

Marju Vehviläinen

MITEN TÄSTÄ ETEENPÄIN?
Aivohalvauspotilaan omaisen käsitys
kotona selviytymisestä

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Joulukuu 2011




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU <small>Mikkeli University of Applied Sciences</small>	Opinnäytetyön päivämäärä 23.11.2011
Tekijä(t) Marju Vehviläinen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma
Nimeke Miten tästä eteenpäin? Aivohalvauspotilaan omaisen käsitys kotona selviytymisestä	
Tiivistelmä Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aivohalvauspotilaan omaisen käsitystä kotona selviytymistä hoitaessaan sairastunutta läheistään. Asiaa käsiteltiin omaisen näkökulmasta ja pyrittiin selvittämään mitkä esteet vaikeuttavat kotona selviytymistä ja mitkä tekijät tukevat sitä. Tutkimusjoukon muodosti kolme omaista iältään 73 - 83 vuotta (2 naista ja 1 mies). Läheisen sairauden akuuttivaiheesta oli kulunut 1- 3 vuotta ja näin omaiselle oli jo muodostunut käsitys siitä, mitkä olivat esteet kotona selviytymiselle ja mitkä tekijät taas tukivat sitä. Tutkimusaineisto koostui ääninauhoitetuista ja litteroiduista teemahaastatteluista. Haastattelut luokiteltiin ja analysoitiin fenomenografisella menetelmällä. Opinnäytetyön analysoinnin tuloksena käsitys omaisen kotona selviytymisestä hoitaessaan läheistä antoi arvokasta tietoa esteistä, jotka vaikeuttivat kotona selviytymistä ja tekijöistä, jotka auttoivat jaksamaan. Kotona selviytymisen esteiksi nousivat henkiset ja fyysiset tekijät, joista henkisillä tekijöillä oli selkeämpi merkitys. Väsymys, masennus, uupuminen, yksinäisyys, sosiaalisen verkoston vähyys ja sidonnaisuus sekä oman ajan puute koettiin merkittävimiksi esteiksi. Fyysisiä tekijöitä olivat mm. kodin tilojen sopimattomuus, ulkopuolisen kotiavun puute, auttajan omat sairaudet, yönunen puute sekä fyysinen väsymys. Kotona selviytymistä tukevia tekijöitä olivat perheen tuki, vertaistuki, intervallijaksot hoidettavalle ja auttajan omat kuntoutusjaksot sekä virkistyslomat. Tutkittavien mielestä selviytymistä kotona lisäsivät kodin muutostyöt, henkilökohtainen avustaja, ulkopuolinen kotiapu ja kotisairaanhoido. Opinnäytetyöstä saatua tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuollon moniammatillisessa yhteistyössä suunniteltaessa aivohalvauspotilaan kotiutusta omaisen hoitaessa läheistään kotona. Opinnäytetyöstä esille nousseita kotona selviytymisen esteitä, voitaisiin huolellisen kotiutussuunnitelman avulla ennaltaehkäistä ja järjestää kotiin tarvittavat tukitoimet turvaamaan selviytymistä kotona. Näin kotiutusvaiheessa potilasta ja omaista tuettaisiin parhaalla mahdollisella tavalla. Omaisen fyysisen ja henkisen jaksamisen tukeminen auttaa jaksamaan vaativassa tehtävässä.	
Asiasanat (avainsanat) Aivohalvaus, omainen, kotona selviytyminen	
Sivumäärä 32+2 liitettä	Kieli suomi
URN	
Huomautus (huomautukset liitteistä) Liite 1, saatekirje omaisille ja liite 2, haastattelukysymykset	
Ohjaavan opettajan nimi Päivi Sajaniemi	Opinnäytetyön toimeksiantaja

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 23.11.2011
Author(s) Marju Vehviläinen	Degree programme and option Degree program of nursing	
Name of the bachelor's thesis How's life from this point forward? The views of stroke patient's relatives how to cope at home		
Abstract The purpose of this bachelor's thesis was to study the views of stroke patients' relatives how to cope, when they have to take care of the close relative at home. The issue was studied from the relative's view and the study attempted to discover, which factors are obstacles and which factors support living at home. The study group consisted of three relatives, which were aged 73 - 83 years (2 women ja 1 man). The patient's illness had occurred in the past 1-3 years. Therefore they already had views, which factors were obstacles and which factors supported living at home. The research material consisted of recorded and transcribed theme interviews. They were classified and analysed with a phenomenographic method. The analysis of the results gave valuable information from obstacles, which make it difficult to live at home and on the other hand the factors, which help to cope at home. The obstacles were both mental and physical factors, from which mental factors had a clearer significance. Tiredness, depression, exhaustion, loneliness, the lack of social network, linkage and the lack of own time were seen the most significant obstacles. Physical factors were among other things unsuitable spaces at home, the lack of home services, relative's own illnesses, lack of sleep and physical tiredness. The factors, which help to cope living at home, were the support of the family, the peer support, the interval periods of the patient and the relative's own rehabilitation periods and recreation holidays. The interviewees experienced that structural changes at home, personal assistant, home services and home nursing helped to cope living at home. The information from this bachelor's thesis can be exploited in the multiprofessional cooperation in the healthcare, especially when planning the stroke patient's discharge from the hospital in the situations then the relatives in going to take care of the patient at home. Some of the obstacles, which were found in this bachelor's thesis, could be prevented with a careful discharge planning. In the discharge plan it could also be possible to organize necessary support actions to ensure coping at home. In this way patients and their relatives could be supported with the best possible way. The physical and mental support to the patient's relatives helps to cope them in their demanding task.		
Subject headings, (keywords) Stroke, relative, coping at home		
Pages 32+ appendix 2	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices Cover letter to relatives.		
Tutor Päivi Sajaniemi	Bachelor's thesis assigned by	

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 AIVOHALVAUS SAIRAUTENA	2
2.1 Aivoinfarktit	3
2.2 Aivoverenvuodot.....	3
3 AIVOHALVAUSPOTILAAN OMAISEN KÄSITYS KOTONA.....	4
SELVIYTYMISESTÄ	4
3.1 Selviytyminen käsitteenä	5
3.2 Selviytymisprosessi aivohalvauksesta johtuvan elämäntilanteen johdosta.....	5
3.4 Selviytymiseen vaikuttavia esteitä	9
4 AIVOHALVAUSPOTILAAN OMAISEN TUKEMINEN.....	9
4.1 Informatiivinen tuki voimavarana.....	10
4.2 Emotionaalinen tuki voimavarana.....	11
4.3 Sosiaalinen tuki voimavarana	11
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	12
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	12
6.1 Fenomenografinen tutkimusote.....	12
6.2 Aineiston hankinta ja otos.....	14
6.3 Aineiston analyysi	15
7 TULOKSET	16
7.1 Omaisen käsitys kotona selviytymisestä.....	16
7.2 Kotona selviytymisen esteet	18
7.3 Kotona selviytymisen tukemista lisäävät tekijät	21
8 POHDINTA.....	23
8.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua	23
8.2 Tulosten luotettavuus ja eettisyys	24
8.3 Johtopäätökset	27
8.4 Jatkotutkimushaasteet	28
LÄHTEET LIITTEET	30

1 JOHDANTO

Aivoverenkiertohäiriöihin sairastuu Suomessa noin 15 000 henkilöä. Se on kolmanneksi yleisin kuolinsyy maassamme ja suurin akuutin vuodeosastohoidon tarpeen aiheuttaja. Tilastokeskuksen väestöennusteen perusteella hoitopäivien määrä Suomen sairaaloissa ja terveyskeskuksissa tulee kasvamaan. (Rissanen, Rajakallio & Fogelholm 1995, 1155–1158.) Vanhusväestön määrän lisääntyessä myös aivohalvauspotilaiden määrä lisääntyy. Riski sairastua kasvaa mentäessä 25–34 vuoden iästä yli 75 vuoden ikään (Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996, 323.)

Sairastuneista huomattava osa jää eloon merkittävästi vajaakuntoisina. Aivohalvaus vaikuttaa voimakkaasti myös omaisten ja perheen elämänlaatuun, joten heidät tulisi huomioida hoitoa suunniteltaessa. (Kallanranta 1994, 1419–1421.) Omaiset ovat tärkeä tuki sairastuneelle, mutta heillä itsellään on myös paljon tuen tarvetta. Tietoa omaisten kokemuksista tarvitaan, jotta heidän selviytymistään uudessa tilanteessa osataan tukea parhaalla mahdollisella tavalla.

Helena Purolan tutkimuksessa (2000) kuvataan kotona asuvien aivoverenkiertohäiriöpotilaiden ja heidän omaistensa kokemuksia selviytymisestä sekä tarkastellaan, mitä yhtäläisyyksiä ja eroja selviytymiskokemuksissa on. Tutkimuksessa on haastateltu 18 kotona asuvaa aivoverenkiertohäiriöpotilasta ja 20 heidän omaistaan. Tuloksista on saatu tietoa selviytymisen yksilöllisistä kokemuksista. Tutkimuksessa käy ilmi, että osa omaisista kokee saavansa liian vähän huomiota hoitohenkilökunnalta. Omaiset haluaisivat tutkimuksen mukaan aktiivisemmän roolin potilaan kuntoutuksen suunnittelussa. Sekä aivohalvauspotilaat että omaiset kokevat ohjauksen ja opetuksen tarpeelliseksi päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää aivohalvauspotilaan omaisen käsitystä kotona selviytymisestä. Tuloksia voidaan hyödyntää ja etsiä yhteneväisyyksiä VALOT-projektin lopputuloksia tarkasteltaessa. Tässä työssä omaisella tarkoitetaan oman perheen jäsentä, joka yleensä on puoliso tai lähisukulainen. Tämän otannan haastateltavat omaiset olivat puolisoitensa omaishoitajia. Omaishoitaja on yleensä puoliso, joka hoitaa sairastunutta. Aivoverenkiertohäiriön sairastaminen muuttaa omaisen elämää merkittävästi. Sairastunut ei ehkä kykene huolehtimaan entiseen ta-

paan tehtävistä, jotka hänelle perheen sisäisen roolin perusteella kuuluvat. Tämä lisää omaisen tehtäviä. Lisäksi hoidettava läheinen tarvitsee usein tukea ja apua selviytyäkseen.

2 AIVOHALVAUS SAIRAUTENA

Aivoverenkiertohäiriöillä (AVH) tarkoitetaan aivoinfarkteja, aivoverenvuotoja ja TIA-kohtauksia. Puhekielessä usein käytetty aivohalvaus-termi käsittää aivoinfarktit ja aivoverenvuodot. Vaikka sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön tapahtuu äkillisesti, on kyseessä pitkäaikainen, krooninen sairaus, joka vaatii pysyvää hoitoa. Tehokkaalla hoidolla uudelleen sairastumisen todennäköisyys vähenee murto-osaan. Elämäntapamuutokset ja lääkitys kuuluvat aina hoitoon, joskus tarvitaan leikkaushoitoa. (Hyks Neurologian klinikka 2. painos, 6 /2009, 8.)

Aivohalvauksessa aivot eivät halvaudu. Ilmaus tarkoittaa sitä, että jokin kehon osa, kuten yläraaja, halvaantuu tai puheen tuotto häiriintyy aivojen tietyn osan vaurioitumisesta. Tällöin aivojen ohjaava toiminta lakkaa. Verenkiertohäiriö ilmaantuu, kun verenvirtaus kaula- tai aivovaltimoissa vähenee tai pysähtyy ja aivosolut lakkaavat toimimasta ja kuolevat hapen puutteen takia. Verenkiertohäiriö tai aivohalvaus voi syntyä pääasiassa kahdella tavalla. Valtimoverisuoni voi mennä tukkoon veritulpan seurauksena tai se voi revetä. Verenvirtaus häiriintyy ja sen seurauksena aivosolut lakkaavat toimimasta osassa aivoa. (Ovaska-Pitkänen 1999, 43–44.)

Aivojen verenkiertohäiriön seuraukset voivat olla vähäisiä tai vakavia, ohimeneviä tai pysyviä. Tämä riippuu siitä, mikä osa aivoista on vaurioitunut. Merkittävää on, kuinka laaja vaurio on syntynyt, sekä kuinka hyvin keho voi korjata verenkierron häiriöitä ja miten nopeasti aivokudoksen säästyneet alueet ottavat vaurioituneen alueen tehtävät hoitaakseen. (Ovaska-Pitkänen 1999, 43-44.)

Ihmisen persoonalliset kyvyt ja taipumukset ennen sairastumista vaikuttavat siihen, miten hän suhtautuu tilanteeseen. Aivojen vaurio voi myös korostaa tai hälventää persoonallisuuden piirteitä. Yksi voi taistella voittaakseen vammasta aiheutuneen haitan, toinen voi luovuttaa ja tarvitsee paljon tukea ja rohkaisua. Vaurio sinänsä voi aiheut-

taa myös masentuneen mielialan, joka on sopivilla lääkkeillä hoidettavissa. (Ovaska-Pitkänen 1999, 43–44.)

2.1 Aivoinfarktit

Aivoinfarktilla ja aivohalvauksella on hyvin pieni ero. Aivohalvaus on infarktin seuraus. Aivoinfarktin seurauksena voi tuhoutua alueita, jotka säätelevät tahdosta riippuvien lihasten toimintaa. Aivohalvaus on siis ”aivoverenvuodon tai aivoverisuonituksen aiheuttama tahdonalaisten lihasten halvaus” (Holmia ym. 1998, 692–693.)

Syynä tähän on tukkeutuva valtimo, joka aiheuttaa verenkiertohäiriön, joka taas estää hermosoluille tärkeän hapen saannin ja samalla aiheuttaa aivoinfarktin. Aivoinfarkti on siis seurausta aivojen verenkierron häiriöstä. Yleisimmin häiriö johtuu aivoverenvuodosta, veritulpasta tai verisuonten kalkkeutumisesta, joka aiheuttaa ahtauman suoneen. Kun aivojen neuronit jäävät ilman happea useammaksi kuin muutamaksi minuutiksi syntyy tila nimeltä iskemia eli kudosten hapenpuute. Hapenpuute laukaisee kuolettavan sarjan kemiallisia reaktioita. Nämä reaktiot tuhoavat – hapenpuutteen ohella aivokudosta. Seurauksena on aivohalvaus. (Holmia ym. 1998, 692–693.)

Iskeeminen aivoverenkiertohäiriö voi olla myös ohimenevä TIA -kohtaus, jolloin se ei aiheuta kudostuhoa. Potilaalla ilmenee tällöin ohimeneviä halvausoireita, mutta tilanne normalisoituu yleensä 24 tunnin kuluessa. Aivoinfarktin oireet ovat yleensä vaikeampia, kuin TIA -kohtauksen eivätkä ne korjaannu vuorokauden sisällä. Oireet ovat riippuvaisia iskemian sijainnista ja laajuudesta. (Holmia ym. 1998, 692–693.)

2.2 Aivoverenvuodot

Aivoverenvuoto eli ICV aiheutuu valtimon revetessä ja vuotaessa aivokudokseen. Seurauksena on vuoto joko aivoaineen sisään tai aivojen pinnalle lukinkalvon alle. Molemmat vuodot ovat vakavia, henkeäkin uhkaavia. Vuotanut veri imeytyy ajan kuluessa pois aivoista. Aivoaineen sisään tullut vuoto jättää kuitenkin pysyvän arven aivoihin. Noin 15 % aivohalvauksista johtuu verenvuodosta, suurempi osa aivoverisuonten tukoksesta. (Ovaska-Pitkänen 1999, 43–44.)

3 AIVOHALVAUSPOTILAAN OMAISEN KÄSITYS KOTONA SELVIYTYMISESTÄ

AVH -potilaan omaisen selviytymiseen uudessa tilanteessa vaikuttaa monet tekijät ja usein omainen joutuu ottamaan vastuun kodinhoidosta potilaan hoitamisen ohella. Jos omainen on vielä ansiotyössä, vastuu moninkertaistuu ja työmäärä on suuri. Sairaalan kuntoutusjakson jälkeen kuntoutus kotona jatkuu. Omaisen tehtävänä on tukea ja rohkaista sairastunutta sekä osallistua kuntoutuksen käytännön järjestelyihin kotioloissa. Tähän kuuluu muun muassa potilaan avustamista päivittäisistä toiminnoista kuten pesuissa, pukeutumisessa, ruokailussa avustamisessa sekä liikunnasta huolehtimisessa. Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa monenlaisia ongelmia kuten siirryttäessä vuoteesta pyörätuoliin tai yleensä paikasta toiseen. Koska potilaan tunne-elämä on usein varsinkin sairauden alkuaikoina vaihteleva se voi ilmetä masentuneisuutena, ärtyvyytenä, jopa eristäytymisenä. Omaisen kestävyyttä tarvitaan perhe-elämän tasapainon säilyttämisessä. Usein omainen tuntee itsensä väsyneeksi, koska hän kokee olevansa sidottu sairastuneeseen ympäri vuorokauden. Läheisen persoona voi olla muuttunut sairauden myötä, mikä voi esiintyä mm aggressiivisuutena omaista kohtaan. Läheisen sairauden akuuttivaiheessa, jossa potilasta kuntoutetaan vielä ennen kotiutusta, voi omaisella olla epärealistisia näkemyksiä kotona selviytymisestä. (Puro-la 2000, 26-28.)

Omainen antaa ymmärtää hoitajille, kuinka hyvin he tulevat kotona selviytymään eikä välttämättä tiedosta kuinka paljon joutuu ottamaan vastuuta ja olemaan miltei jatkuvasti varuillaan sekä valvomaan potilaan toimintaa. Omainen joutuu heräilemään keskellä yötä esimerkiksi läheisen rauhattomuuden takia. Tämä aiheuttaa hänelle väsymystä, joka saattaa johtaa siihen, että omainen masentuu. Potilaan jatkuvan huolenpidon takia omainen joutuu jäämään kotiin ja luopumaan muista sosiaalisista kontakteistaan ja harrastuksistaan. (Puro-la 2000, 27.)

3.1 Selviytyminen käsitteenä

Purolan (2000) mukaan selviytyminen (coping) käsitteenä perustuu stressiteorioihin. Stressiä käsitteenä on käytetty vuosisatojen ajan, mutta systemaattisesti sitä on tutkittu vasta 1950-luvulta lähtien. Sana stressi ei ole yksiselitteinen, vaan sillä voidaan tarkoittaa stressin aiheuttajaa ja ihmisen toimintaa stressaavassa tilanteessa (Hobfoll 1988, 35–36.)

Stressi kuuluu välttämättömänä osana ihmisen elämään. Se voidaan määritellä yksilön ja ympäristön väliseksi suhteeksi, jossa otetaan huomioon yksilö ja tapahtuman laatu (Lazarus ja Folkman 1984, 21) tai tilanteeksi, jossa joko uhkaa voimavarojen menetys, on jo tapahtunut menetys voimavaroissa tai on vaikeuksia saada täydennystä voimavaroihin (Hobfoll 1988, 35–36.) Yksilöllisiä eroja syntyy siinä, miten kukin käsittelee kohdalle tullutta tilanne

Käyttäytymistyylinsä perusteella ihmiset voidaan luokitella esimerkiksi vetäytyviin tai uudelleenorientoituihin. Selviytyminen nähdään rakenteellisena tyyleinä tai luonteenpiirteinä, ei dynaamisena prosessina. Ekopsykologisissa malleissa selviytymiseen kuuluvat myös kognitiiviset prosessit, kuten esimerkiksi kieltäminen, torjunta ja tukahduttaminen, samoin kuin ongelmaratkaisuun pyrkivä käyttäytyminen. (Purola 2000, 26–28.)

Tutkimuksessaan Purola (2000) kuvaa selviytymistä usein piirre- tai prosessorientoituneen lähestymistavan pohjalta. Piirreteorioiden oletuksena on, että ihmisen ongelmien käsittelytapa on hänen suhteellisen pysyvä piirteensä. Ihmisen voidaan olettaa käyttäytyvän läpi elämänsä jokseenkin samalla tavalla erilaisissakin ongelmatilanteissa. (Folkman & Lazarus 1980, 221; Folkman ym. 1986a, 992).

3.2 Selviytymisprosessi aivohalvauksesta johtuvan elämäntilanteen johdosta

Läheskään aina yksilön voimavarat eivät riitä eikä hän voi täysin hallita vaikeaa tilannetta. Sen takia selviytymistä ei tule ymmärtää pelkästään tilanteen voittamisena, vaan

myös selviytymistarvetta aiheuttavien tekijöiden minimoimisena, välttämisenä, sietämisenä tai hyväksymisenä (Lazarus & Folkman 1984, 139.)

Sairaus on yksi esimerkki selviytymisvaatimuksia aiheuttavasta tilanteesta. Sen merkitys potilaan ja omaisen elämässä vaihtelee voimavarojen, tavoitteiden ja sosiaalisen tilanteen verkostojen mukaan. Toiselle sairaus voi merkitä tulevaisuudensuunnitelmiensa romahtamista ja edellyttää elämäntilanteen ja oman identiteetin syvällistä uudelleenarviointia, toiselle kysymys voi olla pääasiassa käytännön järjestelyjä edellyttävästä tapahtumasarjasta. (Härkäpää & Järvikoski 1995, 129.)

Voimaantuminen, sisäinen voiman tunne (empowerment), merkitsee ihmisestä itsestä lähtevää prosessia, joka on yhteydessä ihmisen omien päämäärien asettamiseen, luottamukseen omiin mahdollisuuksiin ja näkemykseen itsestään sekä omasta tehokkuudesta. Voimaantunut ihminen on aktiivinen, luova ja vapaa toimija, joka asettaa jatkuvasti itselleen uusia päämääriä omassa elämänprosessissaan. Itseä ja omia mahdollisuuksia koskevat uskomukset rakentuvat pääosin sosiaalisessa kanssakäymisessä. Siten voimaantumiseen vaikuttavat toiset ihmiset, olosuhteet ja sosiaaliset rakenteet. (Siitonen 1999, 118–119.)

Heiskanen (1995) mukaan onnistunut selviytyminen voi merkitä joillekin itsekunnioituksen säilymistä, elämänarvojen säilyttämistä ennallaan, sinnittelyä päivästä toiseen tai sitä, että hakee syyllistä loppuelämänsä. Elämän murroskohdista selviytyminen ja elämän varrella kertyneet kokemukset yhdistyvät elämäntaidoksi, joka auttaa selviytymään. Kaikki selviytymisyrietykset pyrkivät jollakin tavoin muutoksen kohtaamiseen ja sen jonkinlaiseen hallintaan. Selviytyminen ei tarkoita elämän saamista täydelliseen järjestykseen, vaan taitoa vähentää ja lieventää sen kitkakohtia niin, että sopeutuminen uusiin asioihin ja tilanteisiin paranee. Hentisen (1985) mukaan selviytymistä edellyttävän tilanteen aiheuttamia vaatimuksia ei tule nähdäkään pelkästään kielteisinä, koska ne ovat elämälle ja kasvulle välttämättömiä. Kasvu edistää vaatimuksiin vastaamista. Onnistunut vaatimukseen vastaaminen parantaa kykyä selviytyä uusista haasteista. (Heiskanen 1995, 162–166.)

3.3 Selviytymisprosessissa tarvittavat voimavarat ja keinot

Purolan (2000) mukaan selviytyminen riippuu henkilökohtaisista ja muista saatavilla olevista voimavaroista ja niistä rajoituksista, jotka estävät voimavarojen käyttöä selviytymistä edellyttävissä tilanteissa. Voimavarojen arviointi alkaa, kun jokin selviytymistä edellyttävä tilanne on tapahtunut tai on uhkaamassa, kuten edellä kuvattiin. Voimavaroihin kuuluvat kaikki ne tekijät, jotka ovat hyödyllisiä ihmisen pyrkiessä kohti selviytymistä. Purola korostaa, että ihminen joutuu käyttämään voimavarojaan sitä enemmän, mitä suurempia muutoksia hän kohtaa elämässään. Elämäntilanteita ei aina koeta samalla tavalla, vaan niiden vaikutukset ovat erilaiset eri ihmisillä ja vaihtelevat elämäntilanteen ja ajankohdan mukaan. (Purola 2000, 19–20.)

Kalimo (1987) määrittelee voimavarat ihmisen kyvyksi tunnistaa haasteensa, eritellä niiden syitä ja löytää sellaisia ajattelu- ja toimintatapoja, jotka lievittävät stressiä tai ainakin auttavat poistamaan tai vähentämään stressin aiheuttajia. Voimavarat määritellään välineiksi, joiden avulla yksilö voi kontrolloida ja tietoisesti ohjata elinolosuhteitaan. Hobfollin (1988) mukaan voimavarat ovat niitä tekijöitä, olosuhteita, persoonallisia ominaisuuksia ja keinoja, joita yksilö tarvitsee tavoitteeseen pääsemiseksi. Stressaavassa tilanteessa ihminen pyrkii minimoimaan menetyksen ja maksimoimaan hyödyn. Pelkonen (1994) tutkimuksessaan ymmärtää voimavarat voimana, kykynä ja toiminta mahdollisuuksina, joita tarvitaan selviytymiseen jokapäiväisessä elämässä.

Lisäksi tarvitaan luottamista siihen, että selviytyy erilaisista tilanteista, vaikka omat voimavarat eivät olekaan käytössä jokaisena hetkenä. Voimavara-ajattelu tarjoaa mahdollisuuden tarkastella yksilön voimavaroja, mutta voimavarat eivät kuitenkaan ole vain yksilöön liittyvä ominaisuus, vaan voidaan puhua myös ryhmän tai yhteisön voimavaroista (Pelkonen 1995, 75.)

Luottamus henkilökohtaisiin vaikutusmahdollisuuksiin, samoin kuin myös toisten ihmisten mahdollisuuksiin, edistävät selviytymistä. Hallinnan tunteen ei välttämättä tarvitse olla todellista ollakseen tehokasta eli selviytymisyrittäjiä aikaansaavaa. Pelkkä tunne riittää. Selviytymisyrittäykset puolestaan ovat selviytymiselle välttämättömiä, vaikeivätkin riittäviä, ehtoja. Tällaiset hallintakäsitykset merkitsevät stressitason laskua ja ne mahdollistavat tunteiden säätelyn. (Uutela 1995, 358–359.)

Selviytymiskeinojen avulla ihminen pyrkii tasapainoon käsittelemällä tilanteen aiheuttamia tunteita. Näitä ovat esimerkiksi tunteiden tiedostaminen, ilmaiseminen ja säätely sekä pyrkimys hallita sairauden aiheuttamia emotionaalisia seurauksia, asioiden näkeminen uudesta näkökulmasta tai niiden merkityksen muuttaminen ja etäännyttäminen. (Folkman ym. 1986b, 572, Folkman ym. 1991, 243.) Myös tunteenpurkaukset, outo tai epäsosiaalinen käyttäytyminen, vetäytyminen ihmissuhteista, tapahtuneen tietoinen ja alistuva hyväksyminen sekä tilanteen kieltäminen ja toivominen saattavat olla selviytymiskeinoja, vaikka ne vaikuttavat tunnekontrollin peittämiseltä (Lazarus & Folkman 1984, 119.)

Ongelma- ja tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot voivat olla käytössä samanaikaisesti. Niitä voidaan asettaa paremmuusjärjestykseen, vaan ne täydentävät toisiaan. (Lazarus & Folkman 1984, 134, Folkman ym. 1991, 244.) Selviytymiskeinoja voidaan nimittää myös aktiiviseksi ja passiiviseksi. Aktiivisia keinoja ovat pyrkimykset tilanteen tai näkökulman muuttamiseksi. Passiivisia selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi pako ja etäisyydenotto. Pako tilanteesta ilmenee esimerkiksi nukkumalla ja alkoholia tai lääkkeitä käyttämällä. Lisäksi pako ongelmatilanteesta voi merkitä unelmointia ja haaveilua, jolloin tilannetta ei pyritä mitenkään muuttamaan, tai tapahtuneen vähättelelyä, työntämistä pois mielestä, kunnes ihminen on jälleen riittävän vahva kohtaamaan tapahtuneen. (Lazarus & Folkman 1984, 134, Folkman ym. 1991, 244.)

Etäisyydenotto merkitsee pyrkimystä ottaa etäisyyttä ongelmatilanteeseen ja sen minimointia esimerkiksi huumoria käyttämällä. Etäisyydenotto ei sulje kuitenkaan pois mahdollisuutta, että ongelmatilanteen ratkaisemiseksi voitaisiin tehdä jotain. Tällaisten selviytymiskeinojen avulla ei kuitenkaan vaikuteta suoraan tilanteeseen, mutta voidaan lieventää sen vaikutuksia. (Folkman & Lazarus 1980, Moos & Schaefer 1986, 134.) Palkitsevien vaihtoehtojen etsiminen, kuten energian suuntaaminen johonkin mahdolliseen pois ongelmasta, jota ei juuri sillä hetkellä voi hoitaa. Myös toisten samanlaisiin vaikeuksiin joutuneiden auttaminen tai kokemuksista kirjoittaminen auttavat selviytymisessä. (Pearlin & Schooler 1987, Moos & Schaefer 1986, 244.)

3.4 Selviytymiseen vaikuttavia esteitä

Negatiiviset tunteet, kuten syyllisyys, ahdistus, pelko ja aggressio, heikentävät selviytymistä. Syyllisyyttä aiheuttaa toiminta sairastumishetkellä. Omaista askarruttaa, oliko toiminta riittävän määrätietoista ja nopeaa tai oliko riittävästi tietoa tarttua asioihin, kun potilas ei itse kyennyt tai halunnut. Pohdintaa aiheuttaa myös se, olisiko tilanne nyt toinen, jos asiaan olisi puuttunut aikaisemmin ja tehokkaammin tai olisiko tilanne toinen, jos sairauden ennakko-oireet olisi tunnistettu tai haluttu uskoa todeksi. (Purola 2000, 91.)

Syyllisyys helpottuu aikaa myöten, mutta aika ajoin se aktivoituu uudelleen. Ahdistusta aiheuttaa se, ettei ole riittävästi tietoa ja taitoa asioiden hoitamiseen. Lähes jokaisella on kotona erilaisia kotiohjelmia, mutta omaisilta ei tahdo löytyä voimavaroja fysioterapeutin tehtäviin varsinkaan silloin, kun omaisen oma terveydentila on niin huono, että päivittäiset askareet vievät voimat. (Purola 2000, 91.)

Sairauden takia perheen sisäisten tehtävien uudelleen järjestäminen vaatii aikaa ja voimavaroja. Tähän voi liittyä negatiivisia tunteita, kuten vihaa, katkeruutta ja kاپinaa. Negatiiviset tunteet ovat vähentyneet, kun sairastumisesta on kulunut aikaa, mutta ne eivät ole täysin poistuneet. Tilanne on vaikea, sillä samalla, kun omainen yrittää itse sopeutua tilanteeseen, hänen on kyettävä tukemaan sairastunutta. Voimavarojen vähentymisen seurauksena kaikki kodin ja potilaan huoltamiseen liittyvät tehtävät vievät aikaa ja väsyttävät. Jaksaminen edellyttää levähtämistä kesken askareiden. Levähtäminen keskellä päivää on kuitenkin vaikeaa, kun on opittu tekemään työtä. Työteliäs, vireä kuva halutaan säilyttää ulospäin ja levähtämistä salataan tai selitellään. Omaisille on tärkeää se, mitä heistä ajatellaan. (Purola 2000, 92.)

4 AIVOHALVAUSPOTILAAN OMAISEN TUKEMINEN

Sairauden alkuvaiheessa omainen odottaa henkilökunnalta tukea tilanteen läpikäymiseen, sillä hänen omat voimavaransa eivät riitä välttämättä käsittelemään läheisen sairastumisen seurauksia (Purola 2000, 119.) Realistisen tiedon ohella on tärkeää henki-

sen tuen huomioiminen ja siihen puuttuminen. Perhe tarvitsee ulkopuolista tukea sitä enemmän, mitä vaikeampia oireita aivohalvauksesta on jäänyt. (Salonen 1994, 72-73.)

Omainen voi kokea saavansa annetun palautteen ja saadun konkreettisen tiedon muodossa. Hänellä on tarve saada enemmän tietoa ja tukea kuin mitä on tarjottu. (Haunia, 2000, 3–4.) Omaiset kokevat tilanteet yksilöllisesti ja siksi he myös tarvitsevat yksilöllistä tukea. (Lipponen ym., 2006, 45.)

Purola (2000) toteaa omaisen odottavan tukea tilanteen läpikäymiseen, koska hänen omat voimavaransa eivät välttämättä riitä käsittelemään sairastumisen seurauksia. Asiantuntijoilta kaivataan aktiivista avun tarjoamista ja asioihin puuttumista, koska sen pyytäminen on vaikeaa (Purola 2000, 86.)

4.1 Informatiivinen tuki voimavarana

Informatiivinen eli tiedollinen tuki antaa omaisille tietoa, neuvoa, ehdotuksia ja tukea sairaudesta, sen tuomista ongelmista ja niistä mahdollisuuksista, joilla omainen voi itse auttaa läheistään. (Haunia 2000, 7–8.) Tiedollinen tuki sisältää tiedon antamisen menetyksistä, palautteen vastaanottamista, opastusta, apua päätöksenteossa ja uuden näkökulman valaisemisessa. Lisäksi tietoa on annettava sairastuneen tyypillisistä kriisireaktioista, jotta omainen voisi tunnistaa oman reagoititapansa ja sitä kautta ymmärtää olemistaan. (Ovaska-Pitkänen, 1999, 275–276.) Tiedollista tukea antavat terveydenhuollon henkilöstön lisäksi esimerkiksi potilasyhdistykset (Haunia, 2000, 7–8.)

Omaiset odottavat saavansa informatiivista tukea jatkuvasti, rehellisesti ja pyytämättä. Tiedon puute pelottaa ja vihastuttaa omaista sekä heikentää henkistä tasapainoa. Omaiset odottavat tietoa potilaan sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta ja jatkohoidosta. (Lipponen ym. 2006, 45.)

Omaisten kokema henkilökohtainen kriisi vaikuttaa kykyyn vastaanottaa tietoa ja ohjausta. Ohjauksessa on huomioitava tästä syystä omaisen tiedon omaksuminen normaalista poiketen (Holmia ym., 2004, 308.) Suuri osa osastolla annettavasta tiedosta saattaa mennä ”ohi” kuulijalta. Tiedon vastaanotto on valikoivaa ja monet tärkeät asiat

jäävät epäselviksi. Kun epäselvyydet ja aukot täytetään muisti- ja mielikuvilla, muodostuu väärinkäsityksiä (Ovaska–Pitkänen, 1999, 273.) Tieto on osattava tarjota muodossa, joka on sellaisen maallikon ymmärrettävissä, joka kärsii akuutista kriisireaktiosta (Ovaska–Pitkänen 1999, 276.)

4.2 Emotionaalinen tuki voimavarana

Emotionaalisen tuen lähtökohtana on ymmärtää ja arvioida tilannetta sekä sopeutumista siihen. Omaiseen kohdistuvia emotionaalisen tuen muotoja ovat myötäelävä kuunteleminen, keskusteleminen, tunteiden hyväksyminen, oleminen lähellä ja realistisen toivon ylläpitäminen (Lipponen ym. 2006, 46.) Emotionaalinen tuki tarkoittaa omaisille annettua mahdollisuutta jakaa tunteita ja kokemuksia sekä saada rohkaisevaa ja lohduttavaa palautetta (Haunia 2000, 7-8.)

Tapahtuneen käsittely myös tunnetasolla on ensisijaisen tärkeää, jotta omainen kykenisi kokonaisvaltaisesti hahmottamaan ja ymmärtämään tapahtuneen. Työntekijän tulisi kannustaa omaista puhumaan tunteistaan, mikäli omainen kokee siihen tarvetta. Yksinkertaiset kysymykset kuten ”Miten jaksatte?” tai ”Oletteko nukkunut?” antavat tunteen välittämisestä. Emotionaalista tukea ei voida tiedollisen tuen tapaan organisoida systemaattisesti, vaan työntekijöillä pitää olla tilanneherkkyyttä tunnistaa omaisten tarpeet kohtaamistilanteessa (Lipponen ym. 2006, 46–48.)

4.3 Sosiaalinen tuki voimavarana

Jalolan ym. (2008) mukaan sosiaalinen tuki määritellään vuorovaikutussuhteeksi potilaan ja hänen tukiverkostonsa välillä (Kinnunen 2006, 34.) Tukiverkostoon kuuluu perhe, läheiset ja muut ei-ammattilliset tukea antavat henkilöt (Rantanen 2002, 6- 10.) Sosiaalinen tuki painottuu kotiutuksen jälkeiseen aikaan. Tuen saaminen eri tahoilta on tärkeää, jotta selviytyy ja jaksaa kotona. Tutkimuksissa on todettu, että sairauden aiheuttama stressi voi lieventyä sosiaalisen tuen avulla. (Rantanen 2002, 11.) Kuntoutuminen on pitkä prosessi, jossa oma aktiivisuus on hyvin olennaista. Potilaan omaa aktiivisuutta lisää perhe ja läheiset, jotka ymmärtävät uuden tilanteen tuomat muutokset potilaan toimintakyvyssä. (Rantanen 2002, 11.)

Purola (2000) toteaa, että sosiaalisessa tuessa korostuu tarve kotiapuun, joka säästää omaisia, sekä tarve hyvään hoitosuhteeseen ja kohtalotoverien tapaamiseen. Potilaat haluavat tukea myös omaisilleen ja tukihenkilöä, joka toimii kuuntelijana ja keskustelukumppanina. Potilasyhdistyksiltä odotetaan tukea sosiaalisten kontaktien muodostumiseen. Tietoa terveydenhuoltopalveluiden vaikuttavuudesta on pääasiassa AVH-potilaiden fyysisen tilan muutoksista, mutta ei juurikaan sosiaalisesta tilanteesta ja henkisestä hyvinvoinnista. Tietoa ei ole myöskään AVH-potilaiden ja omaisten tukemisesta, vaikka tuki on yksi keskeinen hoitotyön menetelmä (Salonen 1997, 38–40.)

Perhe ja läheiset auttavat potilasta selviytymään kotona uudessa tilanteessa. Sosiaalista tukea antavien kannustus on rohkaisu edistävät potilaan kuntoutumista lisäämällä heidän itsevarmuuttaan ja uskoa omaan toipumiseen. Perheen ja läheisten väliset suhteet ovat pysyviä, luottamuksellisia ja vastavuoroisia (Rantanen 2002, 6.) Läheisten antama tuki auttaa potilasta jaksamaan.

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada vastauksia kysymyksiin, mitkä ovat selviytymisen esteenä olevia tekijöitä ja mitkä asiat taas edesauttavat selviytymistä kotona.

Tutkimuskysymykset:

1. Minkälainen käsitys omaiselle on muodostunut kotona selviytymisestä?
2. Minkälaisia esteitä on kotona selviytymiselle?
3. Mitkä tekijät tukevat kotona selviytymistä?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

6.1 Fenomenografinen tutkimusote

Opinnäytetyön lähtökohdaksi valittiin laadullinen tutkimus fenomenograafista tutkimusta mukaillen.

Fenomenografisen tutkimussuuntauksen tavoite on ihmisen toimintaa ohjaavien arkipäivän käsitysten empiirinen tutkiminen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä mahdollisimman erilaisia ajattelutapoja tiettyyn ilmiöön ja käsitteeseen liittyen. Tarkoituksena ei siis ole etsiä tieteellisiä totuuksia vaan tutkia ihmisen arkiajattelua. (Häkkinen 1996, 21.)

Fenomenografien tavoitteena on ymmärtää, analysoida ja kuvata tutkittavien ihmisryhmien erilaisia tapoja, käsittää, kokea, havaita ja ymmärtää ympäröivää maailmaa. (Marton 1998; Gröhn 1992, 1–32.)

Käsitys on ajattelun ja kokemuksen avulla muodostettu kuva jostain ilmiöstä. Sen varassa ihminen jäsentää uusia asioita koskevaa tietoa. Eri ihmisten samaa ilmiötä koskevat käsitykset ovat erilaisia, myös yksittäisen ihmisen käsitykset samasta ilmiöstä saattavat muuttua useaankin kertaan. Käsitys on siis dynaaminen, muuttuva ilmiö. (Ahonen 1995, 113–158.)

Käsitys ei tarkoita samaa kuin mielipide, vaikka arkikielessä ne usein mielletäänkin tarkoittavan samaa asiaa. Käsityksiä ei myöskään aseteta paremmuusjärjestykseen toisiinsa nähden. (Ahonen 1995, 113.) Fenomenografiassa käsityksellä on mielipidettä laajempi ja syvempi merkitys. Käsitykset toimivat välittäjinä ulkoisen maailman ja ihmisen välillä. (Häkkinen 1996, 21.) Käsitykset muodostavat pohjan, jolle ihmisen merkityksenantoprosessi perustuu (Uljens 1992, 1–32.)

Käsitykset ovat aina sidottuna johonkin tiettyyn kontekstiin (Gröhn 1992, 1–32.) Laadullista tietoa hakevan tutkijan tavoite on selvittää, mikä on tutkittavan henkilön ilmaisun merkitys sekä mikä ajatus ja tarkoitus siihen sisältyy. Ilmaisun merkitys paljastuu usein vasta asia- ja tilanneyhteydestä eli ilmaisu on kontekstuaalinen. Ilmaisu on myös intersubjektiivinen eli riippuvainen tutkittavan henkilön lisäksi sen tulkitsejasta, joka ymmärtää sen merkityksen oman asiantuntemuksensa ja henkilökohtaisen mielensisältönsä avulla. Tutkija muodostaa siten ilmaisun merkityksen oman kontekstinsa mukaan. Fenomenografisessa tutkimuksessa korostetaan tutkijan omien lähtökohtien tiedostamista. (Ahonen 1995, 113–158.)

Uljens (1992) korostaa, että käsitykset eivät ole valideja missään muussa yhteydessä kuin tutkituilla henkilöillä. Tulosten yleistettävyyden takaamiseksi käsitykset pitäisi liittää juuri siihen tutkittavaan ryhmään, mistä käsitykset nousevat. (Uljens 1992, 3.)

Ihmiset ilmaisevat käsityksiään ilmiöistä kielen avulla, tällöin kielen ja ajattelun välillä on läheinen suhde. (Ahonen 1995, 113–158.) Käsitysten kuvaamisessa pyritään käyttämään arkikieltä, jolloin kokemuksia kuvataan sisällöllisesti latautuneella termistöllä. Käsitysten kuvaaminen sisältääkin paljon suoria lainauksia haastattelutilanteista. (Uljens 1992, 3.)

Fenomenografisessa tutkimuksessa todellisuus kuvataan sellaisena kuin tutkittavat ihmiset sen käsittävät eli se kuvataan toisen asteen näkökulmasta. Ihmisten kokemuksiin liittyvät käsitykset syntyvät heidän reflektioidensa seurauksena. Tutkittavien käsitysten perusteella tutkija muodostaa omat käsityksensä ja erilaisia käsitysten joukkoja. Näin ollen käsitysten kuvaaminen toisen asteen näkökulmasta on tutkittavan ilmiön epäsuoraa kuvausta. (Fransis 1993, 68–75.) Tavoitteena on saada käsitys siitä, miltä maailma näyttää eri ihmisten näkökulmasta. Fenomenografiassa pyrkimyksenä on löytää ja kuvata laadullisesti mahdollisimman erilaisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Gröhn 1992, 1–32, Ahonen 1995, 113–158, Nummenmaa 1998, 64–71.)

Toisen asteen ilmiötä koskevat käsitykset syntyvät yksilöllisten tulkintojen perusteella, tutkija ei voi arvioida vastausten oikeellisuutta. Hänen tehtävänä on osoittaa käsitysten sisäinen vaihtelu yksilöstä toiseen sen mukaan, miten näiden ihmisten käsitykset varoivat todellisuudessa. (Marton 1998, 141–161.)

6.2 Aineiston hankinta ja otos

Opinnäytetyötä varten valittiin kolme Kyyhkylän kuntoutuskeskuksessa intervallijaksolla vuoden 2010 olleen AVH-potilaan omaista. Omaiset valikoitui läheisten sairaalajakson perusteella aikajärjestyksessä tulopäivän mukaan. Otokseen valittujen kriteereiksi päädyttiin kahteen kysymykseen. Ensimmäiseksi kaikkien otokseen valittujen läheisen sairauden akuuttivaiheesta oli kulunut jo yli vuosi ja toisena asiana pidettiin avun tarvetta kotona. Kaikki haastatellut omaiset tarvitsivat apua kotona kodinhoidos-

sa, sairaanhoidollisissa tehtävissä ja läheisen hoitamiseen liittyvissä, muun muassa henkilökohtaisen hygienian avustamisessa. Kahdessa perheessä vaimo toimi miehensä hoitajana ja yhdessä perheessä mies hoiti vaimoaan. Iältään omaishoitajat olivat 73–82 -vuotiaita. Kaikki tutkimusperheet asuivat omakotitalossa, joihin oli tehty tarvittavia muutostöitä. Perheissä ei asunut muita omaisen lisäksi kuin hoidettava läheinen. Puolisot olivat hoitaneet omaistaan 1–3 vuotta. Sairastumisesta oli kulunut jo sen verran aikaa, että omaiselle oli muodostunut käsitys kotona selviytymisen estävistä tekijöistä ja mitkä asiat tukivat selviytymistä kotona. Tässä tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua.

Kohdejoukkoa ja heidän vastauksiaan ei haluttu ohjailla ennalta valituin käsittein tai vastausvaihtoehdoin. Toisaalta teemarunon käytöllä haluttiin varmistaa, että tutkimusongelmien kannalta oleelliset asiat tulivat haastattelun aikana käsitellyiksi. Samojen teemojen käyttö takasi sen, että haastateltavien kanssa puhuttiin samoista aihepiireistä. Teemahaastattelun runko muodosti myös konkreettisen kehikon, jonka avulla litteroitua aineistoa pystyi jäsentyneesti käsittelemään. (Eskola & Suoranta, 1996 C:13.)

Tarkoituksena ei ollut kuitenkaan luoda ja testata valmiita olettamuksia tietyistä aihealueista. Tällöin voitaisiin hukata aineistosta sellaista arvokasta informaatiota, jota avoimella aineistonkäsittelyllä saataisiin esille (Ahonen 1995, 113.)

Fenomenografisessa tutkimuksessa tutkija perehtyy aluksi teoreettisesti tutkittavaan asiaan tai käsitteisiin, jäsentäen alustavasti siihen liittyvät näkökohdat. Ongelmanasettelunsa tutkija määrittelee niiden teoreettisten lähtökohtien pohjalta, joihin hän on päätenyt perehtyessään aiempiin ilmiötä käsitteleviin tutkimuksiin. Tutkimusongelmien pohjalta tutkija hahmottelee keskeiset haastattelukysymykset. Teoreettiseen validiteettiin vaikuttaa haastattelukysymysten ankkuroiminen tutkimusongelmien kautta teoreettisiin lähtökohtiin. (Ahonen 1995, 113.)

6.3 Aineiston analyysi

Fenomenografinen aineiston analyysi tapahtui Martonia (1998), Ahosta (1994) ja Häkkistä (1996) mukailten. Aineisto luettiin ensiksi muutamaan kertaan läpi kokonai-

suudessaan ja samalla tehtiin muistiinpanoja esiin tulevista asioista. Sitten haastatteluja käsiteltiin yksittäisesti niin, että järjestettiin haastattelutekstistä samaa asiaa käsittelevät tekstinkohdat yhteen haastattelun pohjana olevien teema-alueiden mukaisesti. Teemoittelu auttoi jäsentelemään tekstimateriaalia paremmin. Sen jälkeen kaikista haastatteluista yhdistettiin samaa asiaa koskevat tekstit samojen teemojen alle.

Haastattelulainauksia tulisi Syrjälän mukaan (1995) mukaan pyrkiä tarkastelemaan ajatuksellisina kokonaisuuksina, joista tutkittavan ilmaukset kävisi laajemmin ilmi. Teemahaastattelulla kerätty aineisto näyttää aluksi muodostavan yhtenäisen kokonaisuuden, mutta myöhemmin fenomenografisessa analyysissä sen alle saattaa muodostua aivan uusia ajatuskokonaisuuksia. (Syrjälä 1995) Myös Gröhnin (1992) mukaan käsitystapojen luokat luodaan aina tutkittavan aineiston perusteella eikä niitä voi luoda lopullisesti etukäteen.

Luokiteltuja tekstejä luettiin useita kertoja kokonaisuudessaan läpi siten, että haastatteluista yhdistettyjä teemoja käsiteltiin samanaikaisesti ja omaisen vastauksista etsittiin esiin tulevia ilmauksia. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa haastattelutekstistä yritettiin löytää ongelmanasettelun kannalta oleellisia ilmauksia (Marton 1988, 141-161.) Aineiston analyysi oli eläytyvää niin, että tutkija ikään kuin elää uudelleen tutkimushenkilön tilanteen ja pyrkii tavoittamaan näin ilmaisujen merkityksiä (Ahonen 1999, 114.)

7 TULOKSET

7.1 Omaisen käsitys kotona selviytymisestä

Vastaajien käsityksen mukaan kotona selviytyään ja kotona selviytymisestä oli tullut ”hyvä käsitys”. näin totesi yksi haastateltava kotona selviytymistä. Hyvällä käsityksellä tarkoitettiin, että pärjättiin kaikesta huolimatta kotona, vaikka esteitä ja ongelmia oli kaikilla haastateltavilla. Läheistä halutaan hoitaa kotona, vaikka välillä käydään ääri-rajilla jaksamisen suhteen. Pieniä erimielisyyksiä yhden tutkittavan mukaan tuli ja yhden haastateltavan mielestä oli henkisesti rankkaa hoitaa läheistään.

T: Millainen käsitys teille on tullut kotona selviytymisestä?

H (1): *Kyllä myö nyt ollaan pärjätty, mut en tiä sitte mite pitkää. Hankalaahan se on, mut kun tuota, kun ei hallunnu mihinkään lähtee enkä miäkään, kun saaphan sitä apua tähänkin.*

H(2): *Ihminen muuttuu, kun käy läpi tällaisen rääkin se ei ole sama ihminen enää. Tällä hetkellä kuitenkin menee aika kivasti. Hyvin tää on mennyt. Pieniä erimielisyyksiä tulee turhanpäiväisistä aisoista. Olin kuitenkin jollain tapaa varautunut. Hyvä käsitys kotona selviytymisestä.*

H(3): *No kyllä sitä tuota selviää, mutta henkisesti rankkaa. Henkisesti miule ainakin rankempaa, mulle ainakin. Siinä on niin kiinni yötä päivää. Ja sitten kun on oma omainen, niin sitä on niin kiukkuinen ja äkäinen. Siinä on rähinät puolin ja toisin.*

Tuloksien mukaan läheisen hoitaminen koettiin henkisesti raskaana ja sitovana. Omainen on vuorokauden ympäri sidottu läheisen hoitamiseen hänen tarvittaessa apua. Alkutilanteeseen verrattuna käsitys selviytymisestä yhden haastateltavan osalta oli selventynyt ja tarkentunut, kun päästiin arkirutiineihin ja kotona selviytymistä tuettiin eri keinoin. Yksi haastateltava kertoi, ettei käsitys ole muuttunut ja yhden haastateltavan mielestä oli menty huonompaan suuntaan.

T: Onko käsityksenne muuttunut sitten alkutilanteen jälkeen selviytymisestä?

H(1): *Onhan se tuota huonompaan päin menny, mut tuota sillo alussa ol kaikki niin hyvin, myö käytiin tuolla, työnsin se pyörätuolilla kaupunkiinkin asti. Käytiin paraatiakin kattomassa, mut nyt miä en voi viijä sitä mihinkään se on tuo tommonen tuo tilanne.*

H(2): Se on tarkentunut ja selventynyt. Sitä kun ei ole kotitalousasioistakaan ollut tietoa aikaisemmin, ei ole joutunut tekemisiin niitten kanssa.

H(3): Ei oikeestaan. Nyt on tullut epäilyä ja aggressiivisuutta, kun on deprakine jätetty pois. Neurologi sano että tee ite mitä haluat (deprakinen suhteen). Alkuun se oli jotain muuta, se teki jotenkin tokkuraiseksi. Nyt miä laitoin sen iltaan takas. Harhaluuloisuus! Tuli harhaluuloseks se sano et miä jätän oven auki et se paleltus ja miä yritän tappaa sen. Se sano et miä lyön sinnuu, miä sanon et elä kehtaa lyyvä. Et jos tällasiiki ruppee olemaan, niin se kyllä valvottaa koko yön ja mieltii et miten tästä nyt.

Käsitys kotona selviytymisestä:

Positiivinen käsitys	Negatiivinen käsitys
Arkirutiinit apuna Kotona asumista tukevat toiminnot Luottamus tulevaan ja omaan jaksamiseen ja selviytymiseen kotiaskareista	Selviytyminen kotona meni huonompaan suuntaan. Hoidettavan persoonallisuuden muutos

7.2 Kotona selviytymisen esteet

Kotona selviytymisen esteinä haastattelujen pohjalta nousi esille fyysiset sekä henkiset tekijät. Fyysisistä tekijöistä haastateltavat mainitsivat muun muassa fyysinen väsyminen, omat sairaudet ja oma ikääntyminen, Vähäinen kotiavun saaminen, soveltumattomat tilat kotona ja oman ajan puute. Raskaat hoitotoimenpiteet vaikuttivat kotona selviytymiseen. Näitä olivat muun muassa vaippojen vaihto, pukeminen ja peseytyminen.

T: Minkälaisia esteitä olette kokeneet kotona selviytymisessä?

H(1): *No sehän se on kun ei taho jaksaa. Miä en taho jaksaa. Se siinä esteenä on kun (nimi) kaatuu niin miä en saa sitä ylös. Miun pitää aina soittaa pojalle, jos se on tavoitettavissa et tulle auttamaan. Kun sen (nimi) tuo jalka ei yhtään taivu. Se luistaa vain eteenpäin, se ei pysty ponnistamaan, sillä tuosta lattiastakaan. Ja muutaman kerran on kaatunut niin. Yhtenä iltana tein petin lattialle sille kun miä en pystynyt sitä nostamaan, sit se yöllä kiipes sänkyyn. Tulee sellaisia huonouskohtauksia aina. Miä oon kyllä koittanu vahtia et ettei se kaavu, mutta tuota, miä en kyllä ymmärrä, miusta itestä on tullu niin paljon huonompi. Siinä varmaan on se syy. Sillo mä jaksoin vaikka mitä ja nyt ei mittää sitte enää. Sitte just tuo vaippojen vaihto. Et se ku on jatkuvaa. (Nimi) ei ilmeisesti tunne ite yhtään et sieltä mitään tulloo.*

H(2): *Ehkä se kumminkin on avun tarve on vaikein asia selviytymisessä.*

H(3): *....mutta kyllä se kieltämättä ku joskus on 3-4 yötäkin valvonna, 2h välein herätyks, niin tuntuu et hyppiä melkein seinille. Et onks tässä mitään järkeä. Mut et niin kauan ku on tuota äly on tollane et tietää et hää on kotona, sit jois ois sellane tilanne, et tota, mennee sellasee kuntooo et ei tiää kuka häntä hoitaa niin sit luovuttaisin kyllä tai ainaki miettisin.*

Haastatteluissa tuli esille, että vaikka fyysisiä esteitä oli, niitä ei koettu niin vaikeiksi kuin henkistä selviytymistä. Eräs haastateltava mainitsi selviytymisen esteenä olevan avun tarve, sillä hän tarkoitti, ettei aluksi osannut hakea apua, ei tiennyt mitä apua tarvitaan ja mistä sitä kysytään. Suurimpana esteenä koettiin henkisen jaksamisen riittämättömyys. Omaisella oli muun muassa väsymystä, masennusta, uupumista yksinäisyyttä, sosiaalisen verkoston vähyyttä, yöunen puutetta, sidonnaisuutta ja oman elämän kaventumista. Omainen joutui valvomaan paljon läheisen tarvittaessa yöllä apua. Tämä tietenkin vaikutti jaksamiseen hoidettavan kanssa päivällä. Haastateltavat kokivat saavansa lisävoimia omasta perhepiiristä tai läheisistä.

Haastateltavat mainitsivat myös sidonnaisuuden, kun ei pääse kotoa minnekään tai jos olikin mahdollista päästä jonnekin, täytyi hoidettavalle järjestää hoitaja siksi aikaa. Yksinäisyys oli myös yhtenä heikentävänä tekijänä kotona selviytymiselle. Haastatel-

tavilla oli huoli tulevaisuudesta. Henkisesti raskaana koettiin läheisen persoonallisuuden muutos, esimerkkinä aggressiivisuus, vaikka sen tiedettiinkin johtuvan sairaudesta. Välillä koettiin uhkailua, mikä tuntui henkisesti raskaana. Lääkärin välinpitämätön suhtautuminen koettiin myös henkisesti raskaana, kun ei saanut tarvittavaa tukea.

T: Oletteko väsynyt, alakuloinen tai masentunut? Miten se vaikuttaa selviytymiseen?

H(1): Väsynyt ainakin tuntuu että ei koskaan saa nukuttua tarpeeksi. Se siinä et sillonku et saa nukuttua on niin väsynyt koko päivän. Se väsymys ja masennus tulee aina ku yhtä aikaa. Sillon ku on oikein väsynyt sitten kaikki masentaa.

H(2): Kyllähän minä joskus olen huomannut sen jukra vie että olen aika väsynyt. Tietoisesti olen itseäni tsempannut, että ei auta itku markkinoilla vaan on pidettävä ryhtiä yllä. Ei muuten tahdo jaksaa ja voi olla että huomoinen päivä on taas kenties paljon huonompi.

H(3): Kyllähän ne näkkee (lapset) että oon väsynyt tai masentunut, se mulla on vain onneks hetkittäin. Et jos miä vaikka itken kunnolla niin, et miä oon sellane, et se jäis jotenkin päälle. Vielä onneks ainakaa.

H(3): Se, et sosiaalinen kanssakäyminen menee ihan nollille. (Nimi) ei kiinnosta. Tuossa se saattaa istua nököttää eikä puhu mittää, et se niiku pittää ottaa mukkaan eikä puhua yli... Se et mikä tässä on kaikkein väsyttävintä, et ikinä sillä ei oo, en nyt tarkota hymyä mut hyvä olo, sitä et se ois tyytyväinen. Luonne muuttuu, kyllä se muuttuu. Teet mitä tahhaa niin se on ihan sama.

T: Oletteko saaneet keskustelu apua henkisen väsymiseen?

H(1): No kyllä tuolla Omaiset-läheiset ry:n toimistolla on ollu puhetta. En miä oikein tiitä kun niitä vapaapäiviäkään ei pysty pitämään. Mihin miä menisin sitten. En mä ossaa lähtee mihinkään. Kenet miä tänne saisin joka ois tollasta hoitamaan, täällä pitäis olla koko ajan joku. Yötä päivää, ei tässä oo yhtään lepothetkee silleen.

Kotona selviytymistä estävät tekijät:

Fyysiset tekijät	Henkiset tekijät
Fyysinen väsyminen Omat sairaudet Oma ikääntyminen Kotiavun saaminen Tilaratkaisut Unen puute Raskaat hoitotoimenpiteet	Väsymys, masennus, uupuminen Yksinäisyys Sosiaalisen verkoston vähyys Sidonnaisuus (24/7) Huoli tulevaisuudesta, uhkailu Hoidettavan persoonallisuuden muutos Lääkärin välinpitämätön suhtautuminen Oman ajan puute

7.3 Kotona selviytymisen tukemista lisäävät tekijät

Fyysistä tekijöistä kotona selviytymisen tukemisena mainitsivat haastateltavat muun muassa kodin muutostyöt, henkilökohtainen avustaja, siivousapu, omaishoitajan omat kuntoutusjaksot ja virkistyslomat, jotka voidaan myös katsoa kuuluvan henkisiin tekijöihin.

T: Tehtiinkö kotinne muutostöitä kotona selviytymisen tukemiseksi

H(1): Tuo vessan ovi levennettiin ja kaiteita laitettiin, että sitä luiskaa ei saanu, tässä on niin lyhyt matka tuosta rappusilta. Ei suostunu laittamaan..

T: Saatteko apua päivittäisiin toimintoihinne ja jos niin minkälaista?

H(3): Erinomaisesti ja siitä olen iloinen, joka arkipäivä käy kodinhoitaja, erittäin hyvä. puolisoilla on henkilökohtainen avustaja joka kävelyttää ja käyvät ulkona. Sun-

nuntaina käy silmätippojen laittaja. Keskiviikkona ja perjantaina käy päiväkeskuksessa. Joo kyllä se meikäläiselle tuo lähipiiri on tärkein lapset perheineen.

T: Oletteko saaneet itsellenne kuntoutusta tai virkistyslomia jaksamiseenne?

H(2): Ehei en oo pyytännykkään. Näissä omaiset läheiset yhdessä kokouksessa kävin, mut miä en kokenu, en kokenu omakseni sitä.

Kaikille oli kotiin tehty muutostöitä ja kahden omaisen mielestä päivittäisen avun saaminen koettiin riittäväksi. Kotipalvelu, kotisairaanhoido, henkilökohtainen avustaja, lähipiiri tai ystävät olivat auttamassa päivittäisissä toiminnoissa. Yksi tutkittavista ei mielestään saanut riittävästi kotiapua päivittäisiin toimintoihin. Yksi vastaajista oli käynyt kuntoutus- ja virkistyslomalla, kaksi vastaajista ei ollut hakenut kuntoutuslomia.

Henkisistä tekijöistä, jotka tukivat kotona selviytymistä, mainittiin perheen tuki, intervallijaksot hoidettavalle, vertaistuki ja omaishoitajan omat lomat

T: Mitkä asiat ovat tukeneet tätä kotona selviytymistä?

H(1): Kova sisu, kovalla sisulla mennään vaikka mihin. Ku miä oon tän homman otanu niin miä sen teen ei oo nyt kiinni. Eikä se nyt rahasta oo kiinni eikä semmosesta.

H(3): NO nää kaikki apujoukot ainakin miua kohtaa olleet hyviä, on tulleet ainako on tarvinnut ei oo tarvinna repiä seinästä, melekeen neuvottelemalla. harvoin on sanottu et ei käy.

H(2): Se ois aika raju tilanne, jos ottaisin repun selkään ja sanoisin ett morjens. Eihän sitä nyt voi kuvitellakkaan, että mie oisin ikinä antanu anteeks. Kyl se jokun näköinen velvollisuus on, jos toinen on kerta kaikkiaan tehnyt kivasti en helkatisti minun oikeuksiin ois sopinu millään tavalla. Se oli yks semmonen kantava voima. Se oli taustalla hänellä tiedossa myös. Hyväksyminen, velvollisuus, ei voi tehdä toiselle muutoin.

Kotona selviytymisen tukemista lisäävät tekijät

Fyysiset tekijät	Henkiset tekijät
Kodinmuutostyöt, siivousapu	Perheen tuki, lapset perheineen
Henkilökohtainen avustaja	Ystävät ja sukulaiset
Kotiapu ja kotisairaanhoido	Omaishoitajan lomat
Intervallijaksot hoidettavalle	Arkirutiinit
Päiväkeskus ja päivä kuntoutus	Vertaistuki

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua

Aivohalvaus potilaan omaisen näkemys kotona selviytymisestä hänen hoitaessaan läheistään antoi opinnäytetyön tekijälle arvokasta tietoa. Haastattelujen perusteella nousi esille fyysiset ja henkiset tekijät joko estävinä tai tukemista lisäävinä tekijöinä. Tuloksista saatujen vastausten perusteella fyysiset tekijät aiheuttivat henkistä väsymistä. Omaiset olivat joutuneet fyysisesti kovalle auttaessaan läheistään, tämän seurauksena he väsyivät, uupuivat ja masentuivat. Yksinäisyys ja oman elämän kaventuminen sekä sidonnaisuus hoidettavaan vaikutti myös henkiseen jaksamiseen. Vaikka omaiselle oli tarjolla kotiapua, sitä ei aina osattu hyödyntää, kuten eräs haastateltava kertoi ”Et mihin miä menisin, en miä ossaa mihinkään lähtee”. Sosiaalisten kontaktien väheneminen ja sidonnaisuus hoidettavaan vaikutti päätöksiin.

Tuloksia tarkasteltaessa voidaan sanoa, että omaisille oli ehtinyt muodostumaan melko realistinen kuva kotona selviytymisestä. Tähän vaikutti osaltaan se, että sairauden alkuvaiheesta oli kulunut aikaa ja kotona oli selviydytty jo pidempään. Arkirutiinit ja toimet olivat jo selkeytyneet ja elettiin tietyssä rytmissä. Tärkeimpänä esteenä kotona selviytymiselle oli henkinen jaksaminen. Fyysisesti omaisen jaksoi, vaikka omat sairaudet ja voimien vähentyminen oli nähtävissä. Koska tutkimusjoukko oli pieni, tuloksiin ja johtopäätöksiin tulee suhtautua varovaisesti eikä tuloksia voida yleistää. Purola (2000) on tutkimuksessaan saanut samankaltaisia tuloksia yksilöllisistä kokemuksista

kuvatessaan kotona asuvien AVH-potilaiden ja heidän omaistensa selviytymistä, joten tämä lisää yleistettävyyttä. Mäntynen (2007) on tarkastellut aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen jälkeen tapahtuvaa moniammatillista kuntoutusta. Tulokset osoittivat että hoitotyöntekijät, kuntoutujat ja heidän läheisensä pitävät merkityksellisinä sairaanhoitajan kokonaisvaltaista vastuunottoa aivohalvauspotilaiden kuntoutumisprosessin tukemisessa.

8.2 Tulosten luotettavuus ja eettisyys

Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa myös haastattelija. On mahdollista, ettei vastauksia ole tulkittu oikein. Näkemys voi vaikuttaa käsitteiden muodostamiseen ja niiden analyysiin. Haastattelijan oma kokemusmaailma ja teoreettinen perehtyneisyys vaikuttavat väistämättä ilmausten tulkintaan (Häkkinen 1996, 21.) Fenomenografista analyysiä tehdessään haastattelijan on mahdotonta tarkastella empiiristä aineistoa ilman ennako-odotuksia, koska empiiristä tutkimusta aina ohjaa jonkinlainen tiedonintressi (Uljens 1992, 1–32.) Haastattelija voi asettaa kysymyksiä, tematisoida ja yrittää ymmärtää tutkimuskohdetta vain oman kokemuksen kautta (Varto 1992, 23–24). Kuvauskategorioiden yhteyteen liitettiin suoria sitaatteja omaisen vastauksista, jotta lukija voi tehdä päätelmiä paikkansa pitävyydestä.

Sama henkilö haastatteli ja analysoi, joten mahdollisilta tulkintojen erimielisyyksiltä vältyttiin. Häkkisen (1996) mukaan todellisuutta ei voi koskaan tutkia täysin objektiivisesti, koska sama todellisuus ilmenee ihmisille erilaisena, kokemuksesta riippuen. Myös Sanberg (1997) on sitä mieltä, että joku muu tutkija voisi tulkita asiat eri tavoin kuin tutkija itse.

Menetelmän luotettavuuteen vaikuttaa vuorovaikutuksellinen haastattelutilanne itsessään. Tässä opinnäytetyössä haastattelutilanteesta pyrittiin luomaan mahdollisimman luonteva ja keskustelunomainen. Haastateltava omainen oli yksin haastattelijan kanssa ja tilanne pyrittiin pitämään mahdollisimman rauhallisena ilman häiriötekijöitä. Yhdessä perheessä hoidettava läheinen oli kotona, mutta eri huoneessa haastattelun aikana. Haastateltavan kulloinenkin viireystila vaikuttaa haastatteluaineiston syntymiseen. Eskola ja Suorannan (1996) mukaan haastattelu on kuitenkin tutkijan aloitteesta tapah-

tuvaa keskustelua, joka on hänen johdattelemaansa. Se on tilanne, jossa haastattelija esittää kysymyksiä toiselle henkilölle. Haastattelutilanteeseen vaikuttavat normaalit fyysiset, sosiaaliset ja kommunikointiin liittyvät seikat kuten normaalissakin elämässä. Haastattelun anti on riippuvainen siitä, saavuttaako haastattelija haastateltavan luottamuksen. Myös sosiaalisesti määräytyneet tekijät voivat suunnata kommunikaatioprosessia. Esimerkiksi iäkkäiden voi olla vaikea kertoa nuorille tiettyjä asioita. (Eskola ja Suoranta 1996, 13.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustilanne on aina ainutlaatuinen, koska mitkään merkitykset eivät pysy samoina ajasta ja paikasta toiseen (Varto 1992, 23–24.)

Omaisille kerrottiin opinnäytetyön aihe ja kysyttiin suullinen lupa haastatteluun. Sen jälkeen lähetettiin haastateltaville kirjeet kotiin, jossa kerrottiin opinnäytetyön aihe ja mihin ongelmiin opinnäytetyöllä yritetään saada vastauksia. Kirjeessä kerrottiin ja korostettiin yksityisyyden säilyttämisen tärkeys. Myös tiedon säilyttämisen luottamuksellisena tuotiin kirjeessä esille. Kirjeiden lähettämisen jälkeen soitettiin vielä haastateltaville, joilta kaikilta saatiin lupa haastatteluun. Tutkittaville taattiin anonymiteetti eli he osallistuvat haastatteluihin nimettöminä. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja opinnäytetyössä ei käytetty AVH-potilaan tietoja. Haastattelut suoritettiin omaisen kotona. Aikaa varattiin haastatteluun noin yksi tunti. Haastattelut nauhoitettiin ja myöhemmin aukikirjoitettiin paperiversioksi.

Eettisten kysymysten pohtiminen on tärkeää tutkittaessa inhimillistä toimintaa. Tässä opinnäytetyössä pohdittiin eettisiä kysymyksiä opinnäytteen, ongelmanasettelun, tutkijan ja tutkittavan suhteen sekä aineiston keruun ja tulosten tarkastelemisen kannalta. Nämä ovat tärkeitä näkökohtia pohdittaessa eettisiä kysymyksiä. (Grönfors 1985, 190–230; Vehviläinen-Julkunen 1997, 27.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaisten käsitystä kotona selviytymisestä heidän hoitaessaan läheistään. Jokainen yksilö on todellinen ja tutkittavissa ainoastaan yksittäisenä ihmisenä. Sama pätee tutkittaessa yksittäisiä ilmiöitä tai tapahtumia. (Varto 1992, 23–24.) Fenomenografiassa ei pyritä yleistämään tutkittavien käsityksiä. Uljensin (1992) mukaan käsitykset eivät ole valideja missään muussa yhteydessä kuin tutkituilla henkilöillä.

Toisaalta käsityksien tutkiminen ei välttämättä kerro todellisista tapahtumista tai haastateltavien käsityksien muodostumisen taustoista. Fenomenografisessa tutkimuksessa käsitykset on Häkkisen (1996) mukaan määritelty abstraktilla tasolla, jolloin voi jäädä epäselväksi, kuinka käsitykset ovat lopulta yksilölle muodostuneet. Toisen asteen ilmiöitä koskevat käsitykset syntyvät yksilöllisten tulkintojen perusteella eikä haastattelija voi arvioida vastausten oikeellisuutta (Marton 1998, 141–161.) Fenomenografista tutkimusta onkin kritisoitu siitä, että siinä tutkitaan ihmisten käsityksiä. Tällöin todellinen toiminta jää toisarvoiseen asemaan (Gröhn 1992, 1–32, Sanberg 1997, 203–212.)

Tässä opinnäytetyössä teemahaastattelurunko suunniteltiin pääosin kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin perehtymisen perusteella. Ahosen (1995) mukaan teoreettinen perehtyneisyys on oleellisesti aineiston hankinnan ja tulkinnan perusta. Tutkija tekee ongelmanasettelunsa niiden teoreettisten lähtökohtien pohjalta, joihin hän on päätenyt tutustuessaan asiaa koskeviin aiempiin tutkimuksiin. Teoreettiset lähtökohdat muotoillaan ongelmien muotoon ja näin ongelmista tulee tarpeeksi teoriapohjaisia ohjaamaan empiirisen aineiston hankintaa ja käsittelyä niin, että tutkijan oman teorian kehittäminen etenee. Tutkimusongelmien pohjalta tutkija hahmottelee keskeiset haastattelukysymykset. Teoreettiseen validiteettiin vaikuttaa haastattelukysymysten ankkuroiminen tutkimusongelmien kautta teoreettisiin lähtökohtiin. Teoriaan tutustumisen kautta tutkija voi myös täsmentää kysymyksen asetelua, tehdä valideja syventäviä kysymyksiä haastattelun aikana sekä erottaa eri merkityksiä toisistaan tulkintaa tehdessään. (Ahonen 1995, 113–158.)

Käsitteiden muodostaminen oli ajoittain ongelmallista, sillä omaishoitajien ilmaukset olisivat sopineet moniin eri kohtiin. Myös Sanberg (1997) tuo esille, että haastateltavan vastausten sisältämät moninaiset käsitykset voivat vaikeuttaa analyysin tekemistä, sillä yksi vastaus voi sisältää monia eri käsityksiä.

Analyysin teossa vastausten tulkinta oli ajoittain vaikeaa, erityisesti siltä osin kuin vastaukset olivat laajoja ja monimuotoisia. Vastausten lukeminen useita kertoja omisssa alkuperäisissä teksteissään auttoi tulkinnan tekemistä. Voi kuitenkin olla, etteivät haastateltavat ja tutkija aina ymmärrä toistensa käyttämää kieltä. Ihmisillä voi olla suuria eroja ilmaisullisissa kyvyissä ja käsityksiä ilmaistaessa kieli on olennaisena osana (Häkkinen 1996, 21.) Eskola ja Suoranta (1996, 13.) toteavat, että kieli on osa

tutkimuskohdetta ja siten osa sosiaalista todellisuutta. Inhimillinen elämä on suurelta osin kielellistä kommunikaatiota ja puheen merkitys on riippuvainen siitä, missä yhteydessä puhe tapahtuu ja missä kohdassa keskustelua tietty asia tulee sanotuksi. Puheeseen liittyvää non-verbaalista viestintää ja puheen painotuksia ei voida myöskään unohtaa. (Eskola & Suoranta 1996, 13.)

Omaisien ajatukset tulevaisuudesta sekä tukivat jaksamista että vähensivät sitä. Forsberg-Wärlebyn (2002) tutkimuksen mukaan jaksamattomuutta kokevat aivohalvauspotilaiden puoliset ajattelivat pessimistisesti myös tulevaisuudesta. Myös tässä opinnäyteteessä haastateltavat kertoivat, etteivät uskalla ajatella kuin päivän kerrallaan.

8.3 Johtopäätökset

Johtopäätöksenä opinnäytetyön tuloksista voidaan päätellä, että omaiset haluavat hoitaa läheistään kotona, vaikka välillä uupuvat raskaassa työssään. Omaisien käsitys kotona selviytymisestä hoitaessaan läheistään voi olla liian positiivinen, ja ei ehkä tiedettä niistä ongelmista, joita kotona hoitamisessa voidaan kohdata. Vaikka fyysisiä esteitä kotona selviytymiselle oli, niitä ei pidetty niin tärkeinä kuin henkistä jaksamista.

Omaisien käsitys läheisen hoitamisesta kotona voi olla liian positiivinen siinä vaiheessa, kun suunnitellaan kotiutusta sairaalasta. Omainen on käynyt sairaalassa katsomassa läheistään. Sairaalassa hänen ei ole tarvinnut pestä, syöttää, pukea, tai auttaa wc-toiminnoissa, joita kaikkia hän joutuu kotona tekemään. Omaisien on vaikea hahmottaa, minkälaisia ongelmia kotona selviytyminen tuottaa. Tilat kotona voivat olla soveltumattomat, esimerkiksi siellä voi olla portaita ja makuuhuone tai sauna voi olla eri kerroksessa. Pyörätuolilla liikkuminen ja WC-tilojen ahtaus tuottavat omat ongelmansa.

Läheisen persoona muuttuu, tulee aggressiivisuutta, masennusta, mustasukkaisuutta ja elämä ei ole samaa mitä terveenä ollessa. Sen ymmärtäminen omaiselle olisi erittäin tärkeää. Omaisilla oli yksinäisyyttä ja masentuneisuutta. Yhteinen ja oma elinpiiri oli kaventunut. Kaivattiin jutteluseuraa ja ystävien tapaamista, sillä sosiaaliset kontaktit olivat haastateltavien mukaan vähentyneet. Sidonnaisuus läheisen hoitamiseen koettiin

myös raskaana, koska omaisen joutuu olemaan läsnä vuorokaudet ympäri hoitaessaan läheistään. Omaisen jaksamista vähensi jatkuvan läsnäolon vaatimus ja ympärivuorokautinen sidonnaisuus hoidettavaan. Tämä ilmenee myös muissa tutkimuksissa (Gothoni 1991, 4, Angeleri 1993, 1478-1483.)

Hoidettavan jatkuva riippuvaisuus omaisesta on Morimoton (2001) mukaan suurin omaista kuormittava tekijä. Tutkimuksessa ilmeni myös että omaisen omaa vapaa-aikaa on liian vähän. Omaisen jaksamista on tuettava niin, että omaisen saa riittävästi ja säännöllisesti vapaata, sekä hoidettavalle on järjestettävä hoitaja siksi aikaa. Kotona selviytymistä vaikeuttivat myös omaisen omat iän mukana tulleet sairaudet (Morimoto 2001, 221–226.)

Omaisen ajatukset tulevaisuudesta sekä tukivat jaksamista että vähensivät sitä. Forsberg-Wärlebyn (2002) tutkimuksen mukaan jaksamattomuutta kokevat aivohalvauspotilaiden puoliset ajattelivat pessimistisesti myös tulevaisuudesta. Myös tässä opinnäytteessä haastateltavat kertoivat, etteivät uskalla ajatella kuin päivän kerrallaan.

8.4 Jatkotutkimushaasteet

Väestön ikääntymisestä johtuen aivoverenkiertohäiriöiden ennustetaan kaksinkertaistuvan seuraavan 30 vuoden aikana. Aivohalvaus aiheuttaa usein pitkäaikaisia tai jopa pysyviä haittoja ihmisen toimintakykyyn ja sitä kautta vaikuttaa päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. (Nousiainen ja Soini 2011, 1). Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen on yleensä ennalta arvaamaton tilanne, joka vaikuttaa potilaan ja perheen elämään. Sairastuminen asettaa perheille monia arjen haasteita potilaan kotiuduttua. Tästä näkökulmasta aiheenvalinta on perusteltu ja tuloksista saadaan uutta ja monipuolista tietoa hoitotyössä toimiville. Aihe koskettaa suurta potilasryhmää ja heidän omaisiaan.

Tutkimustiedon käyttö on näyttöön perustuvan terveydenhuollon toiminnan perusta. Tästä opinnäytetyöstä saatujen tulosten avulla voidaan paremmin suunnitella ja kehittää aivohalvauspotilaan omaisen jaksamiseen tarvittavia tukitoimia, jotta he selviytyisivät kotona. Aivohalvauspotilaan omaisen ohjaus ja neuvonta osastolla antaisi heil-

le tietoa, rohkeutta ja luottamusta selviytymiseen tulevasta tehtävästä. Tietoa voidaan käyttää terveydenhuollon moniammatillisen yhteistyön kehittämiseen. Jatkotutkimus aineena voitaisiin etsiä vastauksia kysymyksiin, kuinka omaisille järjestetyt tukitoimet saataisiin kotona mahdollisimman kattavasti hyödynnettyä. AVH-potilaan hoitamiseen tarkoitettuja koulutuksia tulisi lisätä hoitohenkilökunnalle. Näin pystyttäisiin paremmin jo sairauden alkuvaiheessa perehtymään ja auttamaan koko perhettä kriisin keskellä.

*Ihminen tarvitsee ihmistä
ollakseen ihminen ihmiselle,
ollakseen itse ihminen.
Lämpimin peitto on toisen iho,
toisen ilo on parasta ruokaa.
Emme ole tähtiä, taivaan lintuja,
olemme ihmisiä, osa pitkää
haavaa.
Ihminen tarvitsee ihmistä.
Ihminen ilman ihmistä,
on vähemmän ihminen ihmiselle,
vähemmän kuin ihminen voi olla.
Ihminen tarvitsee ihmistä.
(Tommy Tabermann)*

LÄHTEET

- Ahonen, S. 1994. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari. Laadullisen tutkimuksen työtapoja 1-2 kirjapaino West Point. Oy. PAINOS RAUM
- Angeleri, F. 1993. The influence of depression, social activity and family stress on functional outcome.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopistollisen kasvatustieteellisiä julkaisuja C 13 Lapin yliopisto paino. Rovaniemi.
- Gothoni, R. 1991. Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käytännön voimavara. STM:n kehittämisosaston julkaisuja 1991: 4 Helsinki
- Gröhn, T. 1992. Fenomenografinen tutkimusote. Teoksessa T. Gröhn & J. Jussila (toim) laadullisia lähestymistapoja koulutuksen tutkimuksessa. Yliopistopaino. Helsinki.
- Folkman, S. 1986. Stress and coping. New York.
- Folkman, S. 1991. Stress and coping. New York.
- Folkman, S. & Lazarus, R. 1980. Stress and coping, Folkman, S. 1986a, New York
- Francis, H. 1993. Advancing phenomenography: Questions of method. nordisk pedagogik
- Haunia, J. 2000. Aivohalvauspotilaiden omaisten kokemuksia läheistensä hoidosta terveyskeskuksen vuodeosastolla. Opinnäytetyö. Diakonia – ammattikorkeakoulu Poriin yksikkö. Pori.
- Heiskanen, T. 1995. Suomalaiset selviytyjät. Tarinoit elämästä, kriiseistä ja selviytymisestä. WSOY. Juva.
- Hentinen, M. 1985. Mukautumisen edistäminen hoitotyössä. Hoitotieteen jatkokurssi. Kuopion yliopiston avoimen korkeakoulun julkaisuja. 1/1985.
- Hobfoll, S. 1988. The ecology of stress. Hemisphere Publishing Corporation, New York, Washington, Philadelphia, London.
- Holmia, S. Murtonen, I. Myllymäki, H. & Valtonen, K. 1998. Sisätautikirurginen hoitotyö. Porvoo. WSOY

HYKS, Aivoverenkiertohäiriö potilaan seurantakansio. Neurologian klinikka 2.painos, 6 /2009

Häkkinen, K. 1996. Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä. Teoreettinen katsaus Fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Jyväskylän yliopisto. Opettajan koulutuslaitos. Opetuksen perusteita ja käytänteitä. Jyväskylän yliopisto kirjapaino Hetimonex Oy.

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 1995. Psykkinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa: Suikkanen, A. Härkäpää, K. Järvikoski, A. Kallanranta, T. Piirainen, K. Repo, M. & Wikström J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

Järvikoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämönhallintaan? kuntoutuksen ja viitekehysten toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Järvikoski, A. 1996. Sisäinen elämönhallinta ja sosiaaliset paineet. Teoksessa: Raitasalo R (toim) Elämönhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki.

Kalimo, R. 1987. Stressi ja sen voittaminen. WSOY. Juva. Teoksessa: Haikonen, M. 1999 Konflikteista aiheutuva stressi ja siitä selviytyminen. Väitöskirja Helsingin yliopisto. Sosiaalipsykologian laitos. Tutkimusraportteja yksi. Helsinki.

Kallanranta, T. 1994. Aivohalvaus potilaan kuntoutus. Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim.

Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Kirjayhtymä Oy. Helsinki

Lazarus, R. & Folkman, S. 1984. Stress, Appraisal and Coping. Springer. New York.

Lipponen, K. Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois- Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Oulu.

Marton, F. 1988. Phenomenography: A Research Approach to investigation different understandings of reality. Teoksessa R.R. Sherman & R. B. Webb (toim.) Qualitative Research in education: Focus and methods. London; The falmer press,

Moos, O. 1986. Life transitions and crises: A conceptual overview. Teoksessa Moos R (toim) Coping With life crisis. Plenum Press. New York

Morimoto, T. 2001. Schreiner, A. Asano, H. Perceptions of burden among family caregivers of post-stroke elderly in japan. international journal of rehabilitations research

Nousiainen, R. Soini, A. 2011 Yläraajan harjoittelu osana toimintaterapiaa. Opinnäytetyö. Helsinki

Ovaska-Pitkänen, M. 1999. Elämän uusi painos. Kirjayhtymä. Tampere.

- Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996. Neurologia. WSOY. Porvoo.
- Pearlin, L. & Schooler, C. 1978. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*.
- Pelkonen, M. 1994. Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopiston julkaisu E. Yhteiskuntatieteet 18 Kuopio. Sairaanhoitajaliiton julkaisu 2011 Suomen Sairaanhoitajaliitto. Helsinki.
- Pelkonen, M. 1995. Voimaa hoitotyöhön. Voimavara-ajatteluun liittyviä teoreettisia ja käytännöllisiä kysymyksiä. Teoksessa: Mölsä A (toim) Hoitotyön tutkimuksen hyväksi 30 vuotta. SHKS. Helsinki.
- Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriö potilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Licensiaatin tutkimus. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Rantanen, R., Avlund, K., Suominen, H., Schroll, M., Frändin, K. & Era, P. 2002. Muscle strenght as a predictor of once of ADL depencede in people aged 75 years Again clin Exp Rev.
- Rissanen, A., Rajakallio, U. & Fogelholm, R. 1995. Aivoverenkiertohäiriöiden suorat kustannukset Suomessa. Suomen lääkirilehti. 10 / 1995.
- Sanberg, J. 1997. Are phenomenographic Result reliable? Higher educations research & development.
- Salonen, T. 1987. Systeemi ja polkujen viidakko? Kuntien käytännöt aivohalvauksen hoidossa ja kuntoutuksessa PYSY- tutkimusprojektin loppuraportti. Aivohalvaus ja afasialiitto ry. Turku.
- Salonen, T. 1997. Systeemi vai polkujen viidakko? Kuntien käytännöt aivohalvauksen hoidossa ja kuntoutuksessa PYSY- tutkimusprojektin loppuraportti. Aivohalvaus ja afasialiitto ry. Turku.
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis E 37. Oulun opettajankoulutuslaitos. Oulu.
- Sivenius, J. 2005. Akuutin vaiheen aivohalvauskuntoutujien kuntoutustutkimuksen suomenkielinen raportti. Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen julkaisut. Helsinki
- Uljens, M. 1992. Phenomenological Features of phenomenography university of Göteborg reports from the department of education. Göteborg.
- Uutela, A. 1995. Terveyden psykososiaaliset resurssit ja terveyserot. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Helsinki

Virtanen, J. V. 2009. Johtajana sairaalassa. Johtajan toimintakenttä julkisessa erikoissairaalassa. Keskijohtoon ja ylimpään johtoon kuuluvien lääkäri ja hoitajataustaisten johtajien näkökulmasta. Neurologian klinikka 2. painos 6 / 2009 HYKS.

LIITE 2(1).

Monisivuinen liite

LIITE 2(2).

Monisivuinen liite