki	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Perheellemme on selvitetty riittävästi, mikä on säännöllisen päivätoiminnan, kuten kotiaskareiden tekemisen tai ryhmätoimintaan osallistumisen merkitys mielenterveyshäiriötä sairastavan perheenjäsenemme hoidossa	73 (27)	19 (7)	8 (3)	15 (6)	45 (18)	40 (16)
Perheellemme on selvitetty riittävästi, mikä on säännöllisen unirytmien merkitys mielenterveyshäiriötä sairastavan perheenjäsenemme hyvinvoinnille	54 (20)	35 (13)	11 (4)	15 (6)	32 (13)	54 (22)
Perheellemme on selvitetty riittävästi, mitä on huomioitava perheenjäsenemme henkisestä rasituksesta	62 (23)	35 (13)	3 (1)	24 (10)	32 (13)	44 (18)
Perheellemme on selvitetty riittävästi mielenterveyshäiriötä sairastavan perheenjäsenemme lääkehoitoon liittyvistä asioista	62 (23)	32 (12)	5 (2)	20 (8)	34 (14)	46 (19)
Perheellemme on kerrottu riittävästi, miten päihteenkäyttö saattaa vaikuttaa perheenjäsenemme mielen-terveyshäiriöön	57 (21)	24 (9)	19 (7)	10 (4)	29 (12)	61 (25)

### *Emotionaalinen tuki*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet arvioivat hoitohenkilökunnalta saamassaan emotionaalisessa tuessa parhaiten toteutuneeksi hoitajien antaman riittävän tilan perheenjäsenten tunteiden ilmaisulle (22 %). Yhtä usein he kokivat henkilökunnan osoittaneen riittävästi myötätuntoa heidän perhettään kohtaan (22 %). Valtaosa (70 %) sairaalapotilaiden perheenjäsenistä kuitenkin koki, etteivät hoitajat rohkaisseet riittävästi heidän perhettään osallistumaan perheenjäsenensä hoitoon sairaalassa. Yli puolet perheenjäsenistä koki myös, etteivät hoitajat antaneet riittävästi myönteistä palautetta heidän perheensä hoitoon osallistumisesta (57 %), etteivät hoitajat olleet riittävän kiinnostuneita heidän perheensä asioista (57 %) ja etteivät hoitajat olleet riittävän kiinnostuneita heidän perheensä selviytymisestä jatkohoidossa (53 %). Myös tällä sosiaalisen tuen alueella avohoitopotilaiden perheenjäsenet olivat sairaalapotilaiden perheenjäseniä tyytyväisempiä saamaansa tukeen. He olivat tyytyväisimpiä siihen, että hoitajat arvostivat riittävästi heidän osallistumistaan perheenjäsenensä hoitoon (45 %). Lähes yhtä usein he kokivat hoitajien osoittavan riittävästi myötätuntoa heidän

perhettään kohtaan (44 %). Vähiten (34 %) avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat hoitajien rohkaiseen heidän perhettään osallistumaan perheenjäsenensä hoitoon poliklinikalla ja antaneen riittävää myönteistä palautetta perheen hoitoon osallistumisesta. Emotionaalinen tuki on kuvattu taulukossa 19.

TAULUKKO 19. Emotionaalinen tuki

	Sairaala			Avohoito		
	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Ehdottomasti samaa mieltä / samaa mieltä	Ehdottomasti eri mieltä / eri mieltä	Vähän eri / vähän samaa mieltä	Samaa mieltä / ehdottomasti samaa mieltä
<b>Emotionaalinen tuki</b>	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Hoitajat rohkaisevat riittävästi perhettämme osallistumaan perheenjäsenemme hoitoon sairaalassa / poliklinikalla	70 (23)	22 (8)	8 (3)	29 (12)	37 (15)	34 (14)
Hoitajat antavat riittävästi tilaa perheemme jäsenien tunteiden ilmaisulle	41 (15)	38 (14)	22 (8)	22 (9)	44 (18)	34 (14)
Hoitajat osoittavat riittävästi myötätuntoa perhettämme kohtaan	38 (14)	41 (15)	22 (8)	15 (6)	42 (17)	44 (18)
Hoitajat antavat riittävästi myönteistä palautetta perheellemme hoitoon osallistumisesta	57 (21)	35 (13)	8 (3)	29 (12)	37 (15)	34 (14)
Hoitajat ovat riittävän kiinnostuneita perheemme asioista	57 (21)	32 (12)	11 (4)	23 (9)	40 (16)	38 (15)
Hoitajat arvostavat riittävästi perheemme osallistumista perheenjäsenemme hoitoon	42 (15)	47 (17)	11 (4)	15 (6)	40 (16)	45 (18)
Hoitajat välittävät riittävästi perheemme hyvinvoinnista	47 (17)	44 (16)	8 (3)	18 (7)	45 (18)	38 (15)
Hoitajat ovat riittävän kiinnostuneita perheemme selviytymisestä jatkohoidossa / perheemme arjessa selviytymisestä	53 (19)	36 (13)	11 (4)	15 (6)	46 (18)	39 (15)

### 5.3. Taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

Perheiden taustamuuttujina tarkasteltiin sekä potilaiden että perheenjäsenten taustatietoja. Taustamuuttujana tarkasteltiin myös hoitoyksikköä sen mukaan, oliko kyseessä sairaala- vai avohoito. Hoitoyksiköllä todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,006$ ). Avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat perheen terveyden paremmaksi ( $k_a=4,18$ ,  $k_h=0,68$ ) kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet ( $k_a=3,77$ ,  $k_h=0,54$ ).

### *Sairaalapotilaiden perheiden taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen*

Sairaalapotilaan perheenjäsenen sukupuolella todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,015$ ). Naispuoliset perheenjäsenet kokivat perheen terveyden heikommaksi ( $ka=3,63$ ,  $kh=0,43$ ) kuin miespuoliset perheenjäsenet ( $ka=4,14$ ,  $kh=0,43$ ). Myös muiden perheenjäsenten määrällä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,039$ ). Perheen terveys arvioitiin heikommaksi perheissä, joissa perheenjäseniä oli kaikkiaan viisi tai enemmän ( $ka=3,60$ ,  $kh=0,48$ ) kuin perheissä, joissa perheenjäseniä oli kaikkiaan kolme ( $ka=4,20$ ,  $kh=0,54$ ). Perheenjäsenen pitkäaikaissairaudella oli lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,051$ ). Pitkäaikaissairautta sairastavat perheenjäsenet kokivat perheen terveyden heikommaksi ( $ka=3,54$ ,  $kh=0,54$ ) kuin perheenjäsenet, joilla ei ollut pitkäaikaissairautta ( $ka=3,91$ ,  $kh=0,52$ ).

Sairaalapotilaan perheenjäsenen iällä, pohjakoulutuksella ja ammattikoulutuksella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheen terveyteen. Perheenjäsenen perhesuhde potilaaseen, potilaan kanssa samassa tai eri taloudessa asuminen, sairaalavierailujen useus ja perheenjäsenen oma koettu terveys eivät myöskään olleet tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä perheen terveyteen. Perheenjäsenen siviilisäädyn yhteyttä perheen terveyteen ei tarkasteltu, sillä muuttujien arvoista yli 90 % sijoittui yhteen luokkaan. Myöskään tapaamisen esteen yhteyttä perheen terveyteen ei tarkasteltu vähäisen havaintojen määrän vuoksi.

Sairaalapotilaan iällä todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,044$ ). Perheen terveys koettiin heikommaksi 36-vuotiaiden tai vanhempien potilaiden perheissä ( $ka=3,60$ ,  $kh=0,57$ ) kuin 35-vuotiaiden tai nuorempien potilaiden perheissä ( $ka=3,96$ ,  $kh=0,45$ ). Potilaan sairaalahoidon kesto lähestyi tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheen terveyteen ( $p=0,090$ ). Perheen terveys arvioitiin heikommaksi perheissä, joissa potilas oli ollut sairaalahoidossa alle kuukauden ( $ka=3,57$ ,  $kh=0,54$ ) kuin perheissä, joissa potilaan hoito oli kestänyt kuukauden ajan tai enemmän ( $ka=3,89$ ,  $kh=0,52$ ). Sairalahoidossa olleiden potilaiden taustamuuttujista sukupuoli, työtilanne, mielenterveyshäiriö, mielenterveyshäiriön kesto, oireiden määrä, aiempi sairaalassaolo tai aiempien sairaalahoitojen määrä eivät olleet tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä perheen terveyteen.

### *Avohoitopotilaiden perheiden taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen*

Perheenjäsenen perhesuhteella potilaaseen oli tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,026$ ) avohoitopotilaiden aineistossa. Potilaan avio- tai avopuolisot kokivat perheen terveyden

heikommaksi ( $ka=3,77$ ,  $kh=0,49$ ) kuin potilaan vanhemmat ( $ka=4,34$ ,  $kh=0,68$ ). Perheenjäsenen iällä puolestaan oli lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,067$ ). Perheenjäsenet, jotka olivat 55-vuotiaita tai nuorempia arvioivat perheen terveyden heikommaksi ( $ka=4,01$ ,  $kh=0,66$ ) kuin 56-vuotiaat tai vanhemmat perheenjäsenet ( $ka=4,42$ ,  $kh=0,65$ ). Perheenjäsenen pitkäaikaissairaus lähestyi tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheen terveyteen ( $p=0,081$ ). Perheenjäsenet, jotka sairastivat jotakin pitkäaikaissairautta, kokivat perheen terveyden heikommaksi ( $ka=3,96$ ,  $kh=0,65$ ) kuin perheenjäsenet, joilla ei ollut pitkäaikaissairautta ( $ka=4,34$ ,  $kh=0,67$ ).

Avohoitopotilaan perheenjäsenen sukupuoli, siviilisäädyltä, pohjakoulutuksella ja ammattikoulutuksella ei ollut yhteyttä perheen terveyteen. Myöskään potilaan kanssa samassa tai eri taloudessa asuminen, muiden perheenjäsenten määrä, tapaamistiheys potilaan kanssa ja perheenjäsenen oma koettu terveys eivät olleet yhteydessä perheen terveyteen. Tapaamisen esteen yhteyttä perheen terveyteen ei tarkasteltu vähäisen havaintojen määrän vuoksi.

Avohoitopotilaan mielenterveyshäiriöllä todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p=0,043$ ). Heikoimmaksi perheen terveys koettiin masennuspotilaiden perheissä ( $md=3,26$ ,  $Q_1=3,09$ ,  $Q_3=3,87$ ) ja parhaaksi puolestaan psykoosipotilaiden perheissä ( $md=4,39$ ,  $Q_1=4,22$ ,  $Q_3=4,89$ ). Myös avohoitopotilaan oireiden määrällä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen ( $p<0,001$ ). Perheissä, joissa potilaalla oli paljon oireita perheen terveys koettiin heikommaksi ( $ka=3,58$ ,  $kh=0,54$ ) kuin perheissä, joissa potilaalla oli oireita jonkin verran ( $ka=3,88$ ,  $kh=0,43$ ) tai joissa potilaalla oli oireita vähän tai ei lainkaan ( $ka=4,81$ ,  $kh=0,41$ ). Avohoitopotilaan taustamuuttujista sukupuoli, ikä, työtilanne, mielenterveyshäiriön kesto, hoidon kesto, aiemmat sairaalahoidot tai aiempien sairaalahoitojen määrä eivät olleet yhteydessä perheen terveyteen.

#### 5.4. Sosiaalisen tuen yhteys perheen terveyteen

##### *Sosiaalinen tuki ja sairaalapotilaiden perheiden terveys*

Hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen ja sairaalapotilaan perheen terveyden välillä oli heikko positiivinen korrelaatio ( $r=0,28$ ). Mitä paremmaksi perheenjäsenet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen, sitä paremmaksi he kokivat perheensä terveyden. Voimakkaimmin sosiaalinen tuki oli yhteydessä terveyteen liittyvään tekemiseen ( $r=0,25$ ), mutta tämäkin riippuvuus oli heikko. Heikoimmoin sosiaalinen tuki oli yhteydessä pahaan oloon perheen terveyden ilmentäjänä ( $r=-0,01$ ). Sosiaalisen tuen osa-alueista päätöksenteon tuella oli voimakkain

yhteys tekemiseen perheen terveyden ilmentäjänä ( $r=0,27$ ), kun taas heikoimmin se oli yhteydessä perheen arvoihin ( $r=0,19$ ). Konkreettinen tuki puolestaan oli voimakkaimmin yhteydessä tietämiseen sairaalapotilaan perheen terveyden ilmentäjänä. Mitä paremmaksi perheenjäsenet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa konkreettisen tuen, sitä paremmaksi he kokivat terveyteen liittyvän tietämisen perheessään ( $r=0,30$ ). Tämä yhteys oli voimakkain kaikkien sosiaalisen tuen ja terveyden kokonaisuuksien ja osa-alueiden välisten yhteyksien joukossa. Konkreettisella tuella ei todettu yhteyttä arvoihin ( $r=-0,001$ ). Emotionaalinen tuki puolestaan oli voimakkaimmin yhteydessä tekemiseen ( $r=0,29$ ) ja heikoimmin pahaan oloon ( $r=0,09$ ). Kaikki perheen terveyden ja sosiaalisen tuen kokonaisuuksien ja osa-alueiden väliset riippuvuudet jäivät heikoiksi lukuun ottamatta konkreettisen tuen ja terveyteen liittyvän tietämisen välistä kohtalaista korrelaatiota.

### *Sosiaalinen tuki ja avohoitopotilaiden perheiden terveys*

Hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen ja avohoitopotilaan perheen terveyden välillä oli voimakas positiivinen korrelaatio. Mitä paremmaksi avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen, sitä paremmaksi he kokivat perheensä terveyden ( $r=0,55$ ). Voimakkain riippuvuus sosiaalisella tuella oli hyvään oloon ( $r=0,55$ ) ja heikoin puolestaan arvoihin perheen terveyden ilmentäjänä ( $r=0,25$ ). Sosiaalisen tuen muodoista päätöksenteon tuella oli voimakas korrelaatio terveyteen liittyvän hyvän olon kanssa, ja tämä yhteys oli myös voimakkain kaikista sosiaalisen tuen ja terveyden kokonaisuuksien ja osa-alueiden välisistä yhteyksistä. Mitä paremmaksi perheenjäsenet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa päätöksenteon tuen, sitä enemmän he kokivat hyvää oloa perheessään ( $r=0,66$ ). Päätöksenteon tuella oli voimakas riippuvuus myös tietämisen ( $r=0,50$ ) kanssa. Pahan olon ( $r=-0,42$ ) ja terveyteen liittyvän tekemisen ( $r=0,38$ ) kanssa päätöksenteon tuki korreloi kohtalaisesti ja arvojen ( $r=0,26$ ) kanssa puolestaan heikosti. Mitä paremmaksi perheenjäsenet kokivat saamansa päätöksenteon tuen, sitä vähemmän he kokivat pahaa oloa perheessä ( $r=-0,42$ ). Konkreettisella tuella oli voimakas riippuvuus terveyteen liittyvän tietämisen ( $r=0,63$ ) kanssa ja kohtalainen riippuvuus hyvän olon ( $r=0,47$ ), pahan olon ( $r=-0,33$ ) ja tekemisen ( $r=0,47$ ) kanssa. Arvojen kanssa konkreettinen tuki korreloi heikosti ( $r=0,20$ ). Emotionaalisella tuella ei ollut voimakasta riippuvuutta yhdenkään perheen terveyden osa-alueen kanssa. Sillä oli kohtalainen korrelaatio hyvän olon ( $r=0,34$ ) ja terveyteen liittyvän tekemisen ( $0,45$ ) kanssa, mutta muiden terveyden osa-alueiden kanssa sen korrelaatio jäi heikoksi. Sosiaalisen tuen ja terveyden osa-alueiden välisiä yhteyksiä kuvataan tarkemmin taulukossa 20.



TAULUKKO 20. Sosiaalisen tuen yhteys perheen terveyteen

Terveys	Sosiaalinen tuki		Konkreettinen tuki		Emotionaalinen tuki	
	Päätöksenteon tuki r	p	r	p	r	p
<b>Sairaala</b>						
Arvot	0,190	0,261	-0,001	0,996	0,186	0,277
Hyvä olo	0,126	0,458	0,275	0,099	0,168	0,327
Paha olo	-0,116	0,505	-0,083	0,637	0,088	0,622
Tietäminen	0,205	0,224	0,303	0,069	0,242	0,155
Tekeminen	0,270	0,112	0,167	0,331	0,289	0,092
<b>Avohoito</b>						
Arvot	0,263	0,101	0,195	0,228	0,286	0,078
Hyvä olo	0,656	<0,001	0,474	0,002	0,342	0,033
Paha olo	-0,419	0,008	-0,328	0,041	-0,292	0,075
Tietäminen	0,503	0,001	0,634	<0,001	0,227	0,171
Tekeminen	0,384	0,015	0,466	0,003	0,450	0,005

## 6. POHDINTA

### 6.1. Tutkimuksen eettiset kysymykset

Hoitotieteellisen tutkimuksen eettisten kysymysten tarkastelussa huomiota kiinnitetään ongelmanasetteluun, tutkijan, tutkittavien ja tutkimusorganisaation suhteeseen, aineiston keruuseen ja tulosten julkistamiseen (Vehviläinen Julkunen 1997, 27).

Tutkijan tulee valita tutkimusaihe ja tutkimusongelmat, joiden tutkiminen on perusteltua ja tarkoituksenmukaista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-178). Mielenterveyspotilaita on pidetty tieteellisessä tutkimuksessa perinteisesti haavoittuvana potilasryhmänä, sillä potilaan oireet ja mahdollinen itsemääräämisoikeuden rajoittuneisuus saattavat heikentää heidän kykyään antaa tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. (Davies 2005, 108; Oeye ym. 2007; ETENE 2009; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180.) Toisaalta mielenterveyspotilaiden periaatteellista sulkemista terveystieteellisen tutkimuksen ulkopuolelle mielenterveysongelman vuoksi pidetään myös eettisesti arveluttavana (Kuula 2006, 147; Leino-Kilpi 2009, 365-366). Tässä tutkimuksessa tutkittiin mielenterveyspotilaiden perheiden terveyttä ja toimivuutta sekä heidän hoitohenkilökunnalta saamaansa sosiaalista tukea. Tutkija piti aihevalintaansa perusteltuna, sillä mielenterveyspotilaiden hoitotyötä, ja erityisesti perhehoitotyötä, on tutkittu hoitotieteellisesti verrattain vähän. Tutkimuksen arvioitiin tuottavan uutta tietoa, jota voidaan hyödyntää perhehoitotyön kehittämisessä. Tutkimuksen ajateltiin tuottavan välillistä hyötyä tutkittaville, vaikka heidän ei arvioitu suoraan hyötyvän tutkimuksesta. Tutkimuksen ei arvioitu aiheuttavan merkittäviä riskejä tutkittaville.

Tutkimukselle haettiin tutkimuslupa tutkimusorganisaation psykiatrian tulosryhmän ylihoitajalta. Tutkimuksen tiedonantajina toimivat perheenjäsenet, joten aineistonkeruu ei kohdistunut suoraan organisaation yksiköissä hoitoa saaviin mielenterveyspotilaisiin. Tästä syystä tutkimukselle ei tarvinnut hakea eettisen toimikunnan lausuntoa. Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin postitse lähetettävällä kyselylomakkeella. Tämän arvioitiin lisäävän tutkittavien vapautta kuvata kokemuksiaan aidosti ja anonyymisti (Piispa 2006, 149-151). Omien kokemusten läpikäyminen kyselylomakkeeseen vastatessa saattoi kuitenkin aiheuttaa tutkittaville mielipahaa ja ahdistusta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-178).

Tutkijan tulee edistää tutkittavien hyvää ja minimoida mahdolliset haitat. Hänen tulee kiinnittää

tutkimusprosessinsa kaikissa vaiheissa erityistä huomiota tutkittavien oikeuksiin ja heidän suojaamiseensa (Kuula 2006; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172-184). Tutkija pyrki turvaamaan tutkimuseettisten periaatteiden toteutumisen tutkimuksen yhdyshenkilöiden hyvällä perehdytyksellä ja säännöllisellä yhteydenpidolla heidän kanssaan. Tutkimuksessa informoitiin sisäänottokriteerien mukaisia potilaita tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta sekä suullisesti että kirjallisesti (Liite 2). Potilasta informoitiin siitä, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja ettei tutkimukseen osallistumatta jättäminen vaikuta millään tavoin hänen tai hänen perheensä saamaan hoitoon. Potilaalle kerrottiin, että hänen antamansa lupa perheenjäsenen kutsumiseksi mukaan tutkimukseen ei edellytä perheenjäsentä osallistumaan tutkimukseen vaan että perheenjäsen päättää itse tutkimukseen osallistumisestaan. Potilasta informoitiin lisäksi siitä, että kyselylomake sisältäisi myös muutamia häneen liittyviä kysymyksiä, joista hän voisi halutessaan keskustella yhdessä perheenjäsenen kanssa. Potilaalle kerrottiin myös tutkimustulosten raportoinnista siten, etteivät yksittäiseen potilaaseen tai perheenjäseneseen liittyvät vastaukset ole tunnistettavissa tutkimusraportista. (Kuula 2006; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-178.)

Tutkimuksen yhdyshenkilöt tiedustelivat suostumusta tutkimukseen vain sellaisilta potilailta, joiden he arvioivat olevan psyykkisen vointinsa puolesta kykeneviä tietoisesti suostumuksen antamiseen (Kuula 2006, 147). Hoitotyöntekijät ovat henkilökunnasta yleensä eniten välittömässä vuorovaikutuksessa potilaiden kanssa, mikä lisää heidän edellytyksiään arvoida potilaan kykyä tietoiseen päätöksentekoon (Davies 2005, 108). Kaikki tämän tutkimuksen yhdyshenkilöt olivat kokeneita mielenterveyshoitotyön ammattihenkilöitä, joilla oli ammattitaitoa potilaan psyykkisen tilan arviointiin. Potilasta pyydettiin antamaan tietoinen suostumuksensa sekä suullisesti että kirjallisesti suostumuslomakkeella (Liite 3). Tutkimuksessa ei tilastoitu tutkimuksesta kieltäytyneiden potilaiden määrää, mutta heitä oli kymmeniä. Tämä antaa viitteitä siitä, että potilaat ymmärsivät suostumusta tiedusteltaessa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoiseksi.

Perheenjäseniä informoitiin tutkimuksesta kyselylomakkeen ohessa postitetun kirjallisen saatekirjeen avulla (Liite 1). Perheenjäseniä informoitiin tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja tutkimukseen osallistumisesta samaan tapaan kuin potilaita. Kuten potilaidenkin tutkimustiedotteessa, myös perheenjäsenten kirjallisessa saatekirjeessä olivat tutkijan sekä tutkimusta ohjaavien Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen yliassistenttien nimet ja yhteystiedot. Tutkimukseen osallistuvia kannustettiin tarvittaessa kääntymään tutkijan tai tutkimuksen ohjaajien puoleen lisätietojen saamiseksi tutkimuksesta. (Kuula 2006, 99-133; ETENE 2009.) Tutkittaville ei lähetetty uusintakyselyä, jotta tutkittavat saattoivat vakuuttua tutkimukseen

osallistumisen vapaaehtoisuudesta (Vehviläinen-Julkunen 1997; Leino-Kilpi 2009).

Perheenjäsenen tietoinen suostumus tutkimukseen pyydettiin kyselylomakkeen yhteyteen liitettävällä allekirjoitettavalla suostumuslomakkeella. Kyselylomakkeiden palautuessa tutkija otti suostumuslomakkeet erilleen kyselylomakkeista. Pieni osa kyselylomakkeista palautui tutkijalle kuitenkin ilman kirjallista suostumusta joko epähuomiossa tai tutkittavien halutessa näin varmistaa anonymiteettinsä. Tutkija arvioi jälkimmäisen tekijän todennäköiseksi syyksi kyseiselle menettelylle, koska on aiemmin työskennellyt aikuispsykiatriassa sairaanhoitajana ja osa perheenjäsenistä saattoi tästä syystä olla hänelle tuttuja. Tutkija päätyi hyväksymään myös ilman suostumuslomaketta palautuneet kyselylomakkeet aineistoonsa, koska katsoi täytetyn kyselylomakkeen postittamisen ilmaisevan tutkittavan suostumusta ja halukkuutta tutkimukseen osallistumiseksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 178).

Tutkija päätyi käsittelemään kaikkien sairaalan yksiköiden aineistot yhtenä kokonaisuutena. Vastaavasti toimittiin avohoidon yksiköiden aineiston kanssa. Näin pyrittiin suojaamaan myös yksittäisiä hoitoyksiköitä mahdollisilta tutkimustulosten aiheuttamilta haitoilta organisaation sisällä. Ratkaisulla oli merkitystä myös tutkimuksen luotettavuuden kannalta, sillä ennakkotieto yksikkökohtaisesta tulosten raportoinnista olisi saattanut johtaa tutkittavien valikoitumiseen ja otoksen edustavuuden heikkenemiseen (Kuula 2006, 201; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179-180).

Tutkija pyrki toimimaan kaikissa tutkimuksen vaiheissa hyvän tieteellisen käytännön ja eettisten periaatteiden mukaisesti. Tutkimusaineisto säilytettiin tutkijan hallussa lukollisessa paikassa koko tutkimuksen teon ajan, eikä siihen ollut pääsyä muilla henkilöillä. Tutkija noudatti huolellisuutta aineiston käsittelyssä ja analysoinnissa ja raportoi tutkimuksensa tulokset avoimesti ja rehellisesti. Tulokset raportoitiin ryhmätasolla siten, etteivät yksittäiset tutkittavat tai hoitoyksiköt ole tunnistettavissa raportista. Tallennetut aineistot tutkija säilyttää tutkimuseettisten ohjeistusten mukaisesti siten, etteivät ulkopuoliset henkilöt pääse niihin käsiksi. (Kuula 2006, 34-36; ETENE 2009; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.)

## 6.2. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa arvoidaan mittaamisen ja aineistonkeruun luotettavuutta sekä tulosten luotettavuutta (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 206; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152-159).

Mittaamisen luotettavuuden tarkastelussa arvioidaan mittarin validiteettia ja reliabiliteettia, jotka muodostavat yhdessä mittarin kokonaisluotettavuuden (Heikkilä 2008, 185). Tutkimuksessa käytetty FAFHES-mittari on todettu reliaabeliksi ja validiksi mittariksi aiemmissa tutkimuksissa, joissa on tutkittu sosiaalisen tuen yhteyttä sydänsairaana potilaan perheen toimivuuteen ja terveyteen (Åstedt-Kurki ym. 2002; Tarkka ym. 2003; Åstedt-Kurki ym. 2004; Paavilainen ym. 2006; Åstedt-Kurki ym. 2009). Mittari on todettu luotettavaksi myös kahdessa opinnäytetutkielmassa, joista ensimmäinen tarkasteli aivoverenkiertohäiriöpotilaiden (Kohonen 2007) ja toinen eturauhassyöpöpotilaiden (Harju 2009) perheiden terveyttä. Tässä tutkimuksessa mittaria muokattiin mielenterveyspotilaiden perheiden tutkimukseen sopivaksi. Summamuuttujien väittämien määrä pidettiin samana ja myös väittämien sisältö pyrittiin säilyttämään mahdollisimman samankaltaisena kuin alkuperäisessä mittarissa. Suurimmat muutokset tehtiin hyvän olon ja pahan olon väittämiin, jotka operationalisoitiin kuvaamaan mielenterveyshäiriöön liittyviä kokemuksia perheessä. Lisäksi konkreettisen tuen väittämiä operationalisoitiin kuvaamaan mielenterveyspotilaiden perheenjäsenille mielenterveyshäiriöstä ja sen hoidosta selvitettäviä asioita. Taustamuuttujien osalta kyselylomaketta muutettiin niin ikään kohderyhmän mukaiseksi. Muokkauksen perustana käytettiin aikaisempaa teoria- ja tutkimustietoa.

Mittarin validiteettia arvioitaessa tarkastellaan sitä, mittaako mittari sitä, mitä sen tulisi mitata (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152). Tässä tutkimuksessa mittarin validiteettia pyrittiin vahvistamaan pienimuotoisella esitestauksella. Kaksi sairaalapotilaan perheenjäsentä antoi kyselylomakkeesta palautetta, jonka perusteella tehtiin pieniä muutoksia potilaan taustatietoja kartoitaviin kysymyksiin. Lisäksi mittarin sisältövaliditeetille saatiin vahvistusta kolmen mielenterveyspotilaiden perhehoitotyön asiantuntijan arvion perusteella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 153-154.) Luottamusta mittarin toimivuuteen antoi myös aikaisempi tutkimus, jossa terveillä henkilöillä käytetty sosiaalisen tuen mittari osoittautui validiksi ja reliaabeliksi myös vakavasta mielenterveyshäiriöstä kärsivien henkilöiden keskuudessa (Rogers ym. 2004).

Mittarin reliabiliteetillä tarkoitetaan mittarin kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Reliabiliteettia voidaan arvioida mittarin pysyvyytenä, vastaavuutena ja sisäisenä johdonmukaisuutena. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 156.) Mittarin sisäisen johdonmukaisuuden luotettavuuden tarkastelua pidetään parhaana keinona psykososiaalisten instrumenttien mittausrvirheiden tarkasteluun (Polit & Beck 2010, 375). Tällöin arvioidaan mittarin

eri osioiden kykyä mitata samaa ilmiötä (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 210; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 156). Tässä tutkimuksessa mittarin sisäistä johdonmukaisuutta mielenterveyspotilaiden perheen terveyden, toimivuuden ja hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen mittaamisessa arvioitiin Cronbachin alfa -kertoimen avulla. Riittävänä summamuuttujan Cronbachin alfa -arvona pidetään yleisesti arvoja 0,70 - 0,80 (Burns & Grove 2003, 270; Heikkilä 2008, 187; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 156). Terveyden, toimivuuden ja sosiaalisen tuen kokonaissummamuuttujien Cronbachin alfa -arvot sijoittuivat sekä sairaalan että avohoidon aineistoissa välille 0,82 - 0,97, joten mittari osoittautui sisäisesti johdonmukaiseksi. Myös kokonaissummamuuttujien osatekijöiden summamuuttujat saivat pääsääntöisesti riittävän korkeita Cronbachin alfa-arvoja (0,74 - 0,97). Poikkeuksen muodostivat kuitenkin sairaala-aineistossa terveyteen liittyvä paha olo ja tietäminen, joista edellinen sai sairaala-aineistossa heikon alfa-arvon 0,55 ja jälkimmäinen niin ikään heikohkoksi jääneen alfa-arvon 0,61. Heikoiksi jääneet arvot antavat viitteitä siitä, että muuttujien operationalisointi ei ole täysin onnistunut sairaala-aineiston näkökulmasta. Kahden muuttujan poisjättäminen olisi hivenen nostanut paha olo -summan alfa-arvoa, mutta alkuperäiset muuttujat haluttiin säilyttää tulosten vertailtavuuden vuoksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa Cronbachin alfa -arvot ovat sijoittuneet välille 0,73 - 0,92 (Åstedt-Kurki ym. 2002; Tarkka ym. 2003; Paavilainen ym. 2006; Åstedt-Kurki ym. 2009).

Toisin kuin aikaisemmissa tutkimuksissa, tässä tutkimuksessa päädyttiin käyttämään terveyden summamuuttujassa käännettyjä, alkuperäisiin arvoihin nähden päinvastaisia, paha olo -summamuuttujan muuttujien arvoja. Tämä lisäsi erityisesti avohoidon aineistossa, mutta vähäisesti myös sairaala-aineistossa, kokonaissummamuuttujan sisäistä johdonmukaisuutta. Tutkija piti myös saatujen tulosten kannalta loogisena, että korkeat hyvään oloon ja pahaan oloon liittyvät väittäimen arvot vaikuttivat kokonaisterveyden arvoon vastakkaisilla tavoilla.

Mittarin reliabiliteettiä voidaan parantaa myös mittarin käytön selkeällä ohjeistuksella (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 210). Kyselylomakkeen yhteyteen kirjattiin mahdollisimman selkeät ja yksiselitteiset ohjeet lomakkeen täyttämistä. Kyselylomakkeen ymmärrettävyyteen viittaa se, että palautuneet kyselylomakkeet olivat pääsääntöisesti kaikilta osin tarkoituksenmukaisesti täytettyjä eikä niissä ollut juuri lainkaan epäselvyyttä ilmentäviä ylimääräisiä kommentteja tai merkintöjä. Kyselylomakkeessa oli kuitenkin paljon kysymyksiä, yhteensä 84, mikä saattoi johtaa tutkittavien keskittymiseen ja motivaation herpaantumiseen vastaamisen edessä. Tämä saattoi osaltaan heikentää mittaamisen luotettavuutta.

## *Tulosten luotettavuus*

Tutkimuksen ulkoisella validiteetilla viitataan siihen, kuinka hyvin tutkimustulokset voidaan yleistää tutkimuksen ulkopuoliseen perusjoukkoon. Ulkoisen validiteetin arvioinnissa tarkastellaan tutkimuksen otantaa ja katoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tässä tutkimuksessa käytettiin harkinnanvaraista otantaa, mikä heikentää osaltaan tutkimustulosten luotettavuutta (Burns & Grove 2003, 247). Tulosten yleistettävyyttä heikentää tässä tutkimuksessa myös otannan epätasainen toteutuminen eri hoitoyksiköiden välillä. Satunnaisotos olisi tuottanut harkinnanvaraista näytettä todennäköisemmin edustavan otoksen tutkimuksen perusjoukosta, jolloin saadut tutkimustulokset kuvaisivat todennäköisemmin perusjoukkoa. Toisaalta harkinnanvarainen otanta on kuitenkin mukavuusotantaa luotettavampi otannan muoto erityisesti, mikäli otanta-aika on riittävän pitkä korjaamaan vuodenaikoihin tai muihin aikasidonnaisiin vaihteluihin liittyviä tekijöitä. (Polit & Beck 2010, 309-312.) Tässä tutkimuksessa aineistonkeruu toteutettiin 9 kuukauden ajanjaksona huhtikuun alusta joulukuun loppuun. Tutkimuksen luotettavuutta pyrittiin lisäämään keskeyttämällä sairaalapotilaiden perheenjäsenten aineistonkeruu 15.6. - 30.8.2010 väliseksi ajaksi, jolloin hoitohenkilökuntaa oli kesälomalla. Hoitohenkilökunnalta saatua sosiaalista tukea koskevat tutkimustulokset olisivat saattaneet vääristyä vakituisen henkilökunnan lomalla olon ja yksiköiden tilapäisen ja mahdollisesti normaalia vähäisemmän miehityksen vuoksi. Avohoidossa kesälomilla ei arvioitu olevan merkittävää vaikutusta hoitotyön toteuttamiseen.

Tutkimuksessa sairaalan ja avohoidon aineistot jäivät pieniksi aineistonkeruajan pidentämisestä huolimatta, mikä heikentää edelleen tulosten luotettavuutta. Mitä pienempi otos on, sitä suurempi on otantavirheen ja sattumanvaraisten tulosten mahdollisuus (Heikkilä 2008, 187; Polit & Beck 2010, 316). Otoksen edustavuutta ja tulosten luotettavuutta saattavat heikentää myös otannan suorittamiseen liittyvät tekijät. Tutkija perehdytti tutkimuksen yhdyshenkilöt otannan toteuttamissuunnitelmaan ja jakoi heille taulukon potilaiden ja perheenjäsenten sisäänottokriteereistä. Inhimilliset tekijät saattoivat kuitenkin vaikuttaa yhdyshenkilöiden toimintaan potilaiden suostumusten keräämisessä. Joitakin sisäänottokriteerien mukaisia potilaita ja heidän perheenjäseniään ei ehkä pyydetty mukaan tutkimukseen ja toisaalta joidenkin potilaiden ja perheenjäsenten osalta jokin valintakriteereistä saattoi epähuomiossa jäädä täyttymättä. Tutkittavien valikoitumista on voinut tapahtua edelleen tutkittavien kadon myötä. Vastausprosentti jäi melko alhaiseksi sekä sairaalan että avohoidon aineistossa, mikä heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Tutkija ei toteuttanut katoanalyysia, joten tutkijalla ei ole tietoa siitä, millaisiin yksilöihin otoksen kato kohdistui ja poikkesivatko nämä joiltakin ominaisuuksiltaan tutkimukseen vastanneista yksilöistä. (Heikkilä 2008, 186-189; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 156.) Tämän

tutkimuksen tutkittavien sisäänottokriteerit rajasivat myös tutkimuksen koskemaan vain tiettyjä mielialahäiriöitä ja psykoosisairauksia sairastavien potilaiden perheitä. Näin ollen tulokset eivät ole yleistettävissä sellaisenaan kaikkiin mielenterveyspotilaisiin, joskin ne voivat antaa suuntaa myös muiden potilasryhmien perheiden kokemusten ymmärtämiseen.

### *Aineiston analyysin luotettavuus*

Tutkija oli selvillä oman tutkimuksensa muuttujien mitta-asteikoista sekä käytettävien tilastollisten testien edellytyksistä ja suoritti tilastolliset analyysit huolellisesti näiden pohjalta. Tutkimuksen aineistojen jäätyä melko pieniksi analyyseissä käytettävien testien valinta edellytti kuitenkin erityistä harkintaa. Osa tutkimusmenetelmäkirjallisuudesta suosittaa epäparametristen testien käyttöä pienille aineistoille (Metsämuuronen 2004). Toisaalta parametriset testit ovat epäparametrisiä testejä voimakkaampia, mikä tarkoittaa, että ne esittävät helpommin väärän nollahypoteesin hylkäämistä. Tämän vuoksi näitä testejä suositellaan käytettäväksi, mikäli suinkin mahdollista. (Heikkilä 2008, 193.) Pienissä aineistoissa ryhmien välisten erojen löytäminen on myös haasteellisempaa kuin suurissa aineistoissa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 106). Tutkija päätyikin käyttämään parametrisiä testejä aina silloin, kun tavanomaiset edellytykset testeille olivat olemassa. Ratkaisua tuki myös se, että vähintään 30 havaintoyksikön aineistoa pidetään riittävän suurena esimerkiksi riippumattomien otosten T-testin käyttämiseksi (Houser 2008, 448-452). Tutkimuksen edetessä tutkija hyödynsi tilastotieteilijän ohjausta ratkaisujensa tueksi.

### 6.3. Tulosten tarkastelu

#### *Mielenterveyspotilaiden perheiden terveys*

Tässä tutkimuksessa sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat perheen terveyden keskimäärin melko hyväksi ja avohoitopotilaiden perheenjäsenet hyväksi. Grandon ym. (2008) saivat hiukan samansuuntaisia tuloksia tutkimuksessaan, jossa avohoitopotilaiden perheenjäsenten kokema kuormittuneisuus todettiin melko vähäiseksi. Tässä tutkimuksessa avohoitopotilaiden perheiden terveys osoittautui tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi kuin sairaalapotilaiden perheiden terveys. Sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat avohoitopotilaiden perheenjäseniä useammin esimerkiksi potilaan mielenterveyshäiriön aiheuttavan huolta muissa perheenjäsenissä. Aikaisemmassa tutkimuksessa on saatu samankaltaisia tuloksia. Van Wijngaardenin ym. (2004) tutkimuksessa sairaalahoidossa olleiden masennuspotilaiden perheenjäsenet kokivat itsensä



kuormittuneemmiksi kuin avohoitopotilaiden perheenjäsenet. Boyen ja Maltin (2002) tutkimuksessa akuutisti sairaiden mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet kokivat stressitasonsa hivenen korkeammaksi kuin pitempään sairastaneiden potilaiden läheiset.

### *Mielenterveyspotilaiden perheiden toimivuus*

Sekä sairaala- että avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat perheensä toimivuuden melko hyväksi. Molemmissa aineistoissa parhaaksi perheen toimivuuden osa-alueeksi koettiin perheenjäsenten väliset suhteet. Perheet kokivat vahvasti, että heidän perheessä välitetään toisista ja tuetaan toinen toista. Heikoimmaksi osa-alueeksi osoittautui perheen voimavarat, kuten yhteiset harrastukset ja kiinnostuksen kohteet. Tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa. Mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten on todettu tukevan ja auttavan sairastunutta läheistään monin tavoin (Jungbauer ym. 2004; Van Wijngaarden ym. 2004; Sin ym. 2005; Hultsjö ym. 2009). Perheet ovat myös kuvanneet keskinäisen läheisyyden lisääntymistä perheenjäsenten välillä yhden perheenjäsenen sairastumisen myötä (Chen & Greenberg 2004). Perheiden voimavarojen, kuten harrastustoiminnan ja lomailun on todettu kuitenkin jäävän usein taka-alalle (Magliano ym. 2002; Östman 2004; Stjernswärd & Östman 2007).

### *Sosiaalinen tuki*

Sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen tyydyttäväksi. Vastaavankaltaisia tuloksia saivat De Haan ym. (2002) tutkimuksessaan, joka osoitti kolmanneksen ensipsykoosiin sairastuneiden potilaiden perheenjäsenistä olevan tyytymättömiä tai erittäin tyytymättömiä hoitohenkilökunnalta saamaansa tukeen. Clearyn ym. (2005) tutkimuksessa alle kolmannes sairaalasta kotiutettavien mielenterveyspotilaiden perheenjäsenistä oli tyytyväisiä heidän mukaanottamiseensa kotiutuksen suunnittelussa. Tässä tutkimuksessa sairaalapotilaiden perheenjäsenet kokivat parhaiten toteutuneeksi sosiaalisen tuen muodoksi emotionaalisen tuen ja heikoimmaksi puolestaan konkreettisen tuen. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille perheenjäsenten tyytymättömyyttä tiedonsaatiin hoitohenkilökunnalta (De Haan ym. 2002; Gigantesco ym. 2002), mitä tukee myös tämän tutkimuksen tulos konkreettisen tuen puutteellisuudesta. Doornbosin (2001) tutkimuksessa puolestaan vakavista mielenterveyshäiriöistä kärsivien potilaiden läheiset kokivat puutteita saamassaan emotionaalisessa ja instrumentaalissa tuessa.

Tässä tutkimuksessa avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa

sosiaalisen tuen melko hyväksi. Heidän kokemuksensa saamastaan sosiaalisesta tuesta olivat kauttaaltaan parempia kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenten. Vastaavankaltaisia tuloksia on saatu aikaisemmissa tutkimuksissa (Gigantesco ym. 2002; Cleary ym. 2005). Parhaimmin toteutuneeksi tuen muodoksi avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat, päinvastoin kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet, konkreettisen tuen. Perheenjäsenet kokivat saaneensa parhaiten tietoa päihteidenkäytön mahdollisesta vaikutuksesta heidän perheenjäsenensä mielenterveyshäiriöön. Doornbosin (2002) tutkimuksessa mielenterveyspotilaiden perheenjäsenet saivat parhaiten tietoa sairaudesta, lääkehoidosta ja potilaan voimavaroista. Tässä tutkimuksessa avohoitopotilaiden perheenjäsenistä noin puolet koki saaneensa hyvin tietoa lääkehoidosta. Heikoimmin toteutuneeksi sosiaalisen tuen muodoksi avohoitopotilaiden perheenjäsenet arvioivat tässä tutkimuksessa päätöksenteon tuen.

Sairaala- ja avohoitopotilaiden perheiden kokemukset hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta poikkesivat merkittävästi toisistaan tässä tutkimuksessa. Tulos antaa viitteitä siitä, että avohoidossa perhehoitotyötä toteutetaan enemmän ja systemaattisemmin kuin sairaalaosastoilla. Sairaalahoidon aikana tuen antamista saattavat estää lyhyet hoitoajat, hoitoympäristön ennakoimattomuus, henkilökunnan kokema ristiriita potilaan ja perheen auttamisen välillä sekä haluttomuus tai osaamattomuus perhehoitotyön toteuttamiseen (Kaas ym. 2003; Cleary ym. 2005). Tuen saamisen kokemista puolestaan saattavat heikentää henkilökunnan käyttämä ammatillinen kieli (Kilkku 2008), perheen kriisitilanne (Mullen ym. 2002) ja perheenjäsenen kokema toivottomuus sekä syyllisyyden ja häpeän tunteet (Gigantesco ym. 2002; Kaas ym. 2003). Avohoidossa pitkäkestoiset hoitosuhteet mahdollistavat pitkäjänteisen perheiden tukemisen (Cleary ym. 2005). On myös raportoitu, että avohoitopotilaiden perheet hakevat aktiivisemmin hoitohenkilökunnan tukea kuin sairaalapotilaiden perheet (Gigantesco ym. 2002).

#### *Taustamuuttujien yhteydet terveyteen*

Tutkimuksen sairaala-aineistossa perheenjäsenen sukupuoli oli yhteydessä perheen terveyteen. Naispuoliset perheenjäsenet kokivat perheen terveyden heikommaksi kuin miehet. Myös aikaisempi tutkimus on osoittanut naispuolisten perheenjäsenten kokevan terveytensä heikommaksi kuin miehet (Greenberg ym. 1997; Webb ym. 1998; Stengård 2003; Roick ym. 2006; Møller 2009). Tämän tutkimuksen avohoidon aineistossa yhteyttä ei kuitenkaan löytynyt. Avohoidon aineistossa sen sijaan perheenjäsenen ikä oli lähes tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä perheen terveyteen. Perheenjäsenet, jotka olivat 55-vuotiaita tai nuorempia kokivat perheen terveyden heikommaksi kuin 56-vuotiaat tai vanhemmat perheenjäsenet. Samansuuntaisia tuloksia saatiin Greenbergin ym.

(1997) tutkimuksessa, joka osoitti, että nuoret mielenterveyspotilaan sisarukset kokivat enemmän kuormittuneisuutta kuin ikävuosiltaan vanhemmat sisarukset. Myös Webbin ym. (1998) ja Perlickin ym. (2007) tutkimukset osoittivat iäkkäämmät mielenterveyspotilaan läheiset vähemmän kuormittuneiksi kuin ikävuosiltaan nuoremmat perheenjäsenet. Perheenjäsenen siviilisääty ei ollut tässä tutkimuksessa yhteydessä perheen terveyteen.

Greenbergin ym. (1997) tutkimuksessa mielenterveyspotilaan sisaruksen koulutustason todettiin olevan yhteydessä kuormittuneisuuden kokemukseen. Korkeasti koulutetut sisarukset kokivat itsensä kuormittuneemmiksi kuin vähemmän kouluttautuneet sisarukset. Tässä tutkimuksessa perheenjäsenen pohjakoulutuksella ja ammattikoulutuksella ei ollut yhteyttä perheen terveyteen. Myöskään Zauszniewski ym. (2008) eivät löytäneet yhteyttä perheenjäsenen koulutustaustan ja terveyden välillä.

Avohoidon aineistossa perheenjäsenen perhesuhde potilaaseen oli yhteydessä perheen terveyteen. Potilaiden puoliset ja avopuolisot kokivat perheen terveyden heikommaksi kuin potilaan vanhemmat. Perlickin ym. (2007) tutkimuksessa tulokset olivat samankaltaisia. Kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien potilaiden puoliset kokivat itsensä kuormittuneemmiksi kuin potilaan vanhemmat. Myös Stengårdin (2005) ja Östmanin ym. (2005) tutkimuksissa mielenterveyspotilaiden puoliset olivat kuormittuneempia kuin muut potilaan perheenjäsenet. Aikaisempi skitsofreniapotilaiden perheiden tutkimus on sen sijaan osoittanut, että potilaiden vanhemmat kokevat enemmän kuormittuneisuutta kuin muut potilaiden läheiset (Magliano ym. 2002; Roick ym. 2007). Myös Zauszniewskin ym. (2008) tutkimuksessa mielenterveyspotilaiden vanhemmat todettiin kuormittuneemmiksi kuin potilaan sisarukset, lapset tai puoliset.

Aikaisempi tutkimus on osoittanut potilaan kanssa samassa taloudessa asumisen olevan yhteydessä perheenjäsenen kuormittuneisuuteen (Stengård 2005; Perlick ym. 2007). Tässä tutkimuksessa potilaan kanssa samassa tai eri taloudessa asumisella ei todettu yhteyttä perheen terveyteen kummassakaan aineistossa. Samankaltaisen tuloksen saivat myös Addington ym. (2003) tutkimuksessaan, joka osoitti, ettei ensipsykoosipotilaan kanssa yhdessä tai erikseen asuvien perheenjäsenten ahdistuksen määrässä ollut eroa. Myöskään Zauszniewskin ym. (2008) tutkimuksessa mielenterveyspotilaan naispuolisen perheenjäsenen kokema terveys ei ollut yhteydessä potilaan kanssa samassa taloudessa asumiseen.

Sairaalapotilaiden aineistossa muiden perheenjäsenten määrällä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen. Perheen terveys koettiin heikommaksi perheissä, joissa oli viisi tai useampia

perheenjäseniä kuin perheissä, joissa oli kaikkiaan kolme perheenjäsentä. Myös Harveyn ja Burnsin (2003) tutkimuksessa usean jäsenen perheissä perheenjäsenet kokivat enemmän henkistä painetta kuin kahden jäsenen perheissä. Skitsofreniapotilaan ja perheenjäsenten keskinäisen yhteydenpidon on todettu olevan yhteydessä perheen kokemaan kuormittuneisuuteen (Roick ym. 2007). Korkeampaa kuormittuneisuutta kokivat perheet, jotka olivat tiiviimmin potilaan kanssa tekemisissä. Tässä tutkimuksessa ei todettu yhteyttä potilaan ja perheenjäsenten tapaamisten tai perheenjäsenten sairaalavierailujen useuden ja perheen terveyden välillä.

Mielenterveyspotilaan perheenjäsenen heikentyneen terveydentilan on todettu olevan yhteydessä korkeampaan perheen kuormittuneisuuteen (Chien ym. 2007). Tässä tutkimuksessa perheenjäsenen omakohtaisen koetun terveyden ja perheen terveyden välillä ei todettu yhteyttä kummassakaan aineistossa. Greenbergin ym. (1997) tutkimuksessa mielenterveyspotilaan perheenjäsenen terveydentila ei puolestaan ennakoanut kuormittuneisuuden kokemusta. Tässä tutkimuksessa perheenjäsenen pitkäaikaissairaudella oli kuitenkin lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen sekä sairaalan että avohoidon aineistossa. Pitkäaikaissairautta sairastavat perheenjäsenet kokivat perheen terveyden heikommaksi kuin perheenjäsenet, joilla ei ollut pitkäaikaissairautta.

Potilaan iän todettiin olevan yhteydessä perheen terveyteen tämän tutkimuksen sairaala-aineistossa. Perheissä, joissa potilas oli 36-vuotias tai vanhempi koettiin perheen terveys heikommaksi kuin 35-vuotiaiden tai tätä nuorempien potilaiden perheissä. Myös Ochoan ym. (2008) tutkimus osoitti, että ikävuosiltaan vanhempien potilaiden perheenjäsenet olivat kuormittuneempia kuin nuorten potilaiden perheenjäsenet. Addingtonin ym. (2003) ensipsykoosipotilaiden perheitä tarkastelleessa tutkimuksessa saatiin puolestaan päinvastainen tulos. Vastaavasti Zauszniewskin ym. (2008) tutkimuksessa mielenterveyspotilaan nuori ikä oli yhteydessä perheenjäsenen kuormittuneisuuteen. Aikaisemman tutkimuksen perusteella myös potilaan miessukupuolen (Roick ym. 2007; Ochoa ym. 2008) ja työttömyyden (Magliano ym. 2002; Roick ym. 2007) on todettu olevan yhteydessä läheisen suurempaan kuormittuneisuuteen. Tässä tutkimuksessa ei löydetty yhteyttä potilaan sukupuolen tai työtilanteen ja perheen terveyden välillä kummassakaan aineistossa.

Avohoitopotilaiden aineistossa potilaan mielenterveyshäiriö oli yhteydessä koettuun perheen terveyteen. Heikoimmaksi perheen terveyden kokivat masennuspotilaiden perheenjäsenet ja parhaaksi psykoosipotilaiden perheenjäsenet. Aikaisemmassa tutkimuksessa on niin ikään havaittu yhteys potilaan mielenterveyshäiriön ja perheenjäsenen kuormittuneisuuden välillä. Herun ja Ryanin (2004) tutkimuksessa kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien potilaiden perheenjäsenet kokivat itsensä kuormittuneemmiksi kuin masennuspotilaiden perheenjäsenet. Östmanin ym. (2005)

tutkimus puolestaan osoitti mielialahäiriötä sairastavien potilaiden perheenjäsenten joutuvan luopumaan omasta vapaa-ajastaan useammin kuin muita mielenterveyshäiriötä sairastavien potilaiden perheenjäsenet. Toisaalta Zauszniewskin ym. (2008) tutkimuksessa ei löydetty yhteyttä potilaan mielenterveyshäiriön ja perheen terveyden välillä. Aikaisemmassa tutkimuksessa on todettu yhteys myös potilaan pitkäaikaisen sairastamisen ja perheenjäsenen kuormittuneisuuden välillä (Ukpong 2006). Tässä tutkimuksessa ei löydetty yhteyttä potilaan mielenterveyshäiriön keston ja perheen terveyden välillä. Tämän tutkimuksen tulosta tukee Zauszniewskin ym. (2008) tutkimustulos, jonka mukaan mielenterveyspotilaan diagnoosin saamisesta kuluneella ajalla ei ollut yhteyttä naispuolisen perheenjäsenen kokemaan terveyteen.

Potilaan oireiden määrä oli yhteydessä koettuun perheen terveyteen avohoidon aineistossa. Perheen terveys koettiin heikommaksi perheissä, joissa potilaalla oli paljon oireita kuin perheissä, joissa potilaalla oli oireita jonkin verran tai joissa potilaalla oli oireita vähän tai ei lainkaan. Myös aikaisempi avohoito- ja sairaalapotilaita tarkastellut tutkimus on osoittanut potilaan oireiden runsaan määrän olevan yhteydessä perheiden kokemaan kuormittuneisuuteen, ahdistuneisuuteen ja heikentyneeseen mielenterveyteen (Boye & Malt 2002; Magliano ym. 2002; Lowyck ym. 2004; Parabiaghi ym. 2007; Roick ym. 2007; Grandon ym. 2008; Ochoa ym. 2008; Hjärthag ym. 2010). Tässä tutkimuksessa sairaalapotilaiden oireiden määrä ei ollut kuitenkaan yhteydessä perheenjäsenten kokemukseen perheen terveydestä. Vastaavankaltainen tulos saatiin Addingtonin ym. (2003) ensipsykoosipotilaiden perheisiin kohdistuneessa tutkimuksessa.

Sairaalapotilaiden hoidon kestolla oli lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen. Perheen terveys koettiin heikommaksi perheissä, joissa potilaan hoito oli kestänyt alle kuukauden kuin perheissä, joissa potilas oli ollut hoidossa kuukauden ajan tai enemmän. Mitä lyhyempi potilaan hoitoaika on, sitä akuutimpi on todennäköisesti myös hänen mielenterveyshäiriönsä tila. Tässä tutkimuksessa sairaala-aineistossa oli myös ensi kertaa sairaalahoidossa olleiden potilaiden perheitä. Tutkimustulosten voidaankin nähdä tukevan aikaisempaa tutkimustietoa siitä, että potilaan sairastuminen aiheuttaa perheenjäsenille muun muassa ahdistusta, kuormittuneisuutta, pelkoa ja epätietoisuutta (Milliken 2001; Boye & Malt 2002; Rose ym. 2002; Saunders & Byrne 2002; Addington ym. 2003; Nyström & Svensson 2004; Van Wijngaarden ym. 2004; Kilku 2008). Aikaisempi tutkimus on osoittanut myös potilaan runsaan relapsien määrän olevan yhteydessä perheenjäsenten kuormittuneisuuteen (Grandon ym. 2008). Tässä tutkimuksessa ei todettu yhteyttä potilaan aiemman sairaalassa olon tai sairaalahoitojen määrän ja perheen terveyden välillä. Samankaltaisia tuloksia sai myös Östman (2004) tutkimuksessaan.

Avohoitopotilaiden perheiden aineistossa hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki oli yhteydessä perheen terveyteen. Aineistossa päätöksenteon tuki oli voimakkaasti yhteydessä perheen hyvään oloon ja terveyteen liittyvään tietämiseen. Edelleen konkreettinen tuki oli voimakkaasti yhteydessä terveyteen liittyvään tietämiseen. Sairaalapotilaiden aineistossa hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki oli kokonaisuudessaan vain vähäisesti yhteydessä sairaalapotilaiden perheiden terveyteen. Sairaala-aineistossakin todettiin kuitenkin kohtalainen yhteys konkreettisen tuen ja perheen terveyteen liittyvän tietämisen välillä. Aikaisempi tutkimus tukee vahvasti hoitohenkilökunnan antaman tuen ja perheen terveyden välistä yhteyttä. Sekä akuutin vaiheen kriisiluonteisen sosiaalisen tuen että pitkäkestoisten perheinterventtioiden on todettu olevan yhteydessä perheenjäsenten kuormittuneisuuden vähenemiseen (Magliano ym. 2002; Addington ym. 2005b; Lee ym. 2006). Perheiden hyvinvointia lisää heidän hoitohenkilökunnalta saamansa tiedollinen ja emotionaalinen tuki (Hazel ym. 2004; Jeppesen ym. 2005; Yamaguchi ym. 2006; Chien & Wong 2007). Perheenjäsenen sairauteen liittyvän tiedon saaminen auttaa perheenjäseniä sairauden ymmärtämisessä ja hyväksymisessä sekä myönteisemmässä suhtautumisessa potilaan tilanteeseen (Karp & Tanarugsachock 2000; Mullen ym. 2002; Chen & Greenberg 2004; Hotti 2004; Li & Arthur 2006; Hultsjö ym. 2009).

#### 6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että perheen terveys koettiin paremmaksi avohoitopotilaiden kuin sairaalapotilaiden perheissä. Perheen terveys koettiin kuitenkin melko hyväksi ja hyväksi molemmissa ryhmissä. Heikoimmaksi perheen terveyden osa-alueeksi koettiin paha olo. Perheenjäsenet kokevat potilaan mielenterveyshäiriön oireiden ja huolen potilaan voinnista heikentävän perheen hyvinvointia. Potilaan kokonaisvaltaisella hoitamisella ja hyvillä hoitotuloksilla voidaankin edistää koko perheen terveyttä. Hoitotyöntekijöiden tulisi ottaa aktiivisesti puheeksi perheenjäsenten kokema huoli ja auttaa heitä löytämään keinoja tämän hallitsemiseksi.

Sairaala- ja avohoitopotilaiden perheenjäsenet kokivat perheensä toimivuuden hyvin samankaltaisesti. Molemmissa ryhmissä parhaaksi toimivuuden osa-alueeksi osoittautui perheenjäsenten väliset suhteet ja heikoimmaksi perheen voimavarat. Perheen toimivuutta tulisi tukea keskustelemalla perheiden kanssa heidän voimavaroistaan ja kannustamalla perheenjäseniä vahvistamaan esimerkiksi harrastustoimintaan osallistumista huolenpidon ohessa.

Mielenterveyspotilaiden perheiden toimivuuden ymmärtämiseksi olisi vielä tarpeen tutkia, eroaako taustamuuttujiltaan erilaisten mielenterveyspotilaiden perheiden toimivuus toisistaan. Lisäksi olisi tärkeää tutkia, miten hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki tai tuki-interventio on yhteydessä perheen toimivuuteen.

Avohoitopotilaiden perheet kokivat hoitohenkilökunnalta saamansa sosiaalisen tuen paremmaksi kuin sairaalapotilaiden perheenjäsenet. Jatkossa tulisikin kiinnittää aikaisempaa enemmän huomioita erityisesti sairaalapotilaiden perhehoitotyön kehittämiseen. Sairaala ja avohoidon aineistoissa havaittiin myös eroja taustamuuttujien yhteyksissä perheen terveyteen. Tutkimus antoi viitteitä siitä, että hoitoyksiköissä olisi syytä kiinnittää huomiota erityisesti puolisoitten, naispuolisten, nuorten ja pitkäaikaissairaiden perheenjäsenien sekä useampijäsenisten perheiden tukemiseen. Perheen terveys saattaa olla heikentynyt lisäksi erityisesti iältään vanhempien ja runsaasti oireilevien potilaiden perheissä. Masennuspotilaiden perheiden hyvinvoinnin arvioimiseen ja tukemiseen tulisi myös kiinnittää erityistä huomiota, sillä heidän perheensä hyvinvointi saattaa olla eritoten uhattuna. Osalla tutkimuksen taustamuuttujista oli lähes tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyteen. Taustatekijöiden yhteyttä perheen terveyteen tulisikin tutkia laajemmalla aineistolla ja monimuuttujamenetelmillä yhteyksien tarkentamiseksi. Tämä tutkimus antoi kuitenkin viitteitä siitä, että sairaala- ja avohoitopotilaiden perheet eroavat toisistaan hyvinvointinsa ja siihen yhteydessä olevien tekijöiden osalta. Jatkotutkimusta kaivattaisiin myös perheiden tuen tarpeista ja niiden erilaisesta ilmenemisestä eri potilasryhmissä ja sairauden vaiheissa. Näin voitaisiin kehittää perhehoitotyötä vastaamaan entistä paremmin erilaisiin tarpeisiin. Tämä on erityisen tärkeää ja ajankohtaista kehitettäessä hoitojärjestelmää entistä avohoitopainotteisemmaksi.

Tässä tutkimuksessa perheen terveyden ja hoitohenkilökunnan antaman sosiaalisen tuen välillä löytyi voimakas riippuvuus avohoidon aineistossa. Erityisesti konkreettinen tuki ja päätöksenteon tuki ovat voimakkaassa yhteydessä perheen terveyteen. Perheiden mukaan ottamiseen kaikissa hoitoprosessin vaiheissa sekä tiedon antamiseen kannattaakin panostaa mielenterveyshoitotyössä. Sairaalapotilaiden aineistossa perheenjäsenet kokivat saamansa tuen tyydyttäväksi, ja yhteys sosiaalisen tuen ja perheen terveyden välillä jäi myös heikoksi. Perheiden tuen saamisen kokemusten syvällisempi ymmärtäminen olisi mahdollista laadullisen tutkimuksen keinoin. Perhehoitotyön toteutumisen kokonaisvaltaiseksi ymmärtämiseksi olisi myös tarpeen selvittää, miten hoitotyöntekijät kokevat perheiden tukemisen ja sitä edistävät ja estävät tekijät. Lisäksi olisi tarvetta hyvin suunnitellulle ja toteutetulle tutkimukselle tuki-interventio vaikuttavuudesta mielenterveyspotilaiden perhehoitotyössä. Kotimaista tutkimusta kaivattaisiin myös muun kuin ammatillisen sosiaalisen tuen yhteydestä mielenterveyspotilaan perheen terveyteen.

## 7. LÄHTEET

- Aaltonen J, Koffert T, Ahonen J & Lehtinen V. 2000. Skitsofrenian tarpeenmukainen hoito on ryhmätyötä. Raportti Akuutin psykoosin integroitu hoito- projektin tuottamista hoitoperiaatteista. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus ja kehittämiskeskus. Raportteja 257. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi.
- Addington J, Coldham EL, Jones B. 2003. The first episode of psychosis: the experience of the relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 108 (4), 285-289.
- Addington J & Burnett P. 2005. Perhetyö psykoosin varhaisvaiheessa. Teoksessa: Gleeson JFM & McGorry PD (toim.) Varhaisen psykoosin psykoterapeuttinen hoito. Edita, Helsinki, 112–131.
- Addington J, Collins A, McCleery A & Addington D. 2005a. The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research* 79, 77-83.
- Addington J, McCleery A & Addington D. 2005b. Three-year outcome of family work in an early psychosis program. *Schizophrenia Research* 79, 107-116.
- Bernhard B, Schaub A, Kümmler, Dittmann S, Severus E, Seemüller F, Born Christoph, Forsthoff A, Licht RW & Grunze H. 2006. Impact of cognitive-psychoeducational interventions in bipolar patients and their relatives. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists* 21, 81-86.
- Boye B & Malt UF. 2002. Stress response symptoms in relatives of acutely admitted psychotic patients: a pilot study. *Nordic Journal of Psychiatry* 56 (4), 253-260.
- Burns N & Grove SK. 2003. Understanding nursing research. Third edition. Saunders, Philadelphia
- Chang JJ, Halpern CT & Kaufman JS. 2007. Maternal depressive symptoms, father's involvement, and the trajectories of child problem behaviors in a us national sample. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 161 (7), 697-703.
- Chen F & Greenberg JS. 2004. A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community mental health journal* 40 (5), 423-435.
- Chernomas WM, Clarke DE & Marchinko S. 2008. Relationship-based support for women living with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 29, 437-453.
- Chien W-T & Lee IF-K 2002. Educational needs of families caring for patients with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing* 11, 695–696.
- Chien WT, Chan S, Morrissey J, & Thompson D. 2005. Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing* 51, 595–608.
- Chien WT & Wong KF. 2007. A family psychoeducation group program for chinese people with schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatric Services* 58, 1003–1006.
- Chien WT, Chan SW & Morrissey J. 2007. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing* 16, 1151-1161.



Cleary M, Freeman A, Hunt GE & Walter G. 2005. What patients and carers want to know: an exploration of information and resource needs in adult mental health services. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 39, 507–513.

Cornford CS, Hill A & Reilly J. 2007. How patients with depressive symptoms view their condition: a qualitative study. *Family Practice* 24, 358-364.

Davies BR. 2005. Coercion or collaboration? Nurses doing research with people who have severe mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 12, 106-111.

De Haan L, Kramer L, van Raay B, Weir M, Gardner J, Akselson S, et al. 2002. Priorities and satisfaction on the help needed and provided in a first episode of psychosis. A survey in five European Family Associations. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists* 17, 425-433.

Depression Käypä hoito. 2009. Käypä hoito -suositus 4.7.2009. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Verkkojulkaisu osoitteessa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50023> / luettu 18.2.2011

Doornbos MM. 2001. Professional support for family caregivers of people with serious and persistent mental illnesses. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 39 (12), 38-45.

Eriksson K, Isola A, Kyngäs H, Leino-Kilpi H, Lindström UÅ, Paavilainen E, Pietilä A-M, Salanterä S, Vehviläinen-Julkunen K & Åstedt-Kurki P. 2007. *Hoitotiede*. WSOY, Helsinki.

ETENE. 2009. Muistilista eettisten toimikuntien jäsenille ja tutkijoille. Verkkojulkaisu osoitteessa: <http://www.etene.org/tukija/dokumentit/TUKIJAn-muistilista-170409.pdf> / luettu 25.1.2010

Friedman MM, Bowden VR & Jones EG. 2003. *Family Nursing: Research, Theory And Practice*. Prentice Hall, New Jersey. O

Friedrich RM, Lively S & Rubenstein LM. 2008. Siblings' Coping Strategies and Mental Health Services: A National Study of Siblings of Persons With Schizophrenia. *Psychiatric Services* 59, 261-267.

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

Gigantesco N, Picardi A, Chiaia E, Balbi A & Morosini P. 2002. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *European psychiatry* 17, 139-147.

Gonzales-Torres MA, Oraa R, Aristegui M, Fernandez-Rivas A & Guimon J. 2007. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups 42 (1), 14-23.

Grandon P, Jenaro C & Lemos S. 2008. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research* 158, 335-343.

Greenberg JS, Kim HW & Greenley JR. 1997. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry* 67 (2), 231-241.

- Gümüş AB. 2008. Health Education Needs of Patients With Schizophrenia and Their Relatives. *Archives of Psychiatric Nursing* 22 (3), 156-165.
- Harju E. 2009. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Harvey K & Burns T. 2003. Relatives of Patients With Severe Mental Disorders: Unique Traits and Experiences of Primary, Nonprimary and Lone Caregivers. *American Journal of Orthopsychiatry* 73 (3), 324-333.
- Hazel NA, McDonnell MG, Short RA, Berry CM, Voss WD, Rodgers ML & Dyck DG. 2004. Impact of Multiple-Family Groups for Outpatients With Schizophrenia on Caregivers' Distress and Resources. *Psychiatric Services* 55, 35-41.
- Heikkilä T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Edita, Helsinki.
- Heru AM & Ryan CE. 2004. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorders* 83, 221-225.
- Hjärthag F, Helldin L, Karilampi U & Norlander T. 2010. Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 45 (2), 275-283.
- Holopainen A & Välimäki M. 2000. Psykiatrinen hoitotyö - kykyä vastata muutosten tuomiin haasteisiin. Teoksessa: Välimäki M, Holopainen A & Jokinen M: Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa. WSOY, Juva, 10-14.
- Holopainen M & Pulkkinen P. 2008. Tilastolliset menetelmät. WSOY Oppimateriaalit, Helsinki.
- Hotti A. 2004. Mitä psykiatrinen potilas haluaa tietää? Tutkimus skitsofreniaan sairastuneiden tiedon saannista ja tarpeista. *Annales Universitatis Turkuensis C* 212. Turun yliopisto, Turku.
- Houser J. 2008. *Nursing research: reading, using and creating evidence*. Sudbury, MA.
- Hultsjö S, Berterö C & Hjelm K. 2009. Foreign-born and Swedish-born families' perceptions of psychosis care. *International Journal of Mental Health Nursing* 18, 62-71.
- Hupcey JE. 1998. Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing* 27 (6), 1231-1241.
- Jeppesen P, Petersen L, Thorup A, Abel M-B, Øehlenschläger J, Christensen TØ, Krarup G, Hemmingsen R Jørgensen P & Nordentoft M. 2005. Integrated treatment of first-episode psychosis: effect of treatment on family burden. *British Journal of Psychiatry* 187, 85-90.
- Jokinen M & Räsänen K. 2000. Keskeiset mielenterveyshäiriöt. Teoksessa: Välimäki M, Holopainen A & Jokinen M. Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa. WSOY, Juva. 41-67.
- Jungbauer J, Stelling K, Dietrich S & Angermeier MC. 2004. Schizophrenia: problems of separation in families. *Journal of Advanced Nursing* 47 (6), 605-613.

- Kaas MJ, Lee S & Peitzman C. 2003. Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 24, 741-756.
- Kahn RL. 1979. Aging and social support. Teoksessa: Riley MV (eds.): *Aging from Birth to Death: Interdisciplinary perspectives*. Westview Press, Colorado, 70-91.
- Kaksisuuntaisen mielialahäiriön Käypä hoito. 2008. Käypä hoito -suositus 21.10.2008. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Verkojulkaisu osoitteessa <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50076>/Luettu 18.02.2011
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYPro, Helsinki.
- Karp DA & Tanarugsachock V. 2000. Mental illness, caregiving and emotion management. *Qualitative Health Research* 10 (1), 6-25.
- Kilkku N. 1999. Koulutuksellisen perhehoitotyön tausta ja toteutus. Teoksessa: Linnainmaa P, Innamaa M & Honkala L. *Mielenterveys ja opetus: matkalla kohti muutosta*. Kirjayhtymä, Helsinki, 58–71.
- Kilkku N. 2008. Potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoidossa: substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1361. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kiviniemi L. 2008. Psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren aikuisen kokemuksia elämästään ja elämää eteenpäin vievistä asioista. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 150.
- Kohonen K. 2007. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan läheinen - perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Koivisto AM. 2011. Henkilökohtainen tiedonanto 25.2.2011.
- Koivisto K. 2003. Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoitotyön lähtökohdaksi. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Psykiatrian klinikka, Oulun yliopisto.
- Kopelowicz A, Zarate R, Gonzalez Smith V, Mintz J, & Liberman RP. 2003. Disease management in Latinos with schizophrenia: a family-assisted, skills training approach. *Schizophrenia Bulletin* 29, 211–227.
- Koyama A, Akiyama T, Miyake Y & Kurita H. 2004. Family functioning perceived by patients and their family members in three Diagnostic and Statistical Manual-IV diagnostic groups. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 58, 495-500.
- Kuhanen C, Oittinen P, Kanerva A, Seuri T & Schubert C. 2010. Mielenterveyshoitotyö. WSOYpro, Helsinki.
- Kuula A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.
- Lakeman R. 2008a. Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 15, 203-211.

- Lakeman R. 2008b. Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing* 17, 44-56.
- Lee TC, Yang YK, Chen PS, Hung NC, LIn SH, Chang FL & Cheng SH. 2006. Different dimensions of social support for the caregivers of patients with schizophrenia: main effect and stress-buffering models. *Psychiatry & Clinical Neurosciences* 60 (5), 546-550.
- Leino-Kilpi H. 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Leino-Kilpi H & Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, Helsinki, 360-377.
- Lemström U. 2009. Miten perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito voivat yhdessä ja erikseen auttaa masennusta sairastavaa ihmistä. Teoksessa: Hentinen K, Iija A & Mattila E. (toim.): *Kuuntele minua - mielenterveystyön käytännön menetelmiä*. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki, 33-39.
- Li Z & Arthur DG. 2006. An education intervention for families of people with schizophrenia in China: development & evaluation. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 44, 38-49.
- Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P & Peuskens J. 2004. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry: the Journal of the Association of European Psychiatrists* 19, 395-401.
- Lukens E, Thorning H & Lohrer S. 2004. Sibling Perspectives on severe mental illness: reflections on self and family. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (4), 489-501.
- Lönnqvist J & Honkonen T. 2008. Muut psykoosit. Teoksessa: Lönnqvist J, Heikkinen M, Henriksson M, Marttunen M & Partonen T. (toim.) *Psykiatria*. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä, 140-156.
- Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P & Maj M. 1998. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 33 (9), 405-412.
- Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M and the Working Group of the Italian National Study on Families of Persons with Schizophrenia. 2002. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, 291-298.
- Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C & Maj M. 2005. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine* 61 (2), 313-322.
- Merinder LB, Viuff AG, Laugesen HD, Clemmensen K, Misfelt S, & Espensen B. 1999. Patient and relative education in community psychiatry: a randomized controlled trial regarding its effectiveness. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 34, 287-294.
- Metsämuuronen J. 2000. Tilastollisen päättelyn perusteet. Metodologia-sarja 3. Methelp International Ky, Helsinki.

- Metsämuuronen J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. International Methelp Ky, Helsinki.
- Metsämuuronen J. 2004. Pienten aineistojen analyysi, Parametrittomien menetelmien perusteet ihmistieteissä. Metodologia-sarja 9. International Methelp Ky, Helsinki.
- Mielenterveyslaki 1116/1990. Verkkolähde osoitteessa:  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116/> luettu 27.1.2010
- Milliken PJ. 2001. Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International* 22 (1-2), 149-166.
- 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, 225–232.
- Møller T, Gudde CB, Folden GE & Linaker OM. 2009. The experience of caring relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23, 153-160.
- Noppiari E, Kiiltomäki A & Pesonen A. 2007. Mielenterveystyö perusterveydenhuollossa. Tammi, Helsinki.
- Nystrom M & Svensson H. 2004. Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 25, 363-380.
- Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta-Gil V, Martinez F, Negredo MC, Casacuberta P, Paniago E, Usall J, Dolz M & Autonell J. 2008. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 43 (8), 612-618.
- Oeye C, Bjelland AK & Skorpen A. 2007. Doing participant observation in a psychiatric hospital - Research ethics resumed. *Social Science and Medicine* 65, 2296-2306.
- Paavilainen E. 1998. Lasten kaltoinkohtelu perheessä. *Acta Universitatis Tamperensis* 604. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Paavilainen E, Lehti K, Åstedt-Kurki P & Tarkka MT. 2006. Family functioning assessed by family members in Finnish families of heart patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5, 54-59.
- Parabiaghi A, Lasalvia A, Bonetto C, Cristofaldo D, Marrella G, Tansella M & Ruggeri M. 2007. Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplementum*, 437, 66-76.
- Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, Kaczynski R, Ostacher M, Patel J, Desai R. 2007. Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders* 9 (3), 262-273.
- Pernice-Duca F. 2010. Family network support and mental health recovery. *Journal of Marital and Family Therapy* 36 (1), 13-27.

- Piispa M. 2006. Kvantitatiivisen tutkimuksen eettiset lähtökohdat, Esimerkkinä naisiin kohdistuvan väkivallan kyselytutkimus. Teoksessa: Hallamaa J, Launis V, Lötjönen S & Sorvali I (toim.). Etiikkaa ihmistieteille. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja, Hakapaino Oy, Helsinki.
- Pirkola S & Sohlman B. 2005. (toim.). Mielenterveysatlas - tunnuslukuja Suomesta. STAKES. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Pirttiperä J & Wahlbeck K. 2007. Psykoottisen asiakkaan kohtaaminen. Teoksessa: Vuori-Kemilä A, Stengård E, Saarelainen R & Annala T. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. WSOY, Helsinki, 123–130.
- Pitkänen A, Hätönen H, Kuosmanen L & Välimäki M. 2009. Individual quality of life of people with severe mental disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16, 3-9.
- Polit DF & Beck CT. 2010. *Essentials of Nursing Research - Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Puotiniemi TA, Kyngäs HA & Nikkonen MJ. 2002. The Resources of parents with a child in psychiatric inpatient care. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing* 9 (1), 15-22.
- Roberts SL, Bushnell JA, Collings SC & Purdie GL. 2006. Psychological health of men with partners who have post-partum depression. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 40 (8), 704-11.
- Rogers ES, Anthony W & Lyass A. 2004. The Nature and Dimensions of Social Support among Individuals with Severe Mental Illnesses. *Community Mental Health Journal* 40 (5), 437-450.
- Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS, Kilian R, Johnson S, Toumi M & Kornfeld Å. 2007. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry* 190, 333-338.
- Rose L, Mallinson RK & Walton-Moss B. 2002. A Grounded Theory of Families Responding to Mental Illness. *Western Journal of Nursing Research* 24 (5), 516-536.
- Salmela-Aro K, Aunola K, Saisto T, Halmesmäki E & Nurmi J. 2006. Couples share similar changes in depressive symptoms and marital satisfaction anticipating the birth of a child. *Journal of Social & Personal Relationships* 23 (5), 781-803.
- Salokangas RKR, Heinimaa M, Suomela T, Ilonen T, Ristkari T, Korkeila J, Huttunen J, Hietala J & Syvälahti E. 2002. Psykoosi: psykoosialttiuden arvioinnin opas. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Saunders JC. 1999. Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 20, 95-113.
- Saunders JC & Byrne MM. 2002. A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* 16, 217-223.
- Schön UK, Denhov A & Topor A. 2009. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry* 55 (4), 336-347.

Sievers S. 2008. Masennus ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Teoksessa: Holmberg J, Hirschovits T, Kylmänen P & Agge E (toim.): Tämä potilas kuuluu meille, sairaanhoitaja tekee mielenterveys- ja päihdehoitotyötä. Suomen sairaanhoitajaliitto, Helsinki, 127-151.

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.

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* 12, 282-290.

Sin J, Moone N & Harris P. 2008. Siblings of individuals with first-episode psychosis: understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services* 46(6), 33-40.

Skitsofrenian Käypä hoito. 2008. Käypä hoito -suositus 01.01.2008. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Verkkajulkaisu osoitteessa [http://www.terveysportti.fi/pls/kh/kh\\_julkaisu.NaytaArtikkeli?p\\_artikkeli=hoi35050](http://www.terveysportti.fi/pls/kh/kh_julkaisu.NaytaArtikkeli?p_artikkeli=hoi35050) /luettu 18.2.2011

Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma: Mieli 2009 —työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkajulkaisu osoitteessa <http://pre20090115.stm.fi/pr1233819605898/passthru.pdf> / luettu 24.1.2010.

Stengård E. 2003. Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa: Saarelainen R, Stengård E & Vuori-Kemilä A. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. WSOY, Porvoo. 183–198.

Stengård E. 2005. Journey of Hope and Despair: The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with Severe Mental Disorder. *Acta Universitatis Tamperensis* 1066. Tampereen yliopisto, Tampere.

Stjernswärd S & Östman M. 2007. Whose life am I living? Relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry* 54 (4), 358-369.

Tammentie T. 2009. Äidin synnytyksen jälkeisen masennuksen vaikutus perheeseen ja perheen vuorovaikutussuhde lastenneuvolan terveydenhoitajan kanssa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1440. Tampereen yliopisto, Tampere.

Tarkka MT. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. *Acta Universitatis Tamperensis* 518. Tampereen yliopisto, Tampere.

Tarkka MT, Paavilainen E, Lehti K & Åstedt-Kurki P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing* 12, 736-743.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2007. Mielenterveyshäiriöt. Verkkajulkaisu osoitteessa [http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa\\_terveydesta/terveys\\_ja\\_sairaudet/yleisimmat\\_sairaudet\\_\\_riskitekijat/mielenterveyshairiot](http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa_terveydesta/terveys_ja_sairaudet/yleisimmat_sairaudet__riskitekijat/mielenterveyshairiot) / luettu 24.1.2010

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2010. THL:n toimeenpanosuunnitelma kansalliseen mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaan 2009-2015. Toimenpiteet 2009-2010. 4.3.2010. Verkkojulkaisu osoitteessa: [http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/75B5C1A5-10F-49EO-991A-B9C5C80A9452/0/Mieli2009\\_toimeenpanosuunnitelmaTHL.pdf](http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/75B5C1A5-10F-49EO-991A-B9C5C80A9452/0/Mieli2009_toimeenpanosuunnitelmaTHL.pdf)/luettu 29.12.2010.
- Ukpong DI. 2006. Demographic factors and clinical correlates of burden and distress in relatives of service users experiencing schizophrenia: A study from south-western Nigeria. *International Journal of Mental Health Nursing* 15, 54-59.
- Van der Voort TYG, Goossens PJJ & van der Bijl JJ. 2009. Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing* 18, 434-443.
- Van Wijngaarden B, Schene AH & Koeter MWJ. 2004. Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress and help seeking. *Journal of Affective Disorders* 81, 211-222.
- Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Helsinki, 26-34.
- Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 1997. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Helsinki, 206-214.
- Webb C, Pfeiffer M, Mueser KT, Gladis M, Mensch E, DeGirolamo J & Levinson DF. 1998. Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research* 34 (3), 169-180.
- Weinstock LM, Keitner GI, Ryan CE, Solomon DA & Miller IW. 2006. Family Functioning and Mood Disorders: A Comparison Between Patients With Major Depressive Disorder and Bipolar I Disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 74 (6), 1192-1202.
- Woo SM, Goldstein MJ, & Nuechterlein KH. 2004. Relatives' affective style and the expression of subclinical psychopathology in patients with schizophrenia. *Family Process* 43, 233-247.
- Yamaguchi H, Takahashi A, Takano A, & Kojima T. 2006. Direct effects of short-term psychoeducational intervention for relatives of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry & Clinical Neurosciences* 60, 590-597.
- Yen W & Lundeen S. 2006. The association between meaning of caregiving, perceived social support and level of depression of Taiwanese caregivers of mentally ill patients. *International Journal of Psychiatric Nursing Research* 12 (1), 1-9.
- Zauszniewski JA, Bekhet AK & Suresky MJ. 2008. Factors Associated With Perceived Burden, Resourcefulness, and Quality of Life in Female Family Members of Adults With Serious Mental Illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* 14 (2), 125-135.
- Åstedt-Kurki P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyön kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. *Acta Universitatis Tamperensis* 349. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Åstedt-Kurki P, Tarkka MT, Paavilainen E & Lehti K. 2002. Development and Testing of a Family Nursing Scale. *Western Journal of Nursing Research* 24 (5), 567-579.



Åstedt-Kurki P, Lehti K, Tarkka MT & Paavilainen E. 2004. Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 48 (2), 115-123.

Åstedt-Kurki P, Tarkka MT, Rikala MR, Lehti K & Paavilainen E. 2009. Further testing of a family nursing instrument (FAFHES). *International Journal of Nursing Studies* 46, 350-359.

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.

Östman M, Wallsten T & Kjellin L. 2005. Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry* 51 (4), 291-301.

**Perheen terveys, toimivuus ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemana**

Arvoisa mielenterveyspotilaan läheinen

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan mielenterveyshäiriötä sairastavan potilaan perheenjäsenten kokemuksia perheensä terveydestä ja toimivuudesta sekä heidän hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Läheisenne on ollut hoidossa xxxx:ssa aikuispsykiatrian osastolla mielenterveyshäiriön vuoksi ja antanut suostumuksensa teidän kutsumiseksi mukaan tähän tutkimukseen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvoinnista ja perhehoitotyön toteutumisesta psykiatrian hoitoyksiköissä. xxxx:n sosiaali- ja terveysyhtymän psykiatrian tulosalueen ylihoitaja on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut tutkimukselle puoltavan lausunnon.

**Tutkimuksen kulku**

Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella xxxx:n sosiaali- ja terveysyhtymän aikuispsykiatrian toimipisteissä mielialahäiriö- ja psykoosipotilaiden perheenjäseniltä. Olemme kiitollisia, jos suhtaudutte myönteisesti tähän tutkimukseen osallistumiseen, sillä vastaamisenne on tutkimuksen onnistumisen kannalta tärkeää. Tutkimukseen voitte osallistua täyttämällä ohessa olevan kyselylomakkeen sekä allekirjoittamalla erillisen suostumuslomakkeen tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksen kyselylomakkeessa on muutama perheenjäsenenne taustatietoja kartoittava kysymys (mm. ikä, sukupuoli, diagnoosi, hoitoaika), joihin voitte halutessanne vastata yhdessä perheenjäsenenne kanssa. Pyydämme Teitä palauttamaan täyttämäne kyselylomakkeen ja allekirjoittamanne suostumuslomakkeen kahden viikon kuluessa ohessa olevassa palautuskuoressa, jonka postituskulut on maksettu valmiiksi.

Teidän ja perheenjäsenenne osallistuminen tutkimukseen tuottaa tärkeää tietoa mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvoinnista ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Osallistumisenne tutkimukseen tuottaa lisäksi tietoa, jonka avulla psykiatrian toimipisteissä toteutettavaa perhehoitotyötä voidaan arvioida ja kehittää.

Vastaavaa tutkimusta on tehty Suomessa sydänpotilaiden ja syöpäpotilaiden perheiden keskuudessa.

**Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostoa ja palautettuja kyselylomakkeita säilytetään lukollisessa tilassa, johon ainoastaan tutkijalla on pääsy. Kyselylomakkeet hävitetään aineiston analysoinnin ja tutkimusraportin kirjoittamisen jälkeen.

**Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla läheisenne hoitoon.

## Lisätiedot

Tutkimus on terveystieteiden maisteriopiskelija, sairaanhoitaja Mari Vikmanin hoitotieteellinen Pro gradu -tutkielma, jonka toteutusta ohjaavat Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen dosentti, yliassistentti Marja-Terttu Tarkka sekä yliassistentti Anna Liisa Aho. Jos Teillä on jotakin kysyttävää tutkimukseen tai kyselylomakkeeseen liittyen, voitte olla tutkijaan yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse.

Tutkimustulokset julkaistaan Tampereen yliopiston tutkielmatietokannassa.

Esitämme parhaimmat kiitoksemme Teille yhteistyöstä ja vaivannäöstänne tutkimuksemme edistämiseksi.

Mari Vikman  
sairanhoitaja, TtM-opiskelija  
Hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopisto  
puhelin 044 708 0879  
[mari.vikman@uta.fi](mailto:mari.vikman@uta.fi)

Marja-Terttu Tarkka  
THT, dosentti, yliassistentti  
Hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopisto  
puhelin 040 190 1451  
[marja-tettu.tarkka@uta.fi](mailto:marja-tettu.tarkka@uta.fi)

Anna Liisa Aho  
TtM, yliassistentti  
Hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopisto  
puhelin 040 190 1448  
[anna.l.aho@uta.fi](mailto:anna.l.aho@uta.fi)

**Perheen terveys, toimivuus ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemana**

Arvoisa potilas

Pyydämme Teiltä suostumusta perheenjäsenenne kutsumiseksi mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan mielenterveyshäiriötä sairastavan potilaan perheenjäsenten kokemuksia perheensä terveydestä ja toimivuudesta sekä heidän hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvoinnista ja perhehoitotyön toteutumisesta psykiatrian hoitoyksiköissä. Xxxx:n sosiaali- ja terveysyhtymän psykiatrian tulosalueen ylihoitaja on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut tutkimukselle puoltavan lausunnon.

**Tutkimuksen kulku**

Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella xxx:n sosiaali- ja terveysyhtymän aikuispsykiatrian toimipisteissä mielialahäiriö- ja psykoosipotilaiden perheenjäseniltä. Tarkoitamme tutkimuksessa perheenjäsenellä henkilöä, jonka Te koette itsellenne läheisimmäksi. Hän voi olla puolisonne, vanhempanne, sisaruksenne, joku sukulaisenne tai ystävänne.

Olemme kiitollisia, jos suhtaudutte myönteisesti perheenjäsenenne osallistumiseen tähän tutkimukseen, sillä hänen osallistumisensa on tutkimuksen onnistumisen kannalta tärkeää. Lähetämme perheenjäsenellenne postitse tutkimuksen kyselylomakkeen, perheenjäsenen suostumuslomakkeen sekä palautuskuoren. Tutkimuksen kyselylomakkeessa on muutama Teidän taustatietojanne kartoittava kysymys (mm. ikä, sukupuoli, diagnoosi, hoitoaika), joihin voitte halutessanne vastata yhdessä perheenjäsenenne kanssa. Perheenjäsenenne osallistuu tutkimukseen täyttämällä kaavakkeet ja postittamalla ne tutkijalle palautuskuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu.

Teidän ja perheenjäsenenne osallistuminen tutkimukseen tuottaa tärkeää tietoa mielenterveyspotilaiden perheiden hyvinvoinnista ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Osallistumisenne tutkimukseen tuottaa lisäksi tietoa, jonka avulla psykiatrian toimipisteissä toteutettavaa perhehoitotyötä voidaan arvioida ja kehittää.

**Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tutkimustulokset raportoidaan ryhmitasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostoa ja palautettuja kyselylomakkeita säilytetään lukollisessa tilassa, johon ainoastaan tutkijalla on pääsy. Kyselylomakkeet hävitetään aineiston analysoinnin ja tutkimusraportin kirjoittamisen jälkeen.

**Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoon.

## Lisätiedot

Tutkimus on terveystieteiden maisteriopiskelija, sairaanhoitaja Mari Vikmanin hoitotieteellinen Pro gradu -tutkielma, jonka toteutusta ohjaavat Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen dosentti, yliassistentti Marja-Terttu Tarkka sekä yliassistentti Anna Liisa Aho. Jos Teillä on jotakin kysyttävää tutkimukseen tai kyselylomakkeeseen liittyen, voitte olla tutkijaan yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse.

Tutkimustulokset julkaistaan Tampereen yliopiston tutkielmatietokannassa.

Esitämme parhaimmat kiitoksemme Teille yhteistyöstä ja vaivannäöstänne tutkimuksemme edistämiseksi.

Mari Vikman  
sairanhoitaja, TtM-opiskelija  
Hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopisto  
puhelin 044 708 0879  
[mari.vikman@uta.fi](mailto:mari.vikman@uta.fi)

Marja-Terttu Tarkka  
THT, dosentti, yliassistentti  
Hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopisto  
puhelin 040 190 1451  
[marja-tettu.tarkka@uta.fi](mailto:marja-tettu.tarkka@uta.fi)

Anna Liisa Aho  
TtM, yliassistentti  
Hoitotieteen laitos  
Tampereen yliopisto  
puhelin 040 190 1448  
[anna.l.aho@uta.fi](mailto:anna.l.aho@uta.fi)

**Perheen terveys, toimivuus ja hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki mielenterveyspotilaiden perheenjäsenten kokemana**

**SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN**

Olen saanut yllä mainittua tutkimusta koskevaa tietoa ja lukenut saamani kirjallisen potilastiedotteen, jossa on selvitetty tutkimuksen tarkoitus, luonne sekä käytettävät tutkimusmenetelmät. Potilastiedotteessa minulle on kerrottu tutkimuksesta mahdollisesti saatava hyöty sekä tutkimukseen osallistumisesta tutkittavalle mahdollisesti koituvat haitat ja riskit. Minulla on ollut mahdollisuus esittää tutkijoille kysymyksiä tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta sekä saada kysymyksiini vastaukset.

Minulle on selvitetty, että tutkimuksessa kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Kerättyä tutkimusaineistoa voi käyttää vain tätä tutkimusta ja analyysiä tekevä tutkija, tutkimukseen osallistuva tilastoasiantuntija sekä tutkimusta valvovat viranomaiset. Tutkimustuloksia esitettäessä ja julkaistaessa tutkimushenkilön henkilöllisyyttä ei missään vaiheessa paljasteta.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita tutkimukseen osallistumista. Suostun vapaaehtoisesti tähän tutkimukseen ja annan tutkijoille edellä esitetyn mukaisesti luvan käyttää minua koskevia tutkimukseen liittyviä tietoja, jotka perheenjäseneltäni kyselylomakkeella kerätään.

Tiedän, että voin halutessani milloin tahansa syytä ilmoittamatta perua tämän suostumukseni ilman, että perumisella on vaikutusta oikeuteeni saada tarvitsemaani hoitoa. Tiedän myös, että tutkittaville ei makseta korvausta tutkimukseen osallistumisesta.

Vahvistan saaneeni potilastiedotteen sekä kopion tästä vastaanotetusta suostumuksestani.

\_\_\_\_.\_\_\_\_.2010

\_\_\_\_.\_\_\_\_.2010

**Suostun osallistumaan tutkimukseen:**

**Suostumuksen vastaanottaja:**

\_\_\_\_\_  
potilaan allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
tutkimuksesta tiedottaneen allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
nimenselvennys

\_\_\_\_\_  
nimenselvennys