

Ville Parkkinen & Noora Vähälä

SELKÄYDINVAMMAISTEN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA

SELKÄYDINVAMMAISTEN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA

Ville Parkkinen
Noora Vähälä
Opinnäytetyö
Syksy 2014
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja

Tekijät: Parkkinen, Ville ja Vähälä, Noora

Opinnäytetyön nimi: Selkäydinvammaisten kokemuksia vertaistuesta

Työn ohjaaja: Paananen, Ulla

Työn valmistumisaika: Syksy 2014 Sivumäärä: 34

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvailla selkäydinvammaopotilaiden kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä. Tavoitteena oli saada tietoa vertaistuen merkityksestä selkäydinvammaiselle. Tätä tietoa selkäydinvammaisten parissa työskentelevä hoitohenkilöstö voisi hyödyntää ohjatessaan selkäydinvammapotilaita vertaistuen pariin.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmateriaali saatiin teemahaastatteluilla, joka analysoitiin teemoittaen. Haastateltavinamme oli kaksi vertaistukea saanutta ja/tai antanutta selkäydinvammaista.

Haastattelujen perusteella vertaistuen merkitys korostuu erityisesti arjen hallinnassa sekä tiedonsaannissa. Myös keskusteluapu sekä vertaisilta saatu henkinen tuki ovat merkittäviä. Tutkimuksesta saamamme tiedon perusteella vertaistuen mahdollisuuksia ei tarjota aktiivisesti sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten taholta selkäydinvammaisille. Vertaistukijoiden käytännön tietoa voitaisiin hyödyntää paremmin terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

Asiasanat:

Selkäydinvamma, vertaistuki, vertaistuen merkitys

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

Authors: Parkkinen, Ville and Vähälä, Noora

Title of Thesis: Experiences of Peer Support among People with Spinal Cord Injury

Supervisor: Paananen, Ulla

Term and year the thesis was submitted: Fall 2014 Number of pages: 34

The purpose of this thesis was to describe the experiences of peer support among people with spinal cord injury. Our aim was to gain information about the significance of peer support to people with spinal cord injury. This information could then be used by nursing staff working with spinal cord injury patients and clients to inform them about and direct to peer support.

The study was carried out as a qualitative research. The research material was collected via theme interviews, which were analysed in themes. We interviewed two people with spinal cord injury who had experience of peer support.

According to interviews peer support is significant in everyday life and in gaining information. Conversations with peers and the mental support given by peers is also very substantial. According to data social- and health care professionals don't actively offer or inform about peer support possibilities. The practical knowledge of peer counselors is not fully taken advantage of by health care professionals.

Key words: Peer support, spinal cord injury, significance of peer support

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SELKÄYDINVAMMAISTEN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA	2
ABSTRACT	4
SISÄLLYS	5
1 JOHDANTO	7
2 SELKÄYDINVAMMA	9
3 SELKÄYDINVAMMAPOTILAAN HOITO	10
3.1 Ensi- ja akuuttihoito	11
3.2 Selkäydinvaurion komplikaatioiden hoito	12
3.2.1 Sukupuolielinten toiminnot & seksuaalisuus	12
3.2.2 Eritystoiminnot	13
3.2.3 Spastisuus	14
3.2.4 Hengityselintoiminnot	14
3.2.5 Autonominen hyperrefleksia	15
3.2.6 Kipu	15
3.2.7 Depressio	16
4 VERTAISTUKI	18
4.1 Vertaistuen muodot	18
4.2 Vertaistukija	19
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	20
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	21
7 TULOKSET	23
7.1 Selkäydinvammaisten kokemuksia vertaistuesta	23
7.2 Tiedonsaanti vertaistuesta	25
8 POHDINTA	26
8.1 Johtopäätökset	26
8.2 Tutkimuksen luotettavuus	26
8.3 Jatkotutkimusehdotuksia	28
8.4 Omia pohdintoja opinnäytetyöstä	28
LÄHTEET	31

LIITTEET..... 33

1 JOHDANTO

Olemme molemmat toimineet selkäydinvammaopotilaiden omahoitajina ja kiinnostuneita siitä, mitä kaikkea selkäydinvammaopotilaan hoidossa ja kuntoutuksessa tulee huomioida. Opinnäytetyötämme aluksi ohjannut opettaja oli kysellyt Oulun yliopistolliselta sairaalalta aiheita, joista tarvittaisiin opinnäytetöitä. Kiinnostuimme työtaustojemmekin puolesta aiheesta, joka liittyisi selkäydinvammaopotilaisiin. Selkäydinvammaopotilaan hoidosta oli kuitenkin jo kattavat ohjeet hoitajille Oulun yliopistollisessa sairaalassa, minkä lisäksi olimme itse kiinnostuneita keskittymään selkäydinvammaopotilaiden psyykkiseen vointiin ja kuntoutumiseen. Selkäydinvammaopoliklinikan hoitajat kertoivat, että he tarvitsisivat tutkittua tietoa vertaistuesta, jotta osaisivat perustellen suositella sitä selkäydinvammaopotilaille. Näin opinnäytetyömme sai aiheensa.

Tietoperustaa luodessamme kiinnitimme huomiota siihen, että etenkin vieraskielisissä tutkimuksissa ja artikkeleissa selkäydinvammaopotilaiden psyykkisestä jaksamisesta, masennuksesta ja itsetuhoisuudesta oli saatavilla tietoa, mutta suomenkielinen tieto keskittyi fyysisiin muutoksiin, joita vammautuminen aiheuttaa. Halusimme tietää, millaista vertaistukea ja vertaistukitoimintaa selkäydinvammaopotilaille on, sekä sen millaisena selkäydinvammaopotilaat ovat vertaistuen kokeneet. Aihe on ajankohtainen, sillä selkäydinvammaopotilaiden hoito on keskitetty kolmeen yliopistosairaalaan paremman hoidon laadun takaamiseksi ja osaamisen ylläpidoksi. (Kallinen, M. 2012).

Opinnäytetyömme tarkoitus on kuvailla selkäydinvammaopotilaiden kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä. Tavoitteena oli saada tietoa vertaistuen vaikutuksesta selkäydinvammaopotilaan elämässä. Tätä tietoa hoitohenkilökunta voisi hyödyntää ohjatesaan selkäydinvammaopotilaita vertaistuen pariin. Vertaistukihenkilöiltä ja selkäydinvammaopotilailta kerätystä aineistostamme selkäydinvammaopotilaat voivat saada tukea ja tietoa, jota sairaalan henkilökunnalla ei ole.

Opinnäytetyön tekeminen antaa meille syvempää ymmärrystä selkäydinvammaopotilaiden vertaistuesta ja siitä, millaisena he ovat sen kokeneet. Sen lisäksi kartutamme taitojamme opinnäytetyön tekemisessä, laadullisen tutkimuksen suunnittelussa ja toteuttami-

sessä sekä vahvistamme yhteistyö- ja aikataulutustaitojamme. Opinnäytetyömme on myös erinomainen mahdollisuus osoittaa ja kehittää tutkimus- ja kehittämistaitojamme, joita tulevaisuuden työssä tulemme tarvitsemaan.

2 SELKÄYDINVAMMA

Selkäydin muodostaa keskushermoston yhdessä aivojen kanssa ja on näin ihmisen liikekeskus. Se sijaitsee selkärangan sisällä etenevässä selkärangankanavassa eli selkäydinkanavassa, joka muodostuu päällekkäisten kaula- rinta- ja lannenikamien rei'istä. Selkäranka on selkäytimen luinen mutta taipuisa suoja. Aikuisella selkäydin yltää kaularangasta ensimmäisen lannenikaman kohdalle.

Selkärankaan kuuluu seitsemän kaulanikamaa (C1-C7), 12 rintanikamaa (Th1-Th12), viisi lannenikamaa (L1-L5) sekä ristiluu ja häntäluu. Nikamien väleistä kulkevat selkäytimestä lähtevät hermojuuriparit, jotka hermottavat tiettyä osaa ihosta, välittäen ki-pu- ja tuntoaistimuksia. (Salo, J. 2010. 411-413)

Suomen 3000–4000 selkäydinvammaisesta 80 % on miehiä ja yleisin vammautumisikä on 30 ja 40 ikävuoden välillä. Valtaosa selkäydinvammoista aiheutuu liikennetapaturmien seurauksena. Muita syitä selkäydinvammoille ovat koti- ja työtapaturmat, itsemurhayritykset sekä sukellusonnettomuudet. Alaraaja- tai neliraajahalvaus voi aiheutua myös kasvaimen, selkäytimen verenpurkauman, tulehduksen tai hoidosta johtuvan syyn vuoksi. Alaraaja- ja neliraajahalvaukset ovat suunnilleen yhtä yleisiä. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 447; Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 237.) Muihin maihin verrattuna Suomessa kaatumistapaturman aiheuttama selkäydinvamma on yleisempää. (Salo, J. 2010. 413.)

Tapaturmaisesti aiheutuneen selkäydinvamman syynä on mekaanisen voiman aikaansaama nikamamurtuma, välilevytyrä tai nikaman siirtymä. Mikäli selkäydinkanavassa on turvotusta tai verenpurkauma, hapenpuute hermokudoksessa voi aiheuttaa lisää vaurioita tai hermosolujen kuoleman. Selkäydinkanavan yläosan turvotus voi lisäksi aiheuttaa hengitysvaikeuksia. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2012. Hakupäivä 25.4.2013)

3 SELKÄYDINVAMMAPOTILAAN HOITO

Potilaan saapumisesta sairaalaan alkaa pitkä ja monivaiheinen hoitoketju. Käypä hoidon selkäydinvammaa koskevan suosituksen mukaan tapaturmaisen selkäydinvammapotilaan hoito ja kuntoutus jakautuu neljään eri vaiheeseen: ensihoitoon ja kuljetukseen, akuuttihoitoon, akuuttivaiheen jälkeiseen välittömään kuntoutukseen ja elinikäiseen hoitoon ja seurantaan. (Suomalainen lääkariseura Duodecim. 2012. Hakupäivä 25.4.2013)

Hoidon keskittäminen yliopistosairaaloihin on selkäydinvammapotilaan hoidon kaikissa edellä mainituissa vaiheissa tärkeää siksi, että hoitoa ja kuntoutusta toteuttavalla henkilökunnalla olisi riittävästi asiantuntemusta kaikista niistä osa-alueista, joihin tapaturmainen selkäydinvamma vaikuttaa. Näitä ovat virtsarakon, sukupuolielinten ja suolen toimintahäiriöt, spastisuus eli lihasjäykkyyden lisääntyminen, autonomisen hermoston toiminnan häiriöt, painehaavat, kipu, heterotooppinen ossifikaatio eli luun kehittyminen epänormaaleihin kohtiin, osteoporoosi eli luukato, liikuntaelimistön toiminnalliset ongelmat, vaikutukset psyykeen ja tarvittavat apuvälineet. (Suomalainen lääkariseura Duodecim. 2012. Hakupäivä 25.4.2013)

Selkäydinvammasta huolimatta monet selkäydinvammapotilaat pystyvät elämään alkuvaiheesta ylipäästyään itsenäistä ja hyvää elämää. Elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat edellä esitetyt vammaan liittyvät seuraukset ja jälkikomplikaatiot, kuten rakon ja suolentoiminnan häiriöt, erityisesti vuodelevosta johtuvat painehaavat ja ihorikot, kipu, spastisuus sekä seksuaalisuuden muuttuminen. Ne ovat hyvin tyypillinen osa jokaisen selkäydinvammaisen elämää, joten näiden oireiden hoitoon tulisi panostaa erityisen paljon, jotta hyvää elämänlaatua voitaisiin ylläpitää. On myös tärkeää tarjota psyykkistä apua sitä tarvitseville; kuten mainittua, erityisesti masennus on hyvin tyypillinen oire selkäydinvammapotilaiden keskuudessa. (Terveyskirjasto. 2013. Hakupäivä 10.9.2013)

3.1 Ensi- ja akuuttihoito

Akuutin vaiheen selkäydinvamma vaatii aina valvontatasoista hoitoa, sillä potilaan voinnin muutoksiin tulee reagoida välittömästi. Alkuvaiheen hoidossa hemodynamiikan säätely on epävakaata, minkä lisäksi potilasta uhkaa hengityslama ilman hengityksen tukemista tukihoidolla. Vammakohta vakautetaan ja tarvittaessa voidaan leikkauksen avulla vähentää aivoihin tai selkäyttimeen kohdistuvaa painetta. (Salo, J. 2010. 428)

Selkäydinvamman siirto ja liikuttelu tulee tapahtua erityistä varovaisuutta noudattaen, jotta välttyttäisiin lisävaurioilta. Siirtojen tulee tapahtua vartalon- ja kaularangan kiertoa välttäen. Potilaan kuljetuksessa tärkeää on nopea toimittaminen varsinaiseen hoitopaikkaan. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 450; Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 240-241.) Selkäydinvamman mahdollisuus on huomioitava, jos potilaaseen on kohdistunut selkärankaa mahdollisesti vaurioittanut korkeaenerginen tapaturma, kuten esimerkiksi putoaminen. (Salo, J. 2010. 413) Suurin osa kaulaydinvamman saaneista tarvitsee hengitystoiminnan tukemista tai ylläpitoa, minkä vuoksi heidät intuboidaan ja hoidetaan respiraattorilla. Mikäli potilas vieroitetaan respiraattorista, tarvitsee hän yleensä jatkossa limankertymisen, hengityslihasten väsymisen ja atelektaasien, keuhkojen ilmakapasiteetin vähenemisen, vuoksi hengityksen tukihoidoa, kuten liman imuhoitoa. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 450; Alaranta ym. 2003. 240-241.)

Potilasta hoitavan henkilökunnan tulee ymmärtää asento- ja liikehoidon merkitys selkäydinvamman hoidossa. Liikehoidon lisäksi alaraajojen laskimotukoksia ehkäistään antikoagulaatiohoidolla, joka aloitetaan leikkauksista ja lisävammoista johtuvien vuoto-riskien vähennyttyä. Selkäydinvammapotilaan asennon muutoksissa on huomioitava, että verisuonten ja sydämen reaktiokyvyn häiriintymisen vuoksi verenpaine voi yllättäen laskea huomattavasti. (Salo, M. S. 1999. 730)

Reflektorinen suolen ja virtsarakon toiminta häiriintyy selkäydinvamman seurauksena, minkä vuoksi erityistoiminnasta tulee huolehtia toistokatetroinnein. Rakon tyhjentäminen katetroinnilla ehkäisee rakon venymisen tai rakkopaineen kohoamisen aikaansaamia virtsaelinkomplikaatioita. Suolen toimintaa seurataan kuuntelemalla suoliääniä ja ravitus toteutetaan nenä-mahaletkun avulla kunnes suoliäänet ilmaantuvat. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 450; Alaranta ym. 2003. 240-241.)

3.2 Selkäydinvaurion komplikaatioiden hoito

Selkäydinvaurion jälkeen ongelmia tavallisesti esiintyy potilaan verenkierron, hengitystoiminnan, virtsa- ja sukupuolielinten sekä suolen toiminnassa. Spastisuus eli lihasjäykkyyden lisääntyminen, autonomisen hyperrefleksian eli sympaattisen ja parasympaattisen hermoston toiminnan häiriön mahdollisuus, kipu, vuodelevon aiheuttama painehaavojen riski, psyykinen kriisi ja luustomuutokset on myös huomioitava selkäydinvammapotilaan hoidossa. (Alaranta ym. 2003. 241-248.) Verenkierron ongelmista laskimotukokset, keuhkoveritulpat ja turvotukset ovat yleisiä, minkä vuoksi potilaiden suositellaan käyttävän verenohennuslääkitystä kolmesta kuuteen kuukauteen ennaltaehkäisevästi. (Alaranta ym. 2003. 241-248.)

3.2.1 Sukupuolielinten toiminnot & seksuaalisuus

Selkäydinvammat aiheuttavat vammatasosta riippuvia muutoksia seksuaalisuuteen, mutta ongelmat ovat monelta osin ratkaistavissa. Kuntoutuksessa kartoitetaan vammautumisen aiheuttamia muutoksia ja annetaan potilaalle tietoa esimerkiksi liikuntakyvyttömyyden, spastisuuden ja ihon tunnottomuuden vaikutuksista sukupuoliseen kanssakäymiseen. Koska selkäydinvamma aiheuttaa usein myös rakon ja suolen halvaantumista tai toimintahäiriötä, on rakko ja suoli tyhjennettävä ennen seksuaalista kanssakäymistä. Vanhemmuus on mahdollista selkäydinvammaisuuden jälkeen molemmille sukupuolille, eikä selkäydinvamma vaikuta sukupuolihormonien säätelyyn. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 242-243.)

Miehen erektioon selkäydinvamma vaikuttaa vauriotason mukaisesti, ylemmän motoneuronin vammoissa erektio voidaan aikaansaada refleksogeenisesti masturboimalla, alemman motoneuronin vammoissa psyykkisperäisesti. Mikäli vamma on osittainen, erektiokyky voi olla vain lievästi häiriintynyt. Mikäli erektiota ei pystytä aikaansaamaan tarvittuna ajankohtana tai yhdyntään riittävänä, voidaan sileää lihasta relaksoivaa lääkettä viedä ruiskulla penikseen tai käyttää suun kautta otettavia lääkkeitä. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 242-243.)

Ylemmän motoneuronin vaurion saaneista selkäydinvammaisista suurin osa pystyy vibraattorin avulla aikaansaamaan refleksiejakulaation, minkä jälkeen siemenneste voidaan kerätä ja käyttää keinohedelmöitykseen. Muita vaihtoehtoja ovat etenkin alemman motoneuronin vaurioissa käytetty sähköstimulaatiolla aikaansaatu elektroejakulaatio sekä siittiöiden kerääminen siemenjohtimista tai kiveksistä. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 242-243.)

Emätin voi kostua ja sukupuolielinten verekkyyttä lisääntyä refleksogeenisesti ylemmän motoneuronin vaurioissa, kun taas alemman motoneuronin vaurioissa reaktiot tapahtuvat psykogeenisesti. Muutaman kuukauden kuluttua selkäydinvauriosta naisen hedelmällisyys on kuten ennen vauriota, mutta mahdollinen raskaus vaatii seuranta- ja synnytystavan suunnittelua ja autonomisen dysrefleksiariskin huomioon ottamista. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 242-243.)

3.2.2 Eritystoiminnot

Selkäydinvamma johtaa usein vammatasosta riippuen erilaisiin suolen toimintahäiriöihin aiheuttaen ummetusta, vaikeuksia ulosteen pidätyskyvyssä, vatsakipuja, ilmavaivoja, suolen tyhjentämistä vaikeuksia sekä suolikomplikaatioita. Suolen toimintaan liittyvillä ongelmilla on tutkittu olevan huomattavan suuri vaikutus selkäydinvammaisten terveyteen ja sosiaaliseen elämään, minkä vuoksi suolen toiminnasta on huolehdittava säännöllisin, päivittäisin tyhjennyksin vammautumisen alusta lähtien. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 243-244. Terveyskirjasto. 2010. Hakupäivä 12.6.2013.)

Ummetusta ehkäistään laksatiivein, kuitupitoisella dieetillä ja huolehtimalla riittävästä nesteen saannista päivittäin. Suolta voidaan myös stimuloida tyhjentymään sormin tuseeraamalla tai peräruiskeen avulla. Näin saadaan aikaan joko reflektinomainen pakusuolen supistuminen tai ulostemassaa kuljettavien peristalttisten aaltojen lisääntyminen. Ulostamisen on hyvä tapahtua etukumarassa tai istuvassa asennossa painovoimaa hyödyntäen. Pienoisperäruiskeilla tai peräpuikoilla voidaan myös saavuttaa suolentyhjennysrefleksi. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 243-244. Terveyskirjasto. 2010. Hakupäivä 12.6.2013.)

Katetroinnin ja ultraäänimittauksien avulla voidaan helposti mitata rakon virtsamääriä sekä selvittää sopivinta tapaa tyhjentää rakko. Yleisin tapa tähän on toistokatetrointi. Oireetonta bakteerivirtsaisuutta ei yleensä lähdetä hoitamaan antibiootein resistenttien bakteerikantojen lisääntymisen takia, vaan niillä hoidetaan lähinnä kuumeilua sekä verivirtsaisuutta synnyttävät infektiot. Bakteerimäärää virtsateissä vähentää runsas päivittäinen juominen, mikä tarkoittaa 2-2,5 litraa nesteitä päivässä, sekä rakon säännöllinen tyhjentäminen. Rakon virtsamäärä ei saa ylittää 400 millilitraa, sillä muutoin aiheutuu rakon venymistä. Koko elämän ajan tulee huolehtia rakon toiminnan säännöllisyydestä. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 454.)

3.2.3 Spastisuus

Vartalolla tai raajoissa esiintyvää spastisuutta aiheutuu yleensä nimenomaan ylemmän motoneuronin vaurioissa. Tämä lihasjäykkyyden lisääntyminen ilmenee spinaalishokkivaiheen jälkeen enemmistöllä selkäydinvammapotilaista ja sen syy on selvitettävä, sillä taustalla voi olla virtsatieinfektio tai muu tulehdus. Päivittäiset toiminnot voivat vaikeutua lihasjäykkyyden vuoksi, minkä lisäksi se usein aiheuttaa kipua. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 244.)

Koska lihasjäykkyys myös helpottaa joitakin toimia, kuten alaraajojen spastisuus kävelyä, hoidetaan sitä vain, mikäli se on kivuliasta tai heikentää toimintakykyä ja kuntoutumista. Hoidossa yhdistetään fysioterapia ja farmakologia eli esimerkiksi lihasten venyttely ja spastisuutta lievittäviä lääkkeitä kuten baklofeeni, titaanidiini ja diatsepaami. Huolellisella asentohoidolla ja tukilastoilla voidaan vähentää ärsykeitä, jotka aiheuttavat spastisuutta. (Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. 244.)

3.2.4 Hengityselintoiminnot

Hengitystä ylläpitävien toimintojen kannalta tärkeimmät lihakset ovat pallea (C2-C4), kylkiluuvälilihakset (T2-T12) sekä vatsalihakset (T6-L1). Ytimen vaurioituminen täysin ensimmäisten neljän kaulahermoparin tasolla on kuolettava vamma ja hengissä pysyminen vaatii hengityksen keinohoitoa. Pallean toiminta on mahdollista palauttaa hermo-
proteesin avulla, joka vaatii erillisen leikkauksen. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 451.)

Vain T6-tason alapuolelta vammautuneet yleensä säästyvät hengitystoiminnan vajaukselta. Hengityskapasiteetin heikentyminen sekä rintakehän jäykkyys altistaa merkittävästi liman kertymiselle hengitysteihin, atelektaaseille eli keuhkojen ilmattomuudelle, erinäisille keuhkoinfektioille, krooniselle keuhkoputkentulehdukselle eli bronkiitille ja fibroosille eli sidekudostumiselle. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 451.)

3.2.5 Autonominen hyperrefleksia

Vammoissa, jotka tapahtuvat T6-segmentin yläpuolella, elimistön ylemmän sympaattisen ja alemman parasympaattisen hermotuksen yhteys korkeampiin (estäviin) keskushermoston osiin, katkeaa. Vammatason alapuolella tapahtuvan sympaattisen hermoston ärsytystilan yleisimpiä aiheuttajia ovat rakon tai suolen täyttyminen, kynsivallintulehdus tai jokin muu normaalisti kipua tuottava ärsyke. Tämä sympaattisen hermoston aktiivisuus vammataason alapuolella voi johtaa ihoverenkierron supistumiseen ja verenpaineen nousuun, joka edelleen aktivoi sydämen sähköisestä toiminnasta johtuvan sydämen hidastyöntisyyden. Verenpainetta alentavaa vasodilataatiota eli verisuonten laajenemista ei synny sympaattisen tonuksen eli vasteen säätelyn puuttuessa. Sympaattisen dysrefleksian oirekuvaan kuuluu päänsärky, ihon kylmyys, runsas hikoilu, korkea verenpaine sekä hidastunut syke. Ennen verenpainelääkityksen aloittamista tulisi huolehtia kivunhoidosta. (Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. 451–452)

3.2.6 Kipu

Yli puolet selkäydinvammaisista kärsii eriasteisista kivuista, joista kolmannes kokee kipujen haittaavan ja hallitsevan päivittäisiä toimintoja. Kipujen voimakkuus riippuu vamman sijainnista, mutta myös emotionaalisilla ja ulkoisilla tekijöillä on osuutensa kipujen voimakkuuteen. Näitä tekijöitä voivat olla psyykkiset tekijät, kuten fyysinen ja henkinen uupumus, depressio ja ahdistuneisuus sekä somaattiset oireet, kuten virtsatieinfektiot, painehaavat, spastisuus sekä virtsateiden ja suolen venyttäneisyys. Kipujen voimakkuuteen ja intensiteettiin vaikuttaa selkäydinvammasta johtuva yleisen huonovointisuuden lisääntyminen sekä liikkumattomuudesta johtuva lihasjäykkyys. Niin täydellisessä kuin myös osittaisessa selkäydinvammassa ovat tyypillisiä polttavat tai pistävät, vammataason alapuolelle paikantuvat kivut. (Alaranta, H. Kannisto, M. 2003. 246)

Selkäydinvammapotilaan kipu on yleensä tylpätuntoista nosiseptiivistä eli kudospaarioperäistä kipua, joka johtuu yleensä lihasten ja nivelten ylikuormittamisesta tai tulehdusreaktiosta. Kiputyyppeihin kuuluu myös viskeraalinen eli sisäelinperäinen kipu, joka voi johtua mm. ummetuksesta tai munuais- tai virtsatiekivistä. Hermovauriokivun aiheuttajana taas on yleisesti monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä eli CRPS (Complex Regional Pain Syndrome) tai kompressiivinen mononeuropatia. (Alaranta, H. Kanisto, M.

3.2.7 Depressio

Mielialan lasku selkäydinvammaisuuden alkuvaiheessa on yleistä. Depressiota eli masennusta esiintyy selkäydinvammaisten kesken 7-31 prosentilla, vakavaan masennukseen sairastuu 10-38 prosenttia sairastuneista. Selkäydinvamman kohdalla depressio kehittyy yleensä ensimmäisen vuoden kuluttua vamman syntymisestä. Masennuksen oireet ja niiden kesto vaihtelevat potilaskohtaisesti, joskin oireiden kesto yleensä kestää joka tapauksessa pitkään. Osa potilaista kykenee tasapainoiseen elämään ilman masennusta muutaman vuoden jälkeen, joillakin oireita esiintyy vielä vuosikymmenien jälkeen vammautumisen. Riippuu pitkälti vamman tasosta sekä sen syntytavasta, kuinka todennäköistä selkäydinvammapotilaan on sairastua depression. Masennusdiagnoosin tekeminen on vaikeaa, sillä masennukselle tyypillinen oirekuva, kuten väsymys ja ruokahalun muutokset, voivat liittyä myös selkäydinvammaisen kohdalla tyypilliseen terveyden ja toimintakyvyn heikkenemiseen. Selkäydinvammapotilaiden itsemurhariski on 3-5-kertainen muuhun väestöön verrattuna. (Isometsä, E. 2007. 183. Käypä hoito. 2012. Hakupäivä 26.8.2013)

Depressiota selkäydinvammaisten keskuudessa voidaan ehkäistä erilaisella viriketoiminnalla ja potilasta miellyttävillä harrastuksilla, kuntoutuksella, säännöllisellä terveydentilan seurannalla sekä selkäydinvammaan liittyvien oireiden ja komplikaatioiden hyvällä hoidolla sekä varhaisella diagnosoinnilla. Ne myös parantavat mielialaa ja elämänlaatua ja tukevat psyykkistä hyvinvointia. Depression hoito riippuu pitkälti sen vaikeusasteesta. Psykoterapialla voidaan vaikuttaa lievän, keskivaikean ja osittain vaikean masennuksen yhteydessä, masennus- ja psykoosilääkkeillä myös psykoottistasoisen ma-

sennuksen hoidossa ja sähköhoidolla erityisesti vaikean ja psykoottistasoisen masennuksen hoidossa. (Isometsä, E. 2007. 183. Käypä hoito. 2012. Hakupäivä 26.8.2013)

4 VERTAISTUKI

Vertaistuellla terveydenhuollon piirissä tarkoitetaan tapaa tukea sairastunutta ja vastata sairastuneen erilaisiin tarpeisiin. Vertaistuen tarjoamisen tyypillinen muoto on ryhmätoiminta, jossa samankaltaisessa tilanteessa olevat ihmiset jakavat kokemuksia kriittiseen tilanteeseen tai kriisiin johtaneisiin elämäntilanteisiin, kuten onnettomuuksiin, sairauksiin tai vammoihin liittyen. Niin iloisia kuin surullisiakin aiheita käsitellään. Vertaistuellla pyritään jakamaan tietoa tilanteeseen liittyen päivittäisen elämisen tueksi ja luomaan yhteenkuuluvuuden tunnetta ryhmän kesken. (Mikkonen, I. 2009. 28-30). Vertaistukijoilta voi saada vinkkejä esimerkiksi pukeutumisessa, töihin paluuseen liittyvissä kysymyksissä, seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvissä asioissa, omalla autolla ja muilla välineillä liikkumiseen, lomailua koskevissa seikoissa sekä apuvälinepuolella. (Spinal Cord Collaborators 2014, hakupäivä 16.10.2014)

4.1 Vertaistuen muodot

Vertaistuki voidaan erotella sen erilaisiin ilmenemismuotoihin. Jo edellä mainitun ryhmämuotoisen vertaistuen lisäksi vertaistukea on mahdollista saada tukihenkilötoiminnan kautta tai toiminnallisista tapahtumista, joita ei ensisijaisesti ole tarkoitettu vertaistuen tarjoajiksi. Merkittäviä vertaistuenlähteitä sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä ovat ensitieto sekä sopeutumisvalmennus. Ensitiedolla tarkoitetaan tilannetta, joka järjestetään esimerkiksi niille, joille on diagnosoitu vakava sairaus, vammautuneille sekä perheelle. Ensitiedon avulla sairastunut tai vammautunut voi saada tietoa näille ryhmille tarkoitusta vertaistukitoiminnasta. Erityisesti potilasjärjestöt vastaavat vertaistukitoiminnan järjestämisestä, terveydenhuollon kanssa yhteistyössä tai ilman. Ensitiedon vertaistukitapahtuma kestää muutaman päivän, joissakin tapauksissa esimerkiksi viikonlopun ja tapahtumaan osallistuvat tapaavat samassa tilanteessa olevia sairastuneita tai vammautuneita. (Mikkonen, I. 2009. 46.)

Ensitiedon vertaistukea vielä merkittävämpi vertaistuen muoto on sopeutumisvalmennus. Se on lakisääteistä kuntoutustoimintaa, joka perustuu vammaispalvelulakiin (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987), lääkinnällisen kuntoutuksen asetukseen (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991),

tapaturma- ja liikennevakuutusta koskevaan lakiin (Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 625/1991 & Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 626/1991), sekä Kelan kuntoutuslakiin (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005). Tarkoituksena tällä on ohjata vammaista täysipainoiseen elämään vammaisuudesta huolimatta. Tiedonvälitys vertaistukimuodossa on keskeistä, mutta myös kokemusten vaihto, ohjaus, kuunteleminen ja henkilökohtainen tuki ovat tärkeitä. (Mikkonen, I. 2009. 46-47.)

4.2 Vertaistukija

Tukihenkilö voi olla tehtävään koulutettu vapaaehtoinen aikuinen henkilö, joka voi tukea tuen tarpeessa olevaa henkilöä jokapäiväisen elämän toiminnoissa. Tukihenkilö voi olla vertainen, saman tilanteen läpikäynyt henkilö tai joku, jonka läheisellä on tai on ollut samantyyppinen tilanne. Tukihenkilötoiminta keskittyy jokapäiväisessä elämässä auttamiseen ja on näin siihen vahvasti sitoutunutta. Tärkeä tehtävä on toimia kuuntelijana ja tukena kriisien keskellä. (Mikkonen, I. 2009. 47-48.)

Oman alueen vertaistuesta saa tietoa Invalidiliitosta sekä Selkäydinvammaiset Akson ry:stä. (Terveyskirjasto. 2013. Hakupäivä 10.9.2013)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksemme tarkoitus on kuvailla, millaisena haastattelemamme selkäydinvamma-
potilaat ovat kokeneet saamansa vertaistuen. Opinnäytetyömme tavoite on antaa hoito-
alan työntekijöille lisää tietoa vertaistuen merkityksestä selkäydinvamma-
potilaille, jotta heidän olisi helpompi ohjata selkäydinvamma-
potilaita vertaistuen pariin. Tavoit-
teenamme on myös selvittää erilaisia vertaistuen mahdollisuuksia haastateltavien kautta,
joista voisivat hyötyä myös muut selkäydinvammaiset sekä erityisesti selkäydinvamma-
poliklinikan asiakkaat. Opinnäytetyössä tutkimme haastatteleamalla kahden selkäydin-
vammaisen kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä heidän elämässään.

Opinnäytetyömme tutkimusongelmat:

1. Millaisia kokemuksia selkäydinvamma-
potilailla on vertaistuesta?
2. Miten selkäydinvammaiset kokevat saaneensa tietoa vertaistuesta?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tutkimusmenetelmän valintaan vaikuttaa pääasiallisesti se, mitä tutkitaan ja mitä halutaan saada selville. Koska halusimme kuvailla ja selvittää yksilöiden omakohtaisia kokemuksia, valitsimme tutkimusmenetelmäksemme kvalitatiivisen eli laadullisen metodologian. Laadullinen tutkimus antaa tietoa kokemuksista, motivaatioista ja näkemyksistä ja sillä saadaan selville tutkittavien näkökulmasta merkityksellisiä asioita ja tapahtumaketjuja. Tutkijan määriteltävissä on, keskitytäänkö laadullisessa tutkimuksessa selvittämään kokemusten vai käsitysten merkitystä, jotka eivät välttämättä ole yhteydessä toisiinsa saatika kuvaa samoja asioita. (Vilkkä 2005. 97)

Kaikki laadullisen tutkimuksen eri tutkimusperinteet voidaan analysoida sisällönanalyysillä. Se voi joko ohjata tutkimuksen tekoa tai olla vain väline laadullisen tutkimuksen loppuvaiheilla. (Tuomi ym. 2009. 91). Laadullinen analyysi voidaan jakaa joko induktiivisen ja deduktiiviseen päättelytapaan tai aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. Käytettävä analysoinnin tapa riippuu siitä, mitä aineiston tulokinnassa halutaan painottaa, aiotaanko tutkittavasta asiasta aiemmin havaittuja ja tutkittuja asioita huomioida omassa tutkimuksessa ja halutaanko jotakin tiettyä taustateoriaa hyödyntää analyysin teossa. (Tuomi ym. 2009. 95-98.)

Laadullinen tutkimus ei kata kaikkea, mitä tutkittavasta aiheesta voidaan saada selville. Kysymyksen asettelua ja tutkimuskohteen tulkintaa sävyttää tutkijan ymmärrys asiasta sekä hänen oma tulkintansa, minkä vuoksi tutkimuksen tarkoitus ei olekaan löytää ehdotonta totuutta tutkimisen kohteesta. Tärkeämpää on tuoda esille tutkittavaa ilmiötä ja sen merkitystä tutkittaville. (Vilkkä 2005. 98)

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtia eli erilaisia lähestymistapoja on kolme: kieltä kommunikaatiossa tarkasteleva, säännönmukaisuuksien löytämiseen suuntautunut ja merkityksiin keskittyvä lähestymistapa. (Kankkunen ym. 2009. 50-51) Merkityksiin ja ainutlaatuisuuden havainnoimiseen keskittynyt lähestymistapa on fenomenologinen, mikä tarkoittaa ilmiön ymmärtämistä. Fenomenologia voidaan vielä erotella kuvailevaan ja tulkitsevaan menetelmään. (Kankkunen ym. 2009. 54)

Laadullisen tutkimuksen aineisto voidaan kerätä usealla eri tavalla, mutta koska haetaan omakohtaisia kokemuksia, haastattelu on usein käytetty tutkimusaineiston keräysmuoto. Haastattelu voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluna ja sen muodoksi voi valita lomake-, teema- tai avoimen tutkimushaastattelun. Yleisimmin käytetty on teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu. (Vilka. 2005. 100-101)

Teemahaastattelussa ennen haastattelua teemoitetaan tutkimusongelman mukaan olennaiset aiheet ja valmistellaan sen perusteella haastattelu, joka voi edetä kysymysten puolesta vapaassa järjestyksessä. Haastattelussa pyritään saamaan teemojen avulla vastaus tutkimusongelmiin. Tutkijan vastuulla on, että asetetut teemat tulevat käsitellyksi ja että haastattelu pysyy teemoissa. Tarvittaessa haastateltaville voidaan esittää tarkentavia kysymyksiä tai lisäkysymyksiä vielä haastattelun jälkeen tai erikseen. (Vilka. 2005. 101-103 & Tuomi ym. 2009. 75)

Opinnäytetyöhömmme löysimme haastateltavat tammikuussa 2014 ja kesäkuussa 2014. Selvitimme ennen haastatteluja haastattelun kulkua, harjoittelimme nauhurin käyttöä sekä varmistimme sen toimivuuden ja kävimme yhdessä läpi haastattelun teemoja ja kysymyksiä. Esihaastatteluja emme tehneet.

Opinnäytetyössä käyttämämme haastattelut toteutettiin kahtena eri päivänä haastateltavien kotona. Ajattelimme, että kotona olisi luontevin vastata ehkä arkaluontoisiinkin kysymyksiin. Olimme haastateltaviin itse yhteydessä ennen haastatteluja haastattelu-pyyntöjen merkeissä sekä sopiaksemme haastattelupäivät ja -paikat.

Haastateltavinamme oli kaksi selkäydinvammaista henkilöä. Haastateltavia etsimme sähköpostitse vertaistuen yhteyshenkilön kautta sekä lumipalloefektillä. Pyrimme valikoimaan haastateltavamme niin, että he olisivat innokkaita kertomaan kokemastaan vertaistuesta ja että heillä olisi siitä kokemusta. Haastateltaville kerrottiin haastattelun alussa, että osallistuminen on vapaaehtoista. Kerroimme, mistä opinnäytetyössämme on kyse ja miksi heitä haastatellaan. Lupasimme käsitellä haastattelumateriaalit anonymiteettin säilyttäen ja hävittää haastattelumateriaalit heti kun ne on koostettu. Haastattelut kestivät 1-2 tuntia.

7 TULOKSET

Opinnäytetyömme tutkimuksella pyrimme saamaan vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen: 1) Millaisia kokemuksia selkäydinvammaisilla on vertaistuesta? 2) Miten selkäydinvammaiset kokevat saavansa tietoa vertaistuesta? Selvitimme tutkittaviltamme vastauksia edellä mainittuihin tutkimusongelmiin haastattelun avulla, jonka jaoin erilaisiin teemoihin. Teemat käsittelivät vertaistuen muotoja, positiivisia ja negatiivisia kokemuksia vertaistuesta, saatua ja tarjottua vertaistukea, vertaistuesta saatua informaatiota sekä vertaistuen merkitystä.

Tulokset vastasivat pääpiirteittäin tietoperustan koostamisen aikana meille muodostunutta käsitystä selkäydinvammaisen vertaistuen tarpeesta ja siitä, millaisiin asioihin tukea erityisesti tarvitaan. Myöskin koettu tiedonsaanti vertaistuesta vastasi ennakoituksemme. Pidimme kuitenkin ennen tutkimuksen tekoa vertaistuen merkittävimpänä asiana keskusteluavun ja henkisen tukemisen antamista. Tutkimuksen myötä erityisesti arjessa selviytyminen kuitenkin osoittautui merkittävimmäksi vertaistuen osa-alueeksi. Tutkimus myös nosti esiin vertaistukijan roolin mahdollisena tiedonantajana sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle.

7.1 Selkäydinvammaisten kokemuksia vertaistuesta

Haastattelujen perusteella jaoin aineiston kuuteen alateemaan: itsestä huolehtiminen, lääkehoito, tiedottaminen ja tiedonsaanti, arjen helpottaminen ja apuvälineet, kokemusten jakaminen ja vammautuneen tukeminen sekä käytännön kokemukset vertaistuesta. Nämä aiheet nousivat keskeisiksi asioiksi keskustellessamme haastateltavien kanssa, ja haastateltavien välillä oli osittaista yhtäläisyyttä aiheisiin liittyen.

Haastateltavillamme oli kokemusta vertaistuesta kasvotusten, internetin selkäydinvammaisille tarkoitetun foorumin ja sosiaalisen median keskusteluryhmän kautta, selkäydinvammaisille tarkoitetun liikuntaryhmän kautta, leiritoiminnasta sekä yleisesti itse internetistä etsimällä. Myös ryhmätapaamiset selkäydinvammaisten kesken mahdollistavat keskustelun ja mieltä painavien asioiden purkamisen. Internet vertaistuen tarjoaja-

na ei kuitenkaan ole ideaalein foorumi kaikille vertaistukea kaipaaville, mutta kuten muunkin vertaistuen kanssa, myös tässä on yksilöllisiä eroja.

Koska selkäydinvamma vaikuttaa merkityksellisesti arkisiin asioihin, kuten erittämiin, hygieniasta huolehtimiseen, seksuaalisiin toimintoihin, liikkumiseen ja mielialaan, myös vertaistuen merkitys korostuu juuri näiden asioiden kohdalla ja näitä koskien. Oikealla tiedolla ja sopivilla apuvälineillä selkäydinvammaisen arkea voidaan helpottaa huomattavasti. Kokemuksen kautta saatu tieto on selkäydinvammaiselle ensiarvoista.

Vertaisilta selkäydinvammaisen saa olennaista tietoa itsestä huolehtimisesta ja sen tärkeydestä. Tähän kuuluvat ihon hoito ja asentohoito painehaavojen välttämiseksi, suolen toimittaminen säännöllisesti suolen toimimattomuuteen liittyvien ongelmien estämiseksi (ummetus, vatsavaivat), liikkuminen spastisuuden ehkäisemiseksi, fyysisen ja henkisen hyvinvoinnin tueksi sekä selkäydinvammaiselle sopiva ravitsemus. Koska vertaistukija ymmärtää käytännössä edellä mainittuihin osa-alueisiin liittyvät ongelmat, osaa hän uskottavasti ohjata ja neuvoa tukijaa oikein.

Selkäydinvammaisilla voi olla vaikeitakin kipuongelmia esimerkiksi spastisuuteen sekä pitkäaikaiseen liikkumattomuuteen tai pyörätuolissa istumiseen liittyen. Lääkkeettömistä kivunlievitysmenetelmistä vertaistukijalta on mahdollisuus saada käytännön neuvoja. Erityisesti liikunnan rooli kivunlievitysmenetelmänä nousi esiin.

Arjen hallinta ja liikkuminen vaativat konkreettisia tukitoimia, kuten apuvälineiden hankinta ja asunnonmuokkaustyöt. Tilanteesta riippuen selkäydinvammaisen voi tarvita myös henkilökohtaista avustajaa sekä taloudellisia tukitoimia. Tietoa mahdollisista tukitoimista sekä omista oikeuksista niihin saa parhaiten vertaistukijalta. Haastatteluissa kävi ilmi, että aina tukitoimia myöntävät viranomaisetkaan eivät tiedä selkäydinvammaisten tuen tarpeesta ja oikeuksista. Koska myöskään esteettömyyttä lupaavat tahot eivät aina ymmärrä selkäydinvammaisen tarpeita, esimerkiksi matkaillessa selkäydinvammaisen on paras kääntyä toisen selkäydinvammaisen puoleen.

Ennako-odotustemme vastaisesti vertaisilta saatu keskusteluapu ja henkinen tuki osoittautuivat vähemmän keskeisiksi vertaistuen kokonaisuuden kannalta. Haastateltavamme pitivät näitä seikkoja kuitenkin tärkeinä, mutta erityisesti akuuttivaiheessa tuettava tar-

vitsee konkreettista apua elämän eri osa-alueilla eikä varsinkaan alkuvaiheessa ole todennäköisesti kykenevä käymään läpi tilannettaan. Kaikki vammautuneet eivät edes halua hakeutua vertaistuen piiriin, eivätkä ole halukkaita hyödyntämään vertaistuesta saatua apua. Voi myös olla, että tarve vertaistuelle ilmenee vasta useiden vuosien kuluttua vammautumisesta, elämäntilanteen muuttuessa (esimerkiksi lapsen syntymä) tai eri ikävaiheessa.

Keskusteluapu koettiin hyödylliseksi, koska vammautumisesta ja sen seurauksista on helpompi puhua toisen saman kokeneen kanssa. Keskustellessa tulee kiinnittää huomiota siihen, että keskustelut aiheeseen liittyen käydään kahden kesken, sellaisessa paikassa jossa asioista voidaan puhua suoraan ja ilman pelkoa siitä, että ulkopuolisia on kuulemassa. Keskusteluavun merkitys näkyy erityisesti henkisen puolen tukena. Se ei kuitenkaan korvaa terapiaa eikä vertaistukijan tarkoitus olekaan toimia terapeuttina. Haastateltavat kokivat, että vain vertainen ymmärtää vertaistaan. Vertaistuessa on tärkeää sekä tukijan että tuettavan ehdoton luottamus toisiinsa. Yhteiset pelisäännöt ja yhteiset sopimukset on hyvä luoda, jotta paras mahdollinen vertaistuki mahdollistuisi. Ellei yhteisistä säännöistä päästä sopuun tai yhteistyö ei suju, on tukijaa vaihdettava.

7.2 Tiedonsaanti vertaistuesta

Tutkimuksemme mukaan vertaistuesta voitaisi tiedottaa aktiivisemmin. Pienemmissä kaupungeissa ja kunnissa tiedotus vertaistuesta on heikompaa verrattuna suurempiin keskuksiin ja kaupunkeihin. Parhaana tiedonsaantikanavana vertaistuesta ja hoitomahdollisuuksista haastateltavat pitivät ”puskaradiota”; selkäydinvammaiset ovat aktiivisesti yhteydessä toisiinsa ja näin tieto kulkee erinomaisesti myös perinteisin keinoin. Vertaistukea tarjotaan pitkälti osana akuuttivaiheen hoitoa. Vertaistukea tulisi tarjota tai sen tarpeesta kysyä terveydenhuollon ammattilaisten taholta myös siinä tapauksessa, että vammautumisesta on jo kulunut aikaa sekä elämäntilanteiden muuttuessa.

Haastateltaviemme kokemus oli, ettei terveydenhuollon ammattilaisella ole riittävää tietoa ja kokemusta vertaistukeen liittyvissä asioissa. Sairaaloissa vertaistuesta ei tiedoteta riittävästi tai käsitykset vertaistuesta ovat poikkeavia. Toiveena oli, että sairaaloissa hyödynnettäisiin koulutettujen vertaistukihenkilöiden tarjoamaa tietoa esimerkiksi apuvälineistä.

8 POHDINTA

8.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millainen merkitys vertaistuellalla on selkäydinvammaiselle ja millaisia eri muotoja vertaistuki pitää sisällään. Pyrimme opinnäytetyössämme saamaan tietoa myös erilaisista vertaistuen mahdollisuuksista sekä siitä, miten haastateltavamme olivat kokeneet saavansa tietoa vertaistuesta. Tutkimuksemme perustui kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen periaatteisiin ja se toteutettiin teemahaastattelulla sisällönanalyysia käyttämällä. Teoriatiedon kautta saatu käsitys selkäydinvammaisen arjen haasteista ja ongelmista vastaavat pitkälti näkemystä, mihin selkäydinvammaiset kokevat vertaistukea tarvitsevansa. Tutkimuksen myötä kävi ilmi, että tutkittavien kokemukset vertaistuesta ovat pääosin positiivisia.

Tutkittavien mielestä tiedonsaanti vertaistuesta ei ole tällä hetkellä riittävää eikä heidän mielestään ammattilaisilla ole tarpeeksi tietoa selkäydinvammaisille tarkoitettu vertaistuesta. Ja jos onkin, niin sitä ei osata markkinoida oikein. Haastattelujen myötä ymmärsimme, että terveydenhuollon ammattihenkilöstön keskuudessa tarvittaisiin enemmän tietoa vertaistuesta ja siitä, miksi se on tärkeä osa selkäydinvammaisten hoitoa. Vertaistuen tarve ilmenee erityisesti arkielämän asioissa ja perusasioiden kohdalla, kuten hygieniasta huolehtimisessa, terveellisen ruokavalion oikeaoppisessa toteuttamisessa sekä liikkuvuuteen liittyvissä asioissa. Myös keskusteluavun ja henkisen tuen merkitystä pidettiin tärkeinä, mutta näiden merkitys korostuu vasta myöhemmässä vaiheessa uuden elämänvaiheen omaksumisessa.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa ei yleensä käytetä mitään yksiselitteistä ohjetta, vaan luotettavuuden arviointi keskittyy kokonaisuuden arviointiin, jolloin painotetaan sen sisäistä koherenssia eli johdonmukaisuutta. Arvioimme oman työmme luotettavuutta seuraavan listan mukaan: tutkimuksen kohde ja tarkoitus, omat sitoumuk-

seni tutkijana tässä tutkimuksessa, aineiston keruu, tutkimuksen tiedonantajat, tutkija-tiedonantaja-suhde, tutkimuksen kesto, tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuksen raportointi (Tuomi ym. 2009. 140-141).

Valitsimme haastateltaviksi selkäydinvammaisia, joilla on kokemusta vertaistuesta. Näin saimme haastatteluun oikeat ihmiset kertomaan aiheesta. Vaikka laadullisen tutkimuksen kohteena ovat henkilökohtaiset kokemukset, olisi tutkimuksemme voinut hyötyä laajemmasta otannasta. Mielestämme tutkimuksella on kysyntää, koska vaikka vertaistuesta on tehty aiempiakin tutkimuksia ja töitä, ei nimenomaan selkäydinvammaisille löytynyt vastaavaa jo tehtyä tutkimusta. Ennako-odotuksiemme vastaisesti haastattelujen myötä kävi ilmi, ettei keskusteluapu ole olennaisin osa vertaistukea. Emme myöskään aiemmin osanneet ajatella vertaistukijan roolia mahdollisena tiedonantajana hoitohenkilöstölle.

Esitimme avoimia kysymyksiä, emmekä pyrkineet kysymyksillämme johdattelemaan haastateltavia tietyntylaisiin vastauksiin. Haastatteluille varasimme reilusti aikaa, jotta ehtisimme esittää tarkentavia kysymyksiä. Halusimme myös tehdä haastattelutilanteesta luontevan ja rauhallisen ja mahdollistaa sen, että haastateltava saisi sanottua aiheesta kaiken mielestään olennaisen.

Jätimme litteroimatta mm. erilaiset äännähdykset sekä epäolennaiset, aiheeseen liittyvät puheenvuorot. Haastatteluja analysoidessamme pyrimme säilyttämään haastatteluista saadun informaation sellaisenaan sisältöä muuttamatta. Tutkimuksemme luotettavuutta olisi voitu kuitenkin lisätä tekemällä ensin analysointi erikseen ja vertaamalla sitten keskenään saatuja tuloksia. Ajan puolesta tähän ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta.

Olemme pyrkineet läpi opinnäytetyön teon kyseenalaistamaan ja varmistamaan työmme pätevyyttä ja totuudenmukaisuutta. Olemme käyneet kriittistä keskustelua keskenämme ja tuoneet esille omia ajatuksiamme verrattuna esimerkiksi haastateltaviemme mielipiteisiin. Tutkimuksemme ei kuitenkaan ole yleistettävä, sillä otanta on pieni ja kokemukset ovat aina yksilöllisiä. Keskeisiksi nousseet kokonaisuudet voivat kuitenkin vastata yleistä mielipidettä niistä asioista, jotka vertaistuksessa ovat selkäydinvammaiselle olennaisia.

8.3 Jatkotutkimusehdotuksia

Koska tutkimuksessa kävi ilmi, että selkäydinvammaiset kokivat hoitohenkilöstön tietämyksen vertaistuen mahdollisuuksista riittämättöminä, olisi hyvä jatkossa tutkia hoitohenkilöstön omaa käsitystä asiasta. Tutkimus voisi kartoittaa sitä, millaista tietoa hoitohenkilöstö saa selkäydinvammaisten vertaistuesta. Jatkotutkimuksessa voitaisi myös tutkia sitä, miten tärkeänä hoitohenkilöstö kokee vertaistuen merkityksen selkäydinvammapotilaalle ja kuinka he mielestään tarjoavat tietoa vertaistuesta.

Haastatteluistamme ilmeni sekin seikka, että vertaistukijoina toimivien henkilöiden tietotaitoa ei osata huomioida terveystalvituista tuottavissa yksiköissä. Jatkossa voitaisiin tutkia, miten vertaistukijoiden tietotaitoa voitaisiin hyödyntää selkäydinvammaisten hoidossa ja tukemisessa. Voisiko vertaistukijan palvelua hyödyntää esimerkiksi osana hoitotyötä?

8.4 Omia pohdintoja opinnäytetyöstä

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen vuoden 2013 keväällä. Aiheen työllemme saimme koulun kautta, joka alun perin käsitteli selkäydinvammaisen hoitoa ja kuntoutusta. Aluksi tavoitteenamme oli tehdä yhteistyötä kahden toimintaterapiaopiskelijan kanssa, meidän keskittyessä hoitoon ja heidän keskittyessä kuntoutukseen. Tämä ratkaisu kuitenkin aikataulullisista ja näkemyksellisistä eroista johtuen koitui hankalaksi ja päätimme yhteistyössä jatkaa erillisten opinnäytetöiden tekemisellä. Yhteistyökumppanina meillä oli alusta alkaen Oulun yliopistollisen sairaalan selkäydinvammapoliklinikka, jonka edustusta tapasimmekin opinnäytetyön tiimoilta jo tekemisen alkuvaiheessa. Heiltä saimme idean keskittyä enemmän nimenomaan selkäydinvammapotilaan vertaistukseen ja mahdollisuuksiin, joita selkäydinvammaisille vertaistukseen liittyen Oulun seudulla on. Ennen tätä olimme saaneet idean paneutua tarkemmin selkäydinvammaisen elämänlaadun tutkimiseen, mutta koska siihen liittyvää tutkimusta oltiin jo poliklinikan taholta tekemässä, oli meidän järkevämpää keskittyä aiheeseen, joka ei menisi päällekkäin yhteistyötahon suunnitelmien kanssa, mutta joka kuitenkin hyödyttäisi heidän toimintaa. Päätimme siis keskittyä vertaistukseen ja valitsimme tutkimismuodoksemme laadullisen tutkimuksen.

Opinnäytetyön tekeminen on perehdyttänyt meidät tutkimuksen tekoon ja sen eri vaiheisiin. Opinnäytetyön valmiiksi saaminen ajallaan on vaatinut ajanhallintakykyä. Olemme pysyneet omassa aikataulussamme ja luodussa suunnitelmassa, ja opinnäytetyön tekijäkoonpanon sekä aiheen muutosten aiheuttamista viivästyksistä huolimatta opinnäytetyön tekeminen ei ole venynyt. Aikataulujen yhteensovittaminen on vaatinut molemmilta myös joustavuutta, sillä opinnäytetyötä on tehty töiden ja opintojen ohella. Jos kuitenkin aikaa olisi ollut enemmän, olisimme voineet saada aikaan laajemman ja laadullisesti pätevemmän tutkimuksen.

Koska olemme työskennelleet opinnäytetyömme parissa yhteensä puolentoista vuoden ajan, on opinnäytetyön tekeminen kehittänyt paineenhallintakykyä ja ennen kaikkea pitkäjänteisyyttä. Olemme kokeneet opinnäytetyön haasteelliseksi, muttemme ylivoimaisesti missään vaiheessa. Toimimme ensimmäistä kertaa tutkijoina, joten tutkimuksen vaiheista ja sen toteuttamiseen liittyvistä asioista meillä ei ollut aiempaa kokemusta. Koimme, että kehityimme tutkijoina ja tulevaisuudessa tutkimuksen toteuttaminen olisi hieman tutumpaa opinnäytetyön tekemisen kautta muodostuneen kokemuksen myötä.

Opinnäytetyön kannattaa aloittaa ajoissa. Jotkin työvaiheet voivat kestää oletettua pidempään ja olennaiset seikat opinnäytetyöhön liittyen voivat muuttua, joten liian tiukan aikataulun puitteissa mahdollisia muutoksia on vaikeampi tai mahdotonta tehdä. Opiskelijan on tiedostettava, mitä opinnäytetyön tekeminen vaatii ja sitouduttava siihen. Koimme, että kahdestaan tehdessä opinnäytetyö on tullut tehdyksi aikataulussaan ilman suurempia viivästyksiä. Yhdessä työskennellessä toinen paitsi motivoi, myös haastaa ja laajentaa omaa näkemystä. Myös opinnäytetyöhön liittyvät vaiheet ja haasteet on helpompi käydä läpi kaverin kanssa.

Tiedonhakutaitomme ovat kehittyneet huomattavasti työtä tehdessä. Olemme joutuneet etsimään paljon tietoa selkäydinvammoisista, heidän hoidostaan ja tutkimuksen teosta. Opinnäytetyön myötä olemme oppineet suodattamaan ja hyödyntämään vain luotettavia lähteitä sekä hakemaan tietoa laajemmin.

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön tekeminen oli opettavainen kokemus. Sen valmiiksi saaminen on ollut erittäin palkitsevaa. Opinnäytetyömme on pienesti toteutettu tutki-

mus, eikä se ole yleistettävissä kaikkia selkäydinvammaisia koskevaksi, mutta se on antanut meille uusia oppimiskokemuksia ja laajentanut ymmärrystämme terveydenhuoltoalan tulevina ammattilaisina. Uskomme, että paljon mielenkiintoisia näkökohtia ja mielipiteitä on jäänyt tämän opinnäytetyön ulkopuolelle, mutta pienen osan tästä saimme tuotua esiin.

LÄHTEET

Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta (1015/1991)

Alaranta, H. Kannisto, M. Ahoniemi, E. 2003. Selkäydinvammat. Alaranta, H. Pohjola, T. Salminen, J. Viikari-Juntura, E (toim.) Fysiatría. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 237-252.

Janhonen, S. Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki : Werner

Kallinen, M. 2012. Selkäydinvammapotilaiden hoidon keskittäminen OYS:n, TAYS:iin ja HYKS:iin. Power point –esitys. Hakupäivä 14.10.2014 (https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/29156_181012_Mauri_Kallinen_Selkaydinvammapotilaiden_hoidon_keskittaminen_OYS_internet.pdf)

Kankkunen, P., Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki : WSOY pro

Kannisto, M. Alaranta, H. 2006. Selkäydinvammat. Soinila, S. Kaste, M. Somer, H (toim.) Neurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 447-458.

Käypä hoito. 2012. Selkäydinvamma. Hakupäivä 26.9.2013 (<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi36098>)

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005)

Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta (626/1991)

Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta (625/1991)

Lönnqvist, J. Heikkinen, M. Henriksson, M. Marttunen, M. Partonen, T (toim.) Psykiatria.5. uudistettu painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto. 28-30, 46-48.

Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, O. & Björkqvist, S-E. 1999. Ihmisen fysiologia ja anatomia. 12.uudistettu painos. Porvoo: WSOY.

Salo, M. S. 1999. Neurologisen potilaan anestesia. Rosenberg, P. Alahuhta, S. Kanto, J. Takala, J (toim.) Anestesiologia ja tehohoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 730-731.

Salo, J. 2010. Selkärangan ja selkäytimen vammat. Kröger, H. Aro, H. Böstman, O. Lassus, J. Salo, J (toim.) Traumatologia. 7. täysin uudistettu painos. Helsinki: Kandi-daattikustannus Oy, 411-430.

Spinal Hub Collaborators. 2014. Peer support. Hakupäivä 16.10.2014
(http://www.spinalhub.com.au/support-equipment-funding/support-counselling/article/Peer_Support)

Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2012. Selkäydinvamma. Hakupäivä 25.4.2013.
(http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00915&p_haku=selkäydinvamma)

Terveyskirjasto. 2013. Selkäydinvamma. Hakupäivä 12.6.2013.
(http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00028#s6)

Tuomi, J. Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2009. Helsinki : Tammi.

Vilka H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki : Tammi

LIITTEET

Liite 1.

Teemahaastattelu, Selkäydinvammaopotilaiden kokemuksia vertaistuesta

Ville Parkkinen ja Noora Vähälä

Sai1snb

Vertaistuen muodot:

Millaisia vertaistukimuotoja haastateltavat ovat hyödyntäneet?

Mitä vertaistukimuotoja on käytössä selkäydinvammaopotilaille?

Toimivatko haastateltavamme vertaistukena itse?

Millaisen vertaistuen haastateltavat itse kokevat hyödyllisimpänä?

Vertaistuen merkitys/hyödyt:

Millaisia positiivisia ja negatiivisia kokemuksia haastateltavilla on kokemastaan vertaistuesta?

Miten vertaistuki on vaikuttanut käytännön elämään, psyykkiseen jaksamiseen, sosiaaliseen ulottuvuuteen, fyysiseen vointiin, toipumiseen ja kuntoutumiseen?

Millaisissa asioissa vertaistuki on erityisesti tarpeen?

Miten tärkeänä haastateltavat itse pitävät vertaistukea?

Vertaistuki käytännössä:

Millaisiin asioihin selkäydinvammaopotilaiden vertaistuki on keskittynyt?

Liite 2.

26.6.2014

Haastattelusuostumus

Haastattelu koskee Oulun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Ville Parkkisen ja Noora Vähälän opinnäytetyöhön liittyvää laadullista tutkimusta aiheesta ”Vertaistuen merkitys selkäydinvammapotilaan hoidossa.”

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelijat käsittelevät aineistoa luotamuksellisesti ja anonyymisti, ainoastaan kyseessä olevaa opinnäytetyötä varten.

Annan luvan käyttää tätä haastatteluaineistoa yllämainittuun tarkoitukseen.

Oulussa, 26.6.2014

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys