



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Erika Salmia-Tarkiainen
Niko Rautio

Aivovammapotilaan tiedollinen tuki

Aivovammapotilaan omaisten kokemuksia arjesta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja

Hoitotyö

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2019

Tekijä(t) Otsikko	Erika Salmia-Tarkiainen, Niko Rautio Aivovammapotilaan tiedollinen tuki, Aivovammapotilaan omaisten kokemuksia arjesta
Sivumäärä Aika	22 sivua + 1 liite 11.4.2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitotyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Tuija Buure Lehtori Eila-Sisko Korhonen
<p>Aivovamma syntyy päähän kohdistuneen trauman seurauksena. Suurin osa aivovammoista on lieviä mutta tässä työssä käsittelemme keskivaikeita ja vaikeita aivovammoja. Aivovammat vaikuttavat muuttuneen elämäntilanteen myötä vammautuneen lisäksi myös omaisiin ja heidän koettuun hyvinvointiinsa.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aivovammapotilaiden omaisten kokemuksia arjesta ja sekä selvittää, kuinka hoitohenkilökunnalta saatu tuki vaikuttaa omaisten voimavaroihin. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvailla, millaisia palvelurakenteen kehittämistarpeita ja tukea aivovammapotilaiden omaiset kokevat tarpeelliseksi arjen sujumisen kannalta. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää aivovammapotilaan läheisille annettavaa tukea ja ohjausta.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin soveltavana kirjallisuuskatsauksena ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysi-menetelmää käyttäen. Aineistoon kerättiin tietoa yhdestätoista kansainvälisestä tutkimuksesta, joissa on tutkittu, kuinka aivovammat vaikuttavat potilaan ja omaisten elämään.</p> <p>Tulosten perusteella omaisten positiiviset kokemukset arjen sujumisesta vahvistivat omaisten jaksamista. Persoonaan liittyvät valmiudet myös vaikuttavat koettuun hyvinvointiin ja arjessa jaksamiseen. Tiivis tukiverkosto, aiempien roolien säilyttäminen mahdollisimman muuttumattomana ja mahdollisuus panostaa omaan hyvinvointiin koettiin omaisten kesken arjen sujuvuutta edistävänä. Hoitohenkilöstön tarjoama oikea- ja pitkäaikainen tuki koettiin tärkeänä.</p> <p>Tulevaisuudessa olisi tarpeellista tutkia, kuinka aivovammapotilaiden omaisten saama tuki toteutuu Suomessa ja millaisia ovat hoitohenkilökunnan kokemukset täydennyskoulutuksen tarpeesta liittyen vaikeita tunteita kokevien omaisten tukemiseen.</p>	
Avainsanat	Aivovamma, Omainen, Kokemukset, Tuki

Author(s) Title	Erika Salmia-Tarkiainen, Niko Rautio Experiences of Everyday Life Among the Family Members of Patients With Brain Injury
Number of Pages Date	22pages + 1 appendices 5 May 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Tuija Buure, Senior Lecturer Eila-Sisko Korhonen, Senior Lecturer
<p>A brain injury occurs as a consequence of a trauma in the head. The majority of brain injuries are mild, however in this study we focus on moderate and severe brain injuries. Along with the changed everyday life, brain injuries also affect the family members of the patients and their experiences of their own wellbeing.</p> <p>The purpose of the final project was to describe the experiences of family members of patients with brain injury and to find out how the support received from the nursing staff affects the resources of the family members. The objective of the final project was to describe what kind of development needs and support the family members of brain injury patients experience useful, in terms of making their everyday life feasible. In addition, the objective of the final project was to develop the support and guidance given to the family members of brain injury patients.</p> <p>The final project was carried out as an applied literature review and the material was analyzed with content analysis. The material was collected from 11 international studies that examined how brain injuries affect the life of brain injury patients and their families.</p> <p>Based on the results the positive experiences on the feasibility of the everyday life strengthen the coping of the family members. In addition, the readiness of different personalities affected how they experienced their wellbeing and everyday life coping. A tight support network, sustaining the original roles as much as possible and the possibility to invest in their own wellbeing were factors, which the family members felt contributed positively to their coping. Timely and long-term support by the nursing staff was seen important.</p> <p>In the future, it would be necessary to study how the support received by the family members of brain injury patients is realized in Finland and how are the experiences of the nursing staff regarding need for complementary training on the support given to family members going through challenging feelings.</p>	
Keywords	<i>Brain injury, head injury, family member, spouse ja experience</i>

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	3
2.1	Aivovamma ja oireet	3
2.2	Aivovamman vaikeusasteet	3
2.3	Omainen	4
2.4	Kriisin vaiheet	5
3	Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	6
4	Opinnäytetyön menetelmät	7
4.1	Soveltava kirjallisuuskatsaus	7
4.2	Aineiston haku ja valinta	8
4.3	Sisällönanalyysi	9
5	Tulokset	12
5.1	Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavat tekijät	12
5.1.1	Omaisien elämäntilanne	13
5.1.2	Vammautuneen tilanne	14
5.1.3	Sosiaali- ja terveysalan palvelut	14
5.2	Aivovammapotilaan omaisten toiveita tuesta sosiaali- ja terveyspalveluissa	14
5.2.1	Selviytymistä tukevat palvelut	16
5.2.2	Hyvinvointia tukeva ohjaus	16
5.2.3	Hoidon rakenteet	17
5.2.4	Omaisten tiedon lisääminen vammautumiseen liittyen	18
6	Pohdinta	19
6.1	Eettisyys	19
6.2	Luotettavuus	20
6.3	Keskeisten tulosten tarkastelua	21
6.4	Johtopäätökset ja suositukset	23
	Lähteet	25
	Liite 1 Aineistonkuvaus	

1 Johdanto

Aivovammat syntyvät päähän kohdistuvan trauman johdosta (Timberg — Kaitaro 1998: 10). Aivovammat ovat yleisiä. Suomessa arvioilta 15-20000 henkilöä saa vuosittain aivovamman ja jälkitilan oireista kärsiviä on yli 100000 (Aivovammaliitto ry 2019). Suurin osa aivovammoista ovat lieviä. Opinnäytetyömme keskittyy keskivaikeiden ja vaikeiden aivovammapotilaiden omaisten kokemuksiin arjesta.

Suomessa suurin aivovammojen syy on kaatuminen. Miehillä esiintyy keskivaikeaa ja vaikeaa aivovammaa enemmän kuin naisilla. Alkoholilla on ollut vaikutusta jopa yli puolella vamman tapahtumahetkellä. (Käypähoito 2019.) Pysyvää haittaa aiheuttavia aivovammoja esiintyy yli tuhannella ihmisellä vuodessa. Valtaosa vammansaaneista ovat nuoria työkäisiä, minkä johdosta vammautuneet ovat pois työelämästä useamman vuoden. (Forsbom — Kärki — Leppänen — Sairanen 2001: 18.)

Aivovammasta toipuminen on yleensä aktiivisimmillaan ensimmäisen vuoden aikana vamman jälkeen. Kuntoutuminen voi edistyä kuitenkin vielä pitkään aivojen sopeutumisen ja oppimisen myötä. (Käypähoito 2019.) Aivovammaan liittyy usein sairautentunnottomuutta ja muistihäiriöitä (Timberg — Kaitaro 1998: 12), joka saattaa aiheuttaa ristiriitaisuutta omaisissa sekä hoitohenkilökunnassa (Powell 2005: 32-34).

Vakava sairastuminen on aina henkilökohtainen tragedia, ja se vaikuttaa myös potilaan läheisiin. Potilaan ja omaisen kokema elämänlaatu on subjektiivinen kokemus. Vakavasti sairastuneen omaiselle voi alkaa rakentua uusi identiteetti. Usein on tärkeä miettiä sitä, miten sairaus muuttaa perheen rooleja, perheenjäsenten välisiä suhteita, omaisen omaa minäkuvaa ja arjen käytäntöjä. (Kaivolainen — Kotiranta — Mäkinen — Purhonen — Salanko-Vuorela 2011: 53.) Perheenjäsenen tai muun läheisen tarvitessa yhä enemmän huolenpitoa ja tukea selviytyäkseen arjen toiminnoista, kuluu usein melko pitkä aika siihen ennen kuin perhe ja omaiset tunnistavat oman tilanteensa omaishoitajuudeksi. Toisaalta omainen voi tuntea itsenä omaishoitajaksi, vaikka ulkopuolisin silmin tilanne ei aina niin sitovalta vaikutakaan. (Järnstedt — Kaivolainen — Laakso — Salanko-Vuorela 2009: 7.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata aivovammapotilaan omaisten kokemuksia arjesta ja selvittää miten hoitohenkilökunnalta saatu tuki vaikuttaa omaisten voimavaroihin.

Tavoitteena on kuvailla sitä, millaisia palvelurakenteen kehittämistarpeita ja tukea aivovammapotilaiden omaiset kokevat tarpeelliseksi arjen sujumisen kannalta. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on kehittää aivovammapotilaan omaisille annettavaa tukea ja ohjausta. Teemme opinnäytetyön yhteistyössä Aivovammaliiton kanssa. Aivovammaliitto voi tarvittaessa hyödyntää opinnäytetyötämme kehittäessään tietoisuutta omaisten kokemuksista arjesta aivovammapotilaan omaisena. Tavoitteena on, että tutkimuksista löydettyjä tuloksia voidaan käyttää tehtäessä oppaita aivovammapotilaille ja heidän omaisilleen.

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Aivovamma ja oireet

Aivovammassa ei ole kyse vain yhdestä vammasta, vaan aivoihin kohdistuu kolme vammaa. Aivovammassa yhdistyvät päähän kohdistunut isku tai aivoihin kohdistuva vaurio ja aivojen hapenpuute sekä aivojen verenvuoto tai turvotus. Yleisimpiä aivovammojen aiheuttajia ovat liikenneonnettomuudet. Aivovamman voi saada myös urheilutapaturmissa tai väkivallan seurauksena. Akuutisti vamman synnyttyä aivoissa alkaa kemiallisten aineiden tapahtumaketju, jossa välittäjäaineet aktivoivat hermosoluja liiaksi, mikä aiheuttaa lopulta solukuoleman. (Powell 2005: 32-34.)

Aivovammat ovat yksilöllisiä riippuen esimerkiksi siitä, miten vamma on syntynyt. Aivovammoissa on kuitenkin samankaltaisia oireita. (Forsbom ym. 2001: 44.) Päähän kohdistunut pienikin isku tai tärähdys voi aiheuttaa pyörryttävää oloa, pahoinvointia ja päänsärkyä. Lievempiä oireita kutsutaan aivotärähdykseksi. Aivovamman merkkejä ovat tapahtuneesta seurannut sekavuus, tajuttomuus ja muistamattomuus yhdessä neurodiagnostien ja muiden neurologisten oireiden yhteydessä. Tajuttomuuden kesto on tavallisesti yhteydessä vamman vakavuuteen, mutta lievemmissäkin tajuttomuuden asteissa on mahdollisuus vaikeaan aivovammaan. Tajunnan menetystä ei kuitenkaan välttämättä esiinny lainkaan, vaikka tehtäisiin neurologisia löydöksiä. (Forsbom ym. 2001: 46.)

Aivovamman johdosta voi syntyä sekundaarivaurioita, joita aiheuttavat patologiset prosessit, jotka syntyvät vamman seurauksena aivokudokseen ajan kuluessa. Tällaisia oireita voivat olla esimerkiksi hypoksia tai iskemia ja aivojen turpoaminen hypermiasta tai ödeemasta johtuen sekä tulehdus. (Forsbom ym. 2001: 46.)

2.2 Aivovamman vaikeusasteet

Aivovammojen vaikeusaste määräytyy Glasgow'n kooma-asteikon perusteella. GCS on kansainvälisesti käytetty asteikko, jolla arvioidaan potilaan tajunnantaso. (Forsbom ym. 2001:46.) Aivovammojen vaikeusaste voi vaihdella laajasti. Lievissä tapauksissa potilas saattaa tuntea huimausta tai pahoinvointia. Vakavissa aivovammoissa potilas saattaa olla tajuttomana useamman kuukauden. (Powell 2005: 40.)

Noin 80% kaikista aivovammoista on lieviä aivovammoja. Usein potilaasta ei näy ulospäin, että hänellä on aivovamma. Lievissä aivovammoissa potilas on ollut tajuttomana alle 30 minuuttia tai tajuttomuutta ei ole ollut lainkaan ja muistiaukko on lyhyt. Lievän aivovamman tuloksena saattaa kehittyä niin sanottu aivotärähdyksen jälkeinen oireyhtymä. Oireyhtymälle tavallisia oireita alkuvaiheessa ovat pahoinvointi, väsymys, päänsärky ja huimaus. Alkuvaiheen jälkeen saattaa esiintyä muun muassa keskittymisvaikeuksia, muistiongelmia sekä melun ja valon sietokyvyn alenemista. Yleisesti lievän aivovamman saaneet potilaan kuntoutuvat entiselleen. (Powell 2005: 40-43.)

Keskivaikeassa aivovammassa potilaan tajunta on selkeästi alentunut vielä puolituntia vammasta tai potilas on ollut tajuttomana onnettomuuden jälkeen. Keskivaikeassa aivovammassa potilaan muistiaukko kestää korkeintaan viikon. Keskivaikean aivovamman saaneella on harvoin ulkoisia merkkejä vammasta, mutta useiden jälkioireiden ilmeneminen on erittäin todennäköistä. Keskivaikeassa aivovammassa tyypillisiä jälkioireita ovat esimerkiksi väsymys, huimaus, päänsärkyt, keskittymiskyvyn aleneminen ja muistin ongelmat. Jälkioireet saattavat lievittyä tai kadota kokonaan ajan saatossa. (Powell 2005: 43-44.)

Vaikeassa aivovammassa potilaan tajuttomuus kestää yli puolituntia ja muistiaukko kestää yli viikon. Mitä kauemmin tajuttomuus ja muistiaukko kestävät, sitä huonompi potilaan ennuste on. Vakavat fyysiset vammat ovat yleisiä vaikean aivovamman saaneilla. Yleensä vaikean aivovamman saanut potilas joutuu sairaalahoitoon ja jälkikuntoutus on aiheellinen. (Powell 2005: 44.) Vaikean aivovamman todentamiseksi täytyy olla kallon sisäinen löydös magneettikuvissa ja GSC pistemäärä enintään 8 puolen tunnin kuluttua vamman synnystä. Myös yli vuorokauden kestävä tajuttomuus luokitellaan vaikeaksi aivovammaksi. (Aivovammaliitto 2019.)

2.3 Omainen

Potilaslaissa ei ole tarkkaan määritelty käsitettä lähiomainen. Yleensä sillä tarkoitetaan kuitenkin potilaan aviopuoliso, lapsia, vanhempia tai sisaruksia. Lähiomaisena voidaan pitää myös muuta läheistä henkilöä, kuten potilaan avopuolisoa tai henkilöä, joka asuu potilaan kanssa samassa taloudessa. Koska omaiskäsittelyn määritelmä on häilyvä, on potilaalla oikeus nimetä lähiomaisensa. (Minilex 2019.)

Täysi-ikäisellä potilaalla on oikeus päättää siitä, kenelle hänen terveydentilaansa koskevia tietoja voidaan antaa. Kuitenkin silloin, kun potilas ei kykene itse tuomaan esiin mielipidettään hoitoaan koskien, tulee omaiselta selvittää mitä potilas toivoisi hoidoltaan. Potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavaa tilannetta ei kuitenkaan voidaan jättää hoitamatta omaisen mielipiteestä huolimatta. (Valvira 2019.)

Läheisen vakava sairastuminen koskettaa aina myös omaisia. Onkin tärkeää, että myös omainen saa tukea (Aivoliitto 2019). Potilaan hoidon näkökulmasta omaisen jaksaminen on erityisen tärkeää myös siksi, että se mahdollistaa myös sen, että omainen jaksaa tukea potilasta hoidon eri vaiheissa (Terveyskylä 2019).

2.4 Kriisin vaiheet

Äkillisen kriisin aiheuttama sopeutumisprosessi ja sen vaiheet noudattavat yleisesti tiettyä kaavaa. Kuitenkin sopeutumisprosessin vaiheet ja niiden voimakkuudet ovat yksilöllisiä. (Terveyskirjasto 2019.) Kriisi jaetaan neljään vaiheeseen. Sokkivaiheessa tulee tieto tapahtuneesta, jolloin läheinen voi torjua tietoa. Läheiselle voi tulla sokkivaiheessa fyysisiä oireita, kuten pahoinvointia. Ihminen saattaa myös suojella itseään liialta informaatiolta. Seuraava vaihe on reaktiovaihe, jolloin on tärkeä päästä puhumaan tapahtuneesta. Omaiselle voi tulla reaktiovaiheessa erilaisia kielteisiä ajatuksia ja syiden etsimistä tapahtuneelle. Reaktiovaiheen jälkeen omainen voi alkaa käsitellä tapahtunutta ja alkaa sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa tapahtuneesta tulee osa elämää ja läheiset alkavat löytää voimavaroja selviytymiseen. (Terveyskylä 2019.)

Sairastuminen muuttaa perheen sisäisiä suhteita, jolloin roolit hakevat paikkaansa. Läheisen sairastuttua arjen sujuminen ja huoli hänestä voivat omaisesta tuntua ylittävää pääsemättömältä. Omainen voi tuntea masentuneisuutta alun kriisin jälkeen, jolloin on sopeuduttava uuteen elämäntilanteeseen. (Terveyskylä 2019.) Omainen saattaa tuntea hämmennystä muuttuneista rooleista, jolloin pitäisi toimia sairaanhoitajana tai kodinhoitajana, mutta kuitenkin ensisijaisesti puolisona tai lapsena (Suomen mielenterveysseura 2019).

Omainen joutuu usein tasapainoilemaan työn, kodinhoidon ja sairastuneen läheisen huolehtimisen välillä. Kuntoutusvaiheessa omaisen tehtävänä on kannustaa sairastunutta, mikä saattaa kuluttaa omaisen voimavaroja. (Purola 2000.) Omaiset ovat usein

myös turvallisin ja läheisin kohde, johon vammautunut saattaa purkaa pahaa oloaan, mikä osaltaan lisää omaisen riskiä kuormittua liikaa. Sairastuneen hoitaminen voi aiheuttaa omaisessa monenlaisia tunteita, kuten iloa ja hellyyttä sekä ahdistuneisuutta ja aggressiivisuutta. On hyvä ymmärtää, että negatiiviset tunteet, kuten syyllisyys ja pelko ovat yleisiä ja täysin sallittuja tunteita. (Suomen mielenterveysseura 2019.)

Omaisiet eivät välttämättä tuo omaa jaksamistaan esille. Omaisten jaksamista on tärkeää tiedustella heiltä itseltään hienovaraisesti. Omaisille esitetyillä yksinkertaisilla kysymyksillä, kuten miten saat nukuttua, voi saada tärkeää tietoa omaisen kokonaisvaltaisesta jaksamisesta. (Laaksovirta 2017.) Omaisen on tärkeä huolehtia omasta jaksamisestaan ja yrittää jatkaa arkea totutulla tavalla. Arjen peruspilarit, kuten riittävä uni ja monipuolinen ravinto ovat edellytyksiä jaksamiselle. Omaisen on myös hyvä keskustella omista tuntemuksistaan ja huolistaan sekä hakea vertaistukea. (Terveyskylä 2019.)

3 Työn tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata aivovammapotilaiden omaisten kokemuksia arjesta ja selvittää miten hoitohenkilökunnalta saatu tuki vaikuttaa omaisten voimavaroihin. Opinnäytetyön tavoitteena on kuvailla sitä, millaisia palvelurakenteen kehittämistarpeita ja tukea aivovammapotilaiden omaiset kokevat tarpeelliseksi arjen sujumisen kannalta. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on kehittää aivovammapotilaan omaisille annettavaa tukea ja ohjausta.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Millaiset tekijät vaikuttavat aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin arjessa?
2. Millaista tukea aivovammapotilaan omaiset toivovat terveydenhuollon henkilöstöltä ja palvelujärjestelmältä?

4 Opinnäytetyön menetelmät

4.1 Soveltava kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää soveltavan kirjallisuuskatsauksen avulla sitä, miten aivovammapotilaan omaiset kokevat arjen sujumisen. Kirjallisuuskatsauksella tuotetaan laadullinen vastaus tutkimuskysymykseen sen tiedon perusteella, mitä asiasta on tutkittu ja jo tiedetään. Kirjallisuuskatsaus voi olla itsenäinen tutkimus tai osana empiiristä tutkimusta. Kirjallisuuskatsauksia on useita eri tyyppisiä, mutta ne sisältävät yhteneviä osia, joita ovat tyypillisesti kirjallisuuden haku, arviointi, aineiston perusteella tehty synteesi ja analyysi. (Stolt — Axelin — Suhonen ym. 2016: 7-11.) Kirjallisuuskatsaus voi vahvistaa käsitystä ilmiöstä tai tuottaa uuden näkökulman tutkittavasta ilmiöstä ja reflektoida sitä suhteessa aiempaan tietoon sekä kehittää hoitotyötä. (Kangasniemi — Utraiainen — Ahonen — Pietilä — Jääskeläinen — Liikanen 2013: 291-298.)

Kirjallisuuskatsaus etenee järjestelmällisesti ja suunnitellusti tutkimuskysymyksen laadinnasta tiedonhakuun, aineiston valintaan, analysointiin ja raportointiin. Kirjallisuuskatsauksen protokolla sisältää etukäteissuunnittelua ja ratkaisujen dokumentoinnin. Systemaattisella tiedonhaulla pyritään löytämään mukaanottokriteerit omaavat tutkimukset. (Stolt ym. 2016: 7-11.) Tutkimuskysymys on ohjaava tekijä koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuskysymyksen perusteella asetetaan keskeiset hakusanat ja valitaan tietokannat, joista tietoa haetaan. Eettiset kysymykset korostuvat etenkin tutkimuskysymyksen muodostamisessa ja raportointivaiheessa. (Kangasniemi ym. 2013: 291-298.) Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit kuvataan luotettavuuden vahvistamiseksi. Kirjallisuuskatsauksen osoitetaan koostuvan relevanteista ja laadukkaista tutkimuksista. Luotettavuuden vahvistamiseksi kirjallisuuskatsaukseen tulee osallistua vähintään kaksi tutkijaa. (Johansson — Axelin — Stolt — Ääri 2007: 4-6.) Kirjallisuuskatsauksien tehtävänä on kehittää hoitotieteen teoreettista ymmärrystä ja arvioida jo olemassa olevaa teoriaa. Kirjallisuuskatsauksella voidaan muodostaa kokonaiskuva erityisestä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Edelleen tarpeena voi olla tunnistaa ristiriitoja ja ongelmia valitussa ilmiössä. Kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittava aihe voidaan ymmärtää kokonaisvaltaisesti. (Stolt ym. 2016: 7-11.)

4.2 Aineiston haku ja valinta

Tiedonhaku tehtiin käyttämällä Medic- ja Cinahl -tietokantoja. Lisäksi etsimme manuaalisesti hoitotieteellisiä artikkeleita Hoitotiede-lehdistä. Käytimme hakusanoja *aivovamma**, *omainen**, *kokemukset** ja *tuki** sekä englanninkielisiä hakusanoja *Brain injury**, *head injury**, *family member**, *spouse** ja *Experienc**. Valitsimme aineiston on täytettävä tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kriteerit. Haku rajataan vuosiin 2000-2018, mikä tulee jättämään pois vanhempia tutkimuksia.

Sisäänottokriteerejä valituille tutkimuksille olivat: 1. aivovammapotilaan omaisten kokemukset arjesta ja sen muutoksista vammautumisen jälkeen, 2. aivovammapotilaan toiveita saadusta tuesta sosiaali- ja terveyspalveluissa, 3. julkaisukielenä suomi tai englanti, 4. tutkimus on selkeästi kuvattu ja siten arvioitu laadukkaaksi, 5. aikarajaus 2000-2018.

Tiedonhaun perusteella otsikkotasolla valittiin tutkimukset, joiden oletettiin vastaavaan tutkimuskysymyksiin. Kokotekstin perusteella valitut tutkimukset (n=11) löytyivät sähköisistä tietokannoista ja tarkastelivat aivovammapotilaan läheisten selviytymistä arjessa sekä heidän toiveitaan palvelujärjestelmältä ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöltä (taulukko 1).

Taulukko. 1. Tiedonhaku tietokannoista.

Tietokanta ja hakusana(t)	Kaikki tulokset	Poistettu hakutulos	Valittu hakutulos	Hyväksytään
Medic-tietokanta				
Aivov* and omai*	5	4	2	Purola, Helena 2000 Komulainen, Kirsi 2018

Aivo* AND omai* AND tuki*	4	3	1	Mattila, Elina 2011
Brain* AND injur* AND family*	7	6	1	Coco, Kirsi 2013
Cinahl-tietokanta				
Brain inj* And fam*	300	297	3	Van Neste-Kenny, J. 2003 Coco, Kirsi 2013 Moretti, Carla 2017
Head injury and spouse	16	15	2	Lefebvre, Helene. Levert, Marie Josee. 2012 Kolakowsky-Hayner 2001
Family support and brain injuries	168	166	2	Schönberger, Michael 2010 Verhaege, Sofie 2005

4.3 Sisällönanalyysi

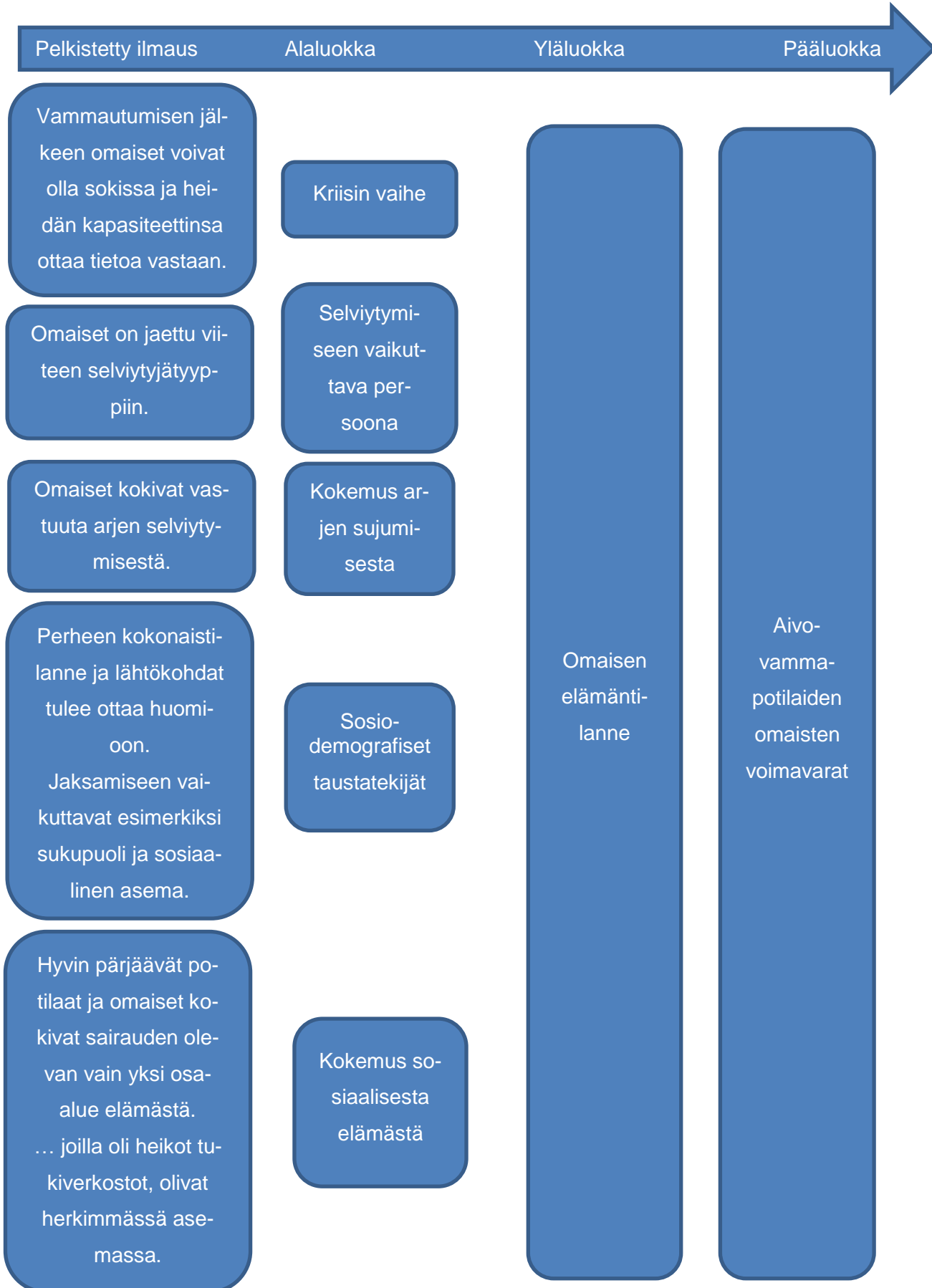
Valitussa aineistossa oli laadullisia (n=7) ja määrällisiä (n=2) tutkimuksia sekä kirjallisuuskatsauksia (n=2). Aineistonkeruumenetelminä oli käytetty kirjallisuuskatsausta, kyselyä, haastatteluja ja tilastollisia menetelmiä. Yksi tutkimus oli toiminnallinen seuranta-tutkimus. Aineistot oli analysoitu tilastollisesti ja laadullisesti. Tutkimusmaat olivat Suomi, Italia, Kanada, Yhdysvallat, Iso-Britannia ja Australia. Tutkimukset käsittelivät aivovammapotilaan omaisten kokemuksia arjesta ja voimavaroihin vaikuttavista tekijöistä sekä tuen tarpeesta ja toiveista palvelujärjestelmän suhteen.

Valitusta materiaalista koottiin analyysi, joka kuvaa aivovammapotilaan omaisten kokemuksia arjesta heidän voimavarojensa näkökulmasta. Lisäksi tuloksissa kuvataan aivovammapotilaiden omaisten toiveita siitä, miten sosiaali- ja terveysalaa voidaan kehittää

tukemaan omaisten selviytymistä aiempaa paremmin. Taulukkoon kirjattiin valitut tutkimukset ja niiden tekijä, maa, tarkoitus, aineisto ja otos sekä menetelmä ja päätulokset (liite 1).

Valitut tutkimukset käsiteltiin sisällönanalyysin menetelmin. Sisällönanalyysi on tutkimustiedon analysointimenetelmä, jolla pyritään kuvaamaan tutkittua tietoa yleisessä ja tiivistetyssä muodossa. (Kyngäs — Vanhanen 1999.) Sisällön analyysi analysointimenetelmänä perustuu sisällön luokitteluun, jossa suuresta määrästä tietoa pyritään kiteyttämällä löytämään olennainen tieto (Kananen 2012: 116-117). Opinnäytetyömme analysoinnissa käytimme induktiivista sisällönanalyysi menetelmää, joka eteni pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin mukaan vaiheittain (Kankkunen — Vehviläinen-Julkunen 2013: 167).

Induktiivinen sisällönanalyysi voidaan jakaa pelkistetyksi kolmivaiheiseksi prosessiksi; aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely sekä käsitteiden luominen. Tässä työssä etsimämme aineisto kirjoitettiin auki ja pelkistettiin jättämällä tutkimuksesta epäolennaiset tiedot pois sekä valikoitiin tutkimuskysymykseen vastaavia ilmaisuja. Valikoiduista ilmaisuista etsimme samankaltaisia ilmaisuja ja ryhmittelyn avulla muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokista jälleen etsimme samankaltaisuuksia ja niiden ryhmittelyllä saimme yläluokkia. Näin ollen aineisto tiivistyy. Ryhmittelyä jatkoimme niin kauan, että saimme muodostettua teoreettisia käsitteitä eli pääluokkia. (Tuomi — Sarajarvi 2009: 108-113.) Valittujen tutkimusten analysoinnissa pyrittiin objektiivisesti etsimään ja tiivistämään yhtäläisyyksiä ja eroja (Kyngäs — Vanhanen 1999.). Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavia omaisesta riippuvia tekijöitä ja esimerkki luokkien muodostamisesta pelkistyksestä pääluokkaan on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio 1. Esimerkki analyysin etenemisestä ja yhden luokan muodostamisesta pelkistyksestä pääluokkaan.

5 Tulokset

5.1 Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavat tekijät

Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavat tekijät jaettiin kolmeen yläluokkaan, joita olivat omaisen elämäntilanne ja vammautuneen tilanne sekä sosiaali- ja terveysalan palvelut. Omaisen elämäntilanteeseen liittyviä tekijöitä muodostui yhteensä viisi alaluokkaa, joita olivat kriisin vaihe ja sosiodemografiset taustatekijät sekä selviytymiseen vaikuttava persoona. Lisäksi omaisen kokemus arjen sujumisesta ja sosiaalisesta elämästä olivat omaisen elämäntilanteeseen liittyviä tekijöitä.

Omaisten voimavaroihin vaikuttavia vammautuneen tilanteeseen liittyviä tekijöitä muodostui yhteensä kaksi alaluokkaa: vammautumisen luonne ja vammautuneen henkilön mielialojen vaihtelut. Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavista sosiaali- ja terveysalan palveluista muodostettiin yhteensä neljä alaluokkaa: palvelujen saatavuus, tarjottu tuki, perheinterventiot ja seuranta-ajan pituus. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Aivovammapotilaan omaisten voimavaroihin vaikuttavat tekijät.

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Kokemus arjen sujumisesta	Omaisen elämäntilanne	Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavat tekijät
Kriisin vaihe		
Sosiodemografiset taustatekijät		
Selviytymiseen vaikuttava persoona		
Kokemus sosiaalisesta elämästä		
Vammautumisen luonne	Vammautuneen tilanne	
Vammautuneen mielialojen vaihtelut	Sosiaali -ja terveysalan palvelut	
Palvelujen saatavuus		
Tarjottu tuki		
Perheinterventiot		
Seuranta-ajan pituus		

5.1.1 Omaisen elämäntilanne

Vammautuneen henkilön omaiset voivat olla potilaan tärkein tuki kuntoutumisessa. Aivovamma koskettaa koko perhettä. Vammautumisen jälkeen omaiset voivat olla sokissa ja heidän kapasiteettinsa ottaa tietoa vastaan voi olla rajallinen. (Lefebvre — Levart 2012.) Omaiset on jaoteltu viiteen selviytyjätyyppiin, joita ovat uudelleen orientoitunut, luottavainen, pakenija, sinnittelijä ja luovuttaja. Perheet saattoivat kärsiä muuttuneesta elämäntilanteesta aivovamman syntymisen jälkeen enemmän kuin itse potilas. Aivovamman saaneille potilaille yleistä oli kokemus olla sairauden keskipisteenä, kun taas omaisten kokemukset olivat ulospäin suuntautuvia. Potilaat kokivat enemmän pelkoa liittyen elämäntilanteeseen, kun taas omaiset kokivat vastuuta arjen selviytymisestä. (Purola 2000.)

Perheen kokonaistilanne ja lähtökohdat tulee ottaa huomioon tarkasteltaessa aivovammapotilaan omaisen selviytymistä (Schönberger — Ponsford — Olver — Ponsford 2010). Omaisten jaksamiseen vaikuttivat esimerkiksi sukupuoli ja sosiaalinen asema (Verhaeghe — Defloor — Grydonck 2005). Toisaalta Lefebvren (2012) mukaan tuen tarpeeseen eivät vaikuttaneet sosiodemografiset taustatekijät, kuten asuinmaa. Tuen ja ohjauksen välittämisessä on tärkeää huomioida erityisesti se, että hyvin pärjäävät potilaat ja omaiset kokivat sairauden olevan vain yksi osa-alue elämässä. Sen sijaan ne potilaat ja omaiset, jotka kokivat selviytyvänsä huonosti, kokivat sairauden olevan elämän keskipiste. (Purola 2000.)

Perheenjäsenen vammautuminen vaikutti rooleihin perheessä (Schönberger ym. 2010). On todettu, että erityisesti äidit ja vaimot kuormittuivat aivovammapotilaan läheisinä paljon, koska he tahtoivat ottaa hoidollisen roolin heti vammautumisen jälkeen (Van Neste-Kenny 2003). Aivovamman todettiin muuttavan erityisesti parisuhteen rooleja (Lefebvre — Levart 2012). Puolisot kokivat enemmän vaikeutta sopeutumisessa kuin vanhemmat. Myös ne nuoret, joilla oli heikot tukiverkostot, olivat herkimmissä asemassa. (Verhaege ym. 2005; Schönberger ym. 2010.)

On tärkeää huomioida omaisten toive siitä, että heillä olisi enemmän omaa aikaa, jolloin keskittyä vain omiin tarpeisiinsa ja hyvinvointiinsa, eikä elää jatkuvasti aivovamman saaneen läheisen kautta. Sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstöllä voi olla tärkeä rooli ohjata omaisia heille mielekkäisiin tekemisiin. Harrasteisiin ohjaamisen todettiin auttavan läheisiä uupumuksen vähentämisessä. (Lefebvre — Levert 2012.)

5.1.2 Vammautuneen tilanne

Vamman vakavuus ei suoraan vaikuttanut omaisten kokemaan stressin määrään. Sen sijaan omaisten koettuun jaksamiseen vaikutti useimmiten vamman luonne. (Verhaeghe ym. 2005.) Lisäksi vammautuneen mielialat heijastuivat omaisten mielialoihin. Omaisilla todettiin esimerkiksi ahdistuneisuus- ja masennusoireita sen jälkeen, kun heidän läheinen oli saanut aivovamman. (Schönberger ym. 2010.)

Omaisten henkinen hyvinvointi vaikutti myös potilaan mielialoihin. Omaisten hyvinvointiin tuleekin kiinnittää huomiota myös siksi, että heidän selviytymisensä vaikutti myös potilaan voimavaroihin. (Verhaege ym. 2005; Schönberger ym. 2010.)

5.1.3 Sosiaali- ja terveystalouden palvelut

Puolisoiden jaksamiseen muuttuneessa elämäntilanteessa tulisi kiinnittää huomiota. Ammattihenkilöstö voi tukea vammautumisesta aiheutuvassa surussa, ja näin vahvistaa parisuhteessa elävien mukautumista uuteen elämäntilanteeseen. (Lefebvre — Levart 2012.) Saatavilla oleva ammattilaisten tuki vaikutti omaisten selviytymiseen tilanteessa, jossa läheinen oli saanut aivovamman (Verhaeghe ym. 2005).

Kumppanin tukeminen hoitoprosessissa on tärkeää myös siksi, että tutkimuksen mukaan parisuhde ja omaiselta saatu tuki kuntoutuksen aikana lisäsivät potilaan koettua elämänlaatua sekä edesauttoivat kuntoutumista (Komulainen 2018). Erityisesti pitkäaikaisen seurannan ja tuen todettiin auttavan läheisiä selviytymisessä (Lefebvre — Levert 2012).

5.2 Aivovammapotilaan omaisten toiveita tuesta sosiaali- ja terveystaloudissa

Aivovammapotilaan omaisten toiveet tuesta sosiaali- ja terveystaloudissa muodostivat yhteensä neljä yläluokkaa, joita olivat selviytymistä tukevat palvelut, hyvinvointia tukeva ohjaus, hoidon rakenteet ja omaisten tiedon lisääminen vammautumiseen liittyen. Selviytymistä tukevat palvelut ryhmiteltiin kuuteen alaluokkaan, joita olivat internet-ohjaus, taloudellinen tuki, vertaistuki, palvelujen laadun takaaminen sekä asumis- ja kuljetuspalvelut. Hyvinvointia tukeva ohjaus kattoi yhteensä kuusi alaluokkaa, joita olivat oikea-aikainen ohjausinterventio, ajantasainen tiedon välittäminen, omaisten taitojen lisääminen

potilaan kohtaamisessa, tiedon antaminen palveluissa, annetun tiedon selkeys ja aito kohtaaminen.

Hoidon rakenteisiin liittyviä aivovammapotilaan omaisten toiveita muodostui yhteensä neljä alaluokkaa, joita olivat riittävä seuranta-aika, omaisten mukaan ottaminen hoitoprosessiin sekä hoitohenkilöstön pysyvyys ja osaaminen. Omaisten tiedon lisääminen vammautumiseen liittyen kattoi kuusi alaluokkaa, joita olivat diagnoosi, jälkiseuraukset, hoitovaihtoehdot, lääkitys, vaikutukset vammautuneen elämäntilanteeseen ja omaisen mahdollisuudet tukea vammautunutta. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Aivovammapotilaan omaisten toiveita tuesta sosiaali- ja terveystalvveluissa.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Internet-ohjaus	Selviytymistä tukevat palvelut	Aivovammapotilaan omaisten toiveita tuesta sosiaali- ja terveystalvveluissa
Taloudellinen tuki		
Asumispalvelut		
Kuljetuspalvelut		
Vertaistuki		
Palvelujen laadun takaaminen	Hyvinvointia tukeva ohjaus	
Oikea-aikainen ohjausinterventio		
Ajantasainen tiedon välittäminen		
Omaisten taitojen lisääminen potilaan kohtaamisessa		
Tiedon antaminen palveluista		
Annetun tiedon selkeys	Hoidon rakenteet	
Aito kohtaaminen		
Riittävä seuranta-aika		
Omaisten mukaan ottaminen hoitoprosessiin		
Hoitohenkilöstön pysyvyys		
Hoitohenkilöstön osaaminen	Omaisten tiedon lisääminen vammautumiseen liittyen	
Diagnoosi		
Jälkiseuraukset		
Hoitovaihtoehdot		
Lääkitys		
Vaikutukset vammautuneen elämäntilanteeseen		
Omaisen mahdollisuudet tukea vammautunutta		

5.2.1 Selviytymistä tukevat palvelut

Vammautuneen ja hänen omaistensa tarpeet ja niihin vastaavat tukijärjestelmät muuttuvat kuntoutusprosessin aikana (Kolakowsky-Hayner — Milner — Kreutzer 2001; Schönberger ym. 2010). Toiveena oli, että sosiaali- ja terveystalvet tukevat kuntoutumista ja hoidon aikana järjestetään kotiutumista tukevia palveluita (Lefebvre — Levert 2012). Tuen tarpeen arvioinnissa ja suunnittelussa tulee ottaa huomioon se, että aivovamma-potilaat, jotka olivat muiden autettavina, kokivat elämänlaadun huonommaksi kuin ne potilaat, jotka olivat toipuneet aivovammasta hyvin (Komulainen 2018).

Omaiset pitivät tärkeänä sitä, että heille vakuutettiin potilaan hoidon olevan asianmu-kaista ja laadukasta (Coco 2013). Omaiset myös toivoivat, että heille tarjottaisiin avoi-memmin saatavilla olevia palveluja, kuten asumis- ja kuljetuspalveluja (Lefebvre — Le-vert 2012). Myös taloudellista tukea toivottiin helpottamaan arjen sujuvuutta (Lefebvre — Levert 2012; Kolakowsky-Hayner ym. 2001). Lisäksi omaisten toiveena oli saada enemmän internetissä annettavaa ohjeistusta (Kolakowsky-Hayner, ym. 2001). Potilaan hoitopolkua suunniteltaessa tulisi ottaa huomioon myös esimerkiksi lähiseudun vertais-tukipalvelut, joita voidaan tarjota. Luottamussuhteen muodostumista auttoi ensimmäisen haastattelu sosiaalityöntekijän kanssa jo sairaalassa. (Moretti 2017.)

5.2.2 Hyvinvointia tukeva ohjaus

Omaisten tuentarve vaihteli kuntoutuksen eri vaiheissa (Kolakowsky-Hayner ym. 2001; Schönberger ym. 2010). Muuttuneessa elämäntilanteessa omaisten tarpeet liittyivät yh-teistyöhön terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Keskeiset potilaiden ja omaisten tarpeet liittyivät tiedonsaantiin ja koettuun tukeen. Omaiset toivoivat saavansa tietoa sen-sitiivisesti ja empaattisesti. (Lefebvre — Levert 2012.)

Traumaattisen aivovamman saaneen potilaan omaiset kokivat tärkeäksi, että saavat ajantasaista tietoa (Coco 2013). Omaiset hyötyivät oikea-aikaisesta interventtiosta ja yk-silöllisestä tuesta sekä siitä, että saivat ohjausta käsitellä ja kestää vammautuneen tilan-netta (Schönberger ym. 2010; Lefebvre — Levert 2012). Omaiset toivoivat esimerkiksi sitä, että heitä ohjattaisiin kohtaamaan vammautunut läheinen. Omaisten kokemusten mukaan heitä tulisi ohjata aktiivisempaan rooliin esimerkiksi kehottamalla heitä juttele-maan koomassakin olevalle potilaalle. (Lefebvre — Levert 2012.) Viidessä Suomen yli-

opistollisessa sairaalassa tehdyn tutkimuksen mukaan vain joka kolmas hoitohenkilökunnasta opasti omaisia käsittelemään ja kohtaamaan potilaan psyykkisiä oireita (Coco — Tossavainen — Jääskeläinen — Turunen 2013).

Omaisten mukaan heidän omaan jaksamiseensa ja tunteiden ymmärtämiseen sekä tiedon saantiin liittyvä hoitajien tuki oli ollut emotionaalista tukea vähäisempää (Mattila 2011). Omaiset toivoivat kuitenkin myös emotionaalista tukea saatavan aiempaa enemmän (Kolakowsky-Hayner ym. 2001). Lisäksi omaiset toivoivat saavansa vastauksia kysymyksiinsä. Omaiset kokivat tärkeäksi saada tietoa muun muassa siitä, mistä palveluja voi hakea ja mihin ottaa yhteyttä. Epäselvän tiedonsaannin vuoksi omaiset saattoivat etsiä itse tietoa esimerkiksi kirjoista ja internetistä. (Lefebvre — Levart 2012.)

5.2.3 Hoidon rakenteet

Omaiset kokivat, että heidän mukana olo hoidon suunnittelussa toteutui huonommin kuin esimerkiksi koettu hoitohenkilöstön ystävällisyys kohtaamisessa (Mattila 2011). Hoitohenkilökunta arvioi tukevansa omaisia usein oman vastualueensa puitteissa. Sairaanhoitajat kokivat työskentelevänsä läheisemmin omaisten kanssa kuin muut ammattiryhmät. Hoitohenkilökunta arvioi kertovansa sekundaarivaurioista vähän omaisille, koska ajattelivat sen kertomisen vaativan erikoisosaamista. Hoitohenkilöstö, joilla oli pitkä työkokemus neurokirurgisella osastolla, otti omaisen negatiiviset tunteet paremmin huomioon kuin lyhyen työkokemuksen omaavat. Aivovammapotilaiden kanssa työskentelevä hoitohenkilöstö toivoikin saavansa lisäkoulutusta, joka antaisi heille enemmän työkaluja kohdata potilaan omaiset vammautumisen jälkeen. (Coco 2013.)

Hoidon aikana toivottiin hoitohenkilöstön pysyvyyttä (Kolakowsky-Hayner ym. 2001). Potilaat myös toivat esiin tuen vähentyneen kahden kuukauden kuluttua vammasta (Kolakowsky-Hayner ym. 2001; Schönberger ym. 2010). On kiinnitettävä huomiota myös omaisten jaksamiseen pitkälläkin aikajaksolla aktiivisen kuntoutuksen päätyttyä (Kolakowsky-Hayner ym. 2001; Schönberger ym. 2010). On suositeltavaa, että ammattilaiset tukisivat aivovaurion saaneiden omaisten jaksamista vielä 10-15 vuodenkin kuluttua vammautumisen jälkeen (Verhaege ym. 2005).

5.2.4 Omaisten tiedon lisääminen vammautumiseen liittyen

Traumaattisen aivovamman saaneen potilaan omaiset toivoivat ajantasaista tietoa potilaan tilanteesta ja hoidosta sekä lääkityksestä (Coco 2013). Yksi keskeinen vammautuneen potilaan omaisen tiedontarve liittyi toipumismahdollisuuksiin. Akuutissa vaiheessa omaiset toivoivat tietoa diagnoosista ja mahdollisista vammautumisen jälkiseurauksista sekä hoidon etenemisestä. (Lefebvre — Levert 2012.)

Aktiivisen kuntoutuksen vaiheessa omaisten tiedontarve tulevaisuudesta korostui. Omaiset halusivat tietää erityisesti siitä, miten vammautuminen vaikuttaa vammautuneen henkilön persoonaan. Lisäksi omaiset halusivat tietää siitä, miten vammautuminen vaikuttaa vammautuneen itsenäisyyden asteeseen ja ammattiin sekä perhe- ja avioelämään. Tuen tarve erilaisissa perheen ja parisuhteen rooleissa sekä kuntoutumista tukevan ympäristön suunnittelussa korostui. Omaiset halusivat kuulla siitä, millaisia mahdollisuuksia on tukea vammautunutta. Erityisesti kuntoutuksen loppuvaiheessa korostuivat vammautumisen pitkäaikaisvaikutusten ymmärtäminen arjen näkökulmasta. (Lefebvre — Levert 2012.)

6 Pohdinta

6.1 Eettisyys

Tutkimuksen eettiset lähtökohdat ovat muun muassa potilaiden tai asiakkaiden itsemääräämisoikeus, osallistumisen vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus, oikeudenmukaisuus sekä anonymiteetti. (Kankkunen — Vehviläinen. 2013: 223) Tieteellinen tutkimus voi olla eettinen ja luotettava vain, jos tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Lainsäädäntö ohjaa tutkimusta mutta hyvän tieteellisen käytännön antamien ohjeiden soveltaminen on osa tutkimuksen etenemistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkijat noudattavat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä ja tarkkuutta, soveltavat tieteellisten tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä läpi tutkimuksen sekä ottavat huomioon aikaisemmat tutkimukset ja kunnioittavat tutkimusten tekijöitä ja antavat heille tunnustusta tehdystä työstä. (Tuomi — Sarajärvi 2009: 132.) Tutkimuksen teon keskeisiä eettisiä periaatteita ovat hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Tutkimuksen teko ei aiheuttanut vaaraa potilaille tai heidän läheisilleen. (TENK 2019.)

Kirjallisuuskatsauksessa eettisyys korostuu läpi tutkimuksen, tutkimuskysymyksestä aina tulosten analysointiin saakka. Tutkimuskysymyksen valinnassa eettisyys ilmenee kysymyksen näkökulman huolellisessa valinnassa sekä subjektiivisuutena. Aineistonkeruussa ja analysoinnissa eettisyys tulee ilmi tasavertaisuutena, rehellisyytenä ja oikeudenmukaisuutena. Luotettavuus ja eettisyys ovat yhteydessä toisiinsa koko tutkimuksen ajan. (Kangasniemi ym. 2013: 297.)

Tässä opinnäytetyössä etenimme tutkimuskysymysten nimeämisestä aineiston keruuseen ja sen analysointiin sekä tulosten arviointiin. Tiedonhankinta oli tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaista ja pyrimme tarkkuuteen tulosten tuottamisessa. Emme ole tarkoituksellisesti esittäneet muiden mielipiteitä ominamme, emme vääristelleet havaintoja tai esittäneet tuloksia ilman teoriaperustaa. (TENK 2019.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen mukaan tutkimuksen suorittamiseen tarvitsee tutkimusluvut. Tutkimuksemme toteutetaan kirjallisuuskatsauksena, joten tutkimuslupia emme tarvitse. Kirjallisuuskatsauksen tekijöinä annoimme tulokset yhteistyökumppanimme käyttöön.

6.2 Luotettavuus

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaisesti rakennetun kuvauksen tulee olla aineistolähtöistä, mutta näkökulmaa voi perustellusti rajata. Tulokset kuitenkin yhdistyvät laajempaan kontekstiin ja niillä on yhteiskunnallista merkitystä. Tulosten tarkastelussa tulee ottaa huomioon sisällöllinen ja menetelmällinen luotettavuus. (Johansson ym. 2007: 105; Kangasniemi ym. 2013: 297.)

Aineiston keruussa ja sen analysoinnissa, sekä tulosten arvioinnissa noudatamme erityistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tiedonhaun tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukainen. Aineisto haettiin tieteellisistä Medic- ja Cinahl –tietokannoista. Valittu aineisto täytti mukaanotto- ja poissulkukriteerit. Haku rajattiin vuosiin 2000-2018, mikä rajasi pois aikaisempia tutkimustuloksia. Hakusanat muodostettiin niin, että saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Voi kuitenkin olla, että rajausten perusteella jokin merkittävä tutkimus jäi tulosten ulkopuolelle. Lähdeviitteet merkittiin huolellisesti ja tarkasti kunnioittaen tekijänoikeuksia ja antaen tutkijoiden työlle kuuluvan arvon. (Tuomi — Sarajärvi 2009: 132.)

Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena on keskittyä tutkimusten laatuun (Tuomi — Sarajärvi 2012: 150). Aineiston keruu on kuvattu, joten lukija voi arvioida sen etenemistä (Johansson ym. 2007: 91). Aineiston valinta eteni otsikkotasolta koko tekstiin ja valitut tutkimuksen on taulukoitu tämän opinnäytetyön liitteeksi, mikä tukee aineiston laadun arviointia. Aineisto alkoi saturoitumaan eli toistamaan itseään, mikä lisää tulosten luotettavuutta. (Tuomi — Sarajärvi 2012: 87.)

Päätelmiin tulee kuitenkin suhtautua kriittisesti, koska tutkimusta tekevät henkilöt eivät ole tehneet aiempaa tutkimustyötä. Olemme kuitenkin kuvanneet avoimesti sen, miten olemme tuottaneet johtopäätökset. Näin lukija voi arvioida tulosten todenperäisyyttä ja objektiivisuutta. (Tuomi — Sarajärvi 2007: 134, 141.) Tulokset on pyritty esittämään tiivistetysti ja selkeästi (Tuomi — Sarajärvi 2012: 158). Tulosten luotettavuutta voi heikentää se, että aiheesta ei juurikaan ollut suomalaista tutkimusta ja tarpeet voivat vaihdella eri kulttuureissa. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten perusteella voidaan kuitenkin olettaa, että tulokset ovat yleistettävissä suomalaiseen kulttuuriin.

6.3 Keskeisten tulosten tarkastelua

Tässä soveltavassa kirjallisuuskatsauksessa kuvattiin aivovammapotilaiden omaisten kokemuksia arjesta ja heidän voimavaroihinsa vaikuttavia tekijöitä. Lisäksi selvitettiin sitä, millaista tukea aivovammapotilaan omaiset toivoivat terveydenhuollon henkilöstöltä ja palvelujärjestelmältä. Tiedonhakujen perusteella havaittiin, että aihealuetta on tutkittu sekä potilaan, omaisen että hoitohenkilöstön näkökulmista kohtuullisesti. Aihealuetta käsittelevä tutkimus on merkityksellistä, koska omaisten osallistuminen läheisen aivovamman saaneen hoitoon on tärkeää kansanterveyden, kustannustehokkuuden ja potilaan sekä omaisen terveyden edistämisen näkökulmasta. Vammautuneen henkilön ja hänen omaisensa itsenäisyyden ja elämänhallinnan säilyttäminen on tärkeää. Parhaiten tämä onnistuu tukemalla potilaan ja hänen omaisensa voimavaroja yksilöllisesti aidossa kohtaamisessa ja riittävän pitkäaikaisesti.

Aivovammapotilaiden omaisten voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä ovat tulosten perusteella omaisen elämäntilanne ja vammautuneen tilanne sekä sosiaali- ja terveysalan palvelut. Tulosten mukaan *kokemus arjen sujumisesta* vahvasti omaisten jaksamista muuttuneessa elämäntilanteessa. On tärkeää huomioida se, että yhden perheenjäsenen sairastuminen muuttaa perheen keskinäistä dynamiikkaa, rutiineja, toimintamalleja ja rooleja. Sairastuneesta saattaa tulla perheenjäsen, joka vie huomion arjessa. Tämä muutos vaikuttaa koko perheen ajanhallintaan sekä yhdessä tekemiseen. Erityisesti lapsilta saatetaan odottaa entistä enemmän vastuunkantoa. (Mattila 2011: 23.) Kokemus sairaudesta osana monimuotoista elämää tuki omaisten jaksamista. Vammautumisen ei haluttu hallitsevan koko elämää. Sekä potilaan että omaisen kokemus selviytymisestä heikkeni silloin, kun sairaudesta tuli elämän keskipiste (Purola 2000).

Aivovamman saaneen omaisen selviytymiseen vaikutti erityisesti *kokemus sosiaalisesta elämästä*. Vamman saanut sopeutui yleensä paremmin uuteen elämäntilanteeseen kuin omaiset. Tämä saattoi johtua omaisen kokemasta tuen puutteesta. (Mattila 2011: 23.) Omaiset halusivat aikaa omalle hyvinvoinnilleen. Aiempien sosiaalisten roolien säilyttäminen oli tärkeää. Tukiverkoston määrä, perheen roolien selkeyttäminen ja omaisen mahdollisuus mielekkäisiin tekemisiin vaikuttivat omaisen kokemaan jaksamiseen. Omaisen ohjaaminen omiin harrasteisiin oli tärkeää voimavarojen tukemiseksi. (Lefebvre — Levart 2012.)

Tulevaisuuden suunnittelu ja arkeen suuntautuminen lisääntyivät erityisesti hoidon loppuvaiheessa. Hoitohenkilöstön tuleekin tunnistaa *kriisin vaiheet*, jotka pääsääntöisesti noudattavat tiettyä aikajanaa. Esimerkiksi alkuvaiheen sokissa olevan omaisen voi olla vaikea ottaa vastaan ja muistaa saamaansa tietoa. (Lefebvre — Levart 2012.) Lisäksi omaisen *sosiodemografiset taustatekijät*, kuten ikä ja sukupuoli sekä sosiaalinen asema voivat vaikuttaa selviytymiseen. Toisaalta tästä on ristiriitaista tietoa eikä Lefebvren ja Levartin (2012) mukaan esimerkiksi asuinmaan todettu vaikuttavan omaisen selviytymiseen.

Yksilöillä on erilaisia henkilökohtaisia *persoonaan liittyviä valmiuksia selviytyä* elämän muutoksista. Osa omaisista voi esimerkiksi suhtautua uuteen elämäntilanteeseen luottavaisesti ja osa luovuttaa. (Purola 2000.) On kuitenkin luonnollista, että muuttuneessa elämäntilanteessa koetaan stressiä. Erityisesti *vammautumisen luonne* vaikutti koettuun stressiin. (Verhaege ym. 2005.) Omaisen ja potilaan voimavaroja tarkasteltaessa on otettava huomioon se, miten *mielialojen vaihtelut* vaikuttavat vuorovaikutukseen ja koettuun hyvinvointiin. Sekä omaisen että potilaan heikko psyykkinen vointi heikensivät molempuolista hyvinvointia. (Verhaege ym. 2005; Schönberger ym. 2010.) Omaisia tulee auttaa ymmärtämään psykologisten reaktioiden merkitystä aivovamman jälkeen (Van Neste Kenny 2003).

Palvelujen saatavuus on keskeisessä asemassa aivovammapotilaan ja hänen omaisensa voimavarojen tukemisessa. *Perheinterventioilla* on merkittävä vaikutus siihen, miten muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeudutaan. Erityisesti surussa tukeminen vahvisti parisuhdetta. *Tarjottu tuki* tulisi turvata aivovammapotilaalle ja tämän omaiselle. Riittävän *pitkäaikaisen seurannan* on todettu edistävän selviytymistä aivovammapotilailla ja hänen läheisillään. (Lefebvre — Levart 2012.)

Aivovammapotilaan omaisten toiveet tuesta sosiaali- ja terveystalvissa liittyivät selviytymistä tukeviin palveluihin, hyvinvointia tukevaan ohjaukseen, hoidon rakenteisiin ja omaisten tiedon lisäämiseen vammautumiseen liittyen. Riittävän pitkäaikaisen seurannan lisäksi *omaiset tulisi ottaa mukaan hoidon kaikkiin vaiheisiin*, minkä voidaan nähdä tukevan omaisen sopeutumista. *Omaisten taitoja potilaan kohtaamisessa* tulisi lisätä. Omaiset haluavat oppia kohtaamaan vammautuneen läheisensä niin henkisesti kuin fyysisestikin. Omaisia tulisi ohjata esimerkiksi puhumaan ääneen koomassa olevalle potilaalle. (Lefebvre — Levart 2012.)

Hoitohenkilöstöltä toivottiin *pysyvyyttä ja osaamista*. Keskeinen tuen kokemiseen vaikuttava asia oli *aito kohtaaminen*. Hoitohenkilökunnalta edellytetään hienotunteisuutta sekä tilannetajua kohdata vammaan saaneen omaiset. Omaiset toivovat saavansa vastauksia kysymyksiinsä ja emotionaalista tukea. Keskeistä on empaattinen ja sensitiivinen läsnäolo sekä yksilöllinen huomioiminen. (Lefebvre — Levart 2012.) Parhaiten potilaan ja omaisen tilannetta tukivat *oikea-aikainen ohjausinterventio* (Schönberger ym. 2010; Lefebvre — Levart 2012), *ajantasainen tiedon välittäminen* (Coco 2013), *annetun tiedon selkeys* ja *tiedon antaminen palveluista* (Lefebvre — Levart 2012).

Omaiset toivoivat, että vammautuneelle luodaan kuntoutumista tukeva ympäristö. Selviytymistä tukevia palveluja olivat omaisten toiveiden mukaan *internet ohjaus, taloudellinen tuki, asumispalvelut, kuljetuspalvelut, vertaistuki ja palvelujen laadun takaaminen*. Omaisten oli tärkeää kuulla, että palvelut toteutetaan asianmukaisesti ja laadukkaasti. (Coco 2013.) Voimavarojen vahvistamisen näkökulmasta korostuvat lisäksi omaisten tiedon lisääminen vammautumisen jälkeen. Omaisten tulisi saada tietoa *diagnoosista, jälkiseurauksista, hoitomahdollisuuksista, lääkityksestä, omaisen mahdollisuuksista tukea vammautunutta ja sairauden vaikutuksista vammautuneen elämäntilanteeseen*. Omaisten tulee saada tietoa toipumismahdollisuuksista ja vammautumisen vaikutuksista työelämään ja persoonaan sekä perhe- ja parisuhde-elämään. Omaiset haluavat kuulla sairauden aiheuttamasta uudesta elämäntilanteesta ja tulevaisuuden hyvinvoinnin teijöistä. (Moretti 2017.)

Yksilöllisiin tarpeisiin vastaavat sosiaali- ja terveyspalvelut sekä koettu tuki ovat keskeisessä asemassa aivovammapotilaan ja hänen omaisensa voimavarojen tukemisessa. Hoitohenkilökunnalla tulee olla rohkeutta ja osaamista potilaan ja omaisen aitoon kohtaamiseen. Avoin ja riittävän pitkäaikainen yhteistyö hoidon kaikissa vaiheissa on keskeinen tuki selviytymisessä. Omaiset haluavat pääsääntöisesti olla aktiivisia läheisensä kuntoutuksessa, jos heillä on siihen riittävät valmiudet. Voimavarojen näkökulmasta on kuitenkin tärkeää, että vammautuminen ei pääse hallitsemaan elämää, vaan hyvää kokemusta arjesta ja elämänhallintaa sekä monimuotoisia rooleja osataan tukea.

6.4 Johtopäätökset ja suositukset

Tämän soveltavan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan kehittää aivovammapotilaan omaisille annettavaa tukea ja ohjausta. Tuotetun tiedon avulla voidaan

vahvistaa aivovammapotilaan ja hänen omaisensa tunnetta selviytymisestä ja pystyvyydestä muuttuneessa elämäntilanteessa. Tulosten perusteella voidaan todeta, että aivovamma muuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen ja hänen omaisensa elämää. Aivovamma vaikuttaa merkittävästi perheen sisäisiin rooleihin ja sillä on merkittäviä emotionaalisia vaikutuksia.

Aivovammapotilaan ja hänen omaistensa selviytymiseen vaikuttavat keskeisesti henkilökohtaiset voimavarat ja sosiaali- ja terveystalvet. On tärkeää tukea vammautunutta ja hänen omaistansa niin, että sairaus ei tule koko elämän keskipisteeksi. Omaiset tarvitsevat pitkäaikaista ja yksilöllistä vuorovaikutukseen ja konkreettisiin tukimuotoihin perustuvaa tietoa ja tukea niin henkilökohtaiseen selviytymiseen kuin potilaan tukemiseen kuntoutuksessa. On hyvä ottaa huomioon se, että omaiset kokevat hyötyvänsä myös internetissä toteutetuista tukimuodoista. Keskeistä selviytymisen näkökulmasta on voida ennakoida tulevaisuutta ja rakentaa ympäristöstä mahdollisimman hyvin kuntoutumista tukeva. Sosiaaliset suhteet ja kokemus arjen sujumisesta ovat merkittävimpiä tekijöitä aivovammapotilaan ja hänen omaisensa voimavarojen näkökulmasta.

Tämän soveltavan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan esittää seuraavat jatkotutkimusaiheet:

- 1) Hoitohenkilökunnan kokemukset täydennyskoulutuksen tarpeesta liittyen vaikeita tunteita kokevien omaisten tukemiseen.
- 2) Aivovammapotilaan omaisten saaman tuen toteutuminen Suomessa.

Lähteet

Aivoliitto. 2019. Tukea ja tietoa sairastuneen läheiselle. <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle/>. Luettu 4.4.2019.

Aivovammaliitto ry 2019. Aivovammat. Verkkójulkaisu ><http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>> luettu 7.1.2019

Aivovammat 2017. Käypä hoitosuositus. Verkkójulkaisu. <www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi18020> Luettu 9.10.2018

Coco, Kirsi. 2013. Supporting traumatic brain injury patient's family members; Neurosurgical nurses evaluations. Pro gradututkielma. University of Eastern Finland. Kuopio.

Coco, Kirsi — Tossavainen, Kerttu — Jääskeläinen, Juha E. — Turunen, Hannele. 2013 The Provision of emotional support to the families of traumatic brain injury patients: perspectives of Finnish nurses. University of Eastern Finland, Kuopio.

Forsbom, Maj-Brit — Kärki, Erja — Leppänen, Liisa — Sairanen, Riitta 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Helsinki: Tammi.

Johansson, Kirsi — Axelin, Anna — Stolt, Minna — Ääri, Riitta-Liisa 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen eteneminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51. Turun yliopisto, Turku.

Järnstedt, Pia — Kaivolainen, Merja — Laakso, Taina — Salanko-Vuorela, Merja 2009 Omainen hoitajana. Helsinki: Kirjapaja oy

Kaivolainen, Merja — Kotiranta, Tuija — Mäkinen, Erkki — Purhonen, Merja — Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Kangasniemi, Mari — Utriainen, Kati — Ahonen, Sanna-Mari — Pietilä, Anna-Maija — Jääskeläinen, Petri — Liikanen, Eeva 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4). 291-298

Kankkunen, Päivi — Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro

Kolakowski-Hayner, Stephanie — Milner, Dawn — Kreutzer, Jeffrey 2001. Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. Virginia commonwealht university. United States.

Komulainen, Kirsi 2018. Potilaan kokema terveyteen liittyvä elämänlaatu alle kuukausi traumaattisesta aivovammasta. Pro gradututkielma. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio.

Kyngäs, Helvi — Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 4

Laaksovirta, Hannu 2017. Vakavasta sairaudesta keskusteleminen potilaan ja omaisen kanssa. *Duodecim*, vol. 133, no.1076-1080.

Lefebvre, Helene — Levert, Marie Josee 2012. The needs experienced by individuals and their loved ones following a traumatic brain injury. University of Montreal, Quebec. Canada.

Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoiton aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.

Minilex. Lähiomaisen määritelmä potilaslaissa. Verkkojulkaisu. <<https://www.minilex.fi/a/lähiomaisen-määritelmä-potilaslaissa>> luettu 11.12.18.

Moretti, Carla 2017. From the hospital towards social reintegration: The support path for people with severe acquired brain injury and their families. Polytechnic University of Marche, Ancona. Italy.

Powell, Trevor 2005. Pään vammat- Opas aivovammoista potilaille, omaisille ja ammattilaisille. Helsinki: Edita

Purola, Helena 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Akateeminen väitöskirja. Oulu

Schönberger, Michael — Ponsford, Jennie — Olver, John — Ponsford, Michael 2010. A longitudinal study of family functioning after TBI and relatives' emotional status. Monash university, Melbourne. Australia.

Stolt, Minna — Axelin, Anna — Suhonen, Riitta. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Suomen mielenterveysseura 2019. Auttamisen halun ja oman elämän elämisen tasapainoilua. Verkkojulkaisu. <www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-elämäntilanteet/auttamisen-halun-ja-oman-elämän-elämisen-tasapainoilua>. Luettu 5.2.2019.

TENK 2019. Hyvä tieteellinen käytäntö. <<https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>> Luettu 5.1.19.

Terveyskirjasto. Duodecim. Äkillisen kriisin vaiheet. <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00128> Luettu 5.2.2019 <<https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/omaiset-ja-laheiset.aspx>> luettu 28.1.19.

Terveyskylä 2019. Aivotalo. Läheinen on tärkeä osa hoitosuhdetta. Verkkojulkaisu. <<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/aivokasvaimet/omaisille-ja-l%C3%A4heisille/l%C3%A4heinen-on-t%C3%A4rke%C3%A4-osa-hoitosuhdetta>> Luettu 4.4.2019.

Terveyskylä 2019. Aivotalo. Kriisin vaiheet. Verkkojulkaisu. <<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-ja-tukea/sairastuminen-ja-kriisi/kriisin-vaihee>> Luettu 2.3.19.

Terveyskylä. Aivotalo. Miten toimin, kun läheinen on sairastunut tai loukkaantunut <<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-ja-tukea/kun-laheinen-sairastuu-tai-loukkaantuu/miten-toimin-kun-laheinen-on-sairastunut-tai-loukkaantunut>> Luettu 11.12.18.

Timberg, Hannele — Kaitaro, Timo (toim.) 1998. Aivovammaopas. Helsinki: Aivovammaliitto ry.

Tuomi, Jouni — Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tuomi, Jouni — Sarajärvi, Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Van Neste-Kenny, Jocelyne 2003. Finding meaning after a head injury: The experience of patient's mothers and wives during the early phase of recovery. McGill University, Canada.

Valvira 2019. Omaisten oikeudet. Verkkojulkaisu. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/omaisten_oikeudet> Luettu 4.4.2019.

Verhaege, Sofie — Defloor, Tom — Grydonck, Mieke 2005. Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. Ghent university. Belgium.

Aineistonkuvaus

Tekijä (t), lähde ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset
Schönberger, Michael – Ponsford, Jennie – Olver, John. 2010. Australia	Selvittää perheen ja sukulaisten jaksamista traumaattisen aivovamman jälkeen.	N=98 aivovammapotilaan läheistä	Kyselylomake ja tilastolliset menetelmät. Seurantatutkimus viiden vuoden ajan.	Vammautuneen henkilön mielialat ja erityisesti käyttäytymisen muutokset vaikuttivat läheisten mielialoihin ja perheen kokonaistilanteeseen sekä rooleihin perheessä. Myös perheen lähtökohdat tulee ottaa huomioon. Läheisillä todettiin ahdistuneisuus ja masennus oireita. Omaiset hyötyvät oikea-aikaisesta interventtiosta ja yksilöllisestä tuesta sekä siitä, että saavat ohjausta käsitellä ja kestää loukkaantuneen tilannetta. Viiden vuoden seuranta-aika osoitti, että perheet voivat tarvita pitkäaikaista tukea.
Purola, Helena 2000, Suomi	Tarkastella kotona asuvien aivoverenkiertohäiriöpotilaiden ja heidän omaisten kokemuksia arjesta sekä tarkastella kokemusten eroavaisuuksia.	N=18 potilasta ja N=20 omaista	Haastattelu. Analysointiin käytettiin fenomenologista analyysimenetelmää	Tutkimuksen perusteella luotiin aivoverenkiertohäiriöpotilaista kuusi selviytyjätyyppiä: Joustava selviytyjä, realistinen sopeutuja, menetysten muistelijä, työn tavoittelija, sairauden kieltäjä ja vaivojensa vanki. Omaisten aineistosta luotiin viisi selviytymistyyppiä: Uudelleen orientoitunut, luottavainen, pakenija, sinnittelijä ja luovuttaja. Potilailla ja omaisilla oli kokemuksissa samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Yhteneväiset kokemukset liittyivät sairauteen ja kuntoutukseen, ihmissuhteisiin ja odotuksiin sekä koettuun omaan tilanteeseen. Potilaat kokevat enemmän pelkoa liittyen elämäntilanteeseen, kun taas omaiset kokevat vastuuta arjen selviytymisestä. Potilaille yleistä oli kokemus olla sairauden keskipisteenä, kun taas omaisten kokemukset olivat ulospäin suuntautuvia. Ne potilaat ja omaiset, jotka kokevat selviytyvänsä huonosti, kokivat sairauden olevan elämän keskipiste. Hyvin pärjäävät potilaat ja omaiset kokivat sairauden olevan vain yksi osa-alue elämässä.
Komulainen, Kirsi. 2018. Suomi	Kuvata akuutin traumaattisen aivo-	N=29 aivovammapotilasta	Kyselylomakkeen avulla. Vastaajien	Aineiston perusteella voidaan todeta aivovammapotilaiden elämänlaadun olevan heikompi kuin verrokkiväestöllä. Ryhmien välinen

	vamma- poti- laiden ter- veyteen lii- tyvää elä- mänlaatu- a ja verrata sitä verrok- kiväestöön sekä selvit- tää, mitkä terveyteen liittyvät teki- jät ovat yh- teydessä koettuun elämänlaa- tuun.		taustatie- dot kerät- tiin potilas- tietojärjes- telmästä sekä taust- tietolo- makkeen avulla. Tut- kimuksen tuloksia verrattiin Terveys 2011-vä- estötutki- muksen tu- loksiin.	ero oli kliinisesti merkittävä. Suku- puoli, tupakointi ja alkoholinkäyttö oli merkitsevästi yhteydessä koet- tuun elämänlaatuun. Potilaiden iällä, koulutuksella sekä työnteolla oli suuntaa-antavaa yhteyttä koet- tuun elämänlaatuun.
Van Neste Kenny J. 2003. Kanada	Kuvata äi- tien ja vai- mojen koke- muksia pää- vamma- poti- laan lähei- sinä	Haastattelu vii- delle äidille ja yhdeksälle vai- molle	Kaksi haastatte- lua 1-5 viikkoa vamman jälkeen ja 6-8 viikkoa vamman jälkeen.	Äidit ja vaimot voivat kuormittua eniten, koska he ottavat helposti hoidollisen roolin alkuun. Tulokset auttavat ymmärtämään psykologis- ten reaktioiden merkitystä aivo- vamman jälkeen.
Coco, Kirsi. 2013. Suomi	Tutkimuk- sen tarkoi- tuksena oli selvittää, mitä on ai- vovamma- potilaiden tukeminen, kuinka usein hoita- jat tukevat omaisia ja minkälaista hoitotyön osaamista tarvi- taan neuro- kirurgisilla- vuodeosas- toilla. Li- säksi tar- kasteltiin onko, hoito-	N=172 Neuro- kirurgisen osaston hoito- henkilöstö	Kirjalli- suuskat- saus sekä kyselylo- make	Hoitohenkilökunta arvioi tukevansa omaisia usein. Hoitohenkilöstö koki tukevansa omaisia enemmän oman vastuualueensapuitteissa. Sekundaarivaurioista he kokivat kertovansa vähän omaisille, koska ajattelivat sekundaarivaurioista kertomisen vaativan erikoisosaa- mista. Tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitohenkilöstö, joilla on pitkä työkokemus neurokirurgisella osastolla, ottivat omaisen negatiivi- set tunteet paremmin huomioon, kuin lyhyen työkokemuksen omaa- vat. Sairaanhoidajat kokivat työs- kentelevän läheisemmin omaisten kanssa, kuin muut ammattiryhmät. Hoitohenkilökunnalle suunnattu täydennyskoulutus liittyen omais- ten kokemien vaikeiden tunteiden tukemiseen olisi tulevaisuudessa tarpeellista.

	henkilökunnan taustatekijöillä yhteyttä siihen, kuinka he arvioivat omaisten tuen tarvetta.				
Lefebvre, Helene – Levert, marie, Joseph. 2012. Kanada.	Vammautuneiden ja heidän läheisten hoito- ja palveluketjuissa.	n=150 Kanadalaista ja Ranskalasta, läheistä hoitohenkilökuntaa	Kvalitatiivinen fokusryhmähaastattelu	Huolimatta alueellisista eroista osallistujilla oli samankaltaisia tarpeita tiedonsaannista tuesta ja yhteistyöstä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Tarpeet muuttivat hoidon ja sopeutumisen eri vaiheissa. Hoitohenkilökunnan ja palvelujen tulee mukautua potilaan ja läheisen henkilökohtaisiin tarpeisiin	
Verhaege, Sofie – Defloor, Tom – Grydonck, Mieke. 2005 Iso-Britania.	Perheiden selviytymisen aivovaurion jälkeen.	137 tutkijasta	kirjallisuuskatsaus	Ammattilaisten olisi puuttuttava aivovaurion saaneiden läheisten jaksamiseen vielä 10-15 vuoden kuluttua vamman jälkeen. Puolisot ovat kokeneet enemmän vaikeutta, kuin vanhemmat. Nuoret, joilla on heikot tukiverkostot ovat herkimmissä asemassa. Läheisten selviytymisen vaikuttaa myös potilaan voimavaroihin.	
Kolakowsky-Hayner, Stephanie A, Dawn, Miner K, Kreutzer Jeffrey S. 2001. United states.	Perheiden elämänlaadun tutkimisen aivovaurion jälkeen.	N=57 hoitajaa	kyselylomake	Perheiden tarpeet ja tukijärjestelmät muuttuvat ajan kuluessa. Potilaat kokivat tuen vähentyneen kahden kuukauden kuluttua vammasta. Potilaat toivoisivat, että heillä olisi mahdollisimman usein sama hoitaja. Toiveissa olisi myös enemmän internetissä annettavaa ohjeistusta. Perheet kokivat että taloudellista ja emotionaalista tukea olisi saatu enemmän.	
Moretti, Carla. 2017. Italy.	Seurata aivovammapotilaan perheen parissa työskentelevän sosiaalityöntekijän kokemuksia	18 perhettä	Toiminnallinen tutkimus sosiotaalityöntekijät seurasivat kuu- kauden ajan 18 perhettä.	Potilaan hoitopolkua suunniteltaessa huomioitaisiin lähiseudun vertaistukipalvelut, joita voidaan tarjota. Luottamussuhteen muodostumista auttoi ensimmäisen haastattelu sosiaalityöntekijän kanssa jo sairaalassa.	
Mattila, Elina. 2011. Suomi	Tarkoituksena on muodostaa teoriaan pohjautuva malli omaisten ja potilaan tiedollisesta ja	Kirjallisuuskatsaus (n=31), sairaanhoitajien ryhmähaastattelu(n=11), sairaanhoitajien kirjaukset (n=25). Potilai-	Kirjallisuuskatsaus, ryhmähaastattelu ja kyselylomake. Kvalitatiiviset aineis-	Tutkimus osoitti, että sairaanhoitajat tunnistivat tuentarpeen käyttäen vuorovaikutuksellisia menetelmiä, esimerkiksi potilaan ja omaisen elämäntilanteen selvittämistä ja psyykkisen tilan arviointia. Suunniteltu omahoitajuuden toteutuminen, yhteistyö kollegoiden välillä sekä tutkimustiedon hyödyntäminen tukivat tuentarpeen tunnistamista.	

Liite 1

<p>emotionaalisen tuetusta sairaalahoitokana.</p>	<p>den ryhmähaastattelu (n=9) ja kyselylomake (n=731). Omaisten ryhmähaastattelu (n=2), yksilöhaastattelu (n=5) ja kyselylomake (n=353).</p>	<p>tot analysoitiin in-duktiivisellä sisällyönanalyysillä. Kvantitatiiviset aineistot analysoitiin kuvailuvan- ja monimuuttujamenetelmän avulla.</p>	<p>Sairaanhoitajat käyttivät työssään emotionaalista tukea, kuten turvana olemista ja välittämistä. Keskusteluyhteyden avaaminen ja ylläpito sekä tiedon antaminen kuului tiedollisen tuen antamiseen. Emotionaalinen tuki toteutui tiedollista tukea paremmin sekä potilailla, että omaisilla. Potilaat saivat emotionaalista tukea useimmin, kuin omaiset. Potilaat ja omaiset kuvasivat hoitajien ystävällisyyden, kuuntelun ja kunnioituksen toteutuneen parhaiten. Kun taas tiedon saanti omaisen omaa jaksamista varten, tunteiden ymmärtäminen, tiedon saanti ja suunnittelussa mukana oleminen koettiin heikommin toteutuneeksi. Tulokset kertovat, että hoitajien antama tuki potilaille sekä omaisille vaikuttivat myönteisesti henkiseen hyvinvointiin, potilaan ja omaisen välisiin suhteisiin sekä hoitotaitoihin.</p>
---	--	--	---