

# Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus – tutkimuskohteena vertaisryhmä

## TUIJA KOPONEN

TtM, TtT-opiskelija  
Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede  
Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry

## RITA JÄHI

FT, tutkija, psykologi  
Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry/  
Yliopilaiden terveydenhoitosäätiö

## MIIA MÄNNIKÖ

YTM, projektivastaava  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö,  
sosiaalipsykologia  
Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry

## TIIVISTELMÄ

Tutkimuksessa tarkasteltiin, millaisena mielenterveyspotilaan läheisenä oleminen näyttäytyy vertaisryhmäkontekstissa. Vertaistuki ja vertaisryhmät ovat järjestöjen keskeisiä tuen muotoja ja siksi myös tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohde.

Diskurssianalyysi valittiin analyysivälineeksi, koska haluttiin tutkia nimenomaan mielenterveyspotilaiden läheisten kielen kulttuurista käyttöä vertaisryhmässä. Analyysi tehtiin aikana, jolloin mielenterveyspotilaiden avohoitoa ollaan lisäämässä. Tutkimusaineistona käytettiin mielenterveyspotilaiden läheisten vertaisryhmän kahdeksan kokoontumiskerran videoita. Tutkittavassa ryhmässä oli mukana viisi läheistä, kaksi ammattilaisohjaajaa ja opiskelija.

Tutkimustulosten mukaan mielenterveyspotilaan läheisenä oleminen näyttäytyy vertaisryhmäkontekstissa huolenpidon raskautena, uupumisena, pakkona, palvelujärjestelmän kritiikkinä sekä selviytymisenä. Vertaisryhmässä kuvailtiin palvelujärjestelmää, jossa läheiset joutuvat sivu-tetuiksi, jopa palvelujärjestelmän hyväksikäyttämiksi. Mielenterveyspotilaiden läheisten vertaisryhmä näyttäytyi paikkana, jossa implisiittisesti pohditaan läheisten jaksamisen ja vastuunkan-

## VARPU LIPPONEN

TtT, FM, yliopettaja  
Tampereen ammattikorkeakoulu

## PÄIVI ÅSTEDT-KURKI

THT, professori  
Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede  
Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri  
Tiedekeskus

## EIJA PAAVILAINEN

TtT, professori  
Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede  
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoidopiiri

## ABSTRACT

### **The diversity of being a relative of a mental ill people – the peer group as the object of research**

*Tuija Koponen, MNSc, Doctoral-student*  
*Rita Jähi, PhD, Psychologist*  
*Miia Männikkö, MSc, Project manager*  
*Varpu Lipponen, PhD, M.A. Principal Lecturer*  
*Päivi Åstedt-Kurki, PhD, Professor*  
*Eija Paavilainen, PhD, Professor*

This study examined how being a relative of a mental ill people appears within the context of a peer support group. Peer support and peer groups are the main forms of support provided by associations and therefore the object of interest in the present study.

Discourse analysis was used to analyze the data as it was of interest not only to identify modes of speech but also culturally acceptable modes of speech to which people have recourse I order to be understood in the interactive process with others.

The study material was gathered using videos from eight different meetings of a peer group. The group also included five relatives of mental health patients, two professional facilitators and a student.

According to the research findings, in the context of the peer support group, the relatives of mental ill people describe the burden of

non rajoja. Läheiset kertoivat toimivansa useissa tilanteissa jaksamisensa ääri rajoilla ja kaipaavansa etäisyyttä sairastuneesta perheenjäsenestä.

Sosiaali- ja terveystalveuluissa tulisi kiinnittää huomiota koko perheen tilanteeseen, jolloin voitaisiin tunnistaa ja huomioida ne läheiset, jotka toimivat jaksamisensa ääri rajoilla. Tutkimuksen tuottama tieto auttaa terveydenhuollon ammattilaisia jäsentämään paremmin mielenterveystyöhön ja läheisten hyvinvointiin liittyviä ristiriitoja ja tuo esille uusia näkökulmia vertais-toiminnasta.

Avainsanat: mielenterveyspotilaan läheinen, vertaisryhmä, diskurssianalyysi

being a caretaker, as exhaustion, a feeling of compulsion, complaints about the social- and health care service system and coping. In the peer group, the service system was described as a system where the relatives are ignored and even exploited. The peer support group for the relatives of mental ill people provided a place to implicitly ponder the relatives' ability to endure and to define the boundaries of their responsibility. The relatives of mental ill people reported that in many situations they were pushed to the limits of their endurance and wanted to distance themselves from the patient.

Social and health services should pay attention to the overall situation of the family to identify and pay attention to those relatives who are coping at the very limits of their endurance. This research yielded information to support health care professionals to better understand the conflict between mental health care and the wellbeing of the relatives; and provided a new perspective on peer support action.

Keywords: relative of a mental ill people, peer group, discourse analysis

### Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Mielenterveyshäiriöistä kärsivien asioista huolehtivat usein heidän läheisensä, joiden merkitys on sitä suurempi mitä vähemmän on tarjolla hoitopalveluja ja kuntoutusmahdollisuuksia.
- Mielenterveyspotilaiden läheisistä noin 60 prosentilla esiintyy psyykkisen kuormittuneisuuden oireita, kuten unettomuutta ja ahdistuneisuutta ja 40 prosenttia kärsii hoitoa vaativasta masennuksesta. Läheisille suunnatuissa etujärjestöissä keskeinen tukimuoto on vertaisryhmätoiminnan järjestäminen.
- Perheenjäsenen mielenterveyden häiriö aiheuttaa perheessä usein kriisitilanteen, joka tuo mukanaan paitsi ristiriitaisia tunteita myös uuden tilanteen.

### Mitä uutta tietoa tutkimus tuo?

- Tutkimus tuotti lisätietoa omaisten kuvauksista vertaisryhmäkontekstissa, kuten siitä, millaisissa ristiriitaisissa tilanteissa ja toiminnallisissa loukuissa mielenterveyspotilaiden läheiset arkaan elävät ja kuinka vertaisryhmässä syntyvä toimijuus on pitkälti ambivalenssien helpottamiseen tähtäävää.
- Tutkimustulosten mukaan mielenterveyspotilaan läheisenä oleminen näyttäytyy vertaisryhmäkontekstissa huolenpidon raskautena, uupumisena, pakkona, palvelujärjestelmän kritiikkinä sekä selviytymisenä.
- Läheisenä oleminen määrittänyt vertaisryhmässä vaativassa ja vaikeassa huolenpitotilanteessa elämisenä. Elämää rajoittavat erilaiset pakot. Raskas tilanne ja monesta asiasta luopuminen uuvuttaa ja kuormittaa. Hoitotahoon ja palvelujärjestelmään on petytty. Selviytymisestä puhuminen kulkee vaikeuksia, väsymystä ja pakkoja kuvaavan puheen lomassa, ikään kuin neuvotteluna siitä, onko tilanteessa mahdollisuutta jatkaa vai onko tultu äärimmäiselle rajalle.

**Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?**

- Hoitotyön ja hoitotyön koulutuksen kannalta tutkimustulokset tuovat esiin yksityiskohtaisempaa tietoa siitä, millaisena mielenterveyspotilaan läheisenä oleminen näyttäytyy vertaisryhmäkontekstissa.
- Hoitotyön sekä hoitotyön johtamisen ja kehittämisen näkökulmasta on huomioitava se, että vertaisryhmässä kuvailtiin palvelujärjestelmää, jossa läheiset joutuvat sivuutetuiksi, jopa palvelujärjestelmän hyväksikäyttämiksi.
- Tutkimus tuo esiin tarpeen kiinnittää lisääntyvää huomiota sosiaali- ja terveyspalveluissa siihen, että läheisten olisi mahdollista kertoa omasta tilanteestaan, jolloin olisi mahdollista arvioida läheisten kuormittuneisuuden astetta. Tutkimus auttaa tunnistamaan ne mielenterveyspotilaiden läheiset, jotka kertovat toimivansa jaksamisensa ääri rajoilla.

**Tutkimuksen tausta ja tarkoitus**

Mielenterveyspotilaiden läheiset ovat huolissaan siitä, että psykiatrinen hoitojärjestelmä on painottumassa avohoitoon (Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry 2009). Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on, että nykyisistä noin 4600 psykiatrisesta sairaalapaikasta tarvittaisiin enää noin 3000 vuoteen 2015 mennessä (STM 2009). Mielenterveyspotilaiden läheiset pelkäävät, että toteutettavat muutokset lisäävät huolenpitovastuuta entisestään (Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry 2009).

Mielenterveyshäiriöistä kärsivien asioista huolehtivat usein heidän läheisensä, joiden merkitys on sitä suurempi mitä vähemmän on tarjolla hoitopalveluja ja kuntoutusmahdollisuuksia (Kilcku 2008). Vakava psyykinen sairaus tekee läheisen huolenpitotehtävistä vaativan ja pitkäkestoisen. Sairauden pitkäkestoisuus ja ennustamattomuus pakottaa läheiset pohtimaan jaksamisensa ja vastuunsa rajoja tilanteessa, jossa on olemassa vahva normi huolenpidosta (Jähi 2004).

Perheenjäsenen mielenterveyden häiriö aiheuttaa perheessä usein kriisitilanteen, joka tuo mukanaan paitsi ristiriitaisia tunteita myös uuden tilanteen (Karp & Tanarugsachock 2000, Muhlbauer 2002, Gavois ym. 2006, Seloilwe 2006). Huolenpidon kuvauksissa tulevat esille avuttomuus, häpeä, syyllisyys, turhautuminen, pelko, pettymykset ja uupumus. Huolenpitouran käännekohtissa läheiset saattavat tuntea, että hei-

dän terveytensä on vaarassa. (Karp & Watts-Roy 1999, Karp & Tanarugsachock 2000, Jähi 2004.) Mielenterveyspotilaiden läheisistä noin 60 prosentilla esiintyy psyykkisen kuormittuneisuuden oireita, kuten unettomuutta ja ahdistuneisuutta ja 40 prosenttia kärsii hoitoa vaativasta masennuksesta (Nyman & Stengård 2001, Stengård 2005). Mielenterveyspotilaiden läheisten elämää on tutkittu psyykkisten prosessien ja selviytymisen (Määttä & Määttä 1995, Karp 2001, Palomäki 2005, Stengård 2005, Gavois ym. 2006) sekä perheen elämänlaadun ja toimivuuden näkökulmista (Heru ym. 2004).

Tämän tutkimuksen kohteena on mielenterveyspotilaiden läheisten vertaisryhmä. Suomessa on 1980 -luvun lopulta lähtien perustettu läheisten tueksi etujärjestöjä, joiden keskeinen tehtävä on vertaistukitoiminnan järjestäminen. Vertaistuki voidaan määritellä omaehtoiseksi ja yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää tavallista enemmän sosiaalista tukea (Vuorinen 2002). Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin, millaisena mielenterveyspotilaan läheisenä oleminen näyttäytyy vertaisryhmäkontekstissa.

**Aineisto ja menetelmät***Tutkimusaineisto*

Tutkimus oli osa Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa ja Omaiset mielenter-

veystyön tukena Tampere ry:ssä toteutettua ”Vertaistuki omaisryhmissä” -projektia. Tämän osatutkimuksen aineisto kerättiin videoimalla vertaisryhmän kokoontumiset ja litteroimalla puheaineistot. Videoaineistoa kertyi 17 tuntia, jonka pohjalta litteroitua tekstiä muodostui 478 sivua.

Vertaisryhmään osallistui viisi mielenterveyspotilaan läheistä, joista yksi keskeytti kolmannen ryhmäkerran jälkeen. Kaikki ryhmäläiset olivat naisia, nuorin 44-vuotias ja vanhin 72-vuotias. Ryhmää ohjasi kaksi ohjaajaa ja mukana oli myös opiskelija.

### *Eettiset näkökohdat*

Eryityistä eettistä pohdintaa edellytti autenttisen vuorovaikutusaineiston kerääminen. Tutkittavien kannalta videointi on sensitiivinen asia mm. siksi, että psyykkiset sairaudet ovat erityisen stigmatisoivia (Phelan ym. 1998). Omista kokemuksista kerrotaan usein vain tarkkaan valituille henkilöille. Videoinnista ilmoitettiin jo ryhmää markkinoitaessa, joku ei ehkä osallistunut juuri tähän ryhmään sen vuoksi. Tuen saaminen ei kuitenkaan vaarantunut, koska yhdistyksellä oli tarjolla muita vertaisryhmiä. Tutkimusryhmiin osallistuvat allekirjoittivat suostumuksensa tutkimukseen (ks. Polit & Beck 2004). Aineisto on vain tutkimusryhmän käytössä ja tutkimusraporteista on poistettu kaikki tunnistamisen mahdollistavat tiedot.

Tutkimukselle anottiin puoltavaa lausuntoa sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettiseltä toimikunnalta, joka ei nähnyt esteitä tutkimuksen toteuttamiselle.

### *Analyttinen viitekehys*

Tutkimuksen analyttisena viitekehysenä on diskurssianalyysi, tarkemmin tulkintarepertuaarin ja subjektiposition käsitteet. Diskurssianalyysi on sellaista kielen käytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan tutkimista, jossa analysoidaan yksityiskohtaisesti sosiaalisen todellisuuden tuottamista erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä (Jokinen ym. 1993). Tulkintarepertuaarit ovat aineistosta yhtäläisyyksien, erojen, poik-

keuksien ja kokonaisuuksien erittelemisen kautta löytyneitä merkitysisältöjä (Lipponen & Åstedt-Kurki 2008). Repertuaareilla voidaan esimerkiksi oikeuttaa erilaisia tahtumia, puolustaa omaa tai toisten toimintaa, keventää tunnelmaa, suojautua kriitiltä tai hankkia uskottavuutta erilaisissa vuorovaikutustilanteissa (Lipponen 2006). Positiot ovat subjektin asemia, joita rakennetaan kussakin tulkintarepertuaarissa (Lipponen & Åstedt-Kurki 2008).

Ihmiset ottavat käyttöönsä erilaisia puhe- tapoja joustavasti eri tarkoituksiin. Puhetta ei diskurssianalyyssissä voi tulkita kontekstia tuntematta, sillä diskurssianalyttisen analyysin lähtökohta on puheen merkitysten tilanteisuus. (Jokinen ym. 1993.)

Tutkittava vertaisryhmä oli Elämäniloa etsimässä -ryhmä, jossa käytettiin Coping with depression -ryhmämallia (CWD), joka on tarkoitettu masennuksen ennaltaehkäisyyn. Ryhmään oli valittu omaisia, jotka kärsivät DEPS-masennusseudulla mitattuna (Salokangas ym. 1994) masennusoireilusta. CWD-mallin ideana on opettaa, miten voi ajatuksiaan ja toimintojaan muuttamalla hallita paremmin omia mielialojaan (Koffert & Kuusi 2002).

Koulutuksellisesta luonteestaan johtuen CWD-ryhmässä vuorovaikutus kulkee pääosin ohjaajien kautta. Työskentely pohjautuu työkirjaan, johon ryhmäläiset kirjaavat omia mielialojaan ja niihin liittyviä tilanteita kotona. Kotitehtävät käydään ryhmässä läpi, sitten pohjustetaan seuraavan kerran asia ja annetaan uusi kotitehtävä. Ryhmäläisten välistä suoraa keskustelua on melko vähän. On kuitenkin mahdollista pitää viikon varrelta kerrottuja asioita toisaalta kunkin ryhmäläisen oman tilanteen pohdintana ja toisaalta ryhmäläisten välisenä implisiittisenä keskusteluna omaisena olemisesta. Analyysin pääasialliseksi kontekstiksi on valittu vertaisryhmä ja tarkka vuorovaikutuskonteksti on tuotu esille, kun se näyttää oleelliselta tulkinnan kannalta.

Millainen puheen konteksti vertaisryhmä sitten on? Osallistujat ovat omaisyhdistyksen näkökulmasta ensisijaisesti mielenterveyspotilaan läheisiä ja toissijaisesti masennusvaarassa olevia. Näin ajatellen ryhmälä-

set ovat vertaisia ainakin kahdessa suhteessa. Tiedetään, että ryhmiin tulevat läheiset voivat huomommin kuin muut läheiset (Nyman & Stengård 2005), joten voidaan olettaa, että ryhmätoimintaan hakeutumisen yhtenä keskeisenä motiivina ovat jaksamisen kysymykset.

Analyysivaiheessa aineistosta etsittiin samanlaisuuksia, erilaisuuksia ja ristiriitaisuuksia, joiden pohjalta tehtiin alustavia luokitteluja. Analyysiä jatkettiin etsimällä toistuvia puhetapoja omaisena olemisesta, jotka aktualisoituivat vertaisryhmäkontekstissa eri tavoilla. Näistä puhetavoista identifioitiin tulkintarepertuaarit ja repertuaarien sisällä määrittyvät puhujan paikat eli subjektipositiot (Nikander 1997, Jokinen & Suoninen 1999, Törrönen 2000). Esimerkiksi aineistolainauksesta: *”...mä oon aika loppu et mä en niinku näitte että varmaan kaikille itku berkässä mutta et mä tiän että se on mulla se väsymyksen merkki että mä tuota vaan itkisin.”* identifioitiin repertuaari uupuminen ja subjektipositio katkeamisasteessa oleva. Repertuaarien nimeämisprosessin jälkeen ne olivat tunnistettavissa toinen toisensa lomasta, lyhyinäkin lauseina. Puhujien rakentamat subjektipositiot

näyttäytyivät aluksi ristiriitaisina ja vaihtuivat kesken lauseenkin, mutta tulkintarepertuaarien ja niiden tehtävien hahmottuessa kokonaisuus alkoi näyttää ymmärrettävältä ja mielekkäältä.

Hoitotieteessä diskurssianalyttistä tutkimusta on tehty toistaiseksi vähän (ks. kuitenkin Lipponen 2006). Tämä tutkimus tuo osaltaan uudenlaista metodologista näkökulmaa hoitotieteelliseen tutkimukseen.

## Tulokset

Läheisenä oleminen määrittyy vertaisryhmässä vaativassa ja vaikeassa huolenpitotilanteessa elämisenä. Elämää rajoittavat erilaiset pakot. Raskas tilanne ja monesta asiasta luopuminen uuvuttaa ja kuormittaa. Hoitotahosta eikä koko palvelujärjestelmästä ole apua vaan niihin on petytty. Kysymys selviytymisestä ja selviytymiskeinoista kulkee vaikeuksia, väsymystä ja pakkoja kuvaavan puheen lomassa, ikään kuin neuvotteluna siitä, onko tässä tilanteessa mahdollista jatkaa vai onko tultu äärimmäiselle rajalle, jolloin muutos on ainoa mahdollisuus. Taulukossa 1 on esitetty mielenter-

*Taulukko 1. Repertuaarit, niiden tehtävät ja subjektipositiot*

Repertuaarit ja niiden tehtävät	Subjektipositiot
Huolenpidon raskaus -repertuaari <i>Tehtävä:</i> <i>Väsymyksen ja kuormittumisen ymmärrettäväksi tekeminen</i>	Vuoristoradalla eläjä Asioidenhoitaja
Uupumisrepertuaari <i>Tehtävä:</i> <i>Huolenpidon rajojen ja henkilökohtaisen vastuun uudelleen arvioimisen ja muutoksen oikeuttaminen</i>	Tavallista virkeämpi Väsynyt Katkeamisasteessa oleva
Pakkorepertuaari <i>Tehtävä:</i> <i>Vastuunkannon ja muutoksen vaikeuden ymmärrettäväksi tekeminen</i>	Sairastuneen ehdoilla elävä Irroutautumisen seurauksia pelkäävä
Palvelujärjestelmän kritiikki -repertuaari <i>Tehtävä:</i> <i>Palvelujärjestelmän avun ja tuen riittämättömyyden osoittaminen ja omaisen vastuunoton ymmärrettäväksi tekeminen</i>	Sivuutettu asiantuntija Palvelujärjestelmän hyväksikäyttämä Palvelujärjestelmään luottamuksensa menettänyt
Selviytymisrepertuaari <i>Tehtävä:</i> <i>Omien valintojen ja ratkaisujen ymmärrettäväksi tekeminen</i>	Päivästä toiseen sinnittelevä Oman tilan ottaja Kokemuksista oppinut

veyspotilaiden läheisten vertaisryhmässä käyttämät tulkintarepertuaarit, niiden tehtävät sekä subjektipositiot.

### *Huolenpidon raskaus*

Huolenpidon raskaus -repertuaari kuvaa läheisenä elämisen arkea ja paineita. Läheisenä olemista kuvataan huolenpitona sairastuneesta perheenjäsenestä, asioiden hoitamisena, kiireenä, kriiseinä, neuvottomuutena, kaaoksena, ennustamattomuutena ja toisaalta loputtomana toistuvuutena. Tässä repertuaarissa puhuttaessa tehdään ymmärrettäväksi se, että sairastuneen perheenjäsen uupuu ja saattaa masentua. Repertuaarin subjektipositiot ovat vuoristoradalla eläjä ja asioidenhoitaja.

*Vuoristoradalla eläjä* kuvaa elämäänsä vauhdin ja ajan käsittein. Hän arvioi, missä kohtaa vuoristorataa nyt ollaan, hitaassa nousussa vai syöksymässä pohjalle. Läheinen ei tiedä, mitä mutkan takana on:

*N1: ...mut niinkun sanottu niin kaikille meillä on varmaan se yhteinen piirre että et mennään tätä vuoristorataa ja edestakasin ja ja juostaan päätämme seinään ainakin mulla on se..*

*Asioidenhoitaja* huolehtii sairastuneen puolesta monista asioista, hän ohjaa ja valmentaa, kannustaa ja auttaa. Asioidenhoitaja vie sairastuneen lääkäriin ja on jatkuvasti yhteydessä monenlaisiin viranomaisiin:

*N2: ...joo et viikko on taas bukkunu jobonki että pirsketty on piisannu juosta lääkärin ja sosiaalihuollon poliisilaitoksen väliä ja omat asiat siihen päälle...*

Huolenpidon kuvaus tekee ymmärrettäväksi läheisen väsymisen ja mielialan laskun, joita kuvataan seuraavassa uupumisrepertuaarissa.

### *Uupumisrepertuaari*

Uupumisrepertuaarissa kuvataan väsymyksen laatua ja syvyyttä. Useimmiten ollaan väsyneitä tai alakuloisia. Uupumisrepertuaarin tehtävänä on huolenpidon rajo-

jen arvioiminen. Sen käyttäminen antaa oikeutuksen omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ja ainakin ajoittaisiin irrottautumisiin sairastuneen perheenjäsenen luota. Repertuaarissa otetut subjektipositiot asetuvat ulottuvuudelle tavallista virkeämpi – väsynyt – katkeamispisteessä oleva. Subjektipositioihin asettumalla neuvotellaan, onko väsymys sellaista, että se kohta taas helpottaa vai onko tultu sille rajalle, jossa muutos on väistämätön. Mitä suuremmasta uupumuksesta on kysymys, sitä radikaalimpi muutos alkaa näyttää oikeutetulta.

*Tavallista virkeämpi* viestittää, että kyse on poikkeustilanteesta, tavallisempaa on olla väsynyt. Hän kuitenkin jaksaa taas jonkun matkaa:

*N1: ...no tänä päivänä sitten tänä aamuna oon sitten ollu vähä virkeemmällä mielellä ja tota niin jaksanu vähän paremmin...*

*Väsynyt* voi olla iloton, voimaton, jaksamaton ja keskittymiskyvytön. Väsymyksestä kertovaksi tulkitaan myös hermojen kireys ja stressaantuminen tekemättömistä töistä. Siitä voi kertoa unettomuus, huolien kanssa valvominen tai ylenmääräinen nukkuminen.

*N3: ...mutta tietysti mää väsyn niitten hommien kanssa siä kotona että emmä oikein jaksa jaksa tota noin että mistä mää sen ilon revin tähän...*

*Katkeamispisteessä oleva* on käyttänyt kaikki eväänsä. Hän on tullut tiensä päähän ja pelkää omaa sairastumistaan, psyykkistä tai somaattista, hän ei tahdo enää jaksaa. Itku on herkässä.

*N2: ...se on se on tota noin niin se ylenpalttinen väsymys että kyl sen huomaa et ei se ei toi toi toi terveys niinkun että ei se nyt tietenkään mikään hyvä oo ja sitten kun rupes sydömen päälle...*

Kulttuurissamme, joka on yksilöllistä onnea korostava, ei aina nähdä arvostettavana sellaista toimintaa, joka voidaan määritellä uhrautumisena ja josta seuraa suurta kärsimystä. Huolenpidon valitsemista tehdään ymmärrettäväksi pakkorepertuaarissa.

### *Pakkorepertuaari*

Pakkorepertuaarissa kuvataan sitä, miksi kaikin puolin epätydyttävää tilannetta on niin hankala korjata tai muuttaa sekä tehdään ymmärrettäväksi sitä, miksi vastuunkanto on valittu tai siihen on jouduttu. Repertuaarissa tarkastellaan, millainen liikku-matila pakkojen puristuksessa on. Subjek-tipositioita ovat toisen ehdoilla elävä ja ir-rottautumisen seurauksia pelkäävä.

*Toisen ehdoilla elävän* arki on sairastu-neen perheenjäsenen sairauden tahditta-maa, omasta tahdista voi vain haaveilla. Läheisellä ei ole omaa aikaa vaan oikeas-taan kaikki aika on sairauden määrittämää aikaa:

*N2: ... tämän hetkinen tilanne on se että tota omaa aikaa mul ei ollenkaan eikä oo ollu eikä oo ollu kahteen ja puo-leen vuoteen ja tota noin niin että kun toiset niinkun periaatteessa mää joudun elään niinkun niitten toisten sanomisien ja toisten menemisien ja tekemisien...*

Pakosta puhutaan negatioiden kautta, kerrotaan, mitkä tavalliset asiat ja oikeudet ovat tavoittamattomissa sairauden määrää-mässä elämässä:

*N3: En mä oikein voi ystäviä kutsua kotiin kyllä sen varmaan aika moni tie-tää että kun tämmönen on kotona se on aika rajotettua sitten se jos joku sanoo jonkun vähän niin sillai että ei häntä oo miellyttäny se pube niin siitä tulee mulle moitetta mä oon ajatellu että jahas mää en sitte kutsu kotio ketään...*

Läheinen käyttää ilmaisua ”*kyllä sen var-maan aika moni tietää*” vedoten näin vertaisryhmäkontekstissa yhteisesti tiedettyyn asiaan ja oikeuttaakseen sen, että antaa toi-sen näin rajoittaa elämäänsä.

Äärimmillään tilanne voi johtaa siihen, että oma minä ikään kuin katoaa:

*N3: Et jotenkin se oma minä siinä niinkun nujerrettu sen sairauden myötä ja olosuhteiden myötä että sä vain olet olemassa muita varten etkä itse asiassa itse ole.*

Läheinen elää sitovassa suhteessa sairastu-neen perheenjäsenen kanssa. Jopa niin paljon, että suhde omiin tarpeisiin on hä-märtynyt.

Toisen ehdoilla elävä haluaa alleviivata sitä, että huolenpidossa kyse ei ole siitä, että haluttaisiin sotkeutua sairastuneen asioihin ja hallita toisen elämää vaan että psyykkisen sairauden luonne edellyttää val-vomista ja huolenpitoa:

*N5: ...tavallaan niinkun pitää puuttua koko ajan toisen asioihin vaikka ei ha-luaisi toivoisi että että hoitais itse asiansa...*

*N1: tahtomatta sie jouvut valvo-maan.*

*N5: kyllä.*

Läheinen kuvailee yllä sairastunutta per-heenjäsentä apua tarvitsevana hoidettavana. Läheinen toivoo, että sairastunut hoitaisi itse omat asiansa, mutta ilman varmistusta niin ei tapahdu.

Toinen tapa sijoittaa itsensä pakkotilan-teeseen on kuvata irrottautumisen seurauk-sia. *Irrottautumisen seurauksia pelkäävän* on vaikea irrottautua kotoa omien meno-jansa ajaksi, koska hän pelkää, mitä kotona sillä aikaa tapahtuu. Toinen pysyy pitkään jatkuneessa, epätydyttävässä suhteessa pe-läten eron seurauksia:

*N2: ...mutta kun mää vähän niitä lop-puseurauksia siinä mää kengänkuvan takapuoleen tälle toverille sillä se olis rat-kastu mutta se mitä sieltä sitten tulee että jos se roikkuu sitten sen jälkeen hirressä niin taikka ampuu ittensä niin entäs sit-ten kestääkö mun taas sitten oma kaa- lini...*

Läheisen tilanteen ahtautta korostaa se, että palvelujärjestelmän ei koeta vastaavan potilaan eikä varsinkaan huolenpitotehtä-vää hoitavan läheisen tarpeisiin.

### *Palvelujärjestelmän kritiikki*

Palvelujärjestelmän kritiikki – repertuaar-issa tuodaan esille saatavan avun riittämät-tömyys ja tehdään ymmärrettäväksi omaisen vastuunotto ja sen pakottavuus. Palvelujär-

jestelmän kyvyttömyys vastata sairastuneen ja läheisen tarpeisiin korostaa vaikeutta helittää huolenpidosta.

Palvelujärjestelmää kritisoidessa keskustellaan läheisen ja palvelujärjestelmän välisestä rajapinnasta. Sairastuneen läheinen hakee oman vastuunsa rajoja ja kokee palvelujärjestelmän pakoilevan vastuuta. Kriittikirepertuaarissa ei puhuta yksilönä kohdatuksi tulleen tai arvostetun yhteistyökumppanin positiosta vaan äänessä ovat sivuutettu asiantuntija, palvelujärjestelmän hyväksikäyttämä ja palvelujärjestelmään luottamuksensa menettänyt.

*Sivuutettu asiantuntija* on mahdollisesti sairastuneen perheenjäsenen läheisin ihmissuhde, hän on seurannut tämän elämää tai elänyt tämän kanssa jo paljon ennen sairastumista ja koko sairauden ajan. Hänelle on kertynyt kokemusta perheenjäsenen yksilöllisestä tavasta kantaa sairauttaan ja hän kykenee monista huomaamattomista merkeistä päättämään sairastuneen vointiin liittyviä asioita. Kuitenkaan häneen arviointikykyänsä ei luoteta, eikä häntä hyväksytty yhteistyökumppaniksi:

*N1: ...että se oli todella niinkun semmonen huono aloitus ((ammattilaiselta)) siinä mielessä että mä olin siitä itkin monta itkua ja olin niinku pahoillani että tota eikö mua kuunnella olleenaan...*

Lainauksen läheinen oli aikaisemmin kertonut ryhmässä, ettei kotihoitohenkilöstö ollut ensimmäisellä kotikäynnillä kysellyt häneltä perheen asioista mitään, johon hän oli suuresti pettynyt.

*Palvelujärjestelmän hyväksikäyttämä* tuo esille, että palvelujärjestelmä pitää sairastuneen läheistä arvossa silloin, kun sille sopii. Asioista ei kerrota läheiselle eikä hänen toiveitaan kuunnella, mutta hänelle asetetaan itsestään selvästi monenlaisia velvoitteita. Seuraavassa lainauksessa ryhmäläiset ironisoivat tilannetta läheisen näkökulmasta siinä yhteydessä, kun, kun N2 kuvailee, kuinka hän on yrittänyt saada perheenjäsentään sairaalahoitoon:

*N5: mikä ihmeen järki siin on mut tää on sitä.*

*N2: joo tää on sitä.*

*N5: me ollaan omaishoitajia.*

*N2: joo.*

*N5: se katsotaan avohoitoon.*

Läheiset tulkitsevat, että palvelujärjestelmä ikään kuin liittää omaiset osaksi palveluketjua ja omaishoitajuuden rajat määritteleeikin järjestelmä eikä sairastuneen läheinen itse.

*Palvelujärjestelmään luottamuksensa menettänyt* on turhaan odottanut apua joltakin ulkopuoliselta taholta ja ääritapauksessa hän ei enää oikeastaan odota mitään apua saavansakaan:

*N1:et siihen on laitettu niinkun niin paljon yrittämistä viimeks mä pubuin juuri viime viikolla tän yllilääkärin kanssa ihana ihminen ja kuunteli ja ja tota oli ihan sillä tavalla antosa pubelu mutta se että aina se loppulause on se että et itse asiassa minä en voi paljon tän asian eteen tehdä joka ikinen tää oli kyllä viimenen pubelu jonka mä soitan tästä asiasta*

Lainauksessa ryhmäläinen kertoo, kuinka hän on yrittänyt jo monta vuotta hoitaa sairastuneen perheenjäsenensä asumisasiaa. Häntä kuunnellaan myötätuntoisesti ja ystävällisesti, mutta konkreettista apua ei ole saatavissa.

### *Selviytymisrepertuaari*

Selviytymisrepertuaarissa psyykkisesti sairastuneiden läheiset ikään kuin pohtivat sitä, miten läheisenä on mahdollista jaksaa eteenpäin vai vaatiiko selviytyminen jonkinasteista irrottautumista huolenpitotehtävistä. Selviytymisrepertuaarissa tehdään omia valintoja ja ratkaisuja ymmärrettäviksi. Vähäisistäkin aineksista rakennetut selviytyjän positiot avaavat mahdollisuuksia jakamiseen. Subjektipositioita ovat päivästä toiseen sinnittelevä, oman tilan ottaja ja kokemuksista oppinut.

*Päivästä toiseen sinnittelevä* elää päivän kerrallaan, hän on tottunut tilanteeseen ja hyväksyy pitkälle asiat sellaisina kuin ne tulevat vastaan: 'Kun näinkin jatkuis'. Alla



olevassa lainauksessa ryhmäläinen liikkuu ensin huolenpidon raskaus –repertuaarissa tuoden esille, että kotona on 'pattitilanne', ristiriita ja että hän on neuvoton. Puheenpuoron lopuksi hän ottaa päivästä toiseen sinnittelevän position:

*N3: ...mää voin sanoo että tää on aivan pattitilanne taas että läbetään nyt siitä liikenteeseen en tiedä mistä mä sen alan keriin taas sen punasen langan tähän elämään mutta tota päivä kerrallaan...*

*Oman tilan ottaja* on samalla oman ajan ottaja. Hän nauttii omista menoistaan ja tuntee itsensä vapaaksi kodin ulkopuolella. Hän puolustaa omia rajojaan, ja osaa sanoa ei. Hän pitää itsestään huolta ja hakee apua sitä tarvittaessaan. Hän myös suuntautuu ongelmien ratkaisuun:

*N2: ...niin tota että kyllä mää sitten tosiaan tossa tuomasin maanantai-iltona että tota niin mää opin sanoon sen ei sanon että minä en valvo enää kyllä pätäkääkään että nyt mää meen sänkyyn ja ja se joka minun uskaltaa sieltä herättää niin mä en takaa seurauksia...*

*Kokemuksista oppinut* on huomannut, että elämässä jokaisella on oma taakkansa ja että on ihmisiä, joiden taakka on vielä raskaampi:

*N3: sit kun sä lähdit sitä asiaa niin kun avasit niin ei sun tarvinnu mennä montaakaan askelta kodin ulkopuolelle kun sä vaan totesit että jossain muualla oli paljon bullummin asiat ja se tietoisuus helpotti että tätä on joka puolella ja ihmisillä on vaikeeta.*

Hän iloitsee sairastuneen läheisensä hyvästä päivästä, hän arvostaa ystäviä ja avoimuutta ja hän on voinut onnistua irrottautumaan turhasta syyllisyydestä:

*N3: ..nääh kaikki sairaudet mikä on tullu sen myötä mitkä on jobtanu varmaan tähän tilanteeseen niin mä en oo mibinkään niihin syyllinen.*

Selviytymisrepertuaarissa otetaan oma arkinen tilanne tai koko elämäntilanne hal-

lintaan. Usein päivästä toiseen sinnittelevä ja oman tilan ottaja tulevat esille arjen kuvauksissa. Kokemuksista oppinut arvioi elämänsä ja tilannettaan kokonaisuutena.

## Pohdinta

### *Tulosten tarkastelu*

Diskurssianalyttinen viitekehys tuotti läheisten elämästä tummia sävyjä sisältävän kuvan, joka oli samansuuntainen kuin muillakin tutkimusmenetelmillä saatu (ks. Jeon & Madjar 1998, Marsh 1999, Karp & Tanarugsachock 2000, Stengård 2005). Lähestymistapa tuotti tietoa siitä, millaisissa ristiriitaisissa tilanteissa ja toiminnallisissa loukuissa (ks. Järventie 1993) läheiset arkeaan elävät ja kuinka vertaisryhmässä syntyvä toimijuus on pitkälti ambivalenssien helpottamiseen tähtäävää.

Tutkimus toi esiin läheisten ihmisten välisen huolenpidon ja toisaalta yhteiskunnallisen huolenpidon välisen ristiriidan silloin, kun perheenjäsen on sairastunut psyykkisesti (ks. Karp & Tanarugsachock 2000, Muscroft & Bowl 2000, Stengård 2005). Läheiset kuvasivat sairastuneeseen ja hänen asioidensa hoitamiseen kytkeytyvää vastuunkantoa ja huolenpitoa. Vastuunkanto oli moninaista; varhaisia huomioita sairastuneen psyykkisen tilanteen muutoksista, hoidon tarpeen arviointia, arjen asioiden hoitamista ja itsemurhavaarassa olevan tarkkailua (ks. Karp & Tanarugsachock 2000). Huolenpidon kerrottiin jatkuneen muutamasta vuodesta vuosikymmeniin ja tässä tilanteessa läheisille, toisinaan ei edes sairastuneelle, ollut löytynyt riittävää yhteiskunnan tukea. Läheiset tuottivatkin melko paljon palvelujärjestelmää kritisoivaa puhetta.

Vertaisryhmäkeskusteluissa läheiset kuvasivat yksityiskohtaisesti tilanteita ammattilaisten kanssa ja näissä keskusteluissa läheiset asemoituivat sivuutetuiksi, palvelujärjestelmän hyväksikäyttämiksi ja kertoivat luottamuksen menettämisestä ammattilaisia kohtaan (ks. Jones 1997, Jeon & Madjar 1998, Karp & Watts-Roy 1999, Lipponen 2008). Mikkolan (2009) tutkimuksessa hoiva

oli läheisille eräänlainen vapaaehtoinen pakko ja samanaikaisesti itsestään selvä valinta, jolle ei ikään kuin ollut vaihtoehtoja.

Mielenterveyspotilaan läheisen tehtävä on monella tavalla raskas. Läheiset kertoivat toimivansa useissa tilanteissa jaksamisensa ääri rajoilla (ks. Jokinen 2001, Östman 2004, Magliano ym. 2005, Roick ym. 2007) ja kaipaavansa etäisyyttä sairastuneesta perheenjäsenestä. Sosiaali- ja terveystalveissa tulisikin kiinnittää lisääntyvää huomiota siihen, että läheisten olisi mahdollista kertoa omasta tilanteestaan, jolloin olisi mahdollista arvioida läheisten kuormittuneisuuden astetta. Julkisella sektorilla olisi tunnistettava ja huomioitava ne mielenterveyspotilaiden läheiset, jotka toimivat jaksamisensa ääri rajoilla.

Tutkimuksessa läheiset puhuivat omaishoitajuudesta kriittisesti, ja kokivat toimivansa huolenpitoressurssina yhteiskunnan huolenpitojärjestelmässä ilman omaishoitajan virallista statusta. Kaikista vuonna 2007 omaishoidon tukea saaneista oli mielenterveyspotilaiden läheisiä vain kolme prosenttia (Voutilainen ym. 2007). Omaiset ovatkin esittäneet ajatuksen, että läheisten huolenpidon myötä sairaalahoitoon ei sidota niin paljon resursseja (Omaiset mielenterveys-työn tukena keskusliitto ry 2009).

Selviytymisrepertuaarissa vallitseva elämäntilanne otettiin hallintaan. Greenbergin & Chenin (2004) tutkimuksessa mielenterveyspotilaiden omaiset kertoivat saaneensa kokemuksistaan myös voimaa, uusia näkökulmia ja läheisempiä suhteita toisiin ihmisiin omaisena olemisen seurauksena.

### *Tutkimuksen luotettavuus*

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa keskeinen kriteeri on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä (Eskola & Suoranta 1998). Diskurssianalyttisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen vakuuttavuuden, johdonmukaisuuden ja tulosten käyttökelpoisuuden perusteella (Juhila & Suoninen 1999, Lipponen 2006). Tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota millaisiksi kielellisiksi teoiksi vertaisryhmäläiset puhettaan tietyissä tilanteissa yh-

dessä rakensivat. Esimerkiksi vertaisryhmäläisten puheenvuoro tulkittiin kielellisenä tekona vastuunkannon ja muutoksen vaikeuden ymmärrettäväksi tekemisenä silloin, kun vertaisryhmäläiset sen sellaiseksi puheellaan rakensivat (ks. pakkorepertuaarin aineistolainaukset). Johdonmukaisuuden arvioinnin varmistamiseksi tutkimuksessa on esitelty jokaisen repertuaarin kuvaamisen kohdalla sekä tulkinta että sen pohjalla oleva aineistokatkelma.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on myös syytä pohtia, onko tutkimuksen järjestelyissä jotakin, joka olisi voinut rajoittaa esille tulevien repertuaarien ja subjekti-positioiden kirjoa. Kun tuloksia luetaan, on tärkeää ymmärtää, että tulokset ovat kontekstuaalisia. Esimerkiksi ammattilaisen ja läheisen kohtaamisessa tuskin olisi tullut näin vahvana esille palvelujärjestelmän kriitikki – repertuaaria ja toisaalta esille olisi voinut tulla jokin sellainen puoli omaisena olemisesta, jota vertaisryhmätilanne ei kutsu esiin. Repertuaarien kirjo tuotetaan olemassa olevassa sosiaalisessa ympäristössä ja repertuaareja ja subjekti-positioita käytettäessä avataan ikään kuin minän eri puolia, vaikka ympäristön vaihtuessa ”ydnasioiden” katsotaan kuitenkin löytyvän kerronnasta. (ks. Suoninen 2001, Kaskiharju ym. 2008.) Masennusryhmämalli saattaa painottaa repertuaareja, joissa kerrotaan omasta voinnista ja tuotetaan selviytymiskeinoja.

Tutkimus tuotti tietoa siitä, minkälaisien asioiden kohdalla mielenterveyspotilaiden läheiset tuovat esille ja perustelevat ristiriitaisia positioita ja minkälaisia ristiriitoja he joutuvat ratkaisemaan. Tulokset tuovat uusia näkökulmia perhehoitotyön kehittämiseksi sekä sosiaali- ja terveysalojen koulutuksen tarpeisiin, ja haastavat tutkimaan perusteellisesti mielenterveyspotilaiden läheisten ja hoitotahon välisen yhteistyösuhteen rakentumista.

### **VASTUUALUEET**

Tutkimuksen suunnittelu: TK, RJ, MM, VL, PÅ-K, EP, aineistonkeruu: TK, RJ, MM, aineiston analysointi: TK, RJ, MM, VL, käsikirjoituksen kirjoittaminen: TK, RJ, MM, käsikirjoituksen kommentointi: TK, RJ, MM, VL, PÅ-K, EP

## LÄHTEET

- Eskola J & Suoranta J. 1998. *Jobdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.
- Gavois H, Paulson G & Frilund B. 2006. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness. Grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20 (1), 102–109.
- Greenberg J & Chen F.A. 2004. A Positive Aspect of Caregiving: The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia. *Mental Health Journal* 40 (5), 423–435.
- Heru A, Ryan C & Vlastos K. 2004. Quality of Life and Family Functioning in Caregivers of Relatives with Mood Disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 28 (1), 67–71.
- Jeon Y-H & Madjar I. 1998. Caring for family member with chronic mental illness. *Qualitative Health Research* 8 (5), 694–706.
- Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. 1993. *Diskurssianalyysin aakkoset*. Vastapaino, Tampere.
- Jokinen J. 2001. *Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve*. Lisensiaatin tutkimus. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere University Press, Tampere.
- Jones S. 1997. Caregiver Burden: The Experience of Parents, Children, Siblings, and Spouses of People With Mental Illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20 (4), 84–87.
- Juhila K & Suoninen E. 1999. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa: Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 54–101.
- Jähi R. 2004. *Työstää, tarinoita, selviytyä*. Acta Universitatis Tamperensis 1015. Tampere University Press, Tampere.
- Järventie I. 1993. *Selviytyä hengiltä: sosiaalipsykologien ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin*. Tutkimuksia 34. Stakes, Helsinki.
- Karp D. 2001. *The Burden of Sympathy. How Families Cope with Mental Illness*. Oxford University Press, Oxford.
- Karp D & Tanarugsachock V. 2000. Mental Illness, caregiving and emotion management. *Qualitative Health Research* 10 (1), 6–25.
- Karp D & Watts-Roy D. 1999. Bearing responsibility: how caregivers to the mentally ill assess their obligations. *Health* 3 (4), 469–491.
- Kaskiharju E, Oesch-Börman C & Sarvimäki A. 2008. ”Enkä minä ole sellainen elämää ylläpitävä pelastava voima”. Omaishoitajuuden subjektipositioiden paikkannuksia ryhmähaastatteluissa. *Gerontologia* 4, 215–227.
- Kilkku N. 2008. *Potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoitossa. Substantiivinen teoria luottamuksen uudelleen rakentumisesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1361. Tampere University Press, Tampere.
- Koffert T & Kuusi K. 2002. *Depressiokoulu. Opi masennuksen ehkäisy- ja hoitotaitoja*. Työkirja. Mielenterveyden koulutuskeskus/Suomen mielenterveysseura, Helsinki.
- Lipponen P. (toim.) 2008. *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen baasteet*. Kirjapaja, Helsinki.
- Lipponen V. 2006. *Läbeisyttä ja etäisyyttä kuoleman läbestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna*. Acta Universitatis Tamperensis 1161. Tampere University Press, Tampere.
- Lipponen V & Åstedt-Kurki P. 2008. Diskurssianalyysi analyysimenetelmänä tutkittaessa kuolevan potilaan ja omahoitajan hoitosuhdetta. *Hoitotiede* 20 (4), 226–236.
- Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C & Maj M. 2005. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine* 61 (2), 313–322.
- Marsh D. 1999. Serious mental illness: opportunities for family practitioners. *Family Journal* 7 (4), 358–366.
- Mikkola T. 2009. *Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoituvan arjen toimijuuksista*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, Tampere.
- Muhlbauer S. 2002. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family’s Journey. *Qualitative Health Research* 12 (8), 1076–1092.
- Muscroft J & Bowl R. 2000. The impact of depression on caregivers and other family members; implications for professional support. *Counselling Psychology Quarterly* 13 (1), 117–134.
- Määttä H & Määttä P. 1995. *Psykkisesti sairaiden ihmisten läbiomaisten selviytymismallit ja ammatillisen tuen odotukset*. Pro gradu-tutkielma. Oulun yliopisto, Hoitotieteen laitos, Oulu.
- Nikander P. 1997. Diskursiivinen käänne sosiaalipsykologiassa. *Psykologia* 32, 404–414.
- Nyman M & Stengård E. 2001. *Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi*. Tampereen yliopisto ja Omaiset mielenterveystyön tukena ry. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi.
- Nyman M & Stengård E. 2005. *Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004*. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry, Helsinki.
- Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. 2009. <http://www.omaisten.org/> 7.11.2009.
- Palomäki T. 2005. *”Elämää vuoristoradalla” Mielenterveyspotilaiden iäkkeitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiansa vertaistuesta*. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos, Tampere.
- Phelan J, Bromet E & Link B. 1998. Psychiatric Illness and Family Stigma. *Schizophrenia Bulletin* 24 (1), 115–126.
- Polit D & Beck C. 2004. *Nursing research. Principles and methods*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Roick C, Heider D, Bebbington P, Angermeyer M, Azorin J-M, Brugha T, Kilian R, Johnson S, Toumi M & Kornfeld A. 2007. Burden on caregivers of

- people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry* 190, 333–338.
- Salokangas R, Stengård E & Poutanen O. 1994. DEPS – uusi välinen depression seurantaan. *Duodecim* 110, 1141–1148.
- Seloive, E. 2006. Experiences and Demands of Families With Mentally Ill People at Home in Botswana. *Journal of Nursing Scholarship* 38 (3), 262–268.
- 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 Tampereensis 1066. Tampere University Press, Tampere.
- STM. 2009. *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mielä 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 3, Helsinki.
- Suoninen E. 2001. *Miten tutkia moniäänistä ihmistä?* Acta Universitatis Tampereensis 580. Tampere University Press, Tampere.
- Törrönen J. 2000. Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. *Sociologia* 37, 243–255.
- Voutilainen P, Katainen E & Heinola R. 2007. *Omaisboidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteesta 1994–2007*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki.
- Vuorinen M. 2002. *Meidän ryhmä – hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta*. Mielenterveyden keskusliitto, Vantaa.
- Östman M. 2004. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 11 (5), 608–613.

*Tuija Koponen, TtM, johtava hoitaja, Kivinevantie 11–13, 39820 Kibniö, sähköposti: tuija.koponen@uta.fi*

*Rita Jähi, FT, Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö, Kalevantie 3 A, 33014 Tampereen yliopisto*

*Miia Männikkö, YTM, vt.kehittämispäällikkö/Prospect-koordinaattori, Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry, Meritullinkatu 4 B 10, 00170 Helsinki, sähköposti: miia.mannikko@uta.fi*

*Varpu Lipponen, TtT, yliopettaja, Tampereen ammattikorkeakoulu, Kuntokatu 3, 33520 Tampere, sähköposti: varpu.lipponen@tamk.fi*

*Paivi Åstedt-Kurki, THT, professori, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, Lääkärintie 1, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: paivi.astedt-kurki@uta.fi*

*Eija Paavilainen, TtT, professori, Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede, Lääkärintie 1, 33014 Tampereen yliopisto, sähköposti: eija.paavilainen@uta.fi*