



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

SELKÄYDINVAMMAPOTILAAN PUOLISON KOKEMUKSIA HENKISESTÄ TUESTA

Tanja Kilkkilä

Päivi Vehmas

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja

KILKKILÄ, TANJA & VEHMAS, PÄIVI:
Selkäydinvammapotilaan puolison kokemuksia henkisestä tuesta

Opinnäytetyö 53 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Maaliskuu 2016

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Akson ry:lle selkäydinvammapotilaan puolison kokemuksia henkisestä tuesta. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää mitä henkinen tuki puolisolle tarkoittaa, kuvata puolison kokemuksia henkisestä tuesta sekä kerätä ideoita joita voidaan hyödyntää puolison henkisen tuen kehittämisessä. Tavoitteena oli lisätä tietoa henkisen tuen keinoista hoitotyössä työskenteleville ja kehittää omaisten tukitoimintaa. Opinnäytetyö tehtiin laadullista menetelmää käyttäen. Aineisto kerättiin teema-haastatteluilla (n=4) ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tulosten mukaan henkisen tuen kuvaukset liittyivät vuorovaikutukseen, läsnäoloon, voimavarojen tukemiseen sekä konkreettiseen apuun. Henkistä tukea oli saatavilla heti puolison vammauduttua. Tuloksista ilmeni, että puolisoitten saamassa henkisessä tuessa koettiin kuitenkin puutteita. Haastateltavat puoliset kaipasivat enemmän osallistamista hoitotyöhön ja päätöksentekoon. Puolisot tunsivat itsensä usein ulkopuoliseksi kuntoutusprosessissa. Heidän jaksamistaan ei huomioitu riittävästi. Sosiaaliselta tukiverkostolta saatu tuki koettiin tärkeäksi alusta lähtien puolison vammauduttua. Se auttoi jaksamaan henkisesti stressaavassa tilanteessa. Tulosten mukaan puolisoille kohdistettua vertaistukea ei ollut riittävästi saatavilla. Selkäydinvammautuneiden puoliset näkivät kehityskohteina etenkin omaisille tarjottavan vertaistuen. Vertaistukea toivottiin toisen vammautuneen puolisolta, jolla olisi mahdollisimman samankaltainen tilanne kuin itsellä. Hoitohenkilökunnalta toivottiin enemmän tietoa henkisen tuen keinoista ja yhteydenottotahoista.

Tuloksia voidaan hyödyntää puolisoille tarkoitetun vertaistuen kehittämisessä. Kehittämishdotuksena esitetään omaisille säännöllisesti järjestettäviä yhteisiä tilaisuuksia, joissa heidän on mahdollista jakaa kokemuksiaan ja tutustua samassa tilanteessa oleviin. Halukkaiden vammautuneiden puolisoitten yhteystiedot kerättäisiin, ja ne olisivat vertaistukea kaipaavien saatavilla. Hoitotyöntekijöiden tietoa tulisi lisätä puolisoitten henkisen tuen tarpeesta ja keinoista lisäkoulutuksen ja keskustelujen avulla. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää myös selkäydinvammapotilaan puolison kokemuksia tiedollisesta tuesta sekä miten perhekeskeisempää hoitoa voisi lisätä selkäydinvammapotilaiden kohdalla.

Asiasanat: henkinen tuki, puoliset, selkäydinvammaiset

ABSTRACT

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

KILKKILÄ, TANJA & VEHMAS, PÄIVI;
Emotional Support Experiences of the Spouse of a Spinal Cord Injured Patient

Bachelor's thesis 53 pages, appendices 9 pages
March 2016

The purpose of this study was to establish the experiences of the spouse of a spinal cord injured patient on the emotional support they received. The study questions were: what does emotional support represent for the spouse, what kind of experiences spouses had on the emotional support and how to develop the emotional support for the spouses of spinal cord injured patients. The study was conducting applying the qualitative research method. The data were collected by theme interviewing four spouses. The data were analysed by means of inductive content analysis.

According to the results, emotional support comprised of four areas: interaction, presence, resources support and concrete aid. Emotional support was received from health care professionals, the social network and peers. Spouses often felt like outsiders during the rehabilitation process. Spouses wanted to participate more in the caring, rehabilitation and decision making on the care of the spinal cord injured patient. They wanted to share experiences with other spouses who were in similar situations.

On the basis of the results, it can be concluded that emotional support from social network was valued highly and helped in the stressful situation. The results indicated that there was a general lack of emotional support for the spouses. Spouses required more information on the emotional support methods and their own peer support system. A potential further study on the subject could focus on the information supply of the spouse. Another interesting topic for a study would be to find out how to develop the family-centered care in spinal cord patients' care and rehabilitation.

Key words: emotional support, spouse, spinal cord injury

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	8
3	SELKÄYDINVAMMAPOTILAAN PUOLISON HENKINEN TUKI	9
3.1	Opinnäytetyön keskeiset käsitteet.....	9
3.2	Selkäydinvamma.....	10
3.2.1	Selkäydinvamman synty ja tyypit	10
3.2.2	Selkäydinvaurion aiheuttamat toimintakyvyn muutokset.....	10
3.3	Puolison äkillinen kriisi	12
3.3.1	Äkillinen kriisi	12
3.3.2	Perheenjäsenen psyykinen kriisi	14
3.4	Puolison henkinen tuki.....	16
3.4.1	Perhehoitotyö	16
3.4.2	Henkinen tuki	18
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	20
4.1	Laadullinen menetelmä.....	20
4.2	Aineiston keruu.....	21
4.3	Aineiston analyysi.....	22
5	TULOKSET	24
5.1	Puolisoiden kokemukset henkisestä tuesta	25
5.1.1	Ammattihenkilöstöltä saatu tuki ja tuen puute.....	26
5.1.2	Sosiaalinen tukiverkosto ja vertaistuki.....	27
5.2	Henkisen tuen kehittämiskohteita	28
5.2.1	Perheen huomioon ottaminen.....	29
5.2.2	Omaisten ja puolison vertaistuki.....	29
5.2.3	Henkisen tuen ajoittaminen.....	30
5.2.4	Tiedollinen tuki ja hoitohenkilökunnan valmiudet	31
6	POHDINTA.....	32
6.1	Opinnäytetyön eettisyyden tarkastelua	32
6.2	Opinnäytetyön luotettavuuden arviointia.....	32
6.3	Tulosten tarkastelua	34
6.4	Opinnäytetyönprosessin kuvaus	37
6.5	Kehittämisen- ja jatkoehdotukset	39
	LÄHTEET.....	41
	LIITTEET	45
	Liite 1. Selkäydinvaurion taso ja hoitotyön auttamismenetelmiä	45
	Liite 2. Haastattelun teema-alueet	46

Liite 3. Sisällönanalyysitaulukot	47
Liite 4. Saatekirje	49
Liite 5. Suostumus	50
Liite 6. Tutkimustaulukko	51

1 JOHDANTO

Suomessa arvioidaan olevan noin 3 000 tapaturmaisen selkäydinvaurion saanutta henkilöä. Tapaturmien arvioidaan aiheuttavan vuosittain noin 100 uutta selkäydinvammaa. Tällä hetkellä sairauksien aiheuttamista selkäydinvaurioista ei ole kerättyä tilastotietoa Suomessa. (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Keskimääräinen vammautumiskäikä on hiukan alle 40 vuotta ja vammautuneista miehiä on 80 % (Ahoniemi & Valtonen 2009, 266). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen uudistuessa selkäydinvammapotilaiden hoito, kuntoutus ja elinikäinen seuranta on keskitetty Helsingin, Oulun ja Tampereen yliopistollisiin sairaaloihin (Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskitämisestä 2011). Tampereen yliopistolliseen sairaalaan tulee vuosittain hoidettavaksi noin 100 uutta selkäydinvaurion saanutta potilasta, joista noin puolet on saanut tapaturmaisen selkäydinvamman ja puolet on vammautunut sairauden seurauksena (Selkäydinvammat 2015).

Selkäydinvamma aiheuttaa yleensä pysyviä mutta yksilöllisesti eriasteisia lihasvoiman ja tunnon muutoksia, jotka heikentävät vammautuneen toiminta- ja liikuntakykyä. Selkäydinvamman seurauksena myös autonomisen hermoston toiminta häiriintyy, joka aiheuttaa muutoksia muun muassa verenkiertoelimistön, suolen, rakon ja sukupuolielinten toiminnassa. (Selkäydinvammat 2015.) Selkäydinvamma muuttaa yleensä pysyvästi vammautuneen ja hänen läheistensä elämää (Ahoniemi & Valtonen 2009, 266). Koska sairastuminen ja vammautuminen ovat koko perheen kriisejä, tarvitsee perhekin tukea ja tietoa (Kiiltomäki & Muma 2007, 59). Perhe tarvitsee tukea sopeutuakseen uuteen tilanteeseen ja sen aiheuttamiin lopullisiin elämänmuutoksiin. Tukemalla perhettä tuetaan välillisesti potilasta. (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2006, 283, 317.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata selkäydinvammapotilaan puolison kokemuksia henkisestä tuesta. Nokelainen (2014, 53) mainitsee opinnäytetyössään (YAMK) jatkokutkimusaiheena selkäydinvammapotilaiden läheisten henkisen tuen tarpeen selvittämisen, koska selkäydinvamma vaikuttaa aina myös läheisiin. Yksityiselämässämme ja työskennellessämme vammaistyössä olemme käytännössä itse nähneet miten vammautuneen puoliso saattaa jäädä henkisen tuen ulkopuolelle ja hänen täytyy selviytyä yksin arjesta uudessa elämäntilanteessa. Otimme yhteyttä MOVE-projektin vertaistukikoordinaattoriin, jonka mukaan omaisten näkökulma on erittäin tärkeä ja liian vähän huomioitu.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Selkäydinvammaiset Akson ry:n kanssa, jonka käynnissä oleva MOVE-projekti kehittää selkäydinvammautuneiden vertaistukitoimintaa valtakunnallisesti. Keräämäämme tietoa voidaan hyödyntää selkäydinvammautuneiden omaisten tukitoiminnan kehittämiseksi.

Opinnäytetyössämme tarkoitimme selkäydinvammautuneena henkilöä, joka on vammautunut täysi-ikäisenä äkillisen tapaturman tai sairauden seurauksena. Rajasimme opinnäytetyömme ulkopuolelle lapsuudessa tai alle 18-vuotiaana vammautuneet sekä henkilöt, joilla on synnynnäinen selkäydinvamma. Selkäydinvammautuneen puolisoilla tarkoitimme avo- tai aviopuolisoa, jonka kanssa vammautunut on asunut vammautumisen ajankohtana.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata selkäydinvammaan puolison kokemuksia henkisestä tuesta Selkäydinvammaiset Akson ry:lle.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mitä on henkinen tuki?
2. Millaisia kokemuksia puolisoilla on henkisestä tuesta?
3. Miten puolisolle annettavaa henkistä tukea voidaan kehittää?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa henkisen tuen keinoista selkäydinvammautuneiden hoitotyössä työskenteleville ja kehittää omaisten tukitoimintaa.

3 SELKÄYDINVAMMAPOTILAAN PUOLISON HENKINEN TUKI

3.1 Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

Opinnäytetyömme teoreettiset lähtökohdat muodostuivat käsitteistä selkäydinvamma, puolison äkillinen kriisi, perhehoitotyö ja henkinen tuki (kuvio 1). Teoriaosuudessa käsittelemme keskeisiä käsitteitä selkäydinvammautuneen puolison näkökulmasta kirjallisuuden ja tutkimustiedon avulla. Käytimme käsitettä äkillinen kriisi kuvaamaan selkäydinvammautuneen puolison traumaattista kriisiä, joka saattaa aiheutua läheisen äkillisestä selkäydinvammasta, siihen johtaneista traumaattisista tapahtumista ja äkillisestä elämänmuutoksesta perheessä tai parisuhteessa. Tarkoittaessamme selkäydinvammautunutta puolisoa viittaamme häneen ”vammautunut puoliso” ja selkäydinvammautuneen puolisoon viittaamme ”puoliso”. Käytimme käsitettä henkinen tuki, joka on emotionaalisen tuen ja psyykkisen tuen synonyymi. Perhehoitotyöllä tarkoitimme myös perhekeskeistä hoitotyötä. Puolison näkökulma sisältyy perheeseen ja pelkästään puolisoon keskittyvää kirjallisuutta oli vähän saatavilla, joten käytimme perhettä käsitteleviä lähteitä. Käsitteet muodostuivat kirjallisuuden perusteella.



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.2 Selkäydinvamma

3.2.1 Selkäydinvamman synty ja tyypit

Selkäydin on keskushermostoon kuuluva osa, joka yhdistää aivoja ja ääreishermostoa. Selkäydin sijaitsee selkärangankanavassa. Sen tehtävänä on kuljettaa aivoista tulevia käskyjä kohde-elimille ja päinvastoin. Jokaisen selkärangan nikaman välistä lähtee yksi selkäydinhermopari. (Sand, Sjaastad, Haug, & Bjålie 2013, 117, 119.) Selkäydinvamma aiheutuu selkäytimen vaurioitumisesta. Valtaosa 75–80% selkäydinvammoista aiheutuu tapaturmaisesti liikenneonnettomuuksissa, kotona, työpaikoilla, itsemurhayrityksissä tai sukellusonnettomuuksissa. Tapaturmien lisäksi selkäydinvammoja aiheuttavat erilaiset sairaudet, esimerkiksi kasvaimet, tulehdukset ja verenkiertohäiriöt. Osa selkäydinvammoista on hoidosta johtuvia, esimerkiksi kirurgisen toimenpiteen aiheuttamia komplikaatioita. (Kannisto & Alaranta 2007, 447.) Selkäydinvamman synnä voivat olla myös synnynäiset epämuodostumat ja kasvaimet (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 269).

Selkäydinvammautuneen jäljelle jäävä toimintakyky riippuu selkäydinvaurion sijainnista (nikamataso) ja tyypistä (osittainen tai täydellinen). Osittaisessa selkäytimen vauriossa vauriotason alapuolella voi olla eriasteista tahdonalaista liikettä ja tuntoa. Täydellisessä vauriossa vauriotason alapuolella ei ole tuntoa eikä liikettä. Kaularangan tasolla selkäytimen vaurio saattaa aiheuttaa osittaisen neliraajahalvauksen eli tetrapareesin tai täydellisen neliraajahalvauksen eli tetraplegian. Rinta- ja lannerangan sekä ristiluun alueen vaurioissa syntyy alaraajojen osittainen halvaus eli parapareesi tai täydellinen halvaus eli paraplegia. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 327; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Liitteessä 1 on kuvattu selkäydinvaurion tasosta johtuvaa toimintakykyä ja toimintakyvyn muutosten mukaisia hoitotyön auttamismenetelmiä.

3.2.2 Selkäydinvaurion aiheuttamat toimintakyvyn muutokset

Selkäydinvaurio aiheuttaa laaja-alaisesti hermotoiminnan häiriöitä. Muutokset kohdistuvat lihasten, verenkiertoelimistön, suoliston sekä hengitys-, virtsa- ja sukupuolielinten toimintaan. Selkäytimen vauriosta johtuvat pysyvät lihasvoiman ja tunnon puutosoireet heikentävät ihmisen itsenäistä toiminta- ja liikkumiskykyä. (Salmenperä ym. 2002, 327; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.) Dahlbergin ja Alarannan (2008, 298)

mukaan liikuntavamma on yleensä vaikein ongelma. Osa vammautuneista kuitenkin kokee suurempana ongelmana muut elintoimintojen häiriöt kuten rakon ja suolen toimintahäiriöt, spastisuuden, ihorikot, kivun ja seksuaalisuuden muuttumisen.

Elintoimintojen muutokset riippuvat vauriotasosta. Selkäydinvaurio aiheuttaa usein muutoksia sekä virtsarakkolihaksen että sulkijalihasten toiminnassa. *Virtsaamishäiriöt* ilmenevät esimerkiksi virtsankarkailuna eli inkontinenssina, virtsan takaisinvirtauksena muunaisiin tai siten, että rakko ei tyhjene kunnolla. Tutkimusten mukaan paksusuolen toiminnan muuttuminen vaikuttaa eniten selkäydinvammaisten elämään. *Suoliston toimintahäiriöistä* johtuvia oireita ovat ummetus, inkontinenssi, vatsan laajentuminen, vatsakivut, ilmavaivat ja peräpukamat. *Spastisuudella* tarkoitetaan lihasjänteiden lisääntymistä, joka voi aikaansaada raajojen tahattomia liikkeitä, liikerajoituksia ja jäykkyyttä. Rakon ja suolen pidätyskyvyttömyys, spastisuus, liikuntakyvyn rajoittuminen ja tuntopuutokset altistavat *ihon painehaavoille*, jotka ovat ihon paikallisia tai sen alla olevan kudoksen vaurioita. Painehaavat heikentävät toimintakykyä, mielialaa ja elämänlaatua. (Salmenperä ym. 2002, 327-331; Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.)

Suurimmalla osalla selkäydinvamma potilaista on akuuttivaiheessa vamma-alueelta säteilevää kudoksen vaurion aiheuttamaa *kipua*. Vaurio kudoksessa johtuu vammasta, leikkauksesta ja pitkittyneestä paikallaanolosta ja vuodelevosta. Myöhemmin kudosten vauriokipua esiintyy etenkin olkapäiden, niskahartiaseudun, lannerangan ja kaularangan alueilla, koska kuormittuvat erityisesti pyörätuolia käyttävällä. Selkäydinvaurio aiheuttaa neuroopaattista kipua eli hermovauriokipua. Se on polttavaa, sähköiskumaista ja säteilevää kipua, jota ei yleensä saada kokonaan pois. Selkäydinvammaisista päivittäisestä kivusta kärsii neljäsosa ja kolmasosalla kivut vaikeuttavat toimintakykyä. (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012.)

Selkäydinvaurio aiheuttaa lähes aina eriasteisia *sukupuolitoimintojen häiriöitä*. Erityisesti ongelmia tuottaa sukupuolielinten tuntohäiriöt ja tunnottomuus. Tuntopuutokset voivat heikentää seksuaalista halua ja vähentää rakastelusta saatua nautintoa. Selkäydinvamma ei yleensä vaikuta naisten hedelmällisyyteen. Naisten kuukautiskierto voi aluksi häiriintyä ja miehillä voi esiintyä erektiohäiriöitä. Selkäydinvauriosta huolimatta yleensä siittiöitä muodostuu. Miehillä on mahdollisuus tulla isäksi erilaisten toimenpiteiden esimerkiksi lääkehoidon, tyhjiöpumpun tai vibraattorin avulla. (Kannisto & Alaranta 2007, 453; Ahoniemi & Valtonen 2009, 284-285.)

Selkäydinvaurio ei vahingoita keuhkokudosta vaan keuhkot ovat terveet. Keskushermostovaurion seurauksena kylkivälilihasten, vatsanlihasten ja pallean toiminta kuitenkin heikkenee tai saattaa jopa puuttua kokonaan. *Hengityslihasten ongelmat* vaikuttavat yskimisvoimaan. Yskimisen heikentyessä liman poistulo vaikeutuu ja se altistaa keuhkoputken tulehdukselle ja keuhkokuumeelle sekä atelektaasin eli keuhkojen kasaan painumisen riski lisääntyy. (Ahoniemi 2006, 10.)

Selkäydinvammautuneen toimintakyky on lähes vakiintunut 3-6 kuukautta kestävä akuuttihoiton jälkeisen peruskuntoutusvaiheen jälkeen. Kuntoutusjakson päätyttyä selkäydinvammautuneet siirtyvät useimmiten asumaan itsenäisesti, kotiin saatavan avun tai omaisten avun turvin. Kotiutuminen saattaa epäonnistua vaikeiden komplikaatioiden, vammautuneen korkean iän tai selvittämättömien henkisten tai sosiaalisten ongelmien vuoksi. (Kannisto & Alaranta 2007, 455.) Mitä enemmän potilaalla ja perheenjäsenillä on tietoa ennen kotiutumista, sitä onnistuneempi siirto kotiin on. Tilanne on ideaalinen, kun potilas ja kaikki perheenjäsenet ovat tietoisia hoidon kaikista osa-alueista potilaan kotiutuessa. Kotiutumisprosessin onnistumisessa pitää huomioida potilaan ja perheen henkinen valmius omaksua tietoa. (Sisto, Druin & Sliwinski 2009, 62.)

3.3 Puolison äkillinen kriisi

3.3.1 Äkillinen kriisi

Kriisi tarkoittaa usein äkillistä muutosta, käännettä tai häiriötä ihmisen elämässä. Psykkinen kriisi kehittyy, kun äkillisen tilanteen ymmärtämiseksi, hallitsemiseksi ja siitä selviämiseksi ihmisen aiemmat kokemukset ja selviytymiskeinot ovat riittämättömiä tai toimimattomia. (Heiskanen, Salonen ja Sassi 2006, 35; Henriksson & Lönnqvist 2014, 351-352.) Psykkisten hallintakeinojen riittämättömyys näkyy lisääntyvänä ahdistuneisuutena, motorisena levottomuutena, ärtyneisyytenä tai unettomuutena. Kriisitalanteelle tyyppillistä on epävarmuus tulevaisuudesta. Tulevaisuuden ennakoitavuus on tärkeää turvallisuudentunteen kannalta. (Henriksson & Lönnqvist 2014, 352.) Kriisiteorian vaiheiden tunteminen ja tutkimustieto helpottavat hoitotyöntekijöitä tunnistamaan potilaan ja perheenjäsenten tuen tarpeita (Mattila 2011, 65).

Kriisit voidaan jaotella ennakoitavuutensa mukaan kahteen eri tyyppiin: kehityskriiseihin ja äkillisiin kriiseihin. Kehityskriisit kuuluvat normaalin elämänkulun muutos- ja luopumisvaiheisiin. Ne liittyvät ihmisen kasvuun, kehitykseen ja vanhenemiseen. Äkilliset, ennalta-arvaamattomat ja usein epätavallisen voimakkaat tapahtumat, jotka eivät kuulu normaaliin elämänkaareen, saattavat aiheuttaa traumaattisen psyykkisen kriisin. (Heiskanen ym. 2006, 36, 39; Noppari, Kiiltomäki & Pesonen 2007, 158-159; Henriksson & Lönnqvist 2014, 352.) Traumaattisen psyykkisen kriisin voi aiheuttaa esimerkiksi läheisen äkillinen kuolema tai itsemurha, vakava sairastuminen, äkillinen fyysinen vammautuminen, erottaminen työstä, väkivallan kohteeksi joutuminen tai raiskatuksi joutuminen (Heiskanen ym. 2006, 39).

Traumaattiset psyykkiset kriisit noudattavat ihmisillä yleensä tiettyjä vaiheita, jotka ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe (kuvio 2). Äkillisen kriisin alussa, sokkivaiheessa, ihminen ei kykene käsittelemään tapahtunutta ja saattaa jopa kieltää sen. Sokkivaiheessa ihminen tarvitsee turvallisuutta, suojaa ja varmuutta siitä, että tilanne on ulkopuolisten hallinnassa. (Henriksson & Lönnqvist 2014, 353-354.) Sokissa olevaan tekevät voimakkaan vaikutuksen hänen kohtaamansa henkilöt ja heidän sanansa (Saari 2008, 43).

Välittömän uhan väistyttyä alkaa reaktiovaihe, jossa ihminen alkaa muodostaa käsitystä tapahtuneesta. Traumaattinen tapahtuma toistuu mielessä ja keskustelussa. (Henriksson & Lönnqvist 2014, 353–354.) Tietoisuuden lisääntyminen tuo tunteet pinnalle. Ihminen voi olla vihainen ja aggressiivinen ja kohdistaa nämä tunteet ulkopuoliseen ihmiseen. Tunteiden myllerryksen lisäksi reaktiovaiheelle on ominaista myös voimakkaat somaattiset reaktiot. (Saari 2008, 53, 55.) Reaktiovaiheessa ihminen tarvitsee kuulluksi ja välitetyksi tulemistä. Tällöin ihminen kaipaa myös selkeää ja käytännönläheistä tietoa muun muassa tilanteesta, vamman hoitosuunnitelmasta ja konkreettisen avun saamisesta. (Henriksson & Lönnqvist 2014, 354.)

Käsittelyvaiheessa ihminen alkaa hyväksyä tapahtuman. Tämä vaihe on varsinaisen surutyön vaihe: ihminen käy läpi tapahtumaa tunne- ja asiatasolla sekä muokkaa minäkuvaansa ja käsitystään elämästään. Kriisin hoidon kannalta kuulluksi tuleminen on yhä tärkeää, mutta hoitotyössä korostuu ihmisen eteenpäin suuntautumisen tukeminen. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa kriisitapahtuma jäsentyy osaksi elämää ja minuutta. Toi-

puminen ei ole kuitenkaan suoraviivaista. Traumaattisesta tapahtumasta muistuttavat tilanteet voivat aktivoida aiemman reaktiovaiheen oireita. Hoitohenkilöiltä edellytetään pitkäjänteisyyttä, rauhallista rohkaisua ja positiivisen asenteen välittämistä. (Henriksson & Lönnqvist 2014, 354.) Toivottu lopputulos on, että kriisitapahtuman ajattelemista voi itse hallita, tapahtuma ei täytä enää kaikkia ajatuksia kuten prosessin alussa. Tavoitteena on kokemuksen läpityöstäminen. (Saari 2008, 68.)



KUVIO 2. Kriisinvaiheet (Saari 2008, 42–57, 60, 67; Henriksson & Lönnqvist 2014, 353–354)

3.3.2 Perheenjäsenen psyykkinen kriisi

Kriisityössä usein unohdetaan omaiset, vaikka tapahtuma saattaa aiheuttaa myös heille vakavan henkisen vamman (Saari 2008, 38). Perheen kriisissä voimakas muutos, esimerkiksi perheenjäsenen sairaus, päihdeongelma, avioero, kuolema, perheväkivalta tai lapsen hyväksikäyttö, vaikuttaa kaikkiin perheen jäseniin sekä välillisesti lähipiiriin ja työtovereihin (Heiskanen ym. 2006, 37). Vakavasti sairastuneen lähiomaisen alkureaktiota voidaan verrata sokkiin, jonka jälkeen voi ilmetä erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita, kuten päänsärkyä, verenpaineennousua, vatsakipuja, ruokahaluttomuutta, väsymystä, ahdistusta, masentuneisuutta ja itkuisuutta (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 323).

Perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa perheen elämään muutosvaiheen, joka koettelee koko perheen hyvinvointia (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 323). Perheenjäsenen vakava sairastuminen ja sairaalassaolo muuttavat perheen normaaleja arkisia rutiineja ja rooleja. Muiden perheenjäsenten on ehkä otettava vastuuta tehtävistä, jotka aiemmin kuuluivat sairastuneelle. (Kristoffersen ym. 2006, 291.) Äkillisesti muuttuneessa elämäntilanteessa perheenjäseniä vaivaa epävarmuus tulevaisuudesta ja huoli perheen selviytymisestä (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 323). Perheenjäsenten huolen, pelon ja turvattomuuden tunnistaminen on tärkeää, koska tunnetilojen ilmaiseminen saattaa olla heille vaikeaa (Halme, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2007, 22).

Kaikkia perheenjäseniä tulisi tukea käsittelemään tapahtunutta ja löytämään selviytymiskeinoja. Perheenjäsenet reagoivat eri tavoin tapahtuneeseen. Heidän olisi hyvä käsitellä tapahtunutta myös yhdessä. (Heiskanen ym. 2006, 37, 45.) Perheenjäsenten toimintakyky voi lamaanua, jolloin perheenjäsenet tarvitsevat yksilöllisen tuen lisäksi perheelle annettua tukea. Perhetyötä voidaan tarjota perheelle kriisistä selviytymisen tueksi, auttamalla perhettä sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen arjessa tai pääsemään takaisin normaaliin, toimintakykyiseen elämään. (Rönkkö & Rytönen 2010, 33–34.)

Angelin ja Buusin (2011) tutkimuksen mukaan selkäydinvammautuneen puolisona oleminen tarkoittaa loukkaantumista ilman fyysisiä vammoja. Vammautuneen itsensä sekä puolison yhteinen tilanne, epävarmuus tulevaisuudesta ja niistä aiheutunut suru aiheuttaa henkistä stressiä, joka vaikuttaa puolison hyvinvointiin. (Angel & Buus 2011, 4.) Jumiskon, Lexellin ja Söderbergin (2007) tutkimuksessa traumaattisen aivovamman saaneiden läheiset kuvasivat vammautumisen muuttaneen elämää ilman ennakkovaroitusta ja aiemman elämän kadonneen silmänräpäyksessä. Tieto läheisen loukkaantumisesta koettiin järkytyksenä. Perheenjäsenet olivat huolissaan ja myös pettyneitä, koska heidän tulevaisuuden suunnitelmat ja unelmat koskien vammautunutta koettiin menetetyiksi. Läheiset tunsivat joutuneensa tyhjiöön, jossa aiemmin tärkeänä pidetyt arvot menettivät merkityksensä. (Jumisko ym. 2007, 358.)

3.4 Puolison henkinen tuki

3.4.1 Perhehoitotyö

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan koko perheen hoitamista, joka sisältää läheisten huomioonottamisen ja mukanaolon hoidossa. Perhehoitotyössä ymmärretään potilas osana lähiyhteisöään. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 8.) Perhekeskeisessä työskentelyssä tunnistetaan perhe tilanteensa ja arkensa asiantuntijana, perheen jäsenten vaikutukset toisiinsa ja perheiden yksilöllisyys (Järvinen ym. 2007, 24–27). Tärkeää on muistaa perheenjäsenen sairastumisen vaikutus koko perheen hyvinvointiin, mutta myös perheen vaikutus sairastuneen paranemista edistävänä tekijänä (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, 321). Todistetusti potilas voi saada perheeltään merkittävää tukea, joka edistää sairastuneen kuntoutumista (Kiiltomäki & Muma 2007, 61). Perhekeskeisyyden on todettu olevan kiinni ennen kaikkea hoitohenkilökunnan asenteista; pidetäänkö perheenjäseniä vieraina vai ymmärretäänkö perheen arjen merkitys potilaan kuntoutumiseen (Wright & Leahey 1999, Paavilaisen 2009, 230 mukaan).

Aikuisten hoitotyössä on perinteisesti keskitytty yksilöön, perheen jäädessä taustatekijäksi. Hoitohenkilökunta tapaa perheenjäseniä kuitenkin lähes kaikissa hoitoympäristöissä. (Mattila 2011, 13.) Paunosen & Vehviläinen-Julkusen (1999, 14) mukaan perhekeskeistä hoitotyötä tulisi toteuttaa jokaisella terveydenhuollon osa-alueella. Se on tärkeää myös aikuispotilaan ja hänen perheenjäsentensä kohdalla. Sairaanhoidajan ammatillisen osaamisen kuvauksissa keskeisenä sisältönä on muun muassa asiakaslähtöisyys, johon kuuluu, että sairaanhoitaja osaa tukea läheisten hoitoon osallistumista asiakkaan näkemyksiä ja voimavaroja kunnioittaen (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 35).

Sairaaloiden strategioissa huomioidaan läheisten osallistaminen hoitoon. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin strategian mukaan potilaalle ja hänen läheisilleen pyritään antamaan hoidosta hyvä kokemus, joka saavutetaan hyvän hoidon lisäksi, hyvällä kohtelulla, riittävällä tiedolla ja ymmärrettävällä kielellä. Strategiassa luvataan ottaa potilas ja hänen läheisensä mukaan hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin mahdollisuuksiensa mukaan. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012.) Sairaalan perspektiivistä perheenjäsenet ovat vieraita, joiden vierailut ovat tervetulleita, mutta heidän käyntejään rajoitetaan. Tärkeää on,

että hoitohenkilökunta arvioi potilaan tilanteen mukaan perheenjäsenen mukana olon tarpeellisuuden, kuunnellen potilaan ja perheen mielipidettä asiasta. (Paavilainen 2009, 227.)

Perheen hyvinvoinnin tukemisen ja hoitamisen edellytyksenä on yhteistyö perheen ja hoitohenkilökunnan välillä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 23, 58). Sairaalassaolo vaikuttaa perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja käyttäytymiseen, aiheuttaen esimerkiksi kommunikaatiovaikeuksia (Halme ym. 2007, 20). Hoitotyöntekijöiden tulee edesauttaa potilaan ja tämän läheisten sosiaalisten suhteiden vahvistamista ja säilyttämistä (Kristoffersen ym. 2006, 317). Keskeistä perheiden tukemisessa on hoitohenkilökunnan taito kohdata perhe (Hayes 2001, Rantanen ym. 2010, 143 mukaan).

Halmeen ym. (2007) mukaan aikuisen perheenjäsenen kohtaamisessa sairaalassa on erilaisia asteita: ohittavaa, varauksellista ja vahvistavaa kohtaamista. Ohittavassa kohtaamisessa piiloudutaan usein vähäisten aika-, tila- ja henkilöstöressurssien taakse. Aidon kohtaamisen ja läsnäolon puutteen todellinen syy on pelko kohdata perheenjäseniä, koska hoitajalla ei ole riittävästi tietotaitoa kohdata tukea tarvitsevia perheenjäseniä. Varauksellisessa kohtaamisessa hoitajat eivät keskustele asioista suoraan perheenjäsenten kanssa, vaan kumpikin osapuoli tekee päätelmiä tarkkailemalla saamiensa havaintojen perusteella. Varaukselliseen kohtaamiseen liittyy paljon ennakko-oletuksia sekä muun muassa hoitajien pyrkimys suojella perhettä ahdistavalta tiedolta. Vahvistavasta kohtaamisesta välittyy hyväksyntä, rauhallinen asiantuntijuus, aito välittäminen, realistinen toivo ja vapaus ilmaista tunteita. Vahvistavassa kohtaamisessa perheenjäsenet otetaan osallisiksi konkreettisesti mukaan hoitoon, eikä pidetä vain passiivisina vierailijoina. (Halme ym. 2007, 20-23.)

Selvitysten mukaan perheenjäsenet toivovat ensisijaisesti sairastuneelle mahdollisimman hyvää hoitoa, mutta he toivovat myös itselleen yksilöllistä kohtaamista, tiedon ja muun tuen saantia (Åstedt-Kurki ym. 2008, 59). Perheenjäsenet toivovat tulevansa huomioiksi hoitoprosessin kaikissa vaiheissa. Hoitohenkilökunnalta odotetaan tiedollista ja henkistä tukea erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa, mutta tukea tarvitaan myös jatkossa. (Rantanen ym. 2010, 143.) Läheiset odottavat saavansa hoitotyöntekijöiltä luotettavaa tietoa sairaudesta ja hoidosta sekä saavansa yhteystietoja, minne ottaa yhteyttä tilanteen muuttuessa kotona. Tietoa kaivataan myös tukemaan omaa jaksamista. (Aura 2008, 36, 38.) Läheisen ahdistuneisuuden lievittäminen ja yksin vaikeaan tilanteeseen

jäämisen tukeminen edellyttää keskittyntä ja pitkäjänteistä tukea ammattilaisten taholta, jotta sillä olisi positiivinen vaikutus kumpaankin puolisoon. (Angel & Buus 2011, 10). Läheisten jaksaminen ja selviytymiskeinot tulisi ottaa puheeksi sairaalahoidon aikana (Mattila ym. 2009, 301).

3.4.2 Henkinen tuki

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa tuki jaetaan tiedolliseen, materiaaliseen ja emotionaaliseen eli henkiseen tukeen. Henkisen tuen keinoja voivat olla keskustelu, kuuntelu, läsnäolo, koskettaminen, myötäeläminen, lohduttaminen ja toiveiden huomioiminen. Keskeistä henkisessä tuessa on, että asiakkaalla on mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ja huoliaan. Kokonaisvaltaisella huolenpidolla ja rohkaisulla vahvistetaan voimavaroja ja toivoa. (Kiiltomäki & Muma 2007, 63.) Varsinkin kriisissä olevien auttamisessa on keskeistä kuunteleminen, ymmärtäminen, tarkentava kyseleminen ja voimavarojen tukeminen. Kriisistä selviytymistä edistää, että käydään läpi tapahtunutta ja sen merkitystä omalle elämälle sekä löydetään selviytymiskeinoja. (Ruishalme & Saaristo 2007, 108-109.)

Mattilan (2011) mukaan perheenjäsenten saama henkinen tuki synnyttää hyväksytyksi tulemisen, tasavertaisuuden ja yksilöllisyyden tunteita. Hoitajien aito ymmärrys perheenjäsenten tilanteesta, hädästä ja huolesta auttavat lisäämään luottamusta ja hoidossa mukana olemisen tunnetta. Keskustelu ja henkilökohtaisten asioiden käsittely hoitajien kanssa on perheenjäsenille tärkeää. Perheenjäsenen tunteiden, toiveiden ja näkemysten huomiointi läheisen hoidossa lisäävät henkistä tasapainoa. Sitä vahvistaa myös läheisen saama hyvä kohtelu ja hoito. Toivon saaminen helpottaa vaikeiden tunteiden, kuten ahdistuksen ja masennuksen, käsittelyä ja vahvistaa tulevaisuudenuskkoa. (Mattila 2011, 76-78.) Läheisten toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä ovat toivon aktiivinen tukeminen, tiedon saannin turvaaminen, tukeminen omaisen sairauten ja sen hoitoon sopeutumisessa, tukeminen ja rohkaiseminen osallistumaan hoitoon sekä vertaistuen järjestäminen (Kohonen, Kylmä, Juvakka & Pietilä 2007, 72).

Nokelaisen (2014, 27) mukaan ammattihenkilöiltä saatava tuki voi ilmetä kuunteluna, keskusteluna, aitona läsnäolona sekä molemminpuolisena kunnioittavana kohteluna. Mattilan ym. (2009, 298) tutkimuksessa läheiset kokivat saaneensa henkistä tukea näiden

lisäksi hoitohenkilökunnan käyttäessä ymmärrettävää kieltä, luottamuksesta läheisen hyvään hoitoon ja turvalliseen ilmapiiriin sekä tuntiessaan itsensä tervetulleeksi hoitoyksikköön. Mattilan väitöskirjassa (2011) sairaanhoitajat kuvasivat välittämisen välittyvän hiljaisen läsnäolon lisäksi potilaan ja perheen hyväksymisenä yksilöllisinä persoonina sekä olemalla saatavilla tarvittaessa. Sairaanhoitajat kuvasivat, että omaan intuitioon luottaminen sekä sanojen ja hiljaisuuden taakse näkeminen on oleellista potilaan ja perheenjäsenten tarpeiden tunnistamisessa. (Mattila 2011, 64, 69.)

Perheenjäsenille on tärkeää myös tavata samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä (Aura 2008, 37; Rantanen ym. 2010, 143). Samankaltaisia kokemuksia omaavilta henkilöiltä saatua tukea kutsutaan vertaistueksi (Selkäydinvammaiset Akson ry 2014). Vertaistukitoiminnan myötä selkäydinvammaisilla ja heidän läheisillään on mahdollisuus keskustella saman vamman kokeneiden kanssa (Selkäydinvamma: Käypä hoito -suositus 2012). Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten ja tiedon jakamista kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaistuen avulla ihminen voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa. (Huuskonen 2010.) Samankaltaisten kokemusten omaavilta saa asioihin selityksiä, jotka helpottavat oloa (Jumisko ym. 2007, 363). Vertaistuen avulla ihminen auttaa itseään, mutta samalla myös muita. Sairaanhoitaja voi tukea vertaistukiryhmien toimintaa edistävillä toimenpiteillä, kuten avustaa uusien ryhmien perustamisessa, informoimalla vertaistukimahdollisuuksista ja olla mukana neuvonantajana tarpeen vaatiessa. (Kristoffersen ym. 2006, 319.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen menetelmä

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista menetelmää, koska sen avulla voidaan tarkastella yksilöiden kokemuksia. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään ihmiseen, hänen sosiaaliseen maailmaansa ja niihin liittyviin merkityksiin. Ihmisten omat kuvaukset koetusta todellisuudesta sisältävät yksilön itselleen tärkeinä pitämiään asioita. (Kylmä & Juvakka 2007, 16.) Hoitamisen ilmiötä ei voida mitata pelkästään määrällisesti vaan ilmiön ymmärtämiseksi tarvitaan myös ihmisen omia kuvauksia (Parahoo 2006, 62; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74). Laadullisella menetelmällä saadaan sanallisessa muodossa ilmiöstä hyvä kuvaus. Laadullinen tutkimus soveltuu, kun aiheesta ei ole aikaisempaa tietoa. (Kananen 2014, 17.)

Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on todellisen elämän kuvaaminen ja osallistujien näkökulman ymmärtäminen. Tutkimuskohdetta pyritään ymmärtämään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Yksittäisiä tapauksia tarpeeksi huolellisesti tutkimalla, saadaan selville mikä ilmiössä on merkittävää, mikä siinä toistuu usein ja ne voidaan yhdistää laajemmaksi kokonaisuudeksi. Laadullisessa tutkimuksessa ei kuitenkaan pyritä tekemään yleistettäviä päätelmiä. Tarkoituksenmukaisesti valitut henkilöt edustavat tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman hyvin ja monipuolisesti, koska heillä on kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Laadullinen tutkimus keskittyykin ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun määrän sijasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 22-26, 58-59, 80; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161, 164, 181-182.)

Laadullista tutkimusta käytetään paljon hoitotieteellisessä tutkimuksessa, koska siinä painotetaan yksilökeskeistä ja kokonaisvaltaista lähestymistapaa (Parahoo 2006, 73). Laadullista menetelmää käytetään silloin, kun halutaan tarkoin rajatun ihmisryhmän ääni kuuluviin (Hakala 2010, 21). Koska opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata tietyn ryhmän, täysi-ikäisten selkäydinvammautuneiden avo- tai aviopuolisoiden, kokemuksia henkisestä tuesta niin valitsimme laadullisen menetelmän. Työelämätaho Selkäydinvammaiset Akson ry ehdotti myös laadullisen menetelmän käyttöä mahdollisimman monipuolisen ja kokemuseräisen tiedon saamiseksi.

4.2 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään haastattelemalla, havainnoimalla ja analysoimalla kirjeitä, päiväkirjoja ja muita asiakirjoja. Nämä menetelmät mahdollistavat tutkijan pääsyn tutkimuksen osallistujien henkilökohtaiseen ja yksityiseen maailmaan. (Parahoo 2006, 66; Polit & Beck 2012, 532-534.) Hirsjärven ja Hurmeen (2009, 41) mukaan haastattelulla kerätään kuvauksia haastateltavien ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista. Haastattelun tarkoitus on kerätä tietoa tutkimuskysymysten kannalta tärkeitä alueilta. Se sopii tiedonkeruumenetelmäksi, kun aiheesta on vähän tietoa. Haastattelu mahdollistaa vastauksien selventämisen ja perustelemisen. Haastattelemalla saadaan aiheesta kuvaavia esimerkkejä. Haastattelijä tutustuu ennalta tutkimuskohteeseen sekä käytännössä ja teoriassa. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35-36, 43.) Opinnäytetyömme aineistonkeruumenetelmänä käytettiin yksilöhaastattelua, koska halusimme tietoa selkäydinvammautuneen puolison kokemuksista ja kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä.

Laadullisen tutkimuksen aihealue on usein erittäin henkilökohtainen (Kylmä & Juvakka 2007, 20). Yksilöhaastattelu sopii hyvin aineistonkeruumenetelmäksi tutkimusaiheen ollessa sensitiivinen ja kun tutkimuksen osallistujat haluavat mieluiten keskustella aiheesta yksityisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 123). Haastattelu syntyy osapuolten vuorovaikutuksen tuloksena. Tutkija itse on tiedonkeruun väline. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkija voi suunnata tiedonhankintaa haastattelun aikana muun muassa esittämällä lisäkysymyksiä. Tutkijan haastattelutaidoista riippuu mitä hän saa tutkimuskohteesta irti. Suorassa vuorovaikutustilanteessa tutkijalla on mahdollisuus havainnoida osallistujan käyttäytymistä, nähdä ei kielellisiä vihjeitä, jotka auttavat ymmärtämään vastauksia. (Parahoo 2006, 64-65; Hirsjärvi & Hurme 2009, 34-35; Kananen 2014, 71-72, 76.) Yksilöhaastatteluun päädyimme, koska opinnäytetyömme näkökulma on aiheena herkkä ja oletimme haastateltavien haluavan keskustella asiasta yksityisesti. Haastattelu antaa mahdollisuuden vaihtaa kysymysjärjestystä ja tehdä tarkentavia kysymyksiä.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, sillä yksityiskohtaisten kysymysten sijaan se sisältää tietyt teemat joista keskustellaan. Teemahaastattelussa kysymysten muotoilu ja järjestys voivat vaihdella. Haastattelutilanteessa keskustelua syvennetään esittämällä teema-alueista tarkentavia jatkokysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47-48, 66-67.) Tällä haastattelumenetelmällä varmistetaan tarvittavan tiedon saanti ja

menetelmä antaa haastateltaville mahdollisuuden ja vapauden ilmiön monipuoliseen kuvailuun ja selittämiseen (Polit & Beck 2012, 537).

Opinnäytetyöhön osallistuneet vapaaehtoiset haastateltavat löydettiin opinnäytetyötämme esittelevän ilmoituksen avulla, jonka Akson ry julkaisi kotisivuillaan sekä valitsemissaan Facebook-ryhmissä. Työelämäedustaja valitsi haastateltavat ennalta ilmoittamiemme kriteerien mukaisesti ja välitti ilmoittautuneiden vapaaehtoisten haastateltavien yhteystiedot meille. Haastattelimme neljää selkäydinvammautuneen puolisoa, jotka olivat eri puolelta Suomea.

Kaikki haastattelut etenivät samojen, haastateltaville ennalta annettujen, teemojen mukaisesti (Liite 2). Ensimmäisen haastattelun aikana täydensimme tarkentavien lisäkysymysten listaa ja haastattelurunko muokkautui toimivaan muotoonsa. Haastattelut tehtiin haastateltavien toiveiden mukaisesti videopuhelun välityksellä, puhelimitse tai kasvokkain. Haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja ilmapiiri avoin. Kaikki haastattelut nauhoitettiin haastateltavien suostumuksella kahdella nauhurilla tuplavarmistuksen vuoksi. Aineistoa nauhoitettiin yhteensä 162 minuuttia.

4.3 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruun ja aineiston käsittelyn vaiheet yhdistyvät toisiinsa. Alustavaa tulkintaa tehdään yleensä jo aineistoa kerätessä. Aineistonkeruun aikana tehtävä aineiston analyysi voi rajata tutkimuskohdetta lisää tai muuttaa tutkimustehtäviä. Aineisto itsessään ohjaa tutkimuksen kulkua. (Parahoo 2006, 80; Hakala 2010, 18-19; Kananen 2014, 46.) Laadullisen tutkimuksen tutkimussuunnitelma muokkautuu tutkimuksen edetessä. Laadullinen tutkimus elää koko ajan ja tulkinnan osuus korostuu analyysissa. Tutkija on voimakkaasti osa tutkimusta. (Polit & Beck 2012, 487; Hirsjärvi ym. 2014, 164.) Opinnäytetyömme aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda sanallinen, tiivistetty ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmivaiheiseksi prosessiksi: aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108.) Laadullinen tutkimus etenee induktiivisesti eli yksittäistapauksista

yleiseen ja käytännöstä teoriaan. Päätely on täten aineistolähtöistä. Pyrkimyksenä on kokonaisuuden ymmärtäminen. (Kylmä & Juvakka 2007, 22-26; Kananen 2014, 18, 26.)

Opinnäytetyön haastatteluissa nauhoittamalla kerätty aineisto kirjoitettiin sanasta sanaan tekstimuotoon tietokoneelle. Auki kirjoitettua tekstiä tuli 29,5 sivua käyttäen New Roman-fonttia kirjaisinkoolla 12 ja riviväliä 1. Aineiston auki kirjoittamisen jälkeen luimme tekstiaineiston läpi useamman kerran. Analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus. Aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksittäin keskeiset ilmaisut ja tekstin väriä muutettiin niiden mukaan. Nämä alkuperäisilmaisut pelkistettiin niiden merkitystä muuttamatta (taulukko 1). Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin samaa tarkoittaviin luokkiin, näistä muodostuivat alaluokat. Aineistoa tiivistettiin yhdistämällä se asiasisältöjen mukaan yläluokiksi (taulukko 2). Yläluokkia tuli 13, joista muodostui kolme pääluokkaa. (Miles & Huberman 1994, 69-72, Tuomen ja Sarajärven 2013, 101 mukaan.) Sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu liitteessä 3.

TAULUKKO 1. Esimerkki alkuperäisestä ja pelkistetyistä ilmaisista

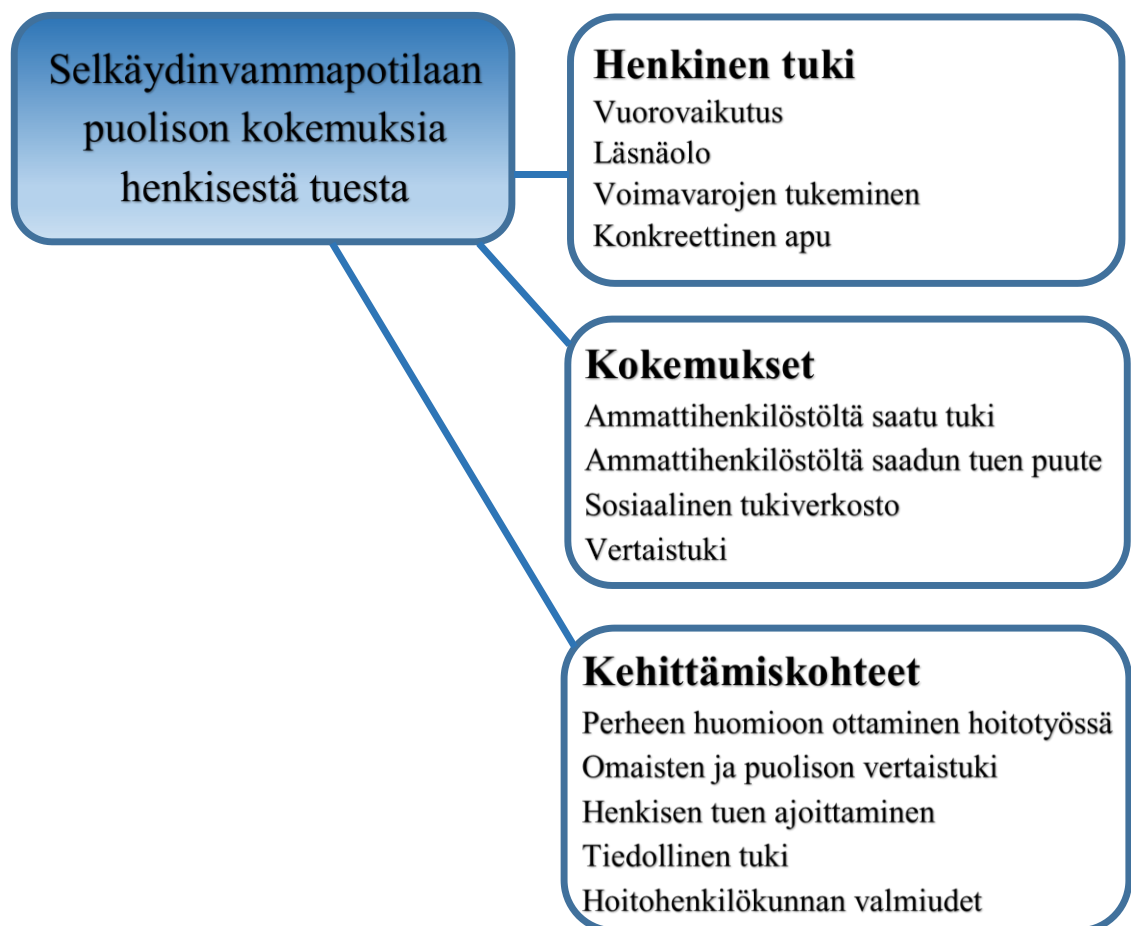
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
”ei se välttämättä tarvi olla mitään jutteluapua, että se voi olla just ihan käytännön jotain asioitten hoitamista esimerkiks”	Käytännön asioiden hoitaminen voi olla myös henkistä tukea.

TAULUKKO 2. Esimerkki ala- ja yläluokista

Alaluokka	Yläluokka
Perheenjäseniltä saatu tuki	Sosiaalinen tukiverkosto
Puolisoiden toisiltaan saama tuki	
Läheisiltä saatu tuki	
Työyhteisöltä saatu tuki	

5 TULOKSET

Sisällönanalyysin tuloksena muodostui kolme pääluokkaa, jotka liittyvät henkisen tuen määrittelmään, kokemuksiin henkisestä tuesta sekä henkisen tuen kehittämiskohteisiin. Yläluokiksi muodostuivat vuorovaikutus, läsnäolo, voimavarojen tukeminen, konkreettinen apu, ammattihenkilöstöltä saatu tuki, ammattihenkilöstöltä saadun tuen puute, sosiaalinen tukiverkosto, vertaistuki, perheen huomioon ottaminen hoitotyössä, henkisen tuen ajoittaminen, tiedollinen tuki sekä omaisten ja puolison vertaistuki. Kokoavaksi luokaksi muodostui selkäydinvammaan puolison kokemukset henkisestä tuesta. Opinnäytetyön keskeiset tulokset on esitelty pääluokkien ja yläluokkien mukaisessa järjestyksessä. Opinnäytetyön tulokset ovat kuviossa 3.



KUVIO 3. Opinnäytetyön tulokset

5.1 Puolisoiden kokemukset henkisestä tuesta

Selkäydinvammautuneiden puoliset kuvailivat haastatteluissa mitä henkinen tuki heille tarkoittaa. Haastateltavat määrittivät henkisen tuen liittyvän vuorovaikutukseen, läsnäoloon, voimavarojen tukemiseen ja konkreettiseen apuun. Puolisoiden kokemukset henkisestä tuesta liittyivät ammattihenkilöstöön, puolisoitten sosiaaliseen verkostoon ja vertaistukeen.

Vuorovaikutus sisältää haastateltavien ajatuksia kuulluksi tulemisesta ja keskustelun tärkeydestä henkisen tuen muotoina. Kuulluksi tulemistä kuvailtiin mahdollisuutena puhua ja purkaa tunteita henkilölle, joka kuuntelee. Keskustelussa merkitykselliseksi koettiin näkökulman saaminen toiselta ja kokemusten jakaminen varsinkin saman asian kokeneiden kanssa. Haastatteluvastauksissa itsensä tärkeäksi tuntemista pidettiin yhtenä tärkeänä vuorovaikutustilanteen osana.

”Et pystyy puhumaan ja se että toinen kuuntelee”

Pelkkä **läsnäolo** voi haastateltavien mukaan olla riittävä tapa ilmaista henkistä tukea. Läsnäolossa pidettiin tärkeänä, että tukea olisi saatavilla läheltä ja tarvittaessa. Haastatteluissa painotettiin tietoisuutta ihmisestä, joka ymmärtää tilanteen ja tukee läsnäolollaan tarvittaessa. Toisen ihmisen osallistuminen koettiin tärkeäksi, jotta tilanteeseen ei jäätäisi yksin.

”On joku joka ymmärtää sen oman tilanteen ja on tukena ja läsnä, kun sitä itse tarvitsee.”

Voimavarojen tukeminen ilmeni haastatteluissa tukena, joka auttoi jaksamaan henkisesti stressaavassa tilanteessa. Henkistä tukea kuvailtiin tueksi, joka edistää tilanteen käsittelemistä ja ymmärtämistä. Voimavaroja tuettiin muun muassa saamalla tietoa tulevaisuuden näkymistä ja mahdollisuuksista. Eräs henkisen tuen muoto oli haastateltavien mukaan **konkreettinen apu**. Konkreettista apua saatiin avustamalla käytännön asioita hoitamalla. Konkreettinen apu oli tärkeää, jotta puolison ei tarvinnut huolehtia kaikesta yksin.

”Semmosta tukea, mikä auttaa jaksamaan siinä henkisesti stressaavassa tilanteessa.”

”Ei se välttämättä tarvi olla mitään jutteluapua, että se voi olla just ihan käytännön jotain asioiden hoitamista esimerkiks.”

5.1.1 Ammattihenkilöstöltä saatu tuki ja tuen puute

Selkäydinvammautuneiden puolisoille tarjottiin kriisiapuna henkistä tukea akuutissa vaiheessa puolison vammauduttua. Suurimmalle osalle haastateltavista oli tarjottu mahdollisuutta keskustella kriisityöntekijän kanssa jo tehohoitovaiheessa. Kaikki haastateltavat eivät kokeneet hyötyvänsä niin varhaisessa vaiheessa tarjotusta ammatillisesta tuesta. Osa haastateltavista ei puolestaan ollut valmiita ottamaan vastaan henkistä tukea vieraalta ihmiseltä heti puolison vammauduttua.

”Teho-osastolla heti samana päivänä tarjottiin kriisiapua, mutta silloin mä en, siinä tilanteessa en kokenut, että mä sitä tarvitsin.”

Akuuttivaiheen jälkeen hoitohenkilökunnalta saatu henkinen tuki sisälsi jaksamisen ja voinnin tiedustelua, keskusteluhalun kysymistä sekä toivon vahvistamista. Haastateluissa tuotiin kuitenkin esille kokemus, että hoitohenkilöt kiinnittivät liian harvoin huomiota läheisten jaksamiseen ja tarpeisiin. Haastateltavat kokivat, että omainen ja muu perhe jäivät usein ulkopuolisiksi kuntoutusprosessissa hoidon keskittyessä vammautuneeseen. Puolisot korostivat kuitenkin heidän jaksamistaan auttaneen tieto, että vammautuneesta puolisoista pidetään hyvää huolta. Myönteiseksi koettiin se, kun hoitohenkilökunnan kanssa pystyi vapaasti keskustelemaan ja hoitoyhteisöstä välittyi positiivinen ilmapiiri.

”Ajatellaanko sitä sitten, et ei niinku halua liikaa tyrkyttää tai jotain sillai et nyt sää oot kyllä avuntarpeessa.”

”Koko ajan tuntunut, et se puoliso on ihan selkeesti jäänyt, että kaikki huomio kiinnittyy siihen tai kaikki pyörii sen vammautuneen ympärillä, vaikka siinä on muu perhe sitte.”

Puolisoilla oli ollut mahdollisuus purkaa tunteitaan psykologille tai psykiatriselle sairaanhoitajalle, mutta näiden tapaamiskertojen todettiin olleen vähäisiä. Psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamisista katsottiin olevan hyötyä saamaan ajatukset muualle, selkiyttämään ajatuksia sekä antamaan uusia katsontakantoja asioihin, jotta jaksoi hoitaa arkisia asioita. Haastateltavat kuitenkin kokivat, että omaiselle tarjottua henkistä tukea oli vähän saatavilla. Omaiselta olisi pitänyt löytyä voimavaroja hakeutua tuen piiriin itse. Haastateltavat toivat esille, että avo- tai avioparille tarkoitettua yhteistä henkistä tukea oli harvoin tarjolla.

”Hän (psykiatrisen sairaanhoitaja) jotenkin sai mut aina ajattelemaan eri kantilta asioita, jotenkin mä sain aina hirveesti silloin voimaa, et mä jaksoin, vaikka hoitaa ne, laskut maksaa.”

Osalla haastateltavista oli negatiivisia kokemuksia hoitohenkilökunnan asiantuntijuudesta tai vuorovaikutustaidoista. Vastauksista ilmeni, että hoitopolun aikana kohdattiin hoitajia, joilla ei koettu olevan riittäviä tietoja selkäydinvammasta. Tämä koettiin haasteelliseksi erityisesti siirtyessä hoitopaikasta toiseen. Osa haastateltavista oli kohdannut hoitajia, jotka olivat ilmaisseet mielipiteitensä ja ennakkoluulojansa suodattamatta niitä. Tämän koettiin vaikuttavan negatiivisesti puolison jaksamiseen ja toivon ylläpitämiseen. Henkisen tuen puutteen syynä arveltiin lisäksi olevan liian vähäiset resurssit sekä siitä johtuva hoitajien kiire. Puolisot kokivat henkisen kuormittavuutensa lisääntyvän, jos hoitohenkilökunta ei toteuttanut hoitosuunnitelmaan kirjattuja hoito- ja kuntoutustoimia.

”Halusivat ihan kertoa sen, että nyt ei pitäisi odotella liikoja, vaikkei siinä mitään liikoja odotuksia mullakaan ollu, kun mä tiesin mistä kysymys on.”

Haastateltavat korostivat, että puolisoiden henkisen tuen tarve ei ajan kuluessa vähentynyt, vaan tarvittavan tuen laatu muuttui. Puolisoiden kokemus oli, että myöhemmässä vaiheessa henkistä tukea oli vähemmän saatavilla. Vammautuneen puolison kotiuduttua henkistä tukea ei oltu tarjottu tai saatu lainkaan.

”Ettei se henkisen tuen tarve vähene mun mielestä mitenkään, et kyl se on edelleenkin, se ehkä vähän sitten ehkä eri tyyppistä tai erilaista.”

5.1.2 Sosiaalinen tukiverkosto ja vertaistuki

Haastateltavat korostivat oman perheensä sekä vammautuneen puolison perheen antaman tuen merkitystä. He kokivat perheenjäsenet yhdeksi tärkeimmistä tukipilareista. Tuki oli merkittävää perheenjäseniltä, jotka pystyivät olemaan läsnä tarvittaessa ja joiden koettiin suhtautuneen tilanteeseen toivotulla tavalla. Tuki oli huomattavaa perheenjäseniltä, jotka kokivat tilanteen samalla tavalla ja joilla oli yhtä voimakkaat tunnesiteet vammautuneeseen. Haastatteluista ilmeni myös ystävien suuri rooli henkisen tuen antajina. Ystävät auttoivat kuuntelemalla, läsnäololla ja antamalla konkreettista apua. Työyhteisöltä saatu tuki nähtiin myös jaksamisen kannalta tärkeäksi. Ymmärtävät työtoverit sekä esimies edesauttoivat tilanteesta selviytymistä. Henkisen tuen keinoihin sisältyi myös oman puolison kanssa asioista keskusteleminen. Vammautunutta puolisoa vältettiin kuitenkin kuormittamasta liiaksi omilla tuntemuksilla.

”Henkistähän tukea on tullu tietysti tuolta sen puolison perheen luota... omilta perheenjäseniltä tullu.”

”Työkavereihin kaatanu sanko kaupalla tätä asiaa sitten ja siellä on löytynyt niitä jotka on kyennyt kuuntelemaan eivätkä oo lähteny juoksemaan karakuun.”

Selkäydinvammautuneiden puoliset korostivat toiselta vammautuneen puolisolta saatua vertaistukea merkittävänä henkisenä tukena. Vertaistuen uskottiin olevan juuri sellaista tukea, jota vammautuneen puoliso tarvitsee. Vertaistukea oltiin valmiita vastaanottamaan myös aiemmin vammautuneilta, mikäli vammautuneen puolisolta saatavaa tukea ei olisi tarjolla. Omaisille annettavaa vertaistukea katsottiin kuitenkin olevan vaikea löytää tai sitä ei ollut ollut lainkaan saatavilla. Puolisot, jotka olivat saaneet jossakin muodossa vertaistukea, kokivat sen hyödylliseksi ja luontevaksi tueksi. Merkittäväksi vertaistuessa koettiin yhteisymmärrys tukijan ja tuettavan välillä, kun molemmat kävivät läpi samankaltaista tilannetta. Puolisot halusivat jakaa omia tuntemuksia ja kokemuksia toisen samassa elämäntilanteessa olevan kanssa. Eri vammatason ja eri-ikäisyyden koettiin heikentäneen vertaistuesta saatua hyötyä. Haastatteluista ilmeni, että puolisoilta löytyi myös halua toimia itse vertaistukihenkilönä

”Vertaistukee myös omaisille, koska tunsin silloin, että sitä tarvitsin siellä tuli vastaus että varsinaisesti omaisille ei oo.”

”Eniten se vertaistuki sitten kumminkin ollu, kun tietää et he käy läpi samoja asioita niin sitä tietää et heille voi niinku sanoa melkein mitä vaa.”

”Se niinku tuntui semmoselta luontevalta, et tätähän mä niinku tarviinkin.”

”Sain yhen tämmösen vertaistukihenkilön kuitenkin joka on itse vammautunut, että se oli ihan kiva juttu mutta... mutta sitten se vammantaso ja semmonen oli ihan eri tasolla mitä mun puolisollla.”

5.2 Henkisen tuen kehittämiskohteita

Haastateltavat ideoivat selkäydinvammautuneiden puolisojen henkisen tuen kehittämiskohteita omien kokemuksensa ja havaitsemiensa puutteiden pohjalta. Haastatteluissa nousi keskeisesti esille puolisoille tarjottavan henkisen tukijärjestelmän merkityksellisyys ja tarve kehittää sitä. Puolisot kuvailivat yleistä tarvetta ulkopuoliseen keskustelupaunuun tunteiden ja kokemusten purkamiseksi puolison vammauduttua. Haastatellut peräänkuuluttivat selkäydinvammautuneiden puolisoille suunnattua ja organisoitua henkistä tukijärjestelmää, joka tarjoaa puolisoille konkreettisia henkisen tuen keinoja ja yhteydenottotahoja. Haastatteluissa nostettiin esille selkäydinvammautuneiden puolisojen

henkisen tuen kehityskohteita, jotka liittyivät perheen huomioon ottamiseen hoitotyössä, omaisten ja puolison vertaistukeen, henkisen tuen ajoittamiseen, tiedollisen tukeen ja hoitohenkilökunnan valmiuksiin.

”Sille (puolisoiden henkiselle tuelle) pitäis tehdä ihan aidosti jotakin, että sais huutaa sen tuskansa pois.”

5.2.1 Perheen huomioon ottaminen

Selkäydinvammautuneiden puoliset esittivät toiveen omaisten intensiivisemmästä huomioimisesta ja osallistamisesta kuntoutusprosessissa. Perheen huomioon ottamisen katsottiin toteutuvan muun muassa kuuntelemalla puolisoa ja muuta perhettä alusta alkaen sekä vastaamalla heidän kysymyksiinsä. Puolisot näkivät, että perheen kuuleminen on tärkeää, koska asiat koskevat myös heitä ja he pystyisivät valmistautumaan paremmin tuleviin tilanteisiin. Puolisot toivoivat myös mahdollisuutta osallistua aktiivisemmin hoitotyöhön, jotta he osaisivat avustaa vammautunutta puolisoaan paremmin yhteisessä arjessa. Puolisoille toivottiin myös yhteistä henkistä tukea pariskuntana. Osa puolisoista näki yhtenä kehittämiskohteenä omaisten viihtyvyyden parantamisen osastovierailujen aikana. He kokivat, että yksinkertaisinkin teoin voitaisiin saada puoliso tuntemaan olonsa tervetulleeksi osastolle.

”On hyvä vaihe siitä heti kuunnella sitä puolisoakin ja sitä perhettä, että joka tapauksessa tulee ne arkiset asiat esille jossakin vaiheessa.”

”Sitä ois ite toivonukin, että sieltä olis aktiivisemmin otettu mukaan siihen puolison kuntoutusprosessiin, että sieltä olis saanu heti tietoo enemmän.”

5.2.2 Omaisten ja puolison vertaistuki

Puolison vertaistuki tuotiin esille haastatteluissa keskeisimpänä henkisen tuen kehittämiskohteenä. Kehitystarpeena ilmaistiin puolisoille ja muille omaisille tarkoitetun vertaistukijärjestelmän kehittämisen. Puolisot toivoivat omaisille tarkoitettujen yleisten tilaisuuksien ja tapahtumien järjestämistä hoidon ja kuntoutuksen alussa. Näitä vertaisomaisille tarkoitettuja tilaisuuksia toivottiin järjestettävän säännöllisesti tarpeen mukaan. Puolisot ehdottivat, että voitaisiin kerätä halukkaiden puolisojen yhteystiedot luetteloksi, jotta ne

olisivat kaikkien vertaistukea tarvitsevien saatavilla. Vammautuneiden puoliset ilmaisivat tarpeen vertaistukeen mahdollisimman samankaltaisessa tilanteessa olevilta. Vertaistukea toivottiin erityisesti toiselta vammautuneen puolisolta.

”Miksei vois olla omaisille, ku on näille vammautuneillekin, sellanen vertaistukisysteemi.”

”Mun mielestä on ainakin hyvä, et jos on semmosia vapaaehtosia, joiden yhteystietoja voi sitten antaa jo heti tässä sairaalassa, jos haluaa jutella.”

”Olis ollu kiva, ku ois tienny jonkun joka ollu pidemmän aikaa, et miten se elämä sit tästä, ku ei sitä pysty suunnilleen yhtään kuvitteleen, et mitä tapahtuu ja miten kaikki menee.”

”Olisko se ollu mahdollista järjestää jotakin vertaisryhmää perustaa, jotka oli saman kokemu omaiset, läheiset.”

”Olisin valmis ottaan henkistä tukea sellaselta joka kokenu sen asian... mä sanoisin, että puolison kanssa haluaisin keskustella.”

”Olisin toivonu mahollisimman saman ikäseltä tai samassa elämäntilanteessa olevalta ja jolle on käyny samantyyppinen vammautuminen niin siitä ois ehkä eniten hyötyä itelle koska se tiedonjano on ollu aika suurta.”

5.2.3 Henkisen tuen ajoittaminen

Haastatteluista ilmeni, että henkisen tuen oikeaan ajoittamiseen oli yksilöllisiä eroja, mutta puoliset ilmaisivat ulkopuolelta tulevalle henkiselle tuelle olevan enemmän tarvetta puolison vammautumisen akuuttivaiheen jälkeen. Puolisoiden mukaan tarve henkiseen tukemiseen lisääntyy prosessin edetessä. He tunsivat olevansa valmiimpia vastaan ottamaan henkistä tukea ensitiedon hauduttua ja realiteettien selkiytyessä. Akuuttivaiheessa puolison ajatukset kohdistuivat vammautuneeseen puolisoon ja hänen tukemiseensa. Kun he kokivat vammautuneen puolison pärjäävän ilman jatkuvaa huolenpitoa, puoliset alkoivat keskittyä myös omaan jaksamiseensa ja kokivat olevansa tällöin valmiita vastaan ottamaan henkistä tukea myös ulkopuolisilta. Henkistä tukea toivottiin saatavan myös puolison kotiuduttua ja myöhemmin. Haastateltavat painottivat, että henkisen tuen tarve ei vähene ajan kuluessa, vaan säilyy ja muuttuu hiukan erityyppiseksi.

”Ja sit ei välttämättä ihan heti, mut miksei sitä vois kysyä joskus muutaman viikonkin päästä että jotenkin ku siinä tulee niin paljon.”

”Sillon sitä olisi pitänyt vasta niinku tarjota enemmän, ku se asia on vähän...hautunu tuolla.”

”Hän ei tarvinnu enää mua siihen niin sanotusti 24/7, ni sit ehkä ite rupes enemmän miettiin sitä omaa jaksamista.”

5.2.4 Tiedollinen tuki ja hoitohenkilökunnan valmiudet

Haastateltavat kokivat tiedollisen tuen sisältyvän puolisoiden henkiseen tukemiseen. Haastatteluisa tuli ilmi, että puolison vammauduttua tiedonjano on valtava. Puolisot kaipaivat asiantuntijoilta saatavaa luotettavaa tietoa selkäydinvammasta ja sen hoidosta. Haastateltavat olisivat halunneet konkreettista tietoa tulevaisuuden näkymistä. Toivottiin tietoa muun muassa siitä, miten asioiden kanssa selviää ja millaisia oikeuksia ja mahdollisuuksia puolisona ja perheenä on. Kaivattiin tietoa, joka auttaisi sopeutumaan henkisesti vaativassa tilanteessa. Puolisot painottivat, että tietoa kaivataan jo varhaisessa vaiheessa. Tiedonsaamista tukisi mahdollisuus osallistua aktiivisesti kuntoutusprosessiin. Tietoa kaivattiin myös henkisen tuen muodoista ja saantimahdollisuuksista.

”Olisin toivonut ehkä, että siellä kuntoutuslaitoksessa tai siellä sairaalajaksoilla jommassakummassa olis ruvettu jo käymään läpi niitä asioita myös omaisen kanssa.”

”Mä olisin kaivannu paljon varhaisemmassa vaiheessa ehkä sitä, että joku olisi kertonu kertonu minkälaiseks se elämä muodostuu ja mitä kaikkee siihen liittyy.”

Puolisot toivat esille riittävät henkilökuntaresurssit, jotka olisivat mitoitettu hoidon vaativuuden mukaan. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla riittävästi tietotaitoa selkäydinvammasta ja sen hoidosta, jotta varmistettaisiin mahdollisimman hyvä hoito eikä kuntoutuminen keskeytyisi missään vaiheessa hoitopolkua. Vammautunutta ja hänen läheisiään vältettäisiin kuormittamasta näin henkisesti lisää. Puolisot toivoivat ammattihenkilöiden yhteystietoja ja ohjausta mistä apua saa henkistä tukea tarvitessa, koska itsellä ei välttämättä ole rahkeita etsiä apua. Hoitohenkilöiltä kaivattiin myös herkkyyttä nähdä puolisoiden henkisen avun tarve. Hoitohenkilökunnan toivottiin kysyvän puolison jaksamisesta ja keskusteluhaluun tarpeesta.

”Tulis sitä kysymystä, et miten sä jaksat ja ehkä kykyä nähdä sitä, mitä varmasti hoitohenkilökunta kans näkeekin, että jos toinen on väsyny ja muuta, ni sitte olisi niitä keinoja ja paikkoja mihin pystyisi ohjaamaan, olisi vaikka se puhelinnumero antaa.”

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön eettisyyden tarkastelua

Hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiin ohjeisiin kuuluu muun muassa itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, tutkittavien tietoinen suostumus, tasa-arvoisuus, yksityisyyden suojeleminen, havaittujen virheiden raportointi ja tutkimuslupa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 217-219). Hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaessa varmistetaan eettisyyden toteutuminen kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa on oltava huolellinen, tarkka ja rehellinen. Tutkimuksessa on käytettävä eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimustulosten julkaisussa tulee olla avoin sekä muiden tutkijoiden työtä tulee arvostaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Noudatimme opinnäytetyössämme hyvää tieteellistä käytäntöä kaikissa työvaiheissa. Opinnäytetyöhön haettiin asianmukainen tutkimuslupa. Kunnioitimme haastateltavien itsemääräämisoikeutta ja haastatteluun osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Haastateltaville annettiin mahdollisuus esittää kysymyksiä opinnäytetyöhön liittyen. Osallistujat saivat saatekirjeessä (Liite 4) kirjallisesti ja haastattelutilanteessa suullisesti tietoa aineiston käsittelystä, säilyttämisestä, hävittämisestä ja tulosten julkistamisesta. Haastateltavia pyydettiin allekirjoittamaan tietoinen suostumus (Liite 5) ennen haastattelua.

Opinnäytetyön tuloksista ei pysty yksittäistä vastaajaa tunnistamaan. Osallistujien ryhmä oli sattumalta hyvin heterogeeninen, mutta me emme eritele opinnäytetyössämme taustamuuttujia suojellaksemme haastateltavien intymiteettiä. Käsittelimme haastatteluaineistoa vastuullisesti ja hävitämme sen asianmukaisesti. Opinnäytetyötä kirjoittaessamme kiinnitimme huomiota huolelliseen lähdeviittaustekniikkaan.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointia

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidessa selvitetään tuotetun tiedon totuudenmukaisuus. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimisesta löytyy erilaisia näkemyksiä eri

lähteissä. Opinnäytetyön tekijän on päätettävä mitä näkemystä seuraa. Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä validiteetin ja reliabiliteetin avulla, mutta nämä luotettavuusmittarit on kehitetty määrällisessä tutkimuksessa, jolloin itse tutkimusprosessi ei vaikuta tutkimustuloksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127; Tuomi & Sarajärvi 2013, 134-136.) Ihmisten käyttäytymistä, toimintaa ja ajattelua tarkasteltaessa tutkimustilanteiden vakioiminen on haasteellista (Kananen 2014, 145). Joidenkin tutkijoiden mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kuvaavat paremmin uskottavuus, vahvistettavuus, riippuvuus ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127).

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimusprosessi ja tulokset ovat uskottavia. Tutkimuksen tekijän on varmistettava tulokset vastaavat tutkimukseen osallistuvien näkemystä. Uskottavuutta kuvaa miten hyvin sisällönanalyysin luokitukset kattavat aineiston. (Kylmä & Juvakka 2007, 128; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Opinnäytetyömme tuloksissa käytettiin suoria lainauksia haastatteluista. Suorien lainausten avulla lukija pystyy seuraamaan lainausten yhteyttä tuloksiin. Opinnäytetyömme uskottavuutta lisää myös se, että tekijöitä on kaksi. Olemme olleet huolellisia ja rehellisiä aineiston ja kirjallisuuden tarkastelussa. Opinnäytetyömme uskottavuutta olisi lisännyt, jos haastateltaville olisi annettu mahdollisuus lukea ja kommentoida tuloksia ennen niiden julkaisua. Tähän ei kuitenkaan ajanpuutteen vuoksi ryhdytty.

Riippuvuudella tarkoitetaan tutkijan ymmärrystä omasta vaikutuksestaan tutkimustuloksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129) Opinnäytetyön tekijät olivat tietoisia vaikuttamismahdollisuuksistaan opinnäytetyön tuloksiin. Molemmat tekijät osallistuivat kaikkiin haastatteluihin ja näin tarkkailivat myös toisen toimintaa. Haastattelutilanteet pyrittiin pitämään mahdollisimman rentoina ja avoimina, jotta haastateltavilla oli vapaus ilmaista mielipiteensä ja kertoa kokemuksistaan. Haastattelussa vältettiin tietoisesti johdattelua eikä esitetty omia mielipiteitä. Aineiston analyysivaiheessa keskustelimme paljon näkemyksistämme ja pääsimme samoihin lopputuloksiin.

Tutkimuksen *vahvistettavuus* varmistetaan kirjoittamalla tutkimusraportti niin selkeästi, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua. *Siirrettävyyden* varmistamiseksi tutkimuskonteksti, aineistonkeruu ja aineiston analyysi kuvataan huolellisesti. Tulosten tulee olla siirrettäviä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Pyrimme

kuvaamaan opinnäytetyön prosessin mahdollisimman selkeästi. Haastateltavien valintakriteerit ovat luettavissa johdannossa. Raportoimme opinnäytetyön tulokset tarkasti. Saatuja tuloksia vertasimme aiempiin tuloksiin pohdintaosiossa.

Haimme opinnäytetyötä varten tietoa kirjastotietokannasta, artikkeliviitekannoista ja elektronisista lehtitietokannoista. Eri tietokantojen avulla löydettyistä lähteistä pyrimme käyttämään ajankohtaisia lähteitä, mutta myös lähteiden luotettavuuteen on kiinnitetty huomiota. Yksi lähteistämme on vuodelta 1999, tähän Paunosen ja Vehviläinen-Julkusen toimittamaan teokseen viitattiin usein käyttämissämme lähteissä. Käytimme alkuperäistä lähdetä, teoksessa olevaa Åstedt-Kurjen ja Paavilaisen artikkelia. Lähdekirjallisuus koostui monipuolisesti ammattikirjallisuudesta, tutkimusartikkeleista, Pro gradu -tutkielmista, väitöskirjoista, myös kansainvälisiä lähteitä on käytetty. Opinnäytetyössämme käytetyt tutkimukset on koottu liitteenä olevaan tutkimustaulukkoon (Liite 6). Käytetyt lähteet merkittiin asianmukaisesti. Opinnäytetyöstämme aiheutuvat matka- ja materiaalikustannukset rahoitimme itse.

Käytämme työssä me-muotoa, koska emme halunneet etäännyttää itseämme työstä. Aihe on hyvin sensitiivinen eikä kliininen. Opinnäytetyössämme saatuihin tuloksiin saattoi vaikuttaa haastateltavien valikoituminen Akson ry:n kautta, joka kouluttaa vertaistukihenkilöitä ja organisoii vertaistukea vammautuneille. Haastatteluun ilmoittautuneet vapaaehtoiset henkilöt olivat ehkä ottaneet yhteyttä Akson ry:een, koska olivat kiinnostuneita vertaistuesta tai vailla vertaistukea. Tuloksia tulkitessamme mietimme monesti, että saammeko painotettua oikeita asioita ja tulevatko kaikki haastateltavien tuomat asiat oikealla tavalla esille. Tämän olisi voinut varmistaa luetuttamalla tulokset haastateltavilla ja antamalla heille mahdollisuus ilmaista mielipiteensä. Kävimme haastattelut useamman kerran läpi yhdessä varmistaaksemme tulosten oikeellisuuden mahdollisimman tarkkaan. Olisimme voineet hyödyntää myös paremmin työelämäyhteyden ammattitaitoa aiheestamme kysymällä palautetta useammin. Opinnäytetyön eri osia luetutettiin kyseisistä aihealueista tietämystä omaavilla sosiaali- tai terveydenhuoltoalan henkilöillä.

6.3 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata selkäydinvammaopotilaiden puolisoiden kokemuksia henkisestä tuesta. Haastatteluiden avulla tehtävinä oli selvittää mitä henkinen

tuki puolisoille tarkoittaa ja millaista henkistä tukea he olivat saaneet. Kolmantena tehtävänä oli kerätä ideoita, joita voidaan hyödyntää puolisoitten henkisen tuen kehittämisessä. Kysyimme henkisen tuen määritelmää, koska halusimme saada selkäydinvammautuneiden puolisoitten kuvauksia siitä, mitä henkinen tuki käsitteenä heille tarkoittaa. Ennakkolehtämuksemme mukaan henkinen tuki olisi voinut tarkoittaa myös hengellistä tukea, mutta tämä ei tullut esille vastauksissa. Henkisen tuen määritelmästä tuli lyhyt, sillä vastaukset olivat ytimekkäitä ja toistensa kaltaisia.

Opinnäytetyömme tulosten mukaan henkisen tuen määritelmä liittyi vuorovaikutukseen, läsnäoloon, voimavarojen tukemiseen ja konkreettiseen apuun. Henkinen tuki ilmentyi kuulluksi tulemisena, kokemusten jakamisena, tarvittaessa saatavilla olevana läsnäolona ja käytännön asioissa auttamisena. Mattila ym. (2009, 298) ja Nokelainen (2014, 27) tulivat myös samankaltaisiin tuloksiin.

Puolisoitten vertaistuen tarve ja sen puutteellisuus toistuivat jokaisessa haastattelussa. Aiemmissa tutkimuksissa potilaiden läheisten kokemukset olivat vastaavia, koska heitä ei oltu ohjattu osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään (Aura 2008, 37; Rantanen ym. 2010, 146). Opinnäytetyömme tulosten perusteella selkäydinvammautuneiden puolisoitkin kokivat, että heillä ei ollut saatavilla vertaisten yhteystietoja tai riittävästi väyliä, joista vertaistukea olisi saatavilla. He olivat yrittäneet etsiä vertaistukea itsenäisesti, mutta se ei ollut tuottanut toivottua tulosta. Kohosen ym. (2007, 72) tutkimuksen mukaan vertaistuen järjestäminen omaisille, on yksi toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä.

Puolisot kokivat itsensä usein ulkopuoliseksi hoidon keskittyessä vammautuneeseen. Auran (2008, 27) saamat tulokset aikuispotilaiden läheisten kokemuksista hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta sekä Angelin ja Buusin (2011, 5) tutkimustulokset selkäydinvammautuneiden puolisoitten kokemuksista olivat vastaavanlaisia. Puolisot kaipasivat mahdollisuutta osallistua hoitotyöhön ja kuntoutusprosessiin intensiivisemmin. He toivoivat koko perheen huomioimista alusta alkaen. Läheisten tukemisen osa-alueista juuri hoitoon osallistaminen toteutui heikoimmin Auran (2008, 33) tutkimuksen mukaan.

Puolisot kuvasivat, että he saivat itsekin tukea tietäessään, että vammautuneesta puolisoista pidetään hyvää huolta. Tähän tulokseen tuli myös Mattila (2011, 78) tutkimukses-

saan, jossa selvisi, että läheisten henkistä tasapainoa vahvisti potilaan hyvä kohtelu. Nokelaisen (2014, 39-40) tuloksista selvisi, että myös vammautuneet puoliset toivoivat oman puolison henkisen tuen huomiointia, sillä puolison kärsiessä tilanteesta vammautuneen oma jaksaminen kuormittui. Jaksamiseen toivottiin kiinnitettävän huomiota yhä kotiutumisen jälkeenkin. Opinnäytetyömme tuloksien mukaan puoliso jää usein ilman henkistä tukea puolison kotiuduttua, vaikka Mattilan (2011, 71) tutkimuksen perusteella sairaanhoitajat pyrkivät varmistamaan tuen jatkumisen sairaalahoidon jälkeen ylläpitämällä edelleen keskusteluyhteyttä potilaan ja perheenjäsenten kanssa.

Sosiaaliselta tukiverkostolta saadun tuen merkitystä korostettiin tässä työssä ja haastatte- luissa. Angelin ja Buusin (2011, 5) mukaan sosiaalinen tukiverkosto voi olla myös taakka puolisolle, sillä sukulaiset, joihin vammautuminen vaikutti voimakkaasti, hakivat itse loh- tua ja tukea vammautuneen puolisolta. Tulostemme mukaan sosiaaliselta tukiverkostolta saadun konkreettisen avun vuoksi puolison ei tarvinnut selvitä käytännön asioista yksin. Angelin ja Buusin (2011, 5) mukaan konkreettisella avulla oli tärkeä merkitys puolisolle, mikäli sukulaiset, ystävät ja naapurit olivat kannustavia eivätkä tunkeileviä.

Opinnäytetyömme tuloksista ilmeni, että puoliset sisällyttivät tiedollisen tuen osaksi hen- kistä tukea. Puolisot kaipasivat oikeellista, luotettavaa tietoa, joka auttaisi sopeutumaan henkisesti vaativaan tilanteeseen. Mattilan (2011, 78) saamissa tuloksissa perheenjäsenet kuvasivat rehellisen tiedollisen tuen synnyttävän levollisuutta, joka lievensi huolen ja pe- lon tunteita. Haastateltavat puoliset kaipasivat kokemukseräistä tietoa mitä tulevaisuu- delta voi odottaa. Mattilankin (2011, 77) mukaan puutteellinen tai kokonaan puuttunut tuki horjutti tulevaisuuden uskoa.

Tuloksistamme selvisi, että puoliset saivat tietoa vammautuneen puolison voinnista ja kuntoutumisen etenemisestä, mutta puolisoitten omaa vointia kysyttiin harvoin. Myös Auran (2008, 39) ja Mattilan (2011, 103) tutkimuksissa hoitotyöntekijöiden ja puolisoit- den keskustelu koski lähinnä vammautuneen puolison sairautta ja sen hoitoa, eivätkä puo- lison tilannetta, hänen vointiaan ja jaksamistaan. Jumisko ym. (2007, 357) tulivat myös tulokseen, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät huomioineet riittävästi läheisten tar- peita. Rantasen ym. (2010, 146) mukaan tiedon saanti omaa jaksamista varten oli ollut heikointa suhteessa muuhun tiedon saantiin, kun taas Mattilan ym. (2009, 298) tutkimuk- sessa läheiset kokivat saaneensa henkistä tukea paremmin kuin tiedollista tukea.

Läheiset olivat usein pettyneitä saamaansa apuun sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilökunnalta, koska heillä oli harvoin aikaa ja he antoivat harvoin tietoa tukimahdollisuuksista (Jumisko ym. 2007, 362). Opinnäytetyömme tuloksien mukaan selkäydinvammautuneiden puoliset päättelivät hoitajien kiireen olevan yksi syy tuen puutteeseen. Halme ym. (2007, 20) kutsuvat tätä tutkimuksessaan ohittavaksi kohtaamiseksi.

Henkisen tuen kehittämiskohteina olivat tuloksissa myös hoitotyöntekijöiden herkkyys havaita läheisten henkisen tuen tarpeita. Tunnetilojen ilmaiseminen saattaa olla perheenjäsenille vaikeaa, kuten Halmeen ym. (2007, 22) tutkimuksessa ilmeni. Mattilan (2011, 64) väitöskirjassa sairaanhoitajat kuvasivat, että, ”tuntosarvien” käyttäminen sekä herkkyys viesteille auttavat potilaan ja perheenjäsenten tarpeiden tunnistamisessa.

6.4 Opinnäytetyönprosessin kuvaus

Olimme kumpikin tahoillamme pohtineet opinnäytetyön aiheeksemme perheen ja läheisten huomioon ottamisen hoitotyössä. Olemme työskennelleet vammaistyössä, joten luontevaksi valinnaksi osoittautui selkäydinvammaopotilaiden puolisoitten tukeminen. Keskusteltuaamme aiheenvalintaseminaarin opettajien sekä ohjaavan opettajamme kanssa, päätimme tarjota aiheitamme kolmannen sektorin työelämäyhteydelle.

Aloitimme varsinaisen opinnäytetyön ideoinnin keväällä 2015, jolloin tapasimme myös työelämän yhteyshenkilön. Teoreettinen viitekehys ja opinnäytetyön tehtävät muokkaantuivat opinnäytetyöseminaareissa saamamme palautteen myötä lähes lopullisiin muotoihinsa. Opinnäytetyön suunnitelma valmistui syyskuussa 2015. Opinnäytetyön haastattelut toteutettiin vuodenvaihteessa 2015-2016, jonka jälkeen analysoimme aineiston ja raportoimme tulokset. Opponoijilta saatujen kehitysideoiden, ohjauksessa esille tulleiden asioiden sekä ulkopuolisten lukijoiden kommenttien perusteella viimeistelimme opinnäytetyömme. Opinnäytetyö valmistui aikataulun mukaisesti maaliskuussa 2016. Opinnäytetyömme aikataulu on kuvattu taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Opinnäytetyön prosessin eteneminen

2015-2016	toukokuu	syyskuu	joulukuu	tammikuu	helmikuu	maaliskuu	huhtikuu
Työelämäpalaveri							
Opinnäytetyösuunnitelma							
Suunnitelmaseminaari							
Tutkimuslupa							
Haastattelut							
Käsikirjoitusseminaari							
Aineiston analyysi							
Kirjallinen tuotos							
Opinnäytetyön palautus							
Kypsyysnäyte ja opinnäytetyön esittäminen							

Olimme tehneet jo ennen opinnäytetyöprosessiin ryhtymistä useita projekteja ja kirjallisia töitä yhdessä, joten työskentelytapamme olivat toisillemme tuttuja. Pystyimme jakamaan töitä omien vahvuusalueidemme ja työskentelytapojemme mukaisesti. Opintomme jatkuivat eri kursseilla, joten yhteisen ajan löytyminen lähiopetuspäiviemme ja työharjoittelun ajankohdan poiketessa toisistaan, oli ajoittain haastavaa. Kirjoitimme työtä erikseen tahoillamme, mutta usein myös yhdessä joko saman pöydän ääressä tai videopuhelun avulla. Omilla tahoilla kirjoittaessamme hyödynsimme tietotekniisiä mahdollisuuksia kirjoitustyön työstämisessä ja lähdeaineiston tallentamisessa, jotta molempien saatavilla ja nähtävillä oli sama aineisto. Toimivaksi osoittautui yhteinen Dropbox-tiedosto ja tekstin käsittelyohjelman muutosten jäljitustoiminto.

Koimme yhteisistä kirjoitustuokioista saavamme paljon hyötyä ja ne tuottivat hedelmällisiä keskusteluja ja pohdintoja. Asioista avoimesti keskenään puhuminen selkeytti ajatuksia sekä tuotti lisää ideoita. Avoimen ja hyväksyvän työskentelyilmapiirimme ansiosta saatoimme antaa toisillemme suoraa ja rakentavaa kritiikkiä. Tuttuutemme ja työskentelytapamme auttoivat prosessin eteenpäin vientiä myös silloin, kun elämä toi eteen yllättäviä hidasteita tai haasteita. Työskentelytapamme oli sellainen, että saimme sen avulla opinnäytetyöprosessista enemmän irti kuin mitä paperilla näkyy.

Opinnäytetyöprosessi opetti meitä, miten tärkeää on tehdä hyvä suunnitelma, mutta omata myös avoin mieli ja olla joustava muutoksille. Mielestämme saavutimme opinnäytetyöllemme asetetun tavoitteen kehittää sairaanhoitajan ammatillista osaamista lisäämällä tietoa henkisen tuen tarpeista ja keinoista. Uskomme, että työelämäyhteytemme hyötyy opinnäytetyömme tuloksista ja pystyy niiden avulla kehittämään vertaistukitoimintaansa. Opinnäytetyön teoriasisällöstä sekä haastattelemalla saamastamme aineistosta on ollut jo

hyötyä opinnoissamme sekä kohdatessamme potilaiden läheisiä työharjoittelussa. Opin- näytetyön prosessin myötä tulimme entistä tietoisemmiksi potilaiden läheisten tarvitse- masta henkisestä tuesta ja sen merkityksellisyydestä sekä potilaan että läheisten näkökul- masta. Ymmärrämme paremmin, kuinka koko perheen hyvinvointi edistää potilaan ter- veyttä ja kuntoutumista. Opinnäytetyön prosessin aikana saatujen tietojen avulla huomi- oimme paremmin myös läheisten tarpeet ja olemme löytäneet konkreettisia keino- ja hei- dän henkiseen tukemiseensa hoitotyössä. Tulevaisuudessa tulemme työpaikoillamme tuomaan esille läheisten henkisen tuen ja sen kehittämisen tarpeen.

Olemme tulleet entistä tietoisemmiksi siitä, kuinka tärkeää hoitotyöntekijänä on pysähtyä vuorovaikutustilanteisiin kuuntelemaan ja kuulemaan potilaita ja heidän läheisiään. Kiin- nitämme entistä enemmän huomiota siihen, että autetuksi ja tuetuksi tulemisen tunne muodostuu pienistä arkisista teoista ja huomioinnista hoitotyössä, alkaen tervehtimisestä, katsekontaktista ja voinnin kyselystä. Nämä arkiset keinot eivät vaadi hoitotyöntekijöiltä lisäkoulutusta tai perehdytystä, vaan ihmisen kohtaamista ihmisenä. Hoitotyöntekijän ei tulisi antaa itsestään kiireistä vaikutelmaa, jotta läheiset kokevat voivansa lähestyä hoita- jia huolineen ja kysymyksineen. Hoitotyöntekijänä tulisi ajoittain pysähtyä pohtimaan ketä ja mitä varten hoitotyötä itse asiassa tehdään.

6.5 Kehittämis- ja jatkoehdotukset

Opinnäytetyömme tuloksista ilmeni, että puolisoille annettava henkinen tuki vaatisi muu- tosta ja etenkin omaisille tarkoitettu vertaistuesta on puutetta. Tuloksia voidaan hyö- dyntää puolisoille tarkoitettua vertaistuen kehittämisessä. Kehittämissuosituksena esi- tämme läheisille säännöllisesti järjestettäviä yhteisiä tilaisuuksia, joissa heidän on mah- dollista jakaa kokemuksiaan ja tutustua samassa tilanteessa oleviin. Osastoilla, joilla sel- käydinvarmaisia hoidetaan ja kuntoutetaan, voitaisiin selvittää systemaattisemmin lä- heisten halukkuutta osallistua vertaistukea edistäviin tilaisuuksiin. Aiheeseen tulisi kiin- nittää huomiota myös selkäydinvarmapoliklinikoilla, joissa vammautuneiden elinikäi- nen seuranta jatkuu osastojakson jälkeen. Tämä edesauttaisi, että läheiset eivät tuntisi jää- vän yksin vammautuneen puolison kotiutumisen jälkeenkään. Selkäydinvarmautuneille vertaistukea järjestävällä taholla olisi hyvä mahdollisuus selvittää myös puolisoitten osal- listumishalukkuutta jo olemassa olevien kontaktitietojen avulla. Olisi hyödyllistä kerätä

vertaistuesta kiinnostuneiden vammautuneiden puolisoitten yhteystietoja, jotta ne olisivat vertaistukea kaipaavien saatavilla.

Hoitotyöntekijöiden tietoa voitaisiin lisätä puolisoitten henkisen tuen tarpeesta ja keinoista lisäkoulutuksen avulla. Osastotunneilla voitaisiin herätellä aiheesta keskustelua ja kerätä ideoita, miten asia huomioitaisiin paremmin käytännössä. Hoitotyöntekijöille tulisi kerätä tietoa ulkopuolisista tahoista joiden kautta henkistä tukea on mahdollista saada. Tietoa selkäydinvammasta tulisi lisätä muun muassa osastoilla, jotka toimivat väliaikaispaikkoina ennen kuntoutuspaikkaan pääsyä. Jatkohoitopaikkojen selkäydinvammaosaiminen tulisi myös varmistaa hyvällä tiedonvälityksellä ja mahdollisuuksien mukaan opastamalla jatkohoitopaikan hoitotyöntekijöitä käytännössä, suositeltavien tutustumiskäyntien aikana.

Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää myös selkäydinvammaan puolisoiden kokemuksia tiedollisesta tuesta sekä minkälaista tukea he kaipaavat. Hyödyllistä olisi myös selvittää miten perhekeskeisempää hoitoa voisi lisätä selkäydinvammaan hoitotyössä.

LÄHTEET

- Angel, S. & Buus, N. 2011. The experience of being a partner to spinal cord injured person: A phenomenological-hermeneutic study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 6 (4), 1-11.
- Ahoniemi, E. 2006. Selkäydinvamma ja keuhkojen toiminta. *Selkäydinvamma* 2 (14), 10-12.
- Ahoniemi, E. & Valtonen, K. 2009. Selkäydinvauriot. Teoksessa Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatria*. 4. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 266-291.
- Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Dahlberg, A. & Alaranta, H. 2008. Selkäydinvammat. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 298-311.
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E.-L. 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus-hanke. Porvoo: Bookwell Oy.
- Hakala, J. T. 2010. Tutkimusmenetelmän valinnasta. Teoksessa Aaltola J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus, 12-25.
- Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa –kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 5 (1), 18-24.
- Hayes, J. S. 2001. Perceived needs of patients of critically ill infants in a neonatal intensive care unit. *Pediatric Nursing* 27 (3), 281-286.
- Heiskanen, T., Salonen, K. & Sassi, P. 2006. *Mielenterveyden ensiapukirja*. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.
- Henriksson, M. & Lönnqvist, J. 2014. Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. 11. painos. Helsinki: Duodecim, 350-377.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. *Tutki ja kirjoita*. 19. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Huuskonen, P. 2010. *Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*. Päivitetty: 24.7.2015. Tulostettu: 3.3.2016. www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki

- Jumisko, E., Lexell, J. & Söderberg, S. 2007. Living With Moderate or Severe Traumatic Brain Injury. The Meaning of Family Members' Experiences. *Journal of Family Nursing*. 2007. 13 (3), 353-369.
- Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2007. Perheen parhaaksi – perhetyön arkea. Helsinki. Edita Prima.
- Kananen J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: SanomaPro Oy.
- Kannisto, M. & Alaranta, H. 2007. Selkäydinvammat. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. *Neurologia*. 2-3. painos. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 447-458.
- Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidtaja tekee kriisityötä. Sairaanhoidtajaliitto. Helsinki: Suomen Sairaanhoidtajaliitto.
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. 2006. Hoitotyön perusteet. Edita. Tanska: Narayana Press.
- Kohonen, M., Kylmä, J. Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät – metasynteesi. *Hoitotiede* 19 (2), 63-75.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaala-potilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 21 (4), 294-303.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. 1994. *Qualitative data analysis*. 2. painos. California: Sage.
- Nokelainen, A. 2014. "Miksipä en pärjäis" Selkäydinvammapotilaiden kokemuksia henkisestä tuesta akuuttivaiheen jälkeisessä välittömässä kuntoutuksessa. Tampereen Ammattikorkeakoulu. Kliininen asiantuntija. Opinnäytetyö.
- Noppiari, E., Kiiltomäki, A. & Pesonen, A. 2007. Mielenterveystyö perusterveydenhuollossa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Paavilainen, E. 2009. Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Jallinoja, R. (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 219-235.
- Parahoo, K. 2006. *Nursing research. Principles, process and issues*. 2. painos. Englanti: Palgrave Macmillan.

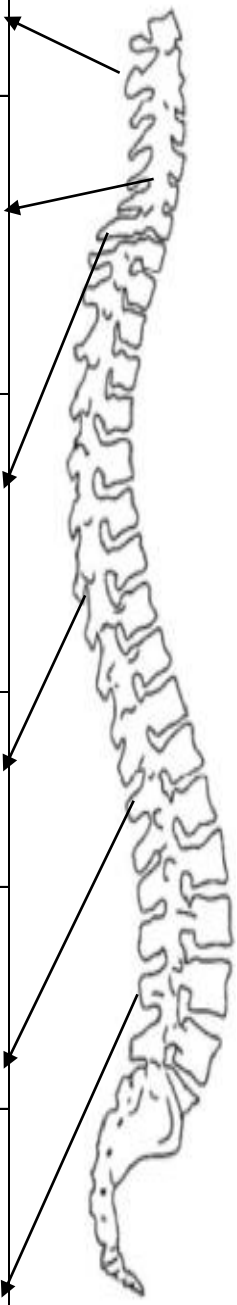
- Polit D. & Beck C. 2012. Essentials of Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. 9. painos. Philadelphia: Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins.
- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2012. Palveluja elämän tähden. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin strategia 2012-2016. www.pshp.fi
- Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2), 141– 152.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOY pro Oy.
- Saari, S. 2008. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 5. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Sand, O., Sjaastad, Ø., Haug, E., & Bjålie J. 2013. Ihminen -Fysiologia ja anatomia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Sisto, S. A., Druin, E. & Sliwinski, M. M. 2009. Spinal cord injuries. Management and Rehabilitation. Yhdysvallat: Mosby.
- Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Selkäydinvamma. 2012. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Päivitetty 18.12.2012. Tulostettu 11.2.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukses/>
- Selkäydinvammaiset Akson ry. 2014. MOVE-projekti 2014-2016. Tulostettu 11.2.2016. <http://www.aksonry.fi/vertaistuki/move-projekti.html>
- Selkäydinvammat. 2015. Päivitetty 16.12.2015. Tulostettu 8.3.2016. <http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Neuroalat/Neurologia/Selkaydinvammat>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen tapa ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Päivitetty 14.11.2012. Tulostettu 25.2.2016. www.tenk.fi
- Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. painos. Helsinki: Tammi.
- Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä 6.4.2011/336. Terveystieteiden laaki (1326/2011). <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110336>
- Wright, L. & Leahey, M. 1999. Maximizing time, minimizing suffering: The 15-minute (or less) family interview. *Journal of family nursing* 5, 259-274.

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

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- 329.

LIITTEET

Liite 1. Selkäydinvaurion taso ja hoitotyön auttamismenetelmiä

Vaurion taso	Liikkuminen	Siirtyminen	Ruokailu	Erittäminen ja hygienian hoito	Selkäranka
Tetraplegia C 1-4 Pään liikkeet normaalit hartioiden kohottelu onnistuu	Sähköpyörätuoli (ohjaus pään tai leuan avulla)	1-2 avustajaa, nostolaite, nostovyö	Avustettava	Avustettava	
C 5-6 Hartioiden liikkeet ja kyynärniveltten liikkeet normaalit	Ulkona sähköpyörätuoli Sisällä kelattava pyörätuoli	1 avustaja, nostovyö, siirtovyö	Rannetuet. Avustaja ohjaa toiminnan aloittamisessa ja asettaa apuvälineen käteen.	Avustaminen toiminnan aloittamisessa Apu ja ohjaus hampaiden pesussa, hiusten harjauksessa ja parranajossa. Rannelastat.	
C 7 Edellisten lisäksi sormi- ja kyynärniveltten liikkeet normaalit	Pyörätuolilla itsenäisesti	Itsenäinen	Itsenäinen	Itsenäinen	
Paraplegia Th 1-10 Vartalo ja alaraajat halvaantuneet Yläraajoissa normaali voima	Sisällä ja ulkona kaupunkioiloissa pyörätuolilla itsenäisesti	Pyörätuoli sekä auto ja wc:ssä käynti itsenäinen	Itsenäinen	Itsenäinen	
Paraplegia Th 11-L1 Alaraajat halvaantuneet Vartalossa lihatoimintaa Yläraajoissa normaali voima	Vaikeissakin oloissa pyörätuolilla itsenäinen	Myös eri tasoilta itsenäinen	Itsenäinen	Itsenäinen	
Paraplegia L2-5	Pyörätuolilla itsenäisesti	Itsenäinen	Itsenäinen	Itsenäinen	

(Malm ym. 2004, muokattu)

Liite 2. Haastattelun teema-alueet

Etukäteen pohdittavaksi teemoja ja kysymyksiä, joiden pohjalta haastattelu etenee:

1. Omat taustatiedot:
 - Ikäsi
 - Sukupuolesi
 - Puolisosi selkädinvammautumisen ajankohta
 - Puolisosi vammataso
 - Parisuhteenne vammautumisen ajankohtana (avo/avioliitto)

2. Oma määritelmä/kuvaus henkisestä tuesta
 - Mitä henkinen tuki sinulle tarkoittaa?

3. Omat kokemukset henkisestä tuesta puolison vammautumisen jälkeen
 - Millaista henkistä tukea olet saanut ja keneltä?
 - Mikä merkitys henkisellä tuella on ollut sinulle puolison vammautumisen jälkeen?

4. Omat kehittämissideat
 - Millaista henkistä tukea olisit kaivannut/tarvinnut ja keneltä puolison vammautumisen jälkeen?

Liite 3. Sisällönanalyysitaulukot

1(2)

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Kuulluksi tuleminen	Vuorovaikutustaidot	Henkisen tuen määritelmä
Keskusteluavun saaminen		
Osallistuva tuki	Läsnäolo	
Läsnäoleminen		
Jaksamisen tukeminen	Voimavarojen tukeminen	
Sopeutumisen tukeminen		
Käytännön asioissa avustaminen	Konkreettinen apu	

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Hoitohenkilökunnalta saatu tuki	Ammattihenkilöstöltä saatu henkinen tuki	Kokemuksia henkisestä tuesta
Kriisiryhmän tuki		
Psykiatriselta sairaanhoitajalta saatu henkinen tuki		
Psykologilta saatu henkinen tuki		
Tunne ulkopuoliseksi jäämisestä	Ammattihenkilöstöltä saadun henkisen tuen puute	
Tarjotun henkisen tuen puute		
Negatiivinen kokemus hoitohenkilökunnan asiantuntijuudesta		
Perheenjäseniltä saatu tuki	Sosiaalinen tukiverkosto	
Puolisoiden toisiltaan saama tuki		
Läheisiltä saatu tuki		
Työyhteisöltä saatu tuki		
Vertaistuen puute	Vertaistuen tarve ja puutteellisuus	
Valmiustoimia vertaisena		
Saatu vertaistuki		

2(2)

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Puolison osallistaminen ja huomiointi hoitotyössä	Perheen huomioon ottaminen hoitotyössä	Henkisen tuen kehittämiskohteita
Muiden perheenjäsenten huomiointi ja osallistaminen		
Pariskunnan yhteinen henkinen tuki		
Omaisten vertaistukijärjestelmä ja verkosto	Omaisten ja puolison vertaistuki	
Vertaisomaisten yhteiset tapaamiset ja tapahtumat		
Kokemusperäisen vertaistuen merkittävyys		
Vertaispuolisojen yhteystietoluettelo		
Puolisojen vertaisryhmä		
Vertaispuolison samankaltaisuus		
Henkisen tuen tarve akuuttivaiheen jälkeen	Henkisen tuen oikea ajoittaminen	
Henkisen tuen tarve realiteettien selkiytyessä		
Henkisen tuen tarve kotiutumisvaiheessa		
Henkisen tuen tarpeen muuttuminen ja jatkuvuus		
Omaisille suunnatun tiedonannon varhaistaminen ja lisääminen	Tiedollinen tuki	
Oikeellista tietoa asiantuntijalta tai ammattihenkilöltä		
Tietoa tiedonsaantiväylistä ja oikeuksista		
Tietoa tuki- ja selviämiskeinoista		
Kyky tunnistaa ja selvittää omaisen henkisen tuen tarpeet	Hoitohenkilökunnan valmiudet	
Tietoisuus ja ohjaustaidot henkisestä tuesta		
Hoidon vaativuuden mukaan mitoitettut henkilökuntaresurssit		
Tarve ulkopuoliseen keskusteluapuun		

Liite 4. Saatekirje

TIEDOTE
25.11.2015

Hyvä selkäydinvammautuneen puoliso,

Kiitos mielenkiinnostasi osallistua opinnäytetyöhömmе, jonka tarkoituksena on kuvata selkäydinvammautuneen puolison kokemuksia henkisestä tuesta. Toteutamme opinnäytetyömme haastattelemalla selkäydinvammautuneiden puolisoja. Yhteistyötahona toimiva Selkäydinvammaiset Akson ry on myöntänyt luvan opinnäytetyöllemme. Akson ry:n vertaistukikoordinaattori on valinnut haastateltavat vapaaehtoisten joukosta. Haastattelu tulee kestämään 30–45 minuuttia ja nauhoitamme haastattelun. Käsittelemme haastateltavien henkilöllisyyttä ja haastattelujen aineistoa luottamuksellisesti. Aineistot ovat vain meidän käytössämme ja säilytämme ne salassa. Opinnäytetyön valmistuttua hävitämme aineiston asianmukaisesti.

Ennen haastattelua pyydämme Sinulta kirjallisen suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, valmiista opinnäytetyöstä yksittäistä vastaajaa ei pysty tunnistamaan. Opinnäytetyö on luetavissa elektronisessa Theseus- tietokannassa.

Opinnäytetyötämme ohjaa opettajamme Raija Kokko.

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

Ystävällisin terveisin,

Tanja Kilkkilä
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
tanja.kilkkila@health.tamk.fi

Päivi Vehmas
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
paivi.vehmas@health.tamk.fi

Liite 5. Suostumus



SUOSTUMUS

Selkäydinvammautuneen puolison kokemuksia henkisestä tuesta

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kuvata selkäydinvammautuneen puolison kokemuksia henkisestä tuesta. Olen saanut mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä kysymyksiä opinnäytetyön tekijöille.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Suostun siihen, että haastattelut tullaan nauhoittamaan. Ymmärrän myös, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

Suostumuksen vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Liite 6. Tutkimustaulukko

1(3)

Tutkimuksen tekijät ja vuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä ja aineisto	Keskeiset tulokset
Angel, S. & Buus, N. 2011.	Kuvata selkäydinvamma-potilaan puolison kokemuksia vuoden ja kahden vuoden kuluttua puolison vammautumisesta	Kvalitatiivinen tutkimus Haastateltiin selkäydinvammautuneen puolisoja (7)	Akuuttivaiheessa puoliset kokivat myös vahingoittuneensa ja tarvitsivat tukea päivittäisiin toimintoihin ja ahdistuksen hallintaan. Kuntoutusjakson aikana puoliset kokivat jakautuvansa kahtia olemalla loukkaantuneen puolison tukena sekä hoitaa arjen vaativat tehtävät laitoksen ulkopuolella. Kotiutumisen jälkeen puoliset taistelivat saadakseen loukkaantuneen puolison osalliseksi hyvin toimivaa arkea sekä jatkaakseen elämää pariskuntana. Puoliset kokivat paljon huolta ja arvostivat saamaansa tukea, mutta kokivat jäävänsä yksin vaikeassa tilanteessa.
Aura, M. 2008.	Kuvata aikuispotilaiden läheisten kokemuksia heidän saamastaan tuesta hoitotyöntekijöiltä	Kvantitatiivinen tutkimus Aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Tutkimusjoukon muodostivat 218 aikuisen potilaan läheistä.	Läheiset kokivat kohtaamisen hoitohenkilöstön kanssa myönteisenä, turvallisena sekä kunnioittavana. Tyytyväisiä oltiin potilaan terveydentilasta saatuun tietoon, tyytymättömiä tiedon saantiin liittyen läheisten omaan jakamiseen.
Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007.	Kuvata miten hoitohenkilökunta kohtaa aikuisen perheenjäsenen sairaalassa	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, 17 tieteellistä artikkelia	Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen on ryhmiteltävissä ohittavaan, varaukselliseen ja vahvistavaan kohtaamiseen. Ohittavassa kohtaamisessa piiloudutaan kiireen tai hoitajapulan taakse. Varauksellinen kohtaaminen ilmenee potilaan, perheen tai hoitajan suojeluna ja molemminpuolisena hyväntahtoisena kyräilyä. Vahvistavassa kohtaamisessa välitetään molemminpuolista hyväksymistä, rauhallisuutta ja välittämistä.

<p>Jumisko, E., Lexell, J. & Söderberg, S. 2007</p>	<p>Havainnollistaa perheenjäsenen kokemuksia elämästä traumaattisen keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen kanssa</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Haastattelemalla 8 perheenjäsentä</p>	<p>Läheisten maailma romahti ja he joutuivat sairauden tuntemattomaan maailmaan. He kokivat epävarmuutta läheisen ollessa kriittisessä tilassa sekä huomattuaan miten paljon rakastettu henkilö muuttui. Läheiset tekivät kaikkensa tukeakseen sairastunutta. He kokivat yksinäisyyttä ja huomasivat että muut ihmiset eivät pystyneet ymmärtämään tilannetta. He kokivat, että hoitohenkilökunta ei kiinnittänyt riittävästi huomioita heidän tarpeisiinsa.</p>
<p>Mattila, E. 2011.</p>	<p>Muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Kirjallisuuskatsaus, ryhmähaastattelut, yksilöhaastattelut, kirjoitelmat sekä kyselylomakkeet.</p> <p>Sairaanhoitajia (36), potilaita (740) ja perheenjäseniä (358)</p>	<p>Potilaat saivat emotionaalista ja tiedollista tukea sairaalahoidon aikana paremmin kuin perheenjäsenet. Parhaiten toteutui hoitajien stävällisyys, kunnioitus, ihmisenä hyväksyminen sekä kuuntelu. Heikommin toteutui hoidon suunnittelussa mukana oleminen, kirjallisen tiedon saaminen, elämäntapojen muutokseen liittyvän tiedon saaminen, tunteiden ymmärtäminen ja tiedonsaanti omaan jaksamista varten.</p>
<p>Kohonen, M., Kylmä, J. Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007.</p>	<p>Muodostaa metasynteesi toivoa vahvistavista hoitotyön auttamismenetelmistä.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Metasynteesi, tutkimusaineistona 47 julkaisua.</p>	<p>Toivoa vahvistavia auttamismenetelmiä ovat luottamuksellisen hoitosuhteen rakentaminen potilaan kanssa, potilaskeskeinen työskentely, keskusteleminen potilaan kanssa, potilaan ja läheisten toivon aktiivinen tukeminen, potilaan ja läheisten tiedonsaannin turvaaminen, potilaan omien voimavarojen vahvistaminen, potilaan auttaminen tulevaisuuteen suunnitamisessa ja tavoitteiden asettamisessa, potilaan hengellisyden tukeminen, potilaan pelkojen vähentäminen, potilaan ja läheisten tukeminen sairauteen ja sen</p>

			hoitoon sopeutumisessa, potilaan sairauden hoitaminen, potilaan tukeminen sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, potilaan läheisten tukeminen ja rohkaiseminen osallistumaan hoitoon, vertaistuen järjestäminen potilaalle ja omaisille ja suojaavan ympäristön järjestäminen potilaalle.
Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt- Kurki, P. 2009.	Kuvata aikuispotilaiden läheisten hoitohenkilökunnalta sairaalahoidon aikana saamaa emotionaalista ja tiedollista tukea	Kvantitatiivinen tutkimus Kyselylomakkeella hoidossa olleiden potilaiden läheisiltä (n=353)	Läheiset saivat emotionaalista tukea tiedollista tukea paremmin. Suurin osa koki, että hoitohenkilökunta oli erittäin hyvin kuunnellut heitä, osoittanut kunnioitusta, käyttänyt ymmärrettävää kieltä sekä työskentelyllään vahvistanut luottamusta hoitoa kohtaan. Useimmat kokivat, että hoitohenkilökunta oli onnistunut luomaan turvallisen ilmapiirin. Lähes puolet arvioivat saaneensa hoitohenkilökunnalta erittäin huonosti tietoa omaa jaksamistaan varten.
Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt- Kurki, P. 2010.	Kuvata perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea sekä perheiden tukemiseen yhteydessä olevia taustatekijöitä perheenjäsenten arvioimana	Kvantitatiivinen tutkimus Kyselylomakkeella Perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa perheenjäseniltä (=192)	Parhaiten toteutui kohtaaminen terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa ja heikoimmin perheenjäsenten osallistuminen hoitoon.