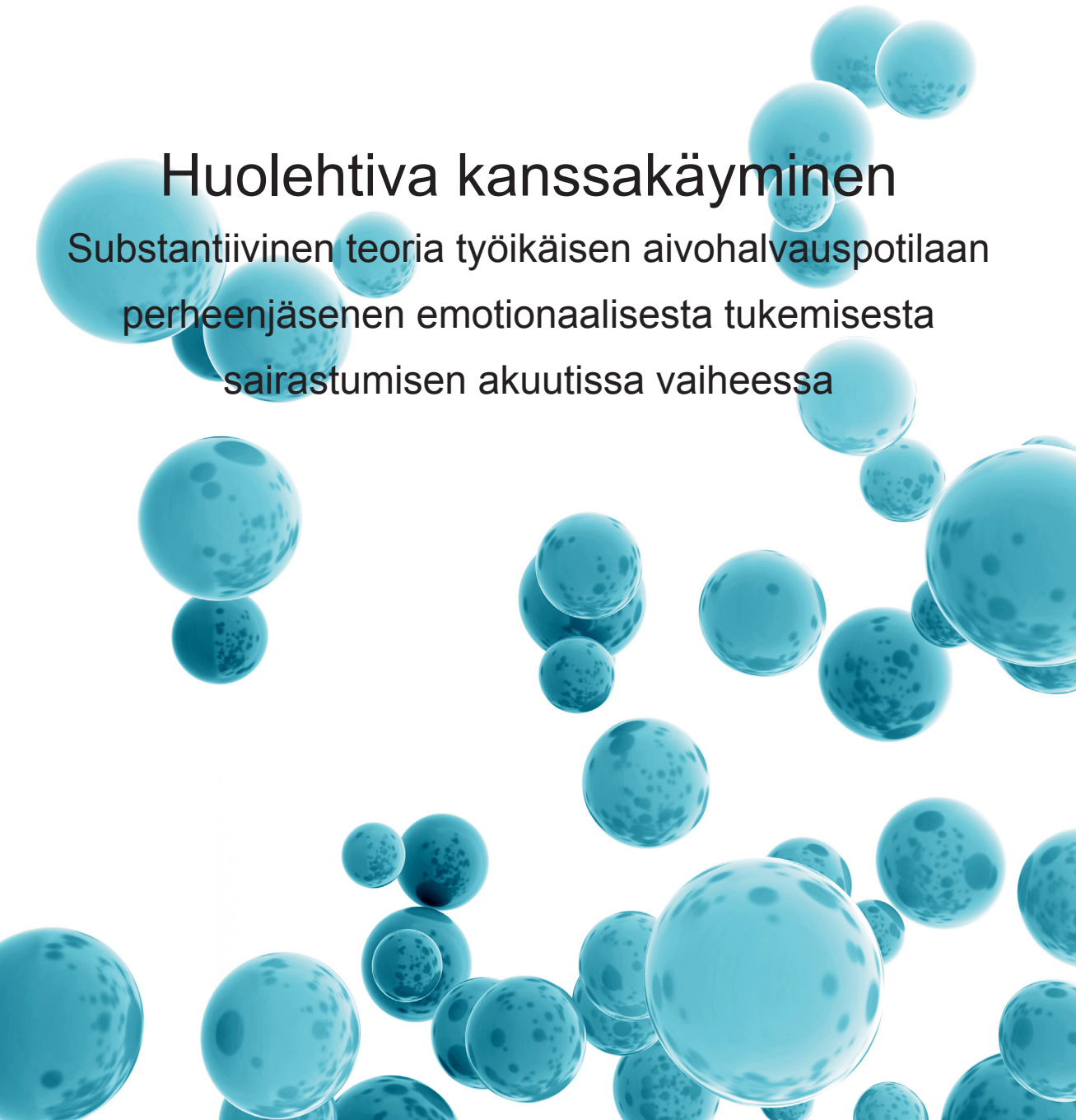
Acta Universitatis Tamperensis 2109

BIRGITTA LEHTO

Huolehtiva kanssakäyminen

Substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa



BIRGITTA LEHTO

Huolehtiva kanssakäyminen

Substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa

■

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
terveystieteiden yksikön johtokunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi lääketieteen yksikön B-rakennuksen
pienessä luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
perjantaina 27. päivänä marraskuuta 2015 klo 12.

TAMPEREEN YLIOPISTO

BIRGITTA LEHTO

Huolehtiva kanssakäyminen

Substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa

Acta Universitatis Tamperensis 2109
Tampere University Press
Tampere 2015

TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö

Ohjaajat
Professori Päivi Åstedt-Kurki
Tampereen yliopisto
Dosentti Jari Kylmä
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat
Dosentti Satu Elo
Oulun yliopisto
Dosentti Mari Kangasniemi
Itä-Suomen yliopisto
Dosentti Lauri Kuosmanen
Turun yliopisto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla Tampereen yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti.

Copyright ©2015 Tampere University Press ja tekijä

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka

Taitto
Sirpa Randell

Myynti:
verkkokauppa@juvenesprint.fi
https://verkkokauppa.juvenes.fi/

Acta Universitatis Tamperensis 2109
ISBN 978-951-44-9951-7 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1603
ISBN 978-951-44-9952-4 (pdf)
ISSN 1456-954X
http://tampub.uta.fi

Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2015

YMPÄRISTÖMERKKI
PAINOTUOTE
441 729
Painotuote

KIITOKSET

Koko hoitotyön urani aikana sekä potilaiden ja heidän perheidensä että myöhemmin tulevien hoitotyön ammattilaisten kouluttamisessa olen pyrkinyt lähestymään ihmistä suurella ymmärtämyksellä. Humaani ja inhimillinen toisen ihmisen kohtaaminen on ollut minulle aina tärkeää. Väitöskirjatyöni aihevalinta on ollut mielenkiintoni kohteena jo aiemman koulutukseni aikana. Ajatukseni lähteä tutkimaan emotionaalisen tuen syvempää olemusta ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa oli mahdollisuuteni perehtyä tähän tärkeään ja toisinaan jopa itsestään selvänä pidettyyn ilmiöön. Haluan esittää nöyrimmät ja lämpimät kiitokseni ohjaajilleni professori Päivi Åstedt-Kurjelle sekä dosentti Jari Kylmälle. Päivi, olet aina jaksanut kannustaa minua ja olet ollut käytettävissä kun olen kaivannut neuvojasi tai kannanottoasi väitöskirjatyöni eri vaiheissa. Olet antanut sopivasti tilaa myös omalle ajattelulle. Jari, olet jaksanut elää mukana niissä kaikissa erilaisissa tunteissa ja työvaiheissa aina kannustaen ja osoittaen minulle johdonmukaisesti työni etenemisen. Yhteiset tapaamiset teidän molempien kanssa ovat olleet työni etenemisen kannalta merkityksellisiä. Parhaat kiitokseni kuuluvat myös seurantaryhmäni jäsenille professori Marja Kaunoselle sekä dosentti Anja Rantaselle. Te molemmat toitte rakentavasti oman näkemyksenne työni moninaisen tulososion kirjoittamisvaiheessa. Haluan kiittää myös professori Tarja Suomista rakentavista keskusteluista ja kannustamisesta, niillä oli minulle suuri merkitys.

Esitarkastajia dosentti Lauri Kuosmasta, dosentti Satu Eloa ja dosentti Mari Kangasniemeä haluan kiittää perusteellisesta paneutumisesta väitöskirjaani. Jokainen teistä antoi minulle rakentavia ehdotuksia esitarkastusprosessin aikana. Erityisesti Mari, Sinulle kuuluu suuri kiitos hyvästä yhteistyöstämme.

Tutkimustani on taloudellisesti tukenut William ja Ester Otsakorven Säätiö. Saamani tuki mahdollisti tutkimuksen tekemisen täysipäiväisesti. Lämpimät kiitokseni saamastani tuesta.

Parhaimmat kiitokseni kuuluvat myös jatko-opinnoissa mukana olleille opiskelutovereille Tiinalle, Mirja Siskolle ja Irjalle. Teidän kannustuksellanne ja työtäni kohtaan osoittamallanne mielenkiinnolla on ollut minulle suuri merkitys

Nöyrimmät kiitokseni kuuluvat tutkimukseeni osallistuneille aivohalvauspotilaiden perheenjäsenille ja hoitajille, jotka mahdollistivat työni tekemisen. Ilman teidän

kaikkien osallisuutta tutkimukseni ei olisi mahdollistunut. Suuri kiitos kuuluu myös aivohalvauskoordinaattori Pirkko Karille. Teit paljon merkittävää yhteistyötä kanssani perheenjäsenten tavoittamiseksi tutkimukseeni.

Oman työyhteisöni antama tuki on ollut minulle tärkeää. Kiitos Pirjo syvällisistä ja kriittisistäkin keskusteluista ja tuesta, joita olen saanut jakaa kanssasi. Riitta, sinä olet aina jaksanut uskoa siihen, että työni etenee ja valmistuu. Kiitos kannustuksestasi. Susanna, omasta väitöskirjatyöstäsi huolimatta olet jaksanut elää mukana minunkin työssäni ja osoittanut mielenkiintoasi aihealuettani kohtaan.

Ystäviäni haluan kiittää antamastanne tuesta ja mielenkiinnon osoittamisesta työtäni kohtaan. Erja, olet niin monesti luonut mahdollisuuden nauttia myös mukavista yhteisistä hetkistä sieniretkistä ravustukseen. Lämmin kiitos siitä kuuluu Sinulle.

Puolisoani Joukoa kiitän pitkämielisyydestä, kannustuksesta ja kaikkinaisesta mukana elämisestä väitöskirjani tekemisen monissa eri vaiheissa. Olet insinöörin ja tutkijan tarkkuudella syventynyt hoitotyön tutkimuksen syvimpään olemukseen ja kuunnellut puheitani analyysin etenemisestä. Poikaamme Lauria haluan kiittää mukana elämisestä ja siitä, että olet aina jaksanut kuunnella ja jakaa ajatuksiani väitöskirjatyöni etenemisestä.

Lappeenrannassa 15.9.2015

Birgitta Lehto

TIIVISTELMÄ

Työikäisen potilaan sairastuminen aivohalvaukseen vaikuttaa myös hänen ympärillään elävien muiden ihmisten elämään tuoden mukanaan suuria muutoksia normaaliin elämänkulkuun. Tilanne aiheuttaa potilaan perheelle monia tunteita; ahdistusta, turvattomuutta ja elämänhallinnan menetyksen tunnetta. Aivohalvauksesta toipuminen saattaa kestää pitkään ja pysyvien vammojen jääminen potilaalle on mahdollista.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tavoitteena on, että tulosten perusteella voidaan kehittää hoitajien antaman emotionaalisen tuen laatua ja tuoda esiin kuinka tärkeää emotionaalisen tuen saaminen on perheenjäsenelle osana potilaan hoitamista. Tutkimusmenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä glaserilaisiin lähtökohtiin pohjautuvaa grounded theory -menetelmää. Aineisto koostui perheenjäsenten (n=17) avoimista yksilöhaastatteluista ja hoitajien (n=12) pari- ja ryhmähaastatteluista. Tiedonantajat kertoivat kokemuksiaan perheenjäsenten emotionaalisesta tukemisesta potilaan hoidon akuutissa vaiheessa. Haastattelujen jälkeen tehdyt kenttämuistiinpanot ja tutkimusprosessin aikaiset muistiinpanot kuuluivat myös tutkimusaineistoon. Aineisto kerättiin vuosien 2012–2013 aikana ja analysoitiin avoimella, selektiivisellä sekä teoreettisella koodauksella jatkuvan vertailun metodia käyttäen. Tuloksena syntyi substantiivinen teoria *huolehtiva kanssakäyminen*.

Hoitava huolenpito on muodostuneen teorian ydinkategoria ja on samalla substantiivisen teorian vuorovaikutuksellinen prosessi. Se sitoo käsitteet yhteen selittäen perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksia emotionaalisesta tuesta. Teoria etenee tapahtumasta toiseen ja sisältää perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamisen ja puuttumisen. Teorian lähtökohtana on *emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät*, joka kuvaa niitä asioita, joita potilaan äkillinen sairastuminen aivohalvaukseen sai aikaan perheenjäsenen elämässä. Teoriaan sisältyvät muut käsitteet ovat *perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde*, *perheenjäsenen paremman tulevaisuuden rakentuminen* sekä *perheenjäsenen ja hoitajan etäinen vuorovaikutussuhde*, *perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen* ja *perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen*. Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde kuvastaa, kuinka hoitaja havaitsee perheenjäsenen tuen tarpeen. Hoitava huolenpito on hoitajan kokonaisvaltaista huolenpidon tarjoamista ja perheenjäsenen kokemus hoitajan antamasta hoivasta. Perheenjäsen paremman tulevai-

suuden rakentuminen mahdollistuu kun hänen saamansa emotionaalinen tuki tuottaa hänen tulevaisuuttaan tukevia tekijöitä. Perheenjäsenen ja hoitajan etäinen vuorovaikutussuhde kuvaa molempien kokemuksia heidän etäisestä vuorovaikutuksestaan ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen kuvaa hänen hiljaista tuen odotustaan hoitajan antamasta hoivasta ja selventävän keskustelun tarpeesta. Negatiiviset tunteet aiheutuvat epäluottamuksen tuntemisesta potilaan hoitoa kohtaan, pelon tuntemisesta ja kielteisten asioiden havaitsemisesta potilaan hoidossa. Perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen kuvaa hänen emotionaalisen tuen puutteen aiheuttamia seurauksia ja hänen epätoivoaan.

Tämän tutkimuksen tuloksena syntyneen substantiivisen teorian pohjalta voidaan todeta, että perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamisen kannalta on oleellinen oikea-aikaisuus, tilannesidonnaisuus ja syklisyys. Emotionaalisen tuen saamisen oikea-aikaisuudessa on tärkeää perheenjäsenen tuen tarpeen havaitseminen ja siihen vastaaminen juuri oikealla hetkellä. Tässä hoitajaa auttaa kyky asettua toisen asemaan, samaistuminen perheenjäsenen tilanteeseen sekä tämän lähettämän ”signaalin” havaitseminen. Emotionaalisen tuen tilannesidonnaisuus tarkoittaa muun muassa sitä, että perheenjäsenen tunteet saattavat jäädä hoitajalta huomaamatta, jos hän pitää ne sisällään. Omista tunteista puhuminen saattaa olla vaikeaa perheenjäsenelle eikä hänellä ole voimia niiden käsittelyyn. Lisäksi valmius tarjotun tuen vastaanottamiseen voi vaihdella. Potilaan sairauden vaikeusasteella on merkityksensä perheenjäsenen tuen tarpeelle. Tuen saamisen syklisyydestä kertoo se kuinka potilaan tilanteessa tapahtuvat muutokset ovat yhteydessä perheenjäsenen tuen tarpeelle. Potilaan voinnin ollessa parempi, perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve voi olla vähäisempi. Perheenjäsenen ja hoitajan vuorovaikutussuhteen laadulla on merkitystä heidän keskinäiseen kanssakäymiseensä, sen alkamiseen ja jatkumiseen. Potilaan sairastuessa aivohalvaukseen perheenjäsen on tärkeässä asemassa potilaan hoitokokonaisuudessa. Emotionaalinen tuki auttaa jatkamaan elämässä eteenpäin sekä samanaikaisesti antamaan tukea potilaalle.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve on ilmeinen ja sitä kaivataan hoitajalta jo akuutissa vaiheessa, kun potilas on sairastunut. On kuitenkin mahdollista, että kaikki perheenjäsenet eivät kaipaa tai tunne tarvetta hoitajan antamalle tuelle. Emotionaalisen tuen antaminen on perheenjäsenelle tärkeää myös kiireen keskellä akuutissa vaiheessa. Tutkimukseen osallistujat toivat haastatteluissa esille myös sen, että emotionaalisen tuen saamisella on merkittävä ja mieleenpainuva vaikutus heidän elämäänsä.

Avainsanat: aivohalvauspotilas, emotionaalinen tuki, grounded theory -menetelmä, hoitaja, perhehoitotyö, perheenjäsen

ABSTRACT

There are many significant changes in the lives of adult family members of working-age stroke survivors. The situation generates various feelings in the patient's family members: depression, insecurity and loss of control. Rehabilitation of a stroke survivor can last long and permanent disability is a possibility.

The purpose of this study was to develop a substantive theory of emotional support in working-age family members of stroke survivors in an acute ward. The aim was that based on the results of this study, the quality of emotional support given by nurses to the family members of working-age stroke survivors might be developed, and show how important emotional support is to family members during this stressful time. The research method chosen was the grounded theory approach developed by Barney Glaser. The data consisted of open individual interviews of family members (n=17) and of pair and group interviews of nurses (n=12). The family members as well as the nurses told about their experiences of emotional support received by family members during patient nursing processes in the acute ward. Notes taken during the data collection and research process were recorded in a journal and included in the data. The data were collected during 2012–2013 and were analyzed using open, selective and theoretical coding in constant comparison. As a result, a substantive theory named *Caring interaction: Substantive theory about nurses dealing with family members of working-age stroke survivors* was developed.

The caring approach of nurses when interacting with family members was selected as the core category of the substantive theory and it is simultaneously the interaction process of the theory. It is associated with the other concepts and binds them together to explain the family members' experiences about the emotional support given by nurses. The theory is progressive and includes the emotional support given to family members, or the lack of it. The *need for emotional support* is the starting point of the theory, and it describes the consequences caused by the acute stroke of the patient to the patient's family members. The six (6) concepts included in this theory are as follows: *mutual warm interaction between nurses and family members, caring approach of the nurses, building the better future to the family members, mutual distant interaction, family members living in a state of insecurity and dealing with disappointment. Mutual warm interaction* describes how the nurses detect the support needs of the family members

and how the family members feel they are treated with warmth by the nurse. *Caring interaction* describes the experiences of the nurses of the provision of holistic care, and the experiences of the family members on the caring attitude of the nurse. Building the better future of family members is possible after emotional support given by the nurse.

Mutual distant interaction includes experiences of both family members and nurses of the factors contributing to the situation where they did not meet successfully. Living in a state of insecurity describes the experiences of the family members while waiting silently for support from the nurse that never came, leaving them with negative feelings. Dealing with disappointment describes times when the family member was left without emotional support and with feelings of hopelessness. In practice, the experience of family members left without emotional support might change to positive if they encounter another nurse who responds to their needs.

Based on the results, a clear need for emotional support of the family members of working-age stroke survivors was identified, and they need it from day one of the acute state when the patient suffers the stroke. It is also important to receive emotional support at the right time when needed. The nurse must observe the family member's emotional state and be able to respond in an appropriate and timely manner. This requires that the nurse cares, and is with the family member when needed. The silent presence of the nurse and her body language gave away to the family member if she really was present in the interaction situation. It could be that the nurse did not notice the feelings of the family members, if they kept them inside. It could be difficult to speak about feelings when exhausted. The need for support must be recognized and acted upon by the nurse. It helped the nurse if she or he could empathize with the family member and to observe the 'signal' sent by him. The quality of that first meeting is remarkably important and it affects how the interaction will continue. When the family members feel safe and trust the nurse, and their presence is acknowledged, the stage is set for good interaction. When the patient suffers the stroke, the family member is in an important position in the patient's care, and emotional support from the nurse helps them to move forward with their own lives while at the same time supporting the patient.

In this research, the importance of the nurse taking time, in spite of other pressures, to give emotional support to family members exactly when they need it has been shown to have a remarkable and memorable impact on their lives.

Keywords: stroke patient, emotional support, grounded theory -method, nurse, family nursing, family member

SISÄLLYS

1 JOHDANTO 13

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT 17

2.1 Aivohalvauspotilaan perheenjäsenenä oleminen 20

2.1.1 Aivohalvauspotilaan akuutin vaiheen hoito sairaalassa – perheenjäsenen näkökulma 20

2.1.2 Aivohalvauksen akuutin vaiheen vaikutus työikäisen potilaan perheeseen 22

2.1.3 Perheenjäsenen ja työikäisen aivohalvauspotilaan elämän uudelleen rakentumiseen vaikuttavat tekijät 23

2.2 Emotionaalinen tuki perheenjäsenen elämässä potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa 25

2.2.1 Emotionaalinen tuki hoitotyössä 25

2.2.2 Hoitaja emotionaalisen tuen antajana 26

2.2.3 Perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve 27

2.3 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista 29

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT 32

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN 33

4.1 Grounded theory -tutkimusmenetelmänä 33

4.2 Osallistujien rekrytointi ja aineistonkeruu 35

4.3 Aineiston analyysi 40

4.3.1 Avoin koodaus 40

4.3.2 Selektiivinen koodaus 43

4.3.3 Teoreettinen koodaus 44

5 TUTKIMUSTULOKSET 47
5.1 Huolehtiva kanssakäyminen – substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa 47
5.2 Emotionaalisen tuen saaminen 51
5.2.1 Emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät 51
5.2.2 Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde 57
5.2.3 Hoitava huolenpito 65
5.2.4 Perheenjäsenen paremman tulevaisuuden rakentuminen 76
5.3 Emotionaalisen tuen puuttuminen 80
5.3.1 Perheenjäsenen ja hoitajan etäinen vuorovaikutussuhde 80
5.3.2 Perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen 92
5.3.3 Perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen 97
6 POHDINTA 100
6.1 Tutkimuksen eettisyys 100
6.2 Tutkimuksen luotettavuus 105
6.2.1 Tutkimusprosessin etenemisen luotettavuus 105
6.2.2 Teorian luotettavuus 107
6.3 Tulosten tarkastelu 109
6.4 Tutkimuksen merkitys 119
6.5 Johtopäätökset 121
6.6 Jatkotutkimusehdotukset 122
LÄHTEET 124
LIITTEET 136

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Tutkimuksen lähtökohdat. 31

Kuvio 2. HUOLEHTIVA KANSSAKÄYMINEN – substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. 49

Taulukkoluettelo

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit..... 18

Taulukko 2. Tutkimuksen systemaattiset kirjallisuushaut 19

Taulukko 3. Perheenjäsenten yksilöhaastattelut 36

Taulukko 4. Hoitajien pari- ja ryhmähaastattelut 36

Taulukko 5. Analyysin vaiheet Glaserin (1978, 1992) mukaan 41

Taulukko 6. Esimerkki haastattelujen alkuperäisilmaisuista, niistä syntyneistä substantiivisista koodeista ja alakategoria 42

Taulukko 7a. Esimerkki alakategorioiden ja kategorian välisestä teoreettisista koodeista 45

Taulukko 7b. Esimerkki alakategorian ja sen ominaisuuksien välisistä teoreettisista koodeista.. 46

Taulukko 8. Potilaan sairastuessa perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen 52

Taulukko 9. Hoitajan havaitsema perheenjäsenen tuen tarve – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen..... 57

Taulukko 10. Perheenjäsenen kokemus hoitajan lämpimästä kohtaamisesta – yläkategoria ja alakategoria ominaisuuksineen..... 61

Taulukko 11. Hoitajan kokonaisvaltainen huolenpidon tarjoaminen – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen..... 65

Taulukko 12. Perheenjäsenen kokemus hoitajan antamasta hoivasta – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen..... 72

Taulukko 13. Perheenjäsenen tulevaisuutta tukevat tekijät – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen..... 76

Taulukko 14. Perheenjäsenen näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen 81

Taulukko 15. Hoitajan näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen..... 87

Taulukko 16. Perheenjäsenen hiljainen tuen odotus – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen....92

Taulukko 17. Perheenjäsenen negatiivisten tunteiden tunteminen – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen....95

Taulukko 18. Perheenjäsenen epätoivoon vaipuminen – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen....97

1 JOHDANTO

Suomessa oli yli 80 000 aivohalvauksen sairastunutta potilasta vuonna 2009. Ennusteiden mukaan sairastuneiden lukumäärä lisääntyy vuoteen 2030 mennessä yli 20 000 uudella potilaalla (Käypähoito-suositus 2011). Vaikka sairastuneiden kohtauskuolleisuus on puolittunut 1970-luvun jälkeen, aivohalvaukset aiheuttavat yhä noin 9 % kaikista kuolemista Suomessa (Meretoja ym. 2010, Meretoja 2012). Suomessa käytetään erikoissairaanhoidossa aivohalvauspotilaiden hoitoon 400 000 hoitopäivää vuosittain ja perusterveydenhuollossa 1.4 miljoonaa hoitopäivää (Käypähoito-suositus 2011). Terveydenhuollon kustannukset ovat keskimäärin 86 300 € aivohalvauspotilasta kohden. Aivohalvauspotilaiden hoidon ennuste on parantunut akuuttihoidon, kuntoutuksen ja sekundaariprevention ansiosta ja potilaat elävät pidempään sairastumisesta aiheutuneiden seurausten kanssa. Aivohalvauspotilaan hoitoa varten on laadittu omat kansalliset ja kansainväliset suositukset ja niiden noudattamisella on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia potilaiden hoitotuloksiin (Meretoja 2011, THL 2011).

Perheenjäsenen ja potilaan elämäntilanteen tiedostamisen tulisi olla hyvän hoitamisen lähtökohta (Åstedt-Kurki 2010). Kun huomioidaan perheenjäsenen elämäntilanne potilaan sairastumisen jälkeen, emotionaalinen tuki on keskeistä perheenjäsenen päivittäisen elämän jatkamisessa (Lehto ym. 2013). Perhehoitotyössä hoitotyön menetelmät tukevat ja auttavat potilasta ja hänen perheenjäsentään terveytensä edistämisessä ja toinen toistensa hoitamisessa erilaisissa elämäntilanteissa. Emotionaalinen tuki kuuluu lähtökohtaisesti hoitajien käyttämiin hoitotyön menetelmiin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, Mattila ym. 2009a, Mattila 2011, Mattila ym. 2014.) Suomalaisessa kulttuurissa aikuinen potilas nähdään ensi sijassa yksilönä kuin osana perhettä (Åstedt-Kurki 2010). Yksilön ja hänen perheensä terveyden ja hyvinvoinnin välillä on yhteys ja ne vaikuttavat toisiinsa (Mattila ym. 2009a). Perheen osuus potilaan hoitamisessa korostuu tulevaisuudessa entistä enemmän. Tämän vuoksi myös perheitä tuetaan heidän muuttuneessa elämäntilanteessa, jotta he voisivat osallistua potilaan hoitoon aiempaa paremmin (Eksoten strategian toimeenpanosuunnitelma 2011–2015, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin strategia 2012–2016). Potilaiden keskimääräisen hoitoajan lyheneminen sairaalassa vaikuttaa myös perheenjäsenten, potilaiden ja hoitajien väliseen kanssakäymiseen ja lisää perheenjäsenen vastuuta huolehtia sairastuneesta.

Potilaan perheenjäsenellä on myös omia tarpeita, ja hän tarvitsee tukea hoitajalta omaan jaksamiseensa. Hoitaja ei aina ole selvillä perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarpeista, minkä vuoksi olisi tärkeää kohdistaa enemmän huomiota hänelle annettavaan emotionaaliseen tukeen ja tällä tavalla vahvistaa hänen jaksamistaan potilaan sairauden aikana (Halme ym. 2007, Cameron ja Gignac 2008, Bäckström ja Sundin 2009a, Saban ja Hogan 2012). MacIsaacin ym. (2010) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten tarpeet ovat tiedollisia, psykososiaalisia ja emotionaalisia. Hoitajan mahdollisuudet tutustua potilaan asioiden ohella perheenjäseneen ovat vähentyneet. Tähän vaikuttavat osaltaan henkilökunnan kiire ja vuorotyö, perheenjäsenten arkuus lähestyä hoitajia sekä rauhallisen paikan puuttuminen osastolta (van der Smagt-Duijnstee ym. 2000, Åstedt-Kurki ym. 2001, 2008). Juuri potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa kaikki huomio kohdistuu sairastuneeseen ja tällöin perheenjäsen jää sivuun, eikä hän usein itsekään huomioi omia tunteitaan ja tarpeitaan (van der Smagt-Duijnstee ym. 2000). Sairastuneen henkilön kuntoutuminen jatkuu usein hänen päästyään sairaalasta kotiin, jolloin perheenjäsen on hänen hoitajansa. Hoitavat perheenjäsenet ovat myös työikäisiä, mikä tuo heidän emotionaalisen tuen tarpeeseensa omat haasteensa. Juuri tästä syystä on tärkeää, että heitä tuetaan kaikin mahdollisin keinoin jo potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa. Emotionaalinen tuki auttaa perheenjäseniä selviytymään eteenpäin, jonka ansiosta heillä on voimavaroja tukea myös potilasta kuntoutumisprosessissaan.

Terveydenhuollon ammatillista toimintaa säätelevät laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (28.6.1994/559), Terveydenhuollon eettiset periaatteet (Lindqvist 2001) ja Sairaanhoitajan eettiset ohjeet (SSL 28.9.1996) sekä Lähihoitajan eettiset ohjeet (Suomen lähi- ja perushoitajaliitto 2006.) Eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitajan tehtävänä on väestön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä kärsimyksen lievittäminen. Tämän lisäksi sairaanhoitaja auttaa kaikenikäisiä ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Hoitajalta vaaditaan eettistä herkkyyttä havaita perheenjäsenen tuen tarpeet erilaisissa potilaan hoitotilanteissa. Eettinen herkkyys tieteellisenä käsitteenä käyttäytymisessä edustaa ammatillista päätöksentekoa (Weaver 2007). Lähihoitajan eettisten ohjeiden mukaan lähihoitaja muun muassa tukee, ohjaa, auttaa ja hoitaa kaikenikäisiä, kulttuuritaustaltaan ja elämäntilanteeltaan erilaisia asiakkaita. (Suomen lähi- ja perushoitajaliitto 2006.) Perheenjäsenen erityispiirteiden, tarpeiden ja oikeuksien tunnistaminen on tärkeää, jotta hoitaja toimii tämän edun mukaisesti. Samassa yhteydessä hoitajan tulee tiedostaa myös omat velvollisuutensa. Merkittävää on hoitajan taito asettua toisen asemaan ja kyky katsoa asioita perheenjäsenen näkökulmasta. (Potinkara 2004, Juujärvi 2007, Weaver 2007.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuu-

tissa vaiheessa. Kyseisten perheiden emotionaalinen tukeminen on tärkeää, koska potilaan sairastuminen on yllättävä ja ennalta arvaamaton ja se muuttaa koko perheen elämän. Lisäksi aivohalvauksen aiheuttamat seuraukset saattavat olla vakavia ja ne voivat vaikuttaa perheen sisäiseen toimintaan vuosien ajan. Tutkimustehtävät olivat seuraavat: Mitkä ovat aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksia kuvaavat käsitteet emotionaalisesta tuesta? Mitkä ovat käsitteiden väliset suhteet? Minkälainen substantiivinen teoria aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta muodostuu? Tutkimusmenetelmänä käytettiin grounded theory -menetelmää. Aihe liittyy perhehoitotieteelliseen tutkimukseen, joka on keskeinen Tampereen yliopiston Terveystieteiden yksikön tutkimusprofiilissa (Terveystieteiden yksikön tutkimusstrategia 2013–2015).

Tämä tutkimus tuo perhehoitotieteelliseen tutkimukseen uuden näkökulman, jossa perheenjäsenen emotionaalista tukea tarkastellaan sen sisällöstä käsin työikäisen potilaan hoidon akuutissa vaiheessa. Aikaisemmat perhehoitotieteelliset tutkimukset aivohalvauspotilaan perheenjäsenten tukemisesta ovat kohdistuneet muun muassa tiedollisen tuen antamiseen perheenjäsenelle (Virtanen 2014.) Aikaisemmat tutkimukset emotionaalisesta tuesta (Visser-Meily ym. 2008, King ym. 2010, McPherson ym. 2011) kohdentuvat pääasiassa perheenjäsenen elämäntilanteeseen ja tarpeisiin potilaan kotiutumisen jälkeen, jolloin sairastumisesta on kulunut pidempi aika. Emotionaalista tukea on aiemmin tutkittu muun muassa sosiaalipsykologiassa (Reblin ja Uchino 2008, Uchida ym. 2008, Dirks ja Metts 2010) ja psykologiassa (Magen ja Konasewich 2011).

Tutkijan kiinnostus perheenjäsenen emotionaalista tukemista kohtaan vahvistui vuosien varrella hoitotyötä tehdessä. Monet hoitotyön käytännön tilanteet potilaiden perheenjäsenten kohtaamisessa osoittivat kuinka merkittävää emotionaalinen tuki on. Aiheen syvällisempi tutkiminen kriittisesti sairaan potilaan perheenjäsenen ja aivohalvauspotilaita hoitavien hoitajien näkökulmasta tuntui luontevalta jatkumolta aikaisemmalle tutkimukselle (Lehto ym. 2000), joka kohdistui tehohoitopotilaan perheenjäsenen emotionaaliseen, konkreettiseen ja tiedolliseen tukemiseen.

Emotionaalisen tuen tarve ja sen merkittävyys tuli esille Lehdon ym. (2013) integratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa, joka kohdentui työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten jokapäiväiseen elämään potilaan sairastumisen jälkeen. Perheenjäsenten emotionaaliseen tukeen ja sen antamiseen on kiinnitetty huomiota (Hopia ym. 2004, Mackenzie ym. 2007, Mattila ym. 2009b, Kitzmüller ym. 2012, Coco 2013), mutta työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten emotionaalisesta tuesta potilaan akuutin sairastumisen aikana ei löydy aikaisempaa tutkimusta. Emotionaalisen tuen sisältöä tarkasteltaessa on tärkeää ottaa huomioon sekä perheenjäsenten, että heille emotionaalista tukea antavien hoitajien kokemukset tutkittavasta ilmiöstä. Tämä tut-

kimus akuutilla osastolla syntyneistä emotionaalisen tuen kokemuksista lisää myös tietoa työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten emotionaalisen tuen tarpeista.

Työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäseniin kohdistuva tutkimus on myös terveys- ja yhteiskuntapolitiikan kannalta tärkeää, kun tiedetään, että työikäisten henkilöiden määrä vähenee tuoreen väestöennusteen mukaan lähes 600 000 hengellä seuraavan sukupolven aikana. Rajuimmillaan väestörakenteen muutos on väestöennusteen mukaan kahden seuraavan vuosikymmenen aikana. (Tilastokeskus 2014.) Tähän ennusteeseen sisältyy jyrkkä käänne juuri työikäisen väestön määrässä. Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2050 on työikäisiä 31 000 vähemmän kuin vuonna 2010. On tärkeää hoitaa laadukkaasti työikäistä väestöä sekä sairastuneita että heitä hoitavia perheenjäseniä ja panostaa heidän kuntoutumiseensa kuin myös mahdollistaa heidän osallisuutensa työelämään jatkossakin. Tutkimusaiheen tärkeyttä voidaan perustella myös kohdentamalla se Terveys 2015 -kansanterveysohjelmaan, jonka yhtenä tavoitteena on terveiden ja toimintakykyisten elinvuosien lisääminen ja väestöryhmien välisten terveyserojen kaventaminen sekä terveydenhuoltolakiin (30.12.2010/1326 § 8), jonka mukaan terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tutkimus kohdistuu työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäseniin ja heidän emotionaaliseen tukemiseensa sairastumisen akuutissa vaiheessa. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa myötäelämistä ja kuuntelemista (Lauri 1984). Tässä tutkimuksessa potilasta kutsutaan aivohalvauspotilaaksi tai potilaaksi. Perheellä tarkoitetaan yhdessä asuvien ihmisten ryhmää, jonka tavallisesti muodostavat kaksi keskenään avio- tai avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa olevaa henkilöä ja heidän lapsensa tai yksinhuoltaja lapsineen tai lapseton pariskunta (Kielitoimiston sanakirja 2014). Perheenjäsen on yksi osa tätä kokonaisuutta. Potilas voi myös itse määritellä oman perheensä (Åstedt-Kurki ym. 2008). Perheellä on tärkeä asema potilaan sairauden eri vaiheissa (Åstedt-Kurki ym. 2001, Lehto 2004, Kaila 2009, Åstedt-Kurki ym. 2010, Lehto ym. 2013). Tutkimukseen osallistuneista sairaanhoitajista ja lähihoitajasta käytetään nimeä hoitaja, eikä heitä eritellä heidän koulutuksensa mukaan.

Aivohalvaus on kriisi, joka mullistaa perheen elämän ja vaikuttaa koko perheen sekä perheenjäsenen elämään (Forsberg-Wärleby ym. 2004, Buschenfeld ym. 2009, Lutz ym. 2011). Työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenet tarvitsevat ymmärrystä, ja hoitajien tulisi olla paremmin valmistutuneita antamaan emotionaalista tukea heille potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa. Akuutilla vaiheella tarkoitetaan potilaan hoitoaikaa akuutilla vuodeosastolla heti hänen sairastumisensa jälkeen mukaan lukien hänen siirtymisensä jatkohoitoon kuntouttavalle osastolle tai omaan kotiin. Tutkimukseen osallistuvalla vuodeosastolla näiden potilaiden keskimääräinen hoitoaika on viisi vuorokautta.

Tutkimuksen lähtökohtien kuvaukseen käytettiin systemaattista kirjallisuushakua (taulukko 2) (Johansson ym. 2007, Salmond 2012), joka tehtiin integratiivisen kirjallisuuskatsauksen (Lehto ym. 2013) yhteydessä. Systemaattinen kirjallisuushaku ja siinä käytetyt hakusanat laadittiin informaatikon avustuksella vuonna 2012 ja se kohdistui aivohalvauspotilaan perheenjäsenen arkeen ja elämäntilanteeseen työikäisen potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa ja se osoitti tarpeen emotionaalisen tuen tutkimiselle. Tiedonhaku päivitettiin vuonna 2014. Kirjallisuushaut tehtiin kansainvälisistä tietokannoista Medline, CINAHL, PsycINFO sekä kotimaisista tietokannoista Medic ja Linda. Haku rajattiin vuosille 2000- 2012 suomen- ja englanninkielisiin tutkimuksiin ja aihetta käsittelevään kirjallisuuteen. Hakusanoina käytettiin aiheeseen liittyviä ha-

kusanoja ja niiden eri yhdistelmiä (taulukko 2). Haun tulos oli runsas (n=715). Tähän tutkimukseen alkuperäistutkimukset valikoituivat ensimmäisen systemaattisen haun tuloksesta aika rajauksella (2007–2012) yhteensä 111, joista tähän tutkimukseen valittiin 17 tutkimusta. Aikarajaus tehtiin, koska haluttiin löytää joitakin vuosia sitten ilmestyneitä tieteellisiä julkaisuja. Alkuperäistutkimusten valinta tehtiin vaiheittain perustuen otsikoihin, tiivistelmiin sekä koko tekstiin (taulukko 1). Koska tähän tutkimukseen muodostetut kriteerit eivät poikenneet oleellisesti ensimmäisen haun kriteereistä, todettiin, että saman hakustrategian tuloksia voitiin käyttää haun jatkoprosessissa.

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit:
Tutkimus • kohdistui työikäisen (18–65 v) aivohalvauspotilaan perheenjäsenen kokemuksiin akuutin vaiheen tai ensimmäisen vuoden aikana potilaan sairastumisesta • kohdistui perheenjäsenen elämän muuttumiseen potilaan sairastumisen jälkeen • kohdistui perheenjäsenen ja sairastuneen väliseen suhteeseen ja hoitamisen haasteisiin • kohdistui perheenjäsenen akuutin vaiheen tuen tarpeeseen ja elämän uudelleen rakentumiseen • oli julkaistu tieteellisessä lehdessä • oli julkaistu vuosien 2007–2012 aikana • oli englannin tai suomenkielinen
Poissulkukriteerit:
Tutkimus • kohdistui perheenjäsenen kokemuksiin, kun potilaan sairastumisesta oli kulunut yli yksi vuosi • kohdistui >65-vuotiaan potilaan perheenjäsenen kokemuksiin • kohdistui lapsiin • kohdistui tilanteeseen, jossa potilas menehtyi • oli kirjallisuuskatsaus • oli väitöskirja • oli kaksoiskappale

Kirjallisuushaku päivitettiin samoista tietokannoista samoilla hakusanoilla aikaväliltä 2012–2014. Se ei tuottanut uusia aiheen kannalta oleellisia tuloksia eikä yhtään tutkimusta otettu mukaan. Tämän lisäksi tehtiin lukuisia käsihakuja tutkimusartikkelien ja väitöskirjojen lähdeviitteiden perusteella. Tutkimuksen systemaattisen kirjallisuushaun ja käsihakujen lisäksi tehtiin vapaan sanan hakuja hakusanoilla emotional support, family members, interaction, nurses. Tutkimuksia, jotka kohdentuivat hoitajien antamaan emotionaaliseen tukeen työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenelle, ei näillä hakusanoilla löytynyt. Tämän vuoksi tutkimuksen taustassa ja tulosten tarkastelussa käytetään myös muiden kriittisesti sairaiden potilaiden perheenjäsenten emotionaaliseen tukeen kohdistuvia tutkimuksia. Käsihakujen ja vapaiden hakujen perusteella mukaan otettiin yhteensä 109 tutkimusartikkelia tieteellisistä lehdistä sekä

Taulukko 2. Tutkimuksen systemaattiset kirjallisuushaut

Ensimmäinen haku ja tietokannat:					
Medline	**CINAHL**	**PsycINFO**	**Medic**	**Linda**	**Tutkimukset yhteensä**
Hakusanat: stroke OR brain infarction OR brain stem infarctions OR cerebral infarction; family OR family characteristics OR marital status OR marriage OR single person OR spouses; social support; Quality of Life OR Activities of Daily Living OR Life Change Events → n=134 Haut MeSH-asiasanat, otsikot ja tiivistelmät. Rajaus: Vuodet 2000–2012, englannin ja suomenkieliset.	**Hakusanat**: Stroke OR Stroke Patients OR Stroke Units, Family OR Extended Family Spouses OR Caregivers OR Significant Other → n=410 Haut MeSH-asiasanat, otsikot ja tiivistelmät. Rajaus: Vuodet 2000–2012, englannin ja suomenkieliset	**Hakusanat**: cerebrovascular accidents stroke family OR family members, social support OR social networks OR support groups quality of life OR life changes OR life satisfaction OR lifestyle changes OR wellbeing activities of daily living → n=124	**Hakusanat**: aivohalvau* stroke AND perhe* lähei* puolis* family* relativ* → n=11	**Hakusanat**: aivohalvau? OR stroke and perhe? or family → n=36	→ N=715
Kaksoiskappaleet n=1 Otsikon perusteella mukaan: n=86 Tiivistelmän perusteella mukaan: n=59 Rajaus (2007–2012) koko tekstin perusteella mukaan: n=27	Kaksoiskappaleet n=23 Otsikon perusteella mukaan: n=194 Tiivistelmän perusteella mukaan: n=151 Rajaus (2007–2012) koko tekstin perusteella mukaan: n=65	Kaksoiskappaleet n=5 Otsikon perusteella mukaan: n=39 Tiivistelmän perusteella mukaan: n=29 Rajaus (2007–2012) koko tekstin perusteella mukaan: n=17	Kaksoiskappaleet n=0 Otsikon perusteella mukaan: n=11 Tiivistelmän perusteella mukaan: n=2 Rajaus (2007–2012) koko tekstin perusteella mukaan: n=2	Kaksoiskappaleet n=0 Otsikon perusteella mukaan: n=3 Tiivistelmän perusteella mukaan: n=1 Rajaus (2007–2012) koko tekstin perusteella mukaan: n=0	Poisjätetyt kaksoiskappaleet yhteensä n=29 Otsikon perusteella mukaan: n=325 Tiivistelmän perusteella mukaan: n=242 Rajaus (2007–2012) koko tekstin perusteella mukaan: yhteensä n=111
Ensimmäisen haun jatkoprosessi: Tähän tutkimukseen koko tekstin perusteella ensimmäisen haun tuloksesta (n=111) mukaan otetut (n=17) tutkimukset, joiden rajaus (2007–2012)					
n=4	n=10	n=3	n=0	n=0	Yhteensä n=17
Haun päivitys: Samoilla hakusanoilla rajaus (2012–2014)					
n=28 mukaan otetut n=0	n=85 mukaan otetut n=0	n=11 mukaan otetut n=0	n=3 mukaan otetut n=0	n=1 mukaan otetut n=0	
Käsihaut ja vapaat haut					Yhteensä n=109

kirjallisuudesta. Tutkimuksen lähtökohdat perustuvat ensimmäisen kirjallisuushaun ja sitä täydentävän käsihaun perusteella löydettyihin kansainvälisiin ja kansallisiin alkuperäistutkimuksiin. Vielä laajemmat systemaattiset haut olisivat voineet vahvistaa teoreettista viitekehystä.

2.1 Aivohalvauspotilaan perheenjäsenenä oleminen

2.1.1 Aivohalvauspotilaan akuutin vaiheen hoito sairaalassa – perheenjäsenen näkökulma

Aivohalvauspotilaan hoitaminen on prosessi, jossa perheenjäsen on mukana koko hoitoprosessin ajan. Potilaiden hoitoaika tarkkailuyksikössä on keskimäärin 2–4 vuorokautta ja akuutilla osastolla, jossa tarkkailuyksikkö sijaitsee, hoitoaika on noin viikon. Potilaan hoito koostuu sairauden akuutista vaiheesta, joka on erilainen riippuen halvauksen vaikeusasteesta. Tämän vaiheen hoito toteutetaan tarkkailuhuoneessa, jossa hoitajat seuraavat kaiken aikaa potilaan vointia. Potilaan tilanteen muuttuessa huonommaksi hänen hoidossaan käytetään erilaisia sekä lääketieteellisiä että hoitotyön menetelmiä. Sen jälkeen kun potilaan tilanne on tullut vakaaksi ja hänen peruselintoimintonsa ovat normalisoituneet, potilas siirretään vuodeosastolle, jossa hoito jatkuu. (Sauls ja Warise 2010, Meretoja 2011, Stroke Units Trialists' Collaboration 2013.)

Aivohalvaus on suurimpia vammautumisen ja kuoleman aiheuttajia maailmassa ja siihen sairastuvat yhä nuoremmat ihmiset. Aivohalvaus tarkoittaa aivoinfarktia, aivoverenvuotoa tai lukinkalvonalaista verenvuotoa (Käypähoito-suositus 2011). Vuosittain aivohalvaukseen sairastuu Suomessa n. 14 000 henkeä. Noin 75 % aivohalvauksista johtuu aivoinfarktista. Neljäsosa sairastuneista eli 3500 henkilöä on työikäisiä. (Roine 2013.) Aivohalvaus vaikuttaa potilaan elämään aiheuttaen joka toiselle pysyvän haitan. Aivoliitto ry:n (2012) mukaan sairastuneista joka neljäs toipuu oireettomaksi. Yli puolet heistä kuntoutuu ja joka seitsemännelle jää tarve laitoshoitoon. Sairastuneista noin 45 % tarvitsee akuutissa vaiheessa ja sen jälkeisinä kuukausina lääkinnällistä kuntoutusta. Kuntoutuksen tarpeessa arvioidaan olevan 30 000 potilasta.

Ensimmäiset päivät ja viikot aivohalvauksen jälkeen voivat olla henkisesti raskaita, kun perheenjäsenet yrittävät tulla toimeen shokin kanssa, jonka potilaan sairastuminen saa aikaan (Greenwood ym. 2009, Gillespie ja Campbell 2011, Lehto ym. 2013). Aikaisempien tutkimusten (Åstedt-Kurki ym. 2008, Casarini ym. 2009, Lutz ja Young 2010, Nelms ja Eggenberger 2010, Sauls ja Warise 2010) tuloksien perusteella aivohalvauspotilaan perheenjäsenillä on saattanut olla kokemuksia haavoittuvuudesta ja avuttomuudesta. Lisäksi he ovat odottaneet mm. saavansa hyväksyntää potilaan hoitami-

sessa perhemyönteisessä ympäristössä. Tämän lisäksi he ovat tarvinneet tietoa potilaan voinnista sekä tukea omaan jaksamiseensa. Potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa perheen normaali arki keskeytyy, koska perhe on keskittynyt potilaan selviytymiseen.

Aiemmissa tutkimuksissa (Lam ja Beaulieu 2004, Maxwell ym. 2007, Meretoja 2011, Atula 2012) on todettu, että akuutilla osastolla perheenjäsenillä on voinut olla halu olla potilaan vierellä, jotta he ovat nähneet kun potilasta hoidetaan. Samanaikaisesti perheenjäsenet ovat halunneet säilyttää yhteyden potilaaseen. On luonnollista, että he ovat keränneet tietoa sairaudesta internetistä tai lukeneet asiaan kuuluvaa tietoa itsenäisesti. (Lam ja Beaulieu 2004.) Perheenjäsenten potilaan hoitoon osallistumisen on todettu edistävän perheen koossa pysymistä ja auttavan valmistautumaan potilaan hoitoon tämän kotiutuessa. Sairaalassa he ovat voineet osallistua potilaan hoitamiseen esimerkiksi istumalla vuoteen vierellä tai keskustelemalla potilaan kanssa samalla rohkaisten häntä toipumisessa. Perheenjäsenet ovat avustaneet päivittäisissä toimissa, kuten ruokailussa. Potilaan hoidossa mukana oleminen on saanut heidät tuntemaan itsensä tarpeellisiksi ja osoittamaan myönteisyyttä potilaan hoitoa kohtaan. Perheenjäsenten osallistumisen on voinut estää esimerkiksi se, että tietyt hoitotoimenpiteet ovat kuuluneet hoitotyön ammattilaisille. Viime vuosien aikana vierailuajat akuuteissa yksiköissä ovat tulleet väljemmiksi ja se on edesauttanut perheenjäsenten potilaan hoitamiseen osallistumista (Åstedt-Kurki ym. 2008). Perheenjäsenten osallistuminen potilaan hoitamiseen on lisännyt heidän tyytyväisyyttään. Väljemmät vierailuajat rasittavat hoitajia, mutta ovat lisänneet hoitajien ja perheenjäsenten välistä kanssakäymistä, minkä ansiosta hoitajat ovat saaneet aivohalvaukseen sairastuneesta potilaasta arvokasta tietoa. Potilasta koskevan tiedon saaminen ja kanssakäyminen perheenjäsenten kanssa puolestaan on lisännyt hoitajien työtyytyväisyyttä. (Visser-Meily ym. 2006.) Akuuteilla osastoilla työskentelevien hoitajien on hyvä tietää, miten työikäisen aivohalvauspotilaan sairastuminen vaikuttaa perheenjäsenen elämään. Perheenjäsenen elämäntilanteen ymmärtäminen ja hänen tuen tarpeensa havaitseminen oikeaan aikaan jo sairastumisen akuutissa vaiheessa, ovat mahdollistaneet emotionaalisen tuen toteutumisen perheenjäsenelle tässä vaikeassa elämäntilanteessa. (Silva-Smith 2007, Wallengren ym. 2008, Bäckström ja Sundin 2009a, 2009b, Bulley ym. 2010, Gillespie ja Campbell 2011.)

Perhehoitotyön on todettu olevan olennaista perheenjäsenten tukemisen ja perheen terveyden ylläpitämisen kannalta silloin, kun joku perheenjäsenistä sairastuu kriittisesti (Åstedt-Kurki ym. 2008, 2010). Perhehoitotyön näkökulmasta koko perhe tulee huomioida osana aivohalvauspotilaiden hoitoa (Visser-Meily ym. 2006). Perhekeskeinen hoitotyö käsittää kolme käsitettä: kunnioituksen, yhteistyön ja tukemisen (Hutchfield 1999, Mitchell ym. 2009). Perheen keskinäisen huolenpidon kannalta on oleellista, että perhettä tuetaan esimerkiksi pitämällä yhteyttä perheenjäseniin heidän käydessään po-

tilaan luona sairaalassa. Perheenjäsenen jaksamista voidaan tukea esimerkiksi siten, että hoitajat pysähtyvät ja kuuntelevat mitä perheenjäsenellä on sanottavaa (Åstedt-Kurki ym. 2008). Yleensä perheenjäsenet ovat kaivanneet henkistä tukea ja toivoneet, että hoitajat kuuntelevat heitä ja keskustelevat enemmän heidän kanssaan (Hemsley ym. 2008, McIsaac ym. 2011, Kitzmüller ym. 2012). Perheenjäsenet ovat pitäneet keskustelua hoitajien kanssa erityisen tärkeänä vieraillessaan sairaalassa. Potilaan ollessa sairaalahoidossa hoitajat ovat olleet erityisessä asemassa antamaan tukea perheenjäsenille ja pitämään perhettä koossa. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Hoitajat ovat olleet sitä mieltä, että perheenjäsenistä on konkreettista apua potilaan hoitamisessa. Samanaikaisesti hoitajat ovat kokeneet heidät myös vaativina, ja ovat saattaneet välttää perheenjäsenten kohtaamista. Tämä on voinut vaikuttaa myös perheenjäsenten kokemuksiin emotionaalisen tuen saamisesta. (Potinkara 2004, Lindhardt ym. 2008.)

2.1.2 Aivohalvauksen akuutin vaiheen vaikutus työikäisen potilaan perheeseen

Yhden perheenjäsenen akuutin sairastumisen on todettu vaikuttavan muihin perheenjäseniin ja voivan johtaa perheen toiminnan sekä kokonaisuuden hajoamiseen (Åstedt-Kurki ym. 2008, Rantanen ym. 2010, Åstedt-Kurki 2010). Alkujärkytyksen jälkeen perheenjäsenet ovat havainneet, että potilaan sairaudesta johtuvat muutokset saattavat vaikuttaa pysyvästi sekä potilaan että heidän elämäänsä (Kitzmüller ym. 2012). Potilaan fyysisen sekä psyykkisen vajavuuden seurauksena sairauden on todettu vaikuttavan niin potilaan kuin perheenjäsenen elämänlaatuun sekä heikentäneen heidän seksuaalista kanssakäymistään (Röding ym. 2003, Murray ja Harrison 2004, Daniel ym. 2009, Martinsen ym. 2012, Godwin ym. 2013.) Perheenjäsenestä on tullut usein sairastuneen hoitaja. (Visser-Meily ym. 2006, Mitchell 2009.) Aivohalvauspotilaan puolisolla on voinut olla erilaisia rooleja kuten hoitajan rooli, kun hän on hoitanut usein ympäri vuorokauden sairastunutta potilasta. Puoliso on voinut olla myös asiakas, koska aivohalvauspotilaan hoitaminen on saattanut aiheuttaa fyysistä ja psyykkistä uupumusta. (Visser-Meily ym. 2006.) Perheenjäsenet ovat käsitelleet monia stressiä aiheuttavia tekijöitä, kuten potilaan tilanteen epävarmaa ennustetta, perheen sisäisiä roolimuutoksia, rahahuolia ja päivittäisen elämän muuttumista. (Marks ja Daggett 2006, Mäkipeura ym. 2006.)

Vaikka perheenjäsenten hyvä terveys, tuen saaminen ja selviytyminen jokapäiväisessä elämässä ovat vähentäneet heidän stressiään (Ostwald ym. 2009) he ovat saattaneet masentua, koska akuutissa vaiheessa perheenjäsenten masentumisen on havaittu olevan yhteydessä potilaan tilanteen vakavuuteen. (Berg ym. 2005, Visser-Meily ym. 2006, Ostwald ym. 2009, Lutz ja Young 2010, Lau ym. 2012.) Kun potilas masentuu, se vai-

kuttaa myös muiden perheenjäsenten henkiseen hyvinvointiin (Godwin ym. 2013, Grant ym. 2013). Perheenjäsenet ovat havainneet heti akuutin hoitovaiheen aikana, mitä potilaalle on tapahtunut. He ovat käyneet läpi sekavia tunteita. He ovat tunteneet pelkoa potilaan tilanteesta ja siitä, että he menettävät kontrollin omasta elämästään. (Lutz ym. 2011.) Heidän tuntemansa ahdistus on aiheutunut pelosta, että potilaan sairaus voi uusiutua (Grant ym. 2006, Bulley ym. 2010, Tellier ym. 2011). Heillä on voinut olla vaikeuksia nukkua ja he ovat olleet huolissaan muiden hoitoon osallistuvien perheenjäsenten jaksamisesta. (Cecil ym. 2012.)

Potilaan kotiutuminen on synnyttänyt perheenjäsenessä erilaisia tunteita. Usein perheenjäsenet ovat halunneet suojella potilasta, ettei hän loukkaa itseään esimerkiksi kaatumalla johtuen huonosta tasapainosta tai kävelemisen epävakaudesta. He haluavat, että potilaalla on turvallinen ja hyvä olo. (Buschenfeld ym. 2009.) Sairastumisen alkuvaiheessa perheenjäsenet eivät ole vielä ymmärtäneet vastuullista rooliaan vastata aivohalvauspotilaan kaikkiin tarpeisiin hänen kotiutuessaan (Lutz ym. 2011). Koska sairastuminen ja kotiutuminen ovat voineet tapahtua nopeasti heillä ei välttämättä ole ollut riittävästi aikaa sopeutua tapahtuneeseen. Kyseessä ei ole ollut pelkästään potilaan kotiutuminen, vaan vastuu potilaan hoitamisesta josta heidän tulee selvitä. (Brereton ja Nolan 2002, Buschenfeld 2009, Lutz ym. 2011.)

Perheenjäsenten hoitaessa potilasta, heidän sosiaalisen kanssakäymisensä on todettu vähentyneen. Moni perheenjäsen on myös jäänyt pois työelämästä tai luopunut harrastuksistaan, koska niille ei ole löytynyt sopivaa aikaa. Ajan mittaan he ovat löytäneet keinoja tulla toimeen muutosten kanssa ja ovat kyenneet lisäämään oman elämänsä hallintaa. (Greenwood ym. 2010.) Perheiden sisällä on voinut tapahtua roolimuutoksia kun sairastuneen naisen kotityöt ovat siirtyneet miehelle (Bulley ym. 2010, Cecil ym. 2012). Perheenjäsenet ovat kertoneet myös surevansa sitä, että ovat sairastumisen aiheuttamien muutosten vuoksi menettäneet henkilön, jonka he ovat aiemmin tunteneet (Saban ja Hogan 2012).

2.1.3 Perheenjäsenen ja työikäisen aivohalvauspotilaan elämän uudelleen rakentumiseen vaikuttavat tekijät

Läheisen ihmisen sairaudesta huolimatta perheenjäsenet ovat usein halunneet jatkaa yhteistä elämää, katsoa eteenpäin ja pitää perheensä koossa. Perheenjäsenten selviytymistä on auttanut päivittäisten rutiinien muodostuminen, eläminen päivä kerrallaan ja myönteinen asennoituminen. (Greenwood ym. 2009, Cecil ym. 2010, Lehto ym. 2013.) On ymmärrettävää, että on odotettu näkyviä merkkejä siitä, kuinka potilas alkaa toipua. Potilaan voinnin paraneminen on saanut aikaan sen, että perheenjäsenen on ollut

helpompi ajatella hänen mahdollista kotiin palaamista. (Eggenberger ja Nelms 2007, Silva-Smith 2007.)

Iän on todettu vaikuttavan perheenjäsenten kokemuksiin ja tuen tarpeeseen. Nuoremmat perheenjäsenet ovat tarvinneet opastusta potilaan hoitamisessa ja he ovat olleet kiinnostuneita potilaan terveydentilaa koskevista tiedoista. Vanhempia on auttanut elämän uudelleen rakentamisessa positiivinen elämänasenne. (Smith ym. 2008.) Naispuolisten perheenjäsenten on havaittu suhtautuvan hoitajan rooliinsa kriittisemmin kuin miespuolisten (Wyller ym. 2003, Franzén-Dahlin ym. 2006, Larson ym. 2008). He ovat tunteneet olevansa loukussa hoitajan roolissaan ja heitä on huolettanut, kuinka selviytyä tulevaisuudesta (Bäckström ja Sundin 2009a). Miespuoliset perheenjäsenet ovat tunteneet itsensä tarpeellisiksi ja sen, että heitä on arvostettu (Larson ym. 2008). Perheenjäsenten kokemus siitä, että he ovat tarpeellisia hoitaessaan aivohalvauksen saanutta potilasta, on todettu antavan heille voimia elämän uudelleen rakentamiseen (Haley ym. 2009, Kruithof ym. 2012, Mackenzie ja Greenwood 2012, Saban ja Hogan 2012). Aivohalvauksen on havaittu vahvistavan puolisoiden keskinäistä suhdetta. Perheenjäsenet ovat kertoneet kokemastaan toivosta, rohkeudesta sekä halustaan ryhtyä potilaan hoitajaksi. (Plank ym. 2012.) Heidän luottamuksensa omiin hoidollisiin kykyihinsä on vahvistunut potilaan hoitamisessa ajan kuluessa (Saban ja Hogan 2012).

Ne perheet, joiden sisäisten ihmissuhteiden on todettu olevan hyvät, ovat tukeneet toisiaan läheisen kriittisen sairauden aikana. Perhe on koettu voimavarana, jonka avulla useat ovat kestäneet tunteiden kuohuntaa ja kärsimystä, jota kriittinen sairaus aiheuttaa. Perheenjäsenten keskinäiset suhteet eivät kuitenkaan aina ole edesauttaneet heidän toinen toistensa tukemista, jolloin tuen saaminen on voinut olla rajallista. (Åstedt-Kurki ym. 2008.)

Edellytyksenä perheenjäsenten sopeutumiselle uuteen elämäntilanteeseen on ollut, että he ovat hyväksyneet potilaan hoitamisen ja muuttuneen elämäntilanteen. He ovat tarvinneet emotionaalista tukea perheenjäsenten keskinäisten suhteiden ylläpitämiseksi sekä siihen, että he ovat tunnistaneet omat tarpeensa ja ovat rohjenneet puhua niistä ilman syyllisyydentunteita. Saatuaan emotionaalista tukea perheenjäsenet ovat jaksaneet paremmin ja he ovat saaneet vahvistusta perheen parempaan toimintaan. (Bäckström ja Sundin 2009b.) Ystävien ja perheen ulkopuolisten ihmisten antama ja tarjoama emotionaalinen tuki on ollut heille merkittävää (Buschenfeld ym. 2009, Kitzmüller ym. 2012, Plank ym. 2012).

On todettu, että hoitavien perheenjäsenten hyvä terveys on auttanut heitä jaksamaan potilaan hoitamisessa. Tähän ovat vaikuttaneet perheenjäsenten koulutustaso sekä se, että heillä ei ollut suurempia terveydellisiä ongelmia. (Clark ym. 2004.) Toisaalta on todettu, että perheenjäsenet ovat jaksaneet hoitaa potilasta, vaikka heidän terveydentilansa ei olisikaan ollut paras mahdollinen. Lisäksi aivohalvauspotilaan tehostettu

kotiutussuunnitelma ja hoitajan säännölliset tapaamiset ovat vaikuttaneet myönteisesti hoitavien perheenjäsenten terveyteen ja sitä kautta vahvistaneet heidän elämänsä uudelleen rakentumista. (Chow ym. 2007.)

2.2 Emotionaalinen tuki perheenjäsenen elämässä potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa

2.2.1 Emotionaalinen tuki hoitotyössä

Emotionaalinen tukeminen on hoitotyön menetelmä, jonka tarkoituksena on vastata perheenjäsenten tuen tarpeeseen. Se kuuluu hoitajan kliinisen osaamisen taitoihin ja laadukkaaseen hoitotyöhön. (Mattila 2012.) Lisäksi se vähentää ihmisten hädän ja järkytyksen tunteita (Cameron ja Gignac 2008). Emotionaalinen tuki on muun muassa lohduttamista, välittämistä, perheenjäsenen kuuntelemista, molemminpuolisen luottamuksen aikaansaamista, läheisyyden tuntemista, myötäelämistä, hyväksyntää ja toivon antamista. Emotionaalisen tuen on todettu toteutuvan vuorovaikutuksen avulla kahden ihmisen kohdatessa. (Lehto ym. 2000, Cypress 2011, Coco 2013.) Perheenjäsenen yksilöllisyyden huomioiminen ja hänen kunnioittamisensa on koettu kuuluvan emotionaaliseen tukeen (Coco ym. 2013). Emotionaalisen tuen saaminen on ollut tarpeen perheenjäsenille potilaan sairastumisesta tämän kuntoutumiseen saakka myös aivohalvauspotilaan perheenjäsenen kohdalla (Wortman ja Conway 1985, Kerr ja Smith 2001, Bakas ym. 2002, Murray ym. 2006, Mitchell 2009, Coco 2011). Emotionaalisen tuen on todettu lievittävän perheenjäsenen yksinäisyyttä ja hänen kokemaansa tunnetta siitä, että hoitaja ei ehkä ole huomioinut häntä tarpeeksi. Se, että perheenjäsenellä on ollut mahdollisuus puhua ja että häntä on kuunneltu, on ollut oleellista emotionaalisen tuen saamisessa ja vastaanottamisessa. (Arango-Lasprilla ym. 2010.) Perheenjäsenet ovat olleet tyytyväisiä kun he ovat saaneet emotionaalista tukea ja myös siitä, että sitä annettiin kun he tarvitsivat sitä (Hupcey 1998a). Emotionaalinen tuki on tarpeen hoitotyössä, mutta sitä ei ole aina ollut tarjolla, kun sitä on tarvittu. Tutkimuskirjallisuudessa on niukasti tietoa emotionaalisen tuen antamisesta tai siitä, että sitä ei ole annettu riittävästi. (Rossetto ym. 2014.) Perheenjäsenillä on todettu olevan erilaisia tuen tarpeita. Kaikille ei sovi samanlainen huolenpito, vaan tuen antaminen tulee kohdentaa perheenjäsenten tarpeista lähteväksi (Gillespie ja Campbell 2011).

2.2.2 Hoitaja emotionaalisen tuen antajana

Perheenjäsenten tunteisiin vastaamisen on todettu olevan ominaista ammattitaitoiselle hoitajalle, joka kuuntelee, kannustaa ja ottaa huomioon perheenjäsenten mielipiteet. Lisäksi hoitaja reagoi heidän kysymyksiinsä sekä saamaansa myönteiseen että kielteiseen palautteeseen ammattimaisesti. (Vandall-Walker ym. 2007.) Hoitotyön ammatillisessa toiminnassa, johon emotionaalisen tuen antaminen perheenjäsenelle kuuluu, hyödynnetään tutkittua tietoa sekä kollegoiden välistä yhteistyötä potilaan ja perheenjäsenten hyväksi (Mattila 2011). Akuuttihoitoa tarjoavissa yksiköissä hoitajat ovat ympäri vuorokauden potilaan vuoteen vierellä. Hoitajan työhön kuuluu potilaan tilanteen tarkka arvioiminen ja oleminen valppaana potilaan tilassa tapahtuville mahdollisille muutoksille. On todettu, että hoitajien kyky keskustella ja myötäelää perheenjäsenten kanssa vahvistaa potilaan ja perheenjäsenten huomioimista. (Sauls ja Warise 2010.) Hoitajat ovat halunneet luoda turvallisen ilmapiirin ja keskustella perheenjäsenten kanssa rauhallisessa ympäristössä. Joskus perheenjäsenten kohtaaminen on vaatinut hoitajalta enemmän kuin potilaan hoitaminen. Perheenjäsenten reagointi eri tilanteisiin ja päätöksiin on saattanut olla erilaista. On todettu, että potilaan tilanteen vakavuus on vaikuttanut perheenjäsenten reagointiin. (Potinkara 2004, Kaila 2009.)

Hoitajat ovat olleet kanssakäymisissä perheenjäsenten kanssa vaikeissakin tilanteissa, joissa potilaan menehtyminen on ollut mahdollista, mutta siitä huolimatta he ovat antaneet perheenjäsenille toivoa. He ovat olleet huolissaan, kuinka perheenjäsenet selviävät ja ovat opastaneet heitä tulevaisuutta koskevissa asioissa. (Coco ym. 2013.) Perheenjäsenten ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen on todettu olevan tärkeä perheenjäsenten selviytymiseen vaikuttava tekijä (Åstedt-Kurki 2008). Perheenjäsenet ovat kokeneet, että hoitaja on uskottu henkilö, joka kuuntelee heitä ja johon he haluavat tutustua paremmin. Aiemmissa tutkimuksissa (Söderström ym. 2003, Coco ym. 2013) on todettu, että perheenjäsenen ja hoitajan välinen luottamus on ollut keskeistä hoitamisessa ja emotionaalisen tuen antamisessa. Hoitajat ovat varmistaneet sen perheenjäsenen tilanteen arvioinnilla, hoidon jatkuvuudella ja luotettavuudella. Hoitajan antama emotionaalinen tuki on vahvistanut perheenjäsenen tuntemaa luottamusta hoitajaa ja potilaan saamaa hoitoa kohtaan. (Weber ym. 2004.) On todettu, että emotionaalisen tuen antaminen edellyttää hoitajilta keskustelutaitoa sekä tietoa ja uskoa selviytyä vaikeista tilanteista, joita potilaan sairaus aiheuttaa perheenjäsenille. Hoitajat, joilla on ollut pitkä työkokemus neurologisella osastolla, ovat ottaneet huomioon perheenjäsenten vihan- ja syyllisyydentunteet hieman useammin kuin muilla osastoilla työskentelevät hoitajat. (Coco ym. 2013.) Engströmin ja Söderbergin (2007) tehohoitajien ja perheenjäsenten kanssakäymistä käsittelevässä tutkimuksessa hoitajat ovat kokeneet, että perheenjäsenet saattoivat olla kriittisiä, stressaantuneita ja aggressiivisia heitä

kohtaan. Joskus perheenjäsenten ja hoitajien välinen vuorovaikutus on saattanut alkaa ei-toivotulla tavalla, johtuen esimerkiksi kiireisestä tilanteesta potilaan hoidossa. Potilaan tilanteen rauhoituttua, hoitajalla on ollut tarvittavaa aikaa perheenjäseniä varten, jolloin he ovat olleet valmiita tukemaan perheenjäseniä. Perheenjäsenten antama tieto potilaasta on auttanut hoitajia hoitamaan potilasta yksilöllisesti. Hoitajat ovat antaneet emotionaalista tukea perheenjäsenille olemalla läsnä, antamalla tietoa potilaasta ja yrittäen saada aikaan hyvän vuorovaikutuksen heidän kanssaan. Mattilan (2011) tutkimuksessa sairaanhoitajat ovat antaneet emotionaalista tukea syöpä- ja kirurgisille potilaille sekä heidän perheenjäsenilleen elämällä perheenjäsenten ja potilaan tunteissa mukana ja olemalla heidän turvanaan. Tämän lisäksi he ovat käyneet läpi perheenjäsenten ja potilaan jaksamista sekä heidän tunteitaan.

2.2.3 Perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve

Aivohalvauspotilaan perheenjäsenet, jotka ovat potilaan tulevia hoitajia, tarvitsevat emotionaalista tukea ylläpitääkseen omaa henkistä, sosiaalista ja fyysistä terveyttään (Bakas ym. 2002). Heidän emotionaalisen tuen tarvettaan on lisännyt heidän osoittamansa myötätunto potilaalle sekä heidän oma jaksamisensa ja selviytymisensä vaikeasta elämäntilanteesta (Lam ja Beaulieu 2004, Jumisko ym. 2007, Mitchell 2009, Olsen 2009, Lehto ym. 2013). Tutkimuksissa on todettu (Forsberg-Wärleby ym. 2004, Franzén-Dahlin ym. 2006, Le Dorce ja Signori 2010, Godwin ym. 2013), että aivohalvauspotilaan ja hänen perheenjäsentensä tuen tarve on jatkunut jopa vuosia tai lopun ikää potilaan kotiutumisen jälkeen. Lähtökohta perheenjäsenten antamalle hyvälle hoidolle voidaan luoda omalta osaltaan heti potilaan sairastumisen alkuvaiheessa. Huolimatta potilaan lyhyestä sairaalahoitoajasta hoitajat tarjoavat perheenjäsenille heidän tarvitsemaansa emotionaalista tukea. On todettu, että perheenjäsenten hyvät keskinäiset ihmissuhteet vastaavat osaltaan perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarpeeseen. (Hupcey ja Morse 1997, Vilén 2008, Olsen ym. 2009.) Emotionaalisen tuen tarpeeseen on havaittu vaikuttavan myös aivohalvauspotilaan perheenjäsenen ikä, sukupuoli, muut perheenjäsenet ja heidän antamansa tuki, kuin myös hänen sosiaalinen verkostonsa. Heidän yksilölliset ominaisuutensa sekä elämäntilanteensa ja potilaan sairauden vaikeusaste ovat voineet lisätä heidän emotionaalisen tuen tarvettaan (Lehto ym. 2013.) Työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve on vaihdellut myös potilaan hoidon ja kuntoutumisen eri vaiheissa. (Banks ja Pearson 2004, Smith ym. 2008.) Stressiä aiheuttavat tilanteet ovat olleet yhteydessä lisääntyneeseen tuen etsimiseen. Perheenjäsenen tuotua esille emotionaalisen tuen tarpeensa hän on odottanut, että hoitaja vastaa hänen tuen tarpeeseensa. (Uchino 2009.)

Kriittisesti sairaan potilaan, kuten aivohalvauspotilaan perheenjäsenten emotionaalisen tuen tarpeet ovat liittyneet esimerkiksi siihen, että heidän esittämiinsä kysymyksiin on vastattu rehellisesti, avoimesti ja ymmärrettävällä tavalla. Perheenjäsenet ovat halunneet tuntea, että potilas vielä paranee. (Nelms ja Eggenberger 2010.) Perheenjäsenet ovat kaivanneet hoitajan ja heidän välistä keskinäistä kunnioittamista. Heidän keskinäinen kunnioittamisensa on ollut keskeistä hyvälle vuorovaikutukselle heidän välillään. (Vilén ym. 2008.) Perheenjäsenten emotionaalisen tuen tarpeisiin on kuulunut myös tarve kuulla hoitajalta rohkaisevia sanoja osallistuakseen potilaan hoitamiseen (Jumisko ym. 2007, Nikki ja Paavilainen 2010). Perheenjäsenillä on todettu olevan myös tarve ottaa yhteyttä hoitajiin saadakseen emotionaalista tukea (Lam ja Beaulieu 2004).

Myötätunnon saaminen ja hoitajien huolenpito aivohalvauspotilaiden perheenjäsenille ovat vastanneet heidän emotionaalisen tuen tarpeeseensa. Potilaan saaman hyvän hoidon on todettu saavan aikaan myönteisiä tunteita perheenjäsenille. (Plakas ym. 2009, Saban ja Hogan 2012.) Perheenjäsenet ovat kokeneet turvallisuudentunnetta saadessaan puhua avoimesti ja rehellisesti ammattilaisten kanssa. He ovat olleet tyytyväisiä, kun heillä on ollut mahdollisuus osallistua ryhmäkeskusteluihin sellaisten perheenjäsenten kanssa, joilla on todettu olevan samanlaisia kokemuksia (Murray ym. 2006, Jumisko ym. 2007). Turvallisuudentunteeseen on kuulunut luottamus omiin voimavaroihin sekä toisten antamaan tukeen. Se, että perheenjäsenen ympärillä on ollut ihmisiä vaikeinakin aikoina, on saanut aikaan merkittävästi turvallisuutta. Hoitajan osoittama kunnioitus perheenjäsentä kohtaan on vahvistanut perheenjäsenen luottamusta hoitajaan kohtaan. (Vilén ym. 2008, Mattila ym. 2014.) Se, että perheenjäsenten, ystävien ja sairaalan henkilökunnan välinen kanssakäyminen on ollut luotettavaa, on herättänyt luottamusta jokapäiväisessä elämässä niin potilaissa kuin perheenjäsenissä (Vaittinen 2011). Perheenjäsenten on todettu olevan vähemmän tyytyväisiä terveydenhuollon palveluilta saamaansa apuun ja tukeen kuin potilaat. He ovat olleet vaativampia potilaiden saaman avun ja tuen määrään kuin potilaat itse. Tämä on saattanut johtua siitä, että he ovat kokeneet saaneensa liian vähän huomiota terveydenhuollon ammattilaisilta. (Rantanen ym. 2002, Bruera ym. 2003, Jumisko ym. 2007.) Vanhempien perheenjäsenten on todettu olleen tyytyväisempiä saamaansa tukeen kuin nuorempien (Smith ym. 2008). Nuorempien naispuolisten perheenjäsenten on todettu arvostavan kahdenkeskeisiä keskusteluja hoitajan kanssa (Mackenzie ym. 2007).

Aiemmissa tutkimuksissa (Mackenzie ym. 2007, Coco 2011, Kim ja Moon 2012) on havaittu, että hoitajat eivät vastanneet kaikkiin perheenjäsenten tarpeisiin ensimmäisen vuorokauden aikana kriittisesti sairaan potilaan saavuttua tarkkailuyksikköön. Perheenjäsenten on todettu kaipaavan hoitajien antamaa tukea sekä keskusteluja vihasta ja syyllisyydestä tai potilaan mahdollisesta menehtymisestä. Puhuminen saman

hoitajan kanssa päivittäin ja ymmärrettävien selitysten saaminen potilaan hoitoa koskevista asioista oli heille tärkeää. Perheenjäsenet ovat kokeneet, että heidän toivon tunteminen potilaan tilanteessa on tärkeää, mutta niin ei aina käynyt. Perheenjäsenet ovat kaivanneet myös hoitajien antamaa rohkaisua siihen, että he ovat voineet poistua sairaalasta potilaan luota hyvällä omallatunnolla. (Maxwell ym. 2007.)

2.3 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Potilaan sairastuminen aivohalvaukseen on aina äkillinen ja ennalta arvaamaton. Se muuttaa sairastuneen lisäksi hänen perheenjäsentensä elämän (Åstedt-Kurki ym. 2008). Sillä on vaikutusta koko perheen elämäntilanteeseen ja monesti perheenjäsenet kokevat olevansa yksin eivätkä kykene ymmärtämään tapahtunutta. Tämä vaikuttaa perheen terveyteen. (Potinkara 2004, Åstedt-Kurki ym. 2008, Mattila 2011.) Tämän takia perhe tarvitsee emotionaalista tukea hoitotyön ammattilaisilta. Perheenjäsenet ovat olennainen osa potilaan hoidon kokonaisuutta, ja heidän emotionaalisen tuen tarpeensa tulee tunnistaa oikeaan aikaan (Mattila ym. 2014). Perheenjäsenet ovat olleet toistensa tukena ja antaneet toisilleen voimia kun yksi perheenjäsen on sairastunut. (Eggenberger ja Nelms 2007, Silva-Smith 2007, Åstedt-Kurki ym. 2008). Perheenjäsenet ovat tärkeitä potilaan sairastumisen akuutista vaiheesta lähtien hänen koko hoitoprosessissaan. Perheenjäsenillä on ollut halu olla potilaan vierellä sairaalassa myös akuutin hoidon aikana niin paljon kuin on ollut mahdollista. Parhaan mahdollisen hoidon tarjoaminen potilaalle on ollut heille tärkeää. (Lam ja Beaulieu 2004, Meretoja 2011, Atula 2012.) Perheenjäsenten ja hoitajien välistä yhteistyötä on edistänyt muun muassa se, että perheenjäsenet ovat voineet käydä potilaiden luona vapaammin myös akuuteissa yksiköissä. Se, että perheenjäsenet ovat osallistuneet potilaan hoitamiseen, on hoitajien kokemuksen mukaan koettu potilaan hoitoon kuuluvaksi. Perheenjäsenet ovat olleet tyytyväisiä ja potilaan hoitoon osallistuminen on myös helpottanut heidän ahdistustaan ja tämä on puolestaan parantanut perheenjäsenten keskinäistä kanssakäymistä. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perhehoitotyön on todettu olevan olennaista perheenjäsenten tukemisen ja perheen terveyden ylläpitämisen kannalta silloin, kun kriittinen sairaus koskettaa perhettä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 2010). Koko perhe tulee huomioida osana aivohalvauspotilaiden hoitoa (Visser-Meily ym. 2006).

Perheenjäsenen muuttunut elämäntilanne heijastuu perheenjäsenen jokapäiväiseen elämään monin tavoin. Hoitajien on hyvä tietää kuinka työikäisen potilaan aivohalvaus vaikuttaa koko perheen ja perheenjäsenen elämään. Tämä auttaa hoitajia ymmärtämään perheenjäsenen elämäntilannetta ja tarjoamaan tarvittaessa emotionaalista tukea. Perheenjäsenen hyvä sekä fyysinen että psyykkinen terveys ovat olleet tärkeitä,

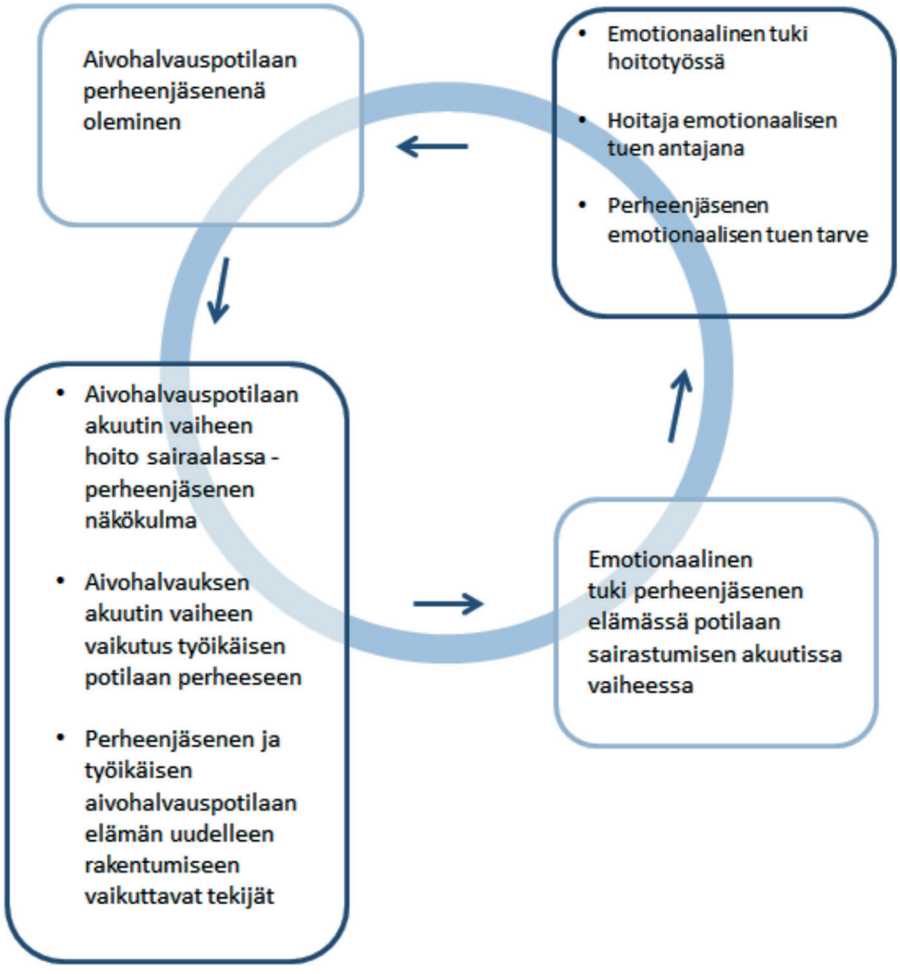
jotta hän on jaksanut käydä läpi tätä muutosta. Muiden perheenjäsenten tarjoama tuki, esimerkiksi mahdollisuus käsitellä kielteisiä tunteita, kuten vihaa, ahdistusta ja pelkoa, on auttanut hoitavaa perheenjäsentä. (Berg ym. 2005, Visser-Meily ym. 2006, Lutz ja Young 2010, Lehto ym. 2013.)

Perheenjäsenen ja potilaan välinen suhde on saattanut muuttua ja siihen on liittynyt monenlaisia suhdetta tukevia tai sitä horjuttavia tekijöitä. On voinut käydä myös niin, että joillakin perheenjäsenillä potilaan sairastuminen aivohalvaukseen on vahvistanut puolisoiden välistä suhdetta ja he ovat tuoneet esille niitä asioita, jotka ovat olleet heille merkityksellisiä (Saban ja Hogan 2012). Perheenjäsenet ovat saaneet apua päivittäiseen elämäänsä, kun he ovat menneet eteenpäin päivän kerrallaan ja asennoituneet elämäänsä myönteisesti. (Greenwood ym. 2009). He ovat tunteneet toisaalta suurta iloa ja toisaalta epävarmuutta ajatuksesta, että potilas kotiutuisi. (Silva-Smith 2007, Lutz ym. 2011.) Perheenjäsenet ovat olleet tietoisia myös siitä, että heidän tulee hoitaa myös itseään, jotta he jaksaisivat hoitaa potilasta myös tulevaisuudessa (Bäckström ja Sundin 2009b). Päätökseen ryhtyä läheisensä hoitajaksi liittyy aina monenlaisia tunteita, kuten pelkoa, epäilystä ja epävarmuutta. Ystävien ja perheen ulkopuolisten ihmisten tarjoama ja antama tuki on heille tärkeää. (Buschenfeld ym. 2009, Plank ym. 2012.)

Aikaisemman tutkimuksen mukaan emotionaalisen tuen on todettu olevan tärkeää perheenjäsenille (House 1981, Wortman ja Conway 1985, Kerr ja Smith 2001, Bakas ym. 2002, Murray ym. 2006, Mitchell 2009, Coco 2011, Mattila ym. 2014). Hoitajalta vaaditaan kykyä nähdä asioita eettiseltä kannalta eli eettistä herkkyyttä havaita perheenjäsenen tuen tarpeet erilaisissa potilaan hoitotilanteissa (Weaver 2007). Merkittävää on hoitajan taito asettua toisen asemaan ja kyky katsoa asioita perheenjäsenen näkökulmasta (Potinkara 2004, Juujärvi 2007, Weaver 2007). Hyvälle hoidolle on tunnusomaista, että perheenjäsen tuntee olevansa toivottu potilaan luona kävijä sairaalassa. Perheen sisäisellä toimivuudella on myönteistä vaikutusta hoitavan perheenjäsenen jaksamiselle ja myös emotionaalisen tuen saamiselle muilta perheenjäseniltä. Aivohalvauspotilaan hoitaminen on perheenjäsenille vaativaa mutta hoitajat voivat auttaa perheenjäseniä antamalla heille tietoa aivohalvauksesta toipumisesta ja neuvoja potilaan hoitamisesta ennen potilaan kotiutumista. On todettu, että potilaan hoitaminen voi vähentää perheenjäsenen tuntemaa ahdistusta. (Chow ym. 2007.)

Tässä tutkimuksessa emotionaalisen tuen sisältöä käsitellään työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten lisäksi myös aivohalvauspotilaita hoitavien hoitajien kokemukseen perustuen. Kuvio 1 kokoaa yhteen ne tekijät, jotka kuuluvat aivohalvauspotilaan perheenjäsenenä olemiseen. Lähtökohtana on perheenjäsenen näkökulma potilaan akuutin vaiheen hoitoon sairaalassa ja sen vaikutus työikäisen potilaan

perheeseen ja heidän elämänsä uudelleen rakentumiseen. Kuviossa tuodaan esille perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa ja hoitajan rooli emotionaalisen tuen antajana ja perheenjäsenen tarpeeseen vastaajana.



Kuvio 1. Tutkimuksen lähtökohdat.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tavoitteena on, että tulosten perusteella voidaan kehittää hoitajien antaman emotionaalisen tuen laatua ja tuoda esiin kuinka tärkeää emotionaalisen tuen saaminen on perheenjäsenelle osana potilaan hoitamista.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitkä ovat aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksia kuvaavat käsitteet emotionaalisesta tuesta?
2. Mitkä ovat käsitteiden väliset suhteet?
3. Minkälainen substantiivinen teoria aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta muodostuu?

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Grounded theory -tutkimusmenetelmänä

Tämä tutkimus oli lähestymistavaltaan laadullinen ja tutkimusmenetelmä oli grounded theory -menetelmä. Grounded theory -menetelmä sopii sellaisten aihealueiden tutkimiseen, joista tutkittua tietoa on niukalti tai tutkittavaan ilmiöön halutaan uusi näkökulma. (Glaser 1978.)

Grounded theory -menetelmän kehittäjinä pidetään Barney Glaseria ja Anselm Straussia (1967). Kyseinen menetelmä eriytyi Glaserilaiseen induktiiviseen ja Straussilaiseen induktiivis-deduktiiviseen suuntaukseen (Bryant ja Charmaz 2007, Morse 2009, Hall ym. 2013). Menetelmän käyttö on levinnyt sosiaalitieteistä moniin muihin tieteenaloihin esimerkiksi hoitotieteeseen (Benoliel 1996, Hall ym. 2013). Glaserilaisen grounded theory -menetelmän käyttö emotionaalisen tuen tutkimisessa on perusteltua juuri sen tutkimusorientaation ja induktiivisuuden takia (Glaser 1998). Tutkimuksessa haluttiin löytää emotionaalisen tuen todellinen merkitys (Glaser 1992) ja saada tämä tieto suoraan henkilöiltä, jotka olivat työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäseniä sekä heitä kohtaavilta hoitajilta, koska heillä oli todennäköisesti henkilökohtaista kokemusta emotionaalisen tuen saamisesta ja antamisesta. Lisäksi tutkijalla oli pääasiassa kuuntelijan rooli, kuten Glaser (1978) suosittelee, ja osallistujat kertoivat vapaasti kokemuksistaan.

Grounded theory -menetelmä pohjaa symboliseen interaktionismiin (Blumer 1969, Glaser 1992, 2005b, Benoliel 1996, Aksan ym. 2009, Aldiabat ja Le Navenec 2011, Milliken ja Schreiber 2012). Tämän tieteenfilosofian huomattavampia edustajia olivat Georg Herbert Mead (1863–1931) ja Herbert Blumer (1900- 1987) (Mead 1967, Kalliola 2001). Symbolinen interaktionismi kohdistuu sosiaalisen vuorovaikutuksen luonteeseen ja dynaamisiin sosiaalisiin toimintoihin, joita ihmisten keskuudessa tapahtuu. Symbolisessa interaktionismissa on keskeistä, miten ja millä tavalla ympäristöämme tulkitaan ja tehdään valintoja (Oliver 2012). Symbolisen interaktionismin mukaan ihmisen monimuotoisuutta voidaan ymmärtää ainoastaan induktiivisen tutkimuksen kautta (Benoliel 1996, Oliver 2012).

Vuorovaikutusprosessit ja niiden kuvaaminen ovat tyypillisiä grounded theory -menetelmällä tehdyissä tutkimuksissa (Glaser 1978). Emotionaalinen tuki toteutuu perheenjäsenen ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa minkä takia menetelmän käyttö oli sopivaa tässä tutkimuksessa. Grounded theory -menetelmällä tehdyissä tutkimuksissa keskitason teoria voi rakentua sosiaalisen prosessin ympärille, joka selittää käyttäytymisen muutoksia kyseisessä tilanteessa. (Glaser 1978, 1992, Hallberg 2006, Peterson ja Bredow 2009.) Grounded theory -menetelmän avulla uusien käsitteiden ja käsitejärjestelmien muodostaminen mahdollistuu (Glaser 1967).

Grounded theory -menetelmän avulla voidaan tuottaa joko substantiivinen tai formaalinen teoria (Glaser ja Strauss 1967, Glaser 1992, Kylmä 2000, Kylmä ym. 2003, Charmaz 2011). Substantiivinen teoria sopii todelliseen maailmaan ja on relevantti niille ihmisille, joita se käsittelee sekä on valmis muunneltavaksi. Substantiivinen teoria kuuluu ja on kehitetty tietyltä toiminta-alueelta (Glaser 1978), joka tässä tutkimuksessa on hoitajien antama emotionaalinen tuki työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenelle sairastumisen akuutissa vaiheessa. Substantiivinen teoria on abstraktiotasoltaan matalampi kuin formaalinen teoria. (Glaser 1978, Charmaz 2011.) Grounded theory -menetelmä jäsentää inhimillistä toimintaa ja toimijoiden tietoisuutta omasta toiminnastaan sekä kehittää teoriaa aineistosta käsin, joten näin ollen sen lähtökohta on induktiivinen (Glaser 1967, 1992, Kylmä ym. 2003, Potinkara 2004).

Tutkimuksessa käytettiin kyseiselle grounded theory -menetelmälle luonteenomaisia työvaiheita: teoreettinen otanta, jatkuva tapahtumien vertailu, avoin koodaus ja samanaikaisten muistiinpanojen kirjoittaminen, käsitekarttojen piirtäminen, teoreettinen herkkyys, selektiivinen koodaus sekä teoreettinen koodaus ja teorian kirjoittaminen. Teoreettinen otanta ohjasi aineiston systemaattiseen keräämiseen. Jatkuva vertailu on menetelmä, jossa aineistoa kerätään ja analysoidaan samanaikaisesti koko tutkimuksen ajan aineiston keruusta tutkimusraportin kirjoittamiseen saakka. (Glaser 1978, Wilson ja Hutchinson 1991, Silvonen ja Keso 1999, Walker ja Myrick 2006, Charmaz 2011). Glaser erottaa käsitteellisesti toisistaan substantiaalisen ja teoreettisen koodauksen. Substantiiviset koodit käsitteellistivät aineiston empiirisen sisällön ja teoreettiset koodit sitoivat pirstaleisen aineiston uudelleen kokonaisuudeksi. Substantiaalinen koodaus muodostui avoimesta ja selektiivisestä koodauksesta (Glaser 1978, Wilson ja Hutchinson 1991, Charmaz 2011).

4.2 Osallistujien rekrytointi ja aineistonkeruu

Osallistujien rekrytointi

Perheenjäsenten rekrytointi aloitettiin, kun tutkimukseen osallistuva paikallinen potilaita hoitava organisaatio myönsi tutkimusluvan. Tutkimukseen osallistuvat perheenjäsenet (n=17) valittiin kolmella eri tavalla. Tutkimusluvan saamisen jälkeen tutkija otti ensin yhteyttä tutkimukseen osallistuvan organisaation vuodeosaston osastonhoitajaan. Tutkimukseen haluttiin mukaan niiden potilaiden perheenjäseniä, joilla oli kokemus työikäisen aivohalvauspotilaan akuutista hoidosta vuodeosastolla heti sairastumisen jälkeen. Tutkimuksesta pidettiin informaatiotilaisuus aivohalvauspotilaita hoitavissa yksiköissä neurologian vuodeosastolla, neurologian poliklinikalla ja potilaita kuntouttavalla vuodeosastolla, koska kyseiset potilaat olivat kaikkien näiden yksiköiden hoidettavina sairautensa alkuvaiheessa. Tämän lisäksi tutkija kävi kertomassa tutkimuksesta ensitietopäivässä, joka oli suunnattu potilaille ja heidän perheenjäsenilleen sekä yhdyshenkilöiden tapaamisessa. Ensitietopäivä toteutui aivohalvauskoordinaattorin ja aivohalvaukseen sekä potilaiden kuntoutumiseen erikoistuneiden asiantuntijoiden toimesta. Yhdyshenkilöiden tapaaminen oli ympäristökuntien aivohalvauspotilaiden hoidosta vastaaville sairaanhoitajille vuosittain järjestettävä koulutus. Tutkimukseen halukkaiden perheenjäsenten löytämiseksi otettiin yhteyttä paikalliseen omaisyhdistykseen sekä laitettiin paikalliseen sanomalehteen ilmoitus työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten rekrytoimiseksi tutkimukseen. Perheenjäsenet haastateltiin marraskuun vuoden 2012 ja tammikuun 2013 välisenä aikana (taulukko 3).

Perheenjäsenten rekrytoinnissa oli ongelmia, koska aihe on arkaluontoinen ja tutkimukselle kaavailtu toteutusajankohta oli heti akuutissa vaiheessa sairastumisen jälkeen. Osa perheenjäsenistä kieltäytyi, koska läheisen sairastumisesta oli kulunut vain vähän aikaa ja he kertoivat olevansa vielä liian väsyneitä osallistuakseen tutkimukseen. Perheenjäsenet osallistuivat tutkimukseen, kun potilaan sairastumisesta oli kulunut noin kuusi kuukautta. Suurin osa perheenjäsenistä muisti erittäin hyvin alkuvaiheen tapahtumat läheisensä sairastuessa, mutta tässä yhteydessä tiedostettiin myös se, että perheenjäsenten haastatteluissa saattoi ilmetä jonkin asteista unohtamista hoidon akuutista vaiheesta. Tutkimukseen osallistuneet perheenjäsenet ottivat henkilökohtaisesti yhteyttä tutkijaan ja tapaaminen sovittiin haastateltavalle sopivaan paikkaan. Yhteyshenkilönä toimivat aivohalvauskoordinaattori sekä paikallisen omaisyhdistyksen projektityöntekijä. Aivohalvauskoordinaattorin avustuksella tutkimukseen osallistui 11 perheenjäsentä ja omaisyhdistyksen projektityöntekijän avustuksella yksi perheenjäsen. Paikallislehdessä olleen ilmoituksen perusteella tutkijaan otti yhteyttä viisi työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsentä, jotka halusivat mukaan tutkimukseen.

Taulukko 3. Perheenjäsenten yksilöhaastattelut

Yksilöhaastattelut ajankohta	Haastateltavien määrä (n=17) ja haastattelupaikka	Haastattelujen kesto, min
Marraskuu 2012	• haastateltavan koti (n=2) • tutkijan koti (n=3)	• 34 ja 64 • 45, 47 ja 40
Joulukuu 2012	• haastateltavan koti (n=4) • tutkijan koti (n=2)	• 42, 59, 103 ja 36 • 36 ja 40
Tammikuu 2013	• haastateltavan koti (n=4) • tutkijan koti (n=2)	• 47, 25, 28 ja 15 • 45 ja 25

Osastolla annetun informaation jälkeen, hoitajat (n=12) ilmoittivat osastonhoitajalle, mikäli halusivat osallistua haastatteluun. Osastonhoitaja mahdollisti heidän osallistumisensa haastatteluun työvuorosuunnittelun avulla. Hän ilmoitti tutkijalle myös haastattelupäivät, kellonajat ja tutkimukseen halukkaat hoitajat. Hoitajat haastateltiin lokakuun vuoden 2012 ja helmikuun 2013 välisenä aikana (taulukko 4). Haastattelut toteutettiin sairaalan kokoushuoneessa.

Taulukko 4. Hoitajien pari- ja ryhmähaastattelut

Avoimet ryhmä- ja parihaastattelut ja ajankohta	Hoitajien lukumäärä n=12	Haastattelun kesto, min
Lokakuu 2012	n=3	65
Lokakuu 2012	n=2	60
Joulukuu 2012	n=3	40
Helmikuu 2013	n=4	45

Perheenjäsenten aineistonkeruu

Perheenjäsenten (n=17) aineisto kerättiin avoimilla yksilöhaastatteluilla. Avoimessa yksilöhaastattelussa tutkimukseen osallistuja saa vapaasti kertoa mielenkiinnonkohteena olevasta ilmiöstä. Yksilöhaastattelu sopi hyvin tiedon keräämiseen emotionaalisen tuen kokemuksista, sillä sitä suositaan käytettäväksi sensitiivisten aihealueiden syvälliseen läpikäymiseen. Haastattelussa kysymysten muotoilu on vapaata ja se vaatii tutkijan syvällistä paneutumista tilanteeseen. (Hyvärinen ja Löyttyniemi 2009, Metsämuuronen 2009.) Samasta syystä oli heti alusta alkaen selvää, että heidät haastatellaan yksi kerrallaan. Perheenjäsenillä oli vaihtoehtoisena mahdollisuutena osallistua tutkimukseen kertomalla kokemuksensa kirjallisesti. Ainoastaan yksi tutkimukseen osallistuja antoi kirjallisen vastauksen ja vastaus jätettiin analysoimatta informaation niukkuuden takia. Kyseinen perheenjäsen ei ole laskettu mukaan osallistujien määrään. Haastattelut nauhoitettiin tutkimukseen osallistuvien perheenjäsenten luvalla. Aineis-

tonkeruussa noudatettiin teoreettisen otannan menetelmää, jossa aineiston analysoinnin edellinen vaihe ohjasi keräämään lisää tarvittavaa tietoa läpi tutkimusprosessin. Tämä toteutui, kun haastattelut sovittiin luontevasti siten, että edellisen haastattelun lukeminen ja avoimien koodien muodostaminen ehdittiin tehdä. Aineistoa kerättiin, kunnes aineistosta muodostuneet substantiiviset koodit ja niistä abstraktimmalle tasolle viedyt aineiston yhteen sitomiseksi muodostetut teoreettiset koodit osoittivat, että jokainen kategoria oli saturoitunut (Glaser 1992, Hernandez 2010).

Hoitajien aineistonkeruu

Hoitajien aineisto kerättiin pari- (n=1) ja ryhmähaastatteluilla (n=3). Ryhmähaastattelu on laadullinen aineistonkeruumenetelmä, jossa ryhmältä ihmisiä kysytään tai he kertovat mielipiteitään ja ajatuksiaan erityisestä aiheesta, joka on tutkimuksen kohteena (Maltby ym. 2010). Ryhmähaastattelun avulla oli mahdollista saada samalla kertaa monipuolista tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä, koska paikalla oli useampi tutkittavaan ilmiöön perehtynyt asiantuntija. Haastattelun keskustelu voi olla myös monimuotoisempaa kuin yksilöhaastattelussa. (Warr 2003, Vuorela 2005, Leino 2011.) Ryhmähaastattelun päämääränä oli saada aikaan osallistujien keskuudessa itsensä avautuminen, joka antoi tietoa osallistujien havainnoista, asenteista ja mielipiteistä (Curtis ja Redmond 2007, Valtonen 2009). Haastattelutilanteet mahdollistivat ryhmän jäsenten välisen vuorovaikutuksen seuraamisen paremmin kuin yksilöhaastattelut. (Madriz 2000, Curtis ja Redmond 2007.) Hoitajilla oli myös vaihtoehtoisena mahdollisuutena osallistua tutkimukseen kertomalla kokemuksensa kirjallisesti. Yhtään kirjallista vastausta ei saatu.

Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja haastattelut videoitiin osallistujien luvalla. Aineistonkeruu mahdollisti tutkittavan ilmiön ymmärtämisen syvemmin ja laajemmin, kun sitä tarkasteltiin sekä perheenjäsenten että hoitajien näkökulmista (Glaser ja Strauss 1967, Glaser 1992). Hoitajien ryhmähaastattelut menivät osittain limittäin perheenjäsenten haastattelujen kanssa. Teoreettinen otanta ohjasi myös hoitajien aineistonkeruuta, jolloin edellinen haastattelu ehdittiin lukea ja avoimia koodeja muodostettiin. Aineiston keruun edetessä saatiin vaikutteita siitä, että tutkittavaan ilmiöön liittyviä kokemuksia ja tunteita alkoi ilmetä toistuvasti, mikä osoitti aineiston kyllääntymistä. Tämä tuntemus vahvistui entisestään avoimen koodauksen jälkeisessä selektiivisessä koodauksessa.

Perheenjäsenten yksilöhaastattelut

Haastattelut (taulukko 3) toteutettiin joko perheenjäsenen tai tutkijan kotona perheenjäsenille sopivana ajankohtana. Jokaista haastattelun alkua edelsi pieni tutustumistilanne ja sen sisältämää keskustelua ei nauhoitettu. Samassa yhteydessä kerrottiin tutkimusaiheesta, sen tarkoituksesta sekä tutkimukseen osallistuvan osuudesta tutkimukseen. Vaitiolovelvollisuus ja tutkimukseen liittyvä molemminpuolinen luottamuksellisuus käytiin läpi. Tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleena. Toinen kappale jäi tutkimukseen osallistuvalle ja toinen tutkijalle. Ennen haastattelun alkua sovittiin nauhoittamisesta tutkimukseen osallistuvan suostumuksella. Perheenjäsenet haastateltiin yhden kerran ja ne kestivät 15 minuutista 103 minuuttiin (taulukko 3). Suurin osa heistä (n=15) oli naisia ja heidän ikänsä vaihteli 32 ja 61 ikävuoden välillä. Mukana oli kaksi tytärtä, yksi sisar ja loput olivat puolisoita. Ainoastaan kaksi miespuolista haastateltavaa osallistui tutkimukseen. Molemmat olivat yli 50-vuotiaita.

Tutkija kertoi ennen haastattelun alkua vapaamuotoisesti tutkimuksensa tarkoituksesta ja tutkimustehtävistä. Tämä antoi tietyllä tavalla suunnan käytävälle keskustelulle. Heille annettiin tarkoituksella mahdollisuus puhua vapaasti, mutta tarvittaessa esitettiin tarkentavia kysymyksiä kuten, ”kerrotko vähän tarkemmin tuntemuksistasi” tai ”voitko avata asiaa paremmin” (Hyvärinen ja Löyttyniemi 2009). Perheenjäsenet kertoivat vapaasti omasta kokemuksestaan potilaan sairastumisesta ja sen jälkeen seuranneesta sairaalajaksosta sekä siihen liittyvästä emotionaalisen tuen osuudesta haastattelun aihealueiden mukaan (liite 5). Haastattelutilanteet olivat lämminhenkisiä ja perheenjäsenille kaivattuja tilanteita, joissa oli mahdollisuus omasta tahdosta käydä läpi kipeitäkin asioita. Monet heistä kokivat tilanteen helpottavaksi saadessaan puhua asiasta jollekin, joka kuunteli. Tuli myös vastaan tilanteita, joissa perheenjäsen herkistyi, mutta halusi jatkaa haastattelua siitä huolimatta. Tutkijan pitkällä hoitotyön kokemuksella saattoi olla myönteinen vaikutus perheenjäsenten avautumiseen. Tutkija sai myönteistä henkilökohtaista palautetta monelta heistä haastattelun jälkeen.

Jokainen haastattelu sisältöineen ohjasi seuraavan haastattelun toteuttamista. Jokaisen haastattelutilanteen jälkeen kirjoitettiin tutkijanpäiväkirjaan kaikki tutkittavan ilmiön kannalta merkityksellinen tieto kuluneesta haastattelusta. Edellä oleva menettely koski sekä perheenjäsenten että hoitajien haastatteluaineistoja. Päiväkirjamerkinnät täydensivät myöhemmin aineiston tarkempaa analyysiä vahvistamalla niitä tuntemuksia ja ajatuksia joita aineistosta ilmeni.

Hoitajien pari- ja ryhmähaastattelut

Hoitajien (n=12) haastattelut toteutettiin kolmena ryhmä- ja yhtenä parihaastatteluna lokakuun vuoden 2012 ja helmikuun 2013 välisenä aikana (taulukko 4). Niiden kestoaika vaihteli 40 minuutista 65 minuuttiin. Enemmistö tutkimukseen osallistuneista hoitajista oli sairaanhoitajia. Yksi lähihoitaja osallistui haastatteluun. Hoitajien työkokemus oli alle vuodesta 33 vuoteen. Iältään he olivat 32–55-vuotiaita. Hoitajista yksi oli mies. Jokainen ryhmä haastateltiin kerran. Ennen haastattelujen alkua allekirjoitettiin tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeet kahtena kappaleena. Lomakkeista toinen jäi tutkimukseen osallistuville, jokaiselle henkilökohtaisesti oma ja toinen tutkijalle. Sen jälkeen käytiin vapaamuotoisesti läpi tutkimusta koskevat asiat ja siihen liittyvä molemminpuolinen luottamuksellisuus. Vaikka haastattelutilanteen videointi ja nauhoittaminen olivat jo ennakolta tiedossa, ne käytiin vielä läpi.

Haastattelutilanteet alkoivat tutustumiskeskustelulla, jota ei nauhoitettu. Joissakin haastattelutilanteissa saattoi havaita pientä varautuneisuutta ja jännitystä, joka meni nopeasti ohi tilanteen edetessä. Tilanteiden videoiminen ja nauhoittaminen eivät aiheuttaneet hämmennystä. Ennen haastattelujen alkua tutkija kertoi vapaamuotoisesti tutkimukseen osallistuville hoitajille tutkimuksensa tarkoituksen ja tutkimustehtävät. Kuten perheenjäsentenkin kohdalla tämä antoi suunnan käytävälle keskustelulle. Ryhmähaastatteluissa keskusteltiin vapaasti hoitajien kokemuksista aivohalvauspotilaan perheenjäsenten emotionaalisesta tukemisesta potilaan äkillisen sairastumisen jälkeen. Mielenkiinnon kohteena oli perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen ajanjaksolla, jolloin potilas tuli vuodeosastolle, hänen koko hoitojaksonsa vuodeosastolla sekä ajankohta, jolloin hän kotiutui tai lähti jatkohoitoon (liite 5). Hoitajat puhuivat innostuneina aiheesta ja osoittivat käytöksellään olevansa mielenkiinnolla mukana haastattelutilanteessa keskustelun edetessä sujuvasti. Välillä palattiin takaisin edelliseen aiheeseen ja tutkija kysyi mahdollisia tarkentavia kysymyksiä kuten ”voitko kertoa esimerkin, selitätkö tarkemmin.” Haastattelijan on suotavaa ottaa aktiivinen ja kannustava rooli ja antaa tutkimukseen osallistuville mahdollisuus puhua (Hyvärinen ja Löyttyniemi 2009). Näin pyrittiin toimimaan haastattelutilanteiden alusta loppuun saakka. Hoitajien erilaiset iät sekä eripituiset työkokemukset aivohalvauspotilaista ja heidän perheenjäsenistään rikastuttivat sekä pari- että ryhmähaastattelun tuottamaa informaatiota.

4.3 Aineiston analyysi

Aineistonkeruu ja analysointi tapahtuivat rinnakkain perustuen jatkuvaan vertailuun sekä induktiiviseen päättelyyn, tutkimuksen alusta sen loppuun asti (Glaser 1992). Analyysin vaiheet olivat avoin, selektiivinen ja teoreettinen koodaus sekä muistiinpanojen kirjoittaminen (taulukko 5). Teoreettinen otanta ohjasi aineistonkeruuta osoittamalla tarpeen uuden aineiston hankkimiselle (Glaser 1992, Artinian 2009). Ensin analysoitiin perheenjäsenten aineisto ja sen jälkeen hoitajien aineisto. Aineistojen yhdistäminen tehtiin selektiivisen koodauksen vaiheessa. Molemmista aineistoista muodostuneet kategoriat ja niiden ominaisuudet esitetään tutkimusraportissa eri väreillä, koska halutaan, että lukija hahmottaa, mitkä käsitteet syntyivät perheenjäsenten, mitkä hoitajien aineistoista. Perheenjäsenten käsitteet on kirjattu siniseen ja hoitajien valkoiseen taulukkopohjaan. Joidenkin kategorioiden sisältämät käsitteet on yhdistetty eri värejä käyttäen.

4.3.1 Avoin koodaus

Avoin koodaus on analyysin ensimmäinen vaihe, joka liittyy kategorioiden ja niiden ominaisuuksien löytämiseen (Glaser 1978). Avoin koodaus on analyysin osa, jossa aineisto pilkotaan ja merkittävät tapahtumat / ilmiöt/ prosessit nimetään. Avoin koodaus lopetetaan, kun ydinkategoria(t) on löydetty. (Glaser 1978, 1992, 1998.) Tässä tutkimuksessa tekstiksi kirjoitetut haastattelut kuunneltiin ja luettiin huolellisesti läpi sana sanalta useaan kertaan, jotta saatiin totuudenmukainen käsitys niiden sisällöstä. Aineiston sisältöön paneutumisessa ja sen pilkkomisessa pienempiin osiin käytettiin apuna Atlas.ti versio 7.1.6 laadullista analyysiohjelmaa. Ohjelman käyttäminen auttoi aineiston avoimessa koodaamisessa alustavien koodien merkitsemisessä ja muistiinpanojen tekemisessä yhtäaikaisesti sekä mahdollisti vaivattoman palaamisen alkuperäistekstiin.

Avoimessa koodauksessa aineistosta syntyneet perheenjäsenen emotionaaliseen tukeen liittyvät ilmaisut merkittiin alustavasti niiden sisältöä kuvaavilla lyhyillä ilmaisuilla, jotka ovat avoimia koodeja. Perheenjäsenet identifioitiin käyttämällä sinistä ylivärjäystä sekä lyhennettä PJ ja numero sekä hoitajat käyttämällä keltaista ylivärjäystä sekä haastattelunumeroa / hoitaja numero (Haast.1/H3). Samassa yhteydessä tarkasteltiin merkittyjä ilmaisuja niiden samanlaisuuksia ja erilaisuuksia. Substantiiviset koodit syntyivät emotionaalista tukea käsittelevistä tai siihen liittyvistä ilmaisuista, jotka yhdistettiin niiden samanlaisuuksien ja erilaisuuksien perusteella. Substantiiviset koodit ovat abstraktiotasoltaan korkeampia kuin niin sanotut alustavat (ensitason) koodit. (Schreiber 2001.) Aineiston avoimen koodauksen jälkeen perheenjäsenten haastatte-

Taulukko 5. Analyysin vaiheet Glaserin (1978, 1992) mukaan

Analyysi	Analyysin vaihe	Tässä tutkimuksessa	
Avoin koodaus	Avoin koodaus on analyysin osa, jossa aineisto pilkotaan ja merkittävät tapahtumat / ilmiöt/ prosessit nimetään. Avoin koodaus lopetetaan, kun ydinkategoria(t) on löydetty.(Glaser 1978, 1992, 1998.) Avoimessa koodauksessa ilmaisulle annetaan sen sisältöä kuvaava nimi, joka myöhemmin viedään abstraktimmalle tasolle. Tätä vaihetta sanotaan substantiivisten koodien muodostamiseksi. Samalla etsitään ja nimetään niiden ominaisuuksia. Ominaisuuksien perusteella substantiiviset koodit ryhmitellään alakategorioiden alle, joille annetaan niiden ominaisuuksia yhdistävä nimi. ↓ Alakategorioiden muodostuminen	Aineistoon perehtyminen, kirjoittaminen, lukeminen ja ääninauhojen kuuntelu	**Jatkuva vertailu, muistiinpanojen kirjoittaminen, käsitekarttojen piirtäminen**
		Aineiston pilkkominen, tutkittavan ilmiön kannalta oleellisten ilmaisujen etsiminen ja merkitseminen lyhyellä ilmaisulla, joka selitti ilmiön merkityksen (= avoin koodaus Atlas.ti:n avulla)	
		Perheenjäsenten ja hoitajien merkitseminen eri väreillä yliviivaus / numerointi	
		Samankaltaisten ilmaisujen yhdistäminen substantiivisiksi koodeiksi (taulukko 6, s. 42)	
		Kysymysten esittäminen aineistolle: ”Mitä tässä tapahtuu?” ”Mihin asiaan tämä ilmaisu viittaa?” ”Mitä tämä tarkoittaa?”	
		Merkittyjen ilmaisujen / substantiivisten koodien siirtäminen Word-ohjelmaan omiksi tiedostoiksi.	
		Alakategorioiden muodostaminen: Ilmiötä kuvaavien substantiivisten koodien ominaisuuksien vertaaminen niiden samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien avulla. Tätä jatkettiin niin kauan kun uusia ominaisuuksia ei enää muodostunut alakategorioihin.	
		Nimen antaminen alakategorialle, joka yhdisti substantiiviset koodit ominaisuuksineen	
		Ydinkategorian löytyminen	
Selektiivinen koodaus	Selektiivinen koodaus on toinen osa ensimmäistä koodausvaihetta ja se aloitetaan ydinkategorian löytymisen jälkeen. Koodaus rajoitetaan vain niihin kategorioihin, jotka liittyvät ydinkategoriaan. Ydinkategoria ohjaa teorian muodostusta ja mahdollisen lisäaineiston keräämistä. (Glaser 1978.)	Alakategorioiden ja niiden ominaisuuksien vertailu ja kokoaminen yläkategorioiden alle, jotka muodostuivat ydinkategorian ympärille.	
		Alkuperäiseen aineistoon palaaminen ja alakategorioiden sisällön varmistaminen.	
		Analysoitujen muistiinpanojen lajitteleminen yläkategorioiden alle. Ydinkategorian nimeäminen, *hoitava huolenpito*.	
Teoreettinen koodaus	Teoreettisten muistiinpanojen lajittelu (teoreettinen koodaus) niiden kategorioista nousevien substantiivisten tai teoreettisten koodien mukaisesti, joita ne koskettavat. Lopuksi kirjoitetaan teoria. Teoreettinen koodaus ”kutoo” aineistosta syntyneen teorian kasaan (Glaser 1978, 1992, Siitonen 1999, Walker ja Myrick 2006, Hernandez 2010).	Kategorioiden ja niiden sisältöjen vertaaminen toisiinsa. Syy-seuraussuhteiden etsiminen vertailun avulla ja teoreettisten koodien muodostaminen (taulukko 7a, s. 45 ja 7b, s. 46). Syy-seuraussuhteiden liittämisessä toisiinsa käytettiin ”työhypoteeseja”, joiden sisältö syntyi substantiivisista koodeista ja niiden välisistä suhteista. Teoria muodostui ydinkategorian ympärille.	

luaineistosta (n=17 /155 sivua) syntyi 740 ja hoitajien (n=12/50 sivua) 433 ensitason koodia eli yhteensä 1173 koodia.

Tämän jälkeen avoimessa koodauksessa valikoituneet alkuperäisilmaisut ja niihin kirjatut alustavat sekä jo lopulliset substantiiviset koodit perheenjäsenten ja hoitajien aineistoista siirrettiin Word -tiedostoon. Tämän jälkeen aineistosta muodostuneet substantiiviset koodit ryhmiteltiin sisältöjensä mukaan alustaviin kategorioihin vertailemalla samalla niiden ominaisuuksia keskenään. Ilmiötä kuvaavien substantiivisten koodien ominaisuuksien vertailua jatkettiin niin kauan kun uusia ominaisuuksia ei enää muodostunut alakategorioihin. Alakategorioille annettiin niiden sisältöjä kuvaavat nimet. Tätä vaihetta ohjasivat tutkimuksen tarkoitus ja alustavat tutkimustehtävät. Glaser (1992) ehdottaa, että aineistolle tulee esittää kysymyksiä: Mitä aineistossa todella tapahtuu? Kysymysten esittäminen auttoi havaitsemaan emotionaaliseen tukemiseen liittyviä erilaisia näkökulmia ja niiden välisiä suhteita. Analyysiä jatkettaessa aineistolle esitettiin kysymyksiä, kuten: Mihin tapahtumaan tämä koodi on yhteydessä? Kysymysten esittäminen piti yllä herkkyyttä, jota analyysin tekeminen edellytti. (Glaser 2004.) Kysymysten esittämistä jatkettiin niin kauan, että ydinkategoria alkoi hahmottua. Perheenjäsenten aineiston analysoimisen jälkeen analysoitiin hoitajien aineisto. Perheenjäsenten ja hoitajien aineistot pidettiin erillisinä kokonaisuuksina koko analyysin ajan.

Ohessa esitetään esimerkki perheenjäsenten aineistosta muodostuneesta alakategoriasta, sen alkuperäisilmaisuista ja substantiivisista koodeista, joista käsite muodostui (taulukko 6).

Taulukko 6. Esimerkki haastattelujen alkuperäisilmaisuista, niistä syntyneistä substantiivisista koodeista ja alakategoria

Alkuperäisilmaisut	Substantiiviset koodit	Alakategoria:
...”*ne tervehtivät ja olivat suht.*” (PJ1)	Perheenjäsenen tervehtiminen	Hoivaava käyttäytyminen
”*Ei hän luvannut meille mitään, mutta pehmensi niitä sanoja, että koska niinku.*” (PJ4)	Perheenjäsenen lohduttaminen	
”*Ei niinkuin, olin kuin puulla päähän lyöty ja tuota, minä en muista siitä ensimmäisestä, siitä niin kuin… tai sitten se hoitaja sanoi vaan meille, että tuota, muistakaa elää tässä hetkessä.*” (PJ4)	Hoitajan myötätunnon osoittaminen	
”*Niin yksi näistä hoitajista tulee: Kuule oletko sinä juonut ja oletko sinä syönyt. Eli niinkuin meistä taas huolehdittiin eli se sellainen, nämä on pieniä asioita, mutta siinä kohtaa, se on niinkuin tosi tärkeätä.*”(PJ4)	Aidon kiinnostuksen osoittaminen perheenjäsenelle Perheenjäsenen hyvinvoinnista huolehtiminen	

Koko aineiston analyysin ajan tehtiin muistiinpanoja (Glaser 1998). Muistiinpanot kirjoitettiin osittain esseen muotoisena käyttämällä lyhyitä huomioita sisältäviä muistilappuja sekä hyödyntämällä laadullisen tutkimusaineiston käsittelyohjelman Atlas. ti:n muistiinpanotoimintoa. Muistiinpanot toimivat osaltaan apuna kategorioiden ja niiden ominaisuuksien yhdistämisessä. Aineiston koodauksen aikana syntyneet muistiinpanot (54 s.) sekä päiväkirjamerkinnät sisältyivät myös tutkimusaineistoon. Muistiinpanojen sisältöön merkittyihin huomioihin palattiin, kun haluttiin varmistusta avoimien koodien nimeämisessä. Analyysin aikana palattiin ajoittain päiväkirjaan, johon oli kirjoitettu huomioita haastattelujen toteutumisesta. Aineistossa palattiin koko ajan jo aiemmin läpikäytyyn osioon ja vertailtiin sen sisällöllisiä ominaisuuksia keskenään. Hoitajien ryhmähaastatteluista taltioituja videoita ei käytetty analyysin apuna, koska haastattelutilanteiden toteutumisesta oli ajallisesti lyhyt aika ja ne olivat selkeinä tutkijan muistissa. Ääninauhojen kuuntelu toimi ajoittain oivallisena apuna analyysissä esimerkiksi haastattelun ilmapiirin muistelemisessa. Aineiston analyysin edetessä piirrettiin erilaisia käsitekarttoja, tehtiin taulukoita ja piirrettiin kuvioita, jotka auttoivat syntyneiden käsitteiden keskinäisten suhteiden havainnoimisessa sekä aineiston sisältöjen ymmärtämisessä. (Glaser 1978, 1992, 1998, Artinian ja West 2009.)

4.3.2 Selektiivinen koodaus

Selektiivinen koodaus aloitettiin, kun avoimessa koodauksessa oli löytynyt ydinkategoria. Syntyvä ydinkategorian läsnäolo hahmottui vähitellen analyysin aikana ja toistui vahvemmin kerta kerralta aineiston analyysin edetessä. Jo haastattelujen aikana havaittiin pieniä viitteitä mahdollisesta ydinkategoriasta. Tällä tavalla ydinkategoria ohjasi teorian muodostumista ja uuden aineiston keräämistä. (Glaser 1978, 1992, 2004, 2005b, Walker ja Myrick 2006, Hernandez 2010.) Glaserin (1978, 2004) mukaan selektiivisessä koodauksessa koodaaminen rajoitetaan ainoastaan niihin käsitteisiin, jotka ovat yhteydessä merkittävällä tavalla ydinkategoriaan. Ydinkategorian tehtävä on yhdistää teoria ja tehdä siitä tiivis ja saturoitunut (Glaser 2004, 15). Sen löytämistä auttoivat kertomuksen muotoon kirjoitetut analyysin aikaiset muistiinpanot.

Ydinkategoria ja siihen liittyvät näkökulmat tulivat vahvasti esille eri yhteyksissä, mutta sitä ei vielä voitu nimetä. Samassa yhteydessä havaittiin tiettyjä tapahtumasarjoja käsitteiden välillä ja voitiin päätellä niiden yhteys ydinkategoriaan. Toisaalta aineistosta hahmottui näkökulmia tuen saamiseen ja toisaalta tukea vaille jäämiseen sekä tuen saamista myötävaikuttaviin ja sitä ehkäiseviin tekijöihin. Tuen saamisesta tai tukea vaille jäämisestä syntyviä seurauksia tuli myös esiin. (Glaser 2004.) Samanaikaisesti emotionaalista tukea selittävät käsitteet ja niiden väliset suhteet alkoivat tulla parem-

min esille. Aineistosta syntyneet substantiiviset koodit ryhmiteltiin sisältöjensä mukaan alustavasti seuraavien käsitteiden *emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät, emotionaalisen tuen saamiseen myötävaikuttavat tekijät, "emotionaalinen tuki", emotionaalisen tuen saamisen seuraukset, emotionaalisen tuen puuttumiseen myötävaikuttavat tekijät, emotionaalista tukea vaille jääminen sekä emotionaalista tukea vaille jäämisen seuraukset* alle. Käsitteistä muodostuneita kategorioita verrattiin toisiinsa ja tarkasteltiin niiden välisiä suhteita ja muodostettiin niistä yläkategorioita. Analyysiä tehtäessä palattiin toistuvasti alkuperäisaineistoon, jotta varmistuttiin siitä, että alakategorioiden sisällöt vastasivat perheenjäsenten ja hoitajien näkemyksiä. Tässä yhteydessä aineistoon palaamista edesauttoivat Word-tiedostoon identifioidut merkittävät tapahtumat sekä Atlas.ti:hin tallennetut aineistot. Muistiinpanojen analysoimisen merkitys korostui, kun eri käsitteitä verrattiin toisiinsa. Aineiston analyysin tai lukemisen aikana muistiinpanoihin merkityt oivallukset helpottivat asioiden yhdistämisessä.

Selektiivisen koodauksen yhteydessä aineiston analysoidut muistiinpanot lajiteltiin yläkategorioiden alle, niiden sopivuuden ja asiayhteyden mukaisesti (Glaser 1978, 1992). Analyysivaiheista tehtyjen muistiinpanojen sisältöjä hyödynnettiin ydinkategorian sekä eri käsitteiden välisten suhteiden hahmottamisessa. Käsitteiden välisiä suhteita auttoivat myös hahmottamaan lukuisat kuviot ja kartat, joita piirrettiin analyysiprosessin aikana. Ne selkiyttivät käsitteiden välisten suhteiden merkityksien ymmärtämistä ja edesauttoivat teorian muodostumista. Lopullinen teoria muodostui käsitteistä ja niiden välisistä suhteista ydinkategorian ympärille. (Glaser 1978, 1992, 1998, Siitonen 1999, Walker ja Myrick 2006, Hernandez 2010.)

Analyysin lopussa jäljelle jäi 11 kategoriaa, 30 alakategoriaa sekä 97 niiden ominaisuutta. Molempien tutkimukseen osallistuvien sekä perheenjäsenten että hoitajien haastattelut analysoitiin erillisinä kokonaisuuksina selektiiviseen koodausvaiheeseen saakka, koska se selkeytti analyysin tekemistä. Aineistojen yhdistäminen soveltuvin osin niitä yhdistävän kategorian alle tuntui luontevalta selektiivisen koodauksen vaiheessa, kun ydinkategoria ja siihen yhteydessä olevat käsitteet olivat muodostuneet. Emotionaalinen tuki nimettiin *hoitavaksi huolenpidoksi*.

4.3.3 Teoreettinen koodaus

Teoreettisten koodien muodostamisessa verrattiin aineiston kategorioita sekä niiden sisältöjä toisiinsa. Teoreettisten koodien löytäminen oli olennaista syntyvän substantiivisen teorian takia, kun käytettiin glaserilaista grounded theory -menetelmää. (Hernandez 2009.) Tässä yhteydessä muodostettiin asiayhteyksistä lisää "työhypoteeseja", joiden sisältö syntyi substantiivisista koodeista ja niiden välisistä suhteista. Aineis-

tosta alkoi nousta erilaisia syy-seuraussuhteita ja ennakkoehtoja. Teoreettiset koodit olivat niin ikään aineiston sisällä. Esimerkit teoreettisten koodien muodostumisesta eri kategorioiden ja niiden sisällöllisten ominaisuuksien välillä esitetään taulukoissa 7a ja 7b.

Teoreettiset koodit eivät ole kuitenkaan Glaserin (2013) mukaan välttämättömiä, mutta niiden käyttö parantaa substantiivista teoriaa. Substantiivinen ja teoreettinen koodaus eivät ole erillään toisistaan, vaan koodeja voi syntyä yhtä aikaa. Substantiivisten koodien tulee sopia aineistoon, jolloin teoreettiset kooditkin sopivat siihen. Mikäli yhteensopivuutta ei ole, teoriasta tulee teennäinen. (Glaser 1978, 2004, 2005a, Hernandez 2009.) Teoreettiset koodit osoittivat, kuinka substantiiviset koodit olivat keskinäisessä suhteessa toisiinsa. Ne olivat uusia ja ne kokosivat pirstaleisen kertomuksen käsitteet takaisin järjestyneeksi kokonaiseksi teoriaksi. Tapahtumia ja olosuhteita vertailtaessa luotiin käsitteitä ja työhypoteeseja, joiden avulla analyysiä vietiin eteenpäin. Käsitteitä verrattiin muihin käsitteisiin ja tapahtumiin, jotta käsitteille saatiin lisää teoreettisia ominaisuuksia. (Glaser 2004.) Lopullinen teoreettinen koodi Hernandezin (2009, 52) mukaan on sellainen, joka ilmaantuu koodausprosessin aikana ja tarjoaa kaikkien substantiivisten koodien yhdistämisen ydinkategorian kanssa.

Taulukko 7a. Esimerkki alakategorioiden ja kategorian välisestä teoreettisista koodeista

Kategoria	**Alakategoriat**	**Teoreettiset koodit**
Perheenjäsenen tulevaisuutta tukevat tekijät	Potilaan hyvän huomioiminen hoidossa	Potilan hyvän huomioiminen hoidossa *lisää* perheenjäsenen varmuutta tulevaisuuteen
	Usko selviytymiseen	Usko arjesta selviytymiseen *vahvistaa* perheenjäsenen jaksamista
	Yhteyden säilyttäminen potilaaseen	Yhteyden säilyttäminen potilaaseen *vahvistaa* perheenjäsenen uskoa tulevaisuutta kohtaan
	Itsensä tarpeelliseksi tunteminen	Itsensä tarpeelliseksi tunteminen *edesauttaa* perheenjäsenen yhteyden säilyttämistä potilaaseen

Taulukko 7b. Esimerkki alakategorian ja sen ominaisuuksien välisistä teoreettisista koodeista

Kategoria: PERHEENJÄSENEN TULEVAISUUTTA TUKEVAT TEKIJÄT		
Alakategoria	**Ominaisuudet**	**Teoreettinen koodi**
Potilaan hyvän huomioiminen hoidossa	Hoidon muisteleminen lämmöllä	Hoidon muisteleminen lämmöllä *edistää* potilaan hyvän huomioimista hoidossa
	Hoidon aloittaminen nopeasti	Hoidon aloittaminen nopeasti *vahvistaa* perheenjäsenen käsitystä potilaan hyvän huomioimisesta hoidossa
	Perustellun tiedon saaminen	Perustellun tiedon saaminen *lisää* perheenjäsenen uskoa potilaan hyvään hoitoon
	Kokeneen hoitajan mukana oleminen hoidossa	Kokeneen hoitajan mukana oleminen hoidossa *lisää* perheenjäsenen luottamusta potilaan hyvään hoitoon
	Turvallisuuden tunteminen	Turvallisuuden tunteminen *vahvistaa* perheenjäsenen kokemusta potilaan hyvän huomioimisesta hoidossa

Tässä tutkimuksessa sosiaalinen prosessi oli myös muodostuneen teorian teoreettinen koodi ja se liitti tapahtumasarjan teorian käsitteet ydinkategoriaan. (Glaser 1978, 1998, 2005a, Siitonen 1999, Walker ja Myrick 2006, Hernandez 2010.) Samalla se auttoi piirtämään substantiivista teoriaa kuvaavan kuvion (kuvio 2).

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Huolehtiva kanssakäyminen – substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa

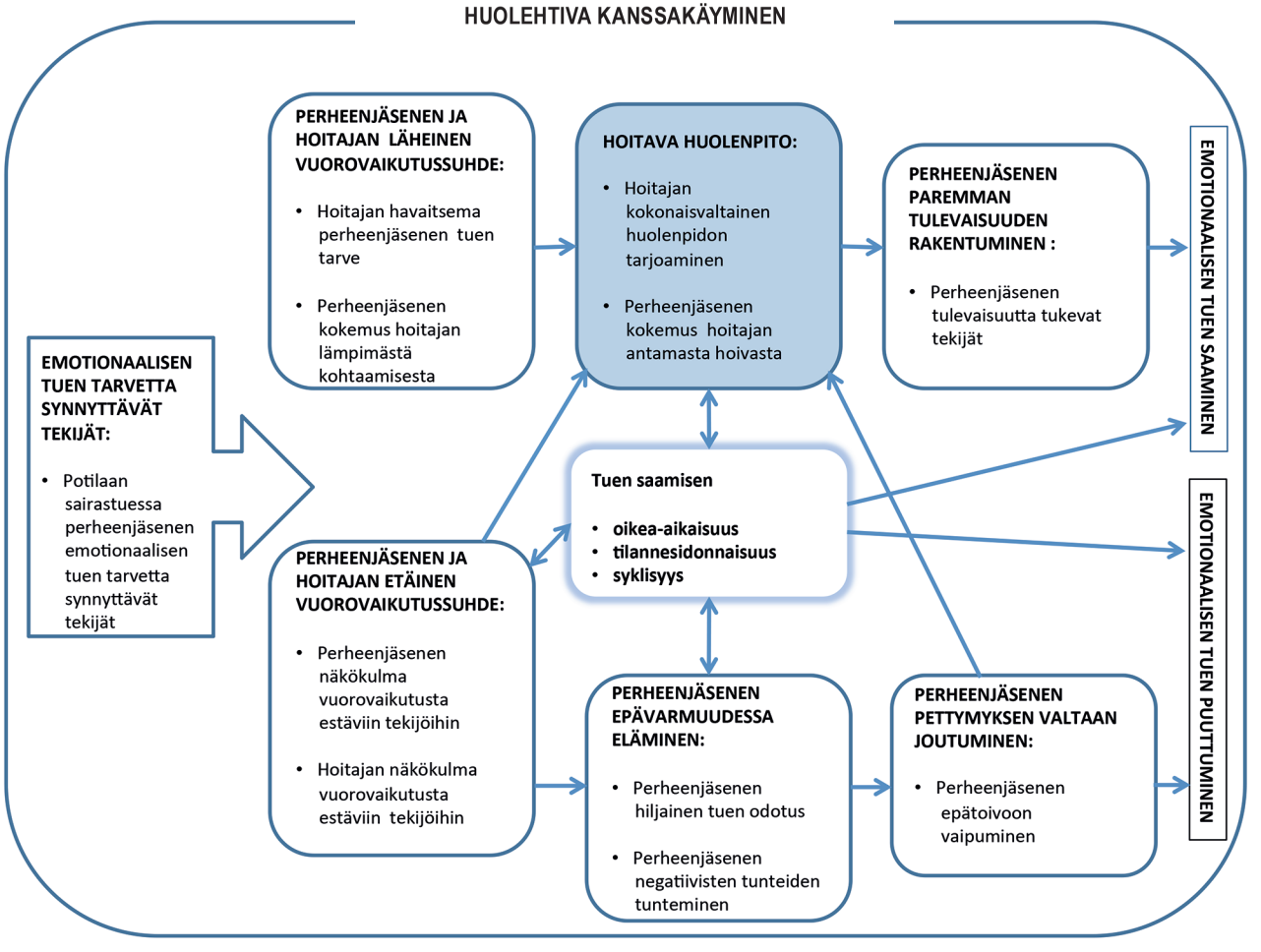
Perheenjäsenen emotionaalista tukea kuvaa substantiivinen teoria (kuvio 2) emotionaalisen tuen saamisesta, emotionaalisen tuen puuttumisesta ja sen mahdollistumisesta kuinka siihen liittyi tilannesidonnaisuus, oikea-aikaisuus sekä syklisyys. Hoitajan tarjoama hoitava huolenpito on muodostuneen teorian ydinkategoria, johon liittyy myötävaikuttavia ja sitä seuraavia tekijöitä. Teorian lähtökohtana on emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät, joita potilaan sairastuminen aivohalvaukseen saa aikaan perheenjäsenessä. Tässä tilanteessa on toivottavaa, että hoitaja pysähtyy perheenjäsenen luo, kuuntelee ja paneutuu tämän tilanteeseen.

Perheenjäsenen ja hoitajan läheisessä vuorovaikutussuhteessa hoitaja havaitsee perheenjäsenen tuen tarpeen ja perheenjäsen kohtaa hoitajan oikeaan aikaan kaivatessaan tämän antamaa emotionaalista tukea. Läheinen vuorovaikutussuhde mahdollistaa perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamisen, jolloin hoitaja tarjoaa kokonaisvaltaista huolenpitoa perheenjäsenelle ja perheenjäsen puolestaan kokee hoitajan antaman hoivan. Emotionaalinen tuki on hoitajan tarjoamaa hoitavaa huolenpitoa, joka ilmenee vuorovaikutussuhteessa, jossa molempien osapuolien kokemukset kietoutuvat toisiinsa. Hoitajan kokemus perheenjäsenen hyvästä emotionaalisesta tuesta on kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamista perheenjäsenelle hänen yksilölliset tarpeensa huomioon ottaen. Se on ammattitaidon osoittamista ja intuition käyttämistä hoitamisessa. Hoitaja tiedostaa, että ajan antaminen perheenjäsenen kohtaamiseen ja tällä tavalla hänen tuen saamisensa mahdollistaminen ovat tärkeää. Hoitaja haluaa varmistaa perheenjäsenen ja potilaan keskinäisen kanssakäymisen ja auttaa perheenjäsentä luomalla luottamusta tulevaisuutta kohtaan. Perheenjäsen kokee hoitajan hoitavan huolenpidon, joka näkyy ja tuntuu hoitajan käyttäytymisessä. Hän kokee saavansa hoivaa ja pääsee mukaan potilaan hoitoon. Luottaminen hoitajan toimintaan ja hyvän vuorovaikutussuhteen syntyminen, vahvistavat hänen saamansa tuen kokemusta. Seurauksena emotionaalista tuen saamisesta, perheenjäsen kykenee paremmin rakentamaan tulevaisuuttaan. Hänen

kokemuksensa potilaan hyvän huomioimisesta hoidossa, usko omaan selviytymiseensä sekä itsensä tunteminen tarpeelliseksi ovat tulosta emotionaalisen tuen saamisesta.

Etäisessä vuorovaikutussuhteessa perheenjäsen kokee vuorovaikutusta estävinä häiritsevän tekijän läsnäolon, kuten muut huoneessa olevat potilaat ja sen, että hän itse saattaa pysytellä etäällä hoitajasta. Tämän lisäksi hoitajan torjuva asenne, epäammattimainen käyttäytyminen ja hoitajan jääminen etäiseksi tekevät heidän välisestä vuorovaikutuksesta kaukaisen. Hoitajan näkökulmasta vuorovaikutusta heidän välillään estävät esimerkiksi hoitotyön luonteesta johtuvat tekijät, kuten kiire tai vähäinen henkilökunnan määrä. Lisäksi perheenjäsenen ja hoitajan ominaisuudet voivat vaikuttaa ei niin läheisen vuorovaikutussuhteen syntymiseen. Vuorovaikutuksen ollessa kaukaisempi, voi käydä niin, että perheenjäsen jää vaille emotionaalista tukea. Tässä tilanteessa hän saattaa kohdata hoitajan, jonka kanssa vuorovaikutus on läheistä ja silloin emotionaalinen tuki on tilannesidonnaista sekä oikea-aikaista ja se mahdollistuu. Tämänkaltaiset perheenjäsenen ja hoitajan väliset vuorovaikutustilanteet voivat ajoittua myös syklisesti potilaan koko hoitoprosessin ajalle sairaalassa. Potilaan hoitoprosessin aikana on tilanteita, joissa emotionaalista tukea tarvitaan ja tilanteita, joissa sitä ei tarvita. Tähän vaikuttaa muun muassa potilaan sairauden vaikeusaste.

Ei-toivotussa tilanteessa on mahdollista, että perheenjäsen jää vaille emotionaalista tukea tai tuen saaminen on riittämätöntä. Perheenjäsenen jäädessä vaille hoitajan antamaa emotionaalista tukea, hänen mieleensä tulee paljon erilaisia toiveita ja odotuksia, jotka kohdistuvat hoitajan toimintaan. Hän kaipaa hoitajan antamaa hoivaa ja selventävää keskustelua. Hänellä on myös negatiivisia tunteita, jotka liittyvät potilaan hoitamiseen. Havainnot hoidollisten asioiden ontumisesta ja pelkojen tunteminen potilaan tilannetta kohtaan kärjistyvät hänen jäätyään vaille emotionaalista tukea. Hoitajan hoitava huolenpito estyy ja heidän välinen kanssakäyminen ei vastaa perheenjäsenen eikä hoitajan odotuksia. Perheenjäsen tuntee elävänsä epävarmuudessa. Jäätyään vaille emotionaalista tukea perheenjäsen tuntee epätoivoa sekä tuntee itsensä ulkopuoliseksi potilaan hoidossa ja vaipuu epätoivoon. Teoria liittyy perheenjäsenen paikanpäällä olemiseen vuodeosastolla potilaan hoidon akuutissa vaiheessa, emotionaalisen tuen saamiseen tai emotionaalisen tuen puuttumiseen myös potilaan siirtyessä akuutilta osastolta jatkohoitoon joko kuntouttavalle osastolle tai omaan kotiin. Muodostuneessa teoriassa perheenjäsenen ja hoitajan välinen läheinen vuorovaikutussuhde sekä hoitajan havaintokyky antoi mahdollisuuden tukemiselle tai heidän välisensä etäinen vuorovaikutussuhde rajoitti sen antamista. Käsitteistä syntyneet teorian osat liittyvät toisiinsa ja täydentävät toisiaan. Tuotoksena syntyy työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen kokemus emotionaalisen tuen saamisesta, emotionaalista tukea vaille jäämisestä tai sen mahdollistumisesta.



Kuvio 2. HUOLEHTIVA KANSSAKÄYMINEN – substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa.

Teorian käsitteet ja niiden väliset suhteet

Teoria muodostuu seuraavista käsitteistä ja niiden välisistä suhteista: *emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät, perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde, hoitava huolenpito, perheenjäsenen paremman tulevaisuuden rakentuminen, perheenjäsenen ja hoitajan etäinen vuorovaikutussuhde, perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen sekä perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen*. Lisäksi siihen kuuluivat *tuen saamisen oikea-aikaisuus, tilannesidonnaisuus ja syklisyys* jolloin *emotionaalinen tuki mahdollistuu*.

Emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät tarkoittavat niitä tuntemuksia, joita potilaan aivohalvaukseen sairastumisen alkuvaihe saa aikaan perheenjäsenessä.

Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde tarkoittaa, että hoitaja havaitsee perheenjäsenen tuen tarpeen ja perheenjäsen kohtaa hoitajan oikeaan aikaan kaivatessaan tämän antamaa emotionaalista tukea. Läheinen vuorovaikutussuhde edesauttaa hoitajan emotionaalisen tuen antamista perheenjäsenelle. Lisäksi perheenjäsen kokee kohtaamisen hoitajan kanssa lämpimäksi.

Hoitava huolenpito tarkoittaa hoitajan kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamista perheenjäsenelle. Se merkitsee ammattitaidon osoittamista, intuition käyttämistä, ajan antamista, perheenjäsenen ja potilaan keskinäisen kanssakäymisen varmistamista sekä luottamuksen luomista tulevaisuutta kohtaan. Perheenjäsenen kokemuksen mukaan hoitajan antama hoiva tarkoittaa hoivaavaa käyttäytymistä, hoitoon mukaan ottamista, luottamuksen tuntemista hoitajaan.

Perheenjäsenen paremman tulevaisuuden rakentuminen helpottuu hänen saadessaan emotionaalista tukea tulevaisuuttaan tukeviin tekijöihin, joita ovat potilaan hyvän huomioiminen hoidossa, usko selviytymiseen ja itsensä tunteminen tarpeelliseksi.

Perheenjäsenen ja hoitajan etäinen vuorovaikutussuhde tarkoittaa perheenjäsenen ja hoitajan kokemia vuorovaikutusta estäviä tekijöitä. Perheenjäsenen näkökulmasta vuorovaikutusta estäviä tekijöitä ovat häntä häiritsevän tekijän läsnä oleminen ja hänen pysymisensä loitommalla hoitajasta. Lisäksi hoitajan torjuva asenne, epäammattimainen käyttäytyminen ja hoitajan jääminen kaukaiseksi kuuluivat etäiseen vuorovaikutukseen. Hoitajan näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin tarkoittaa perheenjäsenen ominaisuuksia, hoitotyön luonteesta johtuvia tekijöitä ja hoitajan ominaisuuksia. Etäinen vuorovaikutussuhde rajoittaa tai estää emotionaalisen tuen saamista.

Perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen tarkoittaa perheenjäsenen hiljaista tuen odotusta ja negatiivisten tunteiden tuntemista. Hiljainen tuen odotus kuvaa hoitajan antaman hoivan kaipaamista ja selventävän keskustelun tarvitsemista. Negatiivisten tunteiden tunteminen kuvaa havaintoja hoidollisten asioiden ontumisesta ja pelkojen

tuntemista potilaan tilannetta kohtaan. Tämä on seurausta siitä, että perheenjäsen ei ole saanut riittävästi emotionaalista tukea tai on jäänyt sitä vaille.

Perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen tarkoittaa perheenjäsenen epätoivoon vaipumista. Tämä kuvaa epätoivon tuntemista, pettymyksen tuntemista ja itsensä ulkopuoliseksi tuntemista perheenjäsenenä. Tämä voi olla lopputuloksena jos hän jää emotionaalisen tuen puutteeseen.

Teoria sisältää perheenjäsenen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen perustuvan sosiaalisen perusprosessin ja on syntynyt induktiivisesti aineistosta. Tämä prosessi sitoo yhteen teorian eri vaiheet. Kuviossa olevat nuolet osoittavat käsitteiden väliset suhteet. Huolehtiva kanssakäyminen sisältää kaikki hoitajan emotionaalisen tuen antamiseen käyttämät hoitotyön menetelmät sekä hänen hoitavan huolenpitonsa. *Emotionaalinen tuki mahdollistuu* kun tuen saaminen on oikea-aikaista ja/tai tilannesidonnaista. Potilaan hoitoprosessin aikana voi tapahtua myös niin, että perheenjäsenen tuen saaminen vaihtelee, esimerkiksi hänen kohdatessaan erilaisia hoitajia joilta tukea saadaan tai voidaan jäädä sitä vaille.

Seuraavaksi tulososiossa tarkastellaan ja kuvataan teorian muodostaneet käsitteet. Käsitteet muodostuvat yläkategorioista, alakategorioista ja niiden ominaisuuksista, ja ne ovat hierarkkisessa suhteessa toisiinsa tuoden samalla esille eri käsitteiden väliset suhteet. Käsitteet kuvataan taulukon muodossa eri väreillä: perheenjäsenen kokemuksista muodostuneet käsitteet sinisellä pohjalla ja hoitajan valkoisella pohjalla, jotta kahden eri osapuolen kokemukset voidaan erottaa toisistaan. Käsitteiden sisältöjä perustellaan autenttisilla esimerkeillä, joita haastateltavat esittivät.

5.2 Emotionaalisen tuen saaminen

5.2.1 Emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät

Potilaan sairastuessa perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät

Potilaan sairastuminen vakavasti oli perheenjäsenelle tapahtuma, joka muutti hetkessä myös hänen elämänsä. Potilaan sairastuessa perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarvetta synnyttäviä tekijöitä kuvastivat *alkuvaiheen intensiivinen eläminen, elämän tasapainon järkkyminen, perheenjäsenen ahdistumisen syntyminen ja huolien tunteminen* (taulukko 8).

Taulukko 8. Potilaan sairastuessa perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: **POTILAAN SAIRASTUESSA PERHEENJÄSENEN EMOTIONAALISEN TUEN TARVETTA SYNNYTTÄVÄT TEKIJÄT**	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Alkuvaiheen intensiivinen eläminen	Ajatusten pyöriminen tapahtuneessa Tilanteen vaikea ymmärtäminen Monien asioiden keskellä oleminen
Elämän tasapainon järkkyminen	Unensekaisen huonon olon tunteminen Pakonomainen tilanteesta irrottautuminen Nukkuvasta potilaasta etääntyminen
Perheenjäsenen ahdistumisen syntyminen	Potilaan epävakaan tilanteen vaikeana kokeminen Paikoillaan olemisen vaikeutuminen Elimistön romahtamisen tunteminen
Huolien tunteminen	Arjen askarruttaminen Omien voimavarojen riittäminen Potilaan tunteman kivun ajatteleminen

Alkuvaiheen intensiivinen eläminen

Alkuvaiheen intensiivisen elämisen ominaisuuksia kuvastivat *ajatusten pyöriminen tapahtuneessa, tilanteen vaikea ymmärtäminen* ja *monien asioiden keskellä oleminen*.

Ajatusten pyöriminen tapahtuneessa kuvasti millä tavalla potilaan sairastuminen oli tapahtunut. Tutkimukseen osallistuvalla perheenjäsenellä oli potilaan sairastuminen ja siinä yhteydessä sattuneet tapahtumat kirkkaasti mielessä, mutta sairaalaan meneminen ja osastolle saapuminen sekä kontaktit hoitajien kanssa olivat vaikeammin muistettavissa. Perheenjäsenten käyttäytyminen ei ollut kontrolloitua, ja kaikki mitä potilaalle seuraavaksi tapahtui, tuntui menevän ohi. Perheenjäsenet kuvasivat kokeneensa suuren järkytyksen, jolloin selkeä ajattelu ja asioiden käsitteleminen ei onnistunut. Tilanne koettiin sekavaksi ja potilaan nopeaa sairastumista oli vaikea uskoa todeksi ja se kiellettiin. Potilaan näkeminen erilaisten hoitokojeiden ja letkujen keskellä järkytti, mutta siitä huolimatta yhteydenpito potilaaseen oli tärkeää. Alkuvaiheen tapahtumien muisteleminen sairaalassa tuntui hyvin ahdistavalta, mutta silti niistä haluttiin puhua avoimesti. Asioiden selkeämpi muistaminen vaati pinnistelyä. Ajatukset tuntuivat pysähtyvän ja he eivät kiinnittäneet hoitajien toimintaan huomiota. Perheenjäsenten ajatukset olivat koko ajan keskittyneet nykyhetkeen ja huomisesta ei ollut väliä. Näissä tilanteissa perheenjäsenen ajatukset olivat suuntautuneet niin voimakkaasti potilaan sairastumiseen, että hoitajien antama emotionaalinen tuki saattoi jää vaille perheenjäsenten huomiota.

Tilanteen vaikea ymmärtäminen kuvasti perheenjäsenten kuvausta siitä hetkestä, kun potilaan terveydentila romahti. Tutkimukseen osallistuvien perheenjäsenten piti kyetä toiminaan nopeasti ja harkitusti, jotta apua saatiin paikalle. Useimmiten se järjestyi perheenjäsenen itsensä soittamana, lähinaapurin tai muun tuttavan toimesta. Potilaan mukana sairaalaan meneminen ei ollut kaikille mahdollista, se tuntui ylivoimaiselta. Perheenjäsenet kokivat, että potilaan sairastumisen aiheuttama tilanne oli merkittävä emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävä tekijä. Kaikki oli muuttunut yhdessä hetkessä ja siinä oli vaikea pysyä mukana. Ymmärrys tapahtuneeseen tuli vasta myöhemmin, kun asioiden kulku oli sisäistetty. Siihen saakka eletty terve elämä oli jäänyt kokonaan taakse, eikä sitä voinut enää saada takaisin. Tässä vaiheessa kaivattiin emotionaalista tukea hoitajilta. Useampien läheisten ihmisten läsnäolo antoi perheenjäsenelle tukea. Henkilöille, jotka asuivat yksin erillään potilaasta, tilanne oli toisenlainen. Juuri nämä yksinäiset tai yksinasuvat perheenjäsenet jäivät helposti syrjään vaille kanssaihmisten seuraa, ja vaille emotionaalista tukea.

> ”*Minulla on aika pimennossa se alkuaika. Mutta en minä sieltä keskussairaalasta muista yhtään mitään*.” (PJ6)

> ”*Minä en ihan tarkkaan, minä en pysty muistamaan sitä asiaa, kun oli niin paljon muutakin ajateltavaa, että kaikki asiat menivät jo sekaisin*.” (PJ15)

> ”*Kyllähän se siltä tuntui, että elämä meni uusiksi niin kuin kertaheitolla. Yhdessä hetkessä. Ja näinhän se on. Kyllä sen nyt on ymmärtänyt, että näinhän se menikin*.” (PJ5)

Monien asioiden keskellä oleminen kuvasti niitä perheenjäsenten kokemuksia, jotka liittyivät heidän ympärillään tapahtuvien asioiden huomiotta jäämiseen koska heidän ajatuksensa olivat keskittyneet potilaan sairastumiseen ja siihen muutokseen, joka tulisi seuraamaan potilaan sairastumisesta. Perheenjäsenten monien asioiden keskellä oleminen lisäsi myös hoitajan antaman emotionaalisen tuen tarvetta. Kaiken tapahtuvan keskiössä oli potilas. Perheenjäsen oli suurten tunteiden keskellä ja yritti kaikin keinoin selviytyä. Selviytymisen taustalla vaikutti vahvasti potilaan henkiinjääminen ja halu säilyttää perhe koossa.

> ”*... sitä elää niin siinä tunnemyräkässä. Yhtenä päivänä ajattelin, että se on niin kuin musta aukko, ettei kaikkea edes muista siitä*.” (PJ2)

Elämän tasapainon järkkyminen

Elämän tasapainon järkkymisen ominaisuuksia kuvastivat *unensekaisen huonon olon tunteminen, pakonomainen tilanteesta irrottautuminen ja nukkuvasta potilaasta etääntyminen*. Unensekaisen huonon olon tunteminen kuvasti perheenjäsenen halua olla

potilaan tilanteessa mukana omien voimavarojen mukaan. Nukkuminen oli vaikeaa ja voimavarat alkoivat loppua. Hoitajien huoli ja muistuttaminen perheenjäsenen levon tarpeesta ja omien voimavarojen säästämisestä muistettiin. Unentulo mahdollistettiin tarvittaessa unilääkkeen avulla. Joskus tarpeellinen lepohetki toteutui potilaan vuoteen vierellä tai yöaikaan jopa osaston tutkimushuoneessa. Monesti oli matkustettu etäältä potilaan luokse eikä oleminen hotellihuoneessa tuntunut luontevalta, sillä tarve olla lähellä potilasta oli voimakkaampi.

Pakonomainen tilanteesta irrottautuminen kuvasti kuinka perheenjäsenen oman jaksamisen kannalta oli välttämättömältä ottaa omaa aikaa ja irrottautua potilaan hoidosta, jota hoitajan antama emotionaalinen tuki olisi heidän kokemuksensa mukaan helpottanut. Käveleminen osaston käytävällä tai istahtaminen odotusaulaan auttoivat hetkellisesti. Vaikka perheenjäsen olisi ollut fyysisesti erillään potilaasta, ajatukset keskittyivät kaikesta huolimatta potilaaseen. Puhelimen olemassaolo muistutti tapahtuneesta ja siksi jopa puhelimen soimista pelättiin, koska sieltä saattoi kuulua ikäviä asioita. Yleisemmin ilmoitettiin potilaan tilanteesta, kun se oli huonontunut.

> ”*... että tuota ne voisivat soittaa minulle jonkun muun asian takia, että en minä niin kuin puhelinta ala pelätä*.” (PJ2)

Nukkuvasta potilaasta etääntyminen kuvasti perheenjäsenen kokemusta siitä, kuinka se, ettei hän saanut yhteyttä nukkuvaan potilaaseen, horjutti hänen henkistä tasapainoaan. Potilaan sairauden aiheuttama tilanne oli käsin kosketeltava, ja se koetteli henkistä tasapainoa sekä lisäsi myös emotionaalisen tuen tarvetta. Oli vaikeaa hyväksyä potilaaseen aiemmin olleen yhteyden katkeaminen. Potilaan luona käyminen saattoi turhauttaa, koska hän vain nukkui. Toisaalta ymmärrettiin, että potilaan mahdollinen lääkitys ja sairastumisen aiheuttama tilanne olivat väistämättömiä eikä niiden seurauksia voitu välttää.

Perheenjäsenen ahdistumisen syntyminen

Perheenjäsenen ahdistumisen syntymisen ominaisuuksia kuvasti *potilaan epävakaan tilanteen vaikeana kokeminen, paikoillaan olemisen vaikeutuminen ja elimistön romahtamisen tunteminen*.

Potilaan epävakaan tilanteen vaikeana kokeminen kuvasti tilannetta, jonka potilaan sairastuminen oli saanut aikaan ja jota perheenjäsenen oli mahdoton ymmärtää. Perheenjäsenet saattoivat masentua. Perheenjäsenten mieltä askarrutti eniten potilaan paraneminen ja kuntoutuminen sen jälkeen, kun sairastumisen kriittisin vaihe oli ohitettu. Potilaan masentuneisuus ja mielialan vaihtelu tuntuivat pahalta. Toisinaan potilaan levottomuus, ahdistuneisuus ja kyvyttömyys ilmaista, mikä oli hätänä, aiheutti

perheenjäsenissä ahdistusta. Perheenjäsenen tunnistaminen ja asioiden muistaminen tuottivat potilaalle vaikeuksia. Potilaan puheen tuottamisessa saattoi olla ongelmia mikä tuntui ahdistavalta. Potilaalla saattoi olla paljon asiaa, mutta esineiden, henkilöiden ja asioiden nimet olivat kadoksissa. Perheenjäsen joutui koko ajan arvailemaan, mitä potilas yritti kertoa. Potilaan puhumattomuus, muistin rajallisuus ja elekielellä viestiminen turhauttivat, koska kontaktin saaminen häneen oli hankalaa. Kuukaudet ja viikot menivät sekaisin potilaalla ja tämä koettiin tuskallisena. Potilaan varhainen kotiutuminen aiheutti ahdistusta ja herätti kysymyksen, oliko hoitoaika sairaalassa liian lyhyt. Ajatukset siitä, kuntoutuisiko potilas entiselleen ja minkälaisia muutoksia tämän voinnissa tulisi mahdollisesti tapahtumaan, tulivat mieleen. Kykenikö potilas vielä jatkamaan entistä ammattiaan? Perheenjäsenen yrityksillä piristää ja aktivoida potilasta ei tuntunut olevan vaikutusta hänen vointiinsa. Perheenjäsen saattoi havaita potilaan olemuksesta, kuinka päivät kuluivat hitaasti ja olivat yksitoikkoisia hoitolaitoksessa. Vaikka kukaan ei voinut tietää varmasti, mitä potilaan tilanteessa tulisi tapahtumaan, perheenjäsenellä oli tarve saada hoitajalta emotionaalista tukea. Sairastumisesta aiheutunut perheen sisäisten roolien muutos tuntui hämmentävältä.

> ”*Että hän oli melkein ihan eri mies ihan outo. Koko suhtautuminenkin siinä heti sitten melko pian muuttui.*” (PJ16)

Paikoillaan olemisen vaikeutuminen kuvasti kuinka perheenjäsenet eivät kyenneet tuntemaan hyvää oloa ja rauhoittumaan edes omassa kodissaan vaan heidän oli mahdollisuuksien mukaan palattava takaisin potilaan luokse, koska sen koettiin helpottavan oloa. Perheenjäsenet kokivat kun he olivat potilaan vieressä että siitä muodostui läheisyydentunne, joka toi heille lievitystä. Säännölliset käynnit päivittäin, joskus useampiakin kertoja päivässä potilaan luona koettiin hyvänä. Niistä tuli osa perheenjäsenen päivittäistä ohjelmaa, jossa potilas oli tärkeimpänä.

Elimistön romahtamisen tunteminen kuvasti kuinka monien asioiden ja huolien murehtiminen tuntuivat koko kehossa tavalla, joka viestitti perheenjäsenelle voimien loppumisesta. He kokivat, että perheen arjen ja muiden läheisten asioiden hoitaminen piti sujua jatkossakin. Kaiken mahdollisen irtiottaminen itsestään johti siihen, että elimistö reagoi yllättävästi. Perheenjäsenen voimien hiipuminen osoitti, että voimavarat olivat rajallisia ja ettei kukaan ollut ”särkymätön”. Tämä koettiin hämäännyttävänä ja pelottavana. Perheenjäsenet kokivat, että voimat olivat poissa ja toimiminen kuten aiemmin ei onnistunut. Tässä tilanteessa toisten perheenjäsenten apuun turvautuminen oli ainoa ratkaisu.

> ”*Että joskus kun joku kysyy, että miten te lähditte pois, niin en minäkään tiedä. Yksinkertaisesti elimistö niinkuin stoppasi. Oli pakko päästä hengittämään ulos…” Sitten tytöt sanoivat, että meidän on pakko mennä oikaisemaan tuonne sohvalle.*” (PJ4)

Huolien tuntemisen ominaisuuksia kuvasti a*rjen askarruttaminen, omien voimavarojen riittäminen* ja *potilaan tunteman kivun ajatteleminen*.

Arjen askarruttaminen kuvasti, kuinka päivittäinen huoli sairastuneesta ja hänen hyvinvoinnistaan olivat läsnä perheenjäsenen elämässä monella tapaa. Perheenjäsen ei välttämättä asunut samassa taloudessa potilaan kanssa, mutta kuitenkin oli potilaalle läheinen henkilö ja tarvittaessa halusi auttaa arjen asioissa. Elämän arkisten asioiden, kuten kaupassakäynti, ruoanlaitto ja laskujen maksaminen saattoi olla ainut, mitä potilaan luona olemisen lisäksi kyettiin tekemään. Perheenjäsenillä oli päällimmäisenä mielessä, kuinka he tulevat tulevaisuudessa pärjäämään kotona. Ajatukset nykyisen kodin toimivuudesta ja sen mahdollisesta vaihtamisesta toisenlaiseen pyörivät mielessä. Taloudellinen toimeentulo askarrutti. Kotiinjäämistä mietittiin potilaan hoitamisen takia. Mielessä oli monenlaisia kysymyksiä, joihin vastauksia potilaan sairastumisen alkuvaiheessa ei voitu antaa. Tässä kohtaa hoitajan antama emotionaalinen tuki olisi ollut perheenjäsenten mielestä tarpeen.

Omien voimavarojen riittäminen kuvasti kuinka oman jaksamisen ja potilaan hyvinvoinnin ajatteleminen olivat perheenjäsenen mielessä. Positiivinen ja elämänmyönteinen asenne auttoivat vastaamaan hoitamisen haasteisiin jo potilaan sairastumisen varhaisessa vaiheessa. Vaikka oma jaksaminen oli vähän epävarmempaa, siitä huolimatta he kokivat, että potilaan toiveet tuli huomioitua. Apua saatiin myös ystäviltä minkä takia ei koettu olevan yksin potilaan hoitoa koskevien isojen asioiden kanssa. Vaikka huoli potilaan tilanteesta oli koko ajan perheenjäsenen ajatuksissa, hänen piti nyt ajatella myös omaa itseään. Oman jaksamisen paremmat ja huonommat ajanjaksot saattoivat vuorotella jokapäiväisessä elämässä. Asumisen, kuten myös potilaan luona käymisen suhteen tehtiin erilaisia ratkaisuja, joilla säästettiin omia voimavaroja. Omakotitalo saattoi vaihtua kerrostaloasuntoon tai käynnit potilaan luona toteutuivat aiempaa harvemmin.

Potilaan tunteman kivun ajatteleminen kuvasti, kuinka perheenjäsenet olivat huolissaan siitä, että kipu haittasi potilaan elämää. Perheenjäsenet näkivät omakohtaisesti potilaan kasvoilta kivun aiheuttaman tuskan ja he kokivat kivun häiritsevän potilaan nukkumista ja kuntoutumista. Kiputuntemukset olivat voimakkaita ja aiheuttivat potilaassa levottomuutta. Hoitajien kanssa käytiin keskusteluja kyseisestä ongelmasta ja yritettiin löytää sopivaa kipulääkitystä ja sopiva asentohoito potilaalle. Perheenjäsenten huoli potilaan tilanteesta sai aikaan tutkimukseen osallistuville perheenjäsenille emotionaalisen tuen tarpeen.

5.2.2 Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde

Hoitajan havaitsema perheenjäsenen tuen tarve

Hoitajan havaitsemaa perheenjäsenen tuen tarvetta kuvastivat *perheenjäsenen vaikeuksien tunnistaminen* ja *perheenjäsenen elämäntilanteen selvittäminen* (taulukko 9). Nämä muodostivat lähtökohdan ja yhteyden perheenjäsenen emotionaaliseen tukeen. Se, että hoitajat havaitsivat emotionaalisen tuen tarpeita perheenjäsenillä sekä vastasivat heidän tarpeisiinsa, oli edellytys perheenjäsenten saamalle emotionaaliselle tuelle. Tähän liittyy lisäksi perheenjäsenen kokemus hoitajan lämpimästä kohtaamisesta (taulukko 10), mikä on puolestaan hyvä lähtökohta sille, että hoitaja havaitsee perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarpeen.

Taulukko 9. Hoitajan havaitsema perheenjäsenen tuen tarve – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: HOITAJAN HAVAITSEMA PERHEENJÄSENEN TUEN TARVE	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Perheenjäsenen vaikeuksien tunnistaminen	Perheenjäsenen hädän tunnistaminen Asioiden kulussa vaikeasti mukana pysyminen
Perheenjäsenen elämäntilanteen selvittäminen	Perheenjäsenen ymmärtäminen Perheenjäsenen avuntarpeen tunnistaminen Perheenjäsenen keskustelutarpeen tunnistaminen

Perheenjäsenen vaikeuksien tunnistaminen

Perheenjäsenen vaikeuksien tunnistamisen ominaisuuksia kuvasti, kuinka hoitaja *tunnisti perheenjäsenen hädän* ja sen kuinka *vaikeaa* perheenjäsenen oli olla *mukana asioiden kulussa*. *Perheenjäsenen hädän tunnistaminen* kuvasti kuinka hoitajien näkökulmasta oli tärkeää, että he pysähtyivät ja paneutuivat perheenjäseneen. Tätä yksi hoitaja kuvasi, kuinka ”itseensä hakeutuminen”, auttoi perheenjäsenen tilanteen ymmärtämisessä. Hoitajat kokivat, että potilaan sairastumisen jälkeen ensimmäisiä tunteita, joita perheenjäsenellä tunnistettiin, oli suuri hätä siitä, mitä potilaalle oli tapahtunut. Hädän näkyminen ahdistumisena ja epätietoisuutena herättivät hoitajan ajatuksen perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarpeesta. Oli tilanteita, joissa perheenjäsen saapui toisinaan ennen potilaan tuloa osastolle, etenkin silloin, jos hän oli saanut tiedon sairastumisesta jonnekin muualle, esimerkiksi työpaikalleen. Hoitajat kokivat tämän merkkinä kovasta hädästä ja välittömästä tiedon tarpeesta siitä, mitä oli tapahtunut. Perheenjäsenen käytöksestä näkyi myös se, että hänen ei ollut hyvä olla. Hoitajien näke-

myksen mukaan potilaan sairastumisen ohella kotiasiat ja se, miten kaikki muu kotona saadaan hoidettua, alkoivat pyöriä perheenjäsenen mielessä. Hoitajat miettivät ääneen, saattoi olla myös niin, että omasta hädästä ja huolesta puhuminen sekä itkeminen olivat perheenjäsenille helpompaa puhelimessa kuin kasvotusten hoitajan kanssa. Tästä syystä puhelinkeskusteluissa hoitajan kokemuksen mukaan saattoi tulla esille hyvin henkilökohtaisia ja kipeitä asioita, joista ei ollut aiemmin puhuttu. Emotionaalisen tuen antaminen perheenjäsenille mahdollistui hoitajien näkemyksen mukaan myös heidän välisissä puhelinkeskusteluissa.

> ”*Minä ainakin ajattelen, että jos perheenjäsen joka ilta käy eikä kysy mitään minulta, niin se on aika pelottavaa. Sitä haluaa mennä kysymään, että mitenkä teillä menee, onko kaikki kunnossa. Yleensäkin, ne jotka huutavat vähiten, niitä pitää lähestyä. Mutta kyllä sen tunnistaa siinä työssä.*” (Haast.2/H1)

Asioiden kulussa vaikeasti mukana pysyminen kuvasti, kuinka hoitajat havaitsivat, että kaikki mitä potilaalle oli tapahtunut, oli edennyt niin nopeasti, että perheenjäsenen oli vaikea omaksua sitä. Hoitajat olivat myös havainneet, että perheenjäsenet kysyivät samoja asioita useampana päivänä, mikä oli ymmärrettävää, sillä asioiden ymmärtäminen ei ollut helppoa. Perheenjäsenten epätietoisuus potilaan tilanteesta ja kuinka tilanne voi muuttua yllättävästi huonompaan suuntaan olivat heidän mielessä. Hoitajat toivat esille myös sen, kuinka monesti he huomasivat, että perheenjäsen ei kyennyt ymmärtämään, mitä hänelle selitettiin potilaan voinnista. Tämän vuoksi perheenjäsenet kysyivät samoja asioita useammilta hoitajilta. Tämä viestitti hoitajille perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarpeesta, mikä oli hoitajien tunnistettavissa.

Perheenjäsenen elämäntilanteen selvittäminen

Perheenjäsenen elämäntilanteen selvittämisen ominaisuuksia kuvasti, kuinka oli tärkeää, että hoitajat *ymmärsivät perheenjäsentä, tunnistivat perheenjäsenen avuntarpeen ja perheenjäsenen keskustelutarpeen*. *Perheenjäsenen ymmärtäminen* kuvasti kuinka se, että hoitaja asettui perheenjäsenen asemaan, auttoi hoitajaa perheenjäsenen elämäntilanteen näkemisessä. Hoitajan asettuminen perheenjäsenen asemaan auttoi hoitajaa myös perheenjäsenen tuen tarpeiden tunnistamisessa, tuskan ymmärtämisessä ja tilanteen kohtaamisessa. Hoitajat ymmärsivät ja paneutuivat omalla tavallaan perheenjäsenen asioihin. Se milloin ja millä tavalla hoitaja antoi emotionaalista tukea perheenjäsenelle, riippui esimerkiksi siitä, kuinka hyvin hoitaja oli tietoinen perheenjäsenen tilanteesta ja olivatko he tavanneet aiemmin. Hoitajilla oli heidän kokemuksensa mukaan paremmin aikaa ottaa perheenjäsenet huomioon ja antaa heille emotionaalista tukea silloin, kun osastolla oli rauhallista ja potilaiden vointi oli vakaa. Hoitajien

näkemykset perheenjäsenten asemasta potilaan hoidossa vaikuttivat perheenjäsenten huomioimiseen. Perheenjäsen voitiin nähdä potilaan tukena ja turvana ja hänen tuen tarpeeseen haluttiin vastata mahdollisuuksien mukaan.

Perheenjäsenen tuen tarpeeseen ja hänen ymmärtämiseen vaikutti myös perheenjäsenen olemus. Varsinkin hiljaiseen perheenjäseneen tuli hoitajien näkemyksen mukaan kiinnittää enemmän huomioita, jotta hänen tilanne tuli paremmin huomioon otetuksi. Puhelias ja rohkeampi perheenjäsen piti kyllä puolensa. Hoitajat kokivat, että potilaan sairaushistoria ja nykytilanteen vakavuus vaikuttivat siihen, minkälaisia tuen tarpeita perheenjäsenellä oli. Potilaan pidempiaikainen ja uusiutuva sairastuminen saattoivat muuttaa perheenjäsenen omaakin elämäntilannetta ja tuen tarvetta. Tällöin emotionaalisen tuen tarve oli tilannesidonnaista.

Hoitajilla oli tapana selvittää, oliko perheenjäsenellä ketään toista läheistä henkilöä, kenen kanssa asioita pystyi jakamaan. Joskus perheenjäsentä kehoitettiin ottamaan yhteyttä ystäviin, joiden kanssa keskusteleminen ja ajatuksien purkaminen mahdollistuisi. Hoitajat toivat esille myös sen, että oli viime kädessä jokaisen henkilökohtainen päätös, ottiko yhteyttä johonkin toiseen henkilöön. Toisinaan perheenjäsen oli niin lamaantunut, että hoitajien oli kerrottava hänelle yhteydenoton tärkeydestä muihin perheenjäseniin. Perheenjäsenen elämäntilanteen selvittäminen vaati riittävästi aikaa paneutua hänen asioihin, jotta oleelliset asiat tuli huomioitua. Hoitajat pyrkivät olemaan käytettävissä ja luomaan hyvät edellytykset vuorovaikutukseen perheenjäsenen kanssa.

> ”*Että yritetään ainakin pitää mielessä että kysytään omaisilta onko teillä ketään tai juuri sitä tukiverkkoa, onko teillä ketään läheistä, onko teillä ketään, onko teillä tarvetta puhua*.” (Haast.1/H1)

Perheenjäsenen avuntarpeen tunnistaminen kuvasti, kuinka hoitajat pitivät tärkeänä, että perheenjäsenten avuntarpeeseen vastattiin. Perheenjäsenen tarvitsemaan emotionaaliseen tukeen vaikutti hoitajien näkemyksen mukaan potilaan tilanteen vakavuus. Potilaan lievempi aivohalvaus ei välttämättä saanut aikaan perheenjäsenelle yhtä suurta emotionaalisen tuen tarvetta kuin vakavammassa tilanteessa olevan potilaan perheenjäsenelle. Perheenjäsenten avun tarpeeseen vaikutti heidän yksilölliset tarpeet ja elämäntilanne. Avuntarve saattoi kohdistua käytännön asioihin potilaan hoitamisessa, opastuksen saamiseen päivittäisissä toiminnoissa ja potilaan avustamiseen. Myös potilasta ja perheenjäsentä itseä koskeva sosiaaliturva ja taloudellinen selviytyminen synnyttivät perheenjäsenelle kysymyksiä ja avuntarvetta. Hoitajat auttoivat perheenjäseniä erilaisten lomakkeiden kanssa ja ohjasivat tarvittaessa sosiaalityöntekijän luokse saamaan käytännön neuvoja asioiden selvittämiseksi. Hoitajat pohtivat, että arkipäivän asioissa auttaminen oli yksi emotionaalisen tuen muoto ja se johti hoitajan myönteiseen kohtaamiseen.

”... Jotkut potilaat ja omaiset tarvitsevat tukea ihan käytännön asioissa. Mitä siitä seuraa, mitä minä teen seuraavaksi ja miten minä voin ja miten minä selvitän sen. Esimerkiksi, että sillä ei ole rahaa, minulla ei ole rahaa maksaa ja pitää soittaa sosiaalihoitajalle – ihan tällaisia käytännön asioita.” (Haast.1/H3)

Kotona pärjääminen kuului myös senhetkisen avuntarpeen tunnistamiseen. Pärjääminen oli yksilökohtaista. Siihen vaikutti mitä ihminen oli tottunut tekemään esimerkiksi talouden hoitoa koskevissa asioissa. Hoitajien kokemuksen mukaan miespuolinen henkilö koki sopeutumisen hoivaajan rooliin eri tavalla kuin naispuolinen. Miespuolinen suri usein, miten hän tulisi pärjäämään. Naispuolinen taas sopeutui hoitajien näkemyksen mukaan hoivaajan rooliin helpommin.

Perheenjäsenen keskustelutarpeen tunnistaminen kuvasti hoitajan kykyä havaita perheenjäsenen lähettämä viesti hänelle. Perheenjäsenen olemus yksinkertaisesti paljasti hoitajalle, että hänellä oli tarve puhua. Hoitajat kuvasivat, että he olivat oppineet tunnistamaan pienistäkin eleistä perheenjäsenten halun keskustella. Näitä olivat esimerkiksi perheenjäsenen katseen kohdistuminen hoitajaan tai hatun asennon parantaminen. Herkistyminen kertoi hoitajalle tarpeesta saada purkaa tunteita. Se, että hoitaja tunsi paremmin perheenjäsenen, auttoi heitä molempia keskinäisessä vuorovaikutuksessa.

”Eikä se ole kuitenkaan ensimmäisellä kerralla eikä toisellakaan kun sinä tapaat sen ihmisen, vaan kyllä se jossain vaiheessa tulee sitten se, että näkee, nyt tämä ihan oikeasti tarvitsee... tuntuu että hän tarvitsee sen.” (Haast.4/H3)

Hoitajat pohtivat tilanteita, joissa perheenjäsen teki aloitteen puhuakseen hoitajan kanssa. Jos potilaalla oli omahoitaja, keskustelu henkilökohtaisista asioista oli perheenjäsenille luontevampaa, koska he kokivat, että potilaan omahoitaja oli heille läheisempi. Hoitajat kertoivat kokemuksistaan kuinka perheenjäsenet olivat tuoneet esille keskustellessaan heidän kanssaan, että he olivat kokeneet saaneensa emotionaalista tukea hoitajilta. Tämä kokemus oli syntynyt siitä, kun he saivat kertoa huolistaan ja hoitajat selvittivät heille potilaan senhetkistä vointia. Perheenjäsenille ei ollut aina helppoa ottaa puheeksi vaikeita asioita, jotka olivat kenties liian henkilökohtaisia. Hoitajan kokemuksen mukaan myös hänellä itsellään ilmeni arkuutta kontaktin ottamiseen perheenjäsenen kanssa.

”Jos ajattelet, että haluat rauhoittua sille keskustelulle, olisi aivan ihanaa, että olisi joku pieni koppi mihin vois mennä, laittaa oven kiinni...ja se, että siellä ei soi puhelimet.” (Haast.1/H2)

”Minusta tuntuu, että potilaan omainen mielellään juttelee hoitajan kanssa jos sinä otat ne ohjat käsiisi siinä, että minä hoidan nyt tämän potilaan asian ensiksi. Katso-

taan, että hänellä on kaikki hyvin ja sitten minä otan sinut. Niin tuota sillä tavalla pärjää kyllä yllättävän hyvin." (Haast.2/H2)

Hoitajat kokivat isona puutteena, että osastolla ei ollut rauhallista keskustelupaikkaa. Hoitajat olivat myös sitä mieltä, että kyseinen asia saattoi estää perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistamisen, koska keskustelut perheenjäsenen kanssa olivat sensitiivisiä ja arkaluonteisia. Tämä edellytti, että hoitajat loivat mahdollisuuden vuorovaikutukseen olemalla läsnä ja käytettävissä. Hoitajat kertoivat myös käyttävänsä tilaisuutta keskustella perheenjäsenten kanssa silloin kun he olivat potilaan luona. Hoitajat menivät potilaan huoneeseen ja tekivät aloitteen keskusteluun perheenjäsenten kanssa.

Perheenjäsenen kokemus hoitajan lämpimästä kohtaamisesta

Perheenjäsenen kokemusta hoitajan lämpimästä kohtaamisesta kuvasti kuinka merkityksellistä perheenjäsenille oli *hyvän vuorovaikutussuhteen syntyminen hoitajan kanssa* ja se, että hoitajan *käyttäytyminen oli hoivaavaa* (taulukko 10).

Taulukko 10. Perheenjäsenen kokemus hoitajan lämpimästä kohtaamisesta – yläkategoria ja alakategoria ominaisuuksineen

Yläkategoria: **PERHEENJÄSENEN KOKEMUS HOITAJAN LÄMPIMÄSTÄ KOHTAAMISESTA**	
Alakategoria	**Ominaisuudet**
Hyvän vuorovaikutussuhteen syntyminen hoitajan kanssa	Keskusteluyhteyden saaminen hoitajaan Hoitajalta toivon saaminen Epätoivon purkaminen itkemällä Kysymyksiin vastauksen saaminen
Hoitajan hoivaava käyttäytyminen	Tervehtiminen Aito välittäminen

Hyvän vuorovaikutussuhteen syntyminen hoitajan kanssa

Hyvän vuorovaikutussuhteen syntymistä hoitajan kanssa kuvastivat ominaisuudet *keskusteluyhteyden saaminen hoitajaan, hoitajalta toivon saaminen* ja *kysymyksiin vastauksen saaminen*.

Keskusteluyhteyden saaminen hoitajaan kuvasti kuinka se mahdollisti perheenjäsenten emotionaalisen tuen saamista hoitajilta. Samalla se antoi uskoa ja lisäsi perheenjäsenen luottamusta siihen, että potilaalle haluttiin tehdä pelkästään hyvää. Perheenjäsenen tutustuminen paremmin hoitajaan, edesauttoi heidän välisten keskustelujen syntymistä. Perheenjäsenet muistelivat kuinka he olivat kysyneet hoitajilta samoja

asioita useamman kerran potilaan voinnista ja siitä huolimatta vastaus oli aina saatu. Keskusteluja käytiin hoitajan kanssa potilaan vierellä hänen huoneessa. He muistelivat myös lämmöllä kuinka tämänkaltaisiin tilanteisiin oli kuitenkin ollut mahdollisuuksia hoitajan kiireen keskellä. Keskustelut olivat usein olleet potilaan tilannetta selventäviä ja perheenjäsenet kokivat, että selvitys oli saatu mieltä askarruttaviin asioihin, tällöin perheenjäsenten saama emotionaalinen tuki oli ollut oikea-aikaista ja hoitaja oli havainnut heidän tuen tarpeensa. Hoitaja oli selittänyt asioita selkokielellä siten, että perheenjäsenet ymmärsivät potilaan tilanteen. Tämä oli perheenjäsenten mukaan potilasta koskevien asioiden yhteistä jakamista, joista oli hyvä olla tietoinen varsinkin jos potilaan tilanne oli vielä epävakaa.

> ”*... hän oli hyvin semmoinen, että kertoi missä mennään ja ei minun mielestä mitenkään pehmittänyt asioita. Siis kertoi, että mitä hän nyt tekee isälle. Otetaan verenpainetta ja ihan niinku näitä tavallisia*.” (PJ3)

> ”*... Siinä oli kaksi semmoista tutumpaa tai semmoista, jotka sattuivat olemaan työvuorossa, niin he kyllä mukavasti juttelivat ja kertoivat mistä on kysymys. Huoneessa oli tietokone ja katsottiin tietokoneelta näitä tietoja ja toinen hoitaja vielä kertoi toisen kerran, mistä tässä oikeasti on kysymys*.” (PJ14)

Hoitajalta toivon saaminen kuvasti, kuinka perheenjäsen tarvitsi toivoa, jota pyrittiin mahdollisuuksien mukaan antamaan hoitotyön keinoja käyttäen. Toivo auttoi perheenjäseniä jaksamaan eteenpäin. Esimerkiksi tieto siitä, ettei perheenjäsenen tarvinnut olla yksin potilaan sairastumisen kanssa, lohdutti. Heillä oli lupa ottaa hoitajaan yhteyttä tarvittaessa. Hoitajien luoma pieni myönteisyys tulevaisuutta kohtaan tuki ja antoi toivoa heille vaikean asian kohtaamisessa. Toivo saattoi perheenjäsenten mielestä löytyä aivan pienistäkin yksityiskohdista potilaan tilanteessa. Potilaan verenpaineet ja pulssitaso olivat paremmissa lukemissa, kun perheenjäsenet olivat paikalla. Heidän kokemustaan ja emotionaalisen tuen saamistaan vahvisti, että potilaan vierellä ollut hoitaja oli tehnyt samoja havaintoja ja kertoi niistä heille.

> ”*Hoitaja oli oikeassa, että hän loi meihin sen pienen pienen, että älkää vaipuko. Se oli ihan se, minä en muista yhtään, se oli nainen. ... minä en muista niitä sanojakaan ihan tarkkaan, mutta minä muistan sen, että siinä kohtaa minulle tuli se semmonen se pienen pieni*.” (PJ4)

Epätoivon purkaminen itkemällä kuvasti perheenjäsenen tapaa ilmaista ahdinkoaan. Itku tuli joskus jo potilaan vuoteen vierellä. Perheenjäsenten ei ollut helppoa näyttää epätoivoaan potilaan ja hoitajan läsnä ollessa, vaan he itkivät ollessaan yksin tai muiden perheenjäsenten kanssa. Yritettiin säästää potilasta omien tunteiden näyttämiseltä, koska ajateltiin, että potilaan mieltä ei saanut pahoittaa eikä rasittaa perheenjäsenen omilla huolilla. Epätoivo tuntui siltä, ettei mitenkään enää jaksanut. Kysymysten esittäminen

hoitajalle oli vaikeaa, kun herkistyttiin kesken kaiken. Perheenjäsenet kertoivat kuinka hoitaja oli osoittanut myötätuntoa ja antanut perheenjäsenen purkaa tunteitaan ja rauhoittua. Tämän jälkeen he kykenivät kommunikoimaan keskenään. Hoitajan antama emotionaalinen tuki auttoi epätoivoista perheenjäsentä. Perheenjäsenen kokema epätoivo oli muuttunut myönteiseksi tilanteessa mukana olleen hoitajan ansiosta. Tässä tuen saaminen oli tilannesidonnaista ja syklistä.

> ”*Minulta ei itse asiassa itkua tullut, kyllä minulla tuli kyyneleet silmiin. Isän takia yritin olla reipasta tyttöä, etten itkisi siellä. Sitten aina kun minä lähdin pois sieltä, minä itkin autossa*.” (PJ3)

Kaikki eivät purkaneet epätoivoaan itkemällä, vaan he pitivät surumieliset ajatukset hiljaa sisällään ja itkivät muualla. Tunteita saatettiin purkaa itkemällä yhdessä potilaan kanssa. Monesti potilas saattoi jäädä itkemään, kun perheenjäsen lähti pois, mikä synnytti lisää epätoivoa perheenjäsenelle. Tässä tilanteessa on toivottavaa, että perheenjäsen kohtaa hoitajan, jolta hän saa emotionaalista tukea.

Kysymyksiin vastauksen saaminen kuvasti, kuinka perheenjäsenet odottivat, että hoitaja selittäisi ja selventäisi niitä asioita, jotka aiheuttivat kysymyksiä heille potilaan tilanteesta. Jos hoitajat eivät olleet perillä potilaan asioista, he ottivat niistä yleensä selvää ja kertoivat niistä perheenjäsenille. Tähän vaikutti esimerkiksi työvuoron vaihtuminen, jolloin potilasta koskeva tieto ei heti siirtynyt työvuoroon tulevalle hoitajalle. Joissakin tilanteissa potilas saattoi olla uusi hoitajalle ja hänen piti ensin perehtyä potilaan asioihin. Tilanteen selittäminen perheenjäsenelle ja hoitajan lupaus palata hetken päästä asiaan, perehdyttyään potilaan asioihin paremmin, auttoivat perheenjäseniä ymmärtämään hoitajan sen hetkisen työtilanteen.

> ”*Sitten hän kertoi meille, että hän on juuri tullut töihin, mutta hän kertoo teille muutaman asian… Että veri on koko ajan virrannut ja ettei ole tullut takapakkia, että se lääkitys lähtee puremaan, mutta käykö, kun hän on juuri tullut töihin, että hän käy lukemassa ne paperit ja monistaa teille vähän papereita ja että hän kohta tulee takaisin*.” (PJ4)

Emotionaalisen tuen saaminen oli myös tilannesidonnaista ja tärkeää sen saamisessa oli oikea-aikaisuus. Tiedon saaminen lisäsi perheenjäsenen turvallisuudentunnetta ja luottamusta potilaan saamaan hoitoon sekä vaikutti myönteisesti vuorovaikutukseen hoitajan ja perheenjäsenen välillä kertoen samalla hoitajan välittämisestä.

Hoitajan hoivaavaa käyttäytymistä kuvastivat ominaisuudet *tervehtiminen ja aito välittäminen*. *Tervehtiminen* kuvasti perheenjäsenelle sitä, että hoitajat huomioivat hänet myönteisesti. Perheenjäsenen meneminen osastolle oli miellyttävää hoitajan hymyillessä ja tervehtiessä. Tutummaksi tullut hoitaja pysähtyi vaihtamaan muutaman sanan heidän tavatessa käytävällä. Perheenjäsen saattoi samalla kuulla viimeiset kuulumiset potilaasta. Avoin kanslian ovi oli perheenjäsenelle merkki siitä, että sinne oli lupa mennä.

> *"... kun osastolle meni, niin "moi", "hei" ja tällä tavalla ja toiset saattoivat olla vaan. Toiset hoitajat olivat läheisempiä kuin toiset ..."* (PJ3)

Aito välittäminen kuvasti hoitajan rauhoittavaa puhetta perheenjäsenelle potilaan tilanteesta. Hoitajan sanat muistettiin pitkään, ja ne kannattelivat perheenjäsentä koko potilaan hoitoprosessin ajan. Vakavissa tilanteissa potilaan ollessa huonossa kunnossa, hoitajan empaattisuus ja osaa ottava käyttäytyminen tuntuivat perheenjäsenestä lohduttavilta. Hoitajan osoittama kiinnostus perheenjäsenen vaikeaan tilanteeseen ja jaksamiseen kertoivat hänelle aidosta välittämisestä. Hoitajan hiljainen läsnäolo ja kehonkieli viestivät perheenjäsenelle tilanteessa mukana olemisesta tuottaen samalla hyvänolon- ja turvallisuudentunnetta hänelle.

> *"... kun me oltiin siinä huoneessa kolmistaan, niin hän monta kertaa kysyi minulta tai niin kuin milloin nyt sattui olemaan töissä, "mitenkä sinä X jaksat?" X ei jaksanut mitenkään. Minullehan tuli aina itkut, mutta ihan hyvä kun kyseli."* (PJ11)

> *""Ette te ole tiellä, olkaa vaan". Eivät koskaan sanoneet, että nyt pitää lähteä."* (PJ4)

Läheisyys liittyi perheenjäsenen ja hoitajan väliseen kohtaamiseen. Kainaloon ottaminen ja potilaan luokse yhdessä meneminen merkitsivät paljon. Perheenjäsen saattoi kaivata hoitajan fyysistä kosketusta ja tuntea kosketuksen rohkaisuna ja kannustuksena vaikeassa tilanteessaan. Monesti hoitajan koskettaminen kertoi perheenjäsenelle enemmän kuin hoitajan ääneen lausumat sanat. Olkapäähän taputtaminen ja käteen tarttuminen olivat konkreettisia esimerkkejä lohduttamisesta. Hoitajan kosketus antoi toivoa tulevaisuuteen ja auttoi perheenjäsentä olemaan myönteinen potilaan paranemiselle. Perheenjäsenellä ei välttämättä ollut rohkeutta vastata hoitajan kontaktin ottoon, mutta siitä huolimatta se tuntui hyvältä.

> "*Yksi hoitaja siellä oli, joka tuli ja halasi. Ja toiset tuli sillä tavalla, että joku taputti olkapäälle, että kyllä se siitä.*" (PJ9)

5.2.3 Hoitava huolenpito

Hoitajan kokonaisvaltainen huolenpidon tarjoaminen

Hoitajan kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamista kuvastivat *hoitajan ammattitaidon osoittaminen, intuition käyttäminen, ajan antaminen, perheenjäsenen ja potilaan keskinäisen kanssakäymisen varmistaminen* sekä *hoitajan luottamuksen luominen tulevaisuutta kohtaan* (taulukko 11). Seuraavassa taulukossa esitetään hoitajan kokemuksiin perustuvia näkökulmia valkoisella taulukkopohjalla.

Taulukko 11. Hoitajan kokonaisvaltainen huolenpidon tarjoaminen – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: HOITAJAN KOKONAISVALTAINEN HUOLENPIDON TARJOAMINEN	
Alakategoriat	Ominaisuudet
Ammattitaidon osoittaminen	Ammattitaitoinen kohtaaminen Oman rajallisuutensa tunnistaminen Työn ja vapaa-ajan erottaminen Oman työn priorisoiminen
Intuition käyttäminen kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamisessa	Oikea-aikainen kohtaaminen Itsensä kokoaminen henkisesti vaikeassa tilanteessa Perheenjäsenen rohkaiseminen tunteidensa näyttämiseen Lämpimän vuorovaikutuksen toteutuminen
Ajan antaminen	Kuunteleminen Vierellä kulkeminen Rauhoittaminen
Perheenjäsenen ja potilaan keskinäisen kanssakäymisen varmistaminen	Yhdessäolon mahdollistaminen Potilaan tilanteesta tämän luvalla puhuminen Ohjauksen antaminen
Hoitajan luottamuksen luominen tulevaisuutta kohtaan	Hetki kerrallaan eteenpäin katsominen Mahdollisuuksien osoittaminen Kannatteleminen

Ammattitaidon osoittaminen

Ammattitaidon osoittamisen ominaisuuksia kuvastivat *ammattitaitoinen kohtaaminen, oman rajallisuutensa tunnistaminen, työn ja vapaa-ajan erottaminen* sekä *oman työn priorisoiminen*.

Ammattitaitoinen kohtaaminen kuvasti sitä kuinka hoitajien kokemuksen mukaan heille oli tärkeää kohdata perheenjäsenet ottamalla huomioon heidän yksilölliset tarpeensa. Hoitotyön toteuttaminen edellytti perheenjäsenen huomioon ottamista hoitotyössä. Siihen kuului pyrkimys aktiivisen kontaktin ottamiseen perheenjäseneen

vierailujen aikana potilaan luona. Samalla tarjoutui tilanne olla käytettävissä perheenjäsentä varten. Ennen perheenjäsenen poistumista osastolta sovittiin sekä perheenjäsenelle että hoitajalle sopivasta tapaamisajankohdasta. Hoitajat kertoivat kokemuksiinsa perustuen, kuinka emotionaalisen tuen antaminen perheenjäsenelle edellytti toisinaan itsenäisten päätösten tekemistä koskien potilaan hoitoa, samalla potilaan ja perheenjäsenen mielipiteet huomioiden. Lisäksi se vaati hoitajalta ammattitaitoa ja ”tuntosarvia” erilaisissa hoitotyön tilanteissa. Mietittiin myös sitä, kuinka perheenjäsen muisti saamansa kohtelun pitkään, oli kohtelu ollut hyvää tai huonoa. Perheenjäseniltä saatu hyvä palaute oli paras ja kannustavin voima, jotta jaksoi tehdä hoitotyötä. Ammattitaitoisessa kohtaamisessa tuotiin esille asioita myös hoitajien omasta näkökulmasta esimerkiksi haasteellisista perheenjäsenistä, jolloin hoitajan oma turvallisuus saattoi heikentyä. Hyvään hoitoon kuului, että potilaan hoitoon ja perheenjäsenen kohtaamiseen liittyvät asiat perusteltiin perheenjäsenelle. Oli tilanteita, joissa hoitaja joutui pyytämään, että poistutaan potilashuoneesta, koska muiden potilaiden hoitaminen oli vielä kesken. Muutaman sanan vaihtaminen perheenjäsenen kanssa osaston käytävällä auttoi ymmärtämään kyseisen tilanteen, koska hoitaja osasi perustella sen hänelle ammattitaitoisesti. Hoitajien näkemyksen mukaan heidän ammattitaitoonsa kuului, että heidän antaessaan perheenjäsenelle emotionaalista tukea, perheenjäsen tulisi huomioida paremmin potilaan hoidon akuutissa vaiheessa, koska tukea tarvittiin akuutissa vaiheessa paljon enemmän kuin sitä pystyttiin antamaan.

Oman rajallisuutensa tunnistaminen kuvasti, kuinka hoitajan ammattitaidon ja emotionaalisen tuen antamisen kannalta oli tärkeä tietää mihin on kykenevä tarjotessaan kokonaisvaltaista huolenpitoa potilaalle sekä perheenjäsenelle. Hoitajat pohtivat tilanteita, joissa perheenjäsenen tarve keskustella henkilökohtaisista asioistaan saattoi olla niin suuri, että perheenjäsenen toive ja tarve huomioitiin ja varattiin hänelle vastaanottoaika sitä varten. Terapeuttisen keskustelun käyminen ei ollut akuuttiosastolla työskentelevien hoitajien mielestä heidän osaamisaluettaan eikä siihen olisi ollut aikaakaan. Perheenjäsenen ammattitaitoiseen kohtaamiseen ja emotionaalisen tuen antamiseen kuului myös kertominen sellaisista potilaan hoitoon liittyvistä asioista, jotka hoitaja itsekin ymmärsi. Potilaan tilanteesta riippuen lääkäri kertoi potilasta koskevista asioista tarpeen mukaan syvällisemmin perheenjäsenelle.

Työn ja vapaa-ajan erottaminen kuvasti, kuinka niiden erottaminen toisistaan oli oleellista hoitotyössä. Hoitajat kokivat, että työn ja vapaa-ajan erottaminen edisti heidän parempaa paneutumistaan huolenpidon tarjoamiseen ja emotionaalisen tuen antamiseen myös potilaan perheenjäsenille. Vapaa-aikana hoitajat kokivat, että heidän kohtaamansa asiat hoitotyössä olivat poissa heidän mielestään antaen heille mahdollisuuden levätä. Tämä koettiin yhdeksi hoitotyössä jaksamista edistäväksi tekijäksi. Hoitajat toivat esille, kuinka he joskus saattoivat työn ulkopuolella kohdata perheenjä-

senen, joka oli heille tuttu. Pysähdyttiin juttelemaan, mutta oleellista oli, että aloite tuli perheenjäsenen puolelta. Perheenjäsen saattoi haluta, ettei häntä tunnistettu sairaalan ulkopuolella.

Oman työn priorisoiminen oli myös hoitajan ammattitaitoa. Antaessaan perheenjäsenille emotionaalista tukea hoitajien kokemuksen mukaan heidän tulee osata priorisoida tehtäviään hoitotyössä. On tilanteita, joissa potilaan hoito menee perheenjäsenen tarpeiden edelle. Hoitajien näkemyksen mukaan, perheenjäsenet hyväksyivät sen, että heidän tarpeensa olivat toissijaisia potilaan tarpeisiin nähden. Ammattitaitoinen hoitaja selvitti perheenjäsenille tilanteen, eikä jättänyt heitä epätietoisiksi. Hoitajat pohtivat, että hoitotyön ammattietiikkaan kuuluu hoitajan työn kannalta ensisijaisesti potilaan hoitaminen ja hänen hyvinvointinsa kaikissa tilanteissa, kuten myös tarvittaessa emotionaalisen tuen antaminen perheenjäsenelle.

Intuition käyttäminen kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamisessa

Intuition käyttämistä kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamisessa kuvastivat ominaisuudet *oikea-aikainen kohtaaminen, itsensä kokoaminen henkisesti vaikeassa tilanteessa, perheenjäsenen rohkaiseminen tunteidensa näyttämiseen* sekä *lämpimän vuorovaikutuksen toteutuminen*.

Oikea-aikainen kohtaaminen kuvasti sitä hetkeä, jolloin hoitajat havaitsivat perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarpeen. Hoitajan näkemyksen mukaan intuitiolla oli merkitystä perheenjäsenen kohtaamisessa. Hoitamisessa ja perheenjäsenen kohtaamisessa oli monesti kyse tunnetasolla vaikuttavista asioista, jotka koettiin tärkeäksi. Oli kyse toisen ihmisen tulkitsemisesta ja johtopäätöksien tekemisestä oman tulkinnan perusteella. Hoitajien näkemyksen mukaan hoitajan ammattitaitoa ja emotionaalisen tuen antamista on osata aistia ne tilanteet, joissa perheenjäsen kaipaa hoitajan tukea ja läsnäoloa.

Tilanteet, joissa potilas oli sairastunut äkillisesti ja oli tajuton, edellyttivät kokonaisvaltaista tukemista ja intuition käyttämistä hoitajilta. Perheenjäsenen avun tarpeen esille tuleminen saattoi väistyä, kun muut perheeseen kuuluvat olivat läsnä. Silloin oli korrektia antaa heidän olla keskenään potilaan vierellä. Tilanteessa, jossa perheenjäsenen ja potilaan väliset suhteet eivät olleet mutkattomat, tarvittiin paljon enemmän apua. Potilaan ollessa yksin kotonaan sairauskohtauksen sattuessa, avun viivästyminen ja perheenjäsenen asuminen toisella paikkakunnalla aiheuttivat syyllisyyttä tapahtuneesta. Näissä tilanteissa hoitajien emotionaalisen tuen antaminen perheenjäsenille oli tilannesidonnaista ja syklistä.

”... ehkä juuri se, että pystyy niin kuin tavallaan itse asettumaan siihen, että minä voisin olla nyt tuo. Minä voisin olla nyt tuossa tuon miehen tuo vaimo ja lapset voisivat olla minun. Että semmosia tilanteita on ollut. Joo.” (Haast.1/H2)

”Jotenkin sitä ajattelee persoonakohtaisuutta mitenkä kukakin ottaa persoonallaan sen omaisen huomioon ja pitää sitä tärkeänä siinä hoitotyössä...” (Haast.1/H3)

Itsensä kokoaminen henkisesti vaikeassa tilanteessa kuvasti, kuinka hoitajan piti kyetä säilyttämään rauhallisuutensa ja tarkkaavaisuutensa vaativissakin tilanteissa, jotka liittyivät kanssakäymiseen perheenjäsenten kanssa. Hoitajat kertoivat kokemukseensa perustuen, että he aistivat, milloin perheenjäsen ei kaivannut hoitajan läsnäoloa. Perheenjäsenen ja hoitajan tunteiden näyttäminen ja niihin vastaaminen asianmukaisella tavalla, kuuluivat perheenjäsenelle tarjottavaan kokonaisvaltaiseen huolenpitoon. Hoitajat kokivat myös, että heidän oli kyettävä vastaanottamaan perheenjäsenten erilaisia tunteita, tarjotessaan kokonaisvaltaista huolenpitoa perheenjäsenille. Piti olla valmis vastaamaan kysymyksiin ja valmis olemaan läsnä. Joskus perheenjäsenen ilmaisemat tunteet eivät olleet myönteisiä. Siitä huolimatta, näitä asioita ei saanut ottaa henkilökohtaisesti, vaan niiden vastaanottaminen kuului hoitajan työhön ja oli osa ammattitaitoa.

Perheenjäsenen rohkaiseminen tunteidensa näyttämiseen kuvasti kuinka se, että hoitaja rohkaisi perheenjäsentä näyttämään tunteitaan, auttoi perheenjäsentä. Eräs hoitaja kuvasi asiaa sanoen: ”Näytti ja tuntui siltä kuinka suru poistui perheenjäsenestä, kun hän rohkeni itkeä.” Tunteiden näyttämiseen rohkaisemisessa oli tärkeää, että hoitaja pystyi olemaan empaattinen ja kykeni eläytymään siihen, miltä perheenjäsenestä juuri sillä hetkellä tuntui.

”Monet skarppaavat ihan hirmuisesti. Minä olen sanonutkin, että täällä saa itkeä ja että täällä ei tarvitse sitä kieltää. Kun he yrittävät, ettei hän. Minä sanon, että kyllä sinun pitää päästää ulos tuo itku, että anna tulla vaan.” (Haast.3/H2)

Lämpimän vuorovaikutuksen toteutuminen kuvasti sitä kuinka lämmin vuorovaikutus edisti perheenjäsenen ja hoitajan välistä kanssakäymistä ja sai aikaan vahvaa emotionaalista tukea. Hoitajan kokemuksen mukaan vuorovaikutus perheenjäsenen ja hoitajan välillä toimi hyvin, kun keskinäinen luottamus oli saavutettu. Perheenjäsenet olivat erilaisia esimerkiksi kaipaamansa tuen suhteen. Toiset perheenjäsenet kaipasivat enemmän tietoa potilaan tilanteesta, toiset halusivat olla enemmän kanssakäymisissä hoitajan kanssa. Joillekin oli ensisijaista halu viipyä potilaan luona. Hoitajat pohtivat myös sitä, että perheenjäsenen ominaisuuksilla oli vaikutusta vuorovaikutuksen syntymiseen ja toimivuuteen. Perheenjäsenen puheliaisuus ja joustavuus edesauttoivat välitöntä kanssakäymistä hoitajan kanssa, kun taas perheenjäsenen oma aktiivisuus ja rohkeus aktivoivat hoitajaa toimimaan ripeämmin ja halukkaammin.

Lämmin vuorovaikutus helpotti hoitajan havaintojen tekemistä perheenjäsenen tuen tarpeesta, silloin kun perheenjäsen ei ollut tietoinen siitä, mitä potilaalle oli tapahtunut ja mitä tulee tapahtumaan. Hoitajat pohtivat, että tilanteissa, joissa perheenjäsen oli yksin ja lohdutuksen tarpeessa hoitaja oli useimmiten valmis tarjoamaan hänelle emotionaalista tukeaan. Hoitajien mukaan näissä tilanteissa syntyi heille useasti tunne siitä, että perheenjäsenen tarve tukeutua hoitajaan juuri sinä hetkenä oli voimakas. Hoitajan näkemyksen mukaan perheenjäsenestä oikein ”hehkui” se, voiko häntä lohduttaa esimerkiksi taputtamalla olkapäähän vai ei. Tämä tuntui luontevalta silloin, kun jokin asia vaikutti henkisesti syvältä.

> ”*... jos minä näen, että jollakin omaisella on kauhean huono olo ja hänellä ei ole ketään muuta siinä, niin kyllä minä halaan sitä omaista*.” (Haast.1/H3)

Ajan antaminen

Ajan antamisen ominaisuuksia kuvastivat *kuunteleminen, vierellä kulkeminen* ja *rauhoittaminen*.

Kuunteleminen kuvasti, sitä kuinka hoitajan oli pysähdyttävä ja annettava aikaansa perheenjäsenelle, jotta hän pystyi kuuntelemaan, mitä perheenjäsenellä oli sanottavaa. Hoitajan näkemyksen mukaan perheenjäsenen emotionaalisessa tukemisessa oli tärkeä antaa hänelle riittävästi aikaa. Huomion osoittaminen vaikka kiireen keskellä sanomalla, että juuri nyt minulla on kiire, mutta palaan kohta luoksenne niin jutellaan sitten, pelasti hoitajan omasta mielestään paljolta. Kymmenen minuuttiakin saattoi olla riittävä aika vuorovaikutukselle. Kuunteleminen mahdollistui paremmin, kun ei ollut kiire mihinkään muuhun tehtävään. Hätääntynyt perheenjäsen rauhoittui parhaiten, kun hoitajalla oli aikaa kuunnella, mikä häntä huoletti. Hoitajilla oli kokemuksia, että kuunteluun löytyi aikaa, jos kollegat osasivat arvioida toinen toisensa työtilanteen sekä mahdollisen avun tarpeen. Tämä edesauttoi hoitajaa irrottautumaan, kuuntelemaan ja keskustelemaan perheenjäsenen kanssa tämän asioista. Kaikilla hoitajilla ei kuitenkaan heidän näkemyksensä mukaan ollut tällaista ”pelisilmää”. Hoitajan soittaminen perheenjäsenelle sovitusti työvuoronsa aikana sai aikaan mielihyvää ja emotionaalista tukea perheenjäsenessä, koska hoitaja antoi hänelle aikaansa. Perheenjäsenen myönteisen palautteen antaminen, kun häntä oli kuunneltu saatuaan purkaa ajatuksiaan hoitajalle, tuntui puolestaan hoitajan mielestä hyvältä. Puhelinkeskustelussa perheenjäsenen kuunteleminen oli hoitajan mielestä jopa intensiivisempää kuin puhuttaessa kasvotusten. Puhuminen puhelimessa oli helpompaa ja yksilöllisempää, koska muita ihmisiä ei ollut kuulemassa hänen ja hoitajan välistä keskustelua. Hoitajan näkemyksen mukaan

perheenjäsenen pienen etäisyyden syntyminen suhteessa potilaan sairastumiseen auttoi keskustelussa.

Vierellä kulkeminen kuvasti hoitajan emotionaalisen tuen antamista. Se tarkoitti myös sitä, että hoitaja oli valmis antamaan perheenjäsenelle emotionaalista tukea ja hän oli valmis kulkemaan perheenjäsenen vierellä. Hoitajien mukaan vierellä kulkeminen tarkoitti sitä, että hoitaja jakoi ilon ja toivon paremmasta perheenjäsenen kanssa, kun potilaan voinnissa tapahtui edistymistä. Se oli myös sitä, kun potilas oli huonokuntoinen ja menehtyminen oli mahdollista, hoitaja oli mukana perheenjäsenen surussa. Perheenjäsenen kokeman kriisin tiedostaminen ja valmius emotionaalisen tuen antamiseen vaativat oman aikansa. Tilanteissa, joissa hoitaja oli helposti perheenjäsenen lähestyttävissä, kuunteleminen ja vierellä kulkeminen tapahtui vaivattomasti.

Rauhoittaminen kuvasti, kuinka hoitaja oli perheenjäsenen vierellä ja hänen käytettävissä sekä lohdutti niissä tilanteissa, joissa perheenjäsen kaipasi sitä. Usein tämä liittyi perheenjäsenen kohtaamiseen potilaan hoitotilanteessa, jolloin perheenjäsen kaipasi tietoa potilaan ennusteesta tai paranemisesta. Hoitajan rauhoittavat sanat potilaan kriittisessä tilanteessa antoivat perheenjäsenelle emotionaalista tukea. Perheenjäsenen rauhoittaminen edellytti, että hoitaja otti hänet huomioon, paneutui perheenjäsenen asioihin ja huoliin.

Perheenjäsenen ja potilaan keskinäisen kanssakäymisen varmistaminen

Perheenjäsenen ja potilaan keskinäisen kanssakäymisen varmistamisen ominaisuuksia kuvastivat *yhdessäolon mahdollistaminen, potilaan tilanteesta tämän luvalla puhuminen* sekä *ohjauksen antaminen*.

Yhdessäolon mahdollistaminen kuvasti sitä kuinka hoitajat olivat havainneet, että perheenjäsenen ja potilaan yhdessäolo oli varmistettava silloin kun havaittiin, että perheenjäsen ja potilas halusivat olla kahdenkesken. Kahdenkeskeinen oleminen nähtiin merkityksellisenä ja tarpeellisena perheenjäsenille ja potilaille. Yhden hengen huoneessa tämän asian kanssa ei ollut ongelmaa, mutta valvontahuoneessa ja useamman potilaan huoneessa oli pakostakin häiriötekijöitä. Perheenjäsenen piti miettiä, minkälaisista asioista potilaan kanssa keskusteli. Yhden hengen huoneita oli rajallisesti, mistä johtuen niihin sijoitettiin ensisijaisesti eristystä vaativa tai erittäin huonokuntoinen potilas. Kaikesta huolimatta perheen rauhallinen yhdessäolo pyrittiin järjestämään.

> ”*Jos omaisia on potilaiden kanssa, niin ei siinä voi tavallaan ängetä mukaan jos he haluavat viettää sitä aikaa*.” (Haast.4/H3)

Potilaan tilanteesta tämän luvalla puhuminen kuvasti, kuinka hoitajat varmistivat perheenjäsenen ja potilaan välistä kanssakäymistä ja ottivat huomioon potilaan antaman

kirjallisen suostumuksen häntä koskevien tietojen luovuttamisessa. Hoitajien kokemuksen mukaan aviopuolisot tai avopuolisot halusivat jakaa asiat keskenään, mutta poikkeuksiakin oli. Hoitajat pohtivat myös sitä, että keskustelut, jotka koskivat potilaan tilannetta, käytiin yleensä potilaan läsnä ollessa tämän huoneessa. Perheenjäsenen oli helpompi ymmärtää potilasta ja myötäelää hänen kanssaan ollessaan perillä potilaan tilanteesta. Tämä vahvisti heidän keskinäistä kanssakäymistään.

Ohjauksen antaminen kuvasti, sitä kuinka hoitajien näkemyksen mukaan potilaan hoitotilanteessa perheenjäsenen ohjaaminen, ajatellen potilaan kotiutumista, vahvisti puolisoiden keskinäistä kanssakäymistä. Se, että perheenjäsen, useimmiten puoliso tunsi oppivansa potilaan avustamista, sai hänet tuntemaan potilaan luottamuksen lisääntyvän. Potilaan hoidossa mukana oleminen oli perheenjäsenelle mieluisaa. Se koettiin hyvänä oppina hoitamisesta ja sillä oli perheenjäsenen ja potilaan välistä ihmissuhdetta vahvistava vaikutus.

Hoitajan luottamuksen luominen tulevaisuutta kohtaan

Hoitajan luottamuksen luomista tulevaisuutta kohtaan kuvastivat ominaisuudet *hetki kerrallaan eteenpäin katsominen, mahdollisuuksien osoittaminen* ja *kannatteleminen*.

Hetki kerrallaan eteenpäin katsominen kuvasti sitä, kuinka hoitajat loivat perheenjäsenelle luottamusta tulevaisuutta kohtaan kertomalla perheenjäsenelle, että aivohalvauspotilaan hoidon alkuvaiheessa edetään rauhallisesti eteenpäin. Potilaan hoidossa kaksi ensimmäistä päivää olivat kriittisimmät, jolloin äkilliset muutokset hänen voinnissaan huonompaan suuntaan olivat mahdollisia. Olemalla rehellisiä ja antamalla faktatietoa perheenjäsenelle, pystyttiin luomaan luottamusta tulevaisuutta kohtaan. Luottamuksen kannalta hoitajat pitivät tärkeänä myös sitä, että perheenjäsen pidettiin ajan tasalla potilaan hoitoa koskevissa asioissa. Pidettiin itsestään selvyytenä sitä, että perheenjäsen kuului tärkeänä osana mukaan potilaan hoitoprosessiin. Hoitajien kokemuksen mukaan potilaan hyvä hoito synnytti perheenjäsenessä myönteistä asennetta tulevaa kohtaan. Luottamuksen luominen kasvatti perheenjäsenten turvallisuuden tunnetta ja vahvisti hoitajan antamaa emotionaalista tukea.

Mahdollisuuksien osoittaminen kuvasti, kuinka potilaan saama hoito ja kuntoutuminen vaikuttivat perheenjäsenen luottamukseen. Perheenjäsenen mukanaolo jo potilaan alkuvaiheen kuntouttamisessa oli hoitajien näkemyksen mukaan merkittävää. Hoitajat olivat myös sitä mieltä, että tämä vahvisti sekä perheenjäsenten että hoitajien luottamusta tulevaisuutta kohtaan. Perheenjäsenten vahva usko siihen, että kaikki muuttuu paremmaksi, oli hoitajan näkökulmasta todellista perheenjäsenelle. Potilaan siirtyminen akuutilta osastolta kuntoutusosastolle oli perheenjäsenille pelkästään

myönteinen asia. Sitä painotettiin, että potilas, joka sinne pääsi, oli onnekas. Hoidon alkuvaiheessa kenenkään oli vaikeaa tietää tulevasta. Pienikin edistysaskel voinnissa oli kaikille osapuolille merkityksellinen. Se vahvisti perheenjäsenen luottamusta ja uskoa potilaan kuntoutumisesta.

> *”Kerrottaisi ettei se ole loppu, kun meiltä lähtee. Tämä on varmaan se asia. Mutta kun me ei tiedetä mitä se tulevaisuus tuo tullessaan, mutta ne ovat aika onnekkaita, jotka pääsevät sinne kuntoutusosastolle. Ne ovat katsottuja, valikoituja potilaita, hyötyvät siitä.”* (Haast.2/H1)

Kannatteleminen kuvasti hoitajan pyrkimystä olla perheenjäsenen tukena, jotta tämä kokisi olonsa turvalliseksi. Se oli luottamuksen luomista perheenjäsenen ja hoitajan välille. Hoitajan ja perheenjäsenen välinen luottamus vahvisti heidän molemminpuolista ymmärrystään ja teki heidän kanssakäymisestään lämpimän ja turvallisen. Hoitajat toivat useaan kertaan esille, kuinka ennustetta potilaan kuntoutumisesta ei voitu eikä uskallettu antaa. Silti haluttiin olla myönteisiä ja saada aikaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta luotettavaa ja turvallista.

> *”Ehkä se ennuste, ehkä toivoa kannatellaan tai jotenkin yritetään kannatella perheenjäsentä.”* (Haast.1/H1)

Perheenjäsenen kokemus hoitajan antamasta hoivasta

Perheenjäsenen kokemus hoitajan antamasta hoivasta kuvasti, kuinka perheenjäsen arvosti hoitajan *hoitoon mukaan ottamista* ja *luottamuksen tuntemista hoitajaan* (taulukko 12).

Taulukko 12. Perheenjäsenen kokemus hoitajan antamasta hoivasta – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: **PERHEENJÄSENEN KOKEMUS HOITAJAN ANTAMASTA HOIVASTA**	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Hoitoon mukaan ottaminen	Lääkärin tapaamisen ehdottaminen Hoitoneuvotteluun mukaan pyytäminen Perheenjäsenen henkilökohtaisesta hyvinvoinnista huolehtiminen
Luottamuksen tunteminen hoitajaan	Toden puhuminen Turvallisuuden tunteminen

Hoitoon mukaan ottamisen ominaisuuksia kuvastivat *lääkärin tapaamisen ehdottaminen, hoitoneuvotteluun mukaan pyytäminen* ja *perheenjäsenen henkilökohtaisesta hyvinvoinnista huolehtiminen*. *Lääkärin tapaamisen ehdottaminen* kuvasti perheenjäsenten mielestä hoitajan konkreettista huolenpitämistä. Hoitajat pyrkivät ehdottamaan ja järjestämään perheenjäsenelle tapaamisen lääkärin kanssa, jos siihen ilmeni tarvetta. Ehdotus tapaamisen järjestämiseksi tuli useimmin hoitajien taholta. Perheenjäsenten näkemyksen mukaan oli vaikea lähestyä lääkäriä, joka oli usein kovin kiireinen.

Hoitoneuvotteluun mukaan pyytäminen kuvasti, kuinka hoitaja huolehti perheenjäsenen paikalla olemisesta neuvottelussa. Perheenjäsenelle oli mieluisaa ja tärkeää, että hänet pyydettiin potilasta koskevaan hoitoneuvotteluun. Se oli tilaisuus, jossa häntä kuunneltiin ja huomioitiin. Useiden ammattilaisten paikallaolo ja heidän kannanottonsa potilaan asioihin tuntuivat perheenjäsenestä hyvältä. Mahdollisuus vaikuttaa käytännön asioiden järjestämiseen niin potilaan kuin perheenjäsenen itsensä kannalta oli tärkeää. Kaiken lisäksi perheenjäsenen omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen otettiin kantaa.

> ”*... Mutta kyllä ne siihen keskusteluun pyysi mukaan, mikä on se hoitosuunnitelma, se tehtiin kun minäkin pääsin paikalle ja olin siinä läsnä.*” (PJ7)

> ”*Minusta se oli siinä mielessä hirmu hyvä, että ei laitettu kotia ennen kuin oli ollut tää palaveri. Ne ei silloin maanantaina esimerkiksi työntänyt häntä kotiin, kun sanoin että minä en huoli kotiin vielä.*” (PJ17)

Perheenjäsenen henkilökohtaisesta hyvinvoinnista huolehtiminen kuvasti myös hoitoon mukaan ottamista. Perheenjäsen miellettiin osaksi potilaan hoidon kokonaisuutta. Perheenjäsenen henkilökohtainen hyvinvointi pyrittiin huomioimaan tarvittaessa. Levon tarpeesta huolehdittiin ja järjestettiin siihen mahdollisuus vaikka osastolla kun perheenjäsen halusi olla potilaan lähellä epävakaan tilanteen takia. Perheenjäsenet muistelivat, että oli ollut myös tilanteita, joissa hoitaja neuvoi perheenjäsentä lähtemään kotiin lepäämään.

> ”*Minä sain siellä aamulla aamukahvitkin. Minusta se oli tosi ystävällisestä kun antoivat sen aamukahvin, kun ei kanttiini ollut vielä auki.*” (PJ11)

Perheenjäsenten kokemuksen mukaan hoitajien suhtautuminen oli ollut yleensä suopeaa ja perheenjäsenen läsnäolo potilaan luona hyväksyttiin. Hoitajat ilmaisivat tämän esimerkiksi sanomalla, että osastolle oli lupa soittaa vaikka yöllä, jos tuntui siltä. Toisinaan perheenjäsen ilmoitti tulostaan potilaan luokse etukäteen hoitajalle. Perheenjäsenet kertoivat, että olivat tottuneet siihen, että potilaan luokse pääsemistä saattoi joutua odottamaan, jos potilaan tilanne sitä vaati. Pienten asioiden huomioimisella oli suuri

merkitys perheenjäsenille sillä hetkellä. Arvokkuuden tunne hoitajan ottaessa hänet huomioon sekä tapa, jolla häntä lähestyttiin ja huomioitiin, tuntui hyvältä edistäen samalla emotionaalisen tuen vastaanottamista.

> *"Niin yksi näistä hoitajista tulee: Kuule oletko sinä juonut ja oletko sinä syönyt. Eli niinku meistä taas huolehdittiin eli se sellainen, nämä on pieniä asioita, mutta siinä kohtaa, se on tosi tärkeää."* (PJ4)

Perheenjäsenen näkemyksen mukaan hoitajan ja hänen välinen myönteinen henkilökemia vaikutti emotionaalisen tuen saamiseen. He muistelivat kuinka hoitajat saattoivat selittää rauhallisesti, mitä potilaan hoidossa tapahtui ja mitä oli suunnitteilla. Tämä oli perheenjäsenille osoitus suuresta välittämisestä, mikä auttoi paljon sillä hetkellä. Perheenjäsenet kokivat myös, että hoitajat yrittivät ottaa heiltä pois ulkopuolisen olon ja siinä he onnistuivat.

Luottamuksen tunteminen hoitajaan

Perheenjäsenten luottamuksen tuntemista hoitajaan kuvastivat ominaisuudet *toden puhuminen* ja *turvallisuuden tunteminen*. *Toden puhuminen* kuvasti, kuinka tärkeänä perheenjäsenet pitivät hoitajan ja perheenjäsenen välisen luottamuksen tunteen syntymistä ja sitä, että hoitaja puhui rehellisesti potilaan hoitoa koskevista asioista. Joskus totuuden kuuleminen saattoi tuntua perheenjäsenestä pahalta, mutta se miten hoitaja toi asian julki, oli hänelle oleellista. Perheenjäsenten kokemuksen mukaan hoitajan oli oikeutettua pehmentää lääkärin sanoja ilman oleellisen tiedon vääristymistä. Vaikeiden asioiden käsitteleminen vaati perheenjäseniltä aikaa sopeutua. Hoitaja oli heidän näkemyksensä mukaan yksi niistä henkilöistä, joka auttoi perheenjäseniä kuuntelemalla ja olemalla läsnä. Se, että hoitaja puhui totta ja katsoi perheenjäsentä silmiin, kun he keskustelivat, vahvisti perheenjäsenen luottamuksen saavuttamista hoitajaan. Ihan kaikkea potilaan voinnista hoitajan ei tarvinnut eikä voinutkaan perheenjäsenten mielestä selittää. Oli olemassa asioita, joista kukaan ei voinut tietää. Joskus asioiden kertomatta jättämisellä hoitajat saattoivat jopa säästää perheenjäseniä ylimääräiseltä huolelta. Perheenjäsenet kokivat, että luottamuksen tunteminen oli oleellista emotionaalisen tuen vastaanottamisessa.

> *"Se on myös hoitajien taholta se, että jos sinä puhut, niin sinä katsot sitä ihmistä silmiin. Silloin tulee se luottamus, minä olen varmaan kauhean tällainen kun yritän ottaa sitä sanatonta, mutta nämä on minun kohdalla."* (PJ4)

Turvallisuuden tunteminen kuvasti perheenjäsenten kokemuksia siitä miten se, että potilas jaksoi hyvin, sai aikaan heissä turvallisuuden ja luottamuksen tunteen hoitajan

toimintaa kohtaan. Emotionaalinen tuki perheenjäsenille oli tällöin tilannesidonnaista ja yhteydessä potilaan vointiin. Potilaan voinnin ollessa hyvä, hoitajilla oli enemmän mahdollisuuksia huomioida perheenjäsenten turvallisuudentunteeseen vaikuttavia tekijöitä. Perheenjäsenten kokema turvallisuudentunne ei edellyttänyt mitään suurta ja ihmeellistä, vaan se tunne syntyi heille monien eri tekijöiden ansiosta. Jo se, että perheenjäsenet tunsivat potilaan hoidon olevan kohdallaan, sai aikaan turvallisuutta. Yksi perheenjäsen kuvasi kokemustaan seuraavasti: ”Turvallisuuden tunne sai aikaan lämpimän ja hyvän olon, joka kerta toisensa jälkeen tuntui potilaan ympärillä.” Potilaan tilanteen vakaus rauhoitti perheenjäseniä ja he saattoivat tuntea rauhallisuutta myös hoitajan käyttäytymisessä. Perheenjäsenet aistivat selkeästi potilaan vierellä ollessaan osastolla vallitsevan ilmapiirin, millä oli suuri merkitys heidän tuntemuksilleen. Tähän tuntemukseen heidän näkemyksiensä mukaan vaikutti myös hoitajien käytöksestä heijastuva välitön ilmapiiri. Tässä tilanteessa hoitajien aikaansaama ilmapiiri toimi hyvän olon tuottajana perheenjäsenille. Ilmapiirin vapaus ja mutkattomuus potilaan ympärillä sekä hoitajan rauhallinen käytös olivat perheenjäsenten kokemuksen perusteella merkki siitä, että potilas voi hyvin. Rauhallisuus ja levollisuus heijastuivat perheenjäseneen, kuten myös osastolla vallitseva kiireen tuntu. Hoidon alkuvaiheessa perheenjäsenet näkivät tärkeänä myös sen, että potilaan vierellä oli aina yksi hoitaja, joka tarkkaili tämän vointia. Perheenjäsenet pohtivat myös, kuinka hoitajat olivat tarvittaessa valmiita toimimaan potilaan voinnin edellyttämällä tavalla ja huolehtimaan, että tilanne saatiin palautumaan ennalleen. Poistuessaan potilaan luota, perheenjäsenet luottivat siihen, että kaikki mahdollinen tehtiin potilaan pelastamiseksi. Potilaan jättäminen ammattilaisten hoitoon, vaikka hänen tilanteensa olisi ollut epävakaa, tuntui turvalliselta. Perheenjäsenten tuntema luottamus hoitajiin ja hoitoon oli vahva, mikä kaikesta huolimatta tuntui hyvältä. Potilaan paraneminen ja kuntoutumisen eteneminen vahvistivat perheenjäsenen tuntemusta turvallisuudesta ja emotionaalisesta tuesta.

> ”*Mutta kyllä siellä minulle jäi sellainen vaikutelma, että kyllä siellä on hoito kohdallaan. Ei meikäläinen ainakaan pysty moittimaan yhtään. Eikä sitten osastollakaan, ihan samalla tavalla. Ihan positiivinen vaikutelma on siitä hoidon tasosta, kuntoutuksen tasosta, mitä siellä saa*.” (PJ5)

> ”*Siinä oli aina yksi hoitaja paikalla*.” (PJ1)

5.2.4 Perheenjäsenen paremman tulevaisuuden rakentuminen

Perheenjäsenen tulevaisuutta tukevat tekijät

Perheenjäsenen tulevaisuutta tukevia tekijöitä kuvastivat *potilaan hyvän huomioiminen hoidossa, usko selviytymiseen* ja *itsensä tunteminen tarpeelliseksi* (taulukko 13).

Taulukko 13. Perheenjäsenen tulevaisuutta tukevat tekijät – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: PERHEENJÄSENEN TULEVAISUUTTA TUKEVAT TEKIJÄT	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Potilaan hyvän huomioiminen hoidossa	Hoidon muisteleminen lämmöllä Hoidon aloittaminen nopeasti Kokeneen hoitajan mukana oleminen hoidossa
Usko selviytymiseen	Arkirutiinien avulla eläminen Vaikeiden asioiden poissulkeminen mielestään Potilaan tajunnantason parantuminen
Itsensä tunteminen tarpeelliseksi	Hoitotoimenpiteiden opetteleminen Kuntouttamiseen osallistuminen aktiivisesti Potilasta koskevan tiedon antaminen hoitamisessa

Potilaan hyvän huomioiminen hoidossa

Potilaan hyvän huomioimista hoidossa kuvastivat ominaisuudet *hoidon muisteleminen lämmöllä, hoidon aloittaminen nopeasti* ja *kokeneen hoitajan mukana oleminen hoidossa*.

Hoidon muisteleminen lämmöllä kuvasti, kuinka potilaan hoitoon liittyvät asiat tulivat perheenjäsenen puheessa useasti myönteisesti esille. Käynnit potilaan luona koettiin hyväksyttävinä ja toivottuina. Joskus potilaan luona oli useampiakin perheenjäseniä yhtä aikaa, mutta siihen ei kukaan puuttunut. Monesti hoitaja tuli potilaan luokse, nähdessään kun perheenjäsen tuli paikalle. Aina hoitajalla ei tarvinnut olla mitään erikoista sanottavaa mutta se, että hoitaja oli paikalla, oli perheenjäsenelle merkittävää. Perheenjäsenet kertoivat tunteneensa suurta mielihyvää myös siitä, että hoitajasta tuli potilaalle tärkeä henkilö. Perheenjäsenet pitivät hyvänä asiana sitä, että potilas joutui itse aktiivisesti toimimaan kuntoutuakseen ja sitä, että kuntoutumista valvoi osaava hoitaja.

> ”*Tuota, että me käytiin usein siellä, mutta kertaakaan kukaan ei sanonut, että mitä te täällä teette. Ei ikinä.*” (PJ4)

”*Sillä tavalla pitää sanoa, että kyllä se työ varmaan onnistui. Minä en usko, että X koki pelkästään aina epäonnistumista, koska niistä hoitajista tuli hänelle tärkeitä kuitenkin*.” (PJ6)

Hoidon aloittaminen nopeasti kuvasti perheenjäsenten kokemuksia siitä, kuinka potilaan saama välitön apu sairastuessaan vaikutti siihen, että he jaksoivat ajatella paremmin myös omaa tulevaisuuttaan. Perheenjäsenet kokivat, että nopeasti saatu apu auttoi potilasta paranemaan. Hoitoprosessin edetessä voitettiin aikaa, kun mahdolliset hoidot päästiin aloittamaan ilman viivettä. Potilaan hyvän hoidossa huomioiminen vaikutti myönteisesti perheenjäsenen ja hoitajan väliseen kanssakäymiseen ja vahvisti perheenjäsenen turvallisuuden tunnetta ja hänen tarvitsemaansa emotionaalista tukea hoitajalta.

Kokeneen hoitajan mukana oleminen hoidossa kuvasti, kuinka perheenjäsenen tuntema varmuus potilaan hyvästä hoidosta lisääntyi, kun potilaan hoitoon tuli mukaan kokeneempi hoitaja. Perheenjäsenen näkemys syntyi siitä, kuinka hoitajan ammattitaito muutti potilaan hoitamista parempaan suuntaan ja se ilmeni potilaan roolin muuttumisena aktiivisemmaksi. Perheenjäsenen käsitystä vahvisti hoitajan antama palaute ja huomiot potilaan aktiivisuuden lisääntymisestä. Hoitajan ammattitaito näkyi varmuutena käyttäytymisessä synnyttäen luottamusta perheenjäsenen ja hoitajan välille.

”*Sitten siellä oli sellainen rouva, joka oli ehkä jo jäänyt eläkkeelle, sairaanhoitaja. Niin hän rupesi heti sitä X:n esimerkiksi hoitopöytää siirtämään vasemmalle, odotahan oikealle puolelle, jotta X:n on itse pakko kääntyä ja yrittää käyttää sitä vasenta kättä. Että vähän niin kuin pakotettiin sitä halvaantunutta puolta liikkeelle. Että tämmöisiä pieniä juttuja ja sitten jäi mieleen, että hoitajalla oli kuitenkin se kokemus, mikä toi sitä varmuutta*.” (PJ6)

”*Sitten tämä vanhempi hoitaja sanoi, kuiskutteli, että kuule, että hän on kyllä sitä mieltä, että näillä ruuilla tuo mies ei kyllä kuntoudu. Sanoin, että kiitos vaan ja sen jälkeen tein kotona, milloin paistoin maksaa, milloin kanaa ja paljon hedelmiä ja rupesin kantamaan hänelle ruokaa*.” (PJ4)

Hoitaja näytti hoitavan potilasta koko sydämestään ja se heijastui ulospäin. Hoitajan ammattitaito ja työkokemus näyttäytyi myös potilaan ravitsemusta koskevissa asioissa ja sillä oli perheenjäsenen näkemyksen mukaan merkitystä potilaan omatoimisuuden ja luottamuksen lisääntymiseen omaan kuntoutumiseensa.

Usko selviytymiseen

Uskoa selviytymiseen kuvastivat ominaisuudet *arkirutiinien avulla eläminen, vaikeiden asioiden poissulkeminen mielestään* ja *potilaan tajunnantason parantuminen*. *Arkirutiineiden avulla eläminen* kuvasti, kuinka elämän arkeen liittyvät tehtävät auttoivat

perheenjäsentä menemään eteenpäin. Tarkoitus perheenjäsenen elämään muodostui perheen lapsista ja heidän huoltamisestaan potilaan tukemisen rinnalla. Säännölliset potilaan luona käynnit loivat turvallisuutta perheenjäsenen arkeen ja muodostivat säännöllisen päiväjärjestyksen. Perheenjäsenet kokivat potilaan luona käymisen tärkeäksi.

> ”*Minä vaan sinnittelin siinä, niillä arkirutiineilla*.” (PJ6)

> ”*Perheen äidin pitää hoitaa arki*.” (PJ16)

Vaikeiden asioiden poissulkeminen mielestään kuvasti, kuinka perheenjäsen toimi oman selviytymisensä edistämiseksi. Perheenjäsenen selviytymistä edisti se, että hän yritti elää nykyhetkeä eikä ajatellut vielä tulevaa. Oli tärkeää pysyä vahvana ja tarvittaessa oltiin potilaan tukipilarina. Huomion ja ajatuksien keskittäminen konkreettisiin asioihin antoi perheenjäsenille voimia ”puskea eteenpäin pikajunan tavoin”. Tämä sai aikaan tarpeellisuuden tunteen. Perheenjäsenen halu kuulua potilaan päivittäiseen elämään kuten ennen sekä tietoisuus potilaan tilanteesta auttoivat vaikeiden asioiden ajattelemisessa. Potilaan hoitoon osallistuvien hoitajien tapaaminen koettiin tärkeänä. Hoitajien tapaaminen antoi emotionaalista tukea perheenjäsenille ja loi uskoa tulevaisuuteen tavalla, että kyllä tästä mennään eteenpäin. Tässä kohtaan emotionaalinen tuki oli tilannesidonnaista. Perheenjäsenistä tuntui helpommalta ajatella ainoastaan kuluvaa hetkeä ja elää sitä. Ei haluttu tietää mitään ennusteita potilaan tilanteesta ja ehkä jollakin tavalla suojeltiin itseä.

> ”*... minä elän nyt ja tässä*.” (PJ8)

> ”*... minä elän hetken kerrallaan, että ihan, minä en edes halua tietää ennusteita, en mitään*.” (PJ2)

Potilaan tajunnantason parantuminen kuvasti, kuinka perheenjäsenen uskoa parempaan vahvisti potilaan tilanteen paraneminen. Perheenjäsenet ymmärsivät, että muutokset parempaan eivät tapahtuneet hetkessä, ja he osasivat olla tyytyväisiä pieniinkin edistysaskeleisiin potilaan voinnissa. He halusivat olla kaikin tavoin potilaan tukena ja kannustaa tätä. He kokivat tärkeänä ja myönteisenä potilaan kommunikoinnin edistymisen ja muistin ajoittaisen palautumisen. Perheenjäsenten vahva usko parempaan tulevaisuuteen heijastui myös potilaan kuntoutumiseen sitä edistäen. Tärkeintä oli yhteyden saaminen potilaaseen, koska siitä saatiin eniten henkistä voimaa. Perheenjäsenen käynnit potilaan luona osoittivat ihmissuhteen vahvuutta sekä luotettavuutta ja he pitivät yhteyden säilyttämistä potilaaseen tärkeänä. Tämä oli myös osoitus perheenjäsenen antamasta emotionaalisesta tuesta potilaalle.

Itsensä tarpeelliseksi tunteminen

Itsensä tarpeelliseksi tuntemisen ominaisuuksia kuvastivat *hoitotoimenpiteiden opetteleminen, kuntouttamiseen osallistuminen aktiivisesti* ja *potilasta koskevan tiedon antaminen hoitamisessa*.

Hoitotoimenpiteiden opetteleminen kuvasti, kuinka perheenjäsenten kokemuksen mukaan käytännön taitojen oppiminen potilaan hoitoon liittyvissä asioissa sai heidät tuntemaan itsensä tarpeelliseksi ja antoi heille emotionaalista tukea. Hoitotoimenpiteen opetteleminen onnistui heidän kokemuksensa perusteella sellaisen hoitajan kanssa, joka otti perheenjäsenen mielellään mukaansa toimenpiteeseen. Perheenjäsenen opittua hoitotoimenpiteitä oli potilaan pääseminen viikonloppulomille kotiin ilman ulkopuolista apua mahdollista. Hoitotoimenpiteet saattoivat joskus ahdistaa perheenjäsentä ja saattoivat aiheuttaa jopa pelkoakin. Vahva tahto potilaan paranemiseen, kuntoutumiseen ja mahdollisen kotiinpaluun edesauttamiseen lisäsivät perheenjäsenen tarpeellisuuden tunnetta. Perheenjäsenet kokivat, että heidän oli tärkeää saada tuntea olevansa mukana potilaan hoitamisessa. He kokivat tärkeäksi myös sen, että niin sanottu ylimääräinen ja ulkopuolinen olo menisi pois ajan mittaan.

> ”*Siellä oli niitä hoitajia, se yksi oli, en muista enää niiden nimiä, mutta hän oli tosi kiva. Hän sanoi, että tule tähän viereen, opettele tämä katetroiminen. Minä sanoin, etten minä sitä osaa. No kaksi kertaa minä katsoin miten se tehdään ja kolmannen kerran minä tein itse, jotta eihän se ollut temppu kuiteskaan*.” (PJ11)

”*...minulle annettiin paperi miten Klexane pistetään ja sitä meni 80 mg . Yhden kerran kun ei ollut 80 mg:sia, niin annettiin 4 kpl päivässä 40 mg ja maha alkoi olla sellainen, ettei enää mennyt se neula. Minä olin lukenut sen verran, että minä suorastaan vähän pelkäsinkin pistää Klexanea*.” (PJ4)

Kuntouttamiseen osallistuminen aktiivisesti kuvasti sitä, kuinka potilaan kuntoutumisen takia asentohoito ja liikkuminen avustettuna olivat perheenjäsenten kokemuksen mukaan tärkeää. Potilaan kuntoutumisen toteuttamisessa perheenjäsenellä oli suuri merkitys. Perheenjäsenet saivat mielestään hyvää harjoitusta tähän jo potilaan osastolla ollessa. He ottivat vastaan kaiken mahdollisen tiedon joka heille tarjottiin. Potilaan siirtoharjoituksista oli perheenjäsenille heidän kokemukseensa perustuen paljon hyötyä tulevaisuudessa esimerkiksi potilaan ollessa kotilomilla. Hoitajat kannustivat perheenjäseniä ottamaan potilas kotilomalle viikonlopuksi, kun potilaan tilanne sen salli.

> ”*...siinä vaiheessa kun me jumpattiin hirveästi, vaikka fysioterapeutit kävivät, aloimme kuljettaa häntä suihkussa, veimme WC:hen, syötimme, juotimme ja olimme seurana. Koko ajan me pommitettiin, että nyt mies, nyt sinä kuntoudut*.” (PJ8)

Potilasta koskevan tiedon antaminen hoitamisessa kuvasti, kuinka perheenjäsenet kokivat tärkeänä, että he kertoivat potilaan hoitoon liittyvistä henkilökohtaisista tottumuksista, haluista ja toiveista hoitajalle. Samanaikaisesti he kokivat, että tietojen antaminen auttoi hoitajaa hoitotyön toteuttamisessa. Vaikka hoitaja oli tietoinen potilaan senhetkisestä sairaustilanteesta, oli potilaan henkilöhistorian ja persoonallisuuden jonkinasteisesta tuntemisesta apua hänen hoitonsa suunnittelemiselle ja toteuttamiselle. Perheenjäsenet kokivat myös, että potilaan parempi tunteminen oli eduksi sekä potilaalle itselleen että hoitajalle. Perheenjäsen oli usein potilaan luona aamusta iltaan, näki ja kuuli kaiken, mitä tapahtui ja mitä potilas hänelle kertoi. Perheenjäsenten antama tieto potilaasta hoitajalle, lisäsi heidän tuntemustaan myös siitä, että heistäkin oli hyötyä potilaan hoitamisessa, koska heidän antamillaan tiedoilla oli merkitystä. Tämä antoi perheenjäsenille heidän näkemyksensä mukaan emotionaalista tukea.

5.3 Emotionaalisen tuen puuttuminen

5.3.1 Perheenjäsenen ja hoitajan etäinen vuorovaikutussuhde

Perheenjäsenen näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin

Perheenjäsenen ja hoitajan etäistä vuorovaikutussuhdetta kuvataan perheenjäsenten (taulukko 14, sininen pohja) ja hoitajien (taulukko 15, valkoinen pohja) kokemuksiin perustuen. Perheenjäsenen ja hoitajan välistä vuorovaikusta estäviä tekijöitä kuvastivat perheenjäsenen näkökulmasta (sininen taulukkopohja) *häiritsevän tekijän läsnä oleminen, pysyminen loitommalla hoitajasta, hoitajan torjuva asenne, hoitajan epäammattimainen käyttäytyminen* ja *hoitajan jääminen etäiseksi*.

Taulukko 14. Perheenjäsenen näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: PERHEENJÄSENEN NÄKÖKULMA VUOROVAIKUTUSTA ESTÄVIIN TEKIJÖIHIN	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Häiritsevän tekijän läsnäoleminen	Hoitajan jatkuva läsnäolo Toisen perheenjäsenen läsnäoleminen Negatiivisten hoitokokemusten mieleen palautuminen Perheenjäsenen hoitoalan ammatin kielteinen vaikutus
Hoitajan epäammattimainen käyttäytyminen	Kovuus Tylyys Puhumattomuus Vallankäyttö Tunteiden näyttämisen rajoittaminen perheenjäsenellä Vähättely Huumorilla suhtautuminen seksuaalisuuteen
Hoitajan jääminen etäiseksi	Hoitajan kiireen keskelle hukkuminen Kontaktin puuttuminen Läheisyyden puuttuminen Hoitajan tietoinen välteleminen Perheenjäsenen tunteiden kätkeminen

Häiritsevän tekijän läsnä oleminen

Häiritsevän tekijän läsnä olemisen ominaisuuksia kuvastivat *hoitajan jatkuva läsnäolo, toisen perheenjäsenen läsnä oleminen, negatiivisten hoitokokemusten mieleen palautuminen* ja *perheenjäsenen hoitoalan ammatin kielteinen vaikutus*.

Hoitajan jatkuva läsnäolo kuvasti perheenjäsenten kokemuksia hoitajan paikallaolemisen aiheuttamasta kielteisestä tuntemuksesta. Perheenjäsenten kokemuksen mukaan heille syntyi kyseinen tunne siitä, että hoitajan jatkuva oleminen potilaan vierellä ei ollut tarpeen, varsinkaan potilaan voinnin ollessa jo parempi. Perheenjäsenet kokivat vaikka hoitajan läsnäolo loi turvallisuuden tunnetta, perheenjäsenen ja potilaan yhdessäolo ei ollut niin yksityinen, kun vieressä oli ammattilainen. Tämä tunne saattoi toisinaan estää perheejäsenen ja hoitajan välistä vuorovaikutusta sekä emotionaalisen tuen saamista.

Toisen perheenjäsenen läsnä oleminen kuvasti perheenjäsenten kokemuksia muiden henkilöiden aiheuttamasta häiriöstä ollessaan vuorovaikutuksessa hoitajan kanssa. Toisen perheenjäsenen läsnä oleminen saattoi haitata syvällisemmän keskustelun käynnistymistä perheenjäsenen ja hoitajan välillä tilanteessa, jossa hoitajalla olisi ollut aikaa keskustella. Toisinaan myös muut potilaat ja heidän läheisensä koettiin perheenjäsenten taholta häiritseväksi. Perheenjäsenet ymmärsivät, että monen hengen potilashuoneessa

hoitajien oli vaikea järjestää tilannetta, jossa ei ollut muita kuulemassa. Tämä kuvastaa emotionaalisen tuen saamisen estymistä ja tilannesidonnaisuutta, silloin kun sekä perheenjäsenellä että hoitajalla olisi ollut hyvä mahdollisuus keskustella intensiivisesti.

Negatiivisten hoitokokemusten mieleen palautuminen kuvasti, kuinka se sai perheenjäsenen tuntemaan epäluottamusta potilaan saamaan hoitoon. Kun perheenjäsenellä oli epäluottamus jo valmiina, siitä irrottautuminen oli vaikeaa ja tarjottu tuki ei kohdannut. Hänellä saattoi olla potilaan aiemmasta hoidosta kielteisiä muistoja, jotka nousivat ajoittain mieleen ja vaikuttivat perheenjäsenen ja hoitajan väliseen kanssakäymiseen sitä rajoittaen.

Perheenjäsenen hoitoalan ammatin kielteinen vaikutus kuvasti, kuinka hoitoalan ammatti saattoi haitata hoitajan ja perheenjäsenen välistä kanssakäymistä ja perheenjäsenet kokivat, että emotionaalisen tuen saaminen jollakin tapaa estyi. Lisäksi potilaan hoidon toteuttamiseen liittyvä tietojen saaminen jäi heidän mielestään jollakin tavalla puutteelliseksi, koska hoitajat ajattelivat perheenjäsenten olevan asioista perillä. Lisäksi perheeseen saattoi kuulua toinen henkilö, joka toimi hoitoalalla, minkä perheenjäsenet kokivat vaikuttavan potilaan hoitamiseen ja hoidosta tiedottamiseen liittyvissä asioissa.

> ”*Ja varmaan se, että minusta varmaan näki, että minä olen hoitoalan ihminen, niin minusta tuntuu, että silloin ei kerrota asioita niin perusteellisesti. Se on toisaalta ihan vahinko, että voisi sitä ainakin kysyä.*” (PJ7)

> ”*...kyllä minä jotenkin tunsin, että hoitajat tiesi, että tuo meidän X on hoitaja, niin mitäpä tälle äidille näitä juttuja kertomaan, kertoohan se tytär.*” (PJ11)

Hoitajan epäammattimainen käyttäytyminen

Hoitajan epäammattimaista käyttäytymistä kuvastivat ominaisuudet *kovuus, tylyys, puhumattomuus, vallankäyttö, tunteiden näyttämisen rajoittaminen perheenjäsenellä, vähättely* ja *huumorilla suhtautuminen seksuaalisuuteen*.

Hoitajan epäammattimaista käyttäytymistä kuvastivat ominaisuudet *kovuus, tylyys* ja *puhumattomuus*. *Kovuus* ja *tylyys* kuvastivat, kuinka ne etäännyttivät perheenjäsentä hoitajasta. Perheenjäsen muisteli kokemustaan ja toi esille, kuinka hoitajan asenne herätti hänessä paljon erilaisia tunteita ja muistoja. Perheenjäsen koki, että hän joutui odottamaan potilasta koskevia tietoja pitkään ja kysymään niitä eri hoitajilta. Välillä hän tunsi kysyvänsä väärältä hoitajalta ja hoitajat ohjasivat hänet toisen hoitajan puheille. Hoitajilla tuntui aina olevan jokin syy siihen, että he eivät tienneet potilaan asioista mitään. Joskus hoitajan käytös aiheutti perheenjäsenessä suuttumusta. Perheenjäsenet toivat ilmi, että hoitajilla oli paljon muutettavaa asennoitumisessaan potilaan hoitoa koskevissa asioissa.

”*Kylmän negatiivisia, että siinä piti pyytää ja odottaa, se odottaminen oli se, odottaa ja odottaa, ja että sitä olisi voinut edes kysyä, onko hän voinut paremmin tai onko mitään tapahtunut tai mikä on tilanne…*” (PJ1)

”*Tosiaan se yksi hoitaja jäi mieleen, kun hän sanoi, että älä käy täällä niin useasti, siitä jäi vähän paha mieli*.” (PJ12)

”*Että ei olisi niin sellaista vähän kylmäkiskoista, niinku se oli… tai se tuntui ainakin siltä. Ne eivät välitä, se on niin kuin… kunhan nyt siinä olet ja menet pois*.” (PJ1)

Perheenjäsenen tuntemuksiin hoitajan torjuvasta asenteesta vaikutti hänen omakohtainen kokemuksensa hoitajan tietynlaisesta käyttäytymisestä tai ominaisuudesta. Perheenjäsenen suuttumuksen ja jopa pelon tunteminen hoitajaa kohtaan estivät kysymästä mieltä askarruttavia asioita.

”*Ehkä yks hoitaja oli semmoinen, että minä olisin voinut ottaa sitä tukasta kiinni, että hetkinen mietipä vähän mitä sanot ja kenelle sanot*.” (PJ8)

Hoitajan *puhumattomuus* kuvasti, kuinka se tuntui perheenjäsenestä epämiellyttävältä ja hän toivoi, että hoitaja olisi ottanut rehellisesti ja avoimesti kantaa potilaan hoitoa koskeviin asioihin. Lisäksi perheenjäsen halusi hoitajan olevan tukena potilaan hoitoa koskevissa päätöksissä, kuten potilaan kotiuttamisen tai jatkohoidon suunnittelussa. Hoitajan katsoessa perheenjäsentä kohti, sanomatta kuitenkaan mitään, tuntui se perheenjäsenen mielestä hämmentävältä.

Vallankäyttöä kuvasti kuinka hoitajan käyttäytyminen tuntui perheenjäsenen mielestä pahalta. Väsymys ja huoli potilaasta uuvuttivat usein. Ei-toivottavia tilanteita sattui kanssakäymisessä perheenjäsenen ja hoitajien välillä. Heidän henkilökemiat eivät kohdanneet ja molempien osapuolten tunteet olivat pinnassa. Potilaan hoidolliset tilanteet saattoivat tuottaa aiheettomasti mielipahaa molemmille osapuolille. Perheenjäsen koki, että hoitaja oli käyttänyt valtaansa suhteessa potilaaseen ja perheenjäseneen. Hoitajan vallankäyttö liitettiin potilaan kohteluun hoitotilanteessa perheenjäsenen läsnä ollessa, jolloin hoitaja saattoi jättää potilaan erittämiseen liittyvät tarpeet huomioimatta. Perheenjäsenen kokemuksen mukaan hoitajan käytös oli potilasta alentavaa ja se jäi painamaan hänen mieltään. Perheenjäsentä kummastutti, että hoitaja rohkeni toimia tavalla, joka ei kuulunut hyvään hoitoon.

”*Niin hän tuli vähän hyökkäävällä asenteella, koska minä olin jotenkin väsynyt ja jotain oli mennyt pieleen ja asiat mitkä piti olla moneen kertaan sovittuja ja sitten kun ne kaikki olikin päin mäntyä, niin ei tästä tule mitään kun aina on tämä sama juttu*.” (PJ1)

”*Hän tuli ja minä sanoin ilmeisesti hänelle, että sinä olet aika napakka X kohtaan. Minusta tuntuu vähän pahalta. Niin hän sanoi, että hän ei tykkää X ihmisenä, ja että hän on toivonut, että pääsee toiselle potilaalle omaksi hoitajaksi*.” (PJ6)

Tunteiden näyttämisen rajoittaminen perheenjäsenellä kuvasti tilanteita, joissa hoitaja kielsi perheenjäsentä näyttämästä tunteitaan muiden potilaiden perheenjäsenten läsnä ollessa. Tunteiden näyttäminen ei ollut hoitajan mielestä sopivaa ja sen koettiin häiritsevän muita. Hoitaja vähätteli perheenjäsenen toimintaa kun hän paransi potilaan asentoa fysioterapeuttien antamien ohjeiden mukaan. Potilaan asennon parantaminen tulkittiin tyynyillä leikkimiseksi. Perheenjäsenen saatua kontakti potilaaseen, vaikka potilaan tajunnantaso oli heikentynyt, sai perheenjäsenessä aikaan tyytyväisyyttä. Hoitaja kuitenkin epäili hänen kokemustaan.

Huumorilla suhtautuminen seksuaalisuuteen kuvasti hoitajan reagointia ja perheenjäsenen kokemusta hoitajan ja hänen välisen vuorovaikutuksen estymisestä. Hoitaja ei ollut suhtautunut asianmukaisesti siihen kun perheenjäsen ja potilas ottivat seksuaalisuuden puheeksi hoitajan kanssa. Perheenjäsen koki, että hän ja potilas joutuivat noloon asemaan, vaikka kyseinen asia kuuluu luontaisesti ihmisen elämään. Perheenjäsenessä herätti myös ihmetystä, ettei kyseinen asia tuntunut kuuluvan tärkeänä osana potilaan toipumiseen.

> *"... X kysyi silloin jo x:ssä hoitajilta, että mitenkä tämä seksuaalisuus. Silloin vaan naurettiin ja sanottiin, että meillä tämä asia on vireillä, että seksuaaliterapeutteja on ja tänne ollaan kouluttamassa."* (PJ6)

Hoitajan jääminen etäiseksi

Hoitajan jäämistä etäiseksi kuvastivat *hoitajan kiireen keskelle hukkuminen, kontaktin puuttuminen, läheisyyden puuttuminen, tietyn hoitajan vältteleminen* ja *perheenjäsenen tunteiden kätkeminen*.

Hoitajan kiireen keskelle hukkuminen kuvasti perheenjäsenen kokemuksia hoitajan tavoitettavuudesta. Hoitajien vähäisen lukumäärän takia ymmärrettiin osastolla valitseva kiire. Todettiin myös, että potilaalle oli sen verran aikaa, että ainoastaan välttämätön pystyttiin tekemään. Perheenjäsen tunsi aitoa myötätuntoa hoitajaa kohtaan, kun hän kiireen keskeltä huomioi perheenjäsenen puhelimessa. Perheenjäsenet miettivät ääneen sitä, mikä sen kiireen tunnun osastolla sai aikaan ja oliko heidän havaitsemansa kiire todellista.

> *"Että että, mikä sitten tekee sen kiireen tunnun. Onko oikea kiire vai onko se vaan tunne, että on kiire."* (PJ1)

Kiire tuntui perheenjäsenten kokemuksien mukaan myös potilaan hoidon toteuttamisessa sekä vaikutti siihen, että jäätiin helpommin vaille hoitajan antamaa emotionaalista tukea. Potilaan hoito meni monesti perheenjäsenen asioiden edelle, kuten kuuluukin mennä. Akuuttitilanteet osastolla olivat aina ensisijaisia suhteessa perheenjäsenen tar-

peille ja oltiin paikassa jossa hoidetaan kriittisesti sairaita. Akuuttitilanteet liittyivät usein uuden potilaan vastaanottamiseen tai jonkun toisen potilaan hoitoon liittyvän yllättävän tilanteen hoitamiseen. Joskus perheenjäsenet olivat itsekseen potilaan luona, kun hoitaja oli kiinni toisen potilaan hoitamisessa. Perheenjäsenet toivat esille, että heidän tuli myös pitää puoliaan etteivät he jääneet vaille huomiota. Useimmiten perheenjäsenet lähestyivät hoitajaa potilasta koskevissa asioissa, kun he olivat vailla potilasta koskevaa tietoa.

Perheenjäsenet kokivat, kuinka hoitajaa ei näkynyt tarvittaessa missään tai he jäivät kokonaan vaille hoitajan huomiota. Heidän kokemusten mukaan hoitajat korvasivat perheenjäsenten emotionaalinen tuen toisinaan kirjallisilla tiedotteilla, kun potilas siirrettiin kotiin tai toiseen hoitopaikkaan.

> ”*Niin sitten kun me lasten kanssa mentiin iltapäivällä katsomaan, niin siinä vaiheessa ei kukaan hoitaja noteerannut mitään, että lapsille se oli tietysti vaikea paikka. Itkut tulivat kaikilta*.” (PJ8)

Hoitajien kiireellä oli perheenjäsenten kokemuksen mukaan paljon vaikutusta siihen, että he jäivät vaille hoitajan antamaa emotionaalista tukea. Osastolla vallitseva kiire vaikutti perheenjäsenten mielestä myös siihen, että hoitajan ja perheenjäsenen välinen vuorovaikutussuhde oli etäinen.

Kontaktin puuttuminen tarkoitti, että vuorovaikutussuhde hoitajan ja perheenjäsenen välillä oli jäänyt etäiseksi, koska oli tavattu harvoin. Vaikka käytiin potilaan luona, niin jostakin syystä ei oltu kontaktissa hoitajaan, vaan suhde häneen jäi kaukaiseksi. Yksi perheenjäsen kertoi kokemustaan siitä, että häntä ei noteerattu mitenkään kun hän meni potilaan luokse. Hoitajat eivät myöskään liiemmälti kysyneet miten hän pärjäsi. Vasta pidemmän ajan kuluttua hoitajat osoittivat kiinnostusta perheenjäsenen jaksamiseen. Hyvin sujuneesta yhteistyöstä huolimatta jotakin jäi perheenjäsenen mielestä uupumaan.

Läheisyyden puuttuminen kuvasti perheenjäsenen kokemusta hoitajan ja hänen välisestä kanssakäymisestä. Vaikka hoitaja tuntui ystävälliseltä, tämä ei välttämättä ollut hänelle läheisen tuntuinen. Kaivattu henkilökohtaisuus puuttui tästä kanssakäymisestä. Perheenjäsenet totesivat, että kaikki hoitajat eivät olleet sosiaalisia, vaikka toimivat kutsumusammatissa. Jostakin selittämättömästä syystä toinen hoitaja koettiin läheisempänä kuin toinen.

> ”*Minä en sitten tiedä yhtään mitään, minä olen juuri tullut töihin, minä en tiedä, kysytkö sieltä ja kysytkö tältä ja tiedätkö sinä tästä mitään ja oletko sinä kuullut tästä mitään ja ai etkö sinäkään tiedä, no ei sitten mitään, että ei me sitten tiedetä tästä mitään”. Hohhoijaa ja niitä on paljon niitä kokemuksia, se on ihan järkyttävää. Ja sitten*

kun se on jokapäiväistä, niin välillä kun lähti sieltä pois, niin meinasi itku päästä ihan siitä, että hohhoh. Se on niin, se on tosiaan." (PJ1)

Tietyn hoitajan vältteleminen kuvasti, kuinka perheenjäsen jopa vältteli tietoisesti tilanteita, joissa hoitajan kohtaaminen oli mahdollista. Perheenjäsenelle oli muodostunut oma mielikuva osastolla työskentelevistä hoitajista. Oli mahdollista, että aiemmin koettu epämiellyttävä kokemus, joka palautui perheenjäsenen mieleen, vaikutti heidän väliseen vuorovaikutukseen. Perheenjäsen ei yksinkertaisesti halunnut luoda kontaktia hoitajaan, vaan pyrki välttämään kyseisen hoitajan kohtaamista.

"*En minä muuten tavannut, ehkä minä vähän kiertelin, etten näkisikään ja ei ne minua kuitenkaan lähestyneet. Me väistettiin niitä paremminkin*." (PJ12)

"*Sitä oppi näkemään, että ahaa, tämä hoitaja on taas vuorossa*." (PJ9)

"*Ehkä ulospäin minäkin saatan näyttää siltä, että kyllä tässä mennään vaikka olisi minkälaista sisuksissa. Sehän on ihan minusta itestäni kiinni, voinhan minä näyttää ja puhua, että tuota. Se miten sitä kukakin ilmaisee sitä heillekään ja sitten on semmoinen kunnioitettava asia, että ei kaikki halua niin lähelle.*" (PJ10)

Perheenjäsenen tunteiden kätkeminen kuvasti, kuinka perheenjäsenet eivät halunneet kertoa hoitajalle tunteistaan ja tarpeistaan, vaan olivat mieluummin huomaamattomia ja pysyttelivät taka-alalla. Tunteiden näyttäminen ei ollut kaikille luontaisesti helppoa. He olivat sitä mieltä, että oli jokaisen henkilökohtainen asia näyttääkö tunteitaan vai onko näyttämättä niitä. Kaikki eivät halunneet välttämättä tulla liian lähelle hoitajaa, vaan halusivat ylläpitää yksityisyyttään. Tunteet purkautuivat perheenjäsenen poistuttua potilaan luota.

Hoitajan näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin

Hoitajan näkökulmaa vuorovaikutusta estäviin tekijöihin kuvastivat (valkoinen taulukkopohja) *perheenjäsenen ominaisuudet, hoitotyön luonteesta johtuvat tekijät* ja *hoitajan ominaisuudet* (taulukko 15).

Taulukko 15. Hoitajan näkökulma vuorovaikutusta estäviin tekijöihin – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen.

Yläkategoria: HOITAJAN NÄKÖKULMA VUOROVAIKUTUSTA ESTÄVIIN TEKIJÖIHIN	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Perheenjäsenen vuorovaikutusta estävät ominaisuudet	Kielteinen henkilökemia Perheenjäsenen huomaamattomuus Umpikujassa oleminen Lyhyt potilaan luona viipyminen
Hoitotyön luonteesta johtuvat tekijät	Työvuorokohtainen työnjako Hoitotyön kuormittavuus Yllättävät tilanteet Hoitajan tuen antamisen väistyminen
Hoitajan vuorovaikutusta estävät ominaisuudet	Erilaiset työskentelytavat Perheenjäsenen fyysisen kosketuksen välttäminen

Perheenjäsenen vuorovaikutusta estäviä ominaisuuksia kuvastivat ominaisuudet *kielteinen henkilökemia, perheenjäsenen huomaamattomuus, umpikujassa oleminen* ja *lyhyt potilaan luona viipyminen*.

Kielteinen henkilökemia kuvasti niitä tunteita, joilla hoitajat kokivat olevan merkitystä etäisen vuorovaikutussuhteen syntymiselle perheenjäsenten ja heidän välillä. Hoitajat toivat kokemuksestaan esille, kuinka aggressiivinen perheenjäsen koettiin haasteelliseksi. He olivat sitä mieltä, että aggressiivisuus johtui usein perheenjäsenen tietämättömyydestä ja huonosta omastatunnosta potilasta kohtaan. Hoitajat kuvasivat perheenjäsenen aggressioita ryöpyksi ja silmille tulemiseksi ja se saattoi ilmetä myös tyytymättömyytenä. Useimmiten oli kyse potilaan hoitoon liittyvistä asioista tai tiedon puutteesta koskien potilaan vointia. Tämänkaltainen käyttäytyminen herätti hoitajissa varovaisuutta ja lievää pelkoakin, esimerkiksi ilta- tai yövuorossa, jolloin heitä oli vähemmän työvuorossa ja sai aikaan etäisen vuorovaikutussuhteen perheenjäsenen ja hoitajan välille. Tämä tarkoitti myös sitä, että emotionaalisen tuen antaminen perheenjäsenille estyi ja oli myös tilannesidonnaista. Hoitajien näkemyksen mukaan oli olemassa perheenjäseniä, joille mikään hoito ei ollut kyllin hyvää, mikä tuotti kielteisiä tuntemuksia tehdystä työstä ja vaikutti myös hoitajien antamaan emotionaaliseen tukeen. Aiempi kokemus haasteellisesta perheenjäsenestä ja tämän uudelleen kohtaamisesta, saivat hoitajissa aikaan varautuneisuutta. Haasteellisen perheenjäsenen koettiin vaikuttavan myös hoitajien työnjakoon siten, että potilaan hoitovuoroja kierrätettiin useampien hoitajien kesken. Esille tuotiin myös, että kaikkia potilaita ja heidän perheenjäseniään pitää pystyä hoitamaan, mutta kaikenlaista käytöstä ei voitu hyväksyä kuin tiettyyn rajaan saakka. Kielteinen henkilökemia vaikeutti perheenjäsenen ja hoitajan keskinäistä kommunikointia, ja saattoi käydä niin, että perheenjäsen jäi hoitajalle

etäiseksi, kun heidän välisensä henkilökemiat eivät kohdanneet. Tämä aiheutti emotionaalisen tuen estymisen perheenjäsenelle.

> ”*Jos on oikein vaativa omainen sellainen ehkä, joka hyökkää. Nyt ei saa sanoa hankala omainen, vaan vaativa omainen. Jos sinä olet kohdannut hänet muutaman kerran, kyllä siinä tulee varmaan sellainen, että se vaikuttaa ainakin minuun, että oho, nyt hän tulee taas*.” (Haast.2/H2)

Perheenjäsenen huomaamattomuus kuvasti, kuinka hoitajien kokemuksen mukaan perheenjäsenet saattoivat olla huomaamattomia ja jättäytyä tahtomattaan tai tarkoituksella taka-alalle ja estivät samalla perheenjäsenen ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen syntymisen. Hoitajien näkökulmasta perheenjäsenen ujous, hiljainen käyttäytyminen ja hoitajan vältteleminen estivät myös heidän välistä vuorovaikusta. Hoitajat toivat esille myös sen, että oli useasti hoitajista riippuvaista, syntyikö kanssakäymistä vai ei. Ei ollut tavatonta, että jouduttiin lähestymään perheenjäsentä varovasti, ikään kuin ”tunnustellen”, jotta voitiin kysyä mitä hänelle kuului. Mahdollista oli myös perheenjäsenen halu yksityisyyden ylläpitämiseen itsensä ja potilaan välillä, jolloin saatettiin tuntea, ettei hoitajaa kaivattukaan lähelle. Hoitajat toivat esille, ettei kaikkia perheenjäsenen elämän koukeroita haluttu tietääkään.

> ”*On aina hoitajalle helpompi kuin se, että se on hirveen ahdistunut se omainen ja ehkä hätääntynytkin ja syyllisyyttä kokee ja syyllistää meitä ja sehän on kun yö ja päivä kohdata*.” (Haast.2/H1)

Umpikujassa oleminen kuvasti, kuinka hoitajien kokemukseen perustuen perheenjäsenen oli vaikeaa olla tilanteen tasalla. Potilaan hoidon akuutissa vaiheessa perheenjäsenet olivat aivan umpikujassa sen suhteen, mitä oli tapahtunut ja minkälainen potilaan vointi oli. Neuvottomuus ja se, että oltiin poissa tolaltaan, myötävaikuttivat perheenjäsenen emotionaalista tukea vaille jäämiseen. Hoitajat ajattelivat, että potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa ei perheenjäsenten ollut helppoa tuoda esille omia tarpeitaan. Hoitajien kokemuksen mukaan huomattiin, kuinka perheenjäsen antautui potilaan sairastumisen edessä antamalla kaikkensa, jotta potilas paranisi. Potilaan vieressä oli ainoa paikka, jossa saattoi hengähtää ja tuntea parempaa omaatuntoa sen jälkeen, mitä oli tapahtunut. Hoitajat ajattelivat, että perheenjäsen siirsi tapahtuneen käsittelyä olemalla aktiivinen. Perheenjäsenen liiallinen aktiivisuus ihmetytti hoitajia ja he olivat sitä mieltä, että se ei ollut hyväksi potilaalle eikä myöskään perheenjäsenelle itselleen. Välillä hoitajat joutuivat muistuttamaan perheenjäsentä myös oman itseänsä huomioimisesta. Joskus hoitajat havaitsivat kuinka perheenjäsen vaikutti pelokkaalta ja hänen olemuksensa näytti hauraalta. Perheenjäsenen pelokkuus johtui hoitajan näkemyksen mukaan siitä, että potilaan sairastuminen ja tietämättömyys tämän tilanteesta, olivat niin vaikeita asioita. Lisäksi perheenjäsenen kokema pelko vaikutti hoitajien näkemyk-

sen mukaan siihen, että perheenjäsen pysyi etäällä hoitajasta. Hoitajien mukaan se, että perheenjäsen tunsi olevansa toimeton ja avuton, eikä kyennyt tekemään mitään, näytti olevan perheenjäsenelle tuskallista.

Lyhyt potilaan luona viipyminen kuvasti, kuinka hoitajan näkemyksen mukaan perheenjäsen saattoi käydä huomaamattomasti potilaan luona. Käynti saattoi olla tietoisesti lyhyt, koska perheenjäsen oli ajan tasalla potilaan tilanteesta. Hoitajat toivat esille, kuinka perheenjäsenen kaikki ajatukset keskittyivät potilaan tilanteeseen. Hoitajien mukaan perheenjäsen yritti kaikin tavoin pitää tilanteen hallinnassa ja olla perillä siitä, mitä potilaan hoidossa seuraavaksi tapahtui. Hoitaja tunsi joutuvansa välillä ahtaalle, kun perheenjäsen esitti hänelle vaatimuksiaan koskien potilaan tilannetta. Hoitajat hyväksyivät myös sen, että perheenjäsen ei kyennyt kertomaan kaikkia tuntemuksiaan, vaikka kyse olisi ollut potilaan omasta hoitajasta. Kaikki ihmiset eivät hoitajien näkemyksen mukaan voineet keskustella kaikesta keskenään.

Hoitotyön luonteesta johtuvat tekijät

Hoitotyön luonteesta johtuvien tekijöiden ominaisuuksia kuvastivat *työvuorokohtainen työnjako, hoitotyön kuormittavuus, yllättävät tilanteet* ja *hoitajan tuen antamisen väistyminen*.

Hoitajien *työvuorokohtainen työnjako* kuvasti, kuinka tehty työnjako ei ollut välttämättä optimaalinen perheenjäsenen ja hoitajan välisen kanssakäymisen mahdollistamiseksi. Siihen vaikutti esimerkiksi henkilöstön työkokemus, hoitajien määrä työvuorossa sekä uusien hoitajien perehdyttäminen osaston toimintaan. Käytännössä saattoi tapahtua niin, että edellisen iltavuoron aikana potilasta hoitanut hoitaja joutui käytännön syiden takia siirtymään osaston toiseen moduuliin, jossa potilaat ja perheenjäsenetkin olivat hänelle uusia. Lisäksi kaikilla osastoilla ei ollut käytössä omahoitajajärjestelmää. Hoitajien vähäinen lukumäärä työvuorossa vähensi selkeästi hoitajan käyttämää aikaa perheenjäsenen huomioon ottamiseksi. Yllättävä sairausloma sekä huono sijaistilanne vaikuttivat myös osaston toimintaan ja perheenjäsenille annettu aika koettiin entistä vähäisemmäksi.

Hoitotyön kuormittavuus kuvasti, kuinka potilaiden lukumäärä ja hoitoisuus vaikuttivat siihen, kuinka työt osastolla jaettiin hoitajakohtaisesti. Potilaiden määrälliset ruuhkahuiput näkyivät lisääntyneenä hoitotyön kuormittavuutena. Toisaalta useamman uuden potilaan vastaanottaminen ja heidän hoitonsa aloittaminen saman työvuoron kuluessa saattoi viedä useamman hoitajan työpanoksen. Hoitajan työssä jaksaminen oli yhteydessä hoitotyön luonteeseen ja kuormittavuuteen. Hoitotyössä ruuhkahuiput vaikuttivat hoitajien työskentelyyn siten, että heillä ei ollut kuin rajal-

lisesti aikaa kohdata perheenjäsen, minkä takia emotionaalinen tuki saattoi estyä perheenjäsenen kohtaamisessa. Näissä tilanteissa emotionaalisen tuen antaminen oli tilannesidonnaista ja tilanteiden muuttuessa osastolla nopeastikin emotionaalisen tuen antaminen oli syklistä.

> ”*Minusta tuntuu ainakin että meillä on aamulla ollut puhetta, että nyt minä en kestä tai minä en jaksa, että joku on hoitanut pitkään ja ei jaksa: niin ok, minä otankin sitten ja minun mielestä se pitäisikin tuoda ilmi, koska sehän on huono asia, että vain hammasta purren*.” (Haast.1/H2)

Yllättävät tilanteet kuvasti kuinka toiminnan luonne vaihteli työvuoron aikana potilaiden hoidossa, mikä oli akuuteille osastoille luonteenomaista. Potilas alkoi kouristella tai hänen vointinsa huononi syystä tai toisesta nopeasti. Tarkkailuhuoneessa saattoi olla huonokuntoinen tai levoton potilas, joka vei hoitajan huomion kokonaan. Tämänkaltainen tilanne vaati hoitajan välitöntä toimintaa. Tämä puolestaan vähensi kanssakäymistä perheenjäsenen kanssa, jolloin hoitaja ei välttämättä havainnut hänen tuen tarvettaan, koska hoitamisen ammattieettinen periaate hoitajalle on ensisijaisesti potilaan turvallisesta ja laadukkaasta hoidosta huolehtiminen. Tuotiin kuitenkin esille, että kiireestä huolimatta oli aikaa tukea perheenjäsentä, jos vain haluttiin. Muistettiinko aina kysyä perheenjäseneltä, miten hän jaksoi. Uskottiin, että perheenjäsen näki oliko hoitajan kiire todellista ja ymmärsi hoitajaa.

> ”*... näkyy se päällepäin jos sinä ajattelet, että minulla ei ole aikaa oikeasti jutella, vaikka pitäisi osata jutella. Kyllä se varmaan näkyy sille omaiselle, että nyt tää hoitaja on oikeasti kiireinen*.” (Haast.2/H1)

Hoitajan tuen antamiseen väistyminen kuvasti tilanteita, jotka johtuivat esimerkiksi hoitajien vaihtumisesta työvuorojen vaihtuessa, jolloin perheenjäsen saattoi hoitajien näkemyksen mukaan jäädä vaille huomiota. Hoitajien kokemuksen mukaan hoitotyössä oli tilanteita, joissa hoitajan vaihtuminen vaikutti perheenjäsenen luottamukseen potilaan hoitoa kohtaan. Perheenjäsenelle kenties tutumpi hoitaja oli jäänyt lomalle tai potilasta hoitaneen hoitajan työvuorot eivät olleet perättäisiä, minkä vuoksi hoitajan kontakti perheenjäseneen katkesi kenties juuri väärällä hetkellä. Hoitajat toivat esille myös sen, että oli mahdollista kuinka perheenjäsenelle tuli tilanne, jolloin hänen oli tutustuttava ja totuttava jälleen uuteen hoitajaan. Hoitajat kertoivat myös, että perheenjäsenelle ennestään tuntematon hoitaja oli osoittautunut mieleiseksi, mutta vuorotyö oli asettanut esteitä perheenjäsenen ja hoitajan kohtaamiselle. Perheenjäsenet olivat tuoneet tämän esille, kun he olivat kyselleet työvuorossa olevilta muilta hoitajilta edellisessä työvuorossa potilasta hoitanutta hoitajaa. Tämä kertoo hoitajan perheenjäsenelle antaman emotionaalisen tuen tilannesidonnaisuudesta.

Hoitajan vuorovaikutusta estävät ominaisuudet

Hoitajan vuorovaikutusta estäviä ominaisuuksia kuvastivat ominaisuudet *erilaisten työskentelytapojen näyttäytyminen* ja *perheenjäsenen fyysisen kosketuksen välttäminen*.

Erilaiset työskentelytavat kuvastivat, kuinka hoitajat toimivat hoitotyössä. Hoitajat toivat esille, kuinka he saattoivat vetäytyä tietoisesti paikalta tai alkoivat vältellä perheenjäsentä, kun tämä tuli potilaan luokse. Kehonkielellä viestittiin kiireestä ja samalla toivottiin, että perheenjäsen olisi huomannut tämän ja välttänyt kontaktin ottoa. Hoitajat kertoivat myös kuinka hoitajan arkuus saattoi estää häntä lähestymästä perheenjäsentä. He saattoivat olla vaikeasti perheenjäsenen tavoitettavissa tai he saattoivat jäädä työskentelemään mieluummin kansliaan. Tiukissa säännöissä pitäytyminen esimerkiksi potilaan vierailuaikojen suhteen, saattoi olla hoitajalle ominaista, eikä oltu halukkaita joustamaan. Hoitajat antoivat mieluummin perheenjäsenen ymmärtää, että potilaan luona ei saanut viipyä pitkään. Hoitajat toivat esille myös näkemyksen, että kaikki hoitoalan ihmiset eivät olleet kovin sosiaalisia eivätkä kokeneet hoitotyötä kutsumusammatikseen.

Perheenjäsenen fyysisen kosketuksen välttäminen kuvasti, kuinka koskettaminen edes lohduttamistarkoituksessa, ei ollut hoitajalle itsestään selvyys. Hoitajat toivat esille, että heidän kokemuksensa mukaan perheenjäsenen sukupuolella oli merkitystä ”fyysisessä” kosketuksessa. Koettiin, että vanhempaa ihmistä oli helpompi ja luontevampi halata kuin nuorempaa, mahdollisesti omanikäistä henkilöä. Oli helpompaa vetäytyä vaikeasta tilanteesta kohdatessaan perheenjäsen esimerkiksi osoittamalla hänelle myötätuntoa ojentamalla hänelle nenäliina. Perusteltiin, että emmittiin fyysistä kosketusta, koska asiakkaan halaaminen ei kuulunut suomalaiseen kulttuuriin. Sitä ei välttämättä koettu luontevana, vaikka hoitotyötä oli tehty jo vuosia. Kosketuksen välityksellä tuotiin kaikkein syvimmät tunteet mukaan perheenjäsenen lohduttamiseen ja ne olivat tilanteita, joissa hoitajakin oli herkässä mielentilassa. Hoitajat pohtivat, että kaikki eivät ole samalla lailla tunneherkkiä. Tässä yhteydessä korostettiin hoitajan ”tuntosarvien” merkitystä. Tällaisia tilanteita hoitajat kuvasivat seuraavasti:” He uskoivat vaistoavansa, kuka oli sellainen perheenjäsen, joka tarvitsi hoitajan lohdutusta.” Hoitajien näkemyksen mukaan heidän tuli toimia perheenjäsenen ja hänen tilanteensa ehdoilla.

> ”*Sukupuolen merkitys ”fyysisessä” kontaktissa voi olla suuri ja se voi saada aikaan hoitajan vetäytymisen ”vaikeasta” tilanteesta*.” (Haast.3/H1)

> ”*En minä kyllä välttämättä menisi halailemaan. Ei ole sellaista tunnetta tullut. Ehkä se ei kuulu suomalaiseen kulttuuriin, että ei jokaisen kaulaan hypitä. Sitten varmaan jos se kehon viesti on myönteinen*.” (Haast.4/H3)

5.3.2 Perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen

Perheenjäsenen hiljainen tuen odotus

Perheenjäsenen hiljainen tuen odotus kuvasti *hoitajan antaman hoivan kaipaamista* ja *selventävän keskustelun tarvitsemista* (taulukko 16).

Taulukko 16. Perheenjäsenen hiljainen tuen odotus – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: PERHEENJÄSENEN HILJAINEN TUEN ODOTUS	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Hoitajan antaman hoivan kaipaaminen	Empaattisuuden tunteminen Konkreettisen huolenpidon tunteminen
Selventävän keskustelun tarvitseminen	Rauhallisen keskustelupaikan löytyminen Selkeän puheen mahdollistuminen Kaikkien osapuolien oleminen paikalla Rehellisen tiedon saaminen potilaan voinnista

Hoitajan antaman hoivan kaipaaminen

Hoitajan antaman hoivan kaipaamisen ominaisuuksia kuvastivat *empaattisuuden tunteminen* ja *konkreettisen huolenpidon tunteminen*.

Empaattisuuden tunteminen kuvasti, kuinka perheenjäsenet kaipasivat kontaktia hoitajaan. Perheenjäsenillä oli kokemuksia siitä, että he olivat tunteneet vain vähän empaattisuutta hoitajan käytöksessä. Empaattisuutta kaivattiin paljon enemmän perheenjäsenen ja hoitajan keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Perheenjäsenet uskoivat kuitenkin, että sellainenkin hoitaja oli olemassa, joka osoitti empaattisuutta, kun sitä tarvittiin. Lisäksi perheenjäsenten kokemus hoitajan antamasta toivosta kuului heidän mielestään empatian osoittamiseen. He toivoivat, että hoitaja olisi voinut olla empaattinen ja kertoa spontaanisti, kuinka potilaan päivä oli sairaalassa sujunut. Tämä tuntui tärkeältä silloin, jos perheenjäsenellä ei ollut mahdollisuutta käydä usein potilaan luona.

> ”*Että tosiaan sitä empaattisuutta sitä kaipaisi, sitä saisi olla kyllä runsaasti enemmän. Jos siellä jotakin yksittäisiä on, mutta ei minun kohdalle osunut, mutta minä uskon, että niitäkin varmaan on olemassa*.” (PJ1)

> ”*Että toivoa pitää siinä antaa, että se on hirveän tärkeää saada, varsinkin sille potilaalle*.” (PJ7)

Empaattisuuden tunteminen oli perheenjäsenelle oleellista ja se kuului hänen mielestään emotionaaliseen tukemiseen. Kokemusta hoitajan empaattisuudesta, vaikka olemalla hiljaa tai osoittamalla mielenkiintoa perheenjäsenen tilanteeseen, kaivattiin. Hoitajan lähelle tuleminen ja ihmisenä ihmiselle oleminen tuntuivat perheenjäsenen mielestä kaikkein tärkeimmältä. Hoitajan ajasta olisi riittänyt ”pieni siivu”. Olisi tuntunut mukavalta, jos hoitaja olisi kysynyt, miten perheenjäsen jaksoi. Kyse oli pienistä yksittäisistä asioista, joita huomioon ottamalla odotuksiin olisi vastattu. Empatian osoittamiseen liitettiin fyysinen koskettaminen ja lähelle tuleminen. Fyysinen kosketus, vaikka käden laskeminen olkapäälle tai kädestä kiinnipitäminen, miellettiin hoitajan lämpimiksi osoituksiksi empatiasta. Hoitajalta rohkaisun saaminen ja tukena oleminen ensimmäisillä käynneillä sairaalassa koettiin tarpeelliseksi.

> ”*Niin kyllä minä sitä, että joku olisi vaikka laittanut käden olkapäälle, reipas tyttö, jaksat käydä täällä joka päivä. Mutta semmoista ei tullut.*” (PJ6)

> ”*Minä en muuta osaa sanoa kun, että ne hoitajat olisivat voineet tulla jo ensimmäisellä käynnillä ja ottaa suurin piirtein kädestä kiinni, että tule vaan, että ei tarvitse pelätä eikä mitään.*” (PJ2)

Konkreettisen huolenpidon tunteminen kuvasti perheenjäsenten tuntemuksia siitä kuinka he kaipasivat enemmän hoitajan välittämistä. Perheenjäsenet kokivat, että hoitajan konkreettinen huolenpito ja tuki olisi helpottanut heidän käyntejään potilaan luona. Joissakin tilanteissa olisi ollut hyvä, jos hoitajat olisivat huolehtineet perheenjäsenen tilanteesta enemmän ja ottaneet ohjat käsiinsä. Monesti hoitajien pelkkä ystävällisyys ei riittänyt perheenjäsenelle, vaan hoitajalta kaivattiin henkilökohtaista puhetta, kannanottoa ja kannustusta.

Selventävän keskustelun tarvitseminen

Selventävän keskustelun tarvitsemisen ominaisuuksia kuvastivat *rauhallisen keskustelupaikan löytyminen, selkeän puheen mahdollistuminen, kaikkien osapuolien oleminen paikalla* ja *rehellisen tiedon saaminen potilaan voinnista*.

Rauhallisen keskustelupaikan löytyminen ja *selkeän puheen mahdollistuminen* kuvastivat kuinka tärkeänä perheenjäsenet pitivät, että he olivat tietoisia potilaan tilanteesta. Perheenjäsenet kaipasivat rauhallista paikkaa, jossa omista sekä potilasta koskevista asioista olisi voitu puhua rauhassa hoitajien kanssa. Koettiin, että olisi pitänyt olla yleinen käytäntö järjestää automaattisesti mahdollisuus keskustella hoitajan kanssa ilman, että sitä piti itse pyytää. Hoitajien selkeän puheen mahdollistuminen koskien potilaan sairautta, tuottaisi perheenjäsenten mielestä hyvää myös potilaalle. Keskusteluja hoitajan kanssa pidettiin kirjallista informaatiota tärkeämpänä. Yleisesti perheenjäsen oli

niin väsynyt ja poissa tolaltaan, että kirjallinen informaatio joutui pöytälaatikkoon, koska tiedotteiden asiasisältöön ei jaksettu syventyä. Aloitetta keskusteluun odotettiin hoitajilta. Kyse saattoi olla myös sellaisista asioista, joista ei haluttu puhua toisen perheenjäsenen kanssa, vaan hoitaja olisi siinä ollut parempi kuuntelija.

> ”*Minusta tämmöistä keskustelua siten, että hoitajan puolelta sekin, että tosiaan mennään sen perheenjäsenen luokse ja sitten puhutaan siitä sairastumisesta ja tämä perheenjäsen saa sitten puhua niitä omia tuntemuksia*.” (PJ10)

Kaikkien osapuolien oleminen paikalla kuvasti perheenjäsenen toivetta keskustelutilanteesta, jossa kaikki potilaan hoidossa mukana olevat osapuolet, perheenjäsenet mukaan lukien, olisivat paikalla. Kerrottiin kokemuksista, joissa oli vaihdettu muutamia sanoja hoitajan kanssa osaston käytävällä tai oven suussa. Tämänkaltaisissa tilanteissa tunnelma oli kiireinen eikä voitu keskittyä siihen, mitä ja minkälaisista asioista puhuttiin. Toivottiin myös, että hoitaja olisi kysynyt, oliko jotakin jäänyt epäselväksi ja olisiko haluttu saada lisätietoa jostakin. Ymmärrettiin, että jokaisella perheenjäsenellä oli omat yksilölliset tarpeensa ja samalla luotettiin hoitajan kykyyn nähdä nämä asiat. Yhteisiä keskusteluja toivottiin koko perheen ja hoitajan välille, jolloin mahdollisuus jakaa asioita ja esittää kysymyksiä mahdollistuisi.

Rehellisen tiedon saaminen potilaan voinnista kuvasti, kuinka perheenjäsenet pitivät sitä tärkeänä ja sitä arvostettiin. Oltiin sitä mieltä, että tietoa potilaan voinnista olisi voitu antaa enemmänkin. Potilaan tilanteen kehittyminen ja se mihin suuntaan se mahdollisesti tulee menemään, painoivat mieltä – ennusteita tästä asiasta ei voitu antaa.

> ”*Olisihan siinä voinut vähän kertoa tilanteesta, mutta omaisena kun menet kysymään*.” (PJ17)

> ”*Sitten me olimme, olisiko ollut melkein puoli seitsemään, että me emme saaneet mitään tietoa. Ei näkynyt hoitajia, eikä kehdattu mennä kysymään*.” (PJ3)

Perheenjäsenet kokivat, että rehellisen tiedon saaminen heti potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa olisi ollut tärkeä emotionaalista tukea lisäävä asia.

Perheenjäsenen negatiivisten tunteiden tunteminen

Perheenjäsenen negatiivisten tunteiden tuntemista kuvastivat *hoidollisten asioiden ontuminen* ja *pelkojen tunteminen potilaan tilannetta kohtaan* (taulukko 17).

Taulukko 17. Perheenjäsenen negatiivisten tunteiden tunteminen – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: PERHEENJÄSENEN NEGATIIVISTEN TUNTEIDEN TUNTEMINEN	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Hoidollisten asioiden ontuminen	Näennäinen hoitaminen Omahoitajuuden toimimattomuuden kokeminen
Pelkojen tunteminen potilaan tilannetta kohtaan	Sairauden uusiutumisen pelkääminen Epävarmuuden aistiminen Kotiin palaaminen Potilaan ja perheenjäsenen oman turvallisuuden miettiminen

Hoidollisten asioiden ontuminen

Hoidollisten asioiden ontumista kuvastivat ominaisuudet *näennäinen hoitaminen* ja *omahoitajuuden toimimattomuuden kokeminen*. *Näennäinen hoitaminen* kuvasti kuinka perheenjäsenet tekivät havaintojaan siitä millä tavalla hoitajat hoitivat potilasta. Oli tärkeää, että hoitaja toimi potilaan parhaaksi. Tehtiin paljon erilaisia havaintoja kun tultiin osastolle potilaan luokse. Ajan mittaan perheenjäsenet oppivat tuntemaan osaston toimintatapoja ja tekivät helposti johtopäätöksiä osastolla vallitsevasta tilanteesta. Hoitajien koulutusasteella nähtiin olevan vaikutusta siihen, oliko osastolla potilaiden kanssa toimintaa vai ei.

> ”*Toisena päivänä kun menit, niin kaikki oli siinä ruokatilassa ja muut oli nostettu syömään siihen pöydän ääreen. Siinä oli vilskettä ja ihmiset liikkuivat.*” (PJ1)

Potilaan päivittäisissä toiminnoissa avustaminen saattoi perheenjäsenten käsityksen mukaan olla riippuvaista siitä, keitä hoitajia kulloinkin oli työvuorossa. Oli myös ymmärrettäviä tilanteita, joissa jouduttiin auttamaan potilasta omatoimisesti hoitajan ollessa kiireinen. Huoli siitä, ettei potilas kuntoudu sai aikaan, että potilaan toipumista yritettiin kaikin tavoin edistää esimerkiksi laittamalla hänet parempaan asentoon vuoteessa tai avustamalla häntä pyörätuoliin.

> ”*Ei tämä pelkkä silittely, että peittoa vaan päälle ja ole siellä vaan hiljaa. Tästä minä en tykännyt yhtään, koska minä tiedän että se ei johda mihinkään.*” (PJ4)

Omahoitajuuden toimimattomuuden kokeminen kuvasti perheenjäsenen kokemuksia siitä kuinka potilaan asiat eivät edenneet, kun omahoitaja ei ollut työvuorossa. Tämä tuntemus vaikutti perheenjäsenen emotionaalisen tuen kokemiseen ja herätti hänessä negatiivisia tunteita. Koettiin, että potilaalla olisi ollut hyvä olla omahoitaja, joka tiesi

ja tunsi tämän hoitoa koskevat asiat. Silloin kun potilaalla sattui olemaan omahoitaja, hänen lähelle tulemisensa koettiin hyväksi ja sitä jäätiin kaipaamaan.

Pelkojen tunteminen potilaan tilannetta kohtaan

Pelkojen tuntemista potilaan tilannetta kohtaan kuvasti ominaisuudet *sairauden uusiutumisen pelkääminen, epävarmuuden aistiminen, kotiin palaaminen* sekä *potilaan ja perheenjäsenen oman turvallisuuden miettiminen*.

Perheenjäsen *pelkäsi sairauden uusiutumista* ja näitä tuntemuksia kuvasti kuinka aivohalvauspotilaan tulevaisuutta ei osattu ennustaa ja potilaan hoitoon kuului tilanteen seuraaminen päivä kerrallaan. Tämä yleensä kerrottiin perheenjäsenelle ja se aiheutti tietynlaista pelkoa hänen mielessään. Potilaan voinnin tarkka seuraaminen ja reagoiminen herkästi hänen terveydentilassa tapahtuviin muutoksiin, oli hoitoprosessissa tyypillisiä. Potilaan poikkeava käytös oli perheenjäsenelle merkki sairauden mahdollisesta uusiutumisesta.

Epävarmuuden aistiminen kuvasti perheenjäsenen kokemusta siitä, kuinka hän tunsi olevansa epätietoinen ja tietämätön potilaan tulevaisuudesta. Perheenjäsenet toivat esille, että oli parempi, kun he eivät tienneet kaikesta mahdollisesta, mitä ehkä oli odotettavissa, niin heidän ei tarvinnut turhaan miettiä niitä asioita mielessään. Epävarmuus oli vallitseva tunne heidän jokaisessa hetkessään, jonka he viettivät potilaan vierellä ja se tunne lisäsi heidän pelkoaan potilaan tilannetta kohtaan. Näissä tilanteissa he kokivat, että hoitajien antama emotionaalinen tuki olisi ollut heille tarpeen. Saatu emotionaalinen tuki olisi lievittänyt heidän epävarmuuden tunnettaan tulevasta. Joskus potilaan terveydentilassa saattoi jäädä jotakin huomaamatta sairaalassaoloaikana ja oireet tulivat esille potilaan palattua kotiin. Potilaan sulkeutuneisuudesta johtuen henkiset vaikeudet eivät tulleet esille ja jäivät hoitajalta huomaamatta.

Kotiin palaaminen kuvasti, kuinka perheenjäsentä jännitti ja toisaalta pelottikin potilaan kotiin palaaminen ja se miten selviytyä tulevasta. Yleensä potilaan kotiutumisesta neuvoteltiin ennakkoon hoitopalavereissa. Mahdolliset esteet potilaan kotiutumiselle otettiin huomioon. Joskus potilaan kotiutuminen tuli perheenjäsenellekin yllätyksenä, liian nopealla aikataululla. Joissakin tilanteissa perheenjäsen joutui puuttumaan kotiutusasiaan, koska potilaan terveydentila ei ollut sellainen, että kotona oleminen olisi onnistunut.

> ”*Se kävi aika nopeasti se kotiin tuleminen ja sitten tuli semmoinen kokous, ja sitten se yht’äkkiä olikin seuraavan viikon keskiviikkona kun hän tulee kotiin. Se oli vähän niinku hups.*” (PJ1)

Potilaan kotiutuminen saattoi aiheuttaa monenlaisia muutostöitä kotona, jotta potilas kykeni elämään siellä mahdollisimman turvallisesti. Yleensä suhtauduttiin myönteisesti potilaan kotiin palaamiseen. Oli kunnia-asia ryhtyä hoitavaksi perheenjäseneksi. Koettiin tarpeellisuuden tunnetta, eikä mitään muuta vaihtoehtoa nähty potilaan hoitamiselle.

Potilaan ja perheenjäsenen oman turvallisuuden miettiminen kuvastivat niitä ajatuksia ja mietteitä, jotka askarruttivat jo potilaan sairaalassaoloaikana. Perheenjäsenen potilaan tilannetta kohtaan tuntema pelko lisäsi hänen pelkoaan yhteistä turvallisuutta kohtaan. Potilaan itsenäinen toimiminen aiheutti pelkoa hänen henkilökohtaisen turvallisuuden takia. Monesti perheenjäsen huomasi, ettei potilas ollut ajan tasalla omien voimavarojensa suhteen. Potilaan fyysiset rajoitteet aiheuttivat omat haasteensa turvalliseen elämiseen kotona. Potilaan persoonallisuus oli voinut myös muuttua ja sen kohtaaminen oli perheenjäsenelle vaikeaa ja vaati sopeutumista. Potilaan hermostuneisuus ja aggressiivinen käytös aiheutti toisinaan turvattomuuden tunnetta ja siihen oli vaikea suhtautua. Potilaan tilanteeseen liittyvien pelkojen tunteminen lisäsi perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarvetta hoitajalta.

5.3.3 Perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen

Perheenjäsenen epätoivoon vaipuminen

Perheenjäsenen epätoivoon vaipuminen kuvasti *epätoivon tuntemista* ja *itsensä ulkopuoliseksi tuntemista perheenjäsenenä* (taulukko 18).

Taulukko 18. Perheenjäsenen epätoivoon vaipuminen – yläkategoria ja alakategoriat ominaisuuksineen

Yläkategoria: PERHEENJÄSENEN EPÄTOIVOON VAIPUMINEN	
Alakategoriat	**Ominaisuudet**
Epätoivon tunteminen	Epätietoiseksi olonsa tunteminen Pettymyksen tunteminen
Itsensä ulkopuoliseksi tunteminen perheenjäsenenä	Itsensä ylimääräiseksi tunteminen Itsensä näkymättömäksi tunteminen Yksinäisyyden tunteminen

Epätoivon tunteminen

Epätoivon tuntemisen ominaisuuksia kuvastivat *epätietoiseksi olonsa tunteminen* ja *pettymyksen tunteminen*.

Epätietoiseksi olonsa tunteminen kuvasti niitä perheenjäsenen tuntemuksia, jotka aiheutuivat potilaan tilanteesta. Potilaan tilanteessa tapahtuvat muutokset ja voinnin huononeminen olivat mahdollisia. Perheenjäsen koki olonsa kysyväksi eikä tiennyt, mitä tehdä ja tunsi olevansa vailla hoitajan antamaa emotionaalista tukea. Potilaan tilanteen konkreettinen näkeminen ei välttämättä auttanut perheenjäsentä asian ymmärtämisessä. Joskus saatettiin ymmärtää selvitetyt asiat potilaan voinnista eri tavalla ja tämä aiheutti epätietoisuutta. Mielessä oli paljon erilaisia kysymyksiä, joihin hoitaja yritti antaa vastauksia ja toimia tiedon välittäjänä.

Pettymyksen tunteminen kuvasti perheenjäsenten kokemusta siitä, kun kukaan ei osannut sanoa potilaan tilanteesta mitään uutta. Pitkällinen odottaminen ja asioiden moneen kertaan kysyminen tuottivat heille pettymystä. Potilaan hoidon paikallaan pysymisestä viestitti perheenjäsenten kokemuksen mukaan esimerkiksi se, että heistä tuntui, ettei potilasta enää hoidettu yhtä aktiivisesti. Perheenjäsenet kertoivat myös kokeneensa, että heidän oma persoonansa vaikutti siihen, miten paljon heitä huomioitiin vierailujen aikana.

> ”*Mutta sitten harmi vaan oli, kun tuntui että olisi heitetty rukkaset kehään. Ei tästä tule mitään että ei me tälle tehdä enää mitään. Vähän tuntui siltä, kun hän joutui sieltä pois*.” (PJ1)

Potilaan hoitoajan pitkittyessä perheenjäsenillä heräsi ajatuksia potilaan paremmasta kuntoutumisesta ja siitä, oliko kaikki mahdollinen sen eteen tehty. Heillä oli kokemuksia siitä, kuinka hoitaja oli antanut ymmärtää, että potilas oli ei-toivottu osastolla. Nämä kokemukset syntyivät potilaan ollessa monihoitoinen ja moniongelmainen.

Itsensä ulkopuoliseksi tunteminen perheenjäsenenä

Itsensä ulkopuoliseksi tuntemista perheenjäsenenä kuvastivat ominaisuudet *itsensä ylimääräiseksi tunteminen, itsensä näkymättömäksi tunteminen* ja *yksinäisyyden tunteminen*. Itsensä ylimääräiseksi tunteminen kuvasti perheenjäsenen kokemusta siitä, että hoitajat eivät huomioineet häntä. Perheenjäsen yritti pitää itsensä asioiden kulussa mukana käymällä mahdollisimman paljon potilasta katsomassa. Haluttiin kuulua ”samaan joukkoon”. Muisteltiin saatua viestiä, että potilaan luona ei tarvinnut käydä niin usein. Toisinaan koettiin, että oltiin tiellä. Perheenjäsenet toivoivat hiljaa, että menisi pois sellainen ylimääräinen olo. Perheenjäsen tunsi olevansa ylimääräinen, koska hänen

läsnäoloaan ei aina hyväksytty potilaan luona. Hoitaja ikään kuin viestitti käytöksellään hänelle, ”onko täällä pakko olla joka päivä”. Perheenjäsenen ylimääräiseksi tuntemista lisäsi myös tunne siitä, että hänen piti aina olla itse aktiivinen, kun hänen piti saada tietoa potilaan asioista. Tunnettiin, etteivät voimavarat tahtoneet riittää siihen. Joskus saattoi olla tilanteita, ettei päästy käymään sairaalassa ja hoitaja välitti terveiset potilaalle.

> ”*Olisi mennyt pois se semmoinen olo, että oonko minä täällä ylimääräinen. ... ja sitten kun tulee itselle sellainen olo, että taasko se on täällä*.” (PJ4)

Itsensä näkymättömiksi tunteminen kuvasti, kuinka perheenjäsenet kokivat, että hoitajat eivät kannustaneet heitä, kun he kävivät potilaan luona. Toivottiin, että olisi kuultu hoitajalta viestiä siitä, että oli hyvä, kun jaksettiin käydä potilasta katsomassa. Perheenjäsenet toivat esille, että muistivat jonkun yksittäisen kerran, kun he olivat saaneet myönteistä ja kannustavaa palautetta hoitajilta. Perheenjäsenten kokema voimattomuuden tunne ja hauraus aiheuttivat heille myös näkymättömyyden tunnetta. Heillä kävi mielessä, että joskus oli ehkä helpompaa olla näkymätön, kun ei ollut voimia keskustella kenenkään kanssa. Ajoittain uupumus ja halu olla omissa oloissaan olivat läsnä. Ainoa johon jaksettiin keskittyä, oli potilas.

> ”*Ei tullut taaskaan sitä, että on se hyvä kun te jaksatte olla*.” (PJ4)

Yksinäisyyden tunteminen kuvasti perheenjäsenten kokemuksia niiden asioiden olemassaolosta, jotka olivat yhteydessä heidän tuntemuksiinsa. Vaikka oma kunto oli kohtuullinen ja oltiin työelämässä, siitä huolimatta yksinäisyys oli tuttu tunne. Kaikilla ei ollut muita perheenjäseniä ympärillä jokapäiväisessä elämässä. Oltiin töissä ja asuttiin toisella paikkakunnalla tai lapset olivat pieniä. Tuotiin esille tarve vertaistuen saamisesta jo heti alkuvaiheessa. Perheenjäsenet toivoivat, että olisi ollut joku sellainen vertainen, jolla oli samanlainen kokemus asiasta. Hänen kanssaan olisi ollut helpottavaa puhua molemmille yhteisistä, vaikeista sekä hyödyllisistäkin asioista. Tämä olisi antanut mahdollisuuden oppia toiselta ja samalla se olisi helpottanut omaa raskasta oloa.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen eettisyys on huomioitu jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tämän tutkimuksen eettisiä lähtökohtia ohjaavat voimassa olevat lait ja asetukset (Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus, Suomen perustuslaki 731/1999, henkilötietolaki 1999/ 523, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, Kuula 2013.) Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus kietoutuvat toisiinsa (Kylmä ja Juvakka 2007). Ennen tutkimuksen aloittamista Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin koordinoiva eettinen toimikunta, jonka erityisvastuualueella tutkimus suoritettiin antoi puoltavan lausuntonsa (114/13/03/00/11, 15.9.2011) tutkimussuunnitelmasta. Tutkimuslupa (MO1/12, 3.2.2012) saatiin kohteena olevasta sairaanhoitopiiristä. Tutkimuksen eettisiä näkökulmia ratkaisuja tarkastellaan tutkimusaiheen, tutkimukseen osallistujien ja tutkijan, aineistonkeruun sekä tulosten raportoinnin näkökulmista.

Tutkimusaiheen valinnan oikeutusta harkittiin tarkasti (Farrimond 2013, Tuomi ja Sarajärvi 2013). Työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten ja kyseisten potilaiden hoitajien kokemuksiin emotionaalisesta tuesta sairastumisen akuutissa vaiheessa kohdistuva tutkimus on hoitotieteellisen tutkimuksen ja hoitotyön näkökulmasta tärkeä, koska työikäisten ihmisten määrä Suomessa vähenee tulevaisuudessa rajusti (Tilastokeskus 2014). Emotionaalinen tuki on tärkeä perheen koossa pysymisen kannalta, kun otetaan huomioon perheenjäsenten vaikea ja nopeasti muuttunut elämäntilanne (Lehto ym. 2013). Tarve tähän tutkimukseen nousi käytännön hoitotyöstä ja aiemmista tutkimuksista sekä tarpeesta ottaa perheenjäsenet paremmin huomioon merkittävänä osana aivohalvauspotilaan hoitokokonaisuutta jo sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tämän lisäksi kirjallisuushaut kansainvälisistä tietokannoista vahvistivat tarvetta tehdä tutkimus aiheesta, koska havaittiin, että tutkimusta, joka kohdistuu pelkästään työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaaliseen tukeen sairastumisen akuutissa vaiheessa, ei löytynyt. Aiheen valintaan myötävaikutti myös tutkijan pitkäaikainen hoitotyön kokemus kriittisesti sairaiden potilaiden ja heidän perheenjäsen-

tensä parissa. Ennusteiden mukaan aivohalvauspotilaiden määrä tulee tulevaisuudessa lisääntymään (Käypähoito-suositus 2011). Tämä tarkoittaa myös sitä, että heitä hoitavien perheenjäsenten määrä lisääntyy, joten aihe on myös yhteiskunnallisesti sekä kansantaloudellisesti merkittävä.

Tutkimusaihe on sensitiivinen, koska aihe liittyy perheenjäsenten vaikeaan elämäntilanteeseen ja heidän tuen tarpeeseensa työikäisen potilaan sairastuttua aivohalvaukseen. Tutkimuksen sensitiivisyys huomioitiin tutkimuksen eri vaiheissa (Aho ja Kylmä 2012). Tässä tutkimuksessa tutkimuksen ja nimenomaan sen aihevalinnan tavoitteena on hyödyn tuottaminen työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenille siten, että tulosten perusteella voidaan kehittää aivohalvauspotilaan perheenjäsenille annettavan emotionaalisen tuen laatua ja tuoda paremmin esiin emotionaalisen tuen saamisen tärkeys kyseisen potilasryhmän perheenjäsenille heti potilaan hoitoprosessin alusta alkaen (Kylmä ja Juvakka 2007, Pietilä ja Länsimies-Antikainen 2008).

Tutkimukseen osallistuvien ja tutkijan asema huomioitiin arvioitaessa tutkimuksen eettisyyttä. Tutkimuksen tekeminen perustui tutkijan, tutkimukseen osallistuvien ja tutkimuksen ohjaajien väliseen luottamukseen, avoimuuteen ja vapaaehtoisuuteen. (Kylmä ja Juvakka 2007, Länsimies-Antikainen 2008.) Aluksi oli vaikeaa löytää halukkaita perheenjäseniä mukaan tutkimukseen. Tutkimuksen tekijä mietti pitkään perheenjäsenille sopivaa ajankohtaa tulla mukaan tutkimukseen. Käytännössä osoittautui luontevaksi osallistua tutkimukseen, kun potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa noin kuusi kuukautta. Aiheen sensitiivisyyden takia oli tärkeää, että perheenjäsenet olivat ehtineet sopeutua tilanteeseen ja saaneet etäisyyttä potilaan sairastumisen aiheuttamaan järkytykseen. (Aho ja Kylmä 2012.) Tässä kohtaa jouduttiin joustamaan alkuperäisestä suunnitelmasta toteuttaa perheenjäsenten haastattelut heti potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa. Molemminpuolinen luottamus ja avoimuus syntyivät luontevasti tutkimukseen osallistujan ensimmäisessä yhteydenotossa. Yhteydenotto toteutui tutkimukseen osallistuvan aloitteesta puhelimen välityksellä, jolloin sovittiin haastattelun ajankohdasta ja paikasta. Työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenet ja hoitajat, jotka osallistuivat tutkimukseen, edesauttoivat merkittävällä tavalla hoitohenkilökunnan antaman emotionaalisen tuen kehittämistä tulevaisuudessa akuutilla vuodeosastolla. (Lowes ja Gill 2006, Aho ja Kylmä 2012.) Vaikka molemmat tutkimukseen osallistuvat sekä perheenjäsenet että hoitajat olivat emotionaalisen tuen asiantuntijoita oman kokemuksensa kautta, emotionaalisen tuen tarkastelu pelkästään perheenjäsenten näkökulmasta ei olisi riittänyt. Grounded theoryn mukaista substantiivista teoriaa ei olisi voitu muodostaa, koska siitä ei olisi muodostunut tarpeeksi kattava.

Tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin suostumus. Tämä tarkoitti, että tutkimukseen osallistuville perheenjäsenille ja hoitajille annettiin riittävästi ymmärrettävää

tietoa tutkimuksen tavoitteesta, tarkoituksesta ja sisällöstä sekä kirjallisesti (liitteet 1–4) että suullisesti. Heidän oli tärkeää tietää oma osallisuutensa ja sen merkitys tutkimuksen teossa. Tämän lisäksi he allekirjoittivat kirjallisen tietoon perustuvan suostumuksen osallistumisestaan tutkimukseen. Tietoon perustuva suostumus (liitteet 4, 2) tulee antaa kasvotusten ja mielellään tutkijalle itselleen (Länsimies-Antikainen 2008, Farrimond 2013). Tutkimukseen osallistumista kysyttäessä heille annettiin harkinta-aikaa, mahdollisuus kysyä sen yksityiskohdista ja muista siihen liittyvistä epäselvistä asioista. Perheenjäsenet saivat harkinta-aikaa yksilöllisesti, koska he päättivät itse, milloin he ottivat tutkijaan yhteyttä. Tietoon perustuvan suostumuksen lomakkeessa oli tutkijan yhteystiedot, joten yhteydenotto jäi perheenjäsenen harkinnan varaan. Jotkut perheenjäsenet ottivat ensin yhteyttä sähköpostitse ja sen välityksellä sovittiin kahdenkeskeinen tapaaminen. Muutamaan perheenjäseneen otettiin yhteyttä yhteyshenkilön välityksellä saadun luvan perusteella. Sovittiin tapaamisesta ja sen ajasta ja paikasta. Hoitajien haastattelut järjestettiin työaikana sairaalan kokoushuoneessa tai osaston tiloissa, koska se oli heille luontevampaa.

Tutkimukseen osallistujien nimet tulivat ainoastaan tutkijan tietoon tutkimuksen kaikissa vaiheissa: tutkimukseen osallistuvien rekrytoinnista, aineiston keruusta ja analysoinnista tutkimusraportin kirjoittamiseen saakka. Tutkijan kunnioittava asenne tutkimukseen osallistujia kohtaan vahvisti keskinäistä luottamusta. (Kylmä 2008, Maltby ym. 2010, Aho ja Kylmä 2012.) Tutkimuksessa kunnioitettiin tutkimukseen osallistuvan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa. Oman yksityisyytensä rajat tutkimukseen osallistuva määritti itse, kun hän päätti mitä kertoi omista kokemuksistaan. (Kuula 2006, 2013.)

Tutkimuksen onnistumisen kannalta oli tärkeää, että tutkija oli osallistujien luottamuksen arvoinen. Aloitteleva tutkija pyrki parhaan kykynsä mukaan noudattamaan kunkin tieteenalan tiedollista ja menetelmällistä hallintaa sekä tutkimuseettisesti kestäviä toimintatapoja (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Ennen haastattelujen alkua tutkija pohti omaa suhtautumista haastateltaviin ja heidän asemaansa. Tulevat tapaamiset olivat merkityksellisiä ja henkisesti vaativia tutkimukseen osallistuville perheenjäsenille ja hoitajille kuin myös tutkijalle itselleen. Tutkijan henkinen valmistautuminen oli olennaista jokaiseen tapaamiseen. Ajomatkat perheenjäsenten luokse olivat hyviä tilanteita valmistautua tapaamiseen ja toisaalta reflektoida käytyä keskustelua mielessään sekä kirjoittaa ylös omia tuntemuksiaan. Tutkijan käsitys ihmisestä humaanina vapaana ja vastuullisena olentona ohjasi tutkimuksen kulkua. Perheenjäsenten koskettavat kertomukset potilaan vaikeasta sairastumisesta ja sen seurauksista olivat syvällisiä ja aiheuttivat molemminpuolista herkistymistä. Tietoisuus omasta toiminnasta ja sen lähtökohdista sekä siitä, miten vaikuttaa tutkimusprosessin kulkuun olivat olennaisia. (Kylmä ym. 2003, Aho ja Kylmä 2012.) Tutkija huomioi tutkimuksen

ratkaisuja ja valintoja tehdessään ammattietiikan, kuten eettiset periaatteet, normit, arvot ja hyveet (Kuula 2006). Pitkäaikainen terveydenhuoltoalan työkokemus auttoi perheenjäsenten kohtaamisessa. Tutkijan oma turvallisuus tulee myös muistaa, koska tutkimuksessa joudutaan omasta ympäristöstä tutkimukseen osallistuvien ympäristöön, jossa turvallisuus saattaa vaihdella. Oman tutkimuksen tekemisestä johtuvan ahdinkonsa kanssa toimeen tuleminen vaihteli samalla tavalla kuin tutkimukseen osallistujalla. Reflektoivien keskustelujen käyminen ohjaajien kanssa oli tarpeen. Puhuminen vertaistensa tai sellaisten henkilöiden kanssa, joilla oli samanlaisia kokemuksia, kuitenkaan rikkomatta tutkimukseen osallistuvien luottamuksellisuutta, oli toinen tapa purkaa ahdinkoa. Tiedeyhteisön tohtoriopiskelijoille järjestämät seminaarit kuukausittain toimivat hyvänä keskustelu ja reflektiopaikkana tutkijalle. (Farrimond 2013.)

Aineistonkeruumenetelminä yksilö-, pari- ja ryhmähaastattelut antoivat mahdollisuuden saada tietoa perheenjäsenten ja hoitajien henkilökohtaisista näkemyksistä emotionaalisesta tuesta. Avoin yksilöhaastattelu antoi parhaan ymmärryksen tästä aihealueesta sekä auttoi ymmärtämään perheenjäsenen elämäntilannetta (Glaser 1992, Charmanz 2010). Läheisen vakava sairaus saattoi olla hyvin ahdistusta herättävä ja pelottava kokemus ja siitä puhuminen oli vaikeaa. Tutkittavan ilmiön sensitiivisyyden takia avoin yksilöhaastattelu tuntui tutkijan mielestä kaikkein sopivimmilta aineistonkeruumenetelmältä (Corbin ja Morse 2003). Haastattelujen aikana tutkija varautui tietoisesti perheenjäsenten mahdollisiin tunnereaktioihin (Aho ja Kylmä 2012). Henkilöt, jotka lupautuivat tutkimukseen, kokivat aiheen tärkeäksi sekä itsensä että sairastuneen kannalta. Haastattelut toteutuivat suunnitellusti eikä kukaan niihin suostuneista keskeyttänyt. Ennen haastattelujen alkamista tutkija kävi niiden tallentamisen vielä läpi, vaikka se oli kaikkien osallistujien tiedossa. Tutkija halusi vielä varmistaa, ettei kenelläkään ollut mitään nauhoittamista vastaan. Haastattelujen nauhoittaminen ja kirjoitetun tekstin vertaaminen haastattelujen sisältöön varmistivat osallistujien antaman tiedon oikeellisuuden. Tutkija toi esille myös haastattelujen keskeyttämismahdollisuuden. Tutkija järjesti haastattelun, huomioiden jokaisen osallistujan yksilölliset toiveet. Jokaisessa haastattelussa muodostui kahdenkeskeinen vuorovaikutussuhde tutkimukseen osallistujan ja tutkijan välille ja siinä oli tärkeää luottamuksellisuus (Ruusuvuori ja Tiittula 2005, Aho ja Kylmä 2012). Useimmille osallistujille puhuminen heitä mieltä painavasta asiasta oli helpottavaa, mutta joillekin se saattoi aiheuttaa lievää ahdistuksen tunnetta (Aho ja Kylmä 2012). Perheenjäsenet saivat mahdollisuuden kertoa vapaasti omakohtaisen kokemuksensa hoitajan antamasta emotionaalisesta tuesta. Tutkija pysyi tietoisesti kuuntelijan roolissa. (Glaser 1978, 1992.)Tutkijan rooli tuntui kiusalliselta sellaisessa tilanteessa, kun perheenjäsenellä ei ollut oikein mitään sanottavaa. Kysymysten esittäminen koskien potilaan sairastumista ja sairaalahoitoon joutumista, auttoivat perheenjäsentä asioiden mieleenpalauttamisessa. Tutkimukseen osal-

listuvat perheenjäsenet altistivat itsensä tilanteeseen, joka saattoi tuntua jossain määrin vaikealta (Kylmä ym. 2003, Lowes ja Gill 2006, Aho ja Kylmä 2012). Tutkija aisti hoitajien tapaamisessa pientä varautuneisuutta, mikä aluksi tuntui molemminpuolisena jännityksenä. Kaikesta huolimatta yhteistyö perheenjäsenten ja hoitajien kanssa sujui hyvin. Työkokemus ei tuntunut haittaavan tutkimuksen etenemistä, vaikka se vähän hoitajien kohdalla mietitytti. Osa hoitajista oli tuttuja menneiltä työvuosilta. Pyrkimys pysyä tutkijan roolissa onnistui.

Tässä tutkimuksessa osallistuvien yksityisyys huomioitiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (Kylmä ja Juvakka 2007, Länsimies-Antikainen 2008, Aho ja Kylmä 2012.) Ryhmähaastatteluissa osallistujat antoivat toisilleen mahdollisuuden päästä puhumaan heille tärkeästä aiheesta. Joskus erilaiset näkemykset kirvoittivat vilkasta keskustelua ja tutkija saattoi pelkällä elekielellä jakaa puheenvuoroja sekä esittää mahdollisia tarkentavia kysymyksiä. Hoitajat kertoivat, että haastattelutilanteet olivat tuntuneet hyödyllisiltä. Haastattelujen ilmapiiri oli avoin ja myönteinen. Tutkija meni haastattelutilanteisiin valmiina ottamaan vastaan puhtaasti sen tiedon, mitä osallistujilla oli kerrottavana. Tätä vahvistivat myös avoimet kysymykset, joita tutkimuksen tarkoitus ja alustavat tutkimustehtävät ohjasivat. Osallistujat olivat hiljaa, jos sanottavaa ei ollut. Ryhmähaastattelussa kaikki saivat mahdollisuuden puhua (Curtis ja Redmond 2007, Valtonen 2009).

Haastattelujen nauhoittamisessa oli mahdollisuus, että se vaikutti alussa osallistujien käytökseen aiheuttaen jännitystä. Aineiston haastattelut tekstiksi kirjoittanut henkilö oli omasta puolestaan allekirjoittanut vaitiolositoumuksen. Hänen tehtävässään terveydenhuollossa salassapitovelvollisuus ja siihen liittyvät asiat olivat hänelle ennestään tuttuja.

Tulosten raportointi tehtiin kaikkia tutkimukseen osallistujia kunnioittaen. Tämä osoitettiin tarkkuudella suhteessa siihen, miten tulokset esitettiin. Tutkija pyrki rehellisyyteen ja huolellisuuteen kuvaamalla aineiston analyysin etenemisen tarkasti. Osallistujien kuvaukset abstrahoitiin siten, että asian sisältö ei vääristynyt eikä mahdollisuutta väärinymmärrykselle niiden tulkinnoissa päässyt syntymään. (Kylmä ja Juvakka 2007.) Tutkimusraportissa käytettyjen alkuperäisilmaisujen tarkoituksena oli perustella tekstiä ja tehdä tutkimusraportin sisällöstä lukijalle läheinen. Käytetyistä esimerkeistä ei lukija voi tunnistaa tutkimukseen osallistuneen perheenjäsenen tai hoitajan henkilöllisyyttä eikä potilaan mahdollista hoitopaikkaa. (Chiovitti 2003, Kylmä ym. 2003.) Perheenjäsenten ja hoitajien aineistot pidettiin tietoisesti erillään niin aineiston analysoinnissa kuin myös tutkimusraportissa. Alkuperäisilmaisuista poistettiin henkilöiden ja hoitopaikkojen nimet sekä korvattiin ne x:llä. Tämän lisäksi tutkimusmateriaali mukaan lukien kenttämuistiinpanot säilytettiin lukollisessa kaapissa ja sähköisesti salasanalla suojattuna tietokoneella, eikä niihin ollut pääsyä muilla kuin

tutkijalla. Aineistonkeruussa taltioidut äänitteet, tekstit ja videonauhat sekä tutkimukseen osallistuneiden perheenjäsenten ja hoitajien yhteystiedot säilytettiin lukollisessa kaapissa tutkijan työhuoneessa ja hävitetään väitöskirjan hyväksymisen jälkeen kuten Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) on ohjeistanut.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

6.2.1 Tutkimusprosessin etenemisen luotettavuus

Tutkimusprosessin alkuvaiheessa ennen haastattelujen alkua tehty tiedonhaku ja aikaisempi tutkimustieto vahvistivat tutkijan ymmärrystä aivohalvauspotilaan perheenjäsenen arjesta. Tiedonhaku ja aikaisempi tutkimustieto ei kohdentunut emotionaalisen tuen ilmiöön, jota perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksien perusteella lähdettiin selvittämään. Tiedonhaun myötä saatiin myös vahvistusta siihen, että työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa ei löytynyt aiempaa tutkimusta. Emotionaalinen tuki oli useissa tutkimuksissa osana tukemista, jonka yhteydestä sitä piti etsiä. (McGhee ym. 2007, Dunne 2011.) Tiedonhaku tehtiin helmikuussa vuonna 2012 ja haastattelut aloitettiin marraskuussa vuonna 2012. Aineiston analysoinnin ja tulosten kirjoittamisen jälkeen muodostettiin tutkimukselle sen lähtökohdat, minkä yhteydessä perehdyttiin kirjallisuuteen syvällisemmin sekä tehtiin tiedonhaun päivitys elokuussa vuonna 2014.

Tutkimusaiheen sensitiivisyyden ja valitun tutkimusmenetelmän perusteella, tuntui tarkoituksenmukaiselta, että tutkittavaa asiaa kysytään henkilöiltä, joilla on asiasta henkilökohtaista kokemusta (Glaser 1978, Chiovitti 2003, Kylmä ja Juvakka 2007), joten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenet ja hoitajat valikoituivat tutkimuksen kohderyhmäksi. Käsitteet, jotka kuvasivat emotionaalista tukea, muodostuivat analyysin tuloksena aineistosta, joka muodostui tutkimukseen osallistuvien perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksista tutkittavasta ilmiöstä. Substantiivisen teorian nimi *Huolehtiva kanssakäyminen* saa nimensä abstrahointiprosessin tuloksena aineistosta, jota perheenjäsenet ja hoitajat ovat tuottaneet kokemuksiensa kautta. Tutkimuksessa on otettu talteen perheenjäsenten ja hoitajien esille tuoma kokemus ja käsitykset on käsitteellistetty aineistoa analysoitaessa. (Öhman 2005.)

Tutkimukseen osallistuvilla perheenjäsenillä ja hoitajilla oli omakohtainen halu kertoa kokemuksensa tutkittavasta ilmiöstä. Useimmat perheenjäsenistä ottivat tutkijaan yhteyttä ilmoitusten pohjalta. Haastateltavien kokemukset olivat subjektiivisia kokemuksia emotionaalisesta tuesta sellaisina, kuin he sen ymmärsivät eivätkä tutkijan ennakkokäsityksiä tai hänen itsensä muodostamia. Laadullisessa tutkimuksessa tutki-

jan ja tutkimukseen osallistujien välillä on vuorovaikutusta, joka auttaa tutkijaa tutkimukseen osallistujan näkökulman ymmärtämisessä. (Öhman 2005, Kylmä ja Juvakka 2007.)

Henkilökohtainen kirjoitettu kokemus olisi ehkä tuottanut hyvinkin syvällisiä näkemyksiä tutkittavaan ilmiöön ja tällöin hoitajien kohdalla ryhmähaastattelussa mahdollinen vaikutus toistensa mielipiteisiin olisi poistunut. Ryhmähaastattelujen videointi toteutettiin, mutta kuvanauhojen analyysiä ei tehty, koska kirjoitettu aineisto oli rikas. Videoiden tulkinnan avulla tutkija olisi voinut tarkkailla haastateltavien sanatonta viestintää, mikä olisi mahdollisesti antanut lisätietoa tutkittavasta ilmiöstä. Useampien hoitajien yhdessä tuottama monipuolinen aineisto vahvisti tutkimuksen luotettavuutta. (Warr 2003, Vuorela 2005, Leino 2011.) Metodologinen triangulaation käyttö aineiston keruussa olisi lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimusprosessin luotettavuutta vahvisti myös se, että tutkija keräsi aineiston itse. Haastattelutilanteiden sanaton viestintä ja tunnelma välittivät paljon sellaista tietoa muistiinpanojen kirjoittamiseen, joka antoi vahvistusta aineiston tulkintaan. Tätä tietoa ei olisi syntynyt, jos joku ulkopuolinen olisi haastatellut tutkimukseen osallistujat. Tutkijan päiväkirjamerkinnät ja muistiinpanot toimivat suurena apuna aineiston analysoimisessa. Aineiston analyysin edetessä sen kyllääntyminen saavutettiin ja uutta tietoa ei enää saatu (Glaser 1978).

Haastattelujen nauhoittaminen ja kirjoitetun tekstin vertaaminen haastattelujen sisältöön varmistivat osallistujien antaman tiedon, koska toinen henkilö oli kirjoittanut äänitteiden sisällön tekstiksi. Tutkija varmisti haastattelujen yhdenmukaisuuden kirjoitetun tekstin kanssa kuuntelemalla jokainen äänite haastattelun puhtaaksikirjoittamisen jälkeen. Aineiston avoimen koodauksen vaiheessa huomioitiin tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja osallistujien nimet merkittiin koodeilla, joista ainoastaan tutkija pystyi tunnistamaan heidät. Analyysissa muodostetut substantiiviset koodit muodostettiin siten, että ne muistuttivat alkuperäisestä aineistosta syntyneitä asioita ja niiden merkityksiä parhaalla mahdollisella tavalla.

Aineiston tunteminen lisäsi analyysiprosessin luotettavuutta, koska tutkijan tuli olla tietoinen aineiston sisällöstä ja jo koodatuista merkityksistä. Abstraktille tasolle vietävissä substantiivisten koodien muodostamisessa huomioitiin aineiston samanlaisuudet ja erilaisuudet. Alakategorioiden ja yläkategorioiden muodostaminen substantiivisista koodeista ja niiden ominaisuuksista kokosi yhteen niiden samankaltaiset sisällöt. Tutkijan mahdollisuus palata aineiston alkuperäistekstiin missä vaiheessa tahansa tutkimuksen tekemistä lisäsi tutkimusprosessin luotettavuutta. Selektiivisen koodauksen vaiheessa tarkastettiin, että kaikki kategoriat ja alakategoriat sekä niiden ominaisuudet olivat paikkansapitäviä ja olivat loogisesti yhteydessä toisiinsa sekä muodostuneeseen ydinkategoriaan. Myös kategorioiden asiasisällön yhdenmukaisuus alkuperäistekstin

kanssa huomioitiin. Teoreettisen koodauksen vaiheessa, kun syntymässä olevan teorian osat koottiin yhteen, pidettiin koko ajan mielessä aineiston alkuperäisyys. Jatkuva kysymysten esittäminen aineistolle ”Mitä tässä tapahtuu?” ”Mistä tässä on kyse?” auttoivat aineistossa tapahtuvien asioiden ymmärtämisessä. Huolellinen muistiinpanojen kirjoittaminen ja erilaisten kaavioiden ja piirustusten tekeminen varmistivat tutkimuksen tekemisen kurinalaisuuden. (Glaser 1978, 1992.) Tutkimusprosessin aikana pyrittiin tekemään oikeita ratkaisuja ja palattiin grounded theory -menetelmää käsittelevään kirjallisuuteen. Suurta apua saatiin myös työn ohjaajilta analyysiprosessin eri vaiheissa.

6.2.2 Teorian luotettavuus

Grounded theory -menetelmällä tuotettua teoriaa arvioidaan Glaserin (1978) mukaan neljällä kriteerillä, jotka ovat sopivuus, toimivuus, asiaankuuluvuus ja muunneltavuus.

Sopivuudella Glaser (1978, 4) tarkoittaa, että kategorioiden tulee sopia aineistoon eikä niitä saa pakottaa siihen. Tässä tutkimuksessa kategoriat, jotka kuvaavat perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksia emotionaalisesta tuesta, syntyivät aineistosta käsin. Tämä lisää teorian luotettavuutta. Koko analyysiprosessin ajan seurattiin tarkasti kategorioiden sopivuutta aineistoon. Tämä otettiin huomioon myös kategorioiden nimeämisessä siten, että kategorialle annettu nimi vastasi sen sisällöllisiä ominaisuuksia. Jokainen kategoria ansaitsi siten sisällöllään sopivuuden aineistoon. Nimet muodostuivat aineiston sisällöstä, kun tutkija syventyi aineistoonsa tapahtuma toisensa jälkeen. Luotettavuutta varmistettiin jatkuvan vertailun menetelmällä. (Glaser 1978, 1992.) Tutkimukseen osallistujien omakohtaiset kokemukset emotionaalisesta tuesta olivat merkittäviä teorian sopivuuden ja luotettavuuden kannalta. Perheenjäsenten ja hoitajien kokemukset tukivat ja täydensivät toisiaan. Ne toivat esille sen, mikä oli tärkeää perheenjäsenten ja hoitajien mielestä emotionaalisen tuen kokemuksissa. (Glaser 1998.)

Toimivuus tarkoittaa sitä, että aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalista tukea kuvaava teoria selittää mitä tapahtui, ennustaa mitä tulee tapahtumaan ja tulkitsee mitä on tapahtumassa (Glaser 1978, 4). Huolehtiva kanssakäymisen -teoria osoittaa, kuinka perheenjäsenet ja hoitajat ovat kokeneet emotionaalisen tuen. (Glaser 1978.) Teoria kuvaa, kuinka emotionaalisen tuen saaminen auttaa perheenjäsentä potilaan vakavan sairauden aikana. Toisaalta myös perheenjäsenten ja hoitajien kokemukset tukea vaille jäämisestä heidän välisessä vuorovaikutuksessa osoittavat, että perheenjäsen ei mahdollisesti selviydy tilanteesta yhtä hyvin tai selviytymiseen on huonommat edellytykset. Seuraavassa tilanteessa saman perheenjäsenen kohdalle voi tulla hoitaja, joka tunnistaa hänen emotionaalisen tuen tarpeensa. Tässä tilanteessa perheenjäsenen kokemus muuttuu myönteiseksi ja tuen saaminen mahdollistuu. Teoriaa voidaan hyö-

dyntää työikäisten aivohalvauspotilaiden ja heidän perheenjäsentensä hoidon sekä perheenjäsenille annettavan emotionaalisen tuen sisällöllisessä kehittämisessä. Muodostunut teoria on riittävän moniulotteinen ja muuntautumiskykyinen, joten sitä voidaan soveltaa potilaiden perheenjäsenten kohdalla tilanteissa, joihin emotionaalinen tuki liittyy.

Grounded theory -menetelmän *asiaankuuluvuus* varmistetaan, koska se tutkimusmenetelmänä on aineistolähtöinen (Glaser 1978, 5). Grounded theory -menetelmällä tuotettu teoria voi sisältää sosiaalisen tai psykososiaalisen prosessin, joka sitoo yhteen teorian eri vaiheet (Glaser 1978, Morse 2001). Tässä tutkimuksessa muodostunut substantiivinen teoria on luonteeltaan perheenjäsenen ja hoitajan väliseen vuorovaikutukseen perustuva sosiaalinen perusprosessi, joka tuo esille perheenjäsenten ja hoitajien omakohtaisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä, jonka taustalla vaikuttaa perheenjäsenten ja hoitajien välinen kanssakäyminen. Grounded theory -menetelmä pyrkii muodostamaan keskitason teorioita (Glaser 1978, Morse 2001, Peterson ja Bredow 2009). Keskitason teoria kohdentuu tyypillisesti käyttäytymiseen liittyviin käsitteisiin kuten esimerkiksi luottamus, välittäminen tai johonkin muuhun mielenkiintoiseen käyttäytymisen ilmiöön (Morse 2001). Tässä tutkimuksessa muodostunut teoria on aineistolähtöinen keskitason teoria. Keskitasoisten teorioiden fokus on kapea-alainen mutta niillä on jonkin verran yleistettävyyttä. Joissakin olosuhteissa ja erityistapauksissa ne saattavat tuottaa testattavia hypoteeseja. Keskitason teoria on yleisemmin hoitotyössä käytetty teoria. Se voi auttaa käytännön hoitotyössä ymmärtämään asiakkaan käyttäytymistä tai tarjota mahdollisia selityksiä hoitotyön intervention vaikuttavuudelle (Peterson ja Bredow 2009). MacEwen ja Wills (2002) toteavat kirjassaan, että Codyn (1999) mukaan keskitason teoriat toimivat tutkimuksessa paremmin kuin suuret teoriat, koska niiden abstraktiotaso on matala sekä niitä on helppo operationalisoida. Lisäksi ne pyrkivät tukemaan paremmin ennusteita kuin suuret teoriat, johtuen niiden sisältämien käsitteiden rajallisesta määrästä ja spesifisyydestä. Näiden piirteiden lisäksi ne todennäköisesti otetaan käyttöön käytännön hoitotyössä, koska niiden suhteellisen yksinkertainen rakenne helpottaa yksilöityjen terveysongelmien hoitokäytänteiden kehittämistä.

Tiukka pitäytyminen aineistossa sekä jatkuva vertailu koko tutkimusprosessin ajan täyttää myös vaatimuksen teorian asiaankuuluvuudesta. Perheenjäsenet ja hoitajat olivat asiantuntijoita emotionaalisen tuen tarkastelemisessa, koska he olivat olleet kosketuksissa siihen henkilökohtaisesti. Tutkija on kirjoittanut huolella käsitteistä ja niiden välisistä suhteista muodostuneen teorian. (Glaser 1978.) Sopivuus ja asiaankuuluvuus muodostavat pohjan toimivuudelle (Glaser 1998).

Muunneltavuudella tarkoitetaan sitä, että teoriaa voidaan muuttaa tarvittaessa. Tässä tutkimuksessa muodostetun teorian sisältöjä voidaan muokata aineiston jatku-

van vertailun menetelmällä, jos tutkimuksessa käytetään uutta tietoa koskien esimerkiksi uusia käytäntöjä, joita perheenjäsenten emotionaalisen tukemisen suhteen osastoilla voidaan tehdä. (Glaser 1998). Sosiaalinen perusprosessi kuuluu ihmisten väliseen kanssakäymiseen, mutta prosessit ovat vaihtelevia. Jotkut osat siinä ovat muunneltavissa esimerkiksi uuden aineiston kerääminen, ihmisten erilaiset käyttäytymismallit ja keskinäinen vuorovaikutus, jotka voivat vaikuttaa heidän kokemuksiinsa tutkittavasta ilmiöstä ja tätä kautta syntyvien uusien kategorioiden sisältöön. Uuden aineiston kerääämisen jälkeen uusien kategorioiden muodostaminen aineistolähtöisesti ja lisääminen teoriaan on mahdollista ja tällä tavalla teoria on muunneltavissa. (Glaser 1978.)

6.3 Tulosten tarkastelu

Aivohalvauspotilaan perheenjäsenet tarvitsevat emotionaalista tukea heti potilaan sairastumisen akuutista vaiheesta lähtien. Hoitajan ja perheenjäsenen läheinen vuorovaikutussuhde on hyvä lähtökohta työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen ja hoitajan väliselle kanssakäymiselle ja emotionaalisen tuen antamiselle. Heidän vuorovaikutussuhteensa jäädessä etäiseksi voi perheenjäsen jäädä ilman hoitajan antamaa emotionaalista tukea. Kaikesta huolimatta on olemassa mahdollisuus, että jäätyään emotionaalisen tuen puutteeseen, perheenjäsen kohtaa hoitajan, joka on havainnut hänen tuen tarpeensa, jolloin emotionaalinen tuki mahdollistuu hänelle. Tulokset osoittavat kuinka tärkeää emotionaalinen tukeminen on ja miten olennaisesti se kuuluu työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen ja hoitajan väliseen kanssakäymiseen tässä vaikeassa elämäntilanteessa. Perheenjäsenen tuen saaminen hoitajalta voi olla riippuvaista potilaan hoidossa vallitsevasta tilanteesta. Joskus hoitajan lyhytaikainen ajan antaminen perheenjäsenelle ja hänen kuuntelemisensa kiireenkin keskellä voi olla tuen saamisen kannalta merkitsevää. Toisaalta tulokset osoittavat myös sen, kuinka vaativaa emotionaalisen tuen antaminen voi olla hoitajalle. Tulosten tarkastelussa tämän tutkimuksen tuloksia verrataan yleisesti aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten sekä erilaisten kriittisesti sairaiden potilasryhmien perheenjäsenten tukemista koskevaan tutkimustietoon. Näin menetellään siitä syystä, että tietoa nimenomaan työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen näkökulmasta ei löytynyt.

Emotionaalisen tuen tarvetta synnyttävät tekijät

Tutkimuksen tulosten perusteella potilaan sairastuminen aivohalvaukseen oli työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenille yllättävä ja järkyttävä tapahtuma, mikä sai aikaan heille emotionaalisen tuen tarpeen. Ahdistunut ja masentunut mieliala, mutta

toisaalta helpotuksen tunteminen potilaan henkiinjäämisestä olivat perheenjäsenelle tyypillisiä tunteita. Halu olla potilaan vuoteen vierellä oli vahva. Lamin ja Beaulieun (2004) tutkimuksessa, joka kohdistui perheiden kokemuksien tarkasteluun neurologisella teho-osastolla tuli esille, että perheenjäsenet halusivat olla potilaan vuoteen vierellä, säilyttääkseen yhteyden potilaaseen. Samassa tutkimuksessa hoitajat toivat esiin, kuinka perheen huolet jäivät toissijaisiksi potilaan hoidon rinnalla, vaikka heidän tuen tarpeensa oli suuri. He olivat myös tunnistaneet perheenjäsenten halun osallistua potilaan hoitamiseen. Wallengrenin ym. (2008a), Lutzin ym. (2011) sekä Sabanin ja Hoganin (2012) aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten kokemuksia kuvaavissa tutkimuksissa potilaan sairastuessa kuvattiin niin ikään heidän läpikäymäänsä kriisiä, johon liittyy voimakasta ahdistusta, sekavia tunteita, kontrollin menettämistä ja heidän odotuksiaan potilaan toipumisesta. Lawrencin ja Kinnin (2013) tutkimuksessa nuorten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten reagoinnista sekä Greenwoodin ym. (2009) tutkimuksessa, joka käsitteli perheenjäsenen elämää potilaan aivohalvauksen jälkeen, tuli voimakkaasti edellä olevan lisäksi esille epävarmuus ja tietoisuus potilaan sekä omasta kuolevaisuudesta. Pelko kohtauksen uusiutumisesta ja potilaan toipumisesta sekä siitä, kuinka aivohalvaus tulee vaikuttamaan heidän elämäänsä, tulivat myös esille edellä olevissa tutkimuksissa. MacIsaacin ym. (2011) aivohalvauspotilaiden omaishoitajien tukemista käsittelevässä tutkimuksessa, jossa viitattiin myös emotionaaliseen tukemiseen, todettiin että 90 % (n=10) osallistuneista toi esille tarpeen käsitellä stressiään ja ahdistuneisuuttaan, sekä surua ja pelkoa potilaan kohtauksen uusiutumisesta sairauden akuutissa vaiheessa.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenet toivoivat, että hoitaja olisi puuttunut heidän jaksamiseensa ja rohkaissut heitä ajattelemaan myös itseään. Tuloksissa tuli esille myös omat voimavarat, joita ei välttämättä aina tunnistettu. On tärkeää, että hoitajalla on mahdollisuus paneutua perheenjäsenen jaksamiseen, tilanteessa jossa hän ei itse ole siihen kykenevä. Perheenjäsenet kokivat potilaan henkisen tasapainon muuttumisen ahdistavana. Tilanne saattoi olla sellainen, että vuorovaikutus ei onnistunut heidän välillään, koska potilaan puheentuottaminen oli sairaudesta johtuen estynyt. Näissä tilanteissa hoitajan mukaantulo potilaan ja perheenjäsenen vierelle olisi voinut olla helpottavaa. Lisäksi hoitajan paikalla oleminen olisi mahdollistanut emotionaalisen tuen antamisen perheenjäsenelle tarvittaessa.

Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde

Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde helpotti hoitajan emotionaalisen tuen antamista perheenjäsenelle. Tuen tarpeen tunnistamista ja emotionaalisen

tuen antamista edesauttoivat hoitajan kyky asettua toisen asemaan ja samaistua hänen tilanteeseensa sekä se, että hoitaja tunnisti perheenjäsenen lähettämän ”signaalin”. Hoitajan aktiivisuus ja perheenjäsenen myötämielisyys vaikuttivat myös perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamiseen.

Työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen vaikeuksien tunnistaminen, nykytilanteen selvittäminen ja avun tarpeen huomioon ottaminen tuli hoitajien mielestä toteutua hoitotyössä. Kuten tässä tutkimuksessa Mattilan ym. (2010) syöpäpotilaiden perheenjäsenten tukemiseen kohdistuvassa tutkimuksessa sairaanhoitaja koki, että perheenjäsenen elämäntilanteen selvittäminen antoi hänelle paremman käsityksen perheenjäsenen tuen tarpeista. Se kuului osana hyvään hoitoon. Tuloksissa perheenjäsenet pitivät tärkeänä, että hoitaja kohdattiin oikeaan aikaan ja saatiin tukea koko potilaan hoitoprosessin ajan. Lisäksi tässä tutkimuksessa perheenjäsenet halusivat, että hoitaja keskustelisi heidän kanssaan. Perheenjäsenet arvostivat hoitajan ja heidän välistä lämmintä kohtaamista ja he luottivat hoitajan hyväntekemiseen. Hoitajan pienen toivon antaminen potilaan tilanteesta ja perheenjäsenten kysymyksiin vastaaminen koettiin tärkeänä’. Hoitajan myötäelävä suhtautuminen perheenjäseneen on hyvä lähtökohta emotionaalisen tuen antamiselle ja perheenjäsenen tietynlainen mukanaolo tuen vastaanottamiselle. Cameronin ja Gignacin (2008) tutkimuksessa, joka kohdistui aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten tuen tarpeeseen, potilaan sairastumisen alkuvaiheessa todettiin, että perheenjäsenet tarvitsivat oikea-aikaisesti emotionaalista tukea, jonkun jolle puhua ja jonka kanssa käsitellä tunteitaan. Heidän tuen tarpeensa vaihtelivat ja he hyötyivät tuen saamisesta parhaiten, kun he olivat valmiita ottamaan tukea vastaan. Tuen antamisessa on tärkeää huomioida perheenjäsenen yksilöllisyys.

Tässä tutkimuksessa hoitajan kanssa käydyt puhelinkeskustelut, kuten myös keskustelut omahoitajan kanssa, saattoivat olla perheenjäsenelle luontevampi tapa ilmaista mielipiteitä ja tunteita. Joskus tuli esille asioita, joista ei oltu keskusteltu hoitajan kanssa kasvotusten. Perheenjäsenen kehokieli, katseen kohdistuminen hoitajaan ja herkistyminen viestittivät halukkuudesta keskustella hoitajan kanssa. Hoitajat kokivat parhaiten olevansa perheenjäsenten käytettävissä, kun he hakeutuivat potilaan luokse perheenjäsenten läsnä ollessa. Näissä tilanteissa, hoitaja oli useammin aloitteentekijä keskusteluun. Voidaan ajatella, että siihen vaikutti hoitajan tietoinen pyrkimys lähestyä perheenjäsentä yhteydenotto tarkoituksessa. Hoitajat halusivat luoda ilmapiirin, jossa oli mahdollista kuunnella ja ottaa vastaan perheenjäsenen mieltä painavat ajatukset sekä vastata niihin. Vilénin ym. (2008) mukaan todellisen yhteyden saaminen toiseen ihmiseen vaatii aikaa. Akuutissa tilanteessa on tärkeää saada tieto, onko perheenjäsenellä ketään muita ihmisiä lähellä ja kuinka hän tulee selviytymään tästä eteenpäin. Tämä voi olla hoitajan kannalta haasteellista tilanteessa, jossa potilaan vointi on epä-

vakaa ja se vie koko hänen huomionsa. Hoitajan pääasiallinen ammatillinen tehtävä on huolehtia ensisijaisesti potilaan hyvinvoinnista.

Tässä tutkimuksessa tutustuminen hoitajaan, joka hoiti potilasta, oli perheenjäsenelle tärkeää. Se auttoi perheenjäsenen ja hoitajan välisiä keskusteluja sekä auttoi hoitajaa perheenjäsenen tuen tarpeen havaitsemisessa. Myönteisellä henkilökemialla oli suuri positiivinen vaikutus heidän kanssakäymiseensä. Tutkimuksissa on myös todettu, että suhde perheenjäseneen on hoitajalle läheisempi, kun he ovat tavanneet aikaisemmin (Vandall-Walker ym. 2007). MacIsaacin ym. (2011) tutkimuksessa, sairastunutta hoitaneet perheenjäsenet kertoivat, etteivät kyenneet puhumaan hoitajien kanssa, kun se olisi ollut tarpeen, eivätkä hoitajat havainneet heidän tarvettaan keskusteluun. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, kuinka tärkeää on, että hoitaja on vastaanottavainen myös työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen yhteydenottoyrityksille, jotka kohdistuvat häneen jo potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa.

Hoitava huolenpito

Tämän tutkimuksen perusteella se, että hoitaja tunsi itsensä hyödylliseksi omassa työssään, heijastui perheenjäsenen kohtaamiseen. ”Tuntosarvien” käyttäminen oli monessa asiassa tarpeen, kun hän teki itsenäisiä päätöksiä hoitotilanteissa ja kohtasi perheenjäsenen. Oli tilanteita, joissa hoitajan piti ikään kuin tunnustelemalla lähestyä perheenjäsentä, saadakseen tietoa hänen tilanteestaan. Perheenjäseneltä saatu myönteinen palaute, auttoi hoitajaa kokonaisvaltaisen huolenpidon toteuttamisessa ja antoi hänelle voimia vaativassa työssään. Tämä tarkoitti muun muassa sitä, että hoitaja koki tunnetasolla vaikuttavat asiat ja havaitsi ne myös perheenjäsenen käytöksessä. Samantapaisia tuloksia saatiin Söderströmin ym. (2003) tutkimuksessa, joka kohdistui perheenjäsenten ja sairaanhoitajien väliseen vuorovaikutukseen teho-osastolla. Kyseisellä osastolla työskennelleet sairaanhoitajat käyttivät työssään intuitiota sekä kokemustaan ollessaan tekemisissä perheenjäsenten kanssa. He suorastaan ”tarjoutuivat” perheenjäsenten käyttöön, olemalla läsnä ja kuuntelemalla heitä. He toimivat näissä tilanteissa omalla tavallaan, omana persoonanaan, kuten myös Mattilan ym. (2010) syöpäpotilaan ja hänen perheenjäsentensä tukemiseen kohdistuvassa tutkimuksessa.

Tässä tutkimuksessa hoitajan hoitavassa huolenpidossa nousi päällimmäiseksi juuri perheenjäsenen tunnetila. Toisin kuin Söderströmin ym. (2003) ja Cocon ym. (2013) aivovammapotilaiden perheenjäsenten emotionaaliseen tukemiseen neurokirurgisella vuodeosastolla kohdentuvassa tutkimuksessa, tässä tutkimuksessa perheenjäsenen koskettamisella oli oma merkityksensä tunnetilan havaitsemisessa. Hoitaja kertoi aistivansa milloin perheenjäsen ”kaipasi hoitajan olkapäätä” tuekseen kuten ne tilanteet, joissa

hoitajan kosketusta vältettiin. Kaikki perheenjäsenen tunteet tuli kyetä ottamaan vastaan ja tuli olla valmis vastaamaan kysymyksiin, joita hänelle esitettiin. Samansuuntaisia tuloksia saivat Vandall-Walker ym. (2007) tutkimuksessa, joka kohdistui kriittisesti sairaan aikuispotilaan perheenjäsenen tukemiseen. Perheenjäsentä tukeva hoitaja kuvattiin avoimeksi ja vastaanottavaiseksi kommenteille. Ammatillinen ja vastuuntuntoinen reagointi perheenjäsenen kysymyksiin, sekä positiiviseen että negatiiviseen palautteeseen, oli luonteenomaista ammattitaitoiselle hoitajalle. Tämä puolestaan lisäsi perheenjäsenen turvallisuudentunnetta.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella hoitajan asiallisen linjan säilyttäminen ja itsensä kokoaminen vaikeassa tilanteessa kuuluivat niin ikään hoitavan huolenpidon tarjoamiseen. Hoitajalle oli tärkeää, että perheenjäsen näytti tunteensa. Åstedt-Kurjen ym. (2008) mukaan läsnä oleminen on siinä hetkessä perheenjäseneen keskittymistä. Hyvä ja lämminhenkinen vuorovaikutus on seurausta luottamuksesta, joka on saavutettu hoitajan ja perheenjäsenen välillä. Mattilan (2011) kirurgisten ja syöpäpotilaiden perheenjäseniin kohdistuvassa tutkimuksessa sairaanhoitajat kuvasivat myös, kuinka heidän välinen luottamus myötävaikutti emotionaalinen tuen antamiseen ja saamiseen.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella hoitavaan huolenpitoon kuului, että hoitaja kuunteli, mitä perheenjäsenellä oli sanottavaa. Cocon ym. (2013) tutkimuksessa enemmistö hoitajista kertoi kuuntelevansa usein perheenjäsenen huolia. Samassa tutkimuksessa yli puolet hoitajista kertoi pitävänsä yllä perheenjäsenen myötämielisyyttä antamatta kuitenkaan vääränlaista toivoa. Tässä tutkimuksessa hoitajan kokemukseen hoitavan huolenpidon tarjoamisesta liittyi myös perheenjäsenen ”vierellä kulkeminen” ja tarvittaessa hänen rauhoittaminen. Tämä ei aina vaatinut kasvokkain olemista, vaan toteutui toisinaan puhelinkeskustelussa. Keskustelut heidän välillään olivat paljon hedelmällisempiä, kun kukaan ei ollut kuuntelemassa. Ajatuksia ja tunteita sekä ilosta että surusta vaihdettiin. Samanlaisia tuloksia saivat Mattila ym. (2014) tutkimuksessaan, joka kohdistui tuen antamisen menetelmiin syöpäpotilaiden perheenjäsenille. Sairaanhoitaja yritti eläytyä perheenjäsenen tilanteeseen ja antoi hänen ilmaista omia tunteitaan ilosta ja surusta hoitosuhteessa.

Toisin kuin tässä tutkimuksessa Cocon ym. (2013) tutkimuksessa, hoitajat keskustelivat perheenjäsenen kanssa myös vihan- ja syyllisyydentunteista. Vandall-Walkerin ym. (2007) tutkimuksessa kriittisesti sairaiden potilaiden perheenjäsenten tukemisesta, perheenjäsenet kertoivat saaneensa hoitajalta voimaa, kun hän rauhoitti heitä olemalla läsnä, keskustelemalla ja kuuntelemalla tarkkaavaisesti. Mattilan (2011) tutkimuksessa hoitajan rauhoittava puhuminen ja potilaan tilanteen selvittäminen kertoivat perheenjäsenten näkemyksen mukaan aidosta välittämisestä.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan hoitajat varmistivat perheenjäsenen ja potilaan välisen kanssakäymisen pysymällä joskus tarkoituksella loitommalla koska koet-

tiin, että perheenjäsenen ja potilaan yhteinen aika oli molemmille osapuolille merkityksellistä. Tämä saattoi perheenjäsenestä tuntua, ettei hoitaja halunnut lähestyä häntä, vaikka hän saattoi omalla käytöksellään osoittaa haluavansa olla potilaan kanssa kahden kesken.

Tässä tutkimuksessa hoitajan hiljainen läsnäolo ja hänen kehonkielensä osoittivat, että hän oli aidosti mukana perheenjäsenen tilanteessa. Perheenjäsen koki hoitajan empaattisuuden ja samaistumisen tilanteeseen niin hyvin, että hän kykeni tuntemaan sen. Lisäksi hoitajan kehotus perheenjäsenelle elää tässä hetkessä sekä kiinnostuksen osoittaminen tämän jaksamiseen, kertoivat empatiasta. Engströmin ja Söderbergin (2005) tehohoitopotilaan perheenjäseniin kohdistuvassa tutkimuksessa kuvattiin, kuinka tärkeää hoitajan oli olla läsnä ja näyttää, että välittää.

Tässä tutkimuksessa koettiin tärkeänä, että hoitaja katsoi silmiin keskustellessaan perheenjäsenen kanssa. Se edesauttoi perheenjäsentä saavuttamaan ja tuntemaan luottamuksen hoitajaan. Luottamusta hoitajaan varmisti se, että hoitaja puhui totta ja potilaan tilanne oli hallinnassa. Tärkeää totuuden kuulemisessa oli tapa, jolla asia tuotiin julki. Luottamus aistittiin osaston mutkattomasta ilmapiiristä ja hoitajan rauhallisemmasta käyttäytymisestä ja siitä, että hoitaja ei ollut kireä. Hoitajan käytös ja tunne siitä, että potilaan hoito on kohdallaan ja tilanne osastolla on hallittavissa heijastuvat osastolla vallitsevaan ilmapiiriin. Cecilin ym. (2010) tutkimuksessa, joka kohdistui aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten elämään tuli ilmi, että hoitajaa, joka todella kuunteli perheenjäsentä, arvostettiin. Vaittisen (2011) tutkimuksessa, joka kohdistui terveydenhoitajan ja asiakkaan välisen luottamuksen syntymiseen, oleellisena tuloksena oli niin ikään hoitajan asiakasta silmiin katsominen. Mattilan ym. (2014) tutkimuksessa perheenjäsen tunsi luottamusta potilaan saamaa hoitoa kohtaan saatuaan emotionaalista tukea hoitajalta. Luottamus syntyi hoitajan kunnioittavasta asenteesta potilasta kohtaan, ammattitaitoisesta hoitotyöstä sekä hoitajan vastuuntuntoisesta toiminnasta. Hupceyn ja Millerin (2006) mukaan luottamuksen syntymiseen vaikuttaa luottamuksellisuus hoidon tarjoajan pätevyyteen sekä tämän huolehtiva hoivaaminen. Perheenjäsenen luottamuksen syntyminen hoitajaan edellyttää hoitajan osoittamaa kunnioitusta häntä kohtaan (Vilén ym. 2008).

Perheenjäsenen paremman tulevaisuuden rakentuminen

Hoitajan tarjoaman hoitavan huolenpidon seurauksena perheenjäsenen myönteiset kokemukset kohdistuivat potilaan saamaan hyvään hoitoon. Tuloksista nousee merkittävämmäksi turvallisuuden tunteminen monissa asioissa, jota emotionaalisen tuen saaminen sai aikaan. Cypressin (2011) tutkimuksessa kriittisesti sairaiden tehohoitoa

saavien potilaiden perheenjäsenet tunsivat niin ikään luottamusta hoitajiin, saatuaan selkeää tietoa potilaan tilanteesta ja hoidosta.

Perheenjäsentä auttoi jaksamaan eteenpäin ammatillisen emotionaalisen tuen lisäksi vertaistuen saaminen ystäviltä ja muilta perheen ulkopuolisilta henkilöiltä. Tuen saaminen vertaiselta, jolla oli samanlaisia kokemuksia, oli merkittävää ja sitä kaivattiin enemmän. Samanlaisia tuloksia saivat Murray ym. (2006) aivovammapotilaan perheenjäsenten tarpeiden arvioinnissa tuen saamisesta vertaisiltaan. Steinerin ym. (2008) tutkimuksessa, joka kohdistui aivohalvauspotilaiden omaishoitajien emotionaalisen tuen, fyysisen avun ja terveyden tutkimiseen 3, 6 ja 12 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen, emotionaalisen tuen saamisella oli myönteistä vaikutusta omaishoitajan terveyteen heti potilaan sairastumisen alkuvaiheessa ja vuosi sairastumisen jälkeen. Steinerin ym. (2008) tutkimuksessa potilasta hoitavien perheenjäsenten vertaistuen saaminen internetin kautta koettiin hyvänä. Emotionaalisen tuen saaminen oli yhteydessä perheenjäsenen hyvinvointiin. Samassa tutkimuksessa tuotiin esille kuinka hoitajien tulisi olla tietoisia siitä, että perheenjäsenten saama emotionaalisen tuen määrä vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa. Lisäksi hoitajien tulee arvioida omaishoitajan terveyttä myöhemmin potilaan hoitoprosessin aikana ja olla tietoisia sen yhteydestä emotionaaliseen tukeen.

Tässä tutkimuksessa perheenjäsenen potilaan vierellä oleminen oli luvallista ja hyväksyttävää. Hänen läsnäolonsa sai aikaan jopa potilaan voinnin muuttumisen parempaan suuntaan, minkä hoitajakin huomasi. Perheenjäsen jaksoi olla paremmin potilaan tukena ja kannustaa häntä eteenpäin saamansa emotionaalisen tuen ansiosta. Itsensä tarpeelliseksi tunteminen liittyi tulosten mukaan siihen, että hoitaja otti hänet mukaan potilaan hoitamiseen. Hänen saamansa oppi ja opastus hoitamisen taitoihin olivat hyödyllisiä potilaan kotiutuessa. Tämä kokemus oli myönteinen osoitus hoitohenkilökunnalta saadusta emotionaalisesta tuesta, minkä ansiosta hän koki säilyttävänsä paremmin yhteyden potilaaseen. Tähän kokemukseen liittyi vahvasti potilaan tilanteen parantuminen ja perheenjäsenen usko parempaan tulevaisuuteen. Frivoldin ym. (2015) tehohoitoa saavien potilaiden perheenjäseniin kohdistuvassa tutkimuksessa perheenjäsenet kokivat olevansa osallisena potilaan hoitamisessa tuntiessaan, että heidät otettiin mukaan ja huomioitiin potilaan hoitoon liittyvissä päätöksissä. Perheenjäsenten, jotka ovat saaneet harjoitella potilaan hoitamista, on todettu olevan paremmalla mielellä, vähemmän rasittuneita ja heidän elämänlaatunsa on ollut parempi (Gillespie ja Campell 2011).

Tässä tutkimuksessa perheenjäsenen ja hoitajan kokemukset etäisestä vuorovaikutussuhteesta ja vuorovaikutusta estävistä tekijöistä myötävaikuttivat siihen, että perheenjäsen jäi vaille hoitajan antamaa emotionaalista tukea. Perheenjäsenen kokemuksien mukaan emotionaalisen tuen puuttumiseen vaikutti toisen perheenjäsenen läsnäolo kuin myös muut huoneessa olevat potilaat ja heidän perheenjäsenensä. Tämä koettiin häiritseväksi tilanteessa, jossa olisi ollut hyvä mahdollisuus puhua hoitajan kanssa henkilökohtaisesti. Omista tunteistaan kertominen ei ollut helppoa ja siksi ehkä mieluummin vaiettiin. Tunteista puhuminen ei aina onnistunut edes potilaan omahoitajan kanssa. Tämä teki emotionaalisen tuen antamisen hoitajille myös haasteelliseksi.

Hoitajan epäammattimainen käyttäytyminen ja hänen ominaisuutensa kuten tylyys, kovuus ja puhumattomuus aiheuttivat epätietoisuutta ja mielipahaa perheenjäsenessä ja saivat aikaan kylmäkiskoisen tunteen vuorovaikutuksessa. Kysymyksiin vastauksien saaminen ei ollut itsestään selvää ja joskus huomattiin, että kysyttiin väärältä hoitajalta. Hoitajan asennoituminen koettiin vääränlaisena ja siinä oli paljon muutettavaa. Tämä oli tässä tutkimuksessa merkittävä tukea vaille jäämiseen vaikuttava tekijä. Schubartin ym. (2015) mukaan perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten väliseen keskusteluun hoitajien näkemyksen mukaan vaikuttivat tekijät, jotka olivat peräisin yksilöistä ja olivat yhteydessä heidän koulutukseensa, kulttuuriinsa ja tunteisiinsa. Erilaiset tunnetilat, tunteet ja mieliala vaikuttavat siihen, kuinka ihmiset viestivät (Burleson ja Planap 2000).

Tässä tutkimuksessa hoitajan puhumattomuus koettiin epämiellyttävänä. Hoitaja saattoi katsoa suoraan perheenjäsentä kohti eikä sanonut mitään – tämä aiheutti hämmennystä. Samanlaisia tuloksia sai Hupcey (1998b) tutkimuksessaan perheenjäsenen ja hoitajan välisestä vuorovaikutussuhteesta tehohoidon osastolla. Hänen mukaansa edellä olevat tekijät estivät perheenjäsenen ja hoitajan välisen kanssakäymisen. Tulosten perusteella hoitajan epäammattimainen käytös ja perheenjäsenen käyttäytymisen rajoittaminen tunteiden näyttämisessä, jolloin perheenjäsenen itkeminen ei ollut suotavaa muiden potilaiden ja heidän perheensä läsnä ollessa, estivät vuorovaikutuksen. Ei myöskään liiemmälti kysytty, kuinka perheenjäsen jaksoi. Söderströmin ym. (2003) tuloksissa tuli myös esille, kuinka hoitajat eivät halunneet näyttää minkäänlaisia tunteitaan tai antaa itsestään liikaa vuorovaikutustilanteissa perheenjäsenen kanssa. Haasteellisissa tilanteissa, kuten potilaan terveydentilan huonontuessa koettiin, että oli vaikeuksia tuen ja mielihyvän tarjoamisessa tehohoitoa saavan potilaan perheenjäsenelle.

Hoitajien näkemyksen mukaan tässä tutkimuksessa perheenjäsenen intensiivinen keskittyminen potilaan tilanteeseen ja hänen kokemansa järkytys estivät tarjotun tuen vastaanottamisen. Lisäksi potilaan sairastumisen aiheuttama pelokkuus ja muiden

perheenjäsenten paikalla oleminen saattoivat estää keskusteluun hakeutumisen. Perheenjäsenen tukeminen kiireen keskellä todettiin olevan toisinaan hoitajille tahtotila ja muistettiinko aina kysyä, miten perheenjäsen jaksoi. Uskottiin, että perheenjäsen pystyi näkemään, oliko hoitajien kiire todellista vai ei. Hoitajan ominaisuudet, jotka ilmenivät erilaisina työskentelytapoina kuten perheenjäsenen fyysisen kosketuksen välttämisenä, hoitajan arkuutena lähestyä perheenjäsentä, vaikuttivat emotionaalisen tuen saamiseen ja tekivät siitä myös vaativaa. Perheenjäsenen fyysinen koskettaminen ei ollut itsestään selvyys. Perheenjäsenen iällä ja sukupuolella oli vaikutusta fyysiseen koskettamiseen siten, että vanhempaa perheenjäsentä oli helpompi halata kuin nuorempaa. Tärkeintä oli pyrkiä toimimaan perheenjäsenen tilanteen edellyttämällä tavalla. Jos perheenjäsenen kohtaaminen ei tuntunut sopivalta juuri sillä hetkellä, saatettiin näyttää kiireiseltä ja annettiin samalla kehonkielellä viesti, ettei olla käytettävissä. Söderströmin ym. (2003) tuloksissa hoitajat kokivat kuinka perheenjäsenet osoittivat epäluottamusta eivätkä pitäneet hoitajasta henkilönä ja halusivat siksi olla potilaan luona.

Tutkimuksen tuloksissa tuli esille myös se, että perheenjäsenen ominaisuudet, kuten aggressiivisuus ja tyytymättömyys annettuun hoitoon, vaikuttivat emotionaalista tukea vaille jäämiseen. Tämä saattoi aiheuttaa hoitajassa ahdistusta ja etäännytti häntä perheenjäsenestä estäen emotionaalisen tuen antamisen. Toisaalta perheenjäsenen huomaamattomuus, ujous ja jättäytyminen taka-alalle vältellen hoitajaa, estivät heidän välisen vuorovaikutuksen. Oltiin sitä mieltä, että näissä tilanteissa ollaan aktiivisempia lähestymään perheenjäseniä. Silloin kun tuen tarjoaja ennakoi, että hänen omat tunteensa tulevat tekemään vaikeaksi tehokkaan tuen antamisen, he saattavat välttää sen antamista (Burleson ja MacGeorge 2002).

Perheenjäsenen epävarmuudessa eläminen

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella ensimmäisten käyntien aikana sairaalassa hoitajan tuen antamista kaivattiin, koska se koettiin erityisen tärkeäksi ja helpottavaksi. Perheenjäsenen hiljainen tuen odotus ja negatiivisten tunteiden tunteminen kertoivat emotionaalisen tuen tarpeesta. Odotettiin hiljaa hoitajan tulemista lähelle. Perheenjäsenet kaipasivat empaattisuutta, välittämistä ja huolenpitoa hoitajalta. He toivoivat, että hoitaja olisi spontaanisti kertonut potilaan voinnista ja siitä, miten potilaan päivä oli sujunut. Pieni hetki hoitajan ajasta olisi riittänyt perheenjäsenille. Lisäksi he kaipasivat selventäviä keskusteluja enemmän hoitajien kanssa. Nelmsin ja Eggenbergerin (2010) tutkimuksessa, tehohoitoa saavien potilaiden perheenjäsenet kokivat, että perheen eheys ja vahva tuen saaminen edellyttivät yhteisiä tapaamisia hoitajien kanssa. Murrayn ym. (2006) aivovammapotilaiden perheenjäsenten tarpeisiin kohdistuvassa

tutkimuksessa, emotionaaliseen tukeen liittyvät tarpeet jäivät niin ikään vaille hoitajien huomiota. Puhuminen epäilyksistä ja peloista tulevaisuutta kohtaan toteutuivat heikoiten.

Tämän tutkimuksen tuloksista ilmenee, kuinka tärkeää perheenjäsenen emotionaalisen tuen saaminen on heti potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa. Perheenjäsenten kokemukset saamastaan emotionaalisesta tuesta tai sitä vaille jäämisestä ovat heidän kokemuksiensa mukaan mielessä vielä pitkän ajan kuluttua potilaan sairastumisesta. Antamalla perheenjäsenelle emotionaalista tukea voidaan ehkäistä perheenjäsenen elämistä epävarmuudessa ja edesauttaa hänen selviytymistään ja mahdollisuuksiaan olla aivohalvauspotilaan tukena jatkossakin. (Lehto ym. 2013.)

Tässä tutkimuksessa perheenjäsenet pitivät tärkeänä ja toivottavana hoitajan kannustuksen ja empatian osoittamista vaikka pitämällä kädestä kiinni. Joidenkin kohdalla näin tapahtuikin. Toisinaan saattoi olla kyse arkaluonteisista ja henkilökohtaisistakin asioista, joita ei haluttu jakaa muiden perheenjäsenten kanssa. Tämän kaltaisissa tilanteissa hoitajan henkilökohtainen kannanotto, koskien perheenjäsentä sekä kahdenkeskeinen huolehtiva keskustelu olisivat olleet tarpeen. Tilanteisiin vaikutti henkilökunnan vähäinen määrä ja potilaiden monihoitoisuus, jotka lisäsivät selkeästi hoitajien työpaineita.

Perheenjäsenet kokivat, että potilaan avustaminen päivittäisissä toiminnoissa oli riippuvaista siitä, keitä hoitajia sattui olemaan työvuorossa. He kokivat myös, että potilas saatettiin kotiuttaa liian lyhyellä varoitusajalla eikä perheenjäsen ollut ehtinyt sopeutua ajatukseen. Heidän tuntemansa pelko liittyi myös potilaan kotiinpaluuseen, mikä oli sekä odotettua että jännittävää. Lisäksi perheenjäsenten elämää varjosti epävarmuus ja epätietoisuus tulevasta. Silva-Smithin (2007) tutkimuksessa, joka kohdistui aivohalvauspotilaan perheenjäsenen elämän uudelleen rakentamiseen, perheenjäsenten odotukset ennen potilaan kotiuttamista olivat merkittävästi erilaisia verrattuna siihen, mitä todellisuus oli kotiutumisen jälkeen. Samassa tutkimuksessa tuotiin esille, kuinka hoitajien pitäisi varmistaa, että perheenjäsenten odotukset potilaan tilanteesta ovat realistisia. Neuvojen antaminen päivittäisistä rutiineista, jotka ovat auttaneet muita vastaavassa tilanteessa, olisi myös tarpeen. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan potilaan hoitamiseen mukaan pääseminen koettiin hyvänä, mutta hoitaja ei välttämättä ollut halukas ottamaan perheenjäsentä mukaan hoitotoimenpiteisiin, vaan häntä pyydettiin poistumaan huoneesta siksi aikaa. Samanlaisia tuloksia saatiin Söderströmin ym. (2003) tuloksissa, kun teho-osastolla työskentelevä hoitaja koki olevansa tarkkailun alainen perheenjäsenen ollessa läsnä potilaan hoitotilanteessa. Smithin ym. (2004) aivohalvauspotilaiden perheenjäseniin kohdistuvassa tutkimuksessa kaivattiin myös lisää tietoa ja harjaantumista potilaan hoitamiseen ennen kotiutumista.

Perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen

Tässä tutkimuksessa perheenjäsenen pettymyksen valtaan joutuminen oli epätoivoon vaipumista, mikä oli seurausta emotionaalisen tuen puutteesta. Pettymyksen tunteminen sekä se, että hän tunsi itsensä ulkopuoliseksi ja ylimääräiseksi potilaan tilanteessa, lisäsivät hänen epätoivoaan. Ylimääräinen olo tuli tunteesta ettei hänen läsnäoloaan aina hyväksytty. Tätä vahvisti kokemus siitä, ettei hänen tuen tarpeeseensa oltu syystä tai toisesta vastattu. Saattoi olla, ettei kyetty ottamaan vastaan tarjottua tukea tai kohdalle ei tullut sopivaa tuen antajaa tai tilannetta tuen saamiseen. Perheenjäsen ei ehkä ollut riittävän tietoinen potilaan tilanteesta ja se aiheutti negatiivisia tunteita. Lutzin ja Youngin (2010) mukaan ei pelkkä tiedon antaminen hoitotyön menetelmänä ole riittävä vaan se tulee yhdistää muuhun tuen antamiseen. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan tiedon antaminen liittyi emotionaalisen tuen antamiseen.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella perheenjäsenen kokemus hauraudesta ja voimattomuudesta, vahvisti tätä näkymättömyyden tunnetta. Joskus oli helpompaa olla ”näkymätön”, kun ei ollut voimia puhua kenenkään kanssa. Mattilan ym. (2014) tuloksissa riittämätön tuki aiheutti perheenjäsenelle samankaltaisia tunteita, kun hoitaja vältteli hänen kohtaamistaan, korosti ammatillista rooliaan, teki työtään rutiinilla ja hänen kansakäymisensä perheenjäsenen kanssa oli vailla merkitystä. Mackenzien ja Greenwoodin (2012) tekemässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa, joka kohdistui aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten myönteisiin kokemuksiin, tuotiin esille kuinka heidän myönteiset ja kielteiset kokemuksensa tulisi huomioida tukemisessa. Ennen kaikkea perheenjäseniä tulisi auttaa näkemään juuri näitä myönteisiä asioita, jotka rohkaisevat heitä tulemaan toimeen potilaan sairastumisen aiheuttamien muutosten kanssa.

6.4 Tutkimuksen merkitys

Tämä tutkimus tuottaa osaltaan lisää teoreettista ja tutkittua tietoa hoitotieteeseen sekä rakentaa myös perhehoitotyön tutkimuksellista perustaa työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Näkökulma tutkittavaan ilmiöön on uusi, koska aikaisemmat tutkimukset eivät kohdistu työikäisiin perheenjäseniin ja potilaan sairastumisen akuutin vaiheen emotionaaliseen tukeen. Muodostunut teoria on keskitason teoria, jota voidaan tarvittaessa kehittää perheenjäsenten emotionaalisen tuen tarkastelemiseen erilaisissa hoitotyön ympäristöissä potilaan sairastuttua kriittisesti. Teorian käsitteet ovat muodostuneet hoitotyön käytännöstä perheenjäsenten ja hoitajien kokemuksien kautta. Muodostuneen teorian avulla voidaan kehittää aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalista tukemis-

ta ja sen sisällöllisiä ominaisuuksia. Teoriaa voidaan kehittää edelleen testaamalla sitä erilaisilla kohderyhmillä. Se auttaa ymmärtämään perheenjäsenten elämäntilannetta ja siihen vaikuttavia tekijöitä, jotka muodostavat tarpeen heidän emotionaaliselle tuelleen jo sairastumisen akuutissa vaiheessa.

Muodostunut substantiivinen teoria auttaa hoitajia ymmärtämään aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten emotionaalisen tuen sisällöllisiä ominaisuuksia käytännön hoitotyössä. Lisäksi teoria auttaa ymmärtämään perheenjäsenten kokemuksia ja käyttäytymistä potilaan sairastuttua äkillisesti. Siitä on hyötyä hoitajille emotionaalisen tuen tarpeen määrittelyssä erilaisten perheenjäsenten kohdalla. Teoria voi tarjota mahdollisia selityksiä hoitotyön intervention vaikuttavuudelle perheenjäsenen jäätyä emotionaalisen tuen puutteeseen ja voi herättää kysymyksen onko perheenjäsenen tuen tarpeeseen pyritty jo vastaamaan oikeilla hoitotyön keinoilla. Tulosten perusteella saadaan perheenjäsenten ja hoitajien näkemyksiin perustuvaa tietoa erilaisista emotionaalisen tuen kokemuksista eri vuorovaikutustilanteissa. Tutkimuksen tulokset kertovat osaltaan myös hoitajien asenteesta ja suhtautumisesta potilaan perheeseen tämän kriittisen sairauden aikana. Tulokset voivat antaa viitteitä myös siitä, miten hoitajat voisivat muuttaa toimintaansa, jotta myönteisiä tuloksia perheenjäsenen emotionaalisessa tuessa jo akuutissa vaiheessa saataisiin aikaan. Aihe on hyödyllinen ottaa esille myös uusien työntekijöiden, samoin kuin opiskelijoiden perehdyttämisessä neurologisen potilaan hoitotyöhön. Tulokset osoittavat myös kuinka tärkeää emotionaalisen tuen mahdollistuminen ja sen antaminen potilaan hoitoprosessin aikana on perheenjäsenille.

Tutkimuksen merkitys työikäisten aivohalvauspotilaiden perheille on tärkeä, koska emotionaalisen tuen sisällöstä ja sen tarpeesta koskien perheenjäsenen ja koko perheen hyvinvointia ei ole olemassa tutkittua tietoa työikäisen potilaan sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tämän tutkimuksen tulokset antavat näyttöön perustuvaa tietoa siitä, kuinka oleellista perheen hyvinvoinnin edistämisen kannalta heidän saamansa emotionaalinen tuki on. Perheenjäsenet saavat myös hyödyllistä tietoa emotionaalisen tuen sisällöstä sekä tuen saamiseen ja tuen puutteeseen vaikuttavista tekijöistä. Yhteiskunnallisesti tutkimuksen tulokset ovat merkittäviä, kun tiedetään että aivohalvauspotilaiden määrä lisääntyy väestön vanhetessa. Toisaalta on olemassa näyttöä siitä, kuten tässäkin tutkimuksessa, että aivohalvaus ei ole pelkästään ikääntyneiden sairaus. Tutkimusaihe on yhteiskunnallisesti ja kansantaloudellisesti merkittävä, koska työikäisten henkilöiden määrä tulee lähivuosina vähenemään rajusti. Työikäisiin aivohalvauspotilaisiin ja heidän perheidensä hoitamiseen tulee kohdentaa entistä enemmän huomiota, tukea ja kuntouttavaa hoitoa. Tämä edesauttaa heitä palaamaan mahdollisimman nopeasti uudelleen työelämään ja pitää heidät pidempään työkykyisinä.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös **hoitotyön johtamisessa** organisaation toiminnan tuloksellisuutta arvioitaessa, kun halutaan perustella yksikkökohtai-

sesti hoitohenkilökunnan määrää akuuteissa ja kuntouttavissa yksiköissä. Lisäksi tätä tutkimusta voidaan hyödyntää myös **terveydenhuoltoalan koulutuksessa** koskien perheen tarvitsemaa tukea ja heidän tärkeää asemaansa potilaan kokonaishoidossa. Sitä voidaan hyödyntää myös simulaatio-opetuksen kehittämisessä terveydenhuoltoalan eriasteisessa koulutuksessa hyödyntämällä sen antamaa tutkimustietoa esimerkiksi emotionaalisen tuen sisällöllisessä opettamisessa erilaisissa perhehoitotyön tilanteissa. Perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen potilaan tukemisen ohella on osa hyvää hoitamista. Näiden asioiden tärkeyttä hoitotyössä tulee korostaa, sillä joskus ne ovat jopa vähemmän arvostettuja ja jäävät akuutin hoitotyön sekä toiminnallisuuden varjoon. Hoitotyön opettajien tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota perhehoitotyön näkökulmaan myös silloin, kun kyse on aikuisen potilaan perheenjäsenistä. Oikea asenne perheenjäsenen emotionaaliselle tukemiselle perhehoitotyössä luodaan sairaanhoitajille sekä lähihoitajille jo koulutuksen aikana.

6.5 Johtopäätökset

- Tutkimuksen tulosten perusteella työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarve alkaa jo sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tämä on hyvä tiedostaa hoitotyön käytännössä, jossa hoitajat kohtaavat perheenjäseniä päivittäin.
- Perheenjäsenen ja hoitajan välisellä vuorovaikutuksen laadulla on merkitystä emotionaalisen tuen antamiselle ja vastaanottamiselle. Perheenjäsenen ja hoitajan läheinen vuorovaikutussuhde myötävaikuttaa ja etäinen vuorovaikutussuhde estää perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamiseen hoitajalta.
- Tutkimukseen osallistuvien kokemuksiin perustuen emotionaalinen tuki on hoitavaa huolenpitoa, sisältäen hoitajan kokonaisvaltaisen huolenpidon tarjoamisen ja perheenjäsenen kokemuksen hoitajan antamasta hoivasta. Se on heidän molempien kokemuksien yhteenkietoutumista. Tuen antamisessa koetaan tärkeäksi hoitajan intuitiivinen hoitaminen, perheenjäsenen tunnetilan havaitseminen ja se, että hoitaja koskettaa perheenjäsentä. Fyysinen kosketus toimii perheenjäsenen tunnetilan välittäjänä hoitajalle ja luo perheenjäsenelle turvaa.
- Emotionaalisessa tuessa on tärkeää perheenjäsenen luottamus hoitajaan, hoitajan perheenjäsentä silmiin katsominen, rehellisyys ja toden puhuminen sekä se, että perheenjäsen saa kysymyksiinsä vastauksen.
- Emotionaalinen tuki auttaa työikäistä perheenjäsentä ottamaan vastaan sairastumisen haasteet ja hoitamaan läheistään sairaalahoidon jälkeen. Perheenjäsenen tulevaisuus rakentuu paremmaksi emotionaalisen tuen ansiosta.

- Emotionaalinen tuki hoitotyössä ei ole aina itsestään selvyys. Potilaan akuutti sairastumisen vaihe tekee perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta vaativaa perheenjäsenen ollessa järkyttynyt. Tästä huolimatta saatu emotionaalinen tuki muistetaan.
- Emotionaalinen tuki voi olla oikea-aikaista, tilannesidonnaista ja syklistä. Se kuuluu perheenjäsenelle potilaan hoitoprosessin jokaisessa vaiheessa. Emotionaalisen tuen puute voi muuttua myönteisesti ja mahdollistua, kun perheenjäsen kohtaa hoitajan, joka havaitsee hänen tuen tarpeensa.
- Hoitajan epäammattimaisella käyttäytymisellä ja potilaan hoidollisten asioiden ontumisella oli perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamista estävä vaikutus.
- Hoitotyön koulutuksessa tulee ottaa paremmin huomioon perheenjäsenen tukemiseen liittyvät näkökulmat ja opettaa tuleville hoitajille erilaisia tuen antamisen menetelmiä erilaisissa hoitotyön vuorovaikutustilanteissa.
- Emotionaalisen tuen antamisessa voi kehittää itseään. Siihen vaikuttaa hoitajan ammatillinen valmius, kokemus ja kutsumus tehdä hoitotyötä.

6.6 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä tutkimuksessa muodostettiin substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Jatkotutkimus tulee kohdistaa kokonaisvaltaisesti koko perheeseen ottamalla kaikki perheenjäsenet mukaan tutkimushaastatteluun. Useamman perheenjäsenen ja potilaan näkökulma laajentaa emotionaalisen tuen tarkastelua nykyistä laaja-alaisemmaksi. Hoitajien yksilöhaastattelut ryhmähaastattelun sijasta voisivat tuoda esille erilaisia näkemyksiä emotionaalisen tuesta. Työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenten saaman emotionaalisen tuen vaikutusta heidän elämänsä eteenpäin menemiselle sekä potilaan toipumiselle tulee tutkia myös sairastuneen näkökulmasta. Emotionaalisen tuen sisällöllisiä ominaisuuksia erilaisissa vuorovaikutustilanteissa on jatkossa mielenkiintoista tutkia. Perheenjäsenen ja hoitajan välisen käyttäytymisen taustalla olevien tekijöiden selvittäminen voi lisätä vuorovaikutukseen liittyvien näkökulmien ymmärtämystä myös hoitotyössä.

Tätä keskitason teoriaa voidaan käyttää työikäisten aivohalvauspotilaiden perheenjäsenen emotionaalisen tuen kehittämiseen hoitotyössä. Sen sisältämien käsitteiden sisältöjen avulla voidaan rakentaa mittari, jolla tutkitaan perheenjäsenten emotionaalista tukea ja sen saatavuutta vuodeosastolla. Tulosten pohjalta voidaan kehittää aivohalvausyksikköön uudenlainen tuen antamisen käytäntö. Tämä voidaan testata

interventiona koeryhmille ja kontrolliryhmät hoidetaan tuen osalta vanhan käytännön mukaan. Ryhmien väliset eroavuudet voivat tuoda esille uutta tietoa emotionaalisesta tuesta. Mikäli aivohalvaushoitajan toimia perustetaan eri sairaanhoitopiireihin, on tulevaisuudessa tarpeen tutkia myös heidän työnsä vaikutuksia perheiden saamaan emotionaaliseen tukeen. Terveydenhuoltoalan opettajien sekä hoitotyön opiskelijoiden näkemyksiä perhehoitotyöstä ja perheenjäsenten emotionaalisesta tukemisesta on myös tulevaisuudessa hyödyllistä tutkia.

LÄHTEET

Aho, A.L. & Kylmä, J. 2010. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. Hoitotiede 24(4), 271–280.

Aivoliitto ry. 2012. Aivoverenkiertohäiriöt. Saatavilla: http://www.aivoliitto.fi/etusivu. Luettu 30.12.2014.

Aksan, N., Kisac, B., Aydin, M. & Demirbuken, S. 2009. World Conference on Educational Sciences. Symbolic interaction theory. Procedia Social and Behavioral Sciences 1, 902–904.

Aldiabat, K.M. & Le Navenec, C. 2011. Philosophical roots of classical grounded theory: Its foundations in symbolic interactionism. The Qualitative Report 16(4), 1063–1080.

Arango-Lasprilla, J.C., Quijano, M.C., Aponte, M., Cuervo, M.T., Nicholls, E., Rogers, H.L. & Kreutzer, J. 2010. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. Brain Injury 24(7–8), 1017–1026.

Artinian, B.M. 2009. An overview of glaserian grounded theory. Teoksessa Artinian, B.A. & Giske, T. & Cone, P.H. 2009. Glaserian grounded theory in nursing research. Trusting emergence. Springer Publishing Company, United States of America, 3–17.

Artinian, B.M. & West, K.S. 2009. Conceptual mapping as an aid to grounded theory development. Teoksessa Artinian, B.A. & Giske, T. & Cone, P.H. 2009. Glaserian Grounded Theory in Nursing Research. Trusting emergence. Springer Publishing Company, United States of America, 27–34.

ATLASti – qualitative data analysis 1993–2014 program 7.1.8. User Guide and Reference. GmbH, Berlin.

Atula, S. 2012. Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö (TIA). Lääkärikirja Duodecim 16.1.2012. Saatavilla osoitteesta www.terveyskirjasto. fi. Luettu 4.7.2014.

Bakas, T., Austin, J.K., Okonkwo, K.F., Lewis, R.R. & Chadwick, L. 2002. Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. Journal of Neuroscience Nursing 34(5), 242–251.

Banks, P. & Pearson, C. 2004. Parallel lives: Younger stroke survivors and their partners coping with crisis. Sexual and Relationship Therapy 19(4), 413–429.

Benoliel, J.Q. 1996. Grounded theory and nursing knowledge. Qualitative Health Research 6(3), 406–428.

Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M. & Kaste, M. 2005. Depression among caregivers of stroke survivors. Stroke 36(3), 639–643.

Blumer, H. 1969. Symbolic interactionism: Perspective and method. Englewood Cliffs, New Jersey.

Brereton, L. & Nolan, M. 2002. 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. Journal of Clinical Nursing 11(1), 22–31.

Bruera, E., Sweeney, C., Palmer, J., Strasser, F. & Strauch, E. 2003. Perception of discomfort by relatives and nurses in unresponsive terminally ill patients with cancer: A prospective study. Journal of Pain and Sympton Management 26(3), 818–826.

Bryant, A. & Charmaz, K. 2007. Grounded theory in historical perspective: an epistemological account. Teoksessa Bryant, A. & Charmaz, K. (toim.) The SAGE Handbook of Grounded Theory. Sage Publications, London, 31–57.
Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K. & Salisbury, L. 2010. Carer experiences of life after stroke – a qualitative analysis. Disability and Rehabilitation 32(17), 1406–1413.
Burleson, B. & Planalp, S. 2000. Producing emotio(nal) messages. Communication Theory 10(2), 221–230.
Burleson, B.R. & MacGeorge, E.L. 2002. Supportive communication. Teoksessa Knapp, M.L. & Daly, J.A. (toim.) Handbook of interpersonal communication. Thousand Oaks, CA: Sage, 374–424.
Buschenfeld, K., Morris, R. & Lockwood, S. 2009. The experience of partners of young stroke survivors. Disability and Rehabilitation 31(20), 1643–1651.
Bäckström, B. & Sundin, K. 2007. The meaning of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 month after discharge from a rehabilitation clinic. Nursing Inquiry 14(3), 243–254.
Bäckström, B. & Sundin, K. 2009a. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. Scandinavian Journal of Caring Sciences 24, 116–124.
Bäckström, B. & Sundin, K. 2009b. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies 46, 1475–1484.
Cameron, J. & Gignac, M. 2008. Review article "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. Patient Education and Counseling 70, 305–314.
Casarini, K. & Gorayeb, R. & Filho, A. 2009. Coping by relatives of critical care patients. Heart & Lung 38(3), 217–227.
Cecil, R., Parahoo, K., Thompson, K., McCaughan, E., Power, M. & Campbell, Y. 2010. 'The hard work starts now': A glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors. Journal of Clinical Nursing 20(11/12), 1723–1730.
Cecil, R., Thompson, K., Parahoo, K. & McCaughan, E. 2012. Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: A qualitative study of home carers. Journal of Advanced Nursing 69(8), 1761–1770.
Charmaz, K. 2011. Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis. Sage Publications, London.
Charon, J.M. 1998. Symbolic interactionism. An introduction, an interpretation, an integration. 6ed. Prentice Hall. Upper Saddle River, New Jersey.
Chiovitti, R.F. 2003. Rigour and grounded theory research. Journal of Advanced Nursing 44(4), 427–435.
Chow, S., Wong, F. & Poon, C. 2007. Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. Journal of Clinical Nursing 16(7b), 133–143.
Clark, P.C., Dunbar, S.B., Shields, C.G., Viswanathan, B., Aycock, D.M. & Wolf, S.L. 2004. Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. Nursing Research 53(6), 406–413.
Curtis, A. & Redmond, R. 2007. Focus groups in nursing research. Nurse Researcher 14(2), 25–37.
Coco, K., Tossavinen, K., Jääskeläinen, J.E. & Turunen, H. 2011. Support for traumatic brain injury patients' family members in neurosurgical nursing: A systematic review. Journal of Neuroscience Nursing 43(6), 337–348.

Coco, K., Tossavainen, K., Jääskeläinen, J.E. & Turunen, H. 2013. The provision of emotional support to the families of traumatic brain injury patients: perspectives of finnish nurses. Journal of Clinical Nursing 22, 1467–1476.
Coombs, U.E. 2007. Spousal caregiving for stroke survivors. Journal of Neuroscience Nursing 39(2), 112–119.
Corbin, J. & Morse, J. M. 2003. The unstructured interactive interview: Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. Qualitative Inquiry 9(3), 335–354.
Cypress, B. 2011. The lived ICU experience of nurses, patients and family members: A phenomenological study with Merlau-Pontian perspective. Intensive and Critical Care Nursing 27, 273–280.
Daniel, K., Wolfe, C.D.A., Busch, M.A. & McKevitt, C. 2009. What are the social consequencec of stroke for working-aged adults? A systematic review. Stroke 40, 431–440.
Dirks, S.E & Metts, S. 2010. An investigation of the support process: Decision, enactment and outcome. Communication Studies, 61(4), 391–411.
Dunkel-Schetter, C. & Bennett, T.L. 1990. Differentiating the congnitive and behavioral aspects of social support. Teoksessa Sarason, B.R., Sarason, I.G. & Pierce, G.R. (toim.) Social Support: An interactional view. New York, Wiley, 267–296.
Dunne, C. 2011. The place of the literature review in a grounded theory research. International Journal of Social Research Methodology 14(2), 111–124.
Eggenberger, S.K. & Nelms, T.P. 2007. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. Journal of Clinical Nursing 16, 1618–1628.
Engström, Å. & Söderberg, S. 2007. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. Journal of Clinical Nursing 16, 1651–1659.
Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin strategian toimeenpanosuunnitelma 2011–2015. Luettu 24.6.2014 http://www.eksote.fi/fi/eksote/hallinto/strategia/sivut/default.aspx
Farrimond, H. 2013. Doing Ethical Research. Basingstoke: Palgrave Mcmillan.
Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. 2004. Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after the stroke. Journal of Rehabilitation Medicine 36, 4–11.
Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., Näsman, P., Mårtensson, B., Wredling, R. & Murray, V. 2006. Post-stroke depression-effect on the life situation of the significant other. Scandinavian Journal of Caring Sciences 20, 412–416.
Frivold, G., Dale, B. & Slettebø, Å. 2015. Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. Intensive and Critical Care Nursing. Article in press.http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.06
Gillespie, D. & Campbell, F. 2011. Effect of stroke on family carers and family ralationships. Nursing Standard 26(2), 39–46.
Glaser, B.G. 1978. Theoretical Sensitivity. Sociology Press, Mill Valley, California.
Glaser, B.G. 1992. Basics of Grounded Theory Analysis: Emergence vs. forcing. Sociology Press, Mill Valley, California.
Glaser, B.G. 1998. Doing Grounded Theory: Issues and discussions. Sociology Press, Mill Valley, California.
Glaser, B.G. 2004. Remodeling grounded theory. Grounded Theory Review 4(1), 1–24.
Glaser, B.G. 2005a. The Grounded Theory Perspective III: Theoretical coding. Sociology Press, Mill Valley, California.

Glaser, B.G. 2005b. The impact of symbolic interaction on grounded theory. The Grounded Theory Review 4(2), 1–21.
Glaser, B.G. 2013. Staying open: The use of theoretical codes in GT. The Grounded Theory Review 12(1), 3–8.
Glaser, B. & Strauss, A. 1965. Awareness of Dying. Aldine Publishing Company, Chicago.
Glaser, B. & Strauss, A. 1967. The Discovery of Grounded Theory. Strategies for qualitative research. Aldine Publishing Company. Chicago, Illinois.
Godvin, K.M., Ostwald, S.K., Cron, S.G. & Wasserman, J. 2013. Long-term health-related quality of life of stroke survivors and their spousal caregivers. Journal of Neuroscience Nursing 45(3), 147–154.
Grant, J.S., Glandon, G.L., Elliott, T.R., Ginger, J.N. & Weaver, M. 2006. Problems and associated feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the second and third month postdischarge. Topics in Stroke Rehabilitation 13(3), 66–74.
Grant, J.S., Clay, O.J., Keltner, N.L., Haley, W.E., Wadley, V.G., Perkins, M.M. & Roth, D.L. 2013. Does caregiver well-being predict stroke survivor depressive symptoms? A mediation analysis. Topic of Stroke Rehabilitation 20(1), 44–51.
Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N. & Cloud, G. 2009. Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. International Journal of Nursing Studies 46, 1122–1133.
Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. & Wilson, N. 2010. Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. Disability and Rehabilitation 32(2), 125–133.
Hall, H., Griffiths, D. & McKenna, L. 2013. From Darvin to constructivism: the evolution of grounded theory. Nurse Researcher 20(3), 17–21.
Hallberg, L. R-M. 2006. The "core category" of grounded theory: Making constant comparisons. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 1, 141–148.
Haley, W.E., Allen, J.Y., Grant, J.S., Clay, O.J., Perkins, M. & Roth, D.L. 2009. Problems and benefits reported by stroke family caregivers: Results from a prospective epidemiological study. Stroke 40, 2129–2133.
Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. Tutkiva Hoitotyö 5(1), 18–23.
Hemsley, B., Balandin, S. & Togher, L. 2008. Professionals' views on the roles and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. Journal of Intellectual & Developmental Disability 33(2), 127–136.
Hernandez, C.A. 2010. Getting grounded: Using glaserian grounded theory to conduct nursing research. Canadian Journal of Nursing Research 42(1), 150–163.
Hernandez, C.A. 2009. Theoretical coding in grounded theory methodology. The Grounded Theory Review 8(3), 51–66.
Henkilötietolaki 22.4.1999/523.
Hopia, H., Rantanen, A., Mattila, E., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Kirurgisen potilaan omaisen ja henkilökunnan vuorovaikutus sairaalassa. Tutkiva Hoitotyö 2(4), 24–29.
House, J.S. 1981. Work, stress and social support. Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall.
Hupcey, J.E. 1998a. Social Support: Assessing conceptual coherence. Qualitative Health Research 8, 304–318.
Hupcey, J.E. 1998b. Establishing the nurse-family relationship in the intensive care unit. Western Journal of Nursing Research 20(2), 180–194.

Hupcey, J.E. & Morse, J.M. 1997. Can a professional relationship be considered social support? Nursing Outlook 45(6), 270–276.
Hupcey, J.E. & Miller, J. 2006. Community dwelling adults' perception of interpersonal trust vs. trust in health care providers. Journal of Clinical Nursing 15(9), 1132–1139.
Hutchfield, K. 1999. Family-centered care: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing 29(5), 1178–1187.
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin strategia 2012–2016. Luettu 24.6.2014. http://www.hus.fi/hus-tietoa/hallinto-ja-paatoksenteko/hallinto/strategia/Documents/HUS%20strategia% 202012-2016.pdf.
Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. 2009. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) Haastattelu. Vastapaino, Tampere, 189–222.
Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51. Turun yliopisto.
Jumisko, E., Lexell, J. & Söderberg, S. 2007. Living with moderate or severe traumatic brain injury. The meaning of family members' experiences. Journal of Family Nursing 13(3), 353–369.
Juujärvi, S., Myyry, L. & Pesso, K. 2007. Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Hygieia sarja. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
Kaila, A. 2009. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen ja hänen omaisensa tukeminen ja ohjaus hoitotyössä – metasynteesi. Hoitotiede 1(21), 3–12.
Kalliola, S. 2001. Herbert Blumer. Symbolinen interaktionismi. Teoksessa: Hänninen, V., Partanen, J. & Ylijoki, O-H. (toim.) Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä. Vastapaino, Tampere, 325–346.
Kerr, S.M. & Smith, L.N. 2001. Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. Clinical Rehabilitation 15(4), 428–436.
Kielitoimiston sanakirja. 2014. Luettavissa http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80.
Kim, J.W. & Moon, S.S. 2007. Needs of family caregivers caring for stroke patients: Based on the rehabilitation treatment phase and treatment setting. Social Work in Health Care 45(1), 37–41.
King, R., Ainsworth, R., Ronen, M. & Hartke, R. 2010. Stroke caregivers: Pressing problems reported during the first months of caregiving. Journal of Neuroscience Nursing 42(6), 302–311.
Kitzmüller, G., Asplund, K. & Häggström, T. 2012. The long-term experience of family life after stroke. Journal of Neuroscience Nursing 44(1), 1–13.
Kruithof, W.J., Visser-Meily, J.M.A. & Post, M.W.M. 2012. Positive caregiving experiences are associated with life satisfaction in spouses of stroke survivors. Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases 21(8), 801–807.
Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Hakapaino Oy, Helsinki, 124–140.
Kuula, A. 2013. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta käyttö ja säilytys. Kolmas painos. Vastapaino. Tampere.
Kylmä, J. 2000. Dynamics of Hope in Adult Persons Living with HIV/AIDS and Their Significant Others – A Substantive Theory. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 85.
Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.

Kylmä, J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa Pietilä, A-M. & Länsimies-Antikainen, H. (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot 45, Kuopion yliopisto, 109–120.

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim 119, 609–615.

Käypähoito-suositus. 2011. Aivoinfarkti. Luettu 23.2.2014. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50051.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.

Lam, P. & Beaulieu, M. 2004. Experiencies of families in the neurological ICU: A "bedside phenomenon". Journal of Neuroscience Nursing 36(3), 145–158.

Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. 2008. The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: A longitudinal study. Internatinal Journal of Nursing Studies 45, 257–265.

Lau, G.C., Tang, W.K., Wong, K.S., Mok, V. & Ungvari, G.S. 2012. Predictors of depressive symptomatology of the family caregivers of chinese stroke patients in Hong Kong. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 19(4), 285–293.

Lauri, S-L. 1984. Omaisena sairaalassa, julkaisusarja: Puheenvuoroja. SHKS. Helsinki.

Lawrence, M. & Kinn, S. 2013. Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study. Disability & Rehabilitation 35(7), 586–595.

Le Dorze, G. & Signori, F-H. 2010. Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. Disability and Rehabilitation 32(13), 1073–1087.

Lehto, B., Kylmä, J. & Åstedt-Kurki, P. 2013. The everyday life of adult family members of working aged survivors of stroke during the first year after the stroke – an integrative review. Clinical Nursing Studies vol. 1(3), 7–18. Saatavilla http://www.sciedupress.com/journal/index.php/cns/article/view/2339/1633.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 999.

Lehto, B., Laitinen-Junkkari, P. & Turunen, H. 2000. Omaisen saama tuki teho-osaston henkilökunnalta. Hoitotiede 12(2), 66–76.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Acta Universitatis Tamperensis 1652. Tampere University Press, Tampere.

Lindhardt, T., Hallberg, I. & Poulsen, I. 2008. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies 45, 668–681.

Lindqvist, M. 2001. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja 1. Luettu 23.6.2014. http://www.etene.fi/julkaisut/2001

Lowes, L. & Gill, P. 2006. Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. Journal of Advanced Nursing 55(5), 587–595.

Lutz, B.J. & Young, M.E. 2010. Rethinking intervention strategies in stroke family caregiving. Rehabilitation Nursing 34(4), 152–160.

Lutz, B.J., Young, M.E., Cox, K.J., Martz, C. & Creasy, K.R. 2011. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. Top Stroke Rehabilitation Nov–Dec 18(6), 786–797.

Länsimies-Antikainen, H. 2008. Ihmisen tutkimiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä: pohdintaa tietoon perustuvasta suostumuksesta. Teoksessa Pietilä, A-M. & Länsimies-Antikainen, H. (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Kuopion yliopisto. Korpijyvä. Kuopio, 91–108.

McEwen, M. & Wills, E.M. 2002. Theoretical basis for nursing. Lipincott Williams & Wilkins.

MacIsaac, L., Harrison, M.B. & Godfrey, C. 2010. Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: A synopsis of research. Canadian Journal of Neuroscience Nursing 32(1), 39–46.

MacIsaac, L., Harrison, M.B., Buchanan, D. & Hopman, W.M. 2011. Supportive care needs after an acute stroke: A descriptive enquiry of caregivers' perspective. Journal of Neuroscience Nursing 43(3), 132–140.

Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G. & Mann, H. 2007. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. Disability and Rehabilitation 29(2), 111–121.

Mackenzie, A. & Greenwood, N. 2012. Positive experiences of caregiving in stroke: a systematic review. Disability & Rehabilitation 34(17), 1413–1422.

Magen, E. & Konasewich, P. 2011. Women support providers are more susceptible than men to emotional contagion following brief supportive interactions. Psychology of Women Quarterly, 35(4), 611–616.

McPherson, C., Wilson, K., Chyurlia, L. & Leclerc, C. 2011. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross sectional study. Health and Quality of Life Outcomes 9(29), 1–10.

Madriz, E. 2000. Focus groups in feminist research. Teoksessa Denzin, NK. & Lincoln, YS. Handbook of Qualitative Research. 2ed. Sage Publications, London.

Maltby, J., Williams, G., McGarry, J. & Day, L. 2010. Research methods for nursing and healthcare. Henry Ling Ltd, Dorset Press, Dorchester, Dorset, Great Britain.

Marks, J.P. & Daggett, L.M. 2006. A critical pathway for meeting the needs of families of patients with severe traumatic brain injury. Journal of Neuroscience Nursing 38(2), 84–89.

Martinsen, R., Kirkevold, M. & Sveen, U. 2012. Younger stroke survivors' experiences of family life in a long-term perspective: A narrative hermeneutic phenomenological study. Nursing Research and Practice Article ID 948791, 11 pages. Saatavilla: http://www.hindawi.com/journals/nrp/2012/948791/

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of effectiveness of the support. Scandinavian Journal of Caring Sciences 28, 305–314.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1646. Tampere University Press, Tampere.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva Hoitotyö 8(2), 31–38.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009a. Sairaalapotilaiden läheisen tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Hoitotiede 21(4), 294–303.

Mattila, E., Leino, K., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2009b. Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. Scandinavian Journal of Caring Sciences 23(3), 611–622.

Maxwell, E., Stuenkel, D. & Saylor, C. 2007. Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. Heart & Lung 36(6), 367–376.

McGhee, G., Marland, G.R. & Atkinson, J. 2007. Grounded theory research: literature reviewing and reflexivity. Journal of Advanced Nursing 60(3), 334–342.
Mead, G.H. 1967. Mind, Self and Society. Phoenix Books, The University of Chicago Press.
Meretoja, A. 2012. Aivohalvaus – kallis kansansairautemme. Duodecim 128, 139–146.
Meretoja, A. 2011. Perfect stroke. Performance, effectiveness, and costs of treatment episodes in stroke. Academic dissertation. Department of Neurology. Helsinki University Central Hospital. University of Helsinki.
Meretoja, A., Roine, R.O., Kaste, M., Linna, M., Juntunen, M., Erila, T., Hillbom, M., Marttila, R., Rissanen, A., Sivenius, J. & Häkkinen, U. 2010. Stroke monitoring on a national level perfect stroke, a comprehensive, registry-linkage stroke database in Finland. Stroke 41, 2239–2246.
Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
Milliken, J. & Schreiber, R.S. 2012. Examining the nexus between grounded theory and symbolic interactionism. International Institute for Qualitative Methodology 11(5), 684–696.
Mitchell, K. 2009. Assessment of stroke survivors: Assisting families of stroke survivors on acute rehabilitation units. Topic in Stroke Rehabilitation 16(6), 420–424.
Mitchell, M., Chaboyer, W., Burmeister, E. & Foster, M. 2009. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. American Journal of Critical Care 18(6), 543–553.
Morse, J. 2001.Situating Grounded Theory within Qualitative Inquiry. Teoksessa Schreiber, R.S. & Stern, P.N. Using Grounded Theory in Nursing. Springer Publishing Company, New York, 1–16.
Morse, J. 2009. Tussles, Tensions and Resolutions. Teoksessa Morse, J.M., Stern, N.P., Corbin, J., Bowers, B., Charmaz, K. & Clarke, A.E. Developing Grounded Theory. The Second Generation. Left Coast Press, Walnut Creek, California, 13–19.
Murray, C.D. & Harrison, B. 2004. The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. Disability and Rehabilitation 26(13), 808–816.
Murray, H.M., Maslany, G.W. & Jeffery, B. 2006. Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan. Brain Injury 20(6), 575–585.
Mäkipeura, J., Virta-Helenius, M., Meretoja, R. & Hupli, M. 2006. Sairaanhoitaja neurologisessa toimintaympäristössä. Ammatillinen pätevyys, toiminnan tiheys ja täydennyskoulutuksen haasteet. Hoitotiede 19(3), 152–162.
Nikki, L. & Paavilainen, E. 2010. Läheisten hoitoon osallistuminen päivystyspoliklinikalla – kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 22(4), 312–323.
Nelms, T.P. & Eggenberger, S.K. 2010. The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. Journal of Family Nursing 16, 462–486.
Olsen, K.D., Dysvik, E. & Hansen, B.S. 2009. The meaning of family members' presence during intensive care stay: A qualitative study. Intensive and Critical Care Nursing 25, 190–198.
Oliver, C. 2012. The Relationship between symbolic interactionism and interpretive description. Qualitative Health Research 22(3), 409–415.
Ostwald, S.K., Bernal, M.P., Cron, S.G. & Godwin, K.M. 2009. Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. Topics in Stroke Rehabilitation 16(2), 93–104.
Paavilainen, E. 2009. Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Jallinoja, R. (toim.) Vieras perheessä. Gaudeamus, 219–235.

Peterson, SJ. & Bredow, TS. 2009. Middle Range Theories. Application to Nursing Research. Williams & Wilkins, Lipincott.

Pietilä, A-M. & Länsimies-Antikainen, H. (toim.) 2008. Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopisto. Korpijyvä. Kuopio.

Pietilä, I. 2010. Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere, 212–241.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1013. Tampere University Press, Tampere.

Plakas, S., Cant, B. & Taket, A. 2009. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. Intensive and Critical Care Nursing 25, 10–20.

Plank, A., Mazzoni, V. & Cavada, L. 2012. Becoming a caregiver: New family carers' experience during the transition from hospital to home. Journal of Clinical Nursing 21(13/14), 2072–2082.

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. Hoitotiede 22(2), 141–152.

Rantanen, A., Kaunonen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M-T. 2002. Coronary arteries bypass grafting: social support for patients and their significant others. Journal of Clinical Nursing 13, 158–166.

Reblin, M. & Uchino, B.N. 2008. Social and emotional support and its implication for health. Current Opinion Psychiatry 21(2), 201–205.

Rossetto, K.R., Lannutti, P.J. & Smith, R.A. 2014. Investigating self-efficacy and emotional challenge as contributors to willingness to provide emotional support. Southern Communication Journal 79(1), 41–58.

Roine, O. 2013. Aivoinfarkti. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. http://ezproxy.saimia.fi:2055 / dtk/ltk/koti?p _ artikkeli=ykt00889&p_haku=Aivohalvaus. Luettu 23.8.2015

Ruusuvuori, J. 2010. Vuorovaikutus ja valta haastattelussa – keskusteluanalyyttinen näkökulma. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere, 269–299.

Röding, J., Lindström, B., Malm, J. & Öhman, A. 2003. Frustrated and invisible – younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. Disability and Rehabilitation 25(15), 867–874.

Saban, K.L. & Hogan, N.S. 2012. Female caregivers of stroke survivors: Coping and adapting to a life that once was. Journal of Neuroscience Nursing 44(1), 2–14.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Hyväksytty Sairaanhoitajaliiton kokouksessa 28.09.1996. Saatavailla www.sairaanhoitajaliitto.fi (30.5.2013).

Salmond, S. 2012. Steps in the Systematic Review Process. In Holly C., Salmond, S. & Saimbert M. (toim.) Comprehensive Systematic Review for Advanced Nursing Practice, s. 13–31. Springer Publishing Company. New York.

Sauls, J.L. & Warise, L.F. 2010. Interventions for anxiety in the critically ill: A guide for nurses and families. Nursing Clinics of North America 45(4), 555–567.

Schreiber, R.S. 2001. The "How to" of Grounded Theory: Avoiding Pitfalls. Teoksessa Schreiber, R.S. & Stern, P.N. Using Grounded Theory in Nursing. Springer Publishing Company, New York, 55–83.

Schubart, J.R., Wojnar, M., Dillard, J.P., Meczkowski, E., Kanaskie, M.L., Blackall, G.F., Sperry, N. & Lloyd, T. 2015. ICU family communication and health care professionals: A qualitative analysis of perspectives. Intensive and Critical Care Nursing. Article in press. http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.02.003.

Siitonen, J.1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis Ser. E, vol 37. University of Oulu, Oulu.

Silva-Smith, A.L. 2007. Restructuring life. Preparing for and beginning a new caregiving role. Journal of Family Nursing 13(1), 99–116.

Smith, S.D., Gignac, M.A.M., Richardson, D. & Cameron, J.I. 2008. Differences in the experiences and support needs of family caregivers to stroke survivors: Does age matter? Topics in Stroke Rehabilitation 15(6), 593–601.

Smith, L.N., Lawrence, M., Kerr, S.M., Langhorne, P. & Lees, K.R. 2004. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. Journal of Advanced Nursing 46(3), 235–244.

Steiner, V., Pierce, L., Drahuschank, S., Nofzinger, E., Buchman, D. & Szirony, T. 2008. Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors. Journal of Neuroscience Nursing 40(1), 48–54.

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 9. Art. No.: CD000197. DOI: 10.1002/14651858.CD000197.pub3.

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto. 2006. Lähihoitajan eettiset periaatteet. Saatavilla http://www.superliitto.fi/site/assets/files/4599/9938_super_lahihoitajan_eettiset_ohjeet2013.pdf

Söderström, I-M., Benzein, E. & Saveman, B-I. 2003. Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. Scandinavian Journal of Caring Sciences 17, 185–192.

Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikön tutkimusstrategia 2013–2015. Hyväksytty terveystieteiden yksikön johtokunnassa 21.2.2013.

Tellier, M., Rochette, A. & Lefebre, H. 2011. Impact of mild stroke on the quality of life of spouses. International Journal of Rehabilitation Research 34(3), 209–214.

Tilastokeskuksen väestörakennetilasto 2014. Julkaistu 27.3.2015. http://www.stat.fi/til/vaerak/2014/vaerak_2014_2015-03-27_tie_001_fi.html. Luettu 7.6.2015.

THL 2011. Aivohalvauspotilaiden perustiedot sekä tietoja hoidosta ja sen vaikuttavuudesta. http://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/perfect/osahankkeet/aivohalvaus-stroke. Luettu: 10.12.2014

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326. Luettu 03.09.2014.

Terveys 2015 -kansanterveysohjelma. http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/terveys2015. Luettu 03.09.2014.

Trobst, K.K., Collins, R.L. & Embree, J.M. 1994. The role of emotion in social support provision: Gender, empathy and expressions of distress. Journal of Social and Personal Relationships 11(2), 45–62.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kymmenes uudistettu painos. Tammi, Vantaa.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen Suomessa. http://www.tenk.fi/Julkaisut ja Ohjeet/htkfi.pdf. Luettu 24.2.2014.

Uchida, Y., Kitayama, S., Mesquita, B., Reyes, J.A.S. & Morling, B. 2008. Is perceived emotional support beneficial? Well-being and health in independent and interdependent cultures. Personality and Social Psychology Bulletin 34(6), 741–754.

Uchino, B.N. 2009. Understanding the links between social support and physical health: A life-span perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. Perspectives on Psychological Science 4, 236–255.
Vaittinen, P. 2011. Luottamus terveydenhoitajan ja perheen asiakassuhteen moraalisena ulottuvuutena. Väitöskirja. Publications of the University of Eastern Finland 79. Department of Health Sciences. Kopijyvä. Kuopio.
van der Smagt-Duijnstee, M. & Hamers, J. & Abu-Saad, H. 2000. Relatives of stroke patients – their experiences and needs in hospital. Scandinavian Journal of Caring Sciences 14, 44–51.
Valtonen A. 2009. Ryhmäkeskustelut – Millainen metodi? Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) Haastattelu. Vastapaino, Tampere, 223–241.
Vandall-Walker, V., Jensen, L. & Oberle, K. 2007. Nursing support for family members of critically ill adults. Qualitative Health Research 17(9), 1207–1218.
Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Kolmas painos. WSOY, Helsinki.
Virtanen, P. 2014. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen läheistensä tiedon saanti päivystyspoliklinikalla. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1927. Tampere University Press, Tampere.
Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J.W., Berdenis, S., Berlekom, V., Van Den Bos, T. & Lindeman, E. 2006. Rehabilitation of stroke patients needs a family-centered approach. Disability and Rehabilitation 28(24), 1557–1561.
Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., van Heugten, C. & van der Bos, T. 2008. Psychosicial functioning of spouses in the chronic phase after stroke? Patient Education and Counseling 73, 153–158.
Vuorela, S. 2005. Haastattelumenetelmät. Teoksessa Ovaska S., Aula, A. & Majaranta P. (toim.) Käytettävyystutkimuksen menetelmät, 37–52. Tampereen yliopisto. Tietojenkäsittelytieteiden laitos B-2005-1.
Walker, D. & Myrick, F. 2006. Grounded theory: An exploration of process and procedure. Qualitative Health Research 16(4), 547–559.
Wallengren, C., Friberg, F. & Segesten, K. 2008a. A view from inside the family – long-term care giving. Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. Scandinavian Journal of Caring Sciences 22, 48–55.
Wallengren, C. & Segesten, K. & Friberg, F. 2008b. Struggling for freedom – lived experiences of being a relative of a stroke survivor in the first six months after hospital discharge. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 3, 230–238.
Weaver, K. 2007. Ethical Sensitivity: state of knowledge and needs for further research. Nursing Ethics 14(2).
Weber, K., Johnson, A. & Corrigan, M. 2004. Communicating emotional support and its relationship to feelings of being understood, trust and self-disclosure. Communication Research Reports 21(3), 316–323.
Wilson, H.S. & Hutchinson, S.A. 1991. Triangulation of qualitative methods: Heideggerian hermeneutics and grounded theory. Qualitative Health Research 1(2), 263–276.
Warr, DJ. 2003. "It was fun...but we don't usually talk about these things": Analyzing sociable interaction in focus groups. Qualitative Inquiry 11(2), 200–224.
WHO. 2008. Burden of disease statistics. Geneva. Switzerland: World Health Organization. Luettu 03.07.2014. Saatavilla http://www.who.int/healthinfo/bod/en/index.html.

Wortman, C.B. & Conway, T.L. 1985. The role of social support in adaptation and recovery from physical illness. Teoksessa Cohen, S. & Syme, S.L. Social support and health. Academic Press INC. Orlando, USA, 263–276.

Wyller, T.B., Thommessen, B., Sodring, K.M., Sveen, U., Pettersen, A.M., Bautz-Holter, E. & Laake, K. 2003. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. Clinical Rehabilitation 17(4), 410–417.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T. & Paunonen-Ilmonen, M. 2001. Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. Scandinavian Journal of Caring Sciences 15(2), 142–150.

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

Åstedt-Kurki, P. 2010. Family nursing research for practice: The finnish perspective. Journal of Family Nursing 16(3), 256–268.

Öhman, A. 2005. Qualitative methodology for rehabilitation research. Journal of Rehabilitation Medicine 37, 273–280.

LIITTEET

Liite 1.

TIEDOTE PERHEENJÄSENELLE

Tutkimuksen nimi: AIVOHALVAUSPOTILAAN PERHEENJÄSENEN EMOTIONAALINEN TUKEMINEN AKUUTILLA VUODEOSASTOLLA

HYVÄ POTILAAN PERHEENJÄSEN!

Suomessa sairastuu vuosittain noin 14000 henkilöä niin sanottuun aivohalvaukseen johtavaan aivoverenkiertohäiriöön. Aivohalvaus tarkoittaa aivoinfarktia, aivoverenvuotoa tai lukinkalvonalaista verenvuotoa. Potilaan perheen merkitys on tärkeä sairastumisen kaikissa vaiheissa. Jaksaakseen sairastuneen rinnalla perheenjäsen tarvitsee myös hoitajan antamaa emotionaalista tukea heti ensi hetkistä lähtien. Emotionaalinen tuki tarkoittaa mm. myötäelämistä, kuuntelemista, perheenjäsenen huomioon ottamista.

Olen jatko-opiskelijana Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikössä hoitotieteen laitoksella. Väitöskirjatutkimukseni on nimeltään *Aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen akuutilla vuodeosastolla*. Tutkimukseni tarkoituksena on Teidän avullanne saada tietoa aikuisten perheenjäsenten kokemuksista tarvitsemastaan ja saamastaan emotionaalisesta tuesta hoitajilta heti läheisenne sairastumisen alkuvaiheessa akuutilla vuodeosastolla. Lisäksi Teillä on mahdollisuus kertoa miten emotionaalinen tukeminen toteutui sekä mikä esti tai edisti sen toteutumista. Emotionaalinen tuki tarkoittaa mm. myötäelämistä ja kuuntelemista. Se on myös saatua ja annettua mahdollisuutta tunteiden ja kokemusten jakamiseen sekä lohduttavaa palautteen antamista. Tutkimustulosteni avulla hoitajat voivat kehittää potilaan perheenjäsenten emotionaalisen tuen antamista akuutilla vuodeosastolla. Tämä vaikuttaa myös myönteisesti potilaan hoidon laatuun ja perheenjäsenten sekä hoitajien väliseen kanssakäymiseen.

Toteutan tutkimukseni avoimella haastattelulla, jossa Te voitte kertoa vapaamuotoisesti omasta kokemuksestanne. Järjestän haastattelun Teille sopivassa paikassa kah-

den kesken sopimuksemme mukaisesti. Osallistumisenne on täysin vapaaehtoista ja Te voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen niin halutessanne. Haastattelu ja siihen liittyvä tietojen tallentaminen ovat ehdottoman luottamuksellisia. Nauhoitan haastattelun Teidän luvallanne. Tutkimusaineiston analysoinnin jälkeen tuhoan aineiston. Teitä ei voida tunnistaa mielipiteenne perusteella eikä antamanne tiedot vaikuta läheisenne hoitamiseen. Tiedot tulevat ainoastaan tutkijan tietoon. Jos haluatte osallistua haastatteluihin, voitte ystävällisesti ottaa minuun yhteyttä, jotta voimme sopia haastattelupaikasta ja ajasta. Yhteystietoni ovat saatekirjeen alareunassa.

Mikäli Te ette halua osallistua haastatteluun, Teillä on mahdollisuus kirjoittaa minulle vapaamuotoisesti kokemuksestanne emotionaalisesta tuesta. Saatte minulta tapaamisemme yhteydessä postimerkillä varustetun palautuskuoren.

Väitöskirjani ohjaajina toimivat professori Päivi Åstedt-Kurki ja dosentti Jari Kylmä Tampereen yliopiston terveystieteiden yksiköstä. Lisätietoa saatte tarvittaessa minulta tai läheistänne hoitavalta hoitajalta.

Tutkimuksesta vastaava henkilö:
Päivi Åstedt- Kurki, professori
Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede
33014 Tampereen yliopisto

Lämmin kiitos Teille osallistumisestanne tutkimukseeni jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin

Birgitta Lehto, sairaanhoitaja, röntgenhoitaja, TtM

Liite 2.

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA TUTKIMUKSEEN
(Perheenjäsen)

Tutkimuksen nimi: AIVOHALVAUSPOTILAAN PERHEEJÄSENEN EMOTIONAALINEN TUKEMINEN AKUUTILLA VUODEOSASTOLLA

Olen lukenut ja perehtynyt Birgitta Lehdon väitöskirjatutkimuksesta *Aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen akuutilla vuodeosastolla* kertovaan saatekirjeeseen. Olen tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Olen myös vakuuttunut, ettei henkilöllisyyteni paljastu tutkimuksen missään vaiheessa ja minun on mahdollista keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa.

– Suostun kertomaan haastattelussa, joka nauhoitetaan omakohtaisen kokemukseni Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐ Suostun ☐ En suostu

– Suostun tarvittaessa lisähaastatteluun
  ☐ Suostun ☐ En suostu

– En suostu haastatteluun, mutta haluan kirjoittaa kokemuksestani Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐

– Tutkija saa ottaa minuun tarvittaessa yhteyttä lisäkysymysten tekoa varten, mikäli se on tutkimuksen kannalta välttämätöntä
  ☐

Tutkimukseen osallistujan
allekirjoitus, pvm ja syntymäaika

_____

(nimen selvennys)
Osoite:
Puhelinnumero:
e-mail:

Tutkijan allekirjoitus, pvm ja (nimen selvennys)

_____

(Tiedonantajan kappale)

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA TUTKIMUKSEEN
(Perheenjäsen)

Tutkimuksen nimi: AIVOHALVAUSPOTILAAN PERHEEJÄSENEN EMOTIONAALINEN TUKEMINEN AKUUTILLA VUODEOSASTOLLA

Olen lukenut ja perehtynyt Birgitta Lehdon väitöskirjatutkimuksesta *Aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen akuutilla vuodeosastolla* kertovaan saatekirjeeseen. Olen tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Olen myös vakuuttunut, ettei henkilöllisyyteni paljastu tutkimuksen missään vaiheessa ja minun on mahdollista keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa.

– Suostun kertomaan haastattelussa, joka nauhoitetaan omakohtaisen kokemukseni Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐ Suostun ☐ En suostu

– Suostun tarvittaessa lisähaastatteluun
  ☐ Suostun ☐ En suostu

– En suostu haastatteluun, mutta haluan kirjoittaa kokemuksestani Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐

– Tutkija saa ottaa minuun tarvittaessa yhteyttä lisäkysymysten tekoa varten, mikäli se on tutkimuksen kannalta välttämätöntä
  ☐

Tutkimukseen osallistujan, allekirjoitus, pvm ja syntymäaika

(nimen selvennys)
Osoite:
Puhelinnumero:
e-mail:

Tutkijan allekirjoitus, pvm ja nimen selvennys

(Tutkijan kappale)

Liite 3.

TIEDOTE HOITOTYÖN AMMATTILAISELLE

Tutkimuksen nimi: AIVOHALVAUSPOTILAAN PERHEENJÄSENEN EMOTIONAALINEN TUKEMINEN AKUUTILLA VUODEOSASTOLLA

HYVÄ HOITOTYÖN AMMATTILAINEN!

Suomessa sairastuu vuosittain noin 14000 henkilöä aivoverenkiertohäiriöihin. Maassamme elää noin 70000, jotka ovat sairastaneet aivoverenkiertohäiriön ja heistä joka neljäs on työikäinen. Aivohalvaus tarkoittaa aivoinfarktia, aivoverenvuotoa tai lukinkalvonalaista verenvuotoa. Ensimmäisen aivohalvauksen saa vuosittain noin 10000 suomalaista. Vuoden kuluttua halvauksesta elossa olevista on toipunut päivittäisissä toimissa itsenäisiksi 53–68 %. Potilaan perheen merkitys on tärkeä sairastumisen kaikissa vaiheissa. Jaksaakseen sairastuneen rinnalla myös perheenjäsen tarvitsee hoitajan antamaa emotionaalista tukea heti ensi hetkistä lähtien. Emotionaalinen tuki tarkoittaa mm. myötäelämistä, kuuntelemista, perheenjäsenen huomioon ottamista.

Olen jatko-opiskelijana Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikössä hoitotieteen laitoksella. Väitöskirja tutkimukseni on nimeltään *Aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen akuutilla vuodeosastolla*. Tutkimukseni tarkoituksena on Sinun avullasi saada tietoa aikuisten perheenjäsenten tarvitsemasta ja saamasta emotionaalisesta tuesta hoitajilta heti läheisen sairastumisen alkuvaiheessa akuutilla vuodeosastolla. Lisäksi Sinulla on mahdollisuus kertoa miten emotionaalinen tukeminen mielestäsi toteutuu sekä mikä estää tai edistää sen toteutumista. Tutkimustulosteni perusteella hoitajat voivat kehittää potilaan perheenjäsenten emotionaalisen tuen antamista akuutilla vuodeosastolla. Tämä vaikuttaa myös myönteisesti potilaan hoidon laatuun ja perheenjäsenten sekä hoitajien väliseen kanssakäymiseen.

Toteutan tutkimukseni hoitajien osalta ryhmähaastatteluna (4–5 hoitajaa), jossa jokainen voi kertoa vapaamuotoisesti omasta kokemuksestaan. Järjestän haastattelun Sinulle sopivassa paikassa työaikana. Osallistumisesi on täysin vapaaehtoista ja Sinä voit keskeyttää tutkimukseen osallistumisen niin halutessasi. Haastattelu ja siihen liittyvät tiedot ja niiden tallentaminen ovat ehdottoman luottamuksellisia. Nauhoitan ja videoin haastattelun Sinun luvallasi. Videotallennus auttaa minua aineiston analyysivaiheessa. Tutkimusaineiston käsittelyn jälkeen tuhoan aineiston. Ketään ei voida tunnistaa mielipiteensä perusteella. Tiedot tulevat ainoastaan tutkijan tietoon.

Mikäli et halua osallistua haastatteluun, Sinulla on mahdollisuus kirjoittaa minulle essee kokemuksestasi emotionaalisesta tuesta. Osastolta saat postimerkillä varustetun palautuskuoren postittamista varten.

Väitöskirjani ohjaajina toimivat professori Päivi Åstedt- Kurki ja dosentti Jari Kylmä Tampereen yliopiston terveystieteiden yksiköstä.

Lisätietoa saatte tarvittaessa minulta.

Lämmin kiitos Sinulle osallistumisestasi tutkimukseeni jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin

Birgitta Lehto, sairaanhoitaja, TtM

Tutkimuksesta vastaava henkilö:
Päivi Åstedt- Kurki, professori
Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede
33014 Tampereen yliopisto

Liite 4

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA TUTKIMUKSEEN
(Hoitotyön ammattilainen)

Olen lukenut ja perehtynyt Birgitta Lehdon väitöskirjatutkimuksesta *Aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen akuutilla vuodeosastolla* kertovaan saatekirjeeseen. Olen tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Olen myös vakuuttunut ettei henkilöllisyyteni paljastu tutkimuksen missään vaiheessa ja minun on mahdollista keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa.

– Suostun kertomaan ryhmähaastattelussa, joka nauhoitetaan ja videoidaan omakohtaisen kokemukseni Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐ Suostun ☐ En suostu

– En suostu haastatteluun, mutta haluan kirjoittaa kokemuksestani Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐

– Tutkija saa ottaa minuun tarvittaessa yhteyttä lisäkysymysten tekoa varten, mikäli se on tutkimuksen kannalta välttämätöntä
  ☐

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus

Allekirjoitus (nimen selvennys) pvm syntymäaika
Osoite:
Puhelinnumero:
e-mail:

Tutkijan allekirjoitus, pvm

(Tiedonantajan kappale)

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA TUTKIMUKSEEN
(Hoitotyön ammattialinen)

Olen lukenut ja perehtynyt Birgitta Lehdon väitöskirjatutkimuksesta *Aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalinen tukeminen akuutilla vuodeosastolla* kertovaan saatekirjeeseen. Olen tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Olen myös vakuuttunut ettei henkilöllisyyteni paljastu tutkimuksen missään vaiheessa ja minun on mahdollista keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa.

– Suostun kertomaan ryhmähaastattelussa, joka nauhoitetaan ja videoidaan omakohtaisen kokemukseni Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐ Suostun ☐ En suostu

– En suostu haastatteluun, mutta haluan kirjoittaa kokemuksestani Birgitta Lehdon tutkimusta varten
  ☐

– Tutkija saa ottaa minuun tarvittaessa yhteyttä lisäkysymysten tekoa varten, mikäli se on tutkimuksen kannalta välttämätöntä
  ☐

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus,

Allekirjoitus (nimen selvennys) pvm syntymäaika
Osoite:
Puhelinnumero:
e-mail:

Tutkijan allekirjoitus, pvm

(Tutkijan kappale)

Liite 5.

HAASTATTELUISSA KÄYTETYT AIHEALUEET

PERHEENJÄSENTEN HAASTATTELUAIHEET:

1. Potilaan sairastuminen:
   - Kerro minulle vapaasti siitä, minkälaisia olivat sinun tuntemuksesi silloin, kun puolisosi sairastui.
   - Miten kaikki tapahtui?
2. Sairaalaan meneminen:
   - Muistele sitä aikaa, miten hoitajat osastolla toimivat?
3. Sairaalassa oleminen:
   - Kerro kokemuksistasi saamastasi emotionaalisesta tuesta potilaan hoitoprosessin ajalta.
4. Potilaan kotiutuminen tai jatkohoitoon/ kuntoutukseen siirtyminen:
   - Kerro kokemuksistasi saamastasi emotionaalisesta tuesta?
5. Mitä muuta haluaisit sanoa?

HOITAJIEN RYHMÄHAASTATTELU AIHEET:

1. Hoitajien kokemukset perheenjäsenen emotionaalisesta tuesta
2. Hoitajien kokemukset perheenjäsenten tuen tarpeesta
3. Hoitajien emotionaalisen tuen tarpeeseen vastaaminen
4. Mitä muuta haluaisit sanoa?