



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Minna Nousiainen

”Ei myö olla ihan turhaa joukkoo” -Arjessa jaksamista tukevat ohjauskäytänteet aivovamman saaneiden henkilöiden läheisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti YAMK

Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma

Tutkimuksellinen kehittämistyö

28.4.2021

Tekijä(t) Otsikko	Minna Nousiainen ”Ei myö olla ihan turhaa joukkoo” – Arjessa jaksamista tukevat ohjauskäytänteet aivovamman saaneiden henkilöiden läheisille
Sivumäärä Aika	42 sivua + 3 liitettä 28.4.2021
Tutkinto	Toimintaterapeutti (YAMK)
Tutkinto-ohjelma	Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	-
Ohjaaja(t)	Yliopettaja Pekka Paalasmaa Yliopettaja Salla Sipari
<p>Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää läheisten arjessa jaksamista edistäviä ohjauskäytänteitä keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen potilaan sairaalasta kotiutumisen jälkeisenä aikana. Toimintaympäristönä oli Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus (Eksote).</p> <p>Tutkimuksen yhteistyökumppanina oli Aivovammaliiton Lappeenrannan alue. Kehittämistyö toteutettiin toimintatutkimuksena ja siinä toteutui suunnitteluvaiheen sykli. Aineiston keruu toteutui kahtena eri yhteiskehittelytilaisuutena aivovamman saaneiden läheisille. Aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.</p> <p>Kehittämistyön tuotoksena oli kuvaus aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten arjessa jaksamista tukevista ohjauskäytänteistä, sekä olemassa olevista että tarvittavista. Tutkimuksen tuloksien mukaan läheisten arjessa jaksamista tukevia olemassa olevia ohjauskäytänteitä ovat erityisesti apu ja ohjaus lomakkeiden täytössä ja asioiden hoidossa, tietopaketti aivovamman vaikutuksesta vammautuneen toimintakykyyn, neuropsykologin antama ohjaus sekä vertaistuki. Uusina, tarvittavina ohjauskäytänteinä arjessa jaksamisen edistämiseksi nousi tutkimuksen tuloksissa terveydenhuollon asiantuntemuksen parantaminen, läheisten huomioiminen terveydenhuollon ammattilaisten toimesta, ensitietopäivät sekä vertaistuki. Sekä ensitietopäivässä että vertaistuessa aivovamman saaneen läheiset voivat olla sekä tuen ja tiedon saajia että sen antajia. Arjessa jaksamista tukeva ei ohjaus tulosten mukaan ole välttämättä aina ammattilaisen antamaa, vaan toisen saman kokeneen antama ohjaus ja vertaistuki koetaan yhtä tärkeäksi.</p> <p>Kehittämistyön hyötynä on ollut löytää keinoja läheisten huomioimiseksi nykyistä paremmin, ja siihen työssä on löydetty käytännön ratkaisuja. Työn tuloksia voidaan tulevaisuudessa hyödyntää Eksoten aivovamman saaneiden hoitoketjun päivytyksessä, ottaen siinä huomioon myös läheiset. Läheiset voidaan myös ottaa mukaan suunnittelemaan ja toteuttamaan aivovamman saaneiden ensitietopäivää sekä kertomaan siellä arjestaan aivovamman saaneen rinnalla. Lisäksi työn pohjalta nousee esiin tarve kehittää läheisten vertaistukea Etelä-Karjalan alueella.</p>	
Avainsanat	keskivaikea tai vaikea aivovamma, läheiset, ohjaus

Author(s) Title	Minna Nousiainen " We Are Not a Useless Group" - Guidance for Coping in Everyday Life for People Next of Kin with Patients with Moderate or Severe Traumatic Brain Injury
Number of Pages Date	42 pages + 3 appendices 28 April 2021
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Specialisation option	-
Instructor(s)	Pekka Paalasmaa, Principal Lecturer Salla Sipari, Principal Lecturer
<p>The aim of this study was to improve the guidance of coping in everyday life for the people next of kin of patients with moderate or severe traumatic brain injury, after the patient has been discharged from the hospital. The operational environment of the study was the South Karelia Social and Health Care District.</p> <p>Data for this study were gathered within two different meetings, in co-operation with a local group of the Traumatic Brain Injury Association of Finland. These meetings were at the same time their monthly meetings. This development project followed an action research method, and the data were collected in these two different co-creation events for the patients' families. The gathered data were analyzed by qualitative content analysis method.</p> <p>The outcome of this study is a description of guidance for coping in everyday life, both as regards coping that already exists and that is needed for the people next of kin of patients with brain injury. The results showed that guidance already exists as regards help and guidance in filling in forms, information about brain injuries and how they affect daily life, guidance from the neuropsychology and peer mentoring. Guidance that is needed is improving the knowledge about traumatic brain injuries for personnel in public health care, taking the people next of kin better into account, group counselling and peer mentoring. In both group counselling and peer mentoring people, the patient's next of kin can give and receive guidance and information. This guidance for coping in everyday life can be provided either by professionals or peer mentors.</p> <p>The results lead to the conclusion that there are ways to improve the guidance of people close to with patients with brain injury. These results can be utilized in the improvement of traumatic brain injury patient's care in South Karelia Social and Health Care District. The people next of kin should be included as part of that care. People next of kin could also be part of the planning team when planning group counselling. They could be lecturers and tell others what it is like to live with a person with moderate or severe traumatic brain injury. In addition, the work raises the need to develop peer support for the people next of kin in South Karelia area.</p>	
Keywords	moderate or severe traumatic brain injury, next of kin, guidance

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Aivovamman saaneen henkilön läheisen arjessa jaksaminen	3
2.1	Aivovamman vaikutus arjessa jaksamiseen	3
2.2	Aivovamman vaikutus läheisen rooleihin	4
3	Ammattilaisten ohjauskäytänteet aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten kanssa	6
4	Toimintaympäristö	7
5	Työn tavoite, tarkoitus, täsmennetyt tehtävät ja tuotos	9
6	Menetelmälliset ratkaisut	10
6.1	Kehittämistyön aikataulu	10
6.2	Toimintatutkimuksellinen lähestymistapa ja tiedon intressi	12
6.3	Tiedontuottajien valinta	14
6.4	Aineiston keruu	15
6.5	Aineiston analysointi	17
7	Tulokset	19
7.1	Ohjauskäytänteet, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista	19
7.2	Uusia ohjauskäytänteitä, mitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta	21
8	Yhteenveto tuloksista	24
9	Pohdinta	26
9.1	Tulosten tarkastelu	26
9.2	Menetelmällisten ratkaisujen arviointi	33
9.3	Kehittämistyön eettisyys	34
9.4	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkokehittäminen	36
	Lähteet	37
	Liitteet	
	Liite 1. Tutkimushenkilötiedote keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen henkilön läheiselle	

Liite 2. Suostumusasiakirja läheisille

Liite 3. Aivovamman saaneiden henkilöiden läheisille tarkoitettun learning cafen suunnitelma

1 Johdanto

Toisen ihmisen auttaminen ja hoivaaminen on meille elämämme ensi hetkistä alkava eilinehto. Ihmiset sekä auttavat toisiaan että toivovat tulevansa tarvittaessa itse autetuiksi, useimmiten huolehtimisen tarpeen heräämiseen riittää syyksi jo se, että ihmistä ei voi jättää yksin. Perhe ja muut lähimmät ihmiset tuovat turvaa ja antavat apua tarvittaessa. Mutta jos yksi perheestä vammautuu tai sairastuu vakavasti ja hän tarvitsee toisten apua, on tärkeää huomioida myös nuo apua antavat henkilöt. (Hiilamo & Hiilamo 2015: 17, 87.)

Suomessa aivovamman eli traumaattisen aivovaurion saa vuosittain arviolta 15 000–20 000 henkilöä. Aivovamma määritellään Duodecimin Käypä hoito -sivustolla ulkoisen voiman aiheuttamaksi aivotoiminnan häiriöksi tai rakenteelliseksi vaurioksi. (Käypä hoito -suositus 2017.) Suurin osa, noin 90 %, aivovammoista on lieviä eli nk. aivotärähdyksiä. Näistä yleensä kuntoudutaan ongelmitta ja täydellisesti muutaman viikon tai kuukauden kuluessa. Keskivaikeat aivovammat voivat aiheuttaa pitkään, jopa pysyvästi toimintakykyä alentavia oireita. Vaikeat aivovammat saattavat oireiden laaja-alaisuuden takia tarvita monenlaista tukea toimintakykynsä tueksi, vaikka suurin osa heistä pärjäisi itsenäisesti päivittäisissä toiminnoissaan. (Käypä hoito -suositus 2016.)

Aivovammoista suurin osa (55–82 %) tapahtuu miehille. Useimmin aivovamma syntyy päähän kohdistuvan ulkoisen voiman aiheuttamana, yli puolet näistä syntyy putoamisten tai kaatumisten seurauksena. (Aivovammaliitto 2019.) Keskivaikeat ja vaikeat aivovammat vaikuttavat sekä vammautuneeseen itseensä, että hänen lähipiiriinsä. Suomessa arvioidaan olevan noin 100 000 henkilöä, joilla on aivovammasta johtuvia jälkioireita. Useat heistä eivät tästä syystä pysty itsenäisesti hoitamaan asioitaan nykyisessä palvelujärjestelmässä, vaan ovat riippuvaisia joko läheistensä tai palveluverkoston avusta. (Jokela 2005: 2.)

Sekä aivovamman saaneen että hänen lähipiirinsä arki muuttuu aivovamman myötä. Keskivaikeat ja vaikeat aivovammat aiheuttavat usein erilaisia käytösoireita, joista läheisillä ei välttämättä ole ennakkoon tietoa. He saattavat etsiä tietoa internetistä ja tukeutua siihen, mitä löytävät. Suuri tarve läheisillä on myös keskustella toisten samassa tilanteessa olevien kanssa.

Kirjassa Kuntoutus Kristiina Juntunen kirjoittaa läheisten tuen olevan tärkeää ja motivoivaa kuntoutujalle itselleen. Kuitenkin lapsiperheessä toisen vanhemman vammautuminen vaikuttaa perheen rooleihin ja dynamiikkaan. Kuntoutuja voi joutua kyseenalaistamaan vanhemmuutensa ja siirtyä lasten huoltajasta hoidettavan rooliin. (Juntunen 2016: 402–405.)

Aivovamman saaneet vaikuttavat usein päällisin puolin terveiltä. Tämän vuoksi heti vammautumisen jälkeen tehty diagnoosi ei välttämättä kerro kuntoutumisen ennustetta. Jos alkuvaiheen diagnostiikka tehdään oikein, tulee kuntoutuja huomioiduksi heti hoitopolun alussa ja hän pääsee tarvitsemansa kuntoutuksen ja tuen piiriin. (Aivovammaliitto 2020.) Sen sijaan läheiset jäävät usein tuesta paitsi elleivät sitä osaa itse hakea. Saadessaan vammasta tietoa he pystyvät helpommin sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen, ja siten tukemaan ja ymmärtämään aivovamman saanutta paremmin. Oikea-aikainen tieto myös auttaa läheisiä jaksamaan muuttuneessa tilanteessa, missä heidän vastuulleen jää arjen askareista huolehtimisen lisäksi myös vammautuneen hoidosta, kuntoutuksesta ja mahdollisesti kotiutumiseen liittyvistä asioista huolehtimista. (Leith & Phillips & Samplez 2004: 1200–1201.)

Työn tarkoituksena on kehittää läheisten arjessa jaksamista edistäviä ohjauskäytänteitä keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen potilaan sairaalasta kotiutumisen jälkeisenä aikana. Tavoitteena on edistää läheisten jaksamista arjessa.

2 Aivovamman saaneen henkilön läheisen arjessa jaksaminen

2.1 Aivovamman vaikutus arjessa jaksamiseen

Sujuva arki tukee terveyttä ja henkistä hyvinvointia. Toisaalta kun elämässä on kaikki kunnossa, myös arki sujuu hyvin. (Mielenterveystalo n.d.) Arki on rutiineja, perinteitä ja päivittäisiä toimintoja, mutta koska arki vaikuttaa olevan itsestäänselvyys, voi sitä olla vaikea nähdä. Tämän lisäksi se on jatkuva prosessi. Päivittäiset rutiinit liittyvät lähtöihin, saapumisiin, tapaamisiin ja muutoksiin, jotka tapahtuvat tietyissä paikoissa. Arkeen kuuluvia asioita ovat esim. kotityöt ja työ sekä matkustaminen. Arki myös vaihtelee esimerkiksi vuorokaudenajan ja perheen koon mukaan. (Böök & Mykkänen 2019: 412.) Esimerkiksi aivovamman vuoksi muuttunut arki ja siinä pärjääminen on kuntoutujan, hänen läheistensä ja hoitohenkilökunnan yhteinen oppimisprosessi ja vuorovaikutustapahtuma. Parhaiten tämä onnistuu moniammatillisen yhteistyön avulla. (Koivuniemi & Simonen 2011: 78–79.)

Keskivaikea tai vaikea traumaattinen aivovamma tuo mukanaan terveyteen, hyvinvointiin ja turvallisuuteen liittyviä ongelmia, jotka vaikuttavat kykyyn hoitaa päivittäisiä toimintoja itsenäisesti. Nämä ongelmat johtavat usein läheisiltä tarvittavan avun tarpeeseen henkilön kotiutumisen jälkeen. Sairaalassa tapahtuvan kuntoutuksen jälkeenkin monella keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneella henkilöllä on kotiutuessaan fyysisiä tai kognitiivisia, käyttäytymistä tai tunteiden hallintaa heikentäviä oireita, jotka johtavat pitkäaikaiseen vammaisuuteen ja vaihtelevaan avuntarpeeseen. Tutkimusten mukaan aivovamman saaneiden läheiset kertoivat ongelmista myös kotiutumisen jälkeen. Ongelmat liittyivät tiedon etsintään terveydenhuoltojärjestelmän eri osien välillä, ja johtuivat heikosta valmistautumisesta aivovamman saaneen kotihoitoon ja hänen erilaisten tarpeidensa hoitamiseen. Lisäksi läheiset ilmoittavat vaikeuksista auttaa aivovamman saanutta huolehtimaan itsestään ja terveydestään, todennäköisesti siksi, että aivovamman saaneilla on lukuisia haasteita sairaalasta kotiutumisen jälkeen, ja heiltä voivat puuttua tietoisuus omista tarpeistaan ja tilanteestaan. Suurin osa haasteista liittyy kognitiivisiin häiriöihin, tunteiden hallintaan, toiminnanohjaukseen ja turvallisen itsenäisyyden saavuttamiseen. (Oyesanyaa & Arulselvama & Thompsona & Norellia & Seel 2019: 1–2.)

2.2 Aivovamman vaikutus läheisen rooleihin

Ihminen liittyy yhteisöönsä ja yhteiskuntaan rooliensa kautta. Roolit muun muassa määrittävät niitä tehtäviä, mitä hänen täytyy hoitaa. Harrastuksissa ja työpaikalla roolit poikkeavat kotiympäristön ja läheisten kesken olevista rooleista. Ne ovat aina sidoksissa ympäristön ja toiminnan kontekstiin. Usein elämän mielekkyyden kokemus liittyy rooleihin ja mahdollisuuteen osallistua elämään niiden kautta. (Hautala & Hämäläinen & Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011: 33.)

Traumaattinen aivovamma aiheuttaa nopean muutoksen sekä vammautuneen että hänen läheistensä elämään. Alkuun tilannetta leimaa epätietoisuus tulevasta, kun vamman vakavuus ja sen vaikutukset selviävät. Keskivaikean ja vaikean aivovamman aiheuttamat muutokset ovat usein pysyviä ja usein muutokset painottuvat juuri kognitioon sekä tunne-elämään. Perheen sisällä roolit muuttuvat usein, puolisoista saattaa tulla hoidettava tai parisuhde saattaa muuttua ystävyudeksi ja tämän vuoksi läheiset ovat kokeneet menetyksiä myös kumppanuudessa, vapaa-ajassaan sekä sosiaalisessa elämässään. (Jumisko & Lexell & Söderberg 2007: 354.) Jos vammautunut on perheen lapsi tai nuori, koskettaa vammautuminen myös vanhempia. He joutuvat järjestelemään lapsensa asioita ja saattavat joutua käymään uudelleen elämässään läpi lapsensa kanssa elämän perusasioita kuten kävelyä ja puhumaan opettelua. (Lindstam 2012: 163.)

Kanadalaisen tutkimuksen mukaan aivovamman saaneiden läheisille tulee useita rooleja aivovamman saaneen kuntoutujan tukemiseksi. Näitä olivat esitaistelija, puolestapuhuja, ”case manager”, valmentaja, henkinen tuki sekä päivittäisissä toiminnoissa avustaja. (Gagnon & Lin & Stergiou-Kita 2016: 436.) Sosiaalityön Pro gradu -tutkimuksessaan Salonen (2010) jakoi läheisten roolit kahteen; hoivaajan ja esitaistelijan rooleihin. Näistä löytyi samansisältöisiä tehtäviä eri rooleille, mitä Gagnon ym. olivat tutkimuksessaan löytäneet. (Salonen 2010: 137–151.) Läheisten kokema avuntarve oli näissä tutkimuksissa määritelty eri roolien kautta. Niiden avulla on kuvattu läheisten kokemaa elämänmuutosta, mikä vaikuttaa heidän arkeensa.

Gagnon ym. (2016) mukaan monelle läheiselle esitaistelijan rooli oli ensimmäinen uusista rooleista lähipiirissä tapahtuneen vammautumisen jälkeen. Sen myötä hän etsii tietoa vammasta ja yrittää valmistautua ja sopeutua tulevaan sekä mahdollisesti tuleviin muutoksiin. (Gagnon ym. 2016: 436.)

Puolestapuhujan roolissa läheinen pyrkii saamaan mahdollisimman hyvän hoidon ja kuntoutuksen vammautuneelle läheiselleen. Tämä korostuu erityisen paljon, jos he eivät ole olleet tyytyväisiä läheisensä saaman hoidon tasoon. (Gagnon ym. 2016: 436.) Salonen puolestaan kuvaa tätä yhtenä esitaistelijan roolin tehtävänä. Esitaistelija ajaa lähimmäisensä oikeuksia, hakee tukia ja hoitaa vammautuneen asioita eri palvelujärjestelmissä. Hän myös odottaa saavansa viranomaistahoilta apua ja tukea tehtäväänsä. (Salonen 2010: 138.)

Salosen mukaan esitaistelija toimii myös vammautuneen läheisensä asioiden hoitajana ja niiden ajajana, kun vammautunut ei välttämättä itse kykene osallistumaan hoitonsa tai palveluidensa suunnitteluun tai niiden tarpeen arviointiin. (Salonen 2010: 145.) Gagnon ym. tutkimuksessa asioiden hoitamisessa läheisellä on ”Case manager” -rooli. Siinä hän huolehtii logistisista asioista, järjestele tapaamisia eri palvelunjärjestäjien kanssa ja pitää yhteyttä eri terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa. Tämä rooli täydentää tutkijan roolia ja on osin päällekkäinen puolestapuhujan roolin kanssa. Samoin se on osin riippuvainen niiden saamasta tiedosta. (Gagnon ym. 2016: 436.)

Gagnonin ym. tutkimuksen rooleista valmentaja huolehtii siitä, että terapeuttien ohjaamat ja antamat harjoitukset tulevat tehdyiksi myös varsinaisten terapia-aikojen ulkopuolella. Valmentaja kannustaa vammautunutta ja harjoituttaa häntä tietokoneohjelmilla tai pelaamalla hänen kanssaan korttia terapeuttien ohjeiden mukaan tavoitteenaan psyykkisen, fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn mahdollisimman hyvä ja nopea kuntoutuminen. Lisäksi moni aivovamman saanut tarvitsee avustusta selviytyäkseen päivittäisissä toiminnoissa kuten peseytymisessä, pukeutumisessa sekä ruuanlaitossa, mistä valmentaja myös huolehtii. (Gagnon ym. 2016: 436–437.) Salosen tutkimuksessa nämä ovat hoivaajan roolin tehtäviä. Hoivaajan tehtävänä on huolehtia arjesta ja sen sujuvuudesta (Salonen 2010: 137).

Henkisen tukijan roolissa läheinen kuuntelee, kannustaa ja motivoi. Hän pyrkii helpottamaan vammautuneen henkistä hätää sekä auttaa tätä orientoitumaan tulevaisuuteen. (Gagnon ym. 2016: 436.) Usein perheet tarvitsevat ohjausta pystyäkseen ja jaksakseen tukea kuntoutujaa, pystyäkseen ylläpitämään tai palauttamaan roolinsa sekä toimimaan arjessa (Juntunen 2016: 404).

3 Ammattilaisten ohjaukikäytänteet aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten kanssa

Ohjauksella tarkoitetaan niitä käytänteitä, joissa on tavoitteena auttaa asiakasta toteuttamaan itseään elämässään (Lahikainen 2000: 258). Ohjaus on käsitteenä monikerroksinen ja moniulotteinen, eikä sille ole terveydenhuollossa vain yhtä määritelmää. Se voidaan myös ymmärtää eri tavoin; neuvonnaksi, opetuksiksi tai tiedon antamiseksi. Ohjauksella on myös monia ilmenemismuotoja riippuen siitä, mitä ohjauksessa korostetaan. Ohjauksen erilaisia määrittelyjä yhdistää se, että ohjaukselliset tilanteet perustuvat aina ohjaajan ja ohjattavan väliseen vuorovaikutukseen. (Vänskä 2012:14.)

Jumisko & Lexell & Söderberg (2007) tutkimuksen mukaan läheiset olivat kokeneet ammattilaisilta saamansa avun auttavan näkemään tilanne selkeämpänä ja tuovan siten apua arkeen. Osa läheisistä oli hakenut apua ammattilaisilta, kuten kirkosta tai psykiatrialta, osalla ei ollut riittävästi voimia ottaa viranomaisiin yhteyttä. Erityisesti he olivat kokeneet vaikeana, jos aivovamman saanutta ei kohdeltu asiallisesti vaan esim. vähätellessä. Tällöin he kokivat olevansa vammautuneen puolestapuhujia sen sijaan, että olisivat itse saaneet apua. Ammattilaisilta saatu avoin ja arvostava kohtelu sekä aivovamman saaneelle että läheiselle toi läheisille turvaa ja lisää voimia. (Jumisko & Lexell & Söderberg 2007: 360.)

Aivovamman saaneen läheiset tarvitsevat akuuttivaiheen jälkeen neuvoja ja tukea välttääkseen loppuunpalamisen ja jaksakseen toimia aivovamman saaneen apuna. He tarvitsevat myös opastusta pystyäkseen löytämään sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmästä tarvitsemansa avun. (Gagnon & Lin & Stergiou-Kita 2016: 433.) Perhe saattaa joutua taloudellisten ongelmien eteen, jos aivovamman saanut on aiemmin ollut perheen pääasiallinen elättäjä (Lindstam 2012: 163). Oikea-aikainen ja oikea tieto terveydenhuollon palveluista, tarvittavista hoidoista ja lääkityksistä auttaa läheisiä ja säästää voimavaroja muuhun elämään. Helposti saatavat, pitkälle suunnitellut sekä iän ja toimintakyvyn mukaiset palvelut mahdollistavat kuntoutujan itsenäisen toiminnan mahdollisimman pitkään. (Wikström 2012: 35.)

4 Toimintaympäristö

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskusyksikkö on perustettu vuonna 2010. Se tuottaa sosiaali- ja terveyspalvelut Etelä-Karjalan maakunnan alueella. Asukkaita alueella on noin 130 000 ja kuntayhtymään kuuluu yhdeksän kuntaa. (Eksote n.d.)

Eksoten alueella saa vuosittain keskivaikean tai vaikean aivovamman noin 100 henkilöä. Päivystykseen on vuonna 2019 tullut 87 ja vuonna 2018 99 traumaattisen keskivaikean tai vaikean aivovamman saanutta henkilöä (diagnoosinumerot S06.2, S06.3, S06.4, S06.5, S06.6, S06.7, S06.8 ja S06.9). Näistä kumpanakin vuonna suurin yksittäinen diagnoosiryhmä on S06.5 eli traumaattinen subduraalinen aivoverenvuoto. Vuonna 2018 näitä oli kaikista keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneista 75 henkilöä ja vuonna 2019 63 henkilöä. (Eksote raportointitiimi 2019.) Etelä-Karjalan keskussairaalassa aivovammat kuuluvat sairaalahoidon aikana traumaattisen taustansa vuoksi ortopedian vastuulle. Suurella osalla keskivaikeista ja vaikeista aivovammaisista hoitovastuu siirtyy kotiutumisen yhteydessä neurologialle, lopuilla hoitovastuu siirtyy perusterveydenhuoltoon. Vuosittain uusia keskivaikeita ja vaikeita aivovammoja Eksoten alueella tulee hieman alle 100, mutta kumuloituvana lukuna määrä nousee huomattavasti (Eksote raportointitiimi 2019.)

Alueellinen aivovamman saaneiden hoitoketju Aikuisten traumaattiset aivovammat (15-vuotiaat ja sitä vanhemmat) on uusittu vuonna 2014, ja sitä on päivitetty viimeksi vuonna 2018. Moniammatillisessa työryhmässä työstettyyn hoitoketjuun on kirjattu yhteisesti sovitut suositellut käytännöt. Hoitoketjun perustana on näyttöön perustuva lääketiede sekä Käypä hoito -suositukset. (Eksote n.d.) Läheisten huomioimisen ja tukemisen suhteen toimintakäytäntö on sopimatta, ja tästä käytäntöjä on varmasti olemassa yhtä monta kuin on työntekijöitäkin. Läheisten tukeminen auttaa heidän arkeaan, sekä ohjaa onnistuessaan heidät oikea-aikaisesti oikeiden palvelujen pariin.

Akuuttivaiheen sairaalahoidon sekä osastomuotoisen kuntoutuksen aikana läheisten ohjauksesta huolehtii pääasiassa sairaalan henkilökunta; lääkärit, hoitajat sekä terapeutit. Jo alkuvaiheessa keskivaikean ja vaikean aivovamman saaneiden hoito- ja kuntoutushenkilöstöön liittyy aivovammaisten kuntoutusohjaaja, joka tapaa keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen sekä hänen läheisensä jo osastolla. Hän mm. avustaa asioiden selvittelyssä ja erilaisten hakemusten täyttämässä ja kuuntelee vaikeissa tilan-

teissa. Lisäksi hän toimii kumppanina yhteisneuvotteluissa sekä antaa tietoa eri tukimuodoista ja palveluista, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista sekä vertaistuesta ja potilasjärjestöistä. (Eksote n.d.) Lievän aivovamman saaneisiin ottaa yhteyttä neurologinen asiantuntijasairaanhoitaja.

5 Työn tavoite, tarkoitus, täsmennetyt tehtävät ja tuotos

Työn tarkoituksena oli kehittää läheisten arjessa jaksamista edistäviä ohjauskäytänteitä keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen potilaan sairaalasta kotiutumisen jälkeisenä aikana. Tavoitteena oli edistää läheisten jaksamista arjessa.

Työn kehittämistehtävänä olivat:

1. a) Mitä ovat ohjauskäytänteet, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista läheisten näkökulmasta
- b) Mitä uusia ohjauskäytänteitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta

Työn tuotoksena oli kuvaus ydintekijöistä läheisten arjessa jaksamista edistävissä ohjauskäytänteissä.

6 Menetelmälliset ratkaisut

6.1 Kehittämistyön aikataulu

Eksote on myöntänyt tutkimukselle eettisen työryhmän puoltavan lausunnon 20.5.2020, ja Työ- ja toimintakyvyn osaamiskeskuksen palvelupäällikkö myönsi tutkimukselle tutkimusluvan 3.6.2020. Koronaepidemia siirsi tiedonkeruun syksyyn 2020, mutta 9.9.2020 saatiin järjestettyä ensimmäinen tiedonkeruu- ja yhteiskehittelytilaisuus Aivovammaliiton kuukausittaisen aluetapaamisen yhteydessä. Ensimmäisen tiedonkeruun aineisto jäi arvioitua pienemmäksi, joten sitä täydennettiin toisella tiedonkeruutilaisuudella 2.12.2020. Tutkimusluvan myöntänyt palvelupäällikkö teki muutoksen tutkimuslupaan toisen tiedonkeruutilaisuuden osalta 2.12.2020. Kehittämistyön aikataulu on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Kehittämistyön aikataulu

Aika	Toteutus ja osallistajat
Syksy 2019	Kehittämistyön ideointia, aihe- ja tarveanalyysit
Tammikuu 2020	Tutkimussuunnitelman työstäminen
Helmikuu - huhtikuu 2020	Teoreettisen viitekehyksen täydentäminen
Huhtikuu - toukokuu 2020	Tutkimussuunnitelman viimeistely, Eksoten eettisen työryhmän lausunnon sekä tutkimusluvan hakeminen. Aineiston keruun suunnittelu.
Syyskuu 2020	Ensimmäinen tiedonkeruutilaisuus aivovamman saaneiden henkilöiden läheisille
Syyskuu - lokakuu 2020	Aineiston analyysi
Joulukuu 2020	Toinen tiedonkeruutilaisuus aivovamman saaneiden henkilöiden läheisille
Joulukuu 2020 – maaliskuu 2021	Aineistojen analyysi ja raportin kirjoittaminen
Huhtikuu 2021	Kehittämistyön palautus
Toukokuu 2021	Kehittämistyön julkistus

6.2 Toimintatutkimuksellinen lähestymistapa ja tiedon intressi

Tässä työssä tutkimuksellinen lähestymistapa oli toimintatutkimus, koska työssä kehitettiin toimintaa yhteistoiminnallisesti kohderyhmältä kerätyn tiedon perusteella. Toimintatutkimuksessa yhdistyy tutkittu teorian tieto käytännön kehittämistyöhön, ja yleensä se kohdistuu ihmisiin, vaikka tutkimuksen kohteina voivat olla myös toiminnot ja prosessit. (Kananen 2014: 20–27.) Toimintatutkimuksella pyritään samalla myös voimaannuttamaan tutkimukseen osallistuvia henkilöitä luomalla heille uskoa omaan kykyihinsä sekä mahdollisuuksiinsa (Heikkinen 2010: 20).

Toimintatutkimus etenee sykleittäin ja siinä toimintaa pyritään kehittämään ajattelemalla tutkittavaa asiaa uudesta näkökulmasta (Heikkinen 2015: 211). Sykli lähtee liikkeelle olemassa olevan tiedon keruusta ja sen analysoinnista sekä tavoitteiden asettamisesta. Sykliä aikana toimintaa kehitetään ja muutetaan työtä havaintojen ja kokemusten perusteella, tavoitteiden suuntaisesti. (Salonen & Eloranta & Hautala & Kinos 2017: 40–42.) Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä toteutui suunnittelusyklin aineiston keruun ja analyysin sekä näitä hyödyntävän kehittämisen vaiheet. Toimintatutkimuksen prosessissa on ominaista tiedon ja ymmärryksen kumuloituminen prosessin edetessä. (Kananen 2008: 83.) Kehittämistyön sykli on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Kaavio tutkimuksellisen kehittämistyön etenemisestä

Kehittämistehtävä	Osallistujat	Aineiston keruu ja analyysi	Tulos
Kehittämistehtävä 1a) Mitä ovat ohjaukseen käytännöt, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista läheisten näkökulmasta	Aivovamman saaneiden henkilöiden läheiset	Yhteiskehittely Learning cafe → aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Tietoa mitä ovat ohjaukseen käytännöt, jotka ovat auttaneet läheisiä jaksamaan arjessa
Kehittämistehtävä 1b) Mitä uusia ohjaukseen käytännöitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta	Aivovamman saaneiden henkilöiden läheiset	Yhteiskehittely Learning cafe → aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Tietoa mitä ohjaukseen käytännöitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamiseksi
Kehittämistehtävä 1a) Mitä ovat ohjaukseen käytännöt, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista läheisten näkökulmasta	Aivovamman saaneiden henkilöiden läheiset	Yhteiskehittely Tulevaisuuden muistelu → aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Tietoa mitä ovat ohjaukseen käytännöt, jotka ovat auttaneet läheisiä jaksamaan arjessa
Kehittämistehtävä 1b) Mitä uusia ohjaukseen käytännöitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta	Aivovamman saaneiden henkilöiden läheiset	Yhteiskehittely Tulevaisuuden muistelu → aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Tietoa mitä ohjaukseen käytännöitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamiseksi
Tuotos: Kehittämistehtävien reflektion pohjalta laadittu kuvaus ydintekijöistä läheisten arjessa jaksamista edistävissä ohjaukseen käytännöissä			

Toimintatutkimus eroaa muista tutkimusmenetelmistä myös siten, että tutkija on mukana tutkimuksessa eikä tarkastele asiaa sen ulkopuolelta (Kananen 2014: 28–29). Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tutkija oli vaikuttamassa tutkimuksen etenemiseen tehden aloitteita, pitäen yllä keskustelua, esittäen kysymyksiä, tarkentaen asioita sekä pyrkien näin vaikuttamaan kohdeyhteisöön. Toimintatutkimuksessa tutkija saa ja hänen kuuluu olla toimiva subjekti. Tuloksissa on kuitenkin samalla huomioitava, ettei tutkimuksen tulos ole objektiivinen tutkijan suhteen. (Heikkinen 2015: 214.)

Toimintatutkimukseen osallistuvien tiedontuottajien odotetaan olevan aktiivisia, jotta ryhmästä saadaan tarvittavaa tietoa. Tämän vuoksi myös tutkijan täytyy olla aktiivinen ja kannustava, tästä voi riippua koko prosessin onnistuminen. (Kananen 2014: 67–71.) Asiantuntijoina saadun ohjauksen suhteen ovat aivovamman saaneiden henkilöiden läheiset ja tämän vuoksi he toimivat tiedontuottajina tutkimuksessa.

Tässä työssä tiedon intressi oli eniten emansipatorinen. Siinä on tarkoituksena vaikuttaa ihmisten ymmärrykseen asiasta sekä siten luoda uutta ajattelua. (Heikkinen 2015: 204–217.) Emansipatorinen tutkimus edistää eri toimi- ja ammattialojen toiminta- ja ajattelutapoja. Työelämässä tämä tuottaa uusia näkökulmia, ideoita sekä auttaa katsomaan asioita uudella tavalla. Tässä ensisijainen tavoite on työpaikan käytännön hyöty. (Vilkkä 2007: 34–35.)

6.3 Tiedontuottajien valinta

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön valittiin tiedontuottajiksi täysi-ikäisiä, keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen henkilön läheisiä, jotka asuvat samassa taloudessa aivovamman saaneen kanssa, tai jotka muuten huolehtivat aivovamman saaneen henkilön arjesta. Tässä tutkimuksessa aivovamman saaneen henkilön läheinen voi olla puoliso, avopuoliso, vanhempi, lapsi tai sisarus, eikä hänen sukupuolellaan ei ollut merkitystä. Aivovamman saaneen vammautumisen ajankohdalla ei ole merkitystä tutkimuksen kannalta muuten, kuin että aivovamman saanut on jo kotiutunut vammautumisensa jälkeen.

Kutsu yhteiskehittelytilaisuuteen sekä saate- ja suostumuskirjeet (liitteet 1 ja 2) välitettiin Aivovammaliiton sähköpostilistalle liiton yhdyshenkilön välityksellä, tapahtumakutsun mukana. Lisäksi Eksoten aivovammaisten kuntoutusohjaaja välitti tietoa tutkimuksesta

läheisille, keiden kanssa hän työskentelee. Ollessaan yhteydessä läheisiin hän kysyi samalla heidän kiinnostustaan osallistua tutkimukseen ja tiedotti heitä tutkimuksesta. Hän oli myös kutsuttuna mukana tapaamisissa sekä työnsä puolesta että käytännön apuna.

Yhteiskehittelytilaisuudessa oli vielä jaossa suostumuslomakkeita sekä tietosuojalomakkeita, ja suostumuslomakkeen pystyi allekirjoittamaan tilaisuudessa. Suostumuslomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleena, joista toinen jäi tutkimukseen osallistujalle ja toinen tutkijalle. Kaikki tutkimukseen tiedontuottajina osallistuneet olivat vapaaehtoisia, eikä heille maksettu osallistumisesta korvausta. Aivovammayhdistys oli järjestänyt tilaisuuksiin kahvitarjoilun sekä pientä syötävää.

6.4 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineistonkeruu järjestettiin kahdessa yhteiskehittelytilaisuudessa. Näistä molemmat järjestettiin Aivovammaliiton Lappeenrannan alueen kuukausittaisen tapaamisen yhteydessä. Nimestään huolimatta Lappeenrannan aivovammaisten ryhmä kattaa maantieteellisesti koko Etelä-Karjalan alueen. Tällä hetkellä yhdistyksen tapaamiset järjestetään Eksoten psykososiaalisen kuntoutuksen toimintakeskus Veturin tiloissa, missä on useampia pienempiä tiloja käytettävissä. Ensimmäinen aineistonkeruu toteutettiin suuressa oleskelutilassa, missä myös aivovamman saaneet olivat yhtä aikaa. Toinen aineistonkeruu toteutettiin toimintaterapian harjoituskeittiön suuren ruokapöydän ääressä ja tämä oli ensimmäinen tapaaminen, missä läheiset olivat tapaamisen aikana eri huoneessa, mitä aivovamman saaneet. Aivovamman saaneet olivat oleskelutilassa kulman takana, joten kaikki olivat kuitenkin lähellä, näkyvillä ja käytännössä kuuloetäisyydellä toisistaan. Kumpaankin tapaamisen ja samalla yhteiskehittelytilaisuuteen osallistui kolme aivovamman saaneen läheistä.

Molempiin kehittämistehtäviin aineisto kerättiin yhteiskehittelynä ryhmäkeskustelussa. Ensimmäisessä tilaisuudessa hyödynnettiin learning cafe -menetelmää ja toisessa tulevaisuuden muistelua. Ryhmäkeskustelu poikkeaa ryhmähaastattelusta sen vuorovaikutuksen luonteen sekä vetäjän roolin osilta. Ryhmäkeskustelussa joukko ihmisiä keskustele tietyistä, ennalta sovitusta, aiheesta vapaamuotoisesti. Samalla ryhmäkeskustelussa sen vetäjä kannustaa ryhmäläisiä keskinäiseen keskusteluun ja vuorovaikutukseen, kun ryhmähaastattelussa keskustelu etenee haastattelijan ja yksittäisen vastaajan vuorovaikutuksen kautta. Keskustelun virittäjinä voivat toimia erilaiset kysymykset tai

vuorovaikutukseen voidaan kannustaa vaikka erilaisen virikemateriaalin avulla. Vuorovaikutuksessa syntyvä keskustelu tuottaa ryhmäkeskustelussa ominaista aineistoa. (Valtonen: 2005.)

Ensimmäisessä tilaisuudessa oli menetelmänä Learning cafe. Tätä yhteiskehittelymenetelmä käytetään ideointiin ja keskusteluun sekä tiedon luomiseen ja siirtämiseen. (Innokylä n.d.) Learning cafessa tilaan järjestetään yhtä monta pöytää, kuin on käsiteltäviä aiheita, ja jokaisella pöydällä on oma teemansa. Pöydille varataan paperia, iso arkki sekä esim. Post It-lappuja ja lisäksi kyniä. Isolle paperiarkille kirjoitetaan pöydän teema. Osallistujille kerrotaan työskentelyn eteneminen sekä esitellään käsiteltävä teema ja tavoite. Tämän jälkeen pöytiin valitaan puheenjohtajat ja loput osallistujat jaetaan tasaisesti pöytiin. (Haukijärvi & Kangas & Knuutila & Leino-Richert & Teirasvuo 2014: 37–40.) Learning cafessa suositeltava ryhmäkoko on yli 12 henkeä (Nojonen 2017). Pöydän puheenjohtaja kertoo pöydän teeman, osallistuu ideointiin sekä kokoaa ajatuksia paperille. Ennalta sovitun ajan (esim. 15min.) kuluttua pöytien muut osallistujat puheenjohtajaa lukuun ottamatta siirtyvät seuraavaan pöytään, seuraavan aiheen luo. Puheenjohtaja esittelee uudelle ryhmälle edellisten ryhmien ajatukset ja uusi ryhmä jatkaa työstä tästä. Näin jatketaan, kunnes kaikki pöydät on kierretty läpi. Tämän jälkeen kokoonnutaan yhteiseen loppukeskusteluun, missä esitellään eri pöydissä tehdyt työt kaikille sekä keskustellaan niistä yhdessä. (Haukijärvi & Kangas & Knuutila & Leino-Richert & Teirasvuo 2014: 37–40.) Learning cafe -menetelmällä saadaan materiaalia sekä pöydissä papereille kirjoituksista ajatuksista ja muistiinpanoista että loppukeskustelusta.

Yhteiskehittelytilaisuudessa learning cafen pöytien teemat olivat tutkimuksen (Gagnon & Lin & Stergiou-Kita 2016: 436) perusteella nimettyjä aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten uusia rooleja: puolestapuhuja, esitaistelija, ”Case manager”, valmentaja, hoiavaaja, henkinen tukija sekä joku muu. Roolien tarkemmat määritelmät ovat liitteessä 3.

Kaikissa pöydissä keskusteluissa olivat samat kysymykset:

Missä ja miten tämä rooli näkyy arjessasi?

Millaista ohjausta olet tähän rooliin ja sen tehtäviin saanut tai millaista ohjausta olisit kaivannut? Milloin (esim. heti kotiutumisen jälkeen tai vasta myöhemmin)?

Toisessa aineistonkeruussa käytettiin menetelmänä tulevaisuuden muistelua. Menetelmällä pyritään saamaan osallistuja katsomaan tulevaisuuteen ja näkemään asioita,

mitkä ovat jo nyt olemassa. Samalla se auttaa osallistujia jäsentämään tulevaisuuttaan ja sitä koskevia toiveita ja huolia. Jokainen osallistuja katsoo aihetta omasta näkökulmastaan, joten myös tulevaisuuden ajatukset poikkeavat toisistaan ja näin saadaan monipuolisempi kuva eri vaihtoehdoista. (Eriksson & Arnkil & Rautava 2006: 36–40.)

Tässä tilaisuudessa jokaiselle osallistujalle annettiin muistilappuja, mille he kirjoittivat ajatuksiaan. Kaikki saivat mietittäviksi samat kysymykset, mitkä pohjustivat ryhmäkeskustelua: Kolme vuotta on kulunut tästä hetkestä, elämme vuotta 2023 ja aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten ohjaus ja tukeminen on todella hyvää uuden aivovamman saaneen henkilön läheisen näkökulmasta.

1) mitä on tapahtunut?

2) mitkä asiat ovat nyt hyvin?

Näiden pohjalta tilaisuudessa keskusteltiin aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten jaksamista tukevista ohjauskäytänteistä, sekä olemassa olevista että tarvittavista.

6.5 Aineiston analysointi

Aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten ryhmän ensimmäisen aineistonkeruutilaisuuden loppukeskustelu sekä koko toisen tilaisuuden keskustelu tallennettiin tietokoneelle videoksi ja näin saatu aineisto litteroitiin.

Ensimmäisen aineistonkeruutilaisuudesta kertyi tallennettua loppukeskustelua 45 minuuttia 10 sekuntia. Litteroidusta videosta kertyi 12 sivua tekstiä fontilla Arial, fonttikoko 11 ja riviväli 1,5. Jokainen puheenvuoro kirjattiin alkavaksi omalta riviltään, jolloin eri puhujien puheenvuorot erottuivat toisistaan.

Toisen tiedonkeruutilaisuuden tallennettua keskustelua oli 1 tunti 51 minuuttia. Litteroidusta videosta kertyi 22 sivua tekstiä fontilla Arial, fonttikoko 11 ja riviväli 1,5. Jokainen puheenvuoro kirjoitettiin tässäkin alkavaksi omalta riviltään, jolloin eri puhujien puheenvuorot erottuivat toisistaan.

Yhteiskehittelyistä saadut materiaalit analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä materiaali luokitellaan sisällön analyysin menetelmää käyttäen aiheittain suurempiin luokkiin (Kananen 2014: 111–113). Lopputyön keskustelun aineiston litteroinnin jälkeen aineisto pelkistettiin, siitä jätettiin pois täytesanat sekä epäoleellinen tieto. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin samoja asioita sisältäviä alaluokkia analyysikysymysten avulla. Tämän jälkeen alaluokat yhdisteltiin edelleen yläluokiksi. Nämä luokat muodostivat tutkimuksen aineiston. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 95–98, 108–113.) Analyysikysymykset olivat: Mitä ovat ohjauskäytänteet, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista läheisten näkökulmasta ja Mitä uusia ohjauskäytänteitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta? Taulukossa 3 on esimerkki sisällönanalyysistä. Analyysikysymyksenä oli Mitä ovat ohjauskäytänteet, jotka ovat auttaneet läheisiä jaksamaan arjessa?

Taulukko 3. Esimerkki sisällönanalyysistä. Analyysikysymyksenä oli Mitä ovat ohjauskäytänteet, jotka ovat auttaneet läheisiä jaksamaan arjessa.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
mut osalla vaan menee hirveen kauan, ennen kun tapahtuu ja sit just tää kaikki paperinpyöritys, ei se voi oottaa, ne on vaan tehtävä, huvitti ketä tai ei.	paperityöt eivät voi odottaa, ne on tehtävä halusi tai ei	paperityöt on tehtävä ajallaan	Apu ja ohjaus lomakkeiden täytössä ja asioiden hoidossa
tää on välillä se, että on tai ei niinku tuista ja kaikkee ja tuista ja niihin pitäis varmaan palata niihin jonkun ajan kuluttua. Et tuntuu et joku sanois, et tee tuo, tuo ja tuo. Vielä tekis kun joku sanois! Tai kysyis, et onks hoidettu tää, onks tuo, onks tuo kyllä, yleensä kaikilla on se mappi tai toinen riippuen mitä...	tuissa ja muissa asioissa voisi olla joku mihin palata. Joku, joka sanoisi, että tee tämä ja tuo ja tuo. Vielä tekisi, kun joku sanoisi mitä tehdä. Tai kysyisi, onko tuo tai tuo hoidettu	ohjausta asioiden hoidossa, joku, joka muistuttaisi siitä mitä pitää hoitaa ja milloin	
kasoja, epämääräisiä kasoja, mistä kukaan ei saa selvää!	useimmalla on mappi papereita varten	paperiasioita ja papereita on paljon	
	papereita on eri paikoista ja niitä on paljon		

7 Tulokset

7.1 Ohjauk Käytänteet, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista

Apu ja ohjaus lomakkeiden täytössä ja asioiden hoidossa

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa tärkeänä ohjauksen muotona nousi esiin ammattilaisten antama apu ja ohjaus erilaisten lomakkeiden täytössä sekä etuisuuksien anomisessa. Lomakkeiden täyttö ja erilaisten etuisuuksien hakeminen koettiin hyvin suurena ja monitahoisena asiana, missä tarvitaan monenlaista ohjausta sekä apua. Keskivaikean tai vaikean aivovamman saanut ei itse pysty hoitamaan virallisia asioitaan, minkä vuoksi etenkin ns. paperiasioiden hoito jää läheisen vastuulle. Moni läheinen ei tiedä, mitä kaikkia anomuksia hänen täytyy täyttää esim. erilaisia etuuksia varten tai minkälaisiin etuuksiin vammautuneella on oikeus. Tämän vuoksi läheiset toivoivat, että olisi joku tietty taho, joka ohjaisi heitä kertomalla mitä lomakkeita täytyy milloinkin täyttää ja mitä liitteitä niihin täytyy laittaa. Erityisesti kuntoutusohjaajan työ nousi tuloksissa esiin tärkeänä, hänen auttaessaan sekä tiedon etsinnässä että asioiden selvittämisessä.

Tietopaketti aivovamman vaikutuksista vammautuneen toimintakykyyn

Tiiviisti ammattilaisten antamaan apuun ja ohjaukseen liittyen tuloksissa toivottiin tietopakettia sekä yleensä tietoa aivovamman vaikutuksista vammautuneen toimintakykyyn ja sen myötä arkeen. Tietopakettia läheisille toivottiin jo sairaalassa tai kuntoutumisen alkuvaiheessa. Aivovammaliiton julkaisemat oppaat koettiin tiedoiltaan riittävinä, mutta samalla sopivan tiiviinä. Lisäyksenä niihin toivottiin yhteystietoja paikallisia tahoille, mihin tarvittaessa voi ottaa yhteyttä. Alkuvaiheessa annettavan tietopaketin ei ole syytä olla kovin laaja. Tätä toivottiin ensisijaisesti kirjallisena, jotta siihen voi tarpeen tullen palata uudelleen. Kun perheenjäsen on vammautunut vakavasti, eivät hänen läheisensä kykene sillä hetkellä ottamaan vastaan kovin paljoa tietoa, mikä jäisi muistiin.

Vertaistuki

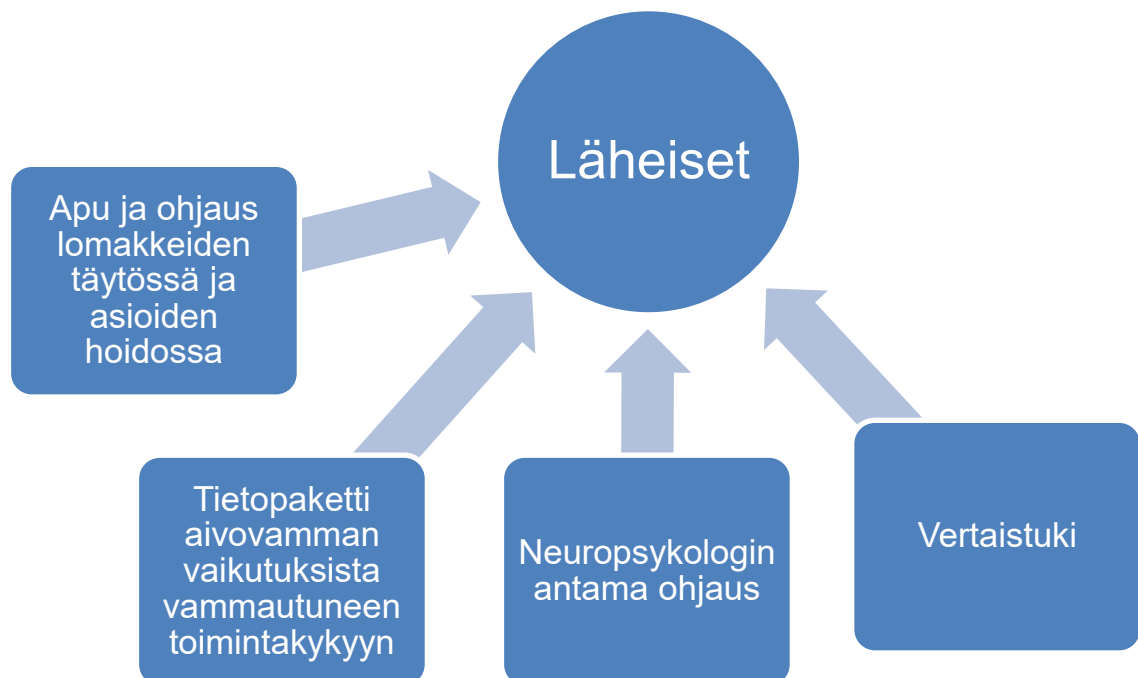
Yhtenä tärkeimmistä tuen muodoista nousi esiin vertaistuki. Tutkimuksen tuloksissa oltiin yksimielisiä siitä, että ainoastaan toinen saman kokenut voi tietää miltä läheisestä tuntuu, ja millaista tukea aivovamman saaneen läheinen tarvitsee. Ulkopuolisille, vaikka he oli-

sivat perheenjäseniä, jotka eivät elä aivovamman saaneen kanssa arkea, on vaikea kuvailla aivovamman oireita ja sitä millaista läheisen arki aivovamman jälkeen on. Vain toinen saman kokenut tietää ja ymmärtää tämän. Ammatillaiset katsovat asiaa ammattikoulutuksensa ja työkokemuksensa näkökulmasta. Vertaistuessa ohjaus ei tule ammatilaisilta vaan saman kokeneilta, ja tässä läheiset itse vaihtuvat tuen vastaanottajista tuen antajiksi.

Neuropsykologin antama ohjaus

Tuloksissa esimerkkinä hyvästä ohjauskäytänteestä läheisen jaksamisen tukena nousi myös neuropsykologin ohjauskäynnit. Aivovamman saaneen saadessa itse neuropsykologista kuntoutusta ovat läheiset pystyneet samalla hyödyntämään mahdollisuuden ohjauskäynteihin. Noilla käynneillä oli käyty läpi läheisten omaa jaksamista sekä etsitty keinoja arjen helpottumiseksi aivovamman saaneen rinnalla.

Ohjauskäytänteet, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista läheisten näkökulmasta on koottu kuvioon 1.



Kuvio 1. Mitä ovat ohjauskäytänteet, jotka ovat edistäneet läheisten arjessa jaksamista läheisten näkökulmasta

7.2 Uusia ohjauskäytänteitä, mitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta

Läheisten oman jaksamisen kysyminen ja sen huomioiminen

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa nousi esiin ehdotuksia siitä, miten terveydenhuollon ammattilaiset voivat toiminnallaan tukea läheisten jaksamista ja etenkin siitä, miten tätä tukea voisi parantaa. Aivovamman saaneiden läheiset olivat yksimielisesti samaa mieltä siitä, että alkuvaiheessa kun aivovamman saanut on sairaalassa, hänen läheisensä herkästi kieltävät tilanteen vakavuuden. Samalla tässä vaiheessa helposti kieltäytyään tarjotusta avusta, niin ammattilaisten avusta kuin vertaistuestakin. Vammautuneen kuntoutuminen etenee hyvin, sairaalassa arki sujuu ja tulevaisuus näyttää valoisalta aivovamman saaneen vakavasta vammasta huolimatta. Aivovamman saaneen kotiututtua tilanne muuttuu, ja todellinen uusi arki tulee vähän kerrallaan esiin. Vammautunut tarvitseekin tukea toimintaansa, oma-aloitteisuuden yksi tutkimukseen osallistunut läheinen oli kuvannut olevan ”niinku täys nolla”.

Läheisten voimat kuluvat arjen sekä erilaisten virallisten asioiden hoitamiseen. Arjen videssä voimia eivät he enää jaksakaan hakea itselleen apua. Tuloksissa nousi esiin ajatus siitä, että arjen raskaus kuuluu asiaan ja se vain täytyy kestää. Avun hakemisen oman jaksamisensa tueksi tutkimukseen osallistuneet kokivat haastavana:

Sit kun on kotona ja arki pyörii ja siun on pyöritettävä koko ajan sitä arkea, niin sehän on vaan mentävä eteenpäin. Kukas sit kysyy, miten sie jaksat?

Aineistossa nousi esiin näkökulma siitä, että jossain vaiheessa läheisen henkisen tuen rooli muuttuu niin, että läheisestä itsestään tulee henkisen tuen avuntarvitsija. Kun hän on siihen saakka toiminut itse tukena, hoitanut asioita ja huolehtinut arjen toimista sekä aivovamman saaneen jaksamisesta, on hänen oma jaksamisensa jäänyt taka-alalle. Jossain vaiheessa hän saattaa olla itse täysin uupunut.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksista nousi ehdotus siitä, että jatkossa terveydenhuollosta esim. kuntoutusohjaaja ottaisi yhteyttä läheisiin ja kysyisi miten läheiset itse jaksavat ja voisiko heitä jollain tavoin auttaa. Hyväksi ajankohdaksi oli mainittu ensin kolme kuukautta aivovamman saaneen kotiutumisesta ja vaikka siinä kohdassa läheinen kieltäytyisi avusta, ottaisi ammattilainen uudelleen yhteyttä vielä puolen vuoden ja vuoden kohdalla aivovamman saaneen kotiutumisesta. Tämän oli tulosten mukaan sopiva aikaväli. Tavoitteena olisi luoda läheiselle tunne, että hänestä ollaan kiinnostuneita ja

hänenkin jaksamistaan halutaan tukea vaikkei itse jaksaisi hakea apua. Samalla tuolle ammattilaiselle tulee mahdollisuus rakentaa kokonaiskuva perheen tilanteesta ja todellisesta avuntarpeesta.

Vertaistuki

Vertaistuki nousi esiin sekä olemassa olevien että tarvittavien ohjauskäytänteiden yhteydessä korostaen sen tärkeyttä läheisten kokeman jaksamista tukevan tuen kannalta. Vertaistuen pariin löytäminen tarvitsee usein ammattilaisen ohjausta sekä kannustusta, koska se on helpoin ja tehokkain tapa välittää tietoa uusien vammautuneiden läheisille. Tulosten mukaan vertaistuesta hyötyvät sekä vammautunut itse että hänen läheisensä. Läheiset hyötyvät oman jaksamisensa tukena toisten läheisten kokemuksista, kannustuksesta ja vinkeistä. Vertaistuessa aiemmin saman elämäntilanteen läpikäyneet pystyvät omien kokemustensa perusteella auttamaan uuteen tilanteeseen joutuneita. Aineistossa nousi esiin toisen ihmisen antaman kannustuksen merkitys jaksamisen tukena sekä vammautuneelle että läheiselle, ja tähän vertaistuki on hyvä tuen muoto.

Ensitetopäivät

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa mainittiin myös ensitetopäivät. Tuloksissa oli hyvänä ja toteuttamiskelpoisena vaihtoehtona se, että ensitetopäivään kutsuttaisi yhdeksi puheenvuoron pitäjäksi aivovamman saaneen lisäksi myös aivovamman saaneen läheinen. Vapaaehtoinen läheinen pyydetäisiin kertomaan omasta arjestaan aivovamman saaneen rinnalla sekä siitä, miten aivovamma on vaikuttanut heidän perheensä arkeen. Tällä tavoin myös ensitetopäivä voisi toimia yhdenlaisena vertaistukena läheisille, sekä ohjata ja madaltaa kynnystä osallistua varsinaiseen vertaistukitoimintaan.

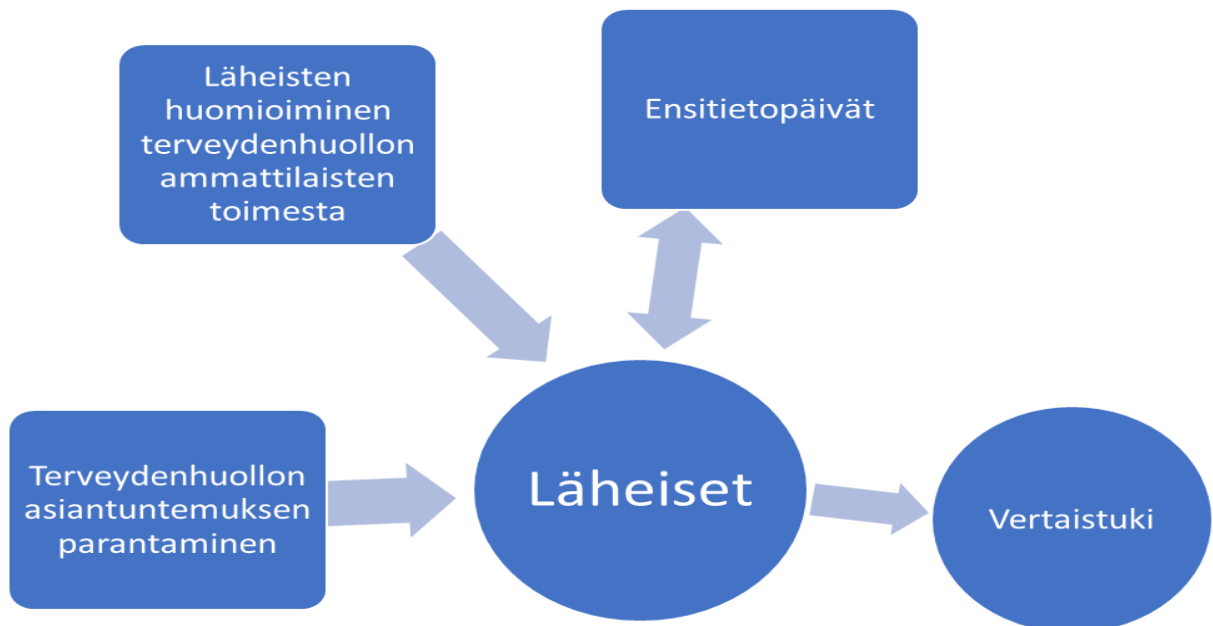
Terveydenhuollon asiantuntemuksen parantaminen

Ammattilaisilta saatavaan ohjaukseen ja tukeen liittyen tuli tutkimuksessa esiin myös toiveita terveydenhuollon työntekijöiden suhteen. Ammattilaisilta odotetaan ohjausta, tukea ja apua tilanteeseen ja tämän vuoksi on myös oletus siitä, että ammattilaisilla on tietoa aivovammojen vaikutuksista. Tämänhetkiseen tilanteeseen ei aineiston perusteella oltu täysin tyytyväisiä. Toiveina oli myös, että terveydenhuollossa aivovamman saaneiden asioita hoitaisivat mahdollisimman paljon tutut, samoina pysyvät työntekijät. Tämä helpottaisi asioiden hoitoa, parantaisi tiedonkulkua ja etenkin tiedon siirtymistä organisaatiosta toiseen.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten perusteella läheiset olivat kokeneet raskaana ja turhauttavanakin kertoa eri ammattilaisille kerta toisensa jälkeen vammautuneen ongelmista arjessa. He ovat kokeneet vaikeana kuvailla arkeaan aivovamman saaneen puolesta monelle eri taholle kertoen esim. etuisuuksien hakemista varten arjesta aina huonoimman päivän toimintakyvyn mukaan. Ulkopuoliselle, joka ei ymmärrä aivovamman vaikutuksia arkeen, on vaikea selittää aivovamman aiheuttamia oireita. Yksi läheisistä kuvaili aineistossa tilannetta kuntoutussuositusten hakemisessa näin:

Sekin on aika kauhee tilanne mennä sinne lääkäriin hakemaan suositusta johonkin kuntoutukseen. Tää potilas on kyl niin toivoton, et tää ei osaa mitään eikä pysty mihinkään.

Kuviossa 2 on kuvattu, mitä uusia ohjauskäytänteitä läheiset toivoivat arjessa jaksamisen tukemiseksi.



Kuvio 2. Mitä uusia ohjauskäytänteitä tarvitaan läheisten arjessa jaksamisen edistämiseksi läheisten näkökulmasta

8 Yhteenveto tuloksista

Läheinen toimii aivovamman saaneelle paitsi apuna arjen toiminnoissa, myös asioiden hoitajana ja henkisenä tukena, kannustaen eteenpäin, kuunnellen ja auttaen jaksamaan muuttuneessa tilanteessa päivä kerrallaan. Läheisten omaan jaksamiseen on tutkimuksen perusteella tarjolla tukea niin ammattilaisten kuin toisten läheisten tarjoamana, mutta aineiston perusteella kaikki eivät halua hyödyntää näitä. Tuen ja ohjauksen muotoja onkin tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten perusteella tarpeen kehittää, jotta ne vastaisivat tarpeeseen aiempaa paremmin.

Läheinen joutuu muuttuneessa arjessa hoitamaan virallisia asioita aivovamman saaneen puolesta. Hän joutuu hakemaan erilaisia etuuksia sekä hoitamaan virallisia asioita esim. pankkiasioinnin vammautuneen puolesta. Monista etuuksista tai hoidettavista asioista läheinen ei välttämättä edes ole ollut aiemmin tietoinen. Tämän vuoksi apua asioiden hoitoon toisen puolesta ja tietoa vammautuneen oikeuksista tarvitaan ammattilaisilta.

Tuloksissa toivottiin ammattilaisten aktiivisempaa ja suoraa yhteydenottoa myös läheiseen, ei ainoastaan aivovamman saaneeseen. Suora yhteydenotto mahdollistaisi läheisen omasta jaksamisesta kysymisen ja keskustelun hänestä ja hänen jaksamisestaan ilman, että se liittyisi aivovamman saaneen asioiden hoitoon.

Vertaistuki mainittiin tuloksissa sekä olemassa olevissa että tarvittavissa ja kehittämistä vaativissa ohjauksen muodoissa. Aineistonkeruuseen osallistuneet läheiset olivat kokeneet vertaistuen tärkeäksi oman jaksamisensa kannalta ja tämä voi lisätä sen merkitystä. Tuloksissa nousi toive siitä, että useammat läheiset hyödyntäisivät vertaistukea mahdollisuutena. Tutkimuksellisen kehittämistyön aineiston perusteella tutkimukseen osallistuneet olivat myös valmiita tarjoamaan vertaistukea ja jakamaan sekä kokemuksiaan että kokemuksen tuomia vinkkejä toisten avuksi. Yhtenä mahdollisuutena välittää tietämystä aivovammojen vaikutuksista vammautuneen toimintakykyyn sekä vammautuneen ja hänen lähipiirinsä arkeen nousi aineistossa ensitietopäivät. Tietoa vertaistuesta voisi välittää ensitietopäivässä niin, että joku vapaaehtoinen läheinen olisi siellä pitämässä läheisen puheenvuoron.

Olemassa olevat sekä tarvittavat ohjauskäytännöt ovat yhdistettyinä kuviossa 3.



Kuvio 3. Kuvaus ydintekijöistä läheisten arjessa jaksamista edistävissä ohjaukikäytännöissä.

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Yksilöllinen huomioiminen ja aivovamman saaneen sekä hänen läheistensä kuuntelu ja kunnioittaminen nousivat tiedonkeruun yhteydessä tärkeiksi asioiksi. Asiakaslähtöinen työskentelytapa tukee asiakkaan valinta- ja päätösvaltaa ja johtaa siten asiakkaan parempaan itsenäisyyteen ja uskallukseen. Asiakaslähtöisen ohjauksen perustuessa hänen omiin voimavaroihinsa pystytään vahvistamaan hänen osallisuuttaan ja oppimistaan prosessin aikana. (Järvikoski 2000: 252.)

Aineistonkeruun yhteydessä ei tarkemmin määritelty sitä, millaisesta ohjauksesta on kyse tai mitä ohjauksella tarkoitetaan. Ohjaus mielletään helposti konkreettisiksi teoiksi kuten avuksi lomakkeen täytössä tai ohjausta etujen hakemisessa ja ehkä osin tämän vuoksi moni voi kokea jääneensä siitä paitsi. Myös ohjaajan toiminta, hänen puheensa ja se miten asiakas niitä tulkitsee ja minkälaisia johtopäätöksiä hän niistä tekee vaikuttavat siihen, minkälaiseksi asiakas on ohjaustilanteen kokenut. Siksi niin sanavalinnoilla, asiakkaan kuuntelulla kuin molemminpuolisen ymmärtämisen varmistamisella on suuri merkitys siihen, miten asia tulee ymmärretyksi. (Mäkitalo 2004: 236.) Osa hyvää ohjausta on myös tieto siitä, kehen voi ottaa yhteyttä (Leith & Phillips & Samplez 2004: 1200).

Ohjausta ja tukea aivovamman tuomiin kysymyksiin ja arjen haasteisiin läheiset toivoivat saavansa ammattilaisilta hyvin varhaisessa vaiheessa. Aivan alkuvaiheessa tarvitaan asiantietoa vammasta, sen vaikeusasteesta sekä ennusteesta. Tässä vaiheessa tarvitaan myös eri ammattilaisten tukea jaksamisen tukemiseen uudessa tilanteessa sekä ohjausta erilaisten lomakkeiden täyttöön ja etuuksien hakemiseen, jotta asiat saadaan hoidettua huolimatta siitä, että aivovamman saanut on vielä hoidossa / kuntoutuksessa. Tutkimuksen tuloksissa toivottiin infopakettia, minkä läheiset saisivat ja mistä he voisivat kerrata asioita ja etsiä tietoa. Tällä hetkellä Eksoten alueella keskivaikean ja vaikean aivovamman saaneille annetaan Aivovammaliiton julkaisema Avainasiaa aivovammasta – opas vammautuneelle ja läheisille -vihkonen. Jatkossa tämän lisänä voisi olla oma alueellinen infopaketti, missä olisi puhelinnumeroita tahoille, mistä saa apua.

Kun ihminen itse tai hänen läheisensä kokee trauman ja siitä seuraavan traumaattisen kriisin, ei apuun ole valmiita keinoja. Traumaattisen kriisin eri vaiheet jaetaan yleensä

neljään. Ensimmäisenä niistä on sokkivaihe, minkä aikana ihminen itse tai hänen läheisensä ei vielä pysty käsittelemään tapahtunutta, ja hän saattaa jopa kieltää tapahtuneen. Tässä vaiheessa ihminen ei juurikaan pysty omaksumaan uutta tietoa. (Samulin 2007: 16.) Tietopaketin kirjallista muotoa tukee myös se, että siihen voi palata myöhemmin. Yksi aineistonkeruutilaisuuteen osallistunut oli ollut hämmästynyt kuultuaan, että on tavannut kuntoutusohjaajan jo, kun hänen aivovamman saanut läheisensä ollessa sairaalassa. Itse hän muisti heidän ensitapaamisensa olleen, kun kuntoutusohjaajan tuli heille kotikäynnille.

Kriisivaihetta seuraa reaktiovaihe. Sen aikana ihminen alkaa työstämään, mitä on tapahtunut ja mikä vaikutus tapahtuneella on hänen elämäänsä. Tässä vaiheessa tarvitaan niin tietoa, konkreettista ohjausta ja neuvontaa kuin myös kuuntelijaa, jolla on aikaa. Reaktiovaiheen jälkeen ja osin sen kanssa päällekkäin tulee käsittelyvaihe. Siinä ihminen alkaa vähitellen ymmärtää tapahtunutta ja suuntautua siitä uudelleen tulevaisuutta kohti. Kun kriisistä on kulunut aikaa muutamasta kuukaudesta eteenpäin, ihminen on alkanut hyväksyä muuttuneen tilanteen ja elää jälleen täyspainoista elämää, kutsutaan vaihetta uudelleen suuntautumisen vaiheeksi. Tämä vaihe jatkuu käytännössä läpi loppuelämän. Tapahtunut on merkittävänä osana elämäntarinaa ja se pysyy muistoissa. Tästä huolimatta ihminen pystyy saavuttamaan elämänhallinnan tunteen uudelleen. (Samulin 2007: 16–18, 20–22; Suomen Mielenterveys ry n.d.)

Vertaistuki määritellään kirjallisuudessa omaehtoiseksi toiminnaksi, missä toimijat ovat keskenään samalla tasolla. Heitä yhdistää samankaltaiset kokemukset. Vertaistuen vahvuus on ajatuksessa, ettei kukaan ole yksin tilanteensa kanssa, vaan uuteen tilanteeseen joutuneet näkevät toisia, saman läpikäyneitä ja tämä herättää ihmisissä toivoa omasta selviytymisestä. (Mikkonen & Saarinen 2018: 22.) Tutkimukseen tulosten perusteella vertaistukitapaaminen Aivovammayhdistyksen tapaamisen yhteydessä koettiin tärkeänä omana aikana, missä voi ”päästää vähän höyryjä”. Läheiset kokivat positiivisena ja voimaannuttavana kokoontua keskenään ja jakaa samoja aivovamman perheen arkeen aiheuttamia arjen ongelmia sekä väsymystä toistensa kanssa:

Kun joskus suututtaa ja joskus joku asia on vaikee, ni en haluu sanoo siinä. Mut toises huoneessa sen vois sit sanoo.

He suunnittelivat ottavansa tämän tavan jatkossakin käyttöön, jolloin aineistonkeruun toteutustavasta on ollut heille myös käytännön hyötyä:

Meilläkin varmaan kevenee sit vähän, työnnetään toisiamme.

Tiedontuottajina toimineet läheiset tunsivat myös huolta niistä aivovamman saaneista sekä heidän läheisistään, jotka eivät syystä tai toisesta ole löytäneet tai tulleet tapaamisiin ja sitä kautta yhdistyksen toimintaan. Tapaamisiin osallistuneet olivat kokeneet ne hyvin merkityksellisiksi sekä aivovamman saaneen että läheisten vertaistukena. Tapaamiset toimivat vertaistuen lisäksi tiedotuskanavana, ja läheiset kertoivat saaneensa sieltä myös käytännön apua:

... joku bussikortti vai mikä, mistä tääl sit pysty kyselee kun joku omas siitä kokemusta ja tietoa. Ihan saattaa olla ihan tämmönen pienkii juttu...

Ne, keillä tiedontuottajista oli ollut mahdollisuus neuropsykologin ohjaukseen, kokivat sen hyvin tärkeänä ja antoisana heidän jaksamisensa tukena. Tulosten perusteella useimmiten tässä oli maksajatahona ollut vammautuneen vakuutusyhtiö, ja se oli vammautuneen kuntoutuksen ohessa kustantanut läheisille muutaman ohjauksen. Nämä oli koettu hyödyllisinä, ne auttoivat ymmärtämään aivovammaa ja sen vaikutuksia aivovamman saaneen arjessa sekä toi läheisille lisää voimia jaksaa muuttuneessa tilanteessa.

Tärkeänä asiana nousi esiin läheisten oma jaksaminen. Heidän henkinen jaksamisensa kuormittuu sekä aivovamman saaneen asioiden huolehtimisessa että arjessa aivovamman saaneen kanssa, joka on muuttunut aiemmasta paljonkin. Jotta läheiset jaksavat arjessa on heidän psyykkisen jaksamisensa tila hyvä huomioida, ja sitä on syytä tukea terveydenhuollon puolelta jo ennen kuin ongelmia ilmenee. Läheiset kuvasivat sitä, että he huolehtivat arjesta, välittämättä omasta jaksamisestaan:

Sit kun on kotona ja arki pyörii ja sun on pyöritettävä koko ajan sitä arkea, niin sehän on vaan mentävä eteenpäin. Kukas sit kysyy, miten sie jaksat?

Muutama läheinen myös koki toisesta huolehtimisen velvollisuutenaan:

Tää on mun velvollisuus, mun on vaan jaksettava.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten perusteella olisi hyvä, jos viimeistään muutama kuukausi aivovamman saaneen kotiutumisen jälkeen terveydenhuollosta otettaisiin yhteyttä, ja kysyttäisi paitsi aivovamman saaneen, että myös läheisen omaa jaksamista ja avuntarvetta.

Kärsivällisyys, ymmärrys ja ammattilaisten apu nousi tärkeimmiksi tarpeiksi aivovamman saaneen ja läheisten elämässä kotiutumisen jälkeen sekä USA:ssa (Adams & Dahdah 2016) että Norjassa (Manskow & Friborg & Røe & Braine & Damsgard & Anke 2017) tehdyissä tutkimuksissa. Vaikka useimmat läheiset löytävät itse selviytymis- ja sopeutumisstrategioita muuttuneeseen elämäntilanteeseensa, norjalaisen tutkimuksen mukaan tuen tarve pysyi samana tai kasvoi alkutilanteeseen verrattuna 85 % läheisistä kahden ensimmäisen vuoden aikana vammautumisesta. Läheisten tuen tarve kestää vuosia ja sen on hyvä sisältää säännöllisiä yhteydenottoja terveydenhuollon puolelta, jotta pystytään riittävän ajoissa puuttumaan mahdollisiin ongelmatilanteisiin läheisten uupumisen ehkäisemiseksi. Tämä tulos on yhteneväinen Kreutzer et al. vuonna 2009 tekemään tutkimukseen läheisten kokemasta hyvinvoinnista aivovamman saaneen kanssa. Tutkimuksessaan he totesivat läheisten uupuvan tai kärsivän jopa loppuunpalamisesta hoitessaan ja huolehtiessaan aivovamman saaneesta läheisestään. Eniten stressiä lisäsi sosiaalisen tuen puute, sekä vammautuneen läheisten henkisen jaksamisen huomioidmattomuus. (Kreutzer & Rapport & Marwit & Harrison-Felix & Hart & Glenn & Hammond 2009: 939–946.)

Aivovamman saaneille on ollut suunnitteilla järjestää ensitietopäivä ja tänne on tarkoitus kutsua myös läheisiä mukaan, tutkimuksen mukaan tämä suunniteltu tilaisuus tulisi tarpeeseen. Tuloksissa esiin noussut ajatus siitä, että läheisistä pyydetäisi joku pitämään läheisen puheenvuoron, oli hyvä ja harkinnan arvoinen. Koronaepidemia on kuitenkin siirtänyt tapahtuman toteutusta toistaiseksi.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa nousi esiin useampaan kertaan toive siitä, että terveydenhuollossa olisi joku tietty ihminen, joka tietäisi heidän asiansa ja toimisi yhteyshenkilönä ja auttajana. Yllättävänkin paljon tuloksissa nousi esiin huoli etenkin perusterveydenhuollossa ilmenevästä tiedonpuutteesta aivovammojen suhteen. Tämä on aiheuttanut aivovamman vähättelyä sekä sen oireiden selittämistä muilla syillä, kuten masennuksella. Jos terveydenhuollossa ei tunnisteta aivovamman oirekuvaa ja oireiden vaikutuksia arkeen tai esim. työkykyyn, voi se pahimmillaan jopa vaikeuttaa aivovamman saaneen mahdollisuuksia saada hänelle kuuluvia etuisuuksia. Vähättely aiheuttaa turhautumisen ja mielipahan lisäksi paljon ylimääräistä työtä vammautuneelle kuuluvien etuuksien selvittämiseksi ja niiden saamiseksi. Puolestapuhujan roolin kohdalla näkyi korostuneesti verkostotyön ongelma eri järjestelmien rajapinnoilla. Vastuu hämärtyy, eikä seuraava taho tiedä, mitä muualla on tehty ja asiakas jää helposti yksin ongelmansa kanssa. (Helander 2004: 145.) Tuloksissa tämän epäkohdan korjaaminen tuotiin esiin

toiveena yhteyshenkilön pysymisenä samana koko kuntoutumisprosessin läpi. Sillä poistettaisiin myös tilanne, että läheinen joutuu aina kertomaan alusta alkaen, mitä on tapahtunut ja miksi ko. tilanteeseen on päädytty. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on monitahoinen, eikä siitä ole aina helppoa saada selville, mikä kuntoutus olisi tärkeää ja tarpeellista tai mitä kuntoutusta on mahdollista saada ja miten. Tässä on kuntoutuksen ammattilaisten antama ohjaus tarpeen. (Järvikoski 200: 255.)

Läheisten rooleista puolestapuhujan rooli korostui, jos aivovamman saanut oli läheisen lapsi tai vastaavasti aikuisen lapsen vanhempi. Samalla tähän liittyi myös suuri roolien muutos perheen sisällä, kun nuori muuttuu itsenäistymisensä kynnyksellä taas paljon apua tarvitseväksi tai kun aikuinen lapsi joutuu äkkiä huolehtimaan vanhempansa pärjäämisestä. Rooliin toivottiin tukea etuuskien ja oikeuksien hakemisessa, sekä erilaisten virallisten asioiden hoitamisessa aivovamman saaneen puolesta. Puolestapuhujaa eli läheistä eri asioissa auttavan ihmisen olisi hyvä pysyä samana, jotta hänen ei aina tarvitsisi aloittaa alusta kertomalla mitä on tapahtunut. Rooliin toivottiin varhaista tukea, etteivät asiat ehdi kulminoitua. Lisäksi toivottiin perusterveydenhuollon henkilökunnalle, etenkin lääkäreille, lisäkoulutusta aivovammoista ja niiden vaikutuksista arkeen ja toimintakykyyn.

Valmentajan rooliin liittyen tuloksissa nousi esiin konkreettisenä esimerkkinä tiedonkulun ongelmat. Kehittämistyön tulosten perusteella läheiset eivät tiedä terapiassa annetuista kotiharjoituksista, jos aivovamman saanut ei itse muista tai osaa kertoa niistä. Tämän suhteen tiedonkulussa olisi tehostamisen tarvetta. Tuloksissa tuli ehdotus siitä, että kuntouttavat terapeutit antaisivat mahdolliset kotiharjoitteluohjeet kirjallisina mukaan ja mahdollisesti vielä jollain muulla tavalla välittäisivät viestin niistä kotiin. Aivovamman saanut ei välttämättä itse muista harjoituksia, mitä kotona olisi hyvä harjoitella. Vamman huomiointi arjen toiminnassa vaatii lisää tietoa, jotta välttyään sekä puolesta tekemiseltä että turhalta rajoittamiselta:

Siinä oli alkuun yks sellanen juttu, kun sie et alkuun ihan ehkä hoksannu et siussa olis mitää vikaa ja mie taas pistin sinuu ihan liekaan, ettei vaan satu mitään.

Pienellä kuntoutuksen työntekijöiden toimintatavan muutoksella saadaan paljon hyötyä aikaan, kun harjoituksia tulee tehtyä myös varsinaisten terapiakertojen välissä.

Case managerin roolissa läheisen tehtäviin kuuluu paljon yhteydenpitoa eri tahojen kanssa, siksi tuloksissa toivottiin, että yhteydenotto tulisi edes välillä terveydenhuollon puolelta, kun ”omat voimat ei riitä”. Yhteydenoton ehdotetuiksi ajankohdiksi nousi tässä kolmen kuukauden, puolen vuoden sekä vuoden kohdalla aivovamman saaneen kotiutumisen. Aineistossa nousi tässä kohtaa esiin myös monia arkeen ja toisen asioista huolehtimiseen liittyviä ongelmia, mutta myös erilaisia muistin ja arjen tukikeinoja, joita voi käyttää aivovammaisen arjen apuna. Toiveena case managerin roolin suhteen oli säännöllinen tuki ja apu asioiden hoidossa.

Esitaistelijan roolissa läheiset toivoivat saavansa apua lomakkeiden täyttämiseen ja siten asioiden hoitamiseen. Jo asiakirjojen allekirjoittaminen on alkuvaiheessa tehtävä vammautuneen puolesta, jotta asioita voi hoitaa. Moni kertoi väärentäneensä aivovamman saaneen allekirjoituksen, pystyäkseen hoitamaan ns. virallisia asioita tämän puolesta. Lomakkeiden täyttö ja etuuksien hakeminen ovat vaikeutuneet aivovamman jälkeen. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa toivottiin apua näistä etuuksista huolehtimisessa, kun vammautuneen oiretiedostamattomuus vaikeuttaa asioiden itsenäistä hoitoa. Esitaistelijan rooli painottuu vahvasti alkuvaiheeseen ja menee limittäin muiden roolien, erityisesti case managerin kanssa. Esitaistelijan roolin tukemista toivottiin heti alkuvaiheessa. Aineistossa tästä roolista keskustellessa yksi läheinen oli tiivistänyt hyvin läheisten antaman avun tärkeyttä toteamalla: ”Ei myö olla ihan turhaa joukkoo”.

Sekä case manager että esitaistelija toimivat vammautuneen puolesta pyrkien tasoittamaan hänen tietään erilaisissa byrokratian haasteissa. Yhtenä välineenä näiden roolien tueksi ehdotettiin kirjallista tietopakettia. Siitä voisi helposti tarkistaa asioita ja siihen voisi tarpeen mukaan palata, koska kaikkea tietoa ei pysty sisäistämään. Koska case manager huolehtii siitä, että aivovamman saanut on oikeassa paikassa oikeaan aikaan, toivottiin ohjausta ja vinkkejä myös arkea helpottavista apukeinoista esim. aivovamman saaneen muistin tueksi, vähentämään läheistä kuormitusta.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten mukaan henkisen tuen rooli on läheiseltä jatkuvaa kannustusta aivovamman saanutta kohtaan. Tämän roolin suurempi merkitys alkaa myöhemmin, mutta jonkin verran tarvetta on jo aivan akuuttivaiheessa, kun aivovamman saanut on vielä sairaalan osastolla. Vaikka roolin ajoitus vaihtelee paljon, tähän liittyy voimakkaasti koettu velvollisuus huolehtia. Tähän liittyy suuri riski läheisen väsymisestä ja esiin nousikin toive siitä, että joku kysyy läheisen omasta jaksamisesta ja ohjaa häntä

tarvittaessa hakemaan itselleen apua sekä auttaa siinä. Käytännön apuna alkuvaiheessa voi olla tieto läheisille aivovamman vaikutuksista ja siitä, mitä on mahdollisesti luvassa. Vastuu aivovamman saaneen arjesta ja sen toimivuudesta siirtyy kotiutumisen yhteydessä läheisille.

Henkisen tuen rooliin toivottiin tukevan erityisesti läheisen omaa jaksamista, jotta hän jaksaa paremmin huolehtia muuttuneesta arjesta. Tarkan ajoituksen määrittely oli vaikeaa, tarpeen ajankohdan todettiin tutkimuksessa vaihtelevan paljon. Jo akuuttivaiheessa toivottiin tietoa tilanteen mahdollisesta tulevasta kuormittavuudesta ja omasta väsymisestä. Monelle läheiselle oman uupumisen tunnistaminen ja tunnustaminen voi olla vaikeaa, siksi tähänkin toivottiin yhteydenottoa terveydenhuollon puolelta ja kuulumisten sekä läheisen oman jaksamisen kysymistä.

Tässä tutkimuksessa hoivaajan rooliin toivottiin ohjausta ja tukea siihen missä menee raja, että missä auttaa ja jo missä tekee toisen puolesta. Rohkaisua toivottiin siihen, että antaa toisen erehtyä ja tehdä virheitä. Myös tietoa oiretiedostamattomuudesta kaivattiin lisää jo heti alkuvaiheessa. Keskustelussa nousi tärkeänä asiana esiin vammautuneen ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, huomioiden persoonan muutokset vamman myötä. Haastetta roolin tehtäviin tuo aivovamman saaneen ohjaaminen huomioiden hänen oireensa ja oiretiedostamattomuus. Tämän roolin merkitys vähenee ajan kuluessa sekä omatoimisuuden lisääntyessä, ja tämä on myös tavoitteena.

Kaikki aineistonkeruussa saatu tieto ei vastannut kehittämistehtävien kysymyksiin, eikä sen vuoksi niitä ole otettu tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksiin mukaan

9.2 Menetelmällisten ratkaisujen arviointi

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö toteutettiin toimintatutkimuksena. Tutkimuksessa toteutui suunnitteluvaiheen sykli ja se aineistonkeruu toteutettiin kahdessa eri tilaisuudessa. Toimintatutkimuksen toteutukseen kuuluen tutkija osallistui tiedonkeruuseen aktiivisena toimijana.

Tiedontuottajien määrä jäi pieneksi, kummassakin tiedonkeruutilaisuudessa oli paikalla vain kolme aivovamman saaneen läheistä. Toisenlaisella tiedonkeruumenetelmällä esim. kyselytutkimuksella olisi voitu saada suurempi osallistujamäärä, mutta yhteiskehittelyn tuotoksena saatiin nyt paljon tietoa, mitä tutkija ei olisi osannut kysymällä selvittää. Yhteiskehittelyn yhtenä oheistuotoksena nousi läheisten oma ajatus siitä, että he pitäisivät jatkossa oman tapaamisensa, vaikkakin aivovamman saaneiden kanssa samaan aikaan ja samassa paikassa, kuten toisessa aineistonkeruutilaisuudessa toimittiin. Tätä toimintamallia he eivät olleet ennen kokeilleet, mutta aineistonkeruutilaisuuden jälkeen he olivat halukkaita toimimaan näin jatkossakin. Keskenään he uskaltavat puhua vaikeistakin asioista ja kokemuksista aivovamman saaneen rinnalla, sekä jakaa – antaa ja saada – keskenään vertaistukea toisilleen.

Vaikka tiedontuottajien määrä oli pieni, oli molemmissa aineistonkeruutilaisuuksissa paikalla samat henkilöt. Etenkin toisessa aineistonkeruutilaisuudessa he kertoivat varsin avoimesti arjestaan ja ongelmistaan aivovamman saaneen arjen tukemisessa sekä heiltä tuli hyviä kehittämisehdotuksia nykykäytäntöihin. Keskustelu eteni hyvin ja puheenaiheita riitti niin pitkään, että sovittu aika ylittyi reilusti. Tässä, samoin kuin ensimmäisessä tilaisuudessaakin kaikilla tiedontuottajilla oli mahdollisuus poistua tilaisuudesta milloin tahansa, mutta kaikki olivat paikalla keskustelun loppuun saakka.

Tilaisuuksien aluksi esiteltiin tiedontuottajille tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tarkoitus sekä esiteltiin ko. tiedonkeruutilaisuuden toimintasuunnitelma. Molempien tilaisuuksien alussa Aivovammayhdistys tarjosi kahvit sekä pientä syötävää ja siinä ohessa ehdittiin keskustella kuulumisista sekä muista ajankohtaisista asioista.

Ensimmäisessä tiedonkeruutilaisuudessa läheisten keskustelun avoimuutta saattoi rajata se, että myös aivovamman saaneita oli paikalla. He osallistuivat tilaisuuteen, mutta koska tutkimussuunnitelma ja -lupa käsitteli läheisiä, aivovamman saaneiden tuottama

tieto jätettiin myös tutkimuksen tuloksista pois. Tämä onnistui jättämällä heidän osuutensa litteroinnista pois. Molempiin aineistonkeruutilaisuuksiin osallistui tutkijan ja läheisten lisäksi työnsä puolesta sekä avustajavana henkilönä aivovammaisten kuntoutusohjaaja. Lähinnä hän kertoi nykykäytännöstä aivovamman saaneiden kuntoutuksen osalta, ja hän oli kaikille tiedontuottajille jo entuudestaan tuttu. Tästä huolimatta tällä on saattanut olla vaikutusta tutkimuksen tuloksiin.

9.3 Kehittämistyön eettisyys

Tätä tutkimuksellista kehittämistyötä tehdessä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä niiden arvioinnissa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä ja toimintatapaa, eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta sekä eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. (Vilka 2007: 30–31, Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6–7.) Työlle on myönnetty Eksoten eettisen työryhmän puoltava lausunto sekä tutkimuslupa. Kirjallinen raportti on ajettu Turnit -ohjelmalla mahdollisten tekijänoikeusloukkausten tarkistamiseksi ja välttämiseksi.

Litteroidut materiaalit on säilytetty työn tekijän salasanalla suojatulla tietokoneella ja ne hävitettiin asianmukaisesti työn valmistuttua. Tutkimuksessa muodostuu rekisteri suostumuslomakkeista, mitkä säilytettiin lukitussa tilassa ja tuhottiin tutkimuksen valmistuttua. Samoin tutkimusta varten kerätty materiaali (tallenteet, niiden litteroinnit ja alkuperäinen learning cafessa tuotettu materiaali) hävitettiin, kun työ valmistui, eikä kerättyä materiaalia enää tarvittu. (Peltola 2020). Tämän väliaikaisen rekisterin ylläpitäjänä toimi kehittämistyön tekijä.

Kaikki tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuvat kehittäjäkumppanit ovat olleet vapaaehtoisesti mukana. He ovat saaneet ennen tutkimukseen osallistumisestaan kirjallisen tiedotteen tutkimuksen tarkoituksesta, ja he ovat allekirjoittaneet kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. (Liitteet 1 ja 2). Kaikilla tutkimukseen osallistuvilla on ollut oikeus milloin tahansa jättää tutkimus kesken. Tutkimukseen kutsutuilla on ollut oikeus olla osallistumatta tutkimukseen, eikä osallistumatta jättäminen ole vaikuttanut tai tule vaikuttamaan heidän läheistensä saamaan hoitoon tai kuntoutukseen. Tutkimukseen osallistuneilta ei ole kysytty mitään tutkimukseen liittymätöntä tietoa. Tutkimukseen osallistuneiden nimet eivät ole olleet tutkijan tiedossa, eikä heistä ole tunnistettavia tietoja valmiissa työssä.

Tutkimukseen osallistuneille annettiin mahdollisuus sekä yhteystiedot tutkimuksen jälkeiseen yhteydenottoon, mikäli he haluavat tilaisuuden jälkeen keskustella esiin nousseista asioista tai jostain muusta tilaisuuden myötä mieleen nousseesta aiheesta.

9.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkokehittäminen

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön aihe on noussut käytännön työelämästä ja sen tuloksia voidaan hyödyntää Eksotella aivovammaisten läheisten paremmassa huomioinnissa. Kehittämistyön hyötynä on ollut löytää keinoja läheisten huomioimiseksi nykyistä paremmin ja siihen työssä on löydetty käytännön ratkaisuja.

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä toteutui toimintatutkimuksen suunnittelusyklin aiheiston keruun ja analyysin sekä näitä hyödyntävän kehittämisen vaiheet. Jatkossa tutkimuksessa kerättyä tietoa voisi hyödyntää Eksoten Aikuisten traumaattisten aivovammojen hoitoketjun päivittämisen yhteydessä siten, että myös läheiset huomioitaisiin uudessa hoitoketjussa. Yhteydenotto aivovamman saaneiden läheiseen voisi olla systemaattista ja tapahtua sovittuina ajankohtina kotiutumisen jälkeen. Tätä työtä helpottaisi esim. se, jos aivovamman saaneiden kotiutumisen jälkeinen seuranta muutetaan noudattamaan aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden hyvin järjestettyä hoidon ja kuntoutumisen seurantaa.

Ensietopäivää suunnitellaan toteutettavaksi koronatilanteen parantuessa. Läheisiä voidaan jatkossa ottaa jo päivän suunnitteluun mukaan, kysyen heiltä sopivaa päivän pituutta ja ajankohtaa. Näin heille annetaan mahdollisuus vaikuttaa asiaan myös aivovamman saaneiden puolesta esim. siihen, kannattaisiko päivä järjestää yhden päivän sijaan kahtena lyhyempänä tilaisuutena.

Etelä-Karjalan alueella on puute koulutetuista vertaistukihenkilöistä, joten tämän tilanteen korjaamiseen voidaan ammattilaisten puolelta antaa apua koulutuksen järjestämiseen sekä esim. sopivien tilojen löytymiseen koulutusta varten.

Tulevaisuudessa olisi hyvä arvioida aivovamman saaneiden hoitoketjun toimivuus, arvioida, onko siihen tehty muutoksia ja jos on, niin mitä niillä on saatu aikaan. Jos muutostarpeita edelleen ilmenee, olisi hyvää selvittää, mistä kohdin ja miten sitä olisi syytä uudistaa, jotta se palvelisi niin aivovamman saaneita, hänen läheisiään sekä työntekijöitä. Näin pystyisimme jatkossa yhdessä tukemaan paremmin niin aivovamman saaneiden kuin heidän läheistensä arkea ja siinä jaksamista.

Lähteet

Adams, Deana & Dahdah, Marie 2016. Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation*. Jun 27;39(2): 223–37.

Aivovammat. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen neuroanestesian jaoksen, Suomen Fysiatriryhdistyksen, Suomen Neurokirurgisen Yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry:n ja Suomen Vakuutuslääkärien Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 Saatavilla osoitteessa <www.käypähoito.fi>. Luettu 29.11.2019.

Avainasiaa aivovammoista, opas vammautuneille ja läheisille 2009. Aivovammaliitto ry. Helsinki.

Böök, Marja Leena & Mykkänen, Johanna 2019. Finnish Mothers' and Fathers' Constructions of and Emotions in Their Daily Lives. *Scandinavian Journal of Educational Research*. Volume 63 Issue 3. 412–426.

Choustikova, Julia & Paavilainen, Eeva 2019. Projektikoordinaattori ja -suunnittelija. Tukea aivovammautuneen läheiselle -hanke. Aivovammaliitto. Helsinki. Haastattelu 2.10.2019. Ei muistiinpanoja.

Eksote raportointitiimi / Merja Repo. Aivovamman saaneiden lukumäärät diagnoosiryhmillä S06.1 – S06.9 vuosina 2017–2019. Sähköpostiviesti 17.1.2020.

Eriksson, Esa & Arnkil, Tom Erik & Rautava, Marie 2006. Ennakointiallogeja huolten vyöhykkeellä verkostokonsultin käsikirja – ohjeita verkostomaiseen työskentelyyn. Stakesin työpapereita 29/2006. Helsinki: Stakes. Saatavana osoitteessa <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77346/T29-2006-VERKKO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 5.2.2021.

Gagnon, Alicia & Lin, Jenny & Stergiou-Kita, Mary 2016. Family members facilitating community re-integration and return to productivity following traumatic brain injury – motivations, roles and challenges. *Disability and Rehabilitation* 38 (5). 433–441.

Haukijärvi, Noora & Kangas, Anne & Knuutila, Henna & Leino-Richert, Ellinoora & Teiras-vuo, Nina 2014. Learning cafe. Tavoitteena aktiivinen ja työelämälähtöinen oppiminen. Käytännön opetusmenetelmiä opiskelija- ja työelämälähtöiseen opetukseen ja koulutukseen. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 91. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Hautala, Tiina & Hämäläinen, Tuula & Mäkelä, Leila & Rusi-Pyykönen, Mari 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

Heikkinen, Hannu L.T. 2010. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. & Rovio, Esa & Syrjälä, Leena (toim.). Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 3. korj. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura. 16–38.

Heikkinen, Hannu L.T. 2015. Toimintatutkimus: Kun käytäntö ja tutkimus kohtaavat. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 204–217.

Helander, Jaakko 2004. Etsivä ohjaus vai ohjaava kuntoutus? -jenginuorten kriisi-intervention ja ohjauksen kehittelyä. Teoksessa Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 3. Ohjaustyön välineet. Jyväskylä: PS-kustannus. 140–150.

Hiilamo, Heikki & Hiilamo, Kirsi 2015. Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta. Helsinki: Kirjapaja.

Hoitoketjut n.d. Eksote. Saatavana osoitteessa: <<https://www.eksote.fi/terveyspalvelut/sairaanhoito-a-o/hoitoketjut/Sivut/default.aspx>>. Luettu 20.4.2021.

Jokela, Liisa 2006. Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Lisensiaattityö. Tampereen yliopisto.

Jumisko, Eija & Lexell, Jan & Söderberg, Siv 2007. Living With Moderate or Severe Traumatic Brain Injury: The Meaning of Family Members' Experiences. *Journal of Family Nursing* 13. 353–369.

Juntunen, Kristiina 2016. Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.) *Kuntoutuminen*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 402–405.

Järvikoski, Aila 2000. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) *Ohjaus ammatina ja tieteenalana 2. Ohjauksen toimintakentät*. Jyväskylä: PS-kustannus. 246–257.

Kananen, Jorma 2008. *Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona – Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? *Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja*, 185. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Koivuniemi, Kauko & Simonen, Kimmo 2011. *Kohti asiakkuutta. Ihmistä arvostava terveydenhuolto*. Helsinki: Duodecim.

Kreutzer, Jeffrey S. & Rapport, Lisa J. & Marwitz, Jennifer H. & Harrison-Felix, Cynthia & Hart, Tessa & Glenn, Mel & Hammond, Flora 2009. Caregivers' Well-Being After Traumatic Brain Injury: A Multicenter Prospective Investigation. *Arch Phys Med Rehabil* 90 (6) 939–946.

Kuntoutuminen 2020. Aivovammaliitto ry. Saatavana osoitteessa: <<https://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/kuntoutuminen>>. Luettu 10.4.2020.

Kuntoutusohjaaja n.d. Eksote. Saatavana osoitteessa: <<https://www.eksote.fi/toimipisteet/terveys-ja-hyvinvointiasemat/vastaanotot/kuntoutusohjaaja/Sivut/default.aspx>>. Luettu 6.2.2021.

Lahikainen, Seppo 2000. Ohjaus- ja neuvontatyön lähtökohtia ja näköaloja kuntoutuksessa. Teoksessa Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) *Ohjaus*

ammattina ja tieteenalana 2. Ohjauksen toimintakentät. Jyväskylä: PS-kustannus. 258–278.

Learning cafe eli oppimiskahvila n.d. Innokylä. Saatavana osoitteessa: <<https://innokyla.fi/fi/tyokalut/learning-cafe-eli-oppimiskahvila>>. Luettu 5.5.2020.

Leith, Katherine H. & Phillips, Lyn & Samplez, Pat L. 2004. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience. *Brain Injury*, Vol. 18, No. 12. 1191–1208.

Lindstam, Sirkku 2012. Sopeutuminen aivovamman aiheuttamiin muutoksiin – sopeutumisvalmennus kuntoutumisen tukena. Teoksessa Lindstam, Sirkku & Ylinen, Aarne (toim.): *Aivovammojen kuntoutus*. Helsinki: Duodecim. 158–165.

Manskow, Unn Sollid & Friborg, Oddgeir & Røe Cecilie & Braine, Mary & Damsgard, Elin & Anke, Audny 2017. Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation*. 40(2): 211–222.

Mieli. Suomen Mielenterveys ry n.d. Shokista uuteen alkuun. Saatavana osoitteessa <<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun>>. Luettu 6.3.2021.

Mielenterveystalo n.d. Arjen perusteet. Saatavana osoitteessa <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tyokaluja_itsehoito/Pages/arjenperusteet.aspx>. Luettu 4.4.2020.

Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2018. *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Mäkitalo, Merja 2004. Ohjaustyön jäsentäminen ja avainosaamisen käsite. Teoksessa Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) *Ohjaus ammattina ja tieteenalana 3. Ohjaustyön välineet*. Jyväskylä: PS-kustannus. 233–240.

Noponen, Riikka 2016. Learning cafe eli oppimiskahvila. Päivitetty 3.2.2017. Saatavana osoitteessa: <<https://www.innokyla.fi/web/malli2825539>>. Luettu 10.1.2020.

Oyesanya, TO & Arulsevam, K & Thompson, N & Norelli, J & Seel, RT 2019. Health, wellness, and safety concerns of persons with moderate-to-severe traumatic brain injury and their family caregivers: a qualitative content analysis. *Disabil Rehabil.* Jul 12:1–11.

Peltola, Jaana 2020. Tietosuoja-asiantuntija. Eksote. Lappeenranta. Sähköpostiviesti 23.3.2020 ja 14.4.2020.

Salonen, Kari & Eloranta, Sini & Hautala, Tiina & Kinos, Sirppa 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämismenetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Salonen, Minna Johanna 2010. Asiakkaana vaikeasti aivovammainen. Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Pro gradu -tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Samulin, Helena 2007. Kriisit. Teoksessa Pohjolan-Pirhonen, Carita & Poutiainen, Kirsti & Samulin, Helena (toim.): Kriisityön käsikirja. Käytännön opastusta traumaattisen kriisin kohdatessa. Helsinki: Kirjapaja. 11–25.

Sosiaali- ja terveystalvet Eksotessa n.d. Eksote. Saatavana osoitteessa: <<https://www.eksote.fi/eksote/Sivut/default.aspx> >. Luettu 6.2.2021.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavana osoitteessa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf >. Luettu 19.1.2020.

Valtonen, Anu 2005. Ryhmäkeskustelu – millainen metodi? Teoksessa: Ruusuvuori, Jonanna & Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Osuuskunta Vastapaino. 223–241. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <<https://www.ellibslibrary.com/fi/book/951-768-290-9> >. Luettu 7.5.2020.

Vilka, Hanna 2007. Tutki ja kehitä. 1.–2.painos. Helsinki: Tammi.

Wikström, Juhani 2012. Aivovammakuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Lindstam, Sirkku & Ylinen, Aarne (toim.): Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Duodecim. 27–35.

Vänskä, Kirsti 2012. Ohjauksen osaajat – miten he sen tekevät? Terveysalan ohjaajien käsityksiä ohjausosaamisesta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 132. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Liitteet**Tutkimushenkilötiedote keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen henkilön läheiselle**

Hyvä aivovamman saaneen henkilön läheinen,

Tervetuloa mukaan kehittämään aivovamman saaneiden henkilöiden läheisten ohjausta Eksotessa. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kehittää läheisten arjessa jaksamista tukevia ohjauskäytänteitä keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen potilaan sairaalasta kotiutumisen jälkeisenä aikana. Tavoitteena on edistää läheisten jaksamista arjessa.

Kehittämistyön toteuttamiseksi kutsun sinut läheisten yhteiseen tilaisuuteen keskustelemaan arjen jaksamista edistävästä tekijöistä. Tilaisuuden tavoitteena on saada tietoa siitä, miten voimme kehittää läheisten arjessa jaksamista edistäviä ohjauskäytänteitä keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneen potilaan sairaalasta kotiutumisen jälkeisenä aikana.

Läheisten tilaisuus järjestetään (paikka ja aika ovat vielä avoimet). Tilaisuudessa tiedonkeruumenetelminä on ryhmätyöskentely sekä siihen liittyvä loppukeskustelu. Tilaisuuden kesto on noin 2 tuntia.

Tämä läheisten tilaisuus liittyy tutkimukselliseen kehittämistyöhöni Metropolian ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen YAMK-opinnoissa. Tutkimussuunnitelman on hyväksyneet ohjaavina opettajina toimivat yliopettajat Salla Sipari ja Pekka Paalasmaa. Eksote on myöntänyt kehittämistyölle eettisen lautakunnan puoltavan lausunnon (päiväys) sekä tutkimusluvan (päiväys).

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja sinulla on oikeus keskeyttää osallistumisesi milloin tahansa, syytä mainitsematta. Tilaisuudessa tehdään ryhmäkehittelytyö, minkä tuotos valokuvataan. Ryhmätyöskentelyn loppukeskustelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan tekstimuotoon. Ryhmäkehittelyn aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja tulokset raportoidaan niin, ettei ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa sen tuloksista. Tutkimusaineiston käsittelyyn ja analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä. Valmis työ on saatavissa sähköisenä versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus –tietokannasta.

Ilmoittautuminen tilaisuuteen Minna Nousiaiselle joko sähköpostilla tai puhelimitse (päiväys) mennessä. Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstäni. Yhteystietoni löytyvät tämän tiedotteen alalaidasta.

Toivoisin näkeväni Sinut kehittämässä aivovammapotilaiden läheisten tukea!

Ystävällisin terveisin Minna Nousiainen

toimintaterapeutti AMK, Kuntoutuksen YAMK-opiskelija, Metropolia ammattikorkeakoulu

sähköposti:

työpuhelinnumero:

Suostumusasiakirja läheisille

Suostumus tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumiseen

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt Keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneiden potilaiden läheisten arjessa jaksamista tukevien keinojen kehittämistyötä koskevan tutkimushenkilötiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen kehittämistyöntar-koituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Suostun

- ryhmätyöskentelyyn ja -keskusteluun
- ryhmäkeskustelun nauhoitukseen

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukselliseen kehittämistyöhön on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan kehittämistyön tekijä Minna Nousiaiselle joko suullisesti tai kirjallisesti. Tekijän yhteystie-dot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta.

Suostun osallistumaan tutkimukselliseen kehittämistyöhön vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Minna Nousiainen

sähköposti:

työpuh.

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi jää tutkimukseen osallistuvalla ja yksi tutkijalle.

Aivovamman saaneiden henkilöiden läheisille tarkoitettun learning cafen suunnitelma

Learning cafe -menetelmän aiheet eri pöydissä läheisten ryhmäkehittelytilaisuuteen:
Jokaisessa pöydässä on keskustelunherättäjinä samat kysymykset:

- Missä ja miten tämä rooli näkyy arjessasi?
- Millaista ohjausta olet tähän rooliin ja sen tehtäviin saanut? Millaista ohjausta olisit kaivannut?
- Milloin (esim. heti kotiutumisen jälkeen tai vasta myöhemmin)?

sekä yksi ko. roolien listasta:

- Puolestapuhuja (pyrkii teoillaan saamaan vammautuneelle mahdollisimman hyvän hoidon ja kuntoutuksen)
- Esitaistelija (ajaa oikeuksia, hakee tukia ja hoitaa vammautuneen asioita eri palvelujärjestelmissä)
- ”Case manager” suomennettuna esim. palveluohjaaja (huolehtii logistisista asioista, järjestee tapaamisia eri palvelunjärjestäjien kanssa ja pitää yhteyttä eri terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa)
- Valmentaja (huolehtii siitä, että terapeuttien ohjaamat ja antamat harjoitukset tulevat tehdyiksi myös varsinaisten terapia-aikojen ulkopuolella, kannustaa harjoittelussa)
- Hoivaaja (huolehtii arjesta ja sen sujuvuudesta, avustaa päivittäisissä toiminnoissa kuten pukeutumisessa ja peseytymisessä)
- Henkinen tukija
- Joku muu. (Mitä muita uusia rooleja sinulle on läheisesi saaman aivovamman myötä tullut ja millaisissa tilanteissa ne ovat tulleet esiin?)