
Psyykkisen tuen tarjoaminen neurologisen potilaan omaisille sairauden akuuttivaiheessa

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, kevät 2015

Maija Vanhala



HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyö

Tekijä	Maija Vanhala	Vuosi 2015
Työn nimi	Psyykkisen tuen tarjoaminen neurologisen potilaan omaisille sairauden akuuttivaiheessa	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön aihe valikoitui kiinnostuksesta neurologista hoitotyötä kohtaan. Kanta-Hämeen keskussairaalan neurologian ja ihotautien vuodeosasto 4b:n osastonhoitaja Outi Heinilä ehdotti kirjallisuuskatsausta aiheena neurologisen potilaan omaisten tukemisesta. Aihe oli ajankohtainen ja työelämälähtöinen, sillä osasto tarvitsi uusinta tietoa aiheesta.

Työn tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea omaiset tarvitsevat hoitajilta läheisen sairastuttua neurologiseen sairauteen. Toisena tarkoituksena oli tuoda esille, millaisia keinoja hoitajat voivat käyttää kohdatessaan omaisen. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää osastolla tehtävää yhteistyötä omaisten kanssa. Kun hoitajat tuntevat omaisten tarpeet ja keinot, joilla ne voidaan täyttää, on tukea helpompi tarjota.

Opinnäytetyön tiedonhaku on tehty internetissä lähinnä Cinahl-tietokannan kautta. Kirjallisuuskatsaus on koonnut yhteen uusimman tutkimustiedon alan lehdistä ja kirjallisuudesta. Lisäksi lähteinä on käytetty hoitosuosituksia ja erinäisiä internet-lähteitä.

Tutkimusten ja kirjallisuuden perusteella voidaan todeta, että omaiset kaipaavat hoitajilta enemmän tukea kuin yleensä tarjotaan. Myös keinoja omaisten kohtaamiseen tulisi kehittää. Hoitajat voisivat hyödyntää työssään tehokkaammin teoretietoa, tutkimuksia ja kirjallisia ohjeita. Koska omaiset ovat tiiviisti läsnä läheisensä sairastumisessa, heitä tulisi yhä paremmin huomioida osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

Avainsanat Omaiset, tukeminen, hoitotyö, neurologia

Sivut 31 s. + liitteet 5 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing
Nursing

Author	Maija Vanhala	Year 2015
Subject of Bachelor's thesis	Offering Support to the Relatives of Neurological Patient in the Acute Stage of the Disease	

ABSTRACT

The subject of the Bachelor's thesis was inspired out of interest towards neurological nursing. The head nurse Outi Heinilä from neurological and skin disease ward 4b of central hospital of Kanta-Häme suggested literature review about supporting neurological patients' relatives. The subject was topical and working-life oriented because of the ward's need for the newest knowledge.

The purpose of the thesis was to find out what kind of support the relatives of neurological patients need from nurses. Another purpose was to describe the methods nurses could use when encountering the relatives. The aim of the thesis was to develop the cooperation between nurses and relatives. When nurses know relatives' needs and the methods how to support them better, the support is easier to offer.

Information retrieval was made mainly from internet databases Cinahl and Medic. Literature review collected the latest studies from the nursing journals and literature. Information was also found in practice guidelines and other internet sources.

Based on the collected information it seems that relatives require more support that is available. The means to confront the relatives must be improved as well. The nurses' usage of theoretical knowledge, studies and written guidelines could be increased in practice. Due to relatives' close involvement in patients' illness, they should be taken into account more as a part of more wholesome care.

Keywords Relatives, support, nursing, neurology

Pages 31 p. + appendices 5 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA, TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	2
3	KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS	2
4	TIEDONHAKU JA AINEISTON VALINTAKRITEERIT.....	3
5	KRIISI JA SURU SAIRASTUMISEN YHTEYDESSÄ	3
5.1	Kriisi.....	4
5.2	Kriisin vaiheet	4
5.3	Suru ja surutyö	5
5.4	Sairastumiskriisi	6
6	YLEISIMMÄT NEUROLOGISET SAIRAUDET	6
6.1	Aivovammat.....	7
6.2	Aivoverenkiertohäiriöt	8
6.3	Epilepsia.....	10
6.4	Keskushermoston infektiot.....	11
6.5	Keskushermoston kasvaimet.....	12
6.6	Neurologisen sairauden erityispiirteitä.....	13
6.6.1	Kognitiiviset muutokset.....	14
6.6.2	Päivittäinen toimintakyky.....	16
7	SAIRASTUMINEN OMAISEN KOKEMANA.....	17
7.1	Omainen tuen tarpeessa.....	17
7.2	Sairaus ja perhesuhteet	19
7.3	Omainen tukijana	20
8	KRIISISTÄ SELVIÄMINEN JA PSYYKKINEN TUKI.....	20
8.1	Psyykkinen tuki	21
8.2	Jatkohoidon järjestäminen.....	22
8.3	Taloudellinen tuki	23
8.4	Vertaistuki	26
8.5	Yhdistykset.....	26
8.6	Hengellinen tuki	27
8.7	Kuolevan potilaan omaisen kohtaaminen	27
9	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	29
9.1	Tulosten tarkastelu	29
9.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	31
9.3	Jatkotutkimusaiheita ja työn arviointi	31
	LÄHTEET	32

1 JOHDANTO

Ihmisen sairastuminen vaikuttaa aina myös perheeseen ja lähipiiriin. Etenkin äkillinen ja vakava sairaus aiheuttaa kriisin, joka käsittelemättömänä voi heikentää sekä potilaan että omaisen elämänlaatua huomattavasti. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 434.)

Sairaanhoitajan rooliin kuuluu terveyden edistämisen ja sairauden hoitamisen lisäksi lievittää kärsimystä. Hänen tehtävänä on paitsi potilaan, myös omaisten elämänlaadun parantaminen. Omaisten aktivoiminen osallistumaan läheisensä hoitoon kuuluu myös sairaanhoitajan tehtäviin. (Sairaanhoitajaliitto 1996.) Terveyspalveluiden tarpeen kasvaessa ja resurssien vähetessä, täytyy sairaanhoitajan vaalia työssään myös hyvää laatua. Hänen tulisi yhä enemmän kiinnittää huomiota siihen, että hän tarjoaa yksilöllistä ja myötätuntoista tukea potilaalle ja tämän omaisille.

Opinnäytetyöni aiheena on omaisten tukeminen neurologisella vuodeosastolla. Aihe on ajankohtainen, sillä hoitajat tarvitsevat työnsä tueksi tietoa ja ohjeita, siihen miten omaiset tulisi kohdata ja millaisia asioita he odottavat ollessaan vuorovaikutuksessa sairaanhoitajien kanssa.

Koska opinnäytetyöni on suunnattu neurologisen vuodeosaston hoitajille, olen valinnut työhöni tarkasteltavaksi muutamia yleisimpiä neurologisia sairauksia. Näitä ovat aivoverenkiertohäiriöt, keskushermoston kasvaimet ja infektiot, aivovammat sekä epilepsia. Yleisimpiä sairauksia hoitaja kohdata jatkuvasti osastolla.

Aihe keskittyy lisäksi sairauden akuuttivaiheeseen, jonka vuoksi olen rajannut neurologiset pitkäaikaissairaudet epilepsiaa lukuun ottamatta pois. Epilepsian olen valinnut mukaan, koska potilaalla esiintyy kohtauksia, jotka vaativat sairaalahoitoa läpi sairauden. Lisäksi olen selvittänyt omaisten suhtautumisesta läheisensä sairastumiseen ja millaista tukea he tarvitsevat. Viimeisenä olen kertonut siitä, millaisia keinoja sairaanhoitaja voi työssään käyttää kohdatessaan tukea tarvitsevan omaisen.

Työni tarkoituksena on selvittää aikaisempien tutkimusten pohjalta, millaista psyykkistä tukea omaiset tarvitsevat läheisen sairastuttua neurologiseen sairauteen ja miten hoitajat voivat tukea omaisia. Keskityn nimenomaan sairauden akuuttivaiheeseen, jolla tarkoitan lähinnä ensimmäisiä vuorokausia sairauden toteamisesta.

Tavoitteenani on kehittää neurologisella vuodeosastolla omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä ja näin ollen parantaa omaisten jaksamista. Opinnäytetyöni on kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja aineistona olen käyttänyt lähinnä tuoreimpia suomalaisia ja ulkomaisia tutkimusartikkeleita ja kirjallisuutta.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA, TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni toimeksiantajana toimi Kanta-Hämeen keskussairaalan neurologian ja ihotautilien vuodeosasto 4b:n osastonhoitaja Outi Heinilä. Hän toivoi minun tekvän kirjallisuuskatsauksen aiheesta ”Omaisen henkinen tukeminen neurologisen sairauden akuuttivaiheessa”. Työni pohjalta osaston sairaanhoitaja tekee hoitajille oppaan, jossa on tiivistetysti tietoa, millaista tukea omaiset tarvitsevat.

Tarkoitukseni opinnäytetyössä oli tuoda esille, millaista psyykkistä tukea omaiset tarvitsevat neurologisen sairauden akuuttivaiheessa. Toinen tärkeä tarkoitus oli selvittää, millainen rooli hoitajalla on tuen antajana ja millaisia keinoja hän voi käyttää kohdatessaan omaisen. Keskityin opinnäytetyössäni henkiseen tukemiseen ja sen eri näkökulmiin. Tällä hetkellä osastolla ei ole virallisia ohjeita aiheesta.

Opinnäytetyöni kysymykset ovat:

1. Millaista psyykkistä tukea omaisen tarvitsee läheisen sairastuttua?
2. Miten hoitajan tulisi tukea omaista neurologisen sairauden akuuttivaiheessa?

Nykyään kaikki tieto osastolla tulee perustua uusimpaan tutkimustietoon. Opinnäytetyöni on työelämälähtöinen, sillä vien uusimman tutkimustiedon osastolle käytäntöön hyödynnettäväksi. Tavoitteena työllä on kehittää vuodeosastolla tehtävää työtä omaisten kanssa ja parantaa omaisten toimintakykyä kriisin hetkellä.

Suomalaisessa tutkimuksessa on selvitetty, miten sairaanhoitajat hyödyntävät tutkimustietoa työssään. Tutkimuksessa selvisi, että sairaanhoitajat käyttävät uusia hoitosuosituksia ja tutkimustietoa esimerkiksi opiskelijaohjaustilanteissa. Sairaanhoitajat pitivät hoitotyön kehittämistä pääasiassa hyvänä asiana työssään ja muuttivat toimintaansa uuden tiedon perusteella. (Lahtonen, Johansson & Hupli 2010.) Lisäksi Mattilan (2011) mukaan sairaanhoitajat pitivät tärkeänä tutkimustiedon hyödyntämistä hoitotyössä, sekä esimerkiksi kriisiteorioiden hallintaa, jotta he voivat paremmin ymmärtää millaista tukea omaiset milloinkin tarvitsevat.

Näyttöön perustuvaa hoitotyötä toteutetaan osastoilla vaihtelevasti. Jotta osastolla voitaisiin aloittaa muutosprosessi uuden näyttöön perustuvan toiminnan käyttöönottamiseksi, täytyy hoitajilla olla ensin käytössään ajantasainen tutkimustieto aiheesta. Teoriatiedon pohjalta laaditaan ohjeet käytännön hoitotyöhön. Näyttöön perustuvuus edistää käytännön hoitotyössä muun muassa tehokkuutta, potilaslähtöisyyttä ja taloudellisuutta. (Häggman-Laitila 2009.)

3 KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä kehittää ja tuottaa uutta teoriaa, arvioi jo tiedossa olevaa tutkimustietoa sekä kokoaa asiakokonaisuuksia yhteen tutkimukseen. Käytännössä sen avulla siis tutkitaan jo tutkittua tietoa ja muodostetaan perustaa uusille tutkimustuloksille. Kirjallisuuskatsaus voi

olla tyypiltään kuvaileva, systemaattinen tai meta-analyysi. (Salminen 2011, 3–4, 6.) Opinnäytetyöni on tyypiltään kuvaileva.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on tyypeistä kaikkein vapain. Siinä aineistoa voidaan hakea ilman tarkkoja sääntöjä, toisin kuin muissa kirjallisuuskatsauksen tyypeissä. Aineistoa ei siis valita valmiiksi sovittujen systemaattisten kriteereiden pohjalta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineistona voidaan käyttää myös laajempia ja vaihtelevampia kirjallisuuden tyyppejä. (Salminen 2011, 6–8.)

Valitsin opinnäytetyöhöni menetelmäksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen, koska sen avulla pystyin etsimään monipuolisesti ja vapaasti tietoa eri lähteistä. Lisäksi työni tilaaja halusi nimenomaan kirjallisuuskatsauksen, jonka pohjalta osastolle tehdään tiivistetty tietopaketti hoitajien taskuun.

4 TIEDONHAKU JA AINEISTON VALINTAKRITEERIT

Neurologisia sairauksia sekä omaisten psyykkistä tukemista on molempia tutkittu melko laajasti. Aineiston määrästä ei siis ollut puutetta. Tutkimukset neurologisista sairauksista koskivat kuitenkin enimmäkseen pitkäaikais-sairauksia, kuten Parkinsonin tautia tai Ms-tautia. Näitä en opinnäytetyössäni huomionnut, sillä aihe olisi mielestäni levinnyt liian laajalle alueelle.

Aineistoa aloin ensimmäiseksi silmäillä kirjastoista. Etsin kirjastoista teoksia muun muassa hakusanoilla neurologia, psyykkinen tuki ja kriisi. Valitsin opinnäytetyössäni käytettävän aineiston lukemalla teoksia ja poimimalla niistä mielestäni parhaiten aiheeseen liittyvät mukaan lähteiksi. Seuraavaksi etsin netistä Hoitotiede- ja Tutkiva hoitotyö -lehdistä sisällysluettelot ja hankin artikkelit käsiini otsikoiden kiinnostavuuden perusteella. Osan aineistosta hylkäsin, koska en pitänyt tutkimuksia merkittävinä tai tarpeeksi yleistettävinä opinnäytetyöni kannalta.

Netistä löytyvistä tietokannoista käytin Cinahlia. Sieltä etsin aineistoa muun muassa hakusanoilla crisis, neurology, relatives ja support. Koska haut tuottivat satoja tai jopa tuhansia tuloksia, rajasin hakuani koskemaan vain vuosina 2004–2014 julkaistuja artikkeleita. Lisäksi käytin haussani esimerkiksi sanayhdistelmiä ”nursing role” AND ”support, psychosocial”, family AND ”support, psychosocial”, family AND ”brain injury” sekä family AND stroke. Lisäksi etsin lähteiksi Tampereen yliopiston julkaisuarkistosta (Tampub), terveystieteiden yksikön julkaisemia väitöskirjoja. Liitteenä (Liite 1) löytyvät tarkemmat tiedot eniten käyttämästäni tutkimuksista.

5 KRIISI JA SURU SAIRASTUMISEN YHTEYDESSÄ

Jokainen ihminen joutuu kokemaan elämässään kriisejä ja surua. Vakava ja äkillinen sairastuminen aiheuttaa potilaalle sekä omaisille aina kriisin. Yksilö selviää yleensä kriisistä hyvän sosiaalisen tuen ja omien selviytymiskeinojensa avulla. Jokainen kuitenkin kokee kriisin yksilöllisesti. (Salminen ym. 2002, 434; Palosaari 2007, 22.)

5.1 Kriisi

Kriisillä tarkoitetaan äkillistä muutosta tai käännekohtaa, jota ihmisen aiemmat kokemukset tai keinot eivät riitä selvittämään. Ihminen kokee järkytyksen, eikä välttämättä pysty ymmärtämään uutta tilannetta. Tuttu ja turvallinen ympäristö muuttuu ja ihmisen tunne-elämä kokee kolauksen. Kriisi voi tarkoittaa joskus jopa positiivista sysäystä muutokseen, mutta yleisesti kriisillä tarkoitetaan kuitenkin jonkin traumaattisen tapahtuman jälkitilaa. Toisaalta traumaattinen tapahtuma auttaa ihmistä suuntautumaan uudelleen ja kasvattaa ihmistä henkisesti. Kriisejä on luonteeltaan erilaisia ja kirjallisuudessa ne jaetaan usein kehityskriiseihin, elämäkriiseihin ja traumaattisiin eli äkillisiin kriiseihin. (Heiskanen, Salonen & Sassi 2006, 35; Palosaari 2007, 22–24.)

Kehityskriiseillä tarkoitetaan ihmisen normaaliin elämään kuuluvia muutoksia tai vaiheita, joiden kautta ihminen siirtyy uusiin elämänvaiheisiin. Tällaisia siirtymävaiheita ovat muun muassa murrosikä ja eläkkeelle jääminen. Kehityskriisejä ovat myös niin sanotut positiiviset muutokset, esimerkiksi lapsen syntymä. Kukin ihminen kokee vaiheet omalla tavallaan ja voimakkuudellaan. (Heiskanen ym. 2006, 36; Palosaari 2007, 23.)

Elämänkriisit ovat pitkäkestoisia ja voimakkaita muutoksia, joita useat ihmiset joutuvat kohtaamaan elämässään. Ne voivat olla osittain odotettavissa tai pitkään suunniteltuja. Esimerkkejä elämäkriiseistä ovat muun muassa sairastuminen, läheisen kuolema ja harkittu avioero. Tälle kriisityypille on ominaista, että se vaikuttaa yksilön lisäksi myös perheeseen ja muuhun lähihiiriin. (Heiskanen ym. 2006, 37; Palosaari 2007, 24.)

Traumaattiset kriisit eroavat muista kriisityypeistä niiden arvaamattomuuden ja äkillisyyden vuoksi. Ne ovat tapahtumia, jotka järkyttävät usein voimakkaasti kaikkia asianosaisia. Uhreina voi tapahtumassa yhden henkilön lisäksi olla silminnäkijät, perheenjäsenet tai hoitohenkilökunta, jotka myös joutuvat käymään kriisin läpi. Traumaattisen kriisin voi laukaista esimerkiksi läheisen itsemurha, suuronnettomuus tai tieto vakavasta sairaudesta. (Heiskanen ym. 2006, 39.)

5.2 Kriisin vaiheet

Kaikki kokevat kriisin yksilöllisesti. On kuitenkin havaittu, että jokaisessa kriisissä ihminen käy läpi neljä vaihetta, joilla on omat tarkoituksensa prosessissa. Vaiheiden kesto vaihtelee ja ne voivat ilmetä myös päällekkäin. (Heiskanen ym. 2006, 37.)

Ensimmäisen, eli sokkivaiheen, tarkoituksena on fyysisen selviytymisen tukeminen. Lisäksi se toimii suojareaktiona alkuvaiheessa. Vaihe kestää tunteista muutamiin vuorokausiin. Tänä aikana ihminen voi itkeä, huutaa, mennä paniikkiin tai toimia jollain epätyypillisellä tavalla. Sokissa aikakäsitys voi väristyä. Jos ihminen joutuu todistamaan esimerkiksi läheisen ihmisen sairaskohtauksen, voi ambulanssin tulo paikalle tuntua ikuisuudelta. (Palosaari 2007, 56; Heiskanen ym. 2006, 38.)

Vasta reagointivaiheessa, joka kestää yleensä kahdesta neljään vuorokautta, ihminen ymmärtää tapahtuneen sekä ilmaisee ja tunnistaa omia tunteitaan. Tällöin käyttäytyminen on edelleen tunnepitoista. Ihminen voi itkeä, olla ahdistunut tai vihainen ja etsii yleensä syyllisiä tai syitä tapahtuneelle. Vaiheeseen voi liittyä myös somaattista oireilua, kuten unettomuutta, pahoinvointia ja sydäntuntemuksia. Ihminen voi myös käyttää psyykkisiä puolustuskeinoja, kuten kieltää tapahtuneen tai syyttää esimerkiksi hoitohenkilökuntaa tapahtuneesta. (Heiskanen ym. 2006, 38; Forsbom, Kärki, Leppänen & Sairanen 2001, 15.)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa ihminen luo etäisyyttä tapahtuneelle ja alkaa työstää kriisiä. Ajallisesti vaihe kestää yleensä puolesta vuodesta vuoteen. Ihminen voi olla muistamaton ja huonosti keskittyvä. Hän voi myös kärsiä ärtyneisyydestä ja eristäytyä omiin oloihinsa. Vaiheen tarkoituksena on saada ihminen ymmärtämään tapahtumien aiheuttamat tunteet ja kriisi-prosessi. (Heiskanen ym. 2006, 38; Forsbom ym. 2001, 15.)

Uudelleenorientoitumisvaihe auttaa ihmistä tekemään päätöksiä ja suuntaamaan katseen tulevaisuuteen. Kriisin aiheuttaneen tapahtuman hyväksyminen alkaa ja ihminen prosessoi tapahtumia, ajatuksiaan ja tunteitaan joko yksin tai muiden kanssa. (Heiskanen ym. 2006, 38.)

5.3 Suru ja surutyö

Suru on tunne, jota ihminen kokee menetettyään jotain tai jonkin. Myös muu epämiellyttävä tapahtuma tai oloila voi aiheuttaa surua. Suruun ja surumiseen vaikuttavat ihmisen aikaisemmat kokemukset, persoonallisuus, surun aihe sekä tuen saaminen. Sureminen on sopeutumista epämiellyttävään asiaan ja tärkeä toipumisprosessin kannalta. Ihminen, joka ei ilmaise suruaan, voi ahdistua ja masentua. Surua voidaan ilmaista esimerkiksi itkemällä. Itkemisen tehtävä on vapauttaa keho stressistä ja viestiä muille lohdutuksen tarpeesta. (Poiijula 2002, 18–20, 26, 28.)

Surutyöllä tarkoitetaan prosessia, jossa ihminen käy läpi surun tai kriisin aiheuttamaa asiaa. Kaikki kokevat surun eri lailla ja prosessi etenee yksilöllisesti. Myös tapa surra on jokaisella ainutlaatuinen. (Heiskanen ym. 2006, 72; Poiijula 2002, 48–51.)

Suruprosessissa on kuitenkin tiettyjä, samankaltaisia piirteitä jokaisen ihmisen kohdalla. Suruprosessi noudattaa samankaltaista kaavaa kuin kriisin vaiheet. Aluksi ihminen on sokissa. Hän voi itkeä, olla poissaoleva ja passiivinen muita ihmisiä kohtaan. Toisaalta hän voi myös tarvita läheisyyttä ja tukea. (Heiskanen ym. 2006, 72; Poiijula 2002, 48–51.)

Sokin jälkeen ihminen joutuu kohtaamaan todellisuuden. Tällöin tunteet vaihtelevat vihan, pelon, turhautumisen ja lähes kaikkien muiden kuviteltavissa olevien tunteiden välillä. Kaikki tunteet, joita sureva kokee, ovat tervettä ja normaaleja. Lopulta tulee uudelleenmuotoutumisen vaihe, jolloin ihminen on löytänyt surulle paikkansa, muttei se enää hallitse koko olemusta. Katse suuntautuu omaan elämään ja tulevaisuuteen. Surutyölle ominaisia ovat takaiskut. Joskus ihminen luulee jo päässeensä surusta yli, mutta

palaakin askeleen taaksepäin. Tämä on kuitenkin normaalia. (Heiskanen ym. 2006, 72; Poijula 2002, 48–51.)

5.4 Sairastumiskriisi

Tieto vakavasta sairaudesta aiheuttaa myös kriisin ja surun tunteita. Ihminen on menettänyt terveytensä ja ehkä toivon tulevaisuuteen. Sairauteen sopeutuminen on yksilöllinen prosessi, johon vaikuttaa muun muassa potilaan saama tuki ja sairauden vakavuus. (Hietanen 2013, 79–80, 87; Savolainen 2013, 101.)

Hyvän elämän ylläpitäminen, jopa kuolemaan johtavassa sairaudessa, auttaa potilasta ja omaisia ylläpitämään toivoa. Esimerkiksi hyvin hoidetut kivut voivat auttaa potilasta ajattelemaan, että toivoa paranemisesta on. Toivon tunteet ovat yksilöllisiä ja muuttuvat sairauden eri vaiheissa. Akuutissa vaiheessa ja oireiden pahennuttua ei toivoa välttämättä ole juurikaan. (Hietanen 2013, 80–81.)

6 YLEISIMMÄT NEUROLOGISET SAIRAUDET

Neurologialla tarkoitetaan keskus- ja ääreishermostoa sekä lihassairauksia tutkivaa erikoisalaa. Nimi muodostuu kreikan kielen sanoista neuro ja logos. Neuro tarkoittaa hermoa, logos viittaa oppiin. Neurologia on Suomessa erottautunut omaksi erikoisalakseen vuonna 1963. Sitä ennen hermoston sairaudet kuuluivat hermo- ja mielitautien, nykyisen psykiatrian, erikoisalaan. (Duodecim 2014a; Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaaari & Uski-Tallqvist 2012, 331; Soinila 2009, 113.)

Aivot säätelevät kaikkia kehon elintoimintoja. Sen vuoksi neurologiset sairaudet voivat oireilla lähes kaikin mahdollisin tavoin. Tämän vuoksi neurologia liittyy läheisesti myös muiden erikoisalojen kanssa tehtävään yhteistyöhön: esimerkiksi silmä- ja korvatautien, psykiatrian ja sisätautien. Yleisiä neurologisia oireita ovat esimerkiksi huimaus, päänsärky ja tunnottoisuus. (Soinila 2009, 114.)

Vuonna 2012 Suomessa sairaaloiden neurologisilla vuodeosastoilla hoidettiin yhteensä 34 187 potilasta. Yli 70 % kaikista hoitoa saaneista potilaista, mukaan lukien avohoitoon siirtyneet, saapuivat päivystyksen kautta. Kaikista vuonna 2012 annetuista diagnooseista verenkiertoelinten sairaudet olivat yleisimpiä. Niihin luetaan myös muun muassa aivoverenkiertohäiriöt. (THL 2013.)

Potilaan tila sairaalaan tullessa voi vaihdella suuresti, riippuen sairaudesta. Joskus potilas voi olla erittäin huonossa kunnossa jo osastolle saapuessa, joskus tila huononee äkillisesti. (Salmenperä ym. 2002, 439.) Luvussa käsitellään yleisimpiä neurologiset sairaudet ja niiden akuuttivaiheen hoidon yksitellen.

Akuutti tarkoittaa äkillistä tai yllättävää. Akuuttivaiheella puolestaan tarkoitetaan äkillisen sairauden varhaisvaihetta. Esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöissä akuuttivaiheella voidaan tarkoittaa aikaa, joka kestää elintoimintojen vakiintumiseen. Akuuttivaiheen hoitoon kuuluu yleensä lähinnä peruselintoimintojen tarkkailu ja hoito. (Käypähoito 2011.) Hoitoajat neurologian vuodeosastolla ovat yleensä lyhyitä. Esimerkiksi Tampereen yliopistollisen keskussairaalan neurologian vuodeosastolla keskimääräinen hoitoaika on vain 1-3 vuorokautta. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013.)

Neurologisella osastolla potilasta hoitamaan tarvitaan monia eri alojen ammattilaisia. Sairaus voi vaikuttaa esimerkiksi potilaan työkykyyn tai selviytymiseen päivittäisissä toiminnoissa. Osastolla työskenteleviä ammattilaisia voi olla esimerkiksi puheterapeutti, neuropsykologi, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Lääketieteellisestä hoidosta vastaa neurologi ja käytännön hoitotyötä toteuttavat sairaan- ja perushoitajat. Neurologisen vuodeosaston tärkeimpiä tehtäviä on potilaan toimintakyvyn arviointi ja onnistuneen hoidon sekä jatkohoidon järjestäminen. (Soinila 2009; 115, 140–141.)

6.1 Aivovammat

Suomessa hoidetaan arviolta 15 000–20 000 aivovammapotilasta vuosittain. Miehillä on suurempi riski saada aivovamma kuin naisilla. Sairastuneista noin tuhat kuolee ja arviolta 4000 ihmistä kärsii jostain pysyvistä haitoista. (Palomäki, Öhman & Koskinen 2010, 424; Salmenperä ym. 2002, 233.)

Aivovammat syntyvät yleensä kaatumis- tai putoamistapaturman seurauksena sekä liikenteessä. Aivovammoiksi luetaan kaikki tapaukset, joissa ihminen on päähän kohdistuneen iskun seurauksena menettänyt tajuntansa tai muistinsa, hän on sekava tai käyttäytyy muuten poikkeavalla tavalla tai hänellä todetaan aivoissa jokin vammaan viittaava löydös. Vauriotyyppejä ovat muun muassa kallonmurtuma ja erilaiset verenvuodot. Aivovammat aiheuttavat primaarivaurioita, eli tapaturmahetkellä tapahtuneita vaurioita aivoille. Sekundaariset vauriot puolestaan johtavat hermokudoksen vaurioitumiseen jopa päivien kuluttua tapaturmasta. (Nybo & Ylinen 2011, 144–145; Palomäki ym. 2010, 424.)

Oireet vaihtelevat vamman sijainnin ja vakavuuden mukaan. Tietyn aivoalueen paikallisissa vaurioissa potilaalla voi esiintyä esimerkiksi toispuolishalvausta ja kielellisiä ongelmia. Diffuusit eli epätarkkarajaiset vauriot aiheuttavat enemmän neuropsykologisia ongelmia. (Salmenperä ym. 2002, 233–234.)

Vakaviin aivovammoihin liittyy lähes aina neuropsykologisia oireita. Oireet vaihtelevat vamman sijainnin mukaan. Otsa- ja ohimolohkoihin kohdistuneet vauriot aiheuttavat ongelmia vireystilassa, tunteiden hallinnassa, käyttäytymisessä ja tiedonkäsittelyssä. Potilailla esiintyy myös muistivaikeuksia, etenkin mieleen painamisen ja palautuksen ongelmia. Potilas voi olla aloite- ja keskittymiskyvytön sekä joustamaton. Usein otsa- ja ohimolohkojen vauriot johtavat jonkinasteiseen työkyvyttömyyteen. Lisäksi otsalohkovauriossa potilas ei yleensä tunnista omaa tilannettaan ja rajoituksiaan.

Omaisten käsitys sairastuneesta voi poiketa täysin potilaan omasta näkemyksestä. (Palomäki ym. 2010, 437–438; Nybo & Ylinen 2011, 147–148.)

Neuropsykiatrisiksi oireiksi puolestaan luetaan esimerkiksi ärtyneisyys, masentuneisuus ja psykoottiset oireet, kuten aistiharhat. Aivovamma myös lisää psyykkisen häiriön riskiä aiemmin terveillä henkilöillä jopa nelinkertaisesti. Aivovamma aiheuttaa lähes aina ongelmia sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Potilaalla voi olla vaikeuksia nimetä omaisiaan tai ylipäättään löytää sanoja. Hän ei välttämättä jaksa keskittyä toisen ihmisen puheeseen ja pysty itse aloittamaan keskustelua. (Nybo & Ylinen 2011, 147–148; Palomäki ym. 2010, 438.)

Akuuttivaiheessa tärkeää on aivovamman vakavuuden selvittäminen. Aivovamman vakavuutta voidaan arvioida esimerkiksi mittareilla, jotka arvioivat potilaan tajunnantasoja. Osastolla potilaan seuranta on keskeistä, sillä tila voi muuttua luullusta lievästä aivovammasta vakavaan sekundaaristen vaurioiden vuoksi vasta vuorokausien kuluttua. (Forsbom ym. 2001, 46–47; Nybo & Ylinen 2011, 145; Palomäki ym. 2010, 436.)

Aivovamman saaneen tilaa arvioitaessa omaisilla on tärkeä rooli. Jos he ovat olleet paikalla tapaturmahetkellä, heillä on tietoa vamman aiheutumisesta ja potilaan muistiaukoista. Omaisets voivat myös toimia tietynlaisena tulkkina sekavan potilaan kanssa. (Forsbom ym. 2001, 46–47; Nybo & Ylinen 2011, 145; Palomäki ym. 2010, 436.)

Hoito riippuu vauriotyypistä. Lievimmillään, aivotärähdyksessä, potilasta voidaan seurata jopa kotiloissa omaisen ollessa läsnä. Erilaiset verenvuodot puolestaan hoidetaan yleensä päivystyksellisellä leikkauksella ja hoito jatkuu sairaalassa teho- tai vuodeosastolla. (Salmenperä ym. 2002, 236–239, 249.)

Omaisille vakavaan aivovammaan sairastuminen on rankkaa (Salmenperä ym. 2002, 246). Aivovammaan sairastuneiden puolisoilla on todettu masenusta enemmän kuin esimerkiksi diabeetikoiden puolisoilla (Kristensen-Kieffer & Teasdale 2011). Myös potilaan kotiutuminen voi tuntua kaoottisesti omaisista, sillä lievissä tapauksissa kotiutuminen voi tapahtua jo muutamam päivän päästä tapahtuneesta. Potilas voi esimerkiksi osata kävellä normaalisti, mutta olla sekava ja käyttäytyä muuten poikkeavalla tavalla. (Forsbom ym. 2001, 51.)

6.2 Aivoverenkiertohäiriöt

Aivoverenkiertohäiriöillä tarkoitetaan kahta erilaista tilannetta. Toinen on iskemia, jossa paikallinen aivokudos jää ilman verta. Hemorragiassa puolestaan paikallinen aivovaltimo alkaa vuotaa. Iskeemisiin aivoverenkiertohäiriöihin luetaan TIA eli ohimenevä kohtaus, ja aivoinfarkti. Aivovaltimoiden vuodot jaetaan aivokudoksen sisäiseen verenvuotoon ja lukinkalvonalaiseen verenvuotoon eli subaraknoidaalivuotoon. (Kaste, Hernesniemi, Kotila, Lepäntalo, Lindsberg, Palomäki, Roine & Sivenius 2010, 271–272; Forsbom ym. 2001, 27; Salmenperä ym. 2002, 27.)

Aivoverenkiertohäiriöihin sairastuu Suomessa vuosittain arviolta 14000 ihmistä, joista noin 5000 menehtyy. Puolelle eloonjääneistä potilaista jää jokin pysyvä haitta. On arvioitu, että kaikista aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneista noin 10 % toipuu nopeasti täysin oireettomiksi ja 40 % hyötyvät pidemmästä kuntoutuksesta. Loput 50 % joko menehtyvät ensimmäisen vuoden sisällä sairastumisesta tai eivät hyödy kuntoutuksesta ollenkaan. Vaikka hoito on nykyään tehokasta, jää potilaille usein jonkinasteinen toimintakykyä rajoittava aivovaurio. Yleisimpiä aivoverenkiertohäiriöiden oireita ovat toispuolisen raajan heikkous tai halvaus, joka on usein vaikeampi kädessä kuin jalassa. (Kaste ym. 2010; 271, 327.)

Aivoverenkiertohäiriöiden riskiä lisää etenkin ikä: kymmentä ikävuotta kohden sairastumisriski kaksinkertaistuu. Lisäksi erilaiset sydänsairaudet, kuten sepelvaltimotauti ja rytmihäiriöt, rasva- ja sokeriaineenvaihdunnan häiriöt sekä korkea verenpaine, ovat riskitekijöitä sairastumiselle. (Kaste ym. 2010, 282; Forsbom ym. 2001, 27.)

Tukoksien aiheuttamat oireet vaihtelevat vaurion sijainnin mukaan. Vasemman aivolohkon vauriossa potilaalla voi esiintyä esimerkiksi kielellisiä häiriöitä ja vaikeuksia tunnistaa esineet. Oikean aivolohkon vaurioon liittyvät esimerkiksi mielialojen vaihtelu ja sairaudentunnottomuus. Lisäksi eri suonissa sijaitsevat vauriot aiheuttavat erilaisia oireita. Yleisiä oireita ovat muun muassa toispuolinen halvaantuminen tai heikkous, näkökenttäpuutos sekä puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus. (Forsbom ym. 2001, 28–30.)

Aivoverenvuodoissa oireet etenevät nopeasti, jopa minuuteissa. Potilas kokee usein päänsärkyä ja oksentelee. Tajunnantaso heikkenee ja potilas voi vakavassa tapauksessa vaipua tajuttomuuteen. Myös verenvuodoissa toispuolinen halvaus on yleinen. Potilaan silmät voivat kääntyä vauriokohtaan päin, jos vaurio on laaja. Muita verenvuotojen aiheuttamia oireita ovat muun muassa näkökenttäpuutos ja puheen ongelmat. (Kaste ym. 2010, 317; Forsbom ym. 2011, 31.)

Hoitoon tulisi hakeutua välittömästi oireiden alettua, mutta valitettavasti ihmiset eivät aina tunnista oireita vakaviksi kivun puuttuessa. Sairaalaan hakeuduttuaan potilaan hoito aloitetaan viipymättä, sillä ensimmäiset tunnit ovat ratkaisevia aivokudoksen hapensaannin kannalta. Ensihoitajat huolehtivat potilaan vitaalielintoimintojen, kuten hengityksen ja sydämen toiminnan, ylläpitämisestä. Potilaan saavuttua sairaalan päivystyspoliklinikalle tai ensiapuun tehdään viipymättä pään kuvaukset, joista selviää johtuvatko oireet hemorragiasta vai iskemiasta sekä missä päin aivoja vuoto tai tukos sijaitsee. Hoitomuodon valinta riippuu muun muassa häiriön vakavuudesta, sijainnista ja toipumisennusteesta. (Kaste ym. 2010, 306–309; Salmenperä ym. 2002, 29.)

Laskimonsisäistä liuotushoitoa käytetään tietyissä aivoinfarkttilanteissa potilaille, joiden oireiden alkamisesta on kulunut enintään 4,5 tuntia. Tämän vuoksi hoitoa harkittaessa korostuu nopea hoitoon pääsy, niin omaisten kuin hoitohenkilökunnankin puolelta. Aika on tarkka, sillä hoidon teho vähenee, mitä enemmän aikaa kuluu. Liuotushoidossa suoneen annosteltava lääke

hajottaa verihiyytymiä ja avaa tukkeutuneen verisuonen, jolloin veri pääsee jälleen virtaamaan vauriokohtaan. Liuotushoito voi myös epäonnistua, ja johtaa jopa pahempaan kudusvaurioon, aiheuttamalla verenvuodon. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2014, Käypähoito 2011.)

Neurologisella osastolla aivoverenkiertohäiriöiden hoito keskittyy lääkkeelliseen hoitoon, lisävaurioiden ehkäisemiseen, varhaiseen kuntoutukseen ja omaisten ohjaamiseen. Hoitajat toteuttavat tajuttomallakin potilaalla liikehoitoja ja kuntoutus alkaa heti, kun potilas palaa tajuihinsa. (Kaste ym. 2010, 310, 318–319.)

Potilaalle sekä omaiselle aivoinfarktiin tai aivoverenvuotoon sairastuminen on hyvin pelottava kokemus, johon voi liittyä ajatuksia ja pelkoja kuolemasta. Aivoinfarktin akuutissa vaiheessa potilaalla voi esiintyä psyykkistä oireilua, yleisimmin masentuneisuutta. Yleensä masennus ja muut psyykkiset oireilut alkavat kuitenkin vasta kuntoutusvaiheessa. Masennus voi ilmetä esimerkiksi huonona motivaationa parantua, motorisena hitautena tai somaattisina kipuina. Psyykkisestä oireilusta aivoverenvuodon jälkeen on hyvin vähän tutkimustietoa. Silti oireet ovat yleensä samankaltaisia. (Vataja 2011, 153–155, 157; Salmenperä ym. 2002, 273.)

6.3 Epilepsia

Epilepsialla tarkoitetaan erilaisia oireyhtymiä, joissa aivojen sähköinen toiminta on häiriintynyt eri syiden takia. Kaikissa epilepsian muodoissa potilaalla esiintyy toistuvia kohtauksia. Sairaus voi puhjeta esimerkiksi geneettisistä syistä tai aivovamman seurauksena. Myös yksittäisiä kohtauksia voi esiintyä ja niiden uusiutumisriski on noin 40 %. (Kälviäinen & Keränen 2010, 332–333; Atula 2013; Kälviäinen, Pesonen & Äikiä 2011, 160.)

Kohtaukset vaihtelevat yksilöllisesti, riippuen epilepsian muodosta. Kohtaukset jaetaan kahteen pääluokkaan: paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin. Paikallisalkuisella tarkoitetaan kohtauksen alkamista tietyltä, rajalliselta alueelta toisessa aivopuoliskossa. Tällöin potilas pysyy yleensä tajuissaan ja saattaa tuntea vain subjektiivisen kokemuksen kohtauksesta. Ulkopuoliselle kohtaus voi näyttäytyä jonkinlaisena pysähtyneisyytenä tai epänormaalina käytöksenä. Kohtauksen jälkeen potilas saattaa muistaa tapahtuneen. Paikallinen kohtaus voi kuitenkin levitä yleistyneeksi. Yleistyneessä kohtauksessa sähköpurkaus alkaa molemmissa aivopuoliskoissa samanaikaisesti. Potilas menettää tällöin tajuntansa. Muita oireita ovat kouristelu, lihasveltous tai poissaolokohtaus. Kohtauksen jälkeen potilas ei muista tapahtunutta. Kestoltaan kohtaukset ovat tavallisesti noin 1-4 minuuttia pitkiä. (Kälviäinen ym. 2011, 160; Kälviäinen & Keränen 2010, 337, 351; Atula 2013.)

Ensimmäisen kohtauksen jälkeen potilas tuodaan aina sairaalaan tutkittavaksi, jos mahdollista. Sairaalassa arvioidaan aivosähkökäyrän ja laboratoriokokeiden avulla esimerkiksi kohtauksen syitä. Ensimmäisen kohtauksen jälkeen voidaan aloittaa lääkehoito, jos kohtauksen uusiutumisriski on korkea ja hoidosta saatavat hyödyt nähdään suurempina kuin mahdolliset haitat.

tavaikutukset. Säännöllinen, pitkäaikainen lääkitys aloitetaan aina potilaalle, jolle epilepsiadiagnoosi on tehty. Lääkehoito ei kuitenkaan ole parantava, vaan parhaassa tapauksessa pitää potilaan kohtauksettomana. Epileptikoista 70–80 % saadaan hoidettua kohtauksettomiksi. Uusiutuvissa kohtauksissa potilaalle ja omaisille tulisi ohjata hyvät kotihoito-ohjeet. Joillekin omaisille voidaan ohjata esimerkiksi kohtauslääkkeenä käytettävän diatsepaami-peräruiskeen anto, sillä potilas ei voi sitä itse ottaa. (Atula 2013; Kälviäinen & Keränen 2010, 332, 343, 345, 350.)

Joskus kohtaus voi pitkittyä tai potilas saa monta kohtausta peräkkäin niin, ettei ehdi toipua kohtauksien välissä. Tätä tilaa kutsutaan status epilepticukseksi. Kohtaus vaatii yleensä sairaalahoitoa, sillä se on saatava laukeamaan mahdollisimman pian. Ensiavussa potilaan peruselintoiminnot turvataan ja lääkehoito aloitetaan. Potilas siirtyy yleensä neurologiselle vuodeosastolle kohtauksen syyn selvittelyyn. (Kälviäinen & Keränen 2010, 351–353.)

Epilepsiaa sairastavilla todetaan enemmän psykiatrisia sairauksia kuin muulla väestöllä. Näitä ovat muun muassa masennus, ahdistuneisuus ja psykoosit. Joillakin sairastuneilla psyykkistä oireilua esiintyy vain kohtauksen aikana ja välittömästi sen jälkeen. (Kälviäinen ym. 2011, 161–164.) Lisäksi etenkin ikääntyneet epilepsiaa sairastavat saattavat kärsiä sairauden takia eristyneisyydestä. Sairauden oirehinnan vaikean ennustettavuuden vuoksi potilaat voivat kokea menettävänsä itseluottamuksensa ja itsenäisyyden tunteensa. (Bingham 2011.)

Epilepsia sairautena vaikuttaa yksilöllisesti ihmisen toimintakykyyn. Jatkuvat kohtaukset voivat olla este esimerkiksi autolla ajamiselle tai työssä käymiselle. Kuitenkin noin puolet sairastuneista saadaan hoidettua kohtauksettomiksi oikean lääkehoidon avulla. Lisäksi sairastunut ja tämän läheiset tarvitsevat tukea muun muassa ymmärtääkseen sairauden kulkua ja hoitoa paremmin. (Kälviäinen ym. 2011, 161–164.)

6.4 Keskushermoston infektiot

Tavallisimpia keskushermostoinfektioiden aiheuttajia ovat virukset, bakteerit ja sienet. Mikrobit aiheuttavat erilaisia neurologisia häiriöitä esimerkiksi erittämällä toksiineja ja aiheuttamalla suoraa kudosaauriota. Vaikutusmekanismi riippuu mikrobista. (Häppölä & Launes 2010, 459.)

Viruksen aiheuttama eli aseptinen meningiitti aiheuttaa aivokalvojen tulehduksen. Se on yleisin hermoston infektio, ja sen esiintyvyys vaihtelee esimerkiksi vuodenaikojen mukaan. Oireina on aluksi lämmön nousu, ylähengitystieoireet ja lihaskivut. Muutaman päivän jälkeen alkaa esiintyä niskajäykkyyttä, päänsärkyä ja kuumetta. Jotkin potilaat voivat oksennella, olla väsyneitä ja ärtyneitä. Yleensä meningiittiä hoidetaan sairaalassa vain, jos kipulääkkeen tarve on suuri tai yleiskunto heikko. (Häppölä & Launes 2010, 459–461.)

Bakteerin aiheuttama eli purulentti meningiitti on sen sijaan vakavampi sairaus. Se voi aivokalvojen lisäksi levitä aivokudokseen ja aiheuttaa siten hermovaurioita. Oireet ovat aluksi samankaltaiset kuin virusmeningiitissä: lämmön nousua, lihaskipuja ja päänsärkyä. Lisäksi potilaan tajunnantaso laskee, jopa tajunnan menetykseen saakka, ja hän voi olla sekava. Myös kouristelua voi ilmetä. Oireet johtuvat kohonneesta aivopaineesta. Bakteerimeningiitti hoidetaan aina sairaalassa, usein jopa teho-osastolla. Hoitamattoman taudin kuolleisuus on jopa 100 %. Sairaalassa hoito keskittyy aivopaineen laskemiseen ja mikrobien häätämiseen lääkehoidolla. (Häppölä & Launes 2010, 462–465.)

Enkefaliitti on yleensä Herpes simplex -viruksen aiheuttama aivokudoksen infektio. Sen oireina ovat päänsärky, kuume, persoonallisuuden muutokset, kouristelu sekä yleisinfektio-oireet. Sairastuneet hoidetaan sairaalassa mikrobilääkehoidolla. Hoitoon kuuluu myös aivopaineen alentaminen, mahdollisten epilepsiakohtausten ja psykiatristen oireiden hoito. Potilaat tulevat oireettomiksi jo muutamassa päivässä, mutta jälkioireina voi esiintyä esimerkiksi masennusta tai muistioireita. Omaisille potilaan persoonallisuuden muutokset ovat usein raskaita. Siksi omaisten ohjaus sairaalassa on tärkeää (Häppölä & Launes 2010; 466–467, 472–475.)

Yleisesti keskushermostoinfektioissa saattaa esiintyä neuropsykiatrista oireilua. Pitkäkestoinen oirehdinta liittyy enimmäkseen enkefaliittiin. Enkefaliittipotilaista 60–80 % kärsii erilaisista kognitiivisista ongelmista vielä kaksi kuukautta sairastumisen jälkeen. Kognitiivisia oireita ovat muun muassa kielelliset vaikeudet, hahmotushäiriöt ja muistiongelmat. Joskus potilaalle voidaan aloittaa lääkehoito korjaamaan myös psykiatrisia oireita. (Hokkanen & Saarela 2011; 183, 188.)

6.5 Keskushermoston kasvaimet

Suomessa todetaan vuosittain noin 700 keskushermoston primaaria eli jakautumiskykyisistä aivosoluista lähtöisin olevaa kasvainta. Hermosolut eivät jakaudu aikuisiällä, joten ne eivät muodosta enää vanhemmalla iällä kasvaimia. Siksi kasvaimet voivat muodostua vain jakautumiskykyisistä soluista, kuten tukisoluista, verisuonistosta ja imukudoksesta. (Kallio, Jääskeläinen & Kouri 2010, 395, 397–398; Teppo 2011; Soinila 2009, 407.)

Kasvaimia on nimetty noin sata, ja nimeäminen perustuu muun muassa siihen, mistä solusta kasvain on peräisin. Kasvain voi sijaita kallon sisällä tai selkäydinkanavassa. Aivokasvaimet voidaan luokitella aivokudoksen sisäisiin ja ulkoisiin. Sisäisistä yleisin on gliooma eli tukisoluista lähtöisin oleva kasvain. Aivojen ulkopuoliset kasvaimet ovat yleensä kiinnittyneet aivokalvoihin ja ovat helpommin poistettavissa. Ulkoisia kasvaimia ovat esimerkiksi meningeooma ja schwannooma. (Kallio, Jääskeläinen & Kouri 2010, 395, 397–398; Teppo 2011; Soinila 2009, 407.)

Selkäydinkanavan kasvaimet voivat sijaita selkäytimen sisällä, ulkopuolella tai duurapussin sisällä, puristaen hermojuuria tai selkäydintä. Oireina selkäydinkasvaimissa on esimerkiksi hermopinteistä johtuvat kivut ja halvaukset. (Kallio ym. 2010, 420–421.)

Kasvaimet luokitellaan pahanlaatuisuutensa mukaan luokkiin gradus I-IV. Gradus I on hyvänlaatuinen ja hitaasti kasvava kasvain. Pahanlaatuisiksi muuttuminen on harvinaista tällaiselle kasvaimelle. Luokkaan gradus II-IV kuuluvat kasvaimet, jotka voivat muuttua pahanlaatuisiksi, tunkeutua aivokudokseen, eikä leikkaus yleensä paranna tilannetta lopullisesti. (Kallio ym. 2010, 398.)

Aivokasvaimen aiheuttamat oireet ovat yksilöllisiä ja riippuvat esimerkiksi kasvaimen sijainnista ja kasvuvauhdista. Oireet jaetaan kolmeen ryhmään: paikallistaviin, ei-paikallistaviin ja aivopaineen kohoamisen vuoksi aiheutuneisiin oireisiin. Ei-paikallistavia ovat esimerkiksi epileptiset kohtaukset ja päänsärky. Paikallistavat tarkoittavat oireita, jotka johtuvat kasvaimen sijainnista, esimerkiksi ongelma puheentuottamisen alueella. Kohonnut aivopaine puolestaan aiheuttaa muun muassa pahoinvointia ja aamuista päänsärkyä. (Kallio ym. 2010, 400.)

Hoitomuoto valitaan yleensä käyttämällä apuna aivojen kuvantamismenetelmiä. Kuvantamisten avulla voidaan suunnitella leikkausta, jonka tulisi olla ensisijainen hoitomuoto lähes kaikissa kasvaimissa. Kasvain pyritään aina poistamaan kokonaan, mutta myös osapoisto helpottaa potilaan ennustetta. Kasvaimen aiheuttamia oireita, kuten aivoturvotusta ja epileptisiä kohtauksia hoidetaan lääkkeellisesti. Hoitomuodon valinta riippuu esimerkiksi kasvaimen laadusta, potilaan iästä ja yleiskunnosta. Potilas voi joutua myös äkillisesti päivystykseen saatuaan epileptisen kohtauksen tai jos aivopaine nousee. (Kallio ym. 2010, 403, 405.)

Kasvaimien, myös hyvänlaatuisten, hoitona käytetään yleensä leikkauksen ohella sädehoitoa. Sen tarkoituksena on pienentää kasvaimen kokoa. Tiettyihin kasvaimiin tehoaa myös solunsalpaajahoito. Potilaan ennuste riippuu kasvaimesta. Jotkin kasvaimet uusiutuvat herkästi, toiset eivät. Toisaalta potilas voi saada esimerkiksi aivoinfarktin, jolloin kasvaimen aiheuttamat oireet voivat aktivoitua. Potilaan saama kuntoutus vaikuttaa ennusteeseen positiivisesti. (Kallio ym. 2010, 407, 419–420; Salmenperä ym. 2002, 31.)

6.6 Neurologisen sairauden erityispiirteitä

Neurologinen potilas hyötyy yleensä kuntoutuksesta, joka on aloitettu mahdollisimman varhain. Koska neurologisen sairauden jälkioireet ovat usein pitkäaikaisia, on niiden kuntoutuskin monipuolista ja tavoitteellista. Potilaalle pyritään aina tekemään kuntoutussuunnitelma, josta selviää avuntarve, tavoitteet ja auttamiskeinot. (Kotila & Palomäki 2010, 602–603.)

Potilas voi hyötyä sairautensa mukaan esimerkiksi toiminta-, puhe- ja fysioterapiasta sekä neuropsykologin avusta. Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa potilaan elämänlaatua ja toimintakykyä. (Kotila & Palomäki 2010, 602–603.) Fyysisten haittojen lisäksi neurologiset sairaudet aiheuttavat monia psykologisia ja psykiatrisia oireita, jotka rajoittavat potilaan ja omaisten elämää eri tavoin (Hokkanen, Laine, Hietanen, Hänninen, Jehkonen & Vilkki 2010, 117, 130).

6.6.1 Kognitiiviset muutokset

Neurologisten sairauksien aiheuttamiin aivovaurioihin liittyy usein kognitiivisen toimintakyvyn muutoksia. Kognitiivisella tarkoitetaan tiedollista tai havaintoihin pohjautuvaa ymmärrystä, esimerkiksi hahmotuskykyä tai muistia. Vasemman aivopuoliskon vaurioihin liittyy useammin kielellisiä häiriöitä, mutta oikean aivopuoliskon vauriot eivät näytä aiheuttavan yhtä tietyn alueen oiretta. Oikean aivopuoliskon vaurioissa voi esiintyä muun muassa tilan hahmottamisen ja tarkkaavaisuuden ongelmia. Kuten edellä on mainittu, vaurion sijainti myös eri aivoalueilla vaikuttaa oireiden laatuun yksilöllisesti. (Hokkanen ym. 2010, 117; Duodecim 2014b.)

Afasialla tarkoitetaan kielellisten toimintojen häiriöitä. Esimerkkejä afasiatyypeistä ovat muun muassa täydellinen, motorinen ja sensorinen afasia. Täydellisessä afasiassa potilaalla on suuria vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten puhetta, sekä tuottaa omaa puhetta. Motorinen afasia puolestaan vaikeuttaa ennemmin potilaan kykyä tuottaa sanoja, jonka vuoksi puhe voi olla epäselvää ja kielellisesti köyhtynyttä. Joskus potilas voi kärsiä puheen ymmärryksen heikkoudesta ja oikeiden sanojen löytäminen on vaikeaa. Silloin kyseessä on sensorinen afasia. Myös muita afasiatyyppisiä on nimetty. (Hokkanen ym. 2010, 119–122.)

Lisäksi afasiaan liittyy muitakin kognitiivisia ongelmia. Potilailla on usein vaikeuksia tuttujen liikesarjojen suorittamisessa mielikuvien avulla. Myös laskeminen voi tuottaa vaikeuksia, sillä numeroiden ymmärtäminen voi vaikeutua. (Hokkanen ym. 2010, 119–122.) Kommunikointiin liittyviä ongelmia esiintyy aivoverenkiertoon sairastuneista noin kolmasosalla. Heistä 30–40 % kärsii oireista lopun elämäänsä. (Dark & Sander 2014.)

Agnosiat ovat näköhavaintoihin liittyviä ongelmia. Ne voivat tarkoittaa näkökenttäpuutosta tai jopa näköaivokuoren vaurioitumisesta johtuvaa sokeutumista. Potilaalla voi olla visuaalinen agnosia, joka tarkoittaa, että hän näkee esineen, muttei osaa nimetä sitä. Hän ei välttämättä tunnista tavallisten esineiden käyttötarkoitusta. Muita agnosian tyyppisiä ovat muun muassa prosopagnosia eli vaikeus tunnistaa kasvoja ja väriagnosia eli vaikeus tunnistaa värejä. (Hokkanen ym. 2010, 122.) Jopa kaksi kolmasosaa aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneista kärsii näköhavaintoihin liittyvistä ongelmista (Stroke association 2012).

Neurologiset potilaat voivat kärsiä myös erilaisista tilan hahmotuksen ongelmista. Spatiaalinen hahmottaminen tarkoittaa tilan, etäisyyksien ja suuntien hahmotusta. Näissä kaikissa voi ilmetä vaikeutta. Potilas ei esimerkiksi osaa tarttua kädellään esineeseen, koska ei hahmota sen etäisyyttä. Hän ei välttämättä osaa sanoa mistä suunnasta ääni tulee tai törmäilee, koska ei pysty hahmottamaan tilaa. Yksi muoto on myös potilaan kehon hahmottaminen häiriö. Hän ei tiedä mitä kohtaa kehosta kosketetaan tai missä asennossa on. (Hokkanen ym. 2010, 123–124.)

Visuokonstruktiivisen toiminnan häiriöillä tarkoitetaan vaikeutta hahmottaa kokonaisuus pienemmistä osista. Potilas ei välttämättä pysty hahmottamaan, mikä osa kahvinkeitinissä kuuluu mihinkin tai osaa koota palapeliä.

Ongelmat liittyvät motorisen toiminnan, näköhavainnon ja tilantajun yhdistämiseen. Tavallisimmin nämä ongelmat aiheuttavat potilaan normaalielämään toimintojen sujumattomuutta. (Hokkanen ym. 2010, 124.)

Potilas voi kärsiä vaurion vastakkaisen puolen huomiotta jättämisestä eli neglectistä. Tällöin hän ei havaitse tai reagoi tämän kehon puolen ärsykeisiin. Oikean aivolohkon vaurioissa neglectiä todetaan useammin ja se on vakavampaa. Huomioimattomuuden vakavuus voi vaihdella ja liittyä eri aisteihin. Yleisin neglect mielletään näköhavaintojen huomioimattomuudeksi, mutta se voi olla myös motorista tai esimerkiksi potilaan omiin mielikuviin liittyvää. Käytännössä huomioimattomuus voi ilmetä niin, että potilas törmäilee, jättää ruokansa syömättä lautasen toiselta puolelta tai lukee vain kirjan aukeaman toisen sivun. Eniten neglectiä on todettu aivoinfarktien yhteydessä, mutta sitä on esiintynyt myös muun muassa aivoverenvuodoissa, epilepsiassa ja aivovammoissa. (Salmenperä ym. 2002, 69; Hokkanen ym. 2010, 124–125.)

Halvauksen ja muiden motorisia taitoja rajoittavien oireiden lisäksi potilaalla voi esiintyä apraksiaa eli opittujen liikkeiden suorittamisen vaikeutta. Potilaalla voi olla vaikeuksia tehdä tuttuja liikesarjoja esimerkiksi jäljittelemällä, vaikka kehossa ei olisi motorisia puutteita. Käytännössä ongelma voi ilmetä päivittäisten toimintojen epäonnistumisena. Potilas ei pysty suorittamaan hampaiden pesua, käyttää tarkoitukseen väärää esinettä tai pukee vaatteet väärinpäin päällensä. Apraksia voi liittyä myös puhetta tuottavien lihasten säätelyyn, jolloin puhuminen ei onnistu. (Hokkanen ym. 2010, 126; Dark & Sander, 2014.)

Aivovauriot oivat aiheuttaa eriasteisia muistihäiriöitä. Yleensä vasemman aivolohkon vauriossa potilaalla voi esiintyä mieleen painamisen ongelmaa. Potilas voi unohtaa juuri käymänsä keskustelun tai kuulemansa uutisen. Oikean aivopuoliskon vauriossa tavataan useimmin ei-kielellisten asioiden unohtamista. Tällaisia voivat olla kävelyreitit tai tuttujen ihmisten kasvot. Pahimmillaan potilas voi sairauden yhteydessä kärsiä amnesiasta eli täydellisestä muistiaukosta, jonka pituus vaihtelee. Muistiaukon kesto voi ennustaa potilaan tulevaa toipumista. (Hokkanen ym. 2010, 128–130)

Yksittäisten oireiden lisäksi aivovauriot aiheuttavat paljon toiminnan ohjaukseen ja psyykkisiin toimintoihin liittyviä muutoksia. Esimerkiksi otsalohkon vaurioihin liittyy usein persoonallisuuden muutoksia, välinpitämättömyyttä ja kärsimättömyyttä. Aivovamman sairastaneista jopa 70 % kärsii jonkinasteisesta tunteiden hallinnan ongelmista, kuten aggressiivisuudesta (Wood 2013). Tällaiset muutokset voivat aiheuttaa huomattavaa sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemistä, esimerkiksi työpaikalla. Lisäksi neurologiset sairaudet aiheuttavat usein jonkinasteista ymmärryksen puutosta omasta sairaudesta ja terveydentilasta. Siksi niihin voi liittyä, sairauden vakavuudesta ja yksilöllisistä piirteistä riippuen, sairautentunnottomuutta. (Hokkanen ym. 2010, 130; Korkeila 2011, 50.)

Toisaalta myös muiden ihmisten mielialojen ja tunteiden ymmärtäminen vaikeutuu. Potilas voi kadottaa kykynsä ymmärtää omaisten näkökulmaa asioihin. Tämä voi aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä. (Wood 2013.)

Psyykkisistä oireista uupumus ja masennus ovat myös yleisiä. Potilas saat-
taa kokea uupumusta tavallisten päivittäisten askareiden suorittamisesta ja
siksi hänen tulisi antaa levätä riittävästi. (Dark & Sander 2014.)

Tiedon vastaanottamisen ongelmat ja sairaudentunnottomuus hidastavat
sairauteen sopeutumista. Ne voivat aiheuttaa myös sen, ettei potilas lähde
käymään kriisiprosessia läpi itsekseen. Omaisten surutyö voikin tämän
vuoksi käynnistyä aiemmin ja edetä eri tahdissa. (Frosbom ym. 2001, 15–
16.)

6.6.2 Päivittäinen toimintakyky

Aivovauriot aiheuttavat potilaalle usein toimintakyvyn menetystä, jonka
vuoksi päivittäisistä toiminnoista tai työelämästä selviytyminen voi vaikeu-
tua. Päivittäisillä toiminnoilla tarkoitetaan esimerkiksi pukeutumista, pe-
seytymistä ja kodin askareita, kuten ruoanlaittoa. (Sihvonen, Martelin, Kos-
kinen, Sainio & Aromaa 2008, 54; Salmenperä ym. 2002, 31; Soinila 2009,
115, 140–141.)

Liikkuminen voi vaikeutua aivovaurion seurauksena. Oman kehon puutteel-
linen hallinta ja havainnointi, halvaus ja esimerkiksi huimaus voivat kaikki
vaikeuttaa potilaan liikkumista. Liikkumista autetaan kuntoutuksen kei-
noin. Osasto-olosuhteissa potilas pidetään vuodelevossa niin kauan, kunnes
elintoiminnot ovat vakaat. Vuodelevossa potilaalle tehdään asentohoitoja
ehkäisemään vuodelevosta johtuvia haittoja. Näitä ovat muun muassa pai-
nehaavat sekä hengityksen ja verenkierron heikentyminen. (Salmenperä
ym. 2002, 56–58.)

Käsien toimimattomuus ja heikkous voivat johtaa hankaluuksiin potilaan
pukeutumisessa ja riisuutumisessa. Pukeutuminen olisi hyvä avustaa hal-
vaantuneelta puolelta, jottei halvaantunut raaja asetu väärään asentoon huo-
mioimattomuuden vuoksi. (Salmenperä ym. 2002, 61–64.)

Moni aivovaurion saanut kärsii jonkinasteisesta nielemisen ongelmasta.
Osastolla suun kautta annettavaan ravitsemukseen siirrytään, kun todetaan,
että se on turvallista. Joskus nesteet täytyy antaa potilaalle sakeutettuna nie-
lemisen helpottamiseksi. Ruokailun aikana tärkeää on huolehtia hyvästä is-
tuma-asennosta ja oikeista ruokailuvälineistä. Joskus potilaalle jää pysyvä
nielemisen ongelma, jonka vuoksi hänelle joudutaan asettamaan nenä-ma-
haletku, tai tilanteen pitkittyessä mahalaukkuavanne. Nielemis- ja sylke-
misongelmat vaikuttavat myös potilaan suuhygieniaan heikentävästi. (Sal-
menperä ym. 2002, 58–61.)

Aivovauriot voivat aiheuttaa joillekin virtsan- ja ulosteenpidätyskyvyttö-
myyttä. Joskus tuntuu puutos voi aiheuttaa sen, ettei potilas tunne rakkonsa
olevan täynnä. Osastolla potilaalle voidaan laittaa katetri ja vaipat. Itse
WC:ssä käynti vaatii potilaalta monia taitoja, kuten käsien pesun, riisuutu-
misen ja erittämisen hallitsemisen. Ennen kuin potilas hallitsee kaikkea
WC:ssä käyntiin liittyvää, hän tarvitsee hoitajan tai omaisen avukseen. Hen-

kilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa ilmenee samankaltaisia ongelmia. Potilas ei välttämättä pysty kaikkeen mitä peseytyminen vaatii, ja tarvitsee siksi ulkopuolista apua. (Salmenperä ym. 2002, 64.)

Neurologiset sairaudet aiheuttavat noin 20 % työkyvyttömyyteen johtaneista syistä. Työkyky arvioidaan jokaisen potilaan kohdalla erikseen ja siihen vaikuttaa esimerkiksi työn laatu ja potilaan ikä. Myös tiettyjä tarkkoja sääntöjä on olemassa. Esimerkiksi epilepsiadiagnoosi estää työskentelemisen ammattikuskina. (Kotila & Palomäki 2010, 606–609.)

7 SAIRASTUMINEN OMAISEN KOKEMANA

Omaisella tarkoitetaan perheenjäsentä tai läheistä sukulaista. Omaisiksi voidaan myös laskea kaikki ne henkilöt, joita läheisen sairastuminen koskettaa. Tällaisia henkilöitä voivat olla esimerkiksi ystävät ja työkaverit. (Luodemäki, Ray & Hirstiö-Snellman 2009, 8; Nurmi 2004.) Lisäksi voidaan määritellä eri tavoin käsite perhe. Perheeseen voi kuulua esimerkiksi ihmiset, jotka asuvat samassa asunnossa tai ovat verisukua toisilleen. Vaikka perheeseen kuuluu yleensä tietyt jäsenet, voi perheen sisäiset suhteet vaihdella suurestikin verrattuna johonkin toiseen perheeseen. (Marin 2008, 64.)

7.1 Omainen tuen tarpeessa

Omaisets kokevat psyykkisen kriisin kuultuaan läheisen sairaudesta. He käsittelevät kriisin vaiheet pääasiassa samassa järjestyksessä kuin potilas itse. Sen lisäksi, että omainen joutuu käsittelemään tiedon läheisen sairastumisesta ja mahdollisesti menettämisestä, hän usein kokee myös itse olevansa haavoittuvaisempi. Tieto läheisen sairastumisesta voi aiheuttaa omaiselle pelkoa tulevasta ja myös ehdollistaa joihinkin pelkoreaktioihin. Tällä tarkoitetaan, että omainen alkaa pelätä esimerkiksi ympäristöä, jossa ikävä uutinen on kuultu. (Salmenperä ym. 2002, 434.)

Kriisin sokkivaiheessa omaisilla on usein tarve puhua tapahtuneesta jonkun kanssa. Omaisets kokevat tutkimusten mukaan tiedonsaannin, etenkin sairauden akuuttivaiheessa, tärkeänä. Tiedonsaanti auttaa omaisia ymmärtämään sairautta ja sen vaikutusta potilaan elämään. Lisäksi omaisets käsittelevät sairauden tuottamia tunteita paremmin saadessaan tiedollista tukea. (Salmenperä ym. 2002, 435; Eriksson 2000, 228; Halme, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2007.)

Vaikka rehellisen tiedon kertominen voi hoitajasta tuntua joskus pahalta, se auttaa omaisia suunnittelemaan tulevaisuutta ja käytännön asioita realistisesti. Esimerkiksi tietyt rajoitteet voivat aiheuttaa kotiin muutostöitä, joita on välttämätön suunnitella. Myös pelot ja huolet lievittyvät omaisilla, joille kerrotaan rehellisesti tietoa potilaan tilasta. Asioiden kaunisteleminen ja kertomatta jättäminen aiheuttavat omaisille ahdistusta ja huolia. (Mattila 2011.) Halmeen ym. (2007) mukaan omaisets kokevat myös pelkän hoitajan läsnäolon tärkeäksi, etenkin potilashuoneessa.

Omaiset eivät aina itse ota asioita puheeksi hoitajien kanssa, jonka vuoksi aloite tulisi lähteä aina hoitajalta. Toisaalta joskus omaiset voivat kokea saaneensa asiasta riittävästi tietoa tai eivät juuri sillä hetkellä kykene ottamaan enempää tietoa vastaan. (Portillo & Cowley 2010.) Omaiset kokevat Mattilan (2011) mukaan saaneensa hoitajilta enemmän emotionaalista kuin tiedollista tukea. Etenkin asiat, joita he eivät itse ole kysyneet hoitajilta, ovat jääneet kuulematta.

Perheenjäsenet kokevat kohtaamiset terveydenhuollon henkilöstön kanssa pääosin hyviksi. He kokevat olevansa tervetulleita vierailemaan osastolla. Lisäksi suurin osa perheistä kokee hoitajien olleen luottamusta herättäviä ja kunnioittavia heitä kohtaan vuorovaikutustilanteissa. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen ja Åstedt-Kurki 2010, Mattila 2011.) Myös Mattilan, Kaunoson, Aallon, Ollikaisen ja Åstedt-Kurjen (2009) tutkimuksessa on selvinnyt, että hoitajat kuuntelevat, luovat turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin sekä käyttävät selkeää kieltä. Myös emotionaalista tukea hoitajat tarjoavat riittävästi.

Omaiset kaipaisivat kuitenkin enemmän tietoa siitä, miten he itse selviytyvät läheisen sairastumisesta, sen aiheuttamista tunteista ja huolehtisivat omasta jaksamisestaan. He voivat läheisen sairastuttua asettaa tämän tarpeen omiensa edelle. (Halme ym. 2007.) Omaiset toivovat, että hoitohenkilökunta kannustaisi heitä osallistumaan enemmän läheisensä hoitoon (Rantanen ym. 2010; Mattila ym. 2009). Myös Mattilan (2011) mukaan omaiset kokevat saaneensa heikoiten tietoa omaan jaksamiseen liittyvissä asioissa. Lisäksi hoitajien kiire näkyy omaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä esimerkiksi niin, etteivät hoitajat pysty tarjoamaan tarpeeksi yksilöllistä hoitoa kaikille.

Omaisena lapsi tarvitsee paljon ja hieman erilaista tukea kriisin hetkellä kuin aikuinen. Kun lapsen vanhempi, sisar tai muu läheinen sairastuu, hänen turvallisuudentunteensa järkkyy ja hän kokee kriisin. Lapsen kohdalla on huolehdittava hänen perustarpeistaan ja läheisyyden antamisesta. Myös lapsi käsittelee tapahtumia omalla tavallaan. Reaktioina voi ilmetä esimerkiksi pelkoa, vastustusta tai lamaantumista. (Heiskanen ym. 2006, 44; Salmenperä ym. 2002, 441.) Lapset eivät yleensä uskalla puhua vanhempansa sairaudesta esimerkiksi kavereilleen tai muille perheen ulkopuolisille, jonka vuoksi hoitajien olisi hyvä ottaa asiat esille ja rohkaista heitä (Charles, Butera-Prinzi & Perlesz 2007).

Lapsen kohdalla avoin puhuminen sairaudesta, lapsen ikä huomioiden, on tärkeää. Nykyään ajatellaan, että totuuden salaaminen voi aiheuttaa lapselle riskin itsesyytöksiin ja valheellisiin mielikuviin, jotka vaikuttavat ajatteluun myöhemmällä iällä. Lasta ei saisi pakottaa mihinkään, mutta hoitaja voi yrittää lieventää pelkoja esimerkiksi esittelemällä sairaalan laitteita ja hoitajia. Tärkeintä on, ettei lapsi jää yksin, vaan hänen seurassaan on aikuinen. Myös vainajan voi näyttää lapselle, jos hän haluaa. (Salmenperä ym. 2002, 441.)

7.2 Sairaus ja perhesuhteet

Hoitajat eivät aina ymmärrä, kuinka paljon sairastuminen muuttaa potilaan ja omaisten elämää. Usein perheen keskinäinen vuorovaikutus ja toiminta muuttuvat. Sairaalassaoloaika voi heikentää omaisten itseluottamusta ja turvallisuudentunnetta, sillä monelle sairaala on vieras ympäristö. Myös omaisten omat arkirutiinit voivat kärsiä, kun he vierailevat läheisensä luona. (Halme ym. 2007.) Portillon ja Cowleyn (2010) mukaan sairaus vaikuttaa eniten perhe- ja työelämään, niin potilaalla kuin omaisilla.

Aivovammapotilaan puolisoita tutkittaessa on todettu, että sairastuneen perheessä vanhemmuus sekä parisuhde koettiin huomattavasti stressaavamaksi kuin vertailuperheissä, joissa toinen puolisoista sairasti diabetesta. Lisäksi jopa 43 % (N=35) puolisoista koki avioliittonsa onnettomaksi, kuin vertailuryhmässä vain 10 % (N= 23) koki niin. Stressin ja epätyytyväisyyden kokeminen saattaa liittyä potilaan persoonallisuuden muutoksiin, sekä emotionaalisten ja kognitiivisten taitojen heikentymiseen, jonka vuoksi puolisoa ja lapsia on vaikeampi huomioda. On myös todettu, että hoitajat kiinnittävät harvoin huomiota potilaan vanhemmuuteen, vaikka se olisi erittäin tärkeää. (Kieffer-Kristensen & Teasdale 2011.) Myös Charles ym. (2007) toteavat tutkimuksessaan aivovammaisten potilaiden puolisoitten kokevan avioliittonsa epätydyttäväksi ja perheen välisen toiminnan epäonnistuneeksi.

Myös lapsen suhtautumista vanhemman neurologiseen sairastumiseen on tutkittu. On pohdittu, että alle 12 -vuotiaat lapset eivät välttämättä oireile vanhemman sairauden vuoksi niin selvästi sen vuoksi, etteivät ole vielä kognitiivisesti niin kehittyneet, että ymmärtäisivät sairauden seuraukset. Toisaalta taas 13–18 -vuotiaiden lasten on todettu oireilevan vanhemman sairastuttua. (Kieffer-Kristensen, Siersma & Teasdale 2013.)

Mitä enemmän terve vanhempi kokee stressiä vanhemmuuden vuoksi, sitä enemmän lapsen on todettu oireilevan käyttäytymisellään. Myös vanhemman masentuneisuus, joka voi sairastuneessa perheessä olla yleistä, voi altistaa lapsen masennukselle. Etenkin äidin masentuneisuuden on todettu vaikuttavan tyttölapsen masennukseen. Toisaalta ajatellaan, että yksi terve vanhempi riittää suojaamaan lasta pahemmalta psyykkiseltä oireilulta. Silti terveen vanhemman rooli on hankala ja erittäin stressaava. (Kieffer-Kristensen, Siersma & Teasdale 2013.)

Seksuaalisuus on olennainen osa ihmistä itseään, mutta myös parisuhdetta. Ihminen voi ilmaista seksuaalisuuttaan ajatuksillaan, asenteillaan ja käytöksellään. Seksuaalisuutta on tutkittu esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneiden kohdalla. Tutkimuksissa on todettu, että yksilön seksuaalisuutta heikentävät esimerkiksi fyysiset rajoitteet, rakon toiminnan häiriöt ja väsymys. Miehillä heikentäviä tekijöitä voi olla erektio-ongelmat, mutta naisilla sen sijaan ei ole havaittu olevan huomattavaa eroa seksuaalisessa tyytyväisyydessä sairastumisen jälkeen. Psyykkisesti seksuaalisuutta voi heikentää esimerkiksi heikentynyt kehontuntemus ja itsetunto, sekä muutokset parisuhteessa. (Hall 2013.)

Hoitajien tulisi ottaa seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi potilaan ja tämän mahdollisen puolison kanssa, vaikka he kokevatkin sen vaikeana. Monet hoitajat aloittavat työnsä neurologisella vuodeosastolla, saamatta minikäänlaista koulutusta liittyen seksuaalisuuteen neurologisten sairauksien yhteydessä (McLaughlin & Cregan 2005). Hoitaja voi aloittaa keskustelun esimerkiksi kysymällä, miten sairastuminen on muuttanut potilaan tai puolison roolia puolisona tai vanhempana. Jos potilas ja puoliso haluavat keskustella aiheesta, he luultavasti vastaavat todenmukaisesti. Joissakin tapauksissa hoitaja voi ehdottaa esimerkiksi pariterapiaa tai lääkettä erektio-ongelmiin. (Hall 2013.)

7.3 Omainen tukijana

Potilaan hoitoa määrittää aina itsemääräämisoikeus, eli hänellä on oikeus tehdä omaa hoitoa koskevia päätöksiä. Jos potilaalla on hoitotahto, toimitaan hoidollisesti sen mukaan. Omainen voi osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon seuraavin ehdoin. Jos potilas ei mielenterveydellisistä syistä, kehitysvammaisuutensa takia tai jonkin muun syyn vuoksi pysty tekemään itsenäisesti päätöksiä hoitoon liittyen, saavat omaiset vaikuttaa hoitoa koskeviin päätöksiin. Lähiomaiselle voidaan sairaalasta antaa tietoja, jos hänellä on oikeus osallistua päätöksentekoon tai potilaan suostumus. (Salmenperä ym. 2002, 363; PotL 785/1992, 2:6 §, 2:9 §.)

Joskus omaiset voivat joutua tilanteen eteen, jossa heidän on pakko tehdä päätös potilaan puolesta. Tällöin sairaanhoitaja voi tukea omaisia olemalla turvana ja tukemalla heitä päätöksenteossa. Joskus hoitaja voi joutua tekemään päätöksen käytännössä omaisten puolesta, jos he eivät siihen itse kykene. Silti hoitajan tulisi osata jättäytyä taka-alalle tilanteissa, joissa omaisten itsenäistä päätöksentekoa voidaan tukea. Omaisille tulisi tarjota mahdollisuus osallistua potilaan hoitoa koskeviin ohjaustilanteisiin. (Mattila 2011.)

8 KRIISISTÄ SELVIÄMINEN JA PSYKKINEN TUKI

Hoitajan rooliin kuuluu toimia ensisijaisesti potilaan asianajajana sekä antaa tietoa potilaalle ja omaisille päätöksenteon tueksi. Joskus hoitaja voi joutua toimimaan myös sovittelijana tilanteessa, jossa potilaan, omaisten ja ammattilaisten näkemykset ja mielipiteet eroavat toisistaan. (Bridges, Nicholson, Maben, Pope, Flatley, Wilkinson, Meyer & Tziggili 2012.)

Hoitohenkilökunta voi laiminlyödä perheen kohtaamisen esimerkiksi käyttämällä henkilökunnan tai ajan puutetta tekosyynä. Tosiasiassa hoitajia saattaa pelottaa omaisten kohtaaminen muun muassa siksi, etteivät he osaa vastata perheen tarpeisiin ja tunteisiin. (Halme, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2007.)

Kuitenkin Mattilan (2011) mukaan sairaanhoitajat tunnistavat omaisten tuen tarpeita lähinnä kuuntelun, keskustelujen ja läsnäolon avulla. Heidän täytyy myös käyttää omaa herkkyyttään, tunnistaakseen perheen ja potilaan

tilanteen ja luomalla kokonaiskuvan perheestä. Sairaanhoitajat ovat kuvanneet myös ammatillisen toiminnan, esimerkiksi omahoitajuuden ja moniammatillisuuden, ylläpitämisen tärkeäksi ymmärtääkseen perheitä ja heidän tarpeitaan. Tukea on todettu tarjottavan omaisille huonommin päivystyspainotteisilla osastoilla, ja paremmin taas poliklinikoilla.

Tiedon antamisessa potilaalle ja omaisille on tärkeää hoitajan sensitiivisyys. Hoitajien ja omaisten väliseen vuorovaikutukseen voi liittyä omaisten kanalta häpeää, epävarmuutta ja pelkoa tulevaisuudesta. (Halme ym. 2007.) Lisäksi potilas ja omaiset eivät välttämättä kuule asioita, joita hoitaja haluaisi heidän kuulevan tämän puheesta. Siksi hoitajan tulisi olla herkkä ymmärtämään mitä milloinkin kannattaa kertoa. Suuri määrä informaatiota kerralla ei jää mieleen. (Hietanen 2013, 83.)

Joskus hoitajan ja omaisten välisessä kohtaamisessa voi ilmetä oletuksia, jotka heikentävät vuorovaikutusta. Hoitajat voivat esimerkiksi pelätä joutuvansa omaisten haukkujen kohteeksi tai kuormittavansa tiedoillaan omaisia. Toisaalta omaiset saattavat olettaa, että hoitajat eivät saa kertoa läheisensä sairaudesta tai että hoitajat ovat vastuussa läheisen voinnin tiedottamisesta. Siksi omaiset saattavat jättää asioita kysymättä. (Halme ym. 2007.)

Jos omainen haluaa osallistua potilaan hoitoon, voi hoitaja ohjata tätä avustamaan potilasta. Omainen voi auttaa potilasta esimerkiksi ruokailussa. (Salmenperä ym. 2002, 309.) Kaikki eivät kuitenkaan halua osallistua läheisensä hoitoon. Joskus osastoilla on sääntöjä, jotka rajoittavat omaisten osallistumista läheisensä hoitoon. Vierailuajat tai potilaan hoidollinen tilanne, esimerkiksi eristys, rajoittavat yhteydenpitoa. Vaikka hoitohenkilökunta voi välittää tietoa omaisille myös puhelimitse, se voidaan kokea mekaaniseksi tilanteeksi. (Halme ym. 2007.)

8.1 Psyykkinen tuki

Psyykkisellä tuella voidaan tarkoittaa esimerkiksi emotionaalista ja tiedollista tukea, jota hoitaja tarjoaa omaiselle ja potilaalle osastohoidon aikana (Mattila 2011). Opinnäytetyössäni tarkoitan psyykkisellä tuella kaikkia niitä keinoja, joilla hoitajat voivat edistää omaisen psyykkistä jaksamista ja hyvinvointia. Tässä luvussa keskityn käytännön keinoihin, kuten vertaistukeen, hengelliseen ja taloudelliseen tukeen. Usein omainen on se, joka auttaa potilasta hoitamaan käytännön järjestelyjä sairastumisen jälkeen. Sen vuoksi luvussa on tietoa myös potilaan oikeuksista.

Tiedollinen tuki perustuu teoretiedon hallintaan eri sairauksista ja niiden vaikutuksista potilaan ja omaisen elämään. Esimerkiksi Mattila (2011) kuvaa sairaanhoitajien tiedollisen tuen menetelmiksi moniammatillista ammattiryhmien välistä konsultointia, ymmärrettävän kielen käyttämistä ja asioiden kertaamista. Emotionaalista tukea sen sijaan voi olla erilaiset vahvistavan vuorovaikutuksen keinot, kuten kunnioitus ja kuuntelu.

Sokkivaiheessa, kun diagnoosi on vasta kerrottu, ihminen ei ole valmis vastaanottamaan tärkeää tietoa sairaudesta. Sokissa tärkeintä on toisen ihmisen läsnäolo ja käytännön asioissa auttaminen. Hoitajan tulisi olla rauhallinen

ja vastata totuudenmukaisesti potilaan kysymyksiin, omien valmiuksiensa puitteissa. Hoitajan voi olla mahdotonta ennakoida, millaista apua potilas ja omaiset aluksi tarvitsevat. Tärkeää onkin pysyä herkkänä tilanteelle ja olla läsnä. Joskus omainen voi rauhoittua esimerkiksi koskettamisesta. Hoitajan kannattaa antaa omaisille tärkeät tiedot, kuten osaston puhelinnumero ja vierailuajat, aina kirjallisena. (Salmenperä ym. 2002, 435; Palosaari 2007, 91; Eho 2009, 27.)

Portillon ja Cowleyn (2010) mukaan ohjaustilanteet hoitajan, potilaan ja omaisten välillä keskittyvät pääasiassa itse sairaudesta tai sen hoidosta puhumiseen. Hoitajat käyttävät keskusteluissaan lähinnä suullista ohjausta, eivätkä hyödynnä kirjallista materiaalia riittävästi. Esimerkiksi potilaan kotiutuksessa hänelle saatetaan antaa mukaan vain sairaskertomus, jonka tulokinta jää potilaan ja omaisten harteille. Osa omaisista hakee nykyään sairauteen liittyvää tietoa erilaisista medioista, kuten internetistä.

Hyvä vuorovaikutus hoitajan ja omaisen välillä sisältää hyväksymistä ja välittämistä. Hoitajan tulisi kertoa omaisille, kuinka tärkeitä he ovat läheisensä hoidossa. Tällöin omaiset kokevat vuorovaikutuksen olevan vasta- vuoroista. (Halme ym. 2007.) Myös Portillon ja Cowleyn (2010) mukaan hoitajat voivat pienillä eleillä, kuten kysymällä omaiselta muutoksia potilaan voinnissa tai pyytämällä apua päätöksenteossa, auttaa omaisia ymmärtämään kuinka tärkeitä he ovat hoidon kannalta. Myös sairaanhoitajat itse kuvaavat emotionaalisen tuen menetelmiksi omaisten tunteissa mukana elämisen, omien tunteiden näyttämisen ammatillisuuden rajoissa ja turvana olemisen. Lisäksi tärkeitä sairaanhoitajat keinoja ovat läsnäolo, katsekontakti ja joskus kosketus. (Mattila 2011.)

8.2 Jatkohoidon järjestäminen

Neurologisten sairauksien jatkohoito tapahtuu sairaudesta riippuen kotona tai osastolla. Jatkohoito voi jatkua esimerkiksi kuntoutusosastolla, terveyskeskuksen vuodeosastolla tai saattohoitokodissa. Kotiutuvan potilaan kohdalla tulee miettiä, tarvitseeko hän kotiin apua vai pärjääkö hän omaisten turvin tai itsekseen. Potilaan toimintakyvystä ja jatkohoidosta päättää lääkäri. (Soinila 2009; 115, 140–141.)

Omaiset kokevat saavansa sairaalassa hyvin tietoa erilaisista palveluista ja jatkohoitomahdollisuuksista, kuten kotihoidosta (Mattila 2011). Silti kotiutumisessa saattaa hoitajien näkökulmasta olla ongelmia. Kotiuttaminen vaatii yleensä paljon erilaisten dokumenttien ja tiedon keräämistä, puhelinsoittoja ja järjestelyjä. Joskus hoitajien ajan, motivaation tai tiedon puute voivat olla hidastamassa kotiutusprosessia. (Olsen, Østnor, Enmarker & Hellzén 2013.)

Hoitajien olisi hyvä käydä tietyt asiat läpi potilaan ja omaisten kanssa ennen kotiutusta. Heille olisi hyvä kertoa tietoa mahdollisista palveluista, joita kotiutuva potilas voi tarvita. Hoitajien kannattaisi myös kertoa, mistä potilas ja omaiset saavat tietoa esimerkiksi sairauteen liittyen, jos sitä tarvitsevat. Hoitajat voivat esimerkiksi antaa osaston tai päivystyksen yhteystiedot, joi-

hin saa tarvittaessa soittaa. Vaikka kotiutustilanne on usein sairaalan resursseista tai tavoista lähtöisin, täytyisi siinä aina huomioida yksilöllisesti potilaan ja omaisten tilanne. Heidät kannattaisi myös ottaa mukaan kotiutuksen suunnitteluun. (Glasper 2012.)

Turhia laitoshoidojaksoja olisi mahdollisuus välttää, kun kotiutusta suunniteltaisiin tarpeeksi pitkään ja yksilöllisesti. Esimerkiksi panostamalla kotiohjauksen parantamiseen, voisi potilas päästä kotiutumaan todennäköisemmin suoraan osastolta. (Toles, Young & Ouslander 2013.) Winkelin, Ekdahlin ja Gardin (2008) mukaan aikainen aivoinfarktipotilaan kotiutuminen kotiauton turvin voi auttaa potilasta kuntoutumaan nopeammin. Myös tämän vuoksi kotiutusta olisi hyvä alkaa suunnittelemaan mahdollisimman aikaisin.

8.3 Taloudellinen tuki

Kaikki taloudelliset tuet liittyen sairastamiseen haetaan Suomessa Kelan kautta. Tukien saaminen edellyttää potilaalta kuulumista Suomen sairausvakuutuksen piiriin. Tämä tarkoittaa käytännössä henkilöä, joka asuu Suomessa vakituisesti. (Kela 2014c.) Oman kunnan tai sairaalan sosiaalityöntekijä auttaa tekemään hakemuksia ja kertoo potilaalle sekä omaisille mihin kaikkeen he ovat oikeutettuja. Sairaanhoidajankin tulisi tarvittaessa pystyä opastamaan tukiasioissa. Kelan internet-sivujen kautta saa paljon tietoa ja sieltä löytyvät lähes kaikki hakemukset, jos potilas tai omainen haluaa perehtyä niihin itsenäisesti. Luvussa esittelen muutamia tärkeimpiä tukia, joihin potilas ja omainen ovat oikeutettuja.

Kela korvaa potilaalle tai tämän työnantajalle korvausta menetetyistä ansiosta sairauden ajalta. Korvauksen nimi on sairauspäiväraha, ja sitä maksetaan yhteensä enintään 300 päivää. Tämän jälkeen potilaan oletetaan siirtyvän takaisin työelämään, osa-aikatyöhön tai tilanteen vaatiessa työkyvyttömyyseläkkeelle. (Kela 2014b.)

TE-toimisto tarjoaa ammatinvalinnanohjausta esimerkiksi ihmisille, jotka eivät jonkin sairauden vuoksi pysty enää entiseen työhönsä. Ohjaus perustuu psykologin tekemään haastatteluun ja asiakkaan tekemään tiedonhankintaan eri ammateista. Asiakas voi päästä esimerkiksi työkokeiluun tai koulutuksiin, jotka edistävät uuden työpaikan saantia. Joskus potilas on myös oikeutettu ammatilliseen kuntoutukseen, jota Kela järjestää. Ammatillista kuntoutusta ovat esimerkiksi neuropsykologinen kuntoutus sekä kuntoutuskurssit, joiden avulla työelämään siirtymistä pyritään helpottamaan. (TE-palvelut 2014, Kela 2014a.)

Jos ammatillinen kuntoutus ei riitä, vaan potilas todetaan työkyvyttömäksi, hänelle myönnetään sairauspäiväraha. Sitä maksetaan 150 päivää, jonka jälkeen hän voi hakea työkyvyttömyyseläkettä. Eläkkeen hakeminen edellyttää, että lääkäri toteaa potilaan työkyvyttömyyden jatkuvan vähintään seuraavan vuoden ajan. Työkyvyttömyyseläkkeen jälkeen voidaan siirtyä normaalisti vanhuuseläkkeelle. (Keva 2014.)

Omaisella on työsopimuslain mukaan oikeus olla poissa omasta työstään tilapäisesti, mikäli perhe kohtaa äkillisen onnettomuuden tai sairauden. Omainen voi joutua jäämään pois töistä esimerkiksi järjestämään puolisolleen tai muulle perheenjäsenelle hoitoa sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Työnantajalla on velvollisuus järjestää työntekijälle määräaikainen vapaa, jonka kestosta sopivat työntekijä ja työnantaja keskenään. (TSL 55/2001, 4:7 §, 4:7a §.)

Mikäli omainen haluaa sairauslomaa ja sen vuoksi maksettavaa sairauspäivärahaa, hän voi hakeutua työterveyslääkärinsä vastaanotolle. Lääkäri saa kuitenkin tilannekohtaisesti päättää, määrääkö hän sairauslomaa, sillä suru tai stressi eivät ole virallisia sairauksia. Osa lääkäreistä katsoo sairastumisen tai kuoleman aiheuttaman surun vaikuttavan negatiivisesti työntekijän työkykyyn, osa puolestaan ei halua puuttua ihmisen suruprosessiin tai eristää tätä kotiin suremaan. (Saarni 2006.)

Sairastunut saattaa rajoitteidensa vuoksi tarvita kotiin apua tai erityisiä apuvälineitä, jotka helpottavat päivittäistä elämää. Lain mukaan kunnalla on velvollisuus tukea toimintakyvyltään rajoittunutta ihmistä apuvälineiden ja kodin muutostöiden kustannuksissa. (VammaispalveluL 380/1987, 9 §.) Muutostöillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi kahvojen tai luiskojen asentamista kotiin pyörätuolilla kulkevaa potilasta varten. Muutostöitä miettiessä potilaan tai omaisen kannattaa ottaa ensin yhteyttä kunnan sosiaalityöntekijään, joka kertoo, ovatko kustannukset korvattavissa ja miten ne etenevät. (HelsinginSeutu.fi 2010.)

Apuvälineet haetaan yleensä kunnan apuvälinelainaamosta, joka sijaitsee terveyskeskuksen yhteydessä. Myös esimerkiksi Kela, vakuutusyhtiöt ja Valtionkonttori rahoittavat osaa apuvälineiden hankinnasta. Kunta voi myöntää potilaalle maksusitoumuksen apuvälineen hankkimiseen kaupasta, kun apuvälinettä tarvitaan pitkäaikaiseen ja henkilökohtaiseen käyttöön, esimerkiksi proteeseja. Apuvälineen tarpeen arvioi yleensä sairaalajaksolla fysioterapeutti tai muu ammattilainen. Kun apuväline haetaan, sen käyttö opetetaan potilaalle. Lisäksi tarpeen tullen apuvälinelainaamo vastaa tavaranhuollosta tai korjauksesta. (Porvoon kaupunki 2014, Invalidiliitto 2015, THL 2014a.)

Joskus kotona selviytymiseen vaaditaan muutakin kuin apuvälineitä. Alentunut toimintakyky ja sen myötä heikentynyt kyky huolehtia itsestä voi vaatia ulkopuolisten ihmisten apua kotiin. Vaikka omaiset auttaisivat potilasta selviytymään, se ei aina riitä. Jotkut ihmiset voivat kokea intiimit hoitotilanteet myös vaivaannuttavina, kun avu tarvitsijana on oma läheinen. Jos potilas vaatii kotona jatkuvaa huolenpitoa ja apua, voidaan omainen määrittää omaishoitajaksi, tai voidaan hänelle myöntää kotihoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a.)

Kotihoidolla tarkoitetaan kotipalvelua ja kotisairaanhoitoa tarjoavaa palvelua. Kotipalvelu riittää potilaalle, joka tarvitsee apua esimerkiksi hygieniasta huolehtimisessa, eli päivittäisissä askareissa. Kotisairaanhoito puolestaan liittyy sairaanhoidollisiin apuihin, kuten lääkkeenjakamiseen ja näytteenottoon. Lisäksi potilaalle voidaan tarjota tukipalveluita, kuten ateria-

tai siivouspalvelua. Lain mukaan kunnalla on velvollisuus järjestää kotipalveluita asukkailleen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a, SosHL 710/1982, 3:17 §.)

Kotihoitoon hakeudutaan ottamalla yhteyttä kunnan kotihoitoon. Potilas itse, omaiset tai hoitohenkilökunta sairaalassa voivat huolehtia siitä. Kotihoidon työntekijät selvittävät, millaista apua potilas kotiinsa tarvitsee ja kuinka usein. Lain mukaan kunnan tulee tehdä palveluntarpeen arviointi palvelua hakeneelle potilaalle viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä. Kotihoito on aina maksullista, mutta potilaalla on oikeus tiettyihin etuuksiin. Kela voi maksaa esimerkiksi eläkkeellä olevalle kotihoidon asiakkaalle eläkettä saavan hoitotukea. (Suomi.fi 2014, SosHL 710/1982, 4:40a §, Kela 2014d.) Lisäksi esimerkiksi Hämeenlinnassa toimii akuutti kotihoito, joka huolehtii potilaasta äkillisissä tilanteissa kotiutumisen yhteydessä (Hämeenlinnan kaupunki 2014).

Joskus omainen voi riittää avuksi potilaalle kotona selviytymiseen. Suurin osa omaisista hoitaa esimerkiksi sairastunutta puolisoaan ilman, että hakee siihen virallisesti tukea. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry n.d.) Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen omaishoitajien on todettu kuitenkin kärsivän ahdistuksesta ja masennuksesta, jonka vuoksi hoitajien olisi tärkeää tukea omaishoitajiksi ryhtyviä omaisia hakemaan taloudellisia tukia ja pitämään huolta omasta jaksamisestaan. Omaiset kokevat taloudellisten tukien helpottavan muuten vaikeaa tilannetta edes hieman. (Chow, Wong & Poon 2007.)

Kunta voi tukea omaishoitajan arkea omaishoidon tuella, johon kuuluu rahallinen palkkio, vapaapäivät ja vakuutus. Rahallinen palkkio määräytyy hoidon vaativuuden perusteella. Vapaapäiviä omaishoitajalla on oikeus pitää kolme päivää yhtä kuukautta kohden. täksi ajaksi kunnalla on velvollisuus järjestää potilaalle jokin muu hoito. Omaishoitaja ja kunta tekevät omaishoitosopimuksen, johon kuuluu hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelman tarkoituksena on varmistaa, että potilas saa tarpeellisen hoidon omaishoitajalta sekä muista sosiaali- ja terveyspalveluista. (THL 2014b; Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b; Omaishoitola 937/2005, 3 §, 4 §, 4a §.)

Sairaalassaoloaikaa tuetaan myös taloudellisesti. Kun esimerkiksi potilaan sairaalamaksut, lääkärikäynnit ja kuntoutusmaksut ylittävät 679 euroa, saa hän loppuvuoden aikana avohoidon palvelut ilmaiseksi. Tätä kutsutaan maksukatoksi. Kuitenkaan esimerkiksi yksityislääkärin palveluita ja hammashoitoa ei lasketa mukaan maksukattoa kerryttäviin maksuihin. Myös sairaalapäivistä potilas joutuu maksamaan, mutta alennetun summan. Hoitajan kannattaa muistuttaa potilasta ja omaisia seuraamaan maksukaton täyttymistä, sillä heidän täytyy itse pitää huoli, että saavat tuen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Lisäksi potilaat, jotka joutuvat käyttämään lääkkeitä tai ravintovalmisteita, saavat tukea Kelasta maksukatto-periaatteella. Vuosittain omavastuu lääk-

keistä on 612,62 euroa, jonka täyttyttyä potilas maksaa ostamistaan lääkkeistä vain 1,5 euroa. Korvauksen saa suoraan apteekista Kela-kortilla maksukaton täyttyttyä. (Kela 2015.)

8.4 Vertaistuki

Vertaistuki tarjoaa omaiselle tiedon, etteivät he ole ainoita, jotka kärsivät sairauden aiheuttamista tunteista ja ajatuksista. Se voi auttaa omaisia jakamaan tunteitaan, saamaan sekä antamaan tukea muille omaisille. (Luodemäki ym. 2009, 30.) Etenkin neurologisen sairauden kanssa kamppailevan puoliso voi kokea vertaistuen tärkeänä, sillä he voivat tuntea perheensä olevan eristäytynyt ja erilainen normaaleihin perheisiin verrattuna (Charles ym. 2007).

Vertaistuki on vapaaehtoisuuteen perustuvaa, suljetussa tai avoimessa ryhmässä tapahtuvaa toimintaa, joka ei korvaa ammatillista tukea. Yhdistykset kouluttavat yleensä vertaisohjaajia, jotka osaavat tukea vertaistukea hakeutuvaa henkilöä. (Aivovammaliitto 2014b.)

8.5 Yhdistykset

Suomessa toimii eri sairausryhmiin keskittyneitä liittoja, joiden tarkoituksena on muun muassa valvoa sairastuneiden ja heidän omaisten etua, parantaa heidän asemaansa ja palveluiden laatua, sekä vaikuttaa ihmisten asenteisiin sairautta kohtaan. (Aivovammaliitto 2014a.) Neurologisesti sairaille ja heidän omaisilleen tarkoitettuja liittoja ovat esimerkiksi Epilepsialiitto, Aivoliitto ja Aivovammaliitto. Myös esimerkiksi erilaiset syöpäyhdistykset tarjoavat tukea ja palveluita aivokasvaimen saaneille ja heidän läheisilleen.

Epilepsialiitto muodostuu 25 jäsenyhdistyksestä, jotka sijaitsevat alueittain eri puolilla Suomea. Yhdistysten toimintaa rahoittaa Raha-automaattiyhdistys. Epilepsialiitto järjestää esimerkiksi sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, jotka ovat osallistujilleen maksuttomia. Kurssilla on mahdollisuus tutustua muihin sairastuneisiin ja saada vertaistukea, sekä neuvontaa ja opastusta sairauden kanssa elämiseen. Kurssien aikataulut ja ilmoittautumiset, sekä jäsenyhdistysten yhteystiedot ovat löydettävissä epilepsialiiton internet-sivuilta, osoitteesta epilepsialiitto.fi. (Epilepsialiitto n.d.)

Aivovammaliittoon kuuluu 8 eri yhdistystä, ja niiden alaisena 18 paikallista toimintaryhmää. Yhdistykset tarjoavat esimerkiksi vertaistukiryhmiä ja –leirejä, virkistystoimintaa sekä neuvontaa ja sopeutumisvalmennusta. Tarkeempaa tietoa ilmoittautumisista ja yhteystiedoista löytää internetistä sivuilta aivovammaliitto.fi. Lisäksi Aivovammaliitto on osallisena projektissa, joka tarjoaa internetissä tietoa aivovammoista, aivokasvaimista ja aivoverenkiertohäiriöistä osoitteessa aivovaurio.fi. (Aivovammaliitto 2014b.)

Aivoliittoon kuuluu aivoverenkiertohäiriöihin sekä kielellisiin erityisvaikeuksiin keskittyviä yhdistyksiä. Yhdistyksiä on noin 50 ja ne toimivat eri

puolilla Suomea. Aivoliitto tarjoaa esimerkiksi tulkkipalveluita puheongelmista kärsiville, kuntoutuspalveluita, koulutuksia, lakipalveluita ja niin edelleen. Yhteystiedot ja ilmoittautumiset löytyvät internetistä osoitteesta aivoliitto.fi. (Aivoliitto ry n.d.)

8.6 Hengellinen tuki

Ihminen on kokonaisuus. Kun sairastunut ja tämän omaisia hoidetaan fyysisesti, täytyy muistaa myös henkisen, hengellisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen. Jokaisella ihmisellä on omat tarpeensa hengellisyyteen. Se, kuinka hengellinen ihminen on, vaikuttaa tämän tapaan ajatella ja suhtautua sairauteen. Hengellisyydellä voidaan tarkoittaa uskonnon harjoittamista esimerkiksi erilaisin rituaalein, mietiskelyn avulla tai lukemalla uskonnollista kirjallisuutta. (Hanhiova & Aalto 2009, 10–12.)

Vuonna 2013 suomalaisista 75,3 % kuului evankelis-luterilaiseen seurakuntaan (SVT 2013). Koska Suomen sairaaloissa hoidetaan yhä enemmän ulkomaalaisia potilaita ja heidän omaisiaan, on myös vieraiden uskontojen määrä sairaaloissa lisääntynyt. (Gothóni & Jokela 2009, 152.)

Suomen sairaalapapit ja -lehtorit ovat kuitenkin kirkon työntekijöitä ja edustavat näin ollen evankelis-luterilaista näkemystä. Silti sairaaloissa työskenteleviltä papeilta ja lehtoreilta vaaditaan tietoa myös muista uskonnoista ja etiikasta. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko & Kirkkohallitus 2011.) Sairaala voi mahdollisuuksien mukaan järjestää potilaalle ja tämän omaisille keskusteluavuksi oman uskontokunnan edustajan. Jos se ei ole mahdollista, on hoitajan velvollisuutena toimia itse kuuntelijana tai ehdottaa sairaalapapin tai -lehtorin tapaamista. (Gothóni & Jokela 2009, 152.)

Suomen sairaaloissa toimii yli sata sairaalapappia ja -lehtoria (Sakasti 2014), joiden tehtävänä on tukea potilasta ja omaisia keskustelemaan asioista, jotka painavat mieltä. He voivat auttaa pohtimaan eettisiä ongelmia tai vain toimia kuuntelijana. Papin tai lehtorin tärkeä tehtävä on myös toivon ylläpitäminen (Ylikarjula 2013, 112). Jotkut potilaat ja omaiset voivat tarvita uskonnollisia toimituksia, sillä ne voivat antaa turvallisuudentunnetta. Papin tai lehtorin kanssa voi esimerkiksi pitää rukoushetken, ripittäytyä tai laulaa virsiä. (Aho 2009, 48–56.)

8.7 Kuolevan potilaan omaisen kohtaaminen

Hoitajan rooliin kuuluu kuolevan potilaan omaisten kohtaaminen. Tutkimusten mukaan hoitajat pelkäävät kuolevan omaisten kohtaamista muun muassa koulutuksen vähäisyyden vuoksi. Hoitajat eivät myöskään tiedä, mitä omaisille voisi sanoa surun hetkellä. Silti heidän roolinsa tukijana on omaisille merkittävä. Hoitajien tehtävänä on antaa tukea ja tietoa kuolemasta. (Reid, McDowell & Hoskins 2011; Aalto 2009, 67.)

Omaisten tarve keskustella hoitajien kanssa on sitä suurempi, mitä huonompi sairauden ennuste on. Silti tuen tarve on yksilökohtaista. Omaiset

reagoivat kuolevan vierellä oloon eri tavoin. (Schmitt 2008, 66–67.) Omaisten voi kokea kuolevan potilaan vierellä olon raskaaksi, sillä hän joutuu usein kohtaamaan potilaan ja muiden omaisten sekä perheen tunteet ja ahdistuksen, oman surunsa keskellä. Kuolevalle potilaalle omaisten läsnäolo on tärkeää. He tuntevat kuolevan parhaiten ja pystyvät antamaan hänelle tarvitsemaansa tukea. Omaisten läsnäolo antaa potilaalle merkityksellisyyden ja turvallisuuden tunteita. (Hänninen 2012; Kuuppelomäki 2000, 247.)

Omaisten tunteet kuolemaan liittyen kumpuavat aiemmista kokemuksista sekä perheen tavasta suhtautua kuolemaan. Kuoleman kokemiseen vaikuttaa myös se, kuinka läheinen kuoleva ihminen on omaiselle ja millainen kuolintapa on. Vanhuksen kuolema on usein helpompi kohdata kuin lapsen. Kuolema voi olla äkillinen, itse aiheutettu tai pitkällisen sairauden viimeinen piste. Läheisen kuolema vaikuttaa perheensisäisiin suhteisiin sekä yksilön tunteisiin. Perheessä jokainen yksilö kohtaa surunsa itsenäisesti ja käy sen läpi eri vaiheiden kautta. (Schmitt 2008, 61–62.)

Usein osastolla kuolemasta kertominen ja omaisten kohtaaminen jää yhden hoitajan harteille. Hoitaja voi ohjata omaiset kuolevan potilaan tai vainajan luokse, sairaalan ruumishuoneelle tai kappeliin. Omaiset saavat ottaa vainajan tavarat mukaan tai tulla hakemaan ne myöhemmin. Omaisille kannattaa heti kertoa, että seurakunta ja hautausseurasto huolehtivat hautajaisjärjestelyissä. Jos omaisilla on epäselvyyksiä tai levottomuutta, voi hoitaja ehdottaa omaisille keskustelua esimerkiksi sairaalapapin, sosiaalityöntekijän tai psykologin kanssa. Hoitaja voi myös kertoa, millainen kuolema oli, jos omaiset eivät sitä ehtineet todistaa, etenkin jos tapahtuma on ollut rauhallinen. (Aalto 2009, 67–68.)

Mikäli omaiset ehtivät tulla sairaalaan ennen kuolemaa, on heille annettava mahdollisuus olla läsnä kuolevan potilaan vierellä. Kuolevalle tulisi aina mahdollisuuksien mukaan järjestää oma huone, jossa omaiset voivat viettää aikaa vierailuaikojen ulkopuolella, myös yön yli. Potilaan ympärille on muutenkin hyvä järjestää tarpeeksi tilaa, jotta perushoitoa voidaan toteuttaa arvokkaasti, ilman ympärillä häiritseviä tavaroita ja laitteita. (ETENE 2004; Ridanpää 2006.) Jos omaiset viettävät pitkiä aikoja potilaan luona, kannattaa heidän ruokailustaan huolehtia. Sairaaloissa on omia ohjeitaan siitä, tarjotaanko omaisille osaston ruokaa vai ei. Hoitajat voivat ohjata omaiset hakemaan eväitä esimerkiksi kanttiinista tai lähikaupasta.

Hoitajien kannattaa kertoa omaisille, miten kuolema yleensä etenee ja mitkä ovat sen oireet. Potilas voi menettää tietoisuuden ympäristöstään, hengitys muuttuu katkonaiseksi ja kuume voi nousta. (Valvira 2015.) Jotkut omaiset haluavat osallistua hoitotoimiin, kuten potilaan puhtaanapitoon. Tärkeintä hoitajana on kannustaa ja rohkaista omaisia toimimaan heidän ja potilaan haluamalla tavalla. Omaiset voivat myös huomioida hoitajan mielestä pieniltä tuntuvia asioita, kuten puhteen ja siistin ympäristön, rauhallisen musiikin tai hiljaisuuden sekä seinälle ripustetut kuvat. (Ridanpää 2006.)

9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni tekeminen lähti liikkeelle Kanta-Hämeen keskussairaalan neurologian ja ihotautien vuodeosasto 4b:n osastonhoitaja Outi Heinilän pyynnöstä tehdä kirjallisuuskatsaus osastoa varten. He tarvitsivat osastolle tutkimustietoa aiheesta ”neurologisesti sairastuneen omaisen tukeminen”. Kiinnostus neurologista hoitotyötä sekä ihmisen psyykkistä jaksamista kohtaan sai minut tarttumaan aiheeseen.

Opinnäytetyön tekeminen oli prosessi, joka antoi minulle valmiuksia kehittää itseäni sairaanhoitajana. Alkuun kirjoittaminen oli hidasta ja hankalaa, mutta pian työ alkoi muotoutua: ensin aiheiksi, sitten otsikoiksi ja lopulta yhtenäiseksi tekstiksi. Kaikkein vaikeimmaksi koin tiedon rajauksen, jonka vuoksi työ meinasi aluksi levitä liian laajalle alueelle. Tietoa löytyi välillä liiankin paljon, mutta prosessin edetessä opin kriittisyyttä lähteitä kohtaan.

Aineistoa etsin kirjastoista, internetistä ja eri tietokannoista. Kaikkein parhaimmat tutkimukset löysin Cinahl -tietokannan kautta, monien hakusanojen ja aiheen rajausten jälkeen. Hakusanoina käytin suomeksi ja englanniksi esimerkiksi sanoja tukeminen, omaiset, perhe ja neurologia. Valitsin työhöni lähteiksi mielestäni sopivimmat, sekä mahdollisimman uudet tutkimukset. Koska käytin paljon ulkomaista aineistoa, jouduin karsimaan osan pois kulttuurillisista syistä. Osaa ulkomaisista tutkimuksista ei voinut verrata Suomen käytänteisiin.

Tiedonhakua tehdessäni ymmärsin, kuinka moneen elämän osa-alueeseen neurologinen sairaus vaikuttaa. Hoitajana näitä kaikkia on hankala huomioida, kun työaika kuluu usein sairauden lääketieteelliseen hoitoon. Monet neurologiset sairaudet aiheuttavat kuitenkin myös neuropsykologisia ja -psyykkisiä oireita, kuten muutoksia käytöksessä ja jopa persoonallisuudessa, jonka vuoksi pelkkien fyysisten oireiden hoitaminen on mahdotonta. Kun sairaus vaikuttaa potilaan psyykkiseen vointiin, voi sairauden hyväksyminen olla hankalampaa myös omaisille.

Liian usein omaiset unohtuvat potilaan ja sairauden taakse vain pakollisena riippakivenä, jota hoitajan täytyy silloin tällöin huomioida. Monet jännittävät omaisten kohtaamista kuitenkin turhaan. Olisi tärkeää muistaa, että omaiset ovat kiinteä osa potilaan elämää ja näin ollen ansaitsevat myös hoitoa siinä missä potilaskin.

9.1 Tulosten tarkastelu

Omaiset kokevat samankaltaisen psyykkisen kriisin läheisen sairastuttua kuin itse potilas. He käsittelevät asioita omassa tahdissaan, eivätkä siksi välttämättä tiedä minkälaista tukea ja apua tarvitsisivat hoitajilta. Omaiset kokevat kuitenkin tiedonsaannin sairauden akuutissa vaiheessa tärkeänä. He haluaisivat enemmän tietoa etenkin siitä, miten käsittelevät sairauden aiheuttamia tunteita ja huolehtisivat omasta jaksamisestaan. Tiedonsaanti auttaa omaisia sopeutumaan sairauteen ja suunnittelemaan käytännön elämää, sekä lievittämään pelkoja ja huolia, joita läheisen sairastuminen aiheuttaa. Omaisille asioiden puheeksi otto voi tuntua hankalalta, jonka vuoksi aloite

tulisi lähteä aina hoitajalta. (Halme ym. 2007; Eriksson 2000, 228; Mattila 2011; Portillo & Cowley 2010; Salmenperä ym. 2002, 434.)

Hoitajan läsnäolo koetaan tärkeäksi, mutta joskus kiire näkyy työssä niin, ettei potilashuoneissa ehditä viettää aikaa tai hoito ei muuten ole tarpeeksi yksilöllistä. Muuten omaiset kokevat hoitajien olevan kunnioittavia ja vuorovaikutuksen heidän kanssaan pääasiassa hyväksi. Myös emotionaalista tukea omaisille tarjotaan heidän kokemusten mukaan tarpeeksi. Toisaalta omaiset toivovat, että hoitajat kannustaisivat heitä enemmän osallistumaan läheisensä hoitoon sekä auttaisivat päätöksenteossa. (Mattila 2011; Rantanen ym. 2010.)

Perheen sisäiset suhteet, parisuhde ja seksuaalisuus voivat myös mietityttää omaisia läheisen sairastuttua. Sairaus voi vaikuttaa potilaan sekä omaisen työssäkäyntiin, avioliittoon ja lasten jaksamiseen. (Portillo & Cowley 2010; Kieffer-Kristensen ym. 2013.) Aiheet ovat kuitenkin monelle intiimejä, jonka vuoksi jälleen korostuu hoitajan aktiivisuus puheeksi ottajana.

Hoitajat toimivat työssään ensisijaisesti potilaan ja omaisten asianajajana ja tukevat heitä hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (Bridges ym. 2012). He voivat kuitenkin vältellä omaisten kanssa työskentelyä esimerkiksi ajan tai henkilökunnan puutteen vuoksi tai siksi, etteivät mielestään osaa tukea omaisia riittävästi (Halme ym. 2007). Tukemisen kannalta tärkeää on hallita teoratietoa sairauksista ja niiden vaikutuksista potilaan ja omaisten elämään. Hoitajan kannattaa hyödyntää lisäksi moniammatillista yhteistyötä ja kollegoidensa apua. (Mattila 2011.)

Tärkeää omaisten kohtaamisessa on herkkyys ymmärtää, kuinka paljon ja mitä tietoa he pystyvät vastaanottamaan. Vaikka kohtaaminen koetaan vaikeaksi, yleensä riittää, että hoitaja on läsnä, kuuntelee ja kunnioittaa omaisia. Joskus kosketus voi olla hyvä keino. Käytännön asioissa auttaminen ja ohjaaminen täytyy myös muistaa. Käytännön asioilla voidaan tarkoittaa tiedottamista omaisille ja potilaalle kuuluvista etuuksista, vertaistuen mahdollisuudesta tai vaikka sairaalapapin kanssa keskustelemisesta. Hoitaja ei saisi käyttää ammattikieltä, vaan puhua tulisi ymmärrettävästi sekä tarvittaessa toistaa kertomansa. (Salmenperä ym. 2002, 309; Mattila 2011; Halme ym. 2007.)

Hoitajan kannattaa antaa käytännön kannalta tärkeät tiedot, kuten osaston puhelinnumero, omaisille sekä tarvittavat ohjeet ja tiedot aina myös kirjallisena. Kirjallisia ohjeita hyödynnetään ohjaustilanteissa vähän. (Salmenperä ym. 2002, 435; Portillo & Cowley 2010.)

Tuloksien kannalta voidaan todeta, ettei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa kohdata omaisia. Hoitajia varten on hankala antaa tarkkoja ohjeita, siihen millaisia keinoja psyykkisessä tukemisessa voidaan käyttää. Kaikissa tutkimuksissa korostuikin tilanteen merkitys sekä yksilöllisyys. Lisäksi pienet teot ja kunnioittava vuorovaikutus ovat yleensä ne keinot, joiden kautta omaiset kokevat tulleen tuetuiksi kriisin hetkellä.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan kuitenkin hyödyntää osastolla tehtävässä työssä. Hoitajien on hankala arvuutella, millaista tukea omaiset tarvitsevat, elleivät tunne tutkimustietoa aiheesta. Myös kriisin vaiheiden tunnistaminen voi helpottaa hoitajien päätöksentekoa esimerkiksi silloin, kun hoitaja miettii kuinka paljon tietoa sairaudesta kannattaa missäkin vaiheessa antaa.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessäni toimin eettisten ohjeiden mukaisesti. Käytin lähteinä mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa eri aiheista. Joistakin aihealueista oli hankala saada lähdemateriaalia, jolloin käytin lähteenä kokoelmateoksia tai oppikirjoja. Pyrin kuitenkin välttämään toissijaisia lähteitä. Lähteitä olen käyttänyt myös monipuolisesti ja merkannut viitteet oikein, enkä ole vääristellyt lukemiani tutkimuksia tai tehnyt niistä omia johtopäätöksiäni.

Työn aineisto koostui lähinnä itse parhaaksi näkemistäni lähteistä. Työn luotettavuutta olisi lisännyt mielestäni säännönmukaisemmat aineiston valintakriteerit. Koska ammattikorkeakouluissa ei ole käytössä tarkempia sääntöjä tai aineiston analysointiin tarkoitettuja ohjelmia kirjallisuuskatsausta varten, ei se kuitenkaan ollut mahdollista.

9.3 Jatkotutkimusaiheita ja työn arviointi

Opinnäytetyöni oli ajankohtainen ja aihe lähti työelämän tarpeesta. Koin, että työni tarkoitus koota yhteen tietoa omaisten tukemisesta ja hoitajien keinoista, täyttyi. Eri lähdemateriaalia oli paljon, jonka vuoksi asiaa oli helppo tarkastella monesta eri näkökulmasta ja monipuolisesti.

Työstä olisi saanut tarkemman, jos se olisi keskittynyt yhteen sairauteen tai yhden sairaalan toimintaan. Päätin kuitenkin kirjoittaa mieluummin yleisesti vuodeosastoista ja monesta eri sairaudesta, koska sen takia työ oli helpommin sovellettavissa moneen työyhteisöön. Myös ulkomaisten lähteiden käyttöä olisi rajoittanut aiheen rajaaminen esimerkiksi vain Kanta-Hämeen keskussairaalan vuodeosaston toimintaan.

Opinnäytetyöstäni jäi puuttumaan käytännön keinoja, joita hoitajat kaipaivat työnsä avuksi. Jatkotutkimus aiheeseen liittyen voisikin pohtia, onko mahdollisuutta rakentaa jotain valmista kaavaa tai listaa, jonka hoitajat kävisivät aina läpi yhdessä omaisten kanssa. Esimerkiksi taloudellisista tuista puhutaan oman kokemukseni mukaan erittäin vähän, jos ollenkaan, vaikka aihe varmasti mietityttää omaisia. Toisaalta voidaan myös pohtia, kuinka pitkälle psyykkisen tuen tarjoaminen on sairaanhoitajan vastuulla. Tulisiko vastuuta jakaa esimerkiksi automaattisella psykologin kanssa keskustelulla tai sosiaalityöntekijän tapaamisella?

Jatkotutkimusten avulla aihetta saisi syvennettyä. Opinnäytteeni toimii kuitenkin tiivistettynä tietopakettina aiheesta, josta ei ikinä voi puhua liikaa. Toivonkin, että opinnäytetyötäni hyödynnetään osastolla ja mahdollisimman moni hoitaja kokee saavansa siitä hyödyllistä tietoa työtään varten.

LÄHTEET

- Aalto, K. 2009. Suru ja kuolema. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä – Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 65–82.
- Aho, M. 2009. Hengellisen hoidon välineet. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä – Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 47–62.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. 1.–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Aivoliitto n.d. Aivoliitto ry. Viitattu 25.12.2014. http://www.aivoliitto.fi/aivoliitto_ry.
- Aivovammaliitto 2014a. Aivovammaliitto. Viitattu 25.12.2014. <http://www.aivovammaliitto.fi/liitto/>.
- Aivovammaliitto 2014b. Toimintaa. Viitattu 25.12.2014. <http://www.aivovammaliitto.fi/toimintaa/>.
- Atula, S. 2013. Epilepsia aikuisella. Helsinki: Duodecim. Viitattu 22.10.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012.
- Bingham, E. 2011. Care of older people with epilepsy. *Nursing Older People*, Vol. 23 (1), 24–28.
- Bridges, J., Nicholson, C., Maben, J., Pope, C., Flatley, M., Wilkinson, C., Meyer, J. & Tziggili, M. 2012. Capacity for care: meta-ethnography of acute care nurses' experiences of the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 69 (4), 760–772.
- Charles, N., Butera-Prinzi, F. & Perlesz, A. 2007. Families living with acquired brain injury: A multiple family group experience. *NeuroRehabilitation*, Vol. 22, 61–76.
- Chow, S. KY., Wong, F. KY. & Poon, C. YF. 2007. Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *Journal of nursing & healthcare of chronic illnesses*, 16, 7b, 133–143.
- Dark, J. & Sander, R. 2014. An overview of communication, movement and perception difficulties after stroke. *Nursing older people*, Vol. 26 (5), 32–37.
- Duodecim. 2014a. Lääketieteen sanasto: neurologia. Viitattu 5.11.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt02288&p_haku=neurologia.

Duodecim. 2014b. Lääketieteen sanasto: kognitiivinen. Viitattu 6.11.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01656&p_haku=kognitiivinen.

Eho, S. 2009. Sairauden aiheuttama kriisi. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä – Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 25–36.

Epilepsialiitto n.d. Epilepsialiiton kuntoutus. Viitattu 25.12.2014. http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/neuvonta_ja_kuntoutus/epilepsialiiton_kuntoutus.

Eriksson, E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.). Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY, 225–242.

ETENE, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Viitattu 13.1.2015. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf.

Forsbom, M-B., Kärki, E., Leppänen, L. & Sairanen, R. 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Helsinki: Tammi.

Glasper, A. 2012. Planning optimum hospital discharge for older people. British Journal of Nursing, Vol. 21(22), 1352–1353.

Gothóni, R. & Jokela, U. 2009. Eri uskontojen ja kulttuurien haaste hoitotyössä. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä – Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 151–167.

Hall, J. 2013. Sexuality and stroke: the effects and holistic management. British Journal of Nursing, Vol. 22 (10), 556–559.

Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. Tutkiva hoitotyö, Vol. 5 (1), 18–24.

Hanhiova, M. & Aalto, K. 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Aalto, K. & Gothóni, R. (toim.). Ihmisen lähellä – Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 9–24.

Heiskanen, T., Salonen, K. & Sassi, P. 2006. Mielenterveyden ensiapukirja. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

HelsinginSeutu.fi 2010. Asunnon muutostyöt. Viitattu 30.12.2014. http://www.helsinginseutu.fi/hki/HS/Selkosivut/Selkosivut/Apu+arjessa/Asuminen/Asunnon+muutosty_t.

Hietanen, P. 2013. Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. O. & Saarela, K. (toim.). Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim, 79–90.

Hokkanen, L., Laine, M., Hietanen, M., Hänninen, T., Jehkonen, M. & Vilkkki, J. 2010. Kognitiiviset häiriöt ja niiden tutkiminen. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 117–143.

Hokkanen, L. & Saarela, M. 2011. Keskushermostoinfektiot. Teoksessa Juva, K., Christer, H., Hely, K., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 183–190.

Häggman-Laitila, A. 2009. Näyttöön perustuvan hoitotyön edistäminen – systemoitu katsaus toimintamalleihin. Tutkiva hoitotyö, Vol. 7 (3), 20–27.

Hämeenlinnan kaupunki 2014. Kotihoito. viitattu 1.1.2015. http://www.hameenlinna.fi/Palvelut/Ikaihminen_palvelut/Kotihoito/.

Hänninen, J. 2012. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 13. uud. painos. Etelä-Suomen syöpäyhdistys ry. Viitattu 13.1.2015. <http://etela--suomensyopayhdistys-fi-bin.directo.fi/@Bin/becb5add8420cbbc0a1fd3acbc742bd3/1421133350/application/pdf/278048/Saattohoito-opas%2013%20uudistettu%20painos%202012%20.pdf>.

Häppölä, O. & Launes, J. 2010. Keskushermoston infektiot. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 459–480.

Invalidiliitto 2015. Apuvälineet. Viitattu 1.1.2015. http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/neuvonta/asiantuntija_vastaa/usein_kysytyt_kysymykset/apuvälineet/.

Kallio, M., Jääskeläinen, J. E. & Kouri, M. 2010. Keskushermoston kasvaimet. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 395–423.

Kaste, M., Hernesniemi, J., Kotila, M., Lepäntalo, M., Lindsberg, P., Palomäki, H., Roine, R. O. & Sivenius, J. 2010. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 271–331.

Kela 2014a. Kelan kuntoutuspalvelut. Viitattu 29.12.2014. <http://www.kela.fi/kuntoutuspalvelut>.

Kela 2014b. Työkyvytön yli 10 päivää. Viitattu 1.1.2015. <http://www.kela.fi/tyokyvyton-yli-10-paivaa>.

Kela 2014c. Mitä Kela korvaa? Viitattu 1.1.2015. <http://www.kela.fi/mita-kela-korvaa>.

Kela 2014d. Eläkettä saavan hoitotuki. Viitattu 1.1.2015. <http://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki>.

Kela 2015. Vuotuinen omavastuuosuus (lääkekatto) ja sen täyttyminen. viitattu 3.1.2015. http://www.kela.fi/laakkeet_laakekatto.

Keva 2014. Työkyvyttömyyseläke. Viitattu 30.12.2014. http://www.keva.fi/fi/elakkeet/elake_tyokyvyn_alentumisen_perusteella/tyokyvyttomyyselake/Sivut/Default.aspx.

Kieffer-Kristensen, R., Siersma, V. D. & Teasdale, T. W. 2013. Family matters: Parental-acquired brain injury and child functioning. *NeuroRehabilitation*, Vol. 32, 59–68.

Kieffer-Kristensen, R. & Teasdale, T. W. 2011. Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, Vol. 28, 321–330.

Korkeila, J. 2011. Eräitä tyypillisiä neuropsykiatrisia oireyhtymiä. Teoksessa Juva, K., Christer, H., Hely, K., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) *Klininen neuropsykiaatria*. Helsinki: Duodecim, 44–51.

Kotila, M. & Palomäki, H. 2010. Neurologisen potilaan kuntoutus ja työkyvyn arviointi. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) *Neurologia*. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 602–610.

Kuuppelomäki, M. 2000. Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.). *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki: WSOY, 243–259.

Kälviäinen, R. & Keränen, T. 2010. Epilepsia. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) *Neurologia*. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 332–355.

Kälviäinen, R., Pesonen, T. & Äikiä, M. 2011. Epilepsia. Teoksessa Juva, K., Christer, H., Hely, K., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) *Klininen neuropsykiaatria*. Helsinki: Duodecim, 160–165.

Käypähoito 2011. Aivoinfarkti. Duodecim. Viitattu 19.12.2014. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus;jsessionid=96ED39352A0243D3BF8273CD4868531D?id=hoi50051#s13>.

Lahtonen, P., Johansson, K. & Hupli, M. 2010. Sairaanhoidaja tutkimustiedon käyttäjänä. *Hoitotiede*, Vol. 22 (2), 108–117.

Luodemäki, S., Ray, K. & Hirstiö-Snellman, P. 2009. *Arjessa mukana – Omaistyön käsikirja*. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Marin, M. 2008. Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 51–63.

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

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.

McLaughlin, J. & Cregan, A. 2005. Sexuality in stroke care: a neglected quality of life issue in stroke rehabilitation? A pilot study. Sexuality and Disability, Vol. 23 (4), 213–226.

Nurmi, T. 2004. Nykysuomen keskeinen sanasto. Jyväskylä: Gummerus.

Nybo, T. & Ylinen, A. 2011. Aivovammat. Teoksessa Juva, K., Christer, H., Hely, K., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 144–151.

Olsen, R. M., Østnor, B. H., Enmarker, I. & Hellzén, O. 2013. Barriers to information exchange during older patients' transfer: nurses' experiences. Journal of Clinical Nursing, Vol. 22, 2964–2973.

Omaishoitajat ja läheiset – liitto ry n.d. Mitä omaishoito on? Viitattu 1.1.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>.

OmaishoitoL, Laki omaishoidon tuesta 937/2005. 2.12.2005. Viitattu 3.1.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.

Palomäki, H., Öhman, J. & Koskinen, S. 2010. Aivovammat. Teoksessa Soini, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 4. painos. Helsinki: Duodecim, 424–446.

Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä – kriisistä elämään. Helsinki: Edita.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013. Akuuttineurologian vastuuyksikkö. Viitattu 19.12.2014. <http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=1220>.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2014. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus: aivoinfarktin liuotushoito. Viitattu 19.12.2014. <http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=1468&contentlan=1>.

Poiijula, S. 2002. Surutyö. Helsinki: Kirjapaja.

Portillo, M. C. & Cowley, S. 2010. Working the way up in neurological rehabilitation: the holistic approach of nursing care. Journal of Clinical Nursing, Vol. 20, 1731–1743.

Porvoon kaupunki 2014. Apuvälinepalvelut. Viitattu 1.1.2015.
<http://www.porvoo.fi/fi/palvelut/terveyspalvelut/apuvälinepalvelut>.

PotL, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. 17.8.1992 Viitattu 17.11.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=potilaan%20oikeudet#L2P6>.

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

Reid, M., McDowell, J. & Hoskins, R. 2011. Communicating news of a patient's death to relatives. British Journal of Nursing, vol. 20 (12), 737–742.

Ridanpää, S. 2006. Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet. Pro gradu tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Saarni, S. 2006. Suru ja sairausloma. Suomen lääkäri-lehti, vsk 61, 5372–5373.

Sairaanhoitajaliitto 1996. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 6.12.2014. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittymisen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.

Sakasti 2014. Sairaalapapit ja –lehtorit paikkakunnittain. Viitattu 1.10.2014. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp2?open&cid=Content2FB05B>.

Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja 62. Vaasan yliopisto.

Savolainen, S. 2013. Kuntoutujan toivo. Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. O. & Saarelma, K. (toim.). Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim, 97–102.

Schmitt, F. 2008. Kuoleva potilas ja perhe. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M. S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.). Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 59–69.

Sihvonen, A-P., Martelin, T., Koskinen, S., Sainio, P. & Aromaa, A. 2008. Sairastavuus ja toimintakykyinen elinaika. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 51–63.

Soinila, S. 2009. Aivot – Pidä huolta pääomastasi. Helsinki: Duodecim.

SosHL, Sosiaalihuoltolaki 710/1982. 17.9.1982. Viitattu 1.1.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014a. Kotihoito tukee kotona selviytymistä. Viitattu 1.1.2015. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelut.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b. Omaishoidon tuki. Viitattu 3.1.2015. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Terveystenhuollon maksukatto. Viitattu 3.1.2015. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakasmaksut/terveydenhuollon_maksukatto.

Stroke association 2012. Visual problems after stroke. Viitattu 12.12.2014. http://www.stroke.org.uk/sites/default/files/F37_Visual%20problems%20after%20stroke_0.pdf.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko & Kirkkohallitus 2011. Sairaala-sielunhoidon periaatteet 2011. Viitattu 1.10.2014. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/605D62C01FD05DC225792500387F4B/\\$FILE/Periaatteet%20sivuttain.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/605D62C01FD05DC225792500387F4B/$FILE/Periaatteet%20sivuttain.pdf).

Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestörakenne (verkkojulkaisu). ISSN=1797-5379. 2013. Liitetaulukko 2. Väestö uskontokunnan mukaan ja osuus väestöstä 1950-2013. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 1.10.2014. http://www.stat.fi/til/vaerak/2013/vaerak_2013_2014-03-21_tau_002_fi.html.

Suomi.fi 2014. Kuntien järjestämät palvelut. Viitattu 1.1.2015. http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan_palveluopas/asumiseni/kotona_asujalle/kuntien_jarjestamat_palvelut/index.html.

TE-palvelut 2014. Vamman tai sairauden vaikutus työllistymiseen. Viitattu 29.12.2014. http://te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/tukea_tyollistymiseen/vamma_tai_sairaus/index.html.

Teppo, L. 2011. Syöpäsanasto M-R. Syöpäjärjestöt. Viitattu 29.10.2014. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/tiedonlahteita/syopasanasto3/>.

THL 2013. Somaattinen erikoissairaanhoito 2012. ISSN: 1798-0887. Viitattu 9.10.2014. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201312207698>.

THL 2014a. Apuvälineet. Viitattu 1.1.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/apuvälineet>.

THL 2014b. Omaishoito. Viitattu 3.1.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito>.

Toles, M., Young, H. M. & Ouslander, J. 2013. Improving care transitions in nursing homes. *Generations*, Vol 36(4), 78–85.

TSL, Työsopimuslaki 55/2001. 26.1.2001. Viitattu 29.12.2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055>.

Valvira 2015. Saattohoito. Viitattu 13.1.2015. http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito.

VammaispalveluL, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. 3.4.1987. Viitattu 30.12.2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P9>.

Vataja, R. 2011. Aivoverenkiertosaurodet. Teoksessa Juva, K., Christer, H., Hely, K., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) *Klininen neuropsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 152–159.

Winkel, A., Ekdahl, C. & Gard, G. 2008. Early discharge to therapy-based rehabilitation at home in patients with stroke: a systematic review. *Physical Therapy Reviews*, Vol. 13(3), 167–187.

Wood, R. L. 2013. Recognising and assessing neurobehavioural disability after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, Vol. 32, 699–706.

Ylikarjula, S. 2013. Pappi sairaalassa. Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. O. & Saarelma, K. (toim.). *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Duodecim, 111–117.

KÄYTETYT TUTKIMUKSET

Tekijä(t), tutkimuksen nimi, julkaisu-vuosi, julkaisija	Tarkoitus	Aineiston keruu	Tärkeimmät tulokset
Bridges, J., Nicholson, C., Maben, J., Pope, C., Flatley, M., Wilkinson, C., Meyer, J. & Tziggili, M. 2012. Capacity for care: meta-ethnography of acute care nurses' experiences of the nurse-patient relationship. Journal of Advanced Nursing, Vol. 69 (4), 760–772.	Luoda aikaisempien tutkimusten perusteella kokonaiskuvaa hoitajien kokemuksista hoitaja-potilas-suhteesta aikuispotilaiden kanssa akuutti-osastolla.	Kirjallisuuskat-saus, aineistona 18 vuosina 1999–2009 julkaistua tutkimusta.	Hoitajat pyrkivät kehittämään terapeutista hoitaja-potilassuhdetta, myös organisaatio tukee hoitajia tähän.
Charles, N., Butera-Prinzi, F. & Perlesz, A. 2007. Families living with acquired brain injury: A multiple family group experience. NeuroRehabilitation, Vol. 22, 61–76.	Selvittää MFG-terapian (multifamily group) käyttöä ja kokemuksia aivovamman sairastaneen perheen hoidossa.	Kuutta perhettä haastateltiin 12 kertaa puolen vuoden aikana.	Vanhemmat kokivat henkilökohtaista stressiä vähemmän, mutta perheen toimivuudessa enemmän ongelmia tutkimuksen aikana.
Chow, S. KY., Wong, F. KY. & Poon, C. YF. 2007. Coping and caring: support for family caregivers of	Selvittää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden omaishoitajien kokemia fyysisistä ja emotionaalista	Osallistujiksi valittiin 23 omaishoitajaa, joiden omainen kärsi aivoverenkiertohäiriöstä ja 24 omaishoitajaa, joiden	Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen omaishoitajat kokivat enemmän ahdistusta ja masennusta

stroke survivors. Journal of nursing & healthcare of chronic illnesses, 16, 7b, 133–143.	taakkaa verrattuna muuhun neurologiseen sairauteen sairastuneen omaishoitajien kokemuksia.	omainen kärsi jostain muusta neurologisesta sairaudesta. Tutkimus toteutettiin kahden mittarin (HADS=hospital anxiety and depression scale ja MAI= multilevel assessment inventory) avulla, joista toinen mittasi ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta ja toinen fyysistä jaksamista.	kuin vertailujoukko. Fyysisessä taakassa ei havaittu suuria eroja.
Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. Tutkiva hoitotyö, Vol. 5 (1), 18–24.	Selvittää, miten hoitohenkilökunta kohottaa aikuispotilaan perheenjäsenet sairaalassa.	Kirjallisuuskatsaus, aineistona 17 tutkimusta.	Kohtaaminen voi olla ohittavaa tai vahvistavaa. Ohittavassa hoitohenkilökunta piiloutuu kiireen tai resursien puutteen taakse ja omaiset jäävät ilman riittävää tukea. Vahvistava kohtaaminen puolestaan hoitohenkilökunta välittää ja antaa omaisten näyttää tunteensa, jolloin omaiset kokevat tulleet hyväksytyiksi.
Kieffer-Kristensen, R., Siersma, V. D. & Teasdale, T. W. 2013. Family matters: Parental-acquired brain injury and child function-	Ymmärtää 7-14 – vuotiaan lapsen, jonka toinen vanhempi on sairastunut aivovamman, käytäytymisen ja tunne-elämän ongelmia.	Osallistujina oli 35 tanskalaista perhettä, joista toinen vanhempi oli sairastunut aivovammaan ja heillä oli kouluikäisiä lapsia. Tutkimus toteutettiin käyttäen kolmea eri	Mitä enemmän perheessä koettiin stressiä sairauden vuoksi, sen todennäköisemmin lapsella todettiin käytäytymisen ja

ing. NeuroRehabilitation, Vol. 32, 59–68.		mittaria, jotka selvittivät lapsien käytösongelmia ja heidän kokemaansa stressiä.	tunne-elämän ongelmia.
Kieffer-Kristensen, R. & Teasdale, T. W. 2011. Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. Neuro-Rehabilitation, Vol. 28, 321–330.	Selvittää millaista stressiä aivovammaan sairastuneet ja heidän puolisonsa kokevat liittyen vanhemmuuteen ja avioliittoon.	Osallistujina oli 35 tanskalaista aivovamman sairastanutta ja heidän puolisoaan ja vertailuryhmässä 20 diabetesta sairastavaa ja heidän puolisoaan. Käytössä oli kolme erimittaria, joilla selvitettiin vanhemmuutta ja parisuhdetta.	Aivovammaiset ja heidän puolisonsa koki huomattavasti enemmän stressiä vanhemmuudesta kuin vertailuryhmä. He kokivat myös avioliittonsa ja perheen toimivuuden huonommaksi. Lisäksi aivovammaisen puolisoilla todettiin huomattavasti enemmän masennusta.
Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaala-potilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Hoitotiede, Vol. 21 (4), 294–303.	Kuvata potilaiden saamaa emotionaalista ja tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta sairaalahoidon aikana.	Kyselylomake potilaiden läheisille, n=353.	Emotionaalista tukea tarjottiin paremmin kuin tiedollista. Tuen saaminen oli yhteydessä organisaatiosta lähtöisin oleviin tekijöihin, kuten potilaiden määrään sekä oliko osasto päivystys vai poliklinikka.
Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampere: Tam-	Teoreettisen mallin muodostaminen aikuispotilaan ja tämän omaisen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana.	Aikaisempien tutkimusten (n=31) kokoaminen, sairaanhoitajien (n=11), potilaiden (n=9) ja perheenjäsenten (n=7) ryhmä- ja yksilöhaastatteluja, sekä kyselylomake.	Sairaanhoitajat antoivat tukea paremmin ollessaan omahoitajia potilaalle, hyödyntäessään tutkimustietoa ja työkalvereiden välistä yhteistyötä. Potilaita

pereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.			tuettiin sairaalahoidon aikana paremmin kuin omaisia. Tuen saaminen vaikutti positiivisesti perheenjäsenien välisiin suhteisiin ja jaksamiseen.
McLaughlin, J. & Cregan, A. 2005. Sexuality in stroke care: a neglected quality of life issue in stroke rehabilitation? A pilot study. Sexuality and Disability, Vol. 23 (4), 213–226.	Selvittää, miten hoitohenkilökunta ottaa puheeksi ja huomioi seksuaalisuuden aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen ja tämän puolison hoidossa.	Kyselylomake, n=17 aivoverenkiertohäiriöihin perehtynyttä hoitajaa ja erityis-työntekijää (toimintaterapeutteja, fysioterapeutteja jne.)	Hoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa seksuaalisuudesta ennen työelämän siirtymistä. näin ollen useat eivät ottaneet asiaa puheeksi laisinkaan potilaan ja puolison kanssa.
Olsen, R. M., Østnor, B. H., Enmarker, I. & Hellzén, O. 2013. Barriers to information exchange during older patients' transfer: nurses' experiences. Journal of Clinical Nursing, Vol. 22, 2964–2973.	Kuvailla esteitä, jotka hoitajien kokemuksen mukaan vaikeuttavat tiedonkulkua tilanteessa, jossa potilas siirtyy sairaalasta kotihoitoon piiriin.	Ryhmähaastattelu hoitajille (n=14)	Esteet jaoteltiin kolmeen ryhmään: ne liittyivät ihmisten välisiin, sekä hoitajaan tai organisaatioon liittyviin asioihin. Esimerkkeinä motivaation tai resurssien puute.
Portillo, M. C. & Cowley, S. 2010. Working the way up in neurological rehabilitation: the holistic approach of nursing care. Journal of Clinical Nursing, Vol. 20, 1731–1743.	Luoda ymmärrys neurologisen hoitajan tekemästä kokonaisvaltaisesta kuntouttavasta työstä.	Toteutettiin kahdella neurologisella osastolla Espanjassa. Tutkimukseen haastateltiin 37 hoitajaa, 40 neurologista potilasta ja 40 omaista. Lisäksi käytettiin tarkkailumenetelmää.	Tiedon, ajan ja kokemuksen puute, hoitajien aseman epäselvä määrittely sekä huono kommunikaatio haittasivat kokonaisvaltaisen hoi-

			don toteut- mista osas- toilla.
Ridanpää, S. 2006. Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet. Pro-gradu tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.	Kuvata kirjallisia ohjeita, joita hoitopaikoissa käytetään kuolevan hoitotyön tukena.	Aineistona 11 kuolevan kohtamiseen liittyvää ohjetta/opasta, joiden avulla muodostettiin kooste.	Kuolevan hoitoon liittyy myös läheisten huomioiminen. hoitohenkilökunnan tulisi tuntea eettiset ja lainsäädännölliset seikat liittyen kuolemaan.
Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. Hoitotiede, Vol. 22 (2), 141–152.	Kuvata perheiden saamaa tukea hoitohenkilökunnalta perheiden kokemana.	Kyselylomake perheenjäsenille, n=192, toteutettu perus- sekä erikoissairaanhoidossa.	Perheet kokivat saaneensa hyvää kohtelua hoitohenkilökunnalta, mutta heitä kannustettiin hoitoon osallistumiseen heikoiten.
Winkel, A., Ekdahl, C. & Gard, G. 2008. Early discharge to therapy-based rehabilitation at home in patients with stroke: a systematic review. Physical Therapy Reviews, Vol. 13(3), 167–187.	Selvittää, mitä nykyisin tiedetään aikaisen kotiutuksen yhteydestä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen terveyteen ja elämänlaatuun sekä kustannuksiin.	Kirjallisuuskatsaus, n=17 tutkimusta vuosilta 1998–2005.	Aikainen kotiutus ja kotiuntoutuksen aloittaminen vähentää huomattavasti potilaiden sairaalassaoloaikoja. Se puolestaan lisää potilaiden elämänlaatua ja terveyttä.