



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Virikkeellistä sisältöä hengityshal- vauspotilaan arkeen äänipalvelulla

Fagerström-Alho, Christine

2018 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Virikkeellistä sisältöä
hengityshalvauspotilaan arkeen
äänipalvelulla**

Fagerström-Alho, Christine
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
toukokuu, 2018

Fagerström-Alho, Christine

Virikkeellistä sisältöä hengityshalvauspotilaan arkeen äänipalvelulla

2018

Sivumäärä 47

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla valitun hengityshalvauspotilaan arkea ja selvittää, soveltuuko alun perin iäkkäille muistisairaille kehitetty äänipalvelu Sävelsirku tuomaan lisää virikkeellisyttä potilaan arkeen. Äänipalvelu tuotiin hoitoyksikköön koekäyttöön syyskuussa 2017 ja koekäyttö jatkui tammikuuhun 2018 asti.

Työn tietoperusta kerättiin käyttämällä tietokantoja, tutkimusraportteja ja kirjallisuutta, joissa käsiteltiin hengityshalvausta ja hengityshalvauspotilaan hoitotyöhön liittyviä asioita. Opinnäytetyön kohteena olevan potilaan arkea ja sen virikkeellisyttä selvitettiin tutustumalla potilaan perehdytysaineistoon, keskustelemalla potilaan edunvalvojien ja hoitajien kanssa sekä haastatteleamalla hoitajia. Äänipalvelu Sävelsirku on tutkittu monessa opinnäytetyössä ja tutkimusraporteissa, mutta kohderyhmänä näissä tutkimuksissa ovat aiemmin olleet iäkkäät muistisairaat. Tällä opinnäytetyöllä haluttiin selvittää äänipalvelun soveltuvuutta tämän opinnäytetyön kohteena olleen aikuisen hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisyyden lisääjänä. Selvitys tehtiin teemahaastatteleamalla hoitajia ja keskustelemalla potilaan ja hänen edunvalvojiensa kanssa.

Tulosten perusteella voitiin todeta, että äänipalvelu soveltui sisällöltään hyvin käytettäväksi valitulle potilaalle, mutta potilaan hahmottamiskyky ja hienomotoriikka rajoittivat äänipalvelun käyttämistä itsenäisesti.

Suosituksena äänipalvelun kehittämiseksi potilaille, joilla on puutteellinen hahmottamiskyky, että heille olisi tarjolla selkokäyttöversio, joissa toiminnot olisivat entistä selkeämpiä. Ehdotuksena selkokäyttöiselle äänipalvelulle voisi olla, että kun kohdistinta viedään toiminnon kohdalle siinä pitäisi olla äänitoiminto, joka kertoisi mitä tämän kyseisen toiminnon alta löytyy. Musiikkilistojen tekstit voisivat näyttäytyä automaattisesti isompana, jolloin kohdistinta olisi helpompi viedä toivomalleen valinnalle.

Asiasanat: hengityshalvaus, arki, virike, Sävelsirku-äänipalvelu.

Fagerström-Alho, Christine

Stimulating context into the daily living of a respiratory patient with an audio based method

Year	2018	Pages	47
------	------	-------	----

This thesis deals with the daily living of a respiratory patient and whether the Sound Vitamins Method, originally designed for the aged with memory disorders, could be used as a recreational tool in the patient´s daily living. The Sound Vitamins Method was brought to the care unit for a test period from September in 2017 until the 17th of January 2018.

The theoretical framework was collected by studying databases, research reports and literature, dealing with issues related to the daily living and nursing of respiratory patients. The subject of the thesis is the daily living of a chosen respiratory patient and by studying orientational material for nursing professionals working in the unit, having had conversations with the patient´s trustee, nurses and with the patient himself and by interviewing nurses, the study aimed to perceive how stimulating the patient´s daily living is. The Sound Vitamins Method has been studied in different studies and research reports, but the studies were all dealing with elderly clients or patients with memory disorders. This thesis aims to found out whether the Sound Vitamins Method could be used for the chosen patient who is an adult respiratory patient, to enhance the level of stimulation in his daily living. The study was performed by interviewing nurses working with this patient and by having conversations with the patient and his trustees.

The result of this study show that the Sound vitamins Method contents was suitable for the chosen patient, but due to the patient´s inadequate perception and due to inadequate fine motor skills, the patient was unable to use the Sound Vitamins Method on his own.

Further development of the Sound Vitamins Method in a way that would make the method easier to use for patients with inadequate perception is recommended. A solution to this issue could be that when pointing the cursor at different alternatives, there would be a voice telling what the alternative stands for or includes. The texts of the music playlists could be shown with bigger letters as one points at the text with the cursor. By making these adjustments to the Sound Vitamins Method it would be more user friendly for these patients.

Keywords: respiratory patient, daily living, stimulation, Sound Vitamins Method

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Opinnäytetyön teoriaa ja taustaa	7
2.1	Vammaisuus.....	8
2.1.1	Halvaus.....	8
2.1.2	Neliraajahalvaus.....	9
2.1.3	Hengityshalvaus	9
2.2	Hengityshalvauspotilas.....	10
2.2.1	Hengityshalvauspotilaan toimintakyky	11
2.2.2	Hengityshalvauspotilaan kommunikointi	12
2.3	Hengityshalvauspotilaan arki	13
2.4	Hengityshalvauspotilaan hoitotyö.....	13
2.4.1	Arki	14
2.4.2	Itsemääräämisoikeus	14
2.5	Virike	16
2.6	Äänipalvelu Sävelsirkku	17
2.6.1	Äänipalvelu Sävelsirkun toiminnot	19
2.6.2	Miten Sävelsirkkua voi soveltaa hengityshalvauspotilaan arjessa?	19
3	Opinnäytetyön menetelmät	20
3.1	Opinnäytetyön toteutus.....	22
3.2	Aineiston analyysi	24
4	Tulokset	25
5	Johtopäätökset ja pohdinta	29
5.1	Eettiset kysymykset ja luotettavuustarkastelu	31
5.2	Kehittämisaikatuksia	32
	Lähteet	34
	Kuviot	40
	Liitteet	41

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkkailun kohteena oli vaikeasti vammautuneen, hengityshalvauspotilaan arki ja työn avulla haluttiin selvittää voiko äänipalvelu Sävelsirku tuoda lisää sisältöä valitun hoitoyksikön hengityshalvauspotilaan arkeen.

Hengityshalvauspotilas on potilas, joka on saanut hengityshalvauspäätöksen. Hengityshalvaus ei ole diagnoosi vaan hallinnollinen päätös, jonka perustana on potilaan tarve pitkäaikaiseen hengityskonehoitoon. (THL 2015.) Tämän opinnäytetyön kohteena olleen hoitoyksikön hengityshalvauspotilas on myös neliraajahalvaantunut, hän on täysin autettava ja tästä syystä hoitaja on läsnä ympärivuorokautisesti. Hoitaja toimii ainoana hoitohenkilönä työvuorossaan.

Tämän hengityshalvauspotilaan arki täyttyy perushoidoista, liiketerapiasta, asentohoidoista ja mitä milloinkin hoitaja ja potilas näiden toimintojen lisäksi innostuvat tekemään. Toimintaa rajaavat monet erilaiset asiat kuten esimerkiksi hoitoyksikön puitteet, hoitajan idearikkaus ja potilaan toimintakyky. Hoitajien keinot virikkeellisen arjen luomisessa ovat useimmiten lähtöisin hoitajien omasta ideoimisesta ja kyvystä hahmottaa kokonaisuuksia, intuitiosta, joiden perusteella he ehdottavat potilaalle tekemistä (Nurminen 2000, 17).

Potilaan päivän ohjelma voi perushoitojen ja huoltotoimien lisäksi sisältää esim. äänikirjan kuuntelemista, askartelemista tai pelien pelaamista. On mahdollista, että kauemmin potilasta hoitaneet hoitajat kykenevät herkemmin, tulkitsemaan potilasta antaen hänelle tilaa tehdä valintoja, ennen kuin itse ehdottavat jotakin tekemistä potilaalle. Lähtökohtana on luoda rauhallinen tila ja siinä tilassa antaa potilaalle aikaa miettiä, tehdä valintoja ja vastata. Näin "kuulemalla" potilasta hoitaja osoittaa potilaalle välittämistä ja arvostusta. (Suvikas, Laurell & Nordman 2013, 127-130)

Opinnäytetyön tekijä on, vuosien varrella, havainnut että hoitajat tarkasteltavan hengityshalvauspotilaan hoitoyksikössä ajoittain kokevat, että ideat loppuvat ja että mielekkään ja virikkeellisen tekemisen luominen ei aina ole helppoa. Talvisin hoitotyön rajoituksissa pelkästään sisätiloihin, tämä korostuu erityisesti. Tästä syntyi halu olla kehittämässä potilaan arkea siten, että se olisi potilaalle virikkeellisempää ja samalla erilaisia toimintoja kuten esimerkiksi kognitiota kehittävää ja tukevaa. Oleellista on, että potilas kokee elämänsä tärkeäksi ja mielekkääksi (Lago & Maruyama 2014).

Aikaisempien opinnäytetöiden, tutkimusraporttien ja erilaisten hankkeiden tulosten perusteella Sävelsirrun toimivuutta ja soveltuvuutta iäkkäiden asiakkaiden kohdalla arjen virikkeellisuuden lisääjänä on vastannut odotuksia. Tästä syystä haluttiin selvittää, soveltuuko äänipalvelu Sävelsirku myös hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisuuden lisääjäksi.

2 Opinnäytetyön teoriaa ja taustaa

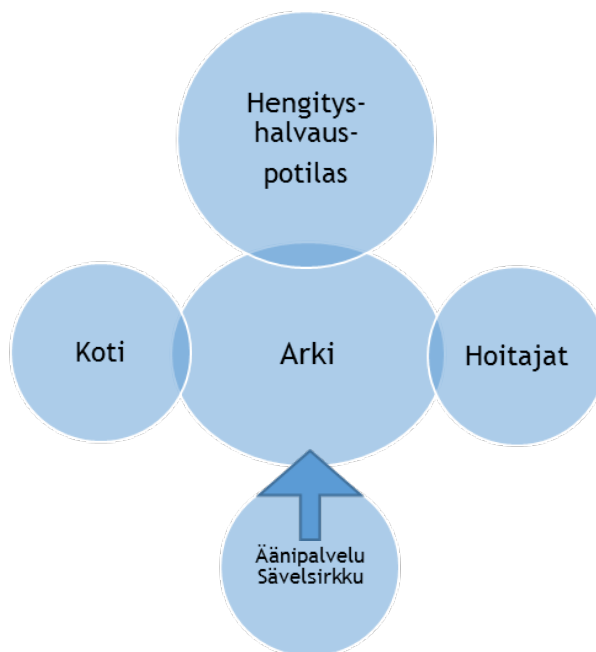
Tämän työn tarkoituksena oli yleisesti kuvailla ilmiötä, valitun hengityshalvauspotilaan arkea. Tavoitteena oli kehittää valitun hoitoyksikön hengityshalvauspotilaan arkea potilaalle virikkeelliseksi. Välineeksi tavoitteen saavuttamiseksi valittiin Sentina Oy:n kotimainen äänipalvelu Sävelsirkku, joka tuotiin hoitoyksikköön koekäyttöön.

Tämä opinnäytetyö vaati kahden osapuolen kanssa tehtävät sopimukset. Toisena osapuolena oli hoitotaho, jonka alaisuudessa valittu hoitoyksikkö toimii. Opinnäytetyö toteuttamiseksi haettiin tutkimuslupa hoitotalolta. Alustavat neuvottelut käytiin osastonhoitajan kanssa, joka toimii tämän yksikön hoitajien esimiehenä. Tehtiin opinnäytetyön suunnitelma, joka lähetettiin johtavalle ylihoitajalle. Tutkimuslupa lähetettiin myös johtavalle lääkärille. Johtava lääkäri myösi tutkimusluvan opinnäytetyölle. Toisena osapuolena on äänipalvelu Sävelsirkun kehittänyt yritys Sentina Oy. Opinnäytetyön sopimus tehtiin Sentina Oy:n toimitusjohtajan kanssa.

Alustavan aikataulun mukaan tutkimuslupahakemuksen lähettäminen hoitotalolle oli toukokuun 2017 aikana ja se lähetettiin kesäkuun 2017 alussa. Äänipalvelun koekäyttö oli alustavasti suunniteltu toteutettavaksi elo- ja syyskuun 2017 aikana ja opinnäytetyön oli määrä valmistua joulukuussa 2017. Äänipalvelun koekäyttö jouduttiin pidentämään 17.1.2018 asti ja tutkimusluvalla jouduttiin hakemaan lisää aikaa 30.6.2018 asti.

Äänipalvelu Sävelsirkku valittiin monipuolisuuden ja kotimaisuuden vuoksi. Sävelsirkkua on aiemmin tutkittu opinnäytetöissä, tutkimusraporteissa ja hankkeiden avulla. Opinnäytetöissä on selvitetty mm. Sävelsirkun soveltuvuutta vanhustyöntekijöiden apuvälineenä virikkeellisen arjen ollessa tavoitteena ja iäkkäiden osallisuuden tukemisen välineenä. Sävelsirkkua on kehitetty monissa erilaisissa hankkeissa, kuten esimerkiksi STM:n "Iäkkäiden ja omaisten" kärkihankkeessa "Toimiva kotihoito Lappiin", jossa selvitettiin Sävelsirkun soveltuvuutta osana kotihoitoon toteuttamaa kotikuntoutusta. Hanke toteutettiin yhdessä Keminmaan kunnan, Sentina Oy:n ja Postin Kotipalveluiden kanssa 1.9.2017-31.12.2017. (STM 2017) Tarkoituksena oli myös selvittää, onko muita kotimaisia kaupallisia vastaavia äänipalveluita, joista hengityshalvauspotilas voisi hyötyä virikkeellisemmän arjen saavuttamiseksi.

Tämän opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat on esitetty alla olevassa kuviossa (Kuvio 1). Keskeisenä teemana oli hengityshalvauspotilaan arki hoitoympäristössä, joka on potilaan koti. Tämän opinnäytetyön aiheena oli hengityshalvauspotilaan arjen rikastuttaminen. Hoitajan toiminta, hänen vuorovaikutuskykynsä ja kyky "nähdä" potilas vaikuttavat arjen sujuvuuteen ja mielekkyyteen.



Kuvio 1 Teoreettinen lähtökohta

Kuviolla 1 halutaan havainnollistaa mitkä ovat tämän työn teoreettiset lähtökohdat ja keskeiset tekijät. Ilmiö, johon halutaan vaikuttaa, on hengityshalvauspotilaan arki. Potilaan arkeen tuotiin äänipalvelu Sävelsirku.

2.1 Vammaisuus

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 2 §:ssä määritellään vammainen henkilö seuraavasti: "Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista". Vammaisuus on hyvin laaja käsite ja tämän käsitteen sisällöstä on mahdotonta esittää standardisoitua kiistatonta määritelmää. Usein ajatellaan, että vammaisuus liittyy yksilön toimintakykyä koskevaksi puutteeksi tai rajoitteeksi, joka on määritelty lääketieteellisesti. Vammaisuuteen liittyy myös sosio-kulttuurinen näkökulma. Vammasta tulee yksilön ominaisuus, joka saa merkityksen vuorovaikutustilanteessa. (Kivirauma 2015, 17-20. 147-149.)

2.1.1 Halvaus

Kun jokin aivojen tai selkäytimen alue vaurioituu, josta seuraa hermotoiminnan häiriö tai loppuminen jossakin kohtaa lihaksistossa, voidaan sitä kutsua halvaukseksi. Halvaus voi johtua

myös selkäytimestä ulos tulevien hermojen juurivauriosta tai ääreishermovauriosta, joka voi aiheuttaa paikallisen halvauksen. (Atula 2016.)

2.1.2 Neliraajahalvaus

Neliraajahalvaus, tetraplegia voi johtua kaularangan sijoiltaan menosta tai murtumasta, selkäytimen traumasta tai leikkauksen jälkitilasta. Neliraajahalvaus voi myös johtua muusta syystä tai prosessista, jonka seurauksena selkäyttimeen kohdistuu kompressio. Vammamekanismi ja vamman taso määrittää miten vamma vaikuttaa potilaan toimintakykyyn. Vamma voi vaikuttaa siten että potilas menettää lihastoiminnan ja ihotunnon kaikista raajoista kokonaan tai osittain. Hermovaurio voi vaikuttaa potilaan tilaan pysyvästi, joskin akuutissa vaiheessa voi kuntoutuksen myötä tapahtua toimintakyvyn palautumista. (Palmgren-Soppela 2012.)

2.1.3 Hengityshalvaus

Suomi on ainoa maa, jossa pitkäaikaisesta hengitystukihoidosta on säädetty laissa. Laki on peräisin 1950-luvulta, jolloin polioviruksen aiheuttama hengitysvaje oli maailmanlaajuinen ongelma, syystä ettei rokotetta siihen oltu vielä keksitty. (Siirala ym. 2017.)

Hengityshalvaus ei ole lääketieteellinen diagnoosi. Hengityshalvauspäätös on hallinnollinen. Potilas voidaan määritellä hengityshalvauspotilaaksi, kun erikoissairaanhoidon asiantuntijaryhmä tai ylilääkäri on määritellyt potilaan hengityshalvauspotilaaksi, pitkäaikaisen tai jatkuvan hengityskonehoidon ollessa välttämätön. Suomessa ei ole yhtenevää käytäntöä, miten tulkitä pitkäaikainen tai jatkuva hengityskoneen käyttö tai tarve. Asiakasmaksulain 5 §:ssä ja asiakasmaksuasetuksen 22 §:ssä on määritelty hengityshalvauspotilaan erityisasema. Asetus määrittää tämän lisäksi, että potilaalle on järjestettävä kunnallinen hoito ja hoitoon kuljetukset maksutta. Potilaan hoito järjestetään joko sairaalaan tai kotiin, jolloin potilas kuitenkin edelleen pysyy sairaalan kirjoissa. Mikäli kyseessä on kotihoitosuunnitelma, kotiin järjestetään, hoitaja- tai avustajarengas, joko erikoissairaanhoidon omana toimintana, ostettuna paikalliselta terveydenhuollolta tai yksityiseltä palveluntuottajalta. Potilas itse on joissakin tapauksissa järjestänyt tarvitsemansa avun, sairaalan vastatessa kustannuksista. Kotona asumisen mahdollistamiseksi tehtävät asunnon muutostyöt kuuluvat vammaispalvelulain piiriin. (Sariola 2017.)

Vuonna 2015 tehtiin ”Kotona toteutettava invasiivinen ventilaatiohoito 2015”, KOTIVENHO-kartoitus. Kartoituksella haluttiin selvittää pitkäaikaisen hengitystukihoidon varassa elävien yli 16-vuotiaiden potilaiden määrä kaikissa Manner-Suomen sairaanhoitopiireissä. Pitkäaikai-

sen hengitystukihoitoon määritys oli yli 3 kuukautta kestänyt hengitystukihoito. Tiedot kaikista 20 sairaanhoitopiireistä kerättiin ja kartoituksen tulos oli 107 potilasta, joista 76 oli miehiä. Potilaiden mediaani-ikä kartoitushetkellä oli 52,6 vuotta ja heidän invasiivinen hengitystukihoito oli keskimäärin, kestänyt 7,7 vuotta. (Siirala ym. 2017.)

Sairauksista, jotka olivat johtaneet hengitystukihoitoon, yleisin oli motoneuronisairaus (26 % potilaista) ja toiseksi yleisin oli selkäydinvammat (18 % potilaista). Nuorimpia potilaita olivat ne potilaat, jotka sairastivat synnynnäistä lihassairautta. Heidän keski-ikänsä oli 33,3 vuotta. Polymyeliitin jälkitilaa sairastavat olivat potilasryhmän vanhimpia, heidän keski-ikänsä ollessa 66,9. Nämä potilasryhmät olivat myös olleet pisimpään invasiivisessa hengitystukihoitossa. Hoitovastuu, järjestelyt ja käytännöt vaihtelevat eri sairaanhoitopiirien välillä. Yleisimmät hoitovastuussa olevat erikoisalajat ovat neurologiset sairaudet tai keuhkosairaudet. Suurin osa, 69 % hengityshalvauspotilaista asui kotona ja loput potilaista asuivat joko hoitokodeissa tai terveyskeskuksessa. Vain 4 % potilaista oli pitkäaikaishoidossa sairaalassa. Edellä mainituille sairauksille on yhteistä, ettei niille toistaiseksi ole löydetty parantavaa hoitoa. (Siirala ym. 2017.)

2.2 Hengityshalvauspotilas

Opinnäytetyön kohteena olevan potilaan taustalla on enkefalomyeliitti. Akuutit enkefalomyeliitit ja enkefaliitit (ADEM) voivat syntyä monen erilaisen mekanismin seurauksena. Infektion jälkeinen enkefalomyeliitti on pääasiassa valkoista ainetta vaurioittava ja demyelinoiva sairaus. Sairautta pidetään immuunivälitteisenä sairautena, jossa antigeneeni esimerkiksi virus, laukaisee epätarkoituksenmukaisen autoimmuunireaktion isännän myeliinirakenteita kohtaan. Virusenkefaliitti on harmaan aineen sairaus, jossa virusta esiintyy itse aivokudoksessa, harmaassa aineessa. (Linnakivi ym. 2018.)

Vuosittain n. 7-8 ihmistä per 100 000 sairastuu enkefaliittiin. Enkefaliitti johtaa alle 16-vuotiaiden ikäryhmässä vuosittain kuolemaan tai vaikeaan neurologiseen vammaan 3,5 lapselle per 1 000 000. Lähes mikä tahansa gastroenteriitti- tai hengitystieinfektiovirus voi aiheuttaa enkefaliitin. Flavivirukset ovat yleisin enkefaliitin aiheuttaja-virusryhmä. Flaviviruksia tavataan Suomessa vain Kumlinge-virus, joka aiheuttaa punkkienkefaliittia Kokkolan alueella sekä etelä Suomessa ja Ahvenanmaalla. HIV on maailmanlaajuisesti yleisin enkefaliitin aiheuttaja. Virus kulkeutuu tavallisimmin keskushermostoon viremian yhteydessä valkosolujen kuljettamana. Virukset voivat myös levitä hermokudoksen välityksellä, jolloin virusta ei löydetä selkäydinnesteestä. Kliinisessä taudinkuvassa keskushermoston neuronit voivat tuhoutua. Aivoissa voi esiintyä degeneraatioita ja demyelinisaatiota. Taudin kliiniset oireet, kuten esimerkiksi tajunnan tasonlasku, luonteen muutos, käsityskyvyn ja puhekyvyn lasku, aivohermojen ja raajojen

eristeiset halvaukset ovat tärkeitä oireita, jotka viittaavat aivoparenkyymin vaurioon. (Ruuskanen, Peltola & Vesikari 2007, 87.)

Hengityshalvauspotilas on potilas, jonka hengitys on turvattu trakeestooman kautta. Henkitorvi yhdistetään kaulan ihoon, johon asennetaan trakeostomiakanyyli. Potilailla, joilla on trakeostomiakanyyli, pystyvät usein hengittämään myös suun kautta lyhyitä aikoja tai osittain. Trakeakanyylimalleja on monta ja valintaan vaikuttaa moni asia kuten esim. potilaan puheentuottokyky, kyky niellä, kanyylin istuvuus trakeestoomassa ja hengitysteiden limaisuus. On kuffillisia-, kuffittomia-, sisäkanyylisia- ja fenestraatioaukollisia trakeakanyyleja. Kanyylin koko määräytyy trakeostomian läpimitan perusteella. (Koponen 2017; Koskinen & Martin 2016.)

Kuffi onilmakalvosin, joka täytetään ilmalla, jotta trakeakanyyli pysyy paikoillaan henkitorvessa. Näin vältetään ohivuotoa hengityskoneen mekaanisen tuottaman hengityksen aikana. Huomioitavaa on, että kuffin ilmapainetta on tarkkailtava, mikäli kuffissa on liikaa ilmaa, saattaa kuffi ärsyttää hengitystorven kudosta. (Sisto, Druin & Macht Sliwinski 2009.)

Kuffillisia trakeakanyyleja käytetään pääasiassa anestesia- ja tehohoidon aikana ja potilailla joilla on heikko nielemisrefleksi, kuten esimerkiksi potilaalla, jolla on nielupareesi. Kuffittomia käytetään yleensä pitkäaikaishoidon tarpeessa olevilla potilailla esimerkiksi syöpäpotilailla, joiden sädehoidot kohdistuvat kaulan alueelle. Sisäkanyylisten trakeakanyylien sisämitta on pienempi kuin muiden mallien. Tämä trakeakanyylimalli saattaa lisätä potilaan omaa hengitystyötä. Fenestraatioaukolliset trakeakanyylit mahdollistavat ilman kulkeutumisen sekä ylähengitysteiden, että trakeestooman kautta. Fenestroitua trakeakanyyliä voidaan käyttää esimerkiksi potilaan väliaikaisen hengityskonetarpeesta vieroittamisen helpottamiseksi ja puheen palauttamiseen. Ilma ohjautuu äänihuuliin, kun fenestroidun trakeakanyylin ulkosuu tukitaan ja puhe on tällöin mahdollista. Lisäksi on olemassa säädettäviä trakeakanyyleja. (Koponen 2017.)

2.2.1 Hengityshalvauspotilaan toimintakyky

Toimintakyky on käsitteenä laaja ja eri osa-alueiden toimintakykymittareita on monia. Esimerkkinä ”Kansainvälinen selkäydinvaurion neurologinen tasoluokitus” (International Standards for neurological classification of spinalcord injuries), jonka ylläpitävä taho, on ASIA (American Spinal Injury Association). Mittarilla arvioidaan selkäydinvaurion taso ja laatu. (ASIA 2018.) Toimintakyky-käsitettä voidaan jakaa eri alueisiin fyysinen, psyykinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky. Toimintakyvyn eri alueet kytkeytyvät toisiinsa ja esimer-

kiksi ympäristön asettamiin vaatimuksiin tai tarjoamiin mahdollisuuksiin. Toimintakyky luo perusedellytykset kaikelle toimimiselle ja toimintakyvyn alueet koostuvat erilaisista ominaisuuksista. (TOIMIA 2015.)

Fyysinen toimintakyky pitää sisällään ihmisen fyysiset mahdollisuudet selviytyä arjen tehtävistä. Fyysinen toimintakyky käsittää monia elimistön fysiologisia ominaisuuksia, näitä ovat esimerkiksi lihasvoima, kehon asennon ja liikkeiden hallinta ja näitä toimintoja koordinoiva hermostontoiminta. Fyysinen toimintakyky ilmenee ihmisen kykynä liikuttaa itseään. Aistitoiminnoista näkö- ja kuuloaistit liittyvät fyysiseen toimintakykyyn. (TOIMIA 2015.)

Psyykinen toimintakyky liittyy ihmisen kykyyn selviytyä arjen asettamista haasteista tai esim. kriisitilanteista. Psyykinen toimintakyky liittyy mielenterveyteen, elämän hallintaan ja psyykkiseen hyvinvointiin ja se kattaa myös ajatteluun ja tunteisiin liittyviä toimintoja kuten kykyä vastaanottaa ja käsitellä tietoa, kykyä tuntea, kykyä kokea ja muodostaa käsitys omasta itsestään ja ympäröivästä maailmasta, kyky suunnitella omaa elämäänsä ja tehdä siihen liittyviä valintoja tai ratkaisuja. (TOIMIA 2015.)

Kognitiivinen toimintakyky liittyy tiedon vastaanottamiseen, käsittelyyn, säilyttämiseen ja käyttöön liittyviä toimintoja. Nämä liittyvät myös vahvasti psyykkiseen toimintakykyyn. Näiden lisäksi kognitiivinen toimintakyky pitää sisällään kyvyn orientoitua esimerkiksi tilaan, kielelliseen toimintaan, keskittymiseen, tarkkaavaisuuteen, oppimiseen, hahmottamiseen, tietojen käsittelemiseen, ongelmien ratkaisuun, toiminnan ohjauksen ja muistamiseen. (TOIMIA 2015.)

Sosiaalinen toimintakyky käsittää kaksi ulottuvuutta; ihminen vuorovaikutussuhteessa ja ihminen aktiivisena toimijana yhteiskunnassa tai yhteisöissä. (TOIMIA 2015.) Toimintakykyä voidaan myös tarkastella perheen näkökulmasta esimerkiksi koko perheen kyvystä selviytyä muuttuneista tilanteista ja niiden asettamista uudentlaisista haasteista ja vaatimuksista (Malm ym. 2004, 57-67.)

2.2.2 Hengityshalvauspotilaan kommunikointi

Suomessa on arvioitu olevan noin 65 000 ihmistä, joilla on jonkinlainen puheen- tai kommunikoinnin vaikeus. Heistä arviolta noin 30 000 tarvitsevat jonkin puheen korvaavan tai tukevan apuvälineen. On arvioitu että 500 000 suomalaista hyötyvät selkokielestä. (Papunet 2018b.) Laurinkari ja Saarisen (2005, 1-7) painottavat, että on syytä pitää mielessä, ettei puhekyvytön ole synonyymi kommunikointikyvyttömyydelle. On olemassa erilaisia keinoja puheen tulkitsemiselle ja tukemiselle, kuten eleet, ilmeet, selkokielen käyttö, kuvamerkit, blisskieli, tuki- viittomat ja teknisiä apuvälineitä. Blisskielessä käsitteet ja kieliopilliset muodot ilmaistaan graafisilla bliss-symboleilla ja apumerkeillä (Papunet 2018c). Opinnäytetyön kohteena oleva

potilas ei kykene tuottamaan puhetta ja kommunikoi ilmein, naksuttelemalla (kielellä kitalekeä vasten), kommunikaattorilla, tietokoneella ja kirjoittamalla kynällä paperille.

2.3 Hengityshalvauspotilaan arki

Arki näyttäytyy erilaiselta ihmiselle, joka on sidoksissa kotiinsa liikuntavamman vuoksi. Arki täyttyy monista samankaltaisista toiminnoista, joita täysin toimintakykyinen itsenäinen ihminen tekisi. Hengityshalvauspotilaan kohdalla toiminnot suorittaa toinen ihminen, yleensä hoitaja. (Eriksson 2008, 18-33.) Potilaan arkeen kuuluu aina, ympärivuorokautisesti, vähintään 1 hoitaja. Hoitajien kokonaismäärä yhdessä työkierrossa on 5. Hoitajat noudattavat työnkiertoa eri yksiköiden välillä, jonka vuoksi hoitajat vaihtuvat noin 6 viikon välein. Hoitajat ovat potilaalle yleensä tuttuja.

Valitun hoitoyksikön potilaan arkipäivä rakentuu päiväohjelman rungolle, joka sisältää hengitystyoiminnan turvaamista, seuraamista ja ylläpitämistä, perushoitoja, liikeharjoituksia ja hoitajasta ja potilaan vireystilasta tai mieliteosta riippuen esimerkiksi askartelua, ompelemista, piirtämistä, äänikirjojen kuuntelemista, internetistä löytyvien pelien pelaamista, tehtävien ratkomista ja TV-ohjelmien katsomista. Arki suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa ja askareita valitaan ja tehdään potilaan mieltymysten ja voimien mukaan. (Liite 1)

Eräs internetin kautta käytettävistä palveluista, jota potilas on käyttänyt, on Papunet. Papunet on Kehitysvammaliiton, Tikoteekin kehittämä palvelu. Papunet tarjoaa tietoa kommunikoinnista ja vuorovaikutuksesta ja lisäksi Papunet sisältää erilaisia ja tasoisia tehtäviä ja pelejä. (Papunet 2018a.) Palvelu on ollut tämän hoitoyksikön käytössä.

Tutkimuksen mukaan vammaisena eläminen nostaa, monesta eri syystä vammautuneessa turhautuneisuutta ja vihankin tunteita. Usein nämä tunteet liittyvät, esteettömään liikkumiseen ja miten he kokevat sosiaalisen ympäristön suhtautuvan heihin. Vammaiset ovat kokeneet jääneensä vailla tasavertaista kohtelua, jääneensä huomiotta tai joutuneensa holhottaviksi. Suosituksena tässä tutkimuksena esitetään mm., että erilaisten neuvonantajien tulisi huomioida ja tunnustaa paremmin se epätasa-arvo, jota selkäydinvammaiset havainnoivat ja kohtaavat todellisuudessaan ja asettua heidän rinnalleen. Vuorovaikutus nousee tärkeäksi tueksi vammaisen elämässä. (Graf, Marini & Blankenship 2009, 25-34)

2.4 Hengityshalvauspotilaan hoitotyö

Hengityshalvauspotilaan hoitotyö on laaja-alaista ja pääosin se käsittää käytännössä hengityksen tukemista, seurantaa ja avustamista. On kiinnitettävä huomio hengitysäiniin; kuuluuko rohinaa, onko limaisuutta ja imun tarvetta, minkälaista lima on, onko kipuja, jotka estävät

esimerkiksi yskimistä, onko hengenahdistusta tai levottomuutta. On huolehdittava trakeos-
toomasta ja sitä ympäröivän ihon kunnosta. On myös huolehdittava aseptiikan huolellista to-
teutumista hoitoperäisten infektioiden välttämiseksi. (Cairo & Pilbeam 2010, 145-167; Kopo-
nen 2017.)

Toimintakykyä tuetaan asentohoidoilla, päivittäisillä harjoituksilla kuten pystyasennon har-
joittelua seisomatelineessä, jalkojen ja käsien liikeharjoituksilla sekä hieronnalla. Virikkeelli-
nen toiminta voi vaihdella päivästä toiseen monestakin eri syystä, kuten esimerkiksi potilaan
jaksaminen ja vireys- tai mielentila ajankohtana. Arjen virikkeellisen toiminnan toteutumisen
tärkeässä roolissa on hoitajan ideoimiskyky ja mielikuvitus. Käytettävissä oleva välineistö,
tarvikkeet ja tila sanelevat ja luovat fyysiset kehykset virikkeellisen toiminnan toteuttami-
selle. Hoitotyön oheistoiminnot esim. tilausten tekeminen, dokumentoinnit, tilan kosteudesta
ja jossain määrin puhtaanapidosta huolehtimista ovat myös osa päivittäistä hoitotyötä.

2.4.1 Arki

Nykysuomen sanakirjan mukaan kuvaillaan sanaa "arki" mm synonyymeillä "jokapäiväisyys,
tavallisuus, runoton todellisuus, työ. Palata, siirtyä arkeen. Elämän arki. Arjen yksitoikkoinen
harmaus.." Arkea voidaan tutkia monesta eri näkökulmasta. Useimmiten arki jää vähemmälle
huomiolle, se nähdään toimintojen ja käytäntöjen tilana, terveen ihmisen elämän kokonaisku-
vassa. Arki on kuitenkin kiinnostanut sosiaalitieteilijöitä jo kauan esimerkiksi sukupuoliroolien
ja kulutuksen näkökulmasta. Edellytys hyvälle elämälle on viihtyisä ja turvallinen kotiympä-
ristö. Kodin toiminnallisuus edesauttaa arjen sujuvuutta. Ei kuitenkaan ole kyse pelkästään
kodin materialista ja rakenteista vaan myös siitä mikä tuntuu omalta ja mieluiselta, paikka
jossa on hyvä olla. Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on tärkeässä roolissa. (Tapaninen
ym. 2002, 20-29.)

2.4.2 Itsemääräämisoikeus

Itsenäinen elämä ei tarkoita, että ihmisen olisi tehtävä kaikki itse tai yksin, vaan ihmisen va-
pautta valintoihin ja omiin päätöksiin (Kynnys ry 2017.). Kulttuurissamme miellämme asioiden
kulkua esimerkiksi, että nuori jossain vaiheessa aikuisuuttaan irtautuu lapsuudenkodistaan it-
senäistyäkseen, aikuistuaan ja rakentaakseen itselleen omannäköisen elämän. Hän tekee
omia valintoja ja itsemääräämisoikeus on yleensä itsestänselvyyttä. Terveen ihmisen kohdalla
asetetaan myös tiettyjä yhteiskunnallisia vaatimuksia, joita vammautuneen potilaan voi olla
vaikea hahmottaa ja omaksua. (Eriksson 2008, 10-46.)

Täysin itsenäinen elämä, niin kuin terve ihminen käsitteen ehkä ymmärtää, mahdollisuuksi-
neen tehdä valintoja vapaasti, minkään fyysisen rajoitteen estämättä, ei aina vammaisen koh-
dalla toteudu. Siitä huolimatta kaikilla on oikeus omiin valintoihin ja oikeus tulla kuulluksi.
Englantilainen tutkimusryhmä, joka tarkasteli kehitysvammaisten itsemääräämisen toteutu-
mista, esitti neljä seikkaa, jotka voivat estää itsemääräämisen toteutumisen. Ensimmäisenä
esitettiin erilaiset arvot tai periaatteet, jotka ohjaavat henkilökunnan toimintaa ja jotka
tästä syystä voivat olla ristiriidassa vammaisen itsemääräämisoikeuden kanssa. Esimerkkinä
toimet, jotka liittyvät terveyteen ja turvallisuuteen, joita pidetään ensisijaisina ja niitä to-
teutetaan vammaisen henkilön mielipiteistä välittämättä. (Teittinen 2010, 126-128.)

Toisena esimerkkinä esitettiin, että hoitohenkilökunta saattaa mieltää vammaisen henkilön
itsemääräämisen liittyvän vain tiettyihin elämän isompiin valintatilanteisiin ja tästä syystä ei
nähdä tai ymmärretä että itsemääräämisoikeus liittyy myös arjen toimintoihin. Kolmantena
esimerkkinä mainitaan, kun vammaisella on kommunikaatioon liittyvä ongelma voi hoitotyön-
tekijän olla vaikea varmuudella täysin ymmärtää vammaisen valintavaihtoehtoa tai varmuu-
della tulkita vammaisen valintapäätöstä niin kuin henkilö toivoo. Neljäntenä esimerkkinä on
huomioitu, että kehitysvammopalveluiden pyrkimyksenä yleisesti on ollut vammaisen kykyjen
ja taitojen kehittäminen mikä asettaa vammaisen aina henkilön asemaan, jolta puuttuu jotain
taitoja ja tästä syystä hänet asetetaan aina oppilaan asemaan. Tästä syystä hoitaja asettuu,
ehkä huomaamattaan, opettajan rooliin joka ohjaa vammaista "oikeanlaisiin" valintoihin.
(Teittinen 2010, 126-128.)

Ammattieettinen herkkyys hoitotyössä on luoda potilaalle edellytykset mahdollisimman hyvän elämän toteutumiselle. Ihmisellä on, Aristoteleen mukaan tarve kehittää omia kykyjään ja suunnitella elämäänsä. On tärkeä tavoitella jotain ja kokea onnistumista. Ihmiset kokevat onnellisuutta erilaisista asioista. On tärkeä keskustella ihmisten kanssa mikä tekee heidät onnelliseksi ja mikä tuntuu mielekkäältä. (Juujärvi, Myyry & Pessa 2011, 306.)

L. Kohlberg kehitti moraalijattelun kehitysteorian, seurattuaan 84 chicagolaispojan moraalijattelun kehitystä 11 ikävuodesta 36 vuoteen asti. Moraalijattelu on eräs kyvykkyyden laji, joka kehittyy ja muuttuu läpi elämän vaiheittain. Moraalijattelu, Kohlbergin mukaan voidaan jakaa kolmeen tasoon jotka kaikki sisältävät 2 vaihetta. Ylin taso edustaa yleispäteviä periaatteita, jolloin oikeaa toimintaa pyritään määrittelemään omantunnon perusteella yleisesti yhteiskunnassa kasautuvaan viisauteen. Tämä tarkoittaa, että eettisesti hyvässä kehittämissuhteissa hoitotyössä potilaita osallistutetaan ja otetaan mukaan toiminnan arviointiin ja opitaan myös sitä kautta mahdollisista virheistä. Keskeistä toiminnassa on nähdä, että hyvä hoito tai hyvä elämä on jokaiselle potilaalle erilainen ja kokemuksena yksilöllinen. Hoitotyössä hoitajan on pyrittävä mahdollistamaan potilaalle elämä, joka perustuu potilaan omille arvoille, vaikka ne olisivat erilaiset kuin hänen omat arvonsa. (Juujärvi, Myyry & Pessa 2011, 113-124.) Ihminen kokee tärkeänä ja mielekkäänä kun itse voi vaikuttaa elämäänsä ja kaikenlaiseen tekemiseen, omien valintojen kautta, olivatpa valinnat laajempaan elämäntapaan liittyviä tai arjen pieniä valintoja. (Hautala ym. 2011, 236-237.)

2.5 Virike

Nykysuomen sanakirja tarjoaa synonyymiksi sanalle "virike" esimerkiksi; sytyke, sysäys, impulssi, kannustin, kiihoke, ponnin, yllyke. Tässä työssä "virike" käytetään yhteydessä potilaan arjen sisältöön. Äänipalvelu tuodaan arkeen, virikkeeksi arjen toimintaan. Tavoitteena on virikkeellinen arki. (Nykysuomen sanakirja 1992) Suomen kielen perussanakirjan synonyymi "virikkeellinen" -sanalle on "virikkeinen". Sanaa "virikkeinen" sama teos kuvaa synonyymeilla; virikkeitä antava, runsasvirikkeinen. (Haarala ym. 1994.)

Sanna Takkinen (2000, 40-43) on tutkinut elämän tarkoituksellisuutta ja sen yhteyksiä toimintakykyyn vanhuudessa. Tutkimuksen tuloksena on esitetty, että mm. liikunta ja toiminta, jossa pyritään ylläpitämään kognitiivista toimintakykyä ja mahdollisuudet pitkäaikaisten suhteiden rakentamiselle ja ylläpitämiselle, ovat tekijöitä, jotka liittyvät vahvasti tarkoituksellisen elämän rakentumiselle. Takkinen (2000, 10-12) tutkimuksessa on käsitelty tarkoituksellisen elämän psykologista rakennetta. Tutkimuksen mukaan käsite "tarkoituksellinen elämä" viittaa psykologien tutkimisiin erityisalueisiin, kun taas "elämän tarkoitus" viittaa elämän perimmäiseen merkitykseen, jota filosofit tutkivat. Takkinen tutkimuksessa esitetään mm. Vik-

tor Franklin teoriaa, jonka mukaan tarkoituksellisen elämän löytäminen on ihmisen ensisijainen voima motivoitumiselle. Franklin viittaa kolmeen tilaan, joiden kautta tarkoituksellisen elämän voi saavuttaa. Ensimmäinen tila on luovuus (creativity), jonka kautta ihminen voi antaa jotakin maailmalle esimerkiksi kirjoittamalla artikkeleita, kehittämällä uusia menetelmiä tai välineitä tai säveltämällä musiikkia. Toinen tila on kokemus (experience), jolloin ihminen saa jotakin ympäröivältä maailmalta, kuten kauneutta, iloa ja rakkautta. Kolmas tila on kärsimys (suffering), jonka kautta ihminen saavuttaa syvemmän ymmärryksen vaikeiden kokemusten kautta. Franklin näkemyksen mukaan elämän tarkoituksellisuutta voi lisätä. (Takkinen 2000, 10-12, 40-43.)

Virikkeet ovat ihmiselle eri tavoin tärkeitä, elämää tukevia ja luovat tarkoituksellisen olemassaolon. Heijastamme esimerkiksi tarinoiden kautta omaa elämäämme. Tarinat ovat tärkeitä, sillä tarinoiden kautta vahvistamme ymmärrystä itsestämme ja ympäristöstämme. (Kuukasjärvi, Linnosuo & Sutinen 2011, 24-29.)

Eräässä toisessa tutkimuksessa, jossa tutkittiin musiikin käyttöä muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa, esitettiin tulosten yhteenvedona, että musiikin käyttö oli erityisesti parantanut osallistujien mielialaa. Lisäksi todettiin, että musiikin käyttö oli näiden potilaiden kohdalla edesauttanut kommunikointia ja stimuloit muistelua. Musiikin käyttö tuki myös vuorovaikutusta näiden potilaiden kanssa. Tutkimuksella voitiin myös osoittaa, että yhdessä laulamien ja musiikin kuuntelu, vähensi masentuneisuutta. (Särkämö ym. 2011, 39-43.)

2.6 Äänipalvelu Sävelsirku

Ajan aalloilla-projekti 1998-2000, toteutettiin yhteistyössä Vanhustyön keskusliiton, viiden vanhustyön palveluntarjoajan kanssa ja Audio Riders Oy:n yhteistyönä. Tähän projektiin osallistui myös useiden eri alojen asiantuntijoita, kuten hoitotyön, musiikkiterapian, tekniikan ja käyttäytymistieteiden aloilta. Verkko-operaattorina toimi HPY/Finnet. Tavoitteena oli kehittää kuntouttava äänipalvelu iäkkäiden asuin ympäristöihin, joka perustui uusimpaan digitekнологiaan. Tuote sai nimen Äänipalvelu Sävelsirku. Tähän konseptiin kuului iäkkäille räätälöity ääniohjelma-arkisto, laitteisto ohjelmien kuunteluun ja hallintaan ja tietokoneohjelma sisällön suunnitteluun. Sävelsirku on tietoverkkopohjainen. (Mäki 2011, 10-11.)

Ajan aalloilla-projektissa Sävelsirku oli käytössä kolmessa palvelutalossa ja kahdessa vanhainkodissa. Sävelsirkuä käytettiin päivätoimintayksikössä ja dementia- ja pitkäaikaishoidon yksiköissä. Tarkoituksena oli kuvailla, miten puhe- ja musiikkiohjelmat vaikuttivat vuorovaikutussuhteisiin hoitoyhteisöissä. Projektin kautta saadut tulokset olivat pääosin myönteisiä. Huomattiin, että Sävelsirkuun avulla pystyttiin ylläpitämään ja edistämään iäkkäiden psyykkistä,

fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia. Pidemmällä aikavälillä huomattiin, että Sävelsirkun käytöllä oli myönteinen vaikutus iäkkäiden vireystilaan, elämän laatuun ja aktiivisuuteen. Työntekijät totesivat, että aikaa jota aiemmin oli tarvittu virkistystoiminnan suunnitteluun, vapautui nyt vuorovaikutukseen iäkkäiden kanssa ja heidän työskentelytapansa muuttuivat myös asiakaslähtöisemmiksi. (Mäki 2011, 10-11.)

Sentina Oy on kotimainen perheyritys, joka tekee yhteistyötä useiden julkisten ja yksityisten hoitotyöorganisaatioiden kanssa. Sävelsirku on toiminut konseptina vuodesta 2000. Sentina Oy on kehittänyt Sävelsirkkua entisestään, mutta edelleen Sävelsirkkua käytetään virkistävän ja kuntouttavan hoidon toteuttamisessa, joissa yhteisöllisyys, hoidon laatu ja vuorovaikutus ovat tärkeässä roolissa. (Lämsä, Merjamaa & Mikkonen 2017, 3.)

Sävelsirku, englanniksi "Sound Vitamin Method", on alun perin kehitetty hoitoyhteisön iäkkäiden muistisairaiden ryhmätoimintaan. Äänipalvelun ytimessä on asiakkaan kohtaaminen, vuorovaikutus ja asiakkaan kokema hoidon laatu. Äänipalvelu tarjoaa erilaisia toimintoja joka päivälle. Tarjonta on suunniteltu niin että esim. iäkäs muistisairas saattaa yhdessä hoitajan kanssa, löytää tuttuja ja emotionaalisesti merkittäviä asioita, joita on mukava muistella ja jakaa yhteisissä hetkissä. (Sävelsirku 2018b.)

Äänipalvelulla on ollut tarkoitus tuoda esivalmistetuin ohjelmin helpotusta hoitoyhteisön yhteisölliseen sosiaaliseen ja aktiiviseen toimintaan. Sävelsirku madaltaa myös hoitajan kynnystä ohjata ryhmää, kun voi valita esimerkiksi valmiiksi suunniteltuja liikunta- tai tietovisatuokioita. Tavoitteena on tuoda mielekkyyttä elämään ja tuoda lisäsisältöä sosiaaliseen arkeen, niin asiakkaille kuin hoitajille. Sentinan toiminnan filosofiaa on, että resurssit ohjautuvat oikeaan paikkaan. (Sävelsirku 2018b.)

Sävelsirkkua ja sen käyttöä ikäihmisten arjessa, hoivakotien ryhmätoiminnassa, on tutkittu monessa yhteydessä. Kahdessa sosionomin opinnäytetyössä esitetyt tulokset ovat myös osoittaneet Sävelsirkun hyödylliseksi apuvälineeksi iäkkäiden arjen virikkeellisyyden tavoittelussa sekä muistisairaana osallisuuden tukijana (Mielonen 2016; Illman 2017). Sävelsirku on käytössä monissa kunnissa Ruotsissa ja Suomessa. Ruotsissa Sävelsirkkua on toistaiseksi käytetty suomenkielisten hoivakodeissa, joskin Sävelsirkun toiminnot ovat nyt myös käytettävissä, suurelta osin myös ruotsinkielellä. Äänipalvelua kehitetään jatkuvasti ja palvelua pyritään vieämään myös uusille alueille, kuten kotihoitoon. (STM 2017; STM 2018).

2.6.1 Äänipalvelu Sävelsirkun toiminnot

Sävelsirkkua voi käyttää mobiililaitteilla käyttöliittymän kautta. Ääniohjelma käsittää jatkuvasti kehittyvän sisältöarkiston, jota voidaan soittaa Sentinan mediapalvelimelta internetin kautta. Kuunteluun tarvitaan kaiutin. Sävelsirkkua voi käyttää myös ns. kaiutin versiona, johon sisältyy kaiutin, kaukosäädin, tietoverkkojohto ja verkkovirtajohto. Sävelsirkun kaiutinversio vaatii myös internet yhteyden. Sentina on tarvittaessa vuokrannut laitteiston äänipalvelun käyttämistä varten. (Lämsä, Merjamaa & Mikkonen 2017, 7; Mielonen 2016, 11.)

Äänipalvelu tarjoaa monia erilaisia toimintoja: Fyysistä toimintakykyä tukevat ohjelmat, joista valittavissa ovat: liikunta, lyhyet jumpat, mielikuvajumpat, mielen ja kehon harjoitukset ja rentoutus. Lisäksi Sävelsirkku tarjoaa laajalti ohjelmia, jotka sisältävät kirkkovuoden hartauksia, nimipäiviä, tarinoita, muistelua, virsiä, otteita YLE:n elävästä arkistosta, selkouutisia, tietovisoja ja suuren määrän musiikkia. Musiikkitarjonta on lajiteltu niin, että musiikin tarjonnasta voi valita esimerkiksi, jonkin tietyn vuosikymmenen musiikkia tai tietynlaista musiikkia genren mukaan. (Lämsä, Merjamaa & Mikkonen 2017, 7-8.)

2.6.2 Miten Sävelsirkkua voi soveltaa hengityshalvauspotilaan arjessa?

Sävelsirkku sisältää monta toimintoa. Erityisesti Sävelsirkun musiikkitarjonta on hyvin laaja. Musiikilla on, tutkitusti, suuri merkitys yleiseen hyvinvointiin. Musiikilla on aivoja aktivoiva vaikutus. Musiikin tekeminen tai musiikin aktiivinen kuuntelu edistävät tarkkaavuuden kohdistamista ja työmuistin tehokasta käyttöä. Alueet, jotka vastaavat näistä toiminnoista ovat otsa- ja päälakilohkot. Nämä alueet vastaavat myös rytmien analysoinnista. Otsalohkon alue tunnistaa musiikin harmonian. Tällä alueella on myös varastoituneena musiikin lainalaisuudet, jotka määrävät luonnollisen sointukulkujen järjestyksen. Tunnetiloja säätelevä limbinen järjestelmä aktivoituu musiikista. Syntyvä tunnetila määräytyy kuulijan herkkyydestä ja musiikkilajista. Musiikki vaikuttaa autonomisen hermostoon väliaivojen kautta ja näkyy kuulijan fyysisenä reaktiona esimerkiksi ilmeinä tai kyöneleinä. On tutkittu elämyksellistä musiikkikokemusta kuvantamismenetelmällä ja on voitu osoittaa, että tällaisella musiikkikokemuksella aivojen palkitsemisjärjestelmä aktivoituu. Tällainen musiikkikokemus voi syntyä, kun kuulemme esimerkiksi muistoja herättävän tai tutun laulun tai kappaleen. Musiikki edistää tutkimusten mukaan myös toipumista ja neurologisten potilaiden kuntoutuksessa. (Soininen, Sihvonen & Leo 2015.)

3 Opinnäytetyön menetelmät

Tässä opinnäytetyössä sovellettiin laadullista, kvalitatiivista, tutkimusmenetelmää. Laadullisessa menetelmässä kuvataan todellista elämää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 160-166.) Tällä menetelmällä pyritään ymmärrykseen, miten ihmiset kokevat ympäristönsä. Pyritään oivaltamaan ja ymmärtämään asioita ja niiden eri yhteyksiä. (Bell 1999, 13-14.) Tämän työn tarkoituksena oli kuvata hengityshalvauspotilaan arkea ja tavoitteena oli vaikuttaa potilaan arjen virikkeellisyyteen selvittämällä äänipalvelu Sävelsirkun soveltuvuutta valitulle potilaalle. Aikaisempia tutkimuksia äänipalvelun soveltuvuudesta muille potilasryhmille, kuin iäkkäille ei oltu tehty. Tästä syystä laadullinen menetelmä valikoitui tämän opinnäytetyön menetelmäksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 160-166.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän luonteenpiirteeseen kuuluu kokonaisvaltainen tiedonhankinta ilmiön todellisessa ympäristössä. Kartoitetaan kenttä, jossa tutkimus toteutuu. Tiedonhankinnassa ihmiset ovat tiedonkeruun välineitä. Tässä opinnäytetyössä huomioidaan selvitetäessä äänipalvelun soveltuvuutta valitulle potilaalle, hoitajien ja potilaan näkemyksiä ja kokemuksia. Laadullisen tutkimuksen tyypillisten piirteiden mukaan tarkoituksena ei ole testata teorioita. On tarkasteltu aineistoa yksityiskohtaisesti. On käytetty laadullisia metodeja aineiston hankinnassa, kuten tietokantoja, kirjallisuutta, tutkimuksia, havainnointia ja teemahaastattelua. Teemahaastattelun kohderyhmänä olivat hoitoyksikössä äänipalvelua yhdessä potilaan kanssa käyttäneet hoitajat. Tutkimussuunnitelma muotoutui työn edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 160-166.)

Opinnäytetyössä tutkittava ilmiö, johon pyrittiin vaikuttamaan, on hengityshalvauspotilaan arki. Arki toteutuu valitun hengityshalvauspotilaan hoitoyksikössä, joka on potilaan koti. Aineistoa hengityshalvauspotilaiden arjesta, hoitotyöstä, kommunikoinnista ja toimintakyvystä on kerätty kirjallisuudesta, tutkimuksista ja tietokannoista. Valitun potilaan arjesta ja hoitotyöstä kerättiin potilaan hoitotyön perehdytysmateriaaleista ja potilasta hoitaneilta hoitajilta, potilaalta ja potilaan edunvalvojilta keskustelemalla heidän kanssaan tehden muistiinpanoja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71-72)

Havainnoidessa hoitoyksikön arjen käytäntöjä opinnäytetyön tekijä on toisaalta asettunut tarkkailevaan rooliin, havainnoiden miten yksikössä toimitaan ja miltä asiat näyttävät ja osallistuvan havainnoijan roolin, toimiessaan fysioterapeuttina. Osallistuvana havainnoijana tekijä on voinut olla vuorovaikutuksessa tutkittavan yksikön hoitajien ja potilaan kanssa. (Vilkkä 2015, 142-146; Tuomi & Sarajärvi 2009, 81-83).

Toiseen tutkimuskysymykseen, jossa selvitettiin Sävelsirkun soveltuvuutta valitun hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisuuden lisääjäksi, haettiin vastausta teemahaastattelemalla hoitajia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74-77.) Potilasta ja hänen edunvalvojiaan kuultiin heidän kanssaan käydessä keskustelussa, josta on tehty muistiinpanoja (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 121-128).

Aineiston saturaatiolla tarkoitetaan, aineiston riittävyys. Tutkitaan aineistoa riittävästi, siihen asti, kunnes aineistosta ei voi saada uutta informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87-90.) Aineistoa on kerätty niiltä, joita ilmiö koskee, hoitajilta, potilaalta ja hänen edunvalvojiltaan. Tarkastelun kohteena on vain yksi potilas, hänen arkensa ja ne ihmiset jotka liittyvät hänen arkeensa, joten otanta on pieni ja tarkoituksenmukainen. Tarkoituksenmukainen siitä syystä, ettei tämän potilaan ja yksikön kohdalla voida suurentaa otosta suuremmaksi kuin se todellisuudessa on. (Kankkunen & Vehviläinen & Julkunen 2013, 112)

Laadullisen tutkimuksen eettisten periaatteiden mukaisesti hoitajat osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti ja hoitajien, potilaan ja potilaan edunvalvojen henkilösuoja turvataan (Janhonen & Nikkonen 2003, 39). Hoitajat ovat allekirjoittaneet vaitiolovelvollisuussopimuksen aloittaessaan työt hoitoyksikössä. Tämä sopimus koskee kaikkia asioita, jotka liittyvät hoitoyksikköön. Tutkimukseen osallistuvat hoitajat allekirjoittavat suostumuksen haastatteluun. Potilaan edunvalvoja/edunvalvojat, ovat antaneet suostumuksensa tämän opinnäytetyön tutkimuksen tekemiseen.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin seuraavia tutkimuskysymyksiä:

1. Minkälainen on valitun hengityshalvauspotilaan arki, potilaan omissa kodissa, potilaan ollessa täysin autettava, neliraajahalvauksen rajoittaessa fyysistä toimintakykyään?

2. Miten Sävelsirkku soveltuu lisäämään sisältöä hengityshalvauspotilaan arkeen, valitussa hoitoyksikössä?

Arvioitaessa opinnäytetyön tuloksen reliabiliteettia, tutkimustulosten pysyvyyttä on pidettävä mielessä, että kyseessä on opinnäytetyö, jolla parhaimmillaan pyritään kehittämään potilaan arjen sisältöä virikkeellisemmäksi. Arki on muuttuva ja sitä tulee aina tarkastaa ja kehittää uudelleen. Arjessa toimivien hoitajien ja potilaan näkemyksetkin ovat muuttuvia. Validiteetti tarkoittaa sitä että tutkitaan sitä mitä halutaan tutkia. Osana tämän opinnäytetyön validiteettia takaa face-validiteetti, joka tarkoittaa, että työn sisältö ja tulos esitetään niille taioille ja henkilöille, jotka ovat olleet osallisena tässä tutkimuksessa ja joilta aineistoa on kerätty. Tällä tavoin voidaan osoittaa yhteys tuloksen ja aineiston välillä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36-40)

3.1 Opinnäytetyön toteutus

Hoitoyksikön esimiehen, hoitajien ja potilaan kanssa keskusteltiin alustavasti äänipalvelusta helmikuussa 2017. Tavattiin Sentina Oy:n henkilökuntaa kevään ja syksyn 2017 aikana. Tapaa- misissa on keskusteltu äänipalvelusta, sen käytöstä, miten sitä on sovellettu, toimintafilosofi- asta, hankkeista ja sen kehittämisestä. Suunnitelmaseminaarin, jossa työ esitettiin keväällä 2017, jälkeen tutkimuslupahakemus lähetettiin ylihoitajalle. Tutkimuksen kohdistuessa tiet- tyyn hoitoyksikköön ja potilaaseen on johtavan lääkärin myönnettävä tutkimuslupa. Johtava lääkäri myönsi tutkimusluvan syksyllä 2017.

Tutkimuskäynti tehtiin keväällä 2017 Kivistön kuntoutumis- ja arviointiyksikköön, jossa ääni- palvelu Sävelsirku kuuluu yksikön vakiintuneeseen päiväohjelmaan. Toinen tutkimuskäynti tehtiin 12.9.2017 Suomen suurlähetystöön Tukholmassa, jossa Sentina piti esittely- ja info- tilaisuuden Ruotsin äänipalvelun uusille ja aiemmin Sävelsirkuä käyttäneille hoivakotien ja ryhmäkotien esimiehille ja hoitajille. Kolmas käynti tehtiin kuntaan, joka hankki Sävelsirrun käyttölisenssin hoivakotien ja palveluyksikön käyttöön. Sentina Oy:n edustajat pitivät hoita- jille Sävelsirrun käyttökoulutuksen, johon työn tekijä osallistui.

Hoitotahon johtavan lääkärin myönnettyä tutkimuslupa sovittiin Sentinan työntekijän kanssa Sävelsirrun esittelystä opinnäytetyön kohteena olevassa hoitoyksikössä. Sentinan työntekijä esitteli yksikössä äänipalvelu Sävelsirrun toimintoja sen käyttämistä ja palvelu avattiin yksi- kön koekäyttöön. Läsnä olivat hänen lisäksi tämän opinnäytetyön tekijä, 5 hoitajaa, yksi- kön esimies, potilas ja potilaan edunvalvoja. Koekäyttöajan pituuden oli alun perin suunni- teltu 2 kuukauden pituiseksi. Opinnäytetyön alkuperäinen aikataulu valmistumiselle oli joulu- kuussa 2017 ja tästä syystä päädyttiin alustavasti koeaikaan välillä 11.9-30.10.2017. Yksikössä on käytössä työnkierto, hoitajat työskentelevät pääosin n. 6 viikkoa samassa yksikössä ja siir- tyvät tämän jälkeen toiseen yksikköön. Mahdolliset sairaslomat vaikuttavat myös työkierron toteutumiseen. Työkierron satuttua koeaikana, hoitajien äänipalvelun koekäyttäminen typis- tyi ajallisesti. Tästä syystä sovittiin Sentinan kanssa, marraskuun 2017 alussa, että jatketaan äänipalvelun koekäyttöjaksoa, jotta hoitajat saisivat pidemmän yhtenäisen ajanjakson ko- keilla äänipalvelun käyttöä potilaan kanssa.

Sovittiin yksikön esimiehen kanssa, että opinnäytetyön tekijä käy yksikössä keskustelemassa Sävelsirrun käytöstä ja kannustamassa kierron vuoksi yksikköön myöhemmin tulleita hoitajia käyttämään äänipalvelua. Osa näistä hoitajista eivät olleet läsnä Sentinan työntekijän esitel- lessä äänipalvelua ennen koeajan alkua. Ajankohdaksi sovittiin osastotunti, joka pidettiin yk- sikössä 18.12.2017. Sentina myönsi äänipalvelun käytön yksikköön vuoden 2017 loppuun asti, kokonaisuudessaan. Sentina pidensi Sävelsirrun aikaa yksikössä vielä tammikuuhun 2018, mutta silloin ilman musiikkipuolta, tähän liittyessä tietyt lisenssiluvat. Sentinalta pyydettiin raportti per 17.1.2018, siitä miten Sävelsirkuä oli yksikössä käytetty, jotta saatiin yleiskat- saus siitä mitä toimintoja oli valittu.

Koekäytön loputtua laadittiin teemahaastattelun kysymykset, jotka perustuivat tämän työn tutkimuskysymyksiin. Haastattelu eroaa keskustelusta siten, että haastattelu ohjaa tutkimuksen tavoite. Teemahaastattelulla oli tietty päämäärä, johon sillä pyrittiin. Pyrittiin selvittämään mitä aiemmin on tehty potilaan arjen virikkeellisen sisällön saavuttamiseksi ja soveltuiko äänipalvelu Sävelsirku lisäämään arjen virikkeellisyyttä. Haastattelun erottaa keskustelusta lisäksi haastatteluun osallistujien roolit; haastattelijan, tiedon kerääjän rooli ja haastateltavien, tiedon antajien rooli (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 22-36).

Tammikuun lopulla 2018 työn tekijä oli jättänyt äänipalvelun käyttöä koskevat kysymykset, joita oli 4, käsittäen äänipalvelun käytettävyyttä itsenäisesti ja äänipalvelun hyviä ja huonoja puolia, potilaan edunvalvojille ja potilaan nähtäväksi. Näiden kysymysten pohjalta käytiin 29.1.2018 keskustelua hoitoyksikössä edunvalvojien, potilaan ja yhden hoitajan kanssa siitä miten potilas oli kokenut äänipalvelun.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset loivat perustan teemahaastattelulle. Haastattelun teemoja olivat: vastaajien taustatiedot (työkokemus hengityshalvauspotilaan kanssa), hengityspotilaan arki ja minkälaisin keinoin on pyritty tekemään potilaan arjesta virikkeellinen, kokemukset äänipalvelu Sävelsirku koekäytöstä ja kehittämisehdotuksia hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisemmäksi saattamisessa. Kysyttiin myös, miten käyttäjäystävälliseksi hoitajat kokevat Sävelsirkuun olevan valitun potilaan näkökulmasta. On kysytty onko hoitajien mielestä palvelussa tarpeeksi toimintoja ja ovatko ne sisällöltään mielekkäitä. Hoitajilta tiedusteltiin myös äänipalvelun hyviä ja huonoja puolia. (Liite 2)

Teemahaastattelu, joka nauhoitettiin, toteutettiin hoitotahon tiloissa 17.1.2018, yksikön esimiehen työhuoneessa. Haastatteluun osallistui 3/5 Sävelsirkuun yhdessä potilaan kanssa käyttänyttä hoitajaa. Otanta valikoitui siten, että hoitajat, joiden oli ajallisesti mahdollista tulla haastateltaviksi työpäivänsä jälkeen, osallistuivat haastatteluun. Varsinaista taustamelua ei tilassa ollut mutta, läsnä tilassa oli noin puolet haastattelun kestävästä ajasta myös haastateltavien esimies. Esimies poistui huoneesta haastattelun alussa ja palasi vähän ajan kuluttua tilaan. Haastateltavia ohjeistettiin ennen haastattelua olla puhumatta päällekkäin ja että he antaisivat toisilleen vastausrauhan. Sovittiin, että haastateltavat eivät, henkilötietosuojan turvaamiseksi, käytä toistensa nimiä, vaan nimien sijaan käytettäisiin nimikkeitä Hoitaja 1, Hoitaja 2 jne. Lisäksi pyydettiin haastateltavia välttämään täydentävien sanojen käyttämistä kuten esim. "niin ku", "tota noi" ja niiden kaltaisia ilmaisuja. Tämä osoittautui myös haastattelijalle haastavaksi tehtäväksi.

Teemahaastattelu kesti n. 40 minuuttia. Haastattelu litteroitiin sanasta sanaan sähköiseen muotoon tammikuun 2018 aikana. Tutkimuksessa on huolehdittu eettisyydestä niin että henkilöt, joiden kanssa on keskusteltu ja joita on haastateltu, ovat kaikki osallistuneet tämän opin- näytetyön toteutumiseen vapaaehtoisesti. On myös huolehdittu henkilötietosuojasta ja siitä, ettei osallistuneita henkilöitä voida tunnistaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 19-23, 107-119.)

Teemahaastattelun alkuperäisilmaukset pelkistettiin ja koodattiin. Koodaus on kvalitatiivisen aineiston perustekniikoita (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 163-165). Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto selkeämpään ja tiiviiseen muotoon (Tuomi & Sarajärvi 2009, 107-108). Sisällönanalyysissä yhdistetään käsitteitä ja lopuksi saadaan vastaukset tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelun pohjalta syntyi kaksi pääluokkaa. Ensimmäinen pääluokka on: "Virikkeelliset keinot tämän hengityshalvauspotilaan arjessa", jonka perustana on kaksi yläluokkaa, jotka perustuvat alaluokkiin. Toinen pääluokka on: "Äänipalvelu Sävelsirkun soveltuvuus tämän hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisyyden lisääjänä", ja luokka pohjautuu 2 yläluokkaan, jotka perustuvat alaluokkiin. (Liite 4)

3.2 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on laadullisten aineistojen perusanalyysimenetelmä. Laadullinen aineisto analysoidaan jo yleensä aineiston keräämisen vaiheessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163-165.) Haastattelusta saatu teksti, alkuperäinen ilmaus, on raakateksti ja siitä laadittu tiivistelmä on koodi. Koodaamisella pyritään saamaan kerätty materiaali helpommin käsiteltävään muotoon. Aineistoa luokitellessa huomioidaan, mitkä ovat tutkimusongelmat ja kysymykset. Aineistoa luokiteltaessa toimivat tutkimuskysymykset suodattimina siten, että aineistosta saadaan nostettua esille oleelliset kohdat, analyysia varten. Koodaus on täten aineistolähtöinen. Aineiston luokittelussa on pyritty yhdistämään samaa tarkoittavia asioita. Tavoitteena on, että lopputulos pitää sisällään käsitteellisesti ilmiön tai käsitteen, joka kuvaa koodattua ilmiötä. Ratkaisun löytämiseksi tutkijan on tiedettävä mitä etsii. (Kananen 2014, 99-119.)

Analyysin menetelmänä käytettiin sisällönanalyysia, jota voi käyttää sekä yksittäisenä menetelmänä tai teoreettisena kehyksenä, joka on liitettävissä erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Tässä opinnäytetyössä toiseen tutkimuskysymykseen kerättiin aineistoa pääosin teemahaastat- telemalla, Sävelsirkkua potilaan kanssa käyttäneitä, hoitajia. Aineisto jäsenyi ja luokiteltiin haastattelussa käytettyjen kysymysten mukaan. (Liite 4 ja 5). Aineisto pyrittiin järjestämään selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää oleellista tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-

93, 103-108.) Luokittelu on kerätyn aineiston haltuunottoa tukeva tehtävä, eikä siten vielä varsinainen analyysi (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2011, 18-19).

Laadullisissa analyysissä tutkimuskysymykset ja aineisto ovat vuoropuhelussa keskenään. Työn rajauksen on oltava perusteltu ja johdonmukainen. Tutkimuskysymykset ja tutkijan tapa lukea, valita ja tulkita jäsentävät aineiston käsittelemistä. Aineiston alustava koodaaminen pohjautuu tutkijan ymmärrykselle siitä, mikä on oleellista ja mihin analyysissä keskitytään. Validiteetin ja reliabiliteetin kysymyksiäkin on huomioitava aineistoa rajattaessa. Analyysivaiheessa aineistosta on saatava, systemaattisesti aineistoa läpikäydessä, selville sellaista, jota ei löydy suorista lainauksista. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2011, 11-27.) Kun analysoitavia ilmiöitä asetellaan luokkiin ne jäsentyvät yleensä selkeämmiksi ja niitä on helpompi analysoida. On huomioitava, että perusteet luokkien muodostumiselle ovat mielekkäässä suhteessa keskenään. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2011, 23-26.)

4 Tulokset

Sävelsirkku tuotiin hoitoyksikköön koekäyttöön syksyllä 2017. Teemahaastatteluun osallistuneiden hoitajien mahdollisuus koekäyttää Sävelsirkkua potilaan kanssa määräytyi työkierron mukaan. Koekäyttöaika yksikössä kesti yhteensä lähes 5 kuukautta, n. 20 viikkoa. Sävelsirkkua tänä aikana yhdessä potilaan kanssa käytti 5 hoitajaa, joista teemahaastatteluun osallistui 3.

Valitun potilaan arki ja toimintakyky ovat yksilöllisiä ja tästä syystä tämän työn perusteella tuloksia ei voida yleistää soveltuviksi kaikkiin hengityshalvauspotilaisiin, ensin tarkastelematta heidän ikäänsä, toimintakykyään eri osa-alueilla ja ympäristö missä he elävät arkeen.

Tutkimuskysymyksillä haettiin vastauksia tämän hengityshalvauspotilaan arjesta, minkälaisia keinoja aiemmin on käytetty lisäämään potilaan arjen virikkeellisyyttä ja lisäksi äänipalvelu tämän hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisyyttä. Tämän potilaan arjen määräävät suurelta osin toiminnot, jotka liittyvät hoitotyöhön, ravitsemukseen ja liikeharjoituksiin. Haastattelun perusteella voidaan todeta, että hoitajat ja potilas onnistuvat kohtalaisen hyvin vaihtelevan ja virikkeellisen tekemisen luomisessa. Usein tehdään asioita yhdessä. Potilaan mielipiteitä kysytään ja hänen ehtoillaan tekeminen pääasiassa valikoituu. Hoitajan on helpompi esittää vaihtoehtoja tekemiselle, kun hän tuntee potilaan ja tietää mikä on potilaalle mielekästä. Hoitajat pyrkivät usein huomioimaan sellaisten askareiden esittämistä potilaalle, joissa potilas voi toimia mahdollisimman omatoimisesti ja kokea onnistumista.

Päälukka yksi nimitettiin toisen teemakysymykseen perustuen: "Virikkeelliset keinot tämän hengityshalvauspotilaan arjessa". Päälukka pohjautuu kahteen yläluokkaan, joista yläluokka 1 on "tavallinen elämä" ja yläluokka 2 on "vuorovaikutus".

Yläluokka 1:n, "Tavallista elämää", tarkastelu toi esille, että hoitajat pyrkivät luomaan arjen, joka olisi lähellä "tavallista elämää", tehdään asioita, jotka kuuluvat ihmisen elämään. Pyritään monipuoliseen tekemiseen ja pyritään huomioimaan potilaan itsemääräämistä ja omia valintoja. Nähdään potilaan mahdollisuudet rajoituksista huolimatta. Yläluokka 2 on vaikea täysin erotella yläluokka 1, koska molemmissa lähemmin tarkasteltaessa yhteisenä tekijänä läsnä on "vuorovaikutus".

"mielestäni voi kysyä potilaalta, että mitä tehdään esim. tätä vai tätä, niin kun antaa vaihtoehtoja. Kun tuntee potilaan niin tietää, että hän tykkää aina kun lukee erilaisia tarinoita, mutta silloin tietysti kysytään potilaalta, että haluatko, että ruvetaan lukemaan tätä kirjaa vai jotakin muuta."

"Tietysti voi kuunnella musiikkia ja lukea kirjoja ja ulkoilla hänen kanssaan. Totta kai voidaan tehdä retkiä ja matkoja ja sellaista. Sitten kotona voidaan myös askarrella."

"Tietokoneella pelaaminen, ristikon täyttäminen ja voi askarrella ja ommella hänen kanssaan jos löytyy semmoinen sopiva työ että hän pystyy."

"Ihan semmosta niin kuin normaalia elämää, ettei aina ois niin kuin välttämättä, joku erikoinen tapaus kun hän lähtee vaan ihan normaalia elämää. Vaikka heinäpellon reunalle kattomaan kun ihmiset paalaavat tai tämmöstä"

"Kynähän pysyy kädessä hyvinkin potilaalla niin voi piirtää ja kirjoitella ja tehdä tehtäviä paperille"

"Niin ja on tosi tärkeää että saa tehdä sen niin itse minkä pystyy tekemään"

Yläluokka 2, painottaa erityisesti yhdessä tekemistä ja vuorovaikutusta. Pyritään tekemään asioita yhdessä, joissa potilas voi kokea onnistumista. Kannustetaan ja iloitaan potilaan onnistuessa ja yhdessä onnistumisesta. Koetaan yhteisiä hetkiä ja yhdessä jaettuja tunteita.

"Olen pelannut hänen kanssaan palikka-pelejä ja sitten ihan lautapelejä"

"Hänellä on erilaisia pelejä...kyllä hän erityisesti tykkää niistä, kun kysytään onko se a, b vai c-vaihtoehto. Niin hänelle tulee ihan semmoinen onnistuminen ja hän on hyvin tyytyväinen"

”Niin ja sit on katottu ”Tahdotko miljonääriksi”-ohjelmaa ja hänestä on sekin hauskaa, kun voi sitten kans jännittää niitä vastauksia...ne nyt on aika vaikeita, mutta hän on kiinnostunut kuitenkin”

Pääloukka numero kaksi nimitettiin teemahaastattelussa esiintyneen kolmanteen kysymykseen perustuen: ”Äänipalvelu Sävelsirkun soveltuvuus tämän hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisuuden lisääjänä”. Tämä pääloukka pohjautuu kahteen yläluokkaan. Yläluokka 1 ”toiminnoissa tukeminen” muodostui siitä syystä, että potilaan oli vaikeuksia, omatoimisesti hahmottaa, miten Sävelsirkun etusivun auettua olisi pitänyt lähteä liikkeelle. Toisena vaikeutena oli potilaan puutteellinen hienomotoriikka, joka vaikeutti kohdistimen viemistä hänen toivomansa valinnan kohdalle. Pääloukka 2 ”virikkeellinen sisältö” muodostui pohjautuen Sävelsirkun sisältöön, jonka sekä potilas että hoitajat kokivat mielekkääksi ja lisäksi koettiin toimintojen olleen monipuolisia.

Pääloukka 1 käsitteli miten potilas onnistuu Sävelsirkun käyttämisessä, itsenäisesti. Hoitajat toivat esille puutteellisen hahmottamiskyvyn ja hienomotoriikan, jotka vaikeuttivat omatoimisuutta.

”potilas itse ei ihan pysty hahmottamaan että mitä pitää liikuttaa siellä, hän ei pääse eteenpäin. Ett se ehkä oli vähän monimutkainen hänelle”

”Potilas ei kyennyt hallitsemaan sitä ohjelmaa itse”

”Mulla oli kans sama, ett mä käytin kyllä sitä itse. Kyllä hän sitä ihan mielenkiinnolla kuunteli ja tota sillä tavalla osallistui.”

”Kyllä se oli liian vaikea käyttää itse itsenäisesti ja ne kysymykset oli kyllä niin että mä en kerennyt niitä tekemään. Tarkoitus oli kyllä tehdä että ois katkaissut sen kysymyksen jälkeen ja sitten hän ois voinut vaikka koummunikaattorilla vaikka kokeilla kirjoittaa. Että semmonen oli mulla kyllä suunnitteilla kanssa että kokeilla niitä oisko hän sitten kyennyt...mutta me käytiin kyllä kysymyksiä läpi myös sieltä, mutta hän ei itse pysty niin kuin löytämään eikä valitsemaan sieltä.”

”Mä olen samaa mieltä. Se teetti vaikeuksia. Että koska kumminkin hän haluaa olla mukana näissä asioissa.

Pääloukka 2 ”virikkeellinen sisältö” muodostui pohjautuen Sävelsirkun sisältöön, joka koettiin mielekkääksi ja koettiin toimintojen olleen monipuolisia. Potilas piti musiikkitarjonnasta. Yhdessä potilas ja hoitajat kokivat, että tarjonta oli runsasta ja että musiikin laijittelu oli tehty

niin, että haluamaansa musiikkia oli helppo löytää. Tarinoiden olisi toivottu olevan pidempiä. Yleissivistävistä asioista, kuten eri asiayhteyksistä, historiasta ja tapahtumien esim. liputuspäivien taustoista potilas oli kiinnostunut. Pelisovelluksia toivottiin.

"Hän varmasti teki jos ois ollut vaihtoehtona esim. joku peli, mutta tota muuten tietysti kun mä kerroin hänelle että mitä toimintoja siellä on niin kyllä hän sitten semmosista oli kiinnostunut niistä, mutta se pitää sitten hoitajan auttaa. Sitten tarinoita hän mielellään olis kuunnellut, mutta ne oli liian lyhkäsiä. Vähän tynkätarinoita."

"Että musiikkipuolta sitten löytyi jo paljon suurempi valikoima ja pidempiä juttuja, mutta että hän oli vähän sillei että tähänkö tää loppui. Tarinoiden kohdalla."

"Hyvänä puolena pidin sen musiikkivalikoiman. Koska musiikkiahan saa joka paikasta ja vaikka kuinka paljon, mutta tässä se oli niin kuin mukavasti koottu niin kuin aihepiireittäin. Niin siitä kyllä tykkäsin ja siitä kyllä potilaskin tykkäsi. Se on hyvä kun siitä pystyy valitsemaan."

"Joo. Ja just semmonen että kerrotaan kuukaudesta ja uudesta vuodesta ja historiaa ja siitä miten on vietetty ennen ja mistä joku on tullut, semmoistahan sieltä löytyy kans."

5 Johtopäätökset ja pohdinta

Keskusteluista, havainnoista ja haastattelusta on käynyt ilmi, että hoitajat ovat kenneet ideoimaan paljon vaihtoehtoisia tekemistä arjessa yhdessä potilaan kanssa, hoitotoimien lomassa. Puitteet ovat erityisesti talvella melko rajalliset, jolloin arki rajoittuu toteutumaan ainoastaan sisätiloihin, potilaan kotona. Potilas pitää luonnosta, joten kesäisin hoitajat ulkoilevat potilaan kanssa lähes päivittäin, sään salliessa. Tässä kunnassa ei ole järjestetty harraste-tarjontaa vammaisille. Tarjonta rajoittuu vammaispalvelulain säädettyyn vammaisten peruspalveluun. Tästä syystä hoitajien ideoiminen on erityisen arvokasta ja tärkeää.

Valitun hoitoyksikön potilaalla on hengityshalvaus ja neliraajahalvaus. Potilaalla on täten vaikeita toimintarajoitteita. Toimintakyky luo perustan ja edellytykset ihmisen toiminnalle. Potilaan liikkuminen tapahtuu sähköpyörätuolin avulla. Potilas on sosiaalinen ja kiinnostunut ympärillään tapahtuvista asioista. Potilas osallistuu mielellään esim. kahvihetkiin tai merkkipäivien viettoihin. Potilaalla on, ikäisiinsä verrattuna, puheen ja asiayhteyksien hahmottamisen ja ymmärtämisen vaikeuksia.

Äänipalvelu Sävelsirku soveltuu sisällöltään, teemahaastattelun tuloksia tarkasteltaessa hyvin aikuiselle hengityshalvauspotilaalle käytettäväksi yhdessä hoitajan kanssa. Sävelsirku koettiin mukavaksi potilaan ja hoitajien vuorovaikutuksen välineeksi. Itsenäisesti potilaan on, tällaisenaan, vaikea hahmottaa ja käyttää Sävelsirkku. Hoitajien teemahaastattelun ja keskustelun (29.1.2018), jossa läsnä olivat potilaan lisäksi, hänen edunvalvojat ja yksi hoitaja, perusteella voitiin todeta, että äänipalvelun sisältöä pidettiin monipuolisena ja mielenkiintoisena.

Potilas ja hoitajat toivoivat, että äänipalvelun sisältämät tarinat olisivat olleet pidempiä. Tietovisojen vastausajat toivottiin olevan pidempiä. Äänipalvelu tarjosi valmiit vastaukset, potilaan ja hoitajien mukaan, liian nopeasti. Hoitaja olisi, teemahaastattelussa kertomansa mukaan, voinut valita "tauko"-valintaa ja näin pidentää vastausaikaa, jolloin potilas olisi ehtinyt esimerkiksi kirjoittaa vastaus kynällä.

Hoitoyksikössä käytettiin äänipalvelua kannettavan tietokoneen kautta, johon oli liitetty potilaalle sopiva hiiri. Potilas kykeni itsenäisesti valitsemaan hiiren avulla toimintoja, jotka näytettyivät keskellä tietokoneen näyttöä. Musiikkilistoista kappaleiden valitseminen tuotti vaikeuksia, kun kohdistinta oli vietävä kapeaan marginaaliin ja siellä kohdistimella pysähdyttävä toivomansa valinnan kohdalle. Musiikkilistoissa valintarivit olivat melko pienellä tekstikoolla ja rivit listoissa siksi melko lähellä toisiaan. Potilaan hahmottamisen vaikeus ja hienomotoriikan hallinnan vaikeus, kohdistinta käytettäessä, estivät esimerkiksi näiden toimintojen käyttöä itsenäisesti.

Sentinalta saatu raportti per 17.1.2018 osoitti, miten yksikössä on käytetty Sävelsirkkua koejakson aikana ja mitä valintoja on tehty osoittaa, että Sävelsirkkua on käytetty 22 erillisenä päivänä siitä päivästä, jolloin Sävelsirkku esiteltiin yksikössä tammikuun 17.1.2018 asti. Raportin mukaan musiikki on ollut valinnoista kaikkein suosituin. Musiikkia oli valittu 52 kertaa, pelejä ja arvoituksia oli valittu 33 kertaa, muisteluja ja tarinoita 30 kertaa, teemasisältöä valittiin 10 kertaa, liikuntaa 8 kertaa, selkouutisia 6 kertaa ja sekä yhteislaulua että hengellistä ohjelmaa valittiin kumpiakin 1 kerran.

Hoitajat toivat haastattelussa esille, että vaikka musiikkia tänä päivänä on tarjolla monissa eri palveluissa, on Sävelsirkku-palvelussa onnistuttu lajittelemaan musiikkia, genren ja aikakauden mukaan niin, että musiikkikappaleita on helppo löytää. Uutisia oli yksikössä valittu 6 kertaa. Haastattelussakin hoitajat totesivat, että potilasta kiinnostaa asiatieto ja erilaiset asiayhteydet ja niiden taustat. Voimistelu, kehonhahmotus ja rentoutus-toimintoa oli valittu 8 kertaa. Potilaan päiväohjelmaan kuuluu liikeharjoitteet, joten hoitajat ja potilas saattoivat soveltaen tehdä ohjatun voimisteluohjelman mukaisia liikkeitä ja liikkeiden ollessa liian haastavia toteuttaa potilaan toimintakyvyn ollessa rajallinen saattoivat hoitajat ja potilas kuunnella ohjelmaa. Voimisteluohjelmaa voi myös toteuttaa mielikuvaharjoitteena.

Hoitajat kertoivat haastattelussa, että he yleensä kysyvät potilaan mielipiteitä ja antavat tilaa potilaan omille valinnoille. Pohdin, että tulkitsemme me ehkä joskus mielipiteitä niin kuin itse haluamme asian nähdä ja taas toisaalta tyytykö potilas ajoittain muiden valintoihin koska ei itse jaksa odottaa hänelle esitettävän niitä oikeita lisä- tai täsmentäviä kysymyksiä, joilla toiminta suuntautuisi hänen mielipiteensä mukaan.

Tekijä kävi seuraamassa läkkäille, muistisairaille pidettävää iltapäivän ryhmätoimintahetkeä Kiviston Kuntoutus ja arviointiyksikössä 9.3.2017. Hoitajien kanssa käydyssä lyhyessä keskustelussa hoitajat kertoivat Sävelsirkun säästävän heidän aikaansa "kun ei tarvitse käyttää aikaa ryhmätoiminnan valmisteluun". Äänipalvelu käytettiin siellä myös eräänlaisena viriketarjottimena, josta hoitaja tai hoitaja ja asiakkaat yhdessä valitsivat mitä musiikkia halusivat kuunnella tai minkälaisen jumpan halusivat tehdä. Toiminnoista voi myös valita aiheen, jolla voi alustaa keskustelun. Sentina näkee tärkeänä luoda positiivinen ja kannustava ilmapiiri niin että asiakas, ja hoitaja voivat kokea onnistumisia yhteisissä hetkissä.

Tällä opinnäytetyöllä haluttiin herätellä ajatuksia valitussa hoitoyksikössä ja tämän työn kautta mahdollisesti muissa hoitoyksiköissä, siitä kuinka tärkeää on, että potilas kokee arjen ja elämänsä tarkoituksenmukaiseksi ja että tarjolla on tarpeeksi keinoja vastata potilaan tarpeeseen. Parhaimmillaan tämä opinnäytetyö innostaa hoitajia tai vastaavanlaisissa tilanteissa olevien potilaiden lähiympäristöt näkemään potilaiden arjen "uusin silmin" siten, että se herättäisi ajatuksia siitä kuinka tärkeä arjen sisältö potilaalle on.

Kivirauman tekstin mukaan luimme aiemmin, että vammasta tulee yksilön ominaisuus, joka saa merkityksen vuorovaikutustilanteissa (Kivirauma 2015, 17-20, 147-149). Toisaalta vaikeaa luustodegeneraatio sairautta, osteogenesis imperfectaa, sairastava taiteilija Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen lausui Ylen Uutiset haastattelussa: "Vammaisuus ei ole yksilön ominaisuus vaan se on kulttuurinen päätös, kuinka kohdellaan ihmistä, joka poikkeaa kuvitellusta normista". (Wallinheimo-Heimonen 2017) Uskon että meillä kaikilla on syytä tarkastella omia asenteitamme vammaisia kohtaan. Jokaista ihmistä tulisi kohdella ja kunnioittaa ihmisenä. Se on ihmisen oikeus. Teemahaastattelussa hoitajat kertoivat, että tavoitteena on luoda potilaalle edellytykset mahdollisimman "tavalliseen elämään". Tähän kuuluu ihmisen leimautumattomuus, että saa elää ja olla ihmisenä muiden ihmisten joukossa.

Tämän työn tekijä on monta kertaa pohtinut kuinka hyvin, me puheella kommunikoivat ihmiset, uskomme tulkitsevamme puhumattoman ihmisen mielipiteitä niin kuin hän haluaa meidän ymmärtävän ne. Tästä syystä siteeraan, sanasta sanaan, seuraavassa kokonaisuudessaan Paputuubin videon, jossa asiaa nostetaan mielestäni hyvin:

"Meillä kaikilla, niin puhekykyisillä ja puhumattomilla on samalainen tarve viestiä toistemme kanssa. Haluamme sanoa mielipiteemme, tehdä valintoja ja päätöksiä. Kieltäytyä, pyytää ja ilmaista tunteita. Haluamme saada muiden huomioita sekä jutustella...Oikeus kommunikointiin tuntuu itsestään selvältä. Puhumaton kuitenkin tarvitsee toimivan kommunikointikeinon, apuvälineitä sekä muiden apua. Kaikille löytyy keino kommunikoida...Kaikkein tärkeintä on muiden ihmisten asenne ja toisen kommunikointitavan ottaminen jatkuvasti huomioon. Sen unohtaminen on sama kuin joku teippaisi suusi kiinni ja ottaa teipin pois silloin kun sattuu muistamaan tai jaksamaan...". (Kehitysvammaliitto 2015.)

5.1 Eettiset kysymykset ja luotettavuustarkastelu

Hyvän tutkimuksen yksi tärkeä kriteeri on työn loogisuus ja johdonmukaisuus ja toinen on tutkimuksen eettinen kestävyys. On huolehdittava, että tutkimussuunnitelma on hyvin tehty ja että tutkimusasetelma on sopiva ja että raportointi on tehty hyvin. Aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu selkeyttää kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimus tehdään. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 126-132.)

ihmisoikeudet muodostavat pitkälti ihmisiin koskevan tutkimuksen eettisen perustan. Tutkijan on huolehdittava siitä, että tutkimukseen osallistuvilla on selvitetty tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit. Osa tutkittavien suojaa on se, että he osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistunut voi kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää mukana olonsa milloin tahansa. Osallistujalla on myös mahdollisuus jälkikäteen kieltää häntä koskevan aineiston käyttämistä tai julkaisemista. Osallistujan tai

tutkittavan antaessaan suostumuksen tutkimukseen on tutkijan tehtävä varmistaa että osallistujat tietää, mistä on kyse. Tutkimuksissa tutkittavan hyvinvointi ei saa olla uhattuna. Tutkimustiedot ovat luottamuksellisia ja niitä on käsiteltävä sen mukaan. Tutkittavien tai osallistujien henkilösuoja turvataan myös niin että nimettömyys taataan. Tutkimukseen, osallistuneita, ei saa johtaa harhaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131-132.)

Tarkasteltaessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kysymykset objektiivisuudesta ja totuudesta nousevat esille. Tutkimuksen luotettavuutta ja sen arvioinnissa ei ole yksiselitteisiä ohjeita. Tutkijan on tärkeä olla selvillä siitä mitä on tutkimassa ja miksi tutkimus on tärkeä tehdä. Millä tavalla on kerätty aineistoa, miten tutkittavat tai osallistujat valikoituivat ja minkälainen on tutkijan ja tiedonantajan välinen suhde. Tutkimuksen aikataulu, miten tutkimus toteutui ajallisesti. Aineiston analyysi luo pohjan tuloksille. Tutkijan on esitettävä miksi tutkimus on eettisesti korkeatasoinen. Tutkijan tulee antaa lukijalle riittävää tietoa siitä miten tutkimus on tehty jotta lukija voi arvioida tutkimuksen tuloksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141.)

Tutkimuksen tarjotessa lukijalle uusia näkökulmia ja tilanteita kasvattavat ne lukijan ymmärrystä paikoista, joihin hän ei muuten pääsisi. Tässä työssä on myös kyse lukijan ymmärryksen kasvattamisesta, oven avaamisesta hengityshalvauspotilaan arkeen, minkälainen arki on ja voidaanko siihen tuodulla äänipalvelulla vaikuttaa. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 214-220)

Tarkasteltaessa Sentinan raporttia per 17.1.2018, Sävelsirkun käytöstä yksikössä, voidaan todeta teemahaastattelun tulosten paikkaansa pitävyys. Oli todellisuudessa käytetty mitä teemahaastattelussa oli kerrottu. Voidaan nähdä, että raportti toimi eräänlaisena luotettavuuden-mittarina. Kun Sävelsirkun käyttäjä kirjautuu palveluun, käyttö ja reaaliajassa tehdyt valinnat rekisteröityvät päivämäärän ja kellonajan mukaan. Raportti on objektiivinen dokumentointi palvelun käytöstä.

5.2 Kehittämisaatuksia

Äänipalvelu Sävelsirkkua olisi, tässä työssä tulleiden mielipiteiden perusteella, joita on kuultu sekä keskusteluissa että haastattelussa, hyvä kehittää niin että sen tuominen yksittäisiin hoitoyksiköihin tehtäisiin mahdolliseksi. Hoivakodeissa ja pienissä yksiköissä ns. perushoitotyö vie suuren osan aikaa. Vaikuttaa siltä että aikaa virikkeellisen sisällön luomiselle on aina liian vähän tai toisaalta että hoitajalla nousee tunne ”ettei keksi enää mitään”, tällöin Sävelsirkku soveltuisi hyvin lisävälineeksi arkeen. Äänipalvelu Sävelsirkkua voisi kehittää myös siten, että käyttäjät, joilla on puutteellinen hahmottamiskyky tai joilla, on hienomotoriikan hallinnan vaikeuksia, voisivat valita Sävelsirkun etusivulta selkokäyttöisen Sävelsirkku-version, jolloin tällä käyttäjäryhmälle mahdollistettaisiin Sävelsirkun käyttäminen itsenäisesti.

Hoitoyksikköön ehdotan, että hoitoyksikkö toteuttaisi jonkinlaisen "aivoriihen" esimerkiksi 2 kertaa vuodessa osastotuntien yhteydessä, jolloin tarkasteltaisiin potilaan arkea virikkeellisyden ja mielekkyyden näkökulmasta. Potilaan osallistuminen "aivoriihiin" on tärkeää. Tämän "aivoriihin" tarkoituksena olisi tarkastella sekä potilaan joka päiväistä arkea ja sen toteutumista hänen näkökulmastaan, mitä voisi parannella, mitä voisi tehdä enemmän ja taas toisaalta olisiko aiheellista harkita uusien välineiden käyttöön ottoa tai uusien askarreiden toteuttamista. Tarkoituksena on pitkällä aikavälillä helpottaa hoitajien työtä ja lisätä potilaan arjen sisältöä.

Neliraajahalvauspotilaille perään kuulutan hanketta, jossa huomioitaisiin potilaiden sosiaaliset tarpeet esimerkiksi välitöntä yhdessä olemista toisten ihmisten kanssa, leimautumatta. Elämyksiä, kauneuden tarvetta, nautintoa ja nostattavia kokemuksia esimerkiksi taiteen ja musiikin kautta, esimerkiksi musiikkiterapian tai taideterapian muodossa, suuri kysymys on miten, se toteutettaisiin. Hengityshalvauspotilaiden oikeus sosiaaliseen hyvinvointiin, vaikka potilas asuisikin haja-asutusalueella. Oikeus esimerkiksi harrastukseen kerran viikossa, mikäli sellainen järjestetään, ellei omassa kunnassa niin naapurikunnassa. Toinen kysymys lienee mikä olisi tämän järjestämisen vastuutaho. Miten rahoitus järjestyisi? Nämä ovat merkityksellisiä kysymyksiä, mutta niin on myös potilaiden kokonaisvaltainen hyvinvointi.

Lähteet

Painetut

Bell, J. 1999. Introduktion till forskningsmetodik. Lund: Studentlitteratur

Cairo, J.M. & Pilbeam, S.P. 2010. Mosby's Respiratory Care Equipment - Eight Edition. St Louis Missouri: Mosby Elsevier

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Anjalankoski: Solver Palvelut Oy

Haarala, R., Lehtinen, M., Grönros, E-R., Kolehmainen, T., Nissinen, I., Eronen, R. ja Suorsa, M. 1994. Suomen kielen perussanakirja. Helsinki: Painatuskeskus Oy

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2011. Toiminnan voimaa - toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita Prima

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2006. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus

Häggman-Laitila, A. 2009. Näyttöön perustuvaa hoitotyötä edistävät tekijät - systemoitu katsaus hoitotyöntekijöiden käsityksiin. Tutkiva Hoitotyö (7)2/2009, 4-12

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy

Juujärvi, S., Myyry, L. & Pessa, K. 2011. Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Jyväskylä: Bookwell Oy

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä - miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Kivirauma, J. 2015. Vammaisten elämä & elämäkertä - tutkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry

Kuukasjärvi, A., Linnosuo, O. & Sutinen, J. (toim.) 2011. Taidetyöskentely arjen näyttämöillä - teoriaa, menetelmiä ja sovelluksia. Turun ammattikorkeakoulun Oppimateriaaleja 53. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juventusprint Oy

Lago, DBR. & Maruyama, S. 2014. Meanings of care in the physical disability. Cienc Cuid Saude 13(2), 373-380

Laurinkari, J. & Saarinen, A. (toim.) 2005. Sanomaton sanoiksi - näkökulmia puhevammaisten tulkkipalveluun. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin - vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy

Mäki, O. 2011. Ikäteknologian kokeilut Suomessa. Käkäte-raportteja 1/2011. Helsinki: Kopio Niini Oy

Nykysuomen sanakirja 6. 1992. Juva: WSOY

- Nurminen, R. 2000. Hiljainen tieto hoitotyössä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Phillips, D. 2006. Quality of life - concept, policy and practice. New York: Routledge
- Ruuskanen, O., Peltola, H. & Vesikari, T. 2007. Lasten infektiosairaudet. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2011. Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelut - vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy
- Sisto, S A., Druin, E. & Macht Sliwinski, M. 2009. Spinal cord injuries - Management and Rehabilitation. St Louis Missouri: Mosby Elsevier
- Sprecht, J., King, G., Brown, E. & Foris, C. 2002. The importance of Leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. American Journal of Occupational Therapy 56(4), 436-445.
- Suvikas, A., Laurell, L. & Nordman, P. 2013. Kuntouttava lähihoito. Porvoo: Bookwell Oy
- Särkämö, T., Laitinen, S., Numminen, A., Tervaniemi, M., Kurki, M. & Rantanen, P. 2011. Muistaakseni laulan: Musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Helsinki: Miina Sillanpää säätiö. Tutkimus
- Takkinen, S. 2000. Meaning in life and its relation to functioning in old age. Tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House
- Tapaninen, A., Kauppinen, T., Kivinen, K., Kotilainen, H., Kurenniemi, M. & Pajukoski, M. 2002. Ympäristö ja Hyvinvointi. Porvoo: WS Bookwell Oy
- Teittinen, A. (toim.). 2010. Pois laitoksista - vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymärinki:
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: Bookwell Oy
- Woodrow, P. 2012. Intensive care nursing - 3rd edition - a framework for practice. Abingdon: Routledge

Sähköiset

ASIA – American Spinal injury association. 2018. International Standards of neurological classification of spinal cord injury. Viitattu 20.4.2018

http://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International_Stds_Worksheet.pdf

Ahoniemi, E., Baer, G. & Akaan-Penttilä, E. 2006. Hengityshalvauspotilaan hoidossa keskittäminen olisi potilaan etu. Viitattu 20.3.2018

<http://www.laakarilehti/ajassa/nakokulmat/hengityspotilaiden-hoidossa-keskittaminen-olisi-potilaan-etu/>

Atula, S. 2016. Halvaus. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 20.4.2017. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=halvaus

Finlex. 1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 14.4.2017. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P2>

Graf N. M., Marini, I. & Blankenship C. J. 2009. One hundred words about disability. Journal of Rehabilitation 75(2). Tutkimus. Viitattu 20.4.2017.

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=03fc57c8-40a6-4e67-b234-90ca145f7fb4%40sessionmgr102>

Illman, S. 2017. Sävelsirkku muistisairaana osallisuuden tukijana. Opinnäytetyö. Viitattu 2.4.2018. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/135083/Savelsirkku%20muistisairaana%20osallisuuden%20tukijana.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kehitysvammaliitto. 2018. Papunet – tietoa puhevammaisuudesta. Viitattu 20.3.2018. <http://papunet.net/tietoa/mita-on-puhevammaisuus>

Kehitysvammaliitto. 2015. Papunet – tietoa puhevammaisuudesta. Puhumaton ei ole olematon. Viitattu 14.3.2018. <https://www.youtube.com/watch?v=e8XA-YysCWk>

Koponen, L. 2017. Trakeostomoidun potilaan hoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 2.2.2018. http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=trakeostomoidun%20potilaan%20hoito

Koponen, L. 2017. Trakeostomiakanyylit ja niiden hoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 28.3.2018. http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=trakeostomiakanyylit%20ja%20niiden%20hoito

Koskinen, H-R. & Martin, T. 2016. Hengityshalvauspotilaan vuorovaikutuksellinen tukeminen - hoitajien kokemana. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 21.3.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201605096626>

Kynnys ry. 2017. Itsenäinen elämä. Kynnys ry:n etusivu - esittely. www.kynnys.fi . Viitattu 28.3.2017

Linnakivi, T., Valanne, L., Lönnqvist, T. & Pihko, H. 2018. Infektion jälkeinen enkefalomyeliitti. Duodecim-lehti. Viitattu 19.3.2018. <https://duodecimlehti.fi/lehti/2000/18/duo91766>

Mielonen, K. 2016. "Tavoitteena virikkeellinen arki" - Sävelsirkku - äänipalvelu vanhustyöntekijöiden apuvälineenä. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.3.2018 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201605096568>

Palmgren-Soppela, T. 2012. Tetraplegiapotilaan itsenäisyyttä voidaan parantaa yläraajan toiminnallisilla leikkauksilla. Duodecim-lehti. Viitattu 14.4.2017. <https://duodecimlehti.fi/lehti/api/pdf/duo10092>

Papunet. 2018a. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. Viitattu 20.3.2018. <http://papunet.net/materiaalia>

Papunet. 2018b. Mitä on puhevammaisuus? Viitattu 20.3.2018. <http://papunet.net/tietoa/mita-on-puhevammaisuus>

Papunet. 2018c. Tietoa puhevammaisuudesta. Blisskieli. Viitattu 16.5.2018. <http://papunet.net/tietoa/blisskieli-0>

Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. 2018a. Toimiva kotihoito Lappiin. Viitattu 21.4.2018. <http://sosiaalikallegea.fi/hankkeet/toimiva-kotihoito-lappiin/kotikuntoutus/ajankohtaista/toimiva-kotihoito-lappiin/kotikuntoutus/ajankohtaista/kotikuntoutuksen-paattyneet-pilotit-2-2018>

Päiväsaari-Vestenius, S., Mikkonen, M., Pieviläinen, M. & Pohjola, L. Sävelsirkku hoitotyön apuvälineenä. InnoÄäni-projektin loppuraportti. Viitattu 14.4.2017. <http://savel-sirkku.wp.epte.fi/files/2014/10/InnoAaniraportti.pdf>

Saarela, M. 2014. Sävelsirkku - ääniohjelmat vuorovaikutuksen ja toimintakyvyn ylläpitämisen apuvälineinä vanhustyössä. Tutkimustiivistelmä. Viitattu 16.4.2017. <http://savel-sirkku.wp.epte.fi/files/2014/10/Ajan-Alloilla-kehittamisprojekti-Merja-Saarelan-tutkimustiivistelmä.pdf>

Sariola, J. 2017. Hengityshalvauspotilaiden erityistilanne. Vammaispalvelun käsikirja. THL. Viitattu 13.4.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/hengityshalvauspotilaan-erityistilanne>

Sävelsirkku. 2018a. Helmikuun uutiskirje. Sentina Oy. Viitattu 14.3.2018. <http://sentina.fi/sentinan-helmikuun-utiskirje/>

Sävelsirkku. 2018b. Sävelsirkku hoitotyössä. Sentina Oy. Viitattu 20.3.2018. <http://sentina.fi/savelsirkku-hoitotyossa-2/>

Sävelsirkku. 2018c. Toimintafilosofia. Sentina Oy. Viitattu 20.3.2018. <http://sentina.fi/toimintafilosofia/>

Siirala, W., Vainionpää, A., Kainu, A., Korpela, J., Olkkola, K. & Aantaa R. 2017. Elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa. Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 2.2.2018. http://www.terveysportti.fi/dtk/Itk/koti?p_haku=eI%C3%A4m%C3%A4%C3%A4%20yll%C3%A4pit%C3%A4v%C3%A4n%20invasiivisen%20hengitystukihoidon%20esiintyvyys

Soinila, S., Sihvonen, A. & Leo, V. 2018. Musiikki vaikuttaa vahvasti aivoissa. Aivoliitto. Viitattu 20.3.2018. https://www.aivoliitto.fi/aivoterveys-lehti/aivoterveys/musiikki_vaikuttaa_vahvasti_ainoissa

STM. 2017. I & O Rahoitettavat hankkeet. Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä: Toimiva kotihoito Lappiin. Monipuoliset tuen muodot kotona asumiseen. Viitattu 5.3.2017. <http://stm.fi/koti-ja-omaishoito/rahoitettavat-hankkeet/toimiva-kotihoito-lappiin>

STM.2018. Lappi satsaa iäkkäiden palveluneuvontaan ja kotikuntoutukseen. Viitattu 2.4.2018. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/lappi-satsaa-iakkaiden-palveluneuvontaan-ja-kotikuntoutukseen

TOIMIA. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Viitattu 2.4.2018. <http://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>

Vantaa. 2018. Hoivakodit. Viitattu 28.3.2018. http://www.vantaa.fi/terveys_ja_sosiaalipalvelut/ikaantyneiden_palvelut/kun_kotona_ei_ena_pajaa/hoivakodit/ -> kivistön kuntoutus- ja arviointiyksikkö.

Wallinheimo-Heimonen, J-J. Vammaisen voi olla vihainen, vaarallinen ja onnellinen: "Haluan häiritä taiteellani täydellisyyden kuplaa". Yle Uutiset 23.8.2017. Viitattu 21.3.2018.
<http://yle.fi/uutiset/3-9776597>

Julkaisemattomat

Lämsä, E., Merjamaa, A. & Mikkonen, K. 2017. Sävelsirku - Äänivitamiinia mielelle ja keholle/Ljudvitaminer för kropp och själ. Sävelsirkkupäivä-Sävelsirkkudagen 12.9.2017. Suomen suurlähetystö, Tukholma

Kuviot

Kuvio 1 teoreettinen lähtökohta	8
---------------------------------------	---

Liitteet

Liite 1: Hengityshalvauspotilaan päiväohjelman runko	42
Liite 2: Teemahaastattelun teemat	44
Liite 3: Saatekirje.....	45
Liite 4: Aineiston ryhmittely	46
Liite 5: Aineiston ryhmittely	47

Liite 1: Hengityshalvauspotilaan päiväohjelman runko

6.00	Päivä alkaa. Potilas nostetaan istuma-asentoon sängyllä. Alusastia asetetaan alle. Ravintoliuos ja vesi, jonka jälkeen n. 20 min lepo ruoan sulattamiseksi
	Trakeakanylin- ja gastrostooman ja niiden ympäröivän ihon hoito. Vuodepesut. Vaatteiden pukeminen. Potilas istumaan esim. pyörätuoliin. Hammaspesu ja ambulanssi potilaan istuessa.
7.30-8.00	Vesi
8.15-8.30	Siirtyminen sängylle. Huollot: trakea-alueen kuivitus, vaipan vaihto/alusastia
8.30-9.30	Jumppa n. 1 tunti
10-11.00	Potilaan toiveen mukaan; Motomedillä polkemista, seisomista kipissä tai ajelua pyörätuolilla, askartelua tai muuta tekemistä
11.00	Ravintoliuos, jonka jälkeen lepoa ruoan sulattamiseksi
12.00	Potilaan toiveen mukaan: pyörätuolilla ajelua, seisomista kipillä, Motomedillä polkemista, askartelua, lehtien tai kirjojen lukemista, laulutuokioita, radio- tai tv-ohjelmien seuraamista, seurustelua tai muuta tekemistä
13.00	Vesi
14.00	Siirtyminen sängylle. Huollot; trakea-alueen kuivitus, vaipanvaihtoa/alusastialle. Potilaan toiveen mukaan lepotauko tai pyörätuoliin siirtyminen
14.30	Hoitajien vuoronvaihto. Raportointi. Potilas mukana halutessaan.
15-16	Potilaan toiveen mukaista puuhailua.
16.00	Ravinto, vesi ja lääkkeet.
16.45	Huollot sängyllä
17.00	Motomedillä polkemista tai seisomista kipillä
18.30-19	Iltatoimet alkavat. Hammaspesu ja ambulanssi. Iltapesut/pikkupesut sängyllä. Trakea- ja gastrostooma-alueiden huollot.
19.30	Ruoka, vesi ja lääkkeet. Potilaan toiveen mukaan äänikirja, musiikki, TV tai hiihtäisyys.
20-21.00	Potilas käännetään toiveen mukaiseen asentoon tyynyillä tukien.

Liite 2: Teemahaastattelun teemat

Olen kiinnostunut kokemuksistanne ja mielipiteistänne äänipalvelun soveltuvuudesta ja käytöstä hengityshalvauspotilaan arjessa. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja henkilöllisyytenne pysyy turvattuna koko ajan. Kiitos.

1.Vastaajien taustatiedot

2.Hengityshalvauspotilaan arki

3.Sentinan äänipalvelu

4.Toivomuksia tai kehittämisehdotuksia hengityshalvauspotilaan arjen mielekkääksi saattamisessa

Mikäli haluatte lisätä jotakin aiheeseen liittyvää, jota aiemmin ei ole käsitelty, sana on vapaa teemahaastattelun lopussa. Kiitos osallistumisesta!

Liite 3: Saatekirje

Hyvä hengityshalvauspotilaan hoitaja!

Olen sairaanhoidonopiskelija teen opinnäytetyötä kotimaiselle äänipalvelun, Sävelsirkun, kehittäneelle yritykselle, Sentina Oy:lle. Tämän työn tarkoituksena on tarkastella hengityshalvauspotilaiden arkea ja lisäksi pyrin selvittämään tuoko äänipalvelu lisää sisältöä potilaan arkeen ja soveltuuko äänipalvelu käytettäväksi hengityshalvauspotilaan arjessa.

Äänipalvelun koekäytön jälkeen kartoitetaan kokemuksianne, teemahaastattelumenetelmällä, jossa haastattelun aihepiiri, teema, on kaikille haastateltaville sama. Haastattelu tehdään kasvotusten, hoitajien kesken, ryhmähaastatteluna. Haastattelun kesto on n. 30-40 minuuttia Teemahaastattelun teema numero 3 voidaan osoittaa myös potilaalle, joka voi halutessaan vastata kyllä tai ei osiossa esitettyihin kysymyksiin.

Haastatteluun osallistuneiden henkilöllisyyttä tai henkilötietoja ei tallenneta, vastaukset käsitellään nimettöminä. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja aineisto hävitetään asianmukaisesti aineiston analysoinnin jälkeen.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Voit keskeyttää osallistumisesi, ilmoittamatta syytä, missä vaiheessa tahansa. Jokaisen hoitajan ja potilaan mielipide on kuitenkin työn luotettavuuden ja onnistumisen kannalta tärkeä.

Opinnäytetyö on valmis joulukuussa 2017, jonka jälkeen esitän työn ja tulokset yksikössänne ja teillä on silloin mahdollisuus tutustua valmiiseen työhön.

Mikäli toivotte lisätietoja opinnäytetyöstä, voitte ottaa yhteyttä:

Christine Fagerström-Alho

sairaanhoidonopiskelija, Laurea AMK, Lohja

Liite 4: Aineiston ryhmittely

Pääluokka1: Virikkeelliset keinot tämän hengityshalvauspotilaan arjessa.

Taulukko 1 Esimerkkitaulukko minkälaisia keinoja on käytetty hengityshalvauspotilaan arjessa

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p>Sisällä voi askarrella, kuunnella musiikkia, lukea kirjoja, katsella TV:tä, pelata tietokoneella, ratkoa sanaristikoida, ommella. Pelataan lautapelejä. Tehdään tavallisia asioita, jotka kuuluvat ihmisen elämään.</p> <p>Kysytään potilaalta mitä hän haluaisi tehdä.</p> <p>Nähdään potilaan mahdollisuudet.</p>	<p>Monipuolista tekemistä</p> <p>Mahdollisuus omiin valintoihin, itsemäärääminen.</p> <p>Kommunikointi</p>	Tavallista elämää
<p>Pyritään löytämään mieleistä tekemistä, joissa potilas voi kokea onnistumista.</p> <p>Yhdessä jaetut hetket ja tunteet.</p>	<p>Yhdessä tekeminen</p> <p>Kannustaminen</p>	Vuorovaikutus

Liite 5: Aineiston ryhmittely

Pääluokka2: Äänipalvelu Sävelsirkun soveltuvuus tämän hengityshalvauspotilaan arjen virikkeellisuuden lisääjänä

Taulukko 2 Esimerkkitaulukko sen perusteella miten hoitajat vastanneet kysymykseen Soveltuuko ääni-palvelu Sävelsirkku lisäämään virikkeellisyttä hengityshalvauspotilaan arkeen

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Sävelsirkun etusivun aue- tessa näytölle, potilaan on vaikea hahmottaa, mistä aloittaa. Hänen on vaikea käyttää toimintoja itsenäi- sesti, toimintojen hallinnan vaikeus.</p> <p>Hoitaja ja potilas käyttävät Sävelsirkkua yhdessä.</p>	<p>Hahmottamisen vaikeus</p> <p>Hienomotoriikan puutteelli- suus</p> <p>Yhdessä tekeminen</p>	<p>Toiminnoissa tukeminen</p>
<p>Tarinoiden ja musiikin kuun- telu on potilaalle miele- käästä. tarinat koettu liian lyhyiksi. Musiikkitarjonta on runsasta ja musiikki on laji- teltu hyvin.</p> <p>Potilas on kiinnostunut Sä- velsirkun tarjoamista asiaoh- jelmista ja tietovisoista.</p>	<p>Tarinoiden ja musiikin kuun- telu erityisen mielekäästä</p> <p>Sävelsirkun asiaohjelmat ja tietovisat kiinnostavat</p>	<p>Virikkeellinen sisältö</p>

(Tuomi & Sarajärvi 2009, 107-119; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163-169.)