



Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana

Melinda Bөөk & Sandra Gustafsson

2024 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana

Melinda Bök & Sandra Gustafsson
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2024

Melinda Böök, Sandra Gustafsson

Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana

Vuosi

2024

Sivumäärä

75

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä yhteistyössä Jorvin neurologisen vuodeosaston kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle opas, joka tukee häntä kriisin aikana. Neurologisia potilaita hoidettaessa usein psyykkiset voimavarat sivutetaan, sillä kaikki huomio kohdistetaan somaattisiin oireisiin, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöstä. Tavoitteena oli, että Jorvin neurologinen vuodeosasto saa käyttöönsä oppaan, jonka henkilökunta tarjoaa tueksi aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle kriisin aikana, edistämällä siten merkittävästi aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoidon laatua mielenterveyden näkökulmasta.

Opinnäytetyössä käytettiin kyselyä, jonka avulla saatiin tietoa henkilöiltä, jotka olivat sairastaneet aivoverenkiertohäiriön. Kyselyn tavoitteena oli kehittää käytännöllinen opas, joka tarjoaa tukea ja ohjausta sairastuneille sekä heidän läheisilleen. Kyselyn vastaajat tavoitettiin suljetusta Facebook-ryhmästä Aivoverenkiertohäiriöt (AVH). Opas luotiin Microsoft Powerpointilla tutkitun tiedon sekä kyselyn perusteella. Valmiin oppaan arvioi yhteyshenkilö sekä Facebookin kautta tavoitetut aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet henkilöt. Opasta muokattiin palautteen perusteella.

Kyselyn tuloksista ilmeni, että aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet tarvitsevat monipuolista tukea sekä informaatiota sairauden eri vaiheissa. Vastaajilla korostui tarve saada tukea psykososiaalisella sekä vertaistuen tasolla. Tulokset osoittivat myös, että kriisiopas oli tarpeellinen.

Asiasanat: Aivoverenkiertohäiriö, kriisi

This thesis was conducted as a development project in collaboration with the Jorvi neurology inpatient ward. The purpose of the thesis was to develop a guide for patients suffering from cerebrovascular disease to support them during the crisis. Often when treating neurological patients, psychological resources are overlooked as all attention is focused on somatic symptoms resulting from cerebrovascular disease. The goal was for the Jorvi neurology inpatient ward to have access to a guide that the staff could provide to support for patients with cerebrovascular disease to support them during the crisis, thereby significantly improving the quality of care of cerebrovascular disease patients from a mental health perspective.

A survey was used in the thesis to gather information from individuals who had been diagnosed with cerebrovascular disease. The aim of the survey was to develop a practical guide that provides support and guidance for patients and their families. Survey respondents were reached through the closed Facebook group “Cerebrovascular diseases”. The guide was created using Microsoft PowerPoint based on the researched information and the survey results. The finished guide was evaluated by a contact person and people with cerebrovascular disease who were reached through Facebook. The guide was then modified based on the feedback.

The survey results revealed that people with cerebrovascular disease require diverse support and information at different stages of the illness. Respondents emphasized the need for support at both the psychological and peer levels. The results also indicated that a crisis guide was necessary.

Keywords: Cerebrovascular accident, crisis

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoitotyö	7
2.1	Aivoverenkiertohäiriön määritelmä ja tyypit	7
2.2	Aivoverenkiertohäiriön ennaltaehkäisy ja riskitekijät	7
2.3	Aivoverenkiertohäiriön oireet ja tunnistaminen	8
2.4	Aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoito ja kuntoutus	9
2.5	Aivoverenkiertohäiriön vaikutus potilaan psyykkiseen-, fyysiseen- ja sosiaaliseen toimintakykyyn	9
3	Vakavan sairastumisen aiheuttama kriisi	12
3.1	Tyypilliset kriisin vaiheet aivoverenkiertohäiriöpotilaalla	12
3.2	Tukimuodot kriisitilanteessa	13
3.3	Sosiaalinen- ja psykososiaalinen tuki	13
3.4	Vertaistuki	14
3.5	Käytännön tuki	15
3.6	Tiedollinen tuki	15
3.7	Järjestöjen tarjoamat tukipalvelut	15
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	17
5	Kehittämistyö opinnäytetyönä	17
5.1	Yhteistyökumppanin, kehittämistarpeen ja -ympäristön kuvaus	17
5.2	Oppaan suunnittelu	18
5.3	Hyvän oppaan kriteerit	20
5.4	Oppaan toteutus	21
5.5	Kehittämistyön arviointi	22
5.6	Opinnäytetyön tekijöiden oma arviointi	23
5.7	Oppaan arviointikysely	23
5.8	Yhteistyökumppanin arviointi	25
5.9	Opas	26
6	Pohdinta	26
6.1	Eettisyys	26
6.2	Luotettavuus	27
6.3	Suosituksien ja ehdotukset työelämälle	29
	Lähteet	31
	Kuviot	35
	Liitteet	35

1 Johdanto

Aivoverenkiertohäiriö on yleisnimitys aivojen sairaudelle, jossa aivoissa olevat suonet tukkeutuvat tai alkavat vuotaa (Hiekkala ym. 2019,1). WHO:n mukaan vuosittain 15 miljoonaa ihmistä maailmanlaajuisesti sairastuu aivoverenkiertohäiriöön. Ihmisistä 5 miljoonaa kuolee ja 5 miljoonaa jää pysyvästi vammautuneiksi, mikä rasittaa perhettä ja läheisiä. Suomalaisista noin 14 000 saa aivoinfarktin, aivoverenvuodon tai lukinkalvon alaisen verenvuodon. Aivoverenkiertohäiriö on neljänneksi yleisin kuolinsyy sepelvaltimotaudin, syöpätautien ja muistisairauksien jälkeen. (Jaatinen & Raudasoja 2012, 76.)

Kriisi alkaa, kun potilaalla diagnosoidaan aivoverenkiertohäiriö ja hänet lähetetään akuuttihoitoon. Tutkimuksen mukaan potilaan joutuessa kriisitilanteisiin heikkenee hänen kykynsä vastaanottaa uutta tietoa ja tehdä päätöksiä. (Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy 2013, 4-5.) Aivoverenkiertohäiriöpotilaan kohdatessa sairastumisen kriisitilanteen, esiintyy potilaalla tunneoireita, joihin sisältyy ahdistuneisuus, emotionaalinen epävakaus, kriisireaktio sekä aloitekyvyn heikkeneminen ja yleinen väsymys (Fure 2006,1387). Aivoverenkiertohäiriön jälkeen masennus ja ahdistus voivat estää potilaan neurologisten toimintojen palautumista. Tämä voi vaikuttaa merkittävästi potilaan kykyyn selviytyä ja sopeutua uuteen elämäntilanteeseensa (Fure 2006,1389).

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä yhteistyössä Jorvin neurologisen vuodeosaston kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle opas, joka tukee häntä kriisin aikana. Neurologisia potilaita hoidettaessa usein psyykkiset voimavarat sivutetaan, sillä kaikki huomio kohdistetaan somaattisiin oireisiin, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöstä. Tavoitteena oli, että Jorvin neurologinen vuodeosasto saa käyttöönsä oppaan, jonka henkilökunta tarjoaa tueksi aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle kriisin aikana, edistäen siten merkittävästi aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoidon laatua mielenterveyden näkökulmasta.

2 Aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoitotyö

2.1 Aivoverenkiertohäiriön määritelmä ja tyypit

Veri kulkeutuu aivoihin neljän suuren valtimon kautta. Aivot tarvitsevat verta, koska veren mukana aivoihin kulkeutuu happea ja glukoosia. Jos yksikin valtimo tukkeutuu äkillisesti, se voi aiheuttaa ongelmia, mutta jos tukos kehittyy hitaasti, voi keho sopeutua ja tulla toimeen yhden valtimon varassa. (Soinila & Kaste 2015, aivojen verenkierto.)

Aivoverenkiertohäiriö on yleisnimitys aivojen sairaudelle, jossa aivoissa olevat suonet tukkeutuvat tai alkavat vuotaa (Hiekkala ym. 2019,1). Aivoverenkiertohäiriöitä on neljää eri päätyyppiä: TIA, aivoinfarkti, aivoverenvuoto ja lukinkalvon alainen verenvuoto. TIA (transient ischemic attack) on ohimenevä aivoverenkierron häiriö. Se johtuu ahtauttavasta prosessista aivoverisuonissa, kuten verivirran mukana tulevasta hyytymästä tai paikallisesta tukoksesta. (Jaatinen & Raudasoja 2012, 76-77.) Aivoinfarktissa aivot kärsivät hapenpuutteesta, koska aivoissa olevat verisuonet tukkeutuvat osin tai kokonaan. Aivoinfarkti ilmenee eri alueilla aivoissa ja aivojen tukoksen voi aiheuttaa esimerkiksi sydämen rytmihäiriö, etenkin eteisvärinä. Myös kaulavaltimoiden ahtautuminen voi aiheuttaa tukoksen tai aivojen pienten valtimoiden tukkeutumisen. Aivoverenvuodossa aivojen valtimosuoni repeää, mikä johtaa veren vuotamiseen joko suoraan aivoaineeseen (ICH) tai lukinkalvon alle (SAV). SAV:n syynä on yleensä aivojen pinnalla sijaitsevan valtimon synnynnäinen pullistuma, joka repeää. Vaikka vuotanut veri imeytyy aivokudoksesta vähitellen, verenvuoto silti aiheuttaa vaurioita kudoksessa. (Hiekkala ym. 2019,1.)

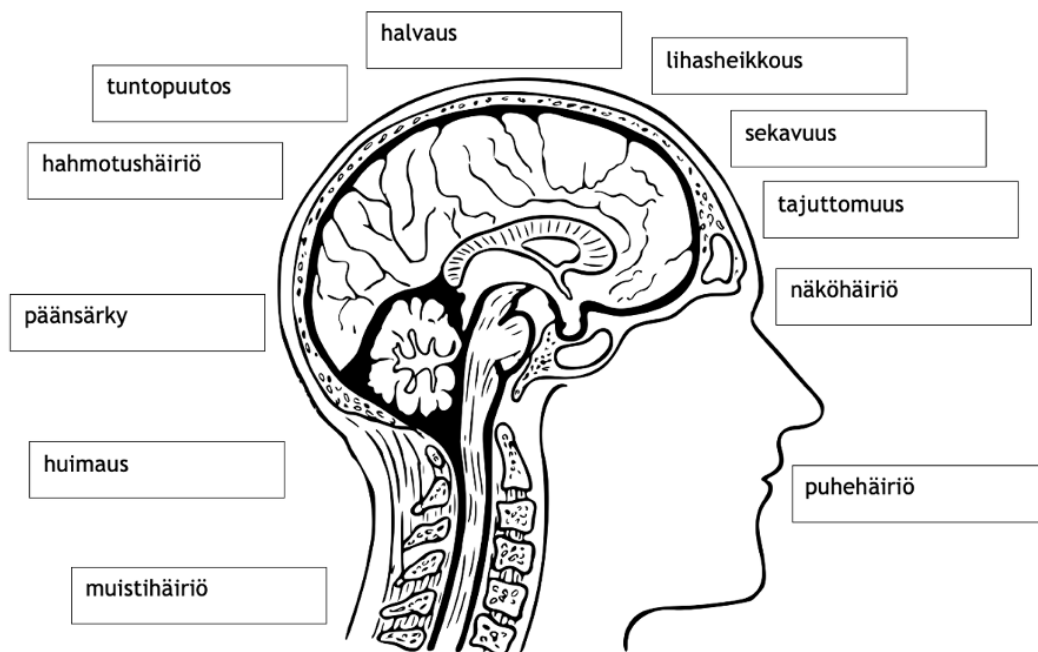
2.2 Aivoverenkiertohäiriön ennaltaehkäisy ja riskitekijät

Aivoverenkiertohäiriötä voidaan ennaltaehkäistä elintapamuutoksilla. Riski sairastua aivoverenkiertohäiriöön todistetusti vähentyy, kun vähentää suolan käyttöä, lopettaa tupakoinnin, liikkuu aktiivisesti sekä ylläpitää normaalia painoa. Myös alkoholin kulutus olisi hyvä pitää kohtuullisena, koska sillä voidaan ennaltaehkäistä aivoverenkiertohäiriötä. (Sarikaya ym. 2015, 150-154.)

Liika alkoholinkäyttö, tupakointi, miessukupuoli, eteisvärinä, kohonnut verenpaine, hyperkolesterolemia, uniapnea, diabetes, ikä, vähäinen liikunta sekä liikalihavuus ovat keskeisimpiä riskitekijöitä sairauden syntyyn. Vanhemmissa ikäluokissa yleisimmin aiheuttajana on kaulavaltimoahtauksen aiheuttama embolia (21 %), eteisvärinä (26 %) tai muu sydänvaiva ja kallonsisäinen pienten suonten tauti (21%). Nuorten kohdalla syy voi liittyä sydämen rakenteellisiin ongelmiin, autoimmuunisairauteen, protromboottiseen tilaan tai kaulasuonen sisäseinän repeämiseen. Potilaista 23 % kohdalla syy jää epäselväksi laajojenkin tutkimusten jälkeen. (Kantanen ym. 2017, 108-109.)

2.3 Aivoverenkiertohäiriön oireet ja tunnistaminen

Tavallisia aivoverenkiertohäiriön oireita ovat: muistihäiriö, huimaus, päänsärky, hahmotushäiriö, tuntu puutos, halvaus, lihasteikkous, sekavuus, tajuttomuus, näköhäiriö ja puhehäiriö. Potilas voi kokea vaikeana muistaa asioita, sekä unohtaa tapahtumia tai henkilöitä. Potilas voi kokea huimausta ja se voi olla jatkuvaa tai esiintyä ajoittain. Potilaalla voi ilmetä voimakasta päänsärkyä, jonka syytä ei tiedetä. Potilaalla voi olla haastavaa hahmottaa ympäristöään sekä tunnistaa esineitä. Potilaalla voi ilmaantua äkillistä puutumista tai heikkoutta erityisesti vartalon toisella puolella. Halvaus voi ilmetä kehon toisella puolella ja potilas voi kokea heikkoutta lihaksissa, mikä vaikeuttaa liikkumista. Potilas voi käyttäytyä sekavasti ja vakavissa tilanteissa menettää tajuntansa. Potilaalla voi ilmentyä näkökentän puutoksia tai näön hämärtymistä. Potilaan puhe voi olla epäselvää ja keskusteleminen toisen henkilön kanssa voi olla haastavaa, kun ei pysty muodostamaan lauseita oikein. (NIH 2023.)



Kuvio 1: Aivoverenkiertohäiriön mahdollisia oireita (mukaillen Muller & Sinivuori 2013)

Sairaalassa aivoverenkiertohäiriö selvitetään aivojen tietokonetomografialla ja lääkärin tutkimuksella. Potilaalta otetaan verikokeita, sydänfilmi ja joissain tilanteissa aivoselkäydinnesteen tutkimus sekä kliininen tutkimus vitaalitoimintojen osalta. Leikkaushoitoa voidaan tarvita, jos kallonsisäinen paine kohoaa tai hematooman laajeneminen aiheuttaa painevaikutuksena lisääntyviä neurologisia puutosoireita. Potilaalle aloitetaan esto lääkitys uusien aivoverenkiertohäiriöiden estoon. (Luisto 1996.)

2.4 Aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoito ja kuntoutus

Aivoverenkiertohäiriöön sairastunut henkilö hoidetaan akuuttisairaalan päivystyspoliklinikan jälkeen aivoverenkiertohäiriön osastolla. Osasto on erikoistunut aivoverenkiertohäiriön hoitoon ja varhaiskuntoutukseen, jossa mukana toimii moniammatillinen hoitotiimi. Moniammatillinen tiimi koostuu neurologista, sairaanhoitajasta, fysio-, toiminta- ja puheterapeutista, neuropsykologista ja sosiaalityöntekijästä. (Hiekkala ym. 2019,2.)

Sairaanhoitajan yksi keskeisimmistä tehtävistä on lääkehoito sekä potilaiden neurologisen tilan säännöllinen arviointi. Sairaanhoitaja on vastuussa myös potilaiden elintoimintojen tarkkailuista, kuten verenpaineen, pulssin, hengityksen ja kehon lämpötilan seurannasta. (Seneviratne, Mather & Then 2009, 1876.) Fysioterapeutti arvioi potilaan liikkumista ja toimintaterapeutti selviytymistä arjen toiminnoissa, kuten syömisessä, pukeutumisessa, hygienian hoidossa ja ruoanlaitossa. Puheterapeutti arvioi jatkokuntoutustarpeen puhumisen ja nielemisen suhteen. Neuropsykologi arvioi muistia, keskittymistä, huomiotta jättämisen oireita, lukemista, kirjoittamista ja toiminnan ohjauksen haasteita. Sosiaalityöntekijä arvioi potilaan elämäntilannetta sekä kotona pärjäämisen mahdollisuutta. (HYKS Neurologian klinikka 2017, 26.)

Potilaalle laaditaan kuntoutussuunnitelma, johon kirjataan kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet. Suunnitelma tarkistetaan säännöllisesti kuntoutusprosessin edetessä. Potilaan kuntoutusta arvioidaan fyysisillä, kognitiivisilla ja psykososiaalisilla osa-alueilla. Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuu hoidosta vastaava terveydenhuollon ammattiryhmä, potilas sekä potilaan omaiset. (Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suositus 2020.) Potilaan toipuessa oireettomaksi esimerkiksi liuotushoidon jälkeen, jatkokuntoutusta ei joka kerta tarvita tai se voidaan järjestää polikliinisesti. Vaikeissa tapauksissa potilas siirretään osastolta kuntoutussairaalaan tai terveyskeskuksen vuodeosastolle, jolloin se voi jatkua viikoista kuukausiin. (HYKS Neurologian klinikka 2017, 26.)

2.5 Aivoverenkiertohäiriön vaikutus potilaan psyykkiseen-, fyysiseen- ja sosiaaliseen toimintakykyyn

Aivoverenkiertohäiriö vaikuttaa sairastuneen psyykkiseen, fyysiseen sekä sosiaaliseen toimintakykyyn. Eri aivojen alueilla tapahtuneet kudosvauriot vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn eri tavoilla. Aivojen eri osa-alueet vastaavat erilaisista toiminnoista. Aivoverenkiertohäiriön jälkeiset oireet voivat olla ohimeneviä tai pysyviä. (Hiekkala ym. 2019,1.)

Mielenterveys on osa psyykkistä hyvinvointia ja se koostuu siitä, miten henkilö kokee, ajattelee ja käsittelee tunteitaan. Osa mielenterveyttä on stressinsietokyky eli paineiden käsittelyn sekä vaikeuksien sietämisen taito sekä sosiaaliset taidot. Hyvä mielenterveys saa henkilön kokemaan, että oma tunne-elämä on tasapainossa ja siitä voidaan puhua, kun henkilö kokee elämänsä mielekkääksi sekä kokee nauttivansa omasta elämästään. Mielenterveys on muuttuva tila ja henkilön kokemus omasta mielenterveydestään voi vaihdella elämän aikana. Siihen vaikuttavat yksilölliset, sosiaaliset ja rakenteelliset tekijät. Sitä voi heikentää yksilölliset psykologiset ja biologiset tekijät, perimä sekä pähteiden käyttö. Nämä voivat tehdä yksilöstä alttiimman mielenterveyden ongelmille ja riskit mielenterveyden häiriöille voivat ilmetä missä tahansa elämänvaiheessa. Varhaislapsuudessa koetut negatiiviset tapahtumat ovat haitallisia yksilön mielenterveydelle. Mielenterveyttä vahvistaa yksilön sosiaaliset ja emotionaaliset taidot sekä ominaisuudet. Lisäksi mielenterveyttä suojaa laadukas koulutus, mielekäs työ, turvallisuuden tunne sekä kokemus, että on osa yhteisöä. (Mental health foundation 2024; WHO 2022.)

Masennus, ahdistuneisuus ja stressi ovat erityisen yleisiä ongelmia aivohalvauksen jälkeen. Potilaista noin 22-40 % kärsii masennuksesta, 9,4-36,7 % ahdistuneisuushäiriöstä ja noin 31 % aivohalvauksen jälkeisestä stressistä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että aivohalvauspotilaat kokevat henkistä kärsimystä enemmän kuin muu väestö, mikä vaikuttaa haitallisesti kuntoutukseen ja vaikuttaa epäsuorasti potilaan elämänlaatuun. (Zhang ym. 2021.) Masennus on tavallinen ja normaali reaktio ihmisen käydessä läpi sairauden aiheuttamaa elämänmuutosta. Masennuksesta voi kehittyä hoitoa vaativa sairaus. Masennukselle altistavat aikaisempi masentuneisuus tai perinnöllinen alttius. Ilman hoitoa masennus voi kestää 1-2 vuotta, aika riippuu potilaasta. Afasia, oikean aivopuoliskon vaurioihin liittyvä oireiden kieltäminen ja kyvyttömyys välttää puheen tunnesisältöä voivat aiheuttaa masennuksen ja joskus hoitohenkilökunta ja läheiset eivät tunnista sitä. Sairastunut potilas ei pysty hallitsemaan tunnereaktioitaan, vaan hän itkee tai nauraa ilman tahtoaan. (Ovaska-Pitkänen 1999, 279-280.)

Noin neljänneksellä potilaista esiintyy ahdistuneisuushäiriöitä, ja se on yleisempää naisilla kuin miehillä. Masennuksen yhteydessä esiintyvä ahdistuneisuus on yhdistetty vasemman aivopuoliskon vaurioihin, kun taas ilman masennusta esiintyvä ahdistuneisuus on yleistynyttä ahdistuneisuutta, jossa potilas kokee olevansa jatkuvasti pelokas, ärtynyt, huolestunut tai jännittynyt ilman syytä tai potilaan pelon ja huolestuneisuuden tunteet ovat suhteettomia kyseiseen uhkaan nähden. Potilaalla voi esiintyä univaikeuksia, hikoilua, pahoinvointia, huimausta ja puutumista. Ahdistuneisuus voi ilmetä paniikinomaisena pelkona uudelleen sairastumisesta. Sairastumisen alkuvaiheessa ahdistuneisuushäiriö on lyhytkestoisempi kuin sairauden myöhemmässä vaiheessa alkava ahdistuneisuushäiriö. Ahdistuneisuushäiriö heikentää potilaan kuntoutumista päivittäistoiminnoissa, kun se esiintyy masennuksen kanssa. (Jehkonen & Nurmi 2020, Aivoverenkiertohäiriöön liittyvät oirekuvat.)

Aivoverenkiertohäiriön jälkeen on yleistä toispuolinen raajahalvaus, joka vaikuttaa ylä- ja alaraajan toimintaan sekä usein myös kävelyyn ja tasapainon ylläpitoon seisossa ja kävellessä. 70 % potilaista on halvaantuneen käden käytön vaikeuksia akuutissa vaiheessa. Vaikeudet ilmenevät heikentyneenä kontrollina voiman käytössä sekä esineiden käsittelyssä, vähentyneenä puristusvoimana ja muuttuneina otemalleina. Voi ilmetä myös tunnottomuutta, puhehäiriöitä, näkökyvyn heikkoutta, huimausta ja nielemisvaikeuksia. (Karttunen ym. 2014, 7-8.) Puheen tuoton kanssa voi olla ongelmia aivoverenkiertohäiriön jälkeen ja se voi vaikuttaa potilaan sosiaalisiin suhteisiin. Dysartrisesta puhehäiriöstä on kyse, kun puhe muuttuu epäselväksi. Jos potilaalla on puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus, kyseessä on afasia. Kyky puhua palautuu osittain vähitellen, kun potilaan kanssa keskustellaan mahdollisimman paljon. (HYKS Neurologian klinikka 2017, 18.)

Aivoverenkiertohäiriö muuttaa elämää sekä totuttuja tapoja seksuaalisuuden osa-alueilla. Sairastumisen jälkeen oma identiteetti, suhde omaan kehoon sekä vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa voi olla muutoksen alla. Lisäksi toimintakyvyn muutokset voivat tuoda mukanaan pohdintoja omasta toimijuudesta, omasta pystyvyydestä ja seksin konkreettisesta toteuttamisesta. Lisäksi mahdolliset lääkitykset voivat vaikuttaa seksuaalitoimintoihin. Alkuun toimintamallien muutokset voivat tuntua epäonnistumiselta, mutta tärkeintä seksissä on avoimuus myös itsensä kanssa. Potilaalla voi ilmetä ongelmia puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä ja silloin on tärkeää löytää kommunikoinnin apuvälineet seksuaalisuudesta keskusteluun. (Suikki 2023.)

Seksiin ja sen toteuttamiseen liittyy erilaiset psyykkiset tekijät kuten itsetunto, mieliala, motivaatio, tunteet sekä sisäiset tavoitteet. Nämä voivat vaikuttaa haluun ja sen vaihteluihin. Seksuaalisesta toimintahäiriöstä puhutaan, kun tilanne on kestänyt yli puoli vuotta ja häiritsee henkilöä itseään. Mielialalla on suuri vaikutus seksuaalisten toimintahäiriöiden kokemukseen. Fyysinen ja psyykinen väsymys vaikuttaa seksuaaliseen haluun sekä toimintakykyyn. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen vaikuttaa läheisiin sekä mahdollisen kumppanin tai kumppanien seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen. Tämän vuoksi seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten käsittely on tärkeää yhdessä, jolloin yhteinen kokemus sekä yhteys vahvistuu. Läheisen rooli voi muuttua ja yhteisesti koettu ja jaettu seksuaalisuus voi saada uusia ulottuvuuksia. Se voi vaikuttaa erotiikkaan ja seksuaaliseen kipinään ihmisten välillä, jos läheinen hoivaa sairastunutta liikaa vieden aikaa toivotulta romanttiselta suhteelta. Ammattilaisten tehtävä on etsiä auttavia ratkaisuja tilanteeseen. (Suikki 2023.)

3 Vakavan sairastumisen aiheuttama kriisi

3.1 Tyypilliset kriisin vaiheet aivoverenkiertohäiriöpotilaalla

Kriisi on tilanne, jolloin elämään kasaantuu liiallinen määrä stressiä, josta henkilö ei koe selviytyvänsä. Elämäntilanne, jossa kriisi ilmenee, on usein äkillinen tilanne, jossa stressi kasaantuu tai pitkittyy. Kriisin aiheuttaa usein ulkoiset tekijät, jotka tulevat elämään äkillisesti ja uhkaavat henkilöä joko sosiaalisella tai henkisellä tasolla. Kriisin aiheuttaja voi olla jokin henkeä uhkaava tapahtuma tai henkilö kokee turvattomuutta tilanteestaan. On myös mahdollista, että normaalit elämän tilanteet laukaisevat kriisin, jos henkilö kokee, että oma tilanne on ylitsepääsemättömän hankala eikä tiedä miten ratkaista tilannettaan. Henkilön aiemmat elämäntilanteet ja oma historia vaikuttavat kriisin syntymiseen. Varhaislapsuuden negatiivisilla kokemuksilla on suuri vaikutus aikuisuuteen ja siihen, miten oman elämänhallintansa kokee. Sosiaaliset suhteet vaikuttavat myös vahvasti kriisin syntymiseen. Esimerkiksi perheenjäsenen vaikea elämäntilanne usein heijastuu perheen muihin jäseniin ja toisen tilanne voi myös olla oman sietokyvyn ylittävä tapahtuma. Toisaalta myös perheenjäsenten tarjoama tuki on tärkeää vaikeassa elämäntilanteessa. (Henriksson, Haravuori & Lönnqvist 2023.)

Tyypillinen kriisi, joita aivoverenkiertohäiriöpotilaat kohtaa aivoverenkiertohäiriön jälkeen on traumaattinen kriisi. Traumaattinen kriisi on jatkumoa tapahtuneesta, jota ei ole ennalta pystynyt ennustamaan ja elämän suunta muuttuu täysin tapahtuneen jälkeen. Traumaattisella kriisillä on havainnoitu olevan tietty kaava, jota se usein miten noudattaa. Kriisin vaiheita ovat: shokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. (Suomen Mielenterveys ry 2023.) Alkuun tulee shokkivaihe, joka alkaa heti aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen. Sen aikana ihminen ei pysty käsittämään kriisin aiheutunutta tapahtumaa ja silloin saattaa jopa kieltää sen. Osa ihmisistä lamaantuu ja osa käyttäytyy mekaanisesti ja sulkee tunteet pois. Shokkivaiheeseen saattaa kuulua tapahtuman kieltäminen, tunteiden pois sulkeminen, epätodellinen olo sekä itku ja paniikki. (Terveyskylä 2021.) Shokkivaihe kestää usein, muutamista päivistä viikkoon. Shokkivaiheessa tyypillinen oire on rauhallisuus. Asiasta ei alkuun kykene puhumaan, koska tilannetta ei pysty sisäistämään. Shokkivaiheessa tilanteen tiedostamattomuus suojaa ihmisen mieltä, koska ihminen ei ole vielä valmis vastaanottamaan ja käsittelemään tapahtunutta. (Suomen Mielenterveys ry 2023.)

Seuraavaksi kriisissä ihminen kohtaa reaktiovaiheen. Reaktiovaiheen pituus vaihtelee henkilön mukaan viikoista kuukausiin. Reaktiovaiheessa tyypillistä on, että ihminen alkaa tiedostamaan tapahtuneen ja mitä tapahtunut tuo tullessaan elämään. Usein ihminen kokee tässä vaiheessa voimakkaita tunteita. Yleisiä tunnereaktioita ovat itkuisuus, viha ja syyllisyys. Myös fyysinen

oireilu on tavallista. Fyysisiä oireita voivat olla univaikeudet, huimaus sekä pahoinvointi. Usein reaktiovaiheessa ihmiselle tulee tarve puhua muiden ihmisten kanssa tapahtuneesta. (Suomen Mielenterveys ry 2023.) Ihminen voi syyttää tapahtuneesta itseään tai muita, raivota sekä olla itkuinen ja seuraavassa hetkessä helpottunut. Alussa voi esiintyä hämmentäviksi koettuja tuntemuksia. Mieli yrittää kieltää tapahtuneen sekä oudot tuntemukset ovat osa prosessia. (Terveyskylä 2021.)

Käsittelyvaihe on kriisin etenemisen kolmas vaihe. Käsittelyvaiheen pituus vaihtelee kuukaudesta jopa vuoteen. Käsittelyvaiheessa ihminen alkaa käsittelemään varsinaista surua. Ihmisen mieli alkaa käsittelemään ja hyväksymään tapahtuneen. Käsittelyvaiheessa ihmisellä voi ilmetä keskittymis- sekä muistivaikeuksia. Tässä vaiheessa yleistä on myös, että ihminen vetäytyy muista ihmisistä ja haluaa olla omissa oloissaan. (Suomen Mielenterveys ry 2023.)

Uudelleen suuntautumisen vaihe on kriisin viimeinen vaihe ja tapahtuneesta tulee vähitellen osa omaa elämää. Tapahtunut on pystytty hyväksymään ja edelleen työstäminen jatkuu, mutta prosessissa on päästy eteenpäin. Ihminen voi kokea olonsa jälleen voimaantuneeksi ja löytää itselleen uusia voimavaroja. (Suomen Mielenterveys ry 2023.) Suru ja ahdistus eivät hallitse elämää ja ihminen voi iloita ja olla armollinen itselleen (Terveyskylä 2021).

Lisäksi yleinen seuraus vakavasta sairastumisesta on traumaperäinen stressireaktio- ja häiriö. Vakava sairastuminen koetaan usein voimakkaana traumana ja akuutille stressireaktiolle altistuu, jos ihminen kokee merkittävää henkistä tai fyysistä rasitusta. Akuutissa stressireaktiossa oireilu alkaa jo tuntien kuluttua tapahtuneesta. Yleisiä oireita akuutille stressireaktiolle ovat, vetäytyminen sosiaalisissa tilanteissa, huomiokyvyn heikkeneminen ja desorientoituminen. Viha, epätoivo, toivottomuus, yliaktiivisuus sekä hallitsematon tai liiallinen suru valtaa mielen. (Traumaperäiset stressireaktiot ja -häiriöt. Käypä hoito -suosituksen traumaperäinen stressihäiriö potilasversio, 2022.)

3.2 Tukimuodot kriisitilanteessa

3.3 Sosiaalinen- ja psykososiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen tarve vaihtelee sairauden eri vaiheissa. Aivoverenkiertohäiriön jälkeen psykoterapiasta voi olla merkittävää hyötyä potilaalle. Haasteena kuitenkin tulee, jos potilaalla on merkittävä puhehäiriö, psykoterapian toteuttaminen saattaa olla hyvinkin haasteellista. Alkuvaiheessa potilas tarvitsee enemmän käytännönläheistä hoitoa. Myöhemmässä sairauden vaiheessa psykologiset tarpeet nousevat hallitsevampaan osaan. Kun potilaalle tarjotaan kokonaisvaltaista sosiaalista tukea, potilaan fyysiset sekä psykososiaaliset toiminnot ovat paremmassa tasapainossa. On todettu, että sosiaalisella tuella on suuri

merkitys estämään masennusta aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Perheen, sukulaisten ja ystävien merkitys on sairastumisen jälkeen merkittävässä asemassa. Terapeuttien tarjoama sosiaalinen tuki sairastumisen jälkeen helpottaa potilaan kuntoutumista merkittävästi. Kliinisen kuntoutuksen henkilökunnan jatkuva huomio parantaa aivoverenkiertohäiriöpotilaan fyysistä ja henkistä hyvinvointia, sekä parantaa merkittävästi kuntoutumisen edistymistä. (Lin & Shih 2019, 1, 5-6.)

Psykososiaalisen tuen sekä palveluiden avulla tuetaan potilaan toipumista. Kun tiedetään riskit sairastua psyykkisiin häiriöihin kuten masennukseen aivoverenkiertohäiriön jälkeen osataan potilasta tukea parhaalla mahdollisella tavalla. Masennuksen ja muiden psyykkisten häiriöiden varhainen tunnistaminen on tärkeää, koska tällöin psyykinen häiriö ei pääse pitkittymään ja silloin hoito ja kuntoutus voidaan aloittaa mahdollisimman pian. Psyykkisten häiriöiden tai oireiston varhainen tunnistaminen on tärkeää, koska tällöin voidaan parhaassa tapauksessa ehkäistä varsinaisen häiriön kehittyminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

3.4 Vertaistuki

Vertaistuki on tukimuoto, jossa ihmiset kohtaavat toisensa, joilla on samankaltaisia kokemuksia. Usein vertaistuki liittyy mielenterveyden haasteisiin tai sairauteen, joista joko potilas kärsii tai heidän läheisensä. On todettu, että ihmiset toipuvat paremmin, kun he saavat asianmukaista tukea ongelmaansa oikea-aikaisesti. Vertaistuki on hyvin olennainen osa ihmisen toipumisen onnistumisessa. Vertaistuki on hyvin monimuotoinen tukimuoto. Vertaistukea voivat tarjota läheiset, ystävät, terveydenhuollon ammattilaiset sekä vertaistukeen koulutetut tahot. Vertaistuki voidaan karkeasti jakaa epäviralliseen vertaistukeen sekä psykososiaaliseen- ja sosiaaliseen vertaistukeen. Epäviralliseksi vertaistueksi voidaan luetella kaikki vertaistuki, jota käydään läheisten ihmisten kanssa tai ikätovereiden kanssa henkilökohtaisesti tai yhteisössä. Psykososiaalista- ja sosiaalista vertaistukea tarjoavat erilaiset organisaatiot. Organisaatioiden sisällä työskentelee usein vapaaehtoisia sekä ammattilaisia. (Forchuk, Solomon & Viran 2016.)

Vapaaehtoiset voivat olla yleisesti halukkaita tarjoamaan vertaistuki palveluita tai he voivat esimerkiksi olla kokemusasiantuntijoita, jolloin he voivat peilata vertaistukea omaan kokemukseen, joista ovat jo toipuneet. Vertaistukiryhmät voivat kokoontua esimerkiksi viikoittain tai harvemmin. Vertaistuen tarkoituksena on jakaa emotionaalisia kokemuksia muiden kanssaihmisten kanssa, joilla on samankaltaisia kokemuksia. Vertaistukitoimintaa johtaa siihen koulutettu henkilö. Vertaistuen avulla osallistujat voivat jakaa kokemuksiaan sekä löytää uusia työkaluja vaikeasta tilanteesta selviytymiseen. Vertaistuen avulla

osallistujat voivat kokea voimaantumista siitä, että he eivät ole yksin asiansa kanssa ja myös muilla ihmisillä on samankaltaisia kokemuksia. (Forchuk, Solomon & Viran 2016.)

3.5 Käytännön tuki

Käytännön tuki on tuen muoto, jossa tavoitteena on, että sairastunut pärjäisi parhaalla mahdollisella tavalla omassa elämässään ja arkisissa toiminnoissa omassa elinympäristössään. Potilaan sekä läheisten kanssa yhdessä opetellaan toimimaan uudenaikaisessa elämäntilanteessa sairauden kanssa. Käytännön tukea voivat tarjota muun muassa kuntoutusohjaajat. Yhdessä kuntoutusohjaajan kanssa voidaan ohjata potilasta palveluiden piiriin, jotka helpottavat arjesta selviytymistä. Kuntoutusohjaaja voivat olla apuna oikeanlaisten palveluiden löytämisessä. Esimerkiksi arjesta selviytymiseen, harrastustoimintaan, työhön liittyvissä asioissa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Kuntoutusohjaaja toimii potilaan yhteyshenkilönä ja ymmärtää laajasti potilaan erityistarpeet ja tilanteen. Kuntoutusohjausta tarjoavat muun muassa erityissairaanhoito sekä perusterveydenhuolto, erilaiset järjestöt sekä yksityiset organisaatiot. (Terveyskylä 2019.)

3.6 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki on potilaalle sekä omaisille informaation jakamista sekä selittämistä. Tiedollisen tuen antamisessa tärkeää on saavuttaa potilaan tilanne ja pyrkiä selittämään tilanne tukea kaipaavalle henkilölle. Tiedollista tukea ovat esimerkiksi neuvominen ja opastaminen. Tiedon jakaminen ongelmatilanteessa auttaa potilasta ymmärtämään tilannetta paremmin. On todettu, että riittävä ja tarkoituksenmukainen tieto vaikuttaa positiivisesti hyvinvointiin. Tiedollisen tuen tarkoituksena on, että potilas saa tietoa häntä koskevasta tilanteesta ja auttaa ymmärtämään paremmin tilannetta. (Mattila 2011, 16-19, 64-65.)

3.7 Järjestöjen tarjoamat tukipalvelut

Potilaan kuntoutumisen tueksi on saatavilla hyvin monenlaisia tukimuotoja. Aivoliitto tarjoaa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille muun muassa sopeutumisvalmennuskursseja sekä kuntoutuspalveluita. Näitä palveluita on tarjolla ympäri Suomen. Aivoliitolla on tarjolla potilaille erilaisia kursseja, fysioterapiaa sekä puheterapiaa. Lisäksi tarjolla on puhevammaisten tulkikeskus, kommunikaatio-opetus ja ohjaus sekä kommunikaatiokeskus. Aivoliiton kursseja on mahdollista saada Kela-rahoituksella sekä STEA-rahoituksella. Aivoliitto tarjoaa, joka vuosi säännöllisesti kursseja ja kuluvan vuoden kurssit on mahdollista nähdä AVH-kurssit esitteestä sekä järjestön internetsivuilta. (Aivoliitto 2023.)

Aivoliitto tarjoaa myös henkilökohtaista vertaistukea niin potilaalle kuin myös potilaan omaisille. Vertaistuen vaikutus aivoverenkiertohäiriön jälkeen on merkittävä. Vertaistuki auttaa luomaan uuden käsityksen uudenlaisesta elämäntilanteesta. Vertaistuen avulla pyritään löytämään toivoa tulevaan sekä tarjoamaan läsnäoloa vaikeassa elämäntilanteessa. Vertaistukea voidaan tarjota erilaisin keinoin. Henkilökohtaista vertaistukea voi hakea aivoliiton vertaistukihenkilövälityksen kautta. Aivoliiton vertaistukihenkilöt ovat koulutettuja vapaaehtoisia, jotka tarjoavat keskustelumahdollisuuden sairastuneelle sekä omaisille. Aivoliiton sivuilla on myös mainittu puhelimeen ladattavasta Pääasioita-sovelluksesta. Sovelluksessa on käytännönläheisiä ohjeita sairastumisen jälkeiseen arkeen. Sovelluksen ovat luoneet Aivoliiton asiantuntijat. (Aivoliitto 2023.)

Aivoliiton lisäksi tukea voi hakea Mieli ry:n kautta. Mieli ry:n internetsivuilla on paljon tietoa erilaisista elämän haasteista ja kriisitilanteista. Mieli ry:llä ei ole suoranaisesti aivoverenkiertohäiriön jälkeistä tukea, mutta yleisellä tasolla he tarjoavat tukipalveluitaan hankalan elämäntilanteen kohtaamisessa. Mieli ry:llä on tarjolla kriisipuhelin, johon voi soittaa ympärivuorokautisesti. Lisäksi heillä on Chat-palvelu sekä ajanvarausmahdollisuus, josta voi varata keskusteluapua. Keskusteluapua on tarjolla etänä sekä lähivastaanotolla. Mieli ry järjestää myös vertaistukiryhmiä vaikeassa elämäntilanteessa oleville henkilöille. (Suomen mielenterveys ry 2023.)

HUS, Hyte ry ja Olka-toiminta ovat kehittäneet Toivo-sovelluksen. Sovellus tarjoaa vertaistukipalveluita sairastuneille, vammautuneille ja heidän läheisilleen. Sovellus on maksuton ja käyttäjät voivat käyttää sovellusta anonyymisti. Toivo-sovellus ei ole tarkoitettu vain aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille vaan yleisesti minkä tahansa sairauden kanssa toipuville henkilöille. Toivo-sovelluksen vertaistukea tarjoavat ammattilaiset ovat koulutettuja vertaistukitoimintaan. Sovellus tarjoaa yksilövertaistukea sairastuneille ja läheisille. (Olkatoiminta 2024.)

Lisäksi nykypäivän lisääntyneen sosiaalisen median käytön myötä vertaistukea on mahdollista saada myös sosiaalisen median kautta. Sosiaalisessa mediassa on tarjolla esimerkiksi Facebookissa sekä Instagramissa vertaistukiryhmiä sekä tilejä, jotka tarjoavat tietoa aivoverenkiertohäiriöstä. Nämä ryhmät eivät ole terveydenhuollon ammattilaisten ylläpitämiä. Vertaistukiryhmissä samassa tilanteessa olevat ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan sekä tämän pohjalta hyötyä suuresti vertaistuesta.

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle opas, joka tukee häntä kriisin aikana. Neurologisia potilaita hoidettaessa usein psyykkiset voimavarat sivutetaan, sillä kaikki huomio kohdistetaan somaattisiin oireisiin, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöstä. Tavoitteena oli, että Jorvin neurologinen vuodeosasto saa käyttöönsä oppaan, jonka henkilökunta tarjoaa tueksi aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle kriisin aikana, edistään siten merkittävästi aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoidon laatua mielenterveyden näkökulmasta.

5 Kehittämistyö opinnäytetyönä

5.1 Yhteistyökumppanin, kehittämistarpeen ja -ympäristön kuvaus

Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä yhteistyössä Jorvin neurologisen vuodeosaston kanssa. Neurologinen vuodeosasto on erikoissairaanhoidon osasto, jossa hoidetaan keskushermosto-, ääreishermosto- ja lihassairauksia. Osastolla hoidetaan neurologisia potilaita akuutissa sairauden vaiheessa. Suurin potilasryhmä on aivoverenkiertohäiriöpotilaat. Osastolla on tarkoitus selvittää potilaan sairauden synty ja siihen vaikuttavat tekijät. Akuuttivaiheen jälkeen potilaat usein siirtyvät neurologiselta osastolta neurologiselle kuntoutusosastolle. Neurologisella osastolla työskentelee moniammatillinen tiimi. Moniammatilliseen tiimiin kuuluu sairaanhoitajia, lähihoitajia, neurologeja, fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja sekä puheterapeutti. Moniammatillinen tiimi työskentelee yhdessä potilaan kanssa pyrkimyksenä saavuttaa paras mahdollinen hoito potilaalle.

Neurologisella osastolla työskenneltäessä havaittiin, ettei potilaan psyykkistä hyvinvointia otettu tarpeeksi huomioon hoidon aikana. Hoidossa osastolla keskitytään enimmäkseen potilaan somaattisiin oireisiin ja hoidetaan niitä. Aivoverenkiertohäiriön jälkeen masennus, ahdistuneisuus ja stressi ovat tavallisia ja pitkäkestoisia psykologisia haasteita (Zhang ym 2021). Hoitajien ja lääkärin keskustelut potilaan kanssa keskittyvät pääasiassa fyysisiin oireisiin, joita aivoverenkiertohäiriö on tuonut mukanaan. Kuntoutuksessa huomioidaan voimavaroja kaikilla osa-alueilla, mutta kuitenkin potilaan psyykkisen taakan tukeminen jää taka-alalle. Akuutissa sairauden vaiheessa potilaat sekä omaiset kaipaavat paljon tietoa sairaudesta. Hoitajat ja lääkärit keskustelevat osastolla sairaudesta ja sen vaikutuksesta elämään, mutta akuutissa vaiheessa potilaan ja omaisten on vaikea sisäistää kaikkea tietoa mitä heille tarjotaan.

Osastolla on käytössä jo entuudestaan monia oppaita potilaille ja omaisille, joissa kerrotaan erilaisista aivoverenkiertohäiriöistä ja niiden vaikutuksista elämään. Oppaita, joiden tarkoituksena on tukea ja vahvistaa potilaan psyykkistä jaksamista ja vahvistaa potilaan

voimavaroja ei ole tehty aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille potilaille. Tämän pohjalta syntyi idea oppaasta, jossa kerrotaan selkeästi potilaalle, miten sairauden aiheuttama kriisi etenee. Opas tarjoaa tietoa, miten saada voimavaroja tulevaan ja kuinka selviytyä kriisistä. Oppaassa kerrotaan, että parantuminen on prosessi, joka usein etenee tietyllä tavalla, kuitenkin huomioiden, että jokainen potilas on yksilö. Oppaan avulla potilas sekä omaiset voivat palata uudestaan tiedon äärelle, jolloin kaikkea ei tarvitse sisäistää heti yhdeltä istumalta.

5.2 Oppaan suunnittelu

Oppaan suunnittelu vaiheessa on ollut keskeisessä roolissa yhteistyökumppanin kanssa käydyt keskustelut ja toiveet oppaan suhteen. Yhteistyökumppani korosti akuutin vaiheen merkitystä erikoissairaanhoidossa, kun potilas tarvitsee uskoa ja tukea, kun ei useinkaan muista akuutin vaiheen tapahtumia selkeästi jälkikäteen, joka on tärkeä näkökulma huomioida oppaan suunnittelussa. Yhteistyökumppani ehdotti, että oppaassa tulisi käsitellä aiheita, jotka voivat olla merkityksellisiä potilaiden kanssa keskusteltaessa, kuten erilaiset pelot, pelko uudesta aivoinfarktista, tulevaisuudesta, taloudesta ja seksuaalisuudesta sekä minäkuvan muuttumisesta. Näiden aiheiden avaaminen oppaassa voi auttaa terveydenhuollon ammattilaisia ja potilaiden läheisiä keskustelemaan ja käsittelemään näitä tärkeitä asioita. Lisäksi yhteistyökumppani toivoi, että oppaassa olisi selkeät yhteystiedot erilaisista tahoista, joihin potilaat ja heidän läheisensä voivat ottaa yhteyttä, kun he tarvitsevat tukea ja lisätietoa. Tämä auttaa varmistamaan, että potilaat ja heidän läheisensä saavat tarvitsemansa avun ja tuen oikea-aikaisesti. Kaikki nämä toiveet ohjaavat oppaan suunnitteluvaihetta, joka vastaa potilaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin aivoverenkiertohäiriöön liittyvän kriisin aikana.

Opas rakentuu kriisin vaiheiden ympärille. Sosiaalisen median kautta lähetettiin kaksi kyselyä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille henkilöille suljettuun Facebook-ryhmään. Ensimmäisen kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa ja saada lisätietoa oppaan luomiseen. Kyselyn pohjalta opas rakentuu potilaiden tarpeisiin sopivaksi. Toisen kyselyn tarkoituksena oli arvioida lopullinen valmis opas. Kyselyn tarkoituksena oli saada tärkeää tietoa siitä vastaako valmis opas potilaiden tarpeisiin.

Maaliskuussa 2024 ensimmäinen kysely teetettiin Google Formsin avulla. Kysely (Liite 2) julkaistiin suljetussa Facebook-ryhmässä Aivoverenkiertohäiriöt (AVH). Kysely julkaistiin Facebook-ryhmän seinällä saatekirjeen (Liite 1) kanssa. Kyselyyn tuli vastauksia yhteensä 69 henkilöltä. Kyselyyn vastaaminen tapahtui anonyymisti ja siihen ei tarvinnut hakea

tutkimuslupaa, koska kysely julkaistiin sosiaalisessa mediassa ja kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista. Kyselyyn vastanneet olivat tietoisia siitä, että heidän vastauksiaan käytetään tutkimuksessa.

Ensimmäisessä kysymyksessä kartoitettiin minkälaista tukea aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet ovat saaneet sairastumisen alkuvaiheessa. Vastanneista 54 % koki saaneensa tiedollista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. 64 % vastaajista koki saaneensa sosiaalista tukea perheeltä tai läheisiltä. 23 % vastaajista koki saaneensa psykososiaalista tukea. 17 % vastaajista koki saaneensa vertaistukea. 22 % vastaajista koki saaneensa käytännöllistä tukea. 12 % vastaajista ei osannut sanoa, saiko sairastumisen jälkeen tukea. Vastanneista 16 % valitsi vaihtoehdon muu. Näistä 8,6 % koki, ettei ollut saanut minkäänlaista tukea sairastumisen jälkeen. 7 % vastaajista, koki saaneensa tukea muilla tavoin. Esimerkiksi yksi henkilöistä koki saaneensa apua Terveyskylästä, toinen AVH oppaasta, kolmas keskusteluavusta, neljäs sosiaalityöntekijältä ja viides kuntoutustuesta.

Toisessa kysymyksessä kartoitettiin, minkälaista tukea vastanneet olisivat toivoneet sairastumisen alkuvaiheessa. Vastaajista 10 % olisi toivonut saavansa keskusteluapua. Tietoa sairaudesta ja tulevaisuudesta olisi toivonut 37 % vastaajista. Psykososiaalista- ja vertaistukea olisi toivonut 30 % vastaajista. Käytännön tukea ja neuvontaa olisi toivonut 13 % vastaajista. 4 % vastaajista ei ollut saanut tukea tai ei ollut pystynyt vastaanottamaan sitä sairastumisen alkuvaiheessa. 6 % vastaajista ei osannut sanoa millaista tukea oli saanut.

Kolmannessa kysymyksessä kartoitettiin, oliko vastaajat kokeneet sairastumisen jälkeen pelkoa tai ahdistusta. Vastanneista 57 % koki pelkoa tai ahdistusta uudesta aivoinfarktista, 61 % koki pelkoa tai ahdistusta tulevaisuudesta, 49 % koki pelkoa tai ahdistusta taloudesta, 51 % koki pelkoa tai ahdistusta minäkuvan muuttumisesta, 32 % koki pelkoa tai ahdistusta seksuaalisuudesta, 71 % koki pelkoa tai ahdistusta toimintakyvyn muutoksista, 44 % koki pelkoa tai ahdistusta perhe- ja ystävyys-suhteista ja 6 % ei kokenut pelkoa tai ahdistusta sairastumisen jälkeen.

Neljännessä kysymyksessä kartoitettiin olisiko vastaaja kokenut hyödylliseksi kriisioppaan aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen. Vastanneista 83 % olisi kokenut kriisioppaan hyödylliseksi, 4 % ei olisi kokenut sitä hyödylliseksi ja 13 % ei osannut sanoa olisiko kokenut sen hyödylliseksi.

Viidennessä kysymyksessä kysyttiin mitä kriisioppaan tulisi sisältää. 80 % vastaajista oli sitä mieltä, että opas tulisi sisältää järjestöjen tarjoamia tukipalveluita. 80 % vastaajista oli sitä mieltä, että oppaan tulisi sisältää tietoa kriisin vaiheista ja niiden vaikutuksesta elämään. 86 % vastaajista oli sitä mieltä, että oppaan tulisi sisältää tietoa sairastumisen vaikutuksista

psykkiseen-, fyysiseen- ja sosiaaliseen toimintakykyyn. 45 % vastaajista olisi sitä mieltä, että oppaassa tulisi olla erilaisia aiheita keskustelun aloitukseen läheisten ja hoitohenkilökunnan kanssa. 25 % toivoi tyhjiä sivuja omille muistiinpanoille. 24 % vastaajista valitsi vaihtoehdon muu. 10 % vastaajista vastasi oppaan tulisi sisältää vertaistukea sekä vertaistukipalveluiden yhteistietoja. 1 % vastaajista toivoi vinkkejä arkeen. 1 % vastaajista toivoi positiivisia kertomuksia sairastuneilta. 1 % vastaajista toivoi, että oppaan ulkoasu olisi selkeä ja teksti helposti ymmärrettävää. 3 % vastaajista toivoi tietoa sairastumisesta. 1 % vastaajista toivoi käytännön ohjeita. 1 % vastaajista ei osannut sanoa.

Kuudennessa kysymyksessä kysyttiin olisiko vastaaja kaivannut tietoa erilaisten tahojen tarjoamista palveluista sairastumisen jälkeen. Vastanneista 87 % vastasi kyllä, 7 % ei ja 6 % en osaa sanoa.

Seitsemännessä kysymyksessä kartoitettiin, millaisen oppaan vastaajat olisivat kokeneet puoleensavetäväksi ja kiinnostavaksi. 29 % vastaajista valitsi värit. 65 % vastaajista vastasi selkeään fontin. 90 % vastaajista vastasi selkeys ja loogisuus. 55 % vastaajista vastasi visuaalisuus. 41 % vastaajista vastasi kuvat. 18 % vastaajista valitsi vaihtoehdon muu. 10 % vastaajista toivoi, että opas olisi selkeä ja helposti ymmärrettävä. 1 % toivoi, että opas olisi mahdollisimman lyhyt. 1 % toivoi, että opas jaotellaan selkeisiin kategorioihin. 3 % vastaajista toivoi, että opas olisi tietoperusteinen. 1 % vastauksista ei pystytty analysoimaan, koska vastaus ei vastannut kysymykseen.

Kyselyn tuloksista ilmeni, että aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet tarvitsevat monipuolista tukea sekä informaatiota sairauden eri vaiheissa. Vastaajilla korostui tarve saada tukea psykososiaalisella sekä vertaistuen tasolla. Opasta lähdettiin luomaan tämän kyselyn sekä tutkitun tiedon pohjalta.

5.3 Hyvän oppaan kriteerit

Oppaan fontin tulisi olla selkeä ja helposti luettava, koska aivoverenkiertohäiriöön sairastuneella on usein erilaisia tiedonkäsittelyn vaikeuksia ajattelun, tarkkaavaisuuden, hahmottamisen ja kielellisen toiminnan alueilla. Lisäksi on tärkeää käyttää selkeää yleiskieltä välttämättä tarpeettomia lääketieteellisiä termejä ja lyhenteitä, jotka voivat tehdä tekstistä vaikeasti ymmärrettävää, kun kyseessä on potilas eikä terveydenhuollon asiantuntija. (HYKS Neurologian klinikka 2017, 18; Hyvärinen 2005, 1771.)

Rakenteeltaan opas olisi tärkeää suunnitella loogisesti, johon sisältyy sisällysluettelo ja pääotsikot, jotta potilas löytää tarvitsemansa asiat helposti. Kuvat ovat yksi tärkeä osa

opasta. Hyvä kuvitus herättää mielenkiintoa ja auttaa ymmärtämään. Lisäksi hyvin valitut kuvat lisäävät oppaan luettavuutta, kiinnostavuutta sekä ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 40-43; Hyvärinen 2005, 1769.)

Oppaan ulkoasu hyvin tehtynä palvelee sen sisältöä. Ulkoasun ei tarvitse olla kalliista materialista tehty vaan taitto ja kuvien asettelu on lähtökohta. Tyhjää tilaa ei tarvitse välttää, koska ilmava taitto lisää sisällön ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 53.)

Opas luotiin Microsoft Powerpointin avulla. Microsoft Powerpoint mahdollistaa helposti tekstin sekä kuvien muokkaamisen ja päivittämisen. Sen avulla voidaan luoda selkeä ja looginen opas, joka sisältää pääotsikot ja sisällysluettelon. Opas on helppo jakaa yhteyshenkilölle sähköpostin välityksellä, jolloin osasto pystyy painamaan sen omaan käyttöönsä.

5.4 Oppaan toteutus

Tämä opinnäytetyö kehittämistyönä aloitettiin lokakuussa 2023. Marraskuussa 2023 aiheanalyysi esitettiin ja hyväksyttiin. Marraskuusta 2023 helmikuuhun 2024 työstettiin opinnäytetyön suunnitelmavaihetta. Suunnitelmavaiheessa kerättiin tutkittua tietoa opinnäytetyön aiheesta ja rakennettiin pohja oppaalle. Helmikuussa 2024 opinnäytetyön suunnitelma esitettiin ja oppaan teko aloitettiin Powerpointilla. Alkuun oppaasta tehtiin ensimmäinen versio ilman kohderyhmän toiveita ja suunniteltiin millainen pohja oppaalle tulisi. Maaliskuussa 2024 lähetettiin kysely suljettuun Facebook-ryhmään aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille. Tämän pohjalta otettiin kohderyhmän tarpeet ja toiveet huomioon oppaan teossa.

Huhtikuussa 2024 lähetettiin arviointikysely samaan suljettuun Facebook-ryhmään kuin ensimmäinen kysely. Arviointikyselyn tavoitteena oli saada kohderyhmältä arviointi, miten opas oli onnistunut ja vastaako se kohderyhmän tarpeita. Kyselyyn vastanneiden vastauksien perusteella opasta muutettiin vielä enemmän tarpeisiin sopivaksi. Toukokuussa 2024 työstettiin opinnäytetyötä sekä valmis opas loppuun. Toukokuussa 2024 valmis opinnäytetyö esitettiin seminaarissa.

Yhteistyökumppanin kanssa käytiin keskustelua opinnäytetyöhön liittyen sähköpostin välityksellä. Yhteistyökumppanin toiveet huomioitiin oppaan suunnittelussa. Opinnäytetyöprosessin aikana osallistuttiin kerran kuukaudessa opettajien ohjaukseen marraskuusta 2023 huhtikuuhun 2024 asti. Ohjaajilta saatu tuki ja palaute otettiin huomioon koko opinnäytetyöprosessin ajan. Valmis opas syntyi tutkitun tiedon, kyselyiden, ohjaajien sekä yhteistyökumppanin kanssa käytyjen palautteiden ja keskusteluiden myötä.

5.5 Kehittämistyön arviointi

Kehittämistyönä luodun oppaan arviointiin osallistui yhteistyökumppani, sekä sosiaalisen median kautta tavoitetut aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet potilaat. Yhteistyökumppanilla on ammattitaito ja kokemus alalta, joka tarjoaa syvällistä ymmärrystä potilaiden tarpeista ja odotuksista oppaan suhteen. Yhteistyökumppanin kanssa käytiin säännöllisesti avointa keskustelua sähköpostin välityksellä ja tehtiin matkan varrella tarvittavia muutoksia oppaaseen.

Sosiaalisen median kautta tavoitetut potilaat toivat arviointiin arvokasta käytännön kokemusta ja palautetta. Valmiin oppaan arviointiin lähetettiin heille kysely suljettuun Facebook-ryhmään. Kyselyn vastauksien pohjalta saatiin tietoa, miten kehittämistyön tuotos voi parhaiten palvella kohderyhmää. Kyselyyn lisättiin liitteenä valmis opas ja kyselyn avulla vastaajat arvioivat kohtaako opas kohderyhmän tarpeet. Tämän pohjalta opasta voitiin kehittää vastaamaan kohderyhmän tarpeisiin.

Lisäksi SWOT-analyysi toimi tekijöiden oman toiminnan kolmantena arviointityökaluna läpi kehittämistyöprosessin. SWOT-analyysi on menetelmä, jota voidaan hyödyntää, kun halutaan arvioida omaan toimintaan liittyviä sisäisiä sekä ulkoisia tekijöitä, jotka riippuvat ympäristöstä, jossa toiminta kehittyy. SWOT-analyysia voidaan hyödyntää päätöksenteon työkaluna sekä helpottamaan suunnitelmien laatimista sekä arvioimaan omaa toimintaa erilaisten prosessien luomisessa. SWOT-analyysin tuloksia, joita SWOT-analyysin avulla saavutetaan, on helppo välittää muille. SWOT-analyysi tulee sanoista Strengths, Weakness, Opportunities ja Threats. Ulkoisiksi tekijöiksi luetaan asiat, joihin ei voi itse vaikuttaa, joka liittyy ympäristöön, jossa toiminta kehittyy. Sisäisiä tekijöitä ovat asiat johon tekijät voivat itse vaikuttaa ja muokata niitä. Vahvuuksia ovat toiminnan sisäiset tekijät, jotka parantavat työn onnistumista. Heikkouksia ovat sisäiset tekijät, jotka heikentävät työn onnistumista. Mahdollisuudet ovat ulkoisia tekijöitä, joilla voidaan vaikuttaa saavuttamaan paras mahdollinen lopputulos. Uhat ovat ulkoisia tekijöitä, jotka vaikuttavat negatiivisesti työn onnistumiseen. Opinnäytetyössä SWOT-analyysin hyödyntäminen auttaa arvioimaan työn etenemistä ja arvioimaan lopputulosta, joka lopulta saavutetaan. Vahvuuksien ja heikkouksien arviointi auttaa tekijää hahmottamaan miten työ etenee ja mihin asioihin tulisi vielä kiinnittää huomiota. SWOT-analyysi auttaa tekijää arvioimaan omaa toimintaa sekä myös ulkoisia tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa työn etenemiseen. Kun prosessissa tiedetään mikä sitä mahdollisesti uhkaa on helpompi kiinnittää huomiota siihen ja ratkaista mikä voisi olla uusi ratkaisu prosessin etenemiselle. (Speth 2015, 1-5.)

5.6 Opinnäytetyön tekijöiden oma arviointi

Vahvuutena opinnäytetyön tekijöillä on työkokemus ja osaaminen neurologiselta alueelta, erityisesti aivoverenkiertohäiriöpotilaiden parissa. Työharjoittelu OYS Neurokeskuksessa ja työpaikka Jorvin neurologisella vuodeosastolla antavat tekijöille syvällistä ymmärrystä potilaiden tarpeista ja kriisitilanteiden hallinnasta. Tämä vahva tausta auttaa tuottamaan opinnäytetyön, joka on sekä käytännönläheinen, että potilaiden tarpeita vastaava.

Heikkoutena on otettava huomioon ajanpuute, joka johtuu työstä ja opiskelusta. Tämä saattaa vaikuttaa aikatauluihin ja resurssien jakamiseen. On tärkeää suunnitella työ ja aikataulu huolellisesti, jotta opinnäytetyö etenee suunnitellusti. Mahdollisuutena opinnäytetyössä on ammatillinen kehittyminen sekä mahdollisuus tarjota konkreettinen tuki aivoverenkiertohäiriöpotilaalle kriisitilanteessa.

Uhkana on aikataulun toteutuminen ja luotettavan tiedon löytäminen. On tärkeää varata riittävästi aikaa tutkimukseen ja tiedonhakuun sekä varmistaa, että työssä on luotettavia lähteitä ja tutkimustuloksia tietopohjan rakentamisessa. Hyödyntämällä SWOT- analyysiä voidaan tunnistaa opinnäytetyön vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat ja ottaa ne huomioon suunnitellessa ja toteuttaessa työtä. Tämä auttaa tekijöitä varmistamaan, että opinnäytetyö toteutuu suunnitelmien mukaan.

<p>STRENGTHS </p> <ul style="list-style-type: none"> • Työharjoittelu OYS Neurokeskuksessa • Työpaikka Jorvin Neurologisella vuodeosastolla • Kyky asettua aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen näkökulmaan sekä ymmärtää heidän tarpeitaan kriisitilanteessa 	<p>WEAKNESSES </p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajanpuute → työt ja opinnot
<p>OPPORTUNITIES </p> <ul style="list-style-type: none"> • Oma ammatillinen kehittyminen • Opas tarjoaa konkreettisen tuen aivoverenkiertohäiriöpotilaalle kriisitilanteissa 	<p>THREATS </p> <ul style="list-style-type: none"> • Aikataulun toteutuminen • Luotettavan tiedon löytäminen

Kuvio 2: SWOT-analyysi (Gustafsson 2024)

5.7 Oppaan arviointikysely

Huhtikuussa 2024 arviointikysely teetettiin Google Formsin avulla. Kysely (Liite 3) julkaistiin suljetussa Facebook-ryhmässä Aivoverenkiertohäiriöt (AVH). Kysely julkaistiin Facebook-ryhmän seinällä saatekirjeen (Liite 3) kanssa. Kyselyyn tuli vastauksia yhteensä 13 henkilöltä. Kyselyyn vastaaminen tapahtui anonymisti ja siihen ei tarvinnut hakea tutkimuslupaa, koska kysely julkaistiin sosiaalisessa mediassa ja kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista. Kyselyyn vastanneet olivat tietoisia siitä, että heidän vastauksiaan käytetään kehittämistyössä.

Ensimmäisessä kysymyksessä kartoitettiin, miten vastaajat arvioisivat oppaan fonttia ja sen helppolukuisuutta. Vastanneista 69 % vastasi, että opas oli selkeä ja helposti luettava. Vastanneista 23 % vastasi, että teksti oli melko selkeä, mutta joissakin kohdissa vaikeutti lukemista. Vastanneista 8 % vastasi, että opas oli epäselvä ja vaikeasti luettava.

Toisessa kysymyksessä kysyttiin miten vastaajat arvioivat oppaan rakennetta ja sisällysluettelon selkeyttä, mukaan lukien pääotsikoiden näkyvyys. Vastanneista 69 % vastasi, että rakenne oli looginen ja sisällysluettelo selkeä. Vastanneista 15 % vastasi, että sisällysluettelo olisi voinut olla selkeämpi. 8 % vastanneista vastasi, että eivät osaa sanoa.

Kolmannessa kysymyksessä kysyttiin, kuinka hyvin kuvat tukivat oppaan sisältöä ja auttoivat ymmärtämään tekstiä. Vastanneista 23 % oli sitä mieltä, että kuvat olivat erittäin hyödyllisiä ja tukivat oppaan sisältöä selkeästi. 46 % vastanneista oli sitä mieltä, että kuvat olivat käyttökelpoisia, mutta niitä olisi voinut olla enemmän tai tehdä selkeämmiksi. 31 % vastanneista vastasi, että kuvat eivät tukeneet oppaan sisältöä hyvin eivätkä auttaneet ymmärtämään tekstiä.

Neljännessä kysymyksessä kysyttiin mitä mieltä vastaajat olivat oppaan visuaalisesta ilmeestä ja väreistä. Vastanneista 23 % pitivät visuaalista ilmettä houkuttelevana ja värit sopivat hyvin yhteen. Vastanneista 54 % kokivat, että visuaalinen ilme oli ok, mutta värit eivät miellyttäneet. 15 % vastanneista ei pitänyt oppaan ulkoasusta ja kokivat sen sekavana eivätkä värit sopineet yhteen. 8 % vastanneista ei osannut sanoa.

Viidennessä kysymyksessä kysyttiin oppaan tarjoamista yhteystiedoista, joihin potilas voi ottaa yhteyttä kriisin keskellä. Vastanneista 85 % vastasi, että oppaassa oli selkeät ja helposti löydettävät yhteystiedot kriisitilanteita varten. 15 % vastanneista koki, että osa yhteystiedoista oli saatavilla, mutta joidenkin yhteystietojen saatavuus oli rajallista tai epäselvää.

Kuudennessä kysymyksessä kartoitettiin mitä parannusehdotuksia vastanneilla oli oppaan kehittämiseksi vastaamaan kohderyhmän tarpeita paremmin. Vastanneista 54 % kommentoi parannusehdotuksia oppaaseen. Parannusehdotuksissa nousi esille, että oppaassa pitäisi olla

vähemmän pitkiä lauseita ja isoja tekstikokonaisuuksia, koska aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen keskittymiskyky ja muisti ei riitä käsittelemään laajoja kokonaisuuksia. Lisäksi mainittiin fatiikista ja sen tuomista haasteista, joka olisi tärkeää tuoda esille oppaassa. Parannusehdotuksena nousi esille myös talouteen liittyvät haasteet. Toivomuksena oli, että oppaassa olisi tahoja, joihin ottaa yhteyttä taloudellisissa haasteissa. Vastaajat toivoivat sanajärjestyksen hiomista sekä tekstin luettavuuden selkeyttä. Vastaajat nostivat myös esille Facebook-vertaistukiryhmien tärkeyden. Toivottiin myös ohjeita sekä tutkittua tietoa kuntoutumisesta sekä kuntoutusmenetelmistä ja miten soveltaa niitä. Vastauksissa toivottiin myös konkreettisia tarinoita sairastuneiden elävästä elämästä.

Kyselyn perusteella väriä muutettiin, koska suurin osa vastaajista ei pitänyt oppaan visuaalisesta ilmeestä ja värimaailmasta. Vastaajista yli puolet koki, että visuaalinen ilme oli vain jokseenkin hyvä, mutta värit eivät miellyttäneet heitä. Tämä viittasi siihen, että värimuutokset olivat tarpeen parantaakseen oppaan ulkoasua ja lisätäkseen sen houkuttelevuutta ja käyttäjäystävällisyyttä. Tekstiä muutettiin helpommin luettavaksi ja selkeämmäksi, koska iso osa vastaajista mainitsi, että joissakin kohdissa tekstiä oli vaikea lukea. Tämä osoitti, että tekstiä oli tarpeen muokata paremmin vastaamaan kohderyhmän tarpeita ja parantamaan sen ymmärrettävyyttä. Sosiaalisen median vertaistukiryhmät lisättiin oppaaseen vastaajien toiveiden perusteella. Vastaajat korostivat vertaistuen merkitystä ja toivoivat oppaaseen ohjeita niiden löytämiseksi. Tämä viittasi siihen, että vertaistukiryhmien lisääminen vastaa kohderyhmän tarpeisiin ja parantaa oppaan käyttäjäkokemusta.

Vastanneet nostivat esille voimakkaan uupumuksen eli fatiikin, joka voi liittyä aivoverenkiertohäiriöön. Tähän oppaaseen aihetta ei kuitenkaan valittu, koska opas keskittyy sairastumisen kriisiin ympärille. Oppaassa ei voida ottaa huomioon kaikkia sairastumisen fyysisiä muutoksia. Fyysiset muutokset mainitaan oppaassa yleisellä tasolla, sillä opasta tarkastellaan kriisin näkökulmasta. Vastanneet toivoivat tahoja, joihin ottaa yhteyttä taloudellisissa haasteissa. Oppaassa ei ole yhteystietoja taloudellisiin tahoihin, sillä oppaasta löytyy kohta "ota puheeksi talous", jolloin potilas voi ottaa asian puheeksi terveydenhuollon ammattilaisen kanssa, joka voi ohjata potilaan sosiaalityöntekijän luokse. Taloudellisia asioita sairaalassa hoitaa sosiaalityöntekijä. Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumiseen, toivottiin ohjeita ja kuntoutusmenetelmiä. Tätä aihetta ei käsitellä oppaassa, koska opas keskittyy kriisin vaiheisiin sairastumisen jälkeen.

5.8 Yhteistyökumppanin arviointi

Valmiista oppaasta pyydettiin aktiivisesti arviointia sähköpostitse yhteistyökumppanilta kehittämistyön osalta. Yhteistyökumppani oli kokonaisuudessaan tyytyväinen oppaan

lopputulokseen. Yhteistyökumppani olisi kehittänyt opasta lisäämällä oppaaseen enemmän fysioterapian-, toimintaterapian-, puheterapian sekä neuropsykologin tarjoamista palveluista. Yhteistyökumppani otti oppaan käyttöön neurologisella vuodeosastolla ja käyttävät sitä osana potilasohjausta.

5.9 Opas

Liite 4: Opas kriisistä selviytyminen aivoverenkiertohäiriön jälkeen

6 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessi oli pitkä ja aikataulujen sovittaminen yhteen työn sekä opintojen kanssa oli osittain välillä haastavaa. Lisäksi kirjoittaminen koettiin tässä opinnäytetyössä haastavana. Opinnäytetyön aikana tekijöille vahvistui ymmärrys siitä, että aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet kaipaavat tukea psykososiaalisella sekä vertaistuen tasolla. Nämä asiat huomioiden opinnäytetyön tekijät voivat kehittyä ammattilaisiksi tulevissa työtehtävissään, kun muistetaan hoitaa potilasta kokonaisvaltaisesti.

Sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluu ajantasaisen tiedon etsiminen ja hyödyntäminen. Tämän opinnäytetyöprosessin aikana opittiin etsimään ja hyödyntämään luotettavaa tietoa kotimaisista sekä kansainvälisistä lähteistä. Tämä myös valmistaa opinnäytetyön tekijöitä työelämään, jossa sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluu näyttöön perustuva toiminta.

6.1 Eettisyys

Suomen korkeakouluissa jokaista opinnäytetyön tekijää ohjaa yleiset eettiset periaatteet. Opinnäytetyön tekijä kunnioittaa ihmisarvoa sekä itsemääräämisoikeutta. Kaikille ihmisille kuuluvat perustuslain (1999/731, 6-23) mukaiset oikeudet. Siihen kuuluvat oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, uskonnonvapaus, sananvapaus ja omaisuuden suoja sekä oikeus yksityisyyteen. Opinnäytetyön tekijän täytyy kunnioittaa aineellista sekä aineetonta kulttuuriperintöä ja luonnon monimuotoisuutta. Opinnäytetyön tekijä ei saa aiheuttaa kehittämistyössä oleville ihmisille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille haittoja, riskejä tai vahinkoja. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 7.) Opinnäytetyötä tehtäessä kunnioitetaan potilaan ihmisarvoa ja

itseään määräämisoikeutta tarjoamalla selkeää ja helposti ymmärrettävää tietoa, joka mahdollistaa potilaan osallistumisen päätöksentekoon omasta terveydestään huolehtimisessa. Otetaan huomioon erilaiset kulttuuriset näkökulmat ja ympäristötekijät, jotka voivat vaikuttaa potilaan kriisitilanteeseen ja hänen tarpeisiinsa. Kehittämistyö edistää merkittävästi aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoidon laatua mielenterveyden näkökulmasta.

Hyvän tieteellisen keskeisiä eettisiä periaatteita ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Opinnäytetyötä tehdessä luotettavuus merkitsee sitä, että varmistetaan kehittämistyön korkea laatu suunnittelussa, menetelmissä, analyyseissä sekä voimavarojen käytössä. Rehellisyys liittyy avoimuuteen ja läpinäkyvään toimintaan kaikissa opinnäytetyön vaiheissa. Arvostus tarkoittaa, että arvostetaan muita tutkijoita, tieteellisen toiminnan osapuolia, yhteiskuntaa, ekosysteemejä, ympäristöä sekä kulttuuriperintöä kohtaan. Vastuunkato liittyy tekijöiden vastuuseen omasta työstään sekä sen vaikutuksista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunnan ohje 2023, 11-12.) Opinnäytetyön suunnittelussa ja toteutuksessa varmistetaan, ettei opas aiheuta haittoja, riskejä tai vahinkoja aivoverenkiertohäiriöpotilaalle tai hänen läheisilleen. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet on haettu luotettavista tietokannoista ja tekijät kantavat vastuun työn laadusta ja sen mahdollisista vaikutuksista potilaiden hyvinvointiin ja hoitoon.

Ennen kehittämistyön aloittamista täytyy selvittää edellyttääkö kehittämistyö eettistä ennakoarviointia ja tarvitseeko hakea tutkimuslupaa. Jos henkilöitä rekrytoidaan tietystä organisaatiosta, niin tarvitaan silloin tutkimuslupa, jos kohteena on potilaat tai työntekijät. (Kettunen 2018.) Kyselyyn vastaajalla on oikeus saada tietää olevansa osa kehittämistyötä ja osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. Hyvä tutkimuseettinen käytäntö on käydä laittamassa ryhmään viesti, jossa kerrotaan opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteesta, vapaaehtoisuudesta, sekä siitä, että osallistujien henkilöllisyys pysyy anonyyminä. (Laaksonen 2023.) Tässä opinnäytetyössä luotujen kyselyiden vastaaminen tapahtui anonymisti, eikä vastaajien henkilöllisyyttä pysty vastausten perusteella tunnistamaan. Tutkimuslupaa ei tarvittu tässä opinnäytetyössä, koska kyselyt julkaistiin sosiaalisessa mediassa ja vastaajat tavoitettiin yksityishenkilöinä. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista. Lisäksi kyselyyn vastanneet olivat tietoisia, että vastauksia käytettiin kehittämistyössä.

6.2 Luotettavuus

Kehittämistyön luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä kehittämistyötä arvioidaan laadullisen tutkimuksen arvioinnin keinoin. Kehittämistyössä tieto on aina empiiristä, jolloin kaikki kerätty tieto perustuu erilaisiin aineistoihin ja niiden analyysiin. Kehittämistyössä käytetään teoreettista tietopohjaa.

Kehittämistyössä tutkitaan tieteellistä kirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia aiheesta sekä menetelmiä ja analysointitapoja. (Juhila, 2024.)

Terveysalalla kehittämistyötä tehdään, kun havaitaan kehittämistarpeita. Kehittämistyön tarkoituksena on luoda terveysalan tarpeisiin uutta materiaalia, jolloin toiminta kehittyy enemmän asiakaslähtöiseksi ja parantaa palveluiden laatua. Kehittämistyön luotettavuutta lisää oikeanlaisten menetelmien käyttö. Tulosten luotettavuutta lisää useiden ihmisten osallistuminen prosessiin, jolloin esille nousee erilaisia näkemyksiä ja mielipiteitä, joka laajentaa työn monipuolisuutta. (Jauhiainen ym. 2020, 101-102.) Opinnäytetyön tekijät ovat tutustuneet laadukkaisiin lähteisiin sekä rakentaneet tietopohjaa tutkitun tiedon pohjalta. Kehittämistyönä luodun oppaan prosessiin on osallistunut alan opiskelijat, joilla myös kokemusta neurologisten potilaiden hoidosta käytännön tasolla. Oppaan luomisessa isossa roolissa oli Facebookissa luodun kyselyn vastaajat, jotka tarjoavat potilasryhmänä tärkeää tietoa siitä mitä kohderyhmä olisi tarvinnut sairastumisen alkuvaiheessa. Kysely lähetettiin vastattavaksi aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden Facebook-ryhmään. Myös yhteistyökumppani osallistui oppaan rakentamiseen. Yhteistyökumppanilla on vankka kokemus neurologisten potilaiden hoidosta, joka on tuonut oppaaseen lisää informaatiota kokemuksen ja tieteellisen tiedon pohjalta.

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan neljästä eri näkökulmasta. Näitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riittävyys ja vahvistettavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 197.) Opinnäytetyön uskottavuus edellyttää sitä, että tulokset kuvataan selkeästi ja lukija pystyy ymmärtämään, miten tuloksiin on päästy. Lisäksi lukija pystyy arvioimaan mitkä ovat työn vahvuudet ja rajoittavat tekijät. Uskottavuus kuvaa myös sitä, miten kattavasti aineistoa on hyödynnetty. Tekstin ymmärrettävyyttä lisää erilaiset taulukot, jotka pohjautuvat kirjoitettuun tekstiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 198.) Tässä opinnäytetyössä uskottavuutta lisäävät työn etenemisen selkeä kuvaus. Oppaan luomisessa aktiivinen yhteistyö yhteistyökumppanin kanssa sekä sosiaalisen median kautta tavoitetut henkilöt, jotka ovat sairastaneet aivoverenkiertohäiriön. Yhteistyökumppani oli mukana päättämässä oppaan sisällöstä ja miten lopputulos luotiin osastolle sopivaksi ja tarkoituksenmukaiseksi.

Tiedon siirrettävyys viittaa siihen, miten työn tuloksia voidaan siirtää toiseen samankaltaiseen kontekstiin. Siirrettävyyden varmistaminen edellyttää sitä, että kehittämistyön konteksti on kuvattu selkeästi ja rehellisesti. Aineiston keruu ja taustojen selvittäminen tulee kuvata myös selkeästi opinnäytetyössä. Tällöin toinen lukija voi seurata työn edistymistä vaihe vaiheelta. Tekstissä suorien lainauksien käyttö lisää siirrettävyyttä. On kuitenkin suositeltavaa, että alkuperäiset lainaukset kuvataan yleiskielellä, jos esimerkiksi haastateltu henkilö olisi tunnistettavissa vastauksistaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 198.) Tämän

opinnäytetyön opasta on mahdollista hyödyntää myös muilla sairaalan osastoilla, mutta sisältöä pitäisi muuttaa kohderyhmään sopivammaksi, jos opasta hyödynnetään muiden osaamisalojen osastoilla. Opinnäytetyön sisältöä on mahdollista hyödyntää käytännön tasolla, johon kehittämistyönä luotu opas on tarkoitettu. Teoreettista tietoa on mahdollista hyödyntää käytännön tasolla sellaisenaan. Siirrettävyyttä lisää tekijöiden tarkka kontekstin kuvaus sekä aihevalinnan ja taustojen rehellinen avaaminen. Opinnäytetyön tekijät sekä lukijat voivat seurata työn edistymistä, ja työn rakentuminen on avointa ja rehellistä.

Riittävyys kuvaa sitä, kuinka laajasti tutkittua tietoa on käytetty kehittämistyön luomisessa. On huomioitava vahvistaako kehittämistyö jo olemassa olevaa tietoa vai tuoko kehittämistyötä uutta tietoa aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 34.) Tässä opinnäytetyössä tutkittua tietoa on käytetty laajasti ja avoimesti. Erilaisia lähteitä on käytetty monipuolisesti. Opinnäytetyön tarkoituksena on vahvistaa jo olemassa olevaa tietoa, mutta samalla tuoda myös uutta tietoa kriisistä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan lisäksi vahvistettavuuden näkökulmasta. Vahvistettavuus kuvaa sitä, että kehittämistyön tulokset ja löydökset saavat tukea toisista samankaltaisista tutkimuksista. Lisäksi kirjoittajan tulee esittää tekstissään, miten tulokset on saatu ja miten aineistoa on hyödynnetty tulosten saamiseksi. Vahvistettavuutta lisää opinnäytetyön prosessin läpinäkyvyys ja rehellisyys. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003, 613.) Tässä opinnäytetyössä kaikki käytetty tieto on tutkittua ja läpinäkyvää. Opinnäytetyönä luodun oppaan sisältö on heijastettavissa suoraan tutkittuun tietoon.

Lisäksi opinnäytetyön luotettavuutta lisää lähdekriittisyys. Tietoa haettiin painetuista teoksista sekä sähköisistä lähteistä. Lähteitä käytettiin laajasti ja monipuolisesti. Opinnäytetyössä käytettiin suomalaisten lähteiden lisäksi kansainvälisiä lähteitä, jotka lisäävät tiedon luotettavuutta. Opinnäytetyön lähteitä haettiin Pubmedista, Google Scholarista ja järjestöjen sivuilta sekä käytettiin erilaisia hoitosuosituksia. Vanhemman tiedon käyttöä arvioitiin useasta näkökulmasta. Esimerkiksi oliko teoreettinen tieto edelleen ajantasaista ja luotettavaa. Lisäksi tiedonhaun luotettavuutta lisäsi kokemus aivoverenkiertohäiriöpotilaan konkreettista hoitamista, jolloin teoreettista tietoa oli hyvä peilata käytäntöön.

6.3 Suositukset ja ehdotukset työelämälle

Työympäristössä, joissa hoidetaan aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita potilaita, tulisi kiinnittää enemmän huomiota potilaiden psyykkisiin tarpeisiin ja voimavaroihin erityisesti

kriisin aikana. Tässä opinnäytetyössä kehitetty kriisiopas osoittautui tarpeelliseksi potilaiden keskuudessa. Tällainen opas voi merkittävästi parantaa potilaiden hoitokokemusta ja edistää heidän mielenterveyttään sairastumisen jälkeen.

Opasta voisi jatkokehittää tekemällä siitä englanninkielisen version. Englanninkielinen versio mahdollistaisi oppaan laajemman jakelun ja käytön tavoittaen laajemman käyttäjäryhmän. Englanninkielisen version luomisessa tulisi kuitenkin varmistaa, että käännös on laadukas ja, että sen sisältö ja viestit välittyvät selkeästi myös englanniksi. Olisi myös tärkeää ottaa huomioon mahdolliset kulttuuriset erot. Lisäksi opasta voitaisiin hyödyntää muilla erikoissairaanhoidon osastoilla, jos oppaan sisältöä muutettaisiin kohderyhmälle sopivaksi.

Lähteet

Aivoliitto. 2023. Sairastumisen jälkeen. Viitattu 28.12.2023.

<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/sairastumisen-jalkeen/#7f81f50c>

Aivoliitto. 2023. Vertaistukea AVH:n sairastaneille ja heidän läheisilleen. Viitattu 28.12.2023.

<https://www.aivoliitto.fi/tule-mukaan/vertaistuki/vertaistukea-avh-n-sairastaneille-ja-omaisille/#7f81f50c>

Aivoinfakti ja TIA. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020. Viitattu 21.1.2024. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50051#s17>

Fure, B. 2006. Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. Medisin og vitenskap. Tidsskr Nor Lægeforen 10(127), 1387-9.

Forchuck, C., Solomon, M. & Viran, T. 2016. Peer Support. Healthcare Quarterly. Vol. 18, Special Issue.

Henriksson M, Haravuori H, Lönnqvist J. Psykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2023. Viitattu 27.3.2024. Saatavilla Internetissä (vaatii käyttäjätunnuksen):

<https://www.oppiportti.fi/op/pkr00153/do>

Hiekkala, S., Kyllönen, P., Pitkänen, K., Poutiainen, E., Marin L. & Mattson, A. 2019.

Aivoverenkiertohäiriöön (avh) sairastuneen henkilön toimintakyvyn arviointi TOIMIA-suositus. (online).(viitattu 12.5.2023). Saatavilla:

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137926/TOIMIA_suositus_Aivoverenkiertohairioon_sairastuneen_henkilön_toimintakyvyn_arviointi_S022_.pdf?sequence=3&isAllowed=y

HYKS Neurologian klinikka 2017. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan seurantaopas. Helsinki.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim 16/2005, 1769-73.

Jaatinen, T. K. M. & Raudasoja, J. 2013. Suomalaisten sairaudet. Helsinki: Sanoma Pro.

Jauhiainen, A., Sihvo, P., Hämäläinen, S., Hietanen, A., Nykänen, J., Hämäläinen, J., Franssila, P. & Tikkanen K. 2020. EAmmatilaisen osaaminen käyttöön sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. Vol. FinJeHeW 2020;12(2). 93-104.

Jehkonen, M., Nurmi, L. & Nurmi., M. 2019. Kliininen neuropsykologia. Neurologisiin sairauksiin ja oireyhtymiin liittyvät kognitiiviset oirekuvat. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Juhila, K. 2024. Laadullinen tutkimus ja teoria. Tietoarkisto. Viitattu 10.2.2024
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullinen-tutkimus-ja-teoria/>

Kantanen, A-M., Nerg, O., Kokkonen, T. & Jäkälä. 2017. Aivoinfarktin nykyhoito - Toteamisesta toimintaan! Finnanest, 50 (2).

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. E-kirja. Helsinki: Sanoma Pro.

Karttunen, A., Peurala, S., Häkkinen, A., Kautiainen, H., Kantanen, M., Heinonen, M., Sihvonen, S., & Kallinen, M. 2014. Elämänlaadun ja toimintakyvyn muutokset ikääntyneillä aivoverenkiertohäiriön sairastaneilla kävelyn ja käden tehostetun käytön kuntoutuksen aikana. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 87/2014. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Viitattu 13.12.2023. <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/9bf7c514-41a9-4f4e-8528-a914896be6b5/content>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Selvitä, tarvitsetko tutkimuksellesi luvan. Vastuullinen tiede. Viitattu 8.3.2024. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/selvita-tarvitsetko-tutkimuksellesi-luvan>

Kylmä J., Vehviläinen-Julkunen K. & Lähdevirta J. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten, miksi? Duodecim 2003;119(7):609-615.

- Laaksonen, S-M. 2023. Sosiaalinen media tutkimusaineistona. Tietoarkisto. Viitattu 8.3.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/sosiaalinen-media-tutkimusaineistona/>
- Lin, F-H. & Shih, F-M. 2019. Observational Study: Effect of social support and health education on depression scale scores of chronic stroke patients. *Medicine*, 98 (44):e17667.
- Luisto, M. Äkillisen aivo-oireiston diagnostiikka ja hoito avohoidossa. *Duodecim* 1996; 112 (6):465.
- Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011). The Crisis of Stroke: Experiences of Patients and Their Family Caregivers. *Top Stroke Rehabil*, 18(6). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3822775/pdf/nihms524615.pdf>
- Mattila, M. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 27.3.2024. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mental Health Foundation. 2024. What is mental health? Viitattu 24.2.2024. <https://www.mentalhealth.org.uk/your-mental-health/about-mental-health/what-mental-health>
- National heart, lung and blood institute. 2023. Stroke. Symptoms. Viitattu 16.1.2023. <https://www.nhlbi.nih.gov/health/stroke/symptoms>
- Olkatoiminta. 2024. Toivo-sovellus. Viitattu 10.3.2024. <https://olkatoiminta.fi/toivo/tietoa-toivo-vertaistukisovelluksesta/>
- Ovaska-Pitkänen, M. 1999. Elämän uusi painos. Aivohalvaukseen sairastuminen, kuntoutuminen ja selviytyminen. Tampere: Tammer-Paino.
- Sarikaya, H., Ferro, J. & Arnold, M. 2015. Stroke prevention - medical and lifestyle measures. *Eur Neurol* 73, 150-157. Viitattu 13.12.2023. <https://karger.com/ene/article-pdf/73/3-4/150/2725030/000367652.pdf>
- Selkoseks. 2023. Aivoverenkiertohäiriön vaikutukset seksuaalisuuteen. Viitattu 7.3.2024. <https://selkoseks.fi/aivoverenkiertohairion-vaikutukset-seksuaalisuuteen/>

Seneviratne, C., Mather, C. & Karen, T. 2009. Understanding nursing on an acute stroke unit: perceptions of space, time and interprofessional practice. Canada. Journal of advanced nursing 65 (9), 1872-1881. Viitattu 30.1.2024. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19694850/>

Soinila, S. & Kaste, M. 2015. Neurologia. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.
Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Työryhmän muistio. Viitattu 5.2.2024.
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72767/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226663.pdf?sequence=1>

Speth, C. Translated by Carly P. 2015. The SWOT analysis. E-kirja.

Suomen mielenterveys ry. 2023. Vaikeat elämäntilanteet. Shokista uuteen alkuun. Viitattu 20.12.2023. <https://mieli.fi/vaikea-elamantilanne/shokista-uuteen-alkuun/>

Suomen mielenterveys ry. 2022. Kriisit kuuluvat elämään. Viitattu 28.12.2023.
<https://mieli.fi/vaikea-elamantilanne/kriisit-kuuluvat-elamaan/>

Suomen mielenterveys ry. 2023. Tukea ja apua. Viitattu 28.11.2023. <https://mieli.fi/tukea-ja-apua/>

Tarnanen K, Laukkala T, Haravuori H. Traumaperäiset stressireaktiot ja -häiriöt. Käypä hoito -suositusten traumaperäinen stressihäiriö potilasversio. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2022 (viitattu 27.3.2024). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Terveyskylä. 2021. Aivotalo. Apua kriisiin. Kriisin vaiheet. Viitattu 22.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-kriisiin/kriisin-vaiheet>

Terveyskylä. 2019. Mitä on kuntoutusohjaus? Viitattu 6.2.2024.
<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/kuntoutumisen-tukeminen/kuntoutusohjaus/mit%C3%A4-on-kuntoutusohjaus>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. E-kirja. Tampere: Tammer-Paino.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 30.1.2024.

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Viitattu 30.1.2024. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

World health organization. Stroke, cerebrovascular accident. Health topics. Viitattu 30.1.2024. <https://www.emro.who.int/health-topics/stroke-cerebrovascular-accident/index.html>

World Health Organization. 2022. Mental Health. Viitattu 24.2.2024.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Zhang, Q., Fu, Y., Lu, Y., Zhang, Y., Huang, Q., Yang, Y., Zhang, K. & Li, M. 2021. Impact of virtual reality-based therapies on cognition and mental health of stroke patients: systematic review and meta-analysis. Journal of medical internet research. Vol 23, no 11. Viitattu 13.12.2023. <https://www.jmir.org/2021/11/e31007/authors>

Kuviot

Kuvio 1: Aivoverenkiertohäiriön mahdollisia oireita (mukaillen Muller&Sinivuori 2013)	8
Kuvio 2: SWOT-analyysi (Gustafsson 2024)	23

Liitteet

Liite 1: Saatekirje	36
Liite 2: Google forms kysely	37
Liite 3: Saatekirje ja Google forms arviointikysely.....	40
Liite 4: Opas kriisistä selviytyminen aivoverenkiertohäiriön jälkeen.....	43

Liite 1: Saatekirje

Hei,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Laurean ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta "Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana". Opinnäytetyömme toteutetaan yhteistyössä Jorvin neurologisen vuodeosaston kanssa.

Opinnäytetyömme keskittyy aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden tukemiseen kriisin hetkellä, ja tavoitteenamme on kehittää käytännöllinen opas, joka tarjoaa tukea ja ohjausta sairastuneille sekä heidän läheisilleen. Tavoitteemme on, että opas vastaa mahdollisimman hyvin potilaiden sekä heidän läheistensä tarpeisiin.

Kyselymme on suunnattu aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille henkilöille ja vastaaminen tapahtuu anonyymisti. Vastatessasi tähän kyselyyn annat suostumuksesi osallistua tutkimukseen. Vastauksesi auttaa meitä kehittämään aivoverenkiertohäiriöpotilaalle suunnattua opasta.

Linkki kyselyyn löytyy tämän tekstin alta. Kiitämme jo etukäteen osallistumisestasi ja arvokkaasta panoksestasi tämän opinnäytetyön onnistumiseksi. Kysely on avoinna 29.03.2024 asti.

<https://docs.google.com/.../1FAIpQLSdID9FuaAflHxdaw.../viewform...>

Liite 2: Google Forms kysely

Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana

Tämän kyselyn tarkoituksena on tuottaa lisätietoa opinnäytetyöllemme "Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana". Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Jorvin neurologisen vuodeosaston kanssa. Kysely on suunnattu aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille henkilöille.

1. Millaista tukea sait sairastumisen alkuvaiheessa?

- Tiedollista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta
- Sosiaalista tukea perheeltä tai läheisiltä
- Psykososiaalista tukea (keskusteluapu, terapia)
- Vertaistukea
- Käytännöllistä tukea
- En osaa sanoa
- Muu...

2. Millaista tukea olisit toivonut sairastumisen alkuvaiheessa?

Lyhyt vastausteksti

3. Oletko kokenut sairastumisen jälkeen pelkoa tai ahdistusta?

- Uudesta aivoinfarktista
- Tulevaisuudesta
- Taloudesta
- Minäkuvan muuttumisesta
- Seksuaalisuudesta
- Toimintakyvyn muutoksista
- Perhe- ja ystävyys-suhteista
- En ole kokenut pelkoa tai ahdistusta sairastumisen jälkeen

4. Olisitko kokenut hyödylliseksi kriisioppaan aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

5. Mitä kriisioppaan tulisi sisältää?

- Järjestöjen tarjoamat tukipalvelut
- Kriisin vaiheet ja niiden vaikutus elämään
- Sairastumisen vaikutus psyykkiseen- fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn
- Aiheita keskustelun aloitukseen läheisten ja hoitohenkilökunnan kanssa
- Tyhjiä sivuja omille muistiinpanoille
- Muu...

6. Olisitko kaivannut tietoa erilaisten tahojen tarjoamista palveluista sairastumisen jälkeen?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

7. Millaisen oppaan koet puoleensavetäväksi ja kiinnostavaksi?

- Värit
- Selkeä fontti
- Selkeys, loogisuus
- Visuaalisuus
- Kuvat
- Muu...

Liite 3: Saatekirje ja Google Forms arviointikysely

Hei,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Laureasta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta "Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana". Toteutimme tässä ryhmässä kyselyn aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille maaliskuussa ja sen pohjalta loimme kriisioppaan aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille.

Nyt tarkoituksena on teettää tässä ryhmässä toinen kysely, joka keskittyy valmiin oppaan arviointiin. Vastaaminen tapahtuu anonymisti ja vastatessasi tähän kyselyyn annat suostumuksesi osallistua tutkimukseen. Vastauksesi auttaa meitä kehittämään valmista opasta käyttäjäystävälliseksi.

Linkki kyselyyn sekä valmiiseen oppaaseen löytyy tämän tekstin alta. Kiitämme jo etukäteen osallistumisestasi ja arvokkaasta panoksestasi tämän opinnäytetyön onnistumiseksi. Kysely on avoinna 23.04.2024 asti.

Ystävällisin terveisin,

Melinda Bök

melinda.book@student.laurea.fi

Sandra Gustafsson

sandra.gustafsson@student.laurea.fi

https://docs.google.com/.../1FAIpQLScW8cM_w.../viewform...



PDF

**KRIISISTÄ SELVIITYMINEN AIVOVERENKIERTO-HÄIRIÖN
JÄLKEEN _SG_MB.pdf**

Arviointikysely - Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen tukemiseksi kriisin aikana

B *I* U  

Tämän arviointikyselyn avulla pyrimme keräämään palautetta oppaasta, jotta voimme parantaa sen sisältöä ja käytettävyyttä vastaamaan paremmin käyttäjien tarpeita. Sinun mielipiteesi auttaa meitä kehittämään opasta entistä hyödyllisemmäksi potilaille ja heidän läheisilleen. Kysely on suunnattu aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille henkilöille.

1. Miten arvioisit oppaan fonttia ja sen helppolukuisuutta?

- Selkeä ja helposti luettava
- Melko selkeä, mutta joissakin kohdissa vaikeutti lukemista
- Epäselvä ja vaikeasti luettava
- En osaa sanoa, en kiinnittänyt huomiota oppaan fonttiin

2. Miten arvioisit oppaan rakennetta ja sisällysluettelon selkeyttä, mukaan lukien pääotsikoiden näkyvyys?

- Rakenne oli looginen ja sisällysluettelo selkeä
- Sisällysluettelo olisi voinut olla selkeämpi
- Rakenne oli epäselvä ja sisällysluettelo hankala hahmottaa
- En osaa sanoa

...

3. Kuinka hyvin kuvat tukivat oppaan sisältöä ja auttoivat ymmärtämään tekstiä?

- Kuvat olivat erittäin hyödyllisiä ja tukivat oppaan sisältöä selkeästi
- Kuvat olivat käyttökelpoisia, mutta niitä olisi voinut olla enemmän tai tehdä selkeämmiksi
- Kuvat eivät tukeneet oppaan sisältöä kovin hyvin eivätkä auttaneet ymmärtämään tekstiä

4. Mitä mieltä olet oppaan visuaalisesta ilmeestä ja väreistä?

- Pidin siitä, visuaalinen ilme oli houkutteleva ja värit sopivat hyvin yhteen
- Visuaalinen ilme oli ok, mutta värit eivät välttämättä olleet minun makuuni
- En pitänyt siitä, ulkoasu oli sekava ja värit eivät sopineet yhteen
- En osaa sanoa

5. Millaiset olivat oppaan tarjoamat yhteystiedot, joihin potilas voi ottaa yhteyttä kriisin keskellä?

- Oppaassa oli selkeät ja helposti löydettävät yhteystiedot kriisitilanteita varten
- Oppaasta puuttuivat selkeät yhteystiedot potilaan kriisitilanteita varten
- Osa niistä oli saatavilla, mutta joidenkin yhteystietojen saatavuus oli rajallista tai epäselvää

6. Minkälaisia parannusehdotuksia sinulla olisi oppaan kehittämiseksi vastaamaan paremmin käyttäjien tarpeita?

Lyhyt vastausteksti

Liite 4: Opas kriisistä selviytyminen aivoverenkiertohäiriön jälkeen





LUKIJALLE

Tämä opas on tarkoitettu aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle potilaalle tueksi kriisitilanteessa.

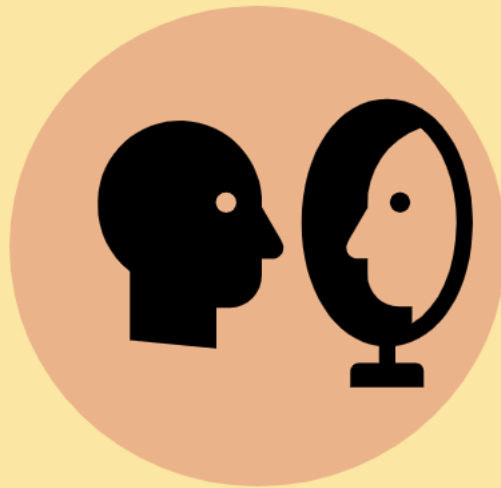
Opas on tehty Jorvin neurologisen vuodeosaston kanssa Laurean ammattikorkeakoulun sairaanhoitajien tutkinto-ohjelmassa opinnäytetyönä.

SISÄLLYS

6-7	AIVOVERENKIERTOHAIRIÖÖN SAIRASTUMINEN ON KRIISI
8-9	SHOKKIVAIHE
10-11	REAKTIOVAIHE
12-13	KÄSITTELYVAIHE
14-15	UUDELLEEN SUUNTAUTUMISEN VAIHE

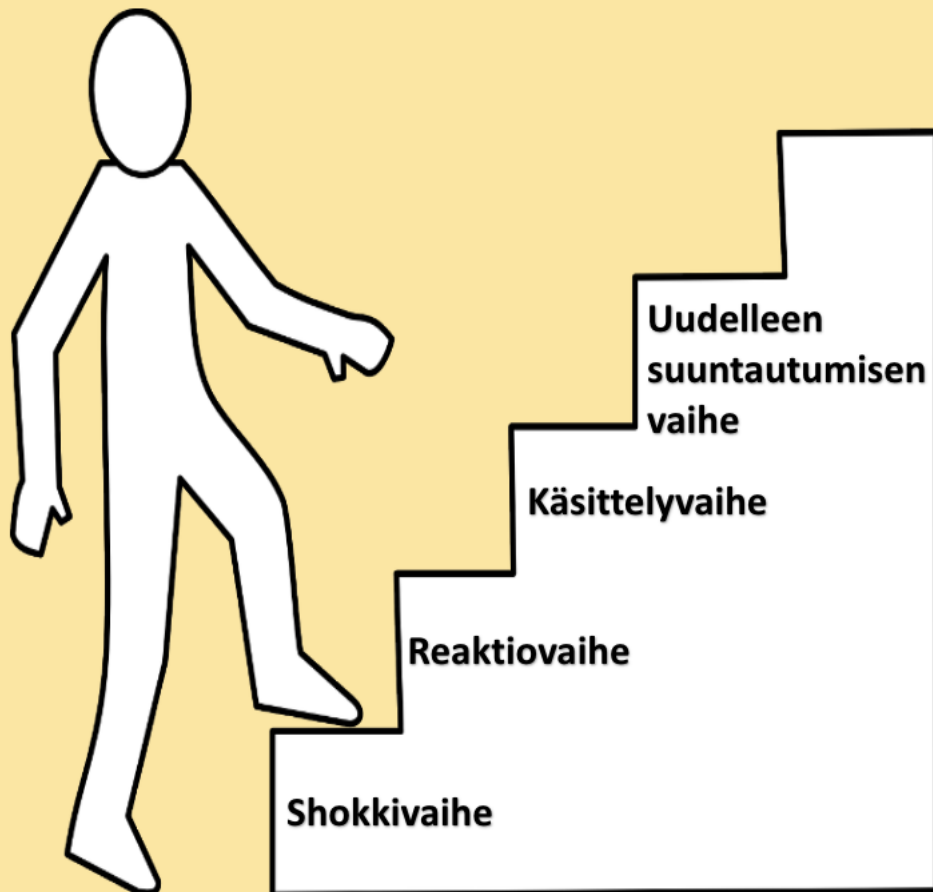
SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PSYYKKISEEN-, FYYSISEEN- JA SOSIAALISEEN TOIMINTAKYKYYN	16-18
JÄRJESTÖJEN TARJOAMAT TUKIPALVELUT	19-22
SOSIAALISEN MEDIAN VERTAISTUKIRYHMÄT	23
OTA PUHEEKSI	24-28
OMAT MUISTIINPANOT	29-31

AIVOVERENKIERTOHAIRIÖÖN SAIRASTUMINEN ON KRIISI



Aivoverenkiertohäiriön jälkeen monet kokevat traumaattisen kriisin, joka muuttaa elämän suunnan odottamattomasti. Tätä kriisiä voi ohjata tietyt mallit.

Kriisin vaiheet



7

SHOKKIVAIHE

Kun kohtaat aivoverenkiertohäiriön, on normaalia tuntea shokkia. Tämä vaihe alkaa heti sairastumisen jälkeen ja voi kestää muutamista päivistä jopa viikkoon. Shokkivaiheessa saatat tuntea olosi hyvin rauhalliseksi ja et välttämättä kykene puhumaan tapahtuneesta paljoakaan, koska se voi olla liian vaikeaa käsitellä. Tunteuksesi voivat vaihdella paniikinomaisesta oireilusta lamaanumiseen. On tärkeää ymmärtää, että tämä reaktio on kehon tapa suojella mieltäsi, kun et vielä ole valmis kohtamaan ja käsittelemään tapahtunutta.



**Mieli ry – Kriisipuhelin –
24/7 – 09 25250111**

Shokkivaiheessa tarvitset ehkä nopeaa tukea ja keskusteluapua. Mieli ry:n Kriisipuhelin on tässä tilanteessa hyvä vaihtoehto. He ovat tavoitettavissa ympäri vuorokauden ja valmiina auttamaan sinua heti, kun tarvitset tukea. He ovat kriisityön ammattilaisia, alan opiskelijoita ja vapaaehtoisia. **Älä jää yksin ajatuksiesi kanssa!**

REAKTIOVAIHE

Seuraavaksi tulee reaktiovaihe, joka vaihtelee kestoltaan riippuen ihmisestä viikoista kuukausiin. Tässä vaiheessa alat tiedostaa tapahtuneen ja sen vaikutukset elämääsi. Tunnet todennäköisesti voimakkaita tunteita, kuten surua, vihaa ja syyllisyyttä. Fyysiset oireet, kuten univaikeudet, huimaus sekä pahoinvointi ovat yleisiä. On normaalia tuntea tarvetta puhua muiden kanssa kokemastasi tässä vaiheessa.



**Mieli ry – Kriisikeskus
Helsinki – 09 41350510
Ma-to klo 9-12 ja 13-15
Pe klo 9-12**



www.Mieli.fi/tukea-ja-apua

Reaktiovaiheessa saatat tarvita tukea ja ohjausta käsitelläksesi tunteitasi ja ajatuksiasi. Mieli ry:n Kriisikeskus Helsingissä on tässä vaiheessa hyvä vaihtoehto. Heidän ammattitaitoiset työntekijänsä ovat valmiina auttamaan ja tukemaan sinua kriisitilanteessa. Voit lisäksi varata ajan keskustelua varten Mieli.fi-sivuston kautta.

KÄSITTELYVAIHE

Käsittelyvaihe on kolmas vaihe kriisin etenemisessä. Sen kesto vaihtelee yksilöllisesti kuukaudesta jopa vuoteen. Tässä vaiheessa alat käsittelemään surua ja mielesi alkaa hyväksyä tapahtuneen. Voit kokea keskittymis- ja muistivaikeuksia tässä vaiheessa. On myös yleistä, että haluat vetäytyä muista ihmisistä ja viettää aikaa omassa rauhassa.



Toivo – Vertaistukisovellus
App Store/Google Play



**[www.Mieli.fi/tukea-ja-
apua/chattaa-tai-kirjoita/](http://www.Mieli.fi/tukea-ja-apua/chattaa-tai-kirjoita/)**

Käsittelyvaiheessa saatat tarvita jatkuvaa tukea ja apua omien ajatustesi ja tunteidesi prosessointiin. TOIVO-sovellus on tässä vaiheessa hyvä apuväline. Sen avulla voit löytää tukea erilaisiin elämäntilanteisiin ja vahvistaa omia voimavarojasi. Voit lisäksi harkita Mieli ry:n Kriisi chat aikuisille –palvelua, jossa voit keskustella koulutetun vapaaehtoisen kanssa tai sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen kanssa.

UUDELLEEN SUUNTAUTUMISEN VAIHE

Uudelleen suuntautumisen vaihe on kriisin viimeinen vaihe. Tässä vaiheessa kriisiä tapahtuneesta tulee vähitellen osa sinun omaa elämääsi. Vaikka työstät edelleen tapahtunutta, huomaat edistyneesi prosessissa. Saatat tuntea olosi voimaantuneemmaksi ja löytää uusia voimavaroja.



www.Mieli.fi/tukea-ja-apua/ryhmat/

www.Aivoliitto.fi/vertaistuki



Vertaistukea läheiselle
044 724 4999
Ke klo 18-21

Uudelleen suuntautumisvaiheessa tarvitset ehkä tukea ja ohjausta löytääksesi uuden suunnan elämässäsi. Mieli ry:n vertaistukiryhmät voivat tarjota sinulle mahdollisuuden jakaa kokemuksia samankaltaisten ihmisen kanssa ja löytää uutta voimaa yhdessä. Aivoliiton tarjoama vertaistuki sairastuneille sekä heidän läheisilleen voi myös olla arvokasta tällä matkalla. **Muista, että sinä et ole yksin** ja on olemassa monia resursseja sekä ihmisiä, jotka voivat auttaa sinua löytämään uuden suunnan elämässäsi!

SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PSYYKKISEEN-, FYYSISEEN- JA SOSIAALISEEN TOIMINTAKYKYYN

Aivoverenkiertohäiriön jälkeen monet kokevat masennusta, ahdistusta ja stressiä. Henkinen kärsimys voi vaikuttaa kuntoutukseen ja elämänlaatuun.

Jos koet masennusta, on tärkeää tietää, että **et ole yksin**. Hoitohenkilökunta auttaa sinua ja voit keskustella heidän kanssaan avoimesti näistä asioista. He voivat tarjota sinulle tukea ja ohjausta sekä auttaa sinua löytämään sopivia hoitokeinoja.

Sinulla voi ilmetä myös toispuolinen raajahalvaus ja puheongelmia. Useimmilla potilailla on vaikeuksia käyttää halvaantunutta kättään ja puhe voi olla epäselvää tai vaikeaa. Puhekyky voi kuitenkin parantua osittain aktiivisella keskustelulla.

Fysio- ja toimintaterapeutti auttaa sinua löytämään keinoja, jotka tukevat toipumistasi ja arjen hallintaa.

Aivoverenkiertohäiriö voi vaikuttaa seksuaaliseen elämään ja tuoda mukanaan muutoksia omassa identiteetissä, kehon suhteessa ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Toimintakyvyn muutokset ja mahdolliset lääkitykset voivat myös vaikuttaa seksuaalitoimintoihin. Seksuaaliterapeutin tai seksuaalineuvojan avulla voit käsitellä näitä muutoksia ja löytää uusia tapoja ilmaista seksuaalisuutta. Kommunikointivälineitä käyttämällä voit keskustella seksuaalisuudesta ja sen haasteista. Seksuaalisuuteen liittyy monia psyykkisiä tekijöitä, kuten itsetunto, mieliala ja tunteet, jotka voivat vaikuttaa seksuaaliseen haluun. On tärkeää käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä avoimesti yhdessä, jotta yhteys vahvistuu ja mahdolliset haasteet voidaan ratkaista yhdessä ammattilaisten avulla.

JÄRJESTÖJEN TARJOAMAT TUKIPALVELUT

PUHELINNUMEROT

Mieli ry – Kriisipuhelin – 24/7 – 09 25250111

Mieli ry – Kriisikeskus Helsinki – Ma-to klo 9-12 ja 13-15 sekä pe klo 9-12 – 09 41350510
ja lisäksi voit varata ajan Mieli.fi sähköisen ajanvarauksen kautta

Aivoliitto – Neuvonta ja palveluohjaus –
Ma-Ti klo 12-15 - 044 4019077 –
palveluohjaus@aivoliitto.fi

Aivoliitto – Vertaistukea läheiselle -
Ke klo 18-21 - 044 724 4999

SOVELLUKSET

Aivoliitto – Pääasioita-sovellus –
[App Store](#) / [Google Play](#)

TOIVO - Älä jää yksin – tukea on
tarjolla – [App Store](#) / [Google Play](#)

CHATIT

Mieli ry – Kriisi chat aikuisille – Ma-ke klo 15-19
to klo 15-21 – www.Mieli.fi

Mieli ry – Mieli tukisuhde chat aikuisille,
nuorille & senioreille – Ota yhteyttä,
ammattilainen ottaa sinuun yhteyttä 5 päivän
sisällä, tämän jälkeen voit sopia
chat-aikoja oman tukihenkilösi kanssa

Mieli ry - Ryhmächatit kaikille
kohderyhmille (vaihtuvat teemat päivittäin) –
24/7 - www.Tukinet.net

Mieli ry – Tarjoaa vertaistukea kriisissä oleville
– Katso ajankohtaiset ryhmät osoitteesta –
www.Mieli.fi/tukea-ja-apua/ryhmat/

Aivoliitto – Tarjoaa monenlaista
vertaistukea sairastuneelle ja läheiselle -
www.Aivoliitto.fi/vertaistuki

OMA APUOHJELMAT

Mieli ry – Selma oma-apuohjelma –
Aikuisille suunnattu kahdeksanosainen
apuohjelma kriisistä selviytymiseen –
www.Mieli.fi/selma

Mieli ry – Vahvista mielenterveyttä –
Harjoitukset mielenterveyden tueksi –
www.Mieli.fi/harjoitukset

SOSIAALISEN MEDIAN VERTAISTUKIRYHMÄT



Facebook
Aivoverenkiertohäiriöt
(AVH)



Facebook
Avh-potilaiden
vertaistukiryhmä

Facebook ryhmistä voit saada vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta henkilöiltä. Nämä ryhmät eivät ole terveydenhuollon ammattilaisten ylläpitämiä.

OTA PUHEEKSI

Tässä osiossa on avoimia kysymyksiä, jotka tukevat keskustelun aloittamista omaisten sekä hoitohenkilökunnan kanssa.

On tärkeää keskustella sairastumisen vaikutuksista ja uudesta elämäntilanteesta sairastumisen jälkeen. Mahdollisesti sinulla on huolia tai murheita, joita mietit ja et tiedä miten jatkaa eteenpäin.

PELKO UUDESTA AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖSTÄ



Miten koet ajatuksen mahdollisesta uudesta aivoverenkiertohäiriöstä?

Miten ajattelet, että voit käsitellä pelkoa ja ahdistusta tehokkaasti?

PELKO MINÄKUVAN MUUTTUMISESTA



Miten sairastuminen on vaikuttanut itsetuntoosi tai minäkuvaasi?

Miten olet käsitellyt ja sopeutunut uusiin muutoksiin itsetunnossasi tai minäkuvassasi sairastumisen jälkeen?

Miten voit ylläpitää positiivista minäkuvaa sairastumisen jälkeen?

PELKO TULEVAISUUDESTA JA TALOUDESTA

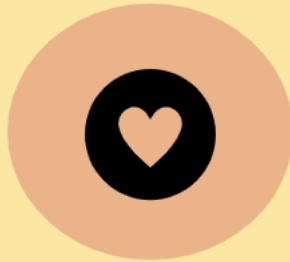


Miten näet tulevaisuutesi sairastumisen jälkeen?

Millaisia taloudellisia huolia tai pelkoja sinulla on sairastumisen jälkeen?

Millaisia tunteita töihin paluu herättää tai miltä töistä pois jääminen tuntuu?

PELKO PERHEEN JA LÄHEISTEN KESKUUDESSA

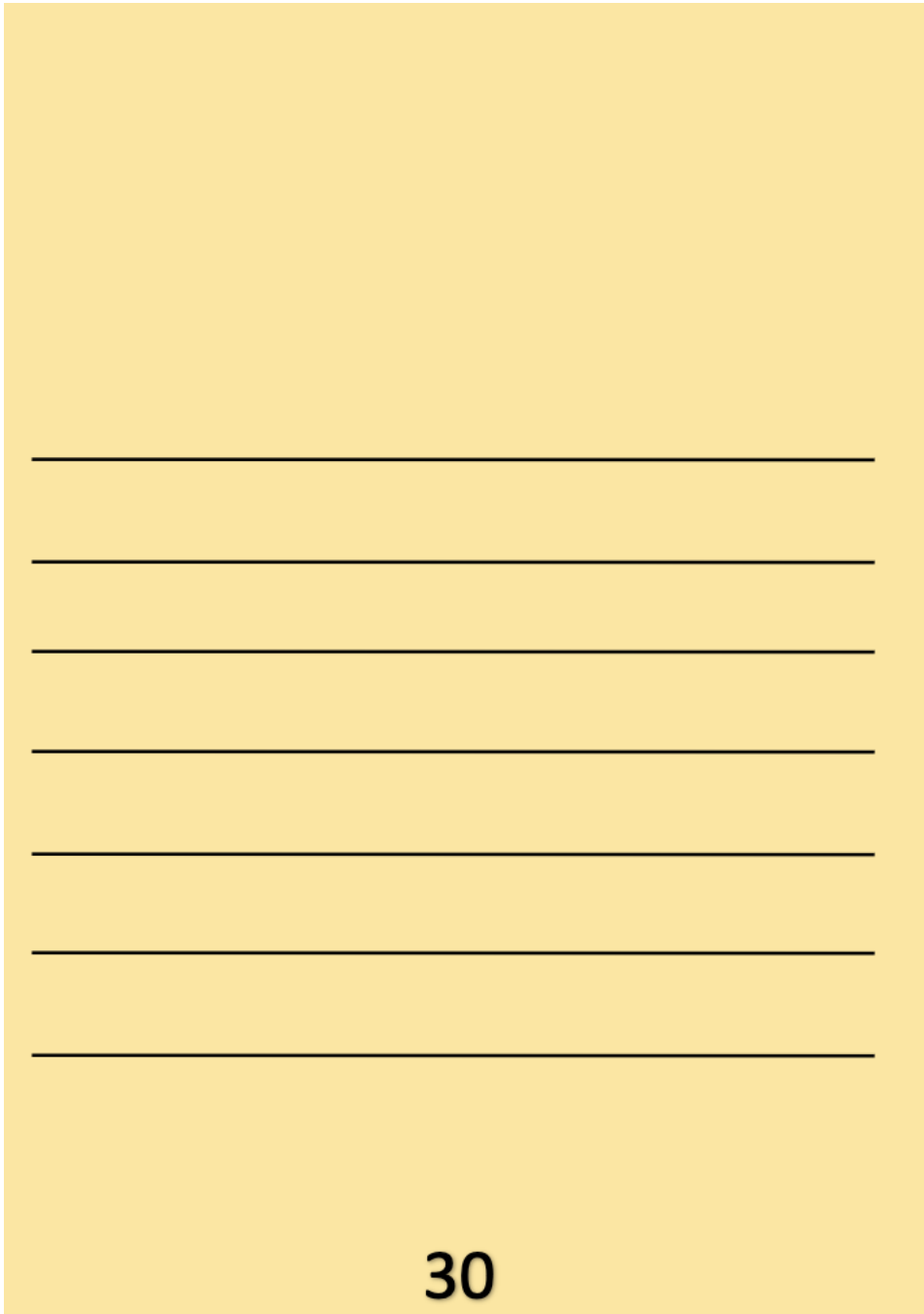


Miten sairastuminen on vaikuttanut perheenjäsenten tai läheisten keskinäiseen tukeen ja huolenpitoon?

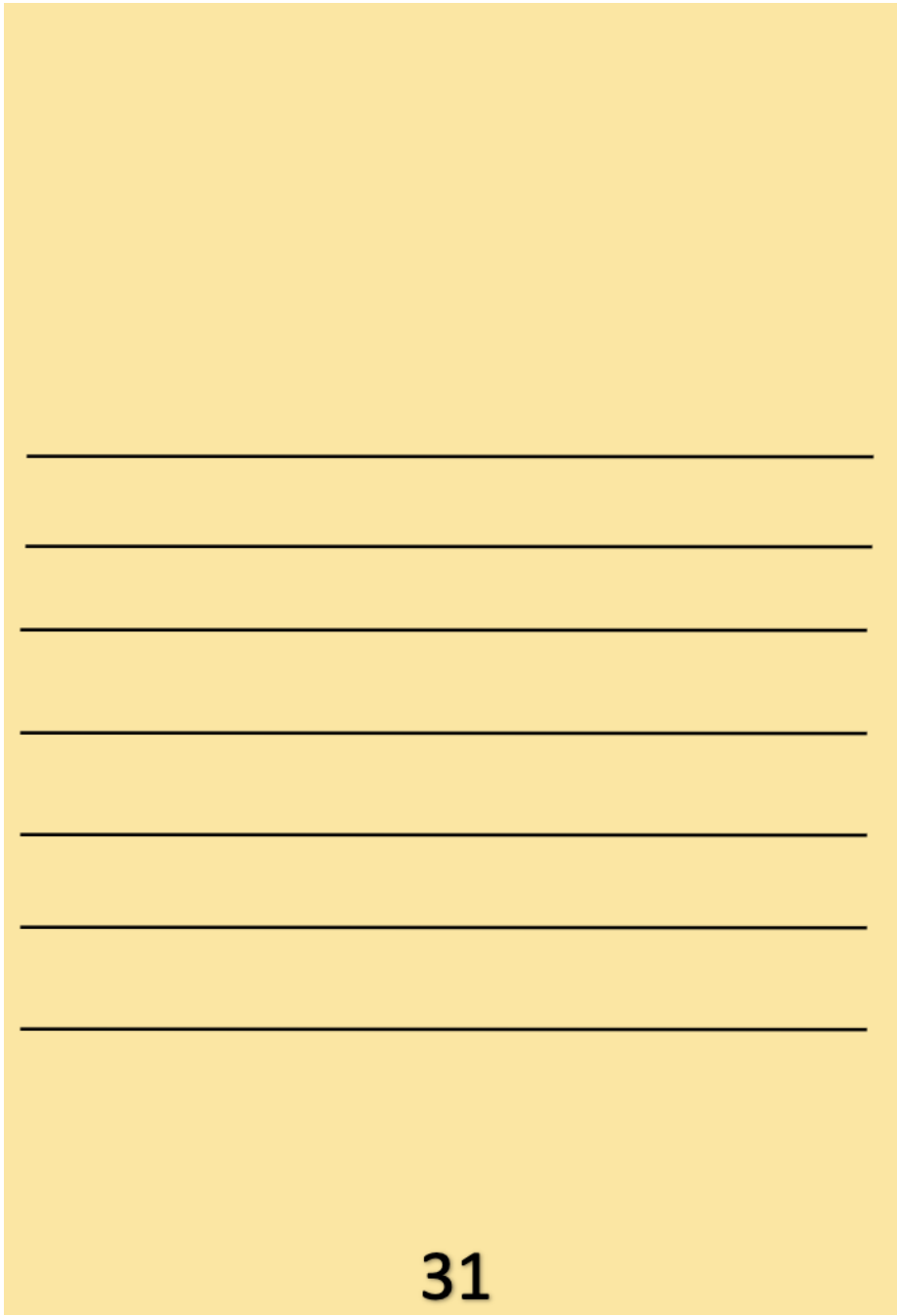
Miten sairastuminen on vaikuttanut rooleihin ja vastuunjakoon perheessä tai läheisissä suhteissa?

Koetko, että seksuaalisuutesi on muuttunut sairastumisen jälkeen? Miten koet seksin harrastamisen kumppanisi kanssa?

OMAT MUISTIINPANOT



30



Yhteistyökumppani:

Jorvin sairaala
Neurologian vuodeosasto NE3

Tekijät:

Sandra Gustafsson & Melinda Böök
Laurean-ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

CC BY-NC-SA



