

OBSESSIOISTA OIVALLUKSIKSI, KOMPULSIOISTA KUVIKSI

**- PAKKO-OIREISESTA HÄIRIÖSTÄ
KOMMUNIKOIMINEN TAIDETYÖPAJAN AVULLA**

Oona Vessman
Kandidaatintutkielma
Taidekasvatus
Musiikin, taiteen ja
kulttuurin tutkimuksen
laitos
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2022

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Musiikin, taiteen ja kulttuurin tutkimuksen laitos
Tekijä Oona Vessman	
Työn nimi Obsessioista oivalluksiksi, kompulsioista kuviksi - Pakko-oireisesta häiriöstä kommunikoiminen taidetyöpajan avulla	
Oppiaine Taidekasvatus	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika Kevät 2022	Sivumäärä 27
Tiivistelmä <p>Pakko-oireinen häiriö eli OCD on sairaus, jonka voidaan todeta olevan yhteydessä kommunikaatiovaikeuksiin. Helmikuussa 2022 järjestetyn <i>OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin</i> -taidetyöpajan yhteydessä järjestettiin tutkimus, missä selvitettiin luovan ilmaisun vaikutuksia sairaudesta keskustelemiseen. Kolmesta pakko-oireista häiriötä sairastavasta ja kolmesta heidän läheisestään koottu osallistujaryhmä täytti taidetyöpajaan osallistumisen yhteydessä ennakko- ja jälkikyselyn, joissa molemmissa oli kysymyksiä liittyen sairautta koskeviin assosiaatioihin, kommunikaatiovalmiuksiin ja oireista herääviin tuntemuksiin. Tutkimuksessa huomattiin, että taidetyöpajan jälkeisessä kyselyssä osallistujat arvioivat halukkuutensa sairaudesta keskustelemiseen korkeammaksi ja potilaat oireisiin liittyvän häpeän tunteensa matalammaksi. Pakko-oireisesta häiriöstä kommunikoiminen taiteellisen toiminnan kautta on aihe, joka vaatii tulevaisuudessa pidemmällä tarkastelujaksolla ja suuremmalla otannalla toteutettuja jatkotutkimuksia.</p>	
Asiasanat: soveltava taidetoiminta, taidekasvatus, pakko-oireinen häiriö, OCD, ryhmätoiminta, psykologia, taidetyöpaja, kyselytutkimus, kommunikaatio, Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	<i>OCD, MINÄ JA LÄHEISENI</i> -TAIDETYÖPAJA PÄHKINÄNKUORESSA	4
2.1	Taidetyöpajan suunnitelma ja tavoitteet	4
2.2	Osallistujilta kerättävä tutkimusmateriaali.....	5
2.3	Eettiset huomiot	5
3	”RASKAS, KÄSITTÄMÄTÖN, TURHAUTTAVA” - ENNAKKOKÄSITYKSET PAKKO-OIREISESTA HÄIRIÖSTÄ JA PARIEN KESKEISESTÄ KOMMUNIKAATIOSTA	7
3.1	OCD sanoina, tunteina ja kokemuksina	7
3.2	Parin välinen kommunikaatio.....	8
3.3	Oireista heräävät tuntemukset.....	9
4	PAKKO-OIREISEN HÄIRIÖN KUVAILUJA TAIDETYÖPAJALAISTEN TEOKSISTA JA KESKUSTELUISTA	10
5	TAIDETYÖPAJAN JÄLKEEN: JÄLKIKYSELYN JA PALAUTTEEN ANALYSOINTI	12
5.1	OCD sanoina, tunteina ja kokemuksina	12
5.2	Parin välinen kommunikaatio.....	13
5.3	Oireista heräävät tuntemukset.....	14
5.4	Ajatuksia taidetyöpajasta.....	15
6	POHDINTA.....	16
7	PÄÄTÄNTÖ.....	17
	LÄHTEET	18
	LIITTEET	20

1 JOHDANTO

”Erityisen selvästi pakko-oireiden haitta näkyy lähimmissä ihmissuhteissa: pakko-oireinen häiriö onkin harvoin pelkästään ihmisen itsensä ongelma”.¹

Tutkin tässä kandidaatintutkielmassa pakko-oireisen häiriön eli OCD:n ja kommunikaatiovaikeuksien välistä suhdetta kysymällä, millaisia vaikutuksia taiteellisella toiminnalla voi olla sairaudesta keskustelemiseen. Aineistonani toimii Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen kanssa yhteistyössä järjestämäni *OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin* -taidetyöpajan yhteydessä koottu tutkimusmateriaali, joka kerättiin osallistujilta vuoden 2022 helmikuussa. Lähestyn alkuperäisaineistoa niin sisäisen kuin ulkoisenkin kommunikaation näkökulmasta: minkälaisia mielikuvia ja assosiaatioita pakko-oireiseen häiriöön liittyy, entä millaisia ajatuksia sairaudesta keskusteleminen niin verbaalisesti kuin taiteenkin kautta herätti osallistujissa? Täyttikö taidetyöpaja potilaiden ja läheisten odotukset, ja lievensikö se omiin oireisiin liittyviä häpeän tuntemuksia? Kandidaatintutkielmani kuuluu soveltavan taidetoiminnan tutkimuksen piiriin, mutta se sivuaa aiheeltaan myös kliinisen psykologian tutkimusteemoja.

World Health Organization luokitteli vuonna 1996 pakko-oireisen häiriön teollistuneen maailman kymmenenneksi lomaannuttavimmaksi sairaudeksi². Vaikka kyseiseen tutkimustulokseen voidaankin nykyään suhtautua kriittisesti³, on siinä silti totuutta. Reilussa neljännesvuosisadassa OCD:n hoito on kehittynyt

¹ Leppämäki & Savikuja, 2014, s. 3.

² Murray & Lopez, 1996, s. 21.

³ OCD-UK, 2017. Tarkalleen sanottuna tutkimustulos piti paikkansa, mutta on tärkeää huomioida, että pakko-oireisen häiriön esiintyvyys 90-luvulla oli mahdollisesti yliarvioitu: *“Firstly, we have a better understanding of Obsessive-Compulsive Disorder than in the 90s and secondly, as mentioned previously, the prevalence of OCD back in the 90s was overestimated. This is possibly the reason why OCD is no longer listed in the study’s leading ‘prevalence of moderate and severe disability’.”*

huomattavasti, mutta sen tuomat haasteet ovat silti voimakkaasti läsnä potilaiden arjessa.

Pakkoajatukset ja niihin liittyvät kompulsiot voivat lumipallon lailla kasvattaa elämää hallitsevaksi pahoinvoinnin kiertteeksi, josta vapautuminen on vaikeaa. Kuten monen muunkin sairauden kohdalla, ei pakko-oireinen häiriö vaikuta pelkättään potilaaseen, vaan myös tämän lähipiiriin: vaikka omia oireita usein hävetään⁴ ja piilotellaan viimeiseen asti, voivat sairastavan henkilön perhe ja ystävät silti huomata läheistensä vainoavan ahdistuksen.

OCD on sairaus, josta olisi tärkeää puhua, mutta jonka kuvailemiseen ei aina löydy sanoja. Pakko-oireiseen häiriöön liittyviä kommunikaation haasteita on tarkasteltu aiemmin esimerkiksi autismin kirjon tutkimisen yhteydessä⁵ ja yksilön sisäisestä metakognitiivisesta – eli omien (pakko)ajatusten ajattelemisen – näkökulmasta⁶. Jälkimmäinen näistä kahdesta tuo esille sen, kuinka tärkeää henkilön sisäisen dialogin huomioiminen on kommunikaatiosta puhuttaessa. Eräs hyvä esimerkki puolestaan sosiaalisten suhteiden ja OCD:n välisestä vuorovaikutuksesta löytyy Yazdi-Ravandin ja kumppaneiden vuonna 2018 laatimasta tutkimuksesta⁷. He saivat OCD-potilaiden haastatteluja analysoimalla selville neljä yhtenevää teemaa: 1) kommunikaatiohaasteet perhesuhteissa; 2) dysfunktionaaliset parisuhteet; 3) ystäviin ja yhteisöön liittyvät ihmissuhdeongelmat ja 4) kommunikaatio-ongelmat työyhteisössä. Pakko-oireista häiriötä sairastavat kokivat sairautensa ihmissuhteitaan hankaloittavana tekijänä ja vastavuoroisesti lähipiirin kielteiset reaktiot vaikuttivat negatiivisesti potilaiden hyvinvointiin. Samainen teema on huomattavissa myös sosiaalista mediaa tutkittaessa. Esimerkiksi nettisivu Redditiin Koetko, ettet pysty keskustelemaan kenenkään kanssa OCD:stasi? -verkkokeskustelussa⁸ eräs henkilö on kuvaillut tilannetta seuraavanlaisesti:

”Pääasiassa, kyllä. OCD on niin vaikeaa selittää, sillä kuten masennuksenkin kanssa, en usko kenenkään pystyvän ymmärtämään sitä elleivät he ole kokeneet sitä itse.”⁹

⁴ Kts. esim. Weingarden & Renshaw, 2014.

⁵ Cullen ym., 2008.

⁶ Janeck ym., 2003.

⁷ Yazdi-Ravandi ym., 2018.

⁸ Reddit, 2021.

⁹ Nimimerkki poistettu, [deleted]. Kirjoittajan vapaa suomennos, alkuperäinen lainaus seuraava: *”Generally, yes. OCD is so hard to explain that, like depression, I don’t feel anyone can understand it unless they’ve had it themselves.”*

Kommunikaatiovaikeuksien ja OCD:n välillä voidaan todeta olevan selkeä yhteys, jonka tarkempi tutkiminen on aiheellista.

Keskustelemiseen on olemassa monenlaisia erilaisia väyliä. Niistä taide-terapia avaa tien ilmaisulle, jossa ei ole verbaalisen viestinnän rajoitteita. Sitä on hyödynnetty aiemmin pakko-oireisen häiriön hoidossa osana kognitiivista käyttäytymisterapiaa¹⁰, ja sen voidaankin todeta olevan ”arvokas ilmaisukeino henkilöille, joilla on kompleksisia kommunikaation tarpeita”¹¹. Nämä aiemmassa tutkimuksessa esiin tulleet taiteellisen toiminnan vahvuudet toimivat pohjana OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin -taidetyöpajan suunnittelussa: myös soveltavassa taidetoiminnassa luovaa ilmaisua voidaan hyödyntää sairaudesta keskustelusta vahvistavana työvälineenä. Kuin kaksi lautaa toisiinsa yhdistävä naula, pystyy taide mahdollisesti tuomaan OCD-potilaan ja läheisen vuorovaikutuksen lähemmäksi toisiaan.

¹⁰ Tippit, 12.8.2016

¹¹ Lazar ym., 2018, s. 8. Kirjoittajan vapaa suomennos, alkuperäinen lainaus seuraavalainen: *”Drawing from the clinical discipline of art therapy, this paper calls attention to the notion of making as a valued form of expression for people with complex communication needs.”*

2 OCD, MINÄ JA LÄHEISENI -TAIDETYÖPAJA PÄHKINÄNKUORESSA

2.1 Taidetyöpajan suunnitelma ja tavoitteet

OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin -taidetyöpaja pohjautui vuonna 2020 Jyväskylän yliopiston Soveltava taidetoiminta -kurssilla kirjoittamaani toteutussuunnitelmaan. Taidetyöpaja suunniteltiin vastaamaan OCD-potilaiden ja heidän läheistensä kohtaamiin kommunikaatiovaikeuksiin ja avaamaan yhteisen keskustelun portteja. Helmikuussa 2022 Jyväskylässä pidetyn päivän ohjelmaan kuului erilaisia pakko-oireista häiriötä tutkivia kuvatehtäviä, jotka osallistujat saivat toteuttaa itselleen mieluisimmalla tavalla. Tutkimuksen ja työpajan suunnittelun lisäksi toimin myös kyseisen ryhmän ohjaajana. Taidetyöpajaan osallistuttiin pareittain, mutta suurin osa kuvista tehtiin yksilötöinä. Jokaisen tehtävän valmiiksi saamisen jälkeen ryhmä kokoontui yhdessä keskustelemaan kuvistaan ja niiden luomisen aikana heränneistä ajatuksista. Taidetyöpajan aikataulu ja tehtävien tarkemmat kuvaukset löytyvät alla näkyvästä taulukosta.

	TEHTÄVÄ	KESKUSTELU
11.00-11.40	Piirrä kasvot, jotka kuvastavat sinun tämänhetkistä olotilaasi. Jos sairastat pakko-oireista häiriötä piirrä hahmolle hattu, jos olet läheisenä paikalla niin huivi.	Käydään kuvia yhdessä läpi, esitellään itsemme ryhmälle. Jännittääkö yhteinen tekeminen, odotatko tulevaa päivää innolla?
11.40-12.30	Tee kuva siitä, millaiselta ajattelet OCD:n näyttävän. Miltä se tuoksuu, miltä se tuntuu? Mitä hahmo muistuttaa?	Tutkitaan yhdessä hahmoja, sekä niissä esiintuvia piirteitä. Mitä yhteneväisyyksiä tai eroja parien toissa on?
12.30-12.50	KAHVITAUKO	
12.50-13.45	Jos OCD-hahmolla olisi ääni, mitä se sanoisi ja miten? Valitkaa sopivia värejä, muotoja, tekstiä yms. lehdestä. OCD-potilas toimii tehtävän ohjeistajana ja "äänen" kuvailijana, läheinen auttaa käytännön toteutuksessa.	Pohditaan, miksi OCD kuulostaa siltä miltä se kuulostaa. Millaiselta yhdessä parina työskentely tuntui?
13.45-14.30	Luo kuva ympäristöstä, jossa OCD-hahmo on rauhallinen. Toteutuksessa voi käyttää itselle mieluisia välineitä.	Mikä paikka kyseessä? Miksi juuri tämä sijainti?
14.30-15.00	Rauhoittava lopputehtävä: Millä tavalla voisitte rentoutua tänään päivän päätteeksi? Yhteinen kahvittelu, sauna, leffailta? Toteuta kuva aiheesta.	Yleistä juttelua, katse takaisin todellisuuteen.

Kuva 1: Taidetyöpajan aikataulu ja siihen kuuluneiden tehtävien kuvaukset.

2.2 Osallistujilta kerättävä tutkimusmateriaali

Kaikkia osallistujia – eli kolmea OCD-potilasta ja kolmea heidän läheistään – pyydettiin sähköpostilla vastaamaan yhteen standardoituun kyselyyn noin puoltatoista viikkoa ennen taidetyöpajaa ja toiseen noin viikko sen pitämisen jälkeen. Ennakkokyselyyn vastasi viisi osallistujaa ja jälkikyselyyn kuusi. Kysymykset niissä voitiin jakaa kolmeen eri luokkaan: 1) pakko-oireiseen häiriöön liittyvät mielikuvat, 2) osallistujan ja parin välinen kommunikaatio ja 3) oireista heräävät tuntemukset. Näistä viimeinen sisälsi vain pakko-oireista häiriötä sairastaville suunnatut kaksi kysymystä, joissa pyydettiin arvioimaan viimeisen viikon aikana omista oireista heränneitä häpeän tunteita asteikolla 0 (ei yhtään) – 5 (ahdistavan paljon) sekä vapaasti kuvailemaan, millaiselta ajatus henkilökohtaisista OCD-kokemuksista keskusteleminen parin kanssa tuntuisi vastaamishetkellä. Tämän lisäksi ennakkokyselyssä kartoitettiin osallistujien aiempaa tietämystä sairaudesta itsearviointin avulla ja täytettiin tutkimusmateriaalin keräämiseen luvan myöntävä suostumuslomake.

Jälkikyselyssä osallistujien tuli vastata kolmen ensimmäisen luokan lisäksi neljänteen kategoriaan eli 4) taidetyöpajaan osallistumista koskeviin kysymyksiin. Niissä vastaaja sai kertoa, millaiselta työpajaan osallistuminen oli tuntunut, täytikö päivä ennakko-odotukset ja mitä toteutuksen suhteen olisi voinut tehdä toisin. Kyselyn lopussa pystyi halutessaan myös antamaan avointa palautetta tutkimukseen osallistumisesta. Olen liittänyt ennakko- ja jälkikyselyn vastauspohjat lisätyillä otsikoilla sekä numeerisesti vastattavien kysymysten kaikki vastaukset tämän tutkielman liitteisiin A, B ja C (alkaen sivulta 20), jossa niihin voi halutessaan tutustua tarkemmin.

2.3 Eettiset huomiot

Ensimmäiseksi on tärkeää mainita, ettei eettisistä syistä tähän tutkimukseen voida viitata taideterapiana, vaan pelkästään soveltavana taidetoimintana. Vaikka opiskelinkin psykologiaa sivuaineenani, ei itselläni ole alan pätevyyttä tai osaamista toimia terapeutina. Olisi moraalisesti väärin tarjota ihmisille ”taideterapiaa”, joka ei voi täyttää aidon palvelun lupauksia.

Toinen tärkeä eettinen tekijä liittyi taidetyöpajaan osallistuvien anonyymiyden säilyttämiseen. Itsekin OCD:ta sairastavana ymmärrän, miten arka aihe kyseinen sairaus voi olla ja halusin varmistaa, että tutkimuksessa esiin tulevaa tietoa ja tutkimushenkilöiden henkilöllisyyksiä käsiteltiin luottamuksellisesti. Tästä syystä osallistujille annettiin henkilökohtaiset koodit, joita käytettiin nimien sijasta kyselyiden täyttämiseen. Valmiissa raporteissa vastaukset lajiteltiin parin toisiinsa liittävän numeron ja henkilön statuksen kertovan kirjaimen mukaan niin, että parin potilaaseen

viitattiin esimerkiksi koodilla 2A ja läheiseen 2B. Osallistujia pyydettiin myös ennakokyselyn yhteydessä täyttämään suostumuslomake, jossa tutkimukseen osallistuminen ja teoksista otettujen kuvien käyttäminen eri tarkoituksiin oli määritelty erillisiksi kohdiksi. Näin teosten julkaisemisen pystyi halutessaan kieltämään ja eräs piirustus poistettiin osallistujan toiveesta tutkimusmateriaalista taidetyöpajan jälkeen.

3 "RASKAS, KÄSITTÄMÄTÖN, TURHAUTTAVA" - ENNAKKOKÄSITYKSET PAKKO-OIREISESTA HÄIRIÖSTÄ JA PARIEN KESKEISESTÄ KOMMUNI- KAATIOSTA

3.1 OCD sanoina, tunteina ja kokemuksina

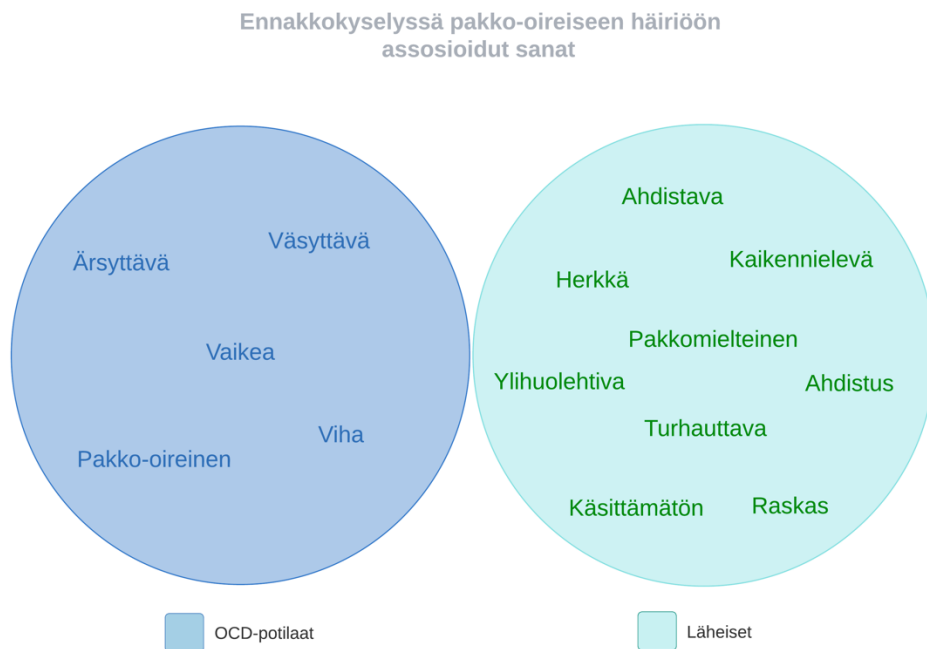
Ennakkokyselyn ensimmäisen osion alussa vastaajaa pyydettiin kuvailemaan OCD:ta kolmella ensimmäiseksi mieleen tulevalla sanalla. Pakko-oireista häiriötä sairastavilla vastaajilla molemmilla esiintyi sana "ärsyttävä", kun taas kahdella läheisistä oli "ahdistus" ja "ahdistava" toisiaan muistuttavina termeinä. Muita sairautteen assosioituja sanoja olivat muun muassa "väsyttävä", "pakkomielteinen", "vaikea", "viha", "ahdistava", "kaikennielevä", "ylihuolehtiva" ja "turhauttava".

Osion toisessa kysymyksessä pakko-oireista häiriötä lähestyttiin tarkemmin emotionaalisisesta näkökulmasta pohtimalla, mikä tunne tai tuntemus sairaus olisi. "Ahdistus" tuli esille niin potilaiden kuin läheistenkin vastauksista, mutta myös muita vaihtoehtoja mainittiin. Eräs läheisistä kuvaili OCD:ta "voimattomuudeksi", sillä sen aikana "näkee toisen oireet ja ei osaa auttaa", kun taas toinen potilaista valitsi tunteeksi "väsymyksen" seuraavin perusteluin:

*"Jatkuva analysoiminen ja pakko ajattelu kaikesta ympärillä saa mielen ja kehon väsyneeksi. Keho ja mieli kumpikin jännittyneinä että mitäs seuraavaksi."*¹²

Pakko-oireisen häiriön käsitteenä tuntemista kysyttäessä asteikolla 1 (en tunne sitä erityisemmin) - 5 (tunnen sairauden monipuolisesti ja erityisen hyvin) vastausten keskiarvo oli 3,8 eli osallistujilla oli ennestään hyvät pohjatiedot OCD:n suhteen. Potilaiden keskiarvo oli ymmärrettävästi läheisten omaa korkeammalla, mutta kaikkien vastaajien arviot sijoittuivat silti asteikolla numeroiden 3-5 välille.

¹² Vessman, 2022.



Kuva 2: Vastaajien ennakkokyselyssä pakko-oireiseen häiriöön yhdistämät sanat.

3.2 Parin välinen kommunikaatio

Ennakkokyselyn toisessa osiossa käsiteltiin parin välistä viestintää. Ensimmäisessä kysymyksessä vastaajaa pyydettiin kertomaan vapaasti hänen ja parinsa välisestä kommunikaatiosta ja siitä, oliko pakko-oireinen häiriö milloinkaan noussut heidän välisen keskustelunsa kohteeksi. Kaikki vastaajat olivat puhuneet parinsa kanssa aiheesta aiemmin, moni useampaan kertaankin:

”On useinkin. OCD määrittää paljon parini nuoruusaikaa, mutta nyt se on aika hyvin hallinnassa.”¹³

”OCD on noussut esille koska se vaikuttaa niin moneen asiaan. Kuinka toimin, mitä sanon, miten sanon.”¹⁴

¹³ Vessman, 2022.

¹⁴ Vessman, 2022.

Seuraavassa kysymyksessä tuli arvioida asteikolla 1 (hyvin epämiellyttävältä) – 10 (erityisen miellyttävältä), miten mieluisalta ajatus pakko-oireisesta häiriöstä keskustelemisesta parin kanssa tuntuisi tällä hetkellä. Tässä kohtaa vastaajien välillä tuli 5,6 keskiarvosta huolimatta eniten hajontaa: potilaat arvioivat tilanteen numeroilla 3 (hieman epämiellyttävältä) ja 9 (hyvin miellyttävältä) eli keskimääräisesti 6,0:ksi, kun taas läheisten vastaukset sijoittuivat asteikolla lukujen 4 (lähes neutraalilta) ja 7 (hieman miellyttävältä) välille keskiarvolla $5,33 \approx 5,3$. Näin ollen ainakin tässä otannassa läheisten voidaan sanoa suhtautuvan pakko-oireisesta häiriöstä kommunikoimiseen keskimääräisesti varsin neutraalisti, kun taas potilaiden kohdalla ajatus herättää toisistaan voimakkaasti eroavia tuntemuksia.

3.3 Oireista heräävät tuntemukset

Kyselyn viimeisessä osiossa oli kaksi pelkästään pakko-oireista häiriötä sairastaville suunnattua kysymystä. Ensimmäisessä niistä vastaajia pyydettiin arvioimaan, kuinka paljon oireisiinsa liittyvää häpeän tunnetta he olivat kokeneet viime viikon aikana asteikolla 0 (en ole kokenut yhtään) – 5 (olen kokenut niin paljon häpeän tunnetta, että se ahdistaa). Molemmat vastaajat olivat kokeneet viime aikoina melko paljon tai enemmän häpeän tuntemusta ja heidän vastaustensa keskiarvo oli 4,0.

Toisessa kysymyksessä potilaiden piti miettiä, millaiselta omista OCD-kokemuksista keskusteleminen parin kanssa tuntuisi vastaamishetkellä ja mikä tunne ajatuksesta nousee ensimmäisenä mieleen. Vastaajien kuvailut antoivat samalla lisätietoa siitä, miksi aiemmassa osiossa esitetty kysymys pakko-oireisesta häiriöstä keskustelemisesta oli saanut vahvasti toisistaan eroavia vastauksia:

”Helpotus nousee ensimmäisenä. Se että voisin selittää miksi esim. teen asiat tietyllä tavalla saisi [parini] ymmärtämään minua paremmin.”¹⁵

”Ajatus tuntuu ahdistavalta, sillä en halua aiheuttaa hänelle ylimääräistä stressiä.”¹⁶

Voidaan siis todeta, että omista oireista puhuminen herätti henkilöstä riippuen niin myönteisiä kuin kielteisiäkin tunteita.

¹⁵ Vessman, 2022.

¹⁶ Vessman, 2022.

4 PAKKO-OIREISEN HÄIRIÖN KUVAILUJA TAIDE- TYÖPAJALAISTEN TEOKSISTA JA KESKUSTELUISTA



Kuva 3: Taidetyöpajalaisten teoksia aiheesta *Miltä OCD näyttää, tuntuu tai tuoksuu?*

Millaiselta OCD näyttää? Taidetyöpajan aihetta käsittelevän tehtävän teoksissa sillä on hirviömäiset silmät, pitkälle kurottavat lonkerot, murtunut sydän ja aivoihin tarautunut ote. Pakko-oireinen häiriö on ruma ja aaltoileva olento, joka näkee maailman mustavalkoisesti. Eräs ryhmäläinen totesi muutamissa sen ulkonäköä esittävässä kuvissa olevan "Lovecraftmaiset tunnelmat", joka voidaan nähdä myös itse sairautta hyvin elävöittäväksi kuvailuna.

Teosten valmistumisen jälkeisessä ryhmäkeskustelussa pohdittiin pakko-oireisen häiriön vaikutusta elämään ja lähipiiriin. Elämän ennen sairautta kerrottiin olevan selkeämpää, kun taas nykyään arki kulkee tietynlaisessa sumussa. Toisen pahoinvoinnin seuraaminen on myös läheisille raskasta, sillä joskus on vaikea tietää, miten toista voisi auttaa. OCD-potilaiden ajatuksia esitettiin yhdessä teoksessa kysymysmerkkeinä, joita "läheinen ei koskaan pysty täysin ymmärtämään".

Seuraavassa tehtävässä kuvailtiin pakko-oireisen häiriön ääntä. Taidetyöpajalaiset pitivät sitä voimakkaana, aggressiivisena ja syyttävänä: "olet itsekäs ja tyhmä, jos et tee näin". Aihetta käsittelevissä, pareittain toteutetuissa kollaaseissa puhutaan järjen menettämisestä, pelon tunteesta, turhautumisesta ja siitä, kuinka valinnanvapaus on vain valhe. Osallistujat kertoivat ryhmäkeskustelussa OCD:n toimivan koko ajan taustalla, ja pyörittelevän asioita mielessä. Niin sanottujen "entäpä jos" -ajatusten mukana tulee myös uupumuksen ja masennuksen

5 TAIDETYÖPAJAN JÄLKEEN: JÄLKIKYSELYN JA PALAUTTEEN ANALYSOINTI

5.1 OCD sanoina, tunteina ja kokemuksina

Kaikki taidetyöpajaan osallistuneet täyttivät jälkikyselyn, eli siihen vastasi kolme OCD-potilasta ja kolme heidän läheistään. Välttääkseni eri vastaajamäärän tuomaa vääristymää ennakkokyselyyn tehtävään vertailuun, olen laskenut numeerisesti arvioitavien vastausten keskiarvot kahdella eri tavalla: ensin pelkästään molempiin kyselyihin vastanneiden osallistujien arviot huomioiden ja sen jälkeen kaikki vastaukset mukaan laskien. Vapaamuotoisesti vastattavien kysymysten suhteen en ole tehnyt kyseistä jaottelua, sillä niistä saatavaa tietoa ei tässä tutkimuksessa käsitellä määrällisillä metodeilla.

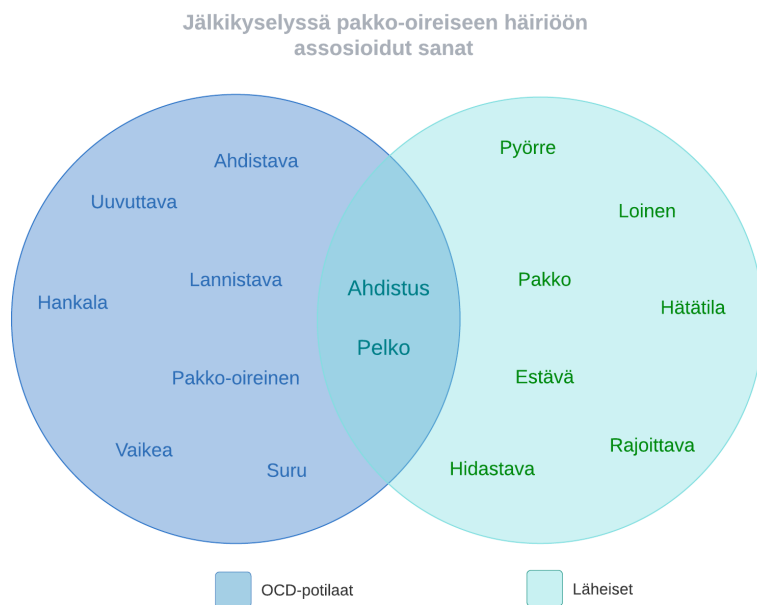
Jälkikyselyn ensimmäisen osion kysymykset olivat lähes samanlaiset ensimmäisen kyselyn kanssa. OCD:n kuvaamisessa kolmella ensimmäiseksi mieleen tulevalla sanalla käytetyimmäksi nousivat kahdesti mainitut ”ahdistus” ja ”pelko”, joista molemmat yksi potilas ja yksi läheinen oli valinnut vastaukseensa. Muihin sairauten assosiaatioituihin sanoihin kuuluivat muun muassa ”lannistava”, ”vaikea”, ”loinen”, ”häätätila” ja ”rajoittava”.

Myös seuraavan kysymyksen - pakko-oireisen häiriön kuvaaminen yhtenä tunteena tai tuntemuksena - vastaukset myötäilivät samoja teemoja. ”Ahdistus” oli saanut yhdeltä potilaalta ja läheiseltä maininnan, kun taas kaksi potilaista oli valinnut tunteekseen ”pelon”:

”Pelko. OCD tarttuu niihin asioihin, joita pelkää eniten.”¹⁷

Näiden lisäksi mainittiin ”pakko” ja ”aggressiivinen”, jollaisena jälkimmäisen vastannut läheinen kertoi parinsa ainakin hetkittäin OCD:n kokevan.

¹⁷ Vessman, 2022.



Kuva 6: Vastaajien jälkikyselyssä pakko-oireiseen häiriöön yhdistämät sanat.

5.2 Parin välinen kommunikaatio

Jälkikyselyn toinen osio oli myös hyvin yhtenevä ennakkokyselyn version kanssa. Se alkoi vastaajan ja parin kommunikaation kuvailemista pyytävällä tehtävällä, jossa lisäksi kysyttiin, oliko OCD noussut taidetyöpajan jälkeen heidän keskustelunsa kohteeksi. Neljä kuudesta vastaajasta kertoi puhuneensa parinsa kanssa aiheesta, tosin vastauksissa oli ristiriitaisuuksia: esimerkiksi potilas saattoi sanoa kaksikon keskustelleen sairaudesta, läheinen taas kieltää asian. On tietysti mahdollista, että tällaisissa tapauksissa kommunikointi pakko-oireisestä häiriöstä on ollut lyhyttä ja/tai vain toisen osapuolen mieleen jäänyttä. Eräs kysymykseen myöntävästi vastannut pari kuvasi keskusteluaan seuraavasti:

"Keskustelimme pajan jälkeen hieman asiasta ja parini mielestä hän oppi paljon uutta oireistani ja taudista yleisesti."¹⁸

"Puhuimme siitä heti taidetyöpajan loputtua. Minusta meillä on ihan hyvää kommunikaatiota asiasta, mutta opin silti uutta: osaan nyt paremmin kuvitella miltä ocd esimerkiksi voisi tuntua. [Parin nimi] ei ollut aiemmin kuvannut sitä minulle yhtä tarkasti, taide taisi auttaa häntä kuvaamaan minulle hänen tunteitaan."¹⁹

¹⁸ Vessman, 2022.

¹⁹ Vessman, 2022.

Seuraavassa kysymyksessä vastaajaa pyydettiin jälleen arvioimaan asteikolla 1-10 (hyvin epämiellyttävältä-erityisen miellyttävältä), kuinka mieluisalta ajatus pakko-oireisesta häiriöstä keskustelemisesta parin kanssa tuntuisi tällä hetkellä. Vastausten keskiarvot olivat kohonneet ennakkokyselyyn omista: molempiin kyselyiden vastanneiden potilaiden keskiarvo oli noussut 0,5 pistettä eli 6,5:een (kaikkien potilaiden keskiarvo oli $\approx 7,7$) ja läheisten puolestaan 0,27 pisteen verran eli 5,6:een. Molempiin kyselyiden vastanneiden keskiarvo oli siis muuttunut 5,6:sta 6,0:aan, kun taas kaikkien jälkikyselyyn vastanneiden keskiarvo oli $\approx 6,7$. Näitä tuloksia lukiessa tulee ottaa kuitenkin huomioon, että molempiin kyselyihin vastanneiden joukosta vain kahden osallistujan arvio oli muuttunut jälkikyselyssä korkeammaksi ja muiden oli pysynyt samana. Muutos mieluisuudessa näkyi lopulta siis kolmasosassa ryhmäläisistä.

5.3 Oireista heräävät tuntemukset

Vastausten keskimääräinen lukema oli laskenut myös pelkästään pakko-oireista häiriötä sairastaville suunnatussa seuraavassa kysymysosiossa. Ennakkokyselyyn vastanneista potilaista molemmat arvioivat häpeän tunteensa nyt matalammaksi: heidän viimeisen viikkonsa aikana kokema, oireisiin liittyvä häpeän kokemus oli pudonnut 4,0:sta 2,5:een eli huomattavan 1,5 pisteen verran (kaikkien jälkikyselyyn vastanneiden potilaiden keskiarvo oli vieläkin alhaisempi, $1,66 \approx 1,7$). Omista OCD-kokemuksista keskustelemisen ajatus puolestaan toi vastaajamäärän kasvamisesta huolimatta yhä pintaan helpotuksen ja ahdistuksen tuntemuksia:

”Keskustelu olisi helpottavaa, sillä saisin kuulla asioista mielipiteen objektiivisemmasta näkökulmasta. Keskustelu on itselleni aina ollut paras tapa tukahduttaa pahat ajatukset.”²⁰

”Ahdistaisi mutta pystyisin keskustelemaan ja tekisin sen mielelläni.”²¹

Kaksi kolmesta vastaajasta puhuisi asiasta enemmän tai vähemmän mielellään, yksi mieluummin välttäisi aihetta kokonaan ahdistuksen takia. Enemmistö potilaista suhtautui sairauskokemuksistaan parinsa kanssa keskustelemiseen siis suhteellisen myönteisesti.

²⁰ Vessman, 2022.

²¹ Vessman, 2022.

5.4 Ajatuksia taidetyöpajasta

Taidetyöpajaa koskevassa osiossa oli kaksi kysymystä, joista ensimmäinen pyysi vastaajaa kertomaan millaiselta taidetyöpajassa työskentely oli tuntunut ja olivatko hänen ennako-odotuksensa päivän suhteen täyttyneet. Kaikki osallistujat ilmaisivat myönteisyyttä taidetyöpajaa kohtaan vastauksissaan, ja niissä korostettiin erityisesti toiminnan mieluisuutta:

”Oli todella mukavaa! Odotukseni täyttyivät aika hyvin.”²²

”Työpaja oli erittäin positiivinen kokemus ja oli mukava päästä ilmaisemaan itseään ja ajatuksiaan muiden samasta kärsivien kanssa.”²³

Päivää pidettiin mielenkiintoisena kokemuksena, jossa työskentely oli hauskaa. Ennako-odotukset olivat täyttyneet ”aika hyvin”, ja vastaavanlaista toimintaa toivottiin enemmänkin.

Toisessa kysymyksessä osallistujia pyydettiin kuvailemaan, mitä taidetyöpajassa olisi voinut heidän mielestään tehdä toisin. Tämän kohdan tarkoituksena oli varmistaa, että myös taidetyöpajan kehityskohdat saataisiin palautteessa esiin ja mahdollinen tutkijan miellyttämiseen liittyvä vääristymä vastauksissa alenisi. Osallistujat toivoivat, että muihin ryhmäläisiin olisi päässyt tutustumaan paremmin toiminnan yhteydessä, keskusteluun olisi varattu enemmän aikaa ja paikalla olisi ollut valmiiksi taidetarvikkeita:

”Ei oikeastaan mitään, pidin siitä sellaisenaan. Ehkä kuitenkin olisi ollut kiva että ohjaaja olisi tuonut jotain taidetarvikkeita, mutta se ei ollut ollenkaan välttämätöntä.”²⁴

Kysymyksien loppuun oli varattu vielä kolmas kohta avoimen palautteen antamista varten. Kaksi ryhmäläisistä oli jättänyt siihen vastauksen, molemmat kiittäen taidetyöpajan järjestämisestä:

”Kiitos paljon. Sain kaipaamaani vertaistukea ja keskustelua.”²⁵

²² Vessman, 2022.

²³ Vessman, 2022.

²⁴ Vessman, 2022.

²⁵ Vessman, 2022.

6 POHDINTA

”OCD ei ole kadonnut kokonaan, mutta huolieni määrä vuosien saatossa on vähentynyt murto-osaan alkuperäisestä. Tätä positiivista muutosta on edesauttanut se, että yhä useampi lähipiirin ihminen tietää sairaudestani ja voin jakaa siihen liittyviä asioita aiempaa enemmän. Koen myös olevani hyväksytty omana itsenäni.”²⁶

Tärkeää ei aina ole se mitä sanomme, vaan se, että koemme olomme kuulluiksi. Pakko-oireisesta häiriöstä keskustellessa kyseinen miete pitää harvinaisen hyvin paikansa: vaikkei keskustelukumppanimme pystyisikään aina täysin ymmärtämään ilmaisumme sanoja, on hänen avoimuutensa niiden vastaanottamiselle yhtä lailla merkittävää. Voi olla, ettei OCD:n syvimmat piirteet paljastu koskaan muille kuin sitä sairastaville. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö siitä tulisi puhua. Mitä enemmän tilanteestamme kerromme ja mitä vahvemmin tulemme kuulluiksi, sitä pienemmäksi kommunikaation siltojen välinen kuilu hupenee. Ehkä jokin päivä sen yli voi päästä jo pitkällä loikalla, tai ystävän auttavalla kurotuksella.

OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin -taidetyöpaja loi lyhyen katsauksen sairaudesta keskustelemisen tärkeyteen, mutta moni kysymys jäi vielä vastausta vaille. Jos otantamäärä olisi ollut suurempi, olisivatko kyselyiden tulokset olleet yhä teemoiltaan samanlaiset? Millainen vaikutus taidetyöpajalle olisi ollut esimerkiksi kymmenen henkilön ryhmään, tai toiminnan toistuessa eri tehtävillä viikoittain?

Taidetyöpajan jälkeen kolmasosa osallistujista oli arvioinut OCD:sta keskustelemisen parinsa kanssa mieluisammaksi ja potilaiden oireisiin liittyvä häpeän tunne oli vähentynyt. Pienen otannan, lyhyen tarkastelujakson ja erilaisten muuttujien huomiotta jättämisen vuoksi näistä tuloksista ei kuitenkaan voida tehdä populaatioon yleistettäviä johtopäätöksiä. Muutos parin kanssa keskustelemisessä saattoi johtua vastaajien päivästä, häpeän tunteen aleneminen taas pelkästään vertaistuen saamisesta. Tutkielman aihetta olisi hyvä tarkastella lähemmin jatkotutkimuksissa, joissa on suurempi otanta ja pidempi tarkastelujakso esimerkiksi useamman kuukauden kestävä taidetyöpaja-kurssin muodossa. Voimme silti sanoa yhden asian varmuudella: osallistujat kokivat taiteilupäivän positiivisena kokemuksena ja jo pelkästään tästä syystä kyseisen toiminnan jatkamista tulisi tukea tulevaisuudessa.

²⁶ Nimimerkki *Mikko*, teoksessa Leppämäki & Savikuja, 2014, s. 198.

7 PÄÄTÄNTÖ

Pakko-oireinen häiriö on kompleksinen sairaus, jonka voidaan todeta olevan yhteydessä kommunikaatiovaikeuksiin ihmissuhteissa. Tässä kandidaatintutkielmassa tutkin, millaisia vaikutuksia taiteellisella toiminnalla oli OCD-potilaiden ja heidän läheistensä väliseen vuorovaikutukseen, sairauteen liittyviin assosiaatioihin ja aiheesta keskustelemisen valmiuksiin. *OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin* -taidetyöpajan yhteydessä koottu tutkimusaineisto rakentui osallistujien täyttämästä ennakko- ja jälkikyselystä, päivän aikana kirjoitetuista muistiinpanoista sekä ryhmäläisten teoksista otetuista valokuvista. Taidetyöpajaan osallistuttiin potilaan ja läheisen muodostamissa pareissa, jotka toteuttivat niin yksilötöinä kuin yhdessäkin pakko-oireista häiriötä erilaisilla teemoilla tutkivia luomuksia.

Tutkimukseen osallistui yhteensä kolme paria eli kuusi henkilöä, jotka vastasivat ennakko- ja jälkikyselyssä neljään eri kategoriaan: 1) pakko-oireiseen häiriöön liittyvät mielikuvat, 2) osallistujan ja parin välinen kommunikaatio, 3) oireista heräävät tuntemukset ja 4) taidetyöpajaan osallistumista koskevat kysymykset, joista viimeinen oli mukana vain jälkimmäisessä kyselyssä. Niin taidetyöpajaa ennen kuin sen jälkeenkin osallistujat assosioivat OCD:n sanan ”ahdistus” eri muotojen kanssa ja potilaat kuvailivat ajatuksen sairaudesta keskustelemisestä helpottavaksi ja ahdistavaksi. Tutkimushenkilöiden vastauksia vertailemalla oli mahdollista huomata, että kyselyiden välillä oli tapahtunut myös muutoksia. Jälkikyselyssä kolmasosa osallistujista oli arvioinut parinsa kanssa keskustelemisen aiempaa mieluisammaksi ja potilaiden oireisiin liittyvä häpeän tunne oli madaltunut.

Pakko-oireisesta häiriöstä kommunikoiminen taiteellista ilmaisua hyödyntäen on aihe, joka vaatii lisää tutkimustietoa. Jatkossa kyseistä teemaa olisi hyvä lähestyä esimerkiksi suuremman tutkimusotannon, useamman kuukauden tarkastelujakson sekä viikoittain vaihtuvien tehtävien avulla. Taidetyöpajaan osallistuneet kuvailivat toimintaa positiiviseksi kokemukseksi ja näin ollen sen jatkamista tulevaisuudessa tulisi vakavasti harkita.

LÄHTEET

Kirjallisuus

- Cullen, B., Samuels, J., Grados, M., Landa, R., Bienvenu, J. O., Liang, K., Riddle, M., Hoehn-Saric, R. & Nestadt, G. (2008). Social and Communication Difficulties and Obsessive-Compulsive Disorder. *Psychopathology*, 41(3), s. 194-200. Haettu 1.5.2022 osoitteesta <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18337630/>
- Janeck, A. S., Calamari, J. E., Riemann, B. C. & Heffelfinger S. K. (2003). Too Much Thinking About Thinking? Metacognitive Differences in Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Anxiety Disorders*, Volume 17, Issue 2, s. 181-195. Haettu 1.5.2022 osoitteesta <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0887618502001986>
- Lazar, A., Feuston, J. L., Edasis, C. & Piper, A. M. (2018). Making as Expression: Informing Design with People with Complex Communication Needs through Art Therapy. *CHI 2018*, April 21–26, Montréal, QC, Canada. Haettu 1.5.2022 osoitteesta <https://dl.acm.org/doi/pdf/10.1145/3173574.3173925>
- Leppämäki, S. & Savikuja, T. (toim.) (2014). *Pakko-oireet ja OCD*. PS-Kustannus 2014.
- Murray, C. J. L. & Lopez, A. D. (1996). *The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020: Summary*. World Health Organization. Haettu 1.5.2022 osoitteesta <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41864>
- OCD-UK (kesäkuussa 2017). *World Health Organisation and OCD*. OCD-UK Members Magazine. Julkaistu verkossa kesäkuussa 2018, haettu 1.5.2022 osoitteesta <https://www.ocduk.org/ocd/world-health-organisation/>
- Reddit (2021). *Do you feel like you can't talk to anyone about your OCD?*. Keskustelun aloittanut nimimerkki u/JustAnotherLostMom ryhmässä r/OCD. Haettu 1.5.2022 osoitteesta https://www.reddit.com/r/OCD/comments/jruwgn/do_you_feel_like_you_cant_talk_to_anyone_about/
- Tippit, S. (12.8.2016). *The Role of Art Therapy in OCD Treatment*. PsychCentral. Haettu 1.5.2022 osoitteesta <https://psychcentral.com/lib/the-role-of-art-therapy-in-ocd-treatment#1>

Vessman, O. (2022). *OCD, minä ja läheiseni – kommunikaation vahvistaminen taiteen sanoin* – taidetyöpajan ennakko -ja jälkikyselyn vastaukset. Jyväskylän yliopisto.

Weingarden, H. & Renshaw, K. D. (2014). *Shame in the Obsessive Compulsive Related Disorders: A Conceptual Review*. PMC PubMed Central. Haettu 1.5.2022 osoitteesta https://www.researchgate.net/publication/5513960_Social_and_Communication_Difficulties_and_Obsessive-Compulsive_Disorder

Yazdi-Ravandi, S., Matinnia, N., Shamsaei, F. & Ahmadpanah, M. (syyskuussa 2018). *Experiences of Interpersonal Relationships in Patients with Obsessive-Compulsive Disorder: A Qualitative Study in Iran*. ResearchGate. Haettu 1.5.2022 osoitteesta https://www.researchgate.net/publication/328235924_Experiences_of_interpersonal_relationships_in_patients_with_obsessive-compulsive_disorder_A_qualitative_study_in_Iran

Kuvat

Kaikki kuvat Vessman, O. (2022). Jyväskylän yliopisto.

LIITTEET

A) Ennakkokyselyn vastauspohja

OCD, MINÄ JA LÄHEISENI – KOMMUNIKAATION VAHVISTAMINEN TAITEEN SANOIN - ENNAKKOKYSELY

1. PAKKO-OIREISEEN HÄIRIÖÖN LIITTYVÄT MIELIKUVAT

1.1 Kuvaile OCD:ta kolmella ensimmäiseksi mieleen tulevalla sanalla.

1.2 Jos OCD olisi yksi tunne/tuntemus, mikä se mielestäsi olisi? Voit myös kertoa, minkä takia päädyit valintaasi.

1.3 Asteikolla 1-5, kuinka tuttu pakko-oireinen häiriö eli OCD on sinulle käsitteenä?

1 = En tunne sitä erityisemmin, tai olen vasta vähän aikaa sitten kuullut siitä.

2 = Olen kuullut sairauden nimen, mutten tunne sitä sen tarkemmin.

3 = Sairauden nimi on tuttu, ja tunnen jonkin verran sen oireita.

4 = Tunnen sairauden ja sen oireet hyvin.

5 = Tunnen sairauden monipuolisesti ja erityisen hyvin.

2. OSALLISTUJAN JA PARIN VÄLINEN KOMMUNIKAATIO

2.1 Kuvaile vapaasti sinun ja parisi välistä kommunikaatiota. Onko OCD noussut milloinkaan keskustelunne kohteeksi?

2.2 Asteikolla 1-10 (hyvin epämiellyttävältä - erityisen miellyttävältä), kuinka mieluisalta ajatus pakko-oireisesta häiriöstä keskustelemisesta parisi kanssa tuntuisi tällä hetkellä?

1 = Hyvin epämiellyttävältä. Välttelisin ehdottomasti aihetta.

2 = Epämiellyttävältä. Välttelisin todennäköisesti aihetta.

3 = Hieman epämiellyttävältä. En mieluusti keskustelisi aiheesta.

4 = Lähes neutraalilta. Jos mahdollista, keskustelisin mieluummin jostakin muusta aiheesta.

5 = Neutraalilta. En tuntisi erityisiä tunteita suuntaan tai toiseen.

6 = Lähes neutraalilta. Voisin tarvittaessa keskustella aiheesta.

7 = Hieman miellyttävältä. Aiheesta voisi olla mukava keskustella.

8 = Miellyttävältä. Pitäisin aiheesta keskustelemisesta.

9 = Hyvin miellyttävältä. Olisin iloinen, jos pääsisin keskustelemaan aiheesta.

10 = Erityisen miellyttävältä. Keskustelisin aiheesta mielelläni lähes missä ja milloin vain!

3. HUOM! VAIN OCD-POTILAAT: OIREISTA HERÄÄVÄT TUNTEMUKSET

3.1 Osa OCD:ta potevista kuvailee oireisiinsa liittyvän häpeän tunnetta. Oletko itse kokenut viimeisen viikon aikana kyseistä tunnetta pakko-oireidesi takia ja jos kyllä, niin kuinka voimakkaasti (asteikolla 0-5, vastaa omaa tilannettasi mielestäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto)? Voit myös "Muu"-kohdassa kertoa omin sanoin kokemuksestasi, tai jättää kysymyksen vastaamatta.

0 = En ole kokenut oireisiini liittyvää häpeän tunnetta viimeisen viikon aikana.

1 = Olen kokenut vain vähän häpeän tunnetta.

2 = Olen kokenut jonkin verran häpeän tunnetta.

3 = Olen kokenut melko paljon häpeän tunnetta.

4 = Olen kokenut paljon häpeän tunnetta.

5 = Olen kokenut niin paljon häpeän tunnetta, että se ahdistaa.

Muu vastaus: _____

3.2 Kun mietit tätä hetkeä, millaiselta ajatus omista henkilökohtaisista OCD-kokemuksistasi (kuten oireista ja sairauteen liittyvistä muistoista) keskustelemisesta parisi kanssa tuntuisi? Mikä tunne nousee ensimmäisenä mieleesi?

B) Jälkikyselyn vastauspohja

OCD, MINÄ JA LÄHEISENI – KOMMUNIKAATION VAHVISTAMINEN TAITEEN SANOIN -JÄLKIKYSELY

1. PAKKO-OIREISEEN HÄIRIÖÖN LIITTYVÄT MIELIKUVAT

1.1 Kuvaile OCD:ta kolmella ensimmäiseksi mieleen tulevalla sanalla.

1.2 Jos OCD olisi yksi tunne/tuntemus, mikä se mielestäsi olisi? Voit myös kertoa, minkä takia päädyit valintaasi.

2. OSALLISTUJAN JA PARIN VÄLINEN KOMMUNIKAATIO

2.1 Kuvaile vapaasti sinun ja parisi välistä kommunikaatiota. Onko OCD noussut taidetyöpajan jälkeen keskustelunne kohteeksi?

2.2 Asteikolla 1-10 (hyvin epämiellyttävältä - erityisen miellyttävältä), kuinka mieluisalta ajatus pakko-oireisesta häiriöstä keskustelemisesta parisi kanssa tuntuisi tällä hetkellä?

1 = Hyvin epämiellyttävältä. Välttelisin ehdottomasti aihetta.

2 = Epämiellyttävältä. Välttelisin todennäköisesti aihetta.

3 = Hieman epämiellyttävältä. En mieluusti keskustelisi aiheesta.

4 = Lähes neutraalilta. Jos mahdollista, keskustelisin mieluummin jostakin muusta aiheesta.

5 = Neutraalilta. En tuntisi erityisiä tunteita suuntaan tai toiseen.

6 = Lähes neutraalilta. Voisin tarvittaessa keskustella aiheesta.

7 = Hieman miellyttävältä. Aiheesta voisi olla mukava keskustella.

8 = Miellyttävältä. Pitäisin aiheesta keskustelemisesta.

9 = Hyvin miellyttävältä. Olisin iloinen, jos pääsisin keskustelemaan aiheesta.

10 = Erityisen miellyttävältä. Keskustelisin aiheesta mielelläni lähes missä ja milloin vain!

3. HUOM! VAIN OCD-POTILAAT: OIREISTA HERÄÄVÄT TUNTEMUKSET

**3.1 Osa OCD:ta potevista kuvailee oireisiinsa liittyvän häpeän tunnetta. Oletko itse kokenut viimeisen viikon aikana kyseistä tunnetta pakko-
oireidesi takia ja jos kyllä, niin kuinka voimakkaasti (asteikolla 0-5,
vastaa omaa tilannettasi mielestäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto)?
Voit myös "Muu"-kohdassa kertoa omin sanoin kokemuksestasi, tai
jättää kysymyksen vastaamatta.**

0 = En ole kokenut oireisiini liittyvää häpeän tunnetta viimeisen viikon aikana.

1 = Olen kokenut vain vähän häpeän tunnetta.

2 = Olen kokenut jonkin verran häpeän tunnetta.

3 = Olen kokenut melko paljon häpeän tunnetta.

4 = Olen kokenut paljon häpeän tunnetta.

5 = Olen kokenut niin paljon häpeän tunnetta, että se ahdistaa.

Muu vastaus: _____

**3.2 Kun mietit tätä hetkeä, millaiselta ajatus omista henkilökohtaisista
OCD-kokemuksistasi (kuten oireista ja sairauteen liittyvistä muistoista)
keskustelemisestä parisi kanssa tuntuisi? Mikä tunne nousee
ensimmäisenä mieleesi?**

4. TAIDETYÖPAJAAN OSALLISTUMINEN

4.1 Millaiselta taidetyöpajassa työskentely tuntui? Täyttyivätkö ennakko-odotuksesi?

4.2 Mitä taidetyöpajassa olisi voinut tehdä mielestäsi toisin?

4.3 Kiitos vastauksistasi! Tähän kohtaan voi jättää avointa palautetta tai jos mieleen tulee jotakin muuta lisättävää.

C) Numeeristen kysymysten vastaukset

Potilaiden vastaukset on merkitty punaisella, läheisten vihreällä. Vain jälkikyselyyn vastanneen potilaan vastaukset on merkitty *-merkillä.

1.3 Asteikolla 1-5, kuinka tuttu pakko-oireinen häiriö eli OCD on sinulle käsitteenä?

Ennakkokyselyn vastaukset:

4 = Tunnen sairauden ja sen oireet hyvin.

5 = Tunnen sairauden monipuolisesti ja erityisen hyvin

3 = Sairauden nimi on tuttu, ja tunnen jonkin verran sen oireita

3 = Sairauden nimi on tuttu, ja tunnen jonkin verran sen oireita.

4 = Tunnen sairauden ja sen oireet hyvin.

1.5 Asteikolla 1-10 (hyvin epämiellyttävältä - erityisen miellyttävältä), kuinka mieluisalta ajatus pakko-oireisesta häiriöstä keskustelemisesta parisi kanssa tuntuisi tällä hetkellä?

Ennakkokyselyn vastaukset:

9 = Hyvin miellyttävältä. Olisin iloinen, jos pääsisin keskustelemaan aiheesta.

3 = Hieman epämiellyttävältä. En mieluusti keskustelisi aiheesta.

7 = Hieman miellyttävältä. Aiheesta voisi olla mukava keskustella.

5 = Neutraalilta. En tuntisi erityisiä tunteita suuntaan tai toiseen.

4 = Lähes neutraalilta. Jos mahdollista, keskustelisin mieluummin jostakin muusta aiheesta.

Vastausten keskiarvo 5,6.

Jälkikyselyn vastaukset:

10 = Erytisen miellyttävältä. Keskustelisin aiheesta mielelläni lähes missä ja milloin vain!*

10 = Erytisen miellyttävältä. Keskustelisin aiheesta mielelläni lähes missä ja milloin vain!

3 = Hieman epämiellyttävältä. En mieluusti keskustelisi aiheesta.

7 = Hieman miellyttävältä. Aiheesta voisi olla mukava keskustella.

5 = Neutraalilta. En tuntisi erityisiä tunteita suuntaan tai toiseen.

5 = Neutraalilta. En tuntisi erityisiä tunteita suuntaan tai toiseen.

Vastausten keskiarvo ilman pelkästään jälkikyselyyn vastanneen potilaan vastausta 6,0.

Vastausten keskiarvo kaikilla vastaajilla 6,66... ≈ 6,7.

**1.6 Osa OCD:ta potevista kuvailee oireisiinsa liittyvän häpeän tunnetta. Oletko itse kokenut viimeisen viikon aikana kyseistä tunnetta pakko-
oireidesi takia ja jos kyllä, niin kuinka voimakkaasti (asteikolla 0-5,
vastaa omaa tilannettasi mielestäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto)?**

Ennakkokyselyn vastaukset:

5 = Olen kokenut niin paljon häpeän tunnetta, että se ahdistaa.

3 = Olen kokenut melko paljon häpeän tunnetta.

Vastausten keskiarvo 4,0.

Jälkikyselyn vastaukset:

0 = En ole kokenut oireisiini liittyvää häpeän tunnetta viimeisen viikon aikana.*

3 = Olen kokenut melko paljon häpeän tunnetta.

2 = Olen kokenut jonkin verran häpeän tunnetta.

Vastausten keskiarvo ilman pelkästään jälkikyselyyn vastanneen potilaan vastausta 2,5

Vastausten keskiarvo kaikilla vastaajilla 1,66... ≈ 1,7.