

**NEUROKIRURGISEN POTILAAN JA LÄHEISEN SELVIYTYMINEN LEIKKAUKSEN
JÄLKEEN**

Tampereen yliopisto
Hoitotieteenlaitos
Pro gradu -tutkielma
Päivi Leikkola
TtM-opiskelija
2006

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen laitos, terveydenhuollon hallinnon koulutusohjelma

LEIKKOLA PÄIVI: Neurokirurgisen potilaan ja läheisen selviytyminen leikkauksen jälkeen

Pro gradu-tutkielma, 84 s.+ Liitteet

Ohjaajat: THT, dosentti Marja-Terttu Tarkka ja TtM, assistentti Anna-Liisa Aho/TtM, assistentti

Anja Rantanen

Hoitotiede

Kevät 2006

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata neurokirurgisen potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää neurokirurgisen potilaan perhekeskeisen hoidon kehittämiseen. Tämän tutkimuksen avulla halutaan lisätä potilasta ja läheistä koskevaa tutkimustietoa siitä, millaista heidän toimintansa on silloin, kun perheenjäsen on sairas, ja millaista potilaan ja läheisen huolehtiminen on perheenjäsenestään.

Tutkimusta varten haastateltiin seitsemää potilasta ja läheistä ryhmähaastatteluina, joihin kuuluivat aikuinen neurokirurginen potilas ja hänen määrittämänsä läheisensä. Ryhmähaastattelut tehtiin teemahaastatteluina 1.3. - 30.6.2005 potilaan kotona noin 3 - 8 viikkoa leikkauksen jälkeen. Haastatteluteema sisälsi neurokirurgisen potilaan leikkauksen jälkeistä selviytymistä käsitteleviä kysymyksiä. Tutkimusaineiston analysointimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällön analyysia. Analyysin tuloksena muodostui kaksi pääluokkaa, jotka kuvaavat tähän tutkimukseen osallistuneiden potilaiden ja läheisten leikkauksen jälkeistä selviytymistä edistäneitä ja estäneitä tekijöitä.

Tässä tutkimuksessa havaittiin potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen edistäneen heidän kokemuksensa sisäisistä voimavaroistaan ja potilaan kokemus ulkoisen tuen saamisestaan. Potilaan ja läheisen odotukset leikkausta kohtaan liittyivät potilaan parantumisen odottamiseen ja päivä kerrallaan elämiseen. Potilaat luottivat omaan jaksamiseensa ja he olivat heti valmiita lähtemään hoitoon. Potilaan ja läheisen selviytymistä edisti heidän uskonsa potilaan avun saamiseen. Yhdessä ja erikseen he molemmat pohtivat etukäteen potilaalle soveltuvia hoitovaihtoehtoja. Pohdinta lisäsi heidän luottamustaan potilaan tekemien päätösten oikeellisuutta kohtaan. Leikkauksen jälkeen potilaan toipumisen havaitseminen oli kannustavaa, mistä he tunsivat hyvää oloa. Oman jaksamisen huomioiminen ja potilaan sairauteen sopeutuminen vahvisti heidän yhteistä hyvinvointiaan. Potilaat tunsivat hoitohenkilökunnan motivoinnin ratkaisevasti rohkaisseensa heitä omatoimisuuteen. Potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen estivät heidän kokemuksensa voimavarojensa ehtymisestä sekä erilaiset tyytymättömyyden kokemukset. Potilaan ja läheisen voimavaroja ehdyttivät heidän epävarmuutensa potilaan psyykkisestä tasapainosta ja jaksamisesta. He kokivat epävarmuutta tulevaisuudesta, ja sosiaalinen eristäytyminen vaikeutti arjessa selviytymistä. Potilas ja läheinen tunsivat pelkoa toisen menettämisestä. Yhteisen elämän monimutkaistumista kotona lisäsivät potilaan hoitoon liittyneet ongelmat. Tyytymättömyyttä potilas ja läheinen tunsivat riittämättömistä ja epäselvistä ohjeista.

Avainsanat: Potilas, läheinen, selviytyminen, perhehoitotyö

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Medicine

Department of Nursing Science, Degree Programme in Nursing Management

LEIKKOLA PÄIVI: Postoperative Coping of Neurosurgical Patients and their Family Members

A Master's Thesis, 84 pages and appendices

Advisors: Marja-Terttu Tarkka, PhD, Docent and Anna-Liisa Aho, MNSc, Assistant/ Anja Rantanen, MNSc, Assistant

Nursing Science

Spring 2006

The purpose of the research is to describe the postoperative coping of neurosurgical patients and their family members. The aim of the study is to produce knowledge that could be applied in the family nursing of neurosurgical patients. The study adds to the body of knowledge about how families act in the context of illness and how they care for the sick family member.

Group interviews were arranged with seven adult neurosurgical patients, who were free to define who the participating close family member was. The interviews, which were based on pre-set themes, were conducted in the patients' homes 3-8 weeks after the surgery between March 1 and June 30 in 2005. The questions dealt with the postoperative coping of the neurosurgical patient. The data was analyzed by using inductive content analysis, which yielded two main categories describing the factors that promoted and impeded the coping of the patients and their family members.

The results show that the coping of patients and their family members had been promoted by their experience of inner resources and by the patients' experience of receiving external help. The patients' and their family members' expectations towards surgery had been related to anticipated recovery and to living one day at a time. The patients had trusted their own coping and had been immediately ready to undergo treatment. The coping of both patients and family members had also been promoted by their faith in receiving help for the patient. They had all pondered on suitable treatment options, together and separately, which had increased their trust in the patient having made the right decisions. Postoperatively, perceived recovery had been encouraging and increased well-being. Similarly, attention given by the family members to their own coping, and adaptation to the patient's illness by getting used to it, had increased the mutual well-being. According to the patients, the nursing staff had had a decisive role in encouraging them to self-initiative. On the other hand, the postoperative coping of patients and their family members had been impeded by their experience of exhausted resources and by various experiences of dissatisfaction. The resources of both groups had been depleted by their insecurity regarding the patient's mental balance and coping. They had felt insecure about the future, and social isolation had made day-to-day coping more difficult. Both parties had experienced fear of losing the other person. Problems in the patient's care had added to the complexity of mutual life at home. The dissatisfaction mentioned was related to inadequate or obscure instructions received.

Keywords: Patient, family member, coping, family nursing

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	5
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Neurokirurgisen potilaan sairaus	8
2.2 Neurokirurgisen potilaan ja läheisen selviytyminen	10
2.2.1 Selviytyminen	10
2.2.2 Potilaan ja läheisen selviytyminen	11
2.2.3 Potilaan ja läheisen selviytymisen keinot	14
2.3 Perhehoitotyö	15
2.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	19
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	21
4. TUTKIMUSAINEISTO JA –MENETELMÄT	22
4.1 Metodiset lähtökohdat	22
4.2 Tutkimukseen osallistujat	23
4.3 Aineiston hankinta ryhmähaastatteluna	24
4.4 Aineiston analysointi	27
5. TUTKIMUSTULOKSET	31
5.1 Selviytymistä edistävät tekijät	31
5.1.1 Sisäiset voimavarat	31
<i>Avun saamiseen uskominen</i>	31
<i>Positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen</i>	32
<i>Motivoituneisuuden parantuminen</i>	35
<i>Aktiivinen itsensä hoitaminen</i>	37
<i>Pyrkimys arjen normaaliuteen</i>	39
<i>Yhteisen hyvinvoinnin vahvistuminen</i>	39
<i>Yhteinen luottamus hoidon hyvytyteen</i>	42
5.1.2 Ulkoinen tuki	43
<i>Itsehoitoon motivointi</i>	43
<i>Läsnäolon osoittaminen</i>	44

5.2 Selviytymistä estäneet tekijät	45
5.2.1 Voimavarojen ehtyminen	45
<i>Alentunut mieliala</i>	46
<i>Epävarmuus tulevaisuudesta</i>	47
<i>Heikentynyt terveydentila</i>	48
<i>Sosiaalinen eristäytyminen</i>	51
<i>Pelkoa toisen menettämisestä</i>	52
<i>Yhteiselämän monimutkaistuminen</i>	53
5.2.2 Tyytymättömyys	55
<i>Tiedon puutteellisuus</i>	55
<i>Ympäristön toiminnan häiritsevyys</i>	56
5.3 Yhteenveto tutkimustuloksista	58
6. POHDINTA	64
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	64
6.2 Tutkimuksen eettiset näkökohdat	70
6.3 Tutkimustulosten tarkastelua	73
6.4 Hoitotyön kehittämiskohtia ja tulosten hyödyntäminen	77
6.5 Jatkotutkimushaasteita	78
7. KIRJALLISUUS	79
Liitetaulukko 1.	
Liite 1	
Liite 2	
Liite 3	
Liite 4	

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Neurokirurgisten potilaiden ryhmään kuuluvien selkärangan alueen sairautta sairastavien potilaiden ryhmän asema terveydenhuollon asiakkaina korostuu, kun väestöstämme kaularangan kulumista on havaittu olevan noin puolella yli 50-vuotiaista. Heistä puolelle kehittyy kaularangan kulumista erilaisia oireita. (Salmenperä, Tulli & Virtanen 2002.) Neurokirurgisen leikkauksen läpikäyminen aiheuttaa suurimmalle osalle potilaista stressiä ja useimmat heistä kokevat leikkauksestaan ahdistusta ja kipua (Ramnarine-Singh 1999). Leikkaushoidon jälkeen neurokirurgiset potilaat ovat usein pitkään sairaalomalla, ja osa heistä on pitkäaikaisesti tai pysyvästi työkyvyttömiä (Vaittinen 1992).

Yhteiskuntamme perusyksiköllä, perheellä on kaikkein merkittävin vaikutus perheenjäseniin (Lapp, Diemert & Enstvedt 1991). Perheissään perheenjäsenet omaksuvat terveyden, hyvinvoinnin ja perheen merkityksen sekä perheen yksilöllisen ja dynaamisen tavan toimia erilaisissa tilanteissa (Paunonen-Ilmonen 2001). Tässä tutkimuksessa perheen määrittämisen lähtökohtana on ollut neurokirurginen potilas ja hänen itsensä määrittämä läheinen. Tällä tavoin on voitu ottaa huomioon tutkimukseen osallistuvien perheiden ainutlaatuisuus, koska jokaisen ihmisen perhe voi olla erilainen. Perheen tilanne voi olla myös sellainen, että juridisesti lähin perheenjäsen on eri henkilö kuin se, jonka potilas on itse määritellyt hänelle läheisimmäksi henkilöksi. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Perhe käsitteellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kahden henkilön muodostamaa ryhmää, joita yhdistää emotionaalisen läheisyyden tunne ja jotka samaistavat itsensä perheenjäseniksi (Friedman, Bowden & Jones 2003). Neurokirurgisen potilaan läheiseksi määrittämä henkilö on voinut olla hänen aviopuolionsa tai lapsensa tai joku muu henkilö. Perheenjäsenet huolehtivat ja välittävät toisistaan, ja perheen perheenjäsenten välillä on olemassa jokin rakenne, jossa perheenjäsenten tietyt roolit ja kommunikointimallit muodostavat perheessä sosiaalisen systeemin (Hanson & Boyd 1996).

Perhehoitotyö ja sen kehittäminen ei ole merkityksetöntä, vaan perhehoitotyö on tarkoitettu toteuttavaksi kaikilla terveydenhuollon osa-alueilla (Paunonen-Ilmonen 2001). Erityisesti neurokirurgisten potilaiden ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen on tutkittu aikaisemmin melko vähän. Aikaisemmissa tieteellisissä tutkimuksissa on noussut esille potilaiden ja läheisten tarve parempaan selviytymisen tukemiseen ja ohjaukseen hoitohenkilökunnalta (Luojus 1999,

Durity, Wyness, Durity & Ratel 2000). Potilaiden saaman ohjauksen suurimpana heikkoutena nousee esille potilaiden itsehoitoa tukevien elementtien puuttuminen ja itsehoitoon motivointi, terveellisten elämäntapojen noudattamisen ongelmat (Luojus 1999) sekä potilaiden ja läheisten tiedon tarve (Luojus 1999, Durity ym. 2000).

Potilaiden ja läheisten kokemuksiin selviytymisestäään heijastuu vielä pitkään potilaan toipumisen jälkeen erilaisia potilaiden ja perheen havaittavissa olevia muutoksia, jotka invalidisoivat potilaita ja aiheuttavat väsymystä heidän läheisilleen. Potilaan selviytymiseen vaikuttaneita negatiivisia havaittavissa olevia muutoksia ovat olleet muun muassa erilaiset käyttäytymisen muutokset, joista aiheutuu potilaalle alentunutta stressinsietokykyä sekä ahdistuneisuutta. Läheisille potilaan negatiiviset käyttäytymisen muutokset aiheuttavat ahdistuneisuutta ja vaihtelevaa väsymystä. (Buchanan, Elias & Goplen 2000). Läheiset kokevat henkisen ja fyysisen taakkansa lisääntyneen hoitaessaan potilasta, ja heidän tuntemansa pelko sairaasta perheenjäsenestään lisää heidän kokemaansa avuttomuuden ja voimattomuuden tunnetta. Päivittäisten rutiinien muuttuminen potilaan sairauden mukana aiheuttaa läheisille huolestuneisuutta, katkeruutta ja häpeän tunnetta. (Wideheim, Edvardsson, Pålson & Ahlström 2002.) Potilas ja läheinen kokevat potilaan sairaudesta aiheutuneen sosiaalisten suhteiden muutoksia (Buchanan ym. 2000, Wideheim ym. 2002) sekä taloudellisia vaikeuksia (Wideheim ym. 2002).

Potilaan selviytymistä tukevat hoitohenkilökunnan antama ohjaus (Luojus 1999, Durity ym. 2000), motivointi, ammattitaitoinen toiminta, ystävällisyys ja huumorin käyttö (Luojus 1999, Lepola, Toljamo, Aho & Louet 2001). Potilaan ja läheisen selviytymistä tukee heidän lähentymisensä ja toistensa tukeminen (Wyness, Durity & Durity 2002) Selviytyäkseen potilaan leikkauksen jälkeen he molemmat tarvitsevat tietoa potilaan sairaudesta, hänen leikkauksestaan (Durity ym. 2000) sekä mahdollisesta sairauden kieltämisestään (Wideheim ym. 2002). Potilaat toivovat johdonmukaisempia ohjeita muun muassa haavanhoitoon (Lam, White, Runions & Miller 2001) ja henkistä tukea (Luojus 1999, Lepola ym. 2001). Rajoitettu ajankäyttö kotiuttamistilanteessa lisää potilaiden tarvetta kirjallisiin ohjeisiin, ja sen avulla voidaan edistää myös potilaiden seuranta kotiuttamisen jälkeen (Lam ym. 2001).

Hoitohenkilökunnan toiminnalla on merkittävä osuus edistettäessä potilaiden leikkauksen jälkeistä selviytymistä. Selviytymisen edistämiseksi potilaiden on osoitettu tarvitsevan leikkauksen jälkeisen hoidon (Lepola ym. 2001), sosiaalisen tuen määrän (Laxton & Perrin 2003) sekä tyytyväisyyden parempaa huomioon ottamista (Kopp ym. 2003). Sosiaalisen tuen avulla hoitohenkilökunta voi

edistää potilaiden kokemuksia selviytymisestään (Luojus 1999) ja lisätä heidän tyytyväisyyttään ja stressin kokemuksen hallintaansa leikkauksen jälkeen (Laxton ja Perrin 2003) sekä alentaa heidän huolestuneisuuttaan (Wideheim ym. 2002). Potilaan ja läheisen tarpeiden huomioon ottamiseksi hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota toiminnassaan ja tiedon jakamisessaan myös potilaiden perheisiin. Perheiden saaman tiedon suurimpina puutteina nousee esille läheisten toive saada tietoa potilaasta ja hänen sairaudestaan. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota puheen sävyyn, perheiden ongelmien ymmärtämiseen ja tulevaisuuteen. (Wideheim ym. 2002.)

Tutkimuksen aihe syntyi tutkijan henkilökohtaisesta mielenkiinnosta tutkittavaa aihetta kohtaan sekä aikaisemman tutkimustiedon osoittamasta perheiden tarpeista tutkia millaista potilaan ja läheisen selviytyminen on leikkauksen jälkeen. Tutkija on kiinnostunut kehittämään neurokirurgisten potilaiden hoitoa ja terveyden edistämistä yhä enemmän potilaiden perhettä huomioon ottavaksi perhekeskeiseksi hoitotyöksi. Perhehoitotyössä perheen ja perheiden hoitamisen tutkiminen on tärkeä osa perhehoitotyötä (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998), ja aikaisempaa tutkimustietoa aiheesta löytyy vähän. Tämä tutkimus on tärkeä, koska tarvitsemme tietoa perheiden toiminnasta erityisesti silloin, kun perheenjäsen on ollut leikkauksessa. Tutkimustiedon avulla voidaan lisätä tietoa potilaan ja läheisen selviytymisestä sekä samalla edistää perhehoitotyötä. Tämän tutkimuksen avulla halutaan lisätä perheitä koskevaa tutkimustietoa siitä millaista perheiden toiminta on silloin, kun perheenjäsen on sairas, ja millaista perheiden huolehtiminen on perheenjäsenestään. Tutkimus on tyypiltään kvalitatiivinen, ja sen avulla pyritään tuomaan esille myös se, millä tavoin hoitohenkilökunta voi parhaiten auttaa potilasta ja läheistä selviytymään ja saavuttamaan jälleen mahdollisimman hyvän terveyden.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata neurokirurgisen potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää neurokirurgisen potilaan perhekeskeisen hoidon kehittämiseen.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Neurokirurgisen potilaan sairaus

Neurokirurgisen potilaan sairaus koskee potilaana olevan perheenjäsenen itsensä lisäksi hänen muita perheenjäseniään, työympäristöään (Gilliss 1989, Vaittinen 1992) ja koko yhteiskuntaa. Neurokirurgisena potilaana olevan perheenjäsenen kontaktit perheeseensä ovat sitä tärkeämpiä, mitä vaikeampaa ja pitkäaikaisempaa sairautta hän sairastaa. Hyvin usein kirurgista hoitoa tarvitsevat potilaat ovat työikäisiä. Näiden potilaiden leikkauksiin liittyy hyvin usein pitkiä sairauslomia. Osa heistä voi olla myös pitkäaikaisesti tai pysyvästi työkyvyttömiä. Potilaana olevan perheenjäsenen nopea pääsy leikkaushoitoon edistää hänen nopeaa toipumistaan ja työhön paluutaan. Lisäksi hänen hoitoaan tukevat yhteiskunnan tarjoama sosiaaliturva ja kuntoutus. (Vaittinen 1992.)

Neurokirurgisten toimenpiteiden kohteena ovat aivot, selkäydin ja selkäytimestä lähtevät hermot. Potilaalle tehtäviä erilaisia neurokirurgisia toimenpiteitä voidaan luokitella aivoihin kohdistuviin toimenpiteisiin, aivo-selkäydinnestekierto-häiriöihin liittyviin toimenpiteisiin, selkärankaan kohdistuviin toimenpiteisiin ja muihin toimenpiteisiin. (Salmenperä ym. 2002.)

Neurokirurgisiin toimenpiteisiin kuuluvia potilaan selkärangan alueen hoitoa tarvitsevia sairauksia ovat erilaiset spinaalikanavan sairaudet. Spinaalikanavalla tarkoitetaan nikamien aukoista muodostuvaa selkärangan mittaista kanavaa, jossa sijaitsee muun muassa selkäydin (Nienstedt, Hänninen & Arstila 1984, Salmenperä ym. 2002.) Potilas voi kokea spinaalikanavan sairaudesta voimakkaita kiputiloja, tuntuu puutoksia ja raajan tai raajojen heikkoutta. Hänen kokemansa voimakkaat kivut ja liikkumisvaikeudet vaikeuttavat hänen arjessa selviytymistään vaikuttamalla hänen kokemukseensa mielialastaan ja elämänlaadustaan. Potilaan kokemukseen elämälaadustaan vaikuttavia tekijöitä ovat työkyvyttömyys ja vapaa-ajantoiminnan rajoittuminen. Lisäksi potilaan kotona selviytyminen, suhteet perheen muihin jäseniin ja omaisiin voivat muuttua. (Salmenperä ym. 2002.)

Leikkauksen kokeminen on potilaalle ainutlaatuinen kokemus ja useille se voi olla jopa ainutkertainen heidän elämänsä aikana. Kirurginen leikkaus aiheuttaa potilaalle suuren fyysisen ja psyykkisen rasituksen. (Hyypä, Latva-Mäenpää, Manninen, Myllymäki, Salo & Vallejo Medina 1997.)

Potilaan kokemukseen sairaudestaan voivat vaikuttaa selkärangan diskusprolapsin eli prolapsus diskki intervertebraalisen aiheuttamat oireet, joita voivat olla esimerkiksi nopeasti alkava ja paheneva kipu, joka voi säteillä muun muassa sormiin. Selkärangan kulumisesta aiheutuvia kipuja voi esiintyä potilaalla pitkään. Potilaan sairaudesta voi aiheutua hänelle myös erilaisia tuntuu-putoksia, tunnottomuutta ja lihasheikkoutta. Potilaan kärsimää kipua pahentavat erityisesti yskiminen, rasitus ja tärinä. Lisäksi potilaalla voi olla pään ja hartian alueella virheasentoa. Potilaan kokema kipu paikallistuu yleensä tietylle hermon tasolle, jonka juurta pullistuma tai kuluma painaa ja neurokirurgisen leikkauksen tarkoituksena on vapauttaa pinteeseen joutunut hermojuuri. (Vaittinen 1992, Salmenperä ym. 2002.)

Potilaalle tehtävä leikkaus vaikuttaa hänen psyykkiseen terveyteensä, koska leikkaus itsessään aiheuttaa stressiä useimmille potilaana oleville perheenjäsenille ja voi lisätä heidän ahdistuneisuuden ja pelon kokemuksiaan (Tusek, Church & Fazio 1997, Ramnarine-Singh 1999). Potilaan kokemat voimakkaat kivut ja liikkumisvaikeudet vaikuttavat hänen kokemaansa psyykkiseen terveyteen vaikuttamalla hänen mielialaansa ja elämänlaatuunsa. (Salmenperä ym. 2002.)

Neurokirurginen potilas käsitteellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa aikuista potilaana olevaa perheenjäsentä, jolle on tehty ennalta suunniteltuna leikkaushoitona selkärangan alueen neurokirurginen leikkaus. Potilaalle tehtyyn neurokirurgiseen leikkaukseen sisältyvät kaikki perioperatiiviseen hoitoprosessiin kuuluvat vaiheet, alkaen leikkausta tarvitsevan neurokirurgisen potilaan kanssa tehdystä leikkaukspäätöksestä ja hänen leikkaushoitonsa suunnittelusta yhdessä kirurgin kanssa ja päättyen potilaan kotiutumiseen sairaalasta leikkaushoidon jälkeen.

2.2 Neurokirurgisen potilaan ja läheisen selviytyminen

2.2.1 Selviytyminen

Selviytymiseksi voidaan kutsua kaikkia sellaisia tilanteita, joissa pyrkimyksenä on suoriutua uhkaavista, turhauttavista tai haastavista tilanteista tai nauttia saavutetuista tuloksista. Selviytymisen käsite sisältää ongelmanratkaisua, johon sisältyy erilaisia mutkikkaita ongelmanratkaisujen muotoja. Erityisiä käyttäytymisen muotoja selviytymiseen kutsutaan selviytymisen strategioiksi. Selviytymisen reaktioita ovat potilaan ja hänen läheisensä pyrkimykset suoraan toimintaan, joiden avulla hän pyrkii lopettamaan stressaavan tapahtuman vaikutukset tai vähentämään niitä. Stressiä aiheuttavien tekijöiden vaikutusvoiman havainnoimiseen vaikuttavat yksilön persoonalliset ominaisuudet, kehitykselliset tekijät, arvot, aikaisemmat kokemukset, selviytymisen strategiat ja käytettävissä olevat voimavarat. Potilas tai hänen läheisensä arvioi näiden seikkojen avulla tulevaa toimintatapaansa vertaamalla aikaisempia kokemuksiaan ja nykyisiä mahdollisuuksia toimia ja toimii sitten sen mukaan. (Sundeen, Stuart, Rankin & Cohen 1998.)

Hoitotyön teoreetikoista King (1981) on käyttänyt selviytymisen käsitettä kuvatessaan stressin käsitettä yksilön sisäisenä systeeminä. Lazarus ja Folkman (1984) ovat käyttäneet selviytymisen käsitettä perheen terveyttä kuvaavassa keskitason teoriassaan. Teoria kuvaa sellaisia perheitä, joissa on nuori psyykkisesti sairas perheenjäsen. Lazaruksen ja Folkmanin määritelmä selviytymisen käsitteestä oli yhtenevä Kingin näkemyksen kanssa siitä, että selviytymisen käsite liittyy stressin kokemiseen ja yksilöihin. Lazaruksen ja Folkmanin (1984) määritelmän mukaan selviytymisen käsitteellä tarkoitetaan yksilön jatkuvia pyrkimyksiä muuttaa tiedostamaansa ja havainnoimaansa pyrkimystä selviytyä häntä kohdanneista tärkeistä ulkoisista ja sisäisistä vaatimuksista. Vaatimusten arvioiminen vaatii häneltä huomattavia voimavaroja. (Alligood & Tomey 2001.)

Selviytymisellä tarkoitetaan ongelman ratkaisua sellaisessa tilanteessa, joka vaatii potilaalta ja läheiseltä paljon voimavaroja. Potilaalla ja läheisellä on pyrkimys selviytymiseen tai hänen käyttäytymisensä on joko hänen selviytymistään edistävää tai estävää, ongelmakeskeistä tai aktiivista asteittaista pyrkimystä selviytymiseen. Selviytyminen on potilaan ja läheisen ajattelua työllistävää erilaista käyttäytymistä, jota hän käyttää vain tuntiessaan tarvetta siihen. (Friedman ym. 2003.)

Selviytymiseen vaikuttavat yksilön sisäiset voimavarat, joihin vaikuttavat esimerkiksi potilaan ja läheisen opitut tavat toimia erilaisissa tilanteissa. Potilaan ja läheisen sisäisiin voimavaroihin kuuluvat terveyden kokeminen, positiivinen asenne ja minäkuva. Ulkoisiin voimavaroihin kuuluu tärkeänä osana sosiaalinen tuki. (Lazarus & Folkman 1984.)

2.2.2 Potilaan ja läheisen selviytyminen

Neurokirurgisen leikkauksen läpikäyminen aiheuttaa suurimmalle osalle potilaista stressiä ja useimmat heistä kokevat leikkauksesta aiheutuneen heille ahdistusta ja kipua. Stressin kokeminen on potilaalle selviytymisen mekanismi, jonka avulla hän reagoi stressiä aiheuttavaa tekijää kohtaan (Ramnarine-Singh 1999).

Potilaan kohdatessa elämässään stressaavia tilanteita, kuten leikkauksen, hän pyrkii suoriutumaan uhasta tai vähentämään sitä aiheuttavia tekijöitä oman käyttäytymisensä avulla. Potilaan sopeutumiseen elämää uhkaavista stressaavista tekijöistä sisältyy biologisia, psykologisia ja sosiologisia muutoksia. Nämä ovat monimutkaisia prosesseja, jotka koskevat yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Potilaan sopeutuminen on refleksin omainen automaattinen suojautumisen toimintatapa, joka on hänelle vaistonvarainen. Sopeutuminen on rakentunut hänen sisälleen ja se motivoi häntä käyttämään omia selviytymisen mahdollisuuksiaan, joita hän tarvitsee erilaisissa vaikeissa tilanteissa. (Sundeen ym. 1998.)

Lepolan ym. (2001) tutkimuksessa tuleva leikkaus vaikutti neurokirurgisiin potilaisiin ennen leikkausta siten, että osa heistä ei kokenut pelkäävänsä ja he kokivat olevansa rauhallisia. Osa koki pelkoa ja masentuneisuutta. Leikkauksen jälkeen potilaiden kokemus ruumiinkuvan muuttumisesta vaikutti heidän kokemuksensa psyykkisestä terveydestään ja he tunsivat huolta tulevaisuudestaan. (Lepola, Toljamo, Aho & Louet 2001.)

Hoitotyön näkökulmasta tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat pitäneet ennen leikkausta ja sen jälkeen saamaansa hoitoa asiallisena ja ystävällisenä, ja he kokivat perustarpeidensa tyydyttyneen. Leikkauksen jälkeen osa potilaista olisi halunnut enemmän psykologista tukea, mutta osa koki saamansa psykologisen tuen riittäväksi. Potilaat halusivat osallistua omia asioita koskevaan päätöksentekoon, ja he luottivat hoitajien ammattitaitoon ja pätevyyteen. Hoidon ilmapiiriä koskevia parannusehdotuksia olivat kiireen ja hätiköinnin vähentäminen, omahoitajan nimeäminen

jokaiselle potilaalle sekä leikkauksen jälkeisen hoidon parempi huomioon ottaminen. (Lepola ym. 2001.)

Tusekin ym. 1997 tutkimuksessa neurokirurginen potilas mielsi leikkauksen tekijänä, joka vähensi hänen kokemustaan oman elämänsä kontrollista. Potilaan kokemat erilaiset tunteet voivat olla täydellisessä kaaoksessa ja hän voi kokea hämmennystä, ahdistuneisuutta, pelkoa, riippuvuutta, paniikin kokemuksia, epävarmuutta ja avuttomuutta. Potilaan mainitsevat yleisimmät huolenaiheet liittyivät hänelle leikkauksessa käytettävään anestesia- ja leikkauksessa ilmeneviin patologisiin löydöksiin, hänen kokemaansa kipuun ja epämukavuuteen. Potilas voi kokea äärimmäisen pelottavaksi kohdata oma haavoittuvaisuutensa ja kuolevaisuutensa. Potilaan kirurginen leikkaus ja kipu korostivat hänen kokemuksiaan erilaisista tunteistaan. (Tusek, Church & Fazio 1997.)

Leikkauspotilaana olevan potilaan henkinen tasapaino voi vaikuttaa hänelle tehdyn leikkauksen lopputulokseen ja hänen sairauden prosessiinsa (Ramnarine-Singh 1999). Koppin ym. (2003) tutkimuksen mukaan potilaan toipumiseen neurokirurgisen leikkauksen jälkeen vaikuttivat merkittävästi potilaan huolestuneisuus, joka voi vaikuttaa hänen käytöstapaansa selviytyä. Potilaan leikkausta edeltävä huolestuneisuus saattoi vaikuttaa epäsuorasti potilaan toipumiseen. Leikkauksen jälkeisessä toipumisessa oli vaikeuksia sellaisilla neurokirurgisilla potilailla, jotka olivat tyytymättömämpiä omaan elämäänsä ja kokivat hallitsevansa itsensä huonommin senhetkisessä tilanteessaan. (Kopp, Bonatti, Haller, Rumpold, Sollner, Holzner, Schwegkofler, Aigner, Hinterhuber & Gunther 2003.)

Luojuksen (1999) tutkimuksen mukaan neurokirurgisten potilaiden leikkauksen jälkeistä selviytymistä tuki heidän realistinen suhtautumisensa omaan sairauteensa, onnistunut hoidon lopputulos, positiivinen asenne ja laaja sosiaalinen verkosto. Potilaat kokivat oman päättäväisyytensä selviytymiseen tärkeänä. Potilaat kokivat omaa kotonaan selviytymistään tukeneen päivä kerrallaan elämisen ja omiin asioihinsa tyytymisen. Kotona selviytymiseen auttoivat tarvittaessa oma neuvokkuus ja läheisten tuki. (Luojus 1999.)

Buchanannin ym. (2000) tutkimuksessa suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista potilaista oli neurokirurgisen leikkauksen jälkeen psykososiaalisia ja aivojen toiminnasta johtuvia käyttäytymisen muutoksia, jotka invalidisoivat heitä ja aiheutti väsymystä heidän läheisilleen. Tutkimuksen tulosten mukaan potilaat kokivat vielä 19 kuukauden kuluttua leikkauksen jälkeen

omaan terveydentilaansa vaikuttaneiden aivojen toiminnasta johtuneiden negatiivisten käyttäytymisen muutosten estäneen heidän selviytymistään. Nämä vaikuttivat heidän fyysiseen jaksamiseensa aiheuttaen heille työkyvyttömyyttä, vapaa-ajan harrastuksien vähentymistä ja seksuaalisen aktiviteetin muutoksia. Potilaiden aivojen toiminnasta johtuneet negatiiviset muutokset alensivat stressin sietokykyä ja aiheuttivat ahdistuneisuutta. Lisäksi negatiiviset muutokset aiheuttivat potilaille sosiaalisten suhteiden muutoksia. (Buchanan, Elias & Goplen 2000.)

Potilaan kotona selviytymiseen vaikuttaa hänen kokemuksensa sosiaalisesta terveydestään. Lisäksi hänen suhteensa perheen muihin jäseniin ja omaisiin voivat muuttua. (Salmenperä ym. 2002.) Laxtonin ym. (2003) tutkimuksen tulosten mukaan potilaiden tyytyväisyyttä neurokirurgisen leikkauksen jälkeen voitiin parantaa ottamalla huomioon potilaan saaman sosiaalisen tuen määrä ja stressin kokemuksen hallitseminen. Leikkauksen jälkeen elämänlaatuunsa olivat tyytyväisempiä ne potilaat, jotka kokivat saaneensa enemmän sosiaalista tukea ja olivat kokeneet vähemmän stressiä elämässään. Vastaavasti potilaat, jotka kokivat saaneensa vähemmän sosiaalista tukea ja kokivat elämänsä stressaavampana, olivat vähemmän tyytyväisiä elämänlaatuunsa. (Laxton & Perrin 2003.)

Neurokirurgisen potilaan sairaus voi heikentää merkittävästi perheessä potilaan ja hänen perheensä sosiaalisia suhteita. Perhettä voi painaa huoli sairaasta perheenjäsenestään. Perheen ulkopuoliset suhteet voivat laantua tai perheen erilaiset ystävyys- ja naapuruussuhteet voivat myös korostua perheenjäsenen sairastuessa, kun perheellä ei ole itsellään voimia suoriutua kaikista käytännöllisistä tehtävistä. Tieto eri perheenjäsenten välittämisestä perheessä voi edistää potilaan ja hänen perheensä jaksamista ja selviytymistä. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Buchanannin ym. (2000) tutkimuksessa potilaan negatiiviset käyttäytymisen muutokset aiheuttivat läheisissä ahdistuneisuutta ja vaihtelevaa väsymystä. Potilaiden ja heidän läheistensä näkemykset potilaan käyttäytymisen muutoksista potilaan leikkauksen jälkeen erosivat toisistaan. Läheiset arvioivat potilaassa tapahtuneet muutokset negatiivisemmiksi kuin potilas. Molemmat osapuolet kuvasivat potilaassa tapahtuneet muutokset paljon negatiivisemmin kuin neurokirurgi. (Buchanan ym. 2000.)

Wideheimin ym. (2002) tutkimuksessa lähisukulaisten osalta merkittävimpana seikkoina nousivat esiin heidän huolensa potilaan voimavaroista ja terveydentilasta. Perheenjäsenen menettämisen pelko lisäsi perheiden kokemaa avuttomuuden ja voimattomuuden tunnetta. Päivittäisten rutiinien muuttuminen potilaan sairauden mukana aiheutti perheessä ja osalle lähisukulaisista

huolestuneisuutta, katkeruutta ja häpeän tunnetta. Läheisten henkinen ja fyysinen taakka lisääntyi, kun he huolehtivat vakavasti sairaasta perheenjäsenestään. Läheisten terveyteen vaikuttivat heidän lisääntynyt sairasta perheenjäsentään koskeva taakkansa, joka saattoi aiheuttaa heille sosiaalista eristäytyneisyyden tunnetta ja taloudellisia vaikeuksia. Läheiset huolehtivat itsestään huolehtimalla riittävästä ravinnostaan, levostaan ja välttämällä sairastumista. (Wideheim, Edvardsson, Pålson & Ahlström 2002.)

2.2.3 Potilaan ja läheisen selviytymisen keinot

Potilaan ja läheisen keinoja vastata stressin kokemukselle perheessä ovat selviytyminen, mukautuminen, sopeutuminen ja puolustautuminen. Selviytyminen on pyrkimystä selvitä sellaisesta tilanteesta, joka voi olla uhkaava, turhauttava, haastava tai painostava. Potilas ja läheinen kokevat tämän epämiellyttävänä ja emotionaalisena rauhattomuutena. (Sundeen ym. 1998.)

Friedmanin ym. (2003) mukaan perheen selviytymisen prosessit ovat potilaan ja läheisen keinoja sopeutumiseen, jatkuvuuteen ja kasvamiseen perhettä ympäröivien jatkuvien vaatimusten ympärillä. Potilaan ja läheisen käyttämiä selviytymisen keinoja ovat potilaan tai hänen läheisensä sisukkuus, toimivuus, vahvistaminen ja rohkaiseminen. Potilaan ja läheisen sisukkuus ja erilaisten keinojen käyttäminen ongelmien hoitamisessa ovat erityisen tärkeitä perheiden onnistumiselle heidän käsitellessä asetettuja vaatimuksia. Perheen toimivuus on yksi tärkeimpiä potilaan ja läheisen selviytymisen keinoja. Ilman tehokasta selviytymistään potilaan ja läheisen on vaikeampi saavuttaa perheenjäsenten sosiaalistumista, taloudellista ohjausta ja terveyttään perheessä. Potilaan ja läheisen käytössä olevat voimavarat, selviytymisen keinot ja perheen toiminnot ovat osoitus perheen sopeutumisesta ja perheenjäsenten paremmasta terveydentilasta. Perheen vahvistaminen ja rohkaiseminen vähentävät perheen sisällä olevia ja ulkopuolelta vaikuttavia aktiivisia ja potentiaalisia stressitekijöitä. Perheiden selviytymisen keino on potilaan ja läheisen sopeutuminen stressiä aiheuttavaan elämäntilanteeseen. (Friedman ym. 2003.)

Ramnarine-Singhin (1999) tutkimuksen mukaan perheenjäsenten käyttämät selviytymiskeinot eivät olleet jatkuvasti hallitsevia, vaan ne nousivat esille aina silloin, kun yksilö koki enemmän stressiä ja hän koki tarvitsevansa niitä selviytyäkseen. Perheenjäsen reagoi stressiin vasta sitten, kun hän havainnoi stressiä aiheuttavan tekijän olevan läsnä joko fyysisesti tai henkisesti. Lisäksi

perheenjäsenten omat psyykkiset välittäjät stressistä alkoivat viestiä hänelle tiedostetusta tarpeesta selviytyä. (Ramnarine-Singh 1999.)

Wideheimin ym. (2002) tutkimuksen mukaan perheen käyttämiä selviytymisen keinoja olivat sen pyrkimys mahdollisimman normaaliin elämään, turvallisuudentunteen luominen, turvallinen ympäristö sekä kokemus elämän merkityksellisyydestä. Lisäksi perheenjäsenet tukivat toisiaan ja pyrkivät luomaan myös omia henkilökohtaisia selviytymisen keinojaan. (Wideheim ym. 2002.)

Luojuksen (1999) tutkimuksen mukaan neurokirurgisten potilaiden käyttämiä keskeisiä ja ensisijaisia selviytymisen keinoja olivat positiivinen ajattelu, päivä kerrallaan eläminen, tarkoituksen etsiminen ja ystäviin tukeutuminen. Potilaan aikaisempi tiedonmäärä ja kokemukset vaikuttivat potilaiden selviytymiseen leikkauksen jälkeen, koska hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen omaksuminen oli näin helpompaa ja ohjauksen sisältämistä puutteellisista tiedoista huolimatta potilaat olivat selvinneet leikkauksen jälkeen sosiaalisen tuen turvin. (Luojuus 1999.)

Wynessin ym. (2002) tutkimuksessa potilaiden ja läheisten selviytymistä tukivat heidän lähentymisensä sekä toistensa tukeminen (Wyness, Durity & Durity 2002). Perheenjäsen käyttää henkisiä prosesseja harkitakseen ja arvioidakseen tilannettaan. Hän arvioi uhan suuruutta ja erilaisia vaihtoehtoisia keinoja toimia niitä vastaan. Lisäksi hän arvioi aikaisempien kokemustensa avulla aiemmin käyttämiään selviytymisen strategioitaan samanlaisissa tilanteissa ja sen pohjalta hän päättää, miten hän tulee toimimaan tässä tilanteessa. (Sundeen ym. 1998.)

2.3 Perhehoitotyö

Potilaan perheen huomioon ottaminen hoidossa kuuluu jokaiselle terveydenhuollon osa-alueelle ja on samalla osa hyvää hoitotyötä (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Käytännön hoitotyö on siirtynyt yhä enenevässä määrin perhettä koskevaksi perhehoitotyöksi, jonka avulla pyritään myös perheiden terveyden edistämisen avulla parantamaan perheenjäsenten terveyttä (Duffy 1991, Moriarty & Cotroneo 1992). Perhehoitotyössä tarvitaan sekä perus- että soveltavaa tutkimusta, jonka avulla voidaan saada sekä teoreettista perustietoa että käytännön hoitotyöhön suoraan sovellettavissa olevia tieteellisen tutkimuksen tuloksia perheiden hoitamisesta (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002).

Perheitä koskevan tutkimuksen perustana voidaan pitää uskomusta siitä, että perheen näkökulma on ainutlaatuinen perusta ilmentämään perheen eri jäsenten kokemuksia (Knafl, Gallo, Zoeller, Breitmayer & Ayres L 1992). Potilas ja hänen perheensä on tutkimuksen kohteena hyvin laaja ja perhe on tutkimuskohteena hyvin kompleksinen (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Perheitä koskevassa tutkimuksessa on tärkeää keskittyä pohtimaan perheiden toimintaa, kun perheenjäsen on sairas, ja selvittämään, millaista perheiden huolehtiminen perheenjäsenestään on (Knafl ym. 1992, Friedemann 1995). Hoitotyön kannalta on tärkeää pohtia, millä tavoin hoitohenkilökunta voi parhaiten auttaa perhettä kohdanneen sairauden tai kuoleman tilanteessa. Perheiden toimintaa koskevassa tutkimuksessa keskitytään lähinnä perheiden perusprosessiin, perheiden toimintaan ja perheiden pyrkimyksiin tavoittaa uudestaan terveys. Perheiden prosessi käsittelee perheenjäsenten asenteita, uskomuksia, käyttäytymistä, vuorovaikutusta, sukulaisuussuhteita ja ympäristön muutoksia, jotka ovat erityistä hoitamista ja samalla erottamaton ja kokonaisvaltainen elämänprosessi. (Friedemann 1995.)

Perheen ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa hoitaja määrittää yleensä perheen selviytymisen lähinnä reagoinniksi stressiin. Hoitotyön näkökulmasta perheen selviytymistä kuvaavia positiivisia reaktioita perheessä ovat ilo ja helpotus. Negatiivisia reaktioita perheessä ovat masentuneisuus, toivottomuus, avuttomuus ja pelko. (Sundeen ym. 1998.)

Hoitohenkilökunnan toiminta vaikuttaa potilaiden selviytymisen tukemiseen. Potilaiden selviytymistä tukevat hoitohenkilökunnan antama ohjaus, motivointi, ammattitaitoinen toiminta, ystävällisyys ja huumorin käyttö. Lisäksi potilaan havaitsema hoitohenkilökunnan ammattitaitoinen toiminta herättää potilaassa luottamuksen ja turvallisuudentunnetta hoidon antajia, hoitotuloksia ja hoitoympäristöä kohtaan. (Luoja 1999.)

Lepolan ym. (2001) tutkimuksen mukaan neurokirurgiset potilaat pitivät hoitohenkilökunnan antamaa hoitoa asiallisenä ja ystävällisenä. Leikkauksen jälkeen osa potilaista oli kuitenkin toivonut saavansa enemmän henkistä tukea, mikä ilmeni myös Luojuksen (1999) tekemässä tutkimuksessa. Lisäksi neurokirurgiset potilaat toivoivat hoitohenkilökunnan kiinnittävän enemmän huomiota potilaiden leikkauksen jälkeiseen hoitoon.

Lamnin ym. (2001) tutkimuksessa neurokirurgisten potilaiden terveyteen vaikuttivat osaan potilaista, jopa kuukaudenkin kuluttua, heidän kipunsa. Suurin osa potilaista koki saaneensa riittävästi tietoa henkilökunnalta kivunhoidosta ja he kokivat hallinneensa kivunhoitonsa.

Vähemmän kuin yksi kolmesta potilaasta koki saaneensa hoitohenkilökunnalta epä johdonmukaisia haavanhoitoa koskevia ohjeita. Ajan vähyys potilaiden kotiuttamistilanteessa lisäsi potilaalle annettavien kirjallisten ohjeiden tärkeyttä ja potilaiden seuranta heidän kotiuttamisensa jälkeen. (Lam, White, Runions & Miller 2001.)

Wideheimin ym. (2002) tutkimuksen mukaan perheen vahvan rooli vaikutti neurokirurgisen potilaan terveyteen ja hyvinvointiin. Perheet olivat vahvasti osallisina aivotuumoriin sairastuneen potilaan hoidossa. Perheet yrittivät erilaisten selviytymisstrategioiden ja tukemisen avulla selviytyä tilanteesta. Perheet elivät tässä hetkessä ja ne välttivät keskustelemasta tulevaisuudesta. (Wideheim ym. 2002.)

Perheen näkökulman tuominen mukaan potilaan ja hänen perheensä perioperatiiviseen hoitotyöhön vähentää potilaana olleen perheenjäsenen pelon ja epävarmuuden tunnetta selviytymisestäään. Potilaan perioperatiivisessa hoidossa on tärkeää ottaa huomioon perheiden todelliset tarpeet ja kehittää potilaiden perioperatiivista hoitoa entistä enemmän perhekeskeisemmäksi. (Paavilainen, Seppänen & Åstedt-Kurki 2001.)

Perheen selviytymistä tukevaan ulkoapäin suuntautuneeseen toimintaan kuuluvat keskeisenä osana sosiaalisen tuen erilaiset muodot (Luoja 1999). Sosiaalisella tuella tarkoitetaan ihmisten välistä vastavuoroista vuorovaikutusta, emotionaalista, tiedollista ja aineellista tukea. Sosiaalisessa tuessa korostuu tarkoituksellinen vuorovaikutuksellisuus ja se sisältää positiivisen vaikutuksen henkilöltä toiselle. (Tarkka 1996.) Sosiaalinen tuki voidaan jakaa tunnetukeen ja tiedolliseen tukeen. Sosiaalisen tuen hakemisella tavoitellaan ulkopuoliselta taholta empatiaa ja ymmärrystä. Tavallisin sosiaalisen tuen muoto on keskustelu, jonka avulla toivotaan saatavan neuvoja ja samalla lisättävän omaa ymmärrystä senhetkisestä elämäntilanteestaan. (Luoja 1999.)

Hoitotyössä hoitohenkilökunnan potilaalle antama tiedollinen tuki on keskeinen osa sosiaalisen tuen muotona. Luojuksen (1999) tutkimuksen mukaan neurokirurgiset potilaat toivoivat hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen sisältävän enemmän itsehoitoa tukevia elementtejä ja motivointia itsehoitoon ja terveellisiin elämäntapoihin. Leikkauksen jälkeisen itsehoidon tulisi sisältää enemmän tietoa mahdollisista riskeistä ja komplikaatioista. Potilaiden tieto näistä asioista lisäisi heidän turvallisuuden tunnettaan ja kykyään arvioida omaa tilannettaan kotihoidossa, sekä samalla lisäisi tätä kautta heidän tunnettaan elämänhallinnastaan ja selviytymistään leikkauksen jälkeen. Potilaat kokivat ohjauksen toimivaksi yleisellä tasolla, mutta he toivoivat enemmän

paneutumista yksilölliselle tasolle. He kokivat saaneensa vähän henkistä tukea ja ohjaus oli sisältänyt lähinnä potilaan fyysisten toimintojen ohjausta. Lisäksi potilaat toivovat enemmän tietoa oikeasta asennoitumisesta toipumistaan kohtaan, johon sisältyy tieto toipumisen vaiheista ja mahdollisista taantumista toipumisen vaiheessa. (Luoja 1999.)

Hoitotyön kannalta Wideheimin ym. (2002) tutkimuksessa nousivat esille myös perheen tarpeet hoitohenkilökuntaa kohtaan. Hoitohenkilökunnan toiminnasta tai tiedonsaamisesta keskeisenä seikkana nousi esille se, että hoitohenkilökunnan tulisi ottaa huomioon perheen tarpeet tiedonsaamiseen. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi tiedon jakamisessaan ottaa huomioon perheiden ongelmien ymmärtäminen, puheen sävy ja perheen tulevaisuus. Perhe toivoo saavansa tietoa potilaan tilasta ja hänen sairaudestaan sekä perheenjäsenen sairaudenkieltämisestä. (Wideheim ym. 2002.)

Durityn ym. (2000) tutkimuksessa neurokirurgisten potilaiden ja heidän perheidensä hoidossa oli keskeistä potilaiden ja heidän perheidensä ohjaaminen, koska useat sellaisista neurokirurgisista potilaista, joilla oli laaja kallonpohjan tuumori, ymmärsivät heikosti heidän sairautensa aiheuttamien ongelmien lähtökohtaa. Potilaat ja heidän läheisensä halusivat tietoa lähinnä potilaan sairaudesta ja leikkauksesta. Potilailla oli vähemmän tiedon tarpeita kuin heidän läheisillään. (Durity, Wyness, Durity & Ratel 2000.)

Garbeen ym. (2001) mukaan hoitotyöntekijöiden velvollisuus on auttaa neurokirurgisia potilaita saavuttamaan mahdollisimman hyvä terveys. Hoitaja voi vaikuttaa merkittäväällä tavalla potilaan ja hänen läheisensä kokemukseen hoidosta. Hoitotyössä potilaiden ja heidän läheistensä kokeman stressin vähentäminen on erityisen tärkeää. Hoitajien keinoina potilaan ja hänen läheisensä hoidossa ovat potilaiden ja heidän läheisensä motivointi käyttämään selviytymisen keinojaan ja heidän kokemansa stressin vähentäminen. Lisäksi hoitajien on tärkeää tietää potilaan ja hänen läheisensä kokemasta stressistä, selviytymisestä ja sopeutumisesta, jotta he voivat toteuttaa potilaalle ja hänen läheiselleen annettavaa tiedonjakamistaan paremmin. (Garbee & Gentry 2001.)

Perheen ja perheiden hoitamisen tutkiminen on tärkeä osa perhehoitotyötä (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998). Hoitotyö nähdään tässä tutkimuksessa neurokirurgisen potilaan ja hänen läheisensä osastohoidon aikana tapahtuneeksi vuorovaikutukselliseksi suhteeksi hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitotyö nähdään yhdeksi sosiaalisen tuen muodoksi perheille. Sen avulla voidaan auttaa perheitä selviytymään leikkauksen jälkeen. Potilaan osastohoidon aikainen

hoitotyö nähdään tässä tutkimuksessa ulkoisen tuen muodoksi perheille, ja sen avulla autetaan neurokirurgista potilasta ja hänen läheistään selviytymään. Ulkoista tukea perheet saavat potilaan osastohoidon aikana hoitohenkilökunnan kanssa tapahtuvana vuorovaikutuksena.

2.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Yhteenvetona aikaisempien neurokirurgisia potilaita ja heidän perheitään koskevien tutkimustulosten perusteella voidaan todeta potilaan sairauden vaikuttavan hänen ja läheisen selviytymiseen. Lisäksi potilaita ja läheisiä koskevalla hoitotyöllä voidaan merkittäväällä tavalla vaikuttaa heidän kokemukseensa selviytymisestä leikkauksen jälkeen.

Aikaisempien tutkimusten mukaan neurokirurgisten potilaiden selviytymisen kokemukseen vaikuttivat heidän pelon tunteensa (Tusek ym. 1997, Lepola ym. 2001), masennus, tyytymättömyytensä ja huolestuneisuutensa (Lepola ym. 2001, Kopp ym. 2003). Potilaat kokivat hämmennystä, riippuvuutta, paniikkia, epävarmuutta ja avuttomuutta (Tusek ym. 1997). Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat hallitsevansa itsensä huonommin senhetkisessä tilanteessaan, erilaisia invalidisoivia käyttäytymisen muutoksia ja muutoksia sosiaalisissa suhteissaan (Buchanan ym. 2000, Kopp ym. 2003). Potilaat kokivat stressinsietokykynsä alentuneen, työkyvyttömyyttä, vapaa-ajan harrastustensa vähentymistä ja seksuaalisen aktiviteettinsa muutoksia (Buchanan ym. 2000) sekä ahdistuneisuutta (Tusek ym. 1997, Buchanan ym. 2000). Potilaiden alentunut stressinsietokyky vaikutti heidän kokemukseensa elämänlaadustaan. Potilaiden tyytyväisyyttä elämänlaatuunsa voitiin parantaa ottamalla huomioon heidän saamansa sosiaalinen tuki ja stressin hallinnan kokeminen. (Laxton & Perrin 2003). Läheisten selviytymisen kokemukseen vaikuttivat heidän ahdistuneisuutensa ja väsymyksensä (Buchanan ym. 2000) sekä perheen rutiinien muuttuminen ja lisääntynyt taakka potilaasta (Wideheim ym. 2002). Läheiset kokivat huolestuneisuutta, katkeruutta, häpeää sekä huolta potilaan voimavaroista ja jaksamisesta. Läheisten pelko potilaasta lisäsi heidän kokemustaan avuttomuudesta ja voimattomuudesta. Lisäksi läheiset kokivat sosiaalista eristäytyneisyyttä ja taloudellisia vaikeuksia (Wideheim ym. 2002).

Neurokirurgisten potilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä leikkauksen jälkeen tukivat realistinen suhtautuminen tilanteeseen, positiivinen asenne, onnistunut hoitotulos, päivä kerrallaan eläminen ja tyytyminen asioihin, kokemus elämän merkityksellisyydestä, sosiaalinen tuki ja vähäinen stressin kokeminen (Luojuus 1999, Wideheim ym. 2002, Laxton ym. 2003). Lisäksi heidän

molempien selviytymistä tukivat potilaiden ja heidän läheistensä lähentyminen ja toisiltaan saama tuki (Wyness ym. 2002).

Hoitotyö vaikutti neurokirurgisten potilaiden ja läheisten kokemukseen selviytymisestään leikkauksen jälkeen. Perheillä oli tarpeita hoitohenkilökuntaa kohtaan (Wideheim ym. 2002). Potilaat ja läheiset odottivat hoitotyöntekijöiltä lähinnä sosiaalista tukea. Tärkeimpinä sosiaalisen tuen muotoina olivat ohjaus ja motivointi itsehoitoon.(Luojaus 1999.) Neurokirurgiset potilaat ja läheiset halusivat tietoa potilaan sairaudesta ja sen aiheuttamista ongelmista, haavanhoidosta, lääkityksestä ja perheen tulevaisuudesta (Luojaus 1999, Durity ym. 2000, Lam ym. 2001, Wideheim ym. 2002). Neurokirurgiset potilaat ja läheiset pitivät hoitohenkilökunnalta saamaansa ohjausta pääsääntöisesti hyvänä ja he kokivat perustarpeidensa tyydyttyneen (Luojaus 1999, Lam ym. 2001). Lepolan ym. (2001) tutkimuksen mukaan kuitenkin osa potilaista oli kokenut, etteivät he olleet saaneet riittävästi psykologista tukea hoitohenkilökunnalta. Tuen puute tuli esille myös Luojuksen (1999) tutkimuksessa. Parannusehdotuksia neurokirurgisten potilaiden ja läheisten hoidolle olivat kiireen ja hätiköinnin vähentäminen, omahoitajan nimeäminen sekä leikkauksen jälkeisen hoidon ottaminen paremmin huomioon. Liitetaulukossa 1. kuvataan neurokirurgisia potilaita ja heidän perheitään koskevia aikaisempia tutkimuksia.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata millaista on neurokirurgisen potilaan ja läheisen selviytyminen leikkauksen jälkeen ja millä tavoin potilaan osastohoidon aikana hoitohenkilökunta on tukenut neurokirurgista potilasta ja läheistä selviytymään.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Mitkä tekijät edistivät potilaan ja läheisen selviytymistä?
2. Mitkä tekijät estivät potilaan ja läheisen selviytymistä?

Perheellä tarkoitetaan kahden henkilön muodostamaa ryhmää, neurokirurgista potilasta ja hänen määrittämänsä läheistään, joita yhdistää emotionaalisuuden tunne ja jotka samaistavat itsensä perheenjäseniksi. Läheinen voi olla aviopuoliso, lapsi tai jokin muu henkilö. Perheet huolehtivat toisistaan ja perhe muodostaa sosiaalisen systeemin.

4. TUTKIMUSAINEISTO JA –MENETELMÄT

4.1 Metodiset lähtökohdat

Tutkimus on tyypiltään kvalitatiivinen, jossa otoksen valitseminen on perustunut tarkoituksen mukaisuuteen, kuten Nieminen (1998) on tuonut esille. Denzin ja Lincolnin (1998) mukaan tutkijan kokemus, filosofinen ymmärrys ja uskomukset voivat suunnata tutkijan valintaa tutkimukseen soveltuvasta metodista (Crossan 2003). Tähän tutkimukseen soveltuvan tutkimusmetodin filosofiseen valintaan ovat vaikuttaneet tutkimuksen konteksti ja tutkimuskysymykset, joihin tutkija on yrittänyt etsiä vastauksia, kuten Hughes (1994) ja Crossan (2003) ovat tuoneet esille.

Tässä tutkimuksessa käytettyyn tutkimusmetodiin ja siihen liittyvien ratkaisujen lähtökohdat perustuvat filosofisilta lähtökohdilta post-positivistiseen filosofiaan. Tutkijan muodostama käsitys tämän tutkimuksen kohteena olleesta todellisuudesta ei ole ollut yksiselitteinen, vaan se on ollut potilaan ja läheisen muodostama käsitys heidän selviytymisestään leikkauksen jälkeen (Crossan 2003).

Tutkimuskysymyksiin etsitään vastauksia laadullisen tutkimusmenetelmän avulla, koska se soveltuu erityisesti toiminnan kehittämiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja sosiaalisten ongelmien määrittämiseen. Lisäksi sen avulla voidaan osoittaa mahdollisia jatkotutkimuksen kohteita, kuten Heikkilä (2002) on tuonut esille.

Laadulliselle tutkimusmenetelmälle ominaisia piirteitä ovat sen joustavuus ja elastisuus. Sen käyttämisessä voi yhdistää erilaisia aineistonkeruumenetelmiä ja pyrkiä ymmärtämään kokonaisuuksia. Se vaatii tutkijan sitoutumista ja intensiivistä osallistumista sekä luovuutta. (Polit, Beck & Hungler 2001.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen tarkoitus ohjaa kuvausta ja yksityiskohtaisten kuvausten tulee perustua harkintaan. Kuvauksissa tutkija pyrkii sijoittamaan ilmiön aikaan, paikkaan ja tutkittavaan kulttuuriin johon se kuuluu. Kontekstitieto eli asiayhteyttä kuvaava tieto on tärkeää, jotta voidaan ymmärtää tapahtuman tai asian laajempi sosiaalinen ja historiallinen merkitys. (Hirsjärvi & Hurme 2004.) Kontekstin ymmärtämisen avulla tutkijan on mahdollista löytää oikea

merkitysten ymmärtäminen (Dey 1993). Tutkijan omia taitoja, arvostuksia ja oivalluskykyä vaaditaan tutkimusaineiston analysoinnissa (Janhonen & Nikkonen 2001).

Tässä tutkimuksessa laadullinen lähestymistapa on antanut tutkijalle mahdollisuuden pyrkiä löytämään keräämästään aineistostaan yleisiä yhtäläisyyksiä sekä määrittelemään käsitteiden välisiä suhteita. Laadullinen lähestymistapa on antanut tutkijalle mahdollisuuden saada esille rikkaita, syvällisiä ja tutkittavaa ilmiötä aidosti kuvaavia tuloksia. (Janhonen & Nikkonen 2001.)

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen kohderyhmänä oli ennalta suunnitellussa neurokirurgisessa leikkauksessa ollut aikuinen potilas ja hänen läheisensä. Neurokirurgisen potilaan hoitoon olivat sisältyneet kaikki perioperatiivisen hoitoprosessin vaiheet. Tutkimukseen osallistui seitsemän (N=7) potilasta ja läheistä. Tutkimukseen osallistuneista potilaista kaksi oli naispotilaita ja miespotilaista oli viisi. Naispotilaat olivat olleet selkärangan alueen neurokirurgisessa leikkauksessa. Miespotilaista kaksi oli ollut selkärangan alueen neurokirurgisessa leikkauksessa ja kolme kaularangan alueen neurokirurgisessa leikkauksessa.

Perhettä edustava potilaan valitsema läheinen oli kaikkien seitsemän potilaan kohdalla avo- tai aviopuoliso, joka asui samassa taloudessa. Tutkimukseen osallistuneet olivat iältään 28–60 vuotiaita. Kaikkien tähän tutkimukseen osallistuneiden potilaiden ja läheisen haastattelu tehtiin potilaan kotona. Tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat saman sairaanhoitopiirin alueelta. Kaikki tutkimukseen osallistuneet potilaat asuivat eri paikkakunnilla. Kaukaisin etäisyys potilasta hoitaneeseen sairaalaan oli 120 kilometriä.

Tutkimuksen aineiston kerääminen eri perheenjäseniltä lisäsi metodologisia, pragmaattisia ja eettisiä haasteita tutkimuksen tekemiselle. Tutkimuslupa anottiin 12 potilaan ja läheisen haastatteluun erään sairaalan eettiseltä toimikunnalta helmikuussa 2005. Tutkimuslupa anottiin isommalle joukolle kuin tutkimukseen lopulta osallistui, koska tutkimusaineiston hankinnan suunnittelussa tutkija pyrki ottamaan huomioon sen, että tutkimukseen osallistuvien potilaiden ja heidän läheistensä kieltäytymisten määrä voi olla korkeampi ja yksi tai useampi perheenjäsen voi kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. Lisäksi tutkija oli tietoinen siitä, että tutkimuksessa tarvittavan aineiston keräämistä voi vaikeuttaa aineiston kerääminen kaikilta potilailta ja heidän

läheisiltään samanaikaisesti, kuten Moriarty & Cotroneo (1992) ovat tuoneet esille. Allekirjoitettuja tutkimuslupia kertyi aineistonhankintavaiheessa 11 potilaalta ja läheiseltä. Aineiston analysointivaiheessa tämän tutkimuksen otoskooksi muodostui tutkimuksen tarkoituksen ja kohderyhmän mukaan N=7 potilasta ja heidän läheistään.

4.3 Aineiston hankinta ryhmähaastatteluna

Tämän tutkimuksen aineiston keruu suoritettiin potilaan ja läheisen ryhmähaastatteluna, jossa käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelumenetelmää. Ryhmähaastattelun valintaan vaikutti aikaisempi tieto ryhmähaastattelun eduista ja soveltuvuudesta tämältyypiseen tutkimukseen.

Ryhmähaastattelua pidetään yhtenä hyvänä laadullisen tutkimuksen aineiston keräämismenetelmänä (Morgan 1997, Pötsönen & Välimaa 1998), jonka avulla voidaan kerätä nopeasti, taloudellisesti, joustavasti ja tehokkaasti tietoa (Krueger 1994, Reed 1997, Sim 1998, Jackson 1998). Ryhmähaastattelun haasteena tutkijalle oli se, että ryhmähaastattelulla kerättyä aineistoa ei voi, toisin kuin muuta laadullista tutkimusaineistoa, täysin irrottaa kontekstistaan erilleen (Carey 1994). Ryhmän vuorovaikutuksessa syntyvä tieto on moniulotteista ja vuorovaikutuksella on merkittävä asema tiedon tuottamisessa. Ryhmähaastattelun avulla voidaan saada selville perheiden asenteita, mielipiteitä, odotuksiaan ja kokemuksia tutkimushaastattelun teemoista. Samalla voidaan saada selville mitä perheet ajattelevat tutkimusaiheesta. Ryhmähaastattelun avulla voidaan saada esille myös se miten perheet ajattelevat ja miksi he ajattelevat niin kuin ajattelevat. (Pötsönen & Välimaa 1998, Mäenpää, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002.)

Tutkimuksen aineisto kerättiin 01.03 - 30.06.2005. Tutkija sai tiedon potilaan ja läheisen suostumisesta osallistumaan tutkimukseen kirurgisen osaston osastonhoitajalta ja hän kävi henkilökohtaisesti tapaamassa tutkittavia. Haastattelun ajankohta sovittiin potilaan ja läheisen kanssa etukäteen ennen potilaan sairaalasta kotiutumista. Potilas ja läheinen saivat itse valita haastattelupaikan ja ajankohdan. Tutkija suoritti itse kaikki haastattelut. Tutkimukseen suostui osallistumaan aluksi 11 potilasta ja läheistä. Seitsemän potilaan ja läheisen lisäksi tutkimuksen aineistonkeruuvaiheessa tutkija haastatteli kolmea potilasta sairaalassa potilaan jälkitarkastuksen yhteydessä. Yksi potilas ja läheinen ilmoitti puhelimitse tutkijalle peruvansa tutkimukseen osallistumisensa ennen haastattelun suorittamista potilaan kotiuduttua sairaalasta. He vetosivat

kieltäytymisessään perheestään johtuviin syihin ja oikeuteensa perua tutkimukseen osallistumisensa.

Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin haastattelemalla neurokirurgista potilasta ja läheistä yhden kerran 3 - 8 viikkoa potilaan leikkauksen jälkeen. Tutkija nauhoitti kaikki haastattelut mikrofonilla varustetun MB2-soittimen avulla ja kertoi haastateltaville koska nauhoitus alkoi ja päättyi.

Jokainen potilaan ja läheisen kotona tehty ryhmähaastattelupaikka oli perheen olohuone. Haastattelun ajankohta oli alkuiltä, ja tavallisin haastattelu-aika oli kello 18. Sopivan ajankohdan valintaan potilaalla ja läheisellä vaikuttivat tavallisimmin ryhmähaastatteluun osallistuneen läheisen töistä kotiin tulo ja perheen yhteinen arkielämä. Ryhmähaastattelutilanteessa ei ollut läsnä perheen muita jäseniä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat muistaneet tutkijan kanssa sovitun ryhmähaastattelun.

Ennen ryhmähaastattelun aloittamista tutkija kertasi potilaan ja läheisen kanssa tutkimukseen suostumiseen liittyneet asiat ja muistutti heille tutkimuksen luottamuksellisuudesta ja vapaaehtoisuudesta (Liite 1). Tutkija näytti tutkittaville etukäteen ryhmähaastattelun runkona olleet teemakysymykset (Liite 2), koska havaitsi sen usein helpottavan ryhmähaastattelun luontevaa käynnistymistä ja sen myös tavallisimmin laukaisseen tutkittavien haastattelun jännittämistään. Tutkija kertoi potilaalle ja läheiselle siitä, ettei haastattelutilanteessa käytäviin teemakysymyksiin ollut olemassa oikeita tai vääriä vastauksia. Tärkeintä oli se, että he kertoisivat omin sanoin teemakysymyksistä, kuten Hirsjärvi & Hurme (2004) ovat tuoneet esille.

Ryhmähaastattelutilanteessa tutkija yritti johdatella lyhyesti potilasta ja läheistä keskustelun alkuun teemakysymysten avulla ja yritti välttää puhumasta heidän puheensa päälle tai johdattamasta heitä omilla kysymyksillään. Aineistonkeruuvaiheessa kahden ensimmäisen tutkimukseen osallistumisen suostumuksensa antaneen perheen haastattelut toimivat tutkimuksen esihaastatteluina, joiden tarkoituksena oli tarkentaa ja varmistaa haastattelu-teema. Näiden haastattelujen jälkeen tutkija tarkisti haastattelu-teeman ja varmistui siitä, että niitä ei tarvinnut enää merkittävästi muuttaa, vaan ne soveltuivat käytettäväksi haastattelussa sellaisenaan. Koko tutkimusaineiston keräämisen jälkeen, kun tutkija siirtyi aineiston analysointivaiheeseen, nämä ensimmäiset kaksi esihaastatteluna toiminutta haastattelua liitettiin mukaan tutkimusaineistoon.

Tavallisimmin potilaan ja läheisen keskustelu teemakysymyksistä eteni niin, että toinen täydensi aina toisen puhetta. Samalla tutkija havaitsi ryhmähaastattelutilanteen tuovan molempien mieleen keskustelun aikana jonkin muistikuvan, josta he alkoivat keskustella. Tutkija havaitsi myöhemmin haastatteluja kuunnellessaan ja aukikirjoittaessaan erilaisten potilaan ja läheisen mieleen palautuneiden muistikuvien tai ajatusten rikastuttaneen ryhmähaastattelujen aineistoa.

Ryhmähaastattelutilanteessa tuli usein esille myös potilaan ja läheisen oma tarve puhua keskenään leikkauksen jälkeisestä ajasta ja tutkija havaitsi heidän kokeneen ryhmähaastattelun hyväksi keskinäiseksi keskusteluhetkeksi. Ryhmähaastattelutilanteessa tutkija pyrki tietoisesti olemaan taustalla, niin että hän antoi potilaan ja läheisen puhua, ja keskittyi itse havainnoimaan ja tarkkailemaan heidän käytöstään sekä keskustelun yleistä ilmapiiriä.

Tutkija oli miettinyt erikseen itselleen teemakysymyksiin liittyviä lisäkysymyksiä ja esitti niitä tarvittaessa potilaan ja läheisen käymän keskustelun aiheen mukaan, jotta keskustelu olisi edennyt ja se ei olisi päättynyt teemakysymyksen osalta liian aikaisin, kuten Mäenpää ym. (2002) ovat tuoneet esille. Tutkija yritti ryhmähaastattelujen aikana edetä luontevasti aiheesta toiseen ja kävi haastateltavien kanssa vapaamuotoisesti teema-alueita läpi. Tutkija oli etukäteen opetellut ulkoa haastattelujen teema-alueita koskevat kysymykset, koska koki sen tärkeäksi potilaan ja läheisen ryhmähaastattelujen luontevuuden ja onnistumisen kannalta. Tutkija päätti potilaan ja läheisen ryhmähaastattelun kiittämällä heitä molempia ja tavallisimmin keskusteli heidän kanssaan hetken heidän tuntemuksistaan haastattelutilanteessa. Tutkija pyrki poistumaan mahdollisimman pian potilaan kodista.

Tutkija oppi haastatteluja tehdessään sen, ettei haastattelijan rooli haastattelutilanteessa ollut helppo. Ensimmäisten haastattelujen jälkeen tutkija huomasi potilaan ja läheisen haastatteluissa näkyvän oman kokemattomuutensa haastattelijana, mutta useamman haastattelun jälkeen hän huomasi omien haastattelijantaitojensa kohentuneen. Ryhmähaastattelussa tavallisimmin potilas oli äänessä kaikkein eniten, ja usein läheinen myötäili potilaan puhetta. Tutkija pyrki tietoisesti saamaan läheistä osallistumaan mukaan keskusteluun kohdentamalla hänelle jonkin tarkentavan kysymyksen. Tutkija esitti kohdennettuja kysymyksiään molemmille ja yritti saada heitä puhumaan aiheesta aina mahdollisimman monipuolisesti.

Potilaan ja läheisen ryhmähaastatteluiden pituudet vaihtelivat 28 minuutista 1 tuntiin ja 15 minuuttiin. Näistä muodostui haastattelutekstiä auki kirjoitettuna A4-paperille 65 sivua pienimmällä riviväliasetuksella kirjoitettua tekstiä. Sivun asetuksina tekstissä käytettiin ylä- ja alamarginaalissa 2,5 cm:ä. Vasen ja oikea marginaali olivat 2 cm. Haastattelunauhoituksen yhteydessä kaksi potilasta ja läheistä ilmoittivat mitä haastattelun kohtia he eivät tahtoneet liittää mukaan haastatteluun. Nämä kohdat on jätetty haastattelujen auki kirjoitusvaiheessa äänitteistä kirjoittamatta.

4.4 Aineiston analysointi

Tässä tutkimuksessa aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällön analyysia, jonka avulla kuvaillaan tutkimusaineistoa ja pyritään määrittämään henkilöiden, tapahtumien ja kohteiden piirteitä. Se on vaativa analyysinmenetelmä, ja asianmukaisen ja huolellisen käytön avulla sillä voidaan tuottaa uutta tietoa ja muodostaa käsitejärjestelmiä, -karttoja ja malleja (Kyngäs & Vanhanen 1999). Pyrkimyksenä on löytää vastauksia kysymyksiin kuka, missä, milloin, kuinka paljon ja kuinka usein (Hirsjärvi & Hurme 2004).

Tässä tutkimuksessa aineiston analyysiin kuului aineiston luokittelu, joka loi pohjan haastatteluaineiston tulkinnalle, yksinkertaistamiselle ja tiivistämiselle (Janhonen & Nikkonen 2001, Hirsjärvi & Hurme 2004). Sisällön analyysin avulla tutkija pyrkii esittämään ja käsitteellistämään potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen tiivistetyssä muodossa, kuten Kyngäs & Vanhanen (1999) ovat tuoneet esille. Tutkimuksen aineiston luokittelua pyritään perustelemaan sekä käsitteellisesti että empiirisesti, jolloin aineiston luokkien on oltava yhteydessä analyttiseen kontekstiin ja niille on löydettävä empiirinen pohja (Dey 1993, Hirsjärvi & Hurme 2004).

Sisällön analyysissa tutkimusaineiston järjestäminen, luokittelu ja koodaaminen toimivat välivaiheina analyysin rakentamiselle (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tutkimusaineistosta pyritään saamaan erilleen aineistosta esiin nousevia samanlaisuuksia ja erilaisuuksia. Aineiston järjestämisen jälkeen muodostetaan toisensa poissulkevia ja yksiselitteisiä luokkia. (Janhonen & Nikkonen 2001.)

Tutkimuksessa käytetyn päättelyn logiikka aineiston analyysissa voidaan tehdä joko induktiivisesti tai deduktiivisesti (Kyngäs & Vanhanen 1999, Janhonen & Nikkonen 2001, Tuomi & Sarajärvi

2004). Tutkimusaineiston analyysi voi kohdistua joko aineiston ilmi- tai piilosisältöihin (Janhonen & Nikkonen 2001). Yleisimpiä analyysiyksiköitä ovat yksi sana tai sanayhdistelmä, mutta sellainen voi olla myös lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus (Kyngäs & Vanhanen 1999, Janhonen & Nikkonen 2001). Sopivan analyysiyksikön valintaa ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu, kuten Pötsönen & Välimaa (1998) ja Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille. Poimitut yksiköt luokitellaan saman merkityksen omaaviin luokkiin (Pötsönen & Välimaa 1998, Janhonen & Nikkonen 2001). Aineistolähtöiseen analyysiin ja sen lopputulokseen liittyvä teoria koskee vain analyysin toteuttamista (Tuomi & Sarajärvi 2004).

Tässä tutkimuksessa aineiston analyysi on tehty induktiivisesti, jolloin tutkija kuvaa analyysiprosessia aineiston pelkistämisenä, ryhmittelynä ja luokitteluna. Tutkimuksessa aineiston analyysi on kohdistunut aineistossa esiintyneisiin ilmissältöihin, jolloin tutkija on tarkastellut aineiston analyysiyksiköitä suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Tutkimuksessa analyysiyksiköksi valittiin aineistosta lause, lauselma. Tutkimuksen tuloksena on ollut tarkoitus saada teoreettinen ymmärrys potilaan ja läheisen selviytymisen kokemuksesta. Tutkija lähti luomaan teoreettista kokonaisuutta potilaan ja läheisen selviytymisestä aineistolähtöisen analyysin avulla, jossa teorian merkitys analyysia ohjaavana tekijänä liittyi tutkimuksen metodologiaan ja siinä esitettyihin sitoumuksiin.

Tutkija pyrki sulkemaan ensimmäisenä aineiston analyysivaiheessa oman aikaisemmista tutkimuksista potilaan ja hänen läheisensä selviytymisestä ja sen vaikutuksista saamansa tiedon analyysin ulkopuolelle, ettei se vaikuttaisi analyysiin. Ennen varsinaista analyysin aloittamista tutkija tarkisti aukikirjoittamansa ja äänitteiden paikkansapitävyyden, kuten Krueger (1994) ja Pötsönen & Välimaa (1998) ovat tuoneet esille. Tutkija oli kirjannut potilaan ja läheisen ryhmähaastattelun jälkeen lyhyen yhteenvedon itselleen jokaisesta haastattelusta, ja hän palasi noihin muistiinpanoihinsa. Yhteenvetoihin tutkija oli kirjannut potilaan ja läheisen haastatteluiden aikana tekemänsä huomiot ja haastatteluiden tunnelmat.

Tämän tutkimuksen aineiston sisällön analyysin kulku muistutti lähinnä Syrjäläisen (1994) esittämää mallia, jossa kenttäaineiston analyysia kuvataan kvalitatiiviseksi sisällönanalyysiksi (Metsämuuronen 2001, Metsämuuronen 2003). Tämän tutkimuksen aineiston sisällön analyysin alussa tutkija kuunteli ensin useita kertoja potilaan ja läheisen ryhmähaastatteluiden äänitteitä ja luki aukikirjoittamaansa haastatteluaineistoa. Tutkija pyrki palauttamaan mahdollisimman tarkasti mieleensä äänitteistä ja aukikirjoittamastaan tekstistä jokaisen potilaan ja läheisen

ryhmähaastattelun kulun ja ilmapiirin. Tutkija koki tässä vaiheessa oman haastattelunauhoitusten aukikirjoitusvaiheensa helpottaneen potilaan ja läheisen ryhmähaastatteluiden tilanteiden ja tunnelmien muistamistaan. Hän pyrki tunnistamaan potilaiden ja läheisten mielipiteet, joita haastatteluissa nousi esille. Tutkija tavoitteli ryhmähaastatteluaineiston täydellistä muistamista, ja vähitellen hän oppikin muistamaan jokaisen potilaan ja läheisen ryhmähaastattelun ulkoa.

Tämän jälkeen tutkija esitti tutkimusaineistonsa pelkistämiseksi tämän tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiään. Tutkija poimi induktiivisen lähestymistavan mukaisesti alleviivaamalla käsin ryhmähaastatteluaineistosta potilaan ja läheisen lauseen- tai lausuman muodossa esittämiä vastauksia eli pelkistyksiä yhteensä 543 kappaletta. Hän poimi jokaisen alleviivaamansa vastauksen talteen omalle paperilapulle, johon hän koodasi ylös haastattelun numeron, kumman haastateltavan vastauksesta oli kyse ja mistä aineiston kohdasta tutkija oli sen poiminut. Laput sisälsivät aluksi melko pitkiä vastauksia tutkimuskysymyksiin, mutta tutkija halusi tämän avulla varmistaa sen, ettei aineiston pelkistämisen vaiheessa vastauksen sisältö muuttunut. Hänen oli näin vielä helpompi palata alkuperäiseen tekstiin tarkistamaan pelkistykseen paikkansa pitävyyttä analyysin edetessä. Tämän jälkeen tutkija järjesteli alustavasti paperilappuja isoiksi teemakysymyksiä muistuttaneiksi ryhmiksi. Tutkija kiinnitti nämä paperilaput isompiin papereihin ja lähti kirjaamaan pelkistyksiä ylöspoimituista vastauksista näissä olleiden sanojen mukaan.

Pelkistämisen jälkeen tutkija tallensi tietokoneelleen taulukon muotoon alleviivatut vastaukset ja pelkistykset. Tässä vaiheessa alkuperäisen aineiston pitkät vastaukset myös tiivistyivät. Aineiston analysointiaan hän jatkoi tämän jälkeen tietokoneen avulla, mikä helpotti aineiston käsittelyä ja varmisti aineiston säilymisen. Tutkijalla ei ollut käytössään erityistä laadullisille tutkimusaineistoille tarkoitettua analysointiohjelmaa, vaan hän käytti apunaan tavallista aineiston taulukko-ohjelmaa. Aineiston analyysin edetessä taulukoinnin avulla tutkijalla säilyi jatkuva yhteys alkuperäisestä aineistosta poimittujen vastausten ja pelkistysten ja ryhmittelykokonaisuuksien välillä. Tämän jälkeen hän alkoi ryhmitellä aineistoaan siten, että jakoi ensin aineiston karkeasti kahteen tutkimuskysymysten mukaiseen ryhmään. Tutkija havaitsi pelkistysten jakaantuvan isossa ryhmässään saman merkityksen sisältäviin pienempiin ryhmiin etsiessään pelkistetyistä ilmaisuista yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Useamman ryhmittelyvaiheen jälkeen hän yhdisti samaa tarkoittavat ilmaisut samaksi luokaksi ja antoi niille sen sisältöä kuvaavan nimen. Tutkimusaineiston ryhmittely ja sisältöä kuvaavan nimen muodostaminen oli paljon aikaa ja pohdiskelua vaativa prosessi.

Aineiston ryhmittelyssä tutkijan oli käytettävä apunaan tulkintaa (Janhonen & Nikkonen 2001), jotta ryhmittelyvaiheessa tutkimusaineistosta oli mahdollista muodostaa sopivankokoisia ryhmiä ja luokkia. Pienin ryhmä sisälsi 9 alkuperäisestä aineistosta poimittua pelkistystä ja suurimmassa ryhmässä alkuperäisiä poimittuja pelkistyskappaleita oli 116 kappaletta. Yläluokkien muodostamiseksi tutkija yhdisteli aineiston abstrahointivaiheessa samansisältöisiä luokkia yhteen. Tutkimusaineiston käsittelyvaiheessa tutkijan oli palattava useaan kertaan alkuperäisiin haastatteluaineistoihin ja muistiinpanoihinsa. Aineiston tietokoneelle tallennuksesta huolimatta hän halusi varmistaa, ettei tekstistä poimittujen vastausilmaisujen ryhmittelyn missään vaiheessa olisi menetetty ilmaisun todellista kontekstia ja merkityssisältöä, vaan hän saattoi luottaa siihen että ilmaisun alkuperäinen merkitys säilyi koko analyysin ajan.

Sisällön analyysi oli tutkimuksen aineiston analyysimenetelmänä tutkijalle vieras, joten hänen oli edettävä aineiston analyysissa varovasti eteenpäin ja varmistuttava siitä, että aineiston analyysi etenee oikein. Aineiston analysointi vaati aikaa, ja aineiston sisällön nimeäminen ei ollut aloittelevalla tutkijalla yksinkertainen prosessi. Tutkija jatkoi aineiston ryhmittelyä yhä pidemmälle, ja hän pyrki ryhmittelemään aineistonsa alaluokkiin. Hän jatkoi siitä aineiston abstrahoinnin avulla yhä edelleen yläluokkiin. Hän muodosti lopulta aineistosta potilaan ja läheisen selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä kuvaavat pääluokat (Liite 3). Pääluokat kuvaavat potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen sekä heidän perhehoitotyöstä saamaansa ulkoista tukea.

Tutkimuksen aineiston analyysin tuloksien syntymisen kuvaamiseksi tutkija esittää tulosten raportoinnin mukana esimerkkejä ryhmitelystä ryhmähaastatteluaineistostaan potilaan ja läheisen alkuperäisistä ilmaisuista. Esimerkkien on tarkoitus tuoda samalla esille tutkimusaineiston analyysin aineistolähtöisyyttä. Esimerkeissä näkyy myös tutkijan aineistonanalyysissään käyttämä aineistonkoodausmenetelmä. Potilaan ja läheisen alkuperäisilmaisujen lyhenteet P, V ja M osoittavat, kenen haastateltavan alkuperäisestä ilmauksesta on kyse. P-kirjain tarkoittaa potilasta. V-kirjain tarkoittaa potilaan läheisenä ollutta avo- tai aviovaimoa. M-kirjain tarkoittaa potilaan läheisenä ollutta avo- tai aviomiestä. Jokaisen esimerkki-ilmaisun lopussa on sulkumerkein kirjattu potilaan ja läheisen alkuperäisilmauksen ryhmähaastattelunumero ja sen sijainti aukikirjoitetussa haastatteluaineistossa. Osoittaakseen aineiston analyysin etenemistä ja tulosten muodostumista tutkija esittää esimerkkejä alkuperäisestä aineistosta poimittujen ilmaisujen pelkistämisestä ja niiden ryhmittelystä (Liite 4).

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Selviytymistä edistävät tekijät

5.1.1 Sisäiset voimavarat

Tässä tutkimuksessa yläluokka sisäiset voimavarat muodostuu seuraavista seitsemästä alaluokasta: avun saamiseen uskomisen, positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen, motivoituneisuuden parantuminen, aktiivinen itsensä hoitaminen, pyrkimys arjen normaaliuteen, yhteisen hyvinvoinnin vahvistuminen ja yhteinen luottamus hoidon hyvyyteen (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Sisäiset voimavarat

Avun saamiseen uskomisen
Positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen
Motivoituneisuuden parantuminen
Aktiivinen itsensä hoitaminen
Pyrkimys arjen normaaliuteen
Yhteisen hyvinvoinnin vahvistuminen
Yhteinen luottamus hoidon hyvyyteen

Avun saamiseen uskomisen

Ennen leikkausta potilas ja läheinen kokivat omaa selviytymistään edistäneen heidän odotuksensa potilaan leikkaukselta, jotka merkitsivät heille molemmille potilaan avun saamiseen uskomista. Potilaan leikkausjonoon asettamisen jälkeen potilaalle ja läheiselle potilaan leikkaushoittoon pääsemisen **odottaminen oli helpottavaa**, kun he molemmat tiesivät, että potilaalla olisi mahdollisuus saada apua leikkaushoidon avulla omaan sairauteensa ja hän oli nyt viimein odottamassa pääsyä leikkaushoittoon. Potilaan **parantumisen odottaminen** merkitsi potilaalle ja läheiselle erityisen tärkeää asiaa, jonka saavuttamisesta he molemmat usein unelmoivat. Useat potilaista ja läheisistä kertoivat odottaneensa erityisesti potilaan tuntemien erilaisten kipujen sekä sairauden päättymistä, koska he kokivat potilaan useita vuosia jatkuneen sairauden hallinneen elämäänsä. Potilaan sairaus oli usein estänyt monien liikunnallisten harrastusten harrastamisen yksin tai perheenjäsenten kanssa sekä yhteisten matkojen tekemisen perheen tai muiden ihmisten

kanssa. Odotellessaan potilaan leikkaushoitoon pääsemistä potilas ja läheinen kokivat eläneensä **päivä kerrallaan**. Potilaat tunsivat oman uskonsa asioidensa etenemiseen vahvistaneen heidän luottamustaan siihen, että potilaalle on tulossa jonakin päivänä postissa kutsu saapua sairaalaan, kun potilasta hoitanut lääkäri oli kirjoittanut potilaasta viimein lähetteen sairaalaan leikkaushoitoa varten. Läheiset ilmaisivat tunteneensa samalla tavoin kuin potilaat. Kaikille potilaille oli tavallisimmin ehtinyt kertyä useita lääkäriissäkäyntejä jo sitä ennen sekä samalle että eri lääkäreille ja hoitolaitoksiin, minkä he molemmat kuvasivat olleen jatkuvaa lääkäriissä ”hyppäämistä”.

P:”Tietysti leikkausta niinku.” (p1s6)

V:”Se niinku helpotti.” (p1s6)

P:”...Tuota parannusta odotan, niinku mä nyt osaan vaivaan oon jo saanutki...”
(p6s7)

P:”Kyllä sitä vain ootti ja aatteli että se tulee...”(p2s3)

Positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen

Leikkauksen jälkeen potilaan ja läheisen positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen auttoi heitä molempia tunnistamaan myönteisiä asioita lähinnä potilaan elämässä tällä hetkellä ja tulevaisuudessa. Se auttoi heitä näkemään potilaan elämässä selviytymistä edistävän vaikutuksen potilaan suhtautumistavassa tulevaisuutta kohtaan. Potilaalle positiivinen suhtautuminen merkitsi erityisesti **omaan jaksamiseen luottamista** leikkauksensa jälkeen kotona, kun hän ei voinut tehdä mitään kotona ja hänen oli saatava oma aikansa kulumaan mielekkäästi kotona jollakin tavoin. Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat jaksaneensa kotona oman tahdonvoimansa avulla, vaikka osan potilaista oli levättävä vuoteessa suurimman osan vuorokaudesta useiden viikkojen ajan ja heidän oli mahdollista kävellä ainoastaan lyhyitä välimatkoja oman kotinsa sisällä. Läheinen myötäili kommentteillaan potilaan kuvaamia kokemuksiaan omasta positiivisesta suhtautumisestaan tulevaisuuttaan kohtaan.

P:”...Kyl mä nyt kuukauden tässä makaan vaikka puutuis kuinka lujaa...” (p6s4)

P:”...Päivät meni tietysti jotenkin, tietysti aamusta sai miettiä mitenkähän tämä päivä menee...” (p8s1)

Kotona leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat **uskovansa tulevaisuuden myönteisyyteen**, ja he molemmat toivoivat tulevaisuudeltaan onnellista elämää ja itselleen positiivista mielialaa. Potilaat ilmaisivat omaa uskoaan tulevaisuuden myönteisyyteen vahvistavan heidän oman vahvan sisäisen tunteensa siitä, että hänellä olisi vielä paljon elämää elettävänä tulevaisuudessa, vaikka hän oli jo ehtinyt kokea elämässään pitkään kestäneen sairauden, jonka hoito oli vaatinut leikkaushoitoa. Osa potilaista koki olevansa vielä iältään nuoria. He uskoivat siihen, etteivät ikänsä perusteella voineet olla niin sairaita, ettei heillä olisi tulevaisuudessa elämässään vielä paljon nähtävää ja koettavaa. Osa potilaista vahvisti omaa myönteistä uskoaan tulevaisuuteen sillä, että he perustelivat itselleen hoitoonsa liittyviä päätöksiään niiden järkevyydellä. Läheisten kokemukset uskosta tulevaisuuden myönteisyyteen liittyvät puheenvuorot koskivat lähinnä heidän yhteisiä ajatuksiaan tulevien kesien odottamisesta ja näkemisestä.

P:” Onnellista elämää, positiivisella mielellä eteenpäin.” (p11s6)

P:” Ei sitä nyt vielä aivan vanhaksi haluais, vielä 34-vuotiaana niin olla aivan rampa.” (p8s6)

Potilaan suhtautumistavan positiivisuuteen tulevaisuuden suhteen kuului myös potilaan asenne sairaalaan hoitoon lähtemisestä. Ennen leikkausta osa potilaista oli saanut kutsun puhelimitse saapua sairaalaan samana päivänä. Potilaat kokivat olleensa heti **valmiita lähtemään hoitoon**, jota he olivat omasta mielestään odottaneet jo pitkään. Potilaat kuvailivat olleensa niin valmiita lähtemään, etteivät olleet ehtineet jännittämään sairaalaan lähtemistään etukäteen, kun heillä ei ollut aikaa miettiä asiaa sen tarkemmin. Potilaat ilmaisivat hoitoon lähtemisen asenteeseensa vaikuttaneen erityisesti myös heille aikaisemmissa lääkärisäkäyntien yhteydessä annetun pienenkin positiivisen mahdollisuuden saada leikkaushoidosta helpotusta omaan sairauteensa. Läheiset ilmaisivat vain oman tukensa potilaan kertomille kokemuksille heidän valmiudestaan lähteä hoitoon.

P:” Hetihän mä olin valmis lähtemään, jotta sitähan mä oon siellä jonos jotta...”(p1s6)

Leikkauksen jälkeen potilaan ja läheisen positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen koettiin kotona potilaan toipumista koskevien erilaisten **tavoitteiden asettamisena**, jotka he molemmat olivat kokeneet kannustavina ja vahvistaneen potilaan omaa tahtoa yrittää niiden tavoittamista. Heidän yhteisesti asettamiinsa tulevaisuudentavoitteisiin sisältyi yhteisen perheen perustaminen ja potilaan

töiden hankkiminen sekä potilaan omasta liikunnasta huolehtimisen ja lihasten vahvistamisen aloittaminen mahdollisimman pian. Potilaan asettamia omia tavoitteita olivat myös hänen suunnitelmansa keskustella vielä uudelleen hänet leikkauksen lääkärin kanssa, koska hän ilmaisi tahtovansa keskustella hänet leikkauksen lääkärin kanssa erityisesti leikkauksen jälkeisestä kotona toipumisestaan. Läheiset vahvistivat myötäilemällä kertomuksillaan potilaiden kokemuksia tavoitteiden asettamisesta ja niiden kotona toipumisen aikaista tärkeyttä.

V:”...Pitää mennä rollaattorin kans tuonne pihalle.” (p6s4)

P:”...Eihän mun istua passaa sittenkään, mutta vähän voimistuis nuo jalat tuosta.” (p6s4)

P:”...Niin tietysti, jos joskus pikkutenavia niin sais hoitaa niin.” (p11s6)

Potilas ja läheinen **pohtivat** yhdessä ja erikseen **etukäteen** ennen potilaan leikkaushoitoon pääsemistä potilaalle mahdollisesti soveltuvia **hoitovaihtoehtoja**, minkä he tunsivat lisänneen heidän omaa luottamustaan potilaan tekemien päätösten oikeellisuuteen. He molemmat havaitsivat pohtineensa tarkoin yhdessä potilaan mahdollisuuksia päästä leikkaushoitoon. He olivat asettaneet potilaan tekemälle hoitovalinnalle erilaisia kriteereitä, jotka koskivat muun muassa potilaan jäljellä olevia palkallisia työvuosia. Ennen potilaan leikkauksen saamista osa sekä potilaista että läheisistä oli ollut yhteydessä toisiin hoitolaitoksiin jo etukäteen ja he olivat selvittäneet miten heidän tulee toimia, jos potilas ei saa mahdollisimman pian leikkaushoitoa tai potilaan leikkaus perutaan jostain syystä. Potilaat havaitsivat, että he olivat tunteneet erityisen tärkeäksi sillä hetkellä jakaa leikkauspäätöksen tekemisen läheisen kanssa puhumalla. He tekivät vasta sen jälkeen lopullisen leikkausta koskevan päätöksensä, vaikka he kertoivat tehneensä oman päätöksensä leikkaushoidosta jo aiemmin. Läheiset vahvistivat kertomuksillaan sitä, että potilaan hoitamista koskeva päätöksenteko oli ollut osittain yhteistä ja lopullisen päätöksen hoitovaihtoehdon valinnoista oli tehnyt potilas.

P:”...Seuraava vaihtoehto olis ollu yksityinen.”(p2s3)

P:”Siinä mä tein tavallaan sen päätöksen, jonka mä kyllä sitten vasta soitin seuraavana päivänä...” (p9s3)

Motivoituneisuuden parantuminen

Leikkauksen jälkeen potilaan ja läheisen luottamusta potilaan selviytymiseen vahvisti heidän molempien kokemukset potilaan motivoituneisuutensa parantumisesta. Potilas ja läheinen tunsivat leikkauksen jälkeen kotona yhdessä suurta **tyytyväisyyttä** potilaan toipumisesta, joka lisäsi heidän molempien hyvinolontunnetta ja luottamusta potilaan mahdollisuuksiin selviytyä leikkauksesta. Heidän molempien tyytyväisyyttä vahvisti se, että molemmat olivat havainneet potilaan terveydentilassa tapahtuneen leikkauksen jälkeen hyvin nopeasti havaittavissa olevaa paranemista. Useille potilaille merkittävä tyytyväisyyttä lisännyt tekijä olivat olleet potilaiden havainnot aikaisempien terveydentilan muutosten häviämisestä kuin yhdessä hetkessä pois heti leikkauksen jälkeen osastohoidon aikana. Yleensä potilaat muistivat kertoneensa siitä mahdollisimman pian myös muille ihmisille. Potilas ja läheinen tunsivat yhdessä tyytyväisyyttä siitä, että potilaan leikkaus oli toteutunut heidän mielestään parhaimpana mahdollisena aikana heidän senhetkiseen elämäntilanteeseensa nähden. Potilaat kokivat oman suuren tyytyväisyyden tunteensa terveydentilansa huomattavasta parantumisesta motivoineen heitä liikkumaan jo osastohoidon aikana mahdollisimman paljon sekä jatkamaan sitä säännöllisesti myös kotona leikkauksen jälkeen. Läheiset vahvistivat puheenvuoroillaan potilaiden kertomia kokemuksia yhteistä tyytyväisyyttä lisänneistä kokemuksista, jotka liittyivät potilaan toipumisen havaitsemiseen ja sopivaan leikkausajankohtaan.

P:”...Sen jälkeen kun mä oon salista tullut ei oo enää mitään ollut...”(p2s5)

P:”...Että jäi kivut leikkauspöydälle.”(p11s1)

Leikkauksen jälkeen kotona lähinnä potilaat tunsivat voivansa **luottaa itseensä** ja tunsivat itsessään, että he tulevat kaikesta toipumisessaan tapahtuneista muutoksista huolimatta parantumaan omassa tahdissaan. Potilaiden kokemusten mukaan heidän itseensä luottamista ei ollut vähentänyt se, että osalle potilaista leikkauksen jälkeen suurin yllätys kotona oli ollut se, että heidän toipumisensa oli vaatinut heistä yllättävän paljon aikaa ennen kuin he olisivat lopullisesti toipuneet. Potilaat havaitsivat itseensä luottamistaan vahvistaneen kotona leikkauksen jälkeen heidän myönteiset kokemukset omien kykyjensä palautumisesta hallita oman kehonsa toimintaa ja hoitaa itseään erilaisissa tilanteissa. Potilaat kertoivat myös myönteisten kokemusten lisänneen heidän uskoaan itseensä luottamisesta myös siihen, että he osaisivat säilyttää oman tilanteenhallintakykynsä. Läheiset eivät osallistuneet potilaan itseensä luottamisen kokemusten kuvailuun.

P:”...Mä heti huomasin, että no nythän tämä kuseminenkin rupeaa olemaan hallinnas paremmis.”(p6s1)

P:”...Ottamaan lähtiessä varoo kun ottaa niinku määrää enempää, että kuinkas sitten käydään, että tolkku pitää niinku pysyä.”(p3s13)

Leikkauksen jälkeen kotona potilaan **toipumisen havaitseminen** oli ollut potilaille ja läheiselle kannustavaa, joka lisäsi heidän molempien hyvää oloa siitä, että he saattoivat nähdä silmin havaittavia muutoksia potilaan terveydentilassa myös usean viikon kuluttua potilaan leikkauksesta ja parantaneen merkittäväällä tavalla potilaan motivaatiota leikkauksen jälkeen kotona. Osalle potilaista oman toipumisensa havaitseminen oli lisännyt entisestään heidän omaa yrittämistään tehdä itse oman sinnikkyytensä avulla, vaikka se oli ollut alussa hyvin huonoa. Kotona useat potilaat alkoivat suunnitella tekevänsä jotakin heille sopivaa pientä tekemistä heti aina sen mukaan, miten heidän oma vointinsa antoi heille mahdollisuuksia toimia, koska heistä tuntui pahalta katsella vierestä toisten perheenjäsenten tekemisiä ja he kokivat aikansa kuluneen näin paremmin. Potilaan toipumisen havaitsemisen huomioiminen liittyi kiinteästi heidän jatkuvaan itsensä tarkkailemiseen leikkauksen jälkeen. Useat potilaat kertoivat leikkauksen jälkeisiä kokemuksiaan omasta keskittymisestään omaan kehoonsa siten, että he kuuntelivat jatkuvasti kaikissa pienissäkin liikkeissään ja tekemisissään omaa kehoaan ja havaitsivat sen vuoksi pienimmätkin toipumiseensa liittyvät muutokset omassa kehossaan. Läheiset myötäilivät puheenvuoroissaan potilaiden kertomia kokemuksia ja vahvistivat tunteneensa hyvää oloa potilaan toipumisen havaitsemisesta ja potilaan motivaation parantumisesta.

P:”...Vähän semmosta sinniäkin siinä menemisessä, vaikka olisikin vähän huonoa niin yrittää.”(p9s4)

P:”...Akku lataantumaan ja semmosta pientä.”(p2s6)

P:”...Mä kuulostelen kuitenkin, joka ainut kerta liike minkä teen niinku nostois tai käsijutuis, niin mä kuulostelen tätä niskaa...”(p3s8)

Aktiivinen itsensä hoitaminen

Potilaan ja läheisten kokemusten mukaan potilaan aktiivinen itsensä hoitaminen oli potilaan selviytymistä edistävä tekijä sekä ennen potilaan leikkausta että leikkauksen jälkeen. Ennen leikkausta potilaan **aktiivinen avun etsiminen** merkitsi heille molemmille potilaan jatkuvia lääkärisäkäyntejä eri lääkäreiden luona sekä erilaisten hoitojen kokeilemistä, kuten akupunktiota ja fysikaalista hoitoa. Useat potilaat kertoivat oman jatkuvasti huonontuneen fyysisen ja psyykkisen terveydentilan muutosten pakottaneen heidät omaan aktiivisuuteen ja olemaan avoimia kaikille mahdollisille hoidoille, jos niistä olisi mahdollisesti tarjoutunut heille jotakin apua. Osa potilaista kertoi olleensa valmiita hoitoja etsiessään maksamaan omasta hoidostaan omasta mielestään mitä tahansa, jos he vain onnistuvat löytämään itselleen sopivan hoidon. Läheiset tukivat omilla kommenttipuheenvuoroillaan potilaiden kuvauksia. Potilaat pitivät **säännöllisenä omana hoitonaan** ennen leikkausta oman jatkuvan lääkkeiden käyttämisen, joita he kuvasivat käyttäneensä runsaasti päivittäin. Runsaana kipulääkkeiden käyttönä potilas ja läheinen pitivät sitä, että potilas joutui käyttämään vahvoja kipulääkkeiksi luokiteltuja särkylääkkeitä useita kappaleita säännöllisesti päivittäin. Leikkauksen jälkeen potilaan säännöllistä omaa hoitoa kuvasivat heidän molempien kertomukset potilaan mielialan virkistämiseksi tehdyistä yhteisistä kauppamatkoista toisten ihmisten näkemiseksi. Läheiset vahvistivat omilla kertomuksillaan potilaiden kuvauksia omasta hoidostaan ja useat heistä vertasivat puheissaan potilaan lääkkeidenkäytön runsautta jatkuvaan leivän syömiseen.

P:”...Mähän oon hypänny lääkäris jatkuvasti.” (p1s2)

P:”...Kaikkia kokeiltu jotta, kokeiltihin täs akupunktiotaki.” (p1s2)

P:” Lääkkeet vahvemiksi vaan ja lääkkeillä yrittää sitten vähän...” (p1s2)

P:”...Joka päivä sai särkylääkettä syödä.” (p2s1)

Potilaalle **sairauteen asennoitumisen muutosta** leikkauksen jälkeen kotona ilmensivät potilaiden havainnot oman ajattelutapansa muuttumisesta omaa sairauttaan kohtaan siten, että he eivät välttämättä aina olleet nähneet heti leikkauksen jälkeen selvänä lyhyellä ajanjaksolla itsessään tapahtuneita suuria muutoksia, vaan niiden havaitsemiseksi ja todeksi uskomiseksi heidän oli ollut pitempään toivuttuaan opittava tarkastelemaan oman terveydentilansa muutoksia pidemmillä ajanjaksoilla. Läheiset eivät kommentoineet potilaiden kokemuksia. Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen **noudattaneensa** annettuja **ohjeita** hyvin tunnollisesti. He molemmat uskoivat näin

edistäneensä parhaalla mahdollisella tavalla potilaan sairaudesta toipumista leikkauksen jälkeen. He molemmat pitivät sitä myös merkittävänä tekijänä potilaan aktiivisessa itsensä hoitamisessa. Sairaalasta potilaan mukaan annettujen hoito-ohjeiden täsmällistä noudattamista kuvasivat potilaiden ja läheisten havainnot hoito-ohjeissa annettujen aika- ja toimintarajoitusten orjallisesta noudattamisesta, joiden noudattamisesta potilaat eivät olleet valmiita joustamaan missään tilanteessa. Läheiset tukivat omilla havainnoillaan potilaiden kuvaamia kokemuksia ohjeiden noudattamisestaan.

P:”...Tavallaan kuitenkin ootti sillain päivissä tapahtuu jotakin, mutta sitä on alkanu oottaa viikoissa...”(p8s4)

P:”Nythän mä oon niinku tikku ollu suorassa, koska mulle sanottiin...”(p9s6)

Leikkauksen jälkeen kotona potilaan aktiivista itsensä hoitamista merkitsi ainoastaan potilaille myös heidän **oman aktiivisuutensa käyttäminen tiedon saamiseksi** osastohoidon aikana. Potilaat kuvasivat parhaimmiksi tiedonlähteikseen yleensä osastohoidon aikana hoitohenkilökunnan, jolta he kertoivat saaneensa epäselvissä asioissa tarvitsemansa tiedon. Usein potilaat kertoivat kysyneensä erityisesti leikkausta koskevaa tietoa lähinnä fysioterapeutilta, koska hänen kanssaan he keskustelivat myös muuten kuntouttamiseen liittyvistä asioistaan ja hänen kanssaan he kertoivat tullessa parhaiten tutuiksi. He kertoivat toimineensa näin, koska olivat tunteneet sen itselleen osastohoidon aikana parhaimmaksi mahdolliseksi hetkeksi kysellä. Osastohoidon aikana potilaalle oman aktiivisuuden käyttäminen hänelle riittävän tiedon saamiseksi liittyi erityisesti hänelle tehtyä leikkausta koskevaan tietoon sekä seksielämään liittyviin asioihin. Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat oman aktiivisuutensa olleen heidän paras mahdollinen toimintapansa saada itselleen tietoa lääkäriltä ja hoitohenkilökunnalta, koska muuten he olivat havainneet jo osastohoidon aikana saaneensa tietoa liian vähän. Läheiset ainoastaan myötäilivät lyhyillä kommenttipuheenvuoroillaan potilaiden kuvauksia eivätkä tunteneet itse käyttäneensä omaa aktiivisuuttaan tiedon saamiseksi potilaan osastohoidon aikana.

P:”Siltä kuntouttajahoitajalta mä niin sitten sain selvyyttä, mitä sieltä niinku on leikattu...”(p11s5)

P:” Niin ei se kiertävä lääkärikään sanonu oikeastansa yhtään mitään, jos et sä kysy.” (p9s7)

Pyrkimys arjen normaaliuteen

Osalle potilaista ja läheisistä heidän pyrkimyksensä perheen arjen normaaliuteen edisti heidän molempien selviytymistä vahvistamalla heidän tunnettaan tavallisen perheen arkielämän saavuttamisesta. Potilaan leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat molemmat pyrkineensä arjessa elämisessä saavuttamaan mahdollisimman nopeasti normaalielämän viettämisen. He molemmat toivoivat sen olevan tavallisen arkielämän viettämistä. Tavallisella arkielämällä potilas ja läheinen kertoivat tarkoittavansa perheen arkielämää ennen potilaan sairastumista, jossa potilaan sairaus ei ollut kaikkien perheenjäsenten arkea hallitseva tekijä. Potilas ja läheinen **yrityivät yhdessä palata normaalielämän** viettämiseen käymällä tapaamassa perheen lähisukulaisia mahdollisimman pian potilaan terveydentilan sen salliessa. Potilaan itsensä normaalielämään palaamisen yrittämisenä he molemmat kertoivat pitäneensä potilaan kaupassa käymistä yksin mahdollisimman pian potilaan leikkauksen jälkeen. Leikkauksen jälkeen he molemmat kokivat lähinnä potilaan **yhteyden ylläpitämisen ystäviin** olleen naapureiden kanssa keskustelua sekä ystäville soittamista. Potilaat kertoivat ystäville soittamisen olleen yleisin ja parhain keino pitää yhteyttä ystäviin, koska he molemmat olivat havainneet potilaan leikkauksen jälkeen perheen ystävien vierailleen vähemmän kuin ennen perheen luona. Läheiset vahvistivat omilla kokemuksillaan potilaan kuvauksia yhteisestä yrittämisestä palata normaalielämään ja potilaan yhteyden ylläpitämisestä ystäviin.

P:”...Leikkauksen jälkeen heti niin kaupassa kävin ja olin niinku normaalielämää jälleen...”(p11s2)

P:”...On kotona käyny tietysti.” (p8s3)

P:”...Täs toipilasaikana tuota niin sekin varmaan tekee näihin ystävien tulemiseen, että ne haluaa rauhoittaa tänne tuloaan.”(p3s4)

Yhteisen hyvinvoinnin vahvistuminen

Potilaan ja läheisen yhteistä selviytymistä edisti ratkaisevasti heidän yhteisen hyvinvointinsa vahvistuminen. Tämän tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että heidän yhteisen hyvinvointinsa vahvistuminen oli potilaan ja läheisen välinen prosessi, johon sisältyi useampi eri tekijä. Leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat molemmat **parisuhteen ongelmien puuttumisen** rauhoittavana tunteena itselleen ja keskinäisten suhteiden vakautena, mikä lisäsi heidän molempien

luottamusta parisuhteen tasapainoon. Läheinen vahvisti myötäilemällä kommentteillaan potilaan huomiota siitä, että parisuhteen ongelmien puuttuminen merkitsi molemmille erityistä huomioita vaatineiden keskinäisten ongelmien puuttumista. Ennen potilaan leikkausta ja leikkauksen jälkeen kotona osa potilaista ja läheisistä koki itselleen ja toistensa hyvinvoinnille **oman jaksamisen huomioimiseen** panostamisensa parhaimmaksi toimintatavakseen helpottaa omaa väsymystään ja henkistä uupumistaan. Ennen potilaan leikkausta potilas ja läheinen kuvasivat molemmat hoitaneensa tietoisesti omaa jaksamistaan ulkoilemalla säännöllisesti ja yhteisen huumorin avulla. Potilas ja läheinen pitivät säännöllistä ulkoilua parhaimpana keinonaan unohtaa hetkeksi potilaan sairauteen liittyvät murheet. Samalla tavoin yhteisen huumorin käyttämisen he molemmat kokivat vapauttavana ja rentouttavana. Ennen potilaan leikkausta lähinnä läheiset kertoivat yhteisen huumorin olleen ajoittain hyvinkin ”mustaa” huumoria, koska he olivat tunteneet senhetkisessä perheen elämäntilanteessa, etteivät muulla tavoin olisi osanneet nauraa ja pitää hauskaa keskenään. Potilas ja läheinen vahvistivat puheenvuoroillaan ja kommentteillaan toistensa kuvauksia parisuhteen ongelmien puuttumisesta ja oman jaksamisen huomioimisesta.

P:”Ei täs nyt mitään ongelmia avioliitos ainakaan ollu...”(p6s3)

V:”...Siel ne jää kaikki, vaikka oot väsyksis ku lähdet...”(p1s5)

V:”...Sitten meillä on se huumori.”(p1s5)

Ennen potilaan leikkausta potilas ja läheinen kokivat potilaan **sairauteen sopeutumisella** olleen ratkaiseva merkitys heidän molempien kokemukselle yhteisen hyvinvoinnin vahvistumisesta. Potilaan sairauteen sopeutuminen merkitsi heille molemmille ja vielä enemmän erityisesti läheiselle tottumista vähitellen potilaan sairauteen. Leikkausta ennen useimman potilaan ja läheisen tottuminen potilaan sairauteen kohdistui molempien kokemusten mukaan perheen yhteisen arkielämän nopeisiin muutoksiin ja epämääräisyyteen tottumiseen. Arkielämän ajoittain nopeillakin muutoksilla ja epämääräisyydellä potilas ja läheinen kertoivat tarkoittavansa sitä, etteivät he olleet voineet suunnitella tarkoin yhteisiä tekemisiään tai matkojaan, koska kokivat niiden usein muuttuneen viime hetkellä. He molemmat olivat näiden tilanteiden varalle usein miettineet yhdessä valmiiksi myös toisen tavan toimia, jos potilaan terveydentila esti alkuperäisten suunnitelmien toteuttamisen. Potilaan leikkauksen jälkeen läheiset kuvasivat potilaan sairauteen sopeutumistaan potilaan toipilasajan järjestelyiksi perheen kotona, jotka liittyivät potilaan lepäämiseen ja nukkumisjärjestelyihin. Potilaat vahvistivat omilla kuvauksillaan läheisten kuvauksia potilaan sairauteen sopeutumisesta kotona.

V:”...Siihen oli niin tottunu...” (p2s2)

M:” Se oli tuota niin kauan kipeä että oli jo melkein jo tottunu jo siihen...” (p8s1)

M:”...Kaippa siihenkin tottuu kun aikansa on kipee...”(p11s6)

V:” Kyllähän tekemiset piti sopeuttaa siihen, että turha sitä on itteensä rasittaa ja kokeilla rajojansa...”(p3s4)

V:”...Toipilasaikaa vielä, että isäntä nukkuu alhaalla ja minä ylhäällä.”(p9s4)

Potilas ja läheinen kokivat molemmat yhteistä hyvinvointiaan merkittävästi vahvistaneen **toisesta huolehtimisen** huomion osoittamisena toisilleen ja toisen auttamisena. Sekä ennen että jälkeen leikkauksen erityisesti läheiset kokivat toisesta huolehtimisen avun tarjoamisenaan potilaalle ja potilaan avun tarpeen kysymisenä. Useat potilaat ja läheiset kuvasivat läheisen avun tarjoamista sillä, että läheinen oli ollut aina valmiina auttamaan ja tarjoamassa potilaalle omaa apuaan. Leikkauksen jälkeen he molemmat kuvasivat läheisen ja perheen muiden jäsenten toisesta huolehtimisen olleen myös potilaan jatkuvaa seurantaa ja hoivaamista. Potilaan leikkauksen jälkeen osa läheisistä kertoi avoimesti seuranneensa potilasta myös salaa, ettei hän tehnyt sellaista, minkä läheinen uskoi vahingoittavan potilasta. Osa läheisistä ei ollut myöskään uskaltanut nukkua kunnolla ensimmäisinä öinä potilaan leikkauksen jälkeen. Potilaat vahvistivat läheisten kertomia kokemuksia toisten huomioimisesta omilla yhteisiä kokemuksia täydentävillä kuvauksillaan.

P:” Kyllä se on niin hyvin on auttanu ja kysy että kuinka voin auttaa.” (p11s6)

M:”...Kyllä sen ymmärtää ettei pysty tekemään niin pakkohan sitä on vaan tehdä...”(p8s4)

V:”...Kyllä se vähän pätääseksi menny niinku nukkuminen, kyllä mä niinku kuulolla olen...”(p2s12)

V:”...Jostakin salaa kattoo...”(p9s4)

Ennen leikkausta potilas ja läheinen kokivat heidän aiemmin tekemiensä **tehtävien jakaantuneen uudelleen** perheessä potilaan ja läheisen välillä potilaan sairastettua pitkään. Heille molemmille tehtävien jakaantuminen uudelleen perheessä merkitsi perheen kotitöiden ja arkiasioiden siirtymistä erityisesti läheisen ja samalla myös perheen muiden jäsenten tekemiksi. Useat potilaat ja läheiset kuvasivat tehtävien jakaantumisesta perheessä uudelleen sillä, että läheinen alkoi ennen potilaan leikkausta vähitellen huolehtia lähes kaikista perheen arkeen liittyvistä asioista, kuten kaupassa

käymisestä ja lasten hoitamisesta. Leikkauksen jälkeen tämä tilanne perheessä oli vielä jatkunut osittain samanlaisena, koska potilaan toipuminen oli kesken. Sekä potilaat että läheiset vahvistivat toistensa kuvauksia tehtävien jakaantumisesta perheessä uudelleen.

P:”...Kaikki käytännön asiat ja touhut niin tämä on mennyt vaimon kontolle kaikki...”(p3s10)

V:”...Se on niinku mun kontolla kaikki niinku kotohommat ja muut.”(p2s6)

Yhteinen luottamus hoidon hyvyteen

Potilas ja läheinen kokivat selviytymistään potilaan osastohoidon aikana edistäneen heidän yhteisen luottamuksensa potilaan saaman hoidon hyvyteen potilaan osastohoidon aikana. Se vahvisti heidän luottamuksen tunnettaan hoitohenkilökuntaa kohtaan. Potilaalle ja läheiselle **inhimilliseen hoitoon uskominen** merkitsi heille molemmille osastolla työskentelevien hoitajien potilaalle tekemien tehtävien inhimillisyyttä osaston senhetkisen tilanteen mukaan. Potilas ja läheinen luonnehtivat molemmat kokemuksiaan odotuksinaan, jotka kohdistuivat siihen, että hoitajat tekivät sen mihin he pystyivät ja he olivat tyytyneet siihen mitä he saivat hoitohenkilökunnalta. Läheiset kuvasivat omia kokemuksiaan inhimilliseen hoitoon uskomisestaan potilaan osastohoidon aikana ja samalla myös vahvistivat potilaiden kuvaamia kokemuksia. Potilas ja läheinen kokivat molemmat **suhtautumisensa** henkilökuntaa kohtaan **olleen avointa**, minkä he tunsivat lisänneen heidän molempien rauhallisuutta ja potilaan tasapainoa ennen potilaan leikkausta ja leikkauksen jälkeen. Ennen leikkausta potilaan ja läheisen avoin suhtautumistapa henkilökuntaa kohtaan merkitsi potilaalle antautumista henkilökunnan käsiin. Läheiselle se merkitsi hoitohenkilökunnan potilaasta huolehtimiseen luottamista. He molemmat kokivat **luottaneensa** hoitohenkilökunnan **ammattitaitoon**, mikä oli merkinnyt heille molemmille potilaan osastohoidon aikana hoitohenkilökunnan potilaalle antaman hoidon hyvyttä, osaavaa ja asiallista tekemistä sekä hoitajien ammattilaisuuteen luottamista. Potilas ja läheinen toivat molemmat puheenvuoroissaan esille omia kokemuksiaan ja tukivat toistensa kuvaamia kokemuksia inhimilliseen hoitoon uskomisestaan, avoimesta suhtautumisestaan ja luottamuksestaan hoitohenkilökunnan ammattitaitoon.

P:”Kyl mä oon sinne niinku paan itteni niinku, paan itteni niitten käsiin..” (p3s4)

V:”Ne tekee sen minkä pystyy, mihinkä inhimillisesti ihminen pystyy.” (p3s6)

P:”Hyvähän siellä oli olla ja hyvinhän siellä hoidetaan...” (p6s4)

5.1.2 Ulkoinen tuki

Tämän tutkimuksen yläluokka ulkoinen tuki muodostuu alaluokista itsehoitoon motivointi ja läsnäolon osoittaminen (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Ulkoinen tuki

Itsehoitoon motivointi
Läsnäolon osoittaminen

Itsehoitoon motivointi

Potilaan osastohoidon aikana potilaan yhtenä merkittävänä selviytymistä edistävänä tekijänä oli ollut potilaan itsehoitoon motivoimisen. Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat yhtenä hoitohenkilökunnan antamana tuen muotona osastohoidon aikana **omatoimisuuteen rohkaisemisen**, jolla oli ollut ratkaiseva merkitys heidän itsehoitoon motivoitumiselleen niin, että he tunsivat oman motivaationsa itsensä hoitamiseen olleen vahva myös myöhemmin leikkauksen jälkeen kotona. Osastohoidon aikana potilaat kokivat hoitajien omatoimisuuteen rohkaisemisen kannustavana, mikä oli lisännyt heidän omaa uskoaan selviytyä leikkauksesta ja uskoaan omiin mahdollisuuksiin toimia leikkauksen jälkeen omasta leikkauksestaan ja sairaudestaan selviytymistään edistävästi. Itsehoitoon motivointi merkitsi potilaille leikkauksen jälkeen hoitajien ja fysioterapeuttien antamaa kannustamista omatoimiseen liikkumiseen sekä heidän itsenäistä tekemistään osastohoidon aikana. Läheiset eivät osallistuneet potilaiden omatoimisuuteen rohkaisemisen kokemusten kuvailuun. Osastohoidon aikana **tiedollista ohjausta** potilaat kertoivat saaneensa hoitajilta ja fysioterapeuteilta. Tiedollisen ohjauksen antaminen merkitsi potilaille hoitajien kertomia erilaisia neuvoja, kirjallisia kotihoito-ohjeita sekä potilaan kotiinlähtötilanteessa osaston yhteystietojen antamista mahdollisten ongelmatilanteiden varalta. Fysioterapeutilta potilaat kertoivat saaneensa sanallisia sekä kirjallisia kuntoutusohjeita kotiin. Leikkauksen jälkeen potilas

kertoi kotona usein lukeneensa kirjallisia ohjeita yksin, mutta he olivat lukeneet niitä myös yhdessä läheisen kanssa tarkistaakseen, oliko potilas toiminut ohjeiden mukaisesti. Läheiset kannustivat omilla kommentteillaan potilaita kuvaamaan enemmän osastohoidon aikaisia tiedollisen ohjauksen kokemuksiaan ja vahvistivat kommentteillaan potilaiden kuvauksia kirjallisten ohjeiden lukemisesta kotona.

P:”...Pääasia on se nyt omatoimisesti pesut ja suihkut ja vessassa käynnit ja sillä tavalla...” (p3s6)

P:”No, hoitajat siinä niinku anto, niinku menit suihkuunkin niin miten pitää siellä olla...” (p1s7)

P:”...Tietysti nyt sain vähän neuvoja kun lähdit kotia ja sitten sellasen jumppaohjeen jotta.” (p1s7)

Läsnäolon osoittaminen

Potilaan osastohoidon aikana hoitohenkilökunnan läsnäolon osoittaminen edisti potilaan tunnetta selviytymisestään osastohoidon aikana. Hoitajien läsnäolon osoittamisen potilas koki helpottavana ja virkistävänä, mikä lisäsi potilaiden henkistä tasapainoa ja rauhallisuutta. Potilaat kokivat selviytymistään osastohoidon aikana edistäneen sen, että hoitajat ja fysioterapeutit **avustivat** heitä potilashuoneessa liikkumisessa ja kävelyttivät heitä osaston käytävillä. He tunsivat myös hoitohenkilökunnalla olleen riittävästi aikaa osoittaa potilaalle huomiotaan. Potilas ilmaisi hoitajien ja fysioterapeuttien potilaalle **osoittaman huolenpidon** liittyneen usein potilaan terveydentilan tiedusteluun, lääkkeiden antamiseen ja tarjoamiseen, potilaan kotiolosuhteiden tiedusteluun sekä avun tarpeen tiedusteluun ja avun tarjoamiseen potilaalle.

P:”Nehän oli jatkuvasti kyselemässä siinä, että kuinka tai tarvikko jotakin, tarvikko kipupiikkiä, tarvikko jotakin juomaa tai.” (p9s8)

P:”...Kyllä ne kävi joskus kysymäs onko kipuja tai otakko kipulääkettä, otakko niinku semmosta...” (p2s4)

Kotona leikkauksen jälkeen potilas koki hoitohenkilökunnan tukeneen häntä osastohoidon aikana merkittäväällä tavalla osoittamalla läsnäoloaan potilaan **seurantana**. Potilaat pitivät hoitajien seuranta riittävänä ja he eivät kokeneet jääneensä yksin osastohoidon aikana. Hoitajien seuranta

merkitsi usein potilaille erityisesti säännöllistä potilaan huoneessa vuoteen vieressä käymistä. Palattuaan leikkauksen jälkeen takaisin osastolle osa potilaista kertoi aluksi soittaneensa usein hoitajaa käymään luonaan, mutta lopettaneensa soittamisen, kun oli havainnut hoitajien käyvän usein keskustelemassa hänen kanssaan. Läheiset eivät osallistuneet potilaiden seurannan kokemusten kuvailuun. Potilas ja läheinen olivat molemmat aistineet hoitohenkilökunnan ja potilaiden keskinäisen **huumorin käyttämisen** virkistävänä ja vapauttavana, mikä oli lisännyt potilaiden hyvää oloa osastohoidon aikana. Osa potilaista ja läheisistä kuvasi potilaiden ja hoitajien huumorin käyttämistä yhdeksi merkittäväksi osoitukseksi hoitajien läsnäolosta potilaan luona ja potilaan osastolla selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Yksi potilasta kuvasi tunteneensa potilaiden keskinäisen huumorin käyttämisen tukeneen hänen selviytymistään osastohoidon aikana. Läheinen vahvisti omilla puheenvuoroillaan potilaan kuvauksia huumorin käyttämisestä osastohoidon aikana.

P:” Kyllä niillä hyvinkin oli aikaa...” (p1s9)

P: ”...Ensin mä soittelin, mutta päivällä ne hoitajat kiersi niin.” (p1s5)

P:”...Siellä oli niitä huumoriveikkoja, jotka tavallaan tuki toisiansa sillä huumorilla silloin.” (p3s6)

P:”...Kun me ei oikein uskottu sitä, se oli oikein yllätys.” (p1s8)

5.2 Selviytymistä estäneet tekijät

5.2.1 Voimavarojen ehtyminen

Tässä tutkimuksessa yläluokka voimavarojen ehtyminen muodostuu alaluokista alentunut mieliala, epävarmuus tulevaisuudesta, heikentynyt terveydentila, sosiaalinen eristäytyminen, pelkoa toisen menettämisestä ja yhteiselämän monimutkaistuminen (Taulukko3).

TAULUKKO 3. Voimavarojen ehtyminen

Alentunut mieliala
Epävarmuus tulevaisuudesta
Heikentynyt terveydentila
Sosiaalinen eristäytyminen
Pelkoa toisen menettämisestä
Yhteiselämän monimutkaistuminen

Alentunut mieliala

Potilaan leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat lähinnä potilaan selviytymistä estäneen sekä ennen että jälkeen leikkauksen hänen jatkuvan **mielialojen vaihtelemisensa**, mikä oli lisännyt heidän molempien kokemusten mukaan heidän tuntemaansa epävarmuutta potilaan psyykkisestä tasapainosta ja jaksamisesta. Potilaalle mielialojen vaihtelevuus merkitsi leikkauksen jälkeen hermostuneisuuden, kärsimättömyyden ja hyödyttömyyden tunnetta. Osa potilaista kertoi kokeneensa erityisesti leikkauksensa jälkeen hyödyttömyyttä oman terveydentilansa heikkoudesta, mikä esti häntä osallistumasta perheen arkeen täysipainoisesti. Potilaat kertoivat tunteneensa leikkauksestaan toipumisensa aikana itsensä sivustakatsojiksi perheen arjessa, kuten pihatöiden tekemisessä ja lasten hoidossa. Osa potilaista kuvasi omaa hyödyttömyyden tunnettaan kuvaamalla itseään perheen kiviriipaksi. Läheiset tukivat omilla kommenttipuheenvuoroillaan potilaiden kertomia kokemuksia mielialojensa vaihtelemisesta. Ennen leikkausta potilaat tunsivat **mielenvirkeytensä alentumista** oman terveydentilansa alentumisen ja sen epävarmuuden takia. Potilaan mielenvirkeyden alentumiseen sisältyi hänen itseluottamuksen alentuminen ja henkinen väsyminen omaan sairauteen ja terveydentilaansa. Usein potilas koki itseluottamustaan alentavana sen, että hän ei enää selviytynyt aiemmin miesten työnä pitämistään asioista. Osa potilaista koki terveydentilastaan epävarmuutta siinä, kun he kohtasivat toipumisensa aikana usein huonojakin päiviä. Yksi potilaista kuvasi pohtineensa itsetuhoisia ajatuksia, kun tunsivat menettäneensä oman mielenvirkeytensä sairautensa aikana ennen leikkausta. Usein potilas ilmaisi suoraan kokeneensa kärsineensä **masennuksesta** ennen leikkausta. Läheiset tukivat myötäilemällä puheenvuoroissaan potilaan kuvaamia kokemuksia oman mielenvirkeytensä alentumisesta ja masennuksesta.

P:”Välillä tuntee itensä vähän hyödyttömäksi varsinkin silloin alkuaikoina...”(p9s5)

P:”...Fysiikka pettää se alkaa ehkä hiipimään tonne ylöspäin.” (p9s1)

P:”...Väimeiset ajat alkoi olla sitten niin mä aloin olla aika masentunu...” (p8s1)

Potilaan ja läheisen mielestä heidän suurimpana huolenaiheenaan oli ollut potilaan leikkauksen **epäonnistumisen pelkääminen**. Potilas ja läheinen tunsivat pelkoa leikkauksen jälkeen potilaan onnettomuuteen joutumisesta tai itsensä vahingoittamisesta. Leikkauksen jälkeen kotona he kokivat tunteneensa pelkoa potilaan liiallista fyysistä rasitusta kohtaan ja osa potilaista tunsivat pelkoa leikkauspäätöksensä oikeellisuutta kohtaan. Oman leikkauspäätöksen oikeellisuuden epäileminen liittyi potilaan kotona kokemaan pettymykseen leikkauksen jälkeen, kun hän koki, ettei oma terveydentila ollut palautunut edes leikkausta edeltäväksi. Läheiset vahvistivat omilla kuvauksillaan

omia kokemuksiaan potilaan leikkauksen epäonnistumisen pelkäämisestään. Leikkauksen jälkeen potilaat **tunsivat riittämättömyyttä** omasta henkisestä jaksamisestaan. Potilaan sairastettua aiemmin pitkään potilas tunsi kotona leikkauksen jälkeen oman rohkeutensa riittämättömäksi yrittääkseen tehdä itse kotonaan sellaisia asioita, joista hän oli selviytynyt aiemmin itse tai läheisen poissa ollessa. Läheiset eivät osallistuneet potilaiden kuvauksiin riittämättömyyden tunteista.

P:”Sitähän mä nyt eniten pelkään, että jos joku haaveri tuloo...”(p6s8)

P:”...On ollu sellasia päiviä, että miksi menin, kun kerran pystyin kävelemään ja olemaan semmosta 50% elämää nyt kun ei ole ollu paljon...”(p9s3)

P:”...Välillä tuntu, että kun oikeen oli kipee, että tästä ei enää voimat riitä.” (p11s6)

Epävarmuus tulevaisuudesta

Potilas ja läheinen kokivat selviytymistään estävänä tekijänä epävarmuuden potilaan tulevaisuudesta. Potilaan leikkauksen jälkeen potilaat kokivat **epävarmuutta muiden suhtautumisesta** potilaaseen sekä ennen leikkausta että sen jälkeen. Potilaat kuvasivat epävarmuuttaan työnantajan ja työtovereiden suhtautumistapaa kohtaan arvoituksena, joka askarrutti heitä hyvin usein. Potilaat kertoivat kiinnittäneensä entistä enemmän huomiota työnantajan suhtautumistavan muuttumiseen vähitellen leikkauksensa jälkeen ja sairauslomansa lähestyessä loppuaan. Osa potilaista kertoi, etteivät olleet pitäneet epävarmana työtovereiden suhtautumista ennen leikkausta. Läheinen vahvasti omilla puheenvuoroillaan potilaan kuvaamia kokemuksia epävarmuudesta muiden suhtautumisesta potilaaseen erityisesti ennen leikkausta. Leikkauksen jälkeen potilas koki **epäilevänsä omaa työkykyään** tulevaisuudessa selviytyä mistään työstä, kun hänen sairauslomansa päättyy. Potilaiden epäily omasta työkyvystään oli merkittävä tekijä, mikä lisäsi heidän molempien tuntemaa epävarmuutta potilaan tulevaisuudesta. Leikkauksen jälkeen potilaat epäilivät joutuvansa palaamaan töihin liian aikaisin ja omaan terveydentilaansa liittyviä mahdollisuuksiaan käydä töissä. Läheiset myötäilivät omilla kommentteillaan potilaan kuvaamia kokemuksia. Potilaan epävarmuutta tulevaisuudesta lisäsi hänen kokemuksensa hänen **työtilanteensa selkiintymättömyydestä** leikkauksen jälkeen. Potilaalle työtilanteen selkiintymättömyyttä aiheutti erityisesti hänen epätietoisuutensa terveydentilansa riittävästä palautumisesta. Osa potilaista ilmaisi olevansa lähes varmoja, etteivät he voi palata entiseen työhönsä ja he kertoivat olevansa valmiita irtisanomaan työsuhteensa, jollei työnantajalla ole

osoittaa heille soveltuvaa työtä. Läheiset tukivat puheenvuoroissaan potilaan päätöstä irtisanoutua tarvittaessa työstään.

P:” Työnantajan suhtautuminen se on nyt sitten vielä arvoitus...” (p3s13)

P:”...Ettei ainakaan liian keskentekeoisena yrittäs pistää ainakaan tuon tyyppisiin töihin...” (p3s10)

P:”...Se on nyt aivan avoin, että mitä tulee tapahtumaan...”(p1s9)

Heikentynyt terveydentila

Potilaan ja läheisen selviytymistä esti sekä ennen että jälkeen potilaan leikkauksen heidän molempien kokemus potilaan terveydentilan jatkuvasta heikentymisestä. Potilas ja läheinen esittivät molemmat hyvin erilaisten tekijöiden heikentäneen potilaan terveydentilaa. He molemmat kokivat potilaan **erilaisten kiputilojen pahentumisen** liittyneen potilaan ennen leikkausta tuntemiin jatkuviin särkyihin, kipuihin ja puutumisen tunteeseen. Potilaat kuvasivat erilaisten kiputilojen pahentuneen vähitellen jatkuviksi heidän sairastettuaan pitkään. Usein potilaat ilmaisivat tunteneensa voimakkaiden kiputilojen hallinneen jatkuvasti esillä olevana asiana vähitellen potilaan ja läheisen jokapäiväistä elämää kotona ja kodin ulkopuolella ennen leikkausta. Potilaan tuntemat erilaiset kivut ja säryt sekä puutuminen estivät muun muassa istumisen, ruumiillisen työn tekemisen, kävelyn ja autolla liikkumisen. Usein potilas oli tuntenut voimakkaita kiputiloja myös leikkauksen jälkeen erityisesti ensimmäiset kaksi viikkoa, mutta sen jälkeen ne eivät enää olleet hallitsevia potilaan ja läheisen jokapäiväisessä elämässä. Läheiset vahvistivat omilla kertomuksillaan potilaan ilmaisemia kokemuksia erilaisten kiputilojen pahentumisesta ja runsaudesta ennen leikkausta sekä potilaan kipujen ilmenemisestä myös potilaan leikkauksen jälkeen.

V:”...Se tietysti, jotta sitte aina ku sä olit aina kipiä.”(p1s2)

P:”...Leikkauksen jälkeen ensimmäisiä viikkoja ne niin olihan niitä kipuja...”(p1s4)

Osa potilaista ilmaisi tunteneena oman **ruumiinhallintansa vaikeutuneen**, mikä oli estänyt potilaan itsenäisen ja vapaan liikkumisen tai toiminnan sekä kotona että kodin ulkopuolella ennen leikkausta. Osa potilaista ilmaisi menettäneensä vähitellen oman ruumiintasapainonsa hallinnan, mikä oli estänyt heiltä esimerkiksi ylöspäin kiipeämisen tai katsomisen, minkä vuoksi heidän oli ollut pakko jäädä muun muassa pois silloisesta työstään. Osa potilasta kertoi menettäneensä kädestään puristusvoiman ja he eivät voineet sen vuoksi käyttää kättään. Yksi potilaista ilmaisi kokeneensa oman kehonsa toiminnan täysin itsensä hallitsemattomaksi ja tunteneensa itsensä tämän vuoksi ympäristölleen vaaralliseksi. Läheiset eivät osallistuneet potilaiden ruumiinhallinnan vaikeutumisen kuvailuun. Osa potilaista ja läheisistä kokivat potilaan **kävelyn muuttuneen** ulkonäöltään ennen leikkausta huomattavasti. Potilaat kuvasivat oman kävelytapansa muistuttaneen vähitellen ikääntyneen ihmisen köpöttävää kävelyä tai kävelyasennon muuttuneen sivulle päin vinoksi ja kumaraksi, mikä oli estänyt heidän nopean liikkumisen sekä ruumiillisen työn tekemisen. Läheiset tukivat myötäilemällä kommentteissaan potilaiden kuvaamia kokemuksia.

P:”...En pystynyt oikein kotonakaan tekemään yhtään mitään...” (p8s2)

P:”...Multa alkas menemään tasapaino...”(p3s1)

P:”Kyllä mä autolla ajoin ja sillain, mutta se oli vähän vaihtelevaa.”(p11s2)

P:”...Sehän rupes vetämään, mä kävelin koukussa ja semmosta köpöttämistä hiljakseen...”(p11s2)

Ennen leikkausta potilaan **fyysisen jaksamattomuus** esti potilaan ja läheisen kokemusten mukaan potilasta osallistumasta potilaan lihasvoimaa vaativiin töihin kotona ja häntä osallistumasta perheen yhteisiin hetkiin kotona. Potilaan fyysinen jaksamattomuus merkitsi heille molemmille erityisesti potilaan jokapäiväisen levon tarpeen lisääntymistä töiden jälkeen ja perheen kodinaskareisiin osallistumisen estymistä sekä kodin sisällä että ulkona ennen leikkausta. He molemmat pitivät potilaan fyysistä jaksamattomuutta voimakkaana ennen potilaan leikkausta. Potilas ilmaisi tunteneensa oman jaksamattomuutensa fyysisten voimiensa loppumisena ja työtehon vähentymisenä. Läheiset tukivat omista puheenvuoroissaan potilaan kuvaamia kokemuksia fyysisestä jaksamattomuudesta.

P:”...Välihin ku tuli töistä niin sä menit maata vain kun et sä enää jaksanu mitään.”

(p1s1)

P:”..Eniten näkyi sillain että ei pysty enää tekemään sanotaan sellasia miesten hommia...”(p9s1)

Potilas ja läheinen **tunsivat** molemmat leikkauksen jälkeen kotona potilaan **toipumisen keskeneräiseksi**, mikä esti heidän molempien kokemusten mukaan yhteisen elämän palautumista normaaliksi. Potilaan toipumisen keskeneräisyys merkitsi heille molemmille epävarmuuden tunnetta potilaan terveydentilasta. Osa potilaista piti omaa toipumistaan pahoin keskeneräisenä. He epäilivät omalla kohdallaan omaa terveydentilaansa palautumattomaksi. Oman terveydentilansa palautumattomuudella potilaat tarkoittivat tuntevansa, ettei oma terveydentila ollut vielä samanlainen kuin ennen leikkausta. Potilas ja läheinen kokivat molemmat potilaan toipumisen keskeneräiseksi muun muassa siinä, ettei potilas voinut käyttää kättään normaalisti koska sormet eivät toimineet kunnolla ja niistä puuttui puristusvoima. Osa potilaista tunsivat oman äänensä olevan vielä palautumaton tai jaloissaan lihasheikkoutta niin, että he saattoivat yllättäen menettää kyykistyessään tasapainonsa toisen jalan ”pettäessä”. Läheiset vahvistivat omilla kuvauksillaan potilaiden kertoimia kokemuksia heidän toipumisensa keskeneräisyydestä.

P:”...Nyt mä en oo pystynyt itteäni rasittamaan, sillä lailla kuormittamaan.”(p1s3)

P:”...Varoa että siinä ei oo sellasta ripeyttä enää ja liikkees varsinkaan, sitä yrittää pistää itteään normaaliin päiväjärjestykseen.”(p3s11)

P:”...ei ne vielä ole niinku entiset...”(p2s6)

Potilas ja läheinen kokivat molemmat potilaan **nukkumisen vaikeutumisella** olleen erityistä merkitystä potilaan terveydentilan heikentymiselle sekä ennen leikkausta että leikkauksen jälkeen. Potilaat kertoivat kärsineensä yölevon puutteesta sairautensa pahentuessa ennen leikkausta sekä leikkauksen jälkeen kotona ensimmäiset kaksi viikkoa samalla kun he olivat tunteneet enemmän myös erilaisia kipuja. Runsaan yövalvomisen he molemmat kokivat uuvuttaneen vähitellen heitä molempia sekä kiristäneen heidän keskinäisiä samalla heidän suhteitaan. Läheiset sekä vahvistivat että myötäilivät omien kokemusensa kuvailulla potilaiden kertomia kuvauksia heidän nukkumisensa vaikeutumisesta, yövalvomisesta ja sen vaikutuksista heidän keskinäisiin suhteisiinsa.

P: "...Yöt oli justiin yhtä valvomista."(p11s2)

P: "...Väsy kun on semmonen tunne."(p3s2)

V: "Kyllä sellasta kiukuttelua välillä..."(p1s2)

P: "Itkien menin täällä aamuisin."(p8s1)

Osa potilaista ja läheisistä kokivat tunteneensa potilaan **uudesta sairaudesta** aiheutuneen epävarmuutta potilaan toipumisen aikana. Leikkauksen jälkeen osa potilasta oli toipuessa leikkauksestaan sairastunut samaan aikaan myös toiseen sairauteen joko osastohoidon aikana tai myöhemmin kotona. Heille molemmille potilaan uusi sairaus merkitsi potilaan kertoman mukaan potilaan toipumisen hidastumista ja heikensi potilaan uskoa toipumiseensa. Läheiset myötäilivät kommentteillaan potilaan kertomusta.

P: "...Mä olisin ehkä selvinny siitä paljon nopeemmin, mutta nyt piti sairastaa kahta sairautta niin samalla kertaa..."(p9s9)

P: "Se nyt pitkitti kaikella lailla tota toipumista..."(p9s3)

Sosiaalinen eristäytyminen

Leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat sosiaalisen eristäytymisensä kotiin estäneen heidän molempien kokemusten mukaan selviytymistään ennen leikkausta **vaikeuttamalla** heidän **lähtemistään** kodin ulkopuolelle. He molemmat kokivat lähtemisen vaikeutumisen ennen leikkausta rajoittaneen heidän molempien kokemusten mukaan yhteydenpitoa muihin sukulaisiin sekä yhteistä liikkumista kodin ulkopuolella. Ennen leikkausta lähtemisen vaikeutuminen merkitsi heille molemmille kodin ulkopuolelle yhdessä lähtemisen pakollista suunnittelemista. Potilas ja läheinen kertoivat perheen lomamatkoille lähtemisten rajoittuneen ennen potilaan leikkausta tyypillisesti matkan keston ja etäisyyden mukaan niin, että myös potilas arvioi selviytyvänsä. **Yhteistyön vaikeutumista** potilas koki töissä yhä enemmän ja yhdessä he kokivat sitä muiden ihmisten kanssa asioidessaan. Potilaalle ja läheiselle yhteistyön vaikeutuminen merkitsi muiden ihmisten ymmärtämättömyyttä potilaan sairautta kohtaan, erityisesti ennen potilaan leikkausta, kun potilas oli pitkiä aikoja ja usein sairaslomalla. Osalle potilaista yhteistyön vaikeutuminen työtovereiden ja yhteistyökumppaneiden kanssa töissä merkitsi työmatkojen pakollista

vähentämistä, kun oma terveydentila vähitellen heikkeni. Läheiset vahvistivat tukemalla puheenvuoroissaan potilaan kertomia kokemuksia lähtemisen ja yhteistyön vaikeutumisesta.

P:”...Paljon mitään ei voinu tehdä yhdessä tai voinu mennä tai tehdä...” (p11s7)

P:”Kyläpaikatkin piti olla sellasia missä mä kehtaan maata...”(p8s3)

P:”...Töissäkin sitten niin sä olit enemmän aina kun sä et viittä lähteä sieltä niinku mihinkään kun se oli semmosta niinku hankalaa.” (p9s1)

Leikkauksen jälkeen potilaan ja läheisen molempien mielestä **elämisen vapauden rajoittumisen** tunteella oli merkitystä heidän kokemukselleen sosiaalisesta eristäytymisestä ennen leikkausta sekä myöhemminkin leikkauksen jälkeen. He molemmat havaitsivat potilaan sairauden rajoittaneen potilaan ja läheisen arkielämää ja harrastuksia. Läheiset myötäilivät omilla kommentteillaan potilaan kuvaamia kokemuksia arkielämän rajoittumisesta ja harrastusten vähentymisestä.

P:”Se niinku rajotti sitä elämää...”(p9s1)

P:”...Kyllä se periaatteessa rajoitti.”(p8s3)

P:”...Meillä on ollu ympäristööppi harrastus tuon emännän kanssa, niin nyt se on sitten menny...”(p3s4)

Pelkoa toisen menettämisestä

Potilas ja läheinen kokivat selviytymistään estäneen heidän pelkonsa toisen menettämisestä. Osa potilaista ja läheisistä kertoivat kokeneensa ennen potilaan leikkausta pelkoa siitä, että **tiedostivat potilaan leikkaushoitoon liittyvän vaaran**. He molemmat kokivat vaarantunnettaan voimistaneen potilaan leikkaukseen vaadittavan ajan, leikkauskohteenä olevan ruumiinosan sekä mahdollisen sairaalainfektioon sairastumisen. Potilaat kertoivat saaneensa tietää ennen leikkausta omasta mielestään tarkasti omaan leikkaukseen liittyvät riskit lääkäriltä, ja he tunsivat tiedostaneensa ne. Potilas ja läheinen uskoivat molemmat potilaan pitkään kestävä leikkauksen lisäävän leikkauksen vaarallisuutta. Läheiset vahvistivat omilla puheenvuoroillaan kokemuksiaan potilaan leikkaushoitoon liittyvän vaaran tiedostamisestaan. Läheiset **tunsivat** ennen potilaan leikkausta suurimpana **huolenaiheenaan** olleen potilaan leikkaustilanteessa esiintyvän yllättävän vaaratilanteen, jossa potilas voisi mahdollisesti vammautua tai kuolla. Usein potilas ja läheinen

kertoivat tunteneensa, etteivät he olleet uskaltaneet keskustella etukäteen potilaan leikkaushoitoon liittyvistä vaaroista yhdessä, vaan pohtivat niitä yksin.

P:”...notta kun ei nyt vaan tulis sairaalapöpöä...”(p6s5)

V:”...Huolenaiheena oli, että kun tommoseen paikkaan mennään kaivelemaan, että kun ei nyt sitten sattuis mitään...” (p3s5)

Yhteiselämän monimutkaistuminen

Potilaan ja läheisen yhteistä arjessa selviytymistä esti heidän molempien kokemusten mukaan yhteiselämän monimutkaistuminen. Ennen potilaan leikkausta osa potilaista ja läheisistä tunsivat **kohdanneensa** erilaisia **ristiriitoja** perheenjäsenten kesken, joita he molemmat kuvasivat perheenjäsenten välisten riitojen lisääntymiseksi kotona. Ristiriidat lisääntyivät perheessä vähitellen, samalla kun he molemmat tunsivat potilaan sairauteen ja terveydentilaan liittyvän epävarmuutensa lisääntyneen tämän ollessa yhä enemmän pitkään kestäneillä sairauslomilla. He molemmat tunsivat riitojen lisääntymisen ajoittain usein vaikeuttaneen perheessä potilaan ja läheisen sekä lasten välisiä suhteita. Potilas vahvisti tukemalla omilla kommentteillaan läheisen kertomia kokemuksia ristiriitojen kohtaamisesta perheessä.

V:” Kyllä mä oon ainaki sen kans aina nykyään napit vastakkain...” (p1s3)

Potilaalle ja läheiselle **ongelmien lisääntyminen** perheessä leikkauksen jälkeen kotona merkitsi yhteisten potilaan leikkauksen jälkeiseen hoitamiseen liittyvien ongelmien lisääntymistä. Ongelmia aiheutti heidän molempien kokemusten mukaan heidän epävarmuuden ja huolestuneisuuden tunteensa potilaan kotona selviytymisestä. Leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen tunsivat kotona epävarmuutta ja huolestuivat potilaan toiminnan oikeellisuudesta toipumisensa aikana, kotihoito-ohjeiden soveltamisesta kodin arjessa sekä potilaan hoitamisesta kotona. Osa potilaista kuvasi omaa epävarmuuttaan omasta toipumisestaan ja toimintansa oikeellisuudesta lisänneen sen, etteivät he tienneet, keneltä olisivat voineet kysellä kotona ilmenneistä epäselvistä tilanteista. Nämä potilaat ilmaisivat toivoneensa usein kotona leikkauksen jälkeen tällaisina hetkinä saada olla yhteydessä ammattihenkilöön, jolta he olisivat voineet kysyä ja varmistaa oman toipumisensa normaaliutta. Läheiset vahvistivat myös omilla kokemustensa kuvauksilla ongelmien lisääntymistä. He

myötäilivät kommentteillaan potilaiden esittämää toivetta mahdollisuudesta olla yhteydessä ammattihenkilöön sekä kertoivat omia kysymyksiään, joihin olivat usein leikkauksen jälkeen kotona toivoneet saavansa tietoa.

V:”Rupes miettimään, että mitäs nyt sitten onkaan ja mitäs täs nyt on lupa tehdä...”(p3s8)

V:”Niinku semmonenkin kun suihkus käyminen, hiusten pesu leikkauksen jälkeen oli pitkän aikaa hyvin semmonen kyseenalainen...”(p3s10)

P:”...Onko normaalia vai epänormaalia tai pitäiskö tästä nyt jotakin, koska itte huolestuu...”(p9s6)

Osa potilaista ja läheisistä koki molemmat yhteiselämänsä monimutkaisuutta lisänneen perheen **kustannusten hallinnan vaikeutuminen** leikkauksen jälkeen. He arvioivat potilaan pitkän sairausloman vaikeuttaneen perheen taloudellista selviytymistä leikkauksen jälkeen huomattavasti. Osa potilaista ja läheisistä kertoi etsineensä erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja perheen kustannusten hallitsemattomuudesta selviytymiseksi. Yhden ratkaisuvaihtoehdon etsimistä kuvasivat läheisen kertomukset hänen töihin menemisensä selvittämisestä ja lasten hoitovapaajakson keskeyttämisestä, kun potilas ei ollut saanut vielä Kansaneläkelaitokselta tietoa sairauspäivärahan suuruudesta ja sen maksamisesta. Potilas ja läheinen tukivat toisiaan omilla puheenvuoroillaan perheen kustannusten hallinnan vaikeutumiseen liittyvien kokemusten kuvaamisessa. Osa potilaista ja läheisistä tunsivat molemmat perheen **asioiden etukäteen valmistelun** estyneen ennen leikkausta, kun he eivät olleet tienneet koska potilas mahdollisesti kutsutaan. He kokivat sen lisänneen potilaan leikkaukseen etukäteen valmistelemattomuutta perheessä ja töissä. Leikkauksen jälkeen he kokivat yhteisen ajankäytön ja harrastusten suunnittelua etukäteen estäneen kotona potilaan yhä heikoksi tuntema terveydentila. Läheiset tukivat omilla puheenvuoroillaan potilaan kuvausta perheen asioiden etukäteen valmistelun estymisestä sekä ennen että jälkeen potilaan leikkauksen.

V:”...Oon nyt hoitovapaalla ja se on nyt sitten on vähän hankalampaa sitten...”(p2s6)

P:”...Paljon mitään ei voinu tehdä yhdessä tai voinu mennä tai tehdä...” (p11s7)

P:”...Ettei ehditty oikeen niinku strategioita suunnittelemaan minkään näköisiä...”
(p9s5)

5.2.2 Tyytymättömyys

Tässä tutkimuksessa yläluokka tyytymättömyys muodostuu alaluokista tiedon puutteellisuus ja ympäristön toiminnan häiritsevyys (Taulukko 4).

TAULUKKO 4. Tyytymättömyys

Tiedon puutteellisuus
Ympäristön toiminnan häiritsevyys

Tiedon puutteellisuus

Leikkauksen jälkeen kotona potilaan ja läheisen mielestä potilaan hoitoa koskevien **ohjeiden riittämättömyydellä ja ohjeiden epäselvyydellä** oli ratkaiseva merkitys heidän kokemukselleen tiedon puutteellisuudesta. Potilas ja läheinen pitivät hoitajien ja lääkäreiden heille osastohoidon aikana leikkauksen jälkeen antamia ohjeita riittämättöminä. Leikkauksen jälkeen kotona potilas ja perhe kokivat ohjeiden riittämättömyydestä epävarmuutta ja turhautumista, mikä lisäsi potilaan ja läheisen kokemuksia tiedon puutteellisuudesta syntyneen epävarmuuden tunnetta omasta hoitamisestaan selviytymisestään. Kotonaan potilas ja läheinen pitivät potilaan osastohoidosta kotiinsa saamia ohjeita riittämättöminä potilaalle tehdystä leikkauksesta ja sairaudesta, kun he molemmat olivat odottaneet saavansa täsmällisempää tietoa potilaalle tehdystä leikkaustoimenpiteestä. Potilaan päivittäiseen hoitamiseen liittyviä asioita oli vaikeuttanut heidän molempien kokemusten mukaan käytännön ohjeiden riittämättömyys potilaan suihkussa käymisestä ja liikkumisesta sekä potilaalta ehdottomasti kiellettyjen asioiden tietämisestä.

Osa potilaista ja läheisistä koki kirjallisten ohjeiden puuttumisen lisänneen heidän molempien epävarmuutta siitä, mitä potilaalla ja läheisellä potilaan auttamiseksi on lupa tehdä potilaan leikkauksen jälkeen kotona. Useille potilaille ja läheisille molempien kokemusten mukaan kotona epäselvyyttä ohjeista lisäsi osastohoidon aikana tapahtunut täsmällisempien aikarajoitusten asettamisen puute autolla ajamisesta, potilaan asento rajoitusten noudattamisesta, omasta toiminnasta kotona sekä erilaisista liikunnan muodoista ja sen lisäämisestä. Potilas ja läheinen kuvasivat tunteneensa potilaan osastohoidon aikana kotiin annettuja kotihoito-ohjeita liian yleisluonteisiksi ja vähäisiksi. Osa potilaista ja läheisistä kuvasi kotihoito-ohjeiden yleisluonteisuuden ja vähäisyyden vaikeuttaneen läheisen osallistumista potilaan päivittäiseen

hoitamiseen ja auttamiseen. Potilas ja läheinen vahvistivat molemmat omilla kuvauksillaan kokemuksiaan ohjeiden riittämättömyydestä ja ohjeiden epäselvyydestä.

P:”...Kysyttiin siitä autolla ajamisesta, kun siitä ei saanu oikeen selvää, jotta sanottiin vaan kyllä sitten saa varovasti, mutta ei sanottu koska...”(p1s7)

P:”...Toivois ihan perustietoa näistä välilevyistä ja sillain kun eihän niistä mitään selvitetä sen kummempaa...”(p8s4)

V:”...Kuinka monen päivän jälkeen mahdollisesti saa tehdä ja mitä ehdottomasti ei saa tehdä, eli vielä tärkeämpi on se, että mitä leikattiin.”(p3s10)

V:”...En mä oikeen tienny, että uskallanko hieroa esimerkiksi hartia lihaksia, mitä uskaltaa tehdä...”(p3s7)

Osastohoidon aikana osa potilaista koki leikkausta koskevan **tiedon antamisen ajankohdan vääräksi**, mikä lisäsi hänen epävarmuuttaan omaa leikkausta koskevista tiedoista. Potilaan tiedon antamisen väärä ajankohta liittyi potilaan keskusteluun lääkärin kanssa potilaan heräämöhoidon aikana. Läheinen ei osallistunut potilaan kokemuksen kuvailuun.

P:”...Se leikkaava lääkäri selvitti heti sitten sen leikkauksen jälkeen, kun olin herännyt, niin tuli selvittämän, mutta enhän mä nyt, ei jääny mitään haaviin.” (p9s8)

Ympäristön toiminnan häiritsevyys

Potilaan osastohoidon aikaista selviytymistä esti ympäristön toiminnan häiritsevyys, mikä lisäsi ahdistuksen ja epävarmuuden tunnetta osastohoidon aikana. Osalle potilaista osaston ympäristön häiritsevyyttä aiheutui **osaston ahtaudesta**, mikä liittyi potilashuoneiden täysinäisyyteen. Leikkauksen jälkeen kotona potilas ilmaisi tahtoneensa lähteä osaston suurien potilasmäärien aiheuttaman ahtauden vuoksi pois sairaalasta. Potilas piti **osaston** ympäristöä **levottomana**, mikä häiritsi potilaan lepäämistä ja toipumista osastohoidon aikana. Osa potilaista kertoi yrittäneensä levätä mahdollisuuksiensa mukaan osastohoidon aikana, mutta koki ympäristön äänet ja melun itselleen liian häiritseviksi. **Osaston ympäristön laitosmaisuudesta** aiheutui osalle potilaista pakonomainen tunne pyrkiä mahdollisimman pian pois osastohoidosta, koska he kuvasivat

tunteneensa osaston ympäristön itselleen ahdistavaksi ja epäsovivaksi. Osastohoidon aikana potilas koki **osaston ilmapiirin kiireiseksi**, mihin sisältyivät potilaan kokemukset lääkäreiden kiireellisyydestä. Potilaat kuvasivat lääkäreiden kiertoja hätäisiksi ja potilaat kertoivat, ettei heillä ollut riittävästi aikaa keskustella lääkärin kanssa ja esittää omia kysymyksiään. Potilaat kertoivat aistineensa ilmapiirin kiireiseksi siinä, kun he unohtivat valmiiksi lääkärille miettimänsä itseään koskevat kysymyksensä tämän käydessä niin nopeasti hänen luonaan potilashuoneessa. Lääkärin käynnin jälkeen potilaat kertoivat, etteivät tienneet, mitä heidän asiastaan oli päätetty ja oliko heidän leikkauksesta toipumisensa normaalia, kun he kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut siitä heille erikseen kertonut lääkärikierron aikana. Läheiset eivät kuvanneet ympäristön toiminnan häiritsevyydestä, vaan kannustivat ainoastaan omilla lyhyillä kommenttipuheenvuoroillaan potilasta kertomaan osastohoidon aikaista selviytymistä estäneestä ympäristön toiminnan häiritsevyydestä.

P:”...Alkas petipaikat täyttymään siellä niin mä ymmärsin, että siellä on toisia tulijoita...” (p3s9)

P:”...Se on kun se päivänukkuminen ei oo sitä, liikettä ja porukka on kumminkin liikekantilla...” (p3s6)

P:”...Se on aina kumminkin laitos, mitä paremmin pois sen parempi siellä. (p6s4)

P:”...jos piti jotain kysyä niin piti olla melkein lapulla, sitten kun ne on menny jo pois.”(p8s2)

5.3 Yhteenveto tutkimustuloksista

Potilaan ja läheisen kokemuksia sisäisistä voimavaroistaan. Potilaan ja läheisen selviytymistä edistivät heidän molempien kokemukset sisäisistä voimavaroistaan. Ennen leikkausta potilaan ja läheisen selviytymistä edistivät heidän molempien odotukset potilaan leikkaukselta, jonka he kokivat potilaan avun saamiseen uskomisena ja potilaan hoidon odottamisen helpottamisena. Heille molemmille potilaan parantuminen oli erityisen tärkeä asia, ja sen saavuttamisesta he usein unelmoivat. Potilas ja läheinen kokivat eläneensä ennen potilaan leikkausta päivä kerrallaan.

Leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat positiivisen suhtautumisensa tulevaisuuteensa auttaneen heitä tunnistamaan myönteisiä asioita potilaan elämässä tällä hetkellä ja tulevaisuudessa. Potilaat eivät tunteneet jännittäneensä leikkaushoitoa etukäteen, vaan he kokivat olleensa heti valmiita lähtemään hoitoon, jota he olivat omasta mielestään odottaneet jo pitkään. Potilaan suhtautumistavan positiivisuuden kokemukseen liittyi potilailla omaan jaksamiseen luottaminen leikkauksen jälkeen kotona. Potilas ja läheinen kokivat uskoneensa molemmat tulevaisuuden myönteisyyteen ja he toivoivat onnellista elämää ja positiivisuutta. Potilaan ja läheisen kokemaan positiiviseen suhtautumistapaan tulevaisuudessa liittyivät erilaisten potilaan toipumista koskevien kannustavien ja potilaan yrittämisen tahtoa lisänneiden tavoitteiden asettaminen leikkauksen jälkeen sekä hoitovaihtoehtojen pohtiminen yhdessä ja erikseen etukäteen ennen potilaan leikkausta. Potilas ja läheinen kokivat potilasta koskevien hoitovaihtoehtojen pohtimisen lisänneen heidän molempien omaa luottamuksen tunnettaan potilaan tekemien päätösten oikeellisuudesta.

Leikkauksen jälkeen potilas ja läheinen kokivat potilaan motivoituneisuuden parantumisen lisänneen heidän molempien suurta tyytyväisyyttä potilaan toipumiseen. Se lisäsi heidän molempien hyvinvointitunnetta ja luottamusta potilaan mahdollisuuksiin selviytyä leikkauksesta. Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen luottavansa itseensä ja tunsivat parantuvansa kaikesta tapahtuneesta huolimatta omassa tahdissaan. Potilaan toipumisen havaitsemisen koettiin parantaneen potilaan motivaatiota merkittäväällä tavalla leikkauksen jälkeen ja se oli myös heille molemmille kannustavaa, mistä he molemmat tunsivat hyvää oloa. Aktiivisen itsensähoitamisen potilaat kokivat jatkuvana avun etsimisenä lääkäreiltä ja erilaisten hoitojen kokeilemisena. Potilaat kokivat säännölliseen omaan hoitoonsa liittyneen ennen leikkausta runsasta jatkuvaa lääkkeiden käyttämistä. Potilaan sairauteen asennoitumisen muutoksen potilaat kokivat opettaneen heitä tarkastelemaan oman terveydentilansa muutoksia pidemmällä ajanjaksoilla. Potilaat kokivat noudattaneensa leikkauksen jälkeen heille annettuja ohjeita hyvin tunnollisesti, ja he molemmat

kokivat uskoneensa tällä tavoin edistäneensä potilaan toipumista parhaimmalla mahdollisella tavalla. Potilaat eivät olleet valmiita joustamaan ohjeiden noudattamisesta missään tilanteessa. Potilaat kokivat hoitaneensa aktiivisesti itseään osastohoidon aikana käyttäessään omaa aktiivisuuttaan tiedon saamiseksi. Potilaan ja läheisen pyrkimys arjen normaaliuteen koettiin edistäneen heidän molempien tunteen vahvistumista perheen tavallisen arkielämän saavuttamisesta. Potilas ja läheinen yrittivät yhdessä palata normaalielämän viettämiseen perheen elämässä tapaamalla perheen lähisukulaisia ja potilaat ylläpitivät yhteyttä ystäviin.

Potilaan ja läheisen yhteistä selviytymistä koettiin edistäneen ratkaisevasti heidän molempien yhteisen hyvinvoinnin vahvistumisen. Leikkauksen jälkeen heitä molempia rauhoitti ja keskinäisiä suhteita vakautti heidän kokemuksensa parisuhteen ongelmien puuttumisesta ja se lisäsi heidän luottamustaan parisuhteen tasapainoon. Osa potilaista ja läheisistä kokivat itsensä ja toistensa hyvinvointia parhaiten vahvistava toimintatapa olleen sekä ennen leikkausta että leikkauksen jälkeen heidän omaan jaksamiseensa huomioimiseen panostamisen, jonka avulla he kokivat helpottaneensa omaa väsymystään ja henkistä uupumistaan. Potilaan ja läheisen yhteistä hyvinvointia koettiin vahvistaneen myös heidän molempien sekä erityisesti läheisen sopeutuminen tottumalla vähitellen potilaan sairauteen.

Potilas ja läheinen kokivat huolehtineensa toisistaan läheisen osoittaessaan potilaalle huomiotaan ja auttamalla potilasta kaikessa missä hän koki voivansa auttaa sekä ennen potilaan leikkausta että potilaan leikkauksen jälkeen. Ennen leikkausta potilaan sairastettua pitkään potilas ja läheinen kokivat molemmat heidän aiemmin tekemien tehtävien jakaantuneen uudelleen perheessä potilaan ja läheisen välillä. Leikkauksen jälkeen tehtävien jakaantuminen perheessä oli jatkunut osittain vielä samanlaisena. Osastohoidon aikana potilas ja läheinen kokivat luottamustaan hoitohenkilökunnan antaman hoidon hyvyyteen vahvistaneen heidän molempien uskonsa hoidon inhimillisyyteen ja luottamuksensa hoitohenkilökunnan ammattitaitoon. Potilaan ja läheisen molempien luottamusta vahvisti myös heidän kokemuksensa yhteisestä luottamuksestaan hoidon hyvyyteen, johon he kokivat liittyneen heidän molempien avoimen suhtautumisen henkilökuntaa kohtaa. He kokivat avoimen suhtautumisensa henkilökuntaa kohtaan lisänneen heidän rauhallisuuttaan ja potilaan tasapainoa.

Potilaan ja läheisen kokemuksia ulkoisesta tuesta. Potilas koki selviytymistään edistyneen merkittäväällä tavalla osastohoidon aikana hänen kokemuksensa ulkoisen tuen saamisesta. Ulkoista tukea selviytymiseensä potilas koki osastohoidon aikana saaneensa hoitohenkilökunnan antamana tuen muotona lähinnä hoitajilta ja fysioterapeuteilta. Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat hoitohenkilökunnan motivoineen potilasta itsehoitoon merkittäväällä tavalla rohkaisemalla potilasta omatoimisuuteen. Itsehoitoon potilas koki motivoineen myös hoitajien ja fysioterapeuttien antaman tiedollinen ohjaus. Potilaat kokivat läsnäoloaan hoitajien ja fysioterapeuttien osoittaneen heidän avustamisessaan sekä osoittamalla riittävästi huomiotaan muun muassa tiedustelemalla usein heidän terveydentilaansa ja lääkkeiden tarvetta. Potilaat kokivat hoitohenkilökunnan osoittaneen heille läsnäoloaan myös huolenpitona ja seurantana. Hoitohenkilökunnan ja potilaiden välisen huumorin käyttämisen potilas ja läheinen kokivat molemmat aistineensa virkistävänä ja vapauttavana, mikä he kokivat lisänneen potilaiden hyvää oloa osastohoidon aikana.

Potilaan ja läheisen kokemuksia voimavarojen ehtymisestä. Potilas ja läheinen kokivat selviytymistään leikkauksen jälkeen estäneen heidän kokemuksensa voimavarojensa ehtymisestä. Osa potilaista koki alentuneeseen mielialaansa liittyneen mielenvirkeytensä alentumisensa ennen leikkausta terveydentilansa alentumisestaan ja sen epävarmuudesta. Usein potilaat kokivat olleensa masentuneita ennen leikkausta, ja he tunsivat riittämättömyyttä omasta henkisestä jaksamisestaan leikkauksen jälkeen. Potilas ja läheinen kokivat molemmat potilaan alentuneeseen mielialaan liittyneen mielialojen vaihtelemisen sekä ennen leikkausta että sen jälkeen lisänneen heidän molempien tuntemaa epävarmuutta potilaan psyykkisestä tasapainosta ja jaksamisesta. Heidän molempien kokemaa epävarmuutta lisäsi potilaan hermostuneisuus ja kärsimättömyys sekä potilaan tunne hyödyttömyydestään. Leikkauksen jälkeen kotona suurimpana huolenaiheenaan he molemmat kokivat olleen potilaan leikkauksen epäonnistumisen pelkäämisen.

Potilaan tulevaisuudesta he molemmat kokivat epävarmuutta sekä ennen potilaan leikkausta että sen jälkeen. Leikkauksen jälkeen potilas koki tunteneensa epävarmuutta muiden ihmisten suhtautumisesta häneen. Potilaan työnantajan ja työtovereiden suhtautumistapa oli arvoitus, mikä askarrutti potilasta usein. Hän koki epävarmuuteensa tulevaisuudestaan liittyneen myös hänen epäilyksensä omasta työkyvystään tulevaisuudessa sairasloman päättyessä sekä hänen kokemuksensa työtilanteensa selkiintymättömyydestä leikkauksen jälkeen. Läheiset kokivat epävarmuuttaan potilaan tulevaisuudesta lisänneen potilaan epäilyksen omasta työkyvystään leikkauksen jälkeen.

Potilaan ja läheisen voimavaroja ehdyttivät heidän molempien kokemus potilaan terveydentilan jatkuvasta heikentymisestä. Potilaat kokivat terveydentilan heikentymisen tunnetta lisänneen heidän tunteensa oman ruumiin hallintansa vaikeutumisesta ennen leikkausta, mikä esti heidän itsenäisen ja vapaan liikkumisensa tai toimintansa sekä kotona että sen ulkopuolella ennen leikkausta. Potilaat kokivat nukkumisensa vaikeutumisella olleen erityistä merkitystä heidän kokemukselleen terveydentilansa heikentymisestä sekä ennen leikkaustaan että leikkauksensa jälkeen. Osa potilaista koki sairastumisensa uuteen sairauteen lisänneen heidän epävarmuuttaan toipumisestaan. Potilas ja läheinen molemmat tunsivat potilaan terveydentilan heikentymisen kokemuksensa liittyneen potilaan toipumisen keskeneräisyyteen, mikä esti heidän yhteisen elämänsä palautumista normaaliksi. He molemmat kokivat myös potilaan terveydentilan heikentymisen liittyneen potilaan erilaisten kiputilojen pahentumiseen, kävelyn muuttumiseen ulkonäöllisesti ja potilaan fyysiseen jaksamattomuuteen. Lisäksi läheisille aiheutui potilaan terveydentilan heikentymisestä uupumista.

He kokivat sosiaalisen eristäytymisensä kotiin vaikeuttaneen heidän molempien lähtemistä kodin ulkopuolelle. He kokivat lähtemisensä vaikeutumisen ennen potilaan leikkausta rajoittaneen heidän yhteydenpitoaan muihin sukulaisiin sekä yhteistä liikkumista kodin ulkopuolelle. Potilas koki yhteistyönsä töissä muiden ihmisten kanssa vaikeutuneen yhä enemmän, kun hänen oma terveydentilansa vähitellen heikkeni. He molemmat kokivat yhdessä yhteistyönsä vaikeutuneen muiden ihmisten kanssa asioidessaan. Ennen potilaan leikkausta ja myöhemmin leikkauksen jälkeen he molemmat tunsivat elämisen vapautensa rajoittuneen.

Potilas ja läheinen tunsivat molemmat pelkoa toisen menettämisestä. Osa potilaista ja läheisistä kokivat ennen potilaan leikkausta pelkoa tiedostaessaan potilaan leikkaushoitoon liittyvän vaaran. Läheiset tunsivat suurimmaksi huolenaiheekseen ennen potilaan leikkausta hänen leikkauksessaan mahdollisesti yllättäen esiintyvän vaaratilanteen, jossa potilas voisi vammautua tai kuolla. He molemmat tunsivat potilaan pitkään kestävän leikkauksen lisäävän hänen leikkauksensa vaarallisuutta. Potilas ja läheinen kokivat molemmat yhteistä selviytymistään estäneen heidän yhteiselämänsä monimutkaistumisen, mihin osa heistä molemmista koki liittyneen ennen potilaan leikkausta erilaisten ristiriitojen kohtaamista perheenjäsenten kesken. Heidän molempien tunnetta yhteiselämän monimutkaistumisesta lisäsivät heidän molempien kokemukset ongelmien lisääntymisestä perheessä. Niiden he kokivat aiheutuneen potilaan hoitamiseen liittyvien ongelmien lisääntymisestä kotona. Heidän molempien kokemuksia yhteiselämän vaikeuksista lisäsivät myös perheen kustannusten hallinnan vaikeutuminen huomattavasti potilaan pitkän sairausloman aikana leikkauksen jälkeen. He molemmat kokivat perheen asioiden etukäteen valmistelun estymisen

vaikeuttaneen heidän yhteiselämäänsä myös ennen potilaan leikkausta, kun he eivät tienneet, koska potilas kutsutaan sairaalaan.

Potilaan ja läheisen kokemuksia tyytymättömyydestä. Potilas ja läheinen kokivat selviytymistään estäneitä erilaisia tyytymättömyyden kokemuksia syntyneen tiedon puutteellisuudesta ja ympäristön toiminnan häiritsevyydestä. Tiedon puutteellisuudesta aiheutunutta epävarmuutta lisäsi osastohoidon aikana potilaiden kokemus leikkaustaan koskevan tiedon antamisen väärästä ajankohdasta. Potilas ja läheinen kokivat molemmat tiedon puutteellisuudesta epävarmuutta ja turhautumista, joiden he molemmat kokivat liittyneen potilaan leikkauksen jälkeen erityisesti hänen hoitoaan koskevien kotiin annettujen ohjeiden riittämättömyyteen ja ohjeiden epäselvyyteen. Osa potilaista koki ympäristön häiritsevyyden estäneen heidän selviytymistään osastohoidon aikana lisäämällä heidän ahdistuksen ja epävarmuuden tunnettaan. Osa potilaista koki osastonympäristön toiminnassa häirinneen osaston ahtauden, jonka he kokivat liittyneen potilashuoneiden ahtauteen. Potilaat kokivat levottoman osastonympäristön häirinneen heidän lepäämistään ja toipumistaan. Osa potilaista koki osastonympäristön laitosmaiseksi ja osastonympäristön itselleen ahdistavaksi ja epäsovivaksi. Ympäristön toiminnan häiritsevyyteen liittyi myös potilaiden kokemus osaston ilmapiirin kiireisyydestä (Kuvio 1).

6. POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät lähinnä tutkijaan, aineiston laatuun, analyysiin ja tulosten esittämiseen. Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan pohtimalla tulosten totuusarvoa, sovellettavuutta, pysyvyyttä ja neutraaliutta, kuten Lincoln & Cuba (1985) ja Jackson (1998) sekä Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille. Yleensä suurin laadulliseen tutkimukseen liittyvä heikkous liittyy tutkittavan liian läheiseen tuntemiseen (Crossan 2003). Analyysin luotettavuuden ongelmana voidaan pitää sitä, että sen tulos perustuu tutkijan subjektiiviseen näkemykseen asiasta (Kyngäs & Vanhanen 1999, Janhonen & Nikkonen 2001). Analyysin onnistuneisuuteen vaikuttavat aineiston merkittävyys ja riittävyys sekä analyysin kattavuus, arvioitavuus ja toistettavuus (Mäkelä 1990). Aineiston analysoinnissa on tärkeää muodostaa tutkimusaineiston pelkistykset ja luokat siten, että ne kuvaisivat mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tulosten luotettavuuden kannalta on tärkeää tutkimuksen tulosten ja aineiston välisen yhteyden osoittaminen. (Janhonen & Nikkonen 2001.) Tutkimusaineistoa kuvaavien luokkien on oltava toisensa poissulkevia ja yksiselitteisiä. Tulosten raportoinnissa luokittelu- ja tulkintasäännöt on esitettävä yksiselitteisesti, jotta toisen tutkijan on mahdollista päästä niitä soveltamalla samoihin tuloksiin (Mäkelä 1990).

Tutkijan asemaa tutkimuksen luotettavuuden kannalta vahvisti se, ettei hän tuntenut henkilökohtaisesti eikä hoitosuhteen kautta potilasta eikä läheistä etukäteen. Hän tutustui tutkittaviin heidän suostuttuaan osallistua tutkimukseen. Tutkija työskentelee saman terveydenhuollon organisaation palveluksessa, kuin tutkimukseen osallistuneita potilaita hoidettiin, mutta hän ei osallistunut tutkimukseen osallistuneiden hoitoon. Hän lisäsi omalla toiminnallaan tutkimusaineiston käsittelyn luotettavuutta haastatellessaan itse kaikki tutkimukseen osallistuneet potilaat ja läheiset. Hän kirjoitti myös itse kaikkien haastattelujen äänitteet ja lisäsi tällä tavoin tutkimuksen luottamuksellisuutta. Tutkimuksen tulosten luotettavuuden ja oman objektiivisuutensa lisäämiseksi hän pyrki sulkemaan pois mielestään parhaan kykynsä mukaan oman ennakoasenteensa ja oletuksensa tutkimusaineistosta ja tutkimustuloksista. Samalla hän pyrki sulkemaan pois mielestään myös tähän tutkimusaiheeseen liittyvän aikaisemman tutkimustiedon, jota hänelle oli kertynyt hänen perehtyessään tutkimusaiheeseen tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, kuten Tuomi & Sarajärvi (2004) ovat tuoneet esille. Tutkijan subjektiivisen näkemyksen vähentämiseksi ja tutkimuksen objektiivisuuden lisäämiseksi tutkija lähti toteuttamaan tutkimusaineiston analysointia induktiivisesti tutkimusaineistostaan käsin.

Tutkija oli tietoinen ennen potilaan ja läheisen haastattelua siitä, että haastattelun onnistumiseen vaikuttaisi hänen omat haastattelijan taitonsa, minkä seikan esimerkiksi Kvale (1983) on tuonut esille. Tässä tutkimuksessa omalla toiminnallaan tutkija pyrki edistämään keskusteluaan potilaan ja läheisen kanssa niin, ettei hän puhunut heidän puheen päälle tai keskeyttänyt heidän puhettaan, kuten Järvinen & Järvinen (1996) ovat tuoneet esille. Hän esitti tarvittaessa lisäkysymyksiä ymmärtääkseen paremmin heidän molempien puheen sisältöä ja saadakseen heidät keskustelemaan teemakysymysten aiheesta laajemmin.

Tutkimusaineiston laatuun vaikutti se, että haastatteluaineiston valinnassaan tutkija on pyrkinyt noudattamaan tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. Koska tässä tutkimuksessa tutkijan tarkoituksena on ollut kuvata potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen koko moninaisuudessaan oli tarkoituksenmukaista, että tutkimusaineistoon valittiin ainoastaan niitä, jotka halusivat osallistua tutkimukseen ja he kykenivät hyvin ilmaisemaan itseään. Haastatteluaineiston luotettavuuteen tässä tutkimuksessa vaikutti haastattelun toteuttamisen ajankohta, koska potilaan ja läheisen selviytymisen kokemuksiin leikkauksen jälkeen on saattanut vaikuttaa heidän keskustelu toistensa ja muiden ihmisten, kuten omaisten ja ammattiauttajien kanssa. Tämän vuoksi potilaan ja läheisen kokemukset selviytymisestään leikkauksen jälkeen ovat voineet vaikuttaa heille aivan erilaiselta haastatteluhetkellä kuin heidän kokemiensa erilaisten tapahtumien tapahtumahetkellä, kuten Nieminen (1998) on tuonut esille. Aikaviiveen merkitystä tässä tutkimuksessa on tutkijan vaikea arvioida. Tutkimuksen aineistonkeruu suoritettiin tässä tutkimuksessa useiden viikkojen kuluttua potilaan leikkauksesta, kun potilas oli kotiutunut jo sairaalasta. Tämä on voinut vaikuttaa erityisesti potilaan ja läheisen kertomuksiin selviytymisestään ennen potilaan leikkausta ja potilaan osastohoidon aikana. Potilaan ja läheisen kokemukset selviytymisestään kotona potilaan leikkauksen jälkeen olivat tapahtuneet lyhyemmän aikaviiveen kuluessa, joten heidän muistikuvat noista tapahtumista olivat tuoreempia.

Aineiston riittävyden arvioimiseksi on tarpeen tarkastella tämän tutkimuksen aineiston kylläntyneisyyttä. Tutkimuksen aineistonkeruussa oli mukana myös kolmen potilaan yksilöhaastattelut. Nämä on jätetty aineiston analysointivaiheessa analysoimatta, koska yksilöhaastattelun avulla kerätty tutkimusaineisto poikkesi ryhmähaastattelun avulla kerätystä tutkimusaineistosta. Tutkija perustelee päätöstään sillä, että yksilöhaastattelussa potilaan tutkijaan kohdistamat odotukset saattoivat vaikuttaa siten, että hänen olisi ollut vaikea ottaa niitä huomioon analysoidessaan tutkimusaineistoaan. Lisäksi hänellä on voinut olla helposti liian suuri vaikutus

siihen, mitä asioita potilas haastattelutilanteessa toi esille ja millä tavoin, kuten Sulkunen (1990) on tuonut esille. Tutkimusaineisto säilyi tästä huolimatta tutkijan mielestä riittävänä sen vuoksi että aineistonkeruuvaiheessa tutkija oli huomannut potilaan ja läheisen ryhmähaastattelussa esiintyneen samanlaisia piirteitä yhä uudelleen ja uudet ryhmähaastattelut eivät tuoneet esille uusia piirteitä, joten aineisto oli kylläntynyt. Aineistosta muodostui tällä tavoin monipuolinen ja kattava, koska laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysin vaivalloisuuden vuoksi tutkijan oli otettava huomioon aineistoon kuuluvien tapausten määrän lisäksi jokaisesta ryhmähaastattelusta kertyneen tekstin määrä. Tutkija mielestä analysoidun tekstin määrä oli riittävä. Hänen oli mahdollista hallitusti analysoida aineistoaan niin, ettei hän joutunut perustamaan tulkintojaan satunnaisiin poimintoihin aineistostaan. Liian laaja tai vaikeasti hallittava aineisto olisi voinut johtaa vaikutelmanvaraisuuden lisääntymiseen, kuten Mäkelä (1990) on tuonut esille.

Aineistokeruumenetelmän valintaa tutkija pitää tämän tutkimuksen vahvuutena. Potilaan ja läheisen ryhmähaastattelu soveltui aineistonkeruumenetelmänä hyvin tähän tutkimusaiheeseen, koska tiedon keruun kohteena oli ihmisen näkyvä toiminta ja hänen tajuntansa sisältö kuten Hirsjärvi & Hurme (1982), Sim (1998) ja Krueger & Casey (2000) ovat tuoneet esille. Kahden henkilön pieni homogeeninen ryhmä haastattelussa antoi potilaalle ja läheiselle molemmille paremmat mahdollisuudet osallistua haastattelutilanteessa tasa-arvoisesti keskusteluun ja jakaa keskenään näkemyksiään ja kokemuksiaan. Ryhmähaastattelun suuri vahvuus oli se, että haastateltavat eivät olleet koko ajan tutkija ”armoilla” ja heidän tutkijaan kohdistamat odotuksensa olivat haastattelutilanteessa vähemmän esillä. Potilaan ja läheisen pienessä ryhmässä haastattelutilanteessa syntynyt synergia voitiin hyödyntää tutkijan mielestä hyvin silloin, kun potilas tai läheinen jatkoi keskustelua siitä mihin toinen jäi. He stimuloivat toisiaan haastattelutilanteessa tuomaan esiin sekä yhteneviä että eriäviä näkemyksiään, kuten Pötsönen & Välimaa (1998) ovat tuoneet esille. Pieni ryhmäkoko antoi potilaalle ja läheiselle myös mahdollisuuden puhua mahdollisesti vaikeaksi kokemista asioista, kuten McDaniel & Bach (1994) ja Jackson (1998) ovat tuoneet esille. Samalla tutkimukseen oli mahdollista saada esille myös ryhmän yhteinen näkemys, koska ryhmähaastattelutilanteessa potilaan ja hänen läheisensä näkemyksiin ja mielipiteisiin vaikuttivat myös heidän toistensa näkemykset, kuten Krueger & Casey (2000) ovat tuoneet esille.

Tyypillisesti ryhmähaastattelujen face-validiteettia pidetään korkeana, joka johtuu ryhmään osallistuvien kommenttien uskottavuudesta (Reed 1997, Jackson 1998). Tutkija yritti arvioida tutkimuksessa potilaan ja läheisen rehellisyyttä puheenvuoroissaan. Hän voi vain olettaa, että potilas ja läheinen ovat olleet rehellisiä tutkijalle. Haastattelutilanteessa potilas ja läheinen ovat

voineet jättää jotain asioita kertomatta tutkijalle tai he puhuivat muunneltua totuutta, jos he tunsivat haastattelun itselleen urkkimiseksi tai valvontamenettelyksi. Haastattelumenetelmän käyttämiseen liittyvä riski tutkimuksessa oli myös se, että potilas ja läheinen saattoivat yrittää kertoa asioitaan miellyttäväkseen tutkijaa. Tämän estämiseksi tutkija ei kertonut potilaalle tai läheiselle, mitä hän odottaa heidän kertovan. Hän rohkaisi heitä avoimeen ja vapaaseen keskusteluun, sekä hän vältteli johdattelemasta liikaa keskustelua omilla puheenvuoroillaan. Vapaa keskustelu poikkesi välillä paljon alkuperäisestä teemakysymyksestä, mutta se antoi tutkijalle mahdollisuuden myös tutustua paremmin potilaaseen ja hänen läheiseensä. Tutkija koki sen laajentaneen hänen omaa näkemystään leikkauksen jälkeisistä vaiheista ja sen merkityksestä potilaalle ja hänen läheiselleen. Samalla se esti häntä itseään kuulemasta vain sellaisia asioita, mitä hän olisi mahdollisesti halunnut kuulla ja ne olisivat olleet sopivia hänen tutkimusasetelmaansa, kuten Järvinen & Järvinen (1996) ovat tuoneet esille.

Aineiston analysoinnissa tutkimuksen luotettavuuteen vaikutti tutkijan omat taidot. Tutkijan kokemattomuudesta johtuen hän on käynyt pitkään vuoropuhelua tutkimusaineistonsa analyysin kanssa, koska sisällön analyysin tekeminen ja analyysiprosessin eteneminen on ollut kokemattomalle tutkijalla vaativa työ. Tutkimuksen aineiston analysoinnin vaativuutta lisäsi myös se, että potilaan ja läheisen ryhmähaastattelun analysoinnissa mukana oli myös ryhmäkonteksti, kuten Carey (1994) on tuonut esille. Tutkija muodosti pitkään tutkimusaineiston pelkistyksiä, koska hänen oli oltava ehdottoman varma siitä, että pelkistyksessä säilyi tutkimusaineistosta poimitun ilmaisun merkitys. Tutkijan aineistostaan poimimistaan ilmaisuista käsin kirjoittamansa pelkistykset olivat aluksi melko pitkiä. Tutkijan käydessä aineistoaan ja pelkistyksiä yhä uudelleen läpi pelkistykset muotoutuivat lyhyemmiksi. Aineiston analyysin edetessä tutkija on palannut useita kertoja takaisin alkuperäiseen aineistoonsa ja tarkistanut uudelleen useampaan kertaan muodostamiensa pelkistysten ja luokkien paikkansapitävyyttä. Alkuperäisen ilmaisujen ja käsikirjoitettujen pelkistysten siirtäminen yhdeksi kokonaisuudeksi tietokoneelle antoi tutkijalle mahdollisuuden säilyttää jatkuvan yhteyden alkuperäisten ilmaisujen ja pelkistysten välillä. Samalla tutkijan oli mahdollista tallentaa aineiston analyysi luotettavasti.

Aineiston analysointiin vaikutti potilaiden ja läheisten käyttämät puheiden muodot, koska satunnaiselta ja arkiselta kuulostanut puhe saattoi olla yhteydessä johonkin suurempaan kokonaisuuteen. He eivät olleet myöskään yksittäisiä puheen lähteitä, vaan he edustivat samalla oman perheensä kulttuuria, kuten Pötsönen & Välimaa (1998) ovat tuoneet esille. Aineiston analysoinnissa tutkija huomasi useita kertoja potilaiden ja läheisten puheiden muotojen

vaikeuttaneen alkuperäisen merkitysten poimimista aineistosta sekä niiden oikein ymmärtämistä. Hänen oli ymmärrettävä ryhmähaastatteluissa olleiden potilaiden ja läheisten puhekielessä esiintynyttä murretta. Tutkija pyrki parhaan kykynsä mukaan analysoinnissaan ottamaan huomioon myös heidän vuorovaikutuksensa, hetkellisten tilanteiden kiihkeytensä ja perheenjäsenten käyttämät erilaiset äänensävyt. Hän pyrki myös arvioimaan muuttuivatko potilaan ja läheisen mielipiteet mahdollisesti haastattelun aikana, kuten Krueger (1994) on tuonut esille.

Sisällön analyysin luotettavuuden lisäämiseksi olisi ollut suositeltavaa käyttää face-validiteettia tai toista luokittelijaa, kuten Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille. Tutkija suoritti itsenäisesti tutkimusaineistonsa analysoinnin, ja hän ei käyttänyt apunaan analysoinnissa toista luokittelijaa. Analyysin luotettavuutta paransi se, että tutkija käytti apunaan tiivistä keskustelua ja ohjausta kokeneiden tutkijoiden kanssa. He olivat myös hänen tutkimuksensa ohjaajia. Samalla hän vähensi myös tutkimuksessa mahdollisesti esiintyviä oman kokemattomuutensa ja epävarmuutensa vaikutuksia. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa ohjaajien arvokkailla neuvoilla ja kommentteilla oli ratkaiseva merkitys sisällön analyysimenetelmän oikein käyttämisessä ja tutkijan työn etenemisessä. Lisäksi ennen tutkimusaineiston analysoinnin aloittamista tutkija perehtyi sisällön analyysimenetelmää käsittelevään aikaisempaan kirjallisuuteen. Tutkimuksen sisällönanalyysin luotettavuutta tutkija voi varmistaa myöhemmin test-retest-menetelmän avulla. Tutkimusaineiston luokittelusta laskettava yksimielisyyssprosentti ilmaisisi luokittelun reliabiliteettia. Se soveltuu tutkijan mielestä tähän tutkimukseen, koska aineiston luokittelussa korostui sen kontekstuaalisuus ja hän ei ole varma voisiko ulkopuolinen luokittelija parantaa sisällönanalyysin luotettavuutta, kuten Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille.

Tulosten esittämisessä on analyysin arvioimiseksi tarkasteltava, miten tutkija on esittänyt tekemänsä päättelyt ja asettanut tulkintansa toisten hyväksyttäväksi tai riitautettavaksi (Mäkelä 1990). Tähän tutkimukseen liittyvän tutkimustulosten yleistettävyyden ongelman poissulkemiseksi tutkija on pyrkinyt analyysissa pelkistämään ja muodostamaan tutkimusaineistosta syntyneet luokat niin, että ne kuvaisivat parhaalla mahdollisella tavalla luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tulosten esittämisessä tutkija kuvaili tutkimusaineistonsa sisältöä. Niiden esittämisessä hän käytti mukana alkuperäisen aineiston ilmaisuja. Tulosten syntymisen prosessia hän kuvasi sanoin ja kaavion avulla ja hän on pyrkinyt tällä tavoin osoittamaan tulosten syntymisen prosessin, kuten Kyngäs & Vanhanen (1999) ja Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille. Yleensä tutkimustuloksissa näkyy analyysin keskeneräisyys, jos tutkija ei ole abstrahoinut aineistoa tai hän on yhdistänyt liian paljon erilaisia asioita samaan luokkaan, kuten Kyngäs & Vanhanen (1999) ovat tuoneet esille.

Analyysin tuloksena syntyneitä luokkia muodostui tässä tutkimuksessa kohtuullinen määrä. Luokkien runsas määrä voi viitata kuitenkin siihen, että tutkija ei ole kyennyt ryhmittelemään aineistoaan (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tutkijan mielestä analyysissa ryhmitellyt luokat olivat kuitenkin kohtuullisen kokoisia. Hän ei kyennyt ryhmittelemään aineistoaan enempää, koska silloin hän olisi joutunut yhdistelemään liian paljon erilaisia asioita keskenään

Tutkijan olisi ollut mahdollista muokata tulosten esittämisessään potilaiden ja läheisten alkuperäisiä ilmaisuja kirjakielelle, kuten Kvale (1996) ja Hirsjärvi & Hurme (2004) ovat tuoneet esille. Tätä hän ei ole kuitenkaan tehnyt, koska hän tahtoi esittää tällä tavoin aineistostaan poimittujen alkuperäisten ilmaisujen aitouden ja heidän puhekielen ymmärtämiseen liittyneen vaikeuden. Käyttäessään alkuperäisen aineiston esimerkkejä tutkija pyrki kunnioittamaan hänen luottamuksellista suhdettaan potilaan ja läheisen kanssa esittämällä nämä esimerkit niin, ettei niistä voi tunnistaa tutkimukseen osallistuneita potilaita ja läheisiä, kuten Jackson (1998) ja Kyngäs & Vanhanen (1999) ovat tuoneet esille.

Tulosten esittämisessä on arvioitava myös tutkimuksen toistettavuutta. Tutkija tarkoituksena on ollut estää avoimella ja mahdollisimman tarkalla raportoinnillaan tämän tutkimuksen jäämistä vain yhden tutkijan yksittäiseksi tuotokseksi tai henkilökohtaiseksi vaikutelmaksi. Tämän tutkimuksen ja siinä syntyneiden tulosten ja tutkimusaineiston välistä yhteyttä tutkija on osoittanut sillä, että hän on esittänyt tutkimuksen raportoinnissa kaikki vaiheet mahdollisimman tarkasti ja tutkimuksen tulosten syntyprosessin rehellisesti ja avoimesti, kuten Kyngäs & Vanhanen (1999) ja Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille.

Tutkimuksessa tutkimusaineiston tulosten esittämisessään tutkija on perustanut tutkimuksen yleistyksiä tehdessään oman näkemyksensä siihen, että tutkimuksen aineistossa kyseessä oli aina tähän tutkimukseen valikoituneen ryhmän mielipide potilaan ja läheisen selviytymisestä leikkauksen jälkeen. Tämän vuoksi tutkija on pyrkinyt olemaan varovainen tekemissään yleistyksissään. Lisäksi hän huomioi parhaan kykynsä mukaan tutkimusaiheensa luonteen, ryhmien pienen kokonaismäärän ja tutkimukseen osallistuneiden perheiden viiteryhmät, kuten Krueger (1994) on tuonut esille.

6.2 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkijan oli oltava tietoinen tutkimuksen eettisistä kysymyksistä jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, koska laadullista tutkimusta tehdessään tutkija kohtaa eettisiä kysymyksiä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen eettiset kysymykset liittyivät tutkimuksen tarkoitukseen, suunnitelmaan, haastattelutilanteeseen, aineiston käsittelyyn, analyysiin, todentamiseen ja raportointiin. Tutkimus kohdistui ihmisiin, jolloin siihen liittyneet tärkeimmät eettiset periaatteet liittyivät potilaiden ja hänen läheisensä informointiin perustuvaan suostumukseen, tutkimusaineiston luottamuksellisuuteen, tutkimuksesta aiheutuviin seurauksiin sekä potilaiden ja hänen läheisensä yksityisyyteen, kuten Hirsjärvi & Hurme (2004) ovat tuoneet esille. Tutkija pohti tähän tutkimukseen mahdollisesti liittyviä eettisiä näkökohtia etukäteen jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Hän pyrki etsimään parhaita mahdollisia ratkaisukeinoja tutkimukseen liittyviin eettisiin kysymyksiin perustamalla päätöksensä oikeudenmukaisuuteen ja oikeudentuntoon, kuten Holloway & Wheeler (1996) ovat tuoneet esille.

Tutkimuksen eettisiä kysymyksiä olivat tutkittavien vapaaehtoinen suostumus, tutkimuksen luottamuksellisuus ja erilaiset epämukavuus- ja haittavaikutukset, kuten Jackson (1998), Paunonen & Vehviläinen-Julkunen (1998) ja Janhonen & Nikkonen (2001) ovat tuoneet esille. Tutkijalle oli tärkeää ottaa huomioon se, ettei hän tutkimuksellaan vahingoittanut tutkimukseen osallisina olleita potilaita eikä läheisiä (Janhonen & Nikkonen 2001). Potilaille ja läheisille kerrottiin samalla kerralla, kun heiltä pyydettiin suostumusta tutkimukseen osallistumisesta, että heidän osallistumisensa oli vapaaehtoista, että se ei sitonut heitä eikä vaikuttanut heidän saamaansa hoitoon. Samalla potilaille ja läheisille kerrottiin heidän mahdollisuudestaan keskeyttää osallistumisensa tutkimuksen kuluessa. Kirurgisen vuodeosaston henkilökunnalle annettiin myös erillinen tiedote tutkimuksesta. Tutkija korosti tutkimukseen osallistuneille potilaille ja läheisille tutkimuksen luottamuksellisuutta kertomalla heille siitä, että tutkimuksen aineisto oli tarkoitettu ainoastaan tutkijan omaan käyttöön ja että tutkija säilyttää itsellään heidän tuottamansa haastatteluaineiston. Tutkija kertoi potilaille ja läheisille samalla myös siitä, että hän käyttäisi tutkimusraportissaan esimerkin omaisesti lainauksia heidän haastattelujensa kohdista niin, ettei niistä voinut tunnistaa heitä kumpaakaan. Tutkija kertasi nämä asiat heille uudelleen ennen haastattelun aloittamista.

Ennen haastattelun aloittamista tutkija pyysi potilaalta ja läheiseltä luvan nauhoittaa heidän kanssaan käymänsä keskustelu. Samalla hän perusteli heille myös nauhoittamisen tärkeyden. Tutkija kunnioitti potilaan ja läheisen itsemääräämisoikeutta ja antoi heille vapauden valita haastattelun suorittamisen ajankohta ja paikka, kuten Holloway & Wheeler (1996) ovat tuoneet esille. Hän matkusti aina potilaiden ja hänen läheisensä valitsemaan paikkaan ajoissa, niin että heille ei aiheutunut ylimääräisiä matkakustannuksia eikä turhaa odottelua tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkija oli tietoinen siitä, että hänellä on eettinen vastuu tutkimusaineiston luottamuksellisuudesta ja oikeasta käsittelystä, kuten Jackson (1998) on tuonut esille. Tutkimuksen luottamuksellisuuden korostamiseksi tutkija kertoi tutkittaville uudelleen ennen haastattelun aloittamista, miten tutkimusaineisto tullaan käsittelemään ja esittämään haastattelujen jälkeen. Nämä asiat olivat olleet esillä jo aiemmin kysyttäessä heidän suostumustaan tutkimukseen osallistumisesta sekä heille annetussa kirjallisessa tutkimukseen suostumuslomakkeessa. Tutkimuksen luottamuksellisuuden osoittamiseksi ja varmistamiseksi potilaalle ja läheiselle kerrottiin osallistumissuostumusta kysyttäessä siitä, että tutkimusta varten kerätty aineisto tullaan hävittämään aineiston analysoinnin jälkeen. Potilaiden ja hänen läheisensä intymiteettisuojan tutkija otti huomioon käsittelemällä itse kaikki haastatteluaineistot. Hän varmisti myös sen, ettei tutkimuksen missään vaiheessa heidän tietonsa tulleet ilmi. Tutkija on esittänyt tämän tutkimuksen tulokset niin, ettei niistä voi tunnistaa yksittäisen potilaan tai läheisen henkilöllisyyttä, kuten Holloway & Wheeler (1996) ovat tuoneet esille. Haastateltavien suoria lainauksia tutkija käytti tulosten esittämisessä esimerkin omaisesti ainoastaan tutkimuksen raportoinnin luotettavuuden parantamiseksi, eikä niistä voi tunnistaa potilaita ja hänen läheistään, kuten Jackson (1998) ja Kyngäs & Vanhanen (1999) ovat tuoneet esille.

Haastattelujen luottamuksellisuuden korostamiseksi tutkija kertoi ennen haastattelun aloittamista potilaalle ja läheiselle, ettei haastattelun teema-alueeseen liittyviin kysymyksiin ollut olemassa oikeita tai vääriä vastauksia, kuten Jackson (1998) on tuonut esille. Heidän haastattelussaan tärkeintä oli se, että he kertoisivat omista kokemuksistaan ja näkemyksistään omin sanoin.

Tutkimuksen ryhmähaastattelujen eettisiä ongelmia olivat tutkittavien ahdistuksen arviointi sekä ryhmähaastattelun täydellisen luottamuksellisuuden takaamisen mahdottomuus. Potilaan ja läheisen ryhmähaastattelussa tutkijan on mahdotonta arvioida tutkittavien mahdollista henkilökohtaista ahdistusta, koska ryhmähaastattelutilanteessa hänen oli vaikea arvioida ryhmän jäsenten

henkilökohtaista ahdistusta ja vastata siihen, kuten Jackson (1998) on tuonut esille. Tutkija ei voinut taata potilaalle ja hänen läheiselleen täydellistä luottamuksellisuutta, koska tutkija ei voinut tietää ja kontrolloida haastattelun jälkeen mitä potilas ja hänen läheisensä myöhemmin kertoivat haastattelusta muille ryhmän ulkopuolisille ihmisille, kuten Mäenpää ym. (2002) ovat tuoneet esille. Tutkija voi ainoastaan olettaa täydellisen luottamuksellisuuden toteutuneen, koska tässä tutkimuksessa ryhmään osallistuneet henkilöt olivat läheisiä toisilleen aviopuolisona tai elämänkumppanina ja haastattelujen ryhmäkoko oli pieni.

Potilaille ja läheisille aiheutuvia mahdollisia epämukavuus- tai haittavaikutuksia olivat tutkimuksessa heidän molempien mahdollinen haastattelun jännittäminen. Tutkija pyrki ottamaan huomioon haastatteluja tehdessään sen, että potilas ja läheinen saattoivat kokea yhden haastattelun raskaana. Heidän molempien oli oltava valmiita myös varamaan aikaansa tutkijan tapaamiselle. Hän havainnoi jatkuvasti haastatteluja tehdessään potilaan ja läheisen jaksamista ja mukavuutta haastattelutilanteessa. Tutkija pyrki estämään ja lievittämään heille aiheutuvia epämukavuus- tai haittavaikutuksia omalla avoimella ja rauhallisella käytöksellään ja informoimaan tutkittavia selkeästi tutkimuksen tarkoituksesta, haastattelun suorittamisesta sekä tietojen luottamuksellisuudesta ja tärkeydestä tutkimuksen kannalta.

Tutkimukseen osallistumisesta potilaille ja läheisille aiheutuvien kohtuuttomien epämukavuus- tai haittavaikutuksia vuoksi tutkija oli tarvittaessa valmis keskeyttämään tutkimuksen tekemisen heidän kanssaan. Haastattellessaan tutkija pyrki ottamaan huomioon sen, ettei haastattelu olisi venynyt turhaan kohtuuttoman pitkäksi ja lisännyt heidän väsymistään haastattelun aikana, kuten Holloway & Wheeler (1996) ovat tuoneet esille. Tutkija tavoitteli heidän kanssaan mahdollisimman luontevaa ja vapaata keskustelua ja hän opetteli etukäteen ulkoa haastattelun teema-alueen kysymykset. Hän vältteli myös haastattelun pakonomaista pitkittämästä, ja hän pyrki luontevasti siirtymään seuraavaan tutkimuksen teema-alueen kysymykseen haastattelun aikana. Tutkija kertoi haastateltaville siitä, että hän tulee heidän kotiinsa ainoastaan suorittamaan haastattelua ja heidän ei tarvitse erityisesti valmistautua tutkijan saapumiseen ja haastattelun järjestämiseen. Samalla hän uskoi vähentäneensä etukäteen potilaan ja läheisen haastattelun jännittämistä ja heidän mahdollisesti kokemaan epämukavuutta siitä, että tutkija tuli haastattelemaan heidän kotiinsa. Vähentääkseen haastattelun äänittämisen jännittämistä tutkija käytti mahdollisimman pientä ja vähän huomiota herättävää nauhuria. Tutkija ei joutunut keskeyttämään yhtäkään haastattelua näiden edellä kuvattujen seikkojen vuoksi, vaan hän käsitteli tutkimuksen kaikissa haastatteluissa potilaan ja läheisen kanssa kaikki tutkimuksen teema-alueen kysymykset loppuun asti. Kaksi

potilasta ja hänen läheistään esittivät haastattelun aikana, mitä kohtia he eivät tahtoneet äänitettäväksi. Ne kohdat tutkija on jättänyt äänittämättä heidän haastattelun aikana.

Tutkijan tehtävänä tieteenharjoittajana on ollut tässä tutkimuksessa tiedon välittäminen. Tutkimuksessaan tutkija on noudattanut tiedon välittämisessään myös tutkimuksen julkaisuun liittyvää eettistä vaatimusta, joka edellyttää tiedon välittämisessä hyvän tieteellisen käytännön ja rehellisyyden noudattamista. Hyvänä tieteellisenä käytäntönä ja rehellisyytenä tutkija on pitänyt huolellista ja tarkkaa työskentelyä, muiden tutkijoiden työn huomioon ottamista, tutkimuksensa tulosten esittämistä oikeassa valossa sekä tutkimuksen kontrolloitavuuden ja avoimuuden kunnioittamista, kuten Pietarinen (2002) on tuonut esille.

6.3 Tulosten tarkastelua

Potilaan ja läheisen selviytyminen leikkauksen jälkeen oli perheen yhteinen tilanne, jossa heidän molempien pyrkimyksenä oli suoriutua haastavasta, uhkaavasta ja turhauttavasta tilanteesta sekä samalla nauttia potilaan leikkauksen jälkeen saavutetuista tuloksista. Leikkauksen jälkeinen selviytyminen on potilaalle ja hänen läheiselleen ongelmanratkaisua tilanteessa, joihin sisältyy erilaisia mutkikkaita ongelmanratkaisujen muotoja, kuten Sundeen ym. (1998) on tuonut esille.

Tutkimuksen mukaan potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen edisti heidän molempien positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen. Se oli yksi heidän sisäisistä voimavaroistaan, joka auttoi heitä tunnistamaan myönteisiä asioita elämässään tällä hetkellä ja tulevaisuudessa. Positiivisen suhtautumisensa potilaat kokivat jännittämistään vähentävänä. Se auttoi heitä asennoitumaan tulevaa leikkaustaan kohtaan niin, että he tunnistivat itsensä valmiiksi lähtemään hoitoon. Potilaan positiivinen suhtautuminen auttoi häntä myös luottamaan omaan jaksamiseensa leikkauksen jälkeen. Heidän molempien positiivinen suhtautumistapa auttoi heitä asettamaan yhdessä potilaalle erilaisia tavoitteita, jotka lisäsivät hänen yrittämisen tahtoaan leikkauksen jälkeen. Heidän positiivista suhtautumistaan kuvasi myös se, että he uskoivat tulevaisuuden olevan heille myönteinen ja he olisivat onnellisia. Leikkauksen jälkeen potilaan selviytymistä edisti hänen positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen, on samansuuntainen tulos kuin aikaisemmassa tutkimuksessa Luojus (1999) on tuonut esille.

Tämän tutkimuksen mukaan potilaan motivoitumista paransi merkittäväällä tavalla leikkauksen jälkeen oman toipumisensa havaitseminen, joka tuotti heille hyvää oloa. Silmin havaittavissa ollut potilaan toipumisen havaitseminen kannusti heitä molempia luottamaan potilaan mahdollisuuksiin selviytyä. Potilaat kokivat motivoituneisuutensa itseluottamustaan parantavana. Motivoituminen ei ollut potilaille vain lyhytaikainen ilmiö, vaan kotona potilaan toipumisen havaitseminen kannusti heitä sinnikkääseen yrittämiseen ja itsensä tarkkailemiseen myös myöhemmin leikkauksen jälkeen. Potilaille omaan toipumiseen vaadittava aika oli ollut heidän mukaan yllättävän pitkä, mutta he tunsivat parantuvansa kaikesta tapahtuneesta huolimatta omassa tahdissaan. Motivoitumisen merkitystä potilaalle on aikaisemmassa tutkimuksessa (Luoja 1999) pohdittu sosiaalisen tuen muotona, jonka avulla hoitohenkilökunta voi tukea potilaan itsehoitoon motivoitumista. Tässä tutkimuksessa potilaiden motivaatio säilyi, kun he tunnistivat oma-aloitteellisuuden merkityksen itselleen. Heidän kokemuksellaan elämänsä merkityksellisyydestä voidaan ajatella olleen jotain merkitystä heidän motivoitumisensa parantumiselle.

Tutkimuksen tulosten mukaan potilaat kokivat pyrkineensä hoitamaan aktiivisesti itseään. Ennen leikkausta potilaiden omaan hoitoon oli liittynyt erilaisten hoitojen kokeilemistä ja avun etsimistä erilaisilta lääkäreiltä. Osastohoidon aikana he käyttivät omaa aktiivisuuttaan tiedon hankkimisessaan. Leikkauksen jälkeen he pyrkivät aktiivisesti edistämään omalla toiminnallaan toipumistaan noudattamalla kotona hyvin tunnollisesti heille annettuja ohjeita. Potilaiden kertomaa ajautumista omaan aktiivisuuteen ja avoimuuteen erilaisia hoitoja kohtaan lisäsi heidän jatkuvasti heikentyvä terveydentilansa, jonka säilyttämisestä oltiin potilaiden mukaan valmiita maksamaan. Kopp ym. (2003) mukaan potilaiden tyytyväisyys omaan elämään ja aktiiviset selviytymisen keinot selittävät potilaiden leikkauksesta selviytymistä. Tässä tutkimuksessa potilaiden huolestuneisuus omasta terveydentilastaan vaikutti heidän käyttäytymiseensä. Potilaiden halukkuus omaan hoitamiseensa säilyi, kun heidän kokemukset omasta fyysisestä ja psyykkisestä terveydentilansa heikkenemisestä lisääntyivät.

Toisaalta potilaat ja läheiset olivat epävarmoja potilaan tulevaisuudesta ja he kokivat sen estävän heidän selviytymistään. Potilailla epävarmuus koettiin muita ihmisiä koskevien epäilysten lisääntymisenä ja työtilanteen selkiintymättömyytenä. Läheiset olivat potilaan rinnalla samalla tavoin epävarmoja potilaan työkyvystä. Potilaiden ja läheisten epävarmuus lisääntyi samaan aikaan, kun he alkoivat ottaa sen huomioon potilaan sairausloman päättymisen lähestyessä. Leikkauksen jälkeen tulevaisuuden selviytymiseen liittyvä epävarmuus liittyi potilailla omaa työtilannetta koskeviin muutoksiin ja terveydentilansa riittämättömään palautumiseen. Potilaan tuntema

epävarmuus tulevaisuudesta leikkauksen jälkeen on samansuuntainen tulos kuin aikaisemmassa tutkimuksessa Lepola ym. (2001) on tuonut esille.

Potilas ja läheinen edistivät selviytymistään sillä, että he pyrkivät saavuttamaan arjen normaaliuden perheessä. Potilaan leikkauksen jälkeen he tapasivat mahdollisimman pian perheen lähisukulaisia. Potilaan ja läheisen pyrkimyksiä normaalielämään on aikaisemmassa (Wideheim ym. 2002) tutkimuksessa pohdittu perheenjäsenten selviytymisen keinona. Tässä tutkimuksessa potilaan ja läheisen pyrkimyksenä leikkauksen jälkeen oli saavuttaa mahdollisimman pian perheessä normaalielämä palaamalla mahdollisimman pian perheessä potilaan sairautta edeltävään arkielämään ja potilaat ylläpitivät yhteyttään ystäviin.

Potilaan ja läheisen kokemus yhteisestä hyvinvoinnista edisti ratkaisevalla tavalla heidän molempien selviytymistä. Heidän molempien hyvinvointia vahvisti tasapainoinen parisuhde ja parisuhteen ongelmien puuttuminen. Parhaimpana hyvinvointinsa vahvistamisen keinona potilaat ja läheiset pitivät omaan jaksamiseensa panostamisen, jolla he helpottivat omaa väsymystään ja henkistä uupumistaan. Läheisen hyvinvointia vahvisti erityisesti potilaan sairauteen sopeutuminen. Sundeen ym. (1998) mukaan potilaan selviytymiseen vaikuttavaan sopeutumiseen sisältyy biologisia, psykologisia ja sosiologisia muutoksia. Tässä tutkimuksessa potilaan ja läheisen sopeutuminen potilaan sairauteen liittyi perheen yhteisen arkielämän muutoksiin ja epämääräisyyteen tottumiseen. Potilaan sairaudesta aiheutuneisiin muutoksiin tottuminen oli potilaan ja läheisen vaistonvarainen suojautumisen toimintatapa, joka oli rakentunut heidän sisälleen ja he pyrkivät selviytymään oman käyttäytymisensä avulla.

Toisaalta potilaan ja läheisen selviytymistä leikkauksen jälkeen esti heidän yhteiselämän muuttuminen vähitellen monimutkaiseksi. Potilaan ja läheisen yhteiselämän monimutkaistuminen kehittyi heidän välilleen vähitellen potilaan sairauteen liittyneen epävarmuuden lisääntyessä. Leikkauksen jälkeen potilaan hoitamiseen liittyvien ongelmien lisääntyminen lisäsi potilaan ja läheisen huolestuneisuutta ja epävarmuutta potilaan kotona selviytymisestä. Potilaat ja läheiset toivoivat epävarmuuteensa ja potilaan huoleen toipumisensa normaaliudesta lievitystä hoitotyön ammattihenkilöltä. Potilaan henkistä tukemista leikkauksen jälkeen on aikaisemmissa tutkimuksissa (Luoja 1999, Lepola ym. 2001) pohdittu hoitotyön kannalta. Käytännön hoitotyön kehittämiseksi on esitetty parannusehdotuksina potilaiden ohjauksen kehittämistä ja psykologista tukea. Tässä tutkimuksessa potilaan ja läheisen yhteiselämän monimutkaisuuden lievittämiseen ongelmien lisääntymisestä voidaan ajatella viittaavan siihen, että potilaiden ja läheisten kotona selviytymisen

tukemiseksi leikkauksen jälkeen he tarvitsevat tukea hoitotyön keinoin. Potilaiden ja läheisten epävarmuutta ja huolestuneisuutta potilaan selviytymisestä kotona voidaan pyrkiä lievittämään kehittämällä käytännön hoitotyötä ottamaan paremmin huomioon potilaiden ja läheisten henkinen tukeminen ja ohjaus leikkauksen jälkeen. Tässä tutkimuksessa parannusehdotus potilaan ja läheisen selviytymisen tukemisen paremmin huomioon ottamisen ratkaisemiseksi on hoitotyön ammattihenkilön nimeäminen tukihenkilöksi potilaalle ja läheiselle.

Toisaalta tässä tutkimuksessa potilaiden ja läheisten selviytymistä esti tyytymättömyyden kokemus tiedon puutteellisuudesta. Leikkauksen jälkeen potilaalle annettujen kotihoito-ohjeiden riittämättömyys ja epäselvyys aiheutti heille molemmille kotona epävarmuutta ja turhautumista. Tiedon puutteellisuus liitettiin liian yleisluontoisiin ja vähäisiin kotihoito-ohjeisiin, jotka vaikeuttivat potilaan päivittäistä hoitamista kotona ja läheisen osallistumista potilaan auttamiseen. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Luojus 1999, Durity ym. 2000, Lam ym. 2001, Wideheim ym. 2002) potilaiden ja läheisten kokemukset tiedon puutteellisuudesta ovat ristiriitaisia. Lam ym. (2001) mukaan potilaat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä tiedon riittävyteen hoitohenkilökunnalta. Tämän tutkimuksen tulokset olivat yhteneviä Durityn ym. (2000), Luojus (1999) ja Wideheim ym. (2002) tutkimusten kanssa siinä, että potilaat ja läheiset toivovat tietoa potilaan sairaudesta ja leikkauksesta. Tässä tutkimuksessa potilaat ja läheiset tunsivat molemmat tietonsa puutteellisiksi, päinvastoin kuin Durity ym. (2000) on aiemmin esittänyt. Lam ym. (2001) totesi potilaiden kirjallisten ohjeiden olevan tärkeitä heidän oma-aloitteellisuuden parantumiselle. Tässä tutkimuksessa potilaiden ja läheisten tiedon puutteellisuus vaikeutti potilaan hoitamista ja auttamista. Heidän kokemuksellaan kotihoito-ohjeiden riittämättömyydestä ja epäselvyydestä, voidaan ajatella olleen merkitystä heidän oma-aloitteellisuutensa vaikeutumiselle kotona.

Toisaalta potilaan selviytymistä osastohoidon aikana esti tyytymättömyyden kokemus osaston ympäristön toiminnan häiritsevyyteen. Osaston ympäristön levottomuuteen liittyneet äänet ja melu häiritsivät potilaita ja osaston ympäristön laitosmaisuuksia koettiin ahdistavana ja epäsovittavana. Kiireinen ilmapiiri osastolla liitettiin hätäisiin lääkärintarkastuksiin potilashuoneessa, potilaan hoitamista koskevien kysymysten unohtamiseen ja potilaan hoitopäätöksiä koskevien tietojen puuttumiseen. Potilaiden hoitopäätösten tekoon osallistumista on aikaisemmassa tutkimuksessa (Lepola ym. 2001) pohdittu potilaana olemisen kannalta. Tässä tutkimuksessa potilaat kokivat osaston ilmapiirin kiireisenä. Kiireen tunnetta potilaille aiheutui ajan puutteesta omien kysymysten esittämiseen lääkärintarkastusten aikana ja puutteellisina tietoina itselleen. Näin ollen heidän kokemuksellaan osaston kiireellisyydestä voidaan ajatella olleen merkitystä heidän

osallistumattomuudelleen omaa hoitamistaan koskevassa päätöksenteossa. Tämän tutkimuksen tulos osaston ympäristön häiritsevyyteen liittynyt kiireellinen osaston ilmapiiri on samansuuntainen tulos kuin aikaisemmin (Lepola ym. 2001) on esitetty, jossa todettiin potilaiden kokeneen puutteita hätäisen lääkärikierron yhteydessä ja tahtovan vähentää kiireen tuntua. Potilaat pyrkivät suoran toimintansa avulla vähentämään itselleen sairaudestaan ja leikkauksesta syntyneen stressin kokemuksiaan, kuten Sundeen ym. (1998) on esittänyt. Osaston laitospäiseen ympäristöön liittyi potilailla jossain määrin pakonomaista tarvetta pyrkiä pois osastohoidosta. Tämän tutkimuksen tulos ympäristön toiminnan häiritsevyyteen liittyneestä osaston ympäristön laitosmaisuuudesta on poikkeava tulos aikaisempien (Luojuus 1999, Buchanan ym. 2000, Durity ym. 2000, Lam ym. 2001, Wideheim ym. 2002, Wyness ym. 2002, Laxton ym. 2003, Kopp ym. 2003) potilaiden ja läheisten selviytymistä käsittelevien tutkimusten kanssa siinä, ettei niissä tullut esille osaston ympäristön laitospäisen ympäristön merkitystä potilaiden selviytymiselle.

6.4 Hoitotyön kehittämiskohtia ja tulosten hyödyntäminen

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella tutkija esittää seuraavia käytännön hoitotyön kehittämiskohtia perhehoitotyön kehittämiseksi potilaan ja läheisen hoidossa:

1. Potilas ja läheinen voidaan ottaa yhdessä mukaan potilaan kotihoitoa koskevassa tiedollisessa ohjauksessa. Potilaan kanssa keskustelemalla voidaan selvittää miten hän itse tahtoo perheensä mukaan potilaan ohjaukseen. Potilaan ja läheisen kanssa keskustelemalla voidaan selvittää, missä vaiheessa he toivovat saavansa potilaan kotihoitoa koskevaa tietoa.
2. Potilas ja läheinen voidaan ottaa huomioon tiedollisessa ohjauksessa niin, että kysytään heiltä, miten täsmällistä potilaan leikkausta ja sairautta koskevaa tietoa he tahtovat saada potilaasta. Potilasta voidaan rohkaista kysymään omasta sairaudestaan ja leikkauksestaan.
3. Potilaalle jaettavien kirjallisten kotihoito-ohjeiden saaminen tulee varmistaa. Potilaan ja läheisen kanssa käydään yhdessä läpi potilasta koskevat kotihoito-ohjeet. Potilasta koskevat kotihoito-ohjeet tulee olla kieliassultaan ymmärrettäviä ja yksiselitteisiä. Hoitaja varmistaa että potilas ja läheinen ovat ymmärtäneet ohjeet.

4. Potilaalle jaettavia kotihoito-ohjeita tulee kehittää paremmin potilaan ja läheisen tarpeita vastaaviksi. Kotihoito-ohjeiden kehittämiseen tulee sisältyä ohjeiden aikarajoitusten täsmentäminen sekä ohjeita potilaan hygieniaa, auttamista ja lepoa koskevia ohjeita.

5. Potilaan osastohoidon aikana hoitotyön ammattihenkilön nimeäminen tukihenkilöksi potilaalle ja läheiselle. Potilaalle ja läheiselle tulee antaa mahdollisuus tutustua tukihenkilöön jo potilaan osastohoidon aikana. Hän voi olla yhteydessä potilaaseen leikkauksen jälkeen kotiin ja kartoittaa potilaan ja hänen läheisensä kotona selviytymistä. Hän voi antaa heille tarvittaessa ohjausta ja tukea. Potilaalle ja läheiselle tulee antaa mahdollisuus olla yhteydessä tukihenkilöön kotona ilmenevissä epäselvissä tilanteissa ja saada häneltä tarvittaessa henkistä tukea ja ohjausta.

6.5 Jatkotutkimushaasteita

Tutkijan mielenkiinto heräsi muun muassa seuraaviin aiheisiin:

1. Potilaan ja läheisen selviytymisen kokemusten tutkiminen myöhemmin potilaan leikkauksen jälkeen. Tutkimusjoukko olisi samanlainen, mutta uuden näkökulman tähän aiheeseen toisi ajan vaikutus potilaan ja läheisen selviytymisen kokemukseen.

2. Potilaan ja läheisen kokemus sosiaalisesta tuesta leikkauksen jälkeen kotona. Tutkimusjoukko olisi samanlainen, mutta uuden näkökulman aiheeseen tuo sosiaalisen tuen määrittäminen ja ajan vaikutus potilaan ja läheisen kokemukseen sosiaalisesta tuestaan ja sen muuttumisen vertaaminen potilaan leikkauksen jälkeen ja myöhemmin.

3. Potilaan ja hänen perheeseensä kuuluvien kaikkien perheenjäsenten selviytymisen tutkiminen. Tutkimusjoukko olisi laajempi. Se toisi laajempaa uutta tietoa perheen muiden jäsenten selviytymisen kokemuksista.

7. KIRJALLISUUS

Allgood MR & Tomey AM. 2001. Nursing theory utilization & application. Mosby, St. Louis, Missouri.

Buchanan KM, Elias LJ & Goplen GB. 2000. Differing perspectives on outcome after subarachnoid hemorrhage: The patient, the relative, the neurosurgeon. *Neurosurgery* 46(4), 831-840.

Carey MA. 1994. The Group effect in focus groups: planning, implementing, and interpreting focus group research. Teoksessa: Morse J *Critical issues in qualitative research methods*. Sage, Thousand Oaks, California, 225-241.

Crossan F. 2003. Research philosophy: towards an understanding. *Nurse researcher* 11(1), 46-55.

Denzin NK & Lincoln YS. 1998. The landscape of qualitative research. Sage, London.

Dey I. 1993. Qualitative data analysis. A user-friendly guide for social scientists. Routledge, London.

Duffy ME. 1991. Health promotion in the family: current findings and directives for nursing research. Teoksessa: Saucier KA *Perspectives in family and community health*. Mosby, St. Louis, Mo, 311-319.

Durity MB, Wyness A, Durity F & Ratel M. 2000. Education and information needs identified by patients and key family members prior to surgery for skull base neoplasm: implications for practice. *Axon* 22(1), 32.-45.

Friedemann M-L. 1995. The framework of systemic organization. A conceptual approach to families and nursing. Sage, Thousand Oaks, California.

Friedman MM, Bowden VR & Jones EG. 2003. Family nursing research, theory and practice. 5th edition. Pearson Education, Upper Saddle River, New Jersey.

Garbee DD & Gentry JA. 2001. Coping with the stress of surgery. *Aorn* 73(5), 949-951.

Gilliss CL. 1989. Why family health care ? In: Gilliss CL, Highley BL, Roberts BM & Martinson IM *Toward a science of family nursing*. Addison-Wesley, Menlo Park, California, 3-8.

Hanson SMH & Boyd ST. 1996. Family health care nursing, theory, practice and research. FA Davis, Philadelphia.

Heikkilä T. 2002. Tilastollinen tutkimus. 4. painos. Edita Prima, Helsinki.

Hirsjärvi S & Hurme H. 1982. Teemahaastattelu. Gaudeamus, Helsinki.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsingin yliopisto, Helsinki.

Holloway I & Wheeler S. 1996. Qualitative research for nurses. Institute of health and community studies Bournemouth University. Blackwell Science, Malden, USA.

Hughes J. 1994. The philosophy of social research. Longman, Essex.

Hyypä E, Latva-Mäenpää S, Manninen K, Myllymäki L, Salo H & Vallejo Medina A. 1997. Sisätauti-kirurgisen hoitotyön perusteet. WSOY, Porvoo.

Janhonen S & Nikkonen M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, Porvoo.

Jackson P. 1998. Focus group interviews as a methodology. *Nurse researcher* 6(1),72-84.

Järvinen P & Järvinen A. 1996. Tutkimustyön metodeista. Tampereen yliopisto, Tampere.

Knafl KA, Gallo AM, Zoeller LH, Breitmayer BJ & Ayres L. 1992. One approach to conceptualizing family response to illness. In: Feetham SL, Meister SB, Bell JM & Gilliss CL (eds.) *The nursing of families. Theory, research, education and practice*. Sage, Newbury Park, California, 70- 78.

Kopp M, Bonatti H, Haller C, Rumpold G, Sollner W, Holzner B, Schweigkofler H, Aigner F, Hinterhuber H & Gunther V. 2003. Life satisfaction and active coping style are important predictors of recovery from surgery. *Journal of Psychosomatic research* 55(4), 371-377.

Krueger RA. 1994. *Focus groups, a practical guide for applied research*. 2nd edition. Sage, Thousand Oaks, California.

Krueger RA & Casey MA. 2000. *Focus groups. A practical guide for applied research*. 3rd edition. Sage, Thousand Oaks, California.

Kvale S. 1983. The qualitative research interview-A phenomenological and a hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological psychology* 14(2), 171-196.

Kvale S. 1996. *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Sage, London.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12.

Lam P, White CL, Runions S & Miller CA. 2001. Continuity of care for short-stay neurosurgery patients: a quality improvement initiative. *Axon* 23(2), 14-21.

Lapp CA, Diemert CA & Enestvedt R. 1991. Family-based practice: discussion of a tool merging assessment with intervention. *Teoksessa : Saucier KA Perspectives in family and community health*. Mosby, St. Louis, Mo, 305-310.

Laxton AW & Perrin RG. 2003. The relations between social support, life stress, and quality of life following spinal decompression surgery. *Spinal cord* 41(10), 553-558.

Lazarus RS & Folkman S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. Springer publishing, New York.

Lepola I, Toljamo M, Aho R & Louet T. 2001. Being a brain tumor patient: a descriptive study of patients' experiences. *Journal of Neuroscience nursing* 33(3), 143-147.

Lincoln YS & Guba EG. 1985. *Naturalistic inquiry*. Sage, Newbury Park, California.

- Luojus K. 1999. Aivokasvainpotilaiden kokemuksia hoidon aikaisesta ohjauksesta ja leikkauksen jälkeisestä selviytymisestä. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, Tampere.
- McDaniel R & Bach C. 1994. Focus groups: a data-gathering strategy for nursing research. *Nursing science quarterly* 7(1),4-5.
- Morgan DL. 1997. Focus groups as qualitative research. *Qualitative research methods series* 16. Sage, Newbury Park, California.
- Moriarty HJ & Cotroneo M. 1992. Sampling issues and family research: recruitment and sampling strategies. In: Feetham SL, Meister SB, Bell JM & Gilliss CL (eds.) *The nursing of families. theory, research, education and practice*. Sage, Newbury Park, California, 79-89.
- Mäenpää T, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 14(3),100-107.
- Mäkelä K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa: Mäkelä K *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Gaudeamus, Helsinki, 42-61.
- Metsämuuronen J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. 2.painos. International Methelp, Helsinki.
- Metsämuuronen J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2.painos. Gummerus, Jyväskylä.
- Nieminen H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Porvoo, 215- 221.
- Nienstedt W, Hänninen O & Arstila A. 1984. Ihmisen fysiologia ja anatomia. 4.painos. WSOY, Porvoo.
- Paavilainen E, Seppänen S & Åstedt-Kurki P. 2001. Family involment in perioperative nursing of adult patients undergoing emergy surgery. *Journal of Clinical nursing* 10, 230-237.

Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 1998. Tutkimussuunnitelman laadinta kvantitatiivisessa ja kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Porvoo, 36-48.

Paunonen-Ilmonen M. 2001. Perhehoitotieteen kehittäminen tulevaisuudessa. Perhehoitotyön sovellusesimerkki käytännössä. *Hoitotiede* 6(13),341-344.

Pietarinen J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa: Karjalainen S, Launis V, Pelkonen R & Pietarinen J Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus, Helsinki, 58-66.

Polit DF, Beck CT & Hungler BP. 2001. Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization. 5th edition. Lippincott Williams & Wilkins, USA.

Pötsönen R & Välimaa R. 1998. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Ramnarine-Singh S. 1999. The surgical significance of therapeutic touch. *Aorn* 69(2), 358,360-365,367-369.

Reed J. 1997. Focus groups: issues of analysis and interpretation. *Journal of Advanced nursing* 26(4),765-771.

Salmenperä R, Tulli S & Virta M. (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Tammi, Tampere.

Sim J. 1998. Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus groups. *Journal of Advanced nursing* 28(2),345-352.

Sulkunen P. 1990. Ryhmähaastattelujen analyysi. Teoksessa: Mäkelä K *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Gaudeamus, Helsinki,264-285.

Sundeen SJ, Stuart GW, Rankin EAD & Cohen SA. 1998. Nurse-client interaction. Implementing the nursing process. 6th edition. Mosby, St. Louis, Missouri.

Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 518. Tampere.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-3.painos. Tammi, Helsinki.

Tusek D, Church JM & Fazio VW. 1997. Guided imagery as a coping strategy for perioperative patients. *Aorn* 66(4), 644-649.

Vaittinen E. 1992. Kirurgia. 3.painos. WSOY, Porvoo.

Wideheim A-K, Edvardsson T, Pålsson A & Ahlström G. 2002. A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer nursing* 25(3), 236-244.

Wyness MA, Durity MB & Durity F. 2002. Narratives of patients with skull base tumors and their family members: lessons for nursing practice. *Axon* 24(1): 18-35.

Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 1999. Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K *Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY, Helsinki, 320-330.

Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 6(14):293-298.

Liitetaulukko 1(1)

Taulukko 1. Neurokirurgisia potilaita ja läheisiä koskevia aikaisempia tutkimuksia

Tutkija, vuosi, menetelmä ja aineisto	Keskeiset tulokset
<p>Luoja K. 1999 Aivokasvainpotilaiden kokemukset hoidon aikaisesta ohjauksesta ja leikkauksen jälkeisestä selviytymisestä. Haastattelu N= 6</p>	<p>Potilaiden leikkauksen jälkeistä selviytymistä tukivat heidän realistinen suhtautuminen, onnistunut hoitotulos, positiivinen asenne ja laaja sosiaalinen verkosto. Päättäväisyys selviytymiseen koettiin tärkeänä. Potilaiden kotona selviytymistä leikkauksen jälkeen tukivat päivä kerrallaan eläminen, välinpitämättömyys ja tyytyminen asioihin. Hoitotyön näkökulmasta selviytymisen edistämiseen potilaat kaipasivat tietoa toipumisen vaiheittaisesta etenemisestä, lääkityksestä, ja haavanhoidosta. Oma neuvokkuus ja läheisten tuki auttoivat selviytymään ilman puuttuvia tietoja. Näiden tietojen välittäjiksi toivottiin hoitajia ja ohjeiden yhdessä läpikäyntiä. Osastohoidon aikaisia hoitajia ei mainittu sosiaalisen tuen välittäjinä. Potilaat toivoivat emotionaalista tukea selviytymisen edistämiseksi ja motivointia itsehoitoon. Potilaat toivoivat tukihenkilöä, joka olisi läpikäynyt samankaltaisen sairausprosessin. Sairaus ja sen hoito vaikuttivat potilaiden psyykkiseen terveyteen aiheuttaen heille uhkaa, pelkoa, masennusta ja ahdistuneisuutta.</p>
<p>Buchanan ym. 2000 Potilaan, sukulaisten ja neurokirurgin arvio potilaan SAH (subarahnoid hemorrhage) leikkauksesta toipumisesta. Haastattelu ja kysely N=28 potilasta ja N=28 sukulaista</p>	<p>Suurin osa potilaista koki terveyteen vaikuttavan negatiivisia käyttäytymisen muutoksia, työkyvyttömyyttä, muutoksia fyysisessä jaksamisessaan ja alentunutta stressin sietokykyä, joutenoloa sekä sosiaalisten ja seksuaalisuhteiden muutoksia. Potilaiden ja sukulaisten psyykkiseen terveyteen vaikuttivat ahdistus, jonka sukulaiset kuvasivat perheen fyysisenä taakkana. Potilaiden psyykkiseen terveyteen vaikuttivat alentunut stressinsietokyky ja läheisten psyykkiseen terveyteen vaikutti väsymys. Potilaiden sosiaaliset suhteet vähenivät. Potilaiden ja heidän läheisten arvio potilaan käyttäytymisen muutoksista erosivat toisistaan. Molemmat osapuolet kuvasivat potilaan toipumisen paljon negatiivisemmin kuin neurokirurgi.</p>

Tutkimukset jatkuu

Liitetaulukko1(2)

<p>Durity ym. 2000 Kallonpohjan leikkauksessa olleiden potilaiden ja heidän perheidensä tiedon tarpeet ja niiden vaikutus käytäntöön. Haastattelut ja kyselyt N=18 potilasta ja N=15 perheenjäsentä</p>	<p>Tutkimuksen tulosten mukaan hoitotyössä oli keskeistä potilaiden ja heidän perheidensä ohjaaminen. Potilaat ja heidän läheisensä toivoivat tietoa potilaan sairaudesta ja leikkauksesta. Potilailla oli läheisiään vähemmän tiedontarpeita.</p>
<p>Lam ym. 2001 Lyhyt jälkihoitoisten neurokirurgisten potilaiden hoidon jatkuvuus ja potilaiden oma-aloitteellisuuden parantaminen. Haastattelu N=40</p>	<p>Potilaiden terveyteen vaikutti kipu. Hoitohenkilökunnalta potilaat kokivat saaneensa riittävästi tietoa kivun hoidosta ja suurin osa potilaista koki hallitsevansa kivun hoidon. Vähemmän kuin yksi kolmesta potilaasta oli saanut hoitohenkilökunnalta epäjohdonmukaisia haavanhoitoa koskevia ohjeita. Kirjalliset ohjeet olivat tärkeitä.</p>
<p>Lepola ym. 2001 Kuvaileva tutkimus aivotuumoripotilaana olemisesta. Haastattelu N=8</p>	<p>Potilaiden psyykkiseen terveyteen vaikutti ennen leikkausta pelko ja masennus. Leikkauksen jälkeen potilaiden oma ruumiinkuva muuttui ja he olivat huolestuneita tulevaisuudestaan. Hoitotyöstä he pitivät saamaansa hoitoaan asiallisena ja ystävällisenä sekä ennen että jälkeen leikkauksen. Potilaat halusivat osallistua heitä omia asioitaan koskevaan päätöksentekoon. Leikkauksen jälkeen osa potilaista halusi enemmän psykologista tukea. Potilaat luottivat hoitajien ammattitaitoon ja päätöksentekoon. Parannusehdotuksia hoitotyölle olivat kiireen ja hätiköinnin vähentäminen, omahoitaja ja leikkauksen jälkeiseen hoidon parempi huomioiminen.</p>

<p>Wideheim ym. 2002 Kuvaus perheen elämästä, kun perheenjäsenellä on todettu pahanlaatuinen aivokasvain. Haastattelu N=3 perhettä</p>	<p>Potilaan terveyteen ja hyvinvointiin vaikutti perheen vahva rooli. Perheet olivat vahvasti osallisina aivotuumoriin sairastuneen potilaan hoitoon. Perheet yrittivät erilaisten selviytymisstrategioiden avulla selviytyä tilanteesta ja tukivat toisiaan. Perheet elivät tässä hetkessä ja he välttivät keskustelemasta tulevaisuudesta. Perheenjäsenten psyykinen ja fyysinen taakka lisääntyivät. Lähisukulaisten psyykkiseen terveyteen vaikuttivat huoli, pelko, avuttomuus ja voimattomuus potilaan voimavaroista ja terveydentilasta. Lisäksi päivittäisten rutiinien muuttuminen aiheutti perheessä ja osalle lähisukulaisista huolestuneisuutta, katkeruutta ja häpeän tunnetta. Lisäksi perheenjäsenten lisääntynyt taakka sairaasta perheenjäsenestä vaikutti heidän omaan terveyteensä ja saattoi aiheuttaa heille sosiaalisen eristäytyneisyyden tunnetta ja taloudellisia vaikeuksia. Perheenjäsenet pyrkivät huolehtimaan terveydestään riittävän ravinnon, levon ja sairastumisen välttämisen avulla. Perheen selviytymisen keinoja olivat pyrkimys mahdollisimman normaaliin elämään ja turvallisuuden tunteenluominen, turvallinen ympäristö ja kokemus elämän merkityksellisyydestä. Lisäksi perheenjäsenet pyrkivät luomaan omia henkilökohtaisia selviytymisen keinoja. Hoitotyössä hoitohenkilökunnan olisi huomioitava perheiden tiedontarpeet potilaan tilasta, sairaudesta, ongelmista ja perheen tulevaisuudesta.</p>
<p>Wyness ym. 2002 Aivotuumoripotilaalle ja hänen perheelle potilaan sairaudesta kertominen. Haastattelut ja kyselyt N= 18 potilasta ja N=15 lähiomaista</p>	<p>Potilaiden ja läheisten selviytymistä tukivat potilaiden ja läheisten lähentyminen ja toisten tukeminen.</p>
<p>Laxton ym. 2003 Potilaan sosiaalisen tuen, stressin ja elämänlaadun väliset suhteet potilaan selkärangan spinaalikanavan jäykistysleikkauksen jälkeen Kyselyt N=19 potilasta</p>	<p>Potilaiden sosiaalisen tuen määrän huomioiminen ja stressin kokemisen hallitseminen lisäsi potilaiden tyytyväisyyttä elämänlaatuunsa leikkauksen jälkeen. Potilaiden tyytyväisyyttä ja elämänlaatua leikkauksen jälkeen voitiin parantaa huomioimalla potilaan saama sosiaalinen tuki ja stressinhallinnan kokeminen.</p>
<p>Kopp ym. 2003 Potilaiden tyytyväisyys omaan elämään ja aktiiviset selviytymisen keinot selittävät potilaiden leikkauksesta selviytymistä. Kyselyt N=112 potilasta</p>	<p>Potilaiden psyykkiseen terveyteen vaikutti potilaan huolestuneisuus. Huolestuneisuus vaikutti selviytymisen käyttäytymiseen, joka vaikuttaa potilaan leikkauksesta toipumiseen.</p>

TIEDOTE JA TUTKIMUSPYYNTÖ POTILAALLE JA HÄNEN LÄHIMMÄLLE PERHEENJÄSENELLEEN

Pyydän Teiltä suostumusta haastateltavaksi ” Neurokirurgisen potilaan ja hänen perheensä selviytyminen leikkauksen jälkeen” tutkimusta varten. Tutkielma on Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen terveystieteen opintoihin kuuluva oppinnäytetyö. Tutkimuksella saadun tiedon avulla pyritään kehittämään potilaan ja hänen perheensä hoitotyötä. Tutkimuksen suorittamista varten on saatu lupa (9.2.2005) sairaalan eettiseltä toimikunnalta. Tutkimuksen ohjaajina toimivat Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella terveydenhuollon tohtori, dosentti Marja-Terttu Tarkka ja terveystieteen tohtori Hilikka Sand.

Tutkimuksen aineisto kerätään haastatteleamalla tutkimukseen osallistuvia perheitä 3-4 viikon kuluttua perheenjäsenen leikkauksesta. Toivomme Teitä ja Teidän lähintä perheenjäsentä ystävällisesti osallistumaan tähän tutkimukseen ja ilmoittamaan halukkuutenne osallistumisestanne allekirjoittamalla tämä lomake. Haastattelu tapahtuu tutkijan kanssa yhdessä sopimassamme paikassa (Sairaalassa potilaan jälkitarkastuksen yhteydessä poliklinikalla tai Teidän kotona). Haastatteluun suostuminen edellyttää Teiltä ½-1 tuntia yhteistä aikaa. Haastattelut nauhoitetaan. Haastatteluaineistoa käsittelee vain tutkija. Aineisto hävitetään analysoinnin jälkeen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja siinä saatuja tietoja tullaan käsittelemään ehdottoman luottamuksellisesti. Tutkimukseen osallistuminen tai siitä kieltäytyminen ei vaikuta Teidän hoitoon.

Toivon, että voisitte osallistua tähän tutkimukseen, mutta Teillä on myös oikeus kieltäytyä tai keskeyttää haastattelu. Mikäli suostutte haastatteluun, pyydän Teitä ja Teidän lähintä perheenjäsentä allekirjoittamaan tämän lomakkeen ja antamaan sen hoitohenkilökunnalle, joka välittää suostumuksenne tutkijalle. Tutkija ottaa Teihin yhteyttä sairaalaan ennen kotiutumistanne sopiakseen Teille ja lähimmälle perheenjäsenelle sopivasta yhteisestä haastatteluajankohdasta ja paikasta. Jos olette kiinnostunut haastatteluun osallistumisesta, mutta haluatte vielä lisätietoja ennen lupautumistanne, osastonhoitaja toimii yhdyshenkilönä tutkijaan.

Päivi Leikkola
Sairaanhoitaja
Terveystieteen maisteri -opiskelija
Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Puh. XXXXXXXXXX
s-posti: XXXXXXXX

POTILAAN SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN OSALLISTUMISESTA

Paikka ja päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys

Avustanne kiittäen!

POTILAAN LÄHEISEN SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN
OSALLISTUMISESTA

Tutkimushaastatteluun osallistuminen ei vaikuta perheenjäsenen hoitoon ja haastattelussa saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelussa esille tulleet asiat eivät välity hoitohenkilökunnalle. Haastattelu nauhoitetaan ja haastatteluaineistoa käsittelee vain tutkija. Haastatteluaineisto hävitetään aineiston analysoinnin jälkeen.

Haastateltavien perheenjäsenten henkilöllisyys ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa. Haastatteluun osallistuvalla perheenjäsenellä on oikeus kieltäytyä tai keskeyttää haastattelu.

Paikka _____

Aika _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys

Avustanne kiittäen!

Päivi Leikkola

Sairaanhoitaja

Terveystieteen maisteri -opiskelija

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

Puh. XXXXXXXX

s-posti: XXXXXX

NEUROKIRURGISEN POTILAAN JA LÄHEISEN HAASTATELUN TEEMA JA KYSYMYKSET

1. Neurokirurgisen potilaan leikkauksen jälkeinen selviytyminen

- Perheen elämäntilanne ja selviytyminen ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen.
- Mitkä tekijät auttoivat Teidän selviytymistänne?
- Mitkä tekijät estivät Teidän selviytymistänne?
- Minkälaisia odotuksia Teillä oli terveydenhuoltohenkilöstölle?
- Miten terveydenhuoltohenkilöstö auttoi Teidän selviytymistänne osastohoidon aikana?
- Miten koko perhe huomioitiin?
- Mikä edistää Teidän selviytymistänne tulevaisuudessa?

YHTEENTEENVETO AINEISTON ANALYSOINNISTA

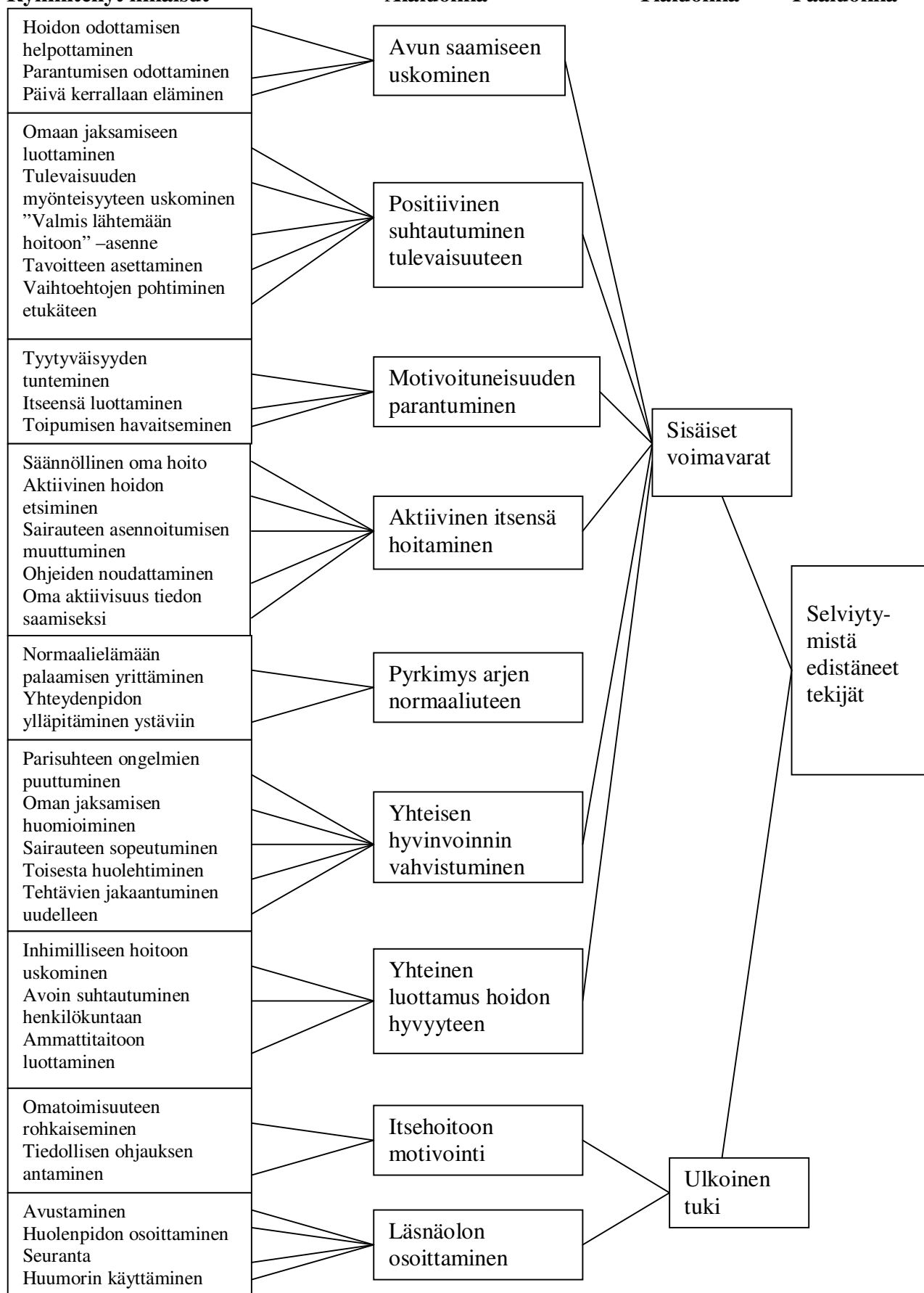
LIITE3(1).

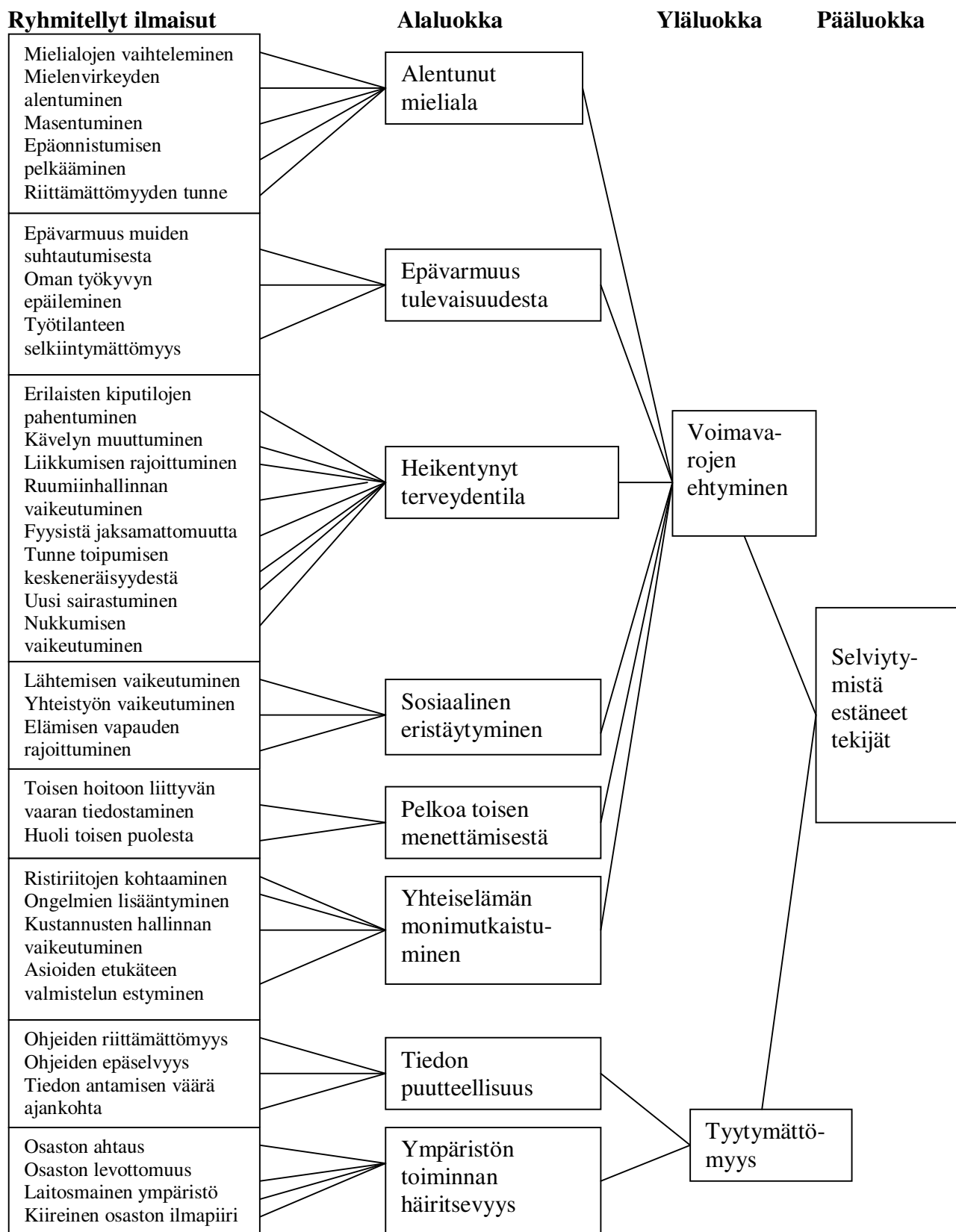
Ryhmitellyt ilmaisut

Alaluokka

Yläluokka

Päälouokka





LIITE 4.

ESIMERKKEJÄ AINEISTON PELKISTÄMISESTÄ JA RYHMITTELYSTÄ

alkuperäinen ilmaisu	pelkistetty ilmaisu	väliryhmittely	ryhmitelty ilmaisu
P:” Kyllä ne multa niin pärjääkö sä nyt kotona...” (p6s6)	Kotona pärjäämisestä kysyminen	Potilaan mielipiteen huomioiminen	HUOLENPIDON OSOITTAMINEN
P:”Kyllä se kysyy toki se hoitajakin ja lääkärikin sanoo tuota...” (p6s6)	Hoitajan kysyminen, lääkärin sanominen		
P:”Nehän oli jatkuvasti kyselemässä siinä, että kuinka tai tarvikko jotakin, tarvikko kipupiikkiä, tarvikko jotakin juomaa tai.” (p9s8)	Hoitajien jatkuva kyseleminen	Potilaan avun tarpeen tiedusteleminen	
P:” kyllä ne kaikkea kysymäs, jos tarvii jotain tai semmosta.” (p2s4)	Hoitajien kyseleminen, avuntarpeen tiedusteleminen		
P:”...Useinkin käytiin kyselemäs, että onko jotakin.” (p1s9)	(Hoitaja) Usein kyselemässä potilaalta	Potilaan terveydentilan huomioiminen	
P:”...Kyllä ne kävi joskus kysymäs onko kipuja tai otakko kipulääkettä, otakko niinku semmosta...” (p2s4)	(Hoitaja) Joskus kyselemässä kipuja ja kipulääkkeiden ottamista		