

”ELÄMÄÄ VUORISTORADALLA”

Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Pro gradu-tutkielma
Tuija Palomäki
Marraskuu 2005

TIIVISTELMÄ
Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos

PALOMÄKI TUIJA: ”Elämää vuoristoradalla”
Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja
heidän kokemuksiaan vertaistuesta

Pro gradu –tutkielma 72 sivua, 20 liitesivua

Ohjaajat: THT, lehtori Heli Laijärvi ja TtM, tutkija Minna Sorsa

Hoitotiede

Marraskuu 2005

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavia tekijöitä ja heidän kokemuksiaan vertaisryhmän tuesta. Näistä lähtökohdista käsin tutkimus on laadullinen. Tutkimusaineisto kerättiin tammikuun 2005 ja maaliskuun 2005 välisenä aikana ryhmähaastatteluiden avulla Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n tiloissa. Kaikkiaan ryhmähaastatteluja tehtiin neljä, joissa osanottajia oli kolmesta kuuteen. Tutkimukseen osallistuneet olivat iältään 57–83 -vuotiaita. Tutkimusaineisto analysoitiin käyttäen laadullista sisällönanalyysia.

Tutkimustulosten mukaan mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittaa usein vuosia ja vuosikymmeniäkin jatkuneen hoito- ja huolenpitotehtävän lisäksi hänen omat krooniset sairautensa ja vaivansa. Tutkimuksessa nousi esiin myös se, että mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittaa häpeän, syyllisyyden, ahdistuneisuuden ja vihan vuorottelu. Iäkkään omaisen ystäväpiiri on usein vähentynyt läheisen sairastamisen aikana. Omainen saattaa olla eristynyt muista sukulaisistaan ja sairastunut on hänen ainoa läheisensä. Hän saattaa olla pettynyt ammattilaisten tukeen, joka osaltaan on vaikuttanut vertaisryhmiin hakeutumiselle. Ikääntyvän omaisen arkipäivä on usein kuin elämistä vuoristoradalla, jonka alamäkiä pelkää nousuvaiheessakin.

Tutkimuksen mukaan ikääntyneen omaisen vertaistuki koostuu tietoa lisäävistä ja toivoa ylläpitävistä tekijöistä. Vertaistuen tietoa lisäävät tekijät näyttävät tutkimuksen mukaan vaikuttavan voimaa antavasti kaikkiin ikääntyvää omaista kuormittaviin osatekijöihin. Vertaistuessa avun antaminen ja saaminen toimivat itseään voimaannuttavana kehänä, jossa toisen auttaminen antaa kerta kerralta lisää voimaa. Vertaistukiryhmä voi toimia foorumina, jossa ikääntyvä omainen voi tuoda esiin tunteitaan, kokemuksiaan ja ajatuksiaan ja saada ymmärrystä, rohkaisua ja lohdutusta.

Mielenterveyspotilaiden ikääntyvien omaisten vertaistukiryhmiä tulee edelleen kehittää. Koska vertaistuessa on useita ikääntyviä omaisia tukevia elementtejä, tulee ammattilaisten tarjota vertaistukiryhmää jokaiselle ikääntyvälle omaiselle yhtenä merkittävänä tukimuotona.

Avainsanat: omainen, iäkäs henkilö, mielenterveyspotilas, vertaistuki

UNIVERSITY OF TAMPERE

Department of Nursing Science

PALOMÄKI TUIJA: "Life in the mountain railway" Stress factors and peer support experiences of aged family members of mental health patients

Master's thesis 72 pages, appendices 20 pages

Advisors: Heli Laijärvi, Senior Lecturer, PhD, Minna Sorsa, MNSc

Nursing Science

November 2005

ABSTRACT

The purpose of the study was to describe stress factors that are typical of aged family members of mental health patients and describe experiences of these elderly people regarding peer group support. The approach of the study was qualitative. The data was collected between January 2005 and March 2005 via theme interview in the office of the Family Association of Tampere. Four groups were interviewed. The participants were people aged between 57 and 83. The analysis focused on qualitative content analysis.

The results of the study show that aged family members suffer from stress caused by their own chronic illnesses as well as from stress caused by the long-lasting responsibilities within the families. The study also brought into focus the fact that old family members go through various emotions such as shame, guilt, anguish and hate. The number of friends in their lives has become smaller during the mental illnesses of their family members. Elderly people may also become isolated from the rest of their families, and thus the mentally ill may become their main conversational partners. Many old people may have become disappointed with professional aid, which has contributed to their searching for a suitable peer group instead. For these old people everyday life is like a ride along the mountain railway. Their lives alternate between periods of going up and going down.

According to the study peer support consists of factors that seem to have a positive strengthening effect on all the different components of the stress factors. In peer support giving and receiving aid forms a circle of strength. This means that helping others gives a person more strength repeatedly. A peer support group can function as a forum where old family members can express their emotions, tell about their experiences and come up with their thoughts and ideas, and where they are met with sympathy and understanding, encouragement and consolation.

Peer groups for old family members must be further developed. As peer support includes many supporting elements, professionals should see to it that each old family member is provided with the possibility to join a peer group.

Keywords: family members, elderly people, mental health patients, peer support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	3
	2.1 Mielenterveyshäiriöstä kärsivä ihminen	3
	2.2 Ikääntyvä ihminen	5
	2.3 Omainen	6
	2.4 Vertaistuki	10
	2.5 Keskeisten käsitteiden yhteyksiä	12
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	14
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
	4.1 Haastateltavien valinta ja kuvaus	15
	4.2 Aineiston kokoaminen	16
	4.2.1 Ryhmähaastattelu metodina	16
	4.2.2 Haastattelutilanteiden kuvaaminen	18
	4.2.3 Eettiset kysymykset	19
	4.2.4 Litterointi	20
	4.3 Aineiston analyysi	21
	4.3.1 Tutkimuksen kulku	21
	4.3.2 Haastattelujen yksityiskohtainen analyysi	21
5	TULOKSET	24
	5.1 Vastaaajien taustatiedot	24
	5.2 Mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittavat tekijät	26
	5.2.1 Mielenterveyspotilaan ikääntyneen omaisen omasta tilasta johtuva väsyminen	27
	5.2.1.1 Jaksamiseen vaikuttavat fyysiset tekijät	27
	5.2.1.2 Jaksamiseen vaikuttavat henkiset tekijät	28
	5.2.1.3 Jaksamiseen vaikuttavat taloudelliset tekijät	29
	5.2.2 Ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta johtuva väsyminen	30
	5.2.2.1 Suhteet sairastuneeseen	30
	5.2.2.2 Suhteet ystäviin ja läheisiin	32
	5.2.3 Yhteiskunnallisista tekijöistä johtuva väsyminen	34
	5.2.3.1 Hoitojärjestelmän kehittymättömyys	35
	5.2.3.2 Riittämätön tuki ammattilaisilta	35
	5.2.4 Yhteenveto mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittavista tekijöistä	36
	5.3 Vertaistuki	36
	5.3.1 Tietoa lisäävät tekijät	37
	5.3.1.1 Tiedon ja tunteiden jakaminen	38
	5.3.1.2 Opitun aineiston prosessointi tunnetasolla	38
	5.3.2 Toivoa ylläpitävät tekijät	40
	5.3.2.1 Muiden selviytymistarinat	40

5.3.2.2 Positiiviset viestit	41
5.3.3 Yhteenveto mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten vertaistuesta	43
6 POHDINTA	44
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	44
6.1.1 Tutkimusaineiston luotettavuus	45
6.1.2 Aineiston analyysin luotettavuuden arviointi	46
6.1.3 Tutkimustulosten luotettavuuden arviointi	46
6.1.4 Tutkimusraportin luotettavuus	47
6.2 Tulosten tarkastelu	47
6.2.1 Mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittavat tekijät	47
6.2.2 Vertaistuki	50
6.3 Käytännön hyödynnettävyys	55
LÄHTEET	59
LIITTEET	
Liite 1. Mielenterveyspotilaiden omaisista tehtyjä tutkimuksia	
Liite 2. Kirje	
Liite 3. Vertaistuen ja vertaistoiminnan ominaispiirteitä kirjallisuuden mukaan	
Liite 4. Haastatteluteemat	
Liite 5. Analyysin eteneminen, kun muodostettiin yläluokka: ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta johtuva väsyminen	

1 JOHDANTO

Ikäihmiset omaisina eivät ole saaneet riittävästi huomiota Suomessa. Mielenterveystyön kehittämisestä huolimatta omaista ei nähdä riittävästi voimavarana, vaikka hän usein huolehtii sairastuneen arjesta ja hoidon toteutuksesta. Valokiven (2004) tutkimuksen mukaan kansalaisten odotukset ovat suuret julkista palvelujärjestelmää kohtaan, vaikka tosiasiallisesti puoliset ja lapset ovat tärkeimpiä avun antajia. Liian usein omaisen saa apua ja tukea aivan liian myöhään, jolloin palveluilla ei kyetä vaikuttamaan ennaltaehkäisevästi hänen jaksamiseensa (Twiggg 1992, Qureshi 1996, Walker 2001).

Maamme väestö vanhenee ja erityisesti hyvin iäkkäiden ihmisten määrä nousee jyrkästi. Vuonna 2020 yli 65-vuotiaita arvioidaan olevan koko väestöstä 25 %. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 1999.) Iäkkäiden henkilöiden lähiomaiset ovat usein myös itse iäkkäitä. Pitkäaikaiseen laitoshoidon joutumisen tärkein syy on läheisen uupuminen hoitotehtävään. Hoitotieteellisen tutkimuksen pitäisi kehittää iäkkäiden ihmisten hoitomenetelmiä ja terveyden edistämistä. Yksi tärkeä kehittämiskohde on läheisten ottaminen entistä enemmän mukaan hoitoon ja heidän tukemisensa sairauden alusta lähtien. Useiden tutkimusten mukaan läheiset ovat saaneet ensiarvoisen tärkeää tietoa vertaisilta. Vertaistuen tärkeyden tiedostaminen vaatii usein myös ammattilaisilta ajattelutavan muutosta.

Suomessa on arvioitu olevan ainakin 300 000 mielenterveyspotilaan omaista, joiden elämään läheisen sairaus vaikuttaa radikaalisti (Nyman & Stengård 2001). Läheisen sairauden vaikutukset ovat moninaiset ja usein läheisen sairastaminen hallitsee merkittävästi omaisten elämää. Vaikutukset ulottuvat kaikille elämänalueille, esimerkiksi tunteisiin, ihmissuhteisiin, omaan terveyteen, elämäntapaan, harrastuksiin ja omaisen ihmissuhteisiin. (Kuoppala 1999.) Maailman terveysjärjestö WHO on laatinut Terveystieteiden tutkimuskeskuksen 2015-kansanterveysohjelman terveyspolitiikan ohjaamiseksi. Ohjelmassa kiinnitetään huomiota erityisesti ikääntyvien ihmisten terveyden elinvuosien lisäämiseen ja toimintakyvyn edistämiseen. (WHO 2001.)

Viime vuosikymmenien ajan psykiatristen avohoitopotilaiden osuus on kasvanut nopeasti psykiatrisen hoidon avohoitopainotteisuuden vuoksi. Sairaansijojen vähentämällä pyrittiin vähentämään sairaalahoitojen haitallisia vaikutuksia ja korostamaan potilaan mahdollisuuksia palata

työelämään ja opiskeluun. (Salokangas ym. 1991.) Laitoshoidon purkaminen ja siirtyminen kohti avohoitoa ei toteutunut kuitenkaan ongelmitta, vaan esimerkiksi omaisten merkitys omaishoitajina on kasvanut huomattavasti. Omaishoidon tuki on mielenterveyspotilaiden omaisten kohdalla minimaalista. Aaltosen (2004) selvityksen mukaan mielenterveyspotilaiden omaisia omaishoidon tuen piirissä olevista on vain 5 prosenttia.

Tässä tutkimuksessa ikääntyvällä omaisella tarkoitetaan yli 57 – vuotiasta henkilöä. Vertaistuki on käsitteenä epämääräinen ja jäsentymätön. Vertaistukitoiminnasta puhuttaessa tarkoitetaan yleensä seuraavia toimintoja; vertaistuki (peer support), oma-aputoiminta (self-help), itseapuryhmät, läheisryhmät, tukiryhmät (support group) tai keskinäisen tuen ryhmät (mutual support, mutual aid/assistance). (Taitto 2001.) Tässä tutkimuksessa käytetään kaikista edelläolevista toiminnoista yhteistä nimitystä vertaistuki.

Mielenterveyspotilaan iäkkään omaisen tukemisen tutkiminen on tärkeää omaisen jaksamisen ja tukitoimien kehittämisen takaamiseksi. Tässä tutkimuksessa pyritään kuvaamaan mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten kokemuksia omaisena olemisesta ja arkea kuormittavista tekijöistä sekä heidän kokemuksiinsa vertaistuesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa omaisten arkea kuormittavista kokemuksista ja vertaistuen ulottuvuuksista. Tutkimuksessa tarkastellaan myös mitkä tekijät vertaistuksessa vaikuttavat mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia tukevasti.

Tavoitteena on myös edistää perhehoitotyötä, joka on eräs keskeisistä hoitotieteen kohdentumisalueista. Åstedt-Kurjen & Paunosen (1999) mukaan tarvitaan erilaisista teoreettisista lähtökohdista tehtävää tutkimusta esimerkiksi perhettä koskevasta selviytymisperspektiivistä lähtien. Åstedt-Kurjen (1992) mukaan tarvitaan myös hoitotieteen omaa teorian kehittämistä. Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen. Tutkimusaineisto koostuu mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten ryhmähaastatteluista.

Tutkimuksen teoreettisessa osassa on kuvattu mielenterveyshäiriöstä kärsivää ihmistä ja mielenterveyshäiriöiden yleisyyttä tällä hetkellä, ikääntyvää ihmistä, omaista ja vertaistukea. Mielenterveyspotilaiden omaisten tukemista koskevia tutkimuksia on tarkasteltu yksityiskohtaisemmin.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ovat mielenterveyspotilaiden ikääntyvien omaisten kokemukset omaisena olemisesta ja arjessa selviytymisestä sekä heidän käsityksiänsä vertaistuesta ja kuinka vertaistuki auttaa arjessa selviytymistä. Tutkimuksessa tarkastellaan myös mitkä tekijät vertaistuksessa vaikuttavat mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia tukevasti. Tämän tutkimuksen lähtökohtana on omaisena olemisen ja omaisen arkipäivästä selviytymisen kuvaaminen omaisten omista lähtökohdista käsin. Tutkimuksen tarkoituksena on myös kuvata omaisten saamaa vertaistukea. Näistä lähtökohdista käsin tutkimus on laadullinen. (Alasuutari 1993, Hirsjärvi & Hurme 2001, Nieminen 1998.) Niemisen (1998) mukaan laadullinen tutkimus sopii aihealueille, joista on niukasti aiempaa tutkimusta. Ikääntyvien omaisten vertaistukea käsitteleviä tutkimuksia oli hyvin niukasti, kotimaisia ikääntyvien omaisten vertaistukea koskevia tutkimuksia en löytänyt yhtään.

Tutkimus on laadullinen, koska käytän aineiston keruussa ja analysoinnissa ymmärtävää ja tulkitsevaa otetta. Pyrkimyksenä on ymmärtää haastatteluissa esille tulevia merkityksiä niiden omissa yhteyksissään. Ihmisen kokemukset ymmärretään jokapäiväiseen elämään liittyvän taustan, historian ja kokemuksen sosiaalisen kontekstin avulla (Alasuutari 1999, Janhonen & Nikkonen 2001, Rauhala 1989). Näistä lähtökohdista käsin olen valinnut teoreettisen osan tarkasteluun käsityksiä mielenterveyshäiriöstä kärsivästä ihmisestä, ikääntyvästä ihmisestä, omaisesta ja vertaistuesta.

2.1 Mielenterveyshäiriöstä kärsivä ihminen

Mielenterveyden ja sen häiriöiden käsitteet ovat sopimuksenvaraisia ja kulttuurisidonnaisia, kuten käsitykset terveydestä ja sairaudesta yleensäkin. Mielenterveyden määritelmä on hyvin laaja-alainen ja sivuaa psyykkisen hyvinvoinnin sekä psyykkisen toimintakyvyn käsitteitä. (Lehtinen ym. 1993.) Latvala ym. (1996) määrittelevät mielenterveyden muuttuvana olotilana, kun taas Lehtinen ym. (1993) näkee mielenterveyden ihmisen etenevänä yksilöllisenä ja ainutkertaisena prosessina. Freudin mukaan mielenterveys on kykyä rakastaa, tehdä työtä ja toteuttaa itseään (Achte' & Tamminen 1998.) Maailman terveysjärjestön WHO:n (2001) määritelmän mukaan mielenterveys on älyllisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila, jossa yksilö ymmärtää omat kykynsä, pystyy toimimaan elämän normaalistressissä, pystyy työskentelemään tuottavasti tai tuloksellisesti, ja pystyy

toiminaan yhteisönsä jäsenenä. Mielen terveys on erottamaton osa terveyttä, elämään myönteisesti vaikuttava voimavara, joka mahdollistaa oman elämän elämisen mahdollisimman täysipainoisesti. Hyvää mielen terveyttä vahvistavat emotionaaliset ja sosiaaliset taidot. Mielen terveyteen vaikuttavat yksilölliset tekijät ja kokemukset, sosiaalisen vuorovaikutuksen kenttä, yhteiskunnan rakenteet ja resurssit sekä kulttuuriset arvot. (Lavikainen ym. 2001.)

Mieleltään terve ihminen ei ole omien sisäisten tarpeidensa, halujensa tai tunteidensa orja, vaan hän kykenee hallitsemaan ja ilmaisemaan niitä sosiaalisesti rakentavalla tavalla. Hän ei koe myöskään kohtuutonta syyllisyyttä tai ahdistuneisuutta, vaan hänellä on tasapainoinen tunnesuhde ja riittävä todellisuudentaju. (Lahti 1995.) Ihmisen mielen terveys voi häiriintyä useista eri syistä, joista toiset ovat ulkoisia ja toiset sisäisiä, ihmisessä itsessään olevia biologisia tai psyykkisiä tapahtumia ja prosesseja. Mielen terveyshäiriöihin altistavia tekijöitä ovat muun muassa terveyteen, toimintakykyyn, ammattiin ja ihmissuhteisiin kohdistuvat äkilliset muutokset. (Lehtinen ym. 1993.) Mielen terveyshäiriöt ilmenevät usein vaikeutena kohdata muita ihmisiä sekä yleensä poikkeavana käyttäytymisenä. Mielen terveyshäiriöt aiheuttavat ongelmia ihmiselle itselleen tai hänen lähiympäristölleen, joskus ongelmat aiheuttavat ongelmia lähiympäristölle, mutta eivät ihmiselle itselleen. (Lahti 1995.)

Mielen terveydenhäiriö voidaan määritellä myös käyttäytymisen häiriöksi, jolloin ihmisellä ei ole kykyä toimia sosiaalisesti, ammatillisesti tai seksuaalisesti ympäristössä tai kulttuurinsa edellyttämällä tavalla (Lehtinen 1995). Mielen terveydenhäiriöistä kärsivä kokee usein turvattomuutta, ahdistuneisuutta sekä yksinäisyyttä. Mielen terveydenhäiriöille tyypillistä ovat mielialojen jyrkät vaihtelut, jolloin toisinaan kaikki tuntuu menevän hyvin ja toisinaan kaikki on todella vaikeaa ja ongelmien selvittämiseksi tarvitaan ammattiapua. (Lahti 1995.)

Suomalaisista miehistä noin 14–15 % ja suomalaisista naisista 19–20 % kärsii mielen terveyden häiriöistä. Tavallisin mielen terveyden häiriöistä on masennus, josta kärsii 4–6 % miehistä ja 6–8 % naisista. (Solantaus 2001.) Synnytyksen jälkeistä masennusta esiintyy noin 10–15 %:lla synnyttäneistä naisista. Kouluikäisillä esiintyy vakavasti diagnostisoitavaa masennusta 0,4–3 %:lla ennen murrosikää ja murrosikäisillä 0,5–8 %:lla. Psyykkisesti sairaiden vanhempien lasten riski sairastua diagnostisoitaviin psykiatriisiin häiriöihin vaihtelee eri tutkimuksissa 10–80 %:n välillä. (Turner ym. 1987, Downey & Coyne 1991, Hammen ym. 1990, Greenfield ym. 1993, Sholevar 1994, Beardslee & Podorovsky 1998, Merikangas ym. 1998.)

Miltei viidennes maamme väestöstä sairastuu kliiniseen depressioon elämänsä aikana (Tamminen 2001). Suomalaisista terveyskeskuspotilaista masentuneiden osuus on noin 10–15 % (Lehtinen 1995). Kotona asuvista ikääntyvistä henkilöistä arviolta 15 % on masentuneita, laitoshoidossa 20 % ja ikääntyvistä pitkäaikaissairaalapotilaista jopa 30 % kärsii kliinisestä masennuksesta (Lehtinen 1995). Mielenterveysongelmat ovat tällä hetkellä maassamme yleisin työkyvyttömyyden syy (Aromaa ym. 2005, Viinamäki 2003). Samaan aikaan, kun palveluiden tarve on kasvamassa, terveyspalveluja, erityisesti mielenterveyspalveluja, on leikattu tai kohdennettu uudelleen (Lehtinen & Taipale 2000).

Euroopan omaisjärjestön, EUFAMI:n, (2004) mukaan Euroopassa joka neljännellä henkilöllä (130 miljoonaa ihmistä) on kokemusta mielenterveyden häiriöistä jossain elämänsä vaiheessa. Euroopassa alle 15-vuotiaista lapsista joka viides kärsii mielenterveysongelmista ja itsemurha on toiseksi yleisin kuolinsyy alle 35-vuotiaiden keskuudessa. Sairastuneiden omaisista on masentuneita jopa 38 %. Maailman terveysjärjestö WHO on arvioinut, että masennussairaudet saattavat jopa kaksinkertaistua vuoteen 2020 mennessä. Euroopan unionin 25 maassa mielenterveysongelmien aiheuttamat kustannukset ovat pari tuhatta euroa jokaista kansalaista kohden. (<http://www.eufami.org/combatstigma/en/message.html>.) Luettu 3.8.2005

2.2 Ikääntyvä ihminen

Ikäkkäällä ihmisellä tai vanhuksella on perinteisesti tarkoitettu yli 65-vuotiaita, jolloin vanhuus on määritelty yleisen vanhuuseläkeikärajan mukaan. Vanhustutkimuksessa vanhuus ajoitetaan aikaisintaan 75–80 ikävuoteen. Usein vanhuus liitetään myös ikään perustuvan toimintakyvyn heikkenemiseen sekä henkilökohtaisen avun, hoidon ja huolenpidon tarpeeseen. (Raassina 1994.) Suomalaisista enemmistö on sitä mieltä, että yli 80-vuotiaitakaan ei pidä kutsua vanhuksiksi vaan ikääntyviksi ihmisiksi tai ikäihmisiksi (Vanhuusbarometri 1994).

Sosiaali- ja terveydenhuollossa olevien ikääntyvien hoidon- ja palvelun kehittämiseen on kiinnitetty huomiota kansallisesti ja valtakunnallisesti. Suomessa kunnilla on viimekädessä vastuu ikääntyvien henkilöiden palvelujen kehittämisestä omien tarpeidensa pohjalta. Tilastojen mukaan Suomessa on Pohjoismaiden niukin vanhuspallvelujen tarjonta erityisesti kotihoidon osalta. Eräiden arvioiden mukaan päivittäistä avuntarvetta esiintyy kotona asuvilla noin joka kolmannella tai neljännellä yli 75-vuotiaalla ja joka toisella yli 85-vuotiaalla. Alentuneen toimintakyvyn ohella palvelun tarpeeseen vaikuttavat tutkimusten mukaan myös puutteelliset asunnot ja asuinympäristöt, omien tukihenkilöiden puute sekä yksin asuminen. (Koskinen ym. 1998, Vaarama ym. 2001.)

Useissa ikääntyvien hoidon ja palvelujen kehittämishankkeissa ja projekteissa sekä erilaisissa kehittämisohjelmissa ja tutkimuksissa ei tuoda esille, mitä ikääntyvällä, vanhuksella, ikäihmisellä tarkoitetaan. Tähän tutkimukseen otin alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen myös kaksi 57-vuotiasta henkilöä, jotka itse ilmoittautuivat tutkimukseen. Esimerkiksi Rasku & Kinnunen (1995) puoltavat sitä, että tutkimuksissa voidaan pitää ikääntyvinä yli 45-vuotiaitakin. Käsitteitä vanhus, ikääntyvä ja ikäihminen tarkastelen tässä tutkimuksessa synonyymeinä.

Suomen väestö

Seuraavien vuosikymmenien aikana Suomen väestön ikääntyminen on nopeimpia koko maailmassa. Työikäisten määrä ja osuus vähenee ja ikääntyneiden määrä kasvaa voimakkaasti. Ikääntymisen myötä eläkemenot kasvavat huomattavasti ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tarve lisääntyy merkittävästi. Suurin kasvu tapahtuu vuosien 2010–2020 välillä. Arvion mukaan yli 65-vuotiaiden määrä tuolloin on n. 1, 2 miljoonaa ihmistä, joka on noin 1/4 koko Suomen väestöstä. Verrattaessa yli 65-vuotiaiden ihmisten määrää työssäkäyviin ihmisiin on yli 65-vuotiaiden osuus tuolloin arvioitu olevan 1/3. (Sosiaali – ja terveysministeriö 1999.)

Vanhustyön kehittämisen haasteellisuutta lisää perherakenteen muuttuminen. Yhä harvemmin eri sukupolvet elävät samassa taloudessa. Yhtenä tavoitteena onkin taata ajanmukaiset peruspalvelut ikääntyville. Tavoitteena on, että ikääntyvät voisivat asua ja elää mahdollisimman pitkään kotona itsenäistä elämää. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001.) Palvelujen kehittämisessä tulee ennen kaikkea ottaa huomioon palveluiden käyttäjien tarve ja yhteistyö omaisten kanssa (Roine ym. 1999).

2.3 Omainen

Omaisella tarkoitetaan yleensä oman perheen jäsentä tai lähisukulaista. Omaiskäsitteen lähimerkityksiä ovat sukulainen, läheinen ja perhe. Perinteisesti perheellä tarkoitetaan sellaista yhteisöä, johon tavallisesti kuuluvat mies, vaimo ja lapset. Perhe ja omaissuhteet ovat luonteeltaan pysyviä riippumatta keskinäisten yhteyksien tiheydestä. Perhesuhteet ovat yleensä tunnepitoisia, vastavuoroisia suhteita ja korvaamattomia. (Gothoni 1991.) Nykyisin perhekäsitys on muuttunut niin, että ydinperheen ohella perhe voi olla uusperhe, yksinhuoltajaperhe, yhden henkilön perhe,

kahden samaa sukupuolta edustavan henkilön perhe, lapsettoman parin perhe tai iäkkäiden puolisoitten perhe (Åstedt-Kurki & Paunonen 1999).

Friedman (1992) määrittelee perheen järjestäytyneeksi yksiköksi, joka on yhteydessä ympäristöönsä. Suppeasti määriteltynä omaisella tarkoitetaan ydinperheen jäseniä sekä verisukulaisia ja heidän puolisoitaan. Verkostokeskeisessä työssä käytetään kuitenkin laajempaa määritelmää omaisesta. Hoidossa mukana voi olla sukulaisia, ystäviä, naapureita tai esimerkiksi työtovereita. Tällöin omaisiksi määritellään kaikki henkilöt, joilla on keskeinen asema tietyn ihmisen ihmissuhdeverkostossa. (Saarelainen ym. 2000.) Ihminen tarvitsee sosiaalisen identiteetin ja turvaverkon tueksi muutamia kestäviä ja laadullisesti merkittäviä ihmissuhteita. Lähin sosiaalinen verkosto pohjautuu luottamukseen, vastavuoroisuuteen ja tuttuuteen. (Suomi 2003.)

Sosiaalilainsäädännössä läheinen henkilö voi olla muukin kuin biologinen sukulainen tai aviopuoliso. Hoidotyössä asiakas itse määrittelee hänelle läheiset perhe- ja omaissuhteet. Biologisesti tai juridisesti omaisen asemassa oleva ei välttämättä olekaan omainen kokemuksellisesti. On myös paljon ihmisiä, joilla ei ole lainkaan läheisiä omaisia tai joiden suhteet omaisiin ovat joko sairauden tai muiden syiden takia siinä määrin rikkoutuneet tai etäänntyneet, ettei yhteydenpito ole tarkoituksenmukaista. Monen yksinäisen ihmisen ainoa tuki on vapaaehtoistyöntekijä, viranomainen tai ammatti-ihminen. (Arhovaara & Rinne 1989.)

Friedmanin (1992) mukaan perhehoitotyö -käsite voidaan ymmärtää kolmella tavalla; perhe voidaan nähdä potilaan kontekstina, jäsentensä summana tai hoitotyön asiakkaana. Ensimmäisellä tasolla perhe nähdään potilaan kontekstina, jolloin perhettä pidetään tärkeimpänä voimavarana tai toisaalta stressinlähteenä. Potilas nähdään hoidossa keskeisenä, ja perhe toimii hänen taustallaan. Toisella tasolla perhe nähdään jäsentensä summana ja hoito taataan kaikille perheenjäsenille. Kolmannella tasolla perhe nähdään asiakkaana, jolloin perhe on hoidossa keskeisenä tekijänä ja yksittäiset perheenjäsenet nähdään toissijaisina tekijöinä. (Salokangas ym. 1991, Stengård 1998.)

Mielenterveyspotilaiden omaisten rasittuneisuutta alettiin tutkia 1960-luvulla. Tutkimuksissa todettiin, että perheenjäsenten ylihuolehtiva, kriittinen tai vihamielinen asennoituminen lisäsi potilaiden uudelleen sairastumisen riskiä skitsofreniapotilailla. Havainnoista syntyneitä tutkimusta kutsutaan nimellä Expressed Emotion eli EE-tutkimukseksi. (Stengård 1998.)

Koulutuksellinen perhetyö

Koulutuksellisen perhetyön ensimmäisiä malleja alettiin käyttää 1950-luvulla. Aluksi malleja käytettiin perheissä, joissa esiintyi skitsofreniaa. (Tarrier ym. 1989, Hogarty ym. 1991, Falloon & Graham-Hole 1995, Kuipers ym. 1998.) Myöhemmin malleja laajennettiin koskemaan perheitä, joissa oli muitakin psykiatrisia ongelmia (Falloon ym. 1995, Kuipers ym. 1998, Beadslee & Solantaus 2000, Richards & Miklowitz 2002). Koulutuksellisen perhetyön päämääränä on auttaa perhettä selviämään paremmin sairaan jäsenensä kanssa. Koulutuksellinen hoitomalli perustuu tiedon antamiseen, ongelmanratkaisutaitoihin, kommunikaatiotaitojen opetteluun, perheen ja verkoston mukanaoloon ja kotikäynteihin. (Lehtinen & Taipale 2000.) Koulutuksellisessa hoitomallissa sairauden syyt käsitellään stressi-haavoittuvuus -mallin pohjalta. Riittävän suuri, usein monista tekijöistä koostuva stressi altistaa sairastumiselle, johon synnynnäinen alttius eri ihmisillä on erisuuruinen. Hoitomallissa perhe nähdään enmmänkin yhteistyökumppanina kuin hoidon kohteena. (Dixon ym. 2000, Beadslee & Solantaus 2000, Kuipers ym. 1998.)

Omainen hoitajana

Omainen huolehti usein sairastuneen arjesta ja hoidon toteutuksesta. Monet omaisista kokevat olevansa vastuussa sairastuneen läheisensä hoidosta 24 tuntia vuorokaudessa, vaikka eivät juridisesti omaishoitajia olisikaan. Omaishoito on yleisin vanhusten hoitomuoto useissa maailman maissa. Suomessa omaisista on puhuttu ensimmäisiä kertoja vuoden 1879 köyhäinhuoltoasetuksessa. Asetuksen mukaan omaisilla oli velvollisuus huolehtia omista läheisistään. Vuoden 1956 huoltoapulaissa puhutaan lähiomaisen vastuusta (Salanko-Vuorela 2001). Nykyään Suomen hallitusmuoto korostaa sitä, että yhteiskunnalla on vastuu apua tarvitsevista kansalaisista.

Sosiaalihuoltolakiin kirjattiin lakisääteinen omaishoidon tuki vuonna 1993. Omaishoidon tukea voidaan myöntää sitovaa ja vaativaa omaishoitotyötä tekeväille, ja sitä voidaan myöntää rahakorvauksena, palveluina tai vapautuksena hoitotyöstä. Suomessa arvioidaan olevan yli 300 000 henkilöä, jotka päivittäin hoitavat ikääntynyttä, vammaista tai sairasta perheenjäsentään tai läheistään. Lakisääteistä omaishoidon tukea sai Suomessa vuonna 2001 vain noin 20 000 omaishoitajaa. Lakisääteisestä omaishoidon tuesta vastaavat kunnat, jotka määräävät toimintaan käytettävissä olevat määrärahat. (Vaarama ym. 1999.) Omaishoidon tuki on mielenterveyspotilaiden kohdalla minimaalista johtuen omaishoidon tuen kriteereistä (Nyman & Stengård 2001, Aaltonen 2004).

Yhteenvetoa mielenterveyspotilaan omaista koskevista tutkimuksista

Mielenterveyspotilaan omaista käsittelevissä tutkimuksissa ja artikkeleissa, joita olen tarkastellut liitteessä 1., käsiteltiin mm. omaisten hyvinvointia ja kuormittuneisuutta (Helasti 1999, Nyman & Stengård 2001, Nyman & Stengård 2005), voimavaroja ja selviytymiskeinoja (Salokangas 1991) sekä kärsimystä (Suomalainen 1997). Omaisten tuen tarpeita oli tutkimusten mukaan tieto, käytännön apu ja neuvot, opastus vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaidoissa, opastus kriisitilanteiden ja stressin hallinnassa sekä tutustuminen toisiin omaisiin. Potinkaran (2004) mukaan omaisten saaman tiedon tulee olla realistista, rehellistä ja oikea-aikaista. Omaisten kuormittavuus ilmeni useissa tutkimuksissa erilaisina tunteina kuten toivottomuutena ja uupumisena sekä häpeän, syyllisyyden, menetyksen ja pelon tunteina (Pearl 1990, Ferriter & Huband 2003, Meyers 2003).

Tieto tekee sairauden paremmin ymmärrettäväksi, antaa toivoa ja helpottaa syyllisyyttä (Mengel ym. 1996). Tutkimusten mukaan ikäihmisten omaisten tiedollisen tuen tarve koskee usein tietoa siitä, miltä sairaus tuntuu potilaasta, lääkityksen sivuvaikutuksia, uusimpia psykiatrisia tutkimuksia, perinnöllisyyttä ja psykelääkkeitä. Nymanin & Stengårdin (2001) mukaan ikääntyvien omaisten tiedon tarpeet koskevat myös testamentin tekemistä, edunvalvojan saamista ja muita juridisia kysymyksiä, sairastuneen asumista ja sosiaaliturvaa koskevia kysymyksiä ja tulevaisuuden suunnittelemista yleensä.

Omaisten jaksamisen tukeminen tapahtuu tutkimusten mukaan elämänlaadun parantamisella. Keinoja parantaa elämänlaatua ovat mm. erilaisten tilanteiden hallintakeinojen löytäminen, stressin käsittelytapojen opettelu, asioille annettujen merkitysten muokkaaminen, syyllisyyden käsittely, virkistystoiminta, sosiaalietuuksista tiedottaminen ja arjen sujumisen varmistaminen. (Salokangas ym. 1991.) Tutkimusten mukaan koulutuksellinen perhetyö parantaa tunneilmapiiriä (Stengård & Salokangas 1997, Pekkala & Merinder 2002).

Useat tutkimukset käsitelivät sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja mielenterveyspotilaiden omaisten välistä yhteistyötä ja vuorovaikutusta (Suomalainen 1997, Ahonen 1999, Herzberg & Ekman 2000 ja 2001, Sandberg ym. 2001, Koponen 2003, Potinkara 2004). Omaiset kokivat tullessaan usein syyllistetyiksi ja kokeneensa empatian puutetta ja vallan

käyttöä sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten taholta (Suomalainen 1997, Herzberg & Ekman 2000 ja 2001, Sandberg ym. 2001). Ahosen (1999) mukaan hoitohenkilökunnan kiire ja vähyys aiheuttavat ongelmia yhteistyöhön.

Useissa tutkimuksissa on käsitelty mielenterveyspotilaiden omaisten sosiaalista tukea. Mielenterveyspotilaiden omaisten erot sosiaalisen tuen tarpeissa olivat yhteydessä heidän läheistensä yleiseen elämäntilanteeseen ja läheisten huolehtimiseen käytettyyn aikaan. Tutkimuksista ilmeni, että lukuisista tuen tarpeista huolimatta tukea ei ollut riittävästi saatavilla. (Gothoni 1991, Norbeck ym. 1991, Salokangas ym. 1991, Jokinen 2001, Nyman & Stengård 2001, Stenius 2003.) Omaisilla, jotka saivat runsaasti sosiaalista tukea, oli matala riski sairastua depression (Yates ym. 1999). Arankelianin (1993) omaishoitajuustutkimuksen mukaan saatu sosiaalinen tuki ei auttanut omaishoitajuuteen sopeutumisessa. Arankelianin mukaan ammattilaisten olisi tärkeää arvioida ja auttaa omaisia ylläpitämään fyysistä terveyttään.

Tutkimusten mukaan tärkeä voimavara ja tukemisen keino mielenterveyspotilaiden omaisille on vertaistuki, jossa jaetaan merkityksiä ja kokemuksia, käsitellään tunteita, opetellaan ongelmanratkaisutaitoja ja laajennetaan sosiaalisia verkostoja (Tuliniemi 1996, Nyman & Stengård 2001). Voimavaroja tutkimusten mukaan ovat myös ystävät, positiivinen asenne, arjen pienet ilot, huumori, liikunta, harrastaminen ja itsensä hoitaminen (Nyman & Stengård 2001, Arankelian 2003).

2.4 Vertaistuki

Vertaistuelle on erilaisia näkökulmia ja määritelmiä. Mielenterveyden Keskusliiton määritelmän mukaan *vertaistuki on omaehtoista ja yksilöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys; sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea* (Kärkkäinen & Nylund 1996). Kirjallisuuden mukaan vertaistuki perustuu tasavertaisuuteen ja omakohtaisten kokemusten ja tunteiden jakamiseen (Lehtinen 1997, Stengård 2000). Vertaistukea ei voi korvata ammattilaisten antamalla tuella, koska ammatilliseen tukeen liittyy aina epäsymmetrisyyttä ja riippuvuutta. Vertaisryhmässä kaikki ovat aktiivisia osapuolia. (Vuorinen 1995, Ruponen ym. 2000, Taitto 2001.) Vertaistukitoiminnoista käytetään Suomessa useita erilaisia nimityksiä, mikä viittaa siihen, että käsite on edelleen epämääräinen ja selkiytymätön (Taitto 2001).

Heikkinen (2004) nimeää kolme tärkeää periaatetta vertaistuelle: kunnioittaminen, kuunteleminen ja kannustaminen. Kunnioittaminen on sitä, että jokainen tulee arvostetuksi ryhmäläisenä sellaisena ihmisenä kuin on. Kuunteleminen on vastavuoroisuutta, jossa ihmiset kohtaavat toisensa kuuntelijan ja kuunneltavan roolissa. Tärkeää on kannustaminen, myönteisen palautteen saaminen elämän tavoitteiden toteuttamisessa sekä myönteisen minäkuvan ja itsearvostuksen rakentamiseksi.

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan joko vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestynyttä keskinäistä apua ja tukea, jossa samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset pyrkivät yhdessä ratkaisemaan ongelmia (Arhovaara & Roine 1989, Wann 1991, Vuorinen 1995, Savolainen & Sillanpää 1999, Kiviniemi ym. 2004, Kytöharju ym. 2004). Vuorisen (1995) tutkimuksen mukaan yksinäisyys ja mahdollisuus puhua vaikeuksista sellaisen ihmisen kanssa, jolla on samantyyppisiä vaikeuksia, ovat tärkeimmät syyt vertaistoimintaan osallistumiselle.

Matzat (1994) esittelee kolme huomattavaa muutosta, jotka hänen mielestään ovat vaikuttaneet vertaistukiryhmien syntyyn. Ensimmäinen on muutos sairaustyypeissä, toinen on sosiaalisissa verkostoissa tapahtuneet muutokset esimerkiksi perheeseen pieneminen, muutot ja kirkon merkityksen pieneminen palvelujen tuottajana. Kolmanneksi muuttujaksi Matzat mainitsee arvomaailman muutoksen: muutkin kuin ammattityöntekijät kykenevät ratkaisemaan ongelmia ja vastuu omasta elämästä on kasvanut.

Nylundin (1996) mukaan vertaistoimintaa ei tulisi sekoittaa vapaaehtoistoimintaan, hyväntekeväisyyteen tai itsehoitoon. Vertaistuki perustuu jäsentensä keskinäiseen vastavuoroisuuteen, kun itsehoito perustuu itsensä auttamiseen. Vertaistukiryhmissä voidaan myös kertoa tarinoita tai leikkiä, kokeilla rentoutumista, tanssia, työskennellä värien, saven tai muun välineen avulla. Luovuutta tarvitaan elämän eri tilanteista selviytymiseen. Luovuuden kautta voi löytää muutoksen ja uudet ratkaisut. (Tyybäkinen 2004.)

Vertaistuki ja sellaisen ihmisen esimerkki, joka itse on kokenut samankaltaisia asioita, auttaa useiden sellaisten sairauksien kohdalla, joille ovat ominaisia oman kunnan ja terveyden suuretkin vaihtelut (Riikonen 1996, Muurinaho 1996, Wilson 1995, Vuorinen 1995). Vertaistuesta on ollut tutkimusten mukaan apua useista erilaisista sairauksista kärsiville ja heidän omaisilleen. Tutkimuksissa on todettu vertaistuen auttaneen mm. sydänpotilaita, syöpäpotilaita esim. (Dunn ym. 2003), parkinsonismipotilaita, astmaatikkoja ja erilaisista allergioista kärsiviä. Vertaistuen on todettu auttaneen myös esimerkiksi sairaiden lasten vanhempia, ikääntyneiden ja sairaiden puolisoja ja lapsia sekä dementikkojen puolisoja ja lapsia esim. (McFarland & Sanders 2000, Diehl ym. 2003,

Larrimore 2003, Pillemer & Suito 2002, White & Dorman 2002, Sabir ym. 2003, Perrayd ym. 2004). Vertaistuen on todettu vaikuttavan positiivisesti erilaisista psyykkisistä ongelmista kärsiviin henkilöihin ja heidän omaisiinsa (Tarrier ym. 1989, Monking 1994, Schulze 1994, Citron ym.1999, Melrose 2000, Chou ym. 2002, Magliano ym. 2002, Perron 2002, Chen & Greenberg 2004). Vertaistuki on osoittautunut tärkeäksi myös äänien kuulemisesta kärsiville, koska ilmiön kiusallisuuden ja erityisyyden vuoksi asiasta on vaikea puhua muille kuin vertaisille. (Vuorinen 1995). Vertaistukeen perustuu myös parisuhderyhät ja yksinhuoltajaryhmät. Erilaiseen kontaktin tarpeeseen on suunnattu vertaistukeen perustuvia ryhmiä, esimerkiksi yksinäisille, varhaiseläkkeelle tai muulle eläkkeelle jääville ja paikkakunnalle juuri muuttaneille. (Kärkkäinen & Nylund 1996.) Olen kuvannut vertaistuen ominaispiirteitä kirjallisuuden mukaan liitteessä 3.

Vertaistukiryhmät Omaiset mielenterveystyön tukena ry:ssä

Suomessa Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys järjesti projektiluonteisesti mielenterveysongelmista kärsivien omaisille tietoa ja tukea tarjoavia ryhmiä 1980-luvun lopussa. projektin päätyttyä 1987 osa ryhmäläisistä päätti jatkaa tapaamisia ilman ohjaajaa ja lähteä kehittämään omaistoimintaa ja he päättivät perustaa oman yhdistyksen etujaan ajamaan. Yhdistys on laajentunut järjestö- ja kansalaistoiminnaksi, jonka avulla pyritään vaikuttamaan myös psykiatrian hoitokäytäntöihin ja päätöksentekijöihin tuomalla esiin omaisnäkökulmaa. Keskeinen osa yhdistyksen toimintaa on vertaistuki eri muodoissaan.

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry on aloittanut toimintansa 1988 ja toimii koko Pirkanmaan alueella. Ammattihenkilöt koordinoivat kaikkien ryhmien toimintaa. Ammattihenkilön parina ryhmänohjaajana toimii yleensä vapaaehtoinen vertaisryhmänohjaaja, joissain ryhmissä molemmat ryhmänohjaajat ovat vertaisia. Ryhmien toiminta suunnitellaan etukäteen. Ryhmät voivat olla koulutuksellisia, jolloin tavoitteet ovat tuen saannin lisäksi tietopuolisia. Ryhmät voivat olla myös strukturoimattomampia keskusteluryhmiä, jolloin emotionaalisen tuen saaminen on etusijalla. Ryhmätoimintaa järjestetään erilaisille kohderyhmille kuten nuorille, lasten vanhemmille, senioreille sekä pitkään sairastaneitten omaisille. Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n piirissä toimii vuonna 2005 noin kolmekymmentä vertaistukiryhmää.

2.5 Keskeisten käsitteiden yhteyksiä

On arvioitu, että suomalaisista 20–25%:lla on jokin mielenterveyden häiriö (Lehtinen 1995). Varsinkin depressio on yleinen sairaus ja merkittävä kansanterveydellinen ongelma (Konsensuslausuma 1994). Suomalaisten tutkimusten mukaan mielialaongelmat lisääntyvät

ikäntymisen myötä (Koponen & Leinonen 1999). Ikääntyvien osuus Suomen väestöstä kasvaa siten, että vuoteen 2020 mennessä yli 65-vuotiaita on $\frac{1}{4}$ koko Suomen väestöstä (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999). Mielenterveyspotilaiden omaisilla on muuta väestöä kaksi kertaa suurempi riski sairastua masennukseen. (Nyman & Stengård 2001, Solantaus 2001.) Ikäihmisten masentuneisuus on usein yhteydessä menetyksiin, surun, yksinäisyyden ja turvattomuuden tunteisiin (Pahkala 1990, Lehtinen ym. 1991).

Nymanin ja Stengårdin (2001) mukaan iäkkäiden mielenterveyspotilaiden omaisten tilanne poikkeaa nuorempien potilaiden tilanteesta monella tapaa. Iäkkäiden potilaiden omaisissa on enemmän miehiä ja puolisoita kuin nuoremmissa omaisissa, joten ikääntyvien omaisten sairastuneet läheiset ovat usein myös ikääntyneitä. Iäkkäillä omaisilla tuen tarve on suurempi kuin nuoremmilla omaisilla (Saarenheimo & Pietilä 2003).

Avohoidon painottumisen vuoksi iäkkäät omaiset viettävät enemmän aikaa mielenterveyspotilaan kanssa, ja tällöin myös omaisten vastuu läheisensä hyvinvoinnista on kasvanut. Yksin asuminenkin edellyttää usein paljon tukea omaisten taholta. Useista tutkimuksista käy ilmi perheenjäsenen kokema stressi, ahdistus ja uupumus (Stengård & Salokangas 1997, Suomalainen 1997, Hatfield & Lefley 2000, Jokinen 2001, Stengård ym. 2000, Yates ym. 2000, Jähi 2004, Nyman & Stengård 2005, Stengård 2005). Omainen ja erityisesti ikääntyvä omainen tarvitsee tukea myös silloin, kun hänen omaisensa on sairaalassa (Sharp 1990, Jyväskylä & Åstedt-Kurki 1998, Ahonen 1999, Hertzberg & Ekman 2001, Sandberg ym. 2001). Tiedon saanti ja omaisen emotionaalinen tuki ovat osoittautuneet potilaan perheen ahdistusta ja avuttomuutta vähentäviksi tekijöiksi (Laitinen 1993, Åstedt-Kurki ym. 1997, Stenius 2003). Yatesin (1999) tutkimuksen mukaan omaisilla, jotka saivat runsaasti sosiaalista tukea, oli matala riski sairastua depression.

Useissa tutkimuksissa on todettu vertaistuen auttaneen nimenomaan sellaisissa tilanteissa, joille on tyypillistä kunnan ja terveyden suuretkin vaihtelut (Wilson 1995, Muurinaho 2000, Riikonen 1996, Vuorinen 1995). Vertaistuen on todettu lisäävän myös sosiaalisia kontakteja ja antavat uudenlaista yhteisöllisyyttä. Hellerin ym. (1997) tutkimuksen mukaan vertaisilta saatu tuki ennakoii parempia suhteita perheen ja psyykkisesti sairaan välillä.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää mitkä tekijät vertaistuessa vaikuttavat omaisen jaksamista tukevasti. Vastaus kysymykseen pyritään löytämään tarkastelemalla ensin mitkä tekijät kuormittavat mielenterveyspotilaiden ikääntyviä omaisia. Mielenterveyspotilaiden ikääntyviä omaisia kuormittavista tekijöistä sekä vertaistuen ulottuvuuksien yhtäläisyyksien tarkastelun tuloksista pyritään tekemään johtopäätös siitä, mitkä ovat vertaistuen iäkästä omaista tukevia tekijöitä. Löytämällä ne vertaistuen elementit, jotka ovat mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia tukevia, pystytään paremmin kehittämään mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten tukimuotoja ja perhehoitotyötä.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Mitkä tekijät kuormittavat mielenterveyspotilaiden ikääntyviä omaisia?
2. Mistä elementeistä mielenterveyspotilaan ikääntyvän omaisen vertaistuki koostuu?
3. Mitkä tekijät vertaistuessa vaikuttavat omaisen jaksamista tukevasti?

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa lisätietoa mielenterveyspotilaan iäkkäiden omaisten arjen kokemuksista, vertaistuen mahdollisuuksista omaisen arkipäivän jaksamisen tukemisessa ja tukimuotojen kehittämisessä. Tutkimuksen tavoitteena on myös edistää perhehoitotyötä, jossa huomioidaan perhe kokonaisuutena ja omainen aktiivisena hoitoon osallistujana.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Haastateltavien valinta ja kuvaus

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa saadaan, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2002). Tähän tutkimukseen valitsin haastateltaviksi 17 Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n vertaistukiryhmissä olevaa henkilöä Pirkanmaan alueelta. Yhdistykseen kuului 2005 helmikuussa 1310 jäsentä, joista yli 65-vuotiaita oli arviolta noin 50 %.

Haastateltavien toivoin täyttävän seuraavanlaiset kriteerit: vertaistukiryhmissä käynnit ja vähintään 65-vuoden ikä. Tutkimukseen ilmoittautui kuitenkin kaksi 57-vuotiasta henkilöä, joiden lapset olivat kärsineet pitkään mielenterveysongelmista. Lisäksi molemmat vanhemmat olivat työkyvyttömyyseläkkeellä, ja he katsoivat itsensä kuuluvan ikääntyviin omaisiin, joten katsoin heidän täyttävän kriteerit tutkimukseen osallistumiselle. Mukaan ilmoittautui myös henkilö, joka jo oli lopettanut ryhmässä käynnin, mutta jatkanut käyntejä Omaisyhdistyksen muissa tapahtumissa. Valitsin tutkimukseen myös hänet, koska katsoin asetelman tuovan esille tutkimuskohteen entistä rikkaampana. Alun perin tutkimuskohteenä piti olla skitsofreniaan sairastuneiden henkilöiden iäkkäät omaiset, mutta koska haastateltavaksi ilmoittautui myös masennukseen ja persoonallisuushäiriöön sairastuneiden henkilöiden omaisia, eikä pelkästään skitsofreniaa sairastavien henkilöiden omaisia ilmoittautunut riittävästi, tutkimuskohteeksi muodostui myös muiden kuin skitsofreniaa sairastavien henkilöiden iäkkäät omaiset. Myös muiden kuin skitsofreniaa sairastavien omaisten ottamista mukaan tutkimukseen perusteli myös tulokset siitä, että erityisesti depressiota sairastavien henkilöiden omaiset ovat erityisen kuormittuneita (Murray ym. 1997, Leinonen ym. 2001).

Tutkimukseen osallistuvia haettiin omaisyhdistyksen toimintakalenterin infisivuilla olevalla kirjeellä alkuvuodesta 2005. Toimintakalenteri jaetaan kaikille omaisyhdistyksen jäsenille ja omaisyhdistyksen ammattilaisverkostolle. Sen lisäksi toimintakalenteria jaetaan erilaisissa tapahtumissa. Tutkittavat ottivat yhteyttä puhelimitse tai tulivat keskustelemaan tutkijan kanssa omaisyhdistyksen toimistolla käydessään.

4.2 Aineiston kokoaminen

4.2.1 Ryhmähaastattelu metodina

Ryhmähaastattelulla tarkoitetaan ryhmäkeskustelua halutusta aiheesta tai teemoista. Ryhmähaastattelu on joustava, nopea ja yleensä paljon informaatiota antava tiedonkeruumenetelmä, jonka kustannukset ovat kohtuulliset. Yleensä tavoitteena on jokaisen osallistujan näkökulman selville saaminen ja osallistujien rohkaiseminen erilaisten näkökulmien ilmaisemiseen. (Pötsönen & Välimaa 1998, Barbour & Kitzinger 1999, Fontana & Frey 2000, Ahola 2002.) Ryhmähaastattelussa haastateltavat saavat vaikutteita toisiltaan. Tällä on sekä hyvät että huonot puolensa. Dominoiva henkilö saattaa vaikuttaa siihen, etteivät kaikki saa ääntään kuuluviin. Ryhmähaastattelussa ryhmän sisäinen kontrolli voi auttaa siinä, ettei asioita kaunistella, koska haastateltavat kontrolloivat toinen toisiaan. Ryhmähaastattelussa haastateltavat saavat tukea toisistaan. Menetelmällä voidaan saada myös tavallista enemmän tietoa, koska toisten lausumat voivat herättää uusia ajatuksia ja mielikuvia osallistujissa. (Pötsönen & Välimaa 1998.)

Ryhmähaastattelu on tehokas tapa ihmisten uskomusten ja katsomusten esille saamiseksi (Clarke 1999). Tutkimustavassa korostuu tutkijan taidot, sillä ryhmän kontrollointi ja hallitseminen on vaikeampaa kuin yksilön. (Clarke 1999, Pötsönen & Välimaa 1998.) Robertsin (1997) mukaan ryhmähaastattelussa huolellinen haastattelun valmistelu on avain onnistuneeseen lopputulokseen pääsemiselle.

Pötsösen ja Välimaan (1998) mukaan ryhmähaastattelussa kannattaa käyttää etukäteen laadittua teemahaastattelurunkoa, jossa on enintään viisi aihekokonaisuutta. Haastattelut tulisi järjestää neutraalissa, rauhallisessa ympäristössä, jossa tilajärjestelyt voidaan hoitaa halutulla tavalla. Parhaassa tilanteessa osallistujat saadaan istumaan ympyrän muotoon niin, että kaikki osallistujat näkevät toisensa. Ryhmähaastattelu on vaativa menetelmä, koska se edellyttää myös taitoa luoda erilaisia mielipiteitä salliva ilmapiiri. (Carey & Smith 1994.)

Yleensä ryhmähaastatteluita käytetään todellisuuden ja ihmisten kokemusten tutkimiseen (Ahola 2002). Toisaalta ryhmähaastattelujen käyttökohteet voidaan jakaa käyttötarkoituksen mukaan. Fontanan & Freyn (2000) mukaan ryhmähaastatteluja käytetään yleensä tutkimuksen eksploratiivisessa vaiheessa, kyselylomakkeiden testauksessa, triangulaatiomenetelmänä tai jonkun ilmiön tutkimisessa. Hoitotieteessä ryhmähaastattelut ovat tehokkaita laadullisen näkökulman esiintuojina (Morgan 1997, Jackson 1998, Twinn 2000, Jamieson & Williams 2003).

Ryhmähaastattelut voidaan jakaa fokusryhmiin, brainstormingiin, delphiin sekä kahteen eri kenttähaastatteluun. Eri tyypit ja niiden ominaisuudet ovat esitetty taulukossa 1. (Fontana & Frey 2000.)

Taulukko 1. Erilaiset ryhmähaastattelut ja niiden ominaisuudet

Tyyppi	Asetelma	Haastattelijan rooli	Kysymysten muoto	Tarkoitus
Fokusryhmä	Muodollinen ja ennalta asetettu	Ohjaava	Strukturoitu	Eksploratiivinen, esitesti
Brainstorming	Muodollinen tai epämuodollinen	Ei-ohjaava	Hyvin strukturoimaton	Eksploratiivinen
Delphi	Muodollinen	Ohjaava	Srukturoitu	Esitesti, eksploratiivinen
Kenttä, normaali	Epämuodollinen, spontaani	Melko ei-ohjaava	Hyvin strukturoimaton	Eksploratiivinen, fenomenologinen
Kenttä, muodollinen	Ennalta asetettu, mutta kentällä	Jossakin määrin ohjaava	Semistrukturoitu	Fenomenologinen

Carey & Smith (1994) määrittelee kohdennetun ryhmähaastattelun eli fokusryhmähaastattelun aineistonkeruumenetelmäksi, jossa aineisto saadaan haastattelijan ohjaamassa etukäteen suunnitellussa ja ryhmän vuorovaikutukseen perustuvassa ryhmäistunnossa. Fokusryhmähaastattelussa keskusteluteemoja valitaan korkeintaan viisi. Fokusryhmiä tulee olla niin monta, että uutta tietoa ei enää saada. (Ahola 2002.)

Brainstorming on ryhmähaastattelun tyyppi, jonka tarkoituksena on luoda mahdollisimman paljon uusia ideoita ja ratkaisuja. Brainstormingissa haastattelijan rooli on hyvin ei-ohjaava ja kysymykset ovat strukturoimattomia. Delphi-metodissa valitaan ensin paneeli, jonka jäsenet koostuvat jonkin alan asiantuntijoista. Tämän jälkeen paneelin jäsenille lähetetään tutkimusongelman kuvaus ja kysely, johon paneelin jäsenet vastaavat. Vastaukset analysoidaan, järjestetään, ja niistä tehdään tiivistelmä. Tiivistelmä ja alkuperäinen kysely lähetetään panelisteille. Pohdittuaan tiivistelmää panelisti vastaa uudelleen kyselyyn. Prosessia jatketaan niin kauan kuin vastatuksissa päästään

yhteiseen mielipiteeseen. (Holsapple & Joshi 2000.) Kenttähaastattelut ovat hyvin osallistuvaa havainnointia. Epämuodollisen kenttähaastattelun tarkoituksena on usein ymmärtää ihmisten käyttäytymistä ilman etukäteisoletuksia. Muodollisessa kenttähaastattelussa tutkija yrittää saada tarkkaa koodattavissa olevaa dataa ihmisen käyttäytymistä ennalta asetettujen kategorioiden mukaisesti. (Fontana & Frey 2000)

Haastattelun toteutus

Aineiston keräystavaksi valitsin ryhmähaastattelun, sillä siinä haastateltavat saavat tukea toinen toisiltaan vähän samalla tavalla kuin vertaistukiryhmissäkin. Toisten lausumat voivat herättää uusia ajatuksia ja mielikuvia osallistujissa ja siten ryhmähaastattelun avulla voidaan saada tietoa tavallista enemmän. Tekemäni ryhmähaastattelut ovat tyypiltään lähimpänä fokusryhmähaastatteluja. Selvitin ensin tutkimusongelmat ja tavoitteet, tutkimustehtävän luonteen ja mitä tietoa tarvitsen.

Tässä tutkimuksessa haastatteluteemoja oli neljä, ja ne olivat hyvin pitkälti yhteydessä tutkimustehtäviin (Liite 4). Pysin luomaan haastattelutilanteista luontevan keskustelutilanteen, jossa teemat olivat apuna niin, että tutkimuksen mielenkiinnon kohteena olevista ilmiöistä saatiin tarvittavaa tietoa. Varsinaisia esihaastatteluja en tehnyt, vaan totesin ensimmäisen haastattelun jälkeen neljän väljän haastatteluteeman käytön riittäväksi ja jatkoin lähes samalla haastattelurungolla eteenpäin.

Teemoista ensimmäinen oli taustatietojen kartoittaminen. Alussa rakensin luottamusta haastateltavan ja haastattelijan välille. Kirjallisuuden mukaan haastattelun alku määrittää paljon sitä, kuinka paljon haastateltavat kertovat itsestään ja kuinka vapautuneeksi tilanne muodostuu (Eskola & Vastamäki 2001, Clarke 1999, Pötsönen & Välimaa 1998, Roberts 1997, Carey & Smith 1994).

Toinen teema käsitteli omaisena olemista ja arjessa selviytymistä, kolmas ja neljäs teema vertaistuen ulottuvuuksia. Haastatteluissa käsittelin teemoja haastattelun kulun mukaisessa järjestyksessä. Toteutin haastattelut maaliskuun 2005 ja huhtikuun 2005 välisenä aikana. Haastattelut kestivät puolestatoista tunnista kahteen tuntiin.

4.2.2 Haastattelutilanteiden kuvaus

Laadullisen tutkimuksen tehtävänä on ymmärtää ja tulkita erilaisia ilmiöitä. Siinä ei pyritä

selittämään eikä yleistämään tutkittavia ilmiöitä, minkä vuoksi se vaatiikin tutkijoilta vahvaa teoriapohjaa. Tutkijat eivät voi siten piiloutua mittareiden taakse vaan he ovat vahvasti mukana tulkitsijoina. (Parahoo 1997, Koivula ym. 2002.) Lähtökohtana tutkimuksessa on todellisen elämän ja ilmiöiden kokonaisvaltainen kuvaaminen sekä pyrkimys paljastaa tosiasioita. Tutkimusaineisto hankitaan ja kootaan luonnollisissa ja aidoissa tilanteissa ja niitä käsitellään ainutlaatuisina. (Hirsjärvi ym. 2001.) Lähtökohtana tutkimuksessa on todellisen elämän ja ilmiöiden kokonaisvaltainen kuvaaminen sekä pyrkimys paljastaa tosiasioita.

Haastattelupaikaksi valitsin Omaisyhdistyksen ryhmähuoneen Hämeenkatu 25:ssä sen keskeisen sijainnin vuoksi. Paikka oli myös tuttu ennestään kaikille haastateltaville, joten sinne oli helppo tulla myös sen vuoksi. Haastatteluajat sovittiin iäkkäiden haastateltavien ehdoilla, yleensä ennen puoltapäivää. Useat haastateltavat vertasivat haastattelutilannetta vertaisryhmässä käyntiin. Eräs haastateltava ilmaisi tyytyväisyytensä siitä, ettei haastattelija johdattele tai esitä omia mielipiteitään. Heikkinen (2001) korostaakin tasa-arvoisuuden merkitystä kertojan ja kuuntelijan välillä. Pysin tekemään haastattelutilanteista välittömiä tarjoamalla kahvia ennen haastattelutilannetta. Muutoinkin pyrin toimimaan mahdollisimman rauhallisesti, ja kerroin haastateltaville heti haastattelutilanteen alussa haastatteluiden luottamuksellisesta luonteesta ja ettei heitä voi tunnistaa tutkimuksesta.

4.2.3 Eettiset kysymykset

Tutkimusta varten hain tutkimusluvan Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n hallitukselta. Haastatteluihin halukkaita etsin Omaisyhdistyksen joulukuussa 2004 ilmestyneessä toimintakalenterissa (Liite 2). Haastateltavien anonymiteetin pyrin turvaamaan niin, että haastatteluissa esiin nousseet arkaluonteiset asiat eivät tutkimustuloksissa ole tunnistettavissa muodoissa. Kerroin haastateltaville, että haastattelussa esille tulleet asiat ovat luottamuksellisia eivätkä henkilöllisyydet tule ulkopuolisten tietoon. (Vehviläinen-Julkunen 1998, Silverman 2000.) Kerroin haastateltaville, että raportissa käytetään myös suoria lainauksia haastatteluista, mutta yksittäistä tiedonantajaa ei voi raportista tunnistaa. Osallistumispäätöstä tehdessään omaiset olivat tietoisia siitä, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja että tutkija säilyttää tutkimusaineistot huolellisesti vain omaa käyttöönsä varten.

Haastatteluihin käytin nauhuria, jonka käyttöön kysyin luvan jokaiselta haastateltavalta. Vaikutti siltä, että haastateltavat olivat hyvin kiinnostuneita haastatteluista. Haastateltavista osa kertoikin

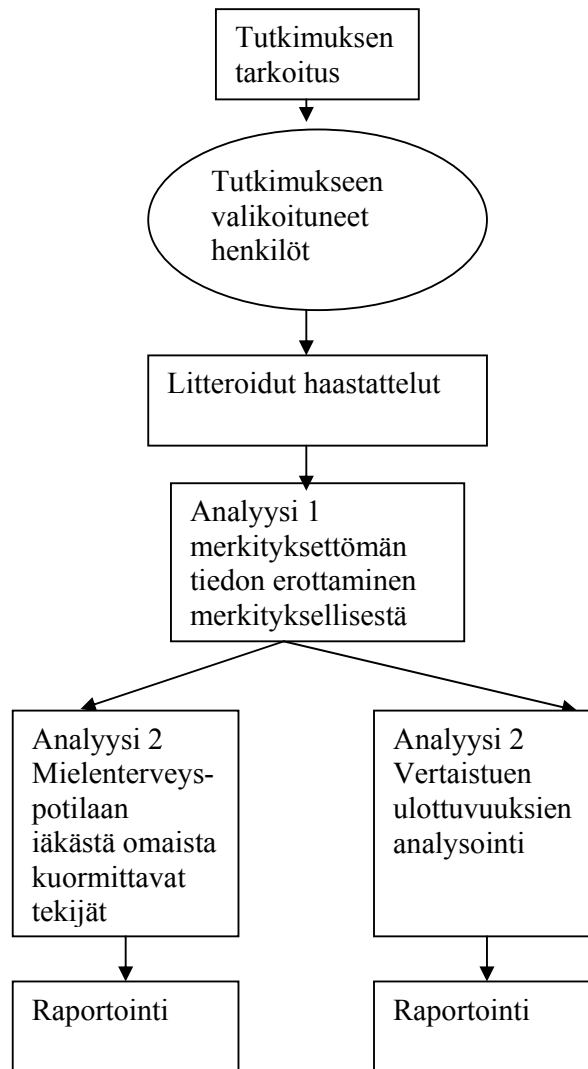
saaneensa vertaisilta niin suuren avun, että hyvin mielellään auttavat myös muita vertaistuen piiriin. Haastateltavista kolme oli ryhtynyt vertaisryhmien ohjaajiksi saamansa avun jälkeen. Haastattelutilanteet olivat mielestäni hyvin samanlaisia kuin vertaisryhmätkin. Haastateltavat kertoivat asioistaan varsin avoimesti ja nauhuri ei näyttänyt vaivaavaan ketään. Haastattelijana pyrin toimimaan mahdollisimman samanlaisesti kuin ryhmänohjaajana mahdollisimman autenttisen tilanteen luomiseksi. Tein myös nauhoituksen aikana joitain muistiinpanoja. Omaisten kuormittava tilanne ajattelutti monta kertaa kirjoittaessani haastatteluja tietokoneelle, haastateltujen kertomukset vaikuttivat eri tavalla kun niitä kuunteli nauhalta eikä huomio kiinnittynyt mihinkään muuhun. Haastateltujen tilanne on usein hyvin raskas omien kroonisten sairauksien ja läheisen sairauden aiheuttaman huolen vuoksi.

4.2.4 Litterointi

Haastattelunauhat purin sanasta sanaan. Tekstiin merkitsin myös erilaiset äännähdykset esim. naurahdukset, itku, huokaus, sanojen painokkuus ym. Haastateltavien äänenpainon, naurahdusten ja itkun kuunteleminen auttoi myös omaisena olemisen kuormittavuuden ymmärtämisestä. Epäselvät kohdat merkitsin kysymysmerkillä. Haastattelunauhoja ja litteroituja tekstejä vertaamalla varmistin niiden vastaavuuden. Yhteensä seitsemäntoista henkilön neljästä ryhmähaastattelusta kertyi yhteensä 52 sivua tekstiä.

4.3 Aineiston analyysi

4.3.1 Tutkimuksen kulku



Kuvio 6. Tutkimuksen kulku.

4.3.2 Haastattelujen yksityiskohtainen analyysi

Analysoin tutkimusaineiston laadullisella sisällönanalyysillä, jolla tarkoitetaan aineiston tiivistämistä siten, että ilmiötä voidaan tulkita lyhyesti ja niiden väliset yhteydet saadaan selville (Kygäs & Vanhanen 1999, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Olennaista on erottaa samanlaisuudet ja erilaisuudet. Sisällönanalyysi on prosessi, jossa voidaan erotella eri vaiheet:

analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, luokittelu, tulkinta ja luotettavuuden arviointi. Analyysiyksikön valintaan vaikuttavat tutkimustehtävät ja aineiston laatu. Analyysiyksikkönä käytetään yleensä aineiston yksikköä, joka voi olla esimerkiksi sanayhdistelmä, ajatuskokonaisuus, lause, lauseen osa tai sana. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.) Analyysiyksikön valinta tehdään tutkimustehtävän ja aineiston laadun mukaan ja ne ohjaavat ratkaisemaan, millaisia sisältöjä analysoidaan (Polit & Hungler 1995). Tässä tutkimuksessa käytin analyysiyksikkönä ajatuskokonaisuuksia.

Analyysimenetelmänä käytin aineistosta lähtevää, induktiivista sisällön analyysia. Induktiivisen sisällön analyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön määrittäminen, jota ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Tutkimuksessani aineistolähtöinen sisällönanalyysi eteni siten, että aluksi luin läpi koko tutkimusaineiston useaan kertaan kokonaiskuvan saamiseksi. Sen jälkeen valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden. Seuraavaksi aineiston pelkistäminen tapahtui siten, että kyselin aineistolta tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja kirjasin vastaukset aineiston termein. Tämän jälkeen ryhmittelin ilmaisuja omiksi ryhmikseen etsimällä niistä erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Lopuksi yhdistin samansisältöiset luokat toisiinsa abstrahoidakseni aineistoa. Abstrahointia jatkoin niin kauan kuin se oli sisällön kannalta mahdollista. Teoreettinen herkkyys on kykyä havaita mikä aineistossa on tärkeää ja antaa sille merkitys. Teoreettisen herkkyyden lähteitä ovat hyvä perehtyminen kirjallisuuteen ja ammatillinen sekä henkilökohtainen kokemus. (Strauss & Corbin 1990.) Tein myös muistiinpanoja koko tutkimusprosessin ajan, jotta prosessi eteni ja säilyi eheänä.

Analysoinnin ensimmäisessä vaiheessa tarkastelin kaikkia alkuperäisiä lausumia kokonaisuutena, jotta saisin yleiskuvan siitä, millaista mielenterveyspotilaan iäkkäänä omaisena oleminen on. Tässä vaiheessa pohdin myös jokaista yksittäistä alkuperäislausumaa erikseen ja arvioin niitä alustavien tutkimuskysymysten kautta. Analyysiyksiköksi valitsin samansisältöisen ajatuslausuman. Käytin teemojen muodostamisen apuna marginaalimerkintöjä ja erivärisiä kyniä korostamaan samaa teemaa käsitteleviä lauseita. (Eskola & Vastamäki 2001.)

Analysoinnin toisessa vaiheessa varsinaiset tutkimustehtävät tarkentuivat. Tältä pohjalta ryhmittelin aineistoa alustavasti mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittaviin tekijöihin ja vertaistukeen ja liitin samansisältöiset alkuperäislausumat yhteen. Analysoinnin kolmannessa vaiheessa yhdistin samansisältöiset pelkistetyt ilmaisut alaluokiksi. Tämän jälkeen yhdistin samansisältöiset alaluokat, jolloin sain muodostettua tutkimuksen sisällönanalyttiset yläluokat. Koko analysointiprosessin

ajan palasin useaan otteeseen alkuperäisiin lausumiin ja varmistin, että tulkinta on mahdollisimman aineistolähtöistä. (Kygäs & Vanhanen 1999.) Liitteessä 5 on kuvattu analyysin eteneminen, kun muodostin yläluokkaa: ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta johtuva väsyminen. Analyysi eteni kaikkien yläluokkien muodostamisessa samalla tavalla.

5 TULOKSET

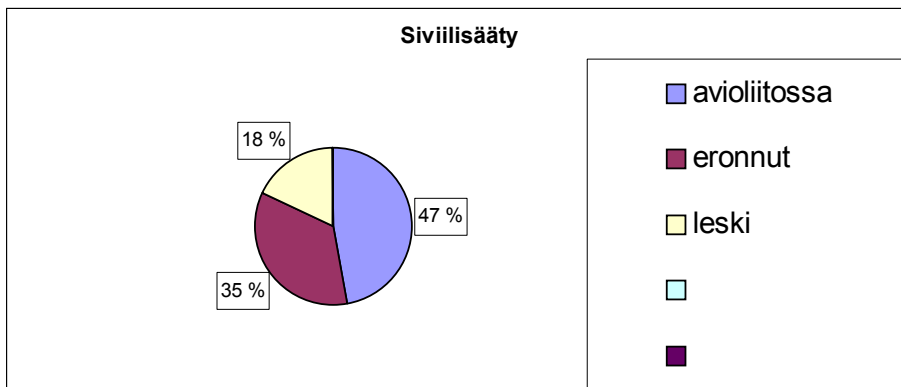
Tutkimustulokset raportoin tutkimusasetelman mukaista jäsenystä, suoria lainauksia ja kuvioita apuna käyttäen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata mielenterveyspotilaan iäkkään omaisen kuormittavia tekijöitä ja mistä tekijöistä mielenterveyspotilaan ikääntyvän omaisen vertaistuki koostuu. Tutkimuksen tarkoituksena on myös tarkastella mitkä tekijät vertaistuessa vaikuttavat omaisen jaksamista tukevasti. Raportointi noudattaa teemahaastattelurungon mukaista jäsenystä: 5.1 Vastaajien taustatiedot, 5.2 Mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittavat tekijät ja 5.3 Vertaistuki. Tulosten lukemisen apuna ja luotettavuuden takaamiseksi käytin raportoinnissa myös kuvioita. Vastaajien taustatiedot kuvasin raportoinnin lisäksi taulukolla ja kuvioilla. Tulosten raportoinnissa lähdin liikkeelle yleisimmistä käsitteistä, jotka pilkoin eri osatekijöihin tai sisältöihin. Myös kuvioissa käytin tätä ilmaisutapaa. Kuvioista näkyy vasemmalta oikealle yhdistävät kategoriat, alakategorioista syntyneet yläkategoriat ja pelkistämisen jälkeen syntyneet alakategoriat. Kuvioita voidaan lukea myös oikealta vasemmalle, alakategorioista yhdistäviin kategorioihin, jolloin edetään yksittäisistä ilmiöistä yleisempiin käsitteisiin ja ilmiöihin. Tutkimuksen tiedonantajista käytän nimitystä haastateltavat. Haastateltavien puheen kirjoitin sitaatteihin, mutta joitain lauseita lyhensin tilan säästämiseksi poistamalla sanoja, jotka eivät muuta lausuman merkitystä.

5.1 Vastaajien taustatiedot

Haastatteluihin osallistuneista 17 vastaajaasta naisia oli 15 ja miehiä 2. (Taulukko 2) Tutkimukseen osallistuneiden vastaajien iän keskiarvo oli 68 vuotta nuorimman vastaajan ollessa 57-vuotias ja vanhimman 82-vuotias. Yhtä lukuun ottamatta kaikki vastaajat olivat eläkeläisiä. Haastatelluista henkilöistä 8 oli avioliitossa, eronneita oli 6 ja leskiä 3. (Kuvio 1)

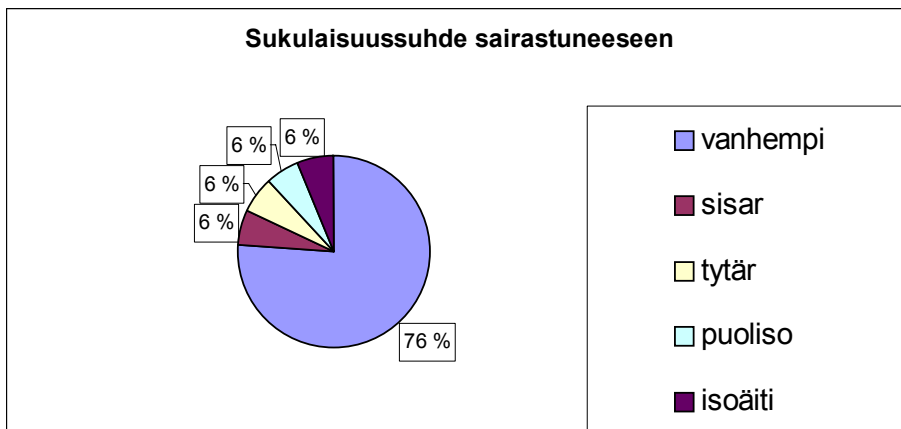
Taulukko 5. Ryhmähaastatteluihin osallistuneet mielenterveyspotilaiden ikääntyneet omaiset

	<i>Ryhmä 1</i>	<i>Ryhmä 2</i>	<i>Ryhmä 3</i>	<i>Ryhmä 4</i>	
Osallistujia	4	3	6	4	N= 17
Miehiä	1	0	1	0	N= 2
Naisia	3	3	5	4	N= 15



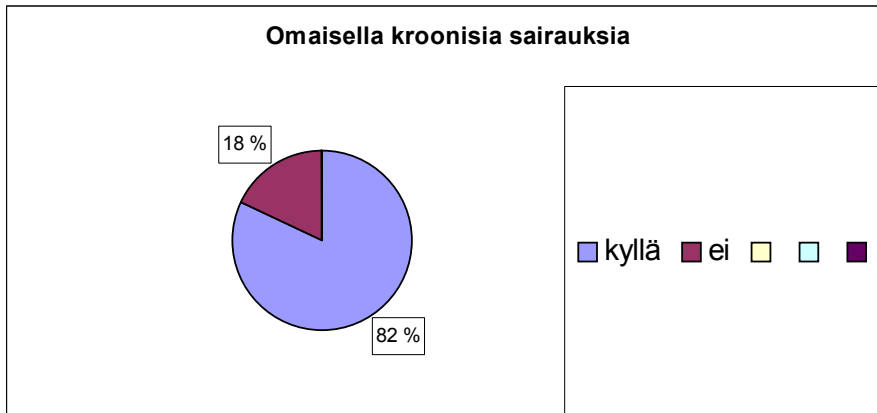
Kuvio 1. Siviilisäätty

Psyykkisesti sairastunut omainen oli 13 tapauksessa vastaajan lapsi, 1 tapauksessa sisar ja 1 tapauksessa vastaajan aviomies. (Kuvio 2) Tutkimushenkilöt olivat siis pääosin mielenterveyspotilaiden iäkkäitä vanhempia. Haastateltavien omainen oli sairastunut 2 - 57 vuotta sitten.

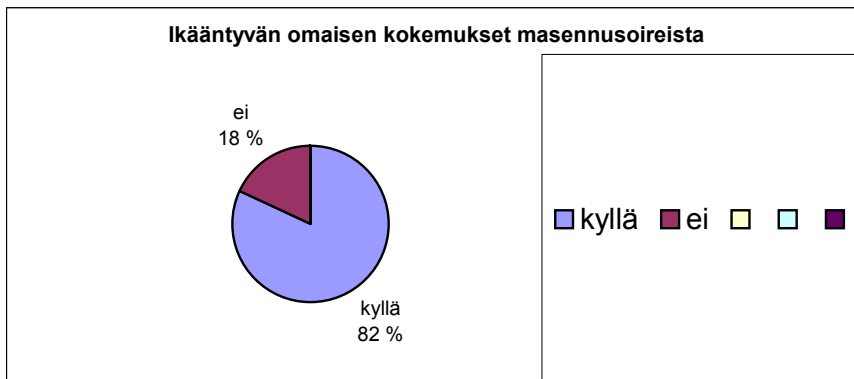


Kuvio 2. Sukulaisuussuhde sairastuneeseen

Kaikki haastateltavat olivat Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n toiminnassa mukana olevia henkilöitä ja he olivat aloittaneet vertaisryhmässä käynnin 1 kuukausi - 8 vuotta sitten. Haastatelluista 12 käy useammassa kuin yhdessä vertaisryhmässä. Suurimmalla osalla eli 82 %:lla (N=14) haastatelluista on itsellä kroonisia sairauksia. (Kuvio 3) Useat haastatelluista ovat itsekin tunteneet voimakkaita masennusoireita. (Kuvio 4)



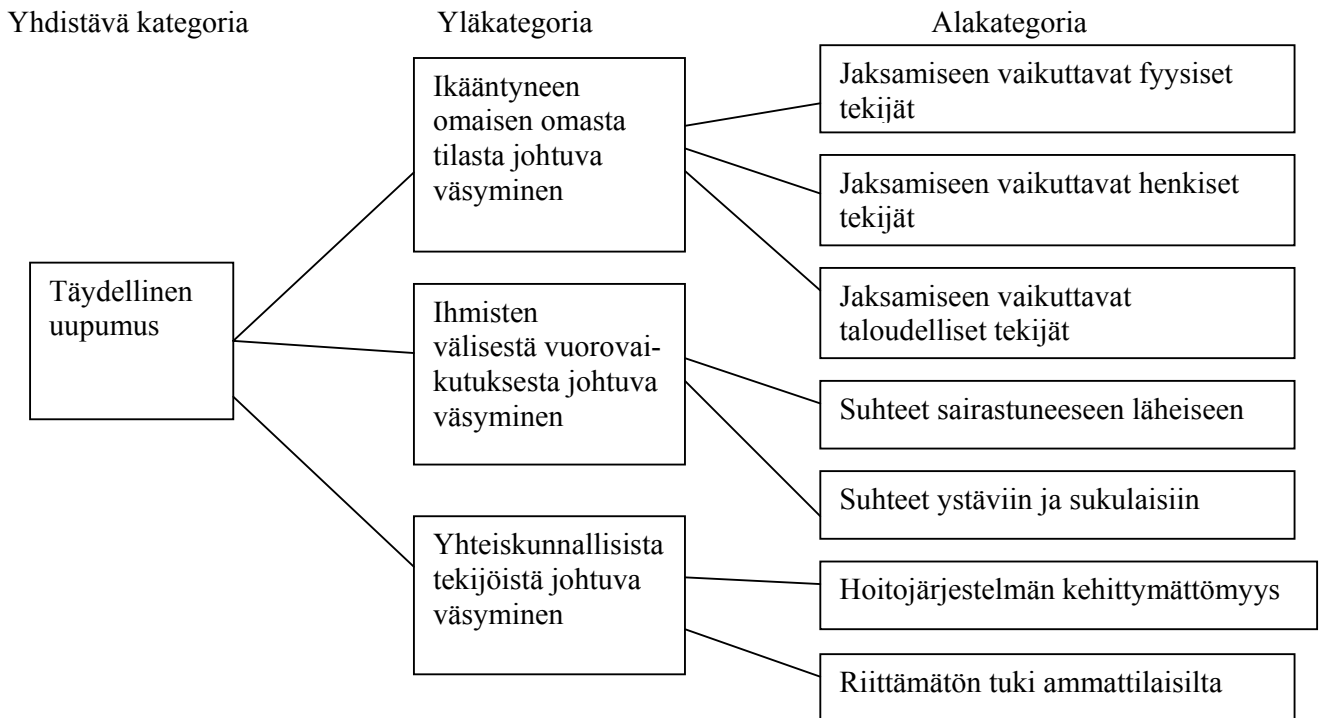
Kuvio 3. Omaisilla kroonisia sairauksia.



Kuvio 4. Ikääntyvän omaisen kokemukset masennusoireista.

5.2 Mielen terveyspotilaan iästä omaista kuormittavat tekijät

Kuvaan tuloksissa ensin aineistosta sisällönanalyysillä esille nousseita luokkia. Jokaista iästä omaista kuormittavaa luokkaa käsitellen omana kokonaisuutenaan yläkategorioiden mukaisesti. (Kuvio 5) Ensiksi käsitellen luokkaa mielen terveyspotilaan iäkkään omaisen omasta tilasta johtuva väsyminen, toiseksi ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta johtuva väsyminen ja kolmanneksi yhteiskunnallisista tekijöistä johtuva väsyminen.



Kuvio 5. Mielenrveyspotilaan iästä omaista kuormittavat tekijät

5.2.1 Mielenrveyspotilaan iäkkään omaisen omasta tilasta johtuva väsyminen

5.2.1.1 Jaksamiseen vaikuttavat fyysiset tekijät

Mielenrveyspotilaan iäkkään omaisen jaksamiseen vaikuttavat fyysiset tekijät ilmenevät ikääntyneen omaisen sairauksina. Mielenrveyspotilaiden iäkkäät omaiset kokevat läheisistään huolehtimisen olevan varsin rankkaa, kun omakin terveydentila on heikentynyt. Suurimmalla osalla eli 82 %:lla haastatelluista on itsellä kroonisia sairauksia kuten reumaa, diabetesta ja sydän- ja verisuonisairauksia. Ikääntyneet omaiset pitävät sairauksia ikääntymisen mukanaan tuomina asioina, mutta ne tuovat mukanaan myös tiettyä kärsimättömyyttä. Ikääntyvät omaiset kuvaavat, etteivät omien sairauksiensa vuoksi enää jaksaisi osallistua perheenjäsentensä hoitoon samalla tavalla kuin nuorempana.

”Kun on itse iäkäs on voimavarat vähissä, on omia sairauksia ja muita.”

”Tuntuu joskus, ettei jaksa, kun on ittekin käynyt kovat sairauret läpi.”

”Mä huomaan, että mä hermostun paljon herkemmin kuin ennen...”

Ikääntyvän omat sairaudet ja vaivat tuovat mukanaan myös pohdinnan siitä, miten sairastuneen sitten käy kun häntä ei enää ole. Iäkkään omaisen toimintakyvyn heikkeneminen ja sairauksiin liittyvät vaivat aiheuttavat sen, että omaisen on vaikeampi suorittaa arkiaskareitaan, eikä hän mielellään lähde kotoa pois pidemmäksi aikaa.

”Poika asuu nyt kotona. Sitä vaan mietin kuinka hänen sitten käy kun minua ei enää ole huolehtimassa asioista.”

”Minulla on sellanen vaiva, etten viitsi lähteä pitemmäksi..mä tunnen itseni jo niin vanhaksi ja sairaaksi.”

5.2.1.2 Jaksamiseen vaikuttavat henkiset tekijät

Ikääntyminen tuo mukanaan esimerkiksi muistihäiriöitä ja sen lisäksi pitkäaikainen huolenpito mielenterveysongelmasta kärsivästä perheenjäsenestä saattaa myös heikentää iäkkään omaisen henkistä jaksamista. Osa haastatelluista kertoo muistinsa alkaneen heiketä, osa kertoo masentuvansa entistä herkemmin. Usein iäkkään omaisen perheenjäsen on sairastanut varsin pitkään ja iäkäs omainen on kriisivaiheen läpikäynyt. Surun, ahdistuksen, häpeän ja vihan tunteet eivät ole hävinneet iäkkään elämästä vuosien jälkeenkään.

Iäkkään omaisen muistin heikentyminen aiheuttaa epävarmuutta, omien asioiden hoitamisen lisäksi pitäisi muistaa hoitaa vielä sairastuneen perheenjäsenenkin asioita. Ikääntynyt omainen alkaa käyttää esim. muistilappuja ja tehdä itselleen muistisääntöjä pystyäkseen tekemään sovitut asiat ajallaan.

” Olen vanha ihminen, en aina muista...joskus laitan soittoajan paperille keittiön pöydälle, että muistan soittaa...”

Mielenterveysongelmista kärsivien henkilöiden omaisten omasta itsestään huolehtiminen jää vähemmälle huomiolle, kun sairastunut läheinen täyttää ajatukset varsin täysipainoisesti. Kuitenkin jossain vaiheessa omaisen omat voimat eivät enää riitä, vuosikausia mielenterveysongelmallisesta perheenjäsenestä huolehtinut ikääntynyt omainen joutuu jossain vaiheessa miettimään myös omia voimavarojaan ja jaksamistaan. Ikääntyvä omainen saattaa masentua niin paljon, että joutuu hakemaan ammattiapua omalle jaksamiselleen. Vertaisryhmään tulon syynä on saattanut olla havahtuminen omiin masennusoireisiin.

”Minulle tuli sellainen masennus, se herätti minut, nyt minun täytyy hakea jotain apua, tulin omaisyhdistyksen päivystykseen ja kuulin näistä vertaisryhmistä.”

Ikääntynyt omainen suree sairastuneen perheenjäsenensä tilannetta. Sairastunut perheenjäsen on saattanut lopettaa koulun kesken tai jättää työpaikkansa ja tulevaisuus näyttää kovin epävarmalta. Lähiomaisen vakava sairaus aiheuttaa kroonista surua, jota on vaikea ilmaista siinä pelossa että syyllistää sairastuneen. Sairastuminen aiheuttaa myös pelkoa siitä, että perheen muut jäsenet sairastuvat samalla tavalla. Muita perheenjäseniä yrittää myös suojella surulta ja siksi heille puhuminen on vaikeaa.

”...se oli niinkuin musta putki vain, siellä ei näy valoo mä ajattelin. Sieltä ei pääse pois. Kun sairaus tuli, niin mikään ei ole niinkuin normaalilla nuorella.”

Perheenjäsenen sairauden ja sen mahdollisen kroonisuuden miettiminen aiheuttaa ikääntyvälle omaiselle toivottomuuden ja voimattomuuden tunteita. Ikääntynyt omainen tuntee usein valtavaa avuttomuutta ja ahdistusta, kun hän ei voi tehdä tarpeeksi läheisensä auttamiseksi. Omaiset kuvaavat tuskallisempina kokemusta, jossa he näkevät läheisen kärsivän, mutta eivät voi auttaa eivätkä lievittää toisen oloa.

”Tyttären sairastuminen on vaikuttanut eniten tunteisiin...se pelottaa ja ahdistaa...kun ei voi tehdä asialle mitään...”

”...kyllä se niin täältä kourasee (näyttää sydäntä) kun ei mitään voi tehdä.”

5.2.1.3 Jaksamiseen vaikuttavat taloudelliset tekijät

Ikääntyvä omainen huolehtii monesti myös sairastuneen raha-asioista. Ikääntyneen omaisen omakin talous saattaa heikentyä huomattavasti, kun hän huolehtii oman taloutensa lisäksi myös aikuisen lapsensa taloudesta ja menoista. Sairastuneen rahankäyttö voi olla varsin holtitonta. Usein vanhempi tai vanhemmat tukevat sairastunutta lastaan maksamalla heidän laskujaan tai antamalla rahaa. Useassa tapauksessa mielenterveyspotilaan iäkäs omainen on joutunut järjestämään edunvalvojan sairastuneelle perheenjäsenelleen. Saattaa olla, että ikääntyneellä omaisella ei ole muita sukulaisia kuin mielenterveysongelmaan sairastunut läheinen, silloin omainen pelkää menettävänsä tämän ainoankin sukulaisensa ja siinä pelossa maksaa tämän laskuja.

”...siitä on tullut ongelma kun ei tahdo rahat riittää. Näissä jutuissa menee kaikki rahat...”

”...sellanekin väli oli, että me jo vietiin vaatteet ja kultakorut panttiin ja pojan rahat meni minne meni. Ei ollut mitään tolkkua missään...”

”Kyllähän minä sen tiedän etten saisi antaa rahojani...se vaan on muiden niin helppo sanoa. Kun minulla ei ole muita sukulaisia kuin tämä pojanpoika...”

5.2.2 Ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta johtuva väsyminen

5.2.2.1 Suhteet sairastuneeseen

Iäkkäät omaiset kuvaavat sairastuneen läheisensä heikon arjesta selviytymisen uuvuttavan heidän voimavarojaan heidän ollessaan läheisessä tekemisissä sairastuneen kanssa. Käytännössä omaiset käyttävät aikaansa ja voimavarojaan niihin huolenpitotehtäviin, jotka johtuvat läheisen sairaudesta ja toimintakyvyn puutteista. Mielenterveyspotilaan omaisena olemisessa korostuu usein tiivis yhteydenpito mielenterveysongelmista kärsiviin läheisiin sekä heidän auttamisensa ja aktivoimisensa käytännön askareisiin. Sairastuneen oireet vaihtelevat, ja ikääntyneet omaiset haluvat tietää päivittäin minkälaisessa kunnossa heidän läheisensä ovat. Ikääntyvää omaista huolestuttaa myös epätietoisuus tulevasta. Varsinkin iäkkäät vanhemmat eivät voi olla huolehtimatta lapsistaan, vaikka nämä olisivat aikuisiakin. Iäkkäiden omaisten sairastuneet puoliset ovat useimmiten itsekin iäkkäitä ja heillä on varsinaisten mielenterveysongelmien lisäksi myös muita sairauksia, jotka kuormittavat omaisia. Sairastuneen oireet ovat pahentuneet ikääntymisen myötä. Sairastunut ahdistuu helpommin ja hän on ärtynyt ja rauhaton. Sairastuneen harhat ovat ikääntymisen myötä pahentuneet ja hänen muistinsa on huonontunut. Sairastunut saattaa olla välinpitämätön ulkonäkönsä ja hygieniansa suhteen, joka ärsyttää omaista. Sairastuneen suhde omaiseen muuttuu ikääntymisen myötä, hänestä tulee riippuvainen puolisostaan ja henkinen väkivalta ja mustasukkaisuus lisääntyvät.

”Ittekin on jo niin huono, mutta kun on äiti, kai sitä huolehtii niin kauan kuin henki pihisee ja voimia riittää.”

”Hänellä on persoonallisuushäiriön lisäksi myös harhaluuloisuushäiriö ja järkyttäviä muistikatkoja. Iän mukana tuomien sairauksien lääkitykset pitää muuttaa...tulee kiukunpuuskia...”

Omaisien on joskus vaikea vetää rajoja huolehtivuuden ja ylihuolehtivaisuuden välille. Ikääntyvän omaisen arkea kuvastaa jatkuva huoli sairastuneesta, vaikka tämä asuisi omassa asunnossaan. Psykkisesti sairaan oireisiin voi liittyä tiedon käsittelyn ja ajatuskulun häiriöitä. Häneltä voi puuttua kyky motivoitumiseen, joka johtaa passiivisuuteen ja haluttomuuteen, pienetkin asiat saattavat tuntua mahdottomilta. Ikääntynyt omainen yrittää auttaa ja aktivoida häntä kaikin tavoin. Iäkstä omaista helpottaa usein jo se, kun hän kuulee, että sairastunut pystyy vastaamaan puhelimeen. Soittoja on usein moniakkin päivässä ja omaisen puhelinlaskut ovat varsin suuret. Mielen-terveysongelmia sairastavilla henkilöillä on usein unihäiriöitä. Heillä päivä voi muuttua yöksi ja yö päiväksi tai he nukkuvat vain joka toinen tai kolmas yö. Omaisen voi yölläkin herätä tarkistamaan missä tilassa sairastunut läheinen on.

”Soitan monta kertaa päivässä ja aamulla aina herätän...tänä aamuna heräin seitsemältä.”

”Poika oli jäänyt yöllä parvekkeelle ja siellä värjötteli yksinään.”

”Se on vaikeaa, kun ei tiedä miten paljon voi tukea ja ettei ole ylihuolehtivainen.”

”Voi olla että mä olen aina ollut sellainen. Mies sanoi aina, että olen ollut se, kuka on jotain hoivaillut.”

Sairastuneen perheenjäsenen käyttäytyminen ja oireet kuormittavat iäkstä omaista. Iäkkään ihmisen jaksaminen on paljolti yhteydessä sairastuneen vointiin ja jaksamiseen. Kun sairastunut voi hyvin, myös ikääntynyt omainen jaksaa paremmin. Jokainen päivä määräytyy paljolti sairastuneen kulloisenkin tilanteen mukaan. Sairastuneen itsetunto saattaa olla laskenut, hän voi olla epäluuloinen ja varovainen. Turhautuneisuus voi aiheuttaa väkivaltilanteilla uhkaamista, jonka omaisen kokee erityisen pelottavana ja ahdistavana. Sairastuneella perheenjäsenellä saattaa olla sairaudesta johtuvia harhoja, joita omaisen on vaikea ymmärtää, eikä hän tiedä kuinka niihin pitäisi suhtautua.

”...sillähän on niitä hajujuttuja...sehän on ilman muuta selvää, ettei se haju voi mennä seinän läpi. Viime viikolla se sanoi, että se haju on niin kamala, että hänen täytyy vaikka tappaa itsensä.”

”On tullut itsemurhauhkauksia. Se uhkaa välillä minuakin.”

Ikääntyvän omaisen arkea kuvaa usein jatkuva huoli mielenterveyspotilaan tilasta. Huoli on taustalla myös silloin kun sairastuneella on parempi vaihe. Psykkisesti sairaan kanssa eläminen on arvaamatonta, omaiset oppivat seuraamaan sairauden varomerkkejä, jotka saattavat ennakoida sairauden pahenemisvaihetta. Iäkäs omainen kokee raskaana sen, että koko ajan pitää olla ikään kuin valmiustilassa ja tarkkaavainen.

” Koko ajan pitää olla hoksottimet kunnossa. Koko ajan on sellainen rasitus, on katsottava mitä on ja mitä ajan myötä tulee.”

” Koko ajan sitä seuraa, toinen päivä on parempi ja ei ole kuin joku pikku juttu...”

Ikääntyvä omainen ei halua jättää sairastunutta läheistään pitkäksi aikaa yksin. Myös ikääntyvän omaisen omien vaivojen ja läheisen hoitotehtävän vuoksi ikääntyvä omainen suosii tukimuotona lyhyempiä virkistystapahtumia kuten virkistyspäiviä, jotka ovat mahdollisimman lähellä kotipaikkakuntaa, jotta niihin on helppo mennä eikä sairastunutta tarvitse jättää pitkäksi aikaa yksin. Kotoa poissa ollessaan ikääntyvällä omaisella on huoli siitä, mitä kotona sillä aikaa tapahtuu.

”Toivon että olis päivän reissuja...niin kuin Koivupuistossa...kaikenlaista ohjelmaa...makkaran paistoa...leikkimielistä...”

5.2.2.2 Suhteet ystäviin ja sukulaisiin

Mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten ystävien ja tuttavien yhteydenotot ovat vähentyneet silloin kun heidän läheisensä ovat sairastuneet. Monille ikääntyville on ollut raskas kokemus kun ystävät ovat kaikonneet omaisen sairastumisen jälkeen. Usein vain todelliset ystävät jäävät ja toisilla omaisilla ystäviksi ovat jääneet henkilöt, jotka ovat ammatiltaan hoitajia ja joille psyykkiset sairaudet ovat tuttuja.

”...ystävät on jäänyt kaikki.”

”Pari ystävää häipyi. Monista omaisista tulee hiljaisia vastuunkantajia.”

”Todelliset ystävät ovat jääneet, iso lauma ystäviä kaikkosi.”

Mielenterveysongelmista on vaikea puhua vielä tänäkin päivänä ja läheiset eivät tiedä kuinka he puhuisivat asiasta. Omaiset kuvaavat, että olisi helpompi kestää perheenjäsenen somaattinen kuin

psykykinen sairaus. Omaiset miettivät myös kuinka perinnöllistä sairaus on ja onko läheisen sairaus jotenkin heistä riippuvaa. Häpeän ja vihan tunteista seuraa usein se, ettei omainen halua puhua sairaudesta läheisilleen eikä aina lähimmille sukulaisilleenkaan.

”Todennäköisesti ihmiset eivät uskalla tulla puhumaan.”

Esimerkiksi skitsofrenialle on tyypillistä, että sairastuneen sosiaaliset suhteet alkavat vähetä ja hän eristäytyy pikku hiljaa omaan maailmaansa. Sairastuneen ainoaksi läheiseksi saattaa jäädä äiti, jota myös uhkaa eristäytyminen mikäli hän asuu yhdessä sairastuneen kanssa.

”Mä oon sen ainoa ihminen ja sitten isäukko, mutta hän ei oo halunnu käydäkään poikaa katsomassa sen jälkeen kun se sairastu...”

Ystävien kommentit ja neuvot saattavat loukata ikääntyvää omaista, joka hoitaa läheistään usein varsin paljon ja tuntee läheisensä parhaiten. Ikääntyvä omainen saattaa olla katkera siitä, etteivät ystävät pidä yhteyttä, ja heidän pitäisi olla aktiivinen osapuoli paitsi sairastuneesta huolehtimisesta myös yhteydenotoissa ystäviin.

”Joiltain on tullut lyöntejä, jotka sattuu, mutta on noustava niiden yläpuolelle, onneksi niitä on harvoja.”

”Yksinkertaisesti he eivät jaksa olla niin valppaita. He ovat iäkkäitä ihmisiä ja sanovat suoraan, etteivät jaksa. Mutta niin olen minäkin, silti minun täytyy jaksaa.”

Ikääntyvät omaiset kertovat, että he pystyvät puhumaan peloistaan ja läheisensä sairaudesta vain harvoille ihmisille. Omainen ei halua puhua perhetilanteestaan senkään takia, etteivät he halua rasittaa sisaruksiaan tai muita sukulaisia omilla huolillaan. Edes kaikille perheenjäsenille ei puhuta sairaudesta, koska heitä yritetään suojella surulta. Iäkäs omainen saattaa pelätä leimautuvansa ja vaikeuttavansa sairastuneen toipumista ja paluuta yhteisöön jos hän puhuu avoimesti läheisensä sairaudesta ja ongelmista. Ystävien tai sukulaisten kanssa ei aina jakseta pitää yhteyttä, koska sairastuneesta perheenjäsenestä huolehtiminen vie niin paljon voimavaroja.

”Mulla on sisaruksia, mutta en mä raaski niille alkaa puhumaan, silloin niille tulee aivan hirvee olo. En voi rasittaa heitä ja lisätä toisten kuormaa.”

”Ihmisten suhtautuminen on niin erilaista (itkua)...lapsille se on niin kamalaa...kun yksi sairastuu niin kaikki sairastuu..”

” Oon sanonu pojalle, ettei sun tarvitse mainostaa sitä sairautta, sun tarvii päästä eroon siitä b-lausunnosta...”

Koska mielenterveysongelmat ovat edelleenkin asioita, joista ihmisillä ei ole riittävästi tietoa, mielenterveysongelmista on ennakkoasenteita ja asia halutaan senkin vuoksi pitää salassa. Ulkopuolinen vieraampi henkilö ei huomaa aina muutoksia sairastuneen tilassa, ulkopuolisilla voi olla aivan erilainen kuva esimerkiksi persoonallisuushäiriöisestä henkilöstä kuin heidän omaisillaan.

”Näitä asioita ei tänäkään päivänä voi eikä uskalla kertoa kaikille, kyllä se on niin erilaista (itkua) kuin jos olisi vaan käsi poikki, se on aivan eri asia.”

”Se oli aina kuin kivi kengässä. Aina piti salata. Niillä (vierailia ihmisillä) oli vain hetken kokemuksia mun persoonallisuushäiriöisestä vanhemmasta...ai kun se on kiva ja hyvä...mulla taas on se mun oma kokemus ja mä oon kokenut, että mun kokemukselle ei anneta tilaa.”

Toisissa perheenjäsenissä, varsinkin lapsissa, saattaa ilmetä mustasukkaisuutta. Sairastuneen sisarukset voivat tuntea kateutta, koska vanhemmilta ei enää riitä heille samalla tavalla huomiota kuin ennen.

”Se on aika jännä piirre. Toisissa lapsissa on mustasukkaisuutta. Ne sanovat, että kyllä heilläkin on vaikeeta ja kyllä heidänkin lapsiaan pitäisi hoitaa. Ei sun kuulu tolla tavalla yhdestä huolehtia, sehän on aikuinen... siinä on ihan selvästi mustasukkaisuutta, se on niin monta kertaa tullut esille.

”...eikä ukostakaan saanut tukea. Mustasukkainenhan se oli pojasta kun mä holhosin ja holhosin sitä.”

5.2.3 Yhteiskunnallisista tekijöistä johtuva väsyminen

Tämän tutkimuksen haastateltavat kuvaavat yhteiskunnallisista syistä johtuviksi kuormittaviksi tekijöiksi puutteita hoitojärjestelmässä: hoitojärjestelmän kehittymättömyyttä ja riittämätöntä tukea ammattilaisilta.

5.2.3.1 Hoitojärjestelmän kehittymättömyys

Tutkimuksesta ilmeni, että iäkkään omaisen läheisestään huolehtiminen johtuu usein myös huolesta, ettei sairastunut osaa etsiä apua sitä tarvitessaan eikä terveydenhuollon taholta ole jatkohoitoa riittävästi saatavilla. Ikääntyvän omaisen kertomuksissa kuvaavaa on myös se, että omainen pelkää sairastuneen läheisen joutuvan sellaiseen hoitoon, josta omaisella on huonoja kokemuksia ja käsityksiä. Ikääntyvä omainen katsoo velvollisuudekseen huolehtia sairastuneesta, koska mikään muu taho ei hänestä riittävästi huolehdi. Omainen kokee ahdistavana tietämättömyyden potilaan tilanteesta tämän ollessa sairaalahoidossa. Voi olla, että omainen ei tavoita omahoitajaa tai sairastunut läheinen on kieltänyt tietojensa luovuttamisen

Ikääntyvät omaiset tuovat esille turhautumisensa avohuollon kehittymättömyyteen. Joidenkin haastateltavien mielestä potilaan itsemääräämisoikeus on johtanut mielenterveyspotilaiden kohdalla siihen, että potilaat voivat joutua lähes heitteille. Päätös hoidosta siirretään mielenterveyspotilaille itselleen. Iäkkäät omaiset toivovat laitoshoidon jälkeen tiiviimpää seuranta ja jatkohoitoa.

”Se avohoito jäi kehittämättä. Miksei ensin kehitetty avohoitoa? Niistähän moni teki sellaisia tilanteita, että moni lopetti itsensä.”

”Jonkin aikaahan oli sellainen malli, että psykiatrilääkäri ja hoitaja seurasivat jonkin aikaa avohoitoon siirtyneitä ihmisiä, silloin potilas oli ikään kuin varmemmassa hoidossa.”

5.2.3.2 Riittämätön tuki ammattilaisilta

Haastatellut kuvaavat saamansa tuen ammattilaisilta olevan usein puutteellista. Tuen puutteellisuus ilmenee hoitohenkilökunnana vähyytenä. Omaisten mielestä hoitohenkilökunta on liian vähän tekemisissä heidän kanssaan eikä heidän ääntään ja tietoaan potilaiden asioissa kuunnella. Omaiset toivovat, että ammattilaiset kysyisivät myös heiltä, kuinka he omaisina jaksavat. Hoitohenkilökunnan vähyyys kuvastuu iäkkäiden omaisten kertomuksissa muun muassa siinä, etteivät he tavoita hoitohenkilökuntaa voidakseen keskustella sairastuneen perheenjäsenensä tilanteesta. Omaiset kokevat ammattilaiset myös virallisina henkilöinä, joilla ei ole samoja kokemuksia, eivätkä he voi ymmärtää omaisten raskaita kokemuksia.

”Mä soittelin silloin Pitkäniemeen, siellä oli aina vaihtunut lääkäri, en saanut omahoitajaa kiinni, en saanut lääkäriä...”

5.2.4 Yhteenveto mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittavista tekijöistä

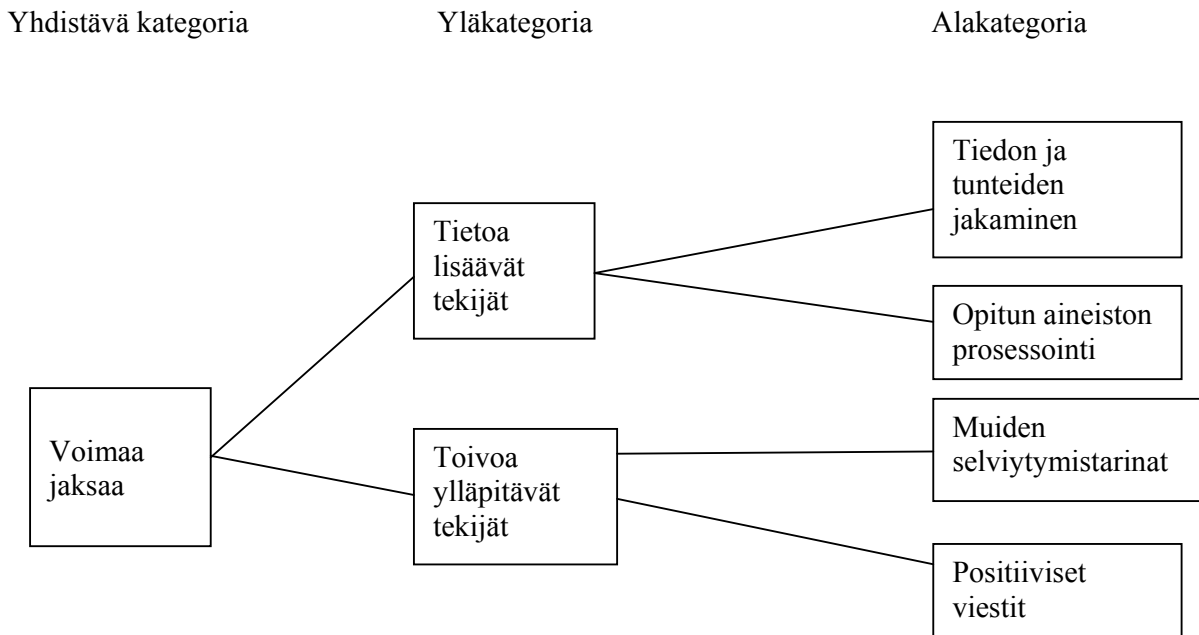
Tutkimuksesta käy ilmi, että ikääntyminen tuo mielenterveyspotilaan omaisena olemiselle aivan omat erityispiirteensä. Krooniset sairaudet vaikeuttavat iäkkään omaisen arkea. Iäkkään omaisen muisti heikentyy ja myös se osaltaan hankaloittaa jokapäiväistä elämää. Surun, ahdistuksen vihan ja häpeän tunteet ovat varjostaneet omaisen arkipäivää vuosikymmeniäkin ja osaltaan saattanut vaikuttaa ikääntyneen omaisen eristäytymiseen ja hänen ihmissuhteittensa vähenemiseen. Ikääntyminen tuo mukanaan myös sen, että omaisen alkaa yhä enemmän miettimään miten hänen mielenterveysongelmaisen lapsensa käy sitten, kun häntä ei enää ole.

Mielenterveyspotilaan iäkkäälle omaiselle aiheuttaa huolta sairastuneen perheenjäsenen sairauden oireet esimerkiksi passiivisuus, jonka vuoksi he eivät voi jättää sairastunutta yksikseen kovinkaan pitkäksi aikaa. Iäkäs omaisen ei mielellään mene kauas sairastuneen luota esimerkiksi lomamatkoille pystyäkseen tarvittaessa auttamaan sairastunutta läheistään. Sairastuneen puolison ikääntymisen myötä hänen eristäytyneisyytensä kasvaa ja yksinäisyys lisääntyy. Samoin saattaa tutkimuksen mukaan käydä myös hänen omaiselleen. Erityistä huolta ikääntyneelle omaiselle aiheuttaa sairastuneen uhkailut itsemurhalla tai fyysinen väkivalta iästä omaista kohtaan. Iäkkäällä omaisella saattaa olla kuormittavia tekijöitä kaikilla yläkategorioiden alueilla, hän saattaa kärsiä erilaisista sairauksista, yksinäisyydestä ja eristyneisyydestä eikä hoitojärjestelmä ole huolehtinut riittävästi hänen sairastuneesta perheenjäsenestään esimerkiksi asumispalvelujen osalta. Mitä enemmän iäkkäällä omaisella on kuormittavia tekijöitä, sitä suurempi uhka on täydelliselle uupumiselle.

5.3 Vertaistuki

Tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on kuvata mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten kokemuksia vertaistuesta ja selvittää mistä elementeistä vertaistuki koostuu. Tämän tutkimuksen mukaan vertaistuki koostuu tietoa lisäävistä tekijöistä: tiedon ja tunteiden jakamisesta jakamisesta sekä opitun aineiston prosessoinnista. Vertaistuki koostuu myös toivoa ylläpitävistä tekijöistä: muiden selviytymistarinoista ja positiivisista viesteistä. Vertaistuki sisältää tutkimuksen mukaan

sekä oppimista tukevia että tietoa lisääviä tekijöitä, jotka antavat tunnetasolla syntyvän ymmärryksen avulla voimia jaksamiseen. Muiden selviytymistarinat ja positiiviset viestit pitävät yllä toivoa, ja sitä kautta lisäävät jaksamista. Kuvaan tuloksissa aineistosta sisällönanalyyysillä esille nousseita luokkia. Jokaista vertaistuen luokkaa käsittelem omana kokonaisuutenaan kuvion 6 mukaisesti. Ensiksi käsittelem tietoa lisääviä tekijöitä ja toiseksi toivoa ylläpitäviä tekijöitä.



Kuvio 6. Vertaistuki

5.3.1 Tietoa lisäävät tekijät

Tutkimuksen mukaan vertaistuen tietoa lisääviä tekijöitä ovat tiedon ja tunteiden jakaminen ja opitun aineiston prosessointi. Vertaistuessa kokemuksellinen tieto on käytettävissä. Tieto voi tulla jakamisen kautta omaan ja toisten käyttöön ja siten mahdollistaa oppimisprosessin. Ikääntynyt omainen on saattanut saada hoitoalan ammattilaisilta paljonkin erilaista tietoa sairauteen liittyen, tietoa ei kuitenkaan voi omaksua kerralla kovin paljon, kerrotut asiat unohtuvat ja uutta tietoa tulee lisää koko ajan. Ikääntyvä omainen ei aina jaksaa kysellä, varsinkin kun sairastuneen läheisen hoito vie aikaa varsin paljon ja ikääntyneellä on usein säännöllistä hoitoa vaativia sairauksia.

5.3.1.1 Tiedon ja tunteiden jakaminen

Tutkimuksen mukaan vertaistuesssa tieto lisääntyy ja oppiminen tapahtuu keskustelun ja kuuntelun avulla, jolloin oppiminen toteutuu kokemuksellisen tiedon avulla vuorovaikutuksessa samankaltaisia asioita kokeneiden henkilöiden kanssa. Kokemuksellinen tieto mahdollistaa syvällisen oivalluksen kautta ongelman ratkaisua ja helpottaa omien tunteiden tunnistamista, omainen myös uskaltaa puhua omista tunteistaan vertaisille. Muiden omaisten tarinoita kuuntelemalla ikääntyvän omaisen näkökulma sairastuneeseen ja hänen omaan tilanteeseensa laajenee, joka mahdollistaa positiivisemmän suhtautumisen ongelmiin ja asioihin. Omaisten tiedon tarve sairauteen liittyvistä asioista on suurta, ammattilaisilta ei kuitenkaan aina uskalla kysyä kaikkea sairauteen liittyvää eikä varsinkaan puhua omista tunteista. Vertaisten kesken omaiset voivat vaihtaa ajatuksiaan ja kertoa mitä ovat sairaudesta kuulleet ja itse oppineet. Ikääntyvät omaiset jakavat kokemuksiaan esimerkiksi hyvistä ja huonoista hoitopaikoista ja ammattilaisista. He pitävät tärkeänä asiana sitä, että on ihmisiä, vertaisia, joille uskaltaa puhua. Omaiset huomaavat vertaisryhmissä, että monilla on samantyyppisiä kokemuksia, mutta monilla on asiat vieläkin huonommin kuin heillä itsellään.

”Keskustelu vertaisten kanssa tapahtuu aivan eri tasolla...käsitellään asioita eri tavalla kuin esimerkiksi ammattiauttajien kanssa ei tule avattua repun viimeistä takataskua.”

”Ryhmässä aloin saamaan vastauksia mieltä kaihertaneisiin kysymyksiin. Vaikka olin ihan pihalla aloin tajuta, että sen takia se käyttäytyy ja sanoo ja tekee...Paitsi että se avasi tiedon, uskalsi puhua.”

5.3.1.2 Opitun aineiston prosessointi

Tutkimukseen osallistuneet haastateltavat kuvaavat, kuinka muiden vertaisten tarinoiden kuunteleminen ja omista kokemuksistaan ja tunteistaan puhuminen auttaa tarkastelemaan itseään ja omaa suhtautumistaan sairauteen ja sairastuneeseen uudella tavalla. Vertaisryhmässä omien kokemusten peilaaminen muiden kertomuksiin auttaa tunnistamaan omia tunteita. Muiden kommentit sekä tieto auttavat omien tunteiden käsittelemisessä. Ennen vertaisryhmään tuloa ikääntynyt omainen on saattanut pitää kaikki sairauteen liittyvät tunteet sisällään kertomatta niistä juuri kenellekään. Vertaisryhmässä ikääntyvä omainen on saanut uskallusta ja rohkeutta purkaa tunteitaan ja hän alkaa huomata, kuinka tunteita voi käsitellä ja miettiä tunteiden tarkoitusta. Tunnetasolla koskettava tieto auttaa syvällisempään ymmärtämiseen.

Haastatteluista ilmenee, että mielenterveysongelmat ja suhde sairastuneeseen läheiseen on vahvasti tunneperäinen asia. Syyllisyys, häpeä ja sairauden salaaminen ovat vuosikymmenienkin ajan kuuluneet ikääntyneen omaisen arkeen. Ikääntyneen omaisen tunteet ovat vaihdelleet vihasta rakkauteen ja tunteet ovat alkaneet määrittää omaisen arkipäivää. Saattaa olla, että ikääntynyt omainen ei ole puhunut tunteistaan vuosiin juuri kenellekään. Omia tunteita on kuitenkin helpompi ymmärtää, kun puhuu kokemuksistaan muille. Tultuaan ehkä pitkäänkin asiaa harkittuaan vertaisryhmään, omainen huomaa, että ryhmässä on turvallisempi kertoa tunteistaan, kun tietää myös muiden kokeneen samantyyppisiä asioita. Vertaisten on helpompi ymmärtää toista omien kokemustensa kautta, mutta myös ymmäryksensä omaisiin tunteisiin kasvaa muiden kertomusten avulla.

” On hyvä, että uskaltaa purkaa tuntojaan ja murheitaan. Ei ole hyvä jäädä kotiin suremaan.”

”Kun näkee ihmisiä, joilla on samoja juttuja, se tuo enemmän uskallusta, ja juuri sitä uskallusta enemmän tarvittaisiin. Uskaltaa puhua omistakin kokemuksista.”

lääkkään omaisen itsearviointi mahdollistuu, kun omainen pystyy tarkastelemaan asioita ottaen huomioon patsi nykyisen tilanteen myös tulevaisuuden mahdollisuudet. Kuullessaan vertaisilta erilaisia tarinoita omainen miettii omia käsityksiään ja selityksiään esimerkiksi sairauksien synnystä. Omaisen alkaa tiedostaman niitä tunteita, joita läheisen sairaus on hänessä herättänyt ja hän alkaa tulkita tunteita ja miettiä mihin tunne liittyy, mitä erilaiset tunteet hänessä herättävät ja mitkä ovat niiden taustatekijöitä. Arvioimalla itseään ja omaa toimintaansa ongelmatilanteissa sekä omia tunteitaan omainen heijastaa ajattelunsa näkyviin, jolloin hän voi tarkastella ja tarvittaessa muuttaa ajattelutapaansa.

”...se toi tullessaan sen, että piti alkaa arvioimaan itseään, onko ajattelutapa kehittynyt vai ei.”

”Kuulin, että yksi vertaisryhmän jäsen oli kokenut sen saman pelkästään vertaistukiryhmän ansiosta. Hän oli vapautunut vaikeasta äitisuhteestaan ja hänen suhteensa äitiinsä muodostui sellaiseksi normaaliksi äidin ja tyttären suhteeksi.”

...se on ihanaa että tuntee, se on ollut sellanen köntti..nyt ne tunteet on alkanu palvella mua, että tunteista tulee se tutka, eikä toisen tunteista joilla mä suunnistan...”

”Ryhmässä oleminen on kasvattanut omaa sietokykyä, muiden tarinoiden kuuleminen on tuonut lisää ymmärrystä ja voimia on tullut lisää.”

5.3.2 Toivoa ylläpitävät tekijät

Tutkimuksen mukaan mielenterveyspotilaiden ikääntyvien omaisten vertaistuen tärkeä elementti on toivo, jonka ylläpitäminen auttaa omaista jaksamaan. Vertaiset mahdollistavat toivon löytämisen ja ylläpitämisen. Kamppaillessaan yksin läheisensä sairauden ja ahdistavien tunteiden kanssa ikääntyneet omaiset eivät pysty näkemään tulevaisuuttaan kovin valoisasti. Vertaisten parissa he kokemusten jakamisen avulla kuulevat myös muiden tarinoita ja voivat tarkastella omia ongelmiaan eri tavalla. Vertaisten kesken voi tarkastella myös omia selviytymiskeinojaan ja voimavarojaan, jotka antavat toivoa ja voimaa jaksaa arjen kuormittavia tilanteita. Muiden selviytymistarinat ja heidän läheistensä paranemiset antavat toivoa ja luottamusta huomiseen. Toivoa ylläpitäviä tekijöitä vertaistuksessa ovat myös positiiviset viestit, joita ovat rohkaisu ja lohdutus sekä omien voimavarojen vahvistuminen.

”Se että kuuluu joihinkin ihmisiin ja ihmisryhmään, se on hyväksyttävää. Se tulee siitä, että ei mitenkään osoiteta sormella. Kaikilla on kaikenlaisia henkisiä ja ehkä toisistaan poikkeavia ominaisuuksia, mutta niillä on muitakin ominaisuuksia, tavallisillakin ihmisillä. En mä tiedä, mikä se tavallinen ihminen on, ne on jotenkin lähentynyt ne käsitykset. Mulla on ollut jollain lailla sellanen jaettu maailma, on ollut niin sanotusti terveet....on huomannut, että kuinka erilaisia ja yksilöllisiä kaikki ihmiset on ja sitä oon ihmetellyt että jokaisella on jotain annettavaa ja ainakin jotain sellasta jotain kenelläkään muulla ei ole, se oma elämänsä.”

5.3.2.1 Muiden selviytymistarinat

Tässä tutkimuksessa keskeinen, vertaistuen toivoa ylläpitävä ja siten voimaa antava tekijä on muiden selviytymistarinoiden kuuleminen, joka lisää kykyä myös oman elämän ymmärtämiseen. Toisten tarinoiden kuunteleminen auttaa suhteuttamaan omia ongelmia. Kun omaiset voivat keskustella keskenään ongelmistaan, he havaitsevat, etteivät olekaan ainoat henkilöt, joilla on vaikeuksia. Muiden onnistumiset auttavat irrottautumaan omista ongelmista ja tarkastelemaan niitä ulkopuolisemmin.

Muiden ikääntyvien omaisten selviytymistarinoilla on suuri merkitys toivon viriämisessä ja sen ylläpitämisessä. Luottamus huomiseen herää, kun ryhmässä kuulee kuinka muut ovat ratkaisseet ongelmiaan, kuinka muiden läheiset ovat parantuneet tai kuinka monien lääkekokeilujen jälkeen on löydetty sopiva lääkitys. Konkreettiset esimerkit havainnollistavat paremmin kuin yleisellä tasolla tai ammattikielellä esitetyt asiat. Iäkkäät omaiset kokevat raskaitten kokemusten myös tuoneen jotain positiivista, ne ovat myös kasvattaneet heitä ja tuoneet lisää sietokykyä.

”Voisin kuvata, että ennen vertaisryhmään tuloa olin kuin mustassa tunnelissa, jonka toisessa päässä ei näkynyt valoa. Kun vertaisryhmässä kuulin muiden selviytymistarinoita alkoi putken päässä häämöttää valoa ja sain taas uskoa tulevaisuuteen.”

” Näkökulmani on laajentunut. ...kanssa eläminen on kasvattanut omaa itseä, sietokykyä ja voimia tullut lisää.”

5.3.2.2 Positiiviset viestit

Vertaisten kesken mielenterveyspotilaan ikääntyvä omainen saa rohkaisua ja lohdutusta. Rohkaisu myös tukee ikääntyvän omaisen itsetuntoa, häntä kuunnellaan ja hän voi kuunnella ja rohkaista muita samantyyppisessä tilanteessa olevia. Vertaiset voivat rohkaista toisiaan monissa asioissa, jotka koskevat omaisen omaa jaksamista kuten ottamaan selvää erilaisista tukiasioista, omista virkistysmahdollisuuksista ja oman ajan tärkeydestä. Iäkäs omainen saa rohkaisua myös sairastuneeseen perheenjäsenen liittyvästä päätöksenteosta esimerkiksi edunvalvojan hankkimisesta. Monet omaiset kuvaavat myös huumorin käytön vertaisten kesken olevan ensiarvoisen tärkeää, raskaita tilanteita ei jaksa jollei pysty joskus nauramaan myös itselleen ja yhdessä muiden kanssa. Vertaisten välittömyys ja huumori luovat luottamuksellisen ilmapiirin joka mahdollistaa hedelmällisen keskustelun syntymisen.

”Se on tavattoman ihana tunne kun saa jotain ja pystyy myös auttamaan.”

”On joku joka kuuntelee ja samantyyppinen elämäntilanne. Jaettu taakka on helpompi kantaa...”

Kokemusten jakaminen vertaisten kesken mahdollistaa myös omien voimavarojen vahvistumisen. Mielenterveyspotilaiden iäkkäät omaiset kuvailevat voimavarojensa vahvistuvan kun he voivat sekä antaa tukea että saada sitä itse. Mahdollisuus tukea toisia vahvistaa ikääntyvän omaisen omaa

jaksamista. Vertaisille ikääntyneet omaiset kertovat paitsi elämäänsä kuormittavista tekijöistä, myös harrastuksistaan ja elämänkatsomuksistaan. Kertomalla harrastuksistaan ja elämäkokemuksistaan toisille omaisille he samalla suuntaavat huomionsa itsekkin kohti toivoa ja erilaisia selviytymiskanavia. Tutkimuksesta ilmenee, että ikääntyvillä omaisilla on usein henkilökohtainen usko korkeampaan voimaan. Suhde Jumalaan auttaa elämän merkitysten luomisessa sekä tarjoaa selityksiä heidän erityisille tilanteilleen. Monet tutkimukseen osallistuneet ikääntyvät omaiset kertovat hengellisten asioiden olevan heille merkittävä voimavara. Uskonto ja hengelliset asiat ovat tulleet useille iäkkäille omaisille tärkeiksi heidän perheenjäsentensä sairastumisen jälkeen, toisille jo ennen sitä, ja tuoneet heille suurta lohtua. Vertaisten kanssa voi puhua myös hengellisistä voimavaroista ja kertoa muille mistä itse on saanut apua. Ikääntyvä omainen saa voimia jaksamiseen, kun hän ajattelee asioista positiivisesti ja näkee sairastuneessa myös hänen hyvät puolensa. Usein arjen pienet ilot auttavat omaista jaksamaan vaikeuksia. Omien voimavarojen vahvistuminen mahdollistaa myös tulevaisuuteen suuntautumisen ja erilaisten tulevaisuudensuunnitelmien miettimisen.

”Elämä muuttui täysin, kun tulin uskoon. Tämä on ollut parasta aikaa. Helpottaa, kun tietää kenelle surujansa kertoo.”

”Odotan kevättä ja kesää että saan taas olla yksin mökillä ja hiljaisuuden retriiteillä.”

Monille tutkimukseen osallistuneille ikääntyville omaisille vertaisryhmässä käynneistä on muodostunut tärkeä harrastusmuoto. Jotkut haastateltavat kertovat, että heillä ei ole muita omaisia kuin heidän mielenterveysongelmista kärsivä läheisensä. Vertaistoimintaan osallistuminen tarjoaa ikääntyneelle omaiselle tilaisuuden saada myös ystäviä ja laajentaa siten ikääntyneen sosiaalista verkostoa. Vertaisryhmässä käynnit myös jäsentävät ikääntyneen omaisen päivää ja antavat niille mielekkyyttä. Omaiset kuvaavat ryhmässä käynnin jälkeen olonsa olevan huojentunut.

”Kyllä nämä vertaisryhmässä käynnit ja muut ovat minulle sellainen henkireikä. En tiedä missä itse olisin ilman näitä omia harrastuksia.”

”Moni on ihmetellyt ja viimeksi muutama päivä sitten, että olen järkeni säilyttänyt, mutta siihen vaikuttaa paljon ryhmä ja muutkin harrastukset.”

5.3.3 Yhteenveto mielenterveyspotilaan iäkkään omaisen vertaistuesta

Tämän tutkimuksen valossa näyttää siltä, että vertaistuki antaa paljon voimia iäkkään omaisen arjessa jaksamiselle. Vertaistuki vapauttaa omaisessa voimavaroja kohdata muutoksia. Vertaistuksessa tärkeä tekijä on vastavuoroisuus, avun saaminen ja antaminen. Positiiviset viestit ja kokemusten jakaminen antavat ikääntyvälle omaiselle toivoa ja sitä kautta voimaa jaksaa arjen kuormittaviakin tilanteita. Osa haastatelluista osallistuu myös vertaistoimintaan ryhmänohjaajan ominaisuudessa. Nämä henkilöt kertovat haluavansa auttaa muita, koska ovat itse kokeneet vertaistuen vaikuttaneen hyvin positiivisesti elämäänsä.

Vertaistuki antaa uskallusta tunteiden esilletuomiseen ja itsensä arvioiminen mahdollistuu tunteitten tunnistamisen ja tarkastelun avulla. Vertaisilta ikääntyvä omainen saa tietoa sairauteen liittyvistä asioista. Ikääntyvän omaisen on erityisen vaikea päästä syyllisyyden tunteistaan, koska tässäkin tutkimushaastattelussa he kertovat, kuinka heidät vielä 1980-luvulla käännyttiin pois psykiatrisesta sairaalasta, koska otaksuttiin, että he ovat syypäitä lastensa sairauksiin. Erilaisten tunteiden kokeminen ja niiden työstäminen ovat tämän tutkimuksen mukaan tärkeä osa vertaistukea. Suru, viha, pettymys, syyllisyys, häpeä ja epätoivo voivat kuulua niiden tunteiden joukkoon, joiden läpi käyminen voi selvittää ajatuksia ja auttaa löytämään vaikeaan tilanteeseen uusia näkökulmia.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi ei ole olemassa yhtä selkeitä kriteereitä kuin kvantitatiivisen analysoinnin kohdalla. Arviointi kattaa koko tutkimusprosessin, johon sisältyy aineiston kerääminen ja analysointi sekä tulosten raportointi. (Nieminen 1998, Tuomi & Sarajärvi 2002.) Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa onkin oleellista pohtia, onko tutkimuksessa saatu tieto ansiokasta ja tarkoituksenmukaista. Luotettavuutta mittaa myös se, kuinka hyvin johtopäätökset vastaavat sitä, mitä on ollut tarkoitus tutkia. (Kiikkala & Krause 1996.) Siten laadullisessa tutkimuksessa tutkija käyttää apunaan omaa oivallustaan ja ainutlaatuista persoonaansa. Yleistykset, joita tutkimuksen kuluessa tehdään ja esitetään tutkimustuloksina, edellyttävät, että tutkimuksen kulku ja siitä saadut päätelmät syntyvät vain tematisoidusta kokonaisuudesta. Tematisointi tarkoittaa tapaa, jolla tutkimuksen johtoajatus valitaan ja perustellaan (Varto 1992). Tutkimuksen alussa olen kuvannut tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia, yhteiskunnallista kontekstia ja omaa esiyymmärrystäni, jotta lukijalla on mahdollisuus arvioida tutkimuksen tematisoinnin onnistuneisuutta.

Tutkimukselle tulee asettaa kriteereitä, joiden avulla tutkimusta voidaan arvioida (Nieminen 1998). Tällaisia kriteereitä ovat esimerkiksi: uskottavuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys. Laadullisen tutkimuksen uskottavuus tarkoittaa sitä, että tutkimuksen aineisto on kuvattu täsmällisesti ja tarkasti. Raportissa on siten tultava esille, että tutkija todella tuntee aineistonsa ja tutkimansa ilmiön. Vahvistettavuus puolestaan toteutuu, jos lukija voi päätellä, että tutkimuksen tulokset perustuvat ensisijaisesti aineistoon eikä tutkijan käsityksiin. Siirrettävyys jää myös osittain lukijan arvioitavaksi; lukijan pitää pystyä seuraamaan tutkijan ajattelua ja hän voi itse arvioida sitä, voidaanko tutkimuksen tuloksia siirtää toiseen kontekstiin. (Hurta & Peltola 1997, Holloway & Wheeler 2000.)

Niemisen (1998) mukaan laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esille haastateltavan oma näkemys asiasta. Tähän pyrin siten, että teemat olivat hyvin avoimia eikä haastateltavia johdateltu millään tavalla. Purin haastattelunauhut aina ennen seuraavaa haastattelua, jolloin opin edellisistä haastatteluista mitä tarkennuksia pitäisi seuraavassa haastattelussa tehdä. Tiedon riittävyttä arvioidaan ns. saturaatiopisteellä, mikä tässä tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että samat asiat alkoivat toistua haastatteluissa ja saadun tiedon katsottiin riittävän. Varmistin saturaatiopisteen tekemällä

yhden ryhmähaastattelun sen jälkeen, kun olin jo melko varma aineiston riittävydestä. Tässä viimeisessä ryhmähaastattelussa samat asiat toistuivat ja varmistuin aineiston riittävydestä.

Kuvaan tutkimuksen olosuhteet niin, että toimintaympäristön tunteva lukija voi päätellä ovatko tulokset siirrettävissä siihen. Tekemäni luokitukset eivät ole yleistettävissä, mutta olen kuitenkin verrannut tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin. Eskola & Vastamäki (2001) korostavat tulosten ja aikaisemman tiedon yhdistämistä ja vertailua.

6.1.1 Tutkimusaineiston luotettavuus

Haastatteluaineiston valinnassa pyrin huomioimaan omaisten oman mielenkiinnon tutkimukselle laatimalla kirjeen Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n julkaisemaan toimintakalenteriin. Niemisen (1998) mukaan hoitotieteellisen tutkimuksen tekijöiden on suhteellisen helppo löytää tutkittavia. Haastateltuani kolme ryhmää päätin vielä rikastuttaa aineistoa ja kysyin neljältä omaiselta heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Ryhmähaastattelun teemat muotoituivat lopulta hyvin väljiksi ja tutkittavat pystyivät puhumaan kokemuksistaan varsin vapaasti. Haastattelutilanteet pyrin luomaan mahdollisimman rauhallisiksi ja luottamuksellisiksi, jotta haastateltavilla olisi mahdollisimman samantyyppinen ympäristö kuin vertaisryhmien kokoontumisissa yleensäkin. Tutkijat suosittelevat reflektiopäiväkirjan pitämistä (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997). Haastattelupäiväkirja olikin varsin hyvä itsereflektion väline. Haastatteluissa pyrin jatkuvaan itsereflektioon ja omien ja haastateltavien kokemusten erillään pitämiseen. Eräät haastateltavat kuitenkin ilmaisivat, että vertaiselle on helpompi kertoa omista kokemuksistaan kuin ammattilaisille, he kertoivat puhuvansa jostain syystä ammattilaiselle usein enemmän sairastuneen tilanteesta kuin omasta jaksamisesta.

Tuttu yhteisö voi olla tutkijalle etu, mutta se aiheuttaa myös etukäteisasenteita, joista tutkijan tulee olla hyvin tietoinen jo ennen aineiston keräämiseen ryhtymistään (Nieminen 1998). Organisaatio on minulle tuttu, mutta sen tiedon kanssa olen pyrkinyt jatkuvaan objektiivisuuteen. Haastattelutilanne edellyttää rauhallista paikkaa, koska se on tilannesidonnainen vuorovaikutustapahtuma (Eskola & Suoranta 1998, Hirsjärvi & Hurme 2001). Haastattelutilanteita varten olin varannut rauhallisen tilan omaisyhdistyksen toimistolta. Haastattelut suoritin itse. Haastattelukokemusta olen hankkinut työssäni sairaanhoitajana ja projektityöntekijänä. Mielestäni haastateltavien ja tutkijan välillä oli luottamuksellinen ja avoin suhde, joka mahdollisti haastateltavien rehellisen kerronnan kokemuksistaan ja näkemyksistään omaisina. Esimerkkinä luottamuksellisuudesta pidän sitä, että

kaikki haastateltavat saapuivat paikalle ajoissa ja puhuivat ryhmähaastattelutilanteissa varsin aroistakin asioista. Luottamuksellisuutta ilmensi mielestäni myös se, että haastateltavat uskalsivat kritisoida ammattilaisia, joita myös tutkija itse edusti.

Työn luotettavuutta voitaisiin parantaa siten, että aineistoa kerättäisiin esimerkiksi sekä haastattelujen että havainnoinnin avulla esimerkiksi videoimalla haastattelutilanteita. Ryhmän prosessin kuvaamiseen videointi sopisi hyvin, koska videoinnin avulla pystytään paremmin havainnoimaan kielellinen ja ei-kielellinen käyttäytyminen (Viitanen 1996). Huomioitavaa on myös, että kaikki haastateltavat olivat omaisyhdistyksen jäseniä tai toiminnassa jonkin aikaa mukana olleita, joka osaltaan saattoi kapeuttaa näkökulmaa.

6.1.2 Aineiston analyysin luotettavuuden arviointi

Analyysin luotettavuuden arviointi sisältyy suurelta osin sen raportoinnin selkeyteen ja riittävyteen (Nieminen 1998). Tutkimusprosessin etenemisen olen kirjannut mahdollisimman tarkasti sen eri vaiheissa ja tuonut rehellisesti esille perusteluni ja aikomukseni. Aineiston luotettavuuden varmistamiseksi esitin aineiston luokittelun yksityiskohtaisesti myös kuvioiden avulla ja pyrin perustelemaan tekemäni ratkaisut. Tutkimuksen liitteenä on esimerkki aineiston pelkistämisestä, ryhmittelystä ja kategorioiden muodostamisesta. Straussin ja Corbinin (1990) mukaan teoreettinen herkkyys on kykyä havaita mikä aineistossa on tärkeää ja antaa sille merkitys. Teoreettisen herkkyyden lähde on hyvä perehtyminen kirjallisuuteen. Tein mielenterveyspotilaan ikääntyvän omaisen tukemisesta systemaattisen kirjallisuushaun ja perehdyin aiheeseen laajasti. Työni ikääntyvien omaisten parissa on uskoakseni myös laajentanut näkökulmaani mielenterveyspotilaiden ikääntyvien omaisten tukemisesta. Kokemukseni tutkijana on varsin vaatimatonta, mutta uskon tämän työni tuovan kokemusta. Teoreettinen herkkyys edellyttää kovaa työtä (Strauss & Corbin 1990). Olenkin lukenut ja kuunnellut aineistoa nauhalta useita kertoja, enkä ole tyytynyt ensimmäisiin luokitteluperusteisiin, vaan olen jalostanut ajatuksiani useiden vaiheiden kautta. Raportointia selkeyttääkseni olen myös tiivistänyt raportointia työn eri vaiheiden aikana.

6.1.3 Tutkimustulosten luotettavuuden arviointi

Olen kuvannut tutkimuksen etenemistä melko yksityiskohtaisesti, koska Hirsjärven ym. (2001) mukaan tutkimuskulun tarkka kuvaaminen auttaa lukijaa ymmärtämään tutkimuksen etenemistä ja miten tutkimus on rakentunut. Tutkimuskulun tarkalla kuvaamisella saa myös käsityksen

millaisia valintoja tutkimusprosessin edetessä on tehty ja miten valintoja perustellaan. Olen käyttänyt tutkimuksen etenemisen kuvaamista helpottamaan myös tutkimuksen hahmottamista selventäviä kuvioita. Tutkimuksen luotettavuutta olisi lisännyt ryhmähaastattelun liittäminen osallistuvaan havainnointiin, mutta koska minulla on varsin vähän tutkijakokemusta, halusin opetella tutkimuksen tekemistä pelkällä ryhmähaastattelulla, joka jo sinänsä on varsin haastavaa. Ryhmähaastatteluiden liittäminen muihin aineistonkeruumenetelmiin puoltavat muun muassa Reed & Payton (1997) sekä Jaspas (1999). Haastattelun lisäksi olisi ollut mielenkiintoista pyytää vielä tarkennusta joihinkin vastauksiin esimerkiksi esseillä.

6.1.4 Tutkimusraportin luotettavuus

Tutkimusraportoinnin luotettavuuteen olen pyrkinyt kirjoittamalla raportin mahdollisimman selkeästi ja niin, että lukija pystyy seuraamaan tekemiäni ratkaisuja ja päättelyjä. Coffrey & Atkinson (2001) kehottavat tutkijaa reflektomaan tekstiään kriittisesti. Olen pitänyt tutkijan päiväkirjaa koko tutkimusprosessin ajan. Päiväkirjaan kirjaamisessa olisin voinut olla kuitenkin systemaattisempi ja kirjoittaa huomioitani ja ajatuksiani päiväkirjaan selkeämmin. Tutkimuksen luotettavuutta halusin vahvistaa pyytämällä kahta haastateltavaa lukemaan alustavia tutkimustuloksia sekä kommentoimaan niitä.

6.2 Tulosten tarkastelu

6.2.1 Mielenterveyspotilaan iästä omaista kuormittavat tekijät

Tutkimuksesta ilmeni, että mielenterveyspotilaan iäkkäitä omaisia kuormittavat heidän omasta tilastaan eli fyysisistä, psyykkisistä ja taloudellisista tekijöistä johtuvat tekijät. Myös ihmisten välinen vuorovaikutus, esimerkiksi kiinteä suhde sairastuneeseen läheiseen tai vähäiset suhteet ystäviin ja sukulaisiin uuvuttavat iästä omaista. Yhteiskunnallisista tekijöistä, kuten hoitojärjestelmän kehittymättömyydestä ja riittämättömästä tuesta ammattilaisilta, johtuva kuormittuneisuus olivat myös tutkimuksen yhtenä iästä omaista uuvuttavana tekijänä Erityisesti iäkkäiden omaisten omat sairaudet kuormittavat entisestäänkin raskasta huolehtimistehtävää. Myös Nymanin & Stengårdin (2005) hyvinvointitutkimuksen seurantatutkimuksessa omaisten tyytyväisyyttä alensi ja masennusoireita lisäsi merkittävästi omaisen vaikea pitkäaikaissairaus. Omaiset kertoivat erityisesti psyykkisesti kuormittavista tekijöistä, joita aiheuttivat esimerkiksi väkivaltaiset tai muuten uhkaavat tilanteet, jotka ovat iäkkäille omaisille muita kuormittavampia

myös esimerkiksi Heikkisen (1997) tutkimuksen mukaan. Väkivaltatilanteilla uhkaaminen oli aiheuttanut eräässä haastattelussa vihaa ja toivetta siitä, että sairastunut pääsisi mahdollisimman nopeasti pitkäaikaishoitopaikkaan.

Tutkimusten mukaan mielenterveyspotilaan omainen saattaa oireilla psykosomaattisesti tai hänellä aiemmin olleet sairaudet saattavat pahentua. Unettomuus, ahdistuneisuus ja masentuneisuus ovat tavallisia (Schene 1990, Salokangas ym. 1991.) Tässä tutkimuksessa haastatelluista ikääntyvistä omaisista jopa 82 % kertoi kärsineensä jonkinasteisista masennusoireista ja masennusoireiden havaitseminen oli ollut myös syy vertaisryhmiin hakeutumiselle. Myös esimerkiksi Stengårdin (2005) tutkimuksessa vertaisryhmiin hakeutuvilla on todettu muita omaisia enemmän kuormittavia tekijöitä. Purkin (2004) tutkimuksen mukaan omaiset liittyivät vertaisryhmiin oppiakseen selviytymisstrategioita ja voimaantuakseen. Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksen mukaan mielenterveyspotilaan omaisista 38 % kärsii keskivaikeaksi luokiteltavasta masennuksesta, luku on puolet suurempi kuin muulla väestöllä. Steniuksen (2003) tutkimukseen osallistuneista mielenterveyspotilaiden omaisista 46 % oli masentuneita. Lisäksi varsinkin dementiaa tai depressiota sairastavien henkilöiden omaisilla on korkea riski sairastua depression (Murray ym 1997). Masennusoireiden on todettu olevan yhteydessä omaisten saamaan sosiaaliseen tukeen. Omaisten, jotka saavat runsaasti sosiaalista tukea, on matala riski sairastua depression. (Yates 1999.) Tärkeitä tekijöitä omaisten ennusteelle sairastua depression on Arankelianin (1993) tutkimuksen mukaan omaisen oma terveydentila ja heidän omat asenteensa.

Perhe ja omaiset käyvät läpi samantyyppisen prosessin kuin kuntoutujatkin. Tyypillistä prosessille ovat kieltäminen, masennus, ahdistus, viha, hyväksyminen ja selviytymiskeinojen löytäminen. (Nyman & Stengård 2001.) Vaikka omaiset käyvätkin läpi samantyyppisiä vaiheita kuin heidän psyykkisesti sairastuneet perheenjäsenensä, on prosessi jokaisessa perheessä ja jokaisen perheenjäsenen kohdalla ainutlaatuinen ja erilainen. Tutkimuksen mukaan näyttää siltä, että häpeä ikääntyneiden ikäluokassa on erityisen suurta. Ikääntyneet omaiset ovat eläneet ajan, jolloin mielenterveyspotilaiden omaisia ja varsinkin äitejä katsottiin syypäiksi lastensa mielenterveysongelmaan.

lökkään omaisen, jonka mielenterveysongelmaan sairastunut perheenjäsen asuu samassa taloudessa, tilanne on usein raskas. Sairastunut ei kykene huolehtimaan raha-asioistaan tai muistakaan jokapäiväiseen elämään kuuluvista asioista ja omainen joutuu jatkuvasti muistuttamaan ja aktivoimaan häntä yksinkertaistenkin asioiden tekemisestä. Läheisen auttaminen ja aktivoiminen

arjessa sekä läheisen käyttäytymisestä johtuva ilmapiirin jännittyneisyys omaista erityisen paljon kuormittavina asioina tulivat esille myös Jokisen (2001) ja Nymanin & Stengårdin (2001 ja 2005) tutkimuksissa. Sairauteen liittyvät oireet, esimerkiksi kuuloharhat, aiheuttivat myös ikääntyville omaisille huolta, koska he eivät tiedä kuinka heidän pitäisi oireisiin suhtautua.

Sosiaaliset suhteet ovat useiden tutkimusten (Tuliniemi 1996, Murray ym. 1997, Stengård & Salokangas 1997, Yates ym. 1999, Jäderholm & Salmela 2003, Stenius 2003, Nyman & Stengård 2001, Nyman & Stengård 2005) mukaan merkittäviä tekijöitä arjessa jaksamisen kannalta. Tähän tutkimukseen osallistuneista lähes jokainen ikääntynyt omainen kertoi perheenjäsenen sairauden vähentäneen heidän sosiaalisia suhteitaan. Tutkimuksen mukaan vertaisille oli helpompaa puhua läheisen sairaudesta kuin sukulaisille tai jopa muille perheenjäsenille. Tutkimuksen mukaan ikääntyvän omaisen on myös helpompi puhua vertaiselle kuin hoitotyön ammattilaiselle.

Tutkimuksesta ilmeni selkeästi, kuinka yksinäisyys, eristäytyneisyys ja sosiaalisten verkostojen puutteet kuormittavat mielenterveyspotilaan iästä omaista. Asuminen yhdessä mielenterveysongelmista kärsivän omaisen kanssa koettiin usein raskaana. Toisaalta tutkimuksesta ilmeni myös, että omaiset, jotka asuvat yhdessä sairastuneen läheisensä kanssa, voivat tuntea itsensä tärkeiksi kun he voivat olla jollekin ihmiselle tärkeitä ja tarpeellisia. Haastateltavat kuvailevat perheenjäsenen huolehtimisesta ja kuormittavuudesta huolimatta voivansa nähdä vuorovaikutuksessa sairastuneen kanssa myös positiivisia puolia. Sairaasta perheenjäsenestä huolehtiminen ja yhteydenotot rytmittävät myös iäkkään omaisen päivää.

Tämän tutkimuksen mukaan iäkkään omaisen kuormittuneisuus johtuu suurelta osalta myös julkisen sektorin riittämättömästä mielenterveysongelmaisen tuesta ja hoidosta sekä omaisten saamasta puutteellisesta tuesta. Useissa tutkimuksissa on todettu ammattihenkilöstön ja omaisten näkemysten poikkeavan radikaalisti toisistaan esimerkiksi omaisten tiedon saannista, tukemisesta ja hoitoon osallistumisesta (Leino-Kilpi & Vuoreneimo 1992, Åstedt-Kurki ym. 1997, Laitinen-Junkkari 1999). Useissa tutkimuksissa omaiset eivät koe myöskään saaneensa riittävästi tukea julkisen sektorin palveluilta (Ahonen 1999, Hertzberg & Ekman 2001, Jokinen 2001, Sandberg ym. 2001). Liian usein omainen saa apua ja tukea aivan liian myöhään, jolloin palveluilla ei kyetä vaikuttamaan ennaltaehkäisevästi hoidettavan ja hoitajan elämänlaatuun (Twigg 1992, Qureshi 1996, Walker 2001). Iäkkäiden omaisten kuormittava tilanne johtuu usein siitä, että heidän saamansa apu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta on ollut riittämätöntä. Norbeckin ym. (1991) tutkimuksen mukaan lukuisista tuen tarpeista huolimatta tukea ei ollut saatavilla.

Salokankaan ym. (1991) tutkimuksessa ilmeni, että omaisilla oli vaikeuksia avun saamisessa sairaalaan tai kuntoutukseen ja suurin osa olisi tarvinnut lisätietoja läheisen sairaudesta ja hoidosta.

6.2.2 Vertaistuki

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata mistä tekijöistä mielenterveyspotilaan iäkkään omaisen vertaistuki koostuu sekä tarkastella mitkä tekijät vertaistuessa vaikuttavat omaisen jaksamista tukevasti. Vertaan tuloksia aikaisempien tutkimusten tuloksiin vertaistuesta ja omaisten kuormittuneisuudesta. Mielenterveyspotilaiden ikääntyvien omaisten vertaistukea on tutkittu varsin vähän. Tämän tutkimuksen mukaan vertaistuki koostuu tietoa lisäävistä ja toivoa ylläpitävistä tekijöistä, joita ovat tiedon ja tunteiden jakaminen, opitun aineiston prosessointi, muiden selviytymistarinat sekä positiiviset viestit.

Tutkimukseen osallistuneet ikääntyneet omaiset kuvasivat vertaisryhmässä saamaansa tukea ainutlaatuisena kokemuksena. Vertaisryhmiin osallistuneet ikääntyneet omaiset ovat voineet ryhmässä jakaa tunteita ja kokemuksia toisten, samantyyppisiä asioita kokeneiden ihmisten kanssa. Vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa omainen on usein objekti, kun omaisryhmissä hänen asemansa on subjekti, joka jakaa tietoa myös muille. Monissa omaisten kokemuksia kuvaavissa tutkimuksissa vastavuoroisuus todetaan merkittäväksi ongelmanratkaisukykyä lisääväksi tekijäksi. (Dunn 1993, Garley ym. 1997, Jeon & Madjar 1998, Karp & Tanarugsachock 2000, Mead ym. 2001). Jotkut haastatelluista kertoivat vertaisryhmän tuen olleen lähes merkittävin voimavara arjessa selviytymiselle. Kirjallisuuden mukaan vertaistuki todetaan tärkeäksi voimavaraksi ja tukemisen keinoksi omaiselle. (Tuliniemi 1996, Yates ym. 1999, Nyman & Stengård 2001.) Jokisen (2001) tutkimuksen mukaan omaiset kaipasivat paljon enemmän vertaistukea kuin mitä he saivat.

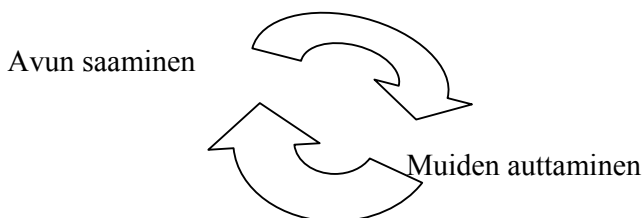
Mielenterveyspotilaan iäkkäät omaiset saattavat olla yksinäisiä, vaikka he olisivat läheisensä omaishoitajiakin. Vertaistukiryhmät ovat yksi mahdollisuus lisätä sosiaalista verkostoa, saada ymmärtämystä ja vuorovaikutusta, ryhmässä käynti saattaa tuoda kaivattua rytmitystä arkipäivään, ja mielenterveyspotilaan iäkäs omainen voi jaksaa huojentuneempana päiväänsä eteenpäin. Myös Hellerin ym. (1997) tutkimustulokset osoittivat, että vertaisryhmän osallistujien tuen saaminen ryhmässä ennakoii parempia suhteita perheen ja psyykkisesti sairaan välille.

Tutkimuksessa merkittävää on vertaistuen terapeuttisen merkityksen tarkastelu. Ojansuun & Vuorisen (1996) mukaan vertaistukiryhmät eivät ole terapiaryhmiä. Vuorinen (1995) kuitenkin katsoo vertaistukitoiminnalla olevan ikään kuin terapeuttinen vaikutus, koska osallistujien samankaltaisuus, jakamisen tunne, informaation antaminen ja saaminen auttaa tietoisuuteen sitä, että oma ongelma ei ole ainutlaatuinen. Tässä tutkimuksessa mukana ollut haastateltava kuvailee, kuinka vertaistuen avulla omainen voi alkaa tiedostamaan häpeän tunteittensa syitä ja oppia käsittelemään ja käsittämään tunteita rakentavalla tavalla. Tätä kokemusta hän kuvaa terapeuttiseksi vertaamalla sitä psykoterapiaan.

Vertaisryhmän tuki koostuu useista ikääntyvää omaista tukevasta tekijästä. Tutkimuksessa tulee esille tekijöitä, jotka myös muiden tutkimusten esimerkiksi (Nyman & Stengård 2001 ja 2005) mukaan tukevat mielenterveyspotilaan omaista. Muiden tutkimusten kanssa samantyyppisiä tekijöitä ovat tässä tutkimuksessa ystävien tuki, keskusteluapu, huolenpitotehtävään liittyvien asioiden käsittely, huumori ja harrastaminen.

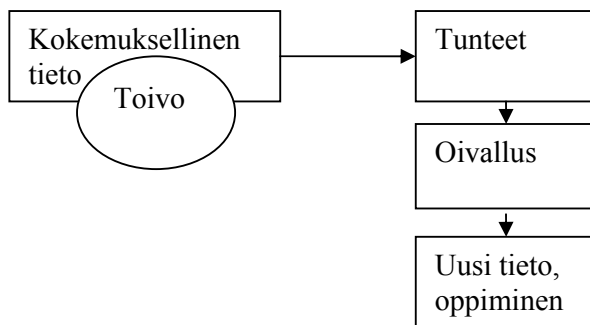
Kirjallisuuden mukaan vertaisryhmän tuki ei ole ammattilaisten tukea korvaava vaan sitä täydentävä tukimuoto (Nylund 1999, Adamsen & Rasmussen 2001). Tässä tutkimuksessa useat omaiset ilmaisivat kokeneensa ammattilaisilta saamansa tuen riittämättömäksi tai saaneensa vertaisilta toisenlaista kokemukseen perustuvaa ymmärrystä ja tietoa, jota ammattilaiset eivät ole pystyneet heille tarjoamaan. Kotakarin ja Rusasen tutkimuksen (1996) mukaan vertaistukiryhmiin hakeutumisen taustalla saattaa olla virallisiin palveluihin kohdistuvaa kritiikkiä, jonka mukaan palvelut tuntuvat joustamattomilta ja tehottomilta. Kotakarin ja Rusasen mukaan ammattiapua voidaan pitää myös leimaavana ja vertaisryhmätoiminta voi antaa uudenlaista yhteisöllisyyttä ja sitä kautta tunteen perheestä ja johonkin kuulumisesta.

Tutkimustulosten mukaan näen vertaistuen voimaa antavuuden myös itseään vahvistavana kehänä, jossa voimaa antaa auttaminen, tuen antaminen ja avun saaminen. Apu palautuu muiden henkilöiden kautta itselle, jolloin voimaantuminen ikään kuin kerta kerralla vahvistuu. (Kuvio 7)



Kuvio 7. Avun saaminen ja muiden auttaminen itseään vahvistavana kehänä

Kokemuksellinen tieto, jossa on vaikuttavana tekijänä toivon elementti, vaikuttaa paitsi tiedollisesti myös voimakkaasti tunnetasolla, kun vertainen projisoi toisen kokemuksia omiin kokemuksiinsa. Prosessi mahdollistaa omaisen tiedon omaksumista, joka johtaa näkökulman laajenemiseen, kaikki muutokset tapahtuvat oman ymmärryksen kautta. (Kuvio 8)



Kuvio 8. Oppimisprosessi vertaistuessa

Monilla tutkimukseen osallistuneilla omaisilla oli erilaisia tulevaisuuden suunnitelmia. Sen sijaan Hatfieldin & Leflayn (2000) tutkimuksen mukaan vain 18 %:a heidän tutkimukseensa osallistuneista iäkkäistä omaisista suunnitteli tulevaisuutta. Tähän tutkimukseen osallistuneista omaista vain neljä asui samassa taloudessa sairastuneen läheisensä kanssa, joka osaltaan saattoi vaikuttaa tutkimustulokseen. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli käynyt vertaisryhmissä jo useamman vuoden, joka on osaltaan saattanut antaa iäkkäille omaisille voimaa jaksaa ja luottamusta huomiseen.

Haastateltavat kertoivat pitävänsä siitä, että vertaistukiryhmässä on välitön ilmapiiri ja siellä voi myös nauraa yhdessä. Tutkimusten mukaan huumori yhdistää ihmisiä ja mahdollistaa ihmisten välisen välittömän vuorovaikutuksen ja keskusteluyhteyden (Williams 1986, Isohanni 1989, Åstedt-Kurki 1992, Fyhr & Timgren 1994, Åstedt-Kurki & Liukkonen 1994). Salminen-Tuomaalan (2000) tutkimuksen mukaan huumori toimii usein tilannesidonnaisena vaikean tilanteen hallintakeinona. Viljan (2000) tutkimuksessa ikääntyvät ihmiset kuvasivat huumoria myönteiseksi suhtautumiseksi elämään ja se ilmeni elämässä opittuna ajattelutapana.

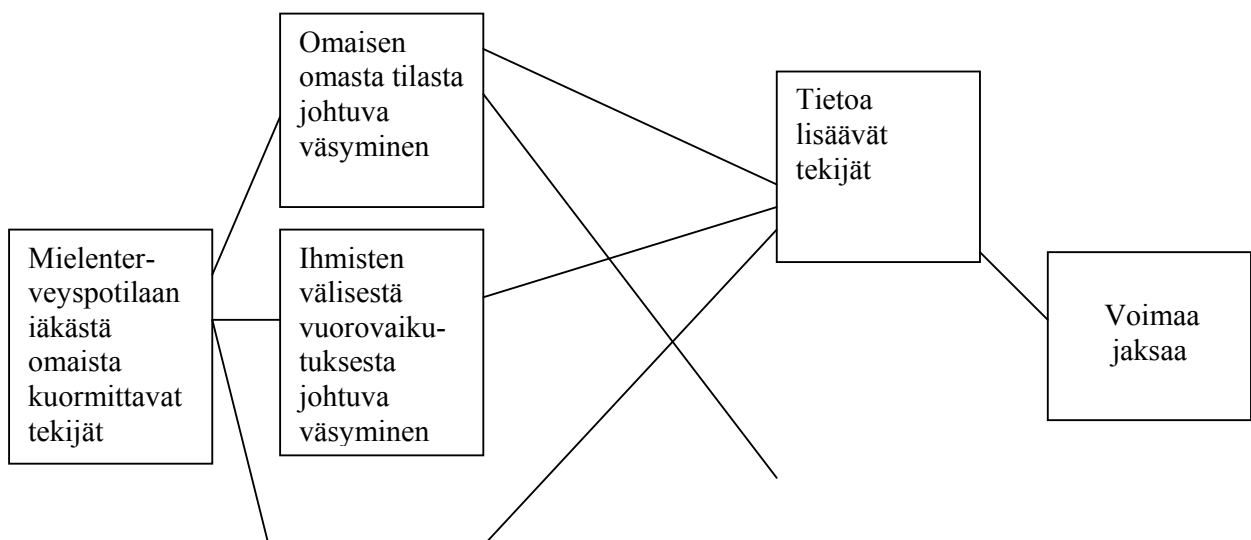
Sekä tässä tutkimuksessa, että kirjallisuudessa esim. (Chou ym. 2002) vertaistuen yksi tärkeä ulottuvuus on toivo. Toivon merkitystä ovat tutkineet hoitotieteessä esim. Kylmä 1996 ja 1993, Juvakka 1996 ja Lindvall 1994. Tutkimusten mukaan toivolla näyttäisi olevan merkitystä erityisesti elämän erilaisissa käännekohtissa kuten sairastumisessa (Kylmä 1993, Lindvall 1994, Juvakka 1996, Kylmä 1996, Achte & Tamminen 1998). Erikssonin (1989) mukaan rakkaus, usko ja toivo muodostavat kokonaisuuden tai yhdistelmän, joka on hoitamista koskevan teorian ydin ja ontologinen perusta. Nousiaisen (1993) mukaan toivon oikea muoto on yhteisyys eli todellisen yhteyden löytäminen toiseen ihmiseen. Todellinen yhteys perustuu rakkauteen, joka puolestaan on olemassaolon perusta. Himasen (1993) mukaan toivon herättäminen on auttamismenetelmä, jonka tavoitteena on arjessa selviytyminen ja elämänuskon palautuminen.

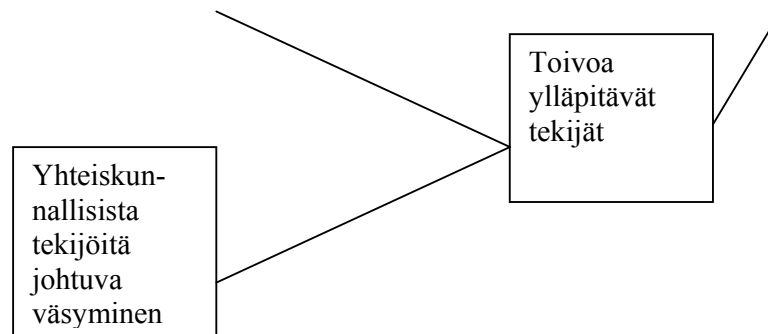
Perheenjäsenen psyykinen sairastaminen vähentää tutkimuksen mukaan usein ikääntyvän omaisen sosiaalisia suhteita. Muurinahan mukaan (2000) vertaistukiryhmään liittymisen tärkeimmäksi syyksi on usein todettukin sosiaalisten kontaktien hakeminen. Ryhmäläisten itseluottamuksen on todettu kasvavan sitä mukaa kun he ovat saaneet keskustella vertaistensa kanssa. Samoin tässä tutkimuksessa haastateltavat kertovat saaneensa ryhmästä uusia ystäviä. He myös kuvaavat odottavansa aina ryhmän kokoontumista ja kuvailevat myös että he uskaltavat ryhmässä puhua asioista, joista olivat pitkään vaienneet.

Vertaistuen omaisen jaksamista tukevat tekijät

Tämän tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on tarkastella mitkä tekijät vertaistuessa vaikuttavat omaisen jaksamista tukevasti. Havainnollistan tarkastelua käyttäen apuna kuviota vertaistuen vaikuttavien tekijöiden yhteydestä ikääntyvän omaisen kuormittaviin tekijöihin. Kuviosta 9 ilmenee vertaistuen vaikutus ikääntyvien omaisten kuormittaviin tekijöihin.

Yhdistävä kategoria Yläkategoria Yläkategoria Yhdistävä kategoria





Kuvio 9. Vertaistuen vaikutus ikääntyvien omaisten kuormittaviin tekijöihin

Tutkimuksen mukaan mielenterveyspotilaan iäkkäitä omaisia uuvuttavat heidän omat fyysiset sairautensa sekä henkiset tekijät kuten muistin heikkeneminen ja masennusoireet. Myös erilaiset epätoivoiset tunteet kuten suru, pelko, ahdistus, häpeä, viha ja itsesyytökset uuvuttavat iäkkäitä omaisia, varsinkin jos he eivät käsittele tunteita tai puhu niistä kenenkään kanssa. Itseen uuvuttavina tekijöinä iäkkäät omaiset toivat esille erilaisista vuorovaikutustilanteista tai niiden puutteesta johtuvan väsymisen. Omaisten suhteet sairastuneeseen perheenjäseneseen voivat olla hyvin tiiviitä, jolloin ikääntyneen omaisen omat harrastukset ja ihmissuhteet vähenevät. Omaiset mainitsevat väsyvänsä myös hoitojärjestelmän puuteisiin kuten hoitojärjestelmän kehittymättömyyteen ja hoitohenkilöstön riittämättömään määrään sekä hoitohenkilökunnan asenteeseen. Tutkimuksen mukaan ikääntyvän omaisen vertaistuki koostuu tietoa lisäävistä ja toivoa ylläpitävistä tekijöistä. Tietoa lisääviä tekijöitä tutkimuksen mukaan ovat tiedon jakaminen ja opitun aineiston prosessointi. Toivoa ylläpitäviä tekijöitä tutkimuksen mukaan ovat muiden selviämistarinat ja positiiviset viestit.

Vertaistuen tietoa lisäävät tekijät näyttävät tutkimuksen mukaan vaikuttavan kaikkiin ikääntyvää omaista kuormittaviin osatekijöihin eli yläkategorioihin. Vertaistuen avulla ikääntyvä omainen saa kokemuksellista tietoa esimerkiksi siitä, kuinka toiset omaiset ovat käsitelleet epätoivoisia tunteita kuten häpeää ja syyllisyyttä. Vertaisille omainen voi kertoa myös omista tunteistaan. Vertaisilta iäkäs omainen kuulee erilaisia selviytymistarinoita ja hän voi soveltaa niitä myös omiin ongelmiinsa. Vertainen saa rohkaisua päätöksiin sekä tukea ja lohdutusta, jotka auttavat jaksamaan arjen kuormittavissa tilanteissa. Vertaisilta ikääntyvä omainen saa myös tietoa hoitojärjestelmästä. Vertaisryhmissä käynnit voivat rytmittää omaisen päivää ja tuoda myös uusia ystäviä.

Vertaistuen toivoa ylläpitävät tekijät, muiden selviytymistarinat ja positiiviset viestit mahdollistavat erilaisen suhtautumisen sekä sairastuneeseen perheenjäseneseen että muihin sukulaisiin ja ystäviin.

Vertaisten parissa iäkäs omainen saa tukea ja voi myös antaa sitä muille. Avun antaminen ja saaminen toimii vertaisten kesken itseään voimaannuttavana kehänä, jossa toisen auttaminen antaa kerta kerralta voimaa lisää. Vertaistuen toivoa ylläpitävät tekijät näyttävät tämän tutkimuksen mukaan vaikuttavan myös aktiivisesti osallistumiseen järjestötoimintaan ja yhteiskunnallisesti. Eräät haastatelluista kertovat vertaistoiminnan olleen niin positiivista heidän jaksamiselleen, että he haluavat auttaa muita samantyyppisessä tilanteessa olevia omaisia toimimalla ryhmänohjaajina ja puhumalla omaisiasiasta erilaisissa tilaisuuksissa.

6.3 Käytännön hyödynnettävyys

Tämän tutkimuksen mukaan ikääntyvää omaista uupumiselta suojaavia tekijöitä ovat terveys, tieto, tunteiden käsittely puhumisen ja kuuntelun avulla, vertaiset ja ystävät, hengellisyys, omat harrastukset, huumori ja positiivinen elämänasenne sekä toivon ylläpitäminen. Tieto ikääntyvän omaisen uupumista suojaavista tekijöistä auttaa omaisten jaksamisen tukemisessa ja monipuolisten tukikeinojen ja palvelumuotojen kehittämisessä. Esimerkiksi vertaistukea tulisi tarjota kaikille mielenterveyspotilaiden iäkkäille omaisille yhtenä tukimuotona.

Vertaistukea voi hyödyntää auttamismenetelminä useissa tilanteissa. Vertaistuen merkitys on tullut esille esimerkiksi masentuneille suunnattuja kuntoutuskursseja koskevissa tutkimuksissa. Savolaisen & Sillanpään (1999) tutkimustulosten mukaan kurssilaiset kokivat vertaistuen olevan kurssin tärkein auttava tekijä. Samantyyppinen tulos oli myös Ahosen (1998) tutkimuksessa, jossa selvitettiin viikon pituisen kurssin merkitystä masentuneille ihmisille. Tutkimuksen mukaan mahdollisuus jakaa kokemuksia ja ajatuksia muiden kanssa luottamuksellisessa ilmapiirissä oli kurssin tärkein auttava tekijä. Hynninen ja Lento (2003) selvittivät pro gradu-työssään koulutuksellisen kurssin tuloksellisuutta masennuksen hoidossa sekä miten osallistujat olivat kurssin kokeneet. Myös tässä tutkimuksessa tuloksena oli, että vaikka opetetut taidot koettiin tärkeiksi, osoittautui vertaistuki kurssin merkittävämmäksi tekijäksi.

Pohdin tutkimuksen käytännön hyödynnettävyyttä ammattilaisen, koulutuksen ja perusterveydenhuollon näkökulmista. Lisäksi esitän tutkimustulosten mukaisia ehdotuksia perhehoitotyön vahvistamiseksi sekä kaikille lähimmäisille ikääntyvien omaisten syrjäytymisen ja yksinäisyyden ehkäisemiseksi.

Ammattilaisen näkökulma. Tutkimustulosten mukaan vertaistuen voimaa antavana tekijänä oli merkittävä positiivisten viestien antaminen. Vähentäisikö ikääntyvien henkilöiden enneltaehkäisevä

keskusteluterapian ja sosiaalisen tuen lisääminen vertaistuen avulla esimerkiksi masennus- ja ahdistuneisuuslääkkeiden käytön tarvetta. Tutkimuksessa tuli korostuneesti esille se, että mielenterveyspotilaiden iäkkäät omaiset eivät halua puhua sairastuneen perheenjäsenensä asioista usein edes läheisilleenkään. Pohdin saattaisiko asiaan vaikuttaa se, kun vielä 1970-luvulla omaiset, etenkin äidit käännyttiin pois sairaalasta, koska heidän katsottiin olevan syypäitä lastensa sairauksiin. Iäkkäillä omaisilla on vielä paljon muistoja noilta ajoilta ja sekin saattaa osaltaan vaikuttaa siihen kuinka paljon omaiset läheistensä asioista uskaltavat puhua

Laadullista tutkimusta tarvitaan hoitotieteessä entistä enemmän, jotta voisimme ymmärtää paremmin asiakkaiden tarpeita ja kehittää erilaisia auttamiskeinoja. Vaikka vertaistuki perustuu tasavertaisuuteen ja omakohtaisten kokemusten ja tunteiden jakamiseen antaa vertaistuen syvällisempi tarkastelu myös hoitotyön ammattilaisille uudenlaisia näkökulmia ja lähestymistapoja asiakkaan kohtaamiselle ja hoitamiselle. Koska tutkimuksessa useat omaiset toivat esille sen, etteivät tule puhuneeksi ammattilaisille samalla tavalla tunteistaan kuin vertaisille, voisi ammatillisessa koulutuksessa ja opetuksessa olla hyödyllistä entistä enemmän käyttää myös omaisia kouluttajina.

Perhehoitotyön vahvistaminen. Sekä tässä tutkimuksessa että useissa muissakin tutkimuksissa omaiset kokevat julkiselta sektorilta saamansa tuen puutteelliseksi. Tärkeätä on, että mielenterveysongelmista kärsivien ikäihmisten omaisten huomioon ottamisesta muodostuu osa mielenterveyspalvelujen tavanomaisia hoitokäytäntöjä. Jotta iäkäs omaisen saisi voimaa jaksaa perheenjäsenensä mielenterveysongelmien kanssa, omaisen tulee huomioida heti hoidon alusta lähtien. Tutkimustulosten perusteella sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa tulee aina kertoa omaisille alueella toimivista vertaistukiryhmistä.

Tutkimustulosten mukaisia ehdotuksia perusterveydenhuollolle. Tutkimukseen osallistuneet haastateltavat kuvailivat pettymyksiään mielenterveyspotilaan hoidon jatkuvuudesta. Tutkimustulosten perusteella potilaan jatkohoitoa pitää kehittää hänen siirtyessään laitoshoidosta avohoitoon. Seuranta pitää jatkaa avohoitoon siirryttäessä vielä jonkin aikaa. Vuoropuhelua omaisen, sairastuneen ja ammattilaisten välillä tulee lisätä, jotta myös hoitotyöstä tulee kokonaisvaltaisempaa perheen voimavaroja sekä arjessa selviytymistä korostavaa. Myös hoitotyön suunnittelussa tulee ottaa entistä enemmän huomioon koko perheen kokemukset ja mielipiteet.

Tutkimustulosten mukaisia ehdotuksia kaikille lähimmäisille. Ikääntyvän henkilön syrjäytymisen ja yksinäisyyden ehkäisyyn ihminen tarvitsee ihmistä, ystävää, auttajaa tai vertaista, jonka kanssa voi jutella ja joka välittää. Tutkimustuloksista käy ilmi, kuinka ihminen jaksaa paremmin saadessaan paitsi tukea itselleen myös voidessaan antaa sitä muille. Useissa tutkimuksissa korostuu toivo ja lähimmäisenrakkaus elämään voimaa antavina asioina.

Vertaistuen hypoteettinen vaikutus ikääntyvän omaisen arjessa selviytymiselle näyttäytyi tutkimuksessa kaksijakoisena: toisaalta toiset painottivat pelkästään vertaistuen kokemuksellisten asioiden merkitystä, kun taas toiset painottivat tietuudesta osuutta tai molempien tekijöiden yhteisvaikutusta. Tarvitaan lisää tutkittua tietoa vertaistuen vaikuttavuudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Ihmiset ovat yksilöllisiä ja kaikille ei vertaisryhmätoiminta ja ryhmässä käynti ole ehkä heille sopiva tukimuoto. Heille muunlainen toiminta, esimerkiksi yhden henkilön antama vertaistuki kahden kesken, saattaa olla sopivampi tukimuoto

Ikääntyminen toimintakyvyn muutoksineen ja mahdollisine fyysisine rajoituksineen saattaa jo sinällään olla ikääntyvälle hyvin kuormittavaa. Jos ikääntyvällä on lisäksi huolehdittavaan psyykkisesti sairas läheinen voi kuormitus kasvaa ylivoimaiseksi ja siitä seurata esimerkiksi omaisen sairastuminen masennukseen. Ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä on ikääntyvän omaisen tukeminen vertaistuen keinoin esimerkiksi juuri silloin kun hänen sosiaalinen verkostonsa on läheisen sairauden vuoksi kapeutunut.

Ikääntyneet omaiset tulee nähdä voimaantuneina ja aktiivisina kansalaisina, joilla on muille paljon annettavaa kokemustietonsa perusteella. Useat iäkkäät omaiset haluavat toimia aktiivisesti joko kolmannella tai julkisella sektorilla ja osallistua päätöksentekoon omaa elämäänsä koskevissa asioissa kuten tässäkin tutkimuksessa selkeästi tuli ilmi. Palvelujen suunnittelu- ja kehittämissaiheissa tämä pitäisi selkeästi havaita ja ottaa ikäihmiset mukaan suunnitteluun ja kehittämistyöhön ja saada edustustoja eri tahoille myös ikäihmisistä.

Yhteenvedon voi todeta, että nykyisillä resursseilla ja terveydenhuoltomenojen kohdennuksilla tässä tutkimuksessa kohderyhmänä olevien mielenterveyspotilaiden ikääntyvien omaisten avun tarve tulee jatkossakin vain lisääntymään. Maailman terveysjärjestön arvion mukaan masennussairaudet kaksinkertaistuvat vuoteen 2020 mennessä. Ikääntyvien omaisten tukimuotojen kehittämiseen tulee siis kiinnittää huomiota ja miettiä monipuolisempia auttamismenetelmiä, koska

tavanomaiset auttamismuodot eivät riitä. Ikääntyvät omaiset tarvitsevat enemmän tukea, ymmärrystä ja tietoa kuormittavissa tilanteissa.

Koska perheenjäsenen psyykkinen sairastuminen on omaiselle aina hyvin paljon tunteisiin vaikuttava kuormittava asia, vertaistuellalla on merkittävä osuus kokemuksellisen tiedon mahdollistajana ja toivon ylläpitäjänä. Vertaistuki mahdollistaa omaisen oman toiminnan, esimerkiksi rajojen ja ylihuolehtivuuden tarkastelun. Vertaisilta omaisen saa tietoa myös esimerkiksi sosiaalisista etuuksista ja hoitojärjestelmästä. Vertaistukiryhmä voi toimia foorumina, jossa ikääntynyt omaisen voi tuoda esiin tunteitaan, kokemuksiaan ja ajatuksiaan sekä saada niihin ymmärrystä, rohkaisua ja lohdutusta.

Jatkotutkimusehdotuksia

Hoitotieteessä tarvitaan lisää tietoa siitä, kuinka sairastuneet kokevat omaistensa osallistumisen ja avun. Olisi mielenkiintoista tutkia, minkälaisena vertaistuki näyttäytyy mielenterveysongelmaisten näkökulmasta, minkälaisena se näyttäytyy ammattilaisten näkökulmasta ja onko näkökulmissa yhteneväisyyksiä tai poikkeavuuksia. Tällä tavalla saatu tieto auttaisi kokonais kuvan muodostamista vertaistuesta. Menetelmällä voitaisiin myös kehittää vertaistuen laajempia mahdollisuuksia osana mielenterveyden hoitoa ja terveyden edistämistä.

Mielenterveyspotilaan ikääntyvän omaisen tukikeinoja voisi kehittää selvittämällä vertaistukiryhmän vaikutusta perheen tunneilmapiiriin ja vertailla vertaisryhmiin osallistuvien ja osallistumattomien erottavia tekijöitä ja erilaisia vaiheita toipumisessa. Voisiko esimerkiksi mahdollisimman aikaisella vertaistuen kohdentamisella saavuttaa nopeampi toipuminen?

Vertaisryhmien ryhmädynamiikan tutkiminen antaisi hyödyllistä tietoa sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisille sekä ryhmänohjaajille. Tutkia voisi esimerkiksi miten eri asiat nousevat esille ja missä kohdassa keskustelua, millaisia tarinoita ryhmäläiset kertovat, muuttavatko ryhmäläiset mielipidettään ja mistä asioista ollaan yksimielisiä. Videointi mahdollistaisi ryhmädynaamisten tilanteiden havainnoinnin.

LÄHTEET

- Aaltonen, E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Achté, K. & Tamminen, T. 1998. Psykiatrian käsikirja. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Adamsen, L. & Rasmussen, JM. 2001. Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. *Journal of Advanced Nursing*. 35 (6): 909-917.
- Ahola, A. 2002. Fokusryhmähaastattelu tiedonkeruun kehittämisessä. Teoksessa Ahola, A., Godenhjelm, P. & Lehtinen, M. (toim.) Kysymisen taito, Surveylaboratorio lomaketutkimuksen kehittämisessä. Tilastokeskus, Katsauksia 2, Helsinki, 21-37.
- Ahonen, J. 1998. Kuntoutuskurssi masentuneen apuna. Sosiaali- ja terveystieteen tutkimus- ja kehittämiskeskus, Helsinki.
- Ahonen, K. 1999. Vanhusten läheisten ja hoitajien yhteistyö vanhustensairaalossa. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, Tampere.
- Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Vastapaino, Tampere.
- Arakelian, M. 1993. Commentary on care giving demands: their difficulty and effects on the well-being elderly caregivers. *Nursing Scan in Research*. 6(2):22, 1993.
- Arhovaara, S. & Rinne, R. 1989. Suomen Mielenterveysseura. Omaisen ääni. Omaisnäkökulma hoito- ja auttamistyöhön. (toim.) Heiskanen T. Pääpaino Oy, Helsinki.
- Aromaa, A. Huttunen, J. Koskinen, S. & Teperi, J. (toim.) 2005. Suomalaisen terveys. Duodecim. Kansanterveyslaitos. Stakes, Helsinki.
- Backman, K. Hentinen, M. & Pyykkö, R. 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. *Hoitotiede* Vol. 13 (5), 266-276.
- Barbour, R.S. & Kitzinger, J. 1999. *Developing Focus Group Research-Politics, Theory and Practice*. Sage Publications, London.
- Beardslee, W.R. & Solantaus, T. 2000. *Cognitive Psychoeducational Intervention. Interventiomanuaali*. Toimiva Perhe-hanke. STAKES, Helsinki.
- Beardslee, W. R. & Podorevsky, D. 1998. Resilient adolescents whose parents have serious affective and other psychiatric disorders. The importance of self understanding and relationships. *American Journal of Psychiatry*. 145, 63-69.
- Carey, M. A. & Smith, M.W. 1994. Capturing the Group Effect in Focus Groups: A Special Concern in Analysis. *Qualitative Health Research* 4, 123-127.

- Chen, FP. & Greenberg, JS. 2004. A positive aspects of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community mental health journal*, 40 (50), 423-435.
- Chou, K. Liu, S. & Chu, H. 2002. The effects of support groups on caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies*. 39 (7), 713-722.
- Citron, M. Solomon, P. & Draine, J. 1999. Self-help groups for families of persons with mental illness: Perceived benefits of helpfulness. *Community Mental Health Journal*. Vol. 35 (1), 15-30.
- Clarke, A. 1999. Research in practice 7. Focus group interviews in health-care research. *Professional Nurse*. 14 (6), 395-397.
- Coffey, A. & Atkinson, P. 2001. Making sense of qualitative data. *Complementary Research Strategies*. Sage Publications Thousand Oaks, California.
- Diehl, J., Mayer, T., Forstl, H. & Kurz, A. 2003. A support group for caregivers of patients with front temporal dementia. *Dementia*. 2 (2): 151-161.
- Dixon, L. Adams, C. & Lucstedt, A. 2000. Update on Family Psychoeducation for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 26, 1.
- Downey, G. & Coyne, J. C. 1991. Children of depressed parents: an integrative review. *Psychol Bull* 108, 50-76.
- Dunn, J., Steginga, SK., Rosoman, N. & Millichap, D. 2003. A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 21 (2), 55-67.
- Eriksson, K. 1989. Caritas-idea. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Karisto Oy. Helsinki.
- Eskola, N. Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. PS -kustannus, Jyväskylä, 24-25.
- Falloon, I. & Graham-Hole, V. 1995. Mielenterveyshäiriöiden kokonaisvaltainen hoito – vakavien mielenterveyshäiriöiden hoidon ja hallinnan koulutusohjelma. Aylesbury Valen terveystalvelut, Buckinghamin Mielenterveysyksikkö.
- Ferriter, M. & Huband, N. 2003. Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2003, 10, London, 552-560.
- Fontana, A. & Frey, J.H. 2000. The Interview. From Structured Questions to Negotiated Text. Teoksessa: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Toim.) *Handbook of qualitative research*. Sage Publication Inc, Thousand Oaks, California, 645-672.
- Friedman, M. 1992. *Family Nursing: Theory and Practice*. Appleton & Lange, Norwalk.

- Fyhr L. & Timgren A. 1994. Potilaiden kokemuksia huumorista kuntoutusosastolla:” Huumor on piälimmäisenä hoetohomman lisäksi”. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos, Kuopio.
- Garley, D., Gallop, R., & Johnston, N. 1997. Children of the mentally ill: A qualitative focus group approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 4, 97-103.
- Gothoni, R. 1991. Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 1991:7. VAPK kustannus, Helsinki.
- Greenfield, S.F., Swartz, M. S., Landerman, R. L. & George, L. K. 1993. Long term psychosocial effects of childhood exposure to parental problem drinking. *American Journal of Psychiatry*. 150, 608-613.
- Haapaniemi, H., Poutasalo, P. & Lauri, S. 2003. Hoitotieteellinen vanhustutkimus: Analyysi vuosina 1979-2000 Suomessa tehdyistä yliopistollisista opinnäytetöistä. *Hoitotiede* 2, 95-97.
- Hammen, D., Byrge, D., Burney, E., ym. 1990. Longitudinal study of diagnoses in children of women with unipolar and bipolar affective disorder. *Archives of General Psychiatry*. 47, 112-117.
- Hatfield, A.B. & Lefley H.P. 2000. Helping elderly caregivers plan for the future care of a relative with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 24(2):103-107.
- Heikkinen, E. 1997. Iäkkäiden ihmisten terveys, toimintakyky ja elämänlaatu. Teoksessa Era, P. (toim.) *Ikääntyminen ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja* 108, Jyväskylä, 8-10.
- Heikkinen, J. 2004. Psykonomia-aate. Teoksessa Hulmi, H. Ihminen, vertainen. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertaistukitoimintaa. Printway Oy, Vantaa, 177-178.
- Heikkinen, R-L. 2001. Elämä, tunteet ja vanheneminen. Teoksessa Heikkinen, E. & Tuomi, J. (toim.) *Suomalainen elämäntie*. Tammi, Helsinki, 194-215.
- Helasti, K. 1999. Depressiopotilaan omaisen kuormittuminen. *Stakes*, Helsinki.
- Heller, T., Roccoforte, J., Hsieh, K., Cook., J. & Pickett, S. 1997. Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*. Vol 67 (2), 187-198.
- Hertzberg, A. & Ekman, S-L. 2000 ”We, not them and us?” Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (3), 614-622.
- Hertzberg, A. & Ekman, S-L. 2001. Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives’ interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 380-388.
- Himanen, E. 1993. Pitkäaikaispsykiatrisen potilaan elämän merkitys hoitotyöntekijöiden kuvaamana, pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos, Kuopio.

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja kirjoita. 6.-7. painos. Tammi, Helsinki.
- Hogarty, G.E., Anderson, C.M., Reiss, D., J., Kornblith, S.J., Greenwald, D.P., Ulrich, R.F. & Carter, M. 1991. Family psycho-education, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Archives of General Psychiatry* 48, 340-347.
- Holloway, I. & Wheeler, S. 2000. *Qualitative Research for Nurses*. Blackwell Science, Oxford.
- Holsapple, C. & Joshi, K. 2000. An investigation of factors that influence the management of knowledge in organizations, *Journal of Strategic Information Systems* 9, 235-261.
- Hurta, H. & Peltola, T. 1997. Tutkielmentekijän opas. Toinen, uudistettu painos. Tampereen yliopiston suomen kielen ja yleisen kielitieteen laitos, Tampere.
- Hynninen, M. & Lento, L. 2003. Coping with Depression-kurssin evaluointi mielenterveyspotilaiden omaisten ja kuntoutusasiakkaiden ryhmissä. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos, Tampere.
- Isohanni, M. 1989. Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö. WSOY, Juva.
- Jackson, P. 1998. *Focus groups, a practical guide for applied research*. 2nd edition. Sage Publication Inc, Thousand Oaks, California.
- Jamieson, L. & Williams, LM. 2003. Focus group methodology: explanatory notes for the novice nurse researcher. *Contemporary Nurse*. 14 (3), 271-280.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki.
- Jaspar, M. A. 1999. Nurses' perceptions of the value of written reflection. *Nurse Education Today* 19, 452-463.
- Jeon, Y. & Madjar, R. 1998. Caring for a family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research*, 8, 694-706.
- Jokinen, J. 2001. Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Juvakka, T. 1996. Matkakumppanina elämässä: Hermeneuttinen tutkimus toivo-käsitteen ilmenemisestä hoitotieteellisessä kirjallisuudessa Rodgersin käsiteanalyysimetodin mukaan. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampere.
- Jyväskylä, T. & Åstedt-Kurki, P. 1998. ”Myötä- ja vastoinkäymisissä” Kuvaus iäkkään puolison kokemista ongelmista elämäkumppanin ollessa pysyvässä sairaalahoidossa. *Hoitotiede* 4, 192-197.

Jäderholm, S. & Salmela, M. 2003. Perheessä psyykkisesti sairas vanhempi – kuinka tukea lasta. Kokemuksia aikuiseksi ehtineiden lasten näkökulmasta

Jähi, R. 2004 Työstää, tarinoida, selviytyä. Acta universitatis Tamperensis 1015. Tampereen yliopisto, Tampere.

Karp, D. A., & Tanarugsachock, V. 2000. Mental illness, caregiving and emotion management. Qualitative Health Research, 10, 6-25.

Kiikkala, I. & Krause, K. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.

Kiviniemi, L., Nikkonen, M. & Kiikkala, I. 2004. Vertaistuen kokemukset osana psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren aikuisen elämää. Teoksessa Aho, A-L., Halme, N., Koivula, M., Paavilainen, E., Rantalainen, A. & Åstedt-Kurki, P. (toim.) Hoitotieteellinen tutkimus näkyväksi – kuinka vastata ihmisen ja yhteiskunnan haasteisiin. Konferenssiesitelmät. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, Tampere, 102-107.

Koivula, U., Suihko K. & Tyrväinen, J. 2002. Mission: Possible. Opas opinnäytteen tekijälle. 2. painos. Pirkanmaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja C. Oppimateriaalit. Nro 1, Tampere.

Konsensuslausuma. 1994. Depression tunnistaminen ja hoito. Duodecim 110 (23-24), 2262-2270.

Koponen, H. & Leinonen, E. 1999. Vanhuspsykiatria. Teoksessa Lönnqvist J. ym. (toim.). Psykiatria. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.

Koponen, L. 2003. Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä – substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Acta Universitatis Tamperensis 974. Tampereen yliopisto, Tampere.

Koskinen, S., Aalto, L. Hakonen, S. & Päivärinta, E. 1998. Vanhustyö. Gummerus Oy, Jyväskylä.
Koskisuu, J. 2003. Oman elämänsä puolesta. Mielenterveyskuntoutujan työkirja. Edita Prima Oy, Helsinki.

Kotakari, U. & Rusanen, T. 1996. Mihin kansalaiset turvautuvat? Teoksessa Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M: Välittävät verkostot. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Kuipers, L., Leff, J. & Lam, D. 1998. Koulutuksellinen perhetyö. Käytännön opas. The Royal College of Psychiatrists, Lontoo. Käännös: Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry. ER-paino Ky, Helsinki.

Kuoppala, T. 1999. Mielenterveyspotilaan omaisen leimautuminen, syrjintä ja psyykkinen hyvinvointi. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu-tutkielma, Tampere.

Kylmä, J. 1993. Että elämä kantaa. Hoitotieteellisen toivon tutkimuksen meta-analyysi tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos, Kuopio.

Kylmä, J. 1996. Toivon dynamiikka. Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 1, 3-12.

- Kytöharju, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Äitien jaksaminen ja keskinäinen vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla internetissä. Teoksessa Aho, A-L., Halme, N., Koivula, M., Paavilainen, E., Rantalainen, A. & Åstedt-Kurki, P. (toim.) Hoitotieteellinen tutkimus näkyväksi – kuinka vastata ihmisen ja yhteiskunnan haasteisiin. Konferenssiesitelmät. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, Tampere, 146-152.
- Kärkkäinen, T. & Nylund, M. 1996. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Kansalaisareena ry. Omaehtoisen kehityksen julkaisuja. Sarja C, oma-aputoiminta 1/1996, Helsinki.
- Lahti, P. 1995. Mielenterveyden menu. WSOY, Porvoo.
- Laitinen, P. 1993. Yli 75-vuotiaiden potilaiden omaisten ja läheisten hoitoon osallistuminen sairaalassa. Gerontologia 7 (3), 177–187.
- Laitinen-Junkkari, P. 1999. Vanhukset ja heidän omaisensa kvantitatiivisen tutkimuksen kiinnostuksen kohteena-Huomioita ja ongelmakohtia. Teoksessa Paunonen, M., & Veviläinen-Julkunen, K. Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY, Porvoo, 284–285.
- Larrimore, KL. 2003. Alzheimer disease support group characteristics: a comparison of caregivers. Geriatric Nursing. 24 (1), 32–35.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S. & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WS Bookwell Oy, Juva, 23–29.
- Latvala, E., Visuri, T. & Janhonen, S. 1996. Psykiatrinen hoitotyö. WSOY:n graafiset laitokset, Juva.
- Lavikainen, J., Lahtinen, E., & Lehtinen, V. 2001. Public Health Approach on Mental Health in Europe. Ministry of Social Affairs and Health, European Commission, Stakes, Saarijärvi.
- Lehtinen, V., Joukamaa, M., Jyrkinen, T. 1991. Suomalaisten aikuisten mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL 33, Turku ja Helsinki.
- Lehtinen, V., Veijola, J., Lindholm, T., Väisänen, E., Moring, J. & Puukka, P. 1993. Mielenterveyden pysyvyys ja muutokset suomalaisilla aikuisilla. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja, Turku, 36.
- Lehtinen, V. 1995. Depression epidemiologia. Teoksessa: Depressio – tunnistaminen ja hoito. Suomen akatemian julkaisuja 1/95. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Helsinki, 14-22.
- Lehtinen, S-T. 1997. Vapaaehtoistoiminta- kasvava voimavara? Näkökulmia ammattityöhön. Kansalaisareena ry. Mainosmakasiini, Tampere.
- Lehtinen, V. & Taipale, V. 2000. Mielenterveyspalvelut. Teoksessa Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2000. Stakes, Raportteja 250. Gummerus, Jyväskylä, 99-119.
- Leino-Kilpi, H. & Vuoreneimo, J. 1992. Potilas hoidon laadun arvioijana. STM. Raportti 68, VAPK-Kustannus, Helsinki.

- Leinonen, E., Korpisammal L., Pulkkinen, L.M. & Pukuri, T. 2001. The comparison of burden between care giving spouses of depressive and demented patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16 (4), 387-393.
- Lindvall, L. 1994. *Toivo elämisen voimavarana*. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos, Oulu.
- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M. & Maj, M. 2002. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106 (4), 291-298.
- Marcel, G. 1951. *The mystery of being. Faith and reality*. Hague Gill & Davey Ltd, London.
- Matzat, J. 1994. *Self-Help Groups in Europe. Status and Overview*. Teoksessa Mortensen B. (toim.) *Self-Help in Europe. A report from the European Expert Meeting on Self-Help*. The Volunteer Centre Denmark.
- McFarland, P.L. & Sanders, S. 2000. Educational support groups for male caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 15 (6), 367-373.
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. 2001. Peer support. A Theoretical Perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 134-141.
- Melrose, C.E. 2000. Facilitating a multidisciplinary parent support & education group guided by Allen's developmental health nursing model. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health services*. 38 (9), 18-25.
- Mengell, M.H., Marcus, D. B. & Dunkle, R. E. 1996. What will happen to my child when I'm gone? A support and education group for aging parents as caregivers. *The Gerontologist* 36(6), 816-820.
- Merikangas, K.R., Dierker, L. C. & Szatmari, P. 1998. Psychopathology among Offspring of Parents with Substance Abuse and/or Anxiety Disorder. A high-risk study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 39, 711-720.
- Metteri, A. & Haukka-Wacklin, T. 2004. Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kansamme. Ihmisyiden tukeminen*. Stakes. Gummerus, Jyväskylä, 53-68.
- Meyers, J.E. 2003. Coping With Caregiving Stress: A Wellness-Oriented, Strengths-Based Approach for Family Counselors. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, Vol 11/2, 153-161.
- Monking, HS. 1994. Self-help groups for families of schizophrenic-patients – Formation, development and therapeutic impact. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 29 (3), 149-154.
- Morgan, D. L. 1997. *Focus Groups as Qualitative Research*. 2nd edition. Sage Publications Inc, Thousand Oaks, California.

Murray, JM, Manela MV, Shuttleworth, A. & Livingston, GA. 1997. Caring for an older spouse with a psychiatric illness. *Aging & Mental Health*. 1(3):256-260.

Muurinaho, J. 1996. Oma-apuryhmät- apua ahdistukseen? Haastattelu- ja kyselytutkimus Mielenterveyden Keskusliiton oma-apuryhmistä. *Mielenterveyden Keskusliitto, Riihimäki*.

Muurinaho, J. 2000. Apua oma-apuryhmistä. Tutkimus MTKL:n oma-apuryhmistä ja niiden vaikutuksista mielenterveyskuntoutujien psyykkiseen hyvinvointiin. *MTKL-argumentteja 2000, Helsinki*.

Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 215-216.

Norbeck, JS, Chafetz, L, Skodol-Wilson, H & Weiss, SJ. 1991. Social support needs of family caregivers of psychiatric patients from three age groups. Verkko-artikkeli osoitteesta <http://gateway1.ovid.com/ovidweb.cgi.ID:1992134340>, heinäkuu 2004.

Nousiainen, A. 1993. Gabriel Marcelin käsitys toivosta. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta, Helsinki.

Nylund, M. 1996. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Matthies, Kotakari & Nylund: *Välittävät verkostot*. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Nylund, M. 1999. Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton julkaisu, Helsinki.

Nyman, M. & Stengård, E. 2001. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Tampereen yliopisto ja Omaiset mielenterveystyön tukena ry. Gummerus kirjapaino Oy, Saarijärvi.

Nyman, M. 2003. Sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuus kolmen kuukauden seurannan perusteella. Evaluointitutkimus. Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry, Tampere.

Nyman, M. & Stengård, E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004. Kirjapaino Miktor Ky, Helsinki.

Ojansuu, M-L. & Vuorinen, M. 1996. Yhdessä eteenpäin, oma-aputoiminnan työkirja. Mielenterveyden keskusliitto ry. Printway, Vantaa.

Pahkala, K. 1990. Iäkkäiden depressiot. Epidemiologinen tutkimus. Lääkintöhallituksen tutkimuksia. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Parahoo, K. 1997. *Nursing Research - Principles, Process and Issues*. Palgrave Macmillan, Houndmills.

Pearl, L.L., Mullan, J.T., Semple, S., & Skaff, M.M 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologists*, 30/5, 583-594.

Pekkala E & Merinder L. 2002. Psychoeducation for schizophrenia and other mental illnesses. Cochrane Library number: CD002831. The Cochrane Library, Issue 3, Oxford.

- Perrayd, S., Farran, C.J., Loukissa, D. & Paun, O. 2004. Alzheimer's disease caregiving information and skills, part 3: group process issues and concerns. *Research in Nursing & Health*. 27 (2): 110-120.
- Perron, B. 2002. Online support for caregivers of people with a mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Vol 26 (1), 70-77.
- Pillemer, K. & Suitor, J.J. 2002. Peer support for Alzheimer's caregivers: is it enough to make a difference? *Research on Aging*. 24 (2): 171-192.
- Pitkänen, A., Åstedt-Kurki, P., Laijärvi, H. & Pukuri, T. 2002. Psykiatrinen perhehoitotyö hoitajien kuvaamana. *Hoitotiede* 2002:14 (5), 223-232.
- Polit, D & Hungler, B. 1995. *Nursing Research: Principles and methods*. Philadelphia, Lippincott.
- Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen-substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan läheisen ja hoitavan henkilön välisessä yhteistyössä. *Acta Universitatis Tamperensis* 1013. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Purk, J.K. 2004. Support groups: why do people attend? *Rehabilitation Nursing*, 29 (2), 62-67.
- Pötsönen, R. & Välimaa, R. 1998. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. *Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/98*. Yliopistopaino, Jyväskylä.
- Qureshi, H. 1996. Obligations and support within families. In *The new generational contract. Intergenerational relations, old age and welfare*. Ed. A. Walker. UCL Press, London & Bristol, 100-119.
- Raassina, A. 1994. *Vanhuuspolitiikka-lähtökohdat tulevaisuudelle*. 2. painos. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki.
- Rasku, A. & Kinnunen, U. 1995. Ikääntyvien opettajien eläkehakuisuus ja syyt. *Gerontologia* 9 (2), 125-133.
- Rauhala, L. 1989. *Ihmisen ykseys ja moneus*. Karisto Oy:n kirjapaino, Helsinki.
- Reed, J. & Payton, V. 1997. Focus group: issues of analysis and interpretation. *Journal of Advanced Nursing* 26, 765-771.
- Richards, J.A. & Miklowitz, D.J. 2002. *Bipolar Disorder and Family Psychoeducational Treatment: A comparison of One Year Effects Using Repeated Measures Analysis of Variance and Random Regression Models*. Teoksessa Schaub Annette (toim.). *New family interventions and associated research in psychiatric disorders*. Springer-Verlag, Wien.
- Riikonen, K. 1996. Millaista apua oma-apuryhmissä arvostetaan? Auttavien kokemusten ja tekijöiden arvostus mielenterveyskuntoutujien oma-apuryhmissä. *Mielenterveyden Keskusliitto, Riihimäki*.
- Roberts, P. 1997. Issues in research. Planning and running a focus group. *Nurse Researcher*. 4 (4), 78-82.
- Roine, K. Kaunonen, M. & Tarkka, M.-T. 1999. Säännöllisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita käyttämättömien yli 75-vuotiaiden vanhusten kotona selviytyminen. *Hoitotiede* 12, 312 - 321.

- Rousu, A. 2001. Sosiaalisen tuen kokemukset depressiota sairastavien oma-apuryhmässä. Teemahaastattelututkimus oma-apuryhmien sosiaalisesta tuesta Kuopiossa. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Ruponen, R., Nummenmaa, A., & Koivuluhta, M. 2000. Ryhmänohjaus muutoksen mahdollisuuden maisemana. Teoksessa: Onnismaa, J., Pasanen, H. & Spangar, T. (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 1. Ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus. PS-kustannus, Jyväskylä, 162–188.
- Saarelainen, R., Stengård, E. & Vuori-Kemilä, A. 2000. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. WSOY, Porvoo.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2003. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 3/2003, 139-148.
- Sabir, M., Pillemer, K., Sutor, J. & Petterson, M. 2003. Predictors of successful relationships in a peer support program for Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 18 (2), 115-122.
- Salanko-Vuorela, M. 2001. Tietoa omaishoidosta. Teoksessa: Purhonen, M. & Rajala, P. Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Kirjapaja, Helsinki, 199-203.
- Salminen-Tuomaala, M. 2000. Huumori selviytymisen tukena -sydäninfarktiin sairastuneiden miesten kokemana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos, Tampere.
- Salokangas, R.K.R., Stengård, E. & Perälä, K. 1991. Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Kansanterveystieteen laitos. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Sandberg, J., Lundh, U. & Nolan M. R. 2001. Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing* 2001 (10), 406-416.
- Saunders, JC. 1999. Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*. 24 (2), 175-198.
- Savolainen, H. & Sillanpää, H. 1999. Masentuneiden ihmisten kuvaus masennuksesta ja kuntoutumisesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos, Kuopio.
- Schene, A.H. 1990. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Vol 29 (3), 149-154.
- Schulze, M. 1994. Self-help groups for families of schizophrenic patients: Formation, development and therapeutic impact. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. Vol 29 (3), 149-154.

Sharp, T. 1990. Relative's involvement in caring for the elderly mentally ill following long-term hospitalization. *Journal of Advanced Nursing*. 15(1):67-73.

Sholevar, G. P. 1994. *The transmission of depression in families and children. Assessment and intervention*. Northvale, New Jersey.

Silverman, D. 2000. *Doing Qualitative Research. A Practical Handbook*. Sage Publications, Thousand Oaks, London.

Solantaus, T. 2001. Lapset ja vanhemman mielenterveyden häiriö. Teoksessa, Inkinen, M. (toim.). *Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa*. Tammer-Paino Oy, Tampere, 19–35.

Sosiaali – ja terveysministeriö. 1999:16. *Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite – ja toimintaohjelma 2000-2003*, Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2001. *Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus*. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:4. Edita Ab, Helsinki.

Stengård, E. & Salokangas, R.K.R. 1997. Well-being of the caregivers of the mentally ill. *Nord J. Psychiatry*, Oslo. 51, 159-164.

Stengård, E. 1998. *Koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona*. Lisensiaattityö. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos, Tampere.

Stengård E., Jokinen J., Pajala H. & Nyberg K. 2000. *Oikea tuki oikeaan aikaan-projektin loppuraportti. Mielenterveyspotilaiden omaisten tukitoimien kehittäminen. Omaiset mielenterveystyön tukena* Tampere ry, Tampere.

Stengård, E. 2000. *Yhteistyö asiakaan omaisten kanssa*. Teoksessa: Saarelainen, R., Stengård, E. & Vuori-Kemilä Anne. *Mielenterveys- ja päihdetyö. yhteistyötä ja kumppanuutta*. WSOY-kirjapainoyksikkö, Porvoo, 177-192.

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. Department of Psychology, Tampere.

Stenius, H. 2003. *Mielenterveyspotilaiden omaisten psyykkinen hyvinvointi*. Tutkimusseminarityö. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos, Tampere.

Strauss, A. & Corbin, J. 1990. *Basics of Qualitative Research Grounded Theory. Procedures and Techniques*. Sage Publications. Newbury Park, California.

- Suomalainen, S. 1997. Psykiatrisen potilaan omaisen kokema kärsimys ja omaisen kärsimykselle antama merkitys. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, Tampere.
- Suomi, A. 2003. Verkostosuuntautunut työ. Teoksessa: Marin, M. & Hakonen, S. (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Ws Bookwell Oy, Juva, 195.
- Taitto, A. Vertaistoiminta avuksi lapselle. 2001. Teoksessa: Inkinen, M. Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Tamminen, T. 2001. Mielet maasta. Depression käsikirja. Karisti Oy, Hämeenlinna.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J., Poreddu, K. Watts, S. & Freeman, H. 1989. Community management of schizophrenia. A two year follow-up of a behavioural intervention with families. *British Journal of Psychiatry* 153, 532-542.
- Tuliniemi, E. 1996. ”Ja minua ei jätetty koskaan yksin, vaikka mä yksin olin”. Omaisryhmän merkitys omaiselle. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos, Tampere.
- Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Turner, S.M., Beidel, D. C. & Anthony, C. 1987. Psychopathology in the Offspring of Anxiety Disorder Patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (2), 229-235.
- Twigg, J. 1992. Carer in the service system. In *Carers. Research and practice*. Ed. J. Twigg. HMSO, London, 59-94.
- Twinn, S. 2000. The analysis of focus group data: a challenge to the rigour of qualitative research. *NT Research*. 5 (2), 140-147.
- Tyybäkinoja, M. 2004. Esipuhe. Teoksessa: Hulmi, H. Ihminen, vertainen. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertaistukitoimintaa. Mielenterveyden keskusliitto. PrintwayOy, Vantaa, 9-11.
- Vaarama, M., Rintala, T., Eteläpää-Vainio, S. & Sinervo, T. 1999. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista vuonna 1998. *Selvityksiä* 199:6. Sosiaali- ja terveysministeriö. Edita Ab, Helsinki.
- Vaarama, M., Luomahaara, J., Peiponen, A. & Voutilainen, P. 2001. Koko kunta ikääntyneiden asialla. Gummerus Oy, Saarijärvi.
- Valokivi, H. 2004. Vaativista kansalaisista alamaisiin. Ikääntyneet kommentoivat palvelukokemuksiaan. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2004; 41 (3), 214-227.
- Vanhusbarometri 1994. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1994:6. Painatuskeskus, Helsinki.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä, Tampere.

Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen, M & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 26-34.

Viinamäki, H. 2003. Mitä kliininen epidemiologia kertoo tietoyhteiskunnan väestöstä. Teoksessa Valkonen-Korhonen, M., lehtonen, K. & Tuovinen, T. (toim.) Mielenterveys uusiutuvana voimavarana. Yliopistopaino, Helsinki, 215-238.

Viitanen, E. 1996. Videoaineiston mahdollisuudet laadullisessa tutkimuksessa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 33, 166-170.

Vilja, R. 2000. Huumori vanhusten arkielämässä. Hoitotieteen pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto, Tampere.

Vuorinen, M. 1995. Vertaistuki psykiatristen potilaiden kuntoutuksessa. Kuntoutus 18(3), 37-40.

Walker, A. 2001. Ikääntyminen ja ikäihmisten sosiaalipalvelut Euroopassa. Gerontologia 15, 212-228.

Wann, M. 1991. Supporting Self-Help Groups in Europe. Community Development Journal 26 (2), 153-154.

WHO. 2001. The World Health Report 2001. Mental health: new understanding, new hope. WHO, Geneva.

Williams, H. 1986. Humor and healing. Therapeutic effects in geriatrics. Gerontion 3 (1), 14-17.

White, MH. & Dorman, SM. 2002. Online support for caregivers: analysis of an Internet Alzheimer mailgroup. Computers in Nursing. 18 (4): 168-179.

Wilson, J. 1995. Two Worlds. Self help groups and professionals. The British Association of Social Workers, Birmingham.

Wintersteen, R.T. & Rasmussen K.L. 1997. Fathers of persons with mental illness: a preliminary study of coping capacity and service needs. Community Mental Health Journal 33(5):401-13.

Yates, ME, Tennstedt S. & Chang, B. 1999. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, Vol 54, 12-22.

Åstedt-Kurki, P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Acta Universitatis Tamperensis ser A. vol 349. Tampereen yliopisto, Tampere.

Åsted-Kurki, P. & Liukkonen, A. 1994. Humour in nursing care. Journal of Advanced Nursing 20, 183-188.

Åstedet-Kurki, P., Nieminen, H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa: Paunonen ,M. & Vehviläinen- Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 152-163.

Åstedt-Kurki, P. Paunonen, M., Lehti, K. 1997. Family members' experiences of their role in a hospital a pilot study. *Journal of Advanced Nursing* 25, 908-914.

Åstedt-Kurki, P. & Paunonen, M. 1999. Perhehoitotieteen tulevaisuuden näkymiä. *Hoitotiede*. Vol. 11. no. 6/99, 217.

Internetlähteet

<http://www.eufami.org/combatstigma/en/message.html>. Luettu 3.8.2000.

LIITTEET

Liite 1.

Mielenterveyspotilaan iäkäs omainen ja vertaistuki tutkimuksen kohteena. Cinahl, Medline, Cochrane ja Linda-tietokannat sekä Omaisyhdistys (Haettu 9/2004, hakusanat: vertaisryhmä, vertaistuki, mielenterveyspotilas, omainen, iäkäs henkilö, elderly people, self- help group, peer group, relative, mentally ill patient).

MIELENTERVEYSPOTILAIDEN OMAISISTA TEHTYJÄ TUTKIMUKSIA			
Tutkija, vuosi, opinnäytetutkimus, yliopisto	Tutkimuksen tarkoitus/ tavoite	Tutkimusaineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset
Sharp T. 1990. Relative's involvement in caring for the elderly mentally ill following long-term hospitalization.	Tutkimuksen tarkoitus oli ottaa selvää sukulaisten sitoutumisesta omaistensa hoitamiseen sekä hoitajien että sukulaisten näkökulmasta.	Analyysi tehtiin 130 henkilön otoksesta.	Hoitohenkilökunta reagoi erittäin positiivisesti sukulaisten sitoutumiseen ja he toivoivat, että sukulaiset rohkaistuisivat osallistumaan hoitoon enemmän. Sukulaiset kokivat, että heidän roolinsa potilaiden huolehtimisessa oli merkityksetöntä
Norbeck JS, Chaftez L, Skodol-Wilson H, Weiss SJ. 1991. Social support needs of family caregivers of psychiatric patients from three age groups.	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää kolmen ikäluokan psykiatristen potilaiden omaisten yksilöllisiä ja yleisiä sosiaalisen tuen tarpeita.	Tutkimusaineistona oli kuusikymmentä lapsen, aikuisen tai iäkkään psykiatrisen potilaan omaishoitajaa.	Erot sosiaalisen tuen tarpeissa olivat yhteydessä läheisen yleiseen elämäntilanteeseen sekä läheisestä huolehtimiseen käytettyyn aikaan. Aikuisista potilaista huolehtivat omaiset voivat tutkimusten mukaan kolmesta ikäluokasta parhaiten. Tutkimuksessa ilmeni, että lukuisista tuen tarpeista huolimatta kaivattua tukea omaisille ei ollut saatavilla.

<p>Salokangas R., Stengård E. & Perälä K. 1991.</p> <p>Omaisien arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Psykiatristen Potilaiden Omaiset Tampere ry:n jäsenkunnan kokemuksia psyykkisesti sairaan läheisen kanssa elämisestä sekä omaisyhdistyksen toimintaan kohdistuvia odotuksia.</p>	<p>Aineisto koostui kolmen, psykiatristen potilaiden omaisille tarkoitetun yhdistyksen jäsenistä. Tutkimuksessa kerättiin tietoa omaisyhdistysten jäsenistä itsestään sekä omaisten psyykkisesti sairaista läheisistä. Tutkimus oli kvantitatiivinen ja kyselylomake lähetettiin yhteensä 371 jäsenelle, joista 249 palautti lomakkeen. Kyselylomakkeessa vastanneilta pyydettiin lupa haastatteluun, joka tehtiin 104:lle vastanneista.</p>	<p>Omaisten sairaat läheiset olivat useimmiten miehiä, keski-ikältään 38 vuotta. Omaisten arvioimana potilaat olisivat tarvinneet keskimäärin kaksi kertaa niin usein hoitoa kuin he sitä saivat. Lisäksi keskimäärin joka toinen potilas olisi tarvinnut ystäväpalvelua ja enemmän taloudellista tukea. Omaisista 20–25 %:lle läheisestä huolehtiminen aiheutti taloudellisia tai ajankäyttöön liittyviä ongelmia. Puolet omaisista tunsivat huolta ja murhetta potilaasta. Myönteisenä mainittiin elämän näkemysten avartuminen, muiden sairauksien parempi ymmärtäminen ja elämän arvojen uudelleen järjestäytyminen. Yleisimmin koettuja vaikeuksia oli asunnon saaminen potilaalle, avun saaminen kotiin, potilaan saaminen sairaalaan tai kuntoutukseen sekä tiedon saaminen potilaan sairaudesta ja hoidosta. Noin 3/4:a omaisista olisi tarvinnut lisätietoja läheisen sairaudesta ja hoidosta sekä kotona sattuvista ongelmatilanteista.</p>
<p>Arakelian M. 1993.</p> <p>Commentary on caregiving demands: their difficulty and effects on the well-being elderly caregivers.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää mahdollisia yhtäläisyyksiä omaisten saaman tuen ja heidän sopeutumisen välillä.</p>	<p>Tutkimusaineistoon kuului 78 vaimoa, jotka olivat muistihäiriöisten aviomiestensä ensisijaisia hoitajia, jotka eivät olleet kovin selvillä omaisensa sairaudesta ja 75 aviovaimoa, jotka olivat selvillä aviopuolisonsa sairaudesta ja</p>	<p>Kolme tekijää oli riippuvaisia toisistaan: objektiivinen taakka, subjektiivinen taakka sekä masennus. Omaishoitajien oma terveydentila ja asenteet olivat tärkeitä tekijät heidän ennusteelleen sairastua depression.</p>

		<p>tilanteesta. Omaishoitajien keski-ikä oli 68 vuotta ja he olivat hoitaneet aviopuolisoaan keskimäärin 4 vuotta 10 kuukautta. Tutkimus toteutettiin strukturoiduilla haastatteluilla.</p>	<p>Aiempi sopeutuvuus avioliitossa ja sosioekonominen status olivat myös depressiolta suojaavia tekijöitä. Tutkimuksen mukaan saatu sosiaalinen tuki ei auttanut omaishoitajuuteen sopeutumisessa. Tutkimusten mukaan ammattilaisten pitäisi arvioida ja auttaa omaisia ylläpitämään heidän fyysistä terveyttään.</p>
<p>Tuliniemi E. 1996.</p> <p>”Ja minua ei jätetty koskaan yksin, vaikka mä yksin olin”. Omaisryhmän merkitys omaiselle.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata niitä merkityksiä, joita omaiset kokevat omaisryhmällä heille olevan.</p>	<p>Tutkimus oli fenomenologis-hermeneuttinen. Tutkimuksen fenomenologiset lähtökohdat perustuivat Heideggerin fenomenologiaan. Tutkimuksen kohderyhmä oli kahdessa omaisryhmässä olevat omaiset. Tiedonkeruumenetelmänä olivat omaisten kirjalliset esseeit sekä teemahaastattelut. Saatuja esseitä oli 5 ja teemahaastatteluja 5.</p>	<p>Omaiset kokivat omaisryhmän merkittäväksi oman selviytymisen ja terveyden kannalta. Omaisryhmä oli merkittävä sekä tukevien ihmissuhteiden että käsiteltyjen aiheiden vuoksi. Omaisryhmässä oli helppo kuulla toista omaista ja tulla itse kuulluksi. Omaisryhmän vetäjät koettiin kuuntelijoina ja tukijoina, jotka olivat perehtyneet omaisen elämysmaailmaan. Omaisryhmän yhteiset matkat ja tilaisuudet olivat omaisille omaa vapaa-aikaa. Omaisryhmässä omaiset kokivat kasvaneensa ihmisinä ja saaneensa vahvistusta arkipäivän tilanteissa toimimiseen. Oma kokemustietoaan omaiset toivoivat hoitohenkilökunnan voivan käyttää hyväksi.</p>

<p>Stengård E.1997.</p> <p>Koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona.</p>	<p>Tutkimuksen aihe oli koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, voidaanko koulutusryhmien avulla vaikuttaa omaisten käsityksiin skitsofreniasta, omaisten hyvinvointiin ja omaisten asennoitumiseen potilasta kohtaan. Tutkimuksessa myös vertailtiin luentoja ja videoita koulutusryhmien opetusmenetelminä.</p>	<p>Luentoryhmiä oli 69 ja opetus toteutettiin niissä asiantuntijoiden pitäminä alustuksina. Videoryhmiä oli 128. Kurssien vaikuttavuutta selvitettiin kyselylomakkeilla, jotka täytettiin ennen kurssin alkua ja sen päätyttyä. Luentoryhmiin osallistuneet täyttivät kyselylomakkeet myös puolen vuoden kuluttua kurssin päättymisestä.</p>	<p>Tietotestillä mitattuna puolella omaisista tiedot lisääntyivät kurssin aikana. Omaisista 90 % koki saaneensa uutta tietoa. Omaisten psyykinen rasittuneisuus väheni kurssin aikana, samoin väheni omaisten kriittisyys potilaita kohtaan. Omaisten kriittinen asenne potilasta kohtaan selitti parhaiten sekä omaisten objektiivisen että psyykkisen rasittuneisuuden. Omaiset käyttivät pääasiassa kognitiivista hallintatyöliä vaikeista tilanteista selviytyäkseen. Hallintatyöleissä ei tapahtunut muutoksia seuranta-aikana. Tutkimustulosten mukaan koulutusryhmien avulla voidaan vastata omaisten tiedon ja tuen tarpeisiin, mutta ne eivät yksistään riitä mielenterveyspotilaiden tukemiseen.</p>
<p>Murray JM, Manela MV, Shuttleworth A & Livingston GA. 1997.</p> <p>Caring for an older spouse with a psychiatric illness.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvailla mielenterveyspotilaiden iäkkäiden puolisoiden jaksamista.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Dementiaa tai depressiota sairastavien henkilöiden omaishoitajapuolisoilla on korkea riski sairastua depression. Avioliitossa elävien iäkkäiden henkilöiden prevalessi sairastua psyykkisesti on huomattavasti pienempi kuin yksinelävien.</p>

<p>Stengård E. & Salokangas R.K.R. 1997.</p> <p>Well-being of the caregivers of the mentally ill.</p>	<p>Tavoitteena oli tutkia mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointia ja kuormittuneisuutta.</p>	<p>Tutkimusmittarina käytettiin hyvinvoinnin GHQ-mittaria, objektiivisen kuormittuneisuuden OBS-mittaria sekä elämän tyytyväisyys- eli LSS-mittaria.</p>	<p>Tutkimusten mukaan yli 60 % tutkittavista omaisista koki hyvinvointinsa huonoksi. Miesten ja naisten välillä ei ollut eroja hyvinvoinnissa tämän tutkimuksen mukaan. Objektiivisen kuormittuneisuuden mukaan miehet olivat naisia kuormittuneempia. Omaiset, joilla oli eri sukupuolta oleva sairas läheinen, kokivat suurempaa objektiivista kuormittuneisuutta. Naiset olivat tilastollisesti merkitsevästi tyytymättömämpiä elämäänsä kuin miehet.</p>
<p>Suomalainen S. 1997.</p> <p>Psykiatrisen potilaan omaisen kokema kärsimys ja omaisen kärsimykselle antama merkitys.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää psykiatrisen potilaan omaisen kokemaa kärsimystä.</p>	<p>Tutkimuksessa haastateltiin seitsemää psykiatrisen potilaan omaista, joiden omaisen oloaikansa vaihteli 2-39 vuoteen. Tutkimuksessa käytettiin avointa strukturoimatonta teemahaastattelua. Tutkimusmetodina käytettiin fenomenologista reduktiota.</p>	<p>Tutkimustuloksien perusteella kärsimys on ajallisesti etenevä dynaaminen prosessi, joka sisältää sekä myönteisiä että kielteisiä merkityksiä. Omaisten kärsimykselle antamia myönteisiä merkityksiä ovat rakkaus, ilo ja kiittollisuus. Kärsimykseen liittyviä kielteisiä merkityksiä ovat viha, katkeruus, syyllisyys, häpeä, suru, ahdistus ja uupumus. Oma luovuuttaan käyttämällä omaisen on mahdollista löytää ja antaa myönteisiä, eteenpäin vieviä merkityksiä kokemalleen kärsimykselle. Suuri uhka kärsimysprosessin etenemisen kannalta on omaisen uupuminen.</p>
<p>Wintersteen R.T. & Rasmussen K.L. 1997.</p> <p>Fathers of persons with mental illness: a preliminary study of</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aikuisten psyykkisesti sairaiden lasten isien</p>	<p>Laadullinen tutkimus.</p>	<p>Tutkimustulosten mukaan aikuisten mielenterveysongelmaisten potilaiden isät käyttävät enemmän yksittäisiä</p>

coping capacity and service needs.	selviytymistä ja epävirallisen avun tarvetta.		ongelmanratkaisustrategioita kuin äidit.
Jyväskylä T. & Åstedt-Kurki P. 1998. ”Myötä- ja vastoinikäymisissä” Kuvaus iäkkään puolison kokemista ongelmista elämäkumppanin ollessa pysyvässä sairaalahoidossa.	Artikkelin tarkoitus oli kuvata puolison elämässään kokemia ongelmia, kun elämäkumppani oli pysyvässä laitoshoidossa.	Laadullisen tutkimuksen aineisto oli koottu kahdella terveyskeskuksen vuodeosastolla hoidettavien potilaiden puolisoilta. Analyysimenetelmänä oli laadullinen sisällön erittely.	Tuloksena puolisoitten kokemuksista syntyi kuusi luokkaa: 1. katkeruus omasta ja puolison kohtalosta, 2. syyllisyyden tunne omasta vapaudesta, 3. sidottuna oleminen ja omien mahdollisuuksien menettäminen, 4. kumppanin menettämisen tunne, 5. perheen ulkopuolisten kontaktien väheneminen ja 6. puuttuvat tulevaisuuden näkymät.
Pekkala E. & Merinder L. 1998. Psychoeducation for schizophrenia and other mental illnesses.	Katsauksen tavoitteena oli tutkia psykoedukaation merkitystä skitsofrenian hoidossa.	Cochrane-katsauksesta valittiin kymmenen tutkimusta meta-analyysiin. kaikissa ryhmäpsykoedukaatiota koskevissa tutkimuksissa perheen jäsenet osallistuivat interventioon.	Psykoedukaatio paransi lääkekomplianssia. Kaikki psykoedukaation muodot vähensivät skitsofrenian relapseja. Perheen tunneilmapiiriin todettiin paranevan.

<p>Ahonen K. 1999.</p> <p>Vanhusten läheisten ja hoitajien yhteistyö vanhustensairaaloissa.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhusten läheisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä, saada tietoa hoitajien suhtautumisesta vanhusten läheisiin ja läheisten osallistumiseen sekä siitä, minkälaisena hoitajat näkevät läheisten merkityksen vanhuksille, vanhustenhoidolle ja sen laadulle.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen. Kyselylomakkeita palautui 146, kyselylomakkeessa oli myös muutama avoin kysymys, jotka analysoitiin määrällisellä sisällön analyysillä.</p>	<p>Tutkimustulosten mukaan hoitajat suhtautuivat melko positiivisesti vanhusten läheisiin, heidän osallistumiseensa ja läheisten kanssa tehtävään yhteistyöhön. Hoitajat näkivät läheisten merkityksen vanhuksille erittäin tärkeänä. Positiivisimmin suhtautuivat sairaanhoitajakoulutuksen ja pisimmän työkokemuksen omaavat vastaajat. Hoitohenkilökunnan kiire ja työntekijöiden vähyys aiheuttavat ongelmia vanhusten läheisten ja hoitajien väliseen yhteistyöhön. Omahoitajajärjestelmän käyttö oli osaltaan parantanut läheisten ja hoitajien välistä yhteistyötä.</p>
<p>Saunders J.C. 1999.</p> <p>Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia perheen käyttäytymistä, sosiaalista tukea ja potilaan käyttäytymisongelmia perheen toiminnassa perheessä, jossa oli skitsofreniaa sairastava perheenjäsen.</p>	<p>Teoreettisena kehyksenä oli perheen stressiteoria. Aineisto koostui 58 suurkaupunkialueen perheestä.</p>	<p>Tutkimustulokset osoittivat, että potilaan käytösongelmat olivat tärkeitä tekijöitä perheen toiminnassa. Asiaan voitiin vaikuttaa hoitointerventioita kehittämällä.</p>
<p>Yates M.E. Tennstedt S. & Chang B. 1999.</p> <p>Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers.</p>	<p>Artikkelissa tarkasteltiin omaishoitajien stressitekijöitä ja hyvinvointia arjen jaksamisessa.</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Huolimatta stressitekijöiden määrästä, omaisilla, jotka saivat runsaasti sosiaalista tukea, oli matala riski sairastua depression.</p>

<p>Hatfield A.B. & Lefley H.P. 2000.</p> <p>Helping elderly caregivers plan for the future care of a relative with mental illness.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää paljonko iäkkäkkäät omaishoitajat suunnittelevat tulevaisuuttaan sairaiden omaisten kanssa.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 210 iältään yli 65-vuotiasta omaistaan hoitavaa henkilöä.</p>	<p>Vain 18 % tutkimukseen osallistuvista oli suunnitelmia omaisiaan kohtaan. Intensiivinen huoli, ahdistuneisuus sairastuneen tulevaisuudesta, tiedon puute ja rajoittunut talous oli esteenä suunnittelulle. Sairastuneiden läheisten vastustus, kieltäytyminen ja pelko hylkäämisestä olivat myös esteenä omaishoitajien resursseihin suunnitella tulevaisuutta.</p>
<p>Stengård E., Jokinen J., Pajala H. & Nyberg K. 2000.</p> <p>Oikea tuki oikeaan aikaan-projektin loppuraportti. Mielen terveyspotilaiden omaisten tukitoimien kehittäminen.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millainen on mielen terveyspotilaiden omaisten tilanne, miten kuormittuneita he ovat, millaista tiedon ja tuen tarvetta mielen terveyspotilaiden omaisilla on ja millaisia selviytymiskeinoja he käyttävät ja onko skitsofrenia- ja depressiopotilaiden omaisten tiedon ja tuen tarpeessa eroja.</p>	<p>Tutkimuksen aineisto kerättiin lähettämällä kyselylomake viiden suurimman omaisyhdistyksen 500 jäsenelle. Aineistosta jouduttiin poistamaan osa ja lopullisen aineiston muodostivat 271 omaista, joilla tutkimushetkellä oli psyykkisesti sairastunut läheinen.</p>	<p>Omaiset kokivat tilanteensa hyvin kuormittavana. Yli puolet vastaajista ilmaisi kokevansa psyykkistä kuormittavuutta, joka näkyi esim. ahdistuneisuus- ja masentuneisuusoireina. Omaisten tiedon tarve oli hyvin suurta. Eniten tietoa kaivattiin uusimmista tutkimuksista, lääkityksen sivuvaikutuksista ja sairauden ennako-oireista. Omaisten kokemat psyykkiset reaktiot ja kuormittuneisuus olivat samankaltaisia skitsofreniapotilaiden ja depressiopotilaiden omaisten tiedon ja tuen tarpeissa. Tukitoimien kehittämisen kannalta on keskeistä, millaisia selviytymiskeinoja omaisilla on käytössään ja millaista tukea tai tietoa kukin omainen yksilöllisesti tarvitsee tietyn tilanteessa.</p>

<p>Backman K, Hentinen M. & Pyykkö R. 2001.</p> <p>Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia vaikeista kotihoidon tilanteista ja heidän yrityksistään selviytyä niistä.</p>	<p>Aineisto kerättiin haastattelemalla seitsemää dementoituneen henkilön puolisoa. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.</p>	<p>Vaikeissa kotihoidon tilanteissa omaishoitajat käyttivät intellektuaalisia selviytymiskeinoja kuten tulevaisuuteen varautumista, potilaan käyttäytymisen selittämistä, tilanteen arviointia ja sitoutumista puolison hoitoon. Toiminnallisilla selviytymiskeinoilla omaishoitajat pyrkivät muuttamaan ja hallitsemaan tilannetta huolehtimalla sairastuneesta läheisestään, tekemällä arkielämää helpottavia ratkaisuja ja huolehtimalla omasta jaksamisestaan.</p>
<p>Hertzberg A., Ekman S-L. & Axelsson K. 2001.</p> <p>Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives` interactions and relationships with staff in nursing homes.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata omaisten kokemuksia siitä, millaista on heidän vuorovaikutuksensa ja yhteistyö vanhainkodin hoitohenkilökunnan kanssa.</p>	<p>Tutkimuksessa toteutettiin laadullinen sisällönanalyysi omaisten kuvauksista vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa.</p>	<p>Tutkimustuloksina todettiin, että perheenjäsenet eivät luovu sitoutumisestaan huolehtia iäkkäistä sukulaisistaan, vaikka nämä siirtyvät pysyvään laitoshoitoon. Sukulaiset kokivat, että on heidän vastuullaan luoda yhteistyösuhde hoitohenkilöstön välillä. Sukulaiset odottivat enemmän spontaania tietoa hoitohenkilöstöltä omaistensa arkipäivän tapahtumista. Sukulaiset odottivat myös enemmän mahdollisuuksia keskustella hoitohenkilökunnan kanssa.</p>

<p>Jokinen J. 2001.</p> <p>Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve.</p>	<p>Tutkimuksessa kartoitettiin mielenterveyspotilaiden omaisten tilannetta, kuormittuneisuutta sekä tiedon ja tuen tarvetta.</p>	<p>Tutkimuksessa oli mukana kaksi omaisaineistoa, joista toinen oli kerätty omaisyhdistyksen jäsenistä ja toinen psykiatrian hoitopaikkojen kautta tavoitettua omaisista. Tutkimusmenetelmänä oli käytetty kyselylomaketta. Tutkimusaineiston koko oli 398 omaista, joista 71 oli tavoitettu omaisyhdistysten ja 127 hoitopaikkojen kautta.</p>	<p>Omaiset kokivat monenlaisia kuormitustekijöitä, joista suurimpana oli läheisten auttaminen ja aktivoiminen arjessa. Kuormitusta aiheutti myös läheisten käyttäytymisestä johtuva ilmapiirin jännittyneisyys, huoli läheisen turvallisuudesta ja terveydentilasta sekä läheisen sairauden omaisen elämään tuomat rajoitukset. Omaiset tarvitsivat paljon enemmän tukea kuin he saivat. Ensisijaisesti omaiset toivoivat käytännön apua ja neuvoja sekä vertaistukea. Seuraavaksi eniten toivottiin opastusta ongelma- ja kriisitilanteissa sekä stressinhallinta- ja vuorovaikutustaidoissa. Myös lomamahdollisuuksia sekä sopeutumismahdollisuuksia toivottiin. Omaiset olivat hyvin kiinnostuneita saamaan lisätietoa läheisen sairauteen liittyvistä asioista.</p>
---	--	---	---

<p>Nyman M. & Stengård E. 2001.</p> <p>Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millainen on mielenterveysomaisten hyvinvointi ja mitkä tekijät liittyvät omaisten selviytymiseen läheisen psyykkisen sairastumisen aiheuttamassa kuormitustilanteessa.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kolmessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa lähetettiin kaikille Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry:n paikallisjärjestöjen jäsenille kyselylomake (n=3597). Ensimmäiseen kyselyyn vastanneet ryhmiteltiin DEPS-seulan kriteeriarvon mukaan kahteen ryhmään, minkä jälkeen kummastakin ryhmästä valittiin 187 omaista. Näille omaisille lähetettiin vastattavaksi toinen kyselylomake, jonka palautti 310 vastaajaa. Kolmannessa vaiheessa valittiin kumpaankin kyselyyn vastanneista 23 haastateltavaa. Tutkimuksessa käytettiin kansainvälisissä ja kotimaisissa tutkimuksissa vakiintuneita mittareita.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan läheisen psyykkinen sairaus oli usein vaikuttanut omaisen elämään taloudellisen tilanteen, työssä käynnin, vapaa-ajan ja sosiaalisten suhteiden alueilla. Omaiset kokivat, että sairastuneen auttaminen käytännön asioissa on kuormittavuudessaan vaikuttanut epäedullisesti heidän elämäänsä. Useimmin mainittu voimavara omaisilla oli ystävät. Monissa vastauksissa voimavarana korostui omaisten positiivinen asenne. Voimavaroina merkittäviä olivat arjen pienet ilot, huumori, erilaiset liikuntamuodot, harrastaminen sekä itsensä ja terveytensä hoitaminen.</p>
<p>Sandberg J., Lundh U. & Nolan M. R. 2001.</p> <p>Placing a spouse in a care home: the importance of keeping.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia omaisten kokemuksia läheistensä hoitoon osallistumisesta laitoshoidon aikana.</p>	<p>Laadullisen tutkimuksen menetelmänä oli kaksivaiheinen grounded teoria. Haastateltavia oli 14 puolisoa, joista 11 oli naisia ja 3 miestä.</p>	<p>Tutkimustulosten mukaan avoterveydenhuollon lisäämisestä huolimatta lisääntyvä määrä ikääntyviä tulee tarvitsemaan laitoshoitopaikkaa tulevaisuudessa. Laitokseen siirtymisvaiheessa oli tutkimuksen mukaan puutteita, puoliset saivat usein vain vähän huomiota puolisoitensa siirtyessä laitoshoitoon eikä heidän emotionaalisia reaktioitaan huomioitu. Yhteistyö hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä oli usein keinotekoista.</p>

<p>Pitkänen A, & Åstedt-Kurki P, Lajjärvi H, Pukuri T. 2002.</p> <p>Psykiatrinen perhehoitotyö hoitajien kuvaamana.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella hoitajien kuvauksia perhehoitotyöstä psykiatrisissa hoitoyksiköissä.</p>	<p>Tutkimusaineisto oli kerätty yliopistollisen sairaalan psykiatristen osastojen ja poliklinikoiden hoitohenkilökunnalta. Aineisto oli analysoitu induktiivisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Tutkimustuloksina tuli esille perhehoitotyön toimintaa ohjaavana periaatteena yhteistyösuhde perheen kanssa, perheen huomioon ottaminen hoidossa ja perhekeskeisen osastokulttuurin luominen.</p>
<p>Haapaniemi H., Lauri S. & Routasalo P. 2003.</p> <p>Hoitotieteellinen vanhustutkimus: Analyysi vuosina 1979–2000 Suomessa tehdyistä yliopistollisista opinnäytetöistä.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata suomalaista hoitotieteellistä vanhustutkimusta vuosina 1979–2000.</p>	<p>Tutkimusaineistona oli hoitotieteellisiä vanhustutkimuksia vuosilta 1979–2000 yhteensä 184. Tutkimusaineisto oli analysoitu sisällönanalyysillä.</p>	<p>Vanhustutkimuksissa selvitettiin eniten vanhusten, heidän omaistensa tai hoitohenkilökunnan kokemuksia hoitotyön toiminnan tuloksista.</p>
<p>Jäderholm S. & Salmela M. 2003.</p> <p>Perheessä psyykkisesti sairaa vanhempi – kuinka tukea lasta. Kokemuksia aikuiseksi ehtineiden lasten näkökulmasta</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää keinoja, jotka auttavat lasta ymmärtämään vanhemman psyykkisen sairauden. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää miten lasta voi tukea psyykkiseen kasvuun ja kehitykseen vanhemman sairaudesta huolimatta.</p>	<p>Aineisto oli kerätty haastattelemalla Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n Näkymättömät lapset-vertaisryhmän jäseniä. Laadullisen tutkimusmenetelmän avoimet haastattelut ja vapaamuotoiset kirjeet analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Tärkeimmäksi tekijäksi lapsen ymmärtämisessä oli tutkimuksen mukaan tiedon antaminen. Vanhemman sairaudesta tulee kertoa lapselle avoimesti ja asioiden oikeilla nimillä. Lapsen psyykkisen kasvun ja kehityksen edellytykseksi nousivat lapsen kontaktit terveeseen aikuiseen sekä lapsen että perheen sosiaalisen kanssakäymisen tukeminen ja ylläpitäminen.</p>
<p>Stenius H. 2003.</p> <p>Mielenterveyspotilaiden omaisten psyykinen hyvinvointi.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää mielenterveyspotilaiden omaisten psyykkistä hyvinvointia ja selvittää omaisten sosiaalista tukea ja masennuksen, voimaantumisen, elämänhallinnan ja sosiaalisen tuen suhteita.</p>	<p>Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla, jotka sisälsivät masentuneisuusmittarin ja voimaantumisen FES-mittarin, elämänhallinnan- ja vastaajan saaman sosiaalisen tuen mittarin sekä taustatietokysymyksiä ja avoimen kysymyksen. Tutkimukseen osallistui 39 omaista. Tulokset analysoitiin SPSS-tilasto-ohjelmalla.</p>	<p>Tulosten mukaan 46 % omaisista oli masentuneita. Sosiaalinen tuki korreloi tilastollisesti merkitsevästi masennukseen sekä elämänhallintaan. Mitä vähemmän sosiaalista tukea omaisen nautti, sitä suurempi riski hänellä oli masentua ja sitä vähäisempää oli hänen elämänhallintansa.</p>

<p>Jähi R. 2004.</p> <p>Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena.</p>	<p>Psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapset kertovat aikuistuttuaan kokemuksiaan.</p>	<p>Tapausanalyysit tehtiin kymmenen haastattelun pohjalta. Haastatellut olivat aikuisia, joiden äiti tai isä oli aikanaan sairastanut psyykkisesti. Haastateltavat olivat iältään 24–50-vuotiaita. Haastatteluissa he kertoivat lapsuudestaan ja pohtivat vanhemman psyykkisen sairauden merkitystä elämänsä osana.</p>	<p>Suuri osa tarinoista oli kasvun, kehityksen ja eheytyksen tarinoita, mutta oli myös toisenlaisia tapoja kertoa. Tuloksien mukaan on olemassa vahvoja kulttuurisia malleja vastuunkannon velvoittavuudesta. Tyttävät elivät eräänlaisessa emotionaalisessa loukussa, etäisyyden ottaminen herätti syyllisyydentunteita, läheisyys ahdisti.</p>
<p>Nyman M. & Stengård E. 2005.</p> <p>Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisen hyvinvointi 2001–2004.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millainen on mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi ja mitkä tekijät liittyvät omaisten selviytymiseen läheisen psyykkisen sairastumisen aiheuttamassa kuormitustilanteessa.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin neljässä vaiheessa. Ensimmäiseen kyselyyn vastasi 1565 vastaajaa. Ensimmäiseen kyselyyn vastanneista valittiin kahteen ryhmään 187 omaista toiseen vaiheeseen. Kyselylomakkeen palautti 310 vastaajaa. Kolmannessa vaiheessa valittiin 23 haastateltavaa. Kolmen vuoden seuranta tutkimus toteutettiin lähettämällä 306 henkilölle uusi kyselylomake. Seuranta tutkimukseen osallistui 227 omaista. Tutkimuksessa käytettiin kansainvälisiä ja suomalaisia vakiintuneita mittareita esim. DEPS-seulaa.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan omaisten tyytyväisyyttä elämään alensivat omaisen vaikea-asteinen pitkäaikais sairaus, omaisen asuminen yksin ja sisäänpäin suuntautuneisuus. Lisäksi omaisen tyytyväisyyttä elämään vähensi, mikäli sairastunut läheinen tarvitsi paljon omaisen tukea ja mikäli omaisen käytti yli 32 tuntia viikossa huolenpitotehtävään. Omaisen tyytyväisyyttä elämään lisääviä tekijöitä olivat omaisen ero seuranta-aikana avio- tai avoliitosta sekä omaisen sosiaalisten suhteiden laajuus. Selviytymistä tukeviksi voimavaroiksi omaiset useimmiten mainitsivat ystävät, liikunnan, lukemisen sekä lapset ja lapsenlapset.</p>

<p>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.</p>	<p>Viisi erillistä tutkimusta selvitti uusien skitsofreniapotilaiden sairauden kulkua kahden vuoden seurannassa sekä omaisten tilannetta ja tuen tarvetta. Tutkimuksessa selvitettiin myös omaisille tarkoitettujen koulutusryhmien vaikuttavuutta.</p>	<p>Tutkimuksiin osallistui yhteensä 227 skitsofreniapotilasta ja 1224 omaista. Tutkimusmenetelmänä oli käytetty kyselylomakkeita, strukturoituja haastatteluja ja hoitokertomustietoja.</p>	<p>Tutkimustulosten mukaan lähes 60 % omaisista koki psyykkistä kuormittuneisuutta. Omaisista 15–25% koki huolenpitonsa sairastuneesta läheisestään niin kuormittavaksi, että heidän oma hyvinvointinsa oli vaarantunut. Noin viidennes omaisista oli tyytymättömiä tilanteeseen ja kolmannes omaisista oli tyytymättömiä psykiatriseen hoitojärjestelmään. Koulutusryhmien todettiin lisäävän omaisten tietoa skitsofreniasta ja vähentävän koettua kuormittuneisuutta.</p>
--	---	---	--

Liite2.

ARVOISA OMAINEN TAI LÄHEINEN!

Teen Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle tutkimusta pro gradua varten mielenterveyspotilaiden iäkkäiden omaisten kokemuksista vertaisryhmissä. Tutkimuksen tavoitteena on kartottaa vertaistuen eri ulottuvuuksia ja omaisten kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Tutkimustulosten perusteella on tarkoitus arvioida ja kehittää vertaistukiryhmien toimintaa.

Tutkimusaineiston kerään haastattelemalla mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden omaisia ja läheisiä. Omaisten ja läheisten haastatteluja teen Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n tiloissa. Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n hallitus on antanut luvan tutkimuksen suorittamiseen.

Mikäli koet, että Sinulla olisi kerrottavaa kokemuksista vertaistukiryhmissä ja haluat osallistua hoitotyön kehittämiseen, niin pyytäisin Sinua vielä tarkastamaan täytäkö tutkimukseen osallistuvalla asetetut kriteerit: läheisesi tai omaisesi on ollut hoidossa mielenterveystoimistossa ja/tai sairaalassa ja olet itse täyttänyt 65 vuotta. Jos nämä kriteerit sopivat Sinuun ja olet halukas osallistumaan tutkimukseen, pyytäisin Sinua soittamaan tai laittamaan minulle sähköpostia.

Käytännössä osallistuminen tarkoittaa sitä, että kerään aineiston ryhmähaastattelulla (1-2 kertaa, noin kolmen henkilön ryhmässä). Ajankohdasta sovitaan tarkemmin, kun otat yhteyttä. Aineiston käsittelen luottamuksellisesti ja niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tuloksista tunnistettavissa. Tavoitteenani on aloittaa haastattelut heti tammikuussa 2005.

Kerron mielelläni tarkemmin tutkimuksesta, kun otat yhteyttä!

Lämmin kiitos osallistumisestasi!

Tuija Palomäki

sh (AMK), TtK, TtM-opiskelija

Puh. 040 733 5109 tai 03-366 4188

Sähköposti: palomaki.tuija@nic.fi

Liite 3.

VERTAISTUEN JA VERTAISTOIMINNAN OMINAISPIIRTEITÄ KIRJALLISUUDEN MUKAAN

Katz & Bender (1976)

Vertaistuelle on ominaista, että se tarjoaa materiaalista tai emotionaalista tukea usein jonkin yhteiskunnallisen tavoitteen tai näkemyksen pohjalta.

Salokangas (1991)

Vertasitukiryhmissä käydyt keskustelut mahdollistavat oppimisen toisten kokemuksista ja vertaistukiryhmissä voi saada uutta tietoa ja solmia uusia ystävyysuhteita.

Wann (1991)

Ihmiset liittyvät vertaistukiryhmiin saadakseen ja antaakseen tukea, neuvoja ja tietoa sekä samalla jakaakseen kokemuksiaan toisten, samaa kokeneiden kanssa.

Kotakari & Rusanen (1996)

Vertaistukiryhmiin hakeutumisen taustalla saattaa olla virallisiin palveluihin kohdistuvaa kritiikkiä, jonka mukaan palvelut tuntuvat joustamattomilta ja tehottomilta. Ammattiapua voidaan pitää myös leimaavana. Vertaisryhmätoiminta voi antaa uudenlaista yhteisöllisyyttä ja sitä kautta tunteen perheestä ja johonkin kuulumisesta.

Kärkkäinen & Nylund (1996)

Vertaistuki on omaehtoista ja yksilöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys; sellainen kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea.

Nylund (1996)

Vertaistuki perustuu jäsentensä keskinäiseen vastavuoroisuuteen, kun itsehoito perustuu itsensä auttamiseen.

Ojansuu ja Vuorinen (1996)

Vertaistuessa korostuu vastuun ottaminen omasta elämästä. Jokainen ihminen on itsensä paras asiantuntija ja vain ihminen itse voi muuttaa omia ajatustapojaan. Jokaisella on myös kokemusta selviytymisestä ja vaikeuksien voittamisesta ja siitä, kuinka vaikeiden ongelmien kanssa voi tulla toimeen. Vertaistukiryhmät eivät ole terapiaryhmiä. Vertaistukitoiminnan tarkoituksena on keskustella ongelmista ja löytää omakohtaisten kokemusten avulla niihin selviytymiskeinoja.

Muurinaho (2000)

Vertaistukiryhmissä tärkeitä ovat niiden vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin ja ryhmiin osallistuvien aktiivinen yritys pyrkiä itse kohentamaan omaa tilannetta.

Stengård (2000)

Vertaistuki on tuen antamista ja saamista sekä saman kielen puhumista. Vertaistuki antaa mahdollisuuden saada uusia ystäviä ja tuttavuuksia ja laajentaa sosiaalista verkostoa. Vertaistukea ei voi korvata ammattilaisten antamalla tuella. Vertaistuki perustuu tasavertaisuuteen ja omakohtaisten kokemusten ja tunteiden jakamiseen.

Adamsen & Rasmussen (2001)

Vertaistukiryhmät vaikuttavat tutkimuksen mukaan positiivisesti yksilölliseen aktiivisuuteen ja voimaantumiseen ja parantavat itsehavainnointikykyä ja oivalluskykyä.

Rousu (2001)

Vertaistuelle on ominaista kokemusten jakaminen, ymmärryksen saaminen ja tilanteiden keskinäinen vertailu. Vertaistuki antaa voimaa ja toivoa jaksaa elämässä eteenpäin.

Chou (2002)

Toivon herättäminen ja ylläpitäminen on yksi vertaistukiryhmien vaikuttava piirre.

Metteri ja Haukka-Wacklin (2004)

Vertaistuki on sosiaalista tukea ja se perustuu kohtalonyhteyteen. Vertaiset ymmärtävät paljon sellaista, jota muut eivät ymmärrä.

Liite 4.

Haastatteluteemat

1. Taustatiedot:

1. Ikä
2. Sukupuoli
3. Siviilisääty
4. Mitä sukua olet sairastuneelle?
5. Milloin läheisesi on sairastunut?
6. Milloin olet aloittanut ryhmässä käynnin?
8. Omat sairaudet
9. Omat masennusoireet

2. Mitä omaisena oleminen on?

3. Minkälaista tuki vertaisryhmässä on?

4. Mitä seurauksia vertaisryhmässä käynneistä on ollut?

Mitä muuta haluaisit tuoda asiasta esille?

Liite 5. Analyysin eteneminen, kun muodostettiin yläluokka: ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta johtuva väsyminen

Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen lausuma

Pelkistetty ilmaisu

”Soitan monta kertaa päivässä ja aamulla aina herätän...tänä aamuna herätin seitsemältä.”

Läheisen auttaminen ja aktivointi

”...sillähän on niitä hajujuttuja...sehän on ilman muuta selvää, ettei se haju voi mennä seinän läpi. Viime viikolla se sanoi, että se haju on niin kamala, että hänen täytyy vaikka tappaa itsensä.”

Sairastuneen käyttäytyminen ja oireet

”Todelliset ystävät ovat jääneet, iso lauma ystäviä kaikkosi.”

Ystävyysuhteiden väheneminen

”Se oli aina kuin kivi kengässä. Aina piti salata. Niillä oli vain hetken kokemuksia mun persoonallisuushäiriöisestä vanhemmasta...ai kun se on kiva ja hyvä...mulla taas on oma kokemus ja mä oon kokenut, että mun kokemukselle ei anneta tilaa.”

Salailu ja pelko leimautumisesta

”Se on aika jännä piirre. Toisissa lapsissa on mustasukkaisuutta. Ne sanovat, että kyllä heilläkin on vaikeeta ja kyllä heidänkin lapsiaan pitäisi hoitaa. Ei sun kuulu tolla tavalla huolehtia, sehän on aikuinen...siinä on selvästi mustasukkaisuutta, se on niin monta kertaa tullut esille.”

Muiden perheenjäsenten mustasukkaisuus

Esimerkki aineiston alaluokan muodostumisestaPelkistetty ilmaisuAlaluokka

Läheisen auttaminen ja aktivointi

Sairastuneen käyttäytyminen ja oireet

Suhteet sairastuneeseen

Ystävyysuhteiden väheneminen

Salailu ja pelko leimautumisesta

Muiden perheenjäsenten mustasukkaisuus

Suhteet ystäviin ja läheisiin

Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaan luokkaan ja sille annettiin luokkaa kuvaava alakategorian nimi.

Esimerkki aineiston yläluokan muodostumisestaAlaluokkaYläluokka

Suhteet sairastuneeseen

Ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta
johtuva väsyminen

Suhteet ystäviin ja läheisiin
