



SAIRAAHOITAJIEN KOKEMUKSIA SELKÄYDINVAMMAPOTILAJEN OMAISTEN OHJAAMISESTA

Emmi Alho

Elina Riikola

Opinnäytetyö
Lokakuu 2013
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

EMMI ALHO & ELINA RIIKOLA:

Sairaanhoitajien kokemuksia selkäydinvammapotilaiden omaisten ohjaamisesta

Opinnäytetyö 84 sivua, joista liitteitä 24 sivua

Ohjaaja: lehtori, TtM Rami Yli-Villamo

Lokakuu 2013

Läheisen selkäydinvamma on sokki omaisellekin, jolloin myös hän tarvitsee kriisihoidon lisäksi tukea voidakseen sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. Tiedon ja emotionaalisen tuen antaminen saattavat ratkaisevasti helpottaa omaisen hätää. (Eriksson 2000, 226-232). Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kartoittaa sairaanhoitajien kokemuksia selkäydinvammapotilaiden omaisten ohjaamisesta eräällä erikoissairaanhoidon vuodeosastolla. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa selkäydinvammapotilaiden omaisten ohjaamisen tarpeista ja haasteista sairaanhoitajien haastattelujen pohjalta, ja sitä kautta kehittää omaisen ohjausta. Opinnäytetyön menetelmä oli kvalitatiivinen, aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta sairaanhoitajaa ja analysoitiin sisällönanalyyysillä.

Tuloksista ilmeni, että selkäydinvammapotilaiden omaisille ohjausta pyrittiin antamaan yksilöllisesti omaisen kriisi sekä jaksaminen huomioiden. Ohjaustilanteet sisälsivät keskustelua, konkreettista asioiden näyttämistä ja tekemistä. Ohjauksessa annettiin sekä informatiivista että emotionaalista tukea. Informatiiviseen ohjaukseen kuului selkäydinvammasta ja sen haasteista sekä hoidollisista asioista kertominen. Emotionaalisen tuen muotoja olivat kohtaaminen, keskustelu, kuuntelu, läheisyys ja läsnäolo. Ohjauksen antamista edistivät hoitajan ja omaisen hyvä vuorovaikutussuhde, omahoitajuus, hoitajan työkokemus sekä koulutus, tiimityö ja riittävä henkilökunnan määrä. Lisäksi hoitajan myönteisen asennoitumisen sekä omaisen läsnäolon ja sitoutumisen koettiin edistävän ohjauksen antamista. Omaisen ohjauksen haasteiksi mainittiin muun muassa työn kuormittavuus sekä rauhallisen tilan puute. Haasteita tuotti omaisen kriisi sekä passiivisuus potilaan hoidossa, parisuhteeseen liittyvät ongelmat sekä omaisen harvat vierailut osastolla. Hoitajaan liittyviä ohjauksen haasteita olivat vähäinen työkokemus, hoitajan kokemus rajallisuus sekä väsyminen. Erityisesti emotionaalisen tuen antamisen koettiin olevan haasteellista kokemattomampien hoitajien keskuudessa.

Omaisten ohjaustoimintaa ja hoitajien ohjaustaitoja toivottiin kehitettävän. Omaisten tukemiseen ja tarpeiden huomioimiseen toivottiin lisää panostusta keräämällä palautetta ja kehittämällä ohjaamisen muotoja ja materiaaleja. Ohjaamisen suunnittelua sekä kirjaamista haluttiin kehittää. Hoitajien välistä keskustelua sekä kokemusten vaihtoa kaivattiin. Omaisten vertaistukitoiminta mainittiin merkittävänä kehittämisehdotuksena. Ohjauksessa toivottiin hyödynnettävän enemmän moniammatillista tiimiä.

Jatkotutkimusehdotuksena aihetta voisi tarkastella omaisen näkökulmasta. Omaisten kokemuksiin liittyvät tutkimukset läheisen vakavasta loukkaantumisesta ja saamastaan tuesta kehittäisivät aihetta uudella tavalla.

Asiasanat: Ohjaus, selkäydinvammapotilaan omainen, sairaanhoitaja

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Nursing

EMMI ALHO & ELINA RIIKOLA:

Nurses' Experiences of Instructing the Relatives of Spinal Cord Injured patients

Bachelor's thesis 84 pages, appendices 24 pages

Supervisor: Senior Lecturer, MNSc Rami Yli-Villamo

October 2013

It is a shock for a family when a family member is affected by a spinal cord injury. That is the reason why also the relatives need crisis therapy to survive and adapt to the changed situation. Informational and emotional support can significantly relieve the family members' distress. The purpose of this study was to chart nurses' experiences of instructing spinal cord injured patients' relatives on one special health care ward. A qualitative research approach was employed in this study. The study material was collected through themed interviews with six nurses and the material was analysed by content analysis method.

The results showed that nurses gave instruction by taking care of the crisis and coping of spinal cord injured patients' relatives. Instructing sessions contained discussion, showing and doing concrete things. Informational and emotional support were considered to be important in instructing. Informational instructing included telling about spinal cord injury and about its challenges. Also telling about the treatments was important. Emotional support included encounter, discussion, listening, closeness and presence. It was easier to give guidance if the family member and the nurse had a good interactive relationship, if there was a primary nurse, and if the nurse had work experience and education. Also teamwork, decent amount of staff, nurses' positive attitude and relatives' presence and commitment were important. According to the results the challenges experienced by the nurses were caused by for example the work being stressful and there not being a peaceful place to give instructions. The crisis of the relatives, passivity and problems in relationships increased the challenges. Also relatives' rare visits on the patient ward, lack of nursing experience and nurses' exhaustion made instruction giving more difficult. Especially younger nurses felt that it was harder to give emotional support.

The study showed that nurses hoped to improve their skills in instructing the family members. They hoped that the focus would be on for example developing instruction forms and materials. Peer support among families was mentioned as a very important improvement area.

As a further study it would be important to survey this theme from the relatives' point of view, thus improving the nursing skills from a new perspective.

Key words: Instruction, spinal cord injured patients relative, nurse

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
3.1	Selkäydinvammapotilaan omainen	9
3.1.1	Perhe hoitotyössä	9
3.1.2	Omaisensa sopeutuminen kriisiin.....	12
3.2	Selkäydinvammapotilaan omaisen ohjaus	15
3.2.1	Informatiivinen tuki	17
3.2.2	Emotionaalinen tuki	20
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	23
4.1	Kvalitatiivinen menetelmä	23
4.2	Aineiston hankinta	23
4.3	Aineiston analysointimenetelmä.....	25
5	TULOKSET	28
5.1	Omaisensa ohjauksen sisältö ja ohjaustavat.....	28
5.1.1	Yksilöllinen ohjaus	28
5.1.2	Informatiivinen ohjaus	31
5.1.3	Omaisensa emotionaalinen tukeminen.....	32
5.2	Omaisensa ohjauksen haasteet ja edistävät tekijät	34
5.2.1	Omaisensa liittyvät tekijät	34
5.2.2	Hoitajaan liittyvät tekijät.....	35
5.2.3	Ympäristöön liittyvät tekijät	37
5.3	Ohjauksen kehittämiskohdat.....	40
5.3.1	Ohjaustoiminnan kehittäminen	40
5.3.2	Ohjaustaitojen kehittäminen.....	42
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	46
6.1	Tulosten tarkastelua	46
6.2	Opinnäytetyön eettiset kysymykset	49
6.3	Opinnäytetyön luotettavuus	51
6.4	Kehittämisen- ja jatkotutkimusaiheet	55
6.5	Opinnäytetyöprosessin pohdinta.....	56
	LÄHTEET.....	58
	LIITTEET	61
	Liite 1. Teemahaastattelun runko	61
	Liite 2. Saatekirje osastolle.....	62
	Liite 3. Selkäydinvammapotilaan omaisen ohjauksen sisältö ja ohjaustavat.....	63

Liite 4. Edistävät tekijät sekä haasteet, jotka liittyvät omaisen ohjaamiseen.....	70
Liite 5. Omaisen ohjaamiseen liittyvät kehittämiskohdat	75
Liite 6. Tutkimustaulukko	78

1 JOHDANTO

Selkäydinvamma on vakava trauma sekä fyysisesti että psyykkisesti. Suurin osa on seurausta yllättäen sattuneesta tapaturmasta. Vajaa sata suomalaista saa vuosittain esimerkiksi liikenneonnettomuuden, putoamisen tai sukellustapaturman seurauksena selkäydinvamman. (Alaranta & Riikola 2007.) Selkäydinvaurio aiheuttaa yleensä pysyvän lihasvoiman ja tunnon heikentymisen tai puuttumisen, mikä johtaa toiminta- ja liikuntakyvyn menetykseen ja autonomisen hermoston toimintahäiriöihin, esimerkiksi suolen, rakon tai sukupuolielinten alueella. Se muuttaa myös potilaan ja omaisten psykososiaalista elämää ja vaikuttaa joskus merkittävästi taloudelliseen tilanteeseen. (Selkäydinvamma: Käypä hoito-suositus 2012.)

Selkäydinvammapotilaista noin 80 % on keski-ikältään 39-vuotiaita miehiä, joilla voi olla jo oma perhe. Potilaan sekä omaisten psyykinen hyvinvointi joutuu koetukselle ja he tarvitsevat kriisihoidon lisäksi tukea, jotta he voisivat sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. Omaisten tukeminen kriisivaiheessa edistää potilaan toipumista. (Salo 2010, 411–413.) Tästä syystä sairaanhoitajan on tärkeä tunnistaa ja ymmärtää yleisimmät piirteet, jotka ihminen käy läpi kriisin eri vaiheissa (Kiiltomäki & Muma 2007, 15).

Omaiset kaipaavat sairaanhoitajilta sekä informatiivista eli tiedollista että emotionaalista tukea (Rantanen ym. 2010, 143). Tutkimusten mukaan tiedon tarve on yksi tärkeimmistä omaisilla ilmenevistä tuen tarpeista (Lehto, Turunen, Laitinen-Junkkari 2000, 66-76; Maxwell, Stuenkel, Saylor 2007, 367–368; Beauregard ym. 2012, 124). Tiedollisen tuen lisäksi emotionaalisen tuen eli henkisen tuen merkitys on keskeinen omaisen sopeutumisen kannalta (Eriksson 2000, 230).

Oman hoitotyön kokemuksemme perusteella omaisten ohjaukseen keskitytään liian vähän. Se kuitenkin vaikuttaa merkittävästi potilaan kuntoutumiseen (Rintala, Young, Spencer & Bates 1996, 72–74). Opinnäytetyössämme päätimme keskittyä kartoittamaan sairaanhoitajien kokemuksia omaisten ohjaamisesta. Olemme molemmat kiinnostuneita neurologisesta ja neurokirurgisesta hoitotyöstä, joten varasimme opinnäytetyön aihevalintaseminaarissa siihen liittyvän aiheen. Opinnäytetyömme tehtiin yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa ja tarkoituksena oli haastatteluaineistojen pohjalta kehittää selkäydinvammapotilaiden omaisten ohjaamista.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa sairaanhoitajien kokemuksia selkädynvammapotilaiden omaisten ohjaamisesta eräällä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin erikoissairaanhoidon vuodeosastolla.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Missä asioissa ja millä tavoilla sairaanhoitajat ohjaavat selkädynvammapotilaiden omaisia?
2. Millaisia edistäviä tekijöitä ja haasteita sairaanhoitajat kokevat selkädynvammapotilaiden omaisten ohjaamisessa?
3. Miten sairaanhoitajat haluaisivat kehittää selkädynvammapotilaiden omaisten ohjaamista?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa selkädynvammapotilaiden omaisten ohjaamisen tarpeista ja haasteista sairaanhoitajien kokemusten pohjalta, ja sitä kautta kehittää sitä. Lisäksi omana tavoitteenamme oli lisätä tietämystä selkädynvammasta ja omaisten ohjaamisesta.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Keskeisimmiksi teoreettisiksi lähtökohdiksi päädyimme valitsemaan selkäydinvamma-potilaan omaisen ja hänen ohjauksensa, koska koimme nämä näkökulmat tärkeiksi. Aiempiä tutkimuksia selkäydinvammapotilaiden omaisten ohjaamisesta on vähän, joten tästä syystä olemme käyttäneet muidenkin potilasryhmien omaisten ohjaamista käsitteleviä tutkimuksia, jotka ovat eriteltyinä liitteessä 6. Selkäydinvammapotilaiden omaisten alakäsitteinä ovat omaisen sopeutuminen kriisiin sekä perhe hoitotyössä. Selkäydinvammapotilaan omaiseksi tuleminen on yllätyksellistä, joten se on väistämättä kriisi. Jaksaminen joutuu koetukselle, koska sairastuminen herättää pelon sekä ahdistuksen tunteita (Potinkara 2004, 16). Keskitymme myös käsitteeseen perhe hoitotyössä, muun muassa siksi, että tutkimuksista ilmeni omaisten hoitoon osallistumisen vähentävän ahdistusta ja avuttomuutta sekä tilanteen potilaalle aiheuttamia haitallisia kokemuksia (Jyväskylä & Åstedt-Kurki 1999, 191–198; Eriksson 2000, 226–242). Ohjauksen alakäsitteinä ovat informatiivinen sekä emotionaalinen tuki, koska ne ovat hoitotyössä kaksi keskeisintä omaisille annettavaa tuenmuotoa (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 44). Käsitteet ovat kuvattuna kuviossa 1.



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys

3.1 Selkäydinvammapotilaan omainen

Selkäydinvammapotilaan omainen tarkoittaa potilaalle läheistä ihmistä tai läheisiä ihmisiä. Kuten johdannossa mainittiin, selkäydinvammapotilaista valtaosa on keski-ikältään 39-vuotiaita miehiä. Tästä voidaan loogisesti päätellä, että useimmilla on mahdollisesti jo perhe eli puoliso ja lapsi tai lapsia. Omainen on siis oman perheen jäsen tai lähisukulainen, mutta laajemmin määriteltynä se voi kattaa myös muita sukulaisia sekä läheisiä ystäviä, naapureita tai työtovereita (Rantanen ym. 2010, 142).

Maxwellin, Stuenkelin ja Saylorin (2007, 368) mukaan sana perhe sisältää kaikki ne ihmiset potilaan pääasiallisessa tukiverkostossa, joihin voi sisältyä perinteinen ydinperhe tai perheeseen sekoittuneet vanhemmat perheenjäsenet tai ne, joista on tullut perhettä avioliiton myötä. Aikuispotilaiden kohdalla on usein käytetty hoitotyössä käsitettä omainen, kun puhutaan heille läheisimmistä ihmisistä. Potilaan tulisi voida itse määrittellä heidät. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 320–321.) Eri lähteissä käsite omainen määritellään eri tavoin, kuten perhe (Rantanen ym. 2010, 141) tai läheinen (Potinkara, 2004, 12). Tässä opinnäytetyössä käytämme termejä potilaan omainen, omaiset sekä perhe. Seuraavaksi käsittelemme perhettä hoitotyössä sekä omaisen jaksamista.

3.1.1 Perhe hoitotyössä

Perhekeskeisyys hoitotyössä tarkoittaa yleensä sitä, että perheeltä kysytään tietoja potilaasta tai sitä, että perheen oletetaan tukevan potilasta kriisin ja sairauden kohdatessa (Rantanen ym. 2010, 142). Määritelmästä on jäänyt vähemmälle huomiolle se, että myös potilaan omaiset odottavat sekä tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tukea (Petrie, Logan & DeGrasse 2001, 1601–1607; Isaksen, Thuen & Hanestad 2003, 68–73). Perheen merkitys korostuu etenkin perheen jäsenen sairastuessa äkillisesti (Åstedt-Kurki ym. 1999, 320–329).

Potilaan perheen huomioiminen on tutustumista perheen tilanteeseen ja perehtymistä ympäristöön, josta potilas on lähtöisin. Tämä on tärkeää, koska yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen arkielämään ja terveyteen. (Rintala ym. 1996, 72–74; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 321.) Omaisten huomioiminen osana potilaan hoitoa sekä tuen kohdistaminen heille lisää koko perheen hyvinvointia (Åstedt-

Kurki ym. 2001, 142). Omaiset ovat voimavara, jolla on merkittävä vaikutus potilaan hoidon laatuun, joka on todettu myös selkäydinvammapotilaiden kohdalla (Selkäydinvamma: Käypähoito-suositus 2012). Heidän hoitoon osallistumisensa lyhentää potilaiden sairaalassaoloaikaa ja lisää kotihoidon osuutta (Åstedt-Kurki ym. 2001, 142; Lippinen ym. 2006, 44). Jotta hoito olisi kokonaisvaltaista, tulee molempien tarpeet ottaa huomioon (Maxwell, Stuenkel, Saylor 2007, 374–375).

Potinkaran (2004) mukaan sairaanhoitajan ja omaisen yhteistyön teho-osastolla mahdollistavat tekijät ovat hoitoyksikön joustavat käytännöt sekä omaisen mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon. Sairaanhoitajien mielestä omaisen osallistuminen hoitoon edistää potilaan paranemista. Se tarkoittaa sitä, että hän on tiiviissä yhteydessä osastoon, ja hoitohenkilöstö kokee omaisen luonnolliseksi osaksi osaston toimintaa. Omaista ei pidetä vierailijana, vaan hän on potilaan kanssa tasa-vertainen ja tervetullut osastolle. Pitkä yhteistyösuhde samaan hoitajaan voi muodostua läheiseksi ja tuttavalliseksi, jolloin työskentely on mutkattomampaa ja joustavampaa. Näissä tapauksissa sairaanhoitaja on keskeisessä asemassa vaikuttamassa perheen hyvinvointiin. (Potinkara 2004, 47–48.)

Dahlbergin ja Alarannan (2008, 307) mukaan selkäydinvammapotilaan hoidossa keskeinen periaate on tukea potilaan omanarvon tunnetta ja auttaa häntä löytämään keinot, joilla hän voi jatkaa mahdollisimman itsenäistä elämää. Akuutti kriisi menee yleensä ohi muutamassa kuukaudessa, mutta jos voimakkaat oireet jatkuvat yli kuukauden, puhutaan traumaperäisestä stressistä. Tällöin on tärkeää, että potilas saa purkaa tunteitaan, jotka liittyvät vammautumiseen. Jokaiselle on hyötyä hoitohenkilöstön ja omaisten tuesta. Etenkin toivon ylläpitämisessä vertaistuellalla on suuri merkitys. Omaiset ovat tärkeä hoitoresurssi ja heidät on pidettävä ajan tasalla alusta lähtien. Lisäksi heille tulee selvittää, että kuntoutusprosessi tulee kestämaan pitkään.

Rintalan ym. (1996, 70) tutkimus käsittelee yhden selkäydinvammapotilaan sopeutumisprosessia ja perhesuhteiden vaikutusta siihen. Tuloksista käy ilmi, että selkäydinvammaan sopeutumiseen vaikuttaa merkittävästi perheen sisäiset ongelmat. Hoitohenkilökunta arvioi, että tutkittavan selkäydinvammapotilaan fyysinen ja psyykinen hyvinvointi heikkeni selvästi aikana, jona hän oli huolissaan pojastaan. Hän oli esimerkiksi masentunut, pahoinvoiva ja kivuliaampi eikä nukkunut hyvin.

Maxwellin ym. (2007) tutkimus vertaili kriittisesti sairaiden potilaiden omaisten ja hoitajien näkökulmia perheiden tuen tarpeista. Hoitajat ja omaiset olivat eri mieltä siitä, mitkä tuen muodoista olivat tärkeimpiä. Ainoastaan viisi kahdestatoista tuen tarpeesta olivat samoja. Näitä tarpeita olivat kysymyksiin vastaaminen rehellisesti, vaikeiden käsitteiden selittäminen ymmärrettävästi, toivon tunteen luominen, mahdollisuus puhua lääkärin kanssa joka päivä sekä omaisten varmuus siitä, että potilaalle annettiin parasta mahdollista hoitoa. Maxwellin mukaan tiedon tarve on yksi tärkeimmistä omaisten tarpeista. (Maxwell ym. 2007, 370–374.) Muita tarpeita ovat luottamuksen, tuen, hoitoon osallistumisen ja hyvinvoinnin tarve (Potinkara 2004, 116).

Potilaan ja hänen omaisensa suhteella ja omaisen iällä on myös todettu olevan vaikutusta siihen, miten omainen mieltää oman osallisuutensa hoitoon. Potinkaran (2004, 48) tutkimuksen mukaan nuoremmat ja kiinteässä suhteessa potilaaseen olevat omaiset ovat aktiivisimmin potilaan luona ja kiinnostuneempia potilaan tilanteesta. Sitä vastoin etäisempi suhde ja korkeampi ikä vaikuttavat siihen, että he kokivat itsensä lähinnä vierailijoiksi. Heidän potilaan luona viettämänsä ajat olivat myös lyhyempiä. Nuutisen (2005, 137) mukaan iällä tai koulutuksella ei kuitenkaan ollut merkitystä siihen, missä määrin omainen osallistui potilaan hoitoon. Tutkimuksen mukaan myöskään koetulla matkan hankaluudella ei ollut siihen tilastollisesti yhteyttä.

Hoitoyksikön käytänteet toimivat joustavasti, kun ne ovat huomaamattomia. Potinkaran (2004) mukaan näitä käytänteitä ovat sopiminen vierailuajoista ja osaston ja omaisten välisestä yhteyshenkilöstä. Hän lisää vielä, että läheisen tila vaikuttaa. Tällä hän tarkoittaa omaisen konkreettisia mahdollisuuksia olla yhteydessä potilaaseen ja hoitajaan, esimerkiksi puhelimitse. Yhteyshenkilön sopimisen tarkoituksena on luoda selkeitä sääntöjä toimintojen sujumiseksi. Se ei tarkoita sitä, ettei muilla omaisilla olisi oikeutta vierailulla potilaan luona ja kysyä hänen vointiaan. (Potinkara 2004, 49.)

Hoitajan riittämättömyyden tunne sekä ensikohtaaminen omaisten kanssa vaikuttavat yhteistyön rakentumiseen. Riittämättömyyden ja avuttomuuden tunteet syntyvät tilanteissa, joissa hoitaja joutuu toimimaan ammattitaitonsa ääri rajoilla. Hoitaja ei esimerkiksi tiedä, mitä pitää tehdä ja sanoa omaiselle, jonka läheinen on vaikeassa tilanteessa. Ensikohtaaminen on tärkeä alku yhteistyölle. Jos omainen kokee sen negatiiviseksi, se jää usein pysyväksi. Omaisen positiivinen kokemus ensikohtaamisesta vähentää jännitystä ja pelkoa. Hoitajien mielestä ensikohtaamiseen sisältyy esittäytyminen, potilaan

tilanteesta kertominen ja omaisen valmistaminen kohtaamaan potilas. Samalla hoitaja arvioi omaisen tilannetta ja sitä, miten hän reagoi potilaan sairastumiseen eli mitä hänelle voi siinä vaiheessa kertoa. (Potinkara 2004, 53–55.)

3.1.2 Omaisen sopeutuminen kriisiin

Lähiomaisen äkillinen loukkaantuminen aiheuttaa perheessä aina kriisin (Lehtonen 2002, 434). Omaisten informointi ja heidän tukemisensa kriisin aikana ovat kokonaistilanteen kannalta olennaisen tärkeitä. (Dahlberg ym. 2008, 307.) Omaisen ahdistukseen ja hallinnan tunteeseen vaikuttaa potilaan vointi, sairauden hoito ja ennuste (Lipponen ym. 2006, 44).

Pochardin ym. (2001, 1893–1897) mukaan omaisissa ilmenee tunnekokemusten lisäksi stressioireita ja sokkireaktioita, kun perheenjäsen sairastuu vakavasti. Omaisen kriisi aiheuttaa muutoksia fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin voimavaroihin. Se voi ilmetä vaikeutena keskittyä päivittäisiin toimiin, unettomuutena, ruokahaluttomuutena, huonona unenlaatuena, ahdistuksena, yksinäisyytenä tai elämönhallinnan puuttumisena. (Eriksson 2000, 226; Åstedt-Kurki ym. 2008, 48.) Lehtosen (2002, 434) mukaan suurin osa ihmisistä selviää kriisistä ilman erityisiä jälkiseurauksia psyykkisten puolustusmekanismien ja sosiaalisen verkoston tuella. Osa omaisista voi kuitenkin jäädä kiinni kriisin aiheuttamaan henkiseen loukkaantumiseen, joka vakavimmillaan saattaa aiheuttaa immunologisen järjestelmän muutoksia, työkyvyttömyyttä ja elämän kapeutumista persoonallisuuden muuttumisen myötä. Hoitohenkilökunnan on hyvä tunnistaa ja tietää psyykkisen kriisin oireet, kriisin eri vaiheet sekä antaa niistä tietoa omaiselle.

Selkäydinvammapotilaan omaisen kokema kriisi noudattaa pääosin samoja vaiheita kuin potilasta koskevassa Cullbergin (1991) kriisiteoriassa. Traumaattisen kokemuksen jälkeen seuraa neljä kriisin käsittelyvaihetta, joita ovat sokki- ja reaktiovaihe sekä työstämis- ja uudelleensuuntautumisvaihe. Teoriaa on käytetty paljon etenkin pohjoismaisissa. (Saari 2001, 20, 41; Kiiltomäki & Muma 2007, 15.) Kriisin kulku ja kesto on yksilöllinen, joten erivaiheet voivat tulla päällekkäin tai lomittain (Saari 2001, 20; Lehtonen 2002, 332).

Kun omainen saa tietää jostakin järkyttävästä asiasta, ensimmäinen reaktio on psyykinen sokki. Tämä vaihe kestää yleensä muutamasta tunnista vuorokausiin. (Lehtonen 2002, 435.) Sokissa mieli pyrkii suojaamaan ihmistä tiedolta ja kokemukselta, jota tämä ei kestäisi. Aistit kuitenkin ottavat tietoa vastaan enemmän kuin normaalisti ja myöhemmin saatetaan huomata, että tilanteesta on jäänyt hyvin voimakkaana mieleen esimerkiksi haju tai mielikuva. Sekä Saaren (2001, 42, 43) että Lehtosen (2002, 435) mukaan erityisen voimakkaan vaikutuksen sokissa olevaan ihmiseen tekee hänen ensimmäisenä kohtaamansa ihmiset, joita usein ovat terveydenhoitoalan työntekijät. Muutama minuutin kontakti on niin tärkeä, että omainen muistaa sen loppuelämänsä.

Sokissa olevalla tunteet näyttävät joskus puuttuvan kokonaan ja omaisen käyttäytyminen voi vaikuttaa aivan normaalilta. Hoitajalle tästä voi syntyä vääristynyt kuva omaisen psyykkisestä tilasta. (Lehtonen 2002, 435.) Sairaanhoidajan on oltava valpas, kun hän auttaa sokissa olevaa omaista. Hänen pitää huomioida reaktiot ja mahdolliset äkilliset reagoititavan muutokset. Esimerkiksi rauhalliselta vaikuttava ihminen voi yhtäkkiä säntäillä ympäriinsä huomioimatta omaa turvallisuuttaan. (Kiiltomäki ym. 2007, 16.) Tässä vaiheessa omaiselle voi olla tärkeä saada puhua tapahtuneesta. Hoitajan tulisi olla läsnä ja kuunnella. Kaikki tärkeä tieto, kuten osaston puhelinnumero, tulisi antaa myös kirjallisena. (Lehtonen 2002, 345.)

Kiiltomäki ym. (2007, 16, 17) kertovat esimerkin naisesta, joka löysi itsemurhan tehneen miehensä kotoa ja hälyytti apua. Nainen oli sokissa ja huusi epätoivoisesti pelastustyöntekijöitä auttamaan miestä. Paikalla ollut sairaanhoitaja otti naista turvallisesti olkapäästä kiinni ja sanoi ystävällisellä ja rauhallisella äänellä: ”Häntä ei voida enää auttaa, mutta teitä voidaan auttaa”. Nämä sanat painuivat lähtemättömästi naisen mieleen. Kun myöhemmin nainen jätti viimeisiä jäähyväisiä miehelleen, sama sairaanhoitaja oli naisen toivomuksesta hänen mukanaan. Tilanteessa auttaja toimi parhaaksi katsomallaan tavalla. Aina ei aina tarvita sanoja. Tärkeintä on ottaa sokkivaiheessa oleva omainen kokonaisvaltaisesti huomioon. Ohjeiden selkeys sekä äänenpainot luovat turvaa kaaosmaiseen tilanteeseen.

Kriisin reaktiovaihe tulee vähitellen ja se on usein tunteiden myllerrystä (Saari 2001, 53). Reaktiovaiheen kesto on yleensä 2-4 vuorokautta. Ulospäin saattaa näkyä voimakkaita somaattisiakin reaktioita, kuten vapinaa, pahoinvointia sekä univaikeuksia. Omaisat saattavat kokea olevansa hajoamassa psyykkisesti ja etteivät he pysty hallitsemaan

omia tunteitaan ja reagoititapojaan. (Lehtonen 2002, 436.) Omaiset voivat itkeä paljon, osaamatta sanoa siihen syytä. Tässä vaiheessa ihminen kohtaa todellisuuden, joka voi olla hyvin kivuliasta. Reaktiovaiheessa olevalle omaiselle tulisi antaa mahdollisuus kertoa, puhua ja käydä läpi kriisiin liittyviä asioita ja tunteita. (Kiiltomäki ym. 2007, 18.)

Kriisin työstämisvaiheeseen päästyään omainen on edennyt kriisin käsittelyssä. Ihmiset käyvät tapahtunutta läpi eri tavoin. Joku haluaa puhua asiasta yhä uudelleen, toinen kirjoittaa, joku uurastaa puutarhassa ja toinen taas tarvitsee enemmän lepoa ja omaa rauhaa. Hoitajan rooli on olla rauhallinen ja läsnä. (Kiiltomäki ym. 2007, 19.) Lehtosen (2002, 346) mukaan käsittelyvaiheessa omainen ei enää halua puhua tapahtuneesta niin paljon kuin aiemmin, hän prosessoi asiaa yksin mielessään. Lehtonen kuvaa, että ihmisen mieli alkaa ”sulkeutua” ja tästä syystä mahdolliset jälkipuinti-tilanteet olisi hyvä järjestää ennen kuin kolme vuorokautta on kulunut tapahtuneesta. Työstämisvaiheelle tyypillisiä oireita ovat muisti- ja keskittymisvaikeudet tai ärtyvyys (Saari 2001, 64; Lehtonen 2002, 436).

Uudelleen orientoitumisen vaiheessa tapahtuneen käsittely on jo edennyt pitkälle. Alkuun omainen voi joutua pakottamaan itsensä kiinnostumaan muistakin asioista ja ihmisistä, miellyttääkseen edes ystäviä ja sukulaisia. Vähitellen omakin kiinnostus elämään lisääntyy. (Saari 2001, 67.) Tälle vaiheelle tyypillistä on tulevaisuuden ajattelu ja suunnittelu. Omaiset alkavat pikkuhiljaa sopeutua muutoksiin, joita vaikea tapahtuma on tuonut heidän elämäänsä. (Kiiltomäki 2007, 20.)

Eri tekijät vaikuttavat siihen, kuinka voimakkaasti ja minkä laatuksena omaiset kokevat pelon, jonka perheenjäsenen sairastuminen tai loukkaantuminen heissä aiheuttaa. Naisien on todettu olevan miehiä pelokkaampia, ja heillä on enemmän tarpeita kuin miehillä. Myös persoonalliset tekijät vaikuttavat pelon tunteen kokemiseen. Pelko voi ilmetä ylihuolehtimisena, hoitavaan henkilöön turvautumisena, eri asioiden kyselemisenä tai varmisteluna. (Pochard 2001, 1893–1897; Åstedt-Kurki ym. 2008, 47–48.) Hoitohenkilökunnan tulee huomioida se, että joillakin perheillä voi olla kielteisiä tunteita sairautta ja tulevaisuutta kohtaan. Jotta sairaus ei kuormittaisi perhettä, sen tuomien muutosten kanssa tulisi oppia elämään. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 65–66.)

Killenin (1990, 20,21) tutkimus käsittelee perheroolien muutoksia selkäydinvamman jälkeen. Tuloksista ilmenee, etteivät perinteiset perheroolit muuttuneet radikaalisti pit-

källä aikavälillä, kun selkäydinvammasta oli kulunut 4-20 vuotta. Suurin osa tutkittavista ilmaisi, että selkäydinvamman aiheuttama kriisi väheni ajan kuluessa. Mielenkiintoista oli se, että 58 % vastaajista kertoi, ettei kriisin tunne oikeastaan koskaan hävinnyt. Kaikki eivät nähneet selkäydinvammaa negatiivisesti. Monet kirjoittivat, että se oli vahvistanut ja yhtenäistänyt perhettä. Luottamus vahvistui ja auttoi kestämään kriisin vaikutukset. Eräs neliraajahalvaantuneen miehen vaimo kommentoi, ettei avioero olisi missään tapauksessa ollut vaihtoehto.

Omainen voi potilaaseen keskittyessään jättää oman terveytensä huomiotta. Sairaanhoidaja voi pitää omaisesta huolta välittämällä ja rohkaisemalla olemaan välillä poissa potilaan luota, syömään, lepäämään ja ulkoilemaan. Hoitaja voi mahdollistaa omaisen itsensä huolehtimisen, jos hän ei kykene itse arvioimaan omia voimiaan. Hoitajan tulee tuntea omainen, jottei hän loukkaannu ehdotuksista. Lisäksi omaista tulee rohkaista ottamaan yhteyttä osastolle puhelimitse aina, jos hän tuntee siihen tarvetta. Hoitajalle huolenpito voi olla pieni asia, mutta omaiselle se on merkittävää jaksamisen kannalta. Tämä auttaa myös potilasta, koska saadessaan voimia, omainen jaksaa välittää sitä myös läheiselleen. Syntyy ketjureaktio, jossa hoitajalla on merkittävä rooli. (Potinkara 2004, 71–72.)

3.2 Selkäydinvammapotilaan omaisen ohjaus

Ohjaus voidaan määritellä monin eri tavoin. Ohjauksessa olennaista on sekä asiakkaan että hoitajan taustatekijöiden huomiointi, ohjaussuhteen rakentaminen ja aktiivinen tavoitteisiin perustuva toiminta. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 7,8.) Tärkeässä asemassa on vuorovaikutus, jonka tulisi ilmaista luottamuksellisuutta sekä turvallisuutta. Molempien osapuolten tulee olla sitoutuneita ohjaustilanteeseen, jotta vuorovaikutus olisi selkeää ja ongelmatonta. (Kyngäs ym. 2007, 47,48.)

Ohjauksessa huomioitavat tekijät voidaan jakaa psyykkisiin ja fyysisiin ominaisuuksiin sekä sosiaalisiin - ja ympäristötekijöihin. Psyykkisiä ominaisuuksia ovat motivaatio, ohjauksen odotukset ja tarpeet sekä oppimistyyli. Fyysisistä ominaisuuksista on tärkeää huomioida omaisen ikä, sukupuoli ja terveydentila. Sosiaalisia tekijöitä ovat muun muassa uskonnolliset ja eettiset tekijät. Ympäristötekijöihin sisältyy itse ohjaustilanne ja paikka. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 7-8; Lipponen ym. 2006, 49.)

Sairaanhoitajan eettisenä velvollisuutena on noudattaa potilaan asemaa ja oikeuksia koskevaa lakia. Laki ohjeistaa osaltaan hoitohenkilökunnan toimintaa potilaan omaisten kanssa. Siinä todetaan hoitajalla olevan eettinen velvollisuus huomioida potilaan perhe. Lisäksi sairaanhoitajan tulee muistaa, että potilaan asioista tiedottaminen omaisille edellyttää potilaan suostumusta. Täysi-ikäisellä potilaalla on oikeus kieltää tietojen anto. Aikuispotilaalla on myös oikeus päättää, haluaako hän omaisten osallistuvan hoitoon ja ohjaukseen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Moni potilas pitää tärkeänä sitä, että omaisella on tietoa hänen hoidostaan ja tilanteestaan. Osastolla vierailee omaisia, joilla ei ole tarvetta keskusteluun sairaanhoitajan kanssa ja he kokevat saavansa tarvittavat tiedot suoraan potilaalta. Näiden omaisten kohdalla riittää se, että hoitaja suhtautuu heihin ystävällisesti. Vastaavasti voi olla omaisia, jotka kaipaavat tietoa potilaan vointiin ja hoitoon liittyen. Tällöin on järkevää pyytää potilasta nimeämään omaisista yksi yhteyshenkilö, jolle tietoja annetaan. (Åstetd-Kurki & Paavilainen 1999, 326–328; Lipponen ym. 2006, 47.)

Kaikenlaisessa tukemisessä on tärkeintä se, että tuki perustuu omaisen tarpeisiin. Ohjauksen onnistumiseksi on tärkeä tietää, mitä omainen jo tietää, mitä hänen täytyy ja mitä hän haluaa tietää. Tuen luonteen tulee olla suhteessa potilaan sairauteen, tuen ajoituksen tulee olla oikea ja sen vaikutukset on otettava huomioon. Eriksson (2000, 227) jakaa omaisen tukemisen hoitohenkilöstön ja sosiaalisen verkoston antamaan tukeen. Hoitaja voi tukea omaista suoraan informatiivisesti sekä emotionaalisesti tai epäsuorasti eli rohkaisemalla omaista osallistumaan potilaan hoitoon sekä vaikuttamalla siihen, että omainen kokee potilaan saavan hyvää hoitoa.

Rantasen ym. (2010, 146–149) mukaan tukemisen osa-alueista toteutui hyvin perheiden kohtaaminen. Tiedon saaminen hoitohenkilökunnalta toteutui huonommin. Kolmannekselle tutkituista ei tarjottu vertaistukea eikä mahdollisuutta osallistua perheenjäsenen hoitamista koskeviin neuvotteluihin. Vähiten omaiset saivat tietoa omaa jaksamista varten. Samankaltaisia tuloksia ilmeni Auran (2008,31) tutkimuksessa, jossa tutkittiin aikuispotilaiden omaisten saamaa tukea hoitohenkilökunnalta. Eniten tyytymättömyyttä oli tiedonsaannissa omaisen oman jaksamisen tukemiseen. Myös Härmälä (2010, 31–43) sai tuloksia, joiden mukaan omaisten tuen saanti oli riittämätöntä, varsinkin tiedollisen ja konkreettisen tuen osalta. Lisäksi omaiset kaipasivat enemmän emotionaalista

tukea. Perheen jäsenen sairastuminen aiheuttaa sen muissa jäsenissä erilaisia tuntemuksia, jotka voivat vaihdella emotionaalisista (Petrie ym. 2001, 1601–1607) tiedon (Charmbers, Ryan & Connor 2001, 99–105; Petrie ym. 2001, 1601–1605) tarpeisiin. Tästä syystä tulemme seuraavaksi käsittelemään näitä tuen tarpeita tarkemmin.

3.2.1 Informatiivinen tuki

Informatiivisella tuella tarkoitetaan tiedon antamista, jota omaiset odottavat hoitohenkilökunnalta kaikkein eniten. Tiedon tarve on yksi tärkeimmistä omaisten tarpeista (Potinkara 2004, 116; Maxwell ym. 2007, 370). He tarvitsevat tietoa pystyäkseen käsittelemään läheisen sairauden aiheuttamia tunteita, auttaakseen potilasta osastolla ja myöhemmin kotona. Tiedollisen tuen lähtökohtina tulisi pitää yleisiä oppimisen lainalaisuuksia eli omaisen aikaisempia tietoja sekä kykyä vastaanottaa ja ymmärtää sitä. Kysymyksessä on siis prosessi, joka muodostuu tiedon tarpeen määrittämisestä, tarpeeseen perustuvassa tiedon antamisesta ja sen arvioinnista suhteessa tiedon määrään ja laatuun. (Eriksson 2000, 229; Lipponen ym. 2006, 45; Maxwell ym. 2007, 370.)

Kirschhoffin, Walkerin ja Huttonin (2002, 200–209) mukaan hoitajat toimivat ikään kuin välittäjinä ja tulkkeina omaisten ja lääkäreiden välillä, koska omaiset eivät usein ymmärrä lääkäreiden antaman tiedon merkitystä potilaan diagnoosin ja hoitopäätösten kannalta. Eriksson (2000, 229) kirjoittaa, että hoitajien tehtävä tiedon välittäjänä ei ole aina selkeä. Välillä he katsovat tiedon välittämisen kuuluvan lääkärin tehtäviin, toisinaan taas omaan työhönsä kuuluvaksi. On hyvä tiedostaa, että omaiset saavat tietoa myös kirjallisuudesta, ystäviltä, muiden potilaiden omaisilta, mediasta, muilta perheen jäseniltä sekä potilaalta itseltään.

Tiedon tarve korostuu etenkin sairauden alkuvaiheessa ja silloin, kun potilaan tilassa tapahtuu muutoksia. Tiedon välittämisellä on erilaisia positiivisia vaikutuksia. Se esimerkiksi lisää omaisten emotionaalista tasapainoa, auttaa ymmärtämään potilaan sairautta ja sen hoitoa sekä mahdollistaa osallistumisen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. (Mäkinen 2002, 60.) Kohosen ym. (2007, 64–75) mukaan turvaamalla omaisten tiedonsaanti vahvistetaan heidän toivoaan. Sen lisäksi potilaan omaisen tukeminen ja rohkaiseminen osallistumaan hoitoon ovat toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismene-

telmiä. Mäkisen (2002, 60) mukaan omaisten tiedon tarve voi vaihdella; jotkut haluavat hyvin yksityiskohtaista tietoa, toiselle riittää pääpiirteittäin kerrottu tieto.

Syöpää sairastavan potilaan omaiset tarvitsevat tietoa muun muassa potilaan syövästä, sen ennusteesta ja hoidosta, mahdollisista sivuvaikutuksista, sairauteen ja hoitoon liittyvistä taloudellisista tekijöistä, syövän vaikutuksista perhe- ja seksuaalielämään sekä mahdollisuuksista osallistua potilaan hoidon suunnitteluun (Eriksson 2000, 228–229). Mäkisen (2002, 59–60) tutkimuksessa oli lueteltuna samoja asioita. Omaiset toivoivat keskustelujia ja tietoa potilaan sairaudesta, sen hoidosta, ennusteesta sekä jatkohoidosta. Tuloksista ilmeni, että omaiset olisivat tahtoneet tietoa, mutta eivät tienneet mitä kysyä. Auran (2008, 36) tutkielman mukaan potilaan tilanteen vakavuus vaikuttaa omaisiin niin, etteivät he osaa kysyä mitään hoitotyöntekijöiltä. Hoitajien odotettiin olevan keskustelun aloittajia. Kotiutustilanteessa kaivattiin tietoa jatkohoidosta, kuntoutuksesta ja muista arkisista asioista. Toivottiin myös yhteystietoja, mihin ottaa tarvittaessa yhteyttä.

Erikssonin (2002) mukaan yhtä tärkeää, kuin tiedon sisältö, on sen välittämistapa. Informatiivisen tuen tulisi olla ymmärrettävää ja rehellistä, vaikka se olisi omaisen kannalta negatiivista. (Mäkinen 2002, 59–60; Eriksson 2002, 230.) Olisi hyvä, että omaiselle annetaan mahdollisuus esittää kysymyksiä. Sen edellytyksenä on kiireettömän ilmapiiirin lisäksi se, että hoitaja on halukas kuuntelemaan omaista ja vastaamaan kysymyksiin. Tietoa voidaan välittää myös ryhmätapaamisissa, joissa on mukana potilas ja hänen omaisensa tai muita samassa tilanteessa olevia. Tiedon välittäminen potilaalle ja omaiselle yhtä aikaa auttaa myöhemmin muistamaan saadun tiedon paremmin. Se estää myös väärän tiedon levittämistä sekä mahdollisia sekaannuksia potilaan ja omaisen välillä. (Eriksson 2000, 230.) Kirjallisia ohjeita pidetään välttämättöminä, koska ne toimivat muistin tukena ja turvaavat hoidon jatkumisen kotona (Salminen-Tuomaala ym. 2011, 52).

Tutkimusten mukaan informatiivinen tuki hoitohenkilökunnalta toteutuu huonommin kuin kohtaaminen. Beauregardin ym. (2012, 122) tutkivat selkäydinvammapotilaiden ja heidän omaistensa tarpeita. Tutkimuksen mukaan omaiset kaipasivat eniten tiedollista tukea, muun muassa tietoa palveluista ja tuen muodoista. Siinä kuitenkin paljastui sama tosiasia, kuin Rantasen ym. (2010, 149) tutkimuksesta: vain pieni osa vastaajista koki tiedonannon olleen riittävää. Aura (2008, 31) sai hieman erilaisia tuloksia. Omaisista suurin osa oli tyytyväisiä potilaan terveydentilasta saatuun tietoon. He kokivat saaneen-

sa tarvittavat tiedot potilaan arkielämän kysymyksistä ja hoitamisesta. Eniten tyytymättömyyttä aiheuttivat tiedon puute tärkeistä sosiaalipalveluista sekä muutoksista, joita potilaan terveydentila mahdollisesti aiheuttaa perhe-elämään.

Selkäydinvamman saaneen ihmisen keskeiset elintoiminnot muuttuvat merkittävästi, minkä johdosta he joutuvat opettelemaan aikaisemmasta poikkeavat tavat huolehtia itsestään (Dahlberg & Alaranta 2008, 298–309). Vaurioon liittyvien jälkioireiden ja komplikaatioiden on todettu heikentävän elämänlaatua. Ne rajoittavat arkielämästä selviytymistä, sosiaalista elämää ja työssäkäyntiä (Selkäydinvamma: Käypähoito-suositus 2012). Omaisia tulisi perehdyttää selkäydinvamman aiheuttamiin muutoksiin muun muassa liikuntakyvyn ja seksuaalitoimintojen alueella sekä avustamistapoihin esimerkiksi siirtymisissä. (Dahlberg & Alaranta 2008, 298–309.)

Dahlbergin ja Alarannan (2008) mukaan selkäydinvammapotilaan peruskuntoutusvaihe kestää 3–6 kuukautta, jonka päätyttyä potilaan toimintakyky on sillä tasolla, mihin se vakiintuu. Erityisosaamista vaativa kuntoutus toteutetaan keskitetysti kolmessa yliopistollisessa sairaalassa Helsingissä, Tampereella sekä Oulussa. Suurimman osan jatkokuntoutus on Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa. Useimmat kuntoutujat siirtyvät tämän jälkeen asumaan kotiin, joko itsenäisesti tai kotihoidon ja omaisten avun turvin. Peruskuntoutuksen jälkeen tulee järjestää koko eliniän kestävä säännöllinen seuranta. Yleensä ennen kotiutusta tulee tehdä asunnon muutostöitä, koska kaksi kolmesta vammautuneesta joutuu käyttämään pyörätuolia. Asunnonmuutostöiden suunnittelusta ja rahoitusmahdollisuuksista tulee kertoa jo alkuvaiheessa potilaalle ja omaiselle. (Dahlberg & Alaranta 2008, 298–310.)

Kuntoutuksen tukitoimista tulee kertoa omaisille. Kunnallinen terveydenhuolto on vastuussa selkäydinvammapotilaan hoidosta ja kuntoutuksesta. Kela sekä tapaturmatapauksissa mahdollinen vakuutusyhtiö ovat vastuussa kuntoutuksesta. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista vaatii tekemään hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman yhteisymmärryksessä potilaan sekä omaisen kanssa. Suunnitelmasta tulee ilmetä hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Selkäydinvamma: Käypähoito-suositus 2012.) Mäkisen (2002, 79) tutkimuksesta kävi kuitenkin ilmi, että potilaan jatkohoitoa suunniteltiin usein ilman omaisen läsnäoloa.

Vammaispalvelulaki vahvistaa ja tukee selkädinvammapotilaiden oikeuksia saada vammaisuuden perusteella kotikunnaltaan apua arkipäivin selviytymiseen ja tarvittavia palveluita liikkumiseen. Vammaispalvelulaki määrää antamaan myös kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä potilaalle että hänen omaiselleen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

Dahlbergin ja Alarannan (2008, 302) mukaan sukupuolisen toimintakyvyn muutokset ovat yksilöllisiä ja riippuvat vammatason korkeudesta ja vaurioasteesta. Vaikeudet sukupuolielämässä johtuvat usein tiedon puutteesta. Esimerkiksi liikuntavamma ja tunnottomuus sukupuolielämissä voivat vaikeuttaa sukupuolielämää. Näihin ongelmiin on yleensä olemassa ratkaisut, joista tulisi pystyä ohjaamaan potilasta ja omaista. Nykyään selkädinvammaisella miehellä on hyvä mahdollisuus tulla isäksi eikä vamma vaikuta naisen hedelmällisyyteen.

3.2.2 Emotionaalinen tuki

Sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseen ja voidakseen tukea potilasta, omainen tarvitsee hoitohenkilökunnan tukea ja apua. Emotionaalisen tuen muotoja ovat esimerkiksi kuunteleminen, keskusteleminen, toisen ihmisen tunteiden hyväksyminen, lähellä olo ja realistisen toivon ylläpitäminen. (Eriksson 2000, 226–232.) Emotionaalinen tuki eroaa informatiivisesta tuesta siten, että sen antamista ei voi tiedon tapaan etukäteen organisoida, vaan hoitajalla tulee olla tilannetajua ja herkkyyttä tunnistaa omaisten tarpeet kohtaamisessa (Hämäläinen 2000, 11).

Lehdon ym. (2000) tutkimuksessa teho-osastolla olevien potilaiden omaiset kokivat useimmiten saaneensa hoitajilta osakseen kuuntelua, luottamusta, myötäelämistä, läheisyyttä ja hyväksyntää. Heidän mielestään emotionaalinen tuki kuului laadukkaaseen hoitoon ja he kuvasivat hoitajien käyttäytymisen olevan kiitettävää, ammattitaitoista ja inhimillistä. Hoitohenkilökunta antoi toivoa, joka auttoi potilaan sairaalassa olon aikana omaisia jaksamaan. Omaisia tukiessaan sairaanhoitajan tulee rohkaista heitä puhumaan tunteistaan, mikäli heillä on siihen tarvetta. (Lehto, Laitinen-Junkkari & Turunen 2000, 69–71.)

Mäkisen (2002) tutkimuksen mukaan erikoissairaanhoidossa olevien iäkkäiden potilaiden omaiset halusivat tulla huomioiduiksi ja arvostetuiksi potilaan omaisina. He kaipaivat sitä, että hoitajat olisivat enemmän myötäeläneet ja ymmärtäneet heidän tuskansa ja ahdistuksen tunteitaan sekä arjen vaikeuksiaan. Omaiset olivat herkkiä tunnistamaan hoitajien äänensävyjä ja katseita, joiden perusteella he tekivät tulkintoja hoitohenkilökunnan asenteista. He olivat arkoja aloittamaan keskusteluja hoitajien kanssa, koska he aistivat kiireen ja olivat tietämättömiä siitä, kuka hoitajista tiesi potilaan tilanteesta. Omaiset eivät myöskään tieneet, olivatko hoitajat osastolla heitä vai ainoastaan potilaita varten. On tärkeää, että sairaanhoitaja tiedostaa roolinsa aloitteentekijänä vuorovaikutustilanteissa. (Mäkinen 2002, 59–61.) Erityisesti tulisi huomata arat omaiset (Hopia ym. 2004, 24–29).

Omaisten mielestä hoitohenkilökunnan ja heidän välistä vuorovaikutusta edistäviä tekijöitä ovat hoitajien tarjoamat mahdollisuudet keskusteluun ja ystävällinen suhtautuminen, osaston hyvä työilmapiiri ja omaisten oma motivaatio. Vuorovaikutusta vaikeuttavat tekijät sitä vastoin ovat hoitohenkilökunnan kiire ja tavoittamattomuus, rauhallisen keskustelupaikan puuttuminen ja potilaan vaikea sairaus. Sekä potilaat että omaiset ilmaisivat, että henkilökunnan vaihtuvuus osastolla, epäystävällisyys ja haluttomuus yhteistyöhön vaikeuttavat henkilökunnan kanssa käytävää vuorovaikutusta. (Hopia ym. 2004, 24–29.) Mäkisen (2002, 59–61) tutkimuksessa hoitajatkin toivat esille kiireen. Lisäksi työajat, kotiuttamisjärjestelmä ja osaston työskentelytavat, jossa kierretään ja hoitajien potilashuoneet vaihtuvat tiheään, vaikeuttivat heidän mukaansa omaisen kanssa toimimista.

Emotionaaliseen tukemiseen voidaan katsoa kuuluvan myös hengellinen tuki, johon liittyy kysymys elämän tarkoituksesta. Jotkut omaiset haluavat keskustella hoitajan kanssa hengellisistä asioista ja toivon ylläpitämisestä. Omaisen kanssa voi myös rukoilla, jos hän sitä haluaa. Sairaalateologin kanssa keskustelu voi olla joskus tarpeen. Emotionaalista tukea on mahdollista antaa myös ryhmätapaamisissa. Erilaisten tunteiden, esimerkiksi pelkojen, ahdistuksen ja yksinäisyyden jakaminen voi olla joillekin helpompaa vertaistuen avulla. Ryhmätapaamisissa omaisen voi saada hyväksyntää ja tukea, mikä auttaa kestämaan tulevaisuuden epävarmuutta. (Eriksson 2000, 232.) Selkäydinvamman käypähoito-suosituksen 2012 mukaan vertaistukitoiminta tarjoaa sekä selkäydinvammapotilaille että heidän omaisilleen mahdollisuuden keskustella samassa tilanteessa olevien kanssa. Sairaanhoitajan tulisi muistaa kertoa vertaistukitoiminnasta,

koska se voi olla potilaalle ja omaiselle tärkeä linkki sopeutumisprosessissa. Eri alueilla toimivista tukihenkilöistä saa tietoa Selkädynvammaiset Akson ry:stä sekä Invalidiliitosta.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kvalitatiivinen menetelmä

Laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta voidaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi, joka pyrkii kuvaamaan jotakin ilmiötä ja todellista elämää. Ymmärtäminen on eläytymistä tutkimuskohteeseen liittyvään henkiseen ilmapiiriin, ajatuksiin, tunteisiin ja motiiveihin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 28.) Laadullisella tiedolla tarkoitetaan sanallisessa tai kuvallisessa muodossa olevaa aineistoa (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimustapa ei ole täysin objektiivinen, koska siihen vaikuttavat tutkijan aikaisemmat tiedot. Kvalitatiivisen tutkimustavan pyrkimyksenä on löytää ja paljastaa tosiasioita, sen sijaan että se paljastaisi jo olemassa olevia totuuksia. Tutkimustyyppissä ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 28, 85; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161.)

Päädyimme tekemään opinnäytetyömme käyttäen kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, koska halusimme selvittää hoitajien kokemuksia valitusta aiheesta. Kvalitatiivinen tutkimus periaate sopii työhömme, koska haastattelimme vain pientä joukkoa, emmekä pystyneet tekemään yleistyksiä tutkimustuloksista, kuten kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Kvalitatiivinen tapa lähestyä tutkimusaineistoa oli perusteltua valita myös siksi, että tarkoituksena oli saada tutkittavien näkökulmat esille. (Hirsjärvi ym. 2010, 164, 181.)

4.2 Aineiston hankinta

Laadullisen tutkimuksen yleisempiä aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelut, havainnointi ja kysely. Haastattelu on yksi tiedonhankinnan perusyksikkö. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.) Siinä voidaan kuulla ihmisen mielipiteitä, käsityksiä ja uskomuksia sekä kerätä tietoa siitä, miksi ihminen toimii tietyllä tavalla (Hirsjärvi & Hurme 2010, 11). Haastattelun etuna on sen joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymyksiä ja oikaista mahdollisesti syntyneitä väärinymmärryksiä sekä selventää sanamuotoja ja keskustella tiedonantajan kanssa. Joustavuutta haastatteluun tuo myös se, että kysymykset voidaan esittää tutkijan aiheelliseksi katsomassa järjestyksessä. Haas-

tatteluiden tarkoituksena on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Tässä tapauksessa on perusteltua antaa kysymykset tai teemat haastateltaville etukäteen tutustuttaviksi. Kyseinen käytäntö on myös eettisesti perusteltua, koska silloin haastateltavat tietävät mihin suostuvat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72,73.) Hirsjärvi ym. (2010, 205) mukaan haastateltava on nähtävä tutkimustilanteessa subjektina, merkityksiä luovana ja aktiivisena osapuolena. Opinnäytetyömme aiheesta löytyi vähän tietoa, joten tästä syystä oli perusteltua käyttää haastattelua aineistonkeruumenetelmänä (Hirsjärvi ym. 2010, 205; Hirsjärvi & Hurme 2010, 35).

Haastattelun metodeja ovat muun muassa teema-, syvä- sekä lomakehaastattelut (Tuomi & Sarajärvi 2011, 75–77.) Teemahaastattelu on avoimuudessaan lähellä syvähaastattelua. Haastattelutilanteessa edetään etukäteen valittujen teemojen sekä niihin liittyvien tarkentavien ja avoimien kysymysten varassa. Teemahaastattelussa korostuu vuorovaikutuksen seurauksena syntynyt yksilöllinen tulkinta ja merkitysten antaminen. Kuten aiemmin mainitsimme, on perusteltua antaa haastattelukysymykset (Liite 2) tai aiheet etukäteen haastateltaville tutustuttaviksi.

Tässä opinnäytetyössä käytimme aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Emme valinneet tutkimusmenetelmäksi syvähaastattelua, koska olemme ensikertalaisia ja koimme olevamme vielä liian kokemattomia. Hirsjärven ja Hurmeen (2010, 48) mukaan teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä siksi, että aihepiirit eli teema-alueet ovat kaikille samat, mutta kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella. Haastattelun teemat muodostuivat opinnäytetyömme tehtävien perusteella, jotka kumpusivat teoriasta. Muodostimme teemojen ja teorian perusteella haastattelun apukysymykset. Esimerkiksi kun teemana oli informatiivinen ohjaus, kysymykset koskivat ohjauksen sisältöä, ohjauksen antamisen muotoja sekä sairaanhoitajien kokemuksia tämän ohjausmuodon antamisesta. Kysymysten muodostamisen tavoitteena oli se, että ne vastaisivat opinnäytetyön tehtäviin. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 75–77.)

Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei sattumanvaraisesti. On tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tämän takia valinnan ei pidä olla satunnaista vaan harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Haastattelimme erään vuodeosaston kuutta sairaanhoitajaa, jotka valittiin osastonhoitajan kanssa työvuorojen sekä hoitajien aiheeseen liittyvän kokemuksen perusteella. Lähe-

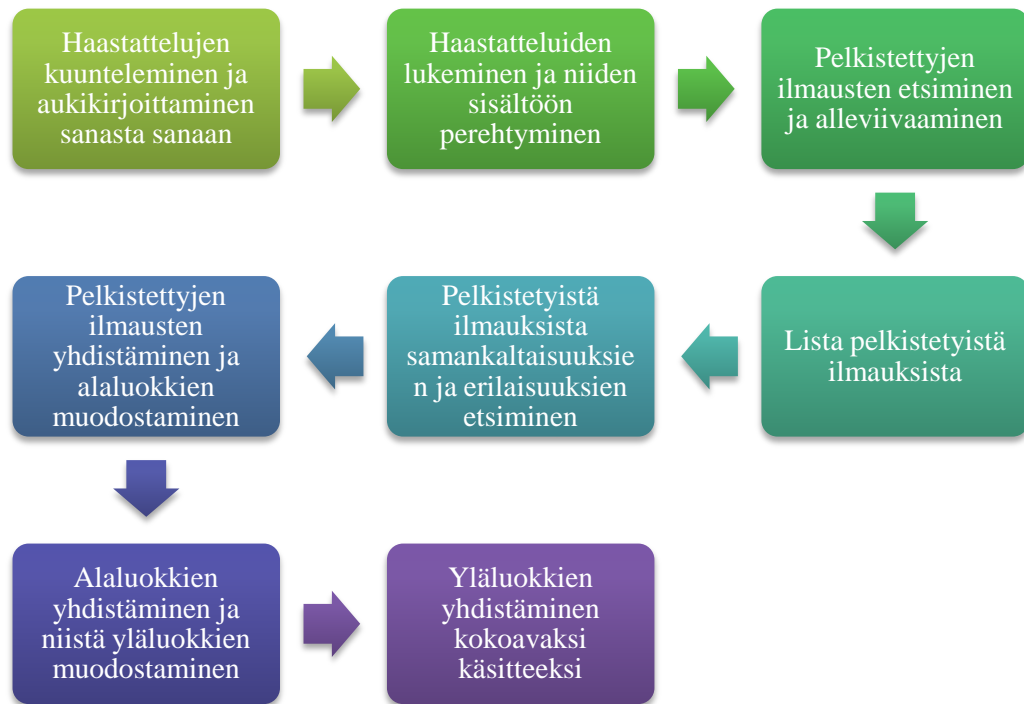
timme hoitajille etukäteen saatekirjeen (Liite 2), jossa esittelimme opinnäytetyömme aiheen ja aikeemme tulla tekemään haastattelut kyseiselle osastolle. Annoimme haastateltaville ainoastaan teemat tutustuttaviksi, koska koimme, että kysymysten lähettäminen etukäteen olisi voinut ohjailla liikaa heidän vastauksiaan. Opinnäytetyötämme varten saimme osastonhoitajalta luvan tehdä haastattelut sairaanhoitajien työajalla. Valituilta hoitajilta kysyimme vielä suullisen luvan haastattelujen tekemiseen. Haastattelimme jokaista hoitajaa erikseen. Saimme kaikilta kirjallisen luvan nauhoittaa haastatteluaineistot. Hävitimme aineiston asianmukaisesti eli opinnäytetyömme valmistuttua tuhosiimme haastatteluihin liittyvät tiedostot. Huolehdimme myös nimettömyydestä siten, ettei analyysistä pystynyt tunnistamaan yksittäisiä henkilöitä.

Haastattelutilanteessa sairaanhoitajilla oli mahdollisuus tuoda vapaasti esille heitä koskevia kokemuksia. Haastattelutilanteet etenivät joustavasti, koska väärin ymmärrettyjä kysymyksiä pystyttiin oikaisemaan ja esittämään eri sanoin. Myös valittuja sanamuotoja pystyttiin täsmentämään, tilanteissa joissa haastattelut hoitajat eivät ymmärtäneet, mitä tarkoittimme. (Hirsjärvi ym. 2010, 205; Hirsjärvi & Hurme 2010, 35.)

4.3 Aineiston analysointimenetelmä

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Ensimmäisessä vaiheessa valitaan tarkkaan rajattu aihe, jonka mukaan tutkimuksen tarkoitus ja tehtävät muodostuvat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92.) Hirsjärvi ym. (2010, 221) toteavat, että kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko on tutkimuksen ydinasia, johon tähdätään jo tutkimuksen alussa. Aineistolähtöisessä analyysissä on tarkoituksena yhdistellä käsitteitä ja näin saada vastaus tutkimustehtäviin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112).

Käytimme opinnäytetyössämme sisällönanalyysia. Tällä analyysimenetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) kirjassa on esiteltyä aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen, josta olemme tehneet kuvion (Kuvio 3 s.26). Sisällön analyysi meni meillä kyseistä kaavaa noudattaen.



KUVIO 3. Sisällönanalyysin eteneminen Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan

Kun haastattelut oli nauhoitettu, kuuntelimme niitä useaan kertaan. Haastattelut kestivät yhteensä noin neljä tuntia. Sen jälkeen aloimme litteroida eli kirjoittaa haastatteluita auki sanasta sanaan tietokoneella. Päätimme, ettemme merkitse haastattelun aikaisia taukoja ylös, mutta huokaukset ja naurahdukset pyrimme erottamaan tekstistä. Litteroitua tekstiä tuli kymmeniä sivuja. Pehdyimme aineiston sisältöön lukemalla haastatteluita useaan kertaan ja alleviivaamalla tutkimustehtäviin soveltuvat ilmaukset. Alleviivasimme lauseet tutkimuskysymysten mukaan erivärisin kynin, jotta ajatusten poiminen ja ryhmitteleminen olisi helpompaa myöhemmässä vaiheessa. Pelkistimme alleviivatut vastaukset eli alkuperäisilmaukset ja listasimme ne taulukkoon. Varoimme pelkistämstä liikaa. Esimerkki tekemästämme pelkistyksestä on kuviossa 4.

ALKUPERÄISILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS
”et huomioida se omaisenki jaksaminenki siinä hoitotyössä et sitte sit mää jotenki niinku niitä jotka on niinku omia kuntoutujia niiden omaisia kun näkee enemmän nii tuntuu et monesti kysyykin et et miten menee tai miten jaksat, nii sit se vaa, joko se omainen vastaa sit se sanoo että iha hyvin ja ei halua siitä keskustella. Se on sitten oma päätös.”	-Huomioida omaisenkin jaksaminen ja usein omien kuntoutujien omaisilta kysyykin, että miten menee tai miten jaksat. Omainen vastaa ja se on hänen oma päätös, jos ei halua keskustella enempää.

KUVIO 4. Esimerkki pelkistyksestä

Pelkistysten valmistuttua aloimme ryhmitellä eli klusteroida niitä niin, että toisiinsa liittyvät pelkistykset laitettiin samaan ryhmään. Teimme tästäkin vaiheesta oman taulukon. Näistä ryhmistä muodostui alaluokkia ja mietimme niille kuvaavat nimet. Alapuo- lella kuviossa 5 on esimerkki alaluokan muodostamisesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.)

PELKISTYKSET	ALALUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - Kriisin alkuvaiheessa tukemista, mutta jotkut haluavat jo tietoa, jolloin sitä kerrotaan. Alussa ei lähdetä vielä hoidollisia toimia viemään eteenpäin. - Kuntoutuja ja tilanne huomioon ottaen aluksi selvitetään missä mennään ja pikkuhiljaa ryhdytään etenemään ohjaamisessa - Alkuvaiheessa on omaisia jotka haluaa olla mukana siirtymisessä ja asentohoidossa. 	Alkuvaiheen ohjaus perustuu omaisen tiedon tarpeisiin

KUVIO 5. Esimerkki alaluokan muodostamisesta

Kun kaikki alaluokat oli muodostettu, aloitimme aineiston abstrahoinnin eli käsitteellistämisen. Yhdistimme alaluokkia toisiinsa ja muodostimme niistä yläluokkia. Yläluokkien muodostamisen jälkeen yhdistimme ne vielä pääluokiksi. Kuviossa 6 on esimerkki yläluokkien ja pääluokan muodostamisesta. Pääluokkien valmistuttua muodostui yhdistävä luokka, joka oli opinnäytetyömme otsikko eli sairaanhoitajien kokemuksia selkäydinvamma-tilaisten omaisten ohjaamisesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111).

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Pukeutumiseen ja peseytymiseen liittyvät asiat Apuvälineet Ruokailuun ja ruokavalioon liittyvät asiat Katetrointi ja vatsantoiminta-asiat Ihon kunnon seurannan ja asentohoidon merkitys	Hoidolliset asiat	Informatiivinen ohjaus
Seksuaaliset asiat ja lapsettomuushoidot Ohjaaminen erityistyöntekijälle Selkäydinvamma ja sen aiheuttamat muutokset tulevaisuuteen Vammaan liittyvien ongelmien tunnistaminen	Vammaan liittyvät haasteet	

KUVIO 6. Esimerkki yläluokkien ja pääluokan muodostumisesta

5 TULOKSET

Tämän opinnäytetyömme tarkoituksena oli kartoittaa sairaanhoitajien kokemuksia selkäydinvammapotilaiden omaisten ohjaamisesta. Aineisto koostui kuudesta sairaanhoitajan haastattelusta. Heillä kaikilla oli kokemusta selkäydinvammapotilaan hoidosta ja heidän omaistensa ohjaamisesta. Haastateltavien kokemus vaihteli kahdesta vuodesta 12 vuoteen. Toteutimme haastattelut ennalta määritettyjen teemojen mukaisesti. Teemat sisälsivät apukysymyksiä, joita käytimme tarpeen tullen, mutta silti jokainen haastattelu eteni yksilöllisesti.

5.1 Omaisen ohjauksen sisältö ja ohjaustavat

Liitteessä kolme on kuvattuna analyysin eteneminen sekä pääluokat, joiden mukaan tulosten esittäminen etenee. Sairaanhoitajien antamien haastatteluiden mukaan heidän antamansa selkäydinvammapotilaan omaisen ohjauksen sisältö ja ohjaustavat voitiin jaotella yksilölliseen ja informatiiviseen ohjaukseen sekä omaisen emotionaaliseen tukemiseen.

5.1.1 Yksilöllinen ohjaus

Sairaanhoitajat kertoivat, että jokaiselle omaiselle ohjaus suunniteltiin yksilöllisesti. Selkäydinvammapotilaan osastojakson alkuvaiheessa sairaanhoitajat pyrkivät kartoittamaan omaisen taustaa ja tiedon tarpeita. Yleensä lähdettiin perusteista liikkeelle ja pikkuhiljaa, koska useimmilla omaisilla ei ollut kokemusta hoitoalalta. Sairaanhoitajat kertoivat, että he antoivat ohjausta tunnustelemalla ja arvioimalla, kuinka omainen pystyy siinä tilanteessa ottamaan tietoa vastaan. Ohjattavien asioiden määrä riippui paljon selkäydinvamman tasosta, omaisen oppimishalukkuudesta ja siitä, mihin kuntoutuja oli myöhemmin kotiutumassa. Jos kuntoutujan tavoitteena oli mennä kotiin, omaisen ohjaaminen oli perusteellisempaa.

”Aina vähän tunnustella alkuun, että miten nopeasti sitä omaistakin ryhdytään siihen ohjaamaan. Tietenkin mitä varhaisemmassa vaiheessa niin sitä parempi, että pääsee nopeasti perille siitä, että mitä tapahtuu.”

”...ja mikä se lähtökohta on, mihinkä sitten kuntoutuja, että onko se kuntoutuja menossa kotiin, ja onko siellä se omainen tulossa omaishoitajaksi tai avustajaksi siihen ihmisen arkeen.”

Useimmat sairaanhoitajista korostivat kuntoutujan itsemääräämisoikeutta puhuessaan omaisten ohjaamisesta, eli ohjaamiseen täytyi olla kuntoutujan suostumus. Erään hoitajan mukaan kuntoutuja oli ohjaamisessa keskipiste. Tavoitteena oli, että kuntoutuja olisi mahdollisimman itsenäinen ja ohjaisi kotiutuessaan omaista ja muita ympärillään olevia ihmisiä. Haastateltavat totesivat, että omaisen oli hyvä olla tietoinen asioista, joita vammaan liittyy, mutta kuntoutuja oli asioistaan itse vastuussa. Ohjausta annettiin yhteistyössä kuntoutujan kanssa. Omaista ohjattiin samoista asioista kuin kuntoutujaa. Välillä heitä ei ehditty ohjaamaan samassa tahdissa, jolloin kuntoutujaa voitiin muistuttaa, että hänkin voisi ohjata omaista. Koska selkäydinvammapotilaiden hoito oli nyt keskitetty kolmeen yliopistolliseen sairaalaan, monet omaisista saattoivat asua kaukana ja sen vuoksi vieraila harvoin osastolla. Tämän takia sairaanhoitajat pyrkivät käyttämään kaikki tilaisuudet hyödyksi ohjata omaista. Ohjaustilanteita voitiin myös tarvittaessa suunnitella etukäteen, jos tiedettiin milloin omainen tulisi osastolle.

”Kun mä oon ohjannut kuntoutujaa, niin kuntoutuja ohjaa sitä omaista, puolisoa tai lapsia tai kuka nyt haluaakin tietää niistä asioista, niin sehän on myös sellainen tietolähde näille tuota omaisille, et jos siihen pystyy.”

”Näin, että ahaa, että omainen tulee tuolla, niin säntäsin sinne ja siinä oli omainen ja hänen isänsä myöskin... ja kysyin kuntoutujalta, että sopiiko, että puhutaan näistä asioista, kun mä tiesin, ettei toista tilaisuutta varmaan tule.”

Sairaanhoitajat totesivat, että ohjattavia asioita oli hyvä kerrata, sillä ensimmäisellä kerralla asiat eivät välttämättä jääneet omaisten mieleen. Monen mielestä ihanne oli ohjata yhtä aikaa kuntoutujaa ja omaista. Omaiset eivät välttämättä näyttäneet pahaa oloaan kuntoutujalle, jolloin kahdenkeskinen keskustelu hoitajan kanssa oli tarpeen. Lisäksi he mainitsivat, että joillekin omaisille oli luonnollista osallistua ohjaukseen, mutta kaikille mukaan tuleminen ei ollut helppoa ja se piti vaan huomioida. Selkäydinvammapotilaalle oli osastolla kansio, johon kerättiin kirjallista materiaalia. Hoitajien mukaan se oli tarkoitettu myös omaisten tueksi. Ideaalitalanne olisi, jos omainen pääsisi käymään osastolla niin usein, että häntä voitaisiin ohjata samaan aikaan kuntoutujan kanssa. Kirjalliset ohjeet tukivat ohjaamista. Muutama sairaanhoitaja totesi antavansa kirjallista materiaalia omaisille vasta sen jälkeen, kun he olivat käyneet asiat läpi ohjattavien kanssa.

”...joskus omaiset haluavat jutella ja saada tietoa ilman kuntoutujaa, riippuu siitä millainen persoona oma kuntoutuja on, kuinka he haluavat päästä lähelle ja mitä he haluavat kuulla, mutta se ihanteellinen tilanne on se, että he ovat molemmat.”

”Näkisin, että siinä varmaan on hyvä kerrata niitä asioita ja olla myös sitä kirjallista materiaalia ja et sit voi omainenkin niitä lueskella niitä kotona ja kysyä tarvittaessa.”

Haastattelujen mukaan ohjaustilanteet sisälsivät keskustelua, konkreettista asioiden näyttämistä ja tekemistä kuntoutujan kanssa. Jo alkuvaiheessa hoitajat pyrkivät ottamaan omaiset mukaan päivittäiseen toimintaan osastolla, jotta he näkisivät ja oppisivat esimerkiksi kuinka avustaa kuntoutujaa siirtymisissä. Sairaanhoitajat kokivat, että yleensä ohjaustilanteet olivat luonnollisia ja ne syntyivät spontaanisti työnteon yhteydessä. Omaisia ohjattiin kysymättäkin, mutta kuitenkin osa sairaanhoitajista koki, että useimmat ohjaustilanteet syntyivät tilanteissa, joissa omainen kysyi jotain ja hoitaja vastasi. Sen jälkeen voitiin keskustella pitkään. Hoitajat mainitsivat, että läheinen potilas-hoitaja-omainen suhde loi helpommin ohjaustilanteita. Sairaanhoitajat pyrkivät antamaan sen tiedon, minkä kykenivät. Osa myönsi, etteivät he aina osanneet vastata omaisten kysymyksiin. He kokivat silti, että oli hyvä, jos pystyi selvittämään asiat loppuun. Heidän mielestään hoitajan oli hyvä myös huomioida omat rajansa ja esimerkiksi ymmärtää hetki, jolloin oli aika ohjata omaiset toisenlaisen avun piiriin.

”Näytetään kuntoutujan kanssa hänen kans yhteistyössä omaisille, et kuinka tehdään, ja näytetään kans ne kohdat missä voi ehkä tökätä, et tässä kohdassa tämän kuntoutujan kohdalla pitää tehdä näin ja selitetään miksi.”

”pitää myöskin muistaa se oma rajallisuutensa, et tavallaan löytää sitten niitä toisia pisteitä minne omaista ohjata tai joka voi auttaa häntä.”

Sairaanhoitajat kertoivat osaston hoitotiimistä, joka tuli kuntoutujan ja omaisten ympärille, joten heidän ei tarvinnut ohjata kaikista asioista. Jokaisella kuntoutujalla oli omahoitajat, joiden osuus ohjauksesta koettiin merkittäväksi. Omahoitajat työskentelevät tiiviisti yhdessä ja huolehtivat kuntoutujan ja omaisen ohjaukokonaisuudesta. Myös lähiryhmät koettiin hyväksi ohjaustilanteiksi, koska niissä omainen sai tiiviin ja monipuolisen tietopaketin kuntoutujan asioista ja edistymisestä. Lähiryhmiin osallistui erityistyöntekijöistä mm. lääkäri, omahoitaja, omainen, kuntoutuja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja toimintaterapeutti. Osa hoitajista mainitsi, että emotionaalisenä tukena osastolla on myös sairaalapastori.

”..sitten kuitenkin tulee yleensä joku hoitotiimi siihen ympärille et sitten se omaisen, sitä omaista meidän ei tarvii ohjata sitä omaista kaikista asioista”

” Pari omahoitajaa, jotka on tiiviisti yhteistyössä... huomioivat että se kokonaisuus tulee läpikäydyksi, et tiettyjä asioita mitä pitää käydä läpi, et kunnes kuntoutuja lähtee, niin sithän on paketti kasassa, siis tarkoittaa tiedollisesti.”

5.1.2 Informatiivinen ohjaus

Haastattelujen mukaan sairaanhoitajat ohjasivat selkäydinvammapotilaiden omaisia hoidollisissa asioissa ja vammaan liittyvissä haasteissa. Nämä asiat olivat usein ohjauksen aiheina. Hoidolliset asiat sisälsivät pukeutumiseen ja peseytymiseen sekä ruokailuun ja ruokavalioon liittyviä asioita. Hoitajien mukaan hoidollisista asioista tavallisin ohjauksen aihe oli katetrointi, eli ohjattiin kuinka omainen voi tarvittaessa avustaa kuntoutujaa. Hoidollisiin asioihin kuului myös vatsantoimintaan ja apuvälineisiin liittyvät asiat, ihon kunnon seuraaminen sekä asentohoito.

”...et yleensäkin se omaisille, että mikä on merkitys asentohoidolla, et minkä takia täytyy kääntyä, ja kuinka usein, ja mitä siitä voi sitten seurata jos ei käänny että asentohoitojen merkityshän on muun muassa haavojen ja painumien ehkäisyssä.”

”et minkälaisia vaatteita ostan omaiselleni, elikkä nehän pitäis olla kiristämättömiä vaatteita, ja pitäis olla helppoja pukea ja myöskin sellaisia, jossa ei kauheasti olisi saumoja mitkä painaisi, koska siinä on taas ne painejutut... ja riittävän lämpimiä.”

Hoitajat ohjasivat vammaan liittyvissä haasteissa. Omaiset halusivat saada tietoa selkäydinvammasta ja sen aiheuttamista muutoksista tulevaisuuteen. Lisäksi hoitajat ohjasivat vammaan liittyvien ongelmien ja oireiden tunnistamisessa, kuten autonominen dysrefleksia tai virtsatieinfektio. Haastattelujen mukaan omaisen ohjauksen aiheina olivat välillä myös seksuaaliset asiat ja lapsettomuushoidot.

”no ohjausta ja tiedon antoa niin, että miten se vamma vaikuttaa tai miksi, miksi ne jalat ei liiku tai voisiko ne alkaa liikkumaan ja jos me kuitenkin ajateltaisiin, että se kävelee vielä...”

”joskus jos on tällaisia perheen perustamisiässä olevia pariskuntia, niin sitten voidaan puhua läpi tai antaa ohjausta seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ja ehkä lapsettomuushoidoista, toki ne ehkä kuuluu enemmän uroterapeutille tai seksuaalineuvojalle, mutta et myös jonkin verran käydään läpi. ”

Haastattelujen mukaan omaiset halusivat tietoa kuntoutujan päivittäisiin toimiin liittyvistä asioista, mutta myös sellaisista asioista, mihin sairaanhoitajat eivät olleet niin tarkkaan perehtyneet. Tarvittaessa hoitajat ohjasivatkin omaisen ja kuntoutujan erityistyöntekijälle, kuten sosiaalityöntekijälle. Muutama hoitaja mainitsi, että juuri sosiaalialan asioista, esimerkiksi kuntoutujan tuista, tulee paljon kysymyksiä

”kyllä määhän tällaista kaikissa peseytymisessä, pukeutumisessa, katetroinneissa, vatsantoiminnassa, syömisessä, varsinkin, jos on apuvälineitä käytössä, liikkumisessa ja siirtymisissä. Seksuaalisista asioista määhän ohjaan tuolle---, koska hän on perehtynyt niihin.”

5.1.3 Omaisen emotionaalinen tukeminen

Usea sairaanhoitaja koki, että selkäydinvammapotilaan omaisia ohjattaessa hoitajalla täytyi olla ”tuntosarvet”. Täytyi siis osata aika tarkkaankin arvioida ja tunnustella, missä vaiheessa, millä tavalla ja miten asioista kertoo, koska omaisen ja potilas ovat kriisissä selkäydinvamman takia. Haastattelujen mukaan kaikessa ohjaamisessa on myös emotionaalinen puoli, eikä ohjattaessa voi sanoa antavansa pelkästään emotionaalista tukea.

”Sillain siinä saa olla aina varovainen, ihmiset on aika herkillä siinä kriisin vaiheessa, et miten asioista puhutaan, miten sanotaan, et sen olen huomannut että monille saattaa jäädä joku lääkärinkin tai hoitajan sanoma joko negatiivisena tai positiivisena asiana, josta pidetään aika lujaa kiinni...”

”..mä en kannatakaan tuota, et paukutetaan, et nyt on tänään tällainen ja huomenna tuollainen ja kolmantena päivänä tuollainen ohjaus, vaan sen täytyy olla vähän siinä ajan hermolla.”

Emotionaalisen tuen muodoiksi hoitajat luettelivat omaisen kanssa keskustelun ja hänen kuuntelemisensa. Lisäksi niitä olivat läheisyyden ja läsnäolon osoittaminen. Haastattelujen mukaan jokaista omaista ei voinut tukea samalla tavalla, vaan täytyi osata tulkita tilannetta. Yksi hoitaja sanoi, että omaisen tukeminen lähtee siitä, että hoitajana kohtaa omaisen ja kysyt hänen kuulumisiaan. Lisäksi hoitajan helppo lähestyttävyyks oli yksi tuen muodoista. Osa sairaanhoitajista toi esille, että he ilmaisivat omaisille olevansa käytettävissä jakson aikana, jos jokin asia mietitytti.

”Koen, että se läsnäolo ja se ajan antaminen siihen keskusteluun ja kysymyksiin.”

Haastattelujen mukaan omaista tuettiin ylläpitämällä hänen toivoaan ja huomioimalla kriisivaihe. Omaisen kanssa keskusteltiin jaksamisesta ja mietittiin yhdessä ratkaisuja ongelmatilanteisiin. Varsinkin jos hoitaja huomasi, että omainen oli väsyneen näköinen, tilanteeseen puututtiin ja ohjattiin hakemaan apua, jos ei itse kyennyt sitä antamaan. Eräs sairaanhoitaja kertoi, että perheen kriisiin sopeutuminen on pitkä prosessi, jolloin rooleissa voi tapahtua muutoksia. Niihin ei hoitaja pystynyt vaikuttamaan, mutta ne hänen tulisi ymmärtää omaisen kanssa toimiessaan.

”Et toiset on hirveen sokissa ja tarvii yleensäkin sitä tukemista siihen että mitä täällä tehdään ja mitä voidaan tehdä ja mitä mahdollisuuksia on ja että tavallaan pitää luoda sitä toivoa tulevaisuuteen että se on edelleen voimassa, siitä huolimatta että vammautuu.”

”Sitä arvioidaan sitä kuntoutujan ja läheisten jaksamista ja kartoitetaan sitä, että onko heillä sitä keskustelu apua jossain jo saatavilla esim. työterveyden kautta tai omassa kotikunnassaan. Jos ei ole niin sitten ohjataan, et mistä sitä apua saa.”

Yksi sairaanhoitajista kertoi, että hoitajan olisi hyvä pitää mielessä omaista ja kuntoutujaa tukiessaan se tilastotieto, että suuri prosentti selkäydinvammapotilaista tekee vuoden kuluttua vammautumisesta itsemurhan. Hänen mielestään jo pelkästään tämän takia ohjaaminen oli tärkeä osa hoitotyötä. Hoitajat mainitsivat, että on välillä aikamoista tasapainottelua, kun ohjaa selkäydinvammasta ja sen seurauksista, sillä potilaalta ja omaiselta ei saisi viedä toivoa. Kaksi hoitajista totesi, että ohjauksen pitäisi olla totuudenmukaista, mutta sillä tavalla kerrottu, etteivät ohjattavat koe, että elämä loppuu selkäydinvamman saamisen jälkeen.

”... selkäydinvammapotilaat, monet niistä, tosi suuri prosentti, tekee vuoden kuluttua itsemurhan, että tavallaan tämä kokoajan mielessä, että pitää tukea omaisia, että kun kaikille se on shokki, potilaalle ja omaiselle.”

5.2 Omaisen ohjauksen haasteet ja edistävät tekijät

Liitteessä neljä on esitettyä aineiston analyysin eteneminen sekä kokoavat käsitteet omaisen ohjaamiseen liittyvistä haasteista ja edistävästä tekijöistä. Haastatteluiden tulokset esitetään tätä etenemistä noudattaen. Haastatteluiden mukaan selkäydinvamma-potilaan omaisten ohjaukseen liittyvät haasteet sekä edistävät tekijät voitiin jakaa omaiseen, hoitajaan sekä ympäristöön liittyviin tekijöihin, jotka on tiivistetysti esitetty kuviossa 7 sivulla 39.

5.2.1 Omaiseen liittyvät tekijät

Omaiseen liittyvät tekijät voitiin jakaa omaisesta riippuviin edistäviin tekijöihin sekä omaisesta johtuviin haasteisiin.

Haastateltavat ilmaisivat omaisen läsnäolon osastolla, omaisen sitoutumisen kuntoutujan hoitoon sekä omaisen kyvyn omaksua uusia asioita nopeasti, edistävän ohjausta. Heidän mielestään emotionaalisen sekä informatiivisen tuen antaminen oli helpompaa omaisille, jotka olivat aktiivisia ja sitoutuneita kuntoutujan hoitoon. Hoitajat kokivat ohjauksen antamisen olevan helpompaa aktiivisille omaisille myös siksi, että aktiivisesti osastolla käyviin omaisiin tutustui paremmin.

”Jos omaiselle on mahdollisuus käydä usein ja hän käy usein ja on aktiivinen, hän näkee rutiinit ja silloin hän omaksuu nopeammin.”

”On helpompi ohjata sellaisia omaisia, jotka käyvät usein osastolla, koska heidän kanssaan pääsee enemmän tutuiksi.”

Omaisen kyky omaksua ja vastaanottaa tietoa vaikutti hoitajien mukaan myös ohjauksen antamiseen. Luonnollisesti omaisille, joilla oli hoitotyön kokemusta, oli helpompi antaa ohjausta. Hoitajat kokivat ohjaamisen olevan kuitenkin tärkeää, riippumatta siitä, kuinka hyvin omainen tietoa omaksui tai oliko hänellä aiempaa kokemusta. Hoitajat kokivat, että jokainen omainen sisäisti ohjatut asiat suhteellisen vaivattomasti.

Ohjauksen haastaviksi tekijöiksi hoitajat ilmaisivat edistävien tekijöiden vastakohtia, esimerkiksi omaisten harvat vierailut osastolla. Monet omaiset tulivat pitkien välimatkojen päästä, joten se toi haasteita ja vaikutti omaisten kykyyn vierailla osastolla aktiivisesti. Tästä syystä kuntoutujalla ja omaisella oli usein vähän yhteistä aikaa. Monet

hoitajat kokivat tämän yhteisen ajan olevan tärkeämpää kuin ohjauksen antamisen. Myös omaisten passiivisuus vaikutti ohjausta haittaavasti.

”Kun hän tulee sairaalaan, että haluaa nähdä rakkaansa ensimmäisenä, eikä sairaanhoitajaa. Ja kun omaisella on vähän aikaa käytettävissä, hän haluaa olla kuntoutujan kanssa.”

Jotkut omaiset olivat sulkeutuneita, joten oli haastavaa saada heidät mukaan kuntoutujan hoitoon. Tähän mahdollisesti vaikutti myös omaisten kriisivaihe, joka vähensi merkittävästi heidän kykyään omaksua uusia asioita. Vaikka omaisten kriisi oli lievempi, olivat monet asiat silti heille uusia. Joidenkin omaisten kerrottiin olevan hyökkäviä, johtuen mahdollisesti heidän kokemastaan kriisistä ja stressistä. Se ilmeni hoitajan mukaan asioiden kärkkäänä kyselemisenä ja omaisten tyytymättömyytenä hoitajien vastauksiin, mikä teki ohjauksen antamisesta haastavaa.

”Kriisi vaikuttaa siihen, kuinka paljon omaiselle jää tietoa tilanteesta, saattaa siksi vaatia useita kertoja käydä lävitse.”

”Hyökkäävä omainen on haaste.”

Ohjauksen haasteiksi hoitajat mainitsivat myös kuntoutujan ja omaisen parisuhdeongelmat. Varsinkin, jos kyseessä oli pari, jolla jo ennen vammautumista oli ollut ongelmia tai avioero suunnitelmia. Ohjauksen vastaanottaminen saattoi olla vaikeaa omaisen kokeman syyllisyyden takia. Hoitajat mainitsivat lyhyesti myös lasten huomioimisen olevan haaste. Hoitajien mukaan tilannetta piti miettiä eri näkökulmasta ja ohjausta tuli antaa eri sanoin, jos lapset olivat ohjaustilanteissa mukana.

”Avioparien ongelmat, jos on ollut ennen vammautumista, näkyy myös omaisen ohjaamisessa. Omaisen on hirveen vaikea ottaa ohjausta vastaan ja hän tuntee syyllisyyttä, että aikoo ottaa eron, vaikka se olisi ollut tulossa jo pitkän aikaa.”

5.2.2 Hoitajaan liittyvät tekijät

Hoitajaan liittyvät tekijät voitiin jakaa hoitajasta riippuviin edistäviin tekijöihin sekä hoitajasta riippuviin haasteisiin. Hyvin merkittävänä edistävänä tekijänä hoitajat mainitsivat omahoitajuuden. Käsite tuli jokaisessa haastattelussa esille. Omahoitajan roolia ohjauksen antajana korostettiin. Hoitosuhteen luottamuksellisuuden sekä omahoitajuuden sanottiin olevan koko hoidon lähtökohta.

”Mutta sitten kun meidän hoitosuhde etenee ja tulee sellainen hyvä suhde, niin se on erittäin onnistunut tunne sille omahoitajalle, kuntoutujalle antaa turvallisuutta ja jatkuvuutta, mutta myös omaiselle.”

”Omahoitaja se on kaiken a ja o.”

Koulutus ja hoitajan ammattitaidon kehittäminen mainittiin ohjausta edistävänä tekijänä. Hoitajat painottivat tutkimustiedon ja koulutuksista saadun tiedon soveltamisen tärkeyttä. Teoriatiedon lisäksi hoitajat mainitsivat työkokemuksen. Työkokemus lisäsi hiljaista tietoa, joka helpotti ohjauksen antamista omaisille. Ohjauksen antaminen omaisille koettiin helppona tilanteissa, joissa hoitaja osasi perustella ohjattavat asiat. Emotionaalisen tuen antaminen tuli helpommaksi kokemuksen myötä, minkä vuoksi monet kokeneista hoitajista sanoivat sen antamisen olevan kivutonta.

”Sen näkisin etuna kokemuksella että jotenkin enemmän on oppinut joitakin asioita, jotka ei välttämättä kuulu aivan hoitotyön piiriin, mutta osaa jotain vastata.”

”Mä koen sen helppona emotionaalisen tuen antamisen, kun sitä tekee niin paljon ja kauan... ja sitten erilaisten ihmisten kanssa oppii jatkuvasti kaikkea et sitä, et sitä kokemusta”

Hoitajan myönteinen asennoituminen sekä kiinnostus ja persoonallisuus mainittiin tärkeinä ohjausta edistävinä tekijöinä. Monet haastatelluista hoitajista pitivät omaisten ohjauksen antamista tärkeänä osana hoitotyötä ja sanoivat sen olevan osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Hoitajien mukaan heidän on todella tärkeää kohdata omaiset ja antaa heille aikaa. Ohjauksen antamisen sanottiin olevan myös helppoa, jos se sopi hoitajan persoonallisuudelle. Eräänä ohjausta edistävänä tekijänä haastateltavat mainitsivat myös omaisen ja hoitajan hyvän vuorovaikutussuhteen. Hyvä yhteistyö edisti vuorovaikutussuhteen syntymistä. Hoitajat kertoivat ohjauksen antamisen olevan helpompaa, kun suhde omaiseen oli läheinen. Erityisesti emotionaalisen tuen antaminen tällaisissa tilanteissa oli helpompaa.

”Se on tosi tärkeä osa tätä työtä, mun mielestä se kuuluu siihen kuntoutujien kokonaisvaltaiseen työhön, että huomioidaan muitakin kuin tämä kuntoutuja itse ja katsotaan sillä tavalla vähän pidemmälle eteenpäin.”

”Emotionaalisen tuen kannalta on tosi oleellista, että se on tuttu ihminen...että pääsee sen kynnyksen yli että voi puhua mistä vaan.”

Haastatteluista tuli esille myös hoitajista johtuvia haasteita. Hoitotyön lyhyt työkokemus oli eräs omaisten ohjaukseen liittyvä haaste, sillä se vaikeutti kaikkien osa-alueiden hahmottamista. Ohjaaminen oli vaikeaa, koska tietopohja oli vielä suppea. Myös emotionaalisen tuen antaminen koettiin hankalammaksi lyhyen työkokemuksen takia. Hoitajat mainitsivat haasteeksi myös hoitajan kokeman rajallisuuden sekä väsymisen. Hoitajilla oli erilaiset kyvyt käsitellä kriisiä. Toiset kokivat emotionaalisen tuen antamisen sujuvan hyvin, toiset taas pitivät sitä haasteellisena. Jotkut hoitajat kokivat riittämättömyyden tunteita ja pohtivat sitä, pystyvätkö he antamaan omaisille riittävästi tukea. Jotkut heistä kokivat myös puolisoiden väliset ristiriidat raskaiksi. Omaisten suuri huoli kuntoutujasta vaikutti joidenkin hoitajien jaksamiseen.

”Ehdottomasti, kun ajatellaan että on nuori työntekijä, joka on justiin tullut töihin, joten voi olla äärimmäisen vaikeaa hahmottaa kaikkia osa-alueet.”

”Tietyllä tavalla luonnollista, mutta tietysti on siinä omat haasteensa. Se että itse kokee, että pystyykö sille antamaan tarpeeksi siinä tilanteessa ja just yleensäkin kun tällaisten kriisien kohtaaminen, niin niistä puhuminen, tavallaan niiden asioiden käsitteleminen, se on haastavaa.”

5.2.3 Ympäristöön liittyvät tekijät

Ympäristöön liittyvät tekijät voitiin jakaa moniammatilliseen tiimityöhön liittyviin edistäviin tekijöihin sekä työhön liittyviin haasteisiin. Moniammatillisen tiimityön edistäviin tekijöihin voitiin luokitella moniammatillinen yhteistyö, joka hoitajien mukaan toimi osastolla hyvin. Erikoisosaamista oli helposti saatavilla, koska erityistyöntekijät olivat lähellä. Hoitajat mainitsivat sen olevan apu tuen antamiseen omaiselle. Lisäksi eräs haastatelluista hoitajista mainitsi erikseen, että sairaalapastori on omaisille ja kuntoutujille merkittävä apu keskustelun ja muunlaisen tuen antajana. Riittävä henkilökunnan määrä mainittiin myös ohjausta edistävänä tekijänä. Hoitajat kertoivat ohjauksen olevan helppoa osastolla, koska yleensä yhden hoitajan vastuulla oli vain muutama tai joskus vain yksi kuntoutuja.

”Tässä osastolla on hyvä antaa tukea, koska on riittävästi henkilökuntaa ja erikoisosaamista kaikki erityistyöntekijät lähellä ja pystyt tekemään hyvää työtä.”

”Meidän sairaalapastori, siis joka voi olla myös kirkollinen henkilö... hän on yleensä aika sellainen aika laajakatseinen henkilö, keskusteluapua, ymmärtä-

vää tukemista, niin tuota, hän on kerrassaan loistava, sekä kuntoutujalle että omaiselle.”

Ympäristöön liittyviä ohjauksen haasteita hoitajat mainitsivat enemmän. Työhön liittyviksi haasteiksi hoitajat mainitsivat muun muassa työn kuormittavuuden. Työhön liittyvän kiireen ja fyysisen kuormittavuuden sanottiin vievän välillä niin paljon aikaa, että ohjaus jäi vähemmälle huomiolle. Monet hoitajista mainitsivat kiireen haittaavan suuresti ohjaustilanteita. Lyhyeen aikaan oli vaikea tiivistää suurta tietopakettia, jota ei hoitajien mukaan muutenkaan tullut antaa yhdellä kertaa. Erään haastatellun hoitajan mukaan ohjaus tuli antaa pienissä osissa, mikä ei sillä hetkellä kuitenkaan ollut mahdollista. Myös kolmivuorotyön mainittiin vaikuttavan siihen, ettei hoitaja välttämättä ollut paikalla silloin, kun omainen tuli käymään osastolla. Se teki ohjaustilanteet mahdottomiksi. Tämän lisäksi koko huomion keskittäminen kuntoutujaan, saattoi erään hoitajan mukaan vaikuttaa siihen, että hoitajilta unohtui omaisten huomiointi.

”Siihen ei mitenkään pysty tunkemaan puoleen tuntiin semmoista asia määrää, eikä saakaan laittaa, se pitäisi olla pieninä paloina tulla ja keskustella rauhassa ja nyt ei ole aikaa siihen aina.”

”Niin paljon ehkä keskittyy siihen kuntoutujaan ja sen huomioimiseen ja sen ohjaamiseen että ne omaiset helposti unohtuu myös kokeneemmilla hoitajilla.”

Rauhallisen tilan puute oli myös merkittävä ohjaustilanteita hankaloittava tekijä. Osastolla joku saattoi keskeyttää useasti ohjaustilanteet. Hoitajat mainitsivat kolmen hengen huoneiden haittaavan ohjausta. Huoneissa oli melkein aina muita ihmisiä kuuntelemissa, kun olisi ollut tärkeää keskustella ilman sivullisia. Hoitajien mukaan muualla osastolla ei myöskään ollut tiloja, joissa olisi voinut keskustella rauhassa.

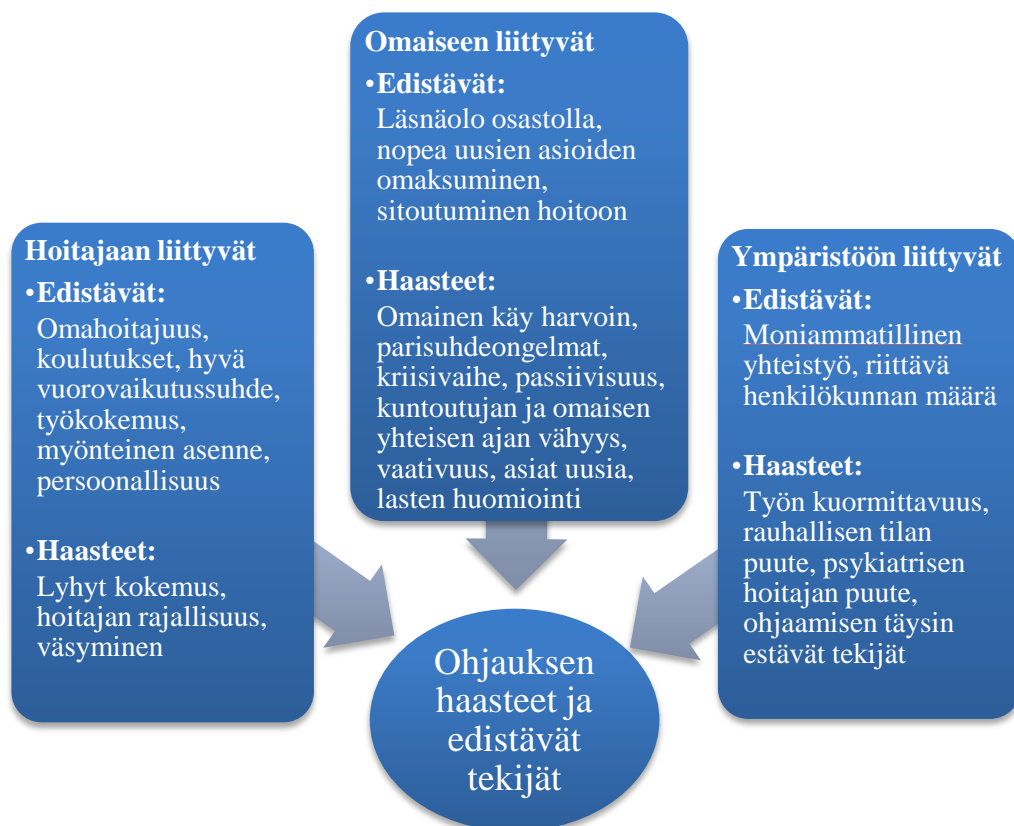
”Kolmen hengen huoneita, niin joskus ne tilat tuo sen oman haasteensa, että joistain asioista olisi sitten mukavampi vielä keskustella, ettei siellä ole ne ylimääräiset korvaparit kuuntelemassa, että kun meillä ei ole oikein sellaista tilaa missä sitten niin kuin voitaisiin olla mukavasti ja luontevasti yhdessä.”

Eräs haastatelluista hoitajista mainitsi omaisen vieraan äidinkielen olevan ohjausta merkittävästi haittaava tekijä. Vaikka käytössä olisi tulkki, tapahtuisi ohjaus välikäden kautta. Hoitaja ajatteli, ettei se ollut yhtä hyödyllistä kuin suoraan annettu ohjaus. Myös psykiatrisen hoitajan huono saatavuus mainittiin ohjausta haittaavana tekijänä. Psykiatrisen hoitajan saatavuus olisi erään haastatellun hoitajan mukaan erittäin tärkeää, mutta hän oli valitettavan vähän käytettävissä osastolla. Joissakin tapauksissa omaisten oh-

jaamisen teki mahdottomaksi se, että kuntoutuja ei halunnut omaisten osallistuvan hoitoon millään tavalla. Erään hoitajan mukaan jotkut kuntoutujat laittoivat kuvainnollisen verhon omaisten eteen.

”Esimerkiksi että äidinkieli on ruotsi tai äidinkieli on joku ihan muu niin jos sitä yhteistä kieltä ei oo niin ethän sää silloin voi ohjata, niin se on sellainen totta-taalisen estävä, toki voi tulkin hankkia mutta se että se on sitten kuitenkin välikäden kautta.”

”Silloin kun kuntoutuja itse ei halua päästää omaisia. On ollut sellaisia tilanteita, että omaiset olisivat halunneet olla mukana, mutta kuntoutuja itse ei halua, ikään kuin laittaa eteen verhon, antaa ymmärtää, ettei silloin, kun omaiset ovat.”



KUVIO 7. Ohjauksen haasteet ja edistävät tekijät

5.3 Ohjauksen kehittämiskohdat

Sairaanhoitajien antaman selkäydinvammaopotilaan omaisen ohjauksen kehittämiskohtia löytyi haastatteluiden perusteella useita. Ne voitiin jakaa karkeasti ohjaustoiminnan kehittämiseen ja hoitajien ohjaustaitojen kehittämiseen. Omaisen ohjauksen kehittämiskohdat on esitelty tiivistetysti kuviossa 8 sivulla 45. Seuraavaksi esittelemme näitä kehittämisasiota yksityiskohtaisemmin.

5.3.1 Ohjaustoiminnan kehittäminen

Ohjaustoiminnan kehittäminen sisältää erilaisten ohjausmenetelmien, ohjaukseen liittyvän toiminnan, kirjaamisen, vertaistukitoiminnan ja ohjaamiseen sopivan tilan kehittämisen.

Haastatteluista ilmeni, että monenlaista omaisen ohjaukseen liittyvää toimintaa tulisi kehittää. Hoitajien mielestä yleensäkin selkäydinvammaopotilaiden perheet tarvitsisivat enemmän tukea, heidät tulisi ottaa paremmin huomioon ja heidän ohjaukseensa tulisi käyttää enemmän aikaa. Kansliasta voitaisiin useammin mennä potilaiden ja omaisten luokse.

”...kuinka se elämä voi yhtäkkiä muuttua ja kuinka moniin asioihin se vaikuttaa ja sitten...jos täällä pystyttäisiin enemmän tukeen kuntoutujaa ja omaista psyykkiseen ja sen sairauden ja vammautumisen läpikäymiseen ja saisi niitä apukeinoja siihen niin se jatkoelämä olisi helpompaa. On paljon niitäkin sitten ihmisiä tavannut, jotka elää sellaisessa katkeruudessa ja sulkeutuu ja eristyy.”

”Enemmän meillä voitais, niin jos on aikaa, mennä kansliasta ulos ja olla niiden ihmisten kanssa ja puhua ja yleisesti puhua jostain asioista, niin silloin se aina madaltaa kynnystä ottaa asioita puheeksi.”

Kaikki sairaanhoitajat olivat yhtä mieltä siitä, että selkäydinvammapotilaille ja omaisille on liian vähän kirjallista ohjausmateriaalia ja sitä tulisi kehittää ja saada jaettavaksi omaisille. Kirjalliset ohjeet tukisivat ohjausta ja niiden muistamista ja ohjeisiin voisi tarvittaessa palata kotonakin. Materiaalin tulisi olla selkeää ja siinä voisi olla kuvia, ohjeita ja esimerkkejä ohjattavista aiheista.

*”Meillä ei ole oikein sellaista kirjallista materiaalia, niin sen puute, et monesti tykkäis antaa... kun keskustellaan, niin saattaa paljon unohtua tältä omaiselta. Sit jos antaa vielä tähän tueksi jonkun, jota hän voi sitten kotona vielä rauhas-
sa käydä läpi....”*

*”No ohjausmateriaali pitäis olla hyvää, mitä niinkun jakaa, että ei pelkkää tuollaista A4:sta, et semmoinen selkäydinvammayhdistyksen tai sairaanhoito-
piirin tai joku tekis... olis kuvia ja ohjeita ja tämmöstä. Onhan meillä jonkin verran esim. katetroinnista on ja peristeenin käytöstä ja on materiaalia, mutta muista asioista kuvia ja ohjausta, miten sää katot esimerkiksi, et onko paine-
haavauma tullut ja sen, miten omainen kiinnittää siihen huomiota.”*

Ohjaamisen kirjaamista tulisi kehittää, jotta toinen hoitaja näkisi, mitä ohjausta on jo annettu. Omahoitaja tekisi yksilöllisen ohjaussuunnitelman ja suhteuttaisi sen kuntoutu-
jan jakson pituuteen. Hoitajat toivoivat jonkinlaista tarkistuslistaa, jota muokattaisiin yksilöllisesti. Tämän kirjallisen rungon mukaan annettaisiin ohjausta ja siihen voitaisiin merkata päivämäärät. Monien hoitajien mukaan osaston selkäydinvammapotilaiden sekä heidän omaistensa ohjaus voisi tehostua, jos se olisi samantyyllisesti rakennettua kuin osaston aivoverenkiertohäiriö- ohjaus.

*”Sit toisaalta, kun kirjoitetaan sinne Mirandaan, niin me nähdään että minkä-
laista ohjausta hän on saanut, asioista on keskusteltu, että me ei ihan niitä sa-
moja asioita ohjata vaan, et me mennään eteenpäin käydään muuta materiaa-
lia läpi.”*

*”Se on se intranetissä se AVH-ohjaus, josta pystyy ottamaan erilaisia... joo, et
periaatteessa ydinvammajutulla voisi olla sama, et pystyisi soveltamaan ja so-
vellettava on, koska kuten sanottua, niitä on erilaisia.”*

Osa hoitajista kertoi, että olisi hyödyllistä kysyä omaisilta jakson alussa, mistä asioista ja millaista ohjausta he kaipaisivat. Tällöin olisi helpompi suunnitella annettavaa ohja-
usta. Hoidon lopussa olisi hyvä saada palautetta, esimerkiksi siitä, mitä omaiset olisivat vielä halunneet käydä ohjauksessa läpi. Lisäksi hoitaja olisi mukana mahdollisissa kun-
toutujien ja omaisten tapaamisissa ja vertaistukitoiminnassa, sillä se voisi antaa tietoa, jota ei tule välttämättä muuten huomioitua ohjauksessa.

*”Olisi kiva tietää, että mitä omaiset olisi toivonu tai mitä ne olisi halunnu että
olisi käyty läpi tai ohjattu, niin siitäkin voisi oppia paljon.”*

Hoitajat toivoivat erilaisia väyliä tiedon jakamiseen omaisille. He halusivat tietoiskuil-
tapäiviä omaisille ja kuntoutujille, ja kertoivat toiminnan olevan jo kehitteillä. Hoitajat
kaipasivat luentoja, videoita, dvd- materiaalia ja muita nykyaikaisia tapoja esittää ohjat-

tavia asioita. Lisäksi haastateltavat toivoivat, että joku kävisi kertomassa osastolla selkädinvamman liittyvistä yhdistyksistä sekä kannustamassa mukaan yhdistysten toimintaan.

”Ja sitte jos on joku yhdistys, niin voisi kertoa siitä se että mitä voisi yhdessä tehdä. Kuitenkin näillä selkädinvammaisilla on näitä yhdistyksiä ja ne tekee kaikenlaisia asioita.”

Vertaistuen merkitystä pidettiin tärkeänä ja selkädinvammaopotilaiden ja omaisten vertaistuki toimintaa haluttiin kehittää. Haastatellut toivoivat järjestettyjä tilaisuuksia, joissa voitaisiin jakaa kokemuksia ja selviytymistarinoita. Perheiden ryhmätapaamiset ja vertaistukikeskustelut haluttiin omaisten avuksi emotionaalisen tuen antamisessa. Hoitajat ehdottivat, että joku vetäisi ryhmiä ja omaiset voisivat tulla kertomaan arjestaan selkädinvammapotilaan kanssa.

”Vertaistukikeskustelu toiminta olis tosi tärkeä siihen emotionaaliseen tukeen, et olis siinä joku vetämässä sitä omaisten ryhmää tai miks ei voi olla vaikka joku jo vähän pidemmälle mennyt tai kotiutunut, niin tällöinen omainen joka tulisi sit kertomaan tästä arjesta.”

”AVH-kuntoutujat, niitä omaisten ryhmiä pidettiin, mutta koen kyllä että tälläkin se olis tarpeellista ja tärkeä...”

Jokainen hoitaja mainitsi yhdeksi tärkeäksi kehittämiskohteeksi asianmukaiset ja paremmat tilat ohjata omaisia. Osastolla oli kolmen hengen huoneita selkädinvammapotilaille, eikä oikein mitään tilaa keskustella rauhassa. Tilojen puute haittaa ohjauksen antamista siinä mielessä, että aremmista asioista on vaikea keskustella vapaasti, jos on muitakin kuntoutujia samassa huoneessa.

”Tilojen puute, pitäis olla semmosia tiloja, missä voi niinku kaksin puhua niistä asioista.. missä vois kertoa ihan rauhassa erilaisista asioista ja että omaisten ois myöskin helppo tehdä kysymyksiä.”

5.3.2 Ohjaustaitojen kehittäminen

Sairaanhoitajan ohjaustaitojen kehittäminen sisältää kehittämiskohdat: motivaation ja ammattitaidon ylläpitämisen, hoitotiimin hyödyntämisen ja hyvän perehdyttämisen, ohjauksessa joustamisen ja kokemusten jakamisen.

Hoitajat kokivat tärkeäksi oman ammattitaitonsa ylläpitämisen. Jatkuvalle koulutukselle ja omien tietojen ja taitojen päivittämisellä ohjausta voitiin antaa viimeisimpään tietoon perustuen. Yhden hoitajan mukaan oma ammattitaito ei pysy jos vain lukee kirjoista teoriaa, vaan täytyy tehdä hoitotyötä. Jokainen hoitaja toivoi koulutusta, etenkin tässä yhteydessä omaisen ohjaukseen ja emotionaaliseen tukeen liittyen. Erilaisille kursseille päässeet hoitajat voisivat jakaa tietoa uusista menetelmistä ja tutkimustuloksista muiden kanssa. Muutama hoitaja mainitsi alan lehtien, esimerkiksi Selkäydinvamma-lehden, olevan hyvä tie alan uusimpien tietojen hankkimiseen.

”Täytyy tietenkin päivittää tietoja ja lukea ja sillain et voi antaa sitä ohjausta ja sitä viimeisintä tietämystä mitä on olemassa...”

”Jos joku on käynyt kursseilla, niin kertoo siitä, et jotain uutta tullut tai laittaa sähköpostia meille kaikille.”

Muutama hoitaja mainitsi, että ohjaamista tulisi arvostaa enemmän ja sen antamiseen tulisi jokaisen hoitajan löytää motivaatio ja oikeanlainen asenne. Kaikki ohjaustilaisuuDET tulisi käyttää hyödyksi. Jos omainen kävi harvoin, ohjaus tulisi antaa niinä harvoina kertoina ja muistuttaa potilastakin ohjaamaan. Kokeneemmat hoitajat kertoivat, että heidän tulisi omia ohjaustapojaan miettiessään pohtia ohjausta omaisen näkökulmasta. Sitä, miten he ohjaavat ja mitä ohjaus on, koska ohjattavista asioista ja ohjaamisesta on tullut heille rutiininomaista.

”Siihen myös tarvitaan aikaa, että kun ei sitä tarpeeksi arvosteta eikä ymmärretä...vaan sen pitäisi jokaisesta yksilöstä itsestään löytyä se, hoitajasta, se halu ja sitten kun on mahdollista tukea kuntoutujaa niin käyttää se aika siihen. et tavallaan se on et jos annetaan aika, mut se käytetään ihan johonkin, niin, mutta se pitää se oma motivaatio olla siinä. Ehkä siinä tarvis sellaista pientä koulutusta.

”Pitäisi miettiä ennemminkin, että miten ohjaa, koska meille se on jokapäiväistä, että muistanko kertoa etukäteen, että mitä tää on.”

Haastatteluista ilmeni, että omaisen ohjaamiseen tulisi varata aikaa, varsinkin jos omainen vieraili harvoin osastolla. Muiden hoitajien tulisi silloin etukäteen huomioida se ja joustaa eli antaa yhdelle hoitajalle ”löysää” niin kuin eräs hoitaja sanoi. Silloin voisi vapaasti keskittyä ohjaamaan omaista ja kuntoutujaa. Jotkut hoitajista toivoivat, että omahoitajan lisäksi myös muut hoitajat antaisivat ohjausta, josta omahoitaja ei loukkaantuisi. Haastateltujen mukaan hoitajien olisi hyvä vaihtaa muutama sana omaisten-

kin kanssa, vaikka he hoitaisivat vasta ensimmäistä kertaa kuntoutujaa. Niistä ne ohjaustilanteet yleensä syntyivät.

”...et jos tiedetään esimerkiksi et se omainen on tulossa nyt opettelemaan jotain asiaa, että sille hoitajalle ei välttämättä sitten kuormitettais muita kuntoutujia enää, että hän sais nyt keskittyä siihen ohjauksen antamiseen sille omaiselle, että se olisi sellanen mikä otettaisiin, muitten pitäisi sit vaan ottaa se huomioon.”

”...jos joku toinen on antanu jotain ohjeistusta, niin ettei siitä kukaan loukkaantuisi.”

Hoitajat kokivat, että osastolla oli tarvittavaa tietoa ja erikoisosaamista, mutta he halusivat hyödyntää sitä paremmin. Varsinkin erityistyöntekijöitä tulisi hyödyntää omaisten ohjauksessa. Lisäksi eri terapeuttien pitämiä osastotunteja hoitajille voisi olla enemmän. Yksi hoitajista mainitsi, että uusien työntekijöiden perehdyttämisellä voitaisiin nostaa ohjauksen tasoa. Osastolla oli käytössä mentorointimalli, joka oli koettu avuksi myös ohjauksessa. Siinä kokenut työntekijä ohjasi nuorta työntekijää. Uusien työntekijöiden toivottiin perehtyvän selkäydinvammaan ja ohjauksen merkitykseen. Yleensäkin omaisten huomioinnista puhuttiin hoitajien mielestä vähän, ja etenkin uusien hoitajien ja opiskelijoiden kanssa asia pitäisi ottaa puheeksi useammin.

”Mun mielestä tolla osastolla on hirveästi osaamista ihmisillä, et on paljon niitä sairaanhoitajia ja terapeutteja, on erikoisosaamista, miten sitä saatais sitten enemmän sinne omaisten ohjaukseen ja siihen mukaan... saa paljon mieltömän hyvää informaatioo ja ohjausta eri terapeuteilta.”

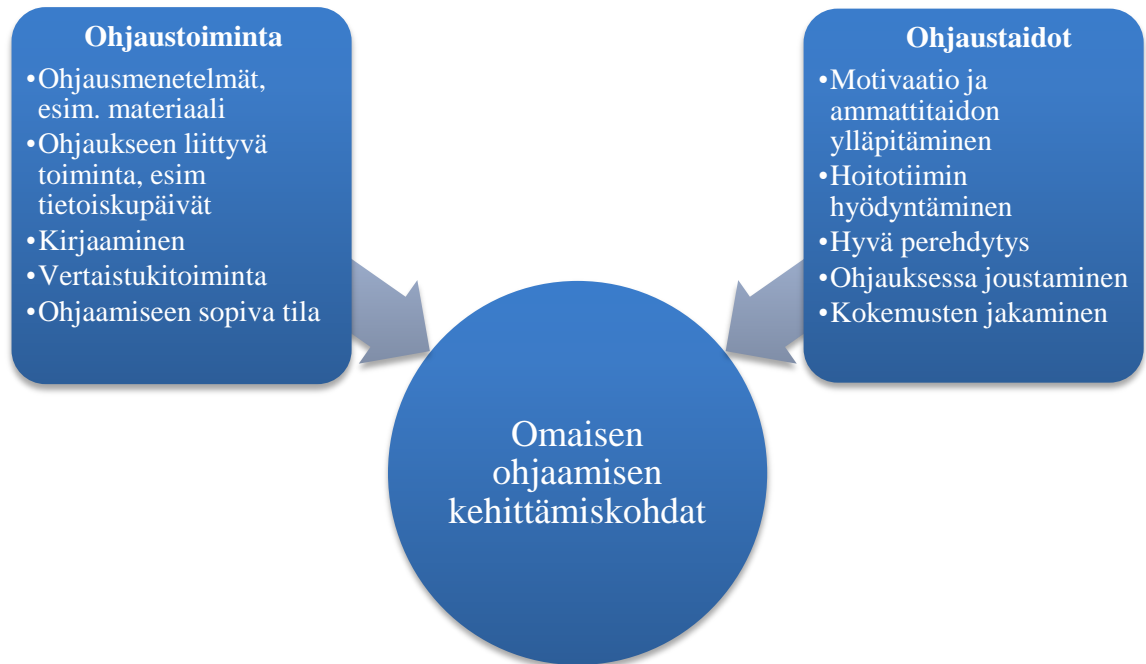
”Se on semmoista hiljaista tietoa, tai sellaista, ettei kauheesti puhuta mitenkään, että omaisiakin pitäisi huomioida, että se vois olla semmoinen mitä enemmän otettais niinku esille, niin ku uusien hoitajien ja opiskelijoiden kanssa, että omaisia yhtälailla ohjattais, että se on vain semmoista jotenkin, se vaan pitäis hoksata.”

Eniten tukea kaivattiin haastatteluiden mukaan emotionaalisen tuen antamiseen selkäydinvammapotilaan omaiselle, koska moni hoitaja koki sen antamisen haastavana. Hoitajat pohtivat, että he voisivat keskustella enemmän keskenään omaisen ohjaukseen liittyvistä asioista ja jakaa siihen liittyviä kokemuksia toisilleen. Varsinkin haastavien tilanteiden miettiminen yhdessä voisi helpottaa yhden hoitajan taakkaa.

”..siihen emotionaaliseen tukemiseen nii kuntoutujan ja kuntoutujan omaisen, niin se on se haastava asia, johon niinku jollain tavalla haluais tukea tai

jotain, en tiedä mitä se sit olis, mut sellanen niin ku kehittämispuoli jollain tapaa.”

”Hoitajien kesken semmonen keskustelu on tärkeätä, kokemusten vaihto ja miten on menetelty siinä tilanteessa...”



KUVIO 8. Omaisien ohjaamisen kehittämiskohdat

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä olivat missä asioissa ja millä tavoilla sairaanhoitajat ohjaavat selkäydinvamma potilaiden omaisia, millaisia edistäviä tekijöitä ja haasteita sairaanhoitajat kokevat selkäydinvamma potilaiden omaisten ohjaamisessa sekä miten sairaanhoitajat haluaisivat kehittää selkäydinvamma potilaiden omaisten ohjaamista. Tulokset vastasivat esitettyihin kysymyksiin. Sairaanhoitajien antamat vastaukset olivat kattavia ja hoitajat nimesivät useita tekijöitä, jotka vastasivat aiempaa tutkimusaineistoa.

Omaisia ohjattiin kertomalla asioista ja konkreettisesti näyttämällä. Alusta lähtien potilaan ja omaisen yksilölliset tarpeet ja aiempi tietoperusta pyrittiin ottamaan huomioon. Tulos oli Erikssonin (2000, 227) tutkimusta vastaava, jossa mainittiin, että tuen luonteen tuli olla suhteessa potilaan sekä omaisen aiempaan tietoon ja tarpeisiin. Hoidolliset asiat sekä vammaan liittyvät haasteet olivat tärkeitä mainittuja ohjattavia asioita, joita korostivat myös Dahlberg ja Alaranta (2008) kirjassaan. Jokainen sairaanhoitaja mainitsi, että sokkivaiheessa olevaa omaista täytyi kohdella varovasti ja hoitajien tuli miettiä tarkkaan miten he asioista puhuvat, sillä omainen oli haavoittuvainen ja kaikki tapahtumat ja sanomiset jäivät tarkasti muistiin. Tämä huomio oli Saarella (2001, 42, 43) ja Lehtosella (2002, 435). He kuvasivat, että sokissa olevan mieli pyrkii suojaamaan ihmistä tiedolta ja kokemukselta, jota se ei kestä. Aistit ovat kuitenkin valppaana ja ottavat tietoa vastaan enemmän kuin normaalisti.

Tulosten mukaan omaisten emotionaalinen tukeminen ja toivon vahvistaminen olivat tärkeitä omaisten jaksamista edistäviä tekijöitä. Muun muassa hoitajat pitivät omaisten ohjaamista osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, aivan kuten Maxwell ym. (2007, 304) tutkimuksessaan kertoi. Omahoitajan merkitystä painotettiin, ja se nousikin yhdeksi tärkeäksi edistäväksi luokaksi tuloksissamme. Omahoitajan rooli oli olla perheen ja kuntoutujan tukena, aivan kuten aiemmassa tutkimusaineistossa. Muita edistäviä tekijöitä liittyi sekä hoitajaan, omaiseen että ympäristöön. Hoitajan myönteinen asennoituminen ohjaukseen ja kokemuksen myötä tullut viisaus sekä työuran edetessä että koulutusten myötä, koettiin tärkeiksi edistäviksi tekijöiksi. Tulosten mukaan hoitajilla tuli olla

herkkyyttä tunnistaa omaisten erilaisia tunteita ja tarpeita ja vastata niihin. Hämäläisen (2002) tutkimuksessa tultiin samanlaiseen tulokseen. Siinä korostui hoitajien tilannetajun ja herkkyyden merkitys, kun hoitajat pyrkivät tunnistamaan omaisten tunteita. Hoitajat painottivat haastatteluissa myös vuorovaikutuksen merkitystä. Tuloksista korostuivat omaisten läsnäolon ja sitoutumisen merkitys. Mäkisen (2002) ja Hopian ym. (2004) tutkimuksessa painotettiin myös vuorovaikutuksen merkitystä sekä hoitajan roolia aloitteen tekijänä.

Tuloksista ilmeni ohjausta haittaavia tekijöitä omaiseen, hoitajaan sekä ympäristöön liittyen. Aiempaa tutkimusaineistoa vastaavia ajatuksia tuli hoitajan riittämättömyyden ja avuttomuuden tunteista, kun hoitaja joutui työskentelemään taitojensa äärirajoilla, tai kun hän ohjasi kriisissä olevaa omaista. Eräs haastatelluista hoitajista piti kyseistä tilannetta hankalana, aivan kuten Potinkaran (2004) tutkimuksen tuloksista ilmeni. Omaisten vähäiset käynnit, passiivisuus, haluttomuus osallistua hoitoon sekä kriisivaihe mainittiin ohjausta haittaavina tekijöinä. Myös hoitajien kiire ja vuorotyö vaikuttivat ohjauksen antamiseen negatiivisesti. Kyseiset tulokset vastasivat osittain aiempaa Hopian ym.(2004) tutkimusta, jossa mainittiin omaisen ja hoitajan vuorovaikutusta vaikeuttavina tekijöinä muun muassa hoitohenkilökunnan kiire ja vuorotyö sekä omaisen arkuus lähestyä hoitajaa. Kyseisen tutkimuksen mukaan omaisen ja hoitajan vuorovaikutusta vaikeutti myös, jos omaisella ja potilaalla oli keskenään huonot välit.

Haastatteluista kävi ilmi se, että omaisen ja potilaan ongelmat parisuhteessa vaikeuttivat ohjauksen antamista. Jo ennen vammaa syntyneet ristiriidat näkyivät myös ohjaustilanteissa. Haastatellut hoitajat kertoivat, että rauhallisen tilan puute vaikeutti ohjauksen antamista. Pitkät välimatkat haittasivat ohjauksen antamista, sillä monet omaiset tulivat pitkien matkojen päästä, ja siten pääsivät vain harvoin osastolle. Hoitajat kokivat, että tästä syystä omaisten osallistuminen hoitoon oli vähäisempää. Nuutisen (2005) tutkimuksen mukaan koetulla matkan hankaluudella ei kuitenkaan ollut vaikutusta siihen, miten paljon omaiset osallistuivat potilaan hoitoon. Tämä tulos oli siis erilainen aiempaan tutkimukseen verrattuna.

Kaikki sairaanhoitajat olivat sitä mieltä, että omaisen ohjauksessa on kehitettävää ja heidän kokemansa mukaan perheitä tuetaan nyt liian vähän. Myös Hopian ym. (2004) tutkimus osoitti, että omaisen vointiin ja tukemiseen oli kiinnitettävä enemmän huomio-

ta. Tutkimuksesta selvisi, että omaisen oma vointi ja omaisen kotona selviytymisen tukeminen eivät olleet esillä keskusteluissa hoitajan kanssa.

Monet haastatelluista hoitajista kertoivat, ettei osastolla ole riittävää ja tarpeeksi kattavaa ohjausmateriaalia, jota voisi antaa sekä potilaille että omaisille. Kirjallisten ohjausmateriaalien merkitystä painottivat myös Salminen-Tuomaala ym. (2001, 52) artikkelissaan. Heidän mukaansa materiaalit toimivat muistin tukena sekä turvasivat hoidon jatkumisen kotona.

Hoitajat toivat haastatteluissa esiin ohjaustoiminnan sekä kirjaamisen kehittämissuhteita. He kannustivat hoitajia menemään omaisten ja potilaiden keskele, sen sijaan, että hoitajat istuisivat keskenään kansliassa. Hoitajat kertoivat rehellisesti, että he kokivat, ettei ohjausta annettu osastolla tarpeeksi. Ohjaukseen ei kiinnitetty tarpeeksi huomiota, vaan se jäi helposti muun hoitotyön jalkoihin. Monet haastatelluista kuitenkin painottivat, että omaisten ohjaaminen oli tärkeää, jotta omaisen sekä potilaan psyykinen toipuminen olisi helpompaa. Ohjauksen kirjaamisen tulisi hoitajien mielestä olla systemaattista ja suunnitelmallista. Käytössä voisi olla kirjallinen runko, jonka mukaan ohjausta annettaisiin. Omahoitajalla tulisi olla päävastuu ohjauksesta ja sen suunnittelemisestä. Hoitajat myös ehdottivat, että tarvittaessa muutkin hoitajat voisivat antaa ohjausta, eikä omahoitaja suuttuisi siitä.

Haastatteluista ilmeni, että ohjausta tulisi antaa omaisen tarpeiden mukaan. Hoitajien olisi tärkeää olla aktiivisia ja kysyä omaisilta heidän tarpeistaan. Erikssonin (2000,227) mukaan kaikenlaisessa tukemisessä on tärkeintä tuen perustuminen omaisen tarpeisiin, eli on hyvä kysyä, mitä omainen jo tietää, ja mitä hän haluaa tietää. Eräs haastatelluista hoitajista ehdotti kehittämissuhteena sitä, että jälkikäteen kerättäisiin palautetta ohjauksesta suoraan omaisilta, jotta ohjauksen antamista voitaisiin parantaa.

Eräs merkittävä kehittämissuhteus tuli ryhmätapaamisia sekä vertaistukitoimintaa koskien. Eriksson (2000, 232) tutkimuksessaan kertoi, että ryhmätapaamiset voivat olla omaisille keino saada hyväksyntää sekä tukea, mikä auttaa kestävämpään paremmin tulevaisuuden epävarmuutta. Samanlaisia huomioita tekivät myös haastatellut hoitajat. Melkein jokainen hoitaja puhui vertaistukitoiminnasta. Niissä omaisella olisi hyvä mahdollisuus jakaa kokemuksia sekä kuulla toisten selviytymistarinoita. Hoitajat ehdottivat myös erilaisia luentoja, esityksiä sekä tietoiskupäiviä, joiden aikana voisi jakaa tietoa

isollekin ryhmälle. Tietoiskupäiviä oli ollut erään hoitajan mukaan jo suunnitelmassa laittaa alulle.

Ohjausta haittaavissa tekijöissä tuli jo esille huonot ohjaamiseen sopivat tilat. Se nousi asiaksi, jota olisi hyvä osastolla miettiä ja kehittää. Haastattelut hoitajat ehdottivat sopivan tilan järjestämistä ohjausta varten. Eräs hoitaja puhui pienempien potilashuoneiden käytännöllisyydestä. Kääriäisen ja Kyngäksen (2006,7-8) mukaan ohjauspaikalla oli merkitystä ja ympäristö tulisi aina huomioida ohjatessa.

Hoitotiimin hyödyntäminen nousi yhdeksi kehittämiskohdaksi. Hoitajat toivoivat, että muut hoitajat jakaisivat koulutuksista saamaansa uutta osaamista ja tietoa. He ehdottivat myös eri terapeuttien pitämiä osastotunteja. Hoitajat toivoivat lisää koulutuksia, jotta oma ammattitaito pysyisi ajan tasalla. He toivoivat myös tukea muun muassa emotionaalisen tuen antamiseen. He painottivat, että kaikkien tulisi löytää sisäinen motivaatio ohjaukseen. Haastattelusta nousi myös esiin, että perehdyttäminen mentorointimallin mukaan antaisi uudelle työntekijälle kokeneemman hoitajan esimerkin ohjaamisen tärkeydestä.

6.2 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys, joten aiheen pohdinnassa kuuluu tehdä selväksi, kenen ehdoilla aihe valittiin ja miksi tutkimukseen ryhdytään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129). Lähtökohtana tutkittavalle asialle on, että sen tieteellisesti mielekäs ja perusteltu (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 365–366). Opinnäytetyö kuuluu osana ammattikorkeakoulun opintoja. Työelämällä oli tarjota meille aihe selkäydinvammaan liittyen ja työelämäpalaverissa syksyllä 2013 muotoilimme ja päätimme lopullisen aiheen yhdessä. Ennen tätä palaveria ajattelimme, että tekisimme selkäydinvamman hoitoa koskevan opinnäytetyön. Työelämäyhdyshenkilöt kuitenkin kertoivat, että heillä olisi suurempi tarve saada tutkimus koskien omaisia. Kiinnostuimme tästä aiheesta ja pidimme sitä hyvin tärkeänä.

Tietolähteen valinta on ratkaiseva tutkimuksen eettisen luotettavuuden varmistamiseksi. Ne on valittava siten, että tutkimuksesta koituu vähiten haittaa tutkittaville. Erityisesti tulee kiinnittää huomiota siihen, miten tietolähteet on valittu ja keitä on otettu mukaan.

(Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 365–366.) Mielenkiintonamme olisi ollut haastatella omaisia, mutta koska se ei ollut sallittua, haastattelimme sairaanhoitajia ja pyrimme saamaan heidän kokemuksiaan selkäydinvammaopotilaiden omaisen ohjaamisesta. Hoitajien kokemusten kerääminen omaisten ohjauksesta oli perusteltua, jotta hoitajat voivat miettiä omaa toimintaansa ja sitä kautta kehittää toimintaa. Aiheemme oli tärkeä myös siksi, koska tämän opinnäytetyön tulosten perusteella omaisten ohjaamisesta puhutaan liian vähän hoitajien kesken.

Tutkimusaineistoa kerätessä on aina kiinnitettävä huomiota tutkittavien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun rehellisesti ja kunnioittavasti. Tutkittavien suoja pitää huomioida. Tutkija selvittää osallistujille tutkimuksen tavoitteet ja menetelmät niin, että osallistuja ymmärtää mihin tutkimukseen osallistuu. Osallistumisen on oltava vapaaehtoista ja siitä tulee voida kieltäytyä missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimustietojen on oltava luottamuksellisia ja osallistujien nimettömyys tulee taata. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 366-369; Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.)

Ennen aineistonkeruuta jaoimme osastolle saatekirjeet ja niissä oli selvitetty, mistä opinnäytetyössämme on kyse. Painotimme kirjeessä aineiston luottamuksellisuutta ja kerroimme että haastateltavilla on oikeus vetäytyä tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa. Saatekirjeen yhteydessä annoimme teemat etukäteen tutustuttaviksi. Kysyimme suullisen ja kirjallisen luvan nauhoittaa haastattelut ja korostimme, että tuhoamme nauhat työn valmistuttua. Kertasimme vielä haastattelun aikana työmme tavoitteen, tarkoituksen ja tehtävät. Purimme aineistoa asianmukaisesti, eli niin että alkuperäistä aineistoa luki vain me eli opinnäytetyön tekijät. Litteroimme aineiston tarkasti ja sanasta sanaan, aivan kuten lähdekirjallisuudessa korostetaan (Vilkka 2009, 116). Käsittelimme tuloksia niin, ettei haastateltavia voitaisi tunnistaa.

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut liittyvät toisiinsa. Uskottavuus perustuu hyvään tieteelliseen käytäntöön. Sen mukaan tutkija noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen tekemisessä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten arvioinnissa. Lisäksi tutkijan tulee käyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä olla avoin tuloksia julkaistessaan. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012.) Pyrimme opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa toimimaan hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Käsittelimme tuloksia tarkasti, rehellisesti ja avoimesti,

eli kirjoitimme tulokset aineiston mukaisesti, emmekä jättäneet mitään tuloksista kertomatta. Teimme aluksi ohjeiden mukaan tutkimussuunnitelman, minkä lähetimme työelämäyhteistyötaholle ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin opetusylihoitajalle. Saimme tutkimusluvan tammikuussa 2013.

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkija huomioi myös muiden tutkijoiden saavutukset asianmukaisesti ja kunnioittavasti eli antaa niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessaan. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että lähteisiin viitataan asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012.) Vilkka (2009,32) pitää lähtökohtana sitä, että mitä tarkempaa ja huolellisempaa lähteisiin viittaaminen on, sitä paremmin tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Olemme olleet tarkkoja lähteiden käytössä ja merkinneet ne asianmukaisella tavalla. Haimme tietoa tietokannoista, kuten Arto, Linda, Cinahl, Google Scholar sekä Medic. Ammattikirjallisuutta löytyi paljon Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastosta, mutta etsimme kirjallisuutta myös yliopiston kirjastosta. Lisäksi käytimme yllättävän paljon etälainoja. Mielestämme lähteiden käyttö oli monipuolista; tutkimusartikkeleita, pro-gradu-tutkielmia, väitöskirjoja ja ammattikirjallisuutta. Kansainvälisiä lähteitä käytimme mielestämme kiitettävästi.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Tuomen ja Sarajärven (2009, 136–140) mukaan metodikirjallisuudessa käsitellään tutkimusmenetelmien luotettavuutta yleensä validiteetin ja reliabiliteetin käsittein. He kuitenkin mainitsevat, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa näiden käsitteiden käyttöä on kritisoitu, muun muassa siksi, että ne ovat syntyneet kvantitatiivisen tutkimuksen piirissä. Osaksi tämän asian takia laadullisen tutkimuksen arviointiin ei ole heidän mielestään minkäänlaisia yksiselitteisiä ohjeita. Hirsjärvi ym. (2010, 231–233) taas toteavat, että kaikkien tutkimusten luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi jollakin tavoin arvioida, vaikka mainittuja termejä ei haluaisikaan käyttää. Reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta eli tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Toinen arvioinnin käsite on validius eli pätevyys. Se tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata.

Kylmä ja Juvakka (2007) pitävät laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereinä uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä. Valitsimme nämä käsitteet omaan työhömmme luotettavuuden pohdintaan, koska pidimme kahta aiempaa termiä liian haastavina soveltaa laadulliseen työhön. Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän on siis varmistettava, että tulokset vastaavat haastateltavien käsityksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimukseen osallistujien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Tässä opinnäytetyössä olemme muutaman kerran lueuttaneet työtä työelämäyhdysenkilöllä, jota olemme pyytäneet tekemään huomioita ja pyrkineet korjaamaan virheitä hänen huomioidensa mukaan. Loppuvaiheessa tulokset esitetään kyseiselle osastolle ja heitä pyydetään arvioimaan tulosten paikkansapitävyyttä.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan koko tutkimusprosessin kuvausta siten, että toinen tutkija voi seurata sitä. Tutkimusraporttia kirjoittaessa on mahdollista hyödyntää muistiinpanoja prosessin eri vaiheista. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Meillä oli haastattelussa muistivihko, johon keräsimme huomioita haastatteluista. Lisäksi uskomme, että luotettavuuden kannalta oli hyvä, että teimme tämän opinnäytetyön kaksin. Saimme kaksi eri näkökulmaa asioihin ja pystyimme keskustelemaan esimerkiksi haastattelujen jälkeen huomioista ja tuntemuksista, mitä ne olivat herättäneet. Opinnäytetyön tekeminen kaksin oli myös kannattavaa siksi, että aiheemme oli hyvin laaja ja sen tekeminen yksin olisi ollut todella työlästä. Työmme eri vaiheissa pystyimme myös kannustamaan toisiamme ja näin motivaatio pysyi yllä. Jaoinme välillä työn tekemistä osiin, ja tarkistimme aina toistemme kirjoittamaa tekstiä ja kommentoimme rehellisesti sitä. Tämä työmenetelmä oli mielestämme kannattavaa, koska pystyimme loppuvaiheessa tekemään työtä vain vähän yhdessä saman pöydän ääressä, johtuen toisen työparin raskaudesta ja äitiyslomasta.

Laadullisen tutkimuksen yksi luotettavuuskriteeri on refleksiivisyys. Se edellyttää, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan ja osaa arvioida, kuinka hän itse vaikuttaa tutkimusprosessin eri vaiheissa. Etenkin vaikutus aineistoon on kuvattava tarkasti. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Opinnäytetyömme luotettavuutta heikentää varmasti se, että kummallekin tekijöistä tämä tutkimus oli ensimmäinen. Olimme melko kokemattomia tiedonhankinnassa, joten emme ehkä saaneet kaikkea tarpeellista tutkimustietoa kerättyä, vaikka yritimme parhaamme. Luotettavuuden lisäämiseen olisi voi-

nut vaikuttaa, jos olisimme perehtyneet vielä paremmin kirjallisuuteen ja oppaisiin, esimerkiksi haastattelutilanteen luomisesta. Teimme kokeeksi haastattelut ensin ystävillemme, jotta näkisimme toimisivatko kysymykset. Saimme ystäviltämme hyödyllisiä neuvoja kysymysten asettelua ja ymmärrettävyyttä koskien. Opettelimme nauhurin käytön etukäteen ja tulimme haastatteluja varten ajoissa paikalle.

Kuitenkin ensimmäisiä todellisia haastatteluja tehdessämme huomasimme kuinka jännittyneitä olimme. Se saattoi vaikuttaa haastattelujen kulkuun ja kysymysten asetteluun. Kun keskustelimme jälkeinpäin haastatteluiden kulusta, huomasimme, että olimme olleet hätäisiä ja välttelimme hiljaisia hetkiä, kun taas muutaman viimeisen haastattelun kuluessa ymmärsimme, kuinka tärkeää on antaa haastateltavalle rauhassa aikaa miettiä ja pohtia. Usein pienen tauon jälkeen tulikin esille oikeita haastattelujen helmiä. Varoimme kysymysten johdattelua, koska huomasimme ensimmäisten haastattelujen aikana hieman tehneemme sitä. Ensimmäisten haastattelujen välissä keskustelimme asiasta ja kannustimme toisiamme kiinnittämään asiaan huomiota. Sen jälkeen haastattelut sujuivat joustavasti ja rauhallisesti.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tähän liittyy se, että tutkijan on annettava riittävästi kuvailevaa tietoa haastateltavista ja ympäristöstä, jotta lukija voisi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Opinnäytetyömme aihe on aika harvinainen, mutta voisi ajatella, että sen tuloksia voisi verrata hoitajien kokemuksiin muidenkin potilasryhmien omaisten ohjaamisesta. Hirsjärven ym. (2010, 231–233) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on tärkeä kuvata tarkasti tutkimuksen toteuttamista sen kaikissa vaiheissa, esimerkiksi aineiston toteuttamisen olosuhteet olisi kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti. Tilalla, jossa haastattelu on tehty, on merkitystä tutkimushaastattelun laatuun. Myös Vilka (2009,112) korostaa, että laadullisella tutkimusmenetelmällä tehty tutkimus on aina aika-, paikka- ja tilannesidonnaista.

Teimme haastattelut sairaanhoitajien työajalla, mutta eri tiloissa, kuin osasto on. Etsimme osastonhoitajan kanssa sopivat tilat haastatteluja varten, eikä aineiston keruun aikana esiintynyt häiriötekijöitä. Osastolla oli ensimmäisten haastattelujen aikana rauhallista, mutta kahden viimeisen haastateltavan täytyi tulla hyvin kiireisen päivän keskeltä. Emme kuitenkaan usko, että se vaikutti haastattelun kulkuun, sillä hoitajat eivät vaikuttaneet kiireisiltä, vaan olivat keskittyneitä haastatteluihin. Kerroimme etukäteen

sairaanhoitajille, että haastatteluun kannattaa varata aikaa noin tunti. Kaikki haastattelut saatiin tehtyä edellä mainittujen aikojen puitteissa.

Aineiston kerääminen haastattelemalla ja kasvotusten paransi luotettavuutta. Haastatelimme yhden sairaanhoitajan kerrallaan. Olimme kumpikin läsnä ja pystyimme reaaliajassa reagoimaan hoitajien esiin ottamiin asioihin ja tarvittaessa selventämään niitä. Myös lisäkysymysten esittäminen oli helppoa näissä tilanteissa. Koimme saaneemme haastattelutilanteista luottamuksellisia ja rentoja. Hirsjärven ym.(2010,206) mukaan haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastatteluissa on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia ja tutkittavat saattavat puhua tilanteessa toisin, kuin jossakin toisessa tilanteessa. Tämä pitää ottaa huomioon tulosten tulkinnassa ja varsinkin tulosten yleistämisessä ei pidä liioitella. Muistamme myös metodiopintojen ja hoitotieteen tunneilta opettajien maininneen, että tutkimusten mukaan sairaanhoitajat antavat yleensä ideaalin vastauksen ja se tulisi huomioida. Emme kuitenkaan usko, että haastateltavat kaunistelivat vastauksiaan vaan puhuivat avoimesti ohjauksen haasteista ja antoivat rohkeasti mielipiteitään kehittämiskohdista. He olivat valmiita kehittämään ohjaustoimintaansa.

Laadullisessa tutkimuksessa tukijan omat käsitykset ja oletukset eivät saisi vaikuttaa aineistoa kerätessä, sillä se voi vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Meillä oli ennakkokäsityksiä muun muassa kokemuksen vaikutuksesta ohjaamiseen, mikä oli syntynyt etsimämme teorian pohjalta. Ensimmäisessä haastattelussa teimme liian nopeasti päätelmiä siitä, mitä haastateltavat tarkoittivat ja koimme etsivämme omia ennakkokäsityksiämme vastaavia yleistyksiä ja ehkä liian paljon myös ohjailimme sen tyyppiin vastauksiin. Haastattelujen edetessä ymmärsimme, ettei haastatteluiden tekeminen hyödytä, jos ohjaamme keskustelua liikaa, emmekä anna vapaita käsiä haastateltaville.

Aineistoa analysoitaessa oli vaikea suhtautua siihen objektiivisesti. Piti kiinnittää erityistä huomiota, etteivät omat ennakkokäsitykset vaikuttaneet ala- ja yläluokkien muodostamiseen. Tämä vaati aikaa ja vaivannäköä. Huomasimme, että omalle tekstille tuli "sokeaksi" sitä kauan tehtyään eli emme huomanneet kaikkia virheitä, emmekä osanneet pohtia asiaa eri näkökulmista. Väillä pidimme selkeän tauon ja jatkoimme uusin silmin työn tekemistä. Luimme aineistoja useaan kertaan ja pyrimme löytämään samaa tarkoitavia ja toisiinsa liittyviä asioita. Koimme, että tutkimuskysymyksiä vastaavat ajatukset oli helppo löytää, mutta asioiden yhdistely käsitteiksi oli vaikeaa. Muok-

kasimme analysoinnin edetessä analyysia, kun huomasimme siinä heikkouksia. Lisäksi luimme aineistoa uudelleen, koska huomasimme, ettemme olleet ottaneet kaikkia haastateltavien mainitsemia asioita ylös. Muun muassa eräs haastateltavista mainitsi itsemurhien yleisyyden selkäydinvammaopotilaiden kohdalla ja kertoi omaisten tukemisen olevan tämän vuoksikin tärkeää. Tämä merkittävä seikka jäi meiltä aluksi huomioimatta. Korjasimme kuitenkin asian ja lisäsimme sen analyysiin.

6.4 Kehittämis- ja jatkotutkimusaiheet

Tässä työyhteisössä, jossa vierailee paljon omaisia, tulisi enemmän ottaa puheeksi omaisen ohjaaminen. Hoitajat voisivat itse kukin pohtia omia ohjaustapojaan ja käyttää liikenevää työaikaansa myös ohjauksen antamiseen omaiselle. Hoitajat, erityisesti nuoremmat hoitajat, kaipasivat koulutusta koskien emotionaalisen tuen antamista. Huomasimme tutkimusta tehdessämme, että sairaanhoitajilla oleva kokemus toi varmuutta sekä emotionaalisen että informatiivisen tuen antamiseen. Koulutukset sekä mentorointimalli auttaisivat tiedon siirtämisessä vanhemmilta työntekijöitä nuoremmille.

Uskomme, että tästä opinnäytetyöstä on hyötyä kyseisen osaston hoitajille omaisia ohjattaessaan. Teoriaosa antaa tietoa ja toimintatapoja, joita voidaan hyödyntää selkäydinvammapotilaan omaisia kohdatessa, huomioitaessa sekä ohjattaessa. Kehittämiskohdan asioita hyödynnetään osastolla varmasti, jotta omaisen ohjauksesta saataisiin vieläkin tehokkaampaa. Erityisesti selkäydinvammaopotilaiden omaisia on tutkittu vain vähän, joten tämä työ toi uutta tietoa koskien tätä omaisryhmää.

Eräs haastatteluista kohonnut jatkotutkimusehdotus koski kirjallisen ja selkeän ohjekirjan tekemistä hoitajille omaisten ohjaamisesta. Lisäksi useista selkäydinvammaan liittyvistä aiheista olisi tarpeellista tehdä ohjausmateriaalia, sekä potilaalle, että omaiselle. Ohjausmateriaali voisi olla esimerkiksi kirjallinen ohje, video tai DVD. Yksi kiinnostava jatkotutkimusaihe olisi kartoittaa selkäydinvammapotilaan omaisen näkökulmasta ohjaamisen toteutumista ja kerätä palautetta kuntoutujan hoitajakson jälkeen.

6.5 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Aloimme tehdä opinnäytetyötä heti, kun saimme aiheen työelämäpalaverissa syksyllä 2012. Alussa hahmottelimme tarkoitusta, tehtäviä ja tavoitetta. Teimme opinnäytetyön suunnitelman ja haimme lupaa opinnäytetyön tekemiseen tammikuussa 2013, ja saimme sen. Keväällä 2013 saimme valmiiksi opinnäytetyömme teoreettiset lähtökohdat. Haastattelut teimme maalisi- huhtikuun aikana, jolloin olimme työharjoittelussa. Heti työharjoittelun jälkeen aloimme purkaa haastatteluaineistoa.

Aineiston analysoiminen oli mielestämme aluksi hankalaa, koska meillä kummallakaan ei ollut siitä kokemusta. Aluksi pelkistimme liikaa alkuperäisilmauksia, mutta ohjaajamme neuvojen ansiosta huomasimme itsekkin virheemme ja korjasimme tapaamme pelkistää. Aloitimme analysoinnin käsin kirjoittamalla. Teimme lappuja ja liimasimme ja teippasimme niitä yhteen. Onneksi kävimme tässä vaiheessa tapaamassa ohjaavaa opettajaamme, joka neuvoi meitä tekemään analysointia tietokoneella. Tämän jälkeen kirjoitimme käsin tehdyt tekstit tietokoneelle. Jouduimme tekemään päällekkäistä työtä, mutta työn tekeminen helpottui ja jäsenyi todella paljon tämän jälkeen. Laitoimme tavoitteeksi, että saisimme keräämämme aineiston analyysin valmiiksi ennen kesälomaa. Analyysi meni kuitenkin vielä kesän puolelle, ja täysin valmiiksi saimme sen elokuussa. Syksyllä 2013 työn alla olivat työn viimeistely, pohdinta ja muu hiominen. Lokakuussa 2013 palautimme opinnäytetyömme ja sen jälkeen esitimme valmiin opinnäytetyön sekä koululla seminaarissa että työelämässä osastotunnilla. Vastasimme itse opinnäytetyöstä kertyneistä kuluista.

Opinnäytetyön aihe on tarpeellinen, sillä tulosten mukaan omaisen ohjaus jää usein muiden töiden jalkoihin. Työn tuloksista oli hienoa huomata, että sairaanhoitajat kertoivat avoimesti, mitä haasteita ohjaamisessa on ja halusivat kehittää sitä. Yhteistyö työelämän kanssa sujui hyvin. Saimme sairaanhoitajat helposti mukaan haastatteluihin ja olimme tyytyväisiä, kun saimme tehdä ne heidän työajallaan. Ajan löytäminen haastatteluiden tekemiseen oli hankalaa samaan aikaan tapahtuneen harjoittelun vuoksi. Mutta kalenterien synkronoimisen jälkeen se onnistui ja saimme sovittua kaikkia miellyttävät ajat haastatteluille. Olisimme vielä enemmän voineet hyödyntää työelämätahoa varsinkin teoriaosan suunnittelussa ja aineiston keräämisen jälkeen. Lähetimme opinnäytetyön suunnitelman työelämätahon luettavaksi ja he olivat siihen tyytyväisiä, mutta olisimme voineet aktiivisemmin pyytää palautetta ja mielipiteitä työn edetessä.

Opinnäytetyön tekeminen oli haastava, mutta mielenkiintoinen prosessi. Teimme opinnäytetyötä ahkerasti varsinkin ennen kesälomaa, koska tiesimme, että syksyllä emme enää pystyisi kirjoittamaan sitä niin paljoa yhdessä. Onneksi oli olemassa Google Drive, jonka avulla pystyimme muokkaamaan tekstiä yhtä aikaa. Varsinkin analyysin teossa ja loppuvaiheessa pohdintaa kirjoittaessa sen käyttö oli kätevää. Missään vaiheessa meillä ei tullut paniikkia, että saisimmeko työn tehtyä ajoissa, koska asetimme selkeitä aikarajoja ja tavoitteita.

Ohjauksessa kävimme tarpeen mukaan. Niissä saimme aina hyödyllisiä neuvoja opinnäytetyöhömmä ja huomioimme ohjaajan näkemykset työtä tehdessämme. Mielestämme ohjaus oli todella tarpeellista. Ohjauksesta haimme ja saimmekin vahvistusta työn edetessä syntyneille ajatuksille ja ratkaisuille sekä uudenlaista motivaatiota jatkaa kirjoittamista. Ohjaustilanteet auttoivat meitä myös pohtimaan kirjoittamaamme tekstiä kriittisemmin ja objektiivisemmin. Saimme ohjeita analyysin tekemiseen, koska kesäloman aikana tekemämme analyysi oli vain kirjoista löytyneiden ohjeiden varassa. Onneksi olimme tehneet analyysia oikealla tekniikalla ja jouduimme tekemään vain hiontoja tuloksiemme kirjoittamiseen.

Opinnäytetyö prosessi on ollut vaativa ja kehittävä prosessi. Työn tekeminen on vienyt aikaa ja voimia, mutta koemme tämän kehittäneen meitä hoitotyöntekijöinä sekä tutkijatekijöinä. Koemme oppineemme ohjauksesta sekä hakemamme tutkimustiedon sekä haastatteluista saamiemme aineistojen kautta. Tämä tiedon määrä tulee varmasti auttamaan meitä työurallamme. Selkäydinvammapotilaiden omaiset ovat oma erityinen joukkonsa, joten heidän tutkimisensa on ollut mielenkiintoista ja avartavaa. Toivomme tämän opinnäytetyön auttavan myös muita hoitotyöntekijöitä kehittämään omaa omaisille annettavan ohjauksen laatua.

LÄHTEET

- Alaranta, H. & Riikola, T. 2007. Selkäydinvamma. Duodecim. Julkaistu 4.1.2007. Luettu 4.1.2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00028
- Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma, 31-36.
- Beauregard, L., Guindon, A., Noreau, L., Lefebvre, H. & Boucher, N. 2012. Community needs of people living with spinal cord injury and their family. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. Thomas Land Publishers, Inc. Vol. 20 (2), 122-125.
- Dahlberg, A. & Alaranta, H. 2008. Selkäydinvammat. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 298-311.
- Eriksson, E. 2000. Omaisen selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, E. & Kuupelomäki, M. 2000. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*, 226–232.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.
- Hirsjärvi, S, Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hopia, H., Rantanen, A., Mattila, E., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Kirurgisen potilaan omaisen ja henkilökunnan vuorovaikutus sairaalassa. *Tutkiva hoitotyö* 4/2004, 24-29.
- Hämäläinen, S. 2000. Omaisten kohtaamisen ohjaaminen äkillisesti sydäninfarktiin sairastuneen potilaan hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma, 11.
- Härmälä, S. 2010. Kun toinen puolisoista aivovammautuu- puolison ajatuksia muuttuneesta elämäntilanteesta, tuen saannista ja toivotusta tuesta. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö, 31–43.
- Isaksen, A., Thuen, F. & Hanestad, B. 2003. Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment care and support. *Cancer Nursing* 26 (1), 68-74.
- Killen, J. 1990. Role Stabilization in Family After Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Nursing* 15 (1), 20-21.
- Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Jyväskylä: Gummerus.
- Kirschhoff, K.T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V. Vaughan Cole, B. & Clemmer, T. 2002. The Vortex: Families' Experiences With Death in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*. 11 (3), 200-209.
- Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät- metasynthesei. *Hoitotiede* 2/2007, 63–73.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus- tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidaja-lehti. 10/2006, 7-8.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy, 23.

Lehto, B., Laitinen-Junkkari, P. & Turunen, H. 2000. Omaisen saama sosiaalinen tuki teho-osaston henkilökunnalta. Hoitotiede 12/2000, 66–76.

Lehtonen, S. 2002. Vakavasti sairastuneen potilaan kohtaaminen. Omaisen sairastumisen aiheuttama traumaattinen kriisi. Teoksessa: Salmenperä, R. Tuli, S. & Virta, M. (toim.) Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitoyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 434–336.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä. 1.-3.painos. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) 2006. Potilasohjauksen haasteet - käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. 4/2006, 44–49.

Maxwell, K.E., Stuenkel, D. & Saylor, C. 2007. Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. Heart & lung. vol. 30 (5), 367-376.

Mäkinen, B.2002. Iäkkään potilaan omaisena erikoissairaanhoidossa. Omaisen, lääkärin ja sairaanhoitajan näkökulma. Turun yliopiston julkaisuja C 183. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto, 59–61.

Nuutinen, H-L. & Raatikainen, R. 2005. Omaisten osallistuminen hoitoon ja osallistamiseen saatu tuki vanhusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Hoitotiede 3/2005, 137-138.

Petrie, W., Logan, J. & DeGrasse, C. 2001. Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. Oncology Nursing Forum 28 (10), 1601-1607.

Pochard, F., Azoulay, E., Chevret, S., Lemaire, F., Hubert, P., Canoui, P., Grassin, M., Zittoun, R., le Gall, J-R., Dhainaut, JF. & Schlemmer, B. 2001. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. Critical Care Medicine 29, 1893-1897.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja, 12, 16, 47–49, 53–55, 71–72, 116.

Rantanen, A. Heikkilä, A. Asikainen, P. Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - Pilottitutkimus. *Hoitotiede* 2/2010, 141–152.

Rintala, D., Young, ME., Spencer, JC. & Bates, S. 1996. Family Relationship and Adaptation to Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Rehabilitation nursing*, 70-74.

Saari, S. 2001. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 2.painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Salminen-Tuomaala, M., Kaappola, A., Kurikka, S., Leikkola, P, Salonpää, M., Sandvik, S., Vanninen, J. & Paavilainen, E. 2011. Potilaat ja omaiset toivovat kokonaisvaltaista ohjausta. *Sairaanhoitaja-lehti* vol. 84, 50-53.

Salo, J. 2010. Selkärangan ja selkäytimen vammat. Teoksessa Kröger, H., Aro, H., Böstman, O., Lassus, J. & Salo, J. *Traumatologia*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 411-413.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. 2012.. Hyvän tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. www.tenk.fi. Luettu ja viitattu 21.8.2013.

Selkäydinvamma. 2012. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Societas Medicinæ Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Luettu 11.2.2013. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi36098#s1>

Vilka, H. 2009. Tutki ja Kehitä. 1.-3.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Majjala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, K. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 1999. Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö*. Porvoo: WSOY, 320-330.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T. & Paunonen-Ilmonen, M. 2001. Interaction between adult patients' family members and nursing staff on hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15, 142-150.

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelu runko

1. Taustatiedot
 - a. Ikä, työkokemus, vuodet osastolla?

2. Selkäydinvammaan omaisten ohjauksen sisältö
 - a. Kun ohjaat selkäydinvammaan omaisia, keitä omaiset yleensä ovat?
 - b. Missä asioissa ohjaat selkäydinvammaan omaista?
 - c. Millaiseksi koet ohjauksen antamisen, miksi? Onko selkäydinvammaan omaisten ohjaamisessa selviä eroja?
 - d. Mitä tapoja käytät selkäydinvammaan omaisten ohjaamisessa?

3. Emotionaalinen tuki
 - a. Millaista emotionaalista tukea annat selkäydinvammaan omaisille?
 - b. Millaisia kokemuksia sinulla on emotionaalisen tuen antamisesta selkäydinvammaan omaisille?

4. Ohjauksen haasteet
 - a. Mitkä asiat haittaavat/estävät selkäydinvammaan omaisten ohjaamista?
 - b. Mitkä edistävät selkäydinvammaan omaisten ohjaamista?
 - c. Miten koet omaisten pystyvän ottamaan ohjauksen vastaan?

5. Ohjauksen kehittämiskohdat
 - a. Missä asioissa olisi osastollasi kehitettävää selkäydinvammaan omaisten ohjaamisessa?
 - b. Miten selkäydinvammaan omaisten ohjaamisen kehittämistä voisi osastollasi tukea?

Liite 2. Saatekirje osastolle



Hyvä sairaanhoitaja,

opiskelemme Tampereen ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi. Teemme opinnäytetyötä, jonka teemahaastatteluun pyydämme Sinua osallistumaan. Opinnäytetyössämme kartoitamme sairaanhoitajien kokemuksia selkädinivammapotilaiden omaisten ohjauksesta sekä siihen liittyvistä haasteista ja kehittämiskohteista.

Toteutamme opinnäytetyömme haastatteleamalla osastosi kuutta sairaanhoitajaa. Osastonhoitaja antoi luvan tehdä haastattelun työajallasi ja haastattelu tulee kestämään noin tunnin. Nauhoitamme haastattelun, jos annat siihen luvan. Opinnäytetyön valmistuttua hävitämme aineiston asianmukaisesti. Aineistot ovat vain meidän käytössämme ja säilytämme ne salassa.

Haastattelun aluksi pyydämme Sinulta kirjallisen suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta. Sinulla on oikeus kieltäytyä missä tahansa vaiheessa opinnäytetyöhön osallistumisesta. Raportoimme tulokset luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Opinnäytetyötämme ohjaa opettajamme Rami Yli-Villamo.

Mikäli Sinulla on kysyttävää tai haluat lisätietoja aiheesta, vastaamme mielellämme.

Ystävällisin terveisin,

Emmi Alho
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
emmi.alho@health.tamk.fi

Elina Riikola
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
elina.riikola@health.tamk.fi

Liite 3. Selkäydinvammapotilaan omaisen ohjauksen sisältö ja ohjaustavat

PELKISTYKSET	ALA-LUOKKA	YLÄ-LUOKKA	PÄÄ-LUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - Kriisin alkuvaiheessa tukemista, mutta jotkut haluavat jo tietoa, jolloin sitä kerrotaan. Alussa ei lähdetä vielä hoidollisia toimia viemään eteenpäin. - Kuntoutuja ja tilanne huomioon ottaen aluksi selvitetään missä mennään ja pikkuhiljaa ryhdytään etenemään ohjaamisessa - Alkuvaiheessa on omaisia jotka haluaa olla mukana siirtymisessä ja asentohoidossa. 	Alkuvaiheen ohjaus perustuu omaisen tiedon tarpeisiin	Perusteet ohjaukselle	
<ul style="list-style-type: none"> -Hoitaja voi arvioida, onko omainen terveydenhuoltoalan ihminen, jolloin hän tietää paremmin, toiset omaiset ovat ihan pihalla, joten silloin täytyy ohjata paremmin -Suurin osa omaisista on maallikkoja, eikä heillä ole hoitoalan kokemusta, joten ohjauksen tulee lähteä perusteista ja perusteellisesti -Omaiset jotka ovat hoitoalalta tietävät jo perusasioita, joita on tärkeä huomioida -Toinen omainen tarvii ohjausta, mitä hän voi tehdä kuntoutujan kanssa. -Hoitajan tulee arvioida kykeneekö omainen omaksumaan annettua tietoa -Tunnustellen ja tasapainoillen kuinka omainen pystyy ottamaan tietoa vastaan. -Asetelma on erilainen, kun ihminen tulee toiselta alalta, jolloin täytyy lähteä hienovaraisesti liikkeelle ja perusasioista 	Omaisen kykyjen ja taustan huomiointi.		
<ul style="list-style-type: none"> -Kun potilas on kotiutumassa, omaisen ohjauksen tulee olla perusteellisempaa, koska kuntoutuja tulee todennäköisesti tarvitsemaan paljon apua. -Ohjausta ei anneta vain silloin, jos omainen kysyy 	Perusteellinen ohjaus		
<ul style="list-style-type: none"> -Kaikki eivät näytä kuntoutujan läsnä ollessa pahaa oloaan, jolloin hoitajan voi olla hyvä pyytää omaista käytävältä sivuun juttelemaan, jolloin hän voi kertoa enemmän jaksamisestaan - Se on yksilöllistä, räätälöityä juuri heille - On omaisia, jotka haluvat olla mukana, mutta tulee hyväksyä se, ettei kaikille mukaan tuleminen ole helppoa 	Yksilöllinen ohjaus		
<ul style="list-style-type: none"> -Ohjaus pitää tulla kuntoutujan hyväksymänä. Tavoitteena on että kuntoutuja on pääsubjekti ja kun kotiutuu, niin hän ohjaa omaistaan ja ympäröiviä ihmisiä - Omaista ohjataan miten kuntoutujaa voidaan avustaa ja minkä verran tarvii apua. Tavoitteena että kuntoutuja olisi mahdollisimman itsenäinen ja hallitsisi omaa elämänsä. - Kuntoutuja on itse vastuussa, mutta omaisen täytyy olla tietoinen asioista - Kuntoutujan kunnioitus ja hyvä yhteistyö on tärkeää kaikessa toiminnassa. Ei niin että ulkopuolelta joku tulee ja sanoo, että näin tehdään ja loukataan itsemääräämisoikeuttaan. - Jotkut kuntoutujat haluavat, että työntekijä osallistuu 	Kuntoutujan itsemääräämisoikeus	Ohjauksen suunnittelu yksilöllisesti	Yksilöllinen ohjaus

ainoastaan hoitotoimenpiteisiin, eikä omainen, toisilla toisinpäin.			
<ul style="list-style-type: none"> -Kun hoitajana olen ohjannut kuntoutujaa, on on kuntoutuja ohjannut omaista, joka haluaa tietää niistä asioista eli kuntoutuja on tietolähde omaisille -Kuntoutujaa muistutetaan, että hänen tulee ohjata omaista jos hoitajat eivät ehdi, tiedonsiirtoa. 	Kuntoutu- jan ohjaus on myös omaisen ohjausta		
<ul style="list-style-type: none"> -Kun omaiset tulevat harvoin osastolle, käytetään kaikki tilaisuudet ohjauksen antamiseen hyväksi -Omaiset voivat asua kaukana, joten ohjaustilanteita tulee suunnitella erikseen, mutta jos omainen käy päivittäin hän tulee luonnollisesti mukaan pikkuhiljaa -Voidaan suunnitella, jos tulee kauempaa, että silloin joku hoitaja käy katetrointi asiat läpi. - Harvemmin on sovittuja ohjaamisia. 	Suunnitel- mallinen ohjaus, jos omaisen asuu kau- kana		
<ul style="list-style-type: none"> -Asioita on hyvä kerrata - Intiimeihin asioihin palataan monta kertaa, että omaiset pikkuhiljaa tottuvat ajatukseen -Uudestaan ja uudestaan palataan samoihin asioihin, jotta omaiset tiedostavat mikä tilanne on ja kuinka paljon tarvitaan apuvälineitä ja muiden ihmisten apua. 	Asioiden kertaami- nen		
<ul style="list-style-type: none"> -Joskus omaiset haluavat jutella ja saada tietoa ilman kuntoutujan läsnäoloa, mutta ihanteellinen tilanne on silloin, kun molemmat ovat läsnä. -Molempien läsnäolo luovii luottamusta, koska käsiteltävät asiat koskevat yhtäläillä molempia ja kuntoutuja on kuitenkin se jonka asioista puhutaan, joten hän saa olla täysin tietoinen siitä, mitä puhutaan - Kuntoutuja on ohjauksessa mukana, kuntoutujana ei tuntuisi hyvältä jos omainen kävisi ohjauksessa minusta -Annan molemmille yhtäaikaan, koska jos toinen on ymmärtänyt asiat eri tavalla kuin toinen, voidaan asiasta myöhemmin keskustella -Potilas on läsnä omaisen ohjauksessa. -Materiaalia pitäis pikkuhiljaa kerryttää kansioon, kuntoutuja opettais omaista. Ideaali olisi että omainen kävisi niin tiuhaan että häntä voitaisiin ohjata samassa tahdissa. 	Yhtä aikaa potilaalle ja omaisel- le ohjaa- minen ihanteellis- ta		
<ul style="list-style-type: none"> -Antamalla kirjallista materiaalia, jota voidaan käydä suusanallisesti yhdessä läpi -Kirjallisten ohjeiden laatiminen ja niiden mukaan antaminen auttavat -En anna materiaalia ennen kuin olen keskustellut siitä, mitä materiaali sisältää. Keskustelun jälkeen annan kirjallisen materiaalin - Kuntoutujalle annettu ohjausmateriaali on tarkoitettu myös omaiselle, että omainen oppii ymmärtämään vammaa ja seurauksia ja ennaltaehkäisemään tiettyjä asioita ja myös avustamaan kuntoutujaa. -Antaa kirjallista materiaalia, jota omainen voi lueskella kotona ja kysyä tarvittaessa 	Kirjallisen ohjausma- teriaalın antaminen	Konkreet- tinen oh- jaaminen	
<ul style="list-style-type: none"> - Ohjaustilanteet ovat elävää toimintaa, esim. siirtymisen ohjaaminen. -Keskustelua, näyttämistä ja tekemistä kuntoutujan kanssa. 			

<ul style="list-style-type: none"> - Näyttämällä ja ottamalla omaisen mukaan tekemään asioita kuntoutujien kanssa -Kun omaisen on osastolla, hoitaja kutsuu häntä tulemaan ja katsomaan mitä tehdään -Päivittäisistä toiminnoista annetaan manuaalista ohjausta - Jotkut omaiset tulevat aktiivisesti mukaan ja haluavat osallistua, tällöin ohjausta tulee samalla niin kuin paritöskentelyinä -Alkuvaiheessa päästetään omaiset mukaan toimintaan, jotta he näkevät, pikkuhiljaa tietoa - Opastan heitä tekemään katetroinnin hygieenisesti oikein -Keskustelen aina, ohjaan suullisesti etukäteen ja manuaalisesti katetrointia, siirtymisiä ym. Jos kyseessä on potilas, joka tarvitsee paljon apua esim ruokailussa, niin omaisen tulee tänne sitä varten ohjaukseen, että hänelle näytetään kädestä pitäen ruokailussa avustaminen -Näytetään kuntoutujan kanssa omaiselle kuinka tehdään ja missä voi tökätä, esim. tässä pitää tehdä näin ja selitetään miksi. 	<p>Konkreettinen näyttäminen</p>		
<ul style="list-style-type: none"> -Kun ohjaustilanteet ovat vähemmän suunniteltuja, ne tulevat spontaanisti työnteon yhteydessä ja ovat silloin luonnollisempia ja parempia. -Spontaaneja ohjaustilanteita. - Tosi harvoin menen "prosyörien" kanssa ohjaamaan. -Omaisen kanssa ohjaustilanteet syntyvät enemmän sillä tavalla, että omaisen kysyy ja sää vastaat, yksi asia johtaa toiseen ja voidaan keskustella pitkään aika. - Usein omaisen tulee kansliaan käymään ja keskustelu siirtyy, jolloin hoitajana pyrkii etsimään paikan, jossa on rauhallista jutella - Ohjaustilanteet yleensä luonnollisia, hoitajana oppii antamaan emotionaalista tukea. -Käytin tilaisuutta hyväkseni, kun näin että omaisia tuli ja tiesin, ettei toista tilaisuutta ehkä tule. 	<p>Luonnollinen ja spontaani ohjaus</p>		
<ul style="list-style-type: none"> -Kaikkiin kysymyksiin ei ole aina vastauksia, mutta on hyvä jos pystyy selvittämään loppuun -Monilla on halu saada paljon tietoa, jolloin hoitajan tulee huomioida oma rajallisuus ja ymmärtää hetki jolloin on aika ohjata lääkärin luokse keskustelemaan -Periaatteessa täytyy antaa se mitä sillä hetkellä kykenee ja mitä ei kykene antamaan, selvittää ja viedä tieto eteenpäin omaiselle saakka -Hoitotiimi tulee siihen ympärille, ettei omaista tarvitse kaikista asioista sairaanhoitajan ohjata. -Pitää muistaa oma rajallisuus ja löytää toisia pisteitä, joihin omaisen voidaan ohjata avun piiriin 	<p>Hoitajan oman rajallisuuden hyväksyminen</p>		
<ul style="list-style-type: none"> -Lähiryhmät, joissa on erityistyöntekijät esim. lääkäri, omahoitaja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, neuropsykologi ja toimintaterapeutti, ovat hyviä, koska niissä omaisille voi antaa tiiviin ja monipuolisen tietopaketin. -Ohjataan mitä apuvälineitä voi hakea, fysio- ja toimintaterapeutit ja yhteistyötiimi osastolla tekee työtä sen eteen. - Emotionaalisenä tukena on myös sairaalapastori. -Omahoitajat ovat tiiviissä yhteistyössä ja huolehtivat siitä, että kokonaisuus tulee läpikäytyksi ennen kuin kun- 	<p>Moniammatillinen tiimi ohjaamisessa</p>		

toutuja lähtee kotiin, jotta tiedollinen paketti olisi hyvin kasassa		Omahoitaja ja hoitotiimi omaisen tukena	
-Omahoitajan osuus on merkittävä ohjauksessa. Merkityksellinen suhde ja luottamus syntyy toivon mukaan myös omaisen kanssa. -Silloin kerroin heidän mahdollisuuksistaan lasten hankintaan, ja tuli myös sitä emotionaalista tukea. Läheinen potilas-hoitaja-omainen suhde luo helpommin ohjaustilanteita.	Läheinen potilas-omainen-hoitaja suhde (omahoitajuus)		
- Ohjaan peseytymisessä, pukeutumisessa - Ohjata, millaisia vaatteita ostaa kuntoutujalle.	Pukeutumiseen ja peseytymiseen liittyvät asiat	Hoidolliset asiat	Informatiivinen ohjaaminen
-Liukulautoja ja liukulakanaa ohjataan. -Mietitään millainen vuode siellä kotona on, ohjataan mitä apuvälineitä voi hakea.	Apuvälineet		
-Syömisessä, jos on apuvälineitä käytössä, liikkumisessa ja siirtymisessä. - Ohjata ruokavaliosta, että kudosten kunto pysyy yllä, ehkäisee painehaavoja, suolisto toimii ja saa riittävästi nesteitä.	Ruokailuun ja ruokavaliioon liittyvät asiat		
-Hygieniasta huolehtiminen, johon liittyy oleellisesti katetrointi ja vatsantoiminta. - Joillakin voi olla katetroinnin opettamista, jos kuntoutuja ei pysty sitä tekemään -Päivittäisiin toimiin liittyvät asiat - Kun voi psyykkisesti omaksua tilanteen, voidaan kertoa suolen toiminnasta, virtsarakon toiminnasta. -Tavallinen ohjauksen aihe on katetrointi. Omaista ohjataan tekemään se ja avustamaan tarpeen mukaan siinä. - On vaarana, että ihminen panttaa juomista, kun joutuu usein katetroimaan, ja se lisää virtsatieinfektion riskiä.	Katetrointi ja vatsantoiminta-asiat		
- Ohjaan seuraamaan ihon kuntoa; kun iho punoittaa, on jo tehtävä jotain -Paino ja ihon kunto pitää ottaa huomioon. -Ohjata omaiselle, mikä merkitys on asentohoidolla, miksi täytyy kääntyä ja kuinka usein, mitä voi seurata jos ei toteuta asentohoitoa -Millä pystyy ehkäisemään painehaavoja; asentohoidolla, ruokavaliolla, rasvauksella ja hyvällä hygienialla. - Neuvotaan mihin asentoon kädet ja jalat pitää jättää ja mitä voi seurata jos käsi on painuneena rautaan. - Ohjata, mitä asioita pitää huomioida kun istuu pitkään pyörätuolissa, ja on tuntopuutoksia. esim. että on kunnollinen tyyny alla, ettei raudat paina, lepotauot pitää pitää ja miksi -Ohjata, että selkäydinvammapotilaalla on suurempi riski saada paleltumia ja palovammoja. -Ohjata miten turvata nivelten liikelaajuutta, ja estää lihaskireyksiä ja kipuja, sekä ehkäistä spastisuutta.	Ihon kunnon seurannan ja asentohoidon merkitys		
Harvemmin meillä ohjataan seksuaalisista asioista, että osastolla kun ollaan niin ,selvitään arkiasioista ja hengis-	Seksuaaliset asiat ja		

<p>sä kotona . Mutta tulee se eteen jossain vaiheessa</p> <p>-Jos on perheen perustamisiässä olevia pariskuntia, voidaan puhua läpi seksuaalisuuteen liittyviä asioita ja ehkä lapsettomuushoidoista.</p>	<p>lapsettomuushoidot</p>	<p>Vammaan liittyvät haasteet</p>	
<p>Sosiaalasioista tulee paljon kysymyksiä, niissä ohjataan sosiaalityöntekijän juttusille</p> <p>-Seksuaalista asioista ohjaan osaston seksuaali- ja uroterapeutille.</p> <p>-Ohjataan henkilökohtaisen avustajan etsimisestä, mutta ehkä kuuluu enempi sosiaalityöntekijälle.</p> <p>-.Tarkempi ohjaus kuuluu sitten uroterapeutille tai seksuaalineuvojalle.</p>	<p>Ohjaaminen erityistyöntekijälle</p>		
<p>- Ohjaamista ja tietoa, miten vamma vaikuttaa ja miksi ja olisiko mahdollista vielä joskus kävellä</p> <p>- ohjaamista tilanteen mukaan ja mitä omaiset kysyy, ovat usein asioita, mitä pitää tärkeänä ja mihin ajattelee tulevan muutosta.</p> <p>- Kaikissa asioissa mitä omaiset kysyy, ihmettelee tai miettii.</p> <p>- Omaiset enemmän huolissaan tai tiedottomia kuntoutujan tilanteesta, joten usein sen takia käydään läpi enemmän tulevaisuuteen liittyviä asioita, esim. että miten he pärjäävät kotona ja miten jokavuotinen mökkireissu onnistuu.</p> <p>-vapaa-aika ja se, miten kuntoutuja voi olla siellä tavallisena ihmisenä eikä vammautuneena</p>	<p>Selkäydinvamma ja sen aiheuttamat muutokset tulevaisuuteen</p>		
<p>- Ohjata tunnistamaan tiettyjä hälytysmerkkejä, esim. virtsatieinfektio ja sen oireet</p> <p>- Autonomisesta dysrefleksiasta, mikä se on ja miten pitää hoitaa.</p>	<p>Vammaan liittyvien ongelmien tunnistaminen</p>		
<p>- Hoitajan täytyy arvioida ja pitää tuntosarvia kohdallaan, koska omaiset tulevat harvoin varta vasten sillä ajatuksella että haluavat keskustella</p> <p>-Alkuun tunnustella, miten nopeasti omaista ryhdytään ohjaamaan. Mitä varhaisemmassa vaiheessa sitä parempi.</p> <p>-Tulee olla varovainen miten asioista puhuu ja miten sanoo, koska ihmiset ovat herkillä siinä kriisin vaiheessa ja heille saattaa jäädä henkilökunnan sanoma joko negatiivisena tai positiivisena asiana mieleen, josta pidetään aika lujasti kiinni</p> <p>-Ihmisen tunteita täytyy tulkita ja hoitajan tulee mennä tuntosarvilla, koska kaikki eivät halua että heidän jakamisestaan kysytään tai että heidän olkapäähän kosketaan, toiset saattavat purkautua</p> <p>- Ohjaus vaatii oman hetkensä ja aikansa, ettei sitä tuntegeta, vaan hoitaja on herkillä ja löytää sen oikean kohdan. En kannata sitä, että ohjaustilanteet määritellään etukäteen, vaan sen tulisi olla ajan hermolla</p>	<p>Hoitajalla "tuntosarvet", herkkyys</p>		
<p>-Keskustelutukea ja kuuntelemista, koska toisilla kriisitilanteeseen liittyen tarvetta keskustella ja tuoda esille tuntemuksia</p> <p>- ajan antaminen keskusteluun ja kysymyksiin</p> <p>- Keskustelu, kuunteleminen, oikeaan aikaan esitettyjen</p>			

<p>kysymysten asettaminen, mutta ennen kaikkea läsnäolo ja kuuntelu</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kuuntelen häntä kriisissä, koska kaikilla on omat menetelmät eli tuen sitä. Annan myös tarvittavaa informaatiota. -Keskustelen, kyselen kuulumisia ja sitä miten kotona menee ja minkälaisia ajatuksia hänellä on - Kaikessa ohjauksessa on myös emotionaalinen puoli, eli ei voi sanoa että ensin annan emotionaalista tukea, vaan se tulee ohjauksen kautta. Siinä kuunnellaan herkillä toista ja kysellään. 	<p>Keskusteleminen ja kuunteleminen</p>	<p>Emotionaalinen tuki</p>	
<ul style="list-style-type: none"> -Antamalla läheisyyttä ja läsnäoloa -Olen läsnä siinä paikalla -Omaisets ovat olleen mielissään, kun hoitaja on osoittanut välittämistä ja ollut kiinnostunut heistä -Läsnäolo 	<p>Hoitajan läheisyyden ja läsnäolon osoittaminen</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Minuun voi olla yhteydessä aina kun haluaa tietoa tulevaisuudesta ja siitä miten jatketaan eteenpäin - Olen aina sanonut, että jakson aikana minulle voi soittaa ja minulta voi kysyä, jos haluaa selventää asioita -Ohjaus lähtee ihmisen kohtaamisesta eli siitä että kohtaa omaisen ja kysyy miten hän jaksaa 	<p>Hoitajan helppo lähestyttävyys</p>		
<ul style="list-style-type: none"> -Huomioidaan, jos omaisen väsyneen näköinen, että onko saanut nukuttua, onko ketään kenen kanssa keskustella ja selvitetään minkälainen verkosto on ympärillä. - Puhutaan, mistä on kysymys, mitä tästä seuraa ja miten kotona menee, ja omaisen roolista, miten hän voi auttaa jne -Omaisets haluavat keskustella jaksamisesta, koska se on usein kuormitettua ja puolisoiden välillä voi olla ristiriitaja ja he voivat kokea sen raskaana 	<p>Omaisen jaksamisen huomiointi</p>	<p>Omaisen jaksaminen</p>	<p>Emotionaalinen tukeminen</p>
<ul style="list-style-type: none"> -Pitäisi osata antaa ohjausta vammasta ja sen seurauksista totuudenmukaisesti, mutta sillä tavalla ettei potilaalta eikä omaiselta vie toivoa, ettei ne ihmiset koe että elämä loppuu. Tasapainottelua. - Kaikkea ei tarvitse eikä pidä tuoda heti esille, koska kuntoutujan tilassa tapahtuu positiivisia muutoksia, jotka ilahduttavat omaisia -Omainen tarvii tukemista siihen, mitä osastolla tehdään ja mitä voidaan tehdä ja mitä mahdollisuuksia on. Pitää luoda toivoa tulevaisuuteen, vammasta huolimatta. 	<p>Toivon ylläpitäminen</p>		
<ul style="list-style-type: none"> -Huomioida omaisenkin jaksaminen ja usein omien kuntoutujien omaisilta kysyykin, että miten menee tai miten jaksat. Omaisen vastaa ja se on hänen oma päätös, jos ei halua keskustella enempää. -Jaksamisesta puhutaan usein, monta kertaa sanon omaisille, että heidän täytyy ottaa huomioon se, että kotiin voidaan tarvita henkilökohtainen avustaja vaikka se saattaa tuntua vaikealta, mutta se on puolison selviämisen kannalta todella tarpeellista - Joskus kuntoutuja ei mene kotiin, koska hän on niin vammautunut eikä puoliso jaksa tai ei ole edellytyksiä olla omaishoitajana, joksi omaista ei voi velvoittaa alkaamaan 	<p>Huomiomalla omaisen jaksaminen</p>		

<p>- Kuntoutujan ja läheisten jaksamista arvioidaan ja kar- toitetaan keskustelu avun tarvetta ja saatavuutta, jos sitä ei ole saatavilla ohjataan sinne mistä sitä saa.</p>			
<p>-Kuulostelen sitä, miten pystyy ottamaan vastaan ohjaus- ta. Se selviää keskustelulla, josta voi tietää missä kohtaa kriisiä omainen on menossa -On erilaisia omaisia ja miten he tilanteeseen suhtautuvat. -Useimmat omaiset tulevat osastolle sokkivaiheessa, joten monet heistä ovat vielä sulkeutuneita, mutta tilan- teissa joissa omainen haluaa puhua, niin tilaisuudet jär- jestetään, heitä kuunnellaan ja heille puhutaan. -Riippuu omaisen henkisestä hyvinvoinnista, jaksamisesta ja kriisin vaiheesta, joka se monille perheille on -Hyökkäävämmät omaiset eivät pysty käymään tunteita läpi hoitajan kanssa eivätkä pysty ottamaan ohjausta vastaan. Mutta kun he ovat käsitelleet asiaa, sen ohjauksen antamisen ajan huomaa. -Perheen kriisiin sopeutuminen on pitkän tähtäimen juttu ja vammaan sopeutuminen saattaa kestää pitkään, myös perheroolit saattavat mennä uusiksi, joten perheessä voi tapahtua suuria muutoksia, joihin hoitaja ei pysty vaikut- tamaan, mutta jotka hoitajan tulee ymmärtää.</p>	<p>Omaisen kriisin huomioi- minen</p>	<p>Toivon vahvista- minen</p>	
<p>-Tulee pitää kokoajan mielessä, että suuri prosentti sel- käydinvasempotilaista tekee vuoden kuluttua itsemur- han, joten omaisiakin pitää tukea, koska tilanne on kaikil- le sokki.</p>	<p>Itsemurha- tilastojen huomiointi ohjaukses- sa</p>		

Liite 4. Edistävät tekijät sekä haasteet, jotka liittyvät omaisen ohjaamiseen

Pelkistykset EDISTÄVÄT TEKIJÄT	ALA- LUOKKA	YLÄ- LUOKKA	PÄÄ- LUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - Omahoitajalla tärkeä rooli omaisten ohjaamisessa. - Kun hoitosuhde on hyvä, se antaa kuntoutujalle ja omaiselle turvallisuutta ja jatkuvuutta ja omahoitaja kokee onnistumisen tunnetta. - Kun on omahoitaja, suhde saattaa olla tosi pitkä ja luotamuksellinen, ja sää tiedät semmoisia asioita, mitä omainen ei halua muille kerrottavan, ei kuntoutujalle eikä edes kollegoille - Omahoitajuus on iso asia, joka edistää, koska hoitaja on silloin hyvin perillä ihmisen asioista - Oman kuntoutujan kanssa pääsee ihan eri tavalla tutustumaan läheisiin ja omaisiin - Omahoitajuus, kun olen hyvin perehtynyt kuntoutujan taustaan, hoidat häntä usein, tiedät ketkä ovat hänen tukena ja hoidon aikana ehdit tutustua minkä tyyppistä henkilöä alat ohjaamaan - Omahoitajuus on kaiken a ja o - kun omahoitajuus on olemassa, näet, hoidat ja perehdyt hyvin, jolloin tiedät miten alat ohjaamaan - ja omahoitajuus edistää ohjaamista 	Omahoitajuus		
<ul style="list-style-type: none"> - Teoriatieto, jossa takana tutkimuksia ja muuta, siirtyä käytäntöön ja sen jälkeen ohjaukseen. Ei mennä että sata vuotta olen hoitanut näin, vaan että löytyy ne tiedot ja taidot, ja olemme käyneet koulutuksissa ja me oikeasti tiedetään paljon. - Koulutukset edistävät. -Tietojen ja taitojen ajan tasalla pitäminen on edistävä tekijä. 	Koulutus ja oman ammattitaidon ylläpitäminen		
<ul style="list-style-type: none"> Kun puhuu omaisen kanssa semmoista yleistä, sekin laskee sitä kynnystä ottaa asioita puheeksi. - Emotionaalisen tuen kannalta on oleellista, että on tuttu ihminen, että pääsee sen kynnyksen yli, että voi puhua mistä vain. - Kun on läheinen omaisen kanssa, niin silloin sitä ohjaa, ettei sitä edes huomaa ohjanneensa. - Tuen antamisesta olen huomannut sen, että omaiset pitävät hoitajaa ikään kuin perheen jäsenenä ja haluavat tavata ja pitää yhteyttä. Eli kun sinä annat, niin sinulle annetaan -Kaikista keskeisin asia on varmaan, että on jonkinlainen yhteistyö ohjaukseen. 	Hoitajan ja omaisen hyvä vuorovaikutussuhde	Hoitajasta riippuvat edistävät tekijät	
<ul style="list-style-type: none"> - Kokemus tuo sitä, että tietoa ei tarvitse kaivaa vaan se on sisäistä ja ehkä on oppinutkin tilanteesta. - Kun osaa asian, ei tarvitse miettiä, missä ohjeet, kansio ja muut. - Kun tätä on näin kauan tehnyt, niin kyllä omaisen ohjaus on helppoa, kun asian osaa perustella, että miksi tehdään näin ja miksi pitää tehdä kotonakin näin, esimerkiksi että rakkoon ei saisi tulla kuin se 500ml virtsaa, koska se venyytyy. 			Hoitajaan liittyvät tekijät

<ul style="list-style-type: none"> - Koen helppona emotionaalisen tuen antamisen, koska sitä on tehnyt niin kauan ja on kokemusta, ja erilaisten ihmisten kanssa oppii jatkuvasti kaikkea. - Kokemuksen etuna on se, että osaa aina jotain vastata, on enemmän oppinut joitakin asioita, jotka eivät välttämättä kuulu hoitotyönkään piiriin. - Työvuosien aikana kertyy kokemusta, kun on päivittäin asioiden kanssa tekemisissä, joten se muuttuu kokoajan helpommaksi - En koe itseäni voimattomaksi, koska työkokemusta on niin paljon tältä erikoisalueelta - Se on luonnollista eikä hankalaa, koska silloin kun perusasiat ovat tiedossa ja taito tietyllä tasolla, työntekijä pystyy hyvin ohjaamaan. Eli silloin kun hoitaja tietää asiat hyvin, on helppo ohjata - Työkokemus vaikuttaa todella paljon - Tällä omalla kokemuksella mitä on, pystyy antamaan ohjausta 	<p>Kokemuksen karttuminen työvuosien aikana</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Tärkeä osa tätä työtä, koska mielestäni se kuuluu kuntoutujan kokonaisvaltaiseen työhön, että huomioidaan muitakin kuin tämän kuntoutuja itse ja katsotaan vähän pidemmälle eteenpäin - En näe vaikeuksia, aina onnistuu antamaan jotain ohjeita, vaikei kaikkea sitä mitä halusi, jopa tilanteissa jotka ovat vaikeita. - Koen, että se on todella tärkeää ja vaikuttaa myös siihen kuntoutujan hyvinvointiin - Hoitajana osoitat, että sinulla on aikaa pysähtyä, ohjata ja kohdata omainen 	<p>Hoitajan myönteinen asennoituminen</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Edistävä tekijä on se että sää pystyt jotenkin aistimaan että mitä kaikkea se omainen tarvitsee. - Koen ohjauksen antamisen helpoksi, koska se sopii omalle persoonalle. - Kokemus auttaa, mutta persoonallisuus ja oma kiinnostus enemmän 	<p>Hoitajan kiinnostus ja persoonallisuus</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Omaisten läsnäolo osastolla on tärkeää, koska siinä tilanteessa saadaan sitä ohjausta - On helpompi ohjata sellaisia omaisia, jotka käyvät usein osastolla, koska heidän kanssaan pääsee enemmän tutuiksi - Jos omaisella mahdollisuus käydä usein ja hän on aktiivinen ja hän näkee rutiinit, omaksuu hän nopeammin - Kuntoutujat ovat aika pitkään täällä, saattaa olla 2kk puoleen vuoteen, niin jossain vaiheessa on kyllä mahdollisuus antaa ohjausta. 	<p>Omaisien läsnäolo osastolla</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Se edistää, jos omainen on vastaanottavainen. -Tässäkin on ollut kyseessä henkilö, jolla on hoitoalan kokemusta jonkun verran. - Toiset omaiset pystyvät ottamaan tosi hyvin ohjauksen vastaan. - Omaiset kysyvät tosi paljon, jos he eivät tiedä tai muista, ja siinä vaiheessa kun he tulevat osastolle, ovat jonkin verran jo työstäneet asiaa ja heille jää ehkä se muistijälki, mistä on puhuttu. - Miten kyseinen ihminen ylipäänsä oppii uusia asioita riippuu, mutta pääsääntöisesti aika nopeasti ja hyvin 	<p>Omainen omaksuu uusia asioita nopeasti</p>		

siihen ohjaukseen			
<ul style="list-style-type: none"> - Omana aikana on ollut eräs hyvin aktiivinen omainen, jolla oli päämääränä, että mies tulee kotiin ja puoliso auttaa siellä. Ote oli erilainen, koska oli selkeä ajatus siitä, että ihminen kotiutuu ilman muuta. Kun omainen on täysin sitoutunut ja valmistautunut olemaan hoitaja jatkossa - Omainen osoittaa mielenkiintoa ja aktiivisuutta - Emotionaalinen tuki tulee ehkä omaisen kohdalta siinä, että mää oon onnistunut, että hän on kuullut ja on onnellinen että hän osaa asian, myös kuntoutuja kokee onnistumisen iloa. 	Omainen sitoutunut kuntoutujan hoitoon	Omaisesta riippuvat edistävät tekijät	Omaiseen liittyvät tekijät
<ul style="list-style-type: none"> -Koen että meidän sairaalapastori on loistava ja aika laajakatseinen henkilö, voi antaa keskusteluapua ja ymmärtävää tukemista kuntoutujalle ja omaiselle. - on erikoisosaamista, koska kaikki erityistyöntekijät ovat lähellä ja pystyt tekemään hyvää työtä - Erityistyöntekijät lähellä, joten heidän kanssaan voi neuvotella ja he auttavat 	Moniammatillinen yhteistyö	Moniammatilliseen tiimityöhön liittyvät edistävät tekijät	Ympäristöön liittyvät tekijät
<ul style="list-style-type: none"> - Tällä osastolla on hyvä tukea, koska on riittävästi henkilökuntaa - Riittävä henkilökunnan määrä, meillä on mahdollista, että yhdellä hoitajalla on kaksi kuntoutujaa ja jos on vaikean luokan kuntoutuja vain yksi 	Riittävä henkilökunnan määrä		
HAASTEET	ALA-LUOKKA	YLÄ-LUOKKA	PÄÄ-LUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> -Koen että on aika kiireistä, kuormitus on kovaa ja fyysinen tekeminen vie aikaa, että ohjaus jää jalkoihin -Kiire -Osastolla on ajoittain myös hektisyys, joka voi haitata -Kiireellä on vaikutusta, ensin tehdään perustyöt ja ohjaaminen tulee tavallaan vasta viimeisenä -Kolmivuorotyö tekee sen, ettei välttämättä ole paikalla kun omainen on -Koen että puoleen tuntiin ei pysty tunkemaan semmoista asia määrää. Ohjaus pitäisi tulla pieninä paloina ja keskustella rauhassa, eikä nyt ei ole siihen aikaa - Sitä vaan keskittyy siihen kuntoutujaan ja hänen huomioimiseen, että ne omaiset helposti unohtuu, kokeneemminkin hoitajilla 	Työn kuormittavuus		
<ul style="list-style-type: none"> -Tilojen puute -Joku saattaa kokoajan keskeyttää ohjauksen -Kolmen hengen huoneet tuovat haasteen, koska joskus olisi mukava keskustella siten, ettei ylimääräisiä korvareja olisi kuuntelemassa. Meillä ei ole oikein tiloja, missä voisi mukavasta ja luontevasti keskustella 	Rauhallisen tilan puute	Työhön liittyvät haasteet	Ympäristöön liittyvät tekijät
<ul style="list-style-type: none"> -Jos äidinkieli on eri tai jos ei ole yhteistä kieltä, niin ethän sää silloin voi ohjata, se on totaalisen estävä tekijä, toki voi tulkin hankkia, mutta sekin on kuitenkin välikäden kautta -Kuntoutuja ei välttämättä itse halua, että omaiset osallistuvat, hän ikään kuin laittaa verhon eteen. 	Ohjaamisen estävät tekijät		

<p>-Psykiatrinen sairaanhoitaja on valitettavan vähän saatavissa.</p>	<p>Psykiatrisen hoitajan huono saatavuus</p>		
<p>-Omaiset tulevat laajalta alueelta, eivätkä pääse usein käymään tai käyvät silloin kun omahoitaja ei ole paikalla. -Omaisista ei näy osastolla kuin kerran tai kaksi -Kuntoutujat tulevat pitkien matkojen päästä, joten ilman muuta ei voi ajatella tai olettaa että puoliso tai läheiset voisivat täällä kovin usein käydä -Kun omaiset asuvat kaukana ja käyvät harvoin, ei läheistä suhdetta pääse syntymään. -Varsinkin niiden kohdalla, joiden omaiset asuvat kaukana, ajan löytäminen ohjaukseen on hankalaa, koska käynnit ovat niin harvakseltaan ja kuinka paljon viet siten heidän yhteistä aikaa -Jos omaiset käyvät kerran kuukaudessa osastolla, niin totta kai se on minimi mitä he omaksuvat -Kun näkee harvoin ja vähän aikaa kerralla, sellaista suhdetta ei pääse omaisen kanssa syntymään niin kuin toivoisi</p>	<p>Omainen harvoin osastolla</p>		
<p>-Avioparien ongelmat, jos on ollut ennen vammautumista, näkyy myös omaisen ohjaamisessa. Omaisen on hirveen vaikea ottaa ohjausta vastaan ja hän tuntee syyllisyyttä, että aikoo ottaa eron, vaikka se olisi ollut tulossa jo pitkän aikaa. -Hoitajana pitää luovia siinä välissä, kun kuntoutujalla voi olla hirveä hätä, että omainen ottaa ehdottomasti eron.</p>	<p>Ongelmat parisuhteessa</p>		
<p>-Omalta osaltaan vaikuttaa se, miten omaiset käsittelevät tilannetta, koska se on kuitenkin kriisi aina kun saa selkäydinvamman -Joitakin potilaita on nähnyt jo akuuttipuolella, niin tietää että jostain asioista on omaiselle puhunut ja sitten kun puhuu niistä asioista uudestaan, niin omainen on ihan kuin ei olisi koskaan kuullutkaan asiasta, että kyllä se alkuvaihe vaikuttaa tosi paljon. Koska tietoa tulee paljon ja mieli on kriisissä, niin kaikkea ei pysty sisäistämään -Välillä on vaikea arvioida, kuinka omainen on pystynyt ottamaan tietoa vastaan. Vaikka kuinka ajattelisi, että hyvin ja vaikutti siltä että ymmärsi, niin siitä huolimatta se voi olla mennyt ihan ohi. -Kriisi vaikuttaa siihen, kuinka paljon omaiselle jää tietoa tilanteesta, saattaa siksi vaatia useita kertoja käydä lävitse. -En koe, että kriisivaiheessa olevien omaisten ohjaaminen on vaikeampaa, mutta tiedon perille meno on haastavampaa -Ohjatessa huomaa, että omaisen hätä tulee sieltä takaa läpi, kun omainen ei tiedä mistä on kysymys</p>	<p>Omaisen kriisivaihe</p>	<p>Omaisesta johtuvat haasteet</p>	<p>Omaiseen liittyvät tekijät</p>
<p>-Jos ei halua ottaa osaa kuntoutujan hoitoon ja ei pitkän ajankaan kanssa oikein tahdo, eikä uskalla tai olla läheistensä hoitajia, niin sellaiset asiat tuovat oman haasteensa -Toiset omaiset ovat kiinnostuneempia ja haluavat osallistua, kun taas toisista omaisista se on vaikeaa ja siksi ohjaaminen ja heidän mukaan saamisensa on haasteellista</p>	<p>Omaisen passiivisuus kuntoutujan hoidossa</p>		

sempaa -kaikki omaiset eivät ole avoimia			
-Ohjaaminen yleensäkin saattaa olla haastava tilanne, etenkin nuoremmalle hoitajalle, ja jos siellä sitten on omainen paikalla, etenkin jos hän on kauempaa, niin helposti ajattelee, että nyt kun niillä on yhteistä aikaa niin en mene sinne häiritsemään. -Omaisien asenne, kun hän tulee sairaalaan, että haluaa nähdä rakkaansa ensimmäisenä, eikä sairaanhoitajaa. Ja kun omaisella on vähän aikaa käytettävissä, hän haluaa olla kuntoutujan kanssa	Kuntoutu- jan ja omaisen yhteisen ajan vä- hyys		
-Voi olla epämiellyttävä tilanne, kun omainen kysyy kärkevästi asioista, johtuen varmaan hänen kriisistään ja stressistään, ja kuitenkin yrittää parhaansa mukaan kertoa ne tiedot mitä on -Hyökkäävä omainen on haaste	Omainen vaativa		
-Täytyy muistuttaa itselleen, että omaiselle ja kuntoutujalle asiat ja tilanne ovat uusia, joita ohjataan -Tiedot asiat ovat täysin uusia omaisille	Ohjattavat asiat uusia omaisille		
-Kun lapset olivat ohjaustilanteessa mukana, piti eri tavalla miettiä, miten lapset saisi siihen mukaan jollain tavalla	Lasten huomiointi		
-Vastavalmistuneena kun ohjasin, se oli enemmän semmoista, että ”no, mä käyn kysymässä ja mä käyn selvittämässä”. Sillä tavalla se kokemus siinä näkyy. -Silloin kun on ite aloittanu, niin sen ohjaamisen koki hankalaksikin, silloin oma tietopohja oli verrattain niin pieni sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista -Ohjaamiseen pitää olla sitoutunut. -Ehdottomasti ajattelen, että nuorelle työntekijälle, joka on juuri aloittanut työelämän, voi olla äärimmäisen vaikeaa hahmottaa kaikki osa-alueet	Lyhyt kokemus hoitotyöstä		
-Hoitajalla oltava erilaiset kyvyt käsitellä kriisiä omaisen kanssa -Tietyllä tavalla emotionaalisen tuen antaminen on luonnollista, mutta on siinä haasteensa. Koen, että pystynkö antamaan sitä tarpeeksi siinä tilanteessa ja kriisin kohtaaminen, siitä puhuminen ja niiden asioiden käsitteleminen on haastavaa. -Vuorovaikutussuhteet vaikuttaa, koska toisten kanssa on luonnollisestikin helpompaa keskustella kuin toisten, että se on kyllä haaste	Hoitajan rajallisuus	Hoitajasta johtuvat haasteet	Hoitajasta riippuvat tekijät
-Voi olla ristiriitoja esimerkiksi puolisoitten välillä, ja sen kokee raskaaksi, miten sen nyt selittäisi -Emotionaalista tulee mieleen esimerkki kuntoutujasta, joka lähti itse terapiaan, omainen tuli kyselemään kuntoutujan vointia, mutta keskustelun aikana se kääntyi omaisen suureen huoleen kuntoutujasta ja siitä tuli itselle raskas olo	Hoitajan väsyminen		

Liite 5. Omaisen ohjaamiseen liittyvät kehittämiskohdat

PELKISTETYT	ALA-LUOKKA	YLÄ-LUOKKA	PÄÄ-LUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - Ei ole sellasta kirjallista materiaalia, jota voisi antaa ohjauskeskustelun jälkeen omaisille kotiin muistin tueksi - Selkeä opas omaisille olisi hyvä - Ohjausmateriaalin kehittäminen: olisi kuvia, ohjeita ja esimerkkejä, et kuinka katsot esim. onko tullut painehaava 	Ohjausmateriaalin kehittäminen	Erilaiset ohjausmenetelmät	
<ul style="list-style-type: none"> - Perheet tarvitsevat paljon enemmän tukea ja se tulisi organisoida jotenkin - Ohjauksen antamiseen omaisille voisi käyttää osastolla enemmän aikaa ja sitä tulisi antaa tehokkaammin - Ohjausta ei varmasti anneta tarpeeksi, sitä tulisi kehittää ja lisätä. - Omaisten ohjauksessa kehitettävää. - Omaisia tulisi ottaa reilummin huomioon - Kansliasta voitaisiin mennä ihmisten luokse ja puhua heidän kanssaan, koska se madaltaa kynnystä ottaa asioita puheeksi - Selkäydinvammapotilaan ja omaisen ohjaus samantyyppiseksi kuin avh-ohjaus. - Ohjauksen toistaminen - Jos osastolla pystyttäisiin paremmin tukemaan kuntoutujaa sekä omaista psyykkiseen ja sairauden ja vammautumisen läpikäymiseen, niin saisi apukeinoja ja jatkoelämä olisi helpompaa, jotta ihmiset eivät katkeroituisi ja eristäytyisi 	Omaisen tukemiseen ja ohjaamiseen pa-nostami-nen. ”Kansliasta ulos”		
<ul style="list-style-type: none"> - Kirjaaminen, niin että toinen näkee mitä ohjausta jo annettu. - Omaisten ohjausta enemmän ja systemaattisemmin esimerkiksi tsek-listan avulla - Omahoitaja tekee ohjaussuunnitelman ja suhteuttaa sen jakson pituuteen ja huomioi kuntoutujan yksilöllisesti - Kirjaamisessa kehitettävää - Kirjallinen runko, jota voitaisiin mennä kuntoutujan ja omaisen tarpeiden mukaan, jotta ohjaus olisi systemaattisempaa - Kirjallinen runko tai tsekkaus-lista, johon voisi kirjoittaa päivämäärän asioista jotka on jo ohjattu - Suunniteltu ja yksilöity ohjauskokonaisuus ja sen kirjaus paremmaksi. 	Ohjauksen systemaattinen kirjaaminen ja suunnittelu, omahoitajalla päävastuu.	Ohjaus-toiminta ja kirjaaminen	
<ul style="list-style-type: none"> - Omaisilta kysyä, millaista ohjausta he kaipaavat, tietenkin kuntoutujan luvalla - Olisi mukava saada palautetta, mitä he olisivat halunneet ja toivoneet, että ohjauksessa olisi käyty läpi. - Hoitajan olisi hyvä olla mukana omaisten ja kuntoutujien tapaamisissa ja vertaistoiminnassa, koska se antaisi hoitajalle tietoa, jota ei muuten välttämättä tule huomioitua 	Ohjaus tarpeiden mukaan: kysyminen, palautteen kerääminen, analysointi		Ohjaus-toiminnan kehittäminen
<ul style="list-style-type: none"> - Tietoiskuja ollut mietinnässä laittaa alulle - Kuvallinen esittely auttaisi enemmän, koska kuvat jäävät paremmin mieleen kuin sanat 	Tietoiskupäiviä, DVD:tä,		

<ul style="list-style-type: none"> -Erilaiset videot tai muu nykyaikainen informaatio -Video tai dvd materiaalia tai omaisten luentoja, asioista joista he haluavat tietää -Video tai dvd materiaalia tai omaisten luentoja, asioista joista he haluavat tietää -DVD-levyt, voisi näyttää, miten esim. katerointi tehdään. -Tietoisuuskoulutukset omaisille ja kuntoutujille. (kehitteillä) -Yhdistysten toiminnasta kertominen ja toimintaan kannustaminen. 	<p>videoita, luentoja, tietoa yhdistystoiminnasta</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Vertaistuen antaminen - Toisten kokemusten ja selviytymistarinoiden kuuleminen voisi osoittaa, että tästä pääsee eteenpäin - Tilaisuuksia, joissa voitaisiin jakaa muiden kuntoutujien kokemuksia - Omaisten ryhmät olisivat tarpeellisia ja tärkeitä, koska vertaistuki on tärkeää - Vertaistukikeskustelut emotionaalisen tuen avuksi, joku vetämässä ryhmää ja hoitaja sekä joku omainen voisi tulla kertomaan arjesta SYV ihmisen kanssa - Perheiden ryhmätapaamiset toisivat vertaistukea - vertaistukitoimintaa lisää - Omaisten ja kuntoutujien ryhmätapaamisia kuten avh-kuntoutujilla on, vertaistuki. 	<p>Vertaistukitoimintaa selkädin vammaopotilaalle ja hänen omaiselleen</p>	<p>Vertaistukitoiminta</p>	
<ul style="list-style-type: none"> -Paremmat ja asianmukaiset tilat, missä ohjata. -Pienemmät potilashuoneet. 	<p>Ohjaustila</p>	<p>Ohjaukseen sopiva tila</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Osastolla olevaa tietoa ja erikoisosaamista esim. terapeutit tulisi saada enemmän omaisten ohjaukseen - Eri terapeuttien pitämiä osastotunteja voisi olla enemmän, jotta heidän tietonsa tavoittaisivat mahdollisimman monet 	<p>Eityistyöntekijöiden hyödyntäminen</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Uusien työntekijöiden perehdyttäminen nostaisi osaston ohjauksen taso - Mentorointimalli, jossa kokenut työntekijä ohjaa nuorta auttaisi - Uusien työntekijöiden syventävä perehtyminen selkädin vammaan ja ohjauksen tärkeyden ymmärtäminen. - Omaisten huomioinnista ei puhuta paljon, mutta joka tulisi kuitenkin ottaa enemmän esille uusien hoitajien ja opiskelijoiden kanssa. 	<p>Uusien työntekijöiden perehdyttämiseen mentorit</p>	<p>Hoitotöiden hyödyntäminen ja hyvä perehdytys</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Jatkuva koulutus - Tietoja tulee päivittää, jotta ohjausta voi antaa viimeisimpään tietoon perustuen - Oma ammattitaito tarvitsee päivitystä kokoajan - Pitää ammattitaitoa yllä lukemalla tietoa ja tekemällä työtä. - Kaikenlainen koulutus ja etenkin omaisten ohjaukseen liittyvä. - Kursseilla käyneet informoivat muita hoitajia uusista asioista - Koulutusta emotionaalista tukemisesta ja ohjaamisesta ja jos tulee jotain uutta. - Uusimpien alan tietojen hankkiminen esim. SYV-lehti - Ajan antaminen. Ohjauksen arvostuksen lisääminen ja 	<p>Oman ammattitaidon ylläpitäminen</p>	<p>Hoitajan motivaation ja ammattitaidon ylläpitäminen</p>	<p>Ohjaustaitojen kehittäminen</p>

<p>oman motivaation löytäminen siihen, vaatii ehkä koulutusta.</p>			
<ul style="list-style-type: none"> - Hoitajan sisäisen motivaation löytäminen ohjauksen antamiseen. - Oikea asennoituminen työn tekemiseen, johon kuuluu myös henkinen tuki ja omaisten tukeminen. - Tulisi miettiä etukäteen miten ohjaa ja mitä ohjaus on, koska ohjaus on hoitajille jokapäiväistä 	<p>Hoitajan oikeanlainen motivaatio ja asenne ohjata</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Jos tiedetään, että omainen on tulossa ohjaukseen, hoitaja ei kuormitettaisi muilla töillä, vaan hän saisi keskittyä ohjauksen antamiseen - Huomioida etukäteen omaisen tulo antamalla hoitajalle löysää. -Ajanvaraaminen omaiselle, edellyttää työyhteisöltä joustavuutta - Kiireisten omaisten kanssa tulisi sopia aikoja ohjaukseen ja suunnitella niitä - Pitäisi olla joku systeemi, kuinka omaisia näkisi. 	<p>Ajan varaaminen omaiselle, muut antavat ”löysää”</p>		<p>Ohjauksessa joustaminen ja kokemusten jakaminen</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Vaikka hoitaisi ensimmäistä kertaa kuntoutujaa, siitä huolimatta vaihtaa muutama sana omaisen kanssa, koska yleensä ohjaustilanteet lähtevät siitä - Omahoitaja ei loukkaantuisi, jos joku toinen hoitaja antaa ohjausta kuntoutujalle 	<p>Muutkin kuin omahoitaja antaisivat ohjausta</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Emotionaalisen tuen antamiseen kaipaisi tukea, koska se on haastavaa - Hoitajien välinen keskustelu ja kokemusten vaihto on tärkeää 	<p>Hoitajien keskustelu ja kokemusten vaihto</p>		

Liite 6. Tutkimustaulukko

Tutkimus	Tarkoitus, ongelmat/tehtävät, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Aura (2008) Aikuispotilaiden läheisten kokemus hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta.</p> <p>Pro gradu-tutkielma.</p>	<p>Tarkoitus: kuvata aikuispotilaiden läheisten kokemuksia heidän saamastaan tuesta hoitotyöntekijöiltä.</p> <p>Tutkimuksen tehtävänä oli kuvata:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiden kohtaamisesta 2. Läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tiedosta 3. Läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisen mahdollisuudesta 4. Läheisten ehdotuksia hoitotyöntekijöitä saadun tuen kehittämistä <p>Tavoite: saada tietoa aikuispotilaiden läheisten tuen saannin kokemuksista ja näin kehittää perheiden kokonaisvaltaista hoitamista</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä. n.218.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin ”Perheiden tuki” –mittaria.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin itse täytettävillä kyselylomakkeilla kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella.</p> <p>Analysoinnissa käytettiin varianssianalyysia, t-testiä, Mann Whitney sekä Kruskal Wallis –testejä.</p>	<p>Läheiset kokivat kohtaamisen hoitohenkilökunnan kanssa myönteisenä, turvallisena sekä kunnioittavana. Tyytyväisiä oltiin potilaan terveydentilasta saatuun tietoon ja mahdollisuuksien osallistua potilaan hoitoon. Tyytymättömiä oltiin tiedonsaantiin liittyen läheisten omaan jaksamiseen.</p> <p>Asumismuoto ja asumisetäisyys olivat yhteydessä läheisen hoitoon osallistumiseen ja kohtaamiseen hoitotyöntekijän kanssa.</p> <p>Omahoitajuudella oli positiivinen yhteys kohtaamisen kokemukseen.</p> <p>Läheisen toivoman tuen muodot liittyivät mm. tiedonsaantiin, kohtamiseen, hoitotyöhön, ja avunjärjestämiseen.</p>
<p>Beauregard, Guindon, Noreau, Lefebvre & Boucher (2012) Community needs of people living with spinal cord injury and their family</p> <p>Tutkimusartikkeli</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää paremmin ympäristön roolia yhteiskuntaan uudelleen sopeutumisessa ensimmäisten vuosien kuntoutuksen jälkeen.</p> <p>Artikkeli keskittyy selkäydinvamman saaneen ihmisen ja hänen perheensä näkökulmaan tuen tarpeista.</p>	<p>Osallistujat valittiin erään kuntoutuskeskuksen kuntoutujista sekä omaisistaan Quebecissa. Valintakriteereinä olivat yli 18-vuoden ikä, vuoden sisällä kotona oleskelu ja kyky vastata kysymyksiin englanniksi tai ranskaksi.</p> <p>Kysely tehtiin 35 selkäydin vam-</p>	<p>Selkäydinvammaisten mainitsemista tarpeista yleisimmät koski selkäydinvammaa koskevaa hoitoa, toimeentulotukea, väline- ja teknistä apua, yleistä terveydenhuoltoa, kuljetuspalveluita, kotihoitoa sekä kodinmuutostöitä. Tarpeet liittyen väline sekä tekniseen apuun että yleiseen terveydenhuoltoon toteutuivat hyvin.</p> <p>Omaisten yleisimmin mainittu tarve liittyi</p>

		maisille että heidän 21 omaiselleen. Kysymykset koskivat tarpeita, joihin oli valmiit vastausvaihtoehdot.	tiedon tarpeeseen sosiaalisista palveluista, joka toteutui huonosti vain 9 %. Hyvin toteutuivat kotihoito sekä emotionaalinen ja psykologinen tuki 70 % ja 88 %.
Hopia, Rantanen, Mattila, Paavilainen & Åstedt-Kurki (2004) Kirurgisen potilaan omaisen ja henkilökunnan vuorovaikutus sairaalassa Tutkimusartikkeli.	Tarkoitus: kuvata vuorovaikutusta sairaalapotilaan ja henkilökunnan välillä, sekä sitä, mitkä tekijät edistävät ja vaikeuttavat vuorovaikutussuhteita potilaan ja omaisen näkökulmasta. Ongelmat: 1. Miten vuorovaikutus henkilökunnan ja potilaan välillä toteutuu potilaan näkökulmasta? 2. Miten vuorovaikutus potilaan omaisen ja henkilökunnan välillä toteutuu omaisen näkökulmasta? 3. Mitkä tekijät potilaan näkökulmasta edistävät ja mitkä vaikeuttavat vuorovaikutussuhteita? 4. Mitkä tekijät potilaan omaisen näkökulmasta edistävät ja mitkä vaikeuttavat vuorovaikutussuhteita?	Tutkimusaineisto kerättiin jakamalla 300 kyselylomaketta potilaalle ja saman verran omaiselle. (potilaat palauttivat 146 ja omaiset 100) Lomake sisälsi valintakysymyksiä, jotka analysoitiin tilastollisesti, ja avoimia kysymyksiä, jotka analysoitiin sisällön analyysillä.	Suurin osa potilaista ja omaisista piti vuorovaikutusta henkilökunnan ja omaisen välillä tärkeänä. Omaisista ¾ piti itseään tavallisimpana aloitteen tekijänä henkilökunnan ja omaisen välisessä vuorovaikutuksessa. Omaisen oma vointi tai omaisen kotona selviytymisen tukeminen eivät olleet esillä keskusteluissa. Henkilökunnan kiire, vuorotyö ja vaikea tavoitettavuus sekä omaisen arkuus lähestyä henkilökuntaa koettiin vuorovaikutusta vaikeuttaviksi tekijöiksi. Tulokset osoittivat, että omaisen vointiin ja tukemiseen on kiinnitettävä enemmän huomiota. Tulosten perusteella esitetystä suosituksista yksi oli, että yksikössä, jossa kohdataan päivittäin omaisia olisi hyödyllistä pohtia omaisen ja henkilökunnan vuorovaikutusta edistäviä ja vaikeuttavia tekijöitä
Killen (1990) Role Stabilization in Family After Spinal Cord Injury Tutkimusar-	Tarkoitus: Tarkastella, miten perheet muuttuvat selkäydinvamman jälkeen. Muutoksen määrittelemiseksi oli esitetty viisi hypoteesia: 1. Mitä suurempi kriisi	Tutkimus on kuvaileva ja apuna on käytetty haastatteluja. Tutkimuskohteina olivat vanhemmat sekä puoliset tai ne	Melkein kaikki vastaneista ilmoittivat, että selkäydinvamma käsitettiin aluksi vakavaksi kriisiksi, joka asteittain väheni ajan kuluessa. Mielenkiintoista oli se, ettei 58,6% mukaan krii-

tikkeli.	<p>selkäydinvamma on lapselle tai puolisolle, sen suurempi muutos</p> <p>2. Mitä enemmän selkäydinvamman saanut ihminen tarvitsee riippuvuutta, sitä suuremmat roolimutokset ovat.</p> <p>3. Mitä pidempi aika kuluu selkäydinvamman jälkeen, sitä suuremmalla todennäköisyydellä perheroolit tulevat takaisin aikaisempaan muotoon.</p> <p>4. Tyytyväisyys rooliin on vastakohtana verrattavissa puolison tai vanhemman kokemaan roolimutokseen</p> <p>5. Selkäydinvamman saaneiden henkilöiden puoliset kokivat enemmän roolimutoksia kuin vanhemmat</p>	<p> jotka otaksuttiin näihin rooleihin. Heidät identifioitiin Paraplegia Newsin sähköpostilistasta. Muut kerättiin kirjeiden perusteella, joita he olivat lähettäneet kyseisen lehden päätoimittajalle sekä Rehabilitaation Gazetten päätoimittajalle. Tunnistamisen jälkeen selkäydinvamman saaneilta kysyttiin perheen jäseniä, jotka halusivat osallistua tutkimukseen. Ensin tutkijat lähettivät kyselyn nimistä sekä osoitteista, sen jälkeen kyselylomake henkilöille, jotka halusivat osallistua tutkimukseen. Roolien muutos kysely, jonka tutkija esitti, käsitti 45 kysymystä. Niiden tarkoituksena oli kartoittaa sekä väliaikaisia sekä pitkäaikaisia muutoksia, jos niitä yleensäkin oli perhesuhteissa selkäydinvamman jälkeen.</p>	<p>sin tunne kaikonnut kokonaan missään vaiheessa. Ainoastaan 34,9% raportoi “ei kriisiä tällä hetkellä”. Vamman tuoreus ei vaikuttanut tutkimukseen, koska viimeisin vamma oli tapahtunut noin neljä vuotta aikaisemmin. 65% vammoista oli tapahtunut neljästä viiteentoista vuotta aikaisemmin ja 10% oli tapahtunut yli 20 vuotta aikaisemmin. Tutkimusaineisto ei tukenut ensimmäistä esitetystä hypoteeseista. Kriisin luokittelu “ei yhtään” tai “suuri” ei vaikuttanut perheroolien muutokseen. Toinen, kolmas ja neljäs esitetystä hypoteesista eivät saaneet tukea analyysistä. Neljäs esitetystä hypoteesista sai tukea tutkimusaineistosta, puolisoitten kokemat roolimutokset olivat suurempia. Selkäydinvammalla on suuria vaikutuksia perheeseen pitkäksi aikaa. Peruseroolit eivät kuitenkaan muuttuneet sen seurauksena. Kaiken kaikkiaan perheet selvisivät vamman aiheuttamista vastuista, kun he sitoutuivat niihin. Kaikki eivät nähneet selkäydinvammaa negatiivisena asiana. Monet kertoivat sen vahvistaneen ja yhtenäistäneen perhettä.</p>
Maxwell, Stuenkel & Saylor (2007)	Tarkoitus: selvittää perheiden tuen tarpeen eroja perheen jäsenten	Kuvaileva, tutkiva lähestymistapa. 30 hoitajaa	Perheen tarpeet luokiteltiin Lesken näkökannan mukaan vakuudeksi,

<p>Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p>	<p>sekä hoitajien arvioimana sekä selvittää miten tarpeisiin vastattiin ja miten tarpeisiin vastaamista voitaisiin parantaa.</p>	<p>haastateltiin teho-osastolta sekä 20 kriittisesti sairaan potilaan perheenjäsentä. Aineisto kerättiin Norrisin ja Groven 30-asiaa käsittävällä Molterin ja Lesken meentelmällä. Aineisto analysoitiin kuvailevalla ja päättelyvällä lähestymistavalla.</p>	<p>läheisyydeksi, informaation tarpeeksi, lohdutukseksi ja tueksi. Panemalla täytäntöön kannattavia strategioita, esim. lisäämällä perheen mahdollisuuksia päästä potilaan luokse, parantamalla kommunikaatiota lääkärin sekä hoitotiimin kanssa ja rakentamalla perheystävällistä ilmapiiiriä, voivat hoitajat kohdata perheiden tarpeet paremmin sekä parantaa hoitotyötä.</p>
<p>Mäkinen (2002)</p> <p>Iäkkään potilaan omaisena erikoissairaanhoidossa. Omaisen, lääkärin ja sairaanhoitajan näkökulma.</p> <p>Pro gradu-tutkielma.</p>	<p>Tarkoitus: kuvata iäkkään henkilön omaisen kokemuksia läheisen sairastumisesta ja sairaalassa olevan potilaan omaisena olemisesta sekä potilasta hoitavan lääkärin ja sairaanhoitajan kokemuksia suhteestaan omaiseen.</p> <p>Tavoite: tuotetun tiedon hyödyntäminen sairaanhoitajia ja lääkäreitä kouluttaessa ja kehitettäessä iäkkään potilaan omaisen asemaa sairaalassa.</p> <p>Tehtävät: 1. Kuvata omaisen kokemuksia iäkkään läheisen sairastumisesta, 2. Kuvata omaisen kokemuksia omaisena olemisesta sairaalassa, 3. Kuvata lääkärin kokemuksia suhteestaan omaiseen, 4. Kuvata sairaanhoitajan kokemuksia suhteestaan omaiseen ja 5. Kuvata omaisen, lääkärin ja sairaanhoitajan välistä vuorovaikutusta.</p>	<p>Laadullinen, fenomenologinen tutkimus</p> <p>Aineisto kerättiin avoimella haastattelumenetelmällä, 10 yli 75 vuotta täyttäneitä sydän- ja verisuonisairauksien takia hoidossa olevaa potilasta ja heidän omaistaan, 10 potilasta hoitanutta lääkäriä ja 10 sairaanhoitajaa.</p> <p>Tekstit analysoitiin soveltaen Amedo Giorgan kehittämää viisivaiheista analyysimenetelmää. Tutkimus toteutettiin kolmessa erikoissairaanhoidon yksikössä Varsinais-Suomen alueella</p>	<p>Iäkkään ihmisen sairastuminen aiheutti omaisissa sekä fyysisiä että psyykkisiä reaktioita, kuten unettomuutta, väsymystä, masennusta, pelkoa, toivottomuutta ja epävarmuutta. Omaisen näki itsensä potilaan edunvalvojana ja vierellä kulkijana, mutta sairaalavierailulla hän tunsi itsensä ulkopuoliseksi. Omaiset kaipasivat tietoa potilaan sairaudesta, hoitosuunnitelmasta, sairauden ennusteesta ja jatkohoitosuunnitelmista. Omaiset kaipasivat henkistä tukemista. Analyysin tuloksena omaisen kokemuksista muodostettiin 5 merkitysrakennetyyppiä: ristiriitojen rasittama, byrokratian alistama, vierellä kulkija, potilaan asianajaja ja arka vetäytyjä. Sairanhoitajan mielestä kiire oli syynä siihen, miksi he eivät ottaneet omaista huomioon. Hoitajien toiminnasta saatiin 6 merkitysrakennetyyp-</p>

			<p>piä: omaisen huomioon ottava, rutiininomainen toimija, omaisen ja potilaan lääkärin vastuulle siirtävä, omaisen huomiotta jättävä, ristiriitainen toimija ja asiallinen toimija. Kaikkien mielestä omaisia pitäisi huomioida enemmän, mutta tärkeintä on potilaan hyvä hoito.</p>
<p>Pochard, Azoulay, Chevret, Lemaire, Hubert, Canoui, Grassin, Zittoun, le Gall, Dhainaut, & Schlemmer, (2001) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Hypoteesi: Ahdistuksella ja masennuksella on merkittävä vaikutus ihmisen kykyyn tehdä päätöksiä. Teho-osastolla vieraillevien perheenjäsenten oireita, jotka heijastuvat ahdistuksena ja masennuksena, tulisi pitää merkittävinä eettisinä ohjenuorina perheen ollessa mukana päätöksen teossa, erityisesti elämän päätöstä koskevissa kysymyksissä.</p>	<p>Prospektiivinen tutkimus Kyselylomake Tutkimukseen osallistui 43 ranskalaista teho-osastoa: jokaisessa 15 potilasta. Yhteensä 637 potilasta ja 920 perheenjäsentä.</p>	<p>Ahdistuksen tai masennuksen oireita oli 72,7prosentilla perheenjäsenistä ja 84 prosentilla puolisoista. Ne sisältävät potilaasta riippuvat tekijät (kroonisen sairauden puute), perheestä riippuvat tekijät (puoliso, naissukupuoli, toive ammattilaisen tuesta, apu yleislääkäriltä) ja hoitavasta henkilöstä riippuvat tekijät (puute lääkäristä ja hoitajien tapaamisista, tilanpuute). Tämä mallin mukaan on kolme ryhmää, mitkä liittyvät masennukseen: potilaaseen liittyvät (ikä), perheeseen liittyvät (puoliso, naissukupuoli, tausta) ja hoitavan henkilöön liittyvät tekijät (ei odotushuonetta, koetut ristiriidat hoitajien tiedon tarjoamisessa).</p> <p>Ahdistuneen tai masentuneen perheen jäsenen osallistuminen elämän päättymiseen liittyviin päätöksiin pitäisi hoitotyössä harkita tarkkaan.</p>
<p>Potinkara (2004) Auttava kanssakäy-</p>	<p>Tarkoitus: Kehittää substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan omaisen ja hoi-</p>	<p>Tiedonantajina (N=46) tutkimuksessa olivat kriittisesti sairaan</p>	<p>Läheisen ja hoitavan henkilön välinen yhteistyö on auttavaa kanssakäymistä. Auttava kans-</p>

<p>minen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä</p> <p>Väitöskirja.</p>	<p>tavan henkilön välisestä yhteistyöstä.</p> <p>Tavoite: Teoriaa voisi soveltaa käytännön hoitotyöhön hoitavan henkilön kohdatessa potilaan läheisen. Perimmäinen tavoite oli potilaan ja hänen läheisensä hyvän ja tarkoituksen mukaisen hoidon edistäminen.</p> <p>Tutkimustehtävät: 1. Mitkä käsitteet kuvaavat kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välistä yhteistyötä? 2. Miten yhteistyötä kuvaavat käsitteet ovat suhteessa toisiinsa? 3. Millainen on läheisen ja hoitavan henkilön yhteistyötä kuvaava substantiivinen teoria?</p>	<p>potilaan läheiset, sairaanhoitajat ja lääkärit kahden eri sairaalan tehosastolta. Tieto kerättiin teema-haastattelulla, esseekyselylomakkeella ja päiväkirjalla. Aineiston analyysissä ja teorian kehittämisessä käytettiin grounded teoria metodologiaa.</p>	<p>sakäyminen kuvaa hoitotyön luonnetta: se on hoitavan henkilön inhimillisyyttä, saman arvoisuutta läheisen kanssa sekä herkkyyttä tulkita toista ihmistä ja tilanteita. Läheisen hyvän olon edistäminen on hänen huolenpitoaan, uskonsa vahvistamista, keskustelemista, tiedon antamista sekä läheisen suhtautumista potilaan tilanteeseen. Yhteistyön mahdollistavat läheisen mahdollisuus olla osana potilaan hoitoa ja hänen mahdollisuutensa olla potilaan vierellä. Yhteistyössä vaikuttaa ensikohtaaminen ja hoitavan henkilön riittämättömyyden tunne.</p>
<p>Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki (2010) Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - Pilottitutkimus. Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Tarkoitus: kuvata perheiden henkilökunnalta saamaa tukea sekä perheiden tukemiseen yhteydessä olevia taustatekijöitä perheenjäsenten arvioimana.</p> <p>Tavoite: saada perhehoitotyön toteutumisesta tietoa, jota voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä ja hoitotyön opetuksessa.</p> <p>Tutkimuskysymykset: 1. Millaiseksi perheenjäsenet kuvaavat perheiden hoitohenkilökunnalta saaman tuen? 2. Mitkä taustatekijät ovat yhteydessä perheiden hoitohenkilökunnalta saamaan tukeen?</p>	<p>Aineisto kerättiin perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa käyttämällä avuksi kyselylomakkeita, jotka annettiin perheenjäsenille.</p> <p>Asiakkaat saivat itse nimetä perheenjäsenen, jonka halusivat vastaavan kyselyyn.</p> <p>Aineisto koostui 192 perheenjäsenen vastauksista.</p> <p>Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS 13.0 for Windows -tilasto ohjelmalla.</p>	<p>Tutkimustuloksista ilmeni, että perheiden tuen saannista parhaiten toteutui kohtaaminen terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa. Tiedon saaminen henkilökunnalta toteutui heikommin kuin kohtaaminen. Heikommin toteutui perheen jäsenten osallistuminen hoitoon. Perheen tukemisen eri muotoihin oli yhteydessä perheen jäsenen suhde asiakkaaseen esim. se, asuiko perheenjäsen samassa taloudessa asiakkaan kanssa. Lisäksi sekä perheenjäsenen että asiakkaan ikä oli yhteydessä perheen tukemisen muotoihin.</p>

<p>Rintala, Young, Spencer, & Bates (1996) Family Relationship and Adaptation to Spinal Cord Injury: A Qualitative Study</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella selkäydinvammaan sopeutumista erään 30-vuotiaan eronneen miehen näkökulmasta kolme kuukautta kestäneen kuntoutuksen aikana.</p> <p>Erytisesti perheroolit olivat pääteemoina, koska perhe oli aiempienkin tutkimusten mukaan merkittävässä roolissa kuntoutujan sopeutumisen kannalta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus.</p> <p>Tutkimushenkilön valintakriteereinä olivat mm. vähintään 18 vuoden ikä ja traumaattinen selkäydinvamma.</p> <p>Tutkimuskohdeeksi valittiin Russell, 30-vuotias mies, joka oli tippunut rakennustelineiltä. Hän oli saanut T12 murtuman sekä monia muita murtumia. Hän oli erityisen innokas aloittamaan fysioterapi-an. Jokainen haastattelu nauhoitettiin. Pääteemoina olivat sosiaaliset suhteet, vuorovaikutus ympäristöön, oppiminen kuntoutuslaitoksen tavoille sekä selviytymiskeinot.</p> <p>Perherooleja tutkittiin yksitellen ja niiden vaikutusta Russellin sopeutumiseen tarkasteltiin.</p>	<p>Perheroolit vaikuttivat merkittävästi hänen kuntoutumiseensa. Russellin pojan läsnäolo vaikutti merkittävästi hänen fyysiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiinsa. Kun Russell pelkäsi poikansa aloittavan koulun pojan äidin kaupungissa ja saavan siellä ystäviä ja tästä syystä poika tulisi haluttomaksi muuttaa takaisin isänsä luokse, Russellin fyysinen ja psyykinen kunto heikkeni. Henkilökunta mm. ilmoitti, että Russell oli masentunut, ei nukkunut hyvin, ei muistanut hoitaa itseään, hänellä oli pahoinvointia ja ripulia. Hän myös valitti käsi- ja jalkakipua. Pojan tilanteen aiheuttama emotionaalinen kuormitus vaikutti Russellin kyseisiin ongelmiin.</p> <p>Tutkimus osoittaa, että perheen tuki on tärkeää, erityisesti kun ihminen yrittää selvittää erityisen stressaavista tilanteista esim. selkäydinvamman saanut tarvitsee tukea perheenjäseniltä, ja perhe tarvitsee tukea vammaan saaneelta.</p>
--	---	--	---