



Jenny Heinonen

Mirva Mäntylä

Tiia Norss

Viktoria Vangonen

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)

Opinnäytetyö, 2024

AIVOVERENKIERTOHAIRIÖPOTILAAN OMAISEN TUKEMINEN HOITOTYÖSSÄ

Kirjallisuuskatsaus

TIIVISTELMÄ

Jenny Heinonen

Mirva Mäntylä

Tiia Norss

Viktoria Vangonen

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaisen tukeminen hoitotyössä:

Kirjallisuuskatsaus

68 sivua ja 2 liitettä

Kevät 2024

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden

ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitaja-diakonissa (AMK)

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaisten ottamisella mukaan hoitoon sekä kuntoutukseen voidaan tukea potilaiden toipumista ja kuntoutumisen edistymistä heidän kotiuduttuaan sairaalasta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aiempien tutkimusten avulla sitä, miten potilaan omaiset kokevat hoitoon osallistamisen sekä millaista tukea potilaan omaiset toivoisivat saavansa hoitohenkilökunnalta sairastumisen eri vaiheissa. Tavoitteena oli saada tukea aivoverenkiertohäiriöpotilaille ja heidän omaisilleen sekä lisätä hoitohenkilökunnan osaamista omaisten hoitoon osallistamisessa.

Tietokantahaut toteutettiin etsimällä tutkimuksia EBSCO-, CINAHL-, Proquest- ja MEDIC-tietokannoista, käyttäen suunniteltuja hakusanoja. Tiedonhaku rajattiin aikavälille 2013–2023. Katsauksesta rajattiin pois opinnäytetyöt ja muut aiheeseen liittyvät lopputyöt. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (=12) oli toteutettu erilaisilla menetelmillä ja valittu tutkimusaineisto oli eri puolilta maailmaa. 12 eri tutkimusta analysoitiin teema-analyysillä. Teemat vastasivat tutkimuskysymyksiin aivoverenkiertohäiriöpotilaiden sekä heidän omaisten kokemuksista hoidosta sekä tarpeista hoidon eri vaiheissa. Kirjallisuuskatsaus toteutettiin yhteistyössä Laakson sairaalan aivoverenkiertohäiriö kuntoutusosaston kanssa.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella muodostettiin kuusi eri teemaa: omaisten huolet ja toiveet, hoidon jatkuvuus perheiden kanssa, hoitohenkilökunnan ja omaisten välinen yhteistyö, omaisten tarpeet, omaisten tuen tarve akuuttihoitajakson aikana sekä omaisten kokemus hoidon jatkuvuudesta ja kuntoutuksesta. Tutkimuksissa korostuivat omaisten tarpeet vuorovaikutustilanteissa, kaivattiin apua kotiin ja niiden lisäksi toivottiin psykososiaalista tukea, sosiaalista sekä taloudellista tukea. Hoitohenkilökunnan aito omaisten kohtaaminen, tiedon antaminen sekä rauhallisen tilan luominen kohtaamiselle ovat osa potilaan hyvää kokonaisvaltaista hoitoa.

Asiasanat: aivoverenkiertohäiriö, aivoverenvuoto, omainen, kokemus, kirjallisuuskatsaus

ABSTRACT

Jenny Heinonen

Mirva Mäntylä

Tiia Norss

Viktoria Vangonen

Supporting relatives of patients with cerebrovascular disorders in nursing:

Literature review

68 p., 2 attachments

Spring 2024

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's degree in health care

Registered Nurse

Registered Nurse- deaconess

Involving the relatives of stroke patients in both treatment and rehabilitation can support patients' recovery and progress in rehabilitation after their discharge from the hospital. The purpose of the thesis was to describe, through existing studies, how patients' relatives perceive their involvement in treatment and the kind of support they wish to receive from healthcare personnel during different phases of illness. The goal was to provide support for stroke patients and their relatives, as well as enhance healthcare professionals' expertise in engaging relatives in care.

Database searches were conducted by using predefined keywords in EBSCO, CINALH, Proquest, and MEDIC databases. The search was limited to the period from 2013 to 2023, excluding theses and other related final works from the review. Twelve selected studies for the literature review utilized various methods and represented data from different parts of the world. Theme analysis was applied to the 12 studies, addressing research questions about stroke patients' and their relatives' experiences and needs throughout the care process. The literature review was conducted in collaboration with Laakso Hospital's stroke rehabilitation department.

Based on the literature review, six themes were identified: relatives' concerns and wishes, continuity of care with families, collaboration between healthcare professionals and relatives, relatives' needs, the need for support during the acute care phase, and relatives' experiences of continuity of care and rehabilitation. The studies highlighted the importance of addressing relatives' needs in communication situations, seeking assistance at home, and additionally desiring psychosocial, social, and financial support. Genuine encounters with healthcare professionals, providing information, and creating a calm space for interaction are integral aspects of comprehensive patient care.

Keywords: stroke, cerebral hemorrhage, relatives, feelings, literature review

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖT	5
2.1 Aivoinfarkti, TIA-kohtaus ja aivoverenvuoto	5
2.2 Sairauden riskitekijät	7
2.3 Oireet ja hoito.....	8
2.4 Kuntoutus.....	10
2.5 Kriisin kohtaaminen.....	11
3 OMAISEN TUKEMINEN	13
3.1 Tukimuodot	13
3.2 Vertaistuki	15
3.3 Psyykkinen tuki ja hengellinen tuki.....	16
3.4 Sairaalasielunhoito.....	18
3.5 Sairaalapastorin tuki läheisille	19
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	22
5 TUTKIMUSMENETELMÄT, TOTEUTUS JA TYÖELÄMÄYHTEISTYÖ	23
5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	23
5.2 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi.....	23
5.3 Opinnäytetyön aikataulu.....	27
5.4 Yhteistyötaho	27
6 OMAISEN KOKEMUKSET HOIDOSTA.....	29
6.1 Omaisten huolet ja toiveet.....	29
6.2 Hoidon jatkuvuus perheiden kanssa	31
6.3 Hoitohenkilökunnan ja omaisten välinen yhteistyö	32
7 OMAISEN HOITOON OSALLISTAMINEN.....	33
7.1 Omaisten tarpeet	33
7.2 Omaisten tuen tarve akuuttijakson aikana	35
7.3 Omaisten kokemus ja odotukset jatkohoidosta sekä kuntoutuksesta .	36

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	38
8.1 Johtopäätökset.....	38
8.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	40
8.3 Ammatillinen kasvu ja kehittämissuhteet.....	41
LÄHTEET.....	45
LIITE 1. Tiedonhaun tulokset.....	52
LIITE 2. Aineiston kuvaus.....	54

1 JOHDANTO

Maailmanlaajuisesti aivoverenkiertohäiriöt ovat neljänneksi yleisin kuolinsyy. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä, 2020). Aivoverenkiertohäiriöiden hoito Suomessa on kansainvälisellä mittaristolla huipputasoa. Nopea hoitoon hakeutuminen on ensisijaisen tärkeää, ja esimerkiksi liuotushoitojen aloitus tulisi tehdä aivoinfarktitaipauksissa ensituntien aikana. Tilastojen valossa yli puolet potilaista kuitenkin toipuu täysin aivohalvauksesta. (Atula, 2023.) Aivoverenkiertohäiriöt ovat akuutteja tapahtumia ja aiheuttavat myös omaisille sekä heidän läheisilleen elämää muuttavan tilanteen sairauden keskellä. Omaisten on tärkeä saada tukea, esittää kysymyksiä sairaudesta sekä saada vastauksia kysymyksiinsä hoitohenkilökunnalta. Tutkitusti pitkä stressi ja huolehtiminen altistavat masennukselle. (Aivoliitto, i.a.-b; Pucciarelli ym., 2020.)

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaiset joutuvat kohtaamaan sairastumisen aikana monia uusia ennenkokemattomia asioita sekä haasteita. Omaiselle kertyy usein paljon vastuuta erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa. Omaiselta odotetaan taitoa osata avustaa potilasta sekä kuntoutumisen vaiheessa taitoa osata olla auttamatta. Avustamista vähennetään kuntoutumisen edetessä ja pyritään olla avustamatta sellaisissa asioissa, mihin sairastunut jo itse kykenee. Avustamiseen on tärkeä saada tietoa ja ohjeita ammattilaisilta sairauden ja kuntoutumisen eri vaiheissa. (Jarva, ym., 2022.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata jo aiemmin tutkitun kirjallisuuden avulla omaisten hoitoon osallistamisen kokemuksia sekä tuen tarvetta aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoidossa. Katsauksessa analysoitiin omaisten kokemuksia aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoidon eri vaiheissa. Kirjallisuuskatsaus tehtiin yhteistyössä Laakson sairaalan kuntoutusosaston kanssa, joka on profiloitunut erityisesti neurologisten potilaiden kuntoutukseen. Aihe syntyi osaston tarpeesta lisätä osaamista hoitajille omaisten hoidon tukemisessa sekä katsauksen tekijöiden yhteisestä kiinnostuksesta aihetta kohtaan.

2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖT

Aivoverenkiertohäiriöitä ovat aivoinfarkti, aivoverenvuoto sekä ohimenevä aivoverenkiertohäiriö eli TIA-kohtaus. Aivoverenkiertohäiriössä aivojen verenkierto häiriintyy jossain kohtaa aivoissa, verenvuodon tai suonitukoksen vuoksi. Tämän seurauksena se aivojen osa, missä tukos on, kärsii hapenpuutteesta. Tilan kestäessä monia tunteja aivoihin syntyy pysyviä vaurioita. (Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim ja Suomen Verenpaineyhdistys ry:n asettama työryhmä, 2020.) Aivoverenkiertohäiriöt ovat yleisimpiä kuolemaan johtavia sairauksia. Tilastojen mukaan vuonna 2021 Suomessa kuoli 3951 ihmistä aivoverisuonisairauteen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023b.) Aivohalvaukseen sairastuu vuosittain 24 000 ihmistä. Tästä otannasta 17 000 ihmistä saa aivoinfarktin ja viidesosa heistä on työikäisiä. (Atula, 2023.)

2.1 Aivoinfarkti, TIA-kohtaus ja aivoverenvuoto

Aivoinfarktissa aivojen alueelle tulee suonitukos valtimoon, jonka seurauksena sen alueen aivokudos jää ilman verenkiertoa ja sen seurauksena ilman happea. Tästä aiheutuu sen osan aivokudoksen pysyvä kuolio eli infarkti. Aivoinfarkti aiheuttaa pysyvän vaurion aivoissa hapettomalla alueella. TIA-kohtauksessa aivojen verenkierto korjaantuu, joten pysyvää vauriota ei synny. (Suomalaisen Lääkäri-seuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020.) Aivovaltimoiden tukkeutumisen syitä on monia. Yleisimpänä syynä on pienten aivoverisuonten tauti, kaulavaltimoissa tai suurissa aivoverisuonissa oleva valtimonkovettumatauti ja sen myötä veritulppa, joka on usein sydänperäinen. Harvinaisempia syitä ovat kaulavaltimon dissekoituma eli valtimon sisäkerroksen repeämä, kallo pohjavaltimon tukos, veren perinnöllinen hyytymistäipumus, huumeiden käyttö sekä aivovaskuliitit eli aivoverisuonten tulehdus. Joka kolmannessa infarktissa, tutkimuksissa ei selviä aivoverenkiertohäiriön varsinaista aiheuttajaa. (Kettunen, 2023.)

TIA-kohtaus on ohimenevä aivoverenkiertohäiriö. TIA-kohtauksessa oireet menevät ohi viimeistään 24 tunnin kuluttua oireiden alettua. Yleisesti monella TIA-kohtaus menee ohitse jo tunnissa. TIA-kohtausta voidaan pitää varoituksena mahdollisesta tulevasta aivoverenkiertohäiriöstä. Tämän vuoksi on hyvä miettiä kohtauksen saaneen henkilön riskitekijöitä sekä voidaan mahdollisesti estää varsinaisen aivohalvauksen syntyminen. TIA-kohtauksen saamisen jälkeen tulee kohtauksen syy selvittää sekä hoitaa. Hoito ja kohtauksen aiheuttajan selvittäminen on tärkeää, koska joka kymmenellä henkilöllä ilmenee viikon sisällä TIA-kohtauksesta aivohalvaus. (Terveyskirjasto, 2019.)

Kallonsisäisellä verenvuodolla voi olla monia eri syitä. Päänvamma, aivoverisuonten muutokset, muun muassa aneurysmasta eli aivovaltimonpullistumasta johtuva verenvuoto, tai on mahdollista saada spontaani verenvuoto aivoihin ilman selkeää ulkopuolista tai rakenteellista syytä. Spontaanissa aivoverenvuodossa suoni repeytyy ilman rakenteista johtuvaa syytä tai traumaa. Yksi yleisimmistä syistä on verenpainetauti tai amyloidiangiopatia, jota esiintyy useimmiten ikääntyneillä ihmisillä. (Mäkitie, ym., 2016.) Amyloidiangiopatia on aivojen verisuoniin painottuva amyloidoosi. Aivojen amyloidiangiopatiassa aivojen verisuonten seinämiin kertyy amyloidiproteiinia, joka heikentää verisuonia ja aiheuttaa riskin verisuonen repeämiseksi. Lievä amyloidiangiopatia on yleinen iäkkäillä ja ei yleensä aiheuta oireita. Vaikeassa amyloidiangiopatiassa verisuonten heikentyminen aiheuttaa toistuvasti aivojen spontaaneja aivojen sisäisiä vuotoja sekä sekundaarisia lukinkalvonalaisia vuotoja. (Kuhn & Sharman, 2023.)

Aivovaltimo repeytyy kovasta paineesta tai muusta verisuonen seinämää heikentävästä syystä, jonka seurauksena veri pääsee vuotamaan aivokudoksen sisälle. Siitä syntyy verihyytymä, joka painaa ympäröivää aivokudosta. Tämän takia aivokudoksen alue kärsii hapenpuutteesta ja siihen aivojen kohtaan syntyy iskeeminen vaurio. Verihyytymä imeytyy viikkojen kuluessa pois ja harvoin tarvitaan verihyytymän poistoa leikkauksella. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020.) Leikkauksessa verisuonipullistuman tyvi suljetaan. Vaihtoehtoisesti se voidaan hoitaa suonensisäisellä toimenpiteellä, jossa aneurysma evakuoidaan, eli eristetään normaalista verenkierrosta. (Urtti, 2023.)

SAV tarkoittaa lukinkalvonaloista verenvuotoa. Sen aiheuttajana on yleensä aivovaltimonpullistuma, eli aneurysma. Tällöin aneurysma pääsee puhkeamaan ja verta virtaa lukinkalvonlaiseen tilaan. (Terveyskirjasto, 2023.) Aivoverenvuotoja voi syntyä myös aivokudoksen ulkopuolella. Kovakalvonulkopuolinen vuoto eli epiduraalivuoto sekä subduraalivuoto eli kovakalvonalainen vuoto. (Atula, 2023.)

2.2 Sairauden riskitekijät

Aivoverenkiertohäiriöille on monia eri riskitekijöitä. Joihinkin riskitekijöihin voidaan vaikuttaa omilla elämäntavoillaan eli teoilla sekä valinnoilla. Kohonnut verenpaine on yksi suurimmista riskitekijöistä. Kohonneen verenpaineen hoito ja sen seuraaminen säännöllisesti on tärkeää. Kohonnut verenpaine lisää riskiä sairastua aivoverenkiertohäiriöön moninkertaisesti. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020.) Verenpaine on koholla silloin, kun se on 140/90mmHg tai korkeampi. Jatkuvasti korkea verenpaine heikentää verisuonten seinämiä ja tämän vuoksi aiheuttaa riskin aivohalvaukselle. (Peltari, 2023.) Eteisvärinä aiheuttaa veren hyytymistä sydämen sisällä ja tästä voi syntyä hyytymä, joka voi kulkeutua sydäimestä aivoihin ja näin ollen aiheuttaa tukkeuman. Sydämenvaajatoiminta, läppäviat sekä sepelvaltimotauti lisäävät riskiä sairastua aivoverenkiertohäiriöön. Elintapasairaudet sekä elämäntavat voivat olla vaikuttavana tekijänä aivoverenkiertohäiriöissä. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020.)

2 tyypin diabetes, ylipaino, vähäinen liikunta, korkea kolesteroli, tupakka ja alkoholin käyttö ovat aivoverenkiertohäiriön riskitekijöitä (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020). Diabetes lisää henkilön riskiä sairastua valtimosairauksiin, jotka voivat aiheuttaa aivoverenkiertohäiriön, kaksi-nelinkertaisesti (Ilanne-Parikka, 2021). Liikunta on aivoinfarktilta suojaava tekijä. Kohtalaisen tai raskaan liikunnan harrastaminen yli neljä tuntia viikossa vähentää aivoinfarktiriskiä. Ruokavaliolla voidaan vaikuttaa sydän ja verenkiertoelimistön hyvinvointiin. Muun muassa vähäsuolainen ruokavaliio alentaa verenpainetta. (Atula, 2023.) Liiallinen rasvankäyttö voi nostaa

elimistön kolesteroliarvoja ja sitä kautta aiheuttaa verenkierron tukkivaa ateroskleroosia, eli valtimoiden sisäkerroksen rasva-ainepaksuuntumaa. (Kettunen, 2023.) Ylipainolla, korkealla kolesterolilla sekä verenpaineella on vaikutusta verisuonten seinämien heikkenemiseen tai tukkeutumiseen ja siitä syystä aiheuttavat riskitekijän aivoverenkiertohäiriöille. (Atula, 2023.)

Riskitekijät, joihin voidaan itse vaikuttaa, muodostavat 82–90 % kaikista aivohalvauksista. Näihin lukeutuvat verenpaine, liikalihavuus, liikkumattomuus, ruokavalio ja tupakointi. (National Heart, Lung and Blood Institute, 2023.) Aivoverenkiertohäiriöt ovat usein seuraus vuosia kestäneistä yhteisvaikutuksista terveydentilassa. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020.)

2.3 Oireet ja hoito

Aivoverenkiertohäiriöiden yleisempiä oireita on toisen suupielen roikkuminen, jalan ja/tai käden halvausoireet sekä puheentuotossa voi ilmaantua ongelmia. Oireisto kehittyy yleensä huippuunsa muutamissa minuuteissa tai tunneissa. Kun epäillään aivoverenkiertohäiriötä, tulee mahdollisimman nopeasti soittaa 112. Nopea hoitoon hakeutuminen on tärkeää, koska monet hoidot pitää aloittaa aivoverenkiertohäiriön ilmaantuessa muutamien tuntien kuluessa kohtauksen alkamisesta. (Atula, 2023.)

Aivoinfarkteissa oireisiin ei yleensä kuulu päänsärkyä tai muita kipuja, jotka voisivat ennakoida kohtauksen alkamista. Pelkkä huimausoire ei viittaa aivoverenkiertohäiriöön. Tyypillisimpinä oireina ovat toisen puolen ylä- tai alaraajoissa oleva ohimenevä heikkous tai kasvojen toispuoleinen halvausoire. Muita aivohalvauksen oireita voivat olla toisen silmän näön hämärtyminen, huimaus, asioiden näkeminen kahtena, nielemisvaikeudet ja sekavuus. Oireet riippuvat siitä missä osassa aivoja verenkierrossa häiriö on tapahtunut. Afasiaa, eli puheentuoton häiriötä esiintyy usein aivoinfarkteissa. Sanojen muodostamisessa voi olla vaikeutta tai ongelmia puheen tuotossa sekä vaikeuksia ymmärtää puhetta. (Atula, 2023;

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä, 2020.)

Aivoverenvuototilanteissa oireet kehittyvät usein infarktia hieman hitaammin. Riippuen verenvuodon laajuudesta, oireet voivat vaihdella lievistä oireista voimakkaisiin toispuolisiin halvausoireisiin tai tajunnan menettämiseen. Verenvuodon alkuvaiheessa potilaalla voi esiintyä päänsärkyä, mutta ei aina. (Atula, 2023.) TIA-kohtauksessa oireet riippuvat täysin siitä, mihin aivojen valtimoon verenkiertohäiriö syntyy. TIA-kohtaus väistyy tyypillisesti alle tunnissa ja on kestoaltaan yleensä noin 2–15 minuuttia. TIA-kohtauksessakin on tärkeää toimittaa potilas lisäselvittelyihin, ja lääkärin tutkittavaksi, vaikka oireet väistyisivätkin nopeasti. TIA-kohtaus voi olla ennusmerkki tuloillaan olevasta aivoinfarktista. (Tarnanen ym., 2020.)

Sairaalaan tullessa selvitetään, onko oireet aiheutuneet aivoverenkiertohäiriöstä. Selvitykseen kuuluu lääkärin tutkimus, verikokeet ja tarpeen mukaan sydämen tutkimus. Jossain tapauksissa otetaan aivoselkäydinnesteen tutkimus sekä aivojen ja tarvittaessa verisuonten kuvantaminen. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2020.)

Aivoverenvuoto sekä aivoinfarkti aiheuttaa samoja oireita. Aivoinfarktissa hoitona käytetään liotushoitoa, jonka avulla yritetään avata suonitukos. Liotushoidon aloitus edellyttää kuvantamistutkimusta. Suuren kaulan- tai aivovaltimon tukoksen kohdalla voidaan käyttää mekaanista rekanalisaatiohoitoa eli suonensisäistä toimenpidettä. Aivoverenvuodossa tulee laskea verenpainetta. Jos on käytössä verenhennuslääkitys, se kumotaan sekä tauotetaan sekä muut vuototaipumukset tarkistetaan. Leikkaushoitoa joudutaan joissain tapauksissa käyttämään aivoverenvuodon hoitokeinona. Kaulavaltimon puhdistusleikkaukseen edetään, jos aivoinfarktin syynä on kaulavaltimonahtrauma. Merkittävässä aivopainetilanteessa, kallon luuta saatetaan poistaa leikkauksella, jonka tarkoitus on vähentää aivoturvotuksesta syntyviä haittoja. Kallon luuta poistetaan tapauksissa, jossa aivoinfarkti on laajalla alueella. Uusien aivoverenkiertohäiriöiden estoon aloitetaan lääkitys, joka määrätään kaikille sairastuneille yksilöllisesti. Varhaisessa

vaiheessa aloitetaan kuntoutus, jonka määrittää aina potilaan vointi. Asentohoito kuuluu aloittaa heti alkuvaiheessa. (Atula, 2023.)

2.4 Kuntoutus

Kuntoutuksen tilanne ja pituus vaihtelevat yksilöittäin. Aivoverenkiertohäiriöt aiheuttavat erilaisia haittoja, jotka saattavat olla aikaisin aloitetulla kuntoutuksella parannettavissa. Aivoihin saattaa kuitenkin jäädä myös pysyvä tila aivoverenkiertohäiriöstä, josta voi olla elinikäisiä fyysisiä haittoja. Akuuttivaiheen jälkeen arvioidaan potilaan kuntoutumisen tarvetta sekä oikea-aikaisuutta. Viikon jälkeen sairastumisesta aloitettu kuntoutus on selvästi tehokkaampaa, kuin kahden viikon tai kuukauden jälkeen aloitettu kuntoutus. Kuntoutuksen aikana on tarpeellista arvioida kuntoutuksen tarvetta säännöllisesti arviointimenetelmillä sekä muokata sitä ajan kuluessa. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä, 2020.)

Moniammatillinen tiimi on potilaan tukena kuntoutuksen aikana. Kuntoutussuunnitelmaa tehdään yhdessä ammattihenkilöstön, potilaan sekä hänen omaistensa kanssa. Potilaan kotiuduttua sairaalasta voidaan kuntoutus toteuttaa avo- tai laitostuntoutuksena. Kuntoutuksella pyritään parantamaan potilaan kykyä toimia arjessa. Aktiivisessa kuntoutuksessa on tärkeää huomioida potilaan kokonaisvaltainen kuntoutus, johon liittyy psyykinen ja fyysinen kuntouttaminen. Potilasta tiedostetaan oireista, jotka liittyvät muuttuneeseen elämäntilanteeseen sekä toimintakykyyn sairastumisen jälkeen. Kuntoutuksen onnistumisen kannalta tärkeää on potilaan oma aktiivisuus ja kiinnostus omaa kuntoutumista kohtaan. Potilaan omaisen ottaminen osaksi kuntoutusta on tärkeää. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä, 2020.)

Tukea kuntoutukseen voi saada yhdistysten kautta, Kelan sekä eri järjestöjen kautta. (Terveyskylä, 2017). Aivoliitto tukee kohderyhmäänsä sekä pyrkii edistämään ennaltaehkäisevää tietouden levittämistä aivoverenkiertohäiriöihin liittyen. He järjestävät lisäksi vertaistukitoimintaa sekä koulutuksia. (Aivoliitto, i.a.-i.)

Afasiääitiö vastaa aivoverenkiertohäiriöpalvelukeskuksesta, jossa tehdään tutkimustyötä, kehitetään kuntoutusmenetelmiä sekä tiedotustoiminnan kautta he pyrkivät lisäämään tietoa aivoverenkiertohäiriöistä sekä afasiasta. (Afasiakeskus, i.a.)

2.5 Kriisin kohtaaminen

Ihmisen äkillisesti sairastuttua aivoverenkiertohäiriöön potilas sekä läheiset kohtaavat kriisin. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen vie aikaa ja normaalit olosuhteet muuttuvat, jotka vaativat paljon tunnetyöskentelyä. Erilaiset kriisit, menetykset ja suru kuuluvat elämään ja jokainen kohtaa niitä jossakin elämänsä vaiheessa. Tällaisia kriisin eri etenemisen vaiheita ovat shokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Kaikki selviävät sairastumisesta eri tavoin riippuen saadusta tuesta, sosiaalisesta tukiverkosta tai omasta vakaumuksesta sekä resilienssistä. Resilienssillä tarkoitetaan ihmisen mielen psyykkistä palautumiskykyä ja se vaihtelee eri elämäntilanteissa. (Mieli, i.a.)

Shokkivaihe alkaa yleensä heti läheisen sairastettua. Shokkivaiheen aikana ihminen ei kykene käsittelemään aivoverenkiertohäiriöön sairastumista ja saattaa jopa kieltää sen. Kieltäminen on luonnollista ja se auttaa kriisin kohdanneita selviytymään voimakkaista ja kipeistä tunteista. (Terveyskylä, i.a.-b.) Shokkivaiheessa omainen voi lamaantua täysin ja käyttäytyä sen vuoksi hyvin passiivisesti sekä sulkea tunteet pois. Huonojen uutisten ja merkityksen ymmärtämien on hitaampaa tässä vaiheessa. Läheisille tulee olla tarjolla aktiivisesti tukea, sillä he eivät välttämättä itse ymmärrä tuen tarvetta kriisin hetkellä. Omaisten kanssa olisi hyvä keskustella rauhallisesti sekä kertomalla realistisia asioita sairaudesta sekä sen hoidosta. (Mieli, i.a.)

Shokkivaiheen jälkeen seuraa reaktiovaihe. Siihen liittyy usein voimakkaat tunnereaktiot kuten suru, itku, paniikki, tapahtuman kieltäminen, tunteiden pois sulkeminen, viha ja syyllisyys. Reaktiovaiheessa ihminen alkaa kohdata jo muuttuneen todellisuuden ja yrittää muodostaa käsitystä siitä, mitä on tapahtunut.

(Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, i.a.) Ihminen voi kokea psyykkisten tunteiden ohella myös erilaisia ruumiillisia oireita, kuten sydämen tykytystä, vapinaa, hikoilua ja huimausta. Tapahtumat saattavat esiintyä painajaisten muodossa, mutta myöhemmin unet usein normalisoituvat. Usein myös omainen, tässä kriisin vaiheessa, tarvitsee mahdollisuutta tulla kuulluksi. Hänellä saattaa olla tarve puhua asiasta yhä uudelleen ja uudelleen. Puhumisella on tärkeä rooli asioiden käsitteilyllä. Syyllistäminen sekä syiden etsiminen sairastumiseen ovat normaalia shokkivaiheessa. (Gohoni ym., 2012, s. 97; Toivonpuheita, i.a.)

Läpityöskentelyvaiheessa, eli tapahtuman työstämisen ja ymmärtämisen vaiheessa, omainen alkaa ymmärtämään sairastumisen tilannetta. Tapahtumaa ei enää kielletä, vaan sen käsitetään olevan muutoksineen ja menetyksineen totta. Tämä vaihe saattaa kestää muutamista kuukausista vuosiin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, i.a.) Läheisen valmiudet kohdata tapahtuman kaikki ulottuvuudet ja sairastuneen tilanne lisääntyvät. Läheistä olisi hyvä kannustaa ja tukea tulevaisuuden suunnittelussa sekä erilaisten asioiden ja tunteiden käsittelyssä. Tätä voidaan tukea muun muassa asiallisen informaation avulla. Läheiselle tulee antaa tietoa sekä keinoja, jotta mahdollisesta kriisistä ja kuormituksesta selviää. Hänelle on hyvä antaa tietoa mahdollisista tukipalveluista, joista voi saada vertaistukea ja tietoa. (Pulkinen & Vesänen, 2017; Toivonpuheita, i.a.)

Kriisin uudelleen suuntautumisen vaiheessa läheisen sairastuminen alkaa hiljalleen muuttua osaksi elämää. Läheisen sairastuminen ei unohdu koskaan, mutta tapahtuman kanssa pystytään elämään. Kun sairastuminen hyväksytään, sopeutuminen uuteen tilanteeseen pääsee alkamaan. (Pulkinen & Vesänen, 2017; Toivonpuheita, i.a.) Toipuminen ei kuitenkaan ole helppoa ja nopeaa, kriisiä muistuttavat tapahtumat saattavat tuoda mieleen aiempien vaiheiden raskaita tunteita.

3 OMAISEN TUKEMINEN

Omaisten huoli sairastuneesta on usein suurta ja koko elämä saattaa kietoutua sairauden ympärille. Lähteisten on tärkeää ottaa aikaa itselleen sekä kiinnittää huomiota omaan hyvinvointiinsa ja jaksamiseen. Läheinen saattaa sairastua itse kriisin aikana, johtuen uudesta tilanteesta sekä huolten seurauksena. (Terveyskylä, i.a.-a.) Puhuminen sekä asioiden selvittäminen auttaa jäsentämään tilannetta ja tukea omaisen jaksamista. Sairastumisen alkuvaiheessa on kannattavaa kysyä rohkeasti sairaudesta ja hoidon etenemisestä hoitohenkilökunnalta. Elämäntilanteen muuttuessa yllättäen, on vaikeaa painaa asioita mieleen eikä vastauksia kysymyksiin välttämättä löydy heti. Alkuvaiheessa uutta tietoa tulee paljon ja kaikkea ei voi muistaa. Lähteisten on hyvä antaa aikaa asioiden käsittelylle. (Aivoliitto, i.a.-b.)

3.1 Tukimuodot

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaisille on tarjolla monia erilaisia tukimuotoja, joiden tarkoituksena on auttaa heitä selviytymään ja tukemaan potilasta parhaalla mahdollisella tavalla. Läheisen huoli ja muut sairastumiseen liittyvät tunteet voivat olla samanlaisia kuin sairastuneella. (Neuroliitto, i.a.)

Tietoa aivoverenkiertohäiriöstä ja niiden hoidosta on saatavilla runsaasti kirjallisten ja verkkopohjaisten materiaalien muodossa. Nämä lähteet tarjoavat perustietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä käytännön neuvoja hoitoon liittyvistä kysymyksistä. Yksi verkosta löytyvä materiaalipankki on Aivotalo. Se on terveydenhuollon ammattilaisten rakentama nettisivusto, josta löytyy paljon tietoa omaisille ja sairastuneelle itselleen. Sieltä löytyy tietoa aivosairauksien oireista, hoidosta, kuntoutuksesta sekä neuvoja miten elämää jatketaan sairastumisen jälkeen. (Aivovammaliitto, i.a.-b.)

Aivovammaliitto järjestää vakuutusyhtiöiden maksusitoumuksella sekä STEA rahoituksella kursseja. Osalle kursseista voi osallistua vain sairastunut itse ja osaan

pääsee läheisen tai omaisen kanssa. Kurssien avulla omaiset voivat parantaa tietämystään ja taitojaan potilaan hoitamisessa sekä oppia erilaisia käytännön vinkkejä. Kuntoutuskurssit auttavat luomaan yhteyksiä muiden omaisten kanssa, mikä voi tukea omaisten omaa jaksamista ja antaa heille työkaluja potilaan hoitamisessa. Kursseille haetaan mukaan sähköisen ilmoittautumislomakkeen kautta. Kurssien esittelytekstissä on esiteltynä, kenelle kurssi on tarkoitettu. (Aivovammaliitto, i.a.-a.)

Omaishoito aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaiselle on haastavaa ja vaativaa, mutta samalla hyvin tärkeää. Omaiset voivat olla keskeisessä asemassa potilaan hoidossa ja tukemisessa. Omaishoitaja on se henkilö, joka pitää huolta sairaasta läheisestä ja sen on oltava hoidettavan omainen tai joku muu hoidettavan läheinen henkilö. Omaishoidossa hoivan tarve perustuu omaisen terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen tai vammaisuuteen. Omaishoitajuutta myönnetään sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Omaishoitajalle voidaan myöntää omaishoidon tukea, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, maksettava hoitopalkkio ja vapaat, sekä omaishoitoa tukevat palvelut. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023a.)

Perheen ja ystävien tuki on korvaamaton voimavara omaiselle. Arjen askareissa avustaminen ja empaattinen kuuntelu voivat auttaa omaisia selviytymään paremmin vaikeasta tilanteesta. Kaikkea ei tarvitse jaksaa itse, pienikin apu voi auttaa paljon. Sosiaalinen tuki mahdollistaa potilaan hoidon jatkuvuuden, sillä se voi auttaa vähentämään omaisten kuormitusta. Omaisen on tärkeä osata rentoutua, sillä se on vastalääkettä stressille. Keskustelutukea ja neuvontaa voi etsiä oman kunnan mielenterveyspalveluista ja seurakunnan diakoniatyöntekijöiltä. Mielialan hoitoon apua voi kysyä omalta terveysasemalta. (Aivoliitto, i.a.-g.)

Diakonin ja diakonissan työ on hyvin moninaista ja siihen voi liittyä monenlaisen hädän kohtaamista. Voidaan kohdata yksinäisyyttä, sairastuneita, taloushaasteita, päihteidenkäyttäjiä tai väkivaltaa. Diakonit ja diakonissat työskentelevät moniammatillisesti muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä eri järjestöjen kanssa. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-c). Hädän tunnistaminen ja sen kohtaaminen on yksi keskeisimmistä diakonin viranhaltijan tehtävistä. Ihminen nähdään

kokonaisuutena ja diakonin sekä diakonissan tehtävänä on kokonaisvaltaisen terveyden edistäminen, jossa on huomioitu ihmisen henkiset, sosiaaliset, fyysiset, aineelliset sekä hengelliset tarpeet. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-d.)

3.2 Vertaistuki

Läheisen sairastuessa tiedontarve on suuri ja tietoa voi saada hoitavan tahon ja kirjallisuuden lisäksi kohtalotovereilta. Saman asian kokeneet voivat jakaa omaa kokemusta sairaudesta selviytymisestä tai sairauden kanssa elämisestä. Sairastuneen omaiselle on tärkeää kuulla, mitä varsinainen diagnoosi tarkoittaa käytännössä ja miten se vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. (Terveyskylä, i.a.-e.) Vertaistukea järjestetään aivoverenkiertohäiriön sairastaneille ja heidän läheisilleen. Vertaistuen tarkoituksena on auttaa muodostamaan käsitystä uudesta elämäntilanteesta, jonka sairastuminen on mukanaan tuonut. Vertaistukea voidaan toteuttaa monella eri tavalla ja monet eri tahot järjestävät niitä. (Aivoliitto, i.a.-c.)

Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaiset voivat kohdata monenlaisia tuntemuksia, kuten pelkoa, huolta, surua ja turhautumista. Vertaistuki antaa heille tilaisuuden keskustella näistä tunteista muiden samankaltaisissa tilanteissa olevien kanssa. Tiedät, että et ole yksin omien tunteidesi kanssa ja tämä voi olla valtavan lohduttavaa. Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden ystävyyttä muiden omaisten kanssa. Omaiset, jotka jakavat samankaltaisen kokemuksen, voivat muodostaa vahvoja siteitä ja ystävyssuhteita. Nämä ystävyssuhteet voivat tarjota emotionaalista tukea ja merkityksellisiä ihmissuhteita, jotka auttavat vahvistamaan omaisten psyykkistä hyvinvointia. (Terveyskylä, i.a.-d.)

Vertaistuki voi auttaa kehittämään parempaa ymmärrystä aivoverenkiertohäiriöstä ja niiden vaikutuksista. Kun omaiset oppivat toisen kokemuksista, he voivat saada syvempää tietoa siitä, mitä potilas käy läpi ja näin he voivat olla empaattisempia ja parempia hoitajia. Vertaistuki voi auttaa omaisia tuntemaan itsensä vahvemmiksi ja paremmin varustelluiksi käsittelemään haasteita, jota aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoito ja kuntoutus tuovat mukanaan. Kun he näkevät muiden

omaisten selviytyvän ja jakavan voimiaan, se voi antaa heille toivoa ja inspiraatiota. (Terveyskylä, i.a.-d.)

3.3 Psyykinen tuki ja hengellinen tuki

Läheisen sairastuessa vakavasti myös omaisen tarvitsee tukea arkeen ja jaksamiseen (Terveyskylä, i.a.-e). Jokainen kuitenkin kokee äkillisen tilanteen eri tavalla ja tuen tarve onkin aina yksilöllinen (Aivoliitto, i.a.-d). Sairastuminen on usein yllättävä tapahtuma, johon ei voi varautua etukäteen. Se aiheuttaa kriisin, joka vaatii myös henkistä tukea heti alusta lähtien. (Aivoliitto, i.a.-e.) Joskus hengellisestäkin tuesta on apua psyykkiseen hyvinvointiin sekä toimintakyvyn säilymiseen. Aivoverenkiertohäiriö vaikuttaa koko perheeseen ja lähipiiriin. Aivoverenkiertohäiriöstä toipuminen voi olla pitkä prosessi, joka vaatii omaisilta paljon jaksamista. Sairastuminen vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn ja tuo näin suuria muutoksia arkeen. (Aivoliitto, i.a.-e.)

Parisuhde tai perheen väliset suhteet muuttuvat väijäämättä. Toisia sairastuminen saattaa lähentää, mutta sairastuminen voi myös aiheuttaa liikaa kuormitusta ihmissuhteisiin. (Mielenterveyden keskusliitto, i.a.) Läheisen sairastumisesta ja muuttuneesta elämäntilanteesta johtuva kuormitus voi vaikeuttaa omaisen itsestään huolehtimista. Pitkään jatkunut kuormitus sekä stressi altistavat muun muassa masennukselle, jolloin myös omaisen itse voi sairastua. (Pucciarelli ym., 2020.)

Hoitohenkilökunnan on aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoidon lisäksi kiinnitettävä huomiota omaisten hyvinvointiin. Tärkeää on, että omaisen tulee kuulluksi, ymmärretyksi ja nähdyksi. Ensisijaisen tärkeää on hyvä vuorovaikutus ammattilaisen ja omaisen välillä. Omaisen kuten potilaskin on kohdattava kunnioittavasti sekä arvokkaasti. Omaisen huolien kuuntelulla voi olla suuri merkitys heidän psyykkisen hyvinvointinsa suhteen. Omaista kannattaakin rohkaista puhumaan omista ajatuksistaan ja tunteistaan, sillä puheeksi ottaminen ja keskustelu auttavat omaista jäsentämään tilannetta sekä tukevat omaisen jaksamista. (Aivoliitto, i.a.-b.)

Kaikkien lähiomaisten kanssa on hyvä järjestää ohjattu keskustelu, jonka tarkoitus on tukea perhettä muuttuneessa arjessa. Samalla koko perhe saa samanaikaisesti tiedon perheen ja sairastuneen tilanteesta ja siitä voidaan keskustella yhdessä. Yhdessä keskustelu lisää perheen yhteenkuuluvuutta, joka osaltaan auttaa vaikeassa tilanteessa selviämässä. Ohjattu keskustelu auttaa ammattilaista tunnistamaan eri perheiden yksilölliset avun ja tuen tarpeet. (Aivoliitto, i.a.-f.)

Vaikka hoitotyössä aikaa ei olisi paljon, aktiivinen kuuntelu edes lyhyen hetken voi tuoda paljon helpotusta omaisen oloon muuttuneen elämäntilanteen äärellä. Omaista kannattaa ohjata keskustelemaan myös oman lähipiirinsä ja saman kokeneiden kanssa sairastumisesta. (Aivoliitto, i.a.-b.) On tärkeää rohkaista omaista pyytämään apua ja vastaanottamaan sitä. Monille avun pyytäminen ja sen vastaanottaminen on vaikeaa, jolloin omaista on tärkeää muistuttaa myös siitä, että oma jaksaminen on eduksi aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemisessa. (Aivoliitto, i.a.-e.)

Hengellisyys käsitteenä on moniulotteinen ja se voidaan määritellä eri tavoin. Hengellisyydellä voidaan muun muassa tarkoittaa omistautumista hengellisille asioille ja pyhyiden kokemusta, joka on jokaiselle ihmiselle erilainen ja yksilöllinen. Ihmisellä voi olla tarve tai toive olla yhteydessä yliluonnolliseen. (Karvinen ym., 2012, Taustaa ja käsitteitä.) Hengellisyyttä on kuvattu ihmisen henkilökohtaisella yhteydellä johonkin suurempaan universaaliin kaikkeuteen (Turunen, 2019).

Kriisitilanteissa kuten läheisen sairastuessa ihminen saattaa kaivata elämäänsä hengellisyyttä. Sairastuminen aiheuttaa monenlaisia tunteita kuten turvottomuutta, toivottomuutta, syyllisyyttä tai erilaisia pelkoja. Ihminen saattaa kyseenalaistaa elämän tarkoituksen tai tulevaisuus saattaa näyttää lohduttomalta. Ammatillaisen on tällöin tärkeää tunnistaa hengellisen avun tarve. (Turunen, 2019.)

Hengellisen tuen keinoja voivat olla lohduttava kosketus, viereen istuminen sekä keskustelu ja kuuntelu (Turunen, 2019). Hengellisistä asioista keskusteleminen omaisen kanssa voi vähentää sairastumisesta johtuvaa ahdistusta (Keskitalo,

2021). Vaativassa elämäntilanteessa hengellistä tukea on myös ylläpitää toivoa nykyhetkestä selviämisestä ja tulevaisuudesta (Suomen evankelisluterilainen kirkko, i.a.-a).

Toivon ylläpitäminen on keskeinen asia hoitotyössä, sillä se on merkittävä voimavara niin hoidettavalle ihmiselle kuin hänen läheisilleenkin. Keskeistä on, että hoitohenkilökunta kohtaa itsensä sekä hoidettavansa ihmisenä, ei vain hoitotoimenpiteiden kohteena. Hoitajan on osattava ohjata kohtaamaan toivo, epätoivo ja toivottomuus omassa elämässään, jotta hän voi kohdata niitä asioita toisessa. (Karvinen ym., 2012, Toivo voimavarana hoitavassa työssä.)

3.4 Sairaalasielunhoito

Sairaalapapin työ on ainutlaatuinen ja tärkeä osa sairaaloiden moniammatillista tiimiä. Sairaalapapin työ edellyttää erityistä ydinosaamista, joka keskittyy potilaiden ja heidän omaistensa henkisiin, hengellisiin ja eettisiin tarpeisiin. Sairaalasielunhoito on kirkon psykososiaalista tukea terveydenhuollon ympäristössä. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b.)

Sairaalapapit tarjoavat hengellistä tukea potilaille ja omaisille, jotka saattavat etsiä vastauksia elämän suuriin kysymyksiin sairauden tai kriisin aikana. He ovat saatavilla keskustelemaan potilaiden uskonnollisista ja hengellisistä tarpeista, rukoilemaan heidän kanssaan ja tarjoamaan hengellistä ohjausta. He kuuntelevat, tarjoavat lohdutusta ja auttavat käsittelemään surua, pelkoa ja ahdistusta. Tämä tunteellinen tuki voi olla erittäin merkityksellistä potilaille ja heidän läheisilleen. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b) Sairaalapapit työskentelevät usein monikulttuurisessa ympäristössä, jossa on erilaisia uskontoja ja uskomuksia. Heidän on oltava kulttuurisesti herkkiä ja tietoisia eri kulttuurien tapoja käsitellä sairautta ja kuolemaa. Sairaalapapit voivat järjestää uskonnollisia seremonioita ja rituaaleja potilaille ja heidän omaisilleen, kuten kasteita, ehtoollisia tai rukoushetkiä. Tämä auttaa heitä tarjoamaan hengellistä tukea ja ohjausta potilaille ja omaisille, jotka etsivät hengellistä merkitystä ja tukea sairauden aikana. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b.)

Sairaalapapin on oltava eettisesti tietoinen ja valmis kohtaamaan monimutkaisia eettisiä kysymyksiä, jotka voivat nousta esiin terveydenhuollossa. Heidän on kyettävä tarjoamaan tukea potilaille ja omaisille, kun he kohtaavat vaikeita päätöksiä hoitoon liittyen, erityisesti elämän loppuvaiheen hoitoa koskevissa kysymyksissä. Sairaalapapin on oltava henkisesti vahva ja kykenevä käsittelemään traagisia tilanteita ja kuolemaa päivittäin. Heidän on kyettävä hallitsemaan omaa stressiään ja jaksamaan antamassa tukea ja lohdutusta muille. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b.) Sairaalapapin työ edellyttää yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, kuten lääkäreiden hoitajien ja sosiaalityöntekijöiden kanssa. Heidän on kyettävä toimia tiimissä ja kommunikoidaan tehokkaasti muiden ammattilaisten kanssa potilaiden ja omaisten hyvinvoinnin tueksi. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b.)

Sairaalapapin työ on haastavaa ja vaativaa, mutta samalla erittäin palkitsevaa. Ydinosaamisen kautta he tarjoavat arvokasta tukea potilaille ja heidän omaisilleen terveydenhuollon ympäristössä. Sairaalapapin kyky ymmärtää ja vastata henkisiin tarpeisiin voi edistää potilaiden ja omaisten kokonaisvaltaista hyvinvointia ja auttaa heitä selviytymään sairauden ja kriisien haasteista. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b.)

3.5 Sairaalapastorin tuki läheisille

Laakson sairaalan pastorin Mari Kivisen (henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023) sähköpostiviestin mukaan potilaan läheisellä on usein tarve käydä läpi kaikkea sitä mitä on tapahtunut, kun läheinen sairastuu. Mitä sairastuminen on merkinnyt koko perheelle ja mikä kaikki on muuttunut. Kivinen kertoo, että omaiset kokevat tilanteen sairaalassa usein epävarmana sekä kysymyksiä herättävänä. Miten potilaan toimintakyky palautuu, pääseekö sairastunut läheinen palaamaan kotiin vai tarvitaanko jatkossa ympärivuorokautista hoitoa? Tämä myös lisää omaisten huolta siitä, että miten he itse jaksavat, jos potilas kotiutuu.

Mari Kivisen mukaan omaisia mietityttävät myös ihmissuhteen roolien muutokset. Kotona oleva läheinen on saattanut joutua vastaamaan kaikista käytännön

asioista yksin ja arjessa selviytyminen mietityttää. Omaiset joutuvat käymään hyvin monenlaisia tunteita ja ajatuksia, sekä opettelemaan sairauden myötä muutunutta tapaa elää arkea. Monet omaisista ovat väsyneitä ja ahdistuneita muuttuneesta tilanteesta, joka saattaa jatkua pitkäänkin. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

Harva omaisista osaa itse hakea apua sairaalapapilta, Kivinen kertoo. Osalla voi olla ennakkoluuloja papin kanssa keskustelusta, koska eivät koe itse olevansa ”hengellisiä” tai kun omat pohdinnat ovat arkeen ja selviytymiseen liittyviä. Kivinen kertoo, että henkilökunnalla on tärkeä rooli avun tarjoamisessa sekä siinä, miten sairaalapapin tuesta osataan kertoa. Kivinen esittää, että olisi tärkeää tarjota monipuolisesti psyykkistä tukea potilaille ja läheisille. Esimerkiksi psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan tukea tai akuuttia kriisitukea. Kivisen mukaan sairaalapappi on hoitohenkilökunnan lisäksi käytännössä ainoa saatavilla oleva keskusteluapu. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

Kivinen kertoo omasta työstään omaisten parissa. Hänen kertomansa mukaan hän tapaa harvoin perheitä niin, että useampia perheenjäseniä olisi kerralla paikalla. Hän keskustelee usein puolison kanssa erikseen puhelimesta tai kahdestaan työhuoneessaan. Potilaita Kivinen tapaa osastolla usein kahdestaan. Joskus paikalla on myös potilaan puoliso tai muu omainen. Kivinen kertoo käyvänsä keskusteluja myös potilaiden lasten sekä sisarusten kanssa. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

Potilaan ollessa saattohoidossa, sairaalapastoria voidaan pyytää paikalle ja silloin voi huoneessa olla useampi läheinen saattamassa kuolevaa. Silloin on mahdollista keskustella yhdessä ja pitää hartaushetki tai viettää ehtoollista, jos potilas ja läheiset sitä toivovat. Samoin on tällaisia tapaamisia omaisten kanssa potilaan kuoltua. Näin Kivinen kertoo omista saattohoitoon liittyvistä kokemuksistaan sairaalapastorina. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

Kivinen kertoo, että läheiset saattavat pyytää sairaalapastoria hautaan siunaamisessa. Näin voi tapahtua silloin, jos yhteistyötä sekä tapaamisia on ollut useampia ennen potilaan kuolemaa ja omaiset ovat päässet tutustumaan sairaalapistarin kanssa. Sairaalapastori Kivinen kertoo, että potilaan kuoleman jälkeen hautajaisjärjestelyjä käydään läpi sekä sairaalapastori saattaa tavata omaisia myös hautajaisten jälkeen. Hautajaisten jälkeen keskusteltavia aiheita ovat mm. miten suru tuntuu ja miten elämä muuttuu läheisen kuoltua. Vaikka sairaalapastori ei olisikaan siunaava pappi, läheisillä saattaa olla paljon kysyttävää hautajaisten järjestelyistä. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

Kivinen kertoo, että hänen työhönsä kuuluu potilastyön lisäksi myös kouluttaminen. Hän yrittää rohkaista henkilökuntaa luottamaan omiin taitoihinsa tukea potilaita ja omaisia. Tärkeää on potilaiden lisäksi, läheisten kuuntelu ja arvostaminen. Kivinen kokee tärkeänä, että omaisten jaksamisesta huolehditaan ja heiltä kysytään miten he jaksavat. Kivinen korostaa, että on tärkeää, että läheiset kokevat olevansa tervetulleita osastolle sekä, että heidän osuuttaan potilaan hoidossa ja kuntoutumisessa arvostetaan ja tuetaan. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

Lopuksi Kivinen toteaa, että hengellistä tukea voidaan antaa kuuntelemalla, arvostavalla ja kunnioittavalla suhtautumisella. Hoitajalla ei tarvitse olla samanaista vakaumusta kuin potilaalla tai läheisellä. (Mari Kivinen, sairaalapastori, henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2023.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata aiempien tutkimusten avulla sitä, miten potilaan omaiset kokevat hoitoon osallistamisen sekä millaista tukea potilaan omaiset toivoisivat saavansa hoitohenkilökunnalta sairastumisen eri vaiheissa. Tarkoituksena oli tukea aivoverenkiertohäiriöpotilaita ja heidän omaisiansa tuomalla tutkittua tietoa hoitohenkilökunnalle omaisten kokemuksista sekä heidän tarpeistaan hoidon aikana. Katsauksella toivotaan saavan hoitohenkilökunnalle konkreettisia vastauksia millaista tukea omaiset tarvitsevat aivoverenkiertohäiriöpotilaan sairastumisen aikana sairaalassa sekä kotiutumisen jälkeen.

Katsauksen tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

- Miten omaiset kokevat hoitoon osallistumisen?
- Millaista tukea aivoverenkiertohäiriöpotilaan omaiset toivovat sekä odottavat saavansa?

5 TUTKIMUSMENETELMÄT, TOTEUTUS JA TYÖELÄMÄYHTEISTYÖ

Kirjallisuuskatsaus on jokaisen tutkimuksen tietoperustana. Sen merkitys tutkimuksissa on täysin kiistaton. Sitä käytetään myös tutkimustyövälineenä, jossa toteutetaan prosessimaista tieteellistä toimintaa. Kirjallisuuskatsauksen on perustuttava kattavasti aihealueeseen, ja siitä täytyy näkyä tutkijan tuntemus ilmiön ajassa kehittymiseen. (Gough ym., 2012.) Erityisesti systemaattisella ja järjestelmällisellä kirjallisuuskatsauksella voidaan tuottaa materiaalia, mitä voidaan hyödyntää terveydenhuollossa tapahtuvan toiminnan ohjaamiseen näyttöön perustuvasti (Holly ym., 2012). Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhakuun käytettiin neljää eri tietokantaa, joista haettiin laadullisia tutkimuksia näyttöön perustuen. Tiedonhauissa pyrittiin vastaamaan ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin liittyen omaisten kokemuksiin hoidon eri vaiheissa sekä millaista tukea omaiset tutkimusten mukaan toivovat ja odottavat saavansa.

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvailemaan viimeaikaisia tai jo aiemmin tehtyjä tutkimuksia kohdennetusta aihealueesta (Kangasniemi ym., 2016). Katsaustyyppi on yleensä kysymyksenasettelultaan laaja, mutta voi sisältää myös rajausta ja kohdennettua tarkastelua. Narratiivinen katsaus etenee prosessin eri vaiheiden kautta. Se sisältää materiaalin hankinnan, jossa tekstiaineiston synteesi taulukoidaan sekä lopullinen analyysi missä osoitetaan tutkimusten arvo ja kontribuutio. Katsauksessa voidaan analysoida tutkimusten laadullisuutta, mutta se ei kuitenkaan kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa johda tutkimuksen hylkäämiseen. (Stolt ym., 2016, s. 9.)

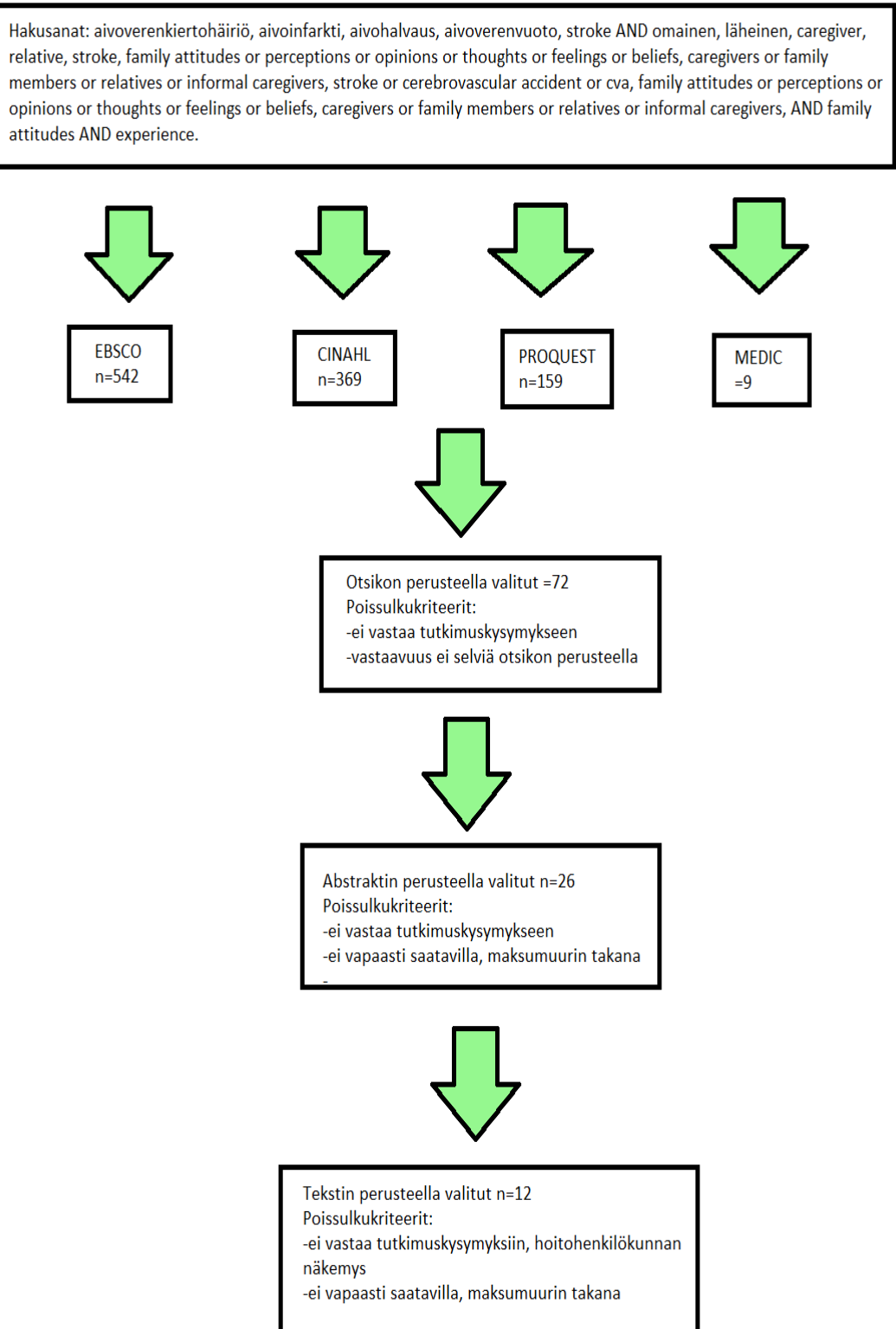
5.2 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi

Tutkimuskysymykset tarkentuivat tutkimaan omaisten kokemuksia potilaan hoidosta, kokemuksista hoitoon osallistamisesta sekä omaisten tarpeista heidän

kokemustensa kautta. Hakusanoja tarkennettiin pohtimalla sitä, että miten saataisiin luotettavaa aineistoa kerättyä sekä mahdollisimman systemaattinen kokonaisuus. Tietokannoiksi valittiin kansainvälisistä tietokannoista EBSCO, CINAHL sekä Proquestin. Kotimaisia artikkeleja haettiin MediC tietokannan kautta. Medicistä kerättiin aineistoa hakusanoilla aivoverenkiertohäiriö, aivoinfarkti, aivohalvaus, aivoverenvuoto, stroke AND omainen, läheinen, caregiver, relative. EBSCOSTA haimme tutkimuksia hakusanoilla: stroke, family attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs, caregivers or family members or relatives or informal caregivers. CINAHLista haettiin tutkimuksia käyttämällä hakusanoja: stroke or cerebrovascular accident or cva, family attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs, caregivers or family members or relatives or informal caregivers. Proquestista tutkimuksia haettiin hakusanoilla: stroke AND family attitudes AND experience.

Hakusanat antoivat tutkimuskysymyksiin olennaista aineistoa hyvin laajasti. Hakutulosten sisäänottokriteereinä olivat kotimaiset sekä englanninkieliset tutkimusartikkelit. Hakutuloksista poissuljettiin opinnäytetyöt sekä muut lopputyöt. Tutkimukset olivat viimeiseltä kymmeneltä vuodelta, aikavälillä 2013–2023. EBSCO ja Proquest antoivat tuolla aikarajauksella lähes 1000 hakutulosta, joten näiden tietokantojen kohdalla rajausta tehtiin vielä kapeammalle aikavälille. Hakutulokset supistettiin, niin että tutkimuksia saatiin viimeiseltä viideltä vuodelta, aikavälillä 2018–2023. Hakutuloksista rajattiin pois maksumuurien takana olevat tutkimukset. Hakuprosessin tarkka kuvaus löytyy diagrammina raporttiin lisätyssä liitteessä. (Liite 1.)

Hakutulokset käytiin ensin systemaattisesti läpi otsakkeiden perusteella ja niistä kerättiin tutkimuskysymyksiä vastaavat tutkimukset tiedonhaun päiväkirjaan. Päiväkirjaan tallennettiin myös tutkimuskysymyksiä vastaavien tutkimusten linkit tallenteen. Niistä tutkimusotsikoista, jotka otsikon perusteella liittyivät aiheeseen, luettiin tutkimustiivistelmät. Hakuprosessi kirjattiin erilliseen tiedostoon koko prosessin ajalta. Muistiinpanoista rakennettiin kaavio, jossa tiedonhaku on selkeästi esitettyä. Systemaattinen hakuprosessi löytyy alla olevassa kaaviossa (Kuvio 1).



Kuvio 1. Aineiston kerääminen

Lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä 12 tutkimusta. Alkuperäiset tutkimukset on esitetty tässä työssä olevassa liitteessä taulukkomuodossa. Liitteeseen on kerätty tutkimusten alkuperäismaat, tutkimuksen alkuperäinen tarkoitus, sen toteutustapa sekä johtopäätökset. Kirjallisuuskatsauksessa analysoidut tutkimukset ovat alun perin tehty Yhdistyneessä kuningaskunnassa, Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa, Yhdysvalloissa, Argentiinassa, Brasiliassa, Malesiassa sekä Singaporessa. Tutkimusmetodeina alkuperäistutkimuksissa on käytetty tutkimushaastatteluita, systemaattista kirjallisuuskatsausta, puolistrukturoitua haastattelututkimusta, havainnointitutkimusta sekä kvalitatiivista tulkitsevaa sekä kuvailevaa tutkimusta. (Liite 2.)

Analysointivaiheen alussa katsaukseen suunniteltiin karkeat otsakkeet minkä avulla kategoriointia eli teemoittelua alettiin toteuttamaan. Teemat rakentuivat tutkimuskysymysten ympärille. Toisessa teemassa keskityttiin tarkastelemaan tutkimuksia omaisten kokemusten näkökulmasta ja toisessa teemassa otettiin tarve näkökulma. Teemojen sisällä olevat kategoriat jaettiin kuuteen eri osioon: omaisten huolet ja toiveet, hoidon jatkuvuus perheiden kanssa, hoitohenkilökunnan ja omaisten välinen yhteistyö, omaisten tarpeet, omaisten tuen tarve akuuttihoitajakson aikana sekä omaisten kokemus hoidon jatkuvuudesta ja kuntoutuksesta. Otsakkeet olivat valikoituneet tutkimuksia läpi lukemalla ja valitsimme ne teemat, mistä löytyi eniten yhteneväisyyksiä tuloksissa sekä toisiaan täydentäviä elementtejä. Teoriaviitekehyksessä mainitut asiat olivat osittain yhtenä tekijänä valitessa teemoja tulokappaleeseen. Haluttiin saada yhtenevä kokonaisuus ja sitä kautta tarkastella tutkimuksista saatua aineistoa verrattuna teoriaan.

Analysointi toteutettiin käymällä tutkimuksia systemaattisesti läpi. Työryhmä jakoi työskentelyä niin, että toinen pienryhmä vastasi toiseen tutkimuskysymykseen ja toinen ryhmä toiseen. Työskentelyn aikana keskityttiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin sekä tuomaan mahdollisen kattava synteesi löydetyn tutkimusaineiston pohjalta. Haasteita analysointiin toi se, että tutkimuskysymykset olivat hyvin samankaltaiset, hieman vain eri näkökulmasta katsottuna. Kirjoittamisen aikana oli tärkeää huomioida kokonaisuus raportissa ja että siihen ei tullut liikaa toistoa. Analyysin kirjoittamista selkeytti kuitenkin se, että kirjoittajat olivat perehtyneet

erittäin kattavasti teoriaviitekehykseen ja aineistossa nousseet aihepiirit aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoitoon liittyen olivat tuttuja.

5.3 Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäytetyö projekti aloitettiin syksyllä 2022. Työryhmä muodostui sillä perusteella, että ryhmä oli aiemminkin työskennellyt yhdessä muissa projekteissa opiskelujen aikana. Aihetta lähdettiin miettimään sen pohjalta mikä kiinnostaisi kaikkia, sekä mahdollisuuksia saada työelämästä yhteistyökumppania. Ryhmälle oli kaikille tärkeää kokonaisvaltainen potilaan hoito, perheiden hoitoon osallistaminen sekä omaisten hoitokokemukset. Ryhmässä oli aiempaa kokemusta aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoidosta sekä yhteistyökontakti AVH-kuntoutusosastolle, jonne oltiin yhteydessä sähköpostitse. Laakson sairaalan yhteyshenkilö antoi vihreää valoa yhteistyölle. Idea opinnäytetyön aiheesta esitettiin työelämäkumppanille ja he kokivat idean työelämälähtöisenä, tarpeellisenä sekä heille ajankohtaisena. Työelämätahon toiveena oli, että työ tehdään kirjallisuuskatsauksena. Työelämätahon hyväksynnän jälkeen työryhmä lähti ideoimaan ideapaperia, jonka pohjalta koottiin kirjallisuuskatsauksen suunnitelma. Valmis suunnitelma hyväksyttiin toukokuussa 2023. Kesällä 2023 tehtiin tiedonhakuja sekä analysoitiin saatuja tuloksia. Käsikirjoitus kirjoitettiin syksyn 2023 aikana ja se hyväksyttiin julkaistavaksi marraskuussa saman vuoden aikana. Lopullinen katsaus valmistui ja se julkaistiin vuoden 2024 alussa.

5.4 Yhteistyötaho

Laakson sairaala on yksi Helsingin kaupungin sairaaloista. Se sijaitsee lähellä keskuspuistoa Laakson kaupunginosassa. Sairaalassa on 12 eri osastoa, jotka ovat profiloituneet erilaisten potilaiden hoitoon. Yksi osastoista sijaitsee Haartmanin sairaalan yhteydessä. Potilaat tulevat Laakson sairaalaan jatkohoitoon pääasiassa HUSin päivystyksistä tai vuodeosastoilta. (Helsingin kaupunki, 2022.)

Aivoverenkiertohäiriö kuntoutusosastolla toteutetaan moniammatillista sekä kuntouttavaa työtettä. Osasto tekee tiivistä yhteistyötä kotihoidon sekä muiden potilasta hoitavien hoitotahojen kanssa. Hoitotyön pääperiaatteena on hyvä diagnostiikka, aktiivinen kuntoutus sekä hoidon kokonaisvaltaisuus. (Helsingin kaupunki, 2022.) Laakson sairaalassa työskentelee lähihoitajia, sairaanhoitajia, lääkäreitä, fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja, sosiaalityöntekijöitä, neurologian erikoislääkäreitä sekä erikoistuvia lääkäreitä. Hoitoon tullaan läheteellä ja hoitopalveluista maksetaan hoitopäivämaksua. Omaiset voivat tulla vierailulle osastoille vierailuajan mukaisesti klo 12 ja 19 välillä tai erikseen sovitusti. (Helsingin kaupunki, 2023.)

Yhteistyö Laakson sairaalaan yhteyshenkilön kanssa oli erittäin sujuvaa. Yhteydenpito toteutettiin sähköpostin välityksellä. Sopimukselliset asiat hoidettiin sähköisellä sopimuksella, josta jokaiselle osapuolelle tuli kirjoitettavaksi sähköinen versio, joka allekirjoitettiin vahvalla tunnistautumisella. Työryhmä oli yhteistyöhön säännöllisesti yhteydessä työn eri vaiheissa. Tällä varmistettiin se, että työelämätaholla oli mahdollisuus antaa omia kommentteja työhön liittyen ennen työryhmän etenemistä seuraavaan vaiheeseen. Opinnäytetyön lopullinen tulos esitetään yhteistyötaholle osastotunnilla yhteistyötahon toiveesta kirjallisuuskatsauksen julkaisun jälkeen.

6 OMAISEN KOKEMUKSET HOIDOSTA

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen vaikuttaa monin eri tavoin sekä sairastuneeseen että omaiseen (Creasy ym., 2013; Lloyd ym., 2018). Aivoverenkiertohäiriön pitkäaikaisvaikutukset sekä niiden vaikutukset elämään kotiutumisen jälkeen herättivät tutkimusten mukaan huolta omaisissa. Omaiset olivat usein huolissaan omasta jaksamisestaan, mutta myös henkisen tuen antamisesta sairastuneelle oli epävarmuutta. (Creasy ym., 2013.) Moni omainen kuvasi ensimmäisten päivien aikana kotiutumisen jälkeen tunteneensa epätoivoa, surua ja avuttomuuden tunteita (Fisher ym., 2022) sekä paniikkia ja ahdistusta (Pindus ym., 2018). Osa omaisista on kokenut, etteivät he ole saaneet tarvittavaa tukea kotona selviytymiseen (Pindus ym., 2018). Omaiset tarvitsevatkin tukea, tietoa ja apua ammattilaisilta (Creasy ym., 2013; Pindus ym., 2018) käsitellessään muutosta arjessa sekä uuden roolin omaksumista omaishoitajana. Omaisilla on tarve erilaisille yhteisöpalveluille kuten terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynneille ja kotiapulaisille. Tarve on myös taloudelliselle tuelle, psykologisille palveluille sekä sosiaalipalveluille. (Pindus ym., 2018.)

Omaiset kokivat tietyissä tilanteissa vähemmän osallistumista ja tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. Terveydenhuollon ammattilaiset asettivat aivohalvauksen sairastaneen potilaan etusijalle ja omaiset kokivat saavansa vähemmän tilaisuuksia osallistua hoitoon ja esittää kysymyksiä. Omaiset kaipasivat enemmän tukea ja osallistumista, erityisesti liittyen terapiaan. (Cameron ym., 2013.)

6.1 Omaisten huolet ja toiveet

Omaisten kokemuksissa nousee esiin huoli omasta terveydestä omaishoitajana toimiessa. Ollaan huolissaan taloudellisista asioista, kun toinen osapuoli ei ole kykeneväinen tukemaan perhettä taloudellisesti. Omaiset kokivat, että heidän on vaikea keskittyä itseensä, ollessaan niin intensiivisesti mukana toipujan kuntoutumisessa mukana. Taloudellisten huolien lisäksi omaiset kokevat haastavaksi kommunikoida aivohalvauksesta toipuvien läheistensä kanssa ja se aiheuttaa

huolta sekä turhautuneisuutta. Omaiset kokivat, että sosiaalinen verkostoituminen on heille tärkeää. Luotettavan kuuntelijan kanssa keskustelu lisäsi heidän voimavarojaan. Omaisten toiveena oli keskustella terveydenhuollon ammattilaisen kanssa, joka tuntee heidän hoitopolkunsa. Omaisilla oli tarve päästä palamaan tilanteisiin missä on ollut turhautunut tai peloissaan. Erityisesti tutkimuksissa korostettiin sitä, että olisi tärkeä päästä puhumaan tutun hoitajan kanssa, joka olisi ollut mukana heidän hoidossaan ja tunnistaisi tilanteita, joihin omaiset haluavat palata. Näin he pääsisivät purkamaan näitä tunnekokemuksia, jotka ovat heitä jääneet vaivaamaan. (Sundin ym., 2018.) Tutkimuksissa ei päästy yksimieliseen päätelmään siitä, miten perheet toivoisivat nämä purkukeskustelut käytävän. Toiset toivoivat, että hoitaja voisi tulla heille kotiin keskustelemaan asioista ja toiset perheet ahdistuivat siitä, kun heille tultiin kotiin. Valtaosa kuitenkin koki keskustelun auttavan ja parhain tulos saatiin, kun keskusteluista päästiin käymään keskimäärin kolme kertaa. (Östlund ym., 2016.)

Omaiset, joiden läheinen oli kokenut aivohalvauksen, tarvitsivat monipuolista tietoa hoidosta ja toipumisesta eri hoidon vaiheissa. Erityisesti he kaipasivat monipuolisempaa tietoa pitkän aikavälin hoitotavoitteista ja hoidon järjestämisestä. Aivohalvauksen tapahtuma- ja diagnoosivaiheessa omaiset kokivat voimakasta stressiä, koska tilanne oli heille uusi ja pelottava. Omaiset kaipasivat tukea ja huolenpitoa hyvinvoinnistaan erityisesti näissä vaiheissa. (Cameron ym., 2013.) Tutkimuksessa nousi esiin omaisten huoli potilaan hyvinvoinnista ja toipumisesta. Heidän toiveenaan oli tehdä päätökset, jotka olisivat potilaan parhaaksi. Samalla he kuitenkin kokivat ahdistusta ja voimattomuutta vaikeiden asioiden edessä ja toivoivat lisää tukea ja ohjausta sairaalan henkilökunnalta hoitopäätöksiin liittyen. Epävarmuutta herätti muun muassa se, että ei välttämättä tiedetty miten potilas suhtautuisi hoitopäätöksiin, jotka voisivat aiheuttaa potilaalle esimerkiksi lopullista halvaantumista. (Visvanthan ym., 2020.)

Omaiset saivat käytännön tukea eri vaiheissa, sekä terveydenhuollon ammattilaisilta että muilta perheenjäseniltään. Kuitenkin he kokivat, että tuki väheni ajan myötä, mikä toi haasteita hoitotehtävien jatkamiseen. Omaiset kaipasivat myös henkistä tukea ja mahdollisuutta jakaa kokemuksiaan muiden omaishoitajien kanssa, eli vertaistukea. He kohtasivat haasteita löytäessään vertaistukiryhmiä,

mutta arvostivat terveydenhuollon ammattilaisten pyrkimyksiä yhdistää heitä toisiinsa. Omaiset painottivat potilaan keskeistä asemaa hoidossa, mutta toivoivat samalla, että heidän tarpeensa otettaisiin huomioon johdonmukaisemmin ja keskitetysti, erityisesti valmistelu- ja toteutusvaiheissa. Tämä osoittaa tarpeen parantaa omaisten tukemista ja tiedonsaantia aivohalvauksen hoitoon ja toipumiseen liittyen eri vaiheissa. (Cameron ym., 2013.) Omaiset toivoivat saavansa toivon tunnetta terveydenhoidon ammattilaisilta, ja tämä oli jonkun verran korostunut erityisesti niiden omaisten kohdalla, joiden sairastuneella läheisellä oli afasiaa (Lloyd ym., 2021).

6.2 Hoidon jatkuvuus perheiden kanssa

Aivoverenkiertohäiriöstä toipuminen kestää usein pitkään, joten on tärkeää, että hoito ja kuntoutuminen jatkuu sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Omaiset ovat kuitenkin kuvanneet tuen puutetta ja hylätyksi tulemisen tunteita odottaessaan, miten hoito jatkuu sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Hoidon seuranta, etenkin pitkällä aikavälillä on koettu puutteellisena ja omaisista on tuntunut siltä, että aivoverenkiertohäiriöön sairastunut on unohdettu, vaikka omaiset ovatkin korostaneet jatkuvaa tuen tarvetta ja arvostavat säännöllisiä terveydentilan tarkastuksia. Omaiset ovat kokeneet, että sairastuneen toipuminen on saattanut ottaa askeleita taaksepäin kuntoutuspalveluja odotellessa. Lisäksi omaiset tarvitsevat tietoa, miten itse edistää kuntoutumista kotona. Omaiset ovat kuitenkin olleet tyytyväisiä ja kiitollisia muun muassa fysioterapeuttien, toimintaterapeuttien ja puhe-terapeuttien palveluihin. Lisäksi omaiset pitävät tärkeänä ja hyödyllisenä esimerkiksi perhetukea tarjoavia palveluita. (Pindus ym., 2018.)

Osa omaisista olivat pettyneitä, koska kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa, miten he voisivat auttaa aivohalvauksesta selvinneen kuntoutuksessa. Omaiset kokivat, että he olisivat pystyneet auttamaan enemmän, jos heillä olisi ollut tarvittava tieto potilaan kuntoutumisesta. Toiset omaiset kokivat kuitenkin, että he saivat tarpeeksi tietoa hoitoon osallistumisesta ja heillä oli turvallinen olo, kun potilas kotiutuu sairaalasta. (Kristensson & Björkdahl, 2020.)

6.3 Hoitohenkilökunnan ja omaisten välinen yhteistyö

Vuorovaikutuksella on suuri merkitys siinä, miten yhteistyö hoitohenkilökunnan ja omaisten sekä potilaan kanssa toimii. Osa omaisista on kokenut, että vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa on etäistä, eikä heitä ole otettu huomioon. Omaiset kokivat, että hoitajat olivat liian kiireisiä ja heillä oli kokemus siitä, että he häiritsivät heidän työtään. Osa omaisista on jopa kokenut, että heidät oli ajettu pois, eikä heidän tarpeitaan kuunneltu. Tällaiset kokemukset lisäsivät turhautuneisuutta hoitohenkilökuntaan sekä tyytymättömyyttä hoitoon. (Creasy ym., 2013.) Lisäksi omaiset toivoivat, että hoitohenkilökunta kommunikoi selkeästi ja ymmärrettävästi (Pindus, 2018). Osa omaisista kuitenkin koki, että heidät otettiin mukaan hoitoon ja päätöksiin ja heidät pidettiin ajan tasalla. Omaisten mukaan ottaminen lisäsi heidän kokemustaan siitä, että he olivat paremmin valmistautuneita sairastuneen hoitoon sekä kuntoutukseen kotona. (Creasy ym., 2013.) Omaiset arvostivat hoitohenkilökunnan empaattisuutta ja ymmärtäväisyyttä sekä helposti lähestyttävyyttä (Pindus, 2018).

Yksi omaisten ja hoitohenkilökunnan väliseen yhteistyöhön vaikuttava tekijä on ongelmat tiedonkulussa. Tiedonkulussa on aukkoja myös eri hoitohenkilökunnan jäsenten välillä (Pindus, 2018). Osa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen omaisista on kokenut, että tiedonkulun suhteen on puutteita myös muun muassa siinä, milloin ja miten tietoa on omaisille annettu. Omaiset ovat kokeneet tärkeäksi sen, että he ovat tietoisia siitä, milloin ja mistä he voivat saada tietoa, mutta tämä ei usein ollut toteutunut. Moni omainen koki, että he saivat tietoa vain silloin, kun sattuiivat olemaan paikalla hoitohenkilökunnan kanssa samaan aikaan. Osa omaisista on joutunut etsimään itse tietoa muun muassa internetistä ymmärtääkseen paremmin, mitä aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen tarkoittaa. Moni omainen koki internetistä löytyvän tiedon pelottavaksi ja hämmentäväksi ja oli sitä mieltä, että kunnollinen tuki hoitohenkilökunnalta olisi auttanut saamaan oikean tiedon helpommin. Lisäksi tiedon etsiminen itse johti joskus siihen, että merkityksellinen tieto saatettiin jättää huomaamatta. Tiedon puute saattoi myös johtaa väärinymmärryksiin. Osa omaisista koki myöhemmin syyllisyyttä, jos he olivat mahdollisesti toimineet virheellisesti sairastuneen tarpeisiin vastaamisessa. (Kristensson & Björkdahl, 2020.)

Osa omaisista koki, etteivät he saaneet hoitohenkilökunnalta myöskään tarpeeksi tietoa siitä, miten osallistua aivoverenkiertohäiriöpotilaan kuntoutukseen. Osa omaisista, jotka eivät saaneet tarpeeksi tietoa, kokivat, etteivät heidän tarpeensa auttaa tulleet kuulluiksi. Omaiset ovat pitäneet tärkeänä kirjallisten ohjeiden saamista mukaan kotiin. Ne omaiset, jotka olivat saaneet osallistua sairastuneen kuntoutukseen ja oppineet hoitohenkilökunnalta siitä, tunsivat olonsa turvalliseksi ja itsevarmaksi, koskien sairastuneen tukemista kotona. (Kristensson & Björkdahl, 2020.)

7 OMAISEN HOITOON OSALLISTAMINEN

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan sairaalassaoloaika on lyhentynyt ja omaisilta odotetaan enemmän vastuuta potilaiden hoidosta. Odotukset korostuvat erityisesti emotionaalisen sekä käytännön tuen kannalta. Tutkimuksissa korostetaan, että omaiset tarvitsevat tähän tehtävään tukea sairaanhoitajilta osataksaan auttaa potilasta oikealla tavalla. Sairanhoitajat eivät kuitenkaan välttämättä koe, että tämä olisi varsinaisesti heidän tehtävänsä osana potilaan hoitoa. (Aadal, ym., 2018.)

7.1 Omaisten tarpeet

Tutkimuksissa toistuu omaisten sekä aivoverenkiertohäiriöpotilaiden kokemus siitä, että he jäävät tarvittavan tiedon ulkopuolelle ja osassa tutkimuksista puhutaan jopa syrjäytymisen kokemuksesta. Omaiset sekä sairaudesta selviytyjät kokevat, että heillä ei ole tarvittavia tietoja tai taitoja palata esimerkiksi työelämään sairastumisen jälkeen. Omaiset kokivat, että hoidon jatkuvuudessa oli haasteita sekä hoidon seurannan puute oli hyvin rajoitettua. Omaiset olisivat tarvinneet yleisesti enemmän tietoa aivoverenkiertohäiriöistä sekä mahdollisista riskeistä sairastumiselle. Tutkimuksessa osoitetaan, että puutteita omaisten tiedonsaannissa on ollut sekä sisällössä, oikea-aikaisuudessa sekä tiedonantamisen

muodoissa. Erityistyöntekijöiden kuten liikunta- sekä puheterapeutin työhön ja palveluihin oltiin tyytyväisiä sekä heidän työpanostaan arvostettiin. (Pindus ym., 2018.)

Potilaan perhe ja omaishoitajat odottavat saavansa lääketieteellisen tuen lisäksi tukea hoidon ennusteen ymmärtämisen suhteen sekä tietoa sairaalahoidon jälkeiseen elämään. (Roberts ym., 2020.) Omaisten oli helpompi ottaa tietoa vastaan sellaisissa ympäristöissä missä koko perhe otettiin huomioon. Tutkimuksissa nousi esiin, että tällaisia paikkoja voisi olla esimerkiksi aivohalvauskuntoutusyksiköt. Potilaan omaiset kokivat tällaiset kohtaamiset parempina, kuin potilaslähtöiset tapaamiset. (Kristensson & Björkdahl, 2020.)

Läheisen sairastuttua vakavasti ja vaatiessa hoitoa kotona omaisilla voi herätä monenlaisia huolia ja avun tarpeita siitä, miten sairauden kanssa eletään jatkossa ja miten se vaikuttaa sekä sairastuneeseen että omaiseen itseensä. Yksi suuri tuen tarve omaisilla on valmistautuminen aivoverenkiertohäiriöstä sairastuneen hoitoon kotona sairaalasta tai muusta hoitoyksiköstä kotiutumisen jälkeen. Heti sairastumisen jälkeen omaisilla on tarve ymmärtää, mitä on tapahtunut ja mitä aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen tarkoittaa (Kristensson & Björkdahl, 2020). Omaiset tarvitsevat tietoa ja tukea sairastuneen fyysiseen hoitoon, lääkeytykseen ja ruokavalioon (Creasy ym., 2013) sekä siihen, mistä saada tietoa ja tukea tarvittaessa (Pindus ym., 2018).

Osa omaisista on kokenut, etteivät he tieneet, mistä tietoa ja tukea on mahdollista saada (Kristensson & Björkdahl, 2020). Omaiset olivat huolissaan kodin esteettömyydestä (Creasy ym., 2013) ja esteettömyys koettiin edellytykseksi sille, että sairastunutta voitiin hoitaa kotona (Fisher ym., 2022). Osa omaisista on kokenut, etteivät he ole olleet tarpeeksi valmistautuneita hoitoon kotona tai heillä ei ole ollut tarvittavaa tukiverkkoa kotona pärjäämiseen. Omaiset ovat kokeneet tarvitsevansa harjoitusta sairastuneen käytännön hoidossa kotona (Pindus ym., 2018). Osa omaisista onkin kokenut itsensä epävarmaksi suorittaessaan yksinkertaisia hoitotoimenpiteitä kotona kuten pesemistä, syöttämistä ja asentohoidon suorittamista (Fisher ym., 2022). Omaiset ovat pelänneet, että he auttaisivat sairastunutta liikaa, eikä potilas toipuisi tämän vuoksi kunnolla (Creasy ym., 2013)

tai tekisivät hoidossa jonkin virheen, joka pahentaisi sairastuneen tilaa (Fisher ym., 2022), jonka vuoksi he eivät aina ole pystyneet tarjoamaan tarvittavaa apua sairastuneelle.

Omaiset kokivat, että he olivat saaneet tietoa aivohalvauksesta selvinneestä potilaasta vain, jos sattuiivat olemaan paikalla samaan aikaan kuin terveydenhuollon ammattilainen. Omaisista tuntui, että heiltä saattoi jäädä jotain tietoa puuttumaan silloin, kun he eivät olleet paikalla. Heidän kokemuksensa mukaan tiedon jatkuvuus puuttui ja monesti tiedot saatiin sattumalta. Omaiset kaipasivat enemmän suunniteltuja ja jäsenneltyjä tiedotuskokouksia. Tutkimustulosten mukaan omaiset kaipasivat paikkaa ja tilaisuutta, jossa tulla kohdatuksi sekä mahdollisuuden esittää kysymyksiä. (Kristensson & Björkdahl, 2020.)

Tutkimuksessa ilmeni, että omaiset olivat huolissaan omasta emotionaalisen tuen tarpeesta sekä miten aivohalvauksesta selvinneet saavat emotionaalista tukea. Omaisten mielestä näitä asioita ei huomioitu useinkaan riittävästi hoidossa. Omaiset olivat huolissaan myös siitä mitä palveluntarjoajat tiesivät aivohalvauksesta selvinneen edeltävästä toimintakyvystä ja elämästä. Tämän vuoksi omaiset halusivat olla mukana aivohalvauksesta selvinneen potilaan hoitoon liittyvissä päätöksissä. Omaiset olivat sitä mieltä, että he pystyisivät auttamaan palveluntuottajia hoitosuunnitelmien laatimisessa. Huolta aiheutti aivohalvauksesta aiheutuvat pitkäaikaishaitat ja miten elämästä selvittää kotiutuksen jälkeen. (Creasy ym., 2013.)

7.2 Omaisten tuen tarve akuuttijakson aikana

Akuuttihoidon aikana omaiset kokevat, että on vaikea ottaa kantaa hoitopäätöksiin, kun ei välttämättä tiedetä sairastuneen omaan tahtoa hoitoon liittyvissä asioissa. Omaiset kokivat haastaviksi tehdä päätöksiä, kun heidän oma arvomaailmansa saattoi erota potilaan arvomaailmasta, jos se ei entuudestaan ollut tiedossa. Erityisesti haasteita koettiin niissä tilanteissa, jossa omaiset toivoivat elämää pidentävien hoitojen jatkamista, missä tuloksena saattoi olla potilaan vammautuminen. Hoitopäätökset koettiin omaisen oman tilanteen vuoksi

haastavaksi. He saattoivat olla itse shokkitilanteessa ja tässä tilassa hoitopäätöksen tekeminen tuntui ylivoimaiselta. (Visvanathan ym., 2020.)

Tutkimusten mukaan perheiden ja omaisten oli helpompi tehdä potilaaseen liittyviä hoitopäätöksiä silloin, kun potilaan omat toiveet olivat tiedossa tai että heillä oli ollut joku pitkäaikainen sairaus jo ennestään tiedossa. Sitä oli ehditty prosessoimaan ja perheenjäsenet olivat mahdollisesti ehtineet tehdä prosessointia sen suhteen, että sairaus saattaa vaikeutua. Niiden perheiden kohdalla, jossa sairastuminen tuli täysin yllätyksenä päätösten tekeminen oli selvästi haastavampaa ja silloin he kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa sairaudesta sekä hoitomahdollisuuksista lääkäreiltä sekä hoitohenkilökunnalta. Tutkimuksessa toistuu se, että lääkäreiden on tarpeen tehdä selvitystä potilaan sairaushistoriasta keräämällä tietoa omaisilta sairauden akuutissa vaiheessa sekä mahdollisesti hoidon aikana kerätä narratiivisella lähestymistavalla hoitokertomusta potilaan ja omaisten hoidon tueksi. (Visvanathan ym., 2020.) Tutkimustulokset osoittavat, että aivohalvauksiin sekä hoitopäätöksiin osallistuminen aiheuttaa omaisille emotionaalista taakkaa. Kuormittumisen tuoma ahdistus voi kestää kuukausia tai jopa vuosia. (Roberts ym., 2020; Visvanathan ym., 2020.)

Potilaiden omaiset kokevat tarvitsevansa koulutusta ja tukea toimiakseen menestyksekkäästi potilaan omaishoitajana. He toivoivat kunnioitusta, luottamusta sekä empatiaa hoitohenkilökunnalta. Yhteistyö perheen kanssa sekä hyvä jatkuva vuorovaikutus koettiin vahvistavana tekijänä omaishoitajan ymmärryksen lisäämisessä. Tutkimusten mukaan potilaan omaisten ottaminen osaksi hoitotiimiä jo hoidon akuutissa vaiheessa parantaa potilaan perhekeskeistä hoitoa. (Roberts ym., 2020.)

7.3 Omaisten kokemus ja odotukset jatkohoidosta sekä kuntoutuksesta

Omaishoitajat odottivat saavansa tukea sekä tietoa liittyen siihen, miten aivohalvaukset vaikuttavat heidän elämäänsä sekä parisuhteeseen, tukea sosiaalisiin suhteisiin ja parisuhteen uusien roolien tasapainottamiseen sekä käytännön asioissa: miten potilasta nostetaan, siirretään, ruokitaan sekä miten verenpainetta

mitataan. Koulutuksen odotettiin tapahtuvan ennen sairaalasta kotiuttamista. (Ramazanu ym., 2020.) Omaiset kokivat, että heille ei ollut tarjottu yksilöllistä hoitosuunnitelmaa erityisesti jatkohoidon kannalta. Koettiin, että sairaalasta kotiutumisen jälkeen kotona odotettu jatkohoidon alkaminen kestää liian kauan. Omaishoitajat kokivat, että he haluaisivat olla aktiivisemmin kuntoutuksessa mukana ja odottivat ohjeita, miten he voisivat aloittaa potilaan kuntouttamisen tukemisen kotona. Omaiset kokivat saavansa riittämättömästi tukea ammattilaisilta sekä he kokivat, että heille siirrettiin nopeasti liian paljon vastuuta potilaan kuntouttamisessa. Tutkimuksessa korostettiin omaisten huolta siitä, että kuka ottaa potilaan hoidosta vastuun, jos omaishoitaja sairastuisi. Omaisten kokemus oli, että hyvin äkkinäisesti heiltä odotettiin asiantuntijuutta potilaan hoidossa sairastumisen jälkeen ja se koettiin liian suurena vastuun ottamisena. (Pindus ym., 2018.)

Toisaalta kuitenkin omaisten ja aivoverenkiertohäiriöstä toipuvien kokemus oli, että kotona kuntoutuminen sekä elämänhallinta parani. Harjoitusten tekeminen tuntui turvallisemmalta omassa tutussa ympäristössä. Tuttu ympäristö ja perheenjäsenet auttoivat potilasta rentoutumaan sekä tuntemaan harjoittelun turvallisiksi. Turvallisuuden kokemus sai heidät luottamaan omiin kykyihinsä sekä jopa odottamaan esimerkiksi liikuntaterapeutin käyntejä. (Sundin ym., 2018.)

Tutkimuksessa osa omaisista koki, että heidän oli ollut mahdollista olla mukana kuntoutuksessa ja samalla saivat tietoa jo tehdystä kuntouksesta. Omaiset kokivat, että he saivat olla mukana kuntouksessa oman osaamisensa mukaan sekä kuntouksessa oleva potilaan tahdon mukaan. Heidän mielestään turvallisuuden ja luottavaisen mielen toivat tiedon antaminen kuntoutuksen aikana. Tämän avulla omaiset pystyivät antamaan tukea aivohalvauksesta selvinneelle omaiselle. Omaiset, jotka halusivat oppia ja osallistua kuntoutukseen ammattilaisten kanssa kokivat kuntoutukseen osallistumisen positiivisena kokemuksena. Jotkut omaisista olivat sitä mieltä, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät pitäneet tärkeänä heidän osallistumistaan ja auttamistaan aivohalvauksesta selvinneen kuntoutuksessa. (Kristensson & Björkdahl, 2020.) Hyvä viestintä koettiin tärkeänä ja kuntoutusta edistävänä tekijänä. Kuntoutujan oli helpompaa pysyä motivoituneena sekä positiivisena, kun ammattilaisilla, kuntoutujalla sekä hänen perheellään oli hyvä vuorovaikutussuhde toisiinsa. (Lloyd ym., 2021.)

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Työn aihe syntyi ryhmämme yhteisestä kiinnostuksesta aihetta kohtaan ja olimme siihen sitoutuneita. Työskentelimme huolellisesti ja mahdollisimman monipuolisesti lähdemateriaalin kanssa, hyödyntäen tuoretta tutkimustietoa globaalisti. Näin saimme mahdollisimman kattavan sekä luotettavan aineiston analysoida. Teoriaviitekehys tukee saatuja tuloksiamme.

8.1 Johtopäätökset

Omaiset tarvitsevat paljon konkreettista tukea sekä tietoa sairaudesta omaisen sairastumisen hetkellä. Lähes kaikissa tutkimuksissa korostui omaisten tarve saada tietoa riittävästi, oikea-aikaisesti sekä sille toivottiin rauhallista tilaa missä tieto heille annetaan. Katsauksessa ei käynyt ilmi, että missä tietoa haluttiin ottaa vastaan. Toiset kokivat, että tiedonsaanti kotioloissa oli parempi ja toiset kokivat sen ahdistavana, jos heidän kotiinsa tultiin. Tästä johtopäätöksenä voimme ajatella, että perheet ovat hyvin yksilöllisiä tämän asian kanssa.

Omaisten olisi tärkeää saada tietoa itse sairaudesta omaisen sairastuttua sekä tiedonsaannin olisi tärkeä olla systemaattista koko hoitajakson ajan. Teoriaviitekehyksessämme esitetty kriisin käsittely tukee tutkimustuloksia. Kaikissa kriisin vaiheissa tiedonkäsittely ja sen sisäistäminen ei ole yhtä luotettavaa. Omaiset kokivat, että akuuttivaiheessa tiedon ymmärtäminen oli haastavaa ja omaiset toivoivat pääsevänsä palaamaan tilanteisiin missä olivat tunteneet huolta tai pelkoa. Omaiset toivoivat, että hoitaja, joka käsittelee näitä asioita perheen kanssa, olisi heille jo entuudestaan tuttu hoitajaksolta. Tästä voimme päätellä, että olisi erittäin tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta, että jälkitarkastuskäynneille tulisi hoitaja sekä mahdollisesti lääkäri, jotka ovat tuttuja perheelle jo entuudestaan sekä tuntevat potilaan hoitopolun mahdollisimman hyvin. Näin potilas sekä hänen omaisensa pääsisivät palaamaan hoidon vaiheisiin mistä heillä on kysyttävää mahdollisimman luotettavasti.

Hoitajan kiire tai etäinen olemus aiheutti sen, että omaiset kokivat, että heitä ei otettu hoidossa huomioon riittävästi. Hoitajan olisi tärkeä luoda hyvä vuorovaikutussuhde potilaaseen sekä hänen omaisiinsa. Potilaan omaiset arvostivat empaattisuutta, ymmärtäväisyyttä sekä helposti lähestyttävyyttä. Hyvä vuorovaikutussuhde lisäsi omaisen luottamusta itseensä sekä pystyvyyttä erityisesti jatkaamaan potilaan kuntoutumisen tukea kotona. Kirjallisten ohjeiden merkitystä korostettiin sekä toivottiin ihan konkreettista ohjausta omaisen tukemiseen. Voimakin todeta, että olisi tärkeä panostaa omaisten jälkihuoltoon. Näin voisimme varmistaa omaisten kokemusta tukea aivoverenkiertohäiriöpotilaan kuntoutumisen edistymistä kotona. Tutkimustulokset vahvistavat teoriassakin esitettyä väitettä siitä, että potilaan kuntoutuminen vaatii myös omaisen tukea.

Tutkimustuloksissa vahvistettiin teoriassa esitettyä tietoa siitä, että läheinen kohtaa kriisin omaisen sairastuttua ja omaisen hyvinvointiin olisi tärkeä myös panostaa. Teoriassakin esitetty shokkivaihe alkaa yleensä heti läheisen sairastuttua. Omaisten huoli toistui monistakin asioista liittyen potilaan hyvinvointiin. Oltiin huolissaan omasta jaksamisesta sekä muun muassa taloudellisista asioista. Tuloksissa nousi esiin se, että potilaiden omaisten tuen tarve on hyvin moninaista. Tarvittiin taloudellista, sosiaalista sekä psyykkistä tukea. Yhteenvetona voidaan todeta, että myös potilaan omaisen tarvitsee moniammatillista tukea eikä yksistään hoitajan tuki riitä potilaan perheen hyvinvoinnin tukemissa. Tarvitaan lääkäriä viestittämään ajankohtaisista asioista liittyen potilaan hoitoon, hoitajan läsnäoloa sekä hoidollisten tarpeiden tukemista sekä sosiaalityöntekijän apua taloudellisten asioiden hoitoa varten.

Omaiset kaipaavat keskustelun sekä tiedon saamisen lisäksi myös ihan konkreettisia neuvoja, miten tukea potilaan kuntoutumista. Toivottiin neuvoja, miten potilasta pestään, autetaan liikkumaan tai esimerkiksi, miten verenpainetta seurataan. Nämä ohjaukset toivottiin toteutuvan jo ennen sairaalasta kotiutumista. Ohjausten viivästyessä koettiin, että kuntoutuminen kotona otti takapakkia, kun ei osattu tukea potilaan kuntoutumisen edistymistä oikealla tavalla. Voidaankin todeta, että omaisen ottaminen hoitotoimiin mukaan jo sairaalassaoloaikana voisi lisätä omaisen onnistumisen tunnetta omaishoitajana myös kotona, sekä kuntoutumisen jatkuvuus säilyisi sairaalasta kotiutuessa.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja olemme noudattaneet työskentelyssä ammattikorkeakouluille laadittuja eettisiä ohjeita sekä suosituksia. Olemme kunnioittaneet muiden tutkijoiden tekemää työtä, emmekä ole vääristäneet tai tuoneet tutkittuun tietoon omia mielipiteitämme sekä olemme pitäytyneet tutkimuksissa annetuissa tiedoissa. Noudatimme eettisiä työskentelytapoja ja käytimme työsämme ainoastaan omaa tuotettua tekstiämme ohjeiden mukaisesti lähteistettynä, emme ole plagioineet muiden kirjoittamaa tekstiä. Olemme olleet huolellisia lähdeviittauksissamme sekä tarkastimme tekijänoikeuslainmukaisen liitemateriaalin käytön. Olemme kunnioittaneet yhteistyökumppanimme ja toimineet hyvässä yhteistyössä heidän kanssaan. Työhömmme emme ole tuoneet kenenkään potilaiden tai omaisten henkilötietoja. Ryhmämme on huolehtinut tarvittavista sopimusasioista yhteistyötahon kanssa. (Arene, 2018.) Sairaalapastorilta on saatu kirjallinen lupa hänen nimensä käyttöön opinnäytetyössä sekä hänen tiedonantonsa on litteroitu niin, että hänen sanojansa ei ole vääristelty.

Työmme luotettavuutta lisää se, että olemme valinneet tutkimusaineistoksemme ajankohtaisia sekä laadullisia tutkimuksia. Tutkimuksemme ovat hyvin laajalti globaalisti kerätyjä sekä niistä on poissuljettu opinnäytetyöt sekä muut lopputyöt. Alkuperäistutkimuksissamme on käytetty erilaisia tutkimusmenetelmiä, joka lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Opinnäytetyössä käytetty aineisto on yhteensopivaa teoriaviitekehyksen kanssa, eikä raportin muodostukseen ole vaikuttaneet satunnaiset eivätkä epäolennaiset tekijät (Vilkka, 2021). Suomalaista tieteellistä tutkimusta aiheen ympäriltä ei suoranaisesti ole tehty. Sitä jäimme miettimään, että miten suomalaiset tutkimukset olisivat mahdolliset eronneet kansainvälisistä tutkimuksista. Ryhmänä kuitenkin koimme, että tutkimuksissa oli riittävästi hajontaa maailmanlaajuisesti sekä pohjoismaat olivat tutkimuksissa riittävästi edustettuina.

Kaikissa lähteissä olemme varmistaneet niiden ajankohtaisuuden. Muutaman lähteen kohdalla jouduimme miettimään sitä, että vaikka ne olivat reilusti yli kymmenen vuotta vanhoja, niin oliko tieto kuitenkin sellaista mikä mahdollisesti ei olisi muuttunut. Erityisesti tällaisia lähteitä tuli vastaan hengellisyyteen liittyvissä

tutkimuksissa ja aineistoissa. Ryhmänä kuitenkin päädyimme siihen, että pitäydymme päätöksessämme, että kaikki työssä käytetty lähdemateriaali on enintään kymmenen vuotta vanhaa ja näin ollen yhdenmukaisuus tiedon ajankohtaisuudessa sekä luotettavuudessa säilytettiin.

Olemme saaneet prosessin aikana useasti arvokasta palautetta lehtoreilta sekä opponenteilta. Positiivisten sekä rakentavien parannusehdotusten avulla olemme pystyneet kehittämään työtämme ja tekemään siihen tarvittavia muutoksia. Olemme pystyneet kommenttien kautta laajentamaan näkökulmaamme sekä kehittyneet ammatillisesti. Palautteen vastaanottokykymme on kehittynyt sekä olemme itse kehittyneet palautteenantajina tämän prosessin kautta.

Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitajan tehtävä on toimia potilaan sekä hänen omaistensa kanssa yhteistyössä. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu varmistaa luotettava tiedonkulku sekä varmistaa hyvään hoitoon liittyvä moniammatillinen yhteistyö. (Sairaanhoitajat.fi, 2021.) Nykyään omaisen termi on laajentunut, eikä ole helppoa määritellä ketkä lasketaan potilaan omaisiksi. Yleensä omainen on perheenjäsen, kuten vanhempi, sisarus, lapsi, aviopuoliso tai muu sukulainen. Omaisen saattaa olla myös henkilö, joka ei ole biologisesti sukua, kuten ystävä. Jotkut potilaat voivat myös olla tilanteessa, että kun heidän lähiomaisiaan tiedustellaan heillä ei ole omaisia. Tämä vaatii sairaanhoitajalta sensitiivisyyttä sekä tilannetajua. Ryhmämme ainakin pyrkii edistämään tulevaisuudessa myös omaisten hoitoa sekä puuttumaan mahdolliseen epäeettiseen toimintaan.

8.3 Ammatillinen kasvu ja kehittämissuhteet

Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu kehittää sekä arvioida hoitotyötä tietoon ja näyttöön perustuen (Sairaanhoitajat.fi, 2021). Olemme tämän työn edetessä ryhmänä oppineet käyttämään eri hakukoneita tieteellisten tutkimusten hakuun. Taitomme arvioida tutkimusten luotettavuutta on kehittynyt prosessin aikana. Olemme oppineet lukemaan tutkimustuloksia ja etsimään aineiston sisältä tarvitsemaamme tietoa. Taitomme analysoida tutkimuksia on myös kehittynyt tämän työn myötä.

Diakonisessa hoitotyössä on tärkeää ihmisen kohtaaminen sekä hoitaminen kokonaisvaltaisesti niin fyysisesti, psyykkisesti kuin henkisestikin. Sairaanhoidaja-diakonissalla on tähän hyvät edellytykset koulutuksensa puolesta. Opinnäytetyön tekeminen on opettanut ryhmällemme näitä taitoja. Vakavaan sairauteen sairastuminen vaatii paljon niin sairastuneelta kuin omaiseltakin, jolloin diakonisen hoitotyön ja hengellisen tuen keinot tulevat erityisesti tarpeeseen. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme ymmärtäneet, miten tärkeää on osata tukea, niin sairastuneen, kuin omaisenkin hengellistä ja henkistä hyvinvointia. Koemme, että opinnäytetyön tekeminen on lisännyt uskallusta auttaa henkisten ja hengellisten kysymysten äärellä. Pohdimme myös sitä, että hengellisiin ja henkisiin kysymyksiin on joskus vaikea vastata. Kaikista tärkeintä on kuitenkin se, että hoitaja on läsnä ja kuuntelee aidosti.

Sairaanhoidajien eettisten ohjeiden mukaisesti olemme työskennelleet toisiamme kunnioittavasti sekä kollegiaalisesti (Sairaanhoidajat.fi, 2021). Opinnäytetyön tekeminen on vaatinut meiltä pitkäjänteisyyttä sekä sitoutuneisuutta. Olemme kohdanneet monenlaisia tunteita tämän prosessin aikana, mutta pääasiallisesti työ eteni hyvin loogisesti sekä johdonmukaisesti. Haasteita työhön toi ryhmämme koko sekä samaan aikaan aikataulutetut muut opinnot sekä harjoittelut. Isohkona ryhmänä harjaannutimme kuitenkin taitojamme työskennellä moniammatillisesti sekä syvensimme kollegiaalisia taitojamme. Opimme tuntemaan toistemme työskentelyn vahvuuksia ja hyödyntämään niitä. Kunnioitimme toistemme työskentelyn eritahtisuutta, kuitenkin säilyttäen yhdessä sopimaamme aikataulua. Näin olemme syventäneet työelämätaitojamme sekä mahdollistaneet taitojemme kehittymisen tällaisen projektin parissa myös tulevaisuudessa.

Tämä työ on tiedonhakutaitojen lisäksi vahvistanut kliinistä osaamistamme aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoitoa ajatellen. Olemme syventäneet osaamistamme omaisten hoidon tärkeydestä hoidon yhteydessä. Tällä opitulla tiedollamme voimme viedä tietoa eteenpäin sekä omalla toiminnallamme ottaa omaisia potilaiden hoitoon paremmin mukaan myös muissa potilasryhmissä. Ymmärrämme nyt enemmän omaisten kokemuksista ja näemme paljon potentiaalia omaisten hoitamisen kehittämisessä yhdessä potilaan hoidon lomassa. Se vaatii muutosta,

mutta oikea-aikaisuudella sekä muutosta pelkäämättömällä asenteella uskomme, että sillä on onnistumispotentiaalia.

Tuloksia saatiin riittävästi aiemmin tutkitusta kirjallisuudesta ja teoriaviitekehys sekä kirjallisuudesta saadut tulokset tukivat toisiaan. Tulokset olivat hyvin yhdenmukaisia ja monissa korostui juuri vuorovaikutuksen tehostamisen tarve hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä. Tämä tulos tuki kokemustamme siitä, että usein hoitotyössä hoito keskittyy enemmän potilaaseen kuin heidän perheeseensä. Työelämässä havaittu kokemus on se, että ajoittain perheet koetaan kuormittavana osana työtä sekä kommunikointi heidän kanssaan koetaan ajoittain haastavana.

Tavoite siitä, että pystyisimme tukemaan hoitajia tämän työn avulla, tulee näkymään vasta tämän työn julkaisun jälkeen. Olemme luvanneet esitellä tuloksemme Laakson aivoverenkiertohäiriö kuntoutusosastolla osastotunnin muodossa työn julkaisun jälkeen. Työelämätahon toiveesta työ toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, joten itse osastotunnista tai sen vaikutuksista hoitajien osaamiseen jatkossa tai osastotunnista saatavaan palautteeseen ei tulla raportoimaan tässä työssä. Uskomme kuitenkin ryhmänä siihen, että tästä työstä voi olla tulevaisuudessa hyötyä jatkotöiden muodossa. Toki toivomme, että toteuttamamme osastotunti antaa työkaluja hoitajille osastolle, niin että he pystyisivät ottamaan jotain tämän työn tuloksista huomioon omassa työssään.

Työn edetessä huomasimme, että aiheen ympärillä on paljon kehittämispotentiaalia, jatkotutkimusmahdollisuuksia sekä mahdollisuuksia esimerkiksi toiminnalliselle opinnäytetyölle. Kirjallisuuskatsausta voisi esimerkiksi jatkossa käyttää taustamateriaalina, jonka pohjalta voisi hoitajille tehdä oppaan, miten hoitajat voisivat tukea potilaan omaisen hoitotyötä. Olisi tärkeää yhtenäistää hoitomenetelmiä yksiköissä niin, että omaiset tulisivat huomioitua kaikkien hoitajien toimesta yhteneväisellä työotteella.

Tutkimustulosten perusteella olisi erittäin hyödyllistä tehdä informatiivinen esite omaisille, missä kerrottaisiin tietoa aivoverenkiertohäiriöstä sairautena sekä sairauden vaikutuksista potilaan toimintakykyyn ja sairauden jälkeiseen elämään.

Esitteessä voisi olla eriteltynä erilaisia tukipalveluja sekä yhteydenottotietoja ver-
taistukipalveluihin. Esite voisi sisältää ihan konkreettisia ohjeita siitä, miten omai-
nen voi hoitaa potilasta kotona sekä ohjeita hänen kuntouttamiseensa. Esitteessä
voitaisiin myös ohjeistaa potilaan syöttämiseen, perushoittoon, liikkumiseen sekä
verenpaineen mittaamiseen liittyvissä asioissa. Se voisi sisältää taulukon veren-
paineiden mittaustuloksia varten ja näin ne olisivat helposti saatavilla lääkärin
vastaanottokäyntejä varten.

Mietimme mahdollisuutta sille, että yksiköissä voisi olla niin sanotusti omaisvas-
taava. Joku hoitohenkilökunnasta koulutettaisiin vastaamaan omaisiin liittyvistä
hoitokeinoista sekä heidän erityistarpeistaan hoitajakson aikana. Tästä voitaisiin
kehittää yhtenäinen hoitoprotokolla. Jatkossa jokainen hoitaja tietäisi miten
omaisten kanssa toimittaisiin, erityisesti niissä tilanteissa, kun potilas ensimmäi-
sen kerran siirtyy yksikköön hoitoon. Tämä vastaava hoitaja voisi sitten jakaa
omaa osaamistaan esimerkiksi yhteisillä osastotunneilla. Tällainen toiminta tie-
tysti alkuun vaatisi lisäresursseja, mutta pitkällä aikavälillä tästä olisi varmasti
hyötyä koko hoitotiimille sekä erityisesti kokonaisvaltaiselle potilastyölle, mihin
myös olennaisesti potilas sekä hänen omaisensa kuuluvat.

Toki yhtenä kehitysideana voisi olla teettää tutkimushaastattelu Suomessa aivo-
verenkiertohäiriöpotilaiden omaisille ja heidän perheilleen. Tällaisella haastatte-
lulla, Suomesta voisi kerätä vastaavanlaista aineistoa kysymyshaastattelun muo-
dossa, kuin mitä tähän työhön keräsimme. Voisikin olla kiinnostavaa nähdä onko
tuloksissa eroavaisuuksia globaaleihin tuloksiin nähden vai onko kokemukset ai-
heen ympärillä yhteneviä ympäri maailman.

LÄHTEET

- Aadal, L., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B., & Dreyer, P. (2018.) Nursing Roles and Dunctions Addressing Relatives During In-Hospital Rehabilitation Following Stroke. Care Needs and Involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 871-879.
<https://doi.org/10.1111/scs.12518>
- Afasiakeskus. (i.a.). *Organisaatio ja taustat*. Saatavilla 30.11.2023
<https://www.afasiakeskus.fi/organiaatio-ja-taustat/>
- Aivoliitto. (i.a.-a). *Mikä on aivoverenkiertohäiriö (AVH)?* Saatavilla 6.2.2023
<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/faktat/#2027fecc>
- Aivoliitto. (i.a.-b). *Tukea ja tietoa sairastaneen läheisille*. Saatavilla 6.2.2023
<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle/laheiselle-1/#f132ff0b>
- Aivoliitto. (i.a.-c). *Vertaistukea aivoverenkiertohäiriön sairastaneille ja heidän läheisilleen*. Saatavilla 3.4.2023 <https://www.aivoliitto.fi/tule-mukaan/vertaistuki/vertaistukea-avh-n-sairastaneille-ja-omaisille/#c57f7e6c>
- Aivoliitto. (i.a.-d). *AVH puheeksi - perhetukea arkeen*. Saatavilla 24.3.2023
<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle/avhperhetuki/#af4520a9>
- Aivoliitto. (i.a.-e). *Arjen opas läheisille*. [Esite]. Saatavilla 24.3.2023
https://www.esitteemme.fi/avh_tutuksi/WebView
- Aivoliitto. (i.a.-f). *AVH puheeksi*. [Ammattilaisen ohjekirja]. Saatavilla 24.3.2023
<https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/13205/avh-puheeksi-2-ammattilaisen-ohjekirja.pdf>
- Aivoliitto. (i.a.-g). *Oma jaksaminen ja mieliala*. Saatavilla 31.10.2023
<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle/mieliala/-6bc7c3f1>
- Aivoliitto. (i.a.-i). *Aivoliitto - Aivojen ja puheen asialla*. Saatavilla 27.11.2023
<https://www.aivoliitto.fi/aivoliitto-ry/#a5c92092>
- Aivovammaliitto. (i.a.-a). *Kurssitoiminta*. Saatavilla 31.10.2023 <https://aivovammaliitto.fi/tukea/kurssitoiminta/>

Aivovammaliitto. (i.a.-b.) *Aivovamma - opas läheiselle*. Saatavilla 31.10.2023

https://www.aivovammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/01/243176_AIVOVAMMATopaslaheiselle_saa-vutet-tava.pdf?_gl=1*8qbqp6*_ga*MTA3MDM4Mzk0My4xNjk4NzY1NTM4*_ga_S7LQELJLM0*MTY5ODc2NTU-zOC4xLjEuMTY5ODc2ODA1MS4wLjAuMA..*_ga_0YT9NE47FT*MTY5ODc2NTU-zOC4xLjEuMTY5ODc2ODA1Mi4wLjAuMA.&_ga=2.141673970.1707431848.1698765539-1070383943.1698765538

Arene, ry. (2018). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*.

https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTI-KORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTI-SET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Atula, S. (26.1.2023). *Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto)*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00001>

Cameron, J., Naglie, G., Silver, F., & Gicnac, M. (2013). Stroke Family Caregivers' Support Needs Change Across the Care Continuum: a Qualitative Study Using the Timing It Right Framework. *Disability & Rehabilitation*, 35(4), 315-324. https://www.researchgate.net/publication/296167760_Examining_the_changing_needs_of_stroke_family_caregivers

Creasy, K., Lutz, B., Young, M., Ford, A., Martz, C. (2013). The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers Needs. *Rehabilitation Nursing Journal*, 38(2), 88–98. <https://doi.org/10.1002/rnj.69>

Fisher, M., Marcon, S., Barreto, M., Batista, V., Marquete, V., De Souza, R., De Lima Vieira, V., & Schillo, S. (2021). Caring for a Family Member with Stroke Sequelae: The First Days at Home after Hospital Discharge. *Revista Mineira de Enfermagem*, 21(25), 1–9. <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20210033>

Gothoni, R., Helosvuori, R., Kuusimäki, K., & Puuska, K. (toim.). (2012). *Kantaa toistenne kuormia*. (s. 97). Kirjapaja.

- Gough, D., Oliver, S., & Thomas, J. (2012). *An Introduction to Systematic Reviews*. Sage Publications.
- Helsingin kaupunki (i.a.) *Laakson sairaala*. Saatavilla 21.2.2023
<https://www.hel.fi/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/terveydenhoito/sairaalat-ja-poliklinikat/laakson-sairaala>
- Helsingin kaupunki. (19.08.2022). *Laakson sairaala*. <https://www.hel.fi/helsinki/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/terveyspalvelut/sairaalat/laakson-sairaala/laakson-sairaala>
- Holly, C., Salmond, SW., & Saimbert MK. (2012). *Comprehensive Systematic Review for Advanced Nursing Practice*. Springer Publishing Company.
- Ilanne-Parikka, P. (30.8.2021). *Diabetes ("sokeritauti")*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00011/diabetes-sokeritauti>
- Jarva, E., Karsikas, E., Jounila-Ilola, P., Tuomikoski, A.M., Mikkonen, K., Oikarinen, A., Kääriäinen, M., Meriläinen, M., & Koivunen, K. (1.1.2022). OSMU-hanke – Palvelumuotoiluprosessi AVH-hoitopolulla tarvittavan osaamisen kehittämiseksi. Teoksessa K. Koivunen, E. Karsikas, & E. Jarva (toim.), *Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet sekä heidän läheisensä tulee huomioida kokonaisvaltaisesti läpi hoitopolun*. Oulun ammattikorkeakoulu. <https://vanha.oamk.fi/oamkjournal/2022/aivoverenkiertohairioon-sairastuneet-seka-heidan-laheisensa-tulee-huomioida-kokonaisvaltaisesti-lapi-hoitopolun/>
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., & Liikanen, E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25(4), 291–301.
- Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi, T. (2012). *Henki ja toivo hoitotyössä*. Klaava Media.
- Keskitalo, J. (11.10.2021). *Eksistentiaalisen ja hengellisen tuen merkitys kokonaisvaltaisessa hoitotyössä*. <https://www.oulunpiispa.fi/puheet/eksistentiaalisen-ja-hengellisen-tuen-merkitys-kokonaisvaltaisessa-hoitotyossa/>
- Kettunen, R. (30.3.2023). *Valtimotauti (ateroskleroosi)*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00095>

- Kristensson, L., & Björkdahl, A. (2020). Experience of Information Provision at the Stroke Unit from the Perspective of Relatives to Stroke Survivors. *Rehabilitation Process and Outcome*, (9).
<https://doi.org/10.1177/1179572720947086>
- Kuhn, J., & Sharman, T. (2023). *Cerebral Amyloid Angiopathy*. StatPearls Publishing LLC. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556105/>
- Lloyd, A., Bannigan, K., Sugavanam, T., & Freeman, J., (2018). Experiences of Stroke Survivors, their Families, and Unpaid Carers in Goal Aetting within Stroke Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Evidence. *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(6), 1418-1453. https://www.researchgate.net/publication/325724106_Experiences_of_stroke_survivors_their_families_and_unpaid_carers_in_goal_setting_within_stroke_rehabilitation_A_systematic_review_of_qualitative_evidence
- Mielenterveyden keskusliitto. (i.a.) *Kun läheinen sairastuu*. Saatavilla 24.3.2023 <https://www.mtkl.fi/mika-askarruttaa/laheisen-sairastuminen/>
- Mieli. (i.a.). *Shokista uuteen alkuun*. Saatavilla 3.4.2023 <https://mieli.fi/vaikeaelamantilanne/shokista-uuteen-alkuun/>
- Mäkitie, L., Korja, M., Kangasniemi, M., Kallela, M., Forss, N., Niemelä, M., & Lindsberg, P. (2016.) *Päänsärky kallonsisäisen verenvuodon oireena*. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13389>
- National Heart, Lung, and Blood Institute. (26.5.2023). *Causes and Risk Factors*. <https://www.nhlbi.nih.gov/health/stroke/causes>
- Neuroliitto. (i.a.). Läheisille toimintaa ja palveluita. Saatavilla 31.10.2023 <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/laheisille-toimintaa-ja-palveluita/>
- Pelttari, H. (16.5.2023). *Kohonnut verenpaine (verenpainetauti)*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00034>
- Pindus, D., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, V., Abd, A., Noor, A., & Mant, J. (2018). Stroke Survivors' and Informal Caregivers' Experiences of Primary Care and Community Healthcare Services – A Systematic Review and Meta-ethnography. *PLoS ONE*, 13(2), 1–23. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196185>

- Pucciarelli, G., Vellone, E., Bolgeo, T., Simeone, S., Alvaro, R., & Lyons, C. (2020.) Role of Spirituality on the Association Between Depression and Quality of Life in Stroke Survivor-Care Partner Dyads. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 13(6).
<https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCOUT-COMES.119.006129>
- Pulkkinen, S., & Vesanen, P. (10.10.2017). Kriisihoito. Teoksessa Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E., Pellikka, M., & Rasimus, M. (toim.), *Sairaanhoitajan käsikirja*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03405>
- Ramazan, S., Leung, D., & Chiang, V. (2020). The Experiences of Couples Affected by Stroke and Nurses Managing Patient Rehabilitation: A Descriptive Study in Singapore. *Journal of Nursing Research*, 28(5), e113. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000392>
- Roberts, M., Stewart, K., Tessore, N., Roman, E., Harris, G., Goldenberg, F., & Bettger, J. (2020). Experiences of Family Caregivers After an Acute Neurological Event. *Neurocritical Care*, 34, 45-53.
<https://doi.org/10.1007/s12028-020-00973-9>
- Sairaanhoitajat.fi, (2021). *Sairaanhoitajien eettiset ohjeet*. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2021/04/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet-2021-1.pdf>
- Stolt, M., Axelin, A., & Suhonen, R., (2016). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. (2. painos). Turun yliopisto.
- Sundin, K., Pusa, S., Jonsson, C., Saveman, B-I., & Östlund, U. (2018). Envisioning the Future as Expressed within Family Health Conversations by Families of Persons Suffering from Stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 707–714.
<https://doi.org/10.1111/scs.12501>
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. (20.01.2020). *Aivoinfarkti ja TIA*. Käypä hoitosuositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50051>

- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-a). *Sairaalapappi tukee sairaalassa*. Saatavilla 24.3.2023 <https://evl.fi/apua-ja-tukea/suru-kriisi/sairaalapappi-kulkee-vierellasi-kun-olet-sairas>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-b). *Sairaalapapin ydinosaamiskuvaus*. Saatavilla 4.11.2023 https://evl.fi/plus/wp-content/uploads/sites/3/2023/07/KH_YO_sairaalapapin_ydinosaamiskuvaus_062022.pdf
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-c). *Diakonit ja diakonissat ihmisten keskellä*. Saatavilla 30.11.2023. <https://evl.fi/tietoa-meista/toissa-kirkossa/ammattit/diakonit-ja-diakonissat-ihmisten-keskella/>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-d). *Diakonian viranhaltijan ydinosaamiskuvaus*. Saatavilla 30.11.2023 <https://kirkonydinosaaminen.fi/diakonian-viranhaltija.html>
- Tarnanen, K., Lindsberg, P., Sairanen, T., & Tuunainen A. (23.1.2020). *Tunnista aivoinfarkti – hoitoon ja heti! (Aivoinfarkti ja TIA)*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/khp00062/tunnista-aivoinfarkti-hoitoon-ja-heti-aivoinfarkti-ja-tia#s2>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (i.a.) *Lastensuojelu ja kriisityö*. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/lastensuojelu-ja-kriisityo>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (13.3.2023a). *Omaishoito*. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (11.5.2023b). *Aivohalvaus (stroke)*. <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/perfect/osahankkeet/aivohalvaus-stroke>
- Terveyskirjasto. (2019). *Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö (TIA)*. Saatavilla 3.11.2023 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00591>
- Terveyskylä. (2017.) *Kuntoutus*. Saatavilla 3.11.2023 <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6t/kuntoutus>
- Terveyskylä. (i.a.-a). *Miten tukea sairastunutta?* Saatavilla 3.4.2023 <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/itsehoito/opas-aivoverenkiertohäiriöön-sairastuneen-läheiselle/miten-tukea-sairastunutta>

- Terveyskylä. (i.a.-b). *Kriisin vaiheet*. Saatavilla 3.4.2023 <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-kriisiin/kriisin-vaiheet>
- Terveyskylä. (i.a.-c). *Mikä on vertaistuki?* Saatavilla 3.4.2023 <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mita-on-vertaistuki>
- Terveyskylä. (i.a.-d.). *Mitä vertaistuesta saa?* Saatavilla 4.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mita-vertaistuesta-saa>
- Terveyskylä. (i.a.-e.) *Tukea läheiselle*. Saatavilla 23.1.2024 <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle>
- Toivonpuheita. (i.a.). *Kriisin vaiheet*. Saatavilla 3.4.2023 <https://www.toivonpuheita.fi/muu-apu/kriisin-vaiheet/>
- Turunen, E. (15.11.2019). Kuuluuko hengellinen hoitotyö sairaanhoitajan tehtäviin? *Dialogi*. <https://dialogi.diak.fi/2019/11/15/kuuluuko-hengellisen-hoitoty-sairanhoitajan-tehtaviin/>
- Urtti, A-E. (19.6.2023). *Lukinkalvon alainen verenvuoto (SAV)*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00002>
- Vilka, H., (2021). *Tutki ja kehitä*. (5. painos). Jyväskylä.
- Visvanathan, A., Mead, G., Dennis, M., Whiteley, W., Doubal, F., & Lawton, J. (2020). The Considerations, Experiences and Support Needs of Family Members Making Treatment Decisions for Patients Admitted with Major Stroke: A Qualitative Study. *BMC Medical Informatics & Decision Making*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01137-7>
- Östlund, U., Bäckström, B., Saveman, B-I., Lindh, V., & Sundin, K. (2016). A Family Systems Nursing Approach for Families Following a Stroke: Family Health Conversations. *Journal of Family Nursing*, 22(2), 148-171. <https://doi.org/10.1177/10748407166427>

LIITE 1. Tiedonhaun tulokset.

Tietokanta	Käytetyt hakusanat	Hakusanoilla saadut tulokset	Otsikon perusteella valitut	Abstraktin perusteella valitut	Työssä käytetyt tulokset
Proquest	stroke) AND family attitudes AND experience	330	9	5	2
CINAHL	stroke or cerebrovascular accident or cva, family attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs, caregivers or family members or relatives or informal caregivers	369	29	11	6
MEDIC	aivoverenkiertohäiriö, aivoinfarkti, aivohalvaus, aivoverenvuoto, omainen, läheinen	9	2	1	0

EBSCO	stroke, family attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs, caregivers or family members or relatives or informal caregivers	845	32	8	4
--------------	--	-----	----	---	---

LIITE 2. Aineiston kuvaus.

Tutkimuksen tekijä, vuosi, paikka	Tutkimuksen otsikko	Tavoite ja tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset johtopäätökset ja tulokset
<p>Aadal, L., Angel; S., Langhorn; L., Blicher Pedersen, B., and Dreyer, P. 2018, Tanska ja Norja</p>	<p>Nursing roles and functions addressing relatives during in-hospital rehabilitation following stroke. Care needs and involvement.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata sairaanhoitajien roolia sekä tehtäviä suhteessa omaisten rooliin potilaan sairaalassaolon aikana. Toisena tavoitteena oli kerätä sairaanhoitajien ehdotuksia, miten aivoverenkiertohäiriöpotilaisen omaiset sopeutuisivat paremmin uuteen</p>	<p>Tutkimus toteutettiin ryhmähaastatteluna. Yhdessä haastattelutilanteessa oli 6–7 sairaanhoitajaa. Kaikkiaan haastateltavia oli yhteensä 19. Valitut sairaalat olivat Tanskassa, alueella, jossa oli noin 1,2 miljoonaa asukasta. Kaikki haastateltavat työskentelivät aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoidon eri vaiheissa. Haastattelutulokset</p>	<p>Tutkimustuloksista käy ilmi, että sairaanhoitajilla oli hyvä ymmärrys mitä potilaat tarvitsevat, mitä omaiset tarvitsevat sekä miten heidän tulisi tukea potilaita sekä omaisia uuden elämäntilanteen edessä. Tutkimus osoitti kuitenkin, että vaikka tietoa näistä asioista on niin omaisten hoitoon osallistamista ei priorisoitu kovin korkealle. Vaan nähtiin potilaan koskemattomuuden hoidon kannalta tärkeämpänä.</p>

		elämäntilanteeseen.	analysoitiin kolmella eri tasolla. Läpikäymällä, analysoimalla sekä kriittisellä tarkastelulla.	
Pindus, D., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, V., Abd, A., Noor, A., & Mant, J. 2018, Yhdistyneet kuningaskunnat sekä Malesia	Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – A systematic review and meta-ethnography.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aivo-verenkiertohäiriöpotilaiden omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollosta sekä avoterveydenhuollon palveluista.	Tutkimus toteutettiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena sekä meta-etnografisesti. Analyysissä käytettiin 51 eri tutkimusta. Kokonaisuudessaan tutkimuksissa oli mukana 168 aivohalvauksesta selvinnyttä potilasta sekä 328 omahoitajaa.	Tutkimustulokset osoittivat, että aivo-verenkiertohäiriöpotilaat sekä heidän omaisensa kokivat, että he tulevat hylätyiksi sekä ovat syrjäytyneet palveluista. Tutkimukset osoittivat, että he kokevat, että he eivät ole saaneet tarvittavaa tietoa ja taitoa mm. töihin palaamiseen
Sundin, K., Pusa, S., Jonsson, C., Saveman, B-I.,	Envisioning the future as expressed within family health	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää mitä	Tutkimus toteutettiin Ruotsissa	Tutkimus osoitti, että omaiset sekä aivohalvauksen saaneet potilaat ovat kykeneväisiä

<p>Östlund, U. 2018, Ruotsi</p>	<p>conversations by families of persons suffering from stroke.</p>	<p>aivoverenkiertohäiriöpotilaat keskustelivat tulevaisuudesta sairastumisen jälkeen ja miten he kokevat sen. Tutkimuksessa selvitettiin myös, miten sairaanhoitajat ymmärsivät näiden keskustelujen pohjalta potilaisen tulevaisuudennäkymät.</p>	<p>haastattelututkimuksena. Haastatteluihin kutsuttiin 17 henkilöä ja kriteerinä oli alle 65 vuoden iässä sairastettu aivo- halvaus. Keskustelut nauhoitettiin sekä sanatarkasti litteroitiin. Analysoitujen haastattelujen lisäksi käytettiin haastatteluilissa mukana olleiden sairaanhoitajien loppukirjeitä täydentämään analyyseja.</p>	<p>ilmaisemaan omia tunteitaan sekä tarpeitaan terveyskeskustelujen yhteydessä. Tutkimuksesta selvisi, että perheen sisäinen tuki on välttämättömyyksiä tulevaisuuden kannalta.</p>
<p>Visvanathan, A., Mead, G., Dennis, Whiteley, W., Doubal, F., & Lawton, J. 2020 Yhdistyneet kuningaskunnat,</p>	<p>The considerations, experiences and support needs of family members making treatment</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten ja miksi omaiset tekevät tiettyjä</p>	<p>Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna haastatteluna. Tutkimukseen osallistui 24</p>	<p>Tutkimus osoitti, että potilaan sairastumista edeltävä terveydentila vaikuttaa, siihen miten omaiset suhtautuvat potilaan hoitoon. Tutkimuksen</p>

	decisions for patients admitted with major stroke: a qualitative study.	hoitopää- töksiä poti- laan puo- lesta sekä millaista tu- kea ja tietoa perheet tar- vitsevat hoidon ai- kana.	aivohalvaus- potilaan omaista kah- den viikon ai- kana sairaa- laan sisään kirjauksesta. Tulokset ana- lysoitiin te- maattisesti.	perusteella omais- ten tarpeisiin pysty- tään valmistautu- maan paremmin tuntemalla potilaan sairautta edeltävä toimintakyky.
Roberts, M., Stewart, K., Tessore, N., Ro- man, E., Harris, G., Goldenberg, F., Bettger, J. 2020 Buenos Aires, Argentiina	Experiences of Family Caregivers After an Acute Neu- rological Event	Tutkimuk- sen tarkoi- tuksena oli selvittää omaishoita- jien koke- muksia neurokriit- tisestä hoi- toyksiköstä. Tämän avulla voi- taisiin tun- nistaa alu- eita, joissa voitaisiin parantaa potilas- ja perhekes- keistä hoi- toa. Tavoit- teena oli myös	Tutkimuk- sessa käytet- tiin kenttä- muistiinpa- noja 9 viikon ajalta, joka si- sälsi suoraan havainnointia ja yhdeksän puoli-struk- toitua haastat- telua ja nämä analysoitiin käyttäen pe- rusteltua teo- riaa. Tutki- mus kesti yht- eensä 11 viik- koa.	Tutkimuksen lop- putuloksena todet- tiin, että perhe, pal- veluntarjoajat ja terveydenhuoltojär- jestelmä vaikuttaa perheen/ omaishoi- tajien kokemukseen hoitoyksikössä. Perheiden ottami- nen osaksi hoitotii- miä voi vaikuttaa potilas- ja perhe- keskeiseen hoitoon.

		<p>parantaa perheen, potilaiden, lääketieteen tarjoajien välistä suhdetta hyödyntäen apuna opetusvideoita. Opetusvideoiden avulla koulutetaan ja opetetaan perheenjäseniä potilaan päivittäisessä käsittelyssä, jotta potilaan toipuminen olisi helpompaa.</p>		
<p>Ramazanu, S., Leung, Doris., Chiang, Lim, V. 2020 Singapore</p>	<p>The Experiences of Couples Affected by Stroke and Nurses Managing Patient Rehabilitation: A</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aivoinfarktiin sairastuneiden pariskuntien ja hoitajien</p>	<p>Tutkimus tehtiin tulkitsevana kuvailevana tutkimuksena. Tutkimuksessa käytettiin tavoitteellista</p>	<p>Tutkimuksen lopputuloksen todettiin, että toipumisen merkitys vaihtelee potilaiden sekä heidän epävirallisten ja virallisten hoidon tarjoajien välillä. Tutkimuksessa</p>

	Descriptive Study in Singapore	kokemuksia. Paris-kunnat ja hoitajat olivat mukana sairastuneen kuntoutuksessa.	näytteenottoa 17 osallistujan rekisteröimiseen. Tutkimuksessa oli 8 sairaanhoitajaa, viisi puolison omaishoitajaa ja neljä aivo- halvauksesta selvinnyttä potilasta. Yksittäiset haastattelut tehtiin 2018 kesäkuussa Singaporelaisessa kuntoutus sairaalassa.	todettiin, että tätä asiaa tulisi tutkia lisää potilaan ja palveluntarjoajien välisissä käydyissä keskusteluissa, koska näissä keskusteluissa korostetaan arvoja sekä mieltymyksiä. Nämä asiat vaikuttavat potilaan toipumispolkuun.
Kristensson, L., Björkdahl, A. 2020 Ruotsi	Experience of Information Provision at the Stroke Unit From the Perspective of Relatives to Stroke Survivors	Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, miten aivoverenkiertohäiriöstä selviytyneiden omaiset saivat tietoa	Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää, joka koostui puolistrukturoiduista nauhoitetuista haastatteluilta, jotka toteutettiin	Tutkimus sai selville, että aivoverenkiertohäiriöistä selviytyneillä on vahva tarve saada tietoa, eivätkä he aina kokeneet saavansa riittävästi tietoa tai tukea aivoverenkiertoyksikön hoitohenkilökunnalta.

		aivoverenkiertohäiriöyksiköstä.	joko haastateltavien kotona, aivoverenkiertohäiriöyksikössä tai muussa haastateltavan valitsemassa paikassa. Haastatteluiden tulokset analysoitiin sisältöanalyysillä. Tutkimukseen osallistui 14 aivoverenkiertohäiriöstä selviytyneen omaista.	Terveystieteiden tutkimuskeskityksen ammattilaisten haasteena oli antaa oikea tieto oikeaan aikaan sekä sopivalla tavalla. Tutkimus osoitti myös, että kun omaiset otettiin huomioon ja he saivat osallistua kuntoutusprosessiin, omaiset eivät olleet niin ahdistuneita aivoverenkiertohäiriöstä selviytyneen kotiuttamisesta.
Fisher, M., Marcon, S., Barreto, M., Batista, V., Marquete, V., de Souza, R., de Lima Vieira, V., Schillo, S. 2022 Brasilia	Caring for a Family Member with Stroke Sequelae: the First Days at Home After Hospital Discharge	Tutkimuksen tavoitteena oli ymmärtää aivoverenkiertohäiriön jälkitilasta kärsivien epävirallisten omaishoitajien kokemuksia	Tutkimus toteutettiin kuivailevana tutkimuksena, jossa käytettiin puolistrukturoituja haastatteluita, jotka äänitettiin. Tutkimuksessa käytettiin laadullista	Tutkimuksessa saatiin selville, että hoitohenkilökunnan on otettava huomioon aivoverenkiertohäiriön jälkitilaa sairastavien henkilöiden sosioekonomiset sekä kulttuuriset erityispiirteet kotona sekä tukea ja seurata

		ensimmäisistä päivistä sairaalasta kotiutumisen jälkeen.	lähestymistapaa. Tutkimukseen osallistui 8 epävirallista omaishoitajaa. Haastattelut tehtiin omaishoitajien kodeissa. Haastattelut analysoitiin teemaattisesti ja sisällysoanalyysin avulla.	omaishoitajaa ensimmäisten päivien aikana sairaalasta kotiutumisen jälkeen, jotta aivoverenkiertohäiriön jälkitilan vaikutukset kuten fyysinen ja psykologinen kuormitus sairastuneeseen ja omaishoitajaan jäisivät pieniksi.
Creasy, K., Lutz, B., Young, M., Ford, A., Martz, C. 2013 Yhdysvallat	The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia käsityksiä omaishoitajat saivat vuorovaikutuksesta terveydenhuollon palveluntarjoajien kanssa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden	Tutkimus tehtiin käyttäen perusteltua teoriaa, jossa omaishoitajia haastateltiin kuntoutusyksikössä sekä kotiutumisen jälkeen. Haastattelussa käytettiin avoimia sekä tarkentavia kysymyksiä. Haastattelut äänitettiin.	Tutkimuksessa saatiin selville, että haastateltavat olivat huolissaan tulevasta uudesta roolistaan omaishoitajana. Omaishoitajat kuvailivat vuorovaikutusta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa yhteistyökykyisestä etäiseen. Omaishoitajilla oli lisäksi useita strategioita vuorovaikutuksen tehostamiseen. Tutkimus selvitti, että

		<p>kuntoutuksessa. Tähtöinä oli myös selvittää, miten kokeudet vuorovaikutuksesta vaikuttivat omaishoitajien valmistautumiseen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kanssa kotona.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 17 omaishoitajaa. Haastattelun tulokset analysoitiin käyttäen sekä vertailevaa analyysiä että ulottuvuusanalyysiä. Analysoinnissa käytettiin symbolista vuorovaikutusnäkökulmaa.</p>	<p>omaishoitajat haluavat olla aktiivisesti vuorovaikutuksessa terveydenhuollonhenkilökunnan kanssa laitospäästä kuntoutuksensa aikana. Yhteistyökykyinen vuorovaikutus lisää omaishoitajien valmiutta omaishoitajana toimimiseen sekä tyytyväisyyttä hoitoon. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi arvioida aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden omaisten hoitokykyä ja vuorovaikutus heidän kanssaan tulisi olla yksilöllistä. Lisäksi terveydenhuollon palveluntarjoajien on oltava tietoisia siitä, että kaikki omaiset eivät aktiivisesti hae tietoa ja passiivisemmat omaiset on otettava hoitoon mukaan.</p>
--	--	--	---	---

<p>Östlund, U., Bäckström, B., Saveman, B., Lindh, V., Sundin, K. 2016 Ruotsi</p>	<p>A Family Systems Nursing Approach for Families Following a Stroke</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata perheenjäsenen arviota aikuisen perheenjäsenen aivohalvauksen kokeville perheille tarjotuista FamHc:n (perheen terapiakeskustelu) osallistumiskokeuksista.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui seitsemän perhettä, jotka koostuivat yhteensä 17 perheenjäsenestä mukaan lukien 7 aivohalvauksen potilasta. Perheet osallistuivat sairaanhoitajan johtamaan kolmeen tunnin kestävään perheterveyskeskusteluun, jotka pidettiin kahden viikon välein. Keskusteluissa esitettiin reflektiivisiä interventiokykyä sekä tunnustettiin kärsimys sekä perheen vahvuudet ja voimavarat.</p>	<p>Tulokset korostavat, että perheiden sisällä luotiin mahdollisuuksia, kuten kokemusten jakamista, ajatuksia ja tunteita ja muutoksia. FamHC:n tarjoaminen koti ympäristössä saattaa mahdollistaa perheen näkemisen yhtenä kokonaisuutena eikä yksittäisenä potilaana ja hänen omaisensa, jolloin kommunikaatiosta tulee tasapainoisempaa. Aluksi perhe oli tutkimuksesta epävarmoja ja pitivät tilannetta tuntemattomana, mutta pian heidän oli helpompi avautua ja puhua perheelle tärkeästä aiheesta.</p>
--	--	--	---	---

			Tutkimuksessa myös käytettiin kvalitatiivista kuvailua kuvaamaan perheenjäsenten kokemuksia osallistumisesta FamHC:hen.	
Llyod, A., Bannigan, K., Sugavanam, T., Freeman, J. 2018 Iso-Britannia	Experiences of stroke survivors, their families, and unpaid carers in goal setting within stroke rehabilitation	Tämän tutkimuskatsauksen tarkoituksena oli koota yhteen parasta saatavilla olevaa näyttöä aivohalvauksesta selviytyneiden, heidän perheidensä ja palkattomien omaishoitajien kokemuksista asetetuista tavoitteista	Tutkimuksen kiinnostuksen kohteina olivat aikuiset, jotka olivat kokeneen aivohalvauksen ja kuntoutuneet sekä heidän perheensä ja palkattomat omaishoitajat. Tutkimuksessa käytettiin kolmivaiheista haikustrategiaa.	Tähän katsaukseen sisältyi neljä tutkimusta, joista poimittiin 44 havaintoa. Henkilökeskeinen tavoitteiden asettaminen aivohalvauksen kuntoutuksen kuntoutuksessa on sekä mahdollista että palkitsevaa, mutta sitä ei usein tapahdu. Tavoitteiden asettaminen edistää aivohalvauksen jälkeistä kuntoutuskokemusta ja harjoittavat voivat vaikuttaa siihen positiivisesti

		kuntoutuk- sessa.		tai kielteisesti. Aivohalvauksen jälkeisen toipumisen toivon ja eteenpäin menemisen tunteen säilyttäminen on tärkeää ja sitä voitaisiin tukea yksilön tarpeiden ja mieltymisen mukaan.
Cameron, J., Naglie, G., Silver, F., Gignac, M. 2013 Iso-Britannia	Stroke family caregivers' support need change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework	Omaishoitajat tarjoavat olennaista tukea aivohalvauksesta selviytyneiden palatessa yhteiskunnalliseen elämään, mutta ei ole normaalia kliinistä käytäntöä valmistautua tai tarjota jatkuvaa tukea heidän hoitotehtäviinsä.	Laadullinen tutkimus aivohalvauksen omaishoitajien (n=24) ja sairaanhoitajan (n=14) kanssa. Syvähaastattelut äänitettiin, kirjattiin ja analysoitiin.	Kolme pääteemaa nousi esiin koskien: tarvittavat tukityypit ja niiden intensiivisyys; kuka tarjoaa tukea ja millä tavalla tukea tarjotaan; ja hoidon ensisijainen painopiste. Omaishoitajien tarpeen tuen saamiseksi ja henkilöt, jotka ovat parhaiten soveltuvia tarjoamaan tukea, muuttuvat aivohalvauksen selviytymisen polun varrella. Palvelujen toimittamisen muutokset hoitajien paremman tukemiseksi voivat sisältää: vastaaminen

		<p>Tämän laadullisen tutkimuksen tavoitteena oli tutkia tukitarpeita omaishoitajien näkökulmasta, tutkia tukitarpeita ajan mittaan terveydenhuollon ammattilaisen näkökulmasta sekä vertailla ja verrata omaishoitajien terveydenhuollon asiantuntijoiden näkökulmia.</p>		<p>omaishoitajien muuttuviin tarpeisiin hoitoketjun eri vaiheissa; perhekeskeisen hoitomallin käyttöönotto; ja tarjoamalla seitsemän päivän viikossa kuntoutusta potilaille.</p>
--	--	---	--	--