

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / sairaanhoitaja AMK

Helena Tuoma

SELKÄYDINVAMMAUTUNEIDEN KOKEMUKSIA SELVIITYMISESTÄÄN

Opinnäytetyö 2011

## TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala, Kuusankoski

TUOMA, HELENA

Selkäydinvammutuneiden kokemuksia selviytymisestään

Työnohjaajat

ThM Kristiina Mettälä

ThM Merja Laitoniemi

Opinnäytetyö

33 sivua ja 2 liitesivua

Maaliskuu 2011

Avainsanat

Royn adaptaatiomalli, selkäydinvamma, vammaisuus, selviytyminen

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin selkäydinvammutuneiden henkilöiden kokemuksia selviytymisestään. Tutkimuksen tavoite oli selvittää, mitä ongelmia vammautuneella on ollut vammautumisen jälkeen fysiologisten toimintojen alueella ja mikä on auttanut selviytymään niiden ongelmien kanssa, miten vammautuneen minäkuva ja roolitoiminnot ovat muuttuneet vammautumisen jälkeen sekä miten vammautuneen henkilön riippuvuussuhteet ovat selviytymiseen vaikuttaneet. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Käpylän kuntoutuskeskus Synapsian kanssa.

Tutkimusotteeltaan tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli kaksi taustakysymystä sekä avoimia kysymyksiä. Kyselyyn osallistui kahdeksan vastaajaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään Royn adaptaatiomallia, selkäydinvauriota, vammaisuutta sekä selviytymistä vammautumisen jälkeen.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että selkäydinvammutuneet pääsääntöisesti kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta tietoa, ohjausta, neuvoja ja tukea riittävästi. Selviytymisen kannalta tärkeimmäksi asiaksi moni vastaaja mainitsi sosiaalisen verkoston: perheen ja ystävät. Monet kokivat myös vertaistuen edistäneen merkittävästi selviytymistä. Suurin osa vastasi omalla asenteella olleen iso vaikutus selviytymiseen.

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Health Care

TUOMA, HELENA

Spinal Cord Injury Patients' Experiences Of Their Survival

Bachelor's Thesis

33 pages + 2 appendices

Supervisors

Kristiina Mettälä, MNSc

Merja Laitoniemi, MNSc

May 2011

Keywords

Roy's adaptation model, spinal cord injury, invalidity, survival

The purpose of this Bachelor's thesis was to survey how spinal cord injury patients experience their survival. The goal of this research was to examine what problems disabled people had had on the physiological area and what had assisted them on survival, how the self-image and role functions of the disabled had changed after the spinal cord injury and how the dependence relationships of the disabled had affected their survival. This research was carried out with Käpylä Rehabilitation Centre Synapsia.

This Bachelor's thesis was carried out by using qualitative methods. The research material was collected by questionnaires including open questions. The material was analyzed by using content analysis. The theory part contains a short presentation of Roy's adaptation model, spinal cord injury, disabilities and surviving.

The results of this research showed that spinal cord injury patients mainly experience that they had had enough information, advice, guidance, and support from the nursing staff. Many experienced that the most important thing for survival was the social network i.g. the family and the friends. Many also experienced that peer support had significantly promoted their survival. The results also showed that own attitude had had a big effect on survival.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1 JOHDANTO	5
2 ROYN ADAPTAATIOMALLI	6
2.1 Fysiologiset toiminnot	6
2.2 Minäkuva	7
2.3 Roolitoiminnot	8
2.4 Riippuvuussuhteet	8
3 SELKÄYDINVAMMAINEN HENKILÖ	9
3.1 Selkäydinvamman synty ja vaikutukset	9
3.2 Vammainen henkilö	10
4 SELVIYTYMINEN VAMMAUTUMISEN JÄLKEEN	12
4.1 Selviytymisen käsite	12
4.2 Traumaattinen kriisi ja selviytymisen vaiheet vammautumisen jälkeen	13
4.2.1 Sökkivaihe	14
4.2.2 Reaktiovaihe	14
4.2.3 Läpityöskentelyvaihe	15
4.2.4 Uudelleen suuntautumisen vaihe	15
4.3 Adaptaatio vammautumisen jälkeen	15
4.4 Tutkimuksia vammaisten selviytymisestä	17
5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ	18
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18

6.1 Tutkimuksen kohdejoukko	19
6.2 Tutkimusmenetelmä ja tutkimukseen käytettävän mittarin laadinta	19
6.3 Aineiston keruu	21
6.4. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	21
7 TUTKIMUSTULOKSET	23
7.1 Vastaajien taustatiedot	23
7.2 Vastaajien ongelmat fysiologisten toimintojen alueella ja niistä selviytyminen	23
7.3 Vammautumisen vaikutukset vastaajien minäkuvaan	25
7.4 Roolitoimintojen muutokset vammautumisen jälkeen	25
7.5 Riippuvuussuhteiden vaikutus selviytymiseen vammautumisen jälkeen	26
8 POHDINTA	28
LÄHTEET	31
LIITTEET	
Liite 1 Saatekirje	
Liite 2 Kyselylomake	

## 1 JOHDANTO

Invalidiliiton internetsivujen mukaan joka viikko yksi suomalainen saa selkäydinvamman. Selkäydinvamma voi syntyä esimerkiksi liikenteessä, urheillessa, pudotessa tai kaatuessa kotona, työssä tai vapaa-ajalla sattuneen tapaturman myötä. Vammaan voivat johtaa myös erilaiset tulehdukset, kasvaimet ja verisuoniperäiset ongelmat, kulumamuutokset, välilevyn pullistuma tai synnynnäinen selkäytimen ja selkäydinkalvojen pullistuma. (Invalidiliitto 2010)

Vammautuminen vaikuttaa huomattavassa määrin vammautuneen henkilön elämän kulkuun. Elämä tässä ja nyt korostuu. Sosiaaliset suhteet voivat joko edistää selviytymistä tai olla ymmärtämättömyyden, tunkeilun tai holhoamisen vuoksi selviytymisen hidasteita. Myös satunnaisilla ja pinnallisilla sosiaalisilla kontakteilla voi olla merkittävä rooli vammautuneen selviytymisessä. (Somerkivi 2000, 3 - 4.)

Vammautumisen jälkeen yksilön kannalta olennaisia asioita ovat hänen sisäiset kokemukset sekä vuorovaikutus ympäristön kanssa. Fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat yksilön ja hänen läheistensä kokonaistasapainoon, jonkin osa-alueen ongelma vaikuttaa myös muihin osa-alueisiin. (Räsänen, & Väättäinen 1986, 29)

Opinnäytetyön tulosten analyysin taustalla käytän Royn adaptaatiomallia, joka on yksi laajimmin käytetyistä sekä pisimmälle kehitetyistä hoitotyön malleista. Sisar Callista Royn ensimmäinen adaptaatiomallia käsittelevä teos on ilmestynyt vuonna 1970. Mallissaan Roy kuvaa ihmistä mukautuvana järjestelmänä, johon liittyy neljä eri adaptaation aluetta, jotka ilmentävät sekä automaattisten, että hankittujen selviytymismekanismien toimintaa. Nämä mukautumisalueet ovat fysiologiset toiminnot, minäkuva, roolitoiminnot sekä riippuvuussuhteet. (Andrews & Roy 1985, 18, 127.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia selkäydinvammautuneiden kokemuksia heidän selviytymisestään käyttäen tutkimuksen taustalla Royn adaptaatiomallia. Tutkimukseen osallistuvat henkilöt olivat kuntoutumisjaksolla Käpylän kuntoutuskeskus Synapsiassa.

## 2 ROYN ADAPTAATIOMALLI

Royn adaptaatiomallin lähtökohtana on yksilön mukautuminen, joko ihmisen sisäisiin tai ulkoiseen, ympäristöön liittyviin ärsykkeisiin. Mallin on kehittänyt 1960-luvulla Sisar Callista Roy. Roy on toiminut lasten hoitoon erikoistuneena sairaanhoitajana, ja hänen kliinisessä työssään saamansa kokemukset ovat vaikuttaneet mallin kehitykseen. Häneen teki vaikutuksen ihmisen mukautumiskyky sekä se, että hoito saattoi lisätä henkilön mukautumista. Kaikilla ihmisillä on Royn mukaan tiettyjä tarpeita, jotka he eheydensä säilyttääkseen pyrkivät tyydyttämään. Royn mallissa nämä tarpeet on jaettu neljään eri mukautumisalueeseen: fysiologiset toiminnot, minäkuva, roolitoiminnot ja riippuvuussuhteet. (Fawcett 1989, 279; Pearson & Vaughan 1992, 96 - 98)

Adaptaation, eli sopeutumisen, kriteerit ovat hyvin vaihtelevia ja se on monimuotoinen sekä suhteellinen käsite. Eri tieteissä adaptaatio on määritelty jatkuvaksi, aktiiviseksi sopeutukseksi. Adaptaatio käsitteellä ei siis voida tarkoittaa toimintaa, joka olisi pelkästään passiivista alistumista tai luopumista. Adaptaatio on tavoitteellista toimintaa tarkoituksen mukaisen elämän saavuttamiseksi. (Räisänen & Väättäinen 1986, 24)

Usein adaptaation kriteereinä on pidetty ympäristön asettamia odotuksia, vaikka toisaalta on huomattava että myös yksilö itse voi jossain määrin ohjata ja kontrolloida muutosta ja adaptoitumista. Adaptaatio on myös molemmin puolista, yksilö sopeutuu ympäristöön ja sen tarpeisiin ja ympäristö yksilöiden tarpeisiin. Ongelmia saattaa tulla silloin, kun yksilön ja ympäristön odotukset ovat keskenään ristiriitaisia tai yksilöltä puuttuvat edellytykset adaptoitua. (Räisänen & Väättäinen 1986, 25)

## 2.1 Fysiologiset toiminnot

Fysiologisten toimintojen alue kuvastaa ihmisen kykyä selviytyä ympäristössä tapahtuvista, hänen fyysiseen olemukseensa vaikuttavista muutoksista. Royn mallissa on viisi fysiologisen eheyden tarpeen tyydyttymisen kannalta olennaista tarvetta. Nämä tarpeet ovat hapensaanti, ravinnonsaanti, erittäminen, toiminta, lepo ja suojan tarve. Fysiologinen mukautumisalue liittyy siihen, millä tavoin ihminen reagoi fyysisesti ympäristöstä tuleviin ärsykkeisiin. Reaktiot ilmentävät solujen, kudosten, elinten sekä elinjärjestelmien toimintaa. Nämä ärsykkeet aktivoivat selviytymismekanismit, syntyy

sekä mukautuvia että mukautumisen kannalta tehottomia reaktioita. Fysiologisiin toimintoihin luetaan myös aisteihin, neste- ja elektrolyyttitasapainoon sekä hermostoon ja umpieritysjärjestelmään liittyvät toiminnot. Mukautumisreaktioiden ylläpitäminen, vahvistaminen sekä mukautumisen edistäminen ja mukavuustason laajentaminen kuuluvat hoitotyön tavoitteisiin fysiologisten toimintojen alueella. (Andrews & Roy 1985, 56, 129, 134 – 137.)

## 2.2 Minäkuva

Minäkuvan perustarpeeksi on Royn adaptaatiomallissa määritelty psyykinen eheys. Minäkuva mukautumisalueena painottuu erityisesti ihmisen psyykkiseen ja henkiseen puoleen. Se jaetaan fyysiseen ja persoonalliseen minään, minäkuva ohjaa ihmisen käyttäytymistä. Se muodostuu ihmisen sisäisistä sekä ulkopuolisten ihmisten havainnoista ja on niiden uskomusten ja tunteiden kokonaisuus, joita ihmisellä itsestään sillä hetkellä on. (Andrews & Roy 1985, 57, 141 – 142.)

Ärsykkeet, jotka vaikuttavat ihmisen käyttäytymiseen minäkuvan mukautumisalueella, ovat Royn mallissa jaettu kuuteen eri kategoriaan. Nämä ovat: havaintokyky, kasvu ja kehitys, oppiminen, toisten reaktiot, kehityskriisit ja selviytymismekanismit. Minäkuvan kehittymiseen ja ylläpitämiseen vaikuttavat yksilön havainnot omasta itsestään, ikä ja fyysisen kehityksen aste, yhteiskunnalliset ja läheisten ihmisten odotukset, arvot ja reaktiot. Kehityskriiseinä Royn mallissa käytetään Eriksonin (1963) kuvaamia kehityskriisejä, jotka perustuvat ihmisen eri ikäkausiin liittyviin kehitystehtäviin, joihin vastaaminen vaikuttaa minäkuvaan. Yksilöllä on ominainen tapa, selviytymismekanismi, toimia normaalissa elämässä sekä stressitilanteessa. Hoitotyön tavoitteiksi minäkuvan mukautumisalueella kuuluvat myönteisesti vaikuttavien ärsykkeiden vahvistamiseen ja kielteisesti vaikuttavien ärsykkeiden muuttaminen, vähentäminen tai poistaminen. (Andrews & Roy 1985, 146, 148.)

## 2.3 Roolitoiminnot

Roolitoimintojen mukautumisalueella Royn mallissa perustarve on tarve tietää, kuka on suhteessa toisiin ihmiseen voidakseen toimia, eli sosiaalinen eheys. Rooli on yh-



teiskunnan toiminnallinen yksikkö, se määritellään odotuksiksi siitä, miten tietyssä asemassa oleva henkilö toimii toisessa asemassa olevaa henkilöä kohtaan. Jokaiseen kehitysvaiheeseen liittyy tietty roolikäyttäytyminen. Ensisijaisrooliksi kutsutaan Royn mallissa iän, sukupuolen sekä yksilön kehitysvaiheen määräämää roolia. Toissijaisiksi rooleiksi kutsutaan rooleja, jotka ihminen omaksuu. Ne ovat yleensä hankittuja ja edellyttävät roolitoimintaa. Niistä ei myöskään helposti luovuta, koska niiden oppimiseen ja kehittämiseen on mennyt aikaa. Elämäntilanteet, kuten sairaus, pakottavat joskus muuttamaan rooleja. Roolitoimintaan vaikuttavia ärsykejä ovat sosiaaliset normit, fyysinen rakenne ja ikä, yksilön minäkuva, roolimallit, tietoisuus rooliodotuksista, fyysinen ja emotionaalinen hyvinvointi ja roolien yhteensopivuus. (Andrews & Roy 1985, 57, 153 - 155, 160 – 161.)

## 2.4 Riippuvuussuhteet

Riippuvuussuhteiden mukautumisalue keskittyy vuorovaikutukseen, alueen perustarve on tunnesuhteiden tasapainoisuus. Alueen painopiste on kahdenlaisissa ihmissuhteissa. Merkitykselliset, yksilölle kaikkein tärkeimmät ihmiset, sekä muut riippuvuuden tarpeiden tyydyttämistä edistävät ihmiset. Riippuvuussuhteiden alueella tapahtuu ihmisen tasapainoisten tunnesuhteiden tyydytys sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Riippuvuussuhteiden laatuun määritellyt vaikuttavat ärsykkeet ovat Royn mallissa tarve antaa ja saada rakkautta, kunnioitusta ja arvostusta, suhteeseen kohdistuvat odotukset ja tarpeiden tiedostaminen, molempien osapuolten huolenpito, itsetunnon taso, vuorovaikutustaitojen taso ja tyyppi, fyysinen läsnäolo, ystävyuden ymmärtäminen sekä kehitysvaihe ja kehitystehtävät. Myös roolitoimintojen ja riippuvuussuhteiden mukautumisalueella hoitotyön tavoitteiksi kuuluu keskittyminen yksilön käyttäytymiseen vaikuttaviin ärsykkeisiin mukautumistasoa laajentamalla, tai muuttamalla, lisäämällä, vähentämällä, poistamalla, ylläpitämällä tai vahvistamalla ärsykejä. (Andrews & Roy 1985, 57 - 58, 162 - 163 169 - 170, 174.)

## 3 SELKÄYDINVAMMAINEN HENKILÖ

### 3.1 Selkäydinvamman synty ja vaikutukset

Aivoja ja suurta osaa ääreishermostoa yhdistää selkäydin, josta erkanee hermojuuria kummallekin puolelle. Hermojuuret jatkuvat selkäydinhermoina, jotka poistuvat selkärangankanavasta nikama-aukkojen kautta. Selkäytimen vain hermojuuria sisältävä häntä (cauda equina) alkaa aikuisella ihmisellä toisen lannenikaman korkeuden alapuolelta. (Ihminen fysiologia ja anatomia 1999, 69.)

Selkäranka, jonka sisällä selkäydinkanavassa nestevaipan ympäröimänä selkäydin kulkee, koostuu useista toisiinsa vahvojen nivelsiteiden avulla liittyvistä nikamista. Selkäydin vastaanottaa aivoilta tulevia käskyjä ja ne siirtyvät selkäytimen kautta ääreishermostoon. Myös ääreishermostosta tulevat aistimukset siirtyvät selkäytimen kautta aivoihin. Selkäytimen hermosolut ovat pitkälle erikoistuneita soluja, eivätkä ne pysty vaurioituttuaan uusiutumaan. (Selkäydinvammayhdistys 2010)

Liikenne- ja putoamistapaturmat ovat yleisin selkärangan murtuman syy. Selkärangan murtuma ei automaattisesti tarkoita myös selkäydinvauriota, vaan 75% murtumatapauksista selkäydin jää ehjäksi. Selkäydin voi vaurioitua myös ilman murtumaa, äärimmäisen venytyksen seurauksena. Muita selkäytimen vaurioitumisen syitä voivat olla erilaiset tulehdukset (myeliitti), kasvaimet selkäytimessä tai sen lähistöllä, kuluma muutokset, synnynnäinen selkäytimen ja selkäydinkalvojen pullistuma sekä useat erityyppiset verisuoniperäiset ongelmatilanteet (mm. laskimoiden epämuodostuma, valtimon tukos, laskimon ja valtimon välinen oikovirtaus). (Selkäydinvammayhdistys 2010)

Erilaisten selkäydinvaurioiden hoito ja oireet ovat erilaiset. Matala selkäydin vaurio johtaa alaraajahalvaukseen eli paraplegiaan. Korkea selkäydinvaurio taas voi aiheuttaa neliraajahalvauksen eli tetraplegian. Vauriot jaetaan lisäksi täydellisiin sekä osittaisiin vaurioihin. Täydellisessä vauriossa selkäytimessä on jollakin kohdalla yhteys aivoista alapuoliseen elimistöön kokonaan poikki. Potilaalla ei ole tuntoaistia eikä tahdonalaisia motoriikkaa vauriokohdan alapuolella. Osittaisessa selkäydinvauriossa selkäydin ei ole kokonaan vaurioitunut, aivoista on yhteyksiä jäljellä vaurion alapuoliseen elimistöön. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2006, 106.)

Selkäydinvamma aiheuttaa spastisuutta eli lihasten kankeutta ja tahatonta liikettä useimmilla ylätason selkäydinvammaopotilailla. Lihaskäytävyyden ja luiden pysytysuuntaisen kuormituksen puute aiheuttaa osteoporoosia eli luiden haurastumista. Matalakin vamma aiheuttaa usein virtsarakon toiminnan häiriöitä, koska virtsaamista säätelevä keskus sijaitsee aivan selkäytimen alapäässä. Rakon toiminta voi olla yliaktiivista tai aliaktiivista, lisäksi voi esiintyä inkontinenssia ja virtsaretentiota. Suolen toimintaan selkäydinvamma aiheuttaa hidastumista ja sulkiilihaksen hallintaongelmaa. Lähes aina selkäydinvamma aiheuttaa myös jonkinlaista häiriötä sukupuolielinten toimintoihin. Selkäydinvamma voi myös aiheuttaa valheellisen kivun tunteen vammataso alapuolisilla alueilla. Myös vamman aiheuttama poikkeava kuormitus ihoon, lihaksiin ja niveliin tai rakon ja suolen toimintahäiriöt voivat aiheuttaa kipua. Toisaalta myös todellinen vamma, kuten painehaava tai luunmurtuma voi jäädä huomaamatta puutteellisen kiputunteen vuoksi. Ylätason selkäydinvauriot voivat myös aiheuttaa hermoston lamatilasta seuraavasta matalasta pulssista ja verenpaineen laskusta johtuvaa huimausta tai pyörrytyksen tunnetta. Selkäydinvammautuneilla esiintyy myös useista eri syistä johtuvaa nivelten jäykistymistä. (Iivanainen ym 2006, 108; Selkäydinvammaliitto 2010.)

Selkäydinvamma muuttaa aina radikaalisti henkilön elämään. Erikoissairaanhoidon huolehtii vammautuneen erikoisosaamista vaativasta fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hoidosta ja kuntoutuksesta akuuttivaiheessa. Selkäydinvaurion hoito on yleensä konservatiivista, eli vammautunutta henkilöä hoidetaan muilla kuin leikkausmenetelmillä. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 270.)

### 3.2 Vammainen henkilö

Länsimaisessa ajattelutavassa vallitsevat käsitykset terveydestä ja sairaudesta ovat yhteydessä eri tieteenalojen tutkimuksien antiin. Länsimaalaisessa kulttuurissa sairauksien fyysiset ja psyykkiset tekijät on erotettu toisistaan ja psyykkisiä häiriöitä hoidetaan fyysisistä ongelmista erillisinä. Näitä länsimaalaisen tieteen muovaamia terveys- ja sairauskäsityksiä ei kuitenkaan jaa valtaosa maaliman väestöstä. (Roti & Ihanus, 1997, 173.)

Vamma ja vallinaisuus ovat kaksi eri asiaa, jotka liittyvät läheisesti toisiinsa. Yksilön liikunta- ja toimintakykyä rajoittavaa pysyvää tilaa kutsutaan vammaksi. Yksilön tunnepohjaista kokemusta omasta vammastaan sanotaan vallinaisuudeksi. Se rakentuu henkilön minäkuvasta ja hänen vuorovaikutuksestaan ympäristön kanssa. (Pelkonen, Villberg, 1994, 89.)

Vaikka vammaisuus ei aina näy ulospäin, on vammaisuus yleensä poikkeava ominaisuus, joka ikään kuin leimaa kantajansa. Tapoja määritellä vammaisuutta on monia, mutta määritelmät ovat perusominaisuuksiltaan toistensa kaltaisia. Kuitenkaan vielä nykyäänkään vammaisuus-käsitteestä ei voi antaa yksiselitteistä määritelmää. Käsitteen sisältö on myös muuttunut ajan kuluessa. Entisaikojen vammaisia kuvaavista, leimaavista, sanonnoista kuten rampa tai kuuromykkä, on pyritty pääsemään eroon. Vamma on luonteeltaan ihmisen pysyvä anatominen tai fysiologinen poikkeavuus. Lääketieteellisesti vammaiset on luokiteltu vammansa mukaan eri ryhmiin, esimerkiksi näkövammat ja kehitysvammat. Vuonna 1975 julkaistussa vammaisten oikeuksien julistuksessa vammaisen henkilö määritellään fyysisesti, psyykkisesti, synnynnäisesti tai muuten poikkeavaksi niin, että henkilö ei kykene omatoimisesti huolehtimaan normaaliin sosiaaliseen ja yksilölliseen elämään liittyvistä tarpeistaan. (Räisänen & Väättäinen 1986, 11 – 12; Loijas 1994, 12 – 13; Vammaisten oikeuksien julistus 1975.)

Vammaisuus vaikeuttaa henkilön toimintaa, jos vammaisen henkilö ei saa riittävästi tarvitsemiaan apuvälineitä, tai hänen ympäristöään ei ole järjestetty sellaiseksi, jossa hän pystyy vammasta huolimatta toimimaan. Elimellinen vamma ei ole sosiaalisesti merkityksetön, yleistäen voisi sanoa että vaikeilla vammoilla on usein hyvin suuret vaikutukset ihmisen elämään, kun taas lievillä vammoilla vain pienet merkitykset. Vammoja on monenlaisia, vammojen vaikutukset erilaisia ja vammaisten ihmisten kokemukset vaihtelevia. (Nouko-Juvonen, 1999, 13; Vammaisuuden tutkimus 2006, 232.)

## 4 SELVIYTYMINEN VAMMAUTUMISEN JÄLKEEN

### 4.1 Selviytymisen käsite

”Elämään kuuluu niin ylä- kuin alamäkiä, niin onnen hetkiä kuin kipeitä kohtia. Ne ovat kaikki elämää. Meistä kukaan ei voi hallita täysin elämäänsä, se varaa aina yllätyksiä – myös ikäviä – ja siitä muodostuu kokonaisuus. Elämä.” (Heiskanen 1995, 197.)

Selviytyminen traumaattisesta tapahtumasta vaatii kaikki ihmisen voimavarat, se saa aikaan ihmiselle hyvin vaativan elämänmuutoksen. Osana traumaattisen tapahtuman käsittelyä ihminen alkaa etsiä tilanteita, joissa toimimalla toisin olisi voinut estää tapahtuman. Se, että ei aina pysty vaikuttamaan siihen mitä tapahtuu, on vaikeampaa kestää kuin syyllisyydentunteita. Kriisi koskettaa myös melko laajalla säteellä ympäröiviä ihmisiä ja ihminen tulee tietoiseksi omasta haavoittuvuudestaan ja turvattomuudestaan. Joskus omat voimavarat eivät yksin riitä, vaan tarvitaan ulkopuolista apua ja tukea. (Saari 2003, 24 - 25, 27.)

Ihmiset vaikuttavat ajattelevan, että pitäisi olla kohtuuttoman vahva, vaikka olisi suuria vaikeuksia tai isoja menetyksiä. Lapsuus ja elämän alkuvuodet vaikuttavat merkittävästi elämän odotuksiin. Hyvät edellytykset kriiseistä selviytymiseen on ihmisellä, jolla on suhteellisen realistinen käsitys elämän uhkista ja mahdollisuuksista. Jokaisella on omat keinonsa selviytyä elämän vaikeista tapahtumista. Nämä selviytymiskeinot muokkaantuvat persoonallisuuden ja elämäkokemuksen mukaan. Selviytymiskeinokin voi harjaannuttaa, mitä useampia keinoja on käytössä, sitä helpommin pystyy selviytymään erilaisista tilanteista. Vaikeiden kriisien läpikäyminen vaatii paljon henkisiä voimavaroja sekä fyysistä jaksamista. Kipeidenkin tunteiden käsittely on tarpeellista, on koettava ne tunteet, joita tilanne herättää. Selviytyminen lähtee liikkeelle tapahtuman hyväksymisestä. Arjen eläminen normaalisti eteenpäin tukee selviytymistä. Myös se, että on toivoa kriisin jälkeen, on tärkeää. Kun on toivoa, on syy jatkaa elämää. (Ruishalme & Saaristo 2007, 10 - 11, 63, 65, 72, 92.)

Selviytyminen on pitkälinen prosessi. Yleensä selviytymistaitoja kysyvät tapahtumat ovat uusia, pulmallisia ja vaikeita tilanteita, joista ei ole aiempaa kokemusta. Selviytymisessä edetään käytettävissä olevien mahdollisuuksien mukaan, tehden samalla kompromisseja omissa elämän periaatteissa. Selviytymistä on elämän osaaminen, niin

että tulevaisuuden usko säilyy. Eväitä selviytymiselle antavat matkan varrella kertyneet kokemukset, jotka yhdistyvät uusiksi elämäntaidoiksi. Vaikean kriisin kohdatessa ihminen joutuu arvioimaan, mitä tapahtunut merkitsee elämälle ja miksi se tapahtui. Arvion tekeminen voi tapahtua tietoisesti pohtien tai alitajuisesti tai molempia. Se vaikuttaa selviytymiskeinoihin ja siihen, miten ihminen päättää toimia. Selviytyminen ei tarkoita elämän täydellisesti järjestykseen saattamista, vaan sopeutumista uusiin asioihin, elämän muutosten hyväksymistä sekä niiden tapahtumien ratkaisemista, joita pystyy ratkaisemaan. (Heiskanen 1995, 17, 102, 163, 166.)

Omien arvojen löytäminen ja tunnistaminen luo uskoa ja perustaa elämään sekä selviytymiseen. Kyky tehdä päätöksiä ja asettaa tavoitteita auttaa realisoimaan tilanteen ja laittamaan sen oikeisiin mittasuhteisiin. Sosiaaliset siteet suojaavat meitä erityisesti elämän vaikeissa kohdissa. Kukaan ei voi ratkaista ongelmia kenenkään puolesta, mutta elämän vaikeita hetkiä ei tarvitse elää yksin. Myönteiset ajatukset, tunteet, mielikuvat ja huumori ovat suuri voimavara elämässä. Myönteisyys on sitä, että pystyy vaikeiden asioiden keskellä löytämään elämästään myös hyviä puolia ja vahvistamaan niitä. Omat voimavaransa tunteva ymmärtää milloin ei jaksa yksin ja osaa hakea ammattiapua ajoissa. Avun hakeminen ei ole heikkouden vaan vahvuuden merkki. Elämänhallinta, luottamus omiin kykyihin saa toimimaan ja etsimään ratkaisuja. Liian voimakas elämänhallinta taas voi estää ottamasta potilaan rooli, ihminen ei pysty olemaan autettavana. (Heiskanen 1995, 187 - 188, 190 - 194.)

## 4.2 Traumaattinen kriisi ja selviytymisen vaiheet vammautumisen jälkeen

Johan Cullberg jakaa teoriassaan traumaattisesta kriisistä kriisin neljään eri vaiheeseen. Vaiheet ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, läpityöskentelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Vasta viimeksi mainitussa vaiheessa henkilö kykenee käsittelemään vammautumistaan ja vammasta selviytymistään objektiivisesti sekä kertomaan ja kuvailemaan sitä. (Cullberg 1985, 141, 153 - 154.)

### 4.2.1 Sokkivaihe

Sokkivaiheessa yksilön tyypillistä käyttäytymistä minäkuvan alueella on pyrkiä säilyttämään tasapainonsa puolustusmekanismiensa avulla, tapahtunut torjutaan voimakkaasti tietoisuudesta. Sokkivaiheen kokemuksille tyypillistä on epätodellisuuden tuntu, taantumisen, itsekeskeisyys, itseinho, desorientoituneisuus, yksinäisyys, ajatusten hajanaisuus ja rauhattomuus. Fysiologisten toimintojen osa-alueella sokkivaiheessa esiintyy esimerkiksi fyysistä voimattomuutta, unettomuutta ja oksentelua. Roolitoimintojen lamaantuminen ja vääristyminen sokkivaiheessa johtuu siitä, että yksilö joutuu suuntaamaan psyykkisen energiansa minän koossa pitämiseksi. Omaksutaan sairaan rooli, ja ollaan passiivisia ja avuttomia. Riippuvuussuhteiden alueella saattaa ilmetä kykenemättömyyttä selviytyä päivittäisistä toimista, yksinäisyyttä ja toisaalta taas takertumista ja riippuvuutta lähiyhteisöstä. (Räisänen & Väätäinen 1986, 53 – 55.)

#### 4.2.2 Reaktiovaihe

Reaktiovaihe on merkinä positiivisemmän adaptoitumisen alkamisesta, jolloin aletaan tajuta todellinen tilanne. Reaktiovaiheessa on minäkuvan alueella edelleen samoja kieltämisen tunteita kuin sokkivaiheessa. Vammautumisesta saatetaan myös syytellä muita. Reaktiovaiheessa jotkut fysiologiset toiminnot voivat tyydyttyä vajavaisesti, tai sitten voidaan tyydyttää liikaa jotain tarvetta, kuten liika syöminen, nukkuminen tai nautintoaineiden käyttö. (Räisänen & Väätäinen 1986, 56 – 58.)

Reaktiovaiheessa vammautuneen rooli alkaa jäsentyä, kuten myös muun lähipiirin roolit suhteessa vammautuneeseen. Roolitoimintojen jäsentyminen on pitkäaikainen tapahtuma, jonka aikana esiintyy myös erilaisia roolikonflikteja. Riippuvuussuhteiden alueella voidaan reaktiovaiheessa horjua riippuvuuden ja riippumattomuuden välimaastossa. Yksilö voi eristäytyä lähiympäristöstään tai tuntea voimakasta riippuvuutta esimerkiksi hoitojärjestelmää kohtaan. (Räisänen & Väätäinen 1986, 58.)

#### 4.2.3 Läpityöskentelyvaihe

Läpityöskentelyvaiheessa vammautumiseen on jo selvästi alettu sopeutua. Minäkuvan alueella tämä tarkoittaa itsekeskeisyyden ja puolustusmekanismien käytön vähenemistä. Alkaa esiintyä uskoa ja luottavaisuutta tulevaisuuteen ja yksilö on kykenevämpi

hakemaan tietoisesti apua ongelmiinsa. Fysiologisten toimintojen alueella tarpeiden tyydyttäminen normalisoituu. Ongelmat tarpeiden tyydyttymisessä pystytään näkemään ja niihin osataan hakea apua.

Roolitoimintojen alueella reaktiovaiheen roolikonfliktit vähenevät ja roolit alkavat selkiytyä. Riippuvuustoimintojen osalta aletaan osata arvioida entistä realistisemmin omaa tilannetta. Yhteistyökyky lisääntyy ja hyväksytään tarpeellinen riippuvuus, osataan myös käyttää erilaisia palveluita hyväksi. (Räisänen & Väätäinen 1986, 62 – 64.)

#### 4.2.4 Uudelleen suuntautumisen vaihe

Uudelleen suuntautumisen vaiheeseen pääsy on merkki adaptoitumisesta, tämä vaihe on läpi elämän kestävä prosessi. Minäkuvan alueella positiiviset tunteet, itsetunto, itsearvostus ja avoimuus lisääntyvät. Aletaan uskoa, että selvitään myös tulevaisuudessa eteen tulevista tilanteista. Fysiologisten toimintojen alueella tarpeet tyydyttyvät normaalisti ja ongelmat vähenevät. (Räisänen, Väätäinen 1986, 65)

Rooliodotukset selkiintyvät ja uusia rooleja jäsenyy sekä vakiintuu. Pitkälle edenneessä adaptaatiossa halutaan kasvaa entistä suurempaan vastuuseen ja itsenäisyyteen eri tehtävien suorittamisessa. Myös joustavuus lisääntyy. Riippuvuussuhteiden alueella adaptoituminen näkyy todellisen tilanteen tiedostamisena ja riippuvuuden hyväksymisenä. Riippuvuutta voi olla, riippuen vammaisen omasta tilanteesta, omaa perhettä, lähipiiriä tai koko yhteiskuntaa kohtaan. (Räisänen & Väätäinen, 1986, 66 – 67.)

#### 4.3 Adaptaatio vammautumisen jälkeen

Vammaan sopeutumiseen eli adaptoitumiseen vaikuttavat merkittävästi käsitykset vammautumisen syistä ja siihen liittyvistä rajoituksista ja mahdollisuuksista. Vamman vaikeus ei välttämättä tarkoita huonompaa adaptoitumista, vaan adaptoituminen vammaan riippuu ratkaisevasti kokemuksesta joka vammaisuuteen liittyy. Vammaan adaptoitumiseen vaikuttaa myös vammautuneen auttamisympäristö, se voi olla merkittävä-



nä tukena, tai sitten kielteisten asenteiden ja puutteellisten taitojen vuoksi haittana vammautuneen adaptoitumiselle. Adaptoitumiseen vaikuttavasti myös asi-  
antuntijoiden antamat tieto ja ohjaus sekä vammautuneen itsensä asenteet, arvot, us-  
komukset, vaatimukset ja tavoitteet. Myös vammautuneen oma persoonallisuus vai-  
kuttaa vammasta adaptoitumiseen, tasapainoiset ja psyykeltään vahvat henkilöt pysty-  
vät sopeutumaan vammaan helpommin. Merkitystä on myös sillä, miten yksilö on ai-  
emmin ratkaissut ongelmiaan, jo yksi onnistuneesti läpikäyty ja eletty kriisi sekä siitä  
sopeutuminen helpottavat seuraavia kriisejä. (Räisänen & Väättäinen 1986, 49 – 51.)

Vammautuminen tai sairastuminen on aina myös yksilön itsetuntoa uhkaava kokemus.  
Psykkiset adaptoitumisen häiriöt näkyvät erilaisina oireina. Näitä oireita ovat esi-  
merkiksi itseinho, yksinäisyys ja kaottisuus. Käsitukset hyvin adaptoituneesta henki-  
löstä ovat ristiriitaisia, toisaalta yksilön tuloksellisuus ja tehokkuus ovat sopeutumisen  
tunnusmerkkejä ja toisaalta sopeutumisen tavoitteet voidaan myös katsoa laajemmiksi  
pyrkimyksiksi ylläpitää sosiaalista selviytymistä sekä yksilön toimintakykyä. Adaptoi-  
tuminen ei kuitenkaan tarkoita luovuttamista. Hoitohenkilökunnalla voi olla selviyty-  
mistä vahvistava vaikutus. Myös toisten vammautuneiden tapaaminen ja ajatusten-  
vaihto heidän kanssaan voivat auttaa ja tukea vammautunutta. (Malm ym. 2004, 40 –  
41.)

Myös monet tilannetekijät vaikuttavat yksilön sopeutumiseen. Tilannetekijöihin kuu-  
luvat mm tilanteen uutuus, ennustettavuus, vaikeus, raskaus, pitkäaikaisuus sekä yllä-  
tyksellisyys. Niihin liittyvät myös henkilön sen hetkinen työ tai muu toiminta, hyvät  
suhteet hänelle tärkeisiin henkilöihin sekä luottamus lääkäreihin, hoitohenkilökuntaan  
ja hoidon tuloksellisuuteen. (Eriksson & Kuuppelomäki, 2000, 50.)

#### 4.4 Tutkimuksia vammaisten selviytymisestä

Pirjo Somerkivi on kirjoittanut väitöskirjan ”Olen verkon silmässä kala” (2000), jossa  
tutkitaan näkövammautuneiden kuntoutumista ja selviytymistä sosiaalisen tuen ver-  
kostoissa. Tässä tutkimuksessa todetaan elämän muuttuneen vammautumisen jälkeen  
kotikeskeiseksi ja rauhalliseksi. Vaikeuksista selviytyäkseen olivat näkövammaiset  
kuntoutujat käyttäneet monenlaisia selviytymiskeinoja: positiivista ajattelua, kielteis-

ten tunteiden torjuntaa ja kontrollointia, huumoria, tunteiden ilmaisua, kapinointia, välttämistä, tilapäistä itsensä kovettamista ja heijastamista, peittelyä, eristäytymistä sekä vapaaehtoista toimintaa. Ennen kaikkea he olivat käyttäneet selviytymiskeinona sosiaalisen tuen hakemista. Sosiaalisen ydinverkoston lisäksi merkittävästi vammautuneen selviytymiseen vaikuttavaksi seikaksi paljastuivat myös satunnaiset ja pinnalliset sosiaaliset kontaktit.

Sari Loijas on kirjoittanut teoksen *Rakas, rämä elämä* (1994). Tässä teoksessa tutkitaan, millaiseksi vaikeasti vammaiset nuoret mieltävät ympäristön, joka on valmis tukemaan heidän sosiaalista ja toiminnallista selviytymistään. Tutkimuksessa ilmenee, että vanhemmilta ja lähiympäristöltä saatu kannustava tuki on yksi keskeisin ympäristön antaman tuen lähde. Tutkimuksessa on havaittiin myös, että vammaisten kesellä esiintyy eriarvoisuutta, joiltakin vammaisilta puuttuivat kaikki elämönhallinnassa tarvittavat aineelliset ja henkiset resurssit ja he päätyivät joko tietoisesti tai tahtomattaan syrjäytyneiksi.

Marika Savukoski on kirjoittanut väitöskirjan *Vapaaksi anoreksian kahleista* (2008), narratiivinen tutkimus selviytymispoluista. Teoksessa entiset anorektikot kertovat kokemuksiaan anoreksiasta selviytymisessä. Tutkimuksesta selviää, että anoreksiasta selviytyminen on monen tekijän summa, johon vaikuttavat henkilön käytössä olevat voimavarat ja vahvuudet, mutta myös koko yksilön elämänhistoria. Yksilön persoona ja anoreksiaan sairastumisen syyt antavat myös viitteitä siitä, kuinka selviytyminen on mahdollista. Anorektikkojen selviytymiskeinoja olivat sosiaalisen tuen etsiminen, negatiivisten tunteiden työstäminen ja niiden kanssa elämään oppiminen, hakeutuminen yleisen terveydenhuollon piiriin, liikunta, harrastukset sekä lääkehoito.

Teija Kaarina Ristaniemi on kirjoittanut pro gradu tutkielman *Oman onnensa seppä?* (1998) tutkimus masentuneen naisen selviytymisestä. Tutkimus on tapaustutkimus, jonka kohteena ovat eräästä psykiatrisesta sairaalasta depressiodiagnoosilla kotiutuneet kaksitoista naista. Tässä teoksessa on koottu masennusta sairastaneiden naisten kokemusten perusteella viisi eri selviytyjätyyppiä. Nämä selviytyjätyypit ovat pinnistäjä-, vetäytyjä-, sopeutuja-, ajautuja- sekä taistelijanaiset.

## 5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää selkäydinvamman saaneiden ihmisten kokemuksia selviytymisestään vammautumisen jälkeen, ja siitä mitkä asiat ovat selviytymiseen vaikuttaneet. Tutkimuksella haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä ongelmia vammautumisen jälkeen on ollut fysiologisten toimintojen alueella ja mikä on auttanut selviytymään niiden kanssa?
2. Miten vammautuneen minäkuva on muuttunut vammautumisen jälkeen?
3. Miten selkäydinvammautuneen roolitoiminnot ovat muuttuneet?
4. Miten vammautuneen henkilön riippuvuussuhteet ovat selviytymiseen vaikuttaneet?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Keväällä 2010 otin yhteyttä Käpylän kuntoutuskeskus Synapsiaan. Ajatuksenani oli löytää sitä kautta selkäydinvammautuneita henkilöitä tutkimustani varten. Lähetin suunnitteluseminaaria varten kirjoittamani opinnäytetyön suunnitelman sekä alustavan lähdeluettelon ja alustavan kyselylomakkeen Käpylän kuntoutuskeskus Synapsian eettisen toimikunnan kokousta varten. Sain muutamia muutosehdotuksia kyselylomakkeeseeni koskien lähinnä kysymysten asettelua ja järjestystä. Myös tutkimuksen kohderyhmää piti tarkentaa.

Tutkimus toteutettiin lokakuussa 2010. Käpylän kuntoutuskeskuksen osasto yhden vastaava hoitaja jakoi kyselylomakkeet kuntoutusjaksolla oleville selkäydinvammautuneille. Vastausaika oli kaksi viikkoa.

### 6.1 Tutkimuksen kohdejoukko

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tuli olla toisella tai sitä useammalla kuntoutusjaksolla. Vammautumisesta tuli olla verran aikaa, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt pystyisivät paremmin käsittelemään vammautumistaan ja kertomaan selviytymisestään. Tutkimukseen valikoituivat siis henkilöt, jotka olivat tutkimuksen ajan-

kohtana kuntoutusjaksolla Käpylän kuntoutuskeskus Synapsiassa jollain muulla kuntoutusjaksolla kuin ensimmäisellään. Toiveena oli, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt edustaisivat molempia sukupuolia, eri ikäryhmiä ja heidän vammautumisistaan olisi kulunut eri määrä vuosia.

Tutkimuksessa oli tarkoitus käyttää henkilöitä, jotka pystyisivät vastaamaan kyselylomakkeeseen itse, jotta kenenkään ulkopuolisen asenteet tai mielipiteet eivät vaikuttaisi tutkittavan henkilön vastauksiin. Tämä olisi tarkoittanut, että tutkimuksessa olisi käytetty vain henkilöitä joilla on paraplegia. Jotta tutkimukseen saataisiin riittävästi vastauksia ja tutkimustulos pysyisi siltä osin luetettavana, päädyttiin siihen, että tutkimuksessa voitaisiin käyttää myös henkilöitä, joilla on tetraplegia ja jotka eivät itsenäisesti pystyisi lomaketta täyttämään.

## 6.2 Tutkimusmenetelmä ja tutkimukseen käytettävän mittarin laadinta

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti tutkimustehtävä. Tämä tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja kuvaamaan todellista elämää. Laadullisessa tutkimuksessa tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 155.)

Tavoitteena kvalitatiivisessa tutkimuksessa on ymmärtää tutkimuskohdetta. Tarkoituksena ei ole etsiä keskimääräisiä yhteyksiä eikä tilastollisia säännönmukaisuuksia. Kun yksityistä kohdetta tutkii riittävän tarkasti, saadaan näkyviin myös ilmiön kannalta merkittävät seikat, sekä mikä toistuu ilmiötä yleisemmällä tasolla tarkasteltaessa. (Hirsjärvi ym. 2003, 168 – 169.)

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli avoimia kysymyksiä. Avoimia kysymyksiä käytettäessä esitetään kysymys, jonka jälkeen jätetään tyhjää tilaa vastausta varten. Avoimilla vaihtoehdoilla voidaan saada esiin näkökulmia, joita tutkija ei ole osannut etukäteen ajatella. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija voi myös olla etäällä tutkittavista, tutkimusmuoto ei siis välttämättä merkitse läheistä kontaktia tutkittaviin henkilöihin. Kyselylomakkeen etuina ovat sen tehokkuus, joka säästää tutkijan

aikaa, sekä kyselylomakkeella saatavan tutkimusaineiston laajuus. Kyselylomakkeen käyttö mahdollistaa myös tutkimuksen tarkan aikatauluttamisen. (Hirsjärvi ym. 2003, 180 - 182, 185 – 186.)

Kyselylomakkeen käyttöön liittyy myös haittoja. Tutkija ei voi tietää, miten onnistunut kyselylomake on ollut vastaajien näkökulmasta ja miten huolellisesti ja rehellisesti he ovat sen pyrkineet täyttämään. Hyvän kyselylomakkeen laatiminen myös vie tutkijalta aikaa sekä vaatii tietoa ja taitoa. Kyselylomaketta käytettäessä riskinä on, että kyselyyn vastaamattomuus nousee yllättävän suureksi. (Hirsjärvi ym. 2003, 182.)

Tutkimuksissa aineistoa voidaan analysoida monin eri tavoin. Tämän opinnäytetyön aineiston analyysissä käytettiin sisällönanalyysia. Lyhyesti sanottuna sisällön analyysi on minkä tahansa kirjoitetun, piirretyn, kuvatun tai esitetyn sisällön tieteellistä tutkimista. Sisällön analyysia on paljon käytetty hoitotieteellisissä tutkimuksissa, sen pohjalta voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällön analyysillä pyritään saamaan tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

### 6.3 Aineiston keruu

Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella, jossa oli kaksi taustakysymystä ja kaksitoista avointa kysymystä. Kyselylomake (liite 2) ja saatekirje (liite 1) ovat liitteinä.

Tutkimukseen osallistuminen oli tutkittaville vapaaehtoista. Saatekirjeessä selvitettiin, että vastaukset käsiteltäisiin ehdottoman luottamuksellisina. Tutkittavat saivat kyselylomakkeen ja saatekirjeen mukana osoitteella ja postimerkillä varustetun kirjekuoren, jonka he palauttivat nimettöminä suoraan tutkijalle. Tutkittavien nimi tai osoitetietoja ei tutkija missään vaiheessa käsitellyt.

Käpylän kuntoutuskeskus Synapsian osasto kahden osastonhoitaja jakoi kyselylomakkeen yhdelletoista kuntoutusjaksolla olevalle selkäydinvammautuneelle. Kyselylomakkeita saapui takaisin tutkijalle kahdeksan kappaletta.

#### 6.4 Tutkimustulosten luetettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luetettavuuden kannalta on tärkeää, että kyselylomake on selkeä ja että siinä kysytään sellaisia kysymyksiä, joilla saadaan riittävästi tietoa halutuista asioista. Silloin, kun käytetään kyselylomaketta, ei ole mahdollisuutta täydentää tai tarkentaa saatuja vastauksia lisäkysymyksillä, kuten haastattelussa. Tärkeää olisi myös, että riittävän moni lomakkeen saanut vastaisi kyselyyn. Kyselylomakkeen tulisi olla selkeä ja helppo täyttää, jotta kohderyhmä jaksaisi siihen vastata. (Hirsjärvi ym. 2003, 182.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustulosten luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka selostus kaikista tutkimuksen eri vaiheista. Aineiston tuottamisen olosuhteet olisi kerrottava totuuden mukaisesti. Tutkimustulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Kyselylomaketta käytettäessä tutkittavat ovat saattaneet käsittää osan kysymyksistä toisin, kuin tutkija oli alun perin ajatellut. Näin ollen tutkimustuloksia ei voida pitää pätevinä, jos tutkija aineistoa analysoidessaan edelleen käsittelee saatuja vastauksia oman alkuperäisen ajattelumallinsa mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2003, 213 – 214.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yhtä yhtenäistä käsitettä. Laadullista tutkimusta tulee arvioida sen omista lähtökohdista käsin. Kvalitatiivisen tutkimuksen tulkintaprosessi on ainutlaatuinen oivallusten prosessi, jossa tutkija tarkastelee aineistoa omien käytännön kokemuksiensa sekä oman ajattelunsa pohjalta. Analyysin edellytyksenä on ilmiön syvälinen ymmärtäminen Tutkijan kirjoittama tutkimusraportti antaa onnistuessaan lukijalle mahdollisuuksia omaan tulkintaan sekä myös sen havaitsemiseen mitä ei sanota sanoin. Koska laadullisen tutkimuksen piirissä ei ole yhtenäistä käsitystä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista, vastuu tulosten siirrettävyydestä ja käyttökelpoisuuden arvioinnista jää myös lukijalle. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari, 1995, 46, 49-50)

Kaikissa tutkimuksissa tutkija joutuu pohtimaan tutkimuksensa luotettavuutta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijan kyvyt vaikuttavat ratkaisevasti aineiston laatuun, määrään sekä analyysin tasoon. Kvalitatiivista menetelmää käytettäessä tutkija tutkii ihmisten kuvauksia ja käsityksiä tilanteista ja tapahtumista, jotka voivat sellaisenaan olla epäluotettavia. Kuitenkin erilaiset ristiriitaiset käsitykset ovat osa tutkimuksen sisältöä, eikä kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena ole määritellä objektiivisesti mitä todella tapahtui. Tutkittaviksi on tärkeää valita sellaiset henkilöt, joilla on tutkimuksen kannalta olennaisia tietoja. (Field 1986, 131 - 133)

Luotettavuutta tässä tutkimuksessa lisää se, että vastaajat lähes poikkeuksetta vastasivat jokaiseen kysymykseen, joka oli kyselylomakkeella. He myös käsittivät kysymykset niin kuin tutkija oli ne tarkoittanutkin ymmärrettävän, sekä vastasivat avoimiin kysymyksiin riittävän laajasti. Luotettavuutta vähentää suhteellisen pieni vastaajajoukko.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajista kuusi oli miehiä ja kaksi naisia. Kahdella vastaajista vammautumisesta oli noin kaksi vuotta aikaa, kahdella noin kymmenen vuotta, kahdella yli kaksikymmentä, mutta alle kolmekymmentä vuotta ja kahdella yli kolmekymmentä vuotta. Suurimmalla osalla tutkimukseen vastanneista vammautumisesta oli siis jopa kymmeniä vuosia aikaa.

Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä kysyttiin, miten vammautunut koki sopeutuneensa vammautumisen mukana tuomiin muutoksiin. Kolme vastaajista totesi sopeutuneensa hyvin. Ja kaksi melko hyvin, joista toinen vastaaja totesi elävänsä tänä päi-

vänä jo normaalia elämää. Kaksi vastaajista kertoi alussa olleen vaikeaa sopeutua vammautumiseen.

## 7.2 Vastaajien ongelmat fysiologisten toimintojen alueella ja niistä selviytyminen

Suurin osa tutkimukseen vastanneista henkilöistä mainitsi vammautumisen jälkeiset liikkumiseen liittyvät ongelmat ensimmäisenä. Yksi vastaajista koki, että vammautumisen jälkeen kaikki piti aloittaa alusta, ja tähän tarvittiin päättäväisyyttä ja sisua. Eräs kirjoitti, että alkuun mikään ei toiminut kaulasta alaspäin, mutta vähitellen toiminta on alkanut palata. Useimmilla vastanneista oli käytössä pyörätuoli, jonka avulla luonnossa liikkuminen on hankalaa. Entiset harrastukset, kuten hiihto, metsästys ja pallopelit olivat jääneet, kun niitä ei pystynyt pyörätuolissa harrastamaan. Ulkoilu, varsinkin talvisin, oli pyörätuolissa istuvalle henkilölle haasteellista.

Tutkimukseen vastanneet henkilöt, joiden vammautumisesta oli useampi kymmenen vuotta aikaa, mainitsivat että alkuun tarpeellisista apuvälineistä ei saanut tietoa eikä niitä ollut saatavilla:

”..enkä saanut pyörätuolia apuvälineeksi, sain nyt 2000-luvulla senkin tiedon, että olisi pitänyt olla pyörätuoli, ettei olisi tarvinnut kävellä väkisin. Olisi murtunut selkäranka saanut luutua rauhassa”

Nämä vastanneet kirjoittivat, että vasta 2000-luvulla apuvälineistä sai tietoa ja niitä myös sai käyttöön. Kotona oli vammautumisen jälkeen esteitä ja liikkuminen oli sieläkin hankalaa. Paikkoja on laitettu kuntoon vasta pikkuhiljaa vuosien kuluessa. Eräs mainitsi jopa kaatuilleensa useasti ja satuttaneensa itseään.

Vammautumisen jälkeisistä fyysisistä ongelmista kysyttäessä muutama vastaajista mainitsee virtsaamisvaikeudet ja ongelmat vatsantoiminnan kanssa. Jotkut ovat joutuneet kertakatetroimaan, ja vieraillessa on hankalaa kun pitäisi etukäteen tietää millainen wc paikassa on.



Pari vastaajaa kertoo ihon kunnossa pitämisen ja painehaavojen kanssa olleen ongelmaa. Hoitojaksolla saaduista neuvoista ihon hoidossa on koettu olevan apua. Vain yksi tähän tutkimukseen vastanneista henkilöistä mainitsee kipujen ja särkyjen sekä lihasheikkouden ja -kireyden ongelmana. Eräs kokee myös ongelmat kävelyn ja tasapainon kanssa merkittäviksi.

Apuvälineet on koettu tärkeiksi ja selviytymistä edistäviksi asioiksi suurimman osan vastaajista toimista. Hoitojaksoilla on saanut kokeilla erilaisia apuvälineitä, ja niistä on löytynyt itselle ne sopivimmat. Kotiin saadut apuvälineet, esimerkiksi sähkömopo, koettiin tärkeiksi. Apuvälineitä olisi kuitenkin toivonut saavansa jo heti vammautumisen jälkeen, eikä vasta viime vuosina.

Oikeanlaisen pyörätuolin saaminen omaan käyttöön on ollut tärkeää. Myös sellaisen auton saaminen, jolla pystyy ajamaan vammautumisen jälkeen, ja jonne pyörätuolikin mahtuu, on mainittu tärkeäksi seikaksi. Eräs vastaajista toteaa omalla autolla liikkumisen olevan helpompaa, kuin kunnallisten kuljetuspalveluiden käyttö.

Suurin osa vastaajista mainitsee säännöllisen fysioterapian tärkeäksi fyysisistä ongelmista selviytymisen kannalta. Säännölliset laitospääntoutusjaksot ja toimintaterapia on myös arvioitu tärkeiksi. Liikkuminen luonnossa, erilaisiin luontotoimintoihin mukaan pääseminen, mönkijäsafari mainittuna ja oikeantyyppinen jumppa on vastanneiden mielestä tärkeää. Eräs toivoo kuntoutuspalveluiden sijaitsevan lähempänä.

### 7.3 Vammautumisen vaikutukset vastaajien minäkuvaan

Suurin osa kyselyyn vastanneista koki sopeutuneensa vammautumiseen hyvin. Eräs kertoo alussa olleen vaikeaa, kun ei pystynyt samaan kuin terveenä ja kaverit hylkäsivät. Monet kokivat selviytymisen kannalta tärkeäksi sen, että pystyy olemaan melko omatoiminen pyörätuolista huolimatta. Voimia toivoisi olevan sen verran, että pystyy itsenäiseen toimintaan. Edelleen kuntoutuminen, vielä omatoimisemmaksi tuleminen, kunnan yllä pysyminen vaikka ikää tulee lisää, ja se että pääsee liikuntarajoitteista huolimatta kulkemaan joka paikassa, ovat vastaajien mielestä tärkeitä asioita. Yksi vastaajista myös mainitsi itselleen tärkeäksi säännölliset kotipalvelun käynnit sekä

henkilökohtaisen avustajan. Eräs asui palvelutalossa, jonka mainitsi positiivisena asiana, mutta toivoi kuitenkin lisää itsenäisyyttä elämään.

Oma asenne on auttanut vammautumisen jälkeisessä selviytymisessä. Suurin osa kirjoittaa positiivisen asenteen auttaneen elämässä eteenpäin. Eräs kirjoittaa, että pitää ottaa päivä kerrallaan ja tiedostaa oma todellinen tilanne. Vastauksissa mainitaan myös seuraavia selviytymistä edistäviä asioita: neuvokkuus, luonteen lujuus, huumorintaju, oma rohkeus, luova ajattelu, pitkäjänteisyys, sisu, oma päättäväisyys, itsetunto, ympäristön tuki ja rohkeus tehdä erilaisia ratkaisuja:

”Jos on pärjännyt elämässä ennen vammautumista, selviää sen jälkeenkin!”

#### 7.4 Roolitoimintojen muutokset vammautumisen jälkeen

Lähes kaikki vastaajat olivat joutuneet luopumaan harrastuksistaan vammautumisen jälkeen. Heidän harrastuksensa ennen vammautumista olivat olleet liikunnallisia, esimerkiksi pallopelit ja hiihtäminen. Eräs kalastusta ennen vammautumistaan harrastanut, mainitsi harrastavansa sitä nykyisin laiturilta käsin. Yksi vastaajista oli harrastanut autoja ja moottoripyöriä, nykyisin hänellä on eri harrastukset. Toinen taas oli harrastanut ristikoiden täyttelemistä ja lukemista, ja niitä oli mahdollista jatkaa vammautumisen jälkeenkin. Eräs vastaaja mainitsi ainoan vammautumisen jälkeen säilyneen harrastuksen auttaneen eteenpäin vammautumisen jälkeen.

Pari vastaajista oli onnistunut palaamaan työelämään, heille opiskelu ja se, että pystyy tekemään työtä oli merkittävää. Vammautumisen jälkeen yhden vastanneista ”elämän valopilkku” oli oman lapsen syntymä.

#### 7.5 Riippuvuussuhteiden vaikutus selviytymiseen vammautumisen jälkeen

Kolme vastaajista olisi toivonut alkuvaiheessa vammautumisen jälkeen enemmän ohjausta, tukea ja tietoa. Yksi heistä kirjoitti, että tuki hoitohenkilökunnalta on ollut 80-luvulla riittämätöntä, mutta asia on vuosien saatossa parantunut. Toinen kertoo alussa

toivoneensa enemmän ohjausta siihen, että miten olisi paremmin ja nopeammin oppinut hyväksymään oman sairautensa:

”Alussa ei valistettu mistään, lääkkeetkin maksoin itse kun ei kerrottu, että vakuutusyhtiö kustantaa..”

Eräs vastaaja koki, että hoitohenkilökunnalta saa tukea vaihtelevasti. Osa hoitohenkilökunnasta on osaavaa ja tukee työssään potilaita hyvin. Yksi vastaaja kertoo, että pohjoisemmassa Suomessa asuessa ei saa tietoa kuntoutus- tai viriketoiminnasta, tai sitä ei siellä ole.

Suurin osa vastaajista koki hoitohenkilökunnalta saamansa tiedon, ohjauksen, neuvon ja tuen olleen riittävää ja tärkeää. Vastauksissa mainittiin, että hoitajaksoilla luotiin uskoa selviytymiseen, hoitajaksojen luennot ovat auttaneet ymmärtämään asioita ja aina kysyttäessä on saanut apua tai vastauksen kysymykseen. Erikseen vielä mainittiin Käpylän kuntoutuskeskuksen työntekijöiden tukemisen ja ohjaamisen olleen hyvää ja ammattitaitoista sekä hoitohenkilökunnan osaamisen ja halun opastaa olleen huippuluokkaa.

Muiden vammautuneiden kohtaamisesta ja vertaistuen merkityksestä kysyttäessä kaksi vastaajista koki, ettei siitä ollut ollenkaan vaikutusta omaan selviytymiseen. Muut vastaajat pitivät tärkeänä tavata muita vammautuneita ja vaihtaa ajatuksia muiden kanssa tilanteessa olevien kanssa:

”Piristävää, kun saa vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia meitä kaikkia koskevilla asioilla.”

”On nähnyt huonompia tilanteita ja parempia. On tottunut, eikä enää häpeä itseään niin kuin aluksi.”

”Muiden kohtaaminen antaa uutta toivoa, ja se vahvistaa selviytymistä.”

”Näkee itse miten se toisellakin on vaikeaa. Se luo uskoa omaan tekemiseen.”

Vastauksissa mainittiin vielä, että on tärkeää kohdata vammautuneita, joiden vammautumisesta on yhtä kauan aikaa kuin itsellä. Kolme vastaajista mainitsi ystäväpiirin muuttuneen vammautumisen jälkeen. Heidän entiset ystävät olivat melko lailla vähentyneet, mutta tilalle oli tullut uusia ystäviä. Kahdella henkilöllä ystäväpiiri oli pysynyt samana, yksi vastasi todellisten ystävien tulleen nyt esille. Kahdella vammautuneella ystäväpiiri oli laajentunut, toisella vanhat lapsuuden ystävätkin ottaneet yhteyttä vammautumisen jälkeen.

Ongelmien ilmantuessa ratkaisut mainitaan saavan internetistä, kirjoista, lehdistä, hoitajilta tai kaupungilla liikkeessa ohikulkijoilta. Moni mainitsee, että puhelimella voi aina soittaa esimerkiksi Synapsiaan ja kysyä neuvoa. Eräs mainitsee, että eniten hankaluutta tuottaa sosiaalityöntekijöiden asenne palvelujen toteuttamiseen.

Selviytymisen kannalta tärkeiksi asioiksi vastauksissa mainitaan myös päivä kuntoutus kotipaikkakunnalla, yhdistystoiminta ja uudet ystävät sekä sama lääkäri joka hoitaa jatkossa ja tuntee potilaan. Lähes kaikissa vastauksissa tärkeimmiksi mainitaan perhe ja ystävät:

”Olen saanut laajalta ystävä- ja tuttavapiiriltäni mielestäni niin paljon tukea, etten osaa muuta kaivata.”

## 8 POHDINTA

Valitsin opinnäytetyöni aiheekseni selkäydinvammautuneiden kokemuksia selviytymisestä, koska aihe on kiinnostava. Aiheesta löytyy myös vähän tehtyjä tutkimuksia, vaikka muiden eri potilasryhmien, varsinkin syöpäpotilaiden selviytymisestä, löytyy tutkimuksia. Aiheen valintaan vaikuttivat myös henkilökohtaiset syyt, erään ystäväni onnettomuus, josta aiheutui hänelle selkäydinvamma.

Työn taustalla käytettävä teoria sekä muu lähdekirjallisuus selkiintyi valmistellessani suunnitteluseminaaria varten alustavaa lähdeluetteloa keväällä 2009. Selviytymisestä kertovaa kirjallisuutta oli kaikkein helpoin etsiä. Vammautumisestakin löytyi jonkin verran teoksia. Varsinaisesti selkäydinvammautuneita käsitteleviä kirjoja ei ollut saatavilla, tai en niitä ainakaan löytänyt. Hoitotyön mallien analyysistä sekä kvalitatiivista tutkimusta käsitteleviä kirjoja löytyi mielestäni riittävästi. Hankaluutena oli joidenkin teoksien suosio kirjastoissa, niiden saamista omaan käyttöön joutui odottelemaan. Kokosin aineistoa uudelleen syksyllä 2010 kirjoittaessani opinnäytetyötä.

Opinnäytetyö oli prosessina varsin haastava. Varsinaisista kirjallisuutta selkäydinvammautuneista ei löytynyt. Onneksi muista vammautuneista sekä selviytymisestä oli kirjallisuutta saatavilla. Opinnäytetyön tekeminen myös keskeytyi syystä tai toisesta moneen kertaan sekä työn valmistuminen venyi.

Työn teoriaosuudessa käytettyihin teoksiin tutustuminen oli mielenkiintoista ja avartavaa. Royn adaptaatiomallin oivaltaminen ja kuvaileminen osoittautui näistä kaikkein haasteellisimmaksi.

Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä oli hyvä valinta tämän tutkimuksen toteuttamiseen. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti tutkimustehtävä, johon tutkija uskoi saavansa laajempia ja yksilöllisempiä vastauksia tätä tutkimusmenetelmää käyttäen. Kyselyn toteuttamiseen valittu avoimia kysymyksiä sisältänyt kyselylomake myös osoittautui hyväksi valinnaksi. Alkuun jännitystä aiheutti se, että saisiko kyselylomakkeella riittävän monta vastauslomaketta palautettuina, jotka olisivat vielä riittävän laajasti täytettyjä tutkimusta varten. Ongelmaksi olisi saattanut muodostua palautettavien lomakkeiden vähyys tai se, että vastaajat olisivat jättäneet moneen kysymykseen vastaamatta. Kyselylomaketta ja avoimia kysymyksiä käytettäessä tämä riski on melko suuri. Tätä tutkimusta tehdessä tutkimuksen kohdejoukko kuitenkin vastasi avoimiin kysymyksiin kattavasti, sekä lähetti kyselylomakkeita aktiivisesti tutkijalle postissa. Vastaajien aktiivisuuteen varmasti vaikutti se, että heiltä kysyttiin haluavatko he osallistua tutkimukseen, ennen kyselylomakkeen antamista.

Toinen mahdollinen tapa tämän tutkimuksen toteuttamiseen olisi ollut kohderyhmän haastattelemine. Tällä tavoin olisi voinut tarvittaessa esittää lisäkysymyksiä saaden vastauksista vieläkin kattavimpia. Mutta tällä tavoin olisi vastaajien joukko jäänyt nykyistä määrää pienemmäksi haastatteluiden työllistävyyden vuoksi. Tarvittaessa haastatteluita olisi voinut käyttää lisämateriaalin saamiseksi, mikäli kyselylomakkeella ei olisi saatu riittävästi tai riittävän kattavia vastauksia.

Tutkimuksessa ilmeni, että selkäydinvammautuneet kokivat pääsääntöisesti hoitohenkilökunnalla olleen positiivinen ja merkittävä vaikutus omaan selviytymiseen. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki, neuvot, tieto ja ohjaus olivat olleet riittävää. Erityisesti Käpylän kuntoutuskeskus Synapsian henkilökunta sai kiitosta ammattitaidostaan ja auttamisen halustaan tämän tutkimuksen kohdejoukolta. Fysioterapia sekä toimintaterapia mainittiin myös monen toimesta tärkeiksi asioiksi vammautumisen jälkeen.

Tässä tutkimuksessa vastaajien tärkein selviytymistä edistävä voimavara oli oma sosiaalinen verkosto, eli perhe ja ystävät, vaikka moni mainitsikin ystäväpiirinsä muuttuneen vammautumisen jälkeen. Toisaalta oli myös saatu uusia ystäviä ja kaukaisematkin ystävät olivat ottaneet uudelleen yhteyttä.

Suurin osa vastaajista koki vertaistuella olleen vaikutusta selviytymiseen. Ilmeni, että samassa tilanteessa olevien muiden henkilöiden kohtaaminen antaa toivoa ja heidän kanssaan yhdistävistä asioista keskusteleminen on tärkeää.

Varsinkin hyvät apuvälinepalvelut koettiin selviytymistä edistävänä seikkana tähän tutkimukseen saatujen vastausten perusteella. Riittävien apuvälineiden saaminen omaan käyttöön on tärkeää, niiden avulla pääsee liikkumaan paikasta toiseen, sekä omasta kodista tulee turvallinen ja käytännöllinen paikka asua pyörätuolinkin kanssa.

Aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna yhteistä oli perheen ja ystäväpiirin myönteinen vaikutus selviytymiseen. Kaikissa se on mainittu tärkeimmäksi tai lähes tärkeimmäksi asiaksi. Yhteistä muiden tutkimustulosten kanssa oli myös oman positiivisen asenteen selviytymistä edistävä vaikutus. Aiemmissa tutkimuksissa on mainittu myös elämänhistorian merkitys selviytymiseen, mutta sitä ei tule tässä tutkimuksessa ilmi.

Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla se, miten eri vuosikymmenellä vammautuneet kokevat selviytymisensä, onko siinä eroja. Tutkimuksessa ilmeni, että 1980-luvulla ei saanut vammautumisen jälkeen riittävästi tietoa eikä apuvälineitä myöskään ollut saatavilla. Kauemman aikaa sitten vammautuneet ovat vasta viime vuosina saaneet tarvitsemansa apuvälineet käyttöönsä. Toisena jatkotutkimuksen aiheena voisi olla ratsastusterapian merkitys ja vaikutus vammautuneen tai vammaisen henkilön elämään, selviytymiseen tai kuntoutumiseen.

## LÄHTEET

Andrews, H. & Roy, S. 1994. Royn adaptaatiomalli. Hämeenlinna: Sairaanhoidtajien koulutussäätiö.

Bjålie, J., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. & Toverud, K. 2005. Ihminen, fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY.

Cullberg, J. 1991. Tasapainon järkkyyssä. Keuruu: Otava.

Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Fawcett, J. 1989. Hoitotyön käsitteellisten mallien analyysi ja arviointi. Juva: WSOY.

Field, P. & Morse, J., 1985. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Helsinki: Kirjayhtymä.

Heiskanen, T. 1995. Suomalaiset selviytyjät. Tarinoita elämästä, kriiseistä ja selviytymisestä. Juva: WSOY.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita, 6. – 9. painos. Vantaa: Tammi.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Keuruu: Tammi.

Invalidiliiton internetsivut. Saatavissa: [www.invalidiliitto.fi/](http://www.invalidiliitto.fi/) [viitattu 1.11.2010].

Kyngäs, H & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi, Hoitotiede-lehti, no 1/99.



Loijas, S. 1994. Rakas rämä elämä, vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntyyli. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino.

Nouko-Juvonen, S. 1999. Pyörätuolitango, näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita.

Pearson, A. & Vaughan, B. 1994. Hoitotyön mallien sovellus. Vammala: Sairaanhoidtajien koulutussäätiö.

Pelkonen, M. & Villberg, M. 1994. Vallinaisesta kokonaiseksi, 2 painos. Kääntöpiiri Oy.

Ristaniemi, T. 1998. Oman onnensa seppä? Tutkimus masentuneen naisen selviytymisestä. Helsinki: Stakesin monistamo.

Roti, O. & Ihanus, J. 1997. Terveys ja psykologia. Tampere: Kirjayhtymä Oy.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa, kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Räsänen, & Väättäinen, I. 1986. Kasvun aika. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Saari, S. 2003. Kuin salama kirkkaalta taivaalta, kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu: Otava.

Savukoski, M. 2008. Vapaaksi anoreksian kahleista, narratiivinen tutkimus selviytymispoluista. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Selkäydinvammayhdistyksen internetsivut. Saatavissa:

[http://www.selkaydinvamma.fi/mt\\_selkarankajaydin.php](http://www.selkaydinvamma.fi/mt_selkarankajaydin.php) [viitattu 1.11.2010].

Somerkivi, P. 2000. ”Olen verkon silmässä kala”, vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen E. & Saari, S. 1995. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjapaino West Point Oy.

Teittinen, A. 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino

Vammaisten oikeuksien julistus 1975

Helena Tuoma

Hei,

Olen sairaanhoitajaopiskelija Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Valmistun keväällä 2011 ja opintoihini sisältyy opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyöni aiheena on ”Selkäydinvammautuneiden kokemuksia selviytymisestään”. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää selkäydinvaurion saaneiden henkilöiden kokemuksia selviytymisestään vamman aiheuttamiin muutoksiin, ja siitä mitkä asiat ovat selviytymiseen vaikuttaneet.

Tämän saatekirjeen liitteenä on kyselylomake ja palautuskuori. Toivoisin saavani mahdollisimman monta vastausta, jotta tutkimustulos olisi luotettava. Toivoisin myös, että jokaiseen kysymykseen vastattaisiin. Kaikki vastauksen käsittelyään ehdottaman luottamuksellisina.

Olen erittäin kiitollinen avustanne tutkimuksen toteutuksessa,

Terveisin

Helena Tuoma  
helena.tuoma@student.kyamk.fi

KYSELYLOMAKE

1. Mikä on Teidän sukupuolenne?

\_\_\_ Mies

\_\_\_ Nainen

2. Kuinka kauan vammautumisestanne on aikaa?

\_\_\_\_\_

3. Miten koette sopeutuneenne vammautumisen mukana tuomiin muutoksiin?

---

---

---

---

4. Millaisia fyysisiä ongelmia olette kohdanneet vammautumisenne jälkeen ja miten olette niistä selvinneet?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

5. Miten vammautuminen on vaikuttanut harrastuksiinne, jos olette joutuneet luopumaan jostakin harrastuksistanne, mistä ja miksi?

---

---

---

---

6. Miten riittävänä olette kokeneet hoitohenkilökunnalta saamanne tiedon, neuvojen, ohjauksen ja tuen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

7. Millaista tukea haluaisitte tai olisitte halunneet saada?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Mitkä hoitajaksolla koetut asiat ovat Teidän mielestänne vaikuttaneet eniten selviytymiseenne?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

9. Mitä asioita pidätte tärkeänä vammautumisen jälkeen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

10. Onko Teidän ystäväpiirinne muuttunut vammautumisen jälkeen, jos on niin miten?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

11. Mitkä asiat ovat mielestänne auttaneet Teitä eniten elämässä eteenpäin vammautumisenne jälkeen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

12. Millaisena koette muiden vammautuneiden kohtaamisen? Miten koette sen vaikuttaneen selviytymiseenne?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

