



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Emilia Virta, Erika Wikberg

Kirjallisuuskatsaus aivovammapotilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeista

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2019

Tekijä(t) Otsikko	Emilia Virta ja Erika Wikberg Kirjallisuuskatsaus aivovammapotilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeista
Sivumäärä Aika	18 sivua + 3 liitettä Huhtikuu 2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Tuija Buure
<p>Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata aivovamman saaneen henkilön läheisen tiedollisen tuen tarpeita. Kirjallisuuskatsaus kokoaa yhteen aiheeseen liittyvää tutkimusta, jotka ovat julkaistu vuosien 2009 - 2019 aikana. Analysoitaviksi valitut tutkimusartikkelit täyttivät sisäänottokriteerit, joiden perusteella tehtiin haut sähköisistä tietokannoista ja hoitotieteellisestä lehdestä. Valittuja artikkeleita on kahdeksan, niistä seitsemän on julkaistu englannin kielellä sähköisessä tietokannassa ja yksi suomen kielellä hoitotieteellisessä lehdessä. Artikkelien analysointimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia.</p> <p>Tavoitteena oli, että kirjallisuuskatsauksesta saatuja tietoja voidaan käyttää muun muassa kehitettäessä aivovammapotilaan hoitotyötä. Erityisesti tavoitteena oli tietojen hyödyntäminen aivovammapotilaan läheisen tiedollisen ohjauksen kehittämisessä. Tietoja voidaan myös hyödyntää opetuksessa. Hanke toteutettiin yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Aivovammaliiton kanssa.</p> <p>Tiedollisen tuen tarpeiksi osoittautuivat aivovamman aiheuttamat vammat ja oireet, hoitoprosessi, seuraukset ja aivovamman jälkeinen elämä. Tiedonannon tulee olla totuudenmukaista ja jatkuvaa. Ammattilaisilla on tärkeä rooli läheisille annettavan tiedon laadun ja selkeyden takaamisessa. Tiedollisen tuen tarpeisiin ei aina vastattu, joten tiedon puute osoittautui myös yhdeksi oleelliseksi tekijäksi.</p> <p>Oikea-aikainen ja oikeanlainen tieto lisää aivovamman saaneen potilaan läheisten luottamusta hoitohenkilökuntaan. Tieto erilaisista vammoista ja niiden seurauksista auttaa läheisiä sopeutumaan aivovamman myötä muuttuneisiin sosiaalisiin suhteisiin perheessä ja ystäväpiirissä. Läheisille annetun tiedon tulee selkeää ja laadukasta. Puutteellinen tiedonanto lisää läheisten huolestuneisuutta ja vaikuttaa myös heidän elämänlaatuunsa.</p> <p>Tulosten perusteella aivovammapotilaan läheiset saavat tiedollista tukea tarpeisiinsa, mutta tahtoisivat kuitenkin tiedon olevan täsmällisempää ja yksilöityä. Tietoa läheiset tarvitsevat koko hoitoprosessin ajan ja toivovat potilasta hoitavien ammattilaisten antavan yhdenpitävää tietoa potilaan voinnista ja hoidosta. Läheisten monipuolinen ja selkeä tiedottaminen lisää heidän ja potilaan hyvinvointia.</p>	
Avainsanat	Aivovamma, läheinen, tiedollinen tuki, tuen tarve

Author(s) Title	Emilia Virta and Erika Wikberg Literature review of brain injury patients' family members informational support needs
Number of Pages Date	18 pages + 3 appendices April 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Tuija Buure, Senior Lecturer
<p>The purpose of this review is to describe informational needs of brain injury patients' family members. This literature review gathers together researches of the topic which have been published between the years 2009-2019. The analyzed research articles were chosen from electronical databases and from nursing science journals. The chosen data consists from 8 articles, from which 7 are in English and published in databases. One article is from Finnish nursing science journal. The chosen articles were analyzed by using content analysis.</p> <p>The aim was that the findings from this review can be utilized e.g. in developing the care of brain injury patient, especially when developing the guidance and information giving to the family members of the brain injury patients. The findings can also be used in teaching. The project was carried out in collaboration with Metropolia University of Applied Sciences and Aivovammaliitto.</p> <p>The informational support needs proved to be the impairments and symptoms caused by the brain injury, the treatment process and life after the injury. The given information needs to be truthful and continuous. Professionals have a significant role in the information quality and clarity given to the family members of the brain injury patient. The informational support needs were not always met, so the lack of knowledge turned out to be one of the relevant factors.</p> <p>Right kind of information given at the right time increases the trust towards personnel in family members of a brain injury patient. Information of different kinds of impairments and their consequences helps family members to adjust in changed social relationships between family members and in circle of friends. Given information to family members needs to be understandable and high-quality. Inadequate information increases family members concerns and affects in their quality of life.</p> <p>Based on the results, brain injury patients' family members receive informational support fit to their needs but hope that the information was more precise and individualized. The family members need information throughout the treatment process and hope that the health care professionals involved in the care of the patient, give consistent information of the patient's state and care. Diverse and clear information given to the family members increases their and the patient's well-being.</p>	
Keywords	Brain injury, family member, informational support, need

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tutkimuksen tausta	2
2.1	Keskeiset käsitteet	2
2.2	Tietoa aivovammasta	3
2.3	Aivovamma vaikuttaa läheisiin	4
2.4	Aivovammapotilaan läheisten auttamismenetelmät	4
3	Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	5
4	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	5
4.1	Aineiston keruu	6
4.2	Aineiston valinta	6
4.3	Aineiston kuvaus	7
4.4	Aineiston analysointi	7
5	Tulokset	10
5.1	Tiedon tarve vammautuneen tilasta	10
5.1.1	Vammat ja oireet	10
5.1.2	Hoitoprosessi	11
5.1.3	Seuraukset ja vamman jälkeinen elämä	11
5.2	Yksilöity tieto	11
5.2.1	Totuuden mukainen tieto	12
5.2.2	Jatkuva tiedonsaanti	12
5.3	Ammattilaisten merkitys	12
5.3.1	Läheiselle annetun tiedon selkeys	12
5.3.2	Läheiselle annetun tiedon laatu	13
5.4	Tiedon puute	13
5.4.1	Läheisten kokemus tiedon puutteesta	14
5.4.2	Tiedon puutteen vaikutukset läheisiin	14
6	Työn luotettavuus ja eettisyys	14
7	Pohdinta	16
7.1	Tulosten tarkastelua	16
7.2	Hyödyntäminen	18
	Lähteet	19

Liitteet

Liite 1. Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksen aineistohaku

Liite 2. Taulukko 4. Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen artikkeleiden kuvaus

Liite 3. Taulukko 5. Läheisten tiedollisen tuen tarpeet

1 Johdanto

Opinnäytetyön aiheena on aivovammapotilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeet. Työn menetelmänä on käytetty kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Aihe on tärkeä, sillä aivovammat ovat hyvin yleisiä terveydenhuollossa. Suomessa aivovamman saa vuodessa arviolta noin 15 000 –20 000 suomalaista. (Aivovammaliitto a.)

Aivovammaa seuraa usein jälkitila, johon liittyy hyvinkin vakavia oireita. Aivovamma on usein traumaattinen kokemus myös läheisille. Kun vammautuneen läheiset lasketaan mukaan, aivovamma koskettaa noin puolta miljoonaa suomalaista. Tämän takia terveydenhuolto tarvitsee lisää tietoa läheisten kohtaamisesta ja tiedollisen tuen tarjoamisesta sekä sen merkityksestä läheisille. (Aivovammaliitto a.)

Hyvin usein kaikki huomio kiinnittyy vammautuneeseen potilaaseen eikä läheisille jää juuri ollenkaan aikaa. Läheisten huomiointi on kuitenkin tärkeää, sillä heillä on merkittävä rooli etenkin potilaan toipumisaikana. On siis tärkeää huolehtia myös aivovammapotilaan läheisistä, sillä hyvin tuettu ja informoitu läheinen auttaa parhaiten potilasta. (Verharen – Mintjes – Kaljouw – Melief – Schilder – van der Laan – Geert 2015.)

Vammautuneen henkilön läheisten kokemaa järkytystä ei usein osata kohdata ja ottaa huomioon terveydenhuollossa. Inhimillisellä kohtaamisella ja hyvällä hoidolla helpotetaan lukuisien kärsivien tilannetta, johon lukeutuvat myös aivovamman saaneen henkilön omaiset. Lisäksi hyvällä kohtaamisella ja ympärillä olevien läheisten monipuolisella tiedottamisella voidaan ehkäistä uusien vakavien tapausten kehittymistä. (Lindstam 2012: 174.)

Tämä opinnäytetyö on osa Aivovammaliiton hanketta. Hankkeessa ovat myös mukana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin neurokirurgian yksikkö, Olka yhdistys, Tehy sekä Metropolia ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata aivovammapotilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeita. Tavoitteena opinnäytetyössä on, että tuloksia voidaan hyödyntää kehittäessä aivovammapotilaan läheisten ohjausta ja tiedon antamista heille. Opinnäytetyötä ohjaava kysymys on: minkälaisia tiedollisen tuen tarpeita aivovammapotilaan läheisillä on?

2 Tutkimuksen tausta

Tässä luvussa käsitellään aivovammaa yleisesti ja aivovamman vaikutuksia läheisten näkökulmasta sekä läheisten auttamismenetelmiä hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Keskeisiä käsitteitä työssä ovat aivovamma, läheinen, tiedollinen tuki ja tuen tarve. Nämä käsitteet ovat avattuna ja selitettynä tarkemmin tässä kappaleessa.

2.1 Keskeiset käsitteet

Aivovammalla tarkoitetaan ulkoisen voiman aiheuttamaa aivotoiminnan häiriötä tai rakenteellista vauriota. Yleisin aivovamman aiheuttaja on kaatuminen. Useimmat aivovammoista ovat lieviä. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Sanalla läheinen tarkoitetaan lähtökohtaisesti potilaan aviopuolisoa, lapsia, vanhempia ja sisaruksia. Läheisenä voidaan myös pitää potilaan avopuolisoa tai muuta potilaan kanssa pysyvästi asuvaa henkilöä. Potilaan omalla näkemyksellä on myös merkitystä siinä, ketä voidaan pitää potilaan läheisenä. (Minilex.)

Tiedollisella tuella tarkoitetaan läheisten tiedon tarpeisiin vastaamista. Läheisillä tiedon tarve kohdistuu oikea-aikaiseen tietoon potilaan tilanteesta ja voinnista. Oikea-aikainen tieto on laadultaan sellaista, että vaikeasta tilanteesta huolimatta läheinen kykenee vastaanottamaan tiedon ja ymmärtämään sen sisältämän tiedon. Hoidon edetessä tiedon laatu muuttuu tarkemmaksi ja yksityiskohtaisemmaksi, mikäli läheinen on omalta osaltaan valmis vastaanottamaan tarkempaa tietoa potilaan tilasta. Läheisten kohtaamisessa ja tiedollisiin tarpeisiin vastaamisessa kaikissa hoidon eri vaiheissa on tärkeintä tiedon ja tuen antajan rehellisyys sekä avoimuus. (Potinkara 2004: 75.)

Tuen tarpeen tunnistamista ja tarpeen arviointia varten hoitaja tarvitsee tietoa potilaan läheisistä. Läheisten tausta ja nykyinen elämäntilanne on huomioitava. On myös tärkeää perehtyä läheisten elämän tilanteeseen liittyviin muutoksiin ja huolta aiheuttaviin tekijöihin sekä läheisten väliseen vuorovaikutukseen. (Heimo 2002: 24.)

2.2 Tietoa aivovammasta

Aivovamman voi saada kuka tahansa. Aivovamman laatu voi vaihdella hyvin vähäisiä seuraamuksia aiheuttavasta täräyksestä katastrofaalisen vakavaan vammaan, joka muuttaa ihmisen koko elämän. Kaikkein suurin riski aivovammaan on 16-25 vuotiailla sekä yli 70-vuotiailla. Noin 65 prosenttia aivovammoista aiheutuu kaatumisen tai putoamisen seurauksena ja noin 20 prosenttia vammoista johtuu liikenneonnettomuuksista. Loput 15 prosenttia aiheutuu väkivallan tai muun syyn seurauksena. Noin 90 prosenttia vaikean aivovamman saaneista toipuu fyysisesti hyvin. Suurin osa aivovammoista on kuitenkin ennaltaehkäistävissä. (Powell 2005: 16-22, Powell 2016: 16.)

Aivovamman diagnosointi perustuu akuuttivaiheessa esiintyviin oireisiin ja kliinisiin löydöksiin. Myöhemmin tehdyt pään tietokone- tai magneettikuvausten löydöt ovat myös diagnoosin kannalta erittäin merkittäviä. Edellä mainittujen tietojen ja löydösten perusteella aivovamman vaikeusaste pystytään luokittelemaan. Aivovammat jaetaan vaikeusasteittain lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Hoidon ja kuntoutumisen tarve sekä toipumisen ennuste perustuvat vamman vaikeusasteen määrittelyyn. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Aivovammaa hoidettaessa tärkein osa psyykkisten oireiden lääkkeetöntä hoitoa ovat oikea diagnoosi ja psykoedukaatio. Psykoedukaatiolla tarkoitetaan aivovamman diagnoosista ja siihen liittyvistä ilmiöistä sekä seurauksista keskustelemista potilaan ja hänen läheistensä kanssa. (Lindstam 2012: 68.)

Aivovamman saanut henkilö tarvitsee pääsääntöisesti kuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena on auttaa vammautunutta henkilöä tiedostamaan aivovamman aiheuttamat oireet ja tukea toimintakyvyn kohentumista sekä parantumista. Vammautuneen läheiset tarvitsevat myös monipuolista tukea ja kattavaa ohjausta, sillä heidänkin elämänsä muuttuu aivovamman takia. (Aivovammaliitto b.)

Lievän aivovamman saaneet eivät tarvitse yleensä varsinaista kuntoutusta. Lievissä aivovammoissa keskitytään pääsääntöisesti oireiden mukaiseen hoitoon sekä toipumista tukevaan informaatioon ja seurantaan. Keskivaikeiden ja vaikeiden aivovammojen saaneiden kanssa työstitään moniammatillisia ja kokonaisvaltaisia kuntoutusohjelmia, joihin kuuluu myös kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuksen täytyy olla tavoitteellista, jotta kuntoutuminen edistyy toivotulla tavalla. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Vammamekanismi, vamman vaikeusaste ja hoitotoimenpiteiden onnistuminen vaikuttavat aivovamman seurauksiin ja oireisiin. Aivovamma ei myöskään aina näy päällepäin. Tällöin vammautuneen ja läheisten on usein hankalaa tulkita oireita. Aivovamman oireet saattavat kuitenkin haitata merkittävästi selviytymistä päivittäisissä toimissa, työelämässä ja sosiaalisissa suhteissa. Aivovamman oireita voivat olla esimerkiksi voimakas väsymys, muistitoimintojen häiriöt, luonteen muutokset sekä tarkkaavuuden ylläpidon ja keskittymisen heikentyminen. Myös erilaiset fyysiset oireet kuten halvaukset, tasapainohäiriöt ja päänsärky ovat mahdollisia. (Aivovammaliitto c.)

2.3 Aivovamma vaikuttaa läheisiin

Aivovammapotilaan läheiset voivat kokea voimakasta ahdistusta ja masennusta. Aivovamman koetellessa läheisiä myös he tarvitsevat selvitäkseen huomiota, opetusta, ohjausta ja tukea. Trevor Powell mainitsee teoksessaan, että parhaiten selviytyvät sellaiset läheiset, jotka ovat joustavia – eivät ajattele liikaa vaan hyväksyvät ja mukautuvat tilanteeseen. (Powell 2005: 143-144.)

Aivoverenkiertohäiriö vaikuttaa ihmiseen ja hänen läheisiinsä koko loppuelämän. Potilaan ja läheisen tiedon saannin turvaamisella pystytään vähentämään epävarmuutta sekä epätietoisuutta. (Kaila 2009: 4, 8-9.)

Vammautuneen henkilön sosiaaliset suhteet saattavat myös muuttua suuresti. Vammautunut henkilö muuttuu itse, mutta niin voivat muuttua myös läheiset ja jopa tuttavatkin. Sopeutumista tarvitaan siis molemmiin puolin. (Lindstam 2012: 161.)

2.4 Aivovammapotilaan läheisten auttamismenetelmät

Aivovamman jälkeen läheiset ovat usein hämillään ja ymmällään. Aivovamma vaikuttaa kaikkiin läheisiin ja aiheuttaa yleensä ahdistusta. Hoitohenkilökunta on avainasemassa läheisten tukemisessa. Läheisille on annettava tietoa, esimerkiksi esitteitä ja kirjoituksia aiheesta. Jokainen reagoi yksilöllisellä tavalla ja käy omassa tahdissa läpi eri vaiheita, joten hoitohenkilökunnan on siis muistettava antaa tietoa aina meneillään olevan vaiheen mukaan. Hoitohenkilökunnan tulee auttaa läheisiä realisoimaan odotuksiaan ja ajatuksiaan aivovammaa kohtaan. (Powell 2005: 148.)

Aivovammapotilasta hoidettaessa oleellinen osa ammattitaitoa on osata antaa potilaan lisäksi tietoa myös hänen läheisilleen. Tiedon täytyy olla sopivasti annosteltua ja siinä muodossa, että läheiset voivat palata siihen yhä uudelleen. On tärkeää, että kaikki suullisesti annettu tieto annetaan myös kirjallisena, koska trauman kokeminen estää huomattavasti muistin normaalia toimintaa. Tietämättömyys, annetun tiedon hukkaaminen tai sen unohtaminen saattavat lisätä jo kovia kokeneiden pelkoa ja epävarmuutta. (Lindstam 2012: 159.)

3 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata aivovammapotilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeita. Opinnäytetyön tavoitteena on, että opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä aivovammapotilaan läheisen ohjausta ja tiedon antamista.

Tutkimuskysymyksenä on, että ”minkälaisia tiedollisen tuen tarpeita on aivovammapotilaan läheisillä”.

4 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksella voidaan luoda kokonaiskuva valitusta aihealueesta. Sen tärkein tehtävä on kehittää teoreettista ymmärrystä ja käsitteistöä sekä kehittää tai arvioida olemassa olevaa teoriaa. (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 7.)

Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Sitä voidaan nimittää myös yleiskatsaukseksi, sillä siinä ei ole tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Se on myös yksi yleisimmin käytetty kirjallisuuskatsauksen tyyppi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus eroaa systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta ja meta-analyysistä siten, että tutkimuskysymykset ovat väljempiä. (Salminen 2011: 6.)

Tässä luvussa käsitellään aineiston keruuta ja sen valintaa, jota havainnollistetaan aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit -taulukolla. Lisäksi luvussa käsitellään myös aineiston kuvausta, aineiston analysointia ja kuvataan vielä taulukon muodossa tulosten analysointia.

4.1 Aineiston keruu

Aineiston keruussa ja tutkimusartikkeleiden valinnassa käytettiin erilaisia sähköisiä tietokantoja kuten Cinahl, Finna, Medic ja Pubmed. Aineiston keruussa hyödynnettiin myös hoitotieteellisiä lehtiä kuten esimerkiksi Hoitotiede -lehteä. Tiedonhaussa käytettiin myös Metropolian kirjastoa ja Tuusulan kunnan kirjastoa. Käytettyjä hakusanoja sähköisissä tietokannoissa olivat aivovamma*, lähei*, brain injury OR head injury OR traumatic brain injury OR acquired brain injury AND next of kin OR family OR relatives OR spouse OR loved one AND information needs. Tarkempi kuvaus kirjallisuuskatsauksen aineistonhausta on taulukossa 3 (Liite 1).

4.2 Aineiston valinta

Aineisto valittiin tutkimuksista, joissa tulee esille aivovammapotilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeet ja niistä, jotka vastaavat asetettuun tutkimuskysymykseen. Aineistona käytettiin mahdollisimman tuoreita tutkimuksia. Siksi tiedonhaku rajattiin vuosiin 2009–2019. Opinnäytetyön suunnitelmaa laadittaessa tehtiin testihakuja myös rajoituksen ulkopuolelle. Näillä hauilla löytyi yksi vuoden 2003 tutkimus (Bond ym.). Se valittiin mukaan tutkimusaineistoon, koska se vastasi täysin asetettuun tutkimuskysymykseen.

Yksi tutkimusaineiston tutkimus on julkaistu Hoitotiede-lehdessä (Mattila ym.). Tämä tutkimus löytyi etsittäessä aineistoa Hoitotiede-lehdistä eri vuosilta sähköisessä tietokannassa ja lukemalla niissä olevia otsikoita. Tämä kyseinen artikkeli löytyi myös Finna-tietokannasta väitöskirjaan kuuluvana artikkelina.

Aineiston valintaan vaikuttavana kriteerinä oli myös se, että tutkimusten tuli olla kokonaisuudessaan saatavilla sähköisesti tai löydettävissä kirjastosta. Aineistoon valittavien tutkimusten julkaisukielen oli oltava suomi tai englanti. Taulukossa 1 on kuvattu kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
<ul style="list-style-type: none"> Tieteelliset artikkelit tai julkaisut, jotka vastaavat opinnäytetyöhön asetettuun tutkimuskysymykseen. Tieteellisten artikkelien tai tutkimusten julkaisu kieli on suomi tai englanti. Tieteelliset artikkelit tai julkaisut ovat saatavilla kokonaisuudessa sähköisinä. Tieteelliset artikkelit tai julkaisut sijoituvat vuosien 2009–2019 välille. 	<ul style="list-style-type: none"> Tieteelliset artikkelit tai julkaisut, jotka eivät vastaa opinnäytetyöhön asetettuun tutkimuskysymykseen. Tieteelliset artikkelit tai julkaisut, joiden julkaisu kieli on jokin muu kuin suomi tai englanti. Tieteelliset artikkelit tai julkaisut eivät ole saatavilla sähköisesti. Tieteelliset artikkelit tai julkaisut, jotka eivät sijoitu vuosien 2009–2019 välille.

4.3 Aineiston kuvaus

Lopulliseen tutkimusaineistoon valittiin kahdeksan tutkimusta. Tutkimuksista seitsemän on vuosilta 2009–2019 ja yksi vuodelta 2003. Kyseinen tutkimus valittiin mukaan, koska se vastasi täysin asetettuun tutkimuskysymykseen. Tutkimuksista seitsemän on julkaistu englannin kielellä ja yksi tutkimuksista on julkaistu suomen kielellä. Tutkimuksista kaksi on Suomesta, kaksi Kanadasta, yksi Yhdysvalloista, yksi Hollannista, yksi Sveitsistä ja yksi kansainvälisesti toteutettu tutkimus, jossa koordinoivana maana toimi Espanja. Valituista tutkimuksista löytyy tarkempi kuvaus taulukosta 4 (Liite 2).

4.4 Aineiston analysointi

Aineistoa analysoitiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia hyödyntäen. Induktiivisessa sisällönanalyysissa pyrkimyksenä on luoda aineistosta teoreettinen kokonaisuus. Oleellista aineistolähtöisessä analyysissa on, että analyysiysiköt valitaan tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti – ne eivät ole etukäteen harkittuja tai sovittuja. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 108.)

Aineistoa analysoidessa on tarkoitus luokitella ja järjestää aineistoa. Lopuksi muodostetaan synteesi eli ymmärrystä lisäävä kokonaisuus. Synteesissä yksittäisistä tutkimustuloksista muodostuu yleisempi kuva. (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 30-31.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen. Ensimmäiseksi aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Ensimmäisessä vaiheessa on tarkoitus karsia tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Toisessa vaiheessa aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään, jolloin aineistosta haetaan samankaltaisuuksia. Samaa kuvaavat asiat ryhmitellään ja saadaan muodostettua alaluokat. Viimeisenä on aineiston abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Tässä vaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Ennen sisällönanalyysin aloittamista tulee kuitenkin määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi sana tai lause. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 122-125.)

Analyysiyksiköksi valittiin tutkimuskysymyksen mukaisesti tiedollinen tuki. Opinnäytetyöhön tehtiin myös analyysin viitekehystaulukko. Viitekehystaulukon jälkeen tiedot purettiin sisällön analyysillä. Se toteutettiin taulukkotyylillä. Näkökulmaksi sisällön analyysiin valittiin aivovammapotilaan läheiset ja heidän kokemuksensa.

Valitut tutkimukset analysoitiin huolella läpi tutkimuskysymyksen näkökulmasta. Tämän jälkeen aineistoista etsittiin läheisten tiedollisen tuen tarpeita kuvaavia alkuperäisilmauksia. Nämä alkuperäisilmaukset taulukoitiin, minkä jälkeen ne pelkistettiin ja niistä muodostettiin alaluokat. Alaluokkia ryhmittelemällä saatiin muodostettua yläluokat sekä pääluokka. Taulukossa 2 on kuvaus tulosten analysoinnista.

Taulukko 2. Kuvaus tulosten analysoinnista

Alkuperäisilmaisu	Suomennos	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Relatives of patients with ABI need comprehensive explanations with details and specific information on the patients' health."	"Sukulaiset tarvitsevat kattavia selityksiä, joissa tulee esiin yksityiskohtia ja erityisiä tietoja potilaiden terveydestä"	Sukulaisten tarve kattavaan ja yksityiskoh- taiseen tietoon.	Läheiselle an- netun tiedon laatu	Ammattilaisen merkitys	Läheisen tiedol- lisen tuen tarpeet
"Information given by all healthcare professionals needs to be coherent and specific to their own situa- tion."	"Kaikkien ter- veydenhuol- lon ammatti- laisten anta- mat tiedot on oltava johdon- mukaisia ja erityisesti lii- tyttävä heidän tilantee- seensa."	Läheisille an- netun tiedon kuu- luu olla johdon- mukaista ja ti- lanteeseen so- pivaa.			
"Families also need to have in- formation pre- sented in terms they can under- stand."	"Perheet tar- vitsevat, että tieto on esi- tetty sellai- sessa muo- dossa, että he ymmärtävät sen."	Perheelle esite- tyn tiedon tulee olla ymmärret- tävää.	Läheiselle an- netun tiedon selkeys		
"Family mem- bers also wanted to have all infor- mation in written form. They felt that questions should be an- swered honestly and understand- ably."	"Perheenjäse- net halusivat myös saada kaikki heille annetut tiedot kirjallisena. He kokivat myös, että ky- symyksiin täy- tyisi vastat- tava rehelli- sesti ja ym- märrettä- västi."	Perheenjäsen- ten tarve heille annetun tiedon konkretisoin- nista eli tarve kirjallisesti an- nettavaan tie- toon.			

5 Tulokset

Tutkimustuloksena muodostui yhdeksän alaluokkaa ja näistä alaluokista muodostui yhteensä neljä yläluokkaa. Muodostuneet yläluokat ovat tekstissä lihavoituna. Luokat muodostuivat alkuperäisten ja pelkistettyjen ilmausten sisältämän keskeisen ja tulosten kannalta merkittävän sanoman mukaan.

Yläluokiksi muodostuivat **tiedon tarve vammautuneen tilasta, yksilöity tieto, ammattilaisen merkitys ja tiedon puute**. Yläluokasta **tiedon tarve vammautuneen tilasta** muodostui alaluokiksi: vammat ja oireet, hoitoprosessi sekä seuraukset ja vamman jälkeinen elämä. Yläluokasta **yksilöity tieto** muodostui kaksi alaluokkaa: totuuden mukainen tieto ja jatkuva tiedonsaanti. **Ammattilaisen merkitys** yläluokasta muodostui myös kaksi alaluokkaa: läheiselle annetun tiedon selkeys ja läheiselle annetun tiedon laatu. Yläluokasta **tiedon puute** muodostui alaluokiksi: läheisten kokemukset tiedon puutteesta ja tiedon puutteen vaikutukset läheisiin. Taulukossa 5 (Liite 3) on tehty yhteenveto muodostuneista ylä- ja alaluokista.

5.1 Tiedon tarve vammautuneen tilasta

Tulosten perusteella läheisten tiedollisen tuen tarpeita ovat tieto aivovamman saaneen henkilön vammoista ja oireista, hoitoprosessista sekä seurauksista ja vamman jälkeisestä elämästä. Tulosten perusteella läheiset kokevat tarvitsevansa eniten tietoa hoitoprosessista ja vamman aiheuttamista seurauksista.

5.1.1 Vammat ja oireet

Aivovammapotilaiden läheiset tarvitsevat tietoa potilaasta sekä potilaan diagnoosista (Bond – Draeger – Mandleco – Donnell 2003: 69, Lefebvre – Levert 2012: 200). Läheiset tahtovat tietoa myös aivovamman aiheuttamista fyysisistä, kognitiivisista ja käyttäytymiseen liittyvistä oireista kuin myös ongelmistakin (Coco 2013: 19-20).

5.1.2 Hoitoprosessi

Hoitoprosessin aikana läheiset kokevat tiedon saannin olevan erityisen tärkeää (Keenan – Joseph 2010: 32). Tiedon määrän tarve vähenee kuitenkin hoitoprosessin edetessä (Keenan – Joseph 2010: 32). Läheiset tahtovat tietoa aivovamman saaneen potilaan hoidosta ja perustelut hoidoille (Bond ym. 2003: 69, Coco 2013: 19-20, Lefebvre – Levert 2012: 200, Norup ym. 2015: 207, Verharen ym. 2015: 235). Läheisillä on tarve ymmärtää potilaan hoitoa (Coco 2013: 20). Läheiset tahtovat myös varmistua siitä, että potilaan saama hoito on parasta mahdollista (Norup ym. 2015: 207, Coco 2013: 19-20). Läheiset tahtovat tietoa potilaan voinnista ja voinnissa tapahtuvista muutoksista (Norup ym. 2015: 207, Verharen ym. 2015: 235).

5.1.3 Seuraukset ja vamman jälkeinen elämä

Läheisillä on voimakas tarve tietoon vammoista ja potilaan ennusteesta (Keenan – Joseph 2010: 29, Verharen ym. 2015: 235). Läheiset tahtoivat tietää hoidon edetessä myös pidemmän ajan ennusteet (Coco 2013: 20, Keenan – Joseph 2010: 33, Lefebvre – Levert 2012: 200). Läheiset kokevat annetun tiedon sisäistämisen olevan tärkeää (Keenan – Joseph 2010: 28). Läheiset haluavat tietoa myös aivovamman aiheuttamista seurauksista (Coco 2013: 19, Lefebvre – Levert 2012: 199-200). Tieto potilaan kuntoutumisesta on läheisille myös tärkeää (Coco 2013: 20, Norup ym. 2015: 207). Tietoa halutaan resursseista, sosiaalisen tuen palveluista sekä sopeuttamisesta (Lefebvre – Levert 2012: 200). Läheisillä on myös tarve saada tietoa potilaalle yleisesti hyödyllisistä palveluista, joista voi saada tukea aivovammasta aiheutuviin käytännön haasteisiin ja ongelmiin (Verharen ym. 2015: 235, Lefebvre – Levert 2012: 201). Käytännön ongelmia saattaa tulla vastaan asumisen ja työn sekä työllistymisen kanssa, jolloin potilaan läheiset tahtovat tietää mistä saavat tarvittaessa apua (Verharen ym. 2015: 235). Läheiset tahtovat myös olla tietoisia heidän oikeuksistaan (Lefebvre – Levert 2012: 200).

5.2 Yksilöity tieto

Yksilöidyllä tiedolla tarkoitetaan läheisten tiedollisen tuen tarpeita nimenomaan heidän omaistaan ja heitä koskevasta tiedosta. Läheisille annettavan tiedon tulee olla yksityiskohtaista ja tapauskohtaista. Yleinen tieto aivovammasta, joka ei kuitenkaan koske kyseistä potilastapausta saattaa aiheuttaa hämmennystä ja epäluottamusta.

5.2.1 Totuuden mukainen tieto

Läheisillä on tarve yhdenpitävään ja ymmärrettävään tietoon. Tiedon tulee olla yksilöityä, rehellistä ja ajankohtaista. (Keenan – Joseph 2010: 29.) Asianmukainen ja tosi asioihin perustuva tieto, joka on ymmärrettävästi kerrottu, lisää läheisten luottamusta hoitohenkilökuntaan (Keenan – Joseph 2010: 29, Bond ym. 2003: 69).

5.2.2 Jatkuva tiedonsaanti

Läheiset tarvitsevat tietoa jatkuvasti (Bond ym. 2003: 70). Tiedon saaminen ajallaan on läheisille erityisen tärkeää. Potilaan vammoista ja voinnissa tapahtuvista muutoksista aikaisemmin annettu tieto vaikuttaa myöhemmin annetun tiedon tarpeeseen. (Keenan – Joseph 2010: 28.)

5.3 Ammattilaisten merkitys

Tästä yläluokasta alaluokiksi muodostuivat läheiselle annetun tiedon selkeys sekä läheiselle annetun tiedon laatu. Ammattilaisten rooli näissä molemmissa on merkittävä. Ammattilaiset voivat auttaa perhettä merkittävästi kokemuksen käsittelyssä.

5.3.1 Läheiselle annetun tiedon selkeys

Perheelle esitetyn tiedon tulee olla ymmärrettävää (Bond ym. 2003: 69, Lefebvre – Levert 2012: 200). Ymmärrettävyyden lisäksi tiedon tulee olla myös toistuvaa (Lefebvre – Levert 2012: 200). Ammattilaisilta tulee saada ymmärrettävät selitykset potilaaseen liittyvissä asioissa (Norup ym. 2015: 207). Läheiset turhautuvat helposti saadessaan lääkäreiltä eriävää tietoa (Bond ym. 2003: 67). Läheisten on vaikea muistaa kaikkea annettua tietoa kerralla (Lefebvre – Levert 2012: 200). Ammattilaiset tietävät läheisten kyvyttömyyden omaksua kaikkea tietoa kerralla ja tietävät toistaa sekä vahvistaa annettua tietoa (Bond ym. 2003: 69). Läheiset toivovat myös, että tieto annetaan konkreettisessa ja kirjoitetussa muodossa. (Coco 2013: 20.)

5.3.2 Läheiselle annetun tiedon laatu

Aivovammapotilaan läheisten tärkein tarve on saada tietoa potilaan terveydestä nimenomaan terveydenhuollon ammattihenkilöiltä (De Goumoëns – Didier – Mabire – Shaha – Diserens 2018: 5). Läheiset tarvitsevat ammattilaisilta paljon tukea tietoon ja emotionaaliseen tukeen liittyen (Keenan – Joseph 2010: 29). Läheisillä on tarve kattavaan ja yksityiskohtaiseen tietoon sekä annetun tiedon tulee olla johdonmukaista ja tilanteeseen sopivaa (De Goumoëns 2018: 6). Läheiset toivovat tiedon laadulta, että se on tarpeeksi tarkkaa ja rehellistä.

Sairaanhoitajien työtuntimäärä vaikuttaa läheisten tiedollisen tuen saamiseen (Mattila – Kaunonen – Aalto – Ollikainen – Åstedt-Kurki 2009: 299-300). Potilaan tilan epävakaus ja epävarma kehitys vaikuttaa läheisille annettavaan tietoon (Lefebvre – Levert 2012: 200). Ammattilaisilta saatu epäjohdonmukainen tieto aiheuttaa läheisten välillä keskustelua yhdenpitävän tiedon tarpeesta (Bond ym. 2003: 69). Läheisillä on toive, että yksi lääkäri esittäisi tiedon kaikille läheisille, jotta tieto pysyisi yhdenpitävänä (Bond ym. 2003: 67). Se, että terveydenhuollon ammattilainen kertoo läheisille mitä tehdään ja tutkitaan, auttaa läheisiä käsittelemään vammaa ja sen jatkuvuutta. Lisäksi saman terveydenhuollon ammattilaisen tapaaminen päivittäin, joka antaa läheisille tietoa, vähentää läheisten stressiä. (Bond ym. 2003: 69.) Kun läheiset ovat saaneet hyvin tietoa, voivat he yhdessä ammattilaisten kanssa saavuttaa potilaan laadukkaan hoidon (Bond ym. 2003: 71). Ammattilaisten tuki on tietoa merkittävämpää silloin, kun läheiset ymmärtävät vamman vakavuuden (Keenan – Joseph 2010: 33).

5.4 Tiedon puute

Tiedon puute ja riittämätön tieto vaikeuttaa kokemukseen suhtautumista, sen käsittelyä ja hoitoon liittyvien päätösten tekemistä. Tiedon puute aiheuttaa läheisissä myös ahdistuneisuutta ja ahdinkoa.

5.4.1 Läheisten kokemus tiedon puutteesta

Läheisten tietämättömyys ja tiedon odottaminen pitkään vaikuttavat läheisten epävarmuuteen (Keenan – Joseph 2010: 27). Läheisten pitää itse kysyä tietoja ammattilaisilta, sillä kysymättä läheiset kokevat saavansa huonosti tietoa (Mattila ym. 2009: 299). Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisilla ei usein ole vastauksia läheisten kysymyksiin (Lefebvre – Levert 2012: 200). Tiedon puutteen vuoksi läheiset eivät voineet osallistua asianmukaisesti potilaan hoitoa koskeviin päätöksentekoihin (Coco 2013: 19). Riittämätön tieto vaikeuttaa oikean hoidon määrittämistä ja aiheuttaa läheisten voimattomuutta sekä kontrolloimattomuutta (Bond ym. 2003: 71).

5.4.2 Tiedon puutteen vaikutukset läheisiin

Tietämättömyys oli syynä läheisten kokemaan ahdistukseen ja ahdinkoon. Nämä helpotuiivat, kun läheiset saivat riittävästi tarvitsemaansa tietoa. Jos läheiset eivät saaneet yhdenpitävää ja rehellistä tietoa, se pahensi heidän emotionaalista ahdistustansa. (Bond ym. 2003: 68-69.)

6 Työn luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan kirjallisuuskatsauksen näkökulmasta. Työn luotettavuutta lisää huolellinen tiedonhaku eri lähteistä ja haun toistettavuus. Toistettavuudella tarkoitetaan sitä, että ensimmäisen haku kerran ja työstämisvaiheen haun tulokset ovat samat, pieniä poikkeuksia lukuun ottamatta. Toteutimme opinnäytetyön parityönä. Tämä tarkoittaa, että aineistot, jotka valikoituvat opinnäytetyöhön luettiin useaan otteeseen eri henkilöiden toimesta. Luotettavuutta lisää myös työtapojen tarkastelu, jonka tarkoituksena on karsia pois oman katsauksen kannalta epärelevantit tutkimustulokset.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, ja vahvistettavuus. Uskottavuudella tarkoitetaan tulosten selkeää kuvaamista analyysin tekemisestä ja siirrettävyydellä sitä, että missä määrin tulokset voisivat olla siirrettävissä johonkin muuhun kontekstiin. Vahvistettavuus tarkoittaa, että tulokset saavat tukea toisista tutkimuksista. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 197-198.)

Yksi tärkeä luotettavuuskysymys on myös aineiston ja tulosten suhteen kuvaus sekä analyysin mahdollisimman tarkka kuvaus (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 198). Tässä kirjallisuuskatsauksessa on kuvattu taulukoin aineistonhaku, valitut tutkimukset, sekä tehty myös kuvaus sisällön analyysistä esimerkein, mikä lisää luotettavuutta. Myös itse analyysiprosessi on kuvattu tekstissä tarkasti ja sitä on havainnollistettu taulukoiden avulla.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös valittujen tutkimusartikkelien julkaisuaika. Artikkeleiden tulee olla alle kymmenen vuotta vanhoja. Tutkimuksessa tulee käyttää kansainvälisiä ja tieteellisiä artikkeleita lähteinä. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 183.) Tässä työssä kaikki artikkelit yhtä lukuun ottamatta ovat vuosilta 2009-2019. Yksi valittu tutkimus on vuodelta 2003 (Bond ym.), koska se vastasi täydellisesti asetettuun tutkimuskysymykseen. Valitut tutkimukset ovat kansainvälisiä, joiden julkaisukieli on joko suomi tai englanti. Yhden mahdollisen ongelman luotettavuuden näkökulmasta aiheuttaa tutkimusten englannin kielisyys ja niiden suomentaminen. On mahdollista, että tutkimuksia suomentaessa artikkeleiden lauseiden merkitys muuttuu. Apuna suomentamisessa käytettiin erilaisia sanakirjoja.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja eettisyys edellyttävät, että tutkija noudattaa työssään rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. Tarkkuutta tulee noudattaa myös tutkimusten ja tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6.) Tässä opinnäytetyössä asenne valittuihin aineistoihin oli neutraali ja niitä pyrittiin tulkitsemaan ylianalysoimatta ja alkuperäistä sanomaa muuttamatta.

Eettisiä ongelmia kirjallisuuskatsauksessa voivat olla esimerkiksi plagiointi, lähteiden virheellinen merkitseminen sekä epärehellisyys tuloksissa. Plagioinnilla tarkoitetaan toisen henkilön kirjoittaman tekstin suoraa lainaamista ilman lähdeviitteitä, mutta myös omien tulosten toistamista (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 224). Plagiointia välttää oikeaoppisten lähdemerkintöjen ja -viitteiden avulla kuten myös tiedonhaun tarkalla kuvauksella. Jotta plagioinnilta välttyttiin, työssä pyrittiin käyttämään mahdollisimman oikein ja monipuolisesti omia sanoja, muuttamatta kuitenkaan alkuperäistä sanomaa. Opinnäytetyö tarkastettiin tekoprosessin aikana Turnitin-ohjelmalla, jonne palautettiin myös valmis opinnäytetyö. Turnitin antaman plagiointiprosentin tuli olla alle 10% teoriaosuudessa, jotta työ voitiin julkaista.

Tutkimuksissa tutkimustiedon kriittinen arviointi liittyy oleellisesti tutkimustyöhön. Tiedon arviointi perustuu sisältöön eli vahvistaako tutkimus olemassa olevaa tietoperustaa tai tuoko se jotain uutta tietoa tutkitusta ilmiöstä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 205.) On mahdollista, että tässä työssä tuloksia tarkastellessa jotain on jäänyt huomaamatta tai, että tulosten tulkitseminen on ollut osittain puutteellista. Tutkimustuloksissa pyrittiin kuitenkin tuomaan esille oleelliset asiat. Tuloksista on esitetty omaa pohdintaa vain siihen tarkoitettuun luvussa.

7 Pohdinta

Tässä luvussa tarkastellaan tämän kirjallisuuskatsauksen tuottamia tuloksia, niiden hyödyntämistä ja jatkotutkimusaiheita. Erityisesti tarkastellaan saatuja tuloksia ja niiden toistuvuutta.

7.1 Tulosten tarkastelua

Tämän kirjallisuuskatsauksen mukaan aivovamman saaneen potilaan läheiset tarvitsevat tiedollista tukea emotionaalisen tuen lisäksi. Tiedollisen tuen tarpeita on monia erilaisia, kuten tieto vammoista, niiden hoidosta ja vamman aiheuttamista seurauksista sekä yksityiskohtainen tieto potilaasta. Ammattilaisilla on myös suuri merkitys tiedon antamisessa ja siinä miten tarpeelliseksi ammattilaisilta saatu tieto koetaan. Läheisiin vaikuttaa vahvasti lisäksi tietämättömyys, joka tulee myös aiemmassa kirjallisuudessa ilmi.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksia analysoidessa toistuu usein läheisten voimakas tarve tietää potilaan vammoista ja ennusteesta (Keenan – Joseph 2010: 29-33, Verharen ym. 2015: 235, Coco 2013: 20, Lefebvre – Levert 2012: 200). Läheisillä on myös tarve tietää aivovamman saaneen potilaan hoidosta ja perustelut toteutettavalle hoidolle, mitkä tulevat esiin useassa eri tutkimuksessa (Bond ym. 2003: 69, Coco 2013:19-20, Lefebvre – Levert 2012: 200, Norup ym. 2015: 207, Verharen ym. 2015: 235). Asiat ilmaistaan tutkimuksissa hieman eri muodoissa, mutta tarkoitus ja sanoma ovat samat. Toistuvuus lisää tutkimusten perusteella saatujen tuloksien luotettavuutta ja todenmukaisuutta.

Tulosten mukaan läheisten kattava ja monipuolinen tiedottaminen on keskeisessä osassa potilaan laadukkaan hoidon takaamista (Bond ym. 2003: 71). Mikäli läheiset eivät saa oikeanlaista tietoa tai tieto on puutteellista, he eivät voi osallistua asianmukaisesti potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon (Coco 2013: 19). Tiedon puutteellisuuteen saattaa kuitenkin vaikuttaa potilaan tilan epävakaus ja epävarma kehitys (Lefebvre – Levert 2012: 200), jolloin hoitohenkilökunnan on haasteellista antaa esimerkiksi pitkän aikavälin ennusteita potilaan tilasta.

Tuloksissa ilmenee vahvasti läheisten tarve saada tietoa potilaan yhteiskunnassa selviytymisestä vamman jälkeen. Läheiset tahtovat saada tietoa yleisesti palveluista, joista voi olla heille sekä potilaalle hyötyä toipumisen aikana ja sen jälkeen (Verharen ym. 2015: 235, Lefebvre – Levert 2012: 201). Läheiset haluavat saada tietoa etenkin resursseista, sosiaalisen tuen mahdollisuuksista ja sopeuttamisesta (Lefebvre – Levert 2012: 200). Lisäksi läheiset toivovat saavansa toimintaohjeita, jos ongelmia esiintyy esimerkiksi asuminen, työn tai työllistymisen kanssa. (Verharen ym. 2015: 235). Läheiset tarvitsevat monipuolista ohjausta ja tukea potilaan elämän järjestelemiseen vamman jälkeen. Läheiset ovat myös kiinnostuneita siitä, mistä he saavat apua, kun sitä tarvitsevat.

Tuloksissa korostuu ammattilaisten merkitys. Ammattilaisilla on suuri merkitys läheisille annetun tiedon laadussa ja selkeydessä. Ammattilaisilta saatu tuki on tietoa merkittävämpää (Keenan – Joseph 2010: 33). Läheisten suhtautuminen ja sopeutuminen riippuu myös ammattilaisista ja heiltä saadun tiedon toistuvuudesta ja ymmärrettävyydestä (Bond ym. 2003: 69, Lefebvre – Levert 2012: 200). Kuten myös aikaisemmasta kirjallisuudesta käy ilmi, aivovamma vaikuttaa läheisiin, jolloin hoitohenkilökunta on avainasemassa perheen ja läheisten tukemisessa (Powell 2005: 148). Opinnäytetyön teoria osuuteen löytämämme tieto liittyy siis vahvasti läheiselle annetun tiedon laatuun ja selkeyteen sekä tiedon puutteeseen.

Analysoiduissa tutkimuksissa asiat toistuvat usein. Etenkin tiedon saaminen oikeaan aikaan ja kirjallisena tulee sekä teoria osuudessa että tulokset osiossa esiin selkeästi. Tämän lisäksi myös tiedon puutteen aiheuttama epävarmuus ja epätietoisuus korostuvat molemmissa osioissa. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksissa ilmenee, että läheisillä on tarve saada ajankohtaista tietoa omaisensa voinnista (Keenan – Joseph 2010: 29), sekä tarve suullisesti annetun tiedon ja ohjauksen kirjalliseen muotoon (Coco 2013: 19–20). Samat tulokset ilmenevät myös aikaisemmassa kirjallisuudessa (Powell 2005: 148).

Lisäksi tuloksissa ilmenee esimerkiksi, että tietämättömyys vaikuttaa läheisten epävarmuuteen (Keenan – Joseph 2010: 27). Vastaava tulos esiintyy myös aikaisemmin julkaistussa kirjallisuudessa (Kaila 2009: 4, 8-9). Tiedollisen tuen puutteet ja tiedon eroavuus saattavat aiheuttaa läheisissä epäluottamusta, jolloin läheisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyön taso laskee. Tämä vaikuttaa myös potilaan hoitoon ja kuntoutumiseen. Tiedollisen tuen saaminen on siis läheisille tärkeää, sillä tiedollisella tuella on merkitystä läheisten ja potilaan hyvinvointiin monella tapaa.

7.2 Hyödyntäminen

Tämä kirjallisuuskatsaus osoittaa, että aivovamman saaneiden potilaiden läheisten tiedollisen tuen tarpeisiin vastataan vaihtelevasti. Etenkin hoitohenkilökunnan paneutuminen potilaaseen ja hänen vointiinsa sekä hoidosta tiedottaminen läheisille on tärkeää. Tutkimuksissa tulee esiin myös, ettei hoitohenkilökunnalla ole aina aikaa vastata läheisten esittämiin kysymyksiin. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voivat hyödyntää tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia omassa työssään ja työn laatua kehitettäessä. Pidemmän aika välin tavoitteena kirjallisuuskatsauksessa on kehittää aivovammapotilaan läheisten tiedollisen tuen laatua ja selkeyttä.

Jatkotutkimusaiheita on esimerkiksi aivovammapotilaan läheisten tiedollisen tuen odotukset. Alkuperäinen tutkimusaiheemme oli tiedollisen tuen odotukset, mutta etsiesämme siitä tietoa, totesimme ettei tietoa ollut riittävästi. Aivovammapotilaan läheisten emotionaalisen tuen tarpeet on myös yksi jatkotutkimusaihe, sillä tutkimuksissa, joita käytimme, oli myös tutkittu läheisten emotionaalisen tuen tarpeita. Lisäksi aivovammapotilaan läheisten kanssa toimimisen haasteet, etenkin sairaanhoitajan näkökulmasta on mielenkiintoinen aihe. Aiheesta saatavaa tietoa voisi käyttää kehitettäessä aivovammapotilaan kanssa työskentelyä. Aivovammat ovat yleisiä terveydenhuollossa, joten aivovammapotilaan ja hänen läheistensä kanssa toimimista sekä toimintamalleja on tärkeä kehittää.

Lähteet

Aivovammaliitto a. Aivovammat. Verkkodokumentti. <<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>>. Luettu 8.10.2018.

Aivovammaliitto b. Kuntoutuminen. Verkkodokumentti. <<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/kuntoutuminen/>>. Luettu 27.1.2019.

Aivovammaliitto c. Oireita. Verkkodokumentti. <<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/oireita/>>. Luettu 26.3.2019.

Bond, A. Elaine – Draeger, Christy Rae Lee – Mandleco, Barbara – Donnelly, Michael 2003. Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. *Critical care nurse* 23 (4). 63-72.

Coco, Kirsi 2013. Supporting traumatic brain injury patients' family members – neurosurgical nurses' evaluations. Väitöskirja. Terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto, Kuopio.

De Goumoëns, Véronique – Didier, Amélia – Mabire, Cédric – Shaha, Maya – Diserens, Karin 2018. Families' needs of patients with acquired brain injury: acute phase and rehabilitation. *Rehabilitation nursing journal* 00 (0). 1-9.

Heimo, Eija 2002. Erityistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto, Turku.

Kaila, Arja 2009. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen ja hänen omaisensa tukeminen ja ohjaus hoitotyössä – metasynteesi. *Hoitotiede* 21 (1). 3-12.

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

Keenan, Alanna – Joseph, Lynn 2010. The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: A qualitative study. *Canadian journal of neuroscience nursing* 32 (3). 25-35.

Käypä hoito –suositus 2017. Aivovammat. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologisen yhdistys ry:n, Societas Medicinæ Physicalis et Rehabilitati-onis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen Vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla sähköisesti: <<http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksat/suositus?id=hoi18020#s16>>.

Lefebvre, Hélène – Levert, Marie Josée 2012. The needs experienced by individuals and their loved ones following a traumatic brain injury. *Journal of trauma nursing* 19 (4). 197-207.

Lindstam, Sirkku – Ylinen, Aarne (toim.) 2012. Aivovammojen kuntoutus. Porvoo: Bookwell Oy.

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Ollikainen, Jyrki – Åstedt-Kurki, Päivi 2009. Sairaalapotilaiden läheisten saama tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 21 (4). 298-300.

Minilex. Lähiomaisen määritelmä potilaslaissa. Verkkodokumentti. <<https://www.minilex.fi/a/l/C3%A4hiomaisen-m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4-potilaslaissa>>. Luettu 10.10.2018.

Norup, Anne – Perrin, Paul B. – Cuberos-Urbano, Gustavo – Anke, Audny – Andelic, Nada – Doyle, Sarah T. – Quijano, Maria Cristina – Caracuel, Alfonso – Díaz Sosa, Dulce María – Espinosa Jove, Irma Guadalupe – Arango-Lasprilla, Juan Carlos 2015. Family needs after brain injury: A cross cultural study. *Neuro Rehabilitation* 36. (15) 203-214.

Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto, Tampere.

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

Powell, Trevor 2016. Aivotyökirja: opas ja harjoituksia aivovamman saaneelle, läheisille sekä ammattilaiselle. Helsinki: Hogrefe psykologinen kustannus Oy.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen päätyypppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto. Saatavilla myös sähköisesti: <https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Luettu 8.10.2018.

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Verharen, Lisbeth – Mintjes, Joke – Kaljouw, Marian – Melief, Willem – Schilder, Lies – Van der Laan, Geert 2015. Psychosocial needs of relatives of trauma patients. *Health & Social work* 40 (3). 233-238.

Kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku

Tietokanta ja hakusana (t)	Mahdolliset rajaukset	Kaikki tulokset	Poistettu otsikon perusteella	Poistettu abstraktin perusteella	Poistettu kokotekstin perusteella	Hyväksytään
CINAHL						
Brain injury patients AND next of kin* AND information	Full text	13	7	3	1	2
	2003-2019					Bond ym.
	English					Keenan ym.
Brain injury* AND next of kin* AND information needs	Full text	14	8	1	3	1
	2009-2019					Lefebvre ym.
	English					(Tuloksena myös Keenan ym.)
Brain injury* AND next of kin* AND needs OR support	Full text	171	160	3	3	Ei uusia tuloksia.
	2009-2019					(Samat tulokset kuin aikaisemmissa hauissa Lefebvre ym., Norup ym., Keenan ym.)
	English					
Brain injury patients AND next of kin*	Full text	45	44	0	0	Ei uusia tuloksia.
						(Samat tulokset kuin aikaisemmissa hauissa Keenan ym.)

Liite 1

2 (3)

	2009-2019					
	English					
Trauma patients AND next of kin* AND needs	Full text	24	23	0	0	1
	2009-2019					Verharen ym.
	English					

PUBMED

((brain injury OR head injury OR traumatic brain injury)) AND (next of kin OR family OR spouse OR loved one)) AND information needs	Full text	63	52	6	2	1
	2009-2019					De Goumoëns ym.
	English					(Tuloksena myös Norup ym.)
Brain injury* AND next of kin* AND needs	Free full text	72	69	2	1	0
	2009-2019					
	English					

MEDIC

Aivovamma* AND perh*	Vain koko tekstit	3	1	1	0	1
	2009-2019					Coco, Kirsi
Aivovamma*	Vain koko tekstit	80	71	8	0	Ei uusia tuloksia.
	2009-2019					(Sama tulos kuin aikaisemmissa hauissa Coco)
Aivovamma* AND perhe*	Ei rajoituksia	10	8	0	0	Ei uusia tuloksia.
						(Sama tulos kuin aikaisemmissa hauissa Coco)
Aivovamma* AND tuki*	2009-2019	6	5	0	0	1

Liite 1

3 (3)

						Aivovammojen kuntoutus, Lindstam Sirkku, 2012 (Tuloksena myös Coco)
Aivovaurio* AND perh*	Vain koko tekstit 2009-2019	5	4	0	0	Ei uusia tuloksia. (Sama tulos kuin aikaisemmissa hauissa Coco)

FINNA

Aivovamma* AND perhe*	2009-2019	30	26	3	1	0
Aivovamma* AND lähei* AND tar*	Vain kirjat 2009-2019	3	1	1	0	1 Aivotyökirja. Opas ja harjoituksia aivovaurion saaneelle, läheiselle sekä ammattilaiselle. Powell, Trevor. 2016.
Tiedollinen tuki AND perhe*	2009-2019	172	171	0	0	1 Mattila, Elina

Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen artikkeleiden kuvaus

Taulukko 4. Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen artikkeleiden kuvaus

Tutkimuksen tekijä (t), tutkimusvuosi ja -paikka, julkaisupaikka	Tarkoitus ja metodiset ratkaisut	Kohde-ryhmä/otos	Toteutus	Keskeiset tulokset	Muuta erityistä
Bond, A. Elaine – Draeger, Christy Rae Lee – Mandleco, Barbara – Donnelly, Michael 2003, Utah. Critical care nurse.	Selvittää vakavan aivovamman saaneen perheen tarpeet neurokirurgisen tehohoidon aikana. Kuvaileva laadullinen tutkimus, aineisto kerättiin haastattelemalla.	7 aivovammapotilaan omaista osallistui tutkimukseen.	Ensimmäinen haastattelu tehohoidon osaston odotushuoneessa, jossa sama haastattelija kysyi päivittäin tehohoidon aikana perheen tarpeista ja mahdollisista uusista tarpeista. Toinen haastattelu tehtiin sairaalassa tai puhelimitse.	Aivovammapotilaan omaisilla on melko tarkat tarpeet potilaan hoidon aikana: <ul style="list-style-type: none"> Tarve tietää potilaan tilasta Tarve yhdenpöytä-tietoon Tarve osallistumiseen Tarve, että kokemuksella on jotain järkeä 	
Coco, Kirsi 2013, Kuopio. Itä-Suomen yliopiston julkaisu.	Tarkoituksena selvittää traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden omaisten tukemista ja kuinka usein omaisia tuetaan, sekä millaista osaamista tarvitaan neurokirurgian osastoilla. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa kirjallisuuskatsaus, toisessa toteutettiin määrällinen tutkimus.	Tutkimuksen toisessa vaiheessa hyväksyttyjä kyselylomakkeita 115.	Tutkimus kaksi vaiheinen. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, tuloksen analysoitiin sisällön analyysillä. Aineistoa kerättiin toisessa vaiheessa kyselylomakkeilla, vastauksia 115. Aineistoa käsiteltiin eksploratiivisella faktorianalyysillä principal axis menetelmällä ja Varimax rotaatiolla.	Omaisten tiedollinen tuki on tietoa: <ul style="list-style-type: none"> Potilaiden oireista Potilaiden hoidosta Tiedon laadusta Tieto aivovammapotilaiden ennusteesta Emotionaalinen tuki sisälsi omaisten tunteiden huomiointia, välittämisen ja kuuntelemisen, sekä omaisten kunnioittamisen.	Tutkimuskysymyksinä olivat seuraavat: Aikaisempien tutkimusten perusteella aivovammapotilaiden perheenjäsenien tuen merkitys? (Ensimmäisen vaiheen tutkimuskysymys) Hoitohenkilökunnan arvioiden mukaan, kuinka usein he tarjoavat tukea (tiedollista, emotionaalista, käytännöllistä) aivovammapotilaiden perheenjäsenille ja sen merkitys? (Toisen vaiheen tutkimuskysymys)

Liite 2

2 (3)

				Käytännöllinen tuki sisälsi omaisten päätöksen teon tukemista, hyvinvoinnin edistämistä, omaisten tukemista hoitoon osallistumisessa ja yhteistyötä omaisten kanssa.	Vaikuttavatko taustatekijät, kuten ikä, koulutus, työkokemus, hoitohenkilökunnan antaman tuen määrään aivovammapotilaiden perheenjäsenten kohdalla? (Toisen vaiheen tutkimuskysymys)
De Goumoëns, Véronique – Didier, Amélia – Mabire, Cédric – Shaha, Maya – Diserens, Karin 2018, Sveitsi. Rehabilitation Nursing.	Tunnistaa ja vertailla aivovammapotilaan perheiden tarpeita akuutin hoidon ja kuntoutuksen aikana. Kuvaileva tutkimus, haastattelu, jossa mukana kyselylomake.	Aineisto kerättiin 54 perheeltä kyselylomakkeella kuutin hoidon ja kuntoutuksen aikana.	Osallistujilta kerättiin suostumukset minkä jälkeen järjestettiin haastattelu.	Sekä akuutin hoidon että kuntoutuksen aikana aivovammapotilaan perheet kokivat tärkeimmäksi saada tietoa potilaan terveyden tilasta. Toiseksi tärkein tarve oli ammattilaisilta saatu tuki.	
Keenan, Alanna – Joseph, Lynn 2010, Kanada. Canadian journal of neuroscience nursing.	Tunnistaa aivovammapotilaan omaisen tarpeet ja määrittää muuttuvatko tarpeet ajan myötä. Laadullinen tutkimus, jossa puolistrukturoitu haastattelu.	25 aivovammapotilaan omaista osallistui tutkimukseen.	Aineisto kerättiin 29 kuukauden aikana. Ensimmäinen haastattelu neljän päivän sisällä potilaan osastolle tulosta ja toinen haastattelu noin viikko kotiutuksen jälkeen. Aineisto analysoitiin temaattista analyysia sekä ohjelmointi metodia hyödyntäen.	Omaisilla on tarve puhua kokemuksesta, saada tietoa vammasta ja sen ennusteesta, saada ammattilaisilta tukea hoitoon osallistumisessa sekä tukea yhteisöltä elämän hallinnassa.	Tutkimuskysymyksinä olivat seuraavat: Minkälaista on ollut sen jälkeen, kun omaisesi sai aivovamman? Mikä on ollut vaikeinta omaisesi saatua aivovamma? Mikä on auttanut eniten omaisesi saatua aivovamma?
Lefebvre, Hélène – Levert, Marie Josée 2012, Kanada. Journal of trauma nursing.	Tutkia aivovammapotilaiden ja heidän omaistensa tarpeita koko hoidon ajan. Laadullinen kuvaileva tutkimus, kohderyhmät.	150 osallistujaa (aivovamman saaneita, heidän omaisiaan ja heidän terveysalansa ammattilaisia) jotka jaettiin 18 kohderyhmään.	Koeryhmien keskustelut nauhoitettiin. Keskustelujen johdattamiseen laadittiin kyselylomake. Aineisto analysoitiin temaattista analyysia käyttäen.	Aivovammapotilaan omaiset tarvitsevat tietoa potilaan tilasta läpi hoidon. Omaiset tarvitsevat myös tukea ammattilaisilta ja oikeanlaista sosiaalista tukea. Omaiset ja potilaat tarvitsevat myös pitkäaikaista hoitoa ja palveluja.	

Liite 2

3 (3)

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Ollikainen, Jyrki – Åstedt-Kurki, Päivi 2009, Tampere. Hoitotiede.	Tarkoituksena kuvata aikuispotilaan läheisten henkilökunnalta sairaalahoidon aikana saamaa emotionaalista ja tiedollista tukea. Määrällinen tutkimus, kyselylomake.	353 hyväksyttyä kyselylomaketta.	Ensin kehitettiin mittari analysoimalla perheen ja läheisten tukea sekä tuen tarpeita käsittelevää kirjallisuutta, minkä jälkeen valittiin kohderyhmä ja kerättiin aineisto. Aineisto analysoitiin tilasto-ohjelmalla.	Emotionaalinen tuki toteutuu sairaalassa paremmin kuin tiedollinen tuki.	Tutkimuskysymyksinä olivat seuraavat: Millaista emotionaalista ja tiedollista tukea potilaiden läheiset saavat hoitohenkilökunnalta sairaalahoidon aikana? Mitkä läheisten taustatekijöistä ovat yhteydessä tukeen? Mitkä vuodeosaston organisaatiomuuttujista ovat yhteydessä lähteisten tukeen?
Norup, Anne – Perrin, Paul B. – Cuberos-Urbano, Gustavo – Anke, Audny – Andelic, Nada – Doyle, Sarah T. – Quijano, Maria Cristina – Caracuel, Alfonso – Díaz Sosa, Dulce María – Espinosa Jove, Irma Guadalupe – Arango-Lasprilla, Juan Carlos 2015, kansainvälisesti tehty tutkimus, koordinoiva maa Espanja. NeuroRehabilitation.	Tutkia eroja aivovammapotilaiden perheiden tarpeiden tärkeysjärjestyksessä eri maiden välillä ja myös eroja täytettyjen tarpeiden välillä Meksikossa, Kolumbiassa, Espanjassa, Tanskassa ja Norjassa. Määrällinen tutkimus, kyselylomake.	271 aivovammapotilaan omaishoitajaa viidestä eri maasta.	Viidestä eri maasta valituille osallistujille lähetettiin kyselylomakkeet.	Kaikissa maissa tärkeimmät tarpeet olivat tiedon saanti, ammattilaisten tuki sekä osallistuminen hoitoon. Tutkimuksessa tuli esille, että maasta huolimatta parhaiten täyttyivät tiedolliset tarpeet ja heikoiten tunnepuolen tarpeet.	
Verharen, Lisbeth – Mintjes, Joke – Kaljouw, Marian – Melief, Willem – Schilder, Lies – Van der Laan, Geert 2015, Hollanti. Helalth & Social work.	Tutkia trauma potilaiden sukulaisten tarpeita – kuinka hyvin tarpeet täyttyvät sosiaalityöntekijöiden toimesta ja onko tuesta hyötyä.	Tutkimuksessa haastateltiin 45 trauman saaneen sukulaista ja heidän kokemiaan tiedollisia tarpeita.	Tietoa kerättiin kahdessa eri vaiheessa. Sukulaisia haastateltiin 72 tunnin sisällä läheisen trauman saamisesta, sekä kaksi viikkoa myöhemmin uudelleen. Vastaajaprosentti oli pienempi kahden viikon jälkeen tahtuneessa haastattelussa.	Trauma potilaan sukulaisilla on tarve tietoon, pääseminen potilaan luokse, yhteys henkilökuntaan sekä psykososiaaliseen apuun.	Tutkimukseen sisältyy kolme tutkimusta, jotka kukin käsittelevät aihetta hieman eri näkökulmasta. Käytämme kirjallisuuskatsauksessamme vain ensimmäistä tutkimusta.

Läheisten tiedollisen tuen tarpeet

Taulukko 5. Läheisten tiedollisen tuen tarpeet

Alaluokat	Yläluokat	Pääluokka
Vammat ja oireet	Tiedon tarve vammautuneen tilasta	Läheisen tiedollisen tuen tarpeet
Hoitoprosessi		
Seuraukset ja vamman jälkeinen elämä		
Totuuden mukainen tieto	Yksilöity tieto	
Jatkuva tiedon saanti		
Läheisille annetun tiedon selkeys	Ammattilaisten merkitys	
Läheisille annetun tiedon laatu		
Läheisten kokemus tiedon puutteesta	Tiedon puute	
Tiedon puutteen vaikutukset läheisiin		