



Omaisensa tukeminen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kotiutumisen jälkeen

Alina Jousea, Sini Oksanen

Opinnäytetyö, AMK
Kesäkuu 2021
Terveys- ja hyvinvointialat
Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Jousea, Alina & Oksanen, Sini

Omaisien tukeminen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kotiutumisen jälkeen

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Huhtikuu 2021, 30 sivua.

Terveys- ja hyvinvointialat, Kuntoutuksen ohjaaja (AMK), Opinnäytetyö, AMK

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

Tiivistelmä

Aivoverenkiertohäiriö on vakava sairaus, joka vaikuttaa sairastuneen lisäksi hänen omaisiinsa. Kotiutumisen jälkeinen vaihe on usein hyvin kriittinen, jolloin sekä sairastuneen että omaisten tuen tarve on suuri. Omaisten kyvyt ja resurssit tukea sairastunutta ovat kuitenkin yksilöllisiä ja he tarvitsevat tähän ammattilaisten tukea. Sairastuneen kuntoutumisen edetessä, myös omaisten tuen tarpeet muuttuvat.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää ja kuvailla omaisten tuen tarpeita aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kotiutumisen jälkeen. Tarkoituksena oli tuottaa koottua tietoa ammattilaisten käyttöön, jotta heidän tarjoama tuki olisi mahdollisimman oikea-aikaista sekä vaikuttavaa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka aineisto valikoitui Pubmed, Cinahl plus ja Janet Finna- tietokannoista. Katsaukseen valittiin kahdeksan tutkimusartikkelia, jotka analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan omaisten keskeiset tuen tarpeet kotiutumisen jälkeen ovat tiedollinen, konkreettinen sekä emotionaalinen tuki. Ammattilaisten tulee tunnistaa omaisten yksilölliset sekä muuttuvat tuen tarpeet ja tarjota palveluita keskitetysti. Omaisille suunnattuja tukipalveluita tulee kehittää jatkuvasti ja tarkastella omaisten tukemiseen soveltuvia työmenetelmiä. Perhekeskeinen lähestymistapa auttaa ammattilaisia huomioimaan sekä sairastuneen että hänen omaistensa yksilölliset tuen ja ohjauksen tarpeet, edistämällä koko perheen hyvinvointia.

Avainsanat (asiasanat)

aivoverenkiertohäiriö, omaisten tukeminen, perhekeskeinen lähestymistapa, kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Jousea, Alina & Oksanen, Sini

Supporting relatives after a stroke survivor's discharge

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, April 2021, 30 pages.

Health and social studies. Degree Programme in Rehabilitation Counselling. Bachelor's thesis.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Stroke is a very serious illness which also affects the relatives of the stroke survivor. The post-discharge phase is often very critical, with a great need of support for a stroke survivor and relatives. The relatives' abilities and resources to support the stroke survivor are individual and they need the support of professionals. As the rehabilitation of the stroke survivor progresses, the relatives' needs for support also changes.

The aim of the thesis was to find out and describe the support needs of relatives after the discharge of a stroke survivor. The purpose of the thesis was to produce aggregated information for the use of professionals so that the support they provide is as timely and effective as possible.

The research method of the thesis was a descriptive literature review for which data was selected from the Pubmed, Cinahl plus and Janet Finna databases. Eight research articles were selected for the review, which were analyzed by using data-based content analysis.

According to the research results, the relatives' main support needs after discharge are informational, concrete and emotional. Professionals should identify the relatives' individual and changing support needs and provide services centrally. Support services for relatives must be continuously developed and working methods suitable for supporting relatives must be reviewed. A family-centered approach helps professionals take into account the individual support and guidance needs of stroke survivors and their relatives, contributing to the well-being of the whole family.

Keywords/tags (subjects)

stroke, post-discharge, informal care, family-centered approach, literature review

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

| | |
|---|-----------|
| Johdanto | 3 |
| 1 Elämä aivoverenkiertohäiriön jälkeen | 4 |
| 1.1 AVH- kuntoutusprosessi..... | 4 |
| 1.2 Kotiutumisen jälkeinen vaihe | 6 |
| 1.3 Haasteet arjessa | 7 |
| 2 AVH, omainen ja perhekeskeisyys | 8 |
| 2.1 Omaisen asema | 8 |
| 2.2 Muutokset suhteissa ja rooleissa | 9 |
| 2.3 Perhekeskeinen lähestymistapa | 10 |
| 3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset | 12 |
| 4 Tutkimuksen toteuttaminen | 12 |
| 4.1 Menetelmä | 12 |
| 4.2 Aineiston keruu | 13 |
| 4.3 Aineiston analysointi | 16 |
| 5 Tulokset | 19 |
| 5.1 Tiedollinen tuki..... | 20 |
| 5.2 Konkreettinen tuki | 21 |
| 5.3 Emotionaalinen tuki | 23 |
| 6 Pohdinta | 25 |
| 6.1 Tulosten tarkastelu..... | 25 |
| 6.2 Eettisyys ja luotettavuus | 27 |
| 6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset | 29 |
| Lähteet | 31 |
| Liitteet | 35 |
| Liite 1. Tietokantojen hakuehdot, rajaukset ja tulokset | 35 |
| Liite 2. Tutkimusaineisto | 36 |
| Kuviot | |
| Kuvio 1. Tutkimuksen tiedonhaun ja -valinnan prosessi. | 15 |
| Taulukot | |
| Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit..... | 14 |

| | |
|--|----|
| Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä..... | 17 |
| Taulukko 3. Esimerkki luokkien muodostamisesta | 18 |

Johdanto

Suomessa aivoverenkiertohäiriöön (AVH) sairastuu vuosittain noin 24 000 ihmistä, joista joka neljäs on työkäinen. Lähes puolelle aivoverenkiertohäiriön sairastaneista jää jokin pitkäaikainen tai pysyvä toimintakykyyn vaikuttava haitta. Kuntoutuminen on nopeinta ensimmäisten kolmen kuukauden aikana. (Kaste, Hernesniemi, Juvela, Lindsberg, Palomäki, Rissanen, Roine, Sivenius & Viikmaa 2015.) Sairastuneen on katsottu hyötyvän kotioloissa tapahtuvasta kuntoutuksesta. Nopealla kotiuttamisella pyritään edistämään kuntoutuksen vaikuttavuutta sekä ehkäisemään laitoshoidon tarvetta ja näin ollen myös yhteiskunnallisia kustannuksia. (Koso 2016.)

Aivoverenkiertohäiriö on äkillinen ja vakava sairaus, joka järkyttää sekä sairastunutta että hänen omaisiaan. Sairaus tuo usein mukanaan hyvin moninaisia haasteita, jotka vaikuttavat suuresti sairastuneen ja hänen omaistensa arkeen, sekä koettuun elämänlaatuun. (Kauhanen 2015, 240). Omaisilla on merkittävä rooli sairastuneen kotiutumisen jälkeisessä kuntoutumisessa ja arjen hallinnassa. Voimavarat ja resurssit auttaa ja tukea sairastunutta ovat kuitenkin yksilöllisiä, näin ollen myös tuen tarve vaihtelee. (Juntunen 2016, 402–403.) Etenkin kotiutumisen jälkeinen vaihe on usein hyvin kriittinen, sillä sairastuneen kotiuttaminen tapahtuu nopeasti, jolloin omaisilla ei ole riittävästi aikaa valmistautua sen edellyttämiin vastuisiin ja tehtäviin. (Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy 2011, 786–797).

Aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksia sairastumisen jälkeiseen elämään on tutkittu paljon, mutta aiemmat opinnäytetyöt keskittyvät pääasiassa sairastuneen näkökulmaan ja tuen tarpeisiin. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää ja kuvailla omaisen tuen tarpeita aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kotiutumisen jälkeen. Tarkoituksena oli tuottaa koottua tietoa ammattilaisten käyttöön, jotta heidän tarjoamansa tuki olisi mahdollisimman oikea-aikaista sekä vaikuttavaa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka haku rajattiin koskemaan vuoden 2010 jälkeisiä kokonaan maksutta luettavissa olevia suomen- ja englanninkielisiä tieteellisiä aineistoja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kautta omaisten keskeiseksi tuen tarpeiksi kotiutumisen jälkeen nousivat tiedollinen, konkreettinen ja emotionaalinen tuki.

1 Elämä aivoverenkiertohäiriön jälkeen

1.1 AVH- kuntoutusprosessi

Kuntoutusprosessi on kuntoutujan ja ammattilaisten yhteistyössä suunnittelema tavoitteellinen prosessi, jossa ammattilaisen vastuu on tunnistaa asiakkaan tarpeet ja järjestää niihin vastaavat palvelut (Autti-Rämö 2016, 58). Kuntoutumiseksi nähdään toiminta, jossa kuntoutujan itsensä määrittelemät tavoitteet ovat realistisia, sekä itselleen merkityksellisiä. Keinot tavoitteiden toteutumiseksi suunnitellaan kuntoutujan ja ammattilaisen kanssa yhteistyössä, mutta niiden toteutus tapahtuu pitkälti itsenäisesti ympäristön tukemana. Kuntoutustoimenpiteiden tulee olla oikea-aikaisia ja toimenpiteiden jatkumo turvattava. Kuntoutustoimenpiteiden kohteena ja toteuttajana on kuntoutujan lisäksi arjen ympäristö, sekä omaiset. (Mts. 14–15.)

Aivoverenkiertohäiriöillä (AVH) tarkoitetaan aivoinfarkteja, aivoverenvuotoja, sekä TIA-kohtauksia (Kaste ym. 2015). Aivoverenkiertohäiriöiden kuntoutuksella pyritään vähentämään ja poistamaan siitä seuranneita haittoja. Kuntoutuksen tarve ja pituus vaihtelevat yksilöllisesti riippuen aivoverenkiertohäiriön aiheuttaman vaurion sijainnista ja laajuudesta. Kuntoutuminen on nopeinta ensimmäisten kolmen kuukauden aikana ja sitä jatketaan niin pitkään kuin selvää edistystä on havaittavissa, usein puhutaan noin vuoden pituisesta ajanjaksosta. Kuntoutumisen kannalta olennaisia tekijöitä ovat sairastuneen oma aktiivinen rooli, motivaatio sekä lähiympäristön tuki. Kuntoutuksen tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman hyvä toimintakyky ja itsenäinen arki omassa elinympäristössään. (Mts. 2015.)

Aivoverenkiertohäiriöiden kuntoutus voidaan porrastaa kolmeen vaiheeseen. Akuuttivaiheen kuntoutus alkaa heti vuodeosastolla. Tilanteen vakiintumista seuraa nopean kuntoutumisen vaihe, joka kestää yleensä kolmesta kuuteen kuukautta. Viimeisin on toimintakykyä ylläpitävä vaihe, joka sijoittuu usein 6–12 kuukauden kohdalle. (Kauhanen 2015, 234.) Varhain aloitettu kuntoutus on vaikuttavinta, myös kustannuksellisesti. Aktiivinen kuntoutus aloitetaan heti kun tilanne on vakaa. Kuntoutusta toteutetaan päivittäin ja siinä erityisen tärkeää on harjoitteiden toistot. Sairastunut kotiutetaan, kun hänen arvioidaan selviytyvän kotioloissa. Jatkoon laaditaan kuntoutussuunnitelma, jonka mukaan kuntoutusta jatketaan usein avomuotoisena. Suunnitelma laaditaan yhteis-

työssä sairastuneen ja hänen omaistensa kanssa heidän tarpeensa huomioiden, kokonaistavoitteena elämänlaadun parantaminen. Suunnitelman toteutumista seurataan säännöllisesti ja muokataan tarpeen mukaan. (Mts. 234–237.)

Lähes puolelle aivoverenkiertohäiriön sairastaneista jää jokin pitkäaikainen tai pysyvä toimintakyvyn vaikuttava haitta, joka vaatii pitkäaikaista kuntoutusta. Suurin osa sairastuneista kuitenkin kuntoutuu päivittäisissä toiminnoissa omatoimiseksi kolmen kuukauden kuluessa sairastumisesta ja vain noin joka kymmenes jää täysin autettavaksi. (Kaste ym. 2015.) Kuntoutumisennusteeseen vaikuttavat useat tekijät, kuten kuntoutuksen alkuvaiheen vaste. Yleisesti motoriset halvausoireet kuntoutuvat nopeasti, puhehäiriöt ensimmäisten kuukausien aikana ja kognitiiviset häiriöt ensimmäisen vuoden sisään. Vaikeammin vammautuneet, joilla kuntoutuminen on hidasta ja haitat huomattavia, tarvitsevat intensiivisempää laituskuntoutusta. Laituskuntoutuksen ajalle järjestetään usein kotilomia, joiden aikana sairastunut ja hänen omaisensa saavat harjoitella arjen askareita sekä opittuja taitoja kotioloissa. (Kauhanen 2015, 234–236.)

Sairastuneen omaiset tulee sitouttaa mukaan kuntoutusprosessiin heti alusta alkaen, sillä se lisää kokonaisvaltaista ymmärrystä tilanteesta, sekä edesauttaa kuntoutumisen jatkuvuutta arjessa. Omaisten kuntoutusprosessiin osallistuminen nähdään pääsääntöisesti luonnollisena osana perhe-elämää. Omaisilla on arvokasta tietoa sairastumista edeltävästä toimintakyvystä ja arjesta. Kuntoutuksen sovittaminen sairastuneen ja omaisten jokapäiväiseen elämään, sosiaaliset suhteet huomioiden, on ensiarvoisen tärkeää kuntoutuksen onnistumisen kannalta. Omaisten ollessa tyytyväisiä kuntoutuspalveluita ja yhteistyötä kohtaan, lisää se myös osaltaan kuntoutujan tyytyväisyyttä näihin tekijöihin. Tämä puolestaan edistää kuntoutuksen vaikuttavuutta pitkällä aikavälillä. Laadukkaat, oikea-aikaiset ja yksilölliset kuntoutuspalvelut voivat jo itsessään helpottaa omaisen kokemaa kuormittumista. (Juntunen 2016, 402–404.) Omaisen tuki on ensiarvoisen tärkeä eri terapioiden opittujen taitojen siirtämiseksi käytäntöön ja kuntoutumisen jatkuvuuden turvaamiseksi arjessa (Kauhanen 2015, 237–239).

1.2 Kotiutumisen jälkeinen vaihe

Aivoverenkiertohäiriöön sairastunut kotiutetaan heti kun hänen katsotaan selviytyvän kotioloissa. Suurin osa kotiutuu jo kuukauden sisään sairastumisesta, joko suoraan akuuttivaiheen jälkeen sairaalasta tai kuntoutusosastolta (Koskinen 2013–15, 8). Sairastuneen on katsottu hyötyvän kotioloissa tapahtuvasta kuntoutuksesta. Nopealla kotiuttamisella pyritään edistämään kuntoutuksen vaikuttavuutta sekä ehkäisemään laitoshoidon tarvetta ja näin ollen myös yhteiskunnallisia kustannuksia. (Koso 2016.)

Kotiutumisen vaiheessa vastuu hoidosta ja kuntoutuksen tukemisesta arjessa siirtyy terveydenhuollon ammattilaisilta omaisille. Kotiutumisen jälkeiset ensimmäiset kuukaudet ovat kriittistä aikaa, jolloin sekä sairastuneen että omaisten tuen tarve on suuri. Aivoverenkiertohäiriö on äkillinen tapahtuma, johon ei voi valmistautua etukäteen. Myös kotiutuminen tapahtuu usein hyvin nopeasti, jolloin omaisilla ei ole riittävästi aikaa valmistautua sairastuneen kotiutumiseen ja sen edellyttämiin vastuisiin ja tehtäviin. Omaisat huolehtivat erilaisista käytännön järjestelyistä ja kodin valmisteluista kotiutujaa varten, eikä heillä ole useinkaan aikaa käsitellä sairastumisen aiheuttamia tunteita. Sairaalahoidon aikana tarjottu ohjaus ja tuki eivät välttämättä sovellu suoranaisesti sellaisenaan kotiympäristössä toteutettavaksi. Kotiutumisen jälkeen tilanne usein konkretisoituu omaisille, ja he saattavat kokea olonsa hyvin avuttomaksi, joka johtaa heidän uupumiseensa. (Cameron & Gignac 2007, 4–6; Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy 2011, 786–797.)

Omaisten kuormittuminen voi ilmetä ahdistuneisuutena, masennuksena sekä elämänlaadun heikkenemisenä. Omaisille suunnatuilla tukimuodoilla voidaan parantaa heidän elämänlaatuansa ja näin vaikuttaa sairastuneen parempaan kuntoutumiseen. Omaisten jaksamista tukemalla ehkäistään myös sairastuneen laitoshoidon sekä muun ulkopuolisen avun tarvetta ja siten vähennetään yhteiskunnallisia kustannuksia. (Özakgül & Aşti 2018.)

1.3 Haasteet arjessa

Aivoverenkiertohäiriöiden jälkeiset haitat ovat usein moninaiset ja ilmenevät etenkin päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa, kuten peseytymisessä, pukeutumisessa, liikkumisessa, syömisessä sekä muiden arkisten asioiden hoitamisessa. Yleisiä fyysisiä haittoja ovat esimerkiksi toispuolihalvaus, lihasvoiman heikkous, spastisuus, tuntopuutokset sekä tasapaino- ja koordinaatiohäiriöt. Kognitiivisista häiriöistä yleisiä ovat muistihäiriöt, tarkkaavuus ja toiminnanohjauksenhäiriöt, näönvaraiseen hahmottamiseen ja tunnistamiseen liittyvät häiriöt sekä kielelliset häiriöt, kuten afasia. Myös oiretiedostamattomuus on hyvin yleistä. Lisäksi usein oikean aivopuoliskon vaurioissa esiintyy vasemman puolen huomioitta jättäminen eli neglect-oire. Psykkisistä oireista yleisin on masennus, joka voi olla joko henkilön reaktio sairauteen tai sairaudesta johtuva. Myös uupumus eli fatiikki on hyvin yleinen oire. (Kauhanen 2015, 232–234.)

Muutokset sairastuneen persoonallisuudessa, kommunikoinnissa sekä kognitiiviset häiriöt ovat omaisille usein haasteellisempia hallita kuin fyysisen toimintakyvyn muutokset. Erityisesti kognitiiviset muutokset sekä käyttäytymishäiriöt vaikuttavat suuresti omaisten psyykkiseen hyvinvointiin, koettuun stressiin sekä elämänlaatuun. (Bucki, Spitz & Baumann 2019; Gillespie & Campbell 2011, 41.) Muutokset persoonallisuudessa vaikuttavat suuresti koko perheen arkeen. Kuntoutuksessa tärkeää onkin koko perheen informoiminen sairastuneen neuropsykologisesta oirekuvasta ja siihen liittyvistä arjen haasteista, jolla voidaan tukea perheen selviytymistä. (Kauhanen 2015, 237–239.)

Sairauden jälkeiset haasteet näkyvät usein myös muutoksina sairastuneen tunne-elämässä ja vuorovaikutuksessa. Tämä voi hankaloittaa sairastuneen ja omaisten välistä kanssakäymistä. Omaiset voivat tarvita ammattilaisen tarjoamaa psykososiaalista tukea, jossa huomioidaan omaisille ja sairastuneelle annettava tiedollinen tuki, sekä tarkastellaan sairauden aiheuttamia erityisvaatimuksia. (Vuori 2016, 299.) Sairastuneen jatkuva silmällä pitäminen ja levottomuudesta johtuva unettomuus uuvuttavat omaista, sekä vaikeuttavat sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja muita vapaa-ajantoimintoja (Purola 2000, 27–28).

Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamista haitoista etenkin anosognosia eli oiretiedostomattomuus ja afasia aiheuttavat haasteita arjessa myös omaisille. Lisäksi nämä vaikeuttavat sairastuneen sitoutumista kuntoutukseen. Sairastuneelle tärkeää on turvallinen ja virheitä salliva ympäristö, joka tukee kuntoutumista. Omaisen tulee kannustaa sairastunutta sekä antaa hänelle rehellistä palautetta toiminnastaan. (Nurmi & Jehkonen 2015.) Noin kolmasosalla sairastuneista ilmenee puheentuoton tai ymmärtämisen vaikeuksia (Kauhanen 2015, 237). Kommunikoinnin tueksi on olemassa erilaisia kompensatiokeinoja, kuten kirjoittaminen, piirtäminen, sekä elekieli. Omaisia kannustetaan kommunikoimaan mahdollisimman paljon sairastuneen säilyneitä taitoja hyödyntäen. (Poutiainen & Nukari 2020.) Puheterapiassa annettava ohjaus kohdennetaan sairastuneelle ja hänen omaisilleen, sillä kommunikoinnin ongelmat vaikeuttavat huomattavasti sosiaalisia suhteita (Kauhanen 2015, 237).

2 AVH, omainen ja perhekeskeisyys

2.1 Omaisen asema

Sairastuminen tuo usein mukanaan hyvin moninaisia haasteita, jotka vaikuttavat suuresti sairastuneen ja hänen omaistensa arkeen. Sairastumisen jälkeiset fyysiset, psyykkiset, kognitiiviset sekä sosiaaliset haitat heikentävät usein myös omaisten kokemaa elämänlaatua ja aiheuttavat uhan sairastua psyykkisesti. (Kauhanen 2015, 240.) Purhosen, Nissi-Onnelan ja Malmin (2011) mukaan vuoden 2008 omaishoitotutkimuksessa vain 4 % sai virallista omaishoidontukea, vaikka suomalaisista yli 70 % todettiin auttavan läheistään. Virallinen omaishoitajuus edellyttää kotikunnan kanssa tehtävää sopimusta hoitosuhteesta. Omaishoitotilanteista lakisääteisen tuen ulkopuolelle jää kuitenkin suurin osa omaisista (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 11–12). Koska vain murto-osa suomalaisista omaisista on virallisia omaishoitajia, keskityimme opinnäytetyössä epävirallista hoitoa ja tukea tarjoaviin omaisiin.

Omaisella voidaan tarkoittaa perheenjäsentä tai muuta lähisukulaista, mutta laajempänä käsitteenä se voidaan nähdä kuvaavan myös etäisemmät sukulaisuussuhteet, sekä ystävät ja asuinalueen tai työpaikan kautta läheisiksi koetut henkilöt (Anttila, Kukkola, Mattlar, Moilanen, Risteli-

Ahola, Haapsaari, Koivikko & Verronen 2006, 45). Omaishoiva on epävirallista, yleensä perhepiirissä tapahtuvaa hoiva- ja huolenpityötä, josta ei makseta palkkaa. Huolenpito kattaa hygieniasta ja muista perustoiminnoista huolehtimisen lisäksi myös käytännöllisen avun arjen toiminnoissa, kuten esimerkiksi kaupassa käynti ja asioiden hoito. (Kauppinen & Silfer-Kuhlampi 2015, 11.) Tässä opinnäytetyössä omaisella tarkoitetaan kaikkia niitä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheisiä, jotka ovat hänen arjessaan läsnä sekä tarjoavat apuaan hänelle. Roolilla tarkoitamme niitä tehtäviä, jotka omaisen on ottanut huolehdittavakseen, tai hänen katsotaan olevan vastuussa näistä asioista tai tehtävistä asemansa vuoksi.

Omaisilla on keskeinen rooli sairastuneen kotiutumisen jälkeisessä kuntoutumisessa, johon vaikuttavat omaisen omat voimavarat ja kyky tarjota apua sairastuneelle. Omaisen vastuista ja tehtävistä aiheutuu kuormitusta, joka voi liiallisena vaikuttaa myös sairastuneen kuntoutumiseen. Sairastuneen kuntoutumisen edetessä, myös omaisten roolit sekä tuen tarpeet muuttuvat. Muuttuviin tuen tarpeisiin vastaamalla voidaan ennalta ehkäistä haitallisia lopputuloksia niin sairastuneen kuin omaisten kannalta. Omaisen sitoutuminen sairastuneen avustamiseen riippuu kuitenkin vahvasti sairastuneen ja omaisen välisestä suhteesta ennen ja jälkeen sairastumisen sekä avustamisen koetusta mielekkyydestä. Roolin koettu mielekkyys on myös pitkälti riippuvainen omaisille annettun tuen riittävydestä ja laadusta. (Young, Lutz, Creasy, Cox & Martz 2014, 1892–1902.)

2.2 Muutokset suhteissa ja rooleissa

Aivoverenkiertohäiriö aiheuttaa muutoksia monilla elämän eri osa-alueilla. Perheen sisäiset tutut roolit saattavat muuttua merkittävästi, jos sairastunut ei kykene suoriutumaan entisistä tehtävistään. Omaisen joutuu usein avustamaan sairastunutta hyvin moninaisissa asioissa päivittäisistä toiminnoista käytännön asioiden hoitamiseen. Omaisella on myös merkittävä rooli kannustaa sairastunutta toteuttamaan kuntoutusharjoitteita itsenäisesti kotona sekä tukea hänen omatoimisuuttaan. Kodinhoito sekä taloudelliset vastuut koituvat pitkälti omaisen vastuulle. Omaisen joutuukin usein tasapainottelemaan perhe-elämän, vapaa-ajan sekä ansiotyön välillä pyrkien hallitsemaan lisääntyneet vastuut ja velvollisuudet. (Purola 2000, 27.) Talouden ja arjen hoidon lisäksi omaisen toimii usein linkkinä ammattilaisen ja kuntoutujan välissä sekä pitää yhteyttä ammattilaisiin (Bucki ym. 2019).

Sairastuneen ja omaisten välinen suhde voi joko heiketä tai vahvistua sairastumisen myötä. Omaiset kokevat avustamisen negatiivisia vaikutuksia erilaisista syistä. Puolisot kokevat muutokset erityisesti parisuhteen läheisyydessä ja sukupuolielämässä, kun taas sairastuneen aikuiset lapset kokevat haastetta tasapainotellessaan oman perheen sekä vanhemmastaan huolehtimisen välillä. Toisaalta sairastuminen voi myös lähentää ja vahvistaa omaisten ja sairastuneen välistä suhdetta, etenkin jos sairastuneen avustaminen koetaan tärkeäksi. Sairastuminen voi myös lisätä omaisten arvostusta elämää kohtaan ja muuttaa omia prioriteetteja perheen merkityksestä. (Gillepsie & Campbell 2011, 40.) Sairastuminen vaikuttaa usein merkittävästi myös omaisen yksityiselämään, kuten sosiaalisiin suhteisiin sekä vapaa-ajan toimintojen vähenemiseen. Työtaakan kasaantuminen ja muutoksiin sopeutuminen voivat aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä. Omasta terveydestä ja jaksamisesta huolehtiminen vaikeutuu, joka näkyy myös yhteiskunnallisina terveysvaikutuksina. (Bucki ym. 2019.)

Sairastuneen ja hänen kanssaan asuvien läheistensä selviytymisen on todettu olevan toisiinsa yhteydessä, jolloin niitä tulee tarkastella yhdessä (Kauhanen 2015, 240). Omaisen voi pyrkiä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen erilaisin selviytymiskeinoin. Aktiivisina selviytymiskeinoina voivat olla muun muassa sairastuneen voinnin ja elinympäristön turvallisuuden jatkuva arviointi, käytännön ongelmien ratkaisujen kehittäminen ja tiedon etsiminen eri lähteistä. Omaisen joutuu myös usein itsenäisesti perehtymään käytännön hoitotaitoihin. Toisaalta omaisen rooli voi olla hyvinkin passiivinen, jolloin hän ei kykene huolehtimaan edes pakollisista rutiineista arjessa. Passiivisina selviytymiskeinoina voidaan nähdä omaisen pyrkimys ottaa etäisyyttä sairastuneesta tai välillä vastuunottoa. Tämä voi ilmetä esimerkiksi päihteiden käytön lisääntymisenä. Realistinen suhtautuminen uuteen elämäntilanteeseen ja huolehtiminen omasta toimintakyvystään edistää sekä omaisen hyvinvointia että sairastuneen kuntoutumista. (Purola 2000, 17–28.)

2.3 Perhekeskeinen lähestymistapa

Omaisten mukaan ottaminen osaksi prosessia on tärkeää. Perhekeskeinen lähestymistapa auttaa ammattilaisia hahmottamaan perheen tukemisen merkityksen osana aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutumista. Perhekeskeinen lähestymistapa on myös yksi hyvän kuntoutuskäytän-

nön periaatteista. Se on lähestymistapa, jossa koko perheen tarpeet huomioidaan kokonaisuutena. Perheen katsotaan olevan keskeinen sairastuneen hyvinvointiin vaikuttava tekijä sekä tuen lähde. Sairastuneen ja perheen kumppanuussuhde vahvistaa koko perheen voimavaroja. (Palta-
maa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 36.)

Perhekeskeisessä lähestymistavassa omaiset nähdään tärkeinä yhteistyökumppaneina sekä tiedonlähteinä ja heidät otetaan mukaan kuntoutuksen suunnitteluun sekä tavoitteiden asettamiseen. Omaisten muuttuvat tarpeet sekä voimavarat huomioidaan kaikissa kuntoutusprosessin vaiheissa, jolla voidaan edistää heidän hyvinvointiansa. Omaisten hyvinvointia edistämällä voidaan vaikuttaa sairastuneen terveyteen ja hyvinvointiin. Perhekeskeisen lähestymistavan voidaankin odottaa johtavan parempiin kuntoutustuloksiin. (Visser-Meily, Post, Gorter, Berlekom, Van Den Bos & Lindeman 2006, 1557–1560.)

Perhekeskeinen lähestymistapa on tunnistettu jo useita vuosikymmeniä sitten, mutta pääasiassa lasten terveydenhuollossa. Kuitenkin samat periaatteet pätevät myös aikuisten terveydenhuollon puolella, jolloin sitä tulisi kehittää entisestään siirtämiseksi käytännön työhön eri ikäisillä asiakkailla. Lähestymistavan toteuttamisen esteeksi käytännön työssä on tunnistettu olevan ammattilaisten oma asenne ja suhtautuminen sen kehittämiseen omassa työssään. Perhekeskeinen lähestymistapa haastaa ammattilaisen opettelemaan uudenlaista toimintatapaa yksilökeskeiseen lähestymistapaan verrattuna. (Bamm & Rosenbaum 2008, 1618–1620.) Erittäin tärkeää perhekeskeisessä lähestymistavassa onkin ammattilaisten ymmärrys pitkäaikaissairaana omaisten kokemuk-
sista tuen tarpeiden tunnistamiseksi. Kun omaisten kokemusten ymmärrys ja ammattilaisen käytännön kokemus yhdistetään tutkittuun tietoon, voi ammattilainen edistää perhekeskeisten palveluiden tehokkuutta yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa. (Lawrence & Kinn 2012, 8–9.)

Myös WHO:n luoma ICF (International Classification of Functioning)- viitekehys huomioi perheen osana asiakkaan toimintakykyyn vaikuttavia ympäristötekijöitä, mutta se ei vastaa riittävästi perheen tarpeisiin. ICF-viitekehys on yksilökeskeinen, ja perheen rooli nähdään osana kuntoutujan sosiaalista ympäristöä. ICF-viitekehys tarjoaakin siten vain rajallisen näkökulman perhekeskeisyyteen kuntoutusprosessissa. (Visser-Meily ym. 2006, 1557–1560.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tavoitteena oli nostaa esille omaisen tuen tarpeita aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kotiutumisen jälkeen. Tavoitteenamme oli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää ja kuvailla, millaisia tuen tarpeita omaisilla esiintyy kotiutumisen jälkeen sekä millaisin keinoin ammattilainen voi omaista tukea.

Tarkoituksena oli tuottaa koottua tietoa, jota voivat hyödyntää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden ja heidän omaistensa parissa työskentelevät ammattilaiset.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia tuen tarpeita omaisilla esiintyy kotiutumisen jälkeen?
2. Millaisin keinoin omaista voidaan tukea?

4 Tutkimuksen toteuttaminen

4.1 Menetelmä

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus metodina tutkii aiemmin aiheesta tehtyjä tutkimuksia. Tarkoitus on tuottaa perustaa uusille tutkimustuloksille aiempien tutkimustulosten pohjalta. (Salminen 2011, 4.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä vastasi hyvin tarkoitukseemme tuottaa aiempien tutkimustulosten pohjalta koottua tietoa ammattilaisten käyttöön.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tuottaa aineistopohjainen kuvaileva ja laadullinen vastaus tutkimuskysymykseen. Aineistolähtöisenä menetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus tähtää ymmärrykseen ja pyrkii kuvaamaan ilmiötä. Muihin kirjallisuuskatsaustyyppeihin verrattuna kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ilmenee vaiheiden päällekkäinen eteneminen prosessin aikana. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–292.) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkittava ilmiö esitetään usein kuvailuna. Laadullinen kuvailu tehtiin hankitun aineiston pohjalta ja sisältöä analysoitiin kriittisesti. Valittujen aineistojen pohjalta tuotettiin kokonaisuus, joka on jäsentynyt. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pohjaa synteessin luomiseen, jota opinnäytetyössä tavoiteltiin. (Mts. 296–297.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston keruu ja analyysi limittyvät toisiinsa tapahtuen osittain yhtäaikaaisesti. Aineistoa valittaessa tarkastellaan aineiston ja tutkimuskysymyksen välistä roolia, joka määrittelee millä tavoin aineisto vastaa tutkimuskysymykseen. Aineiston määrää tulee suhteuttaa tutkimuskysymyksen laajuuteen. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Opinnäytetyötä ohjasivat laaditut tutkimuskysymykset, jotka pidettiin mielessä koko aineiston analysoinnin ajan. Tutkimuskysymykset rajasivat suurta hakutulospäättämää merkittävästi, sillä suurin osa tutkimusartikkeleista keskittyivät omaisten sijaan liikaa sairastuneen näkökulmaan ja tuen tarpeisiin.

4.2 Aineiston keruu

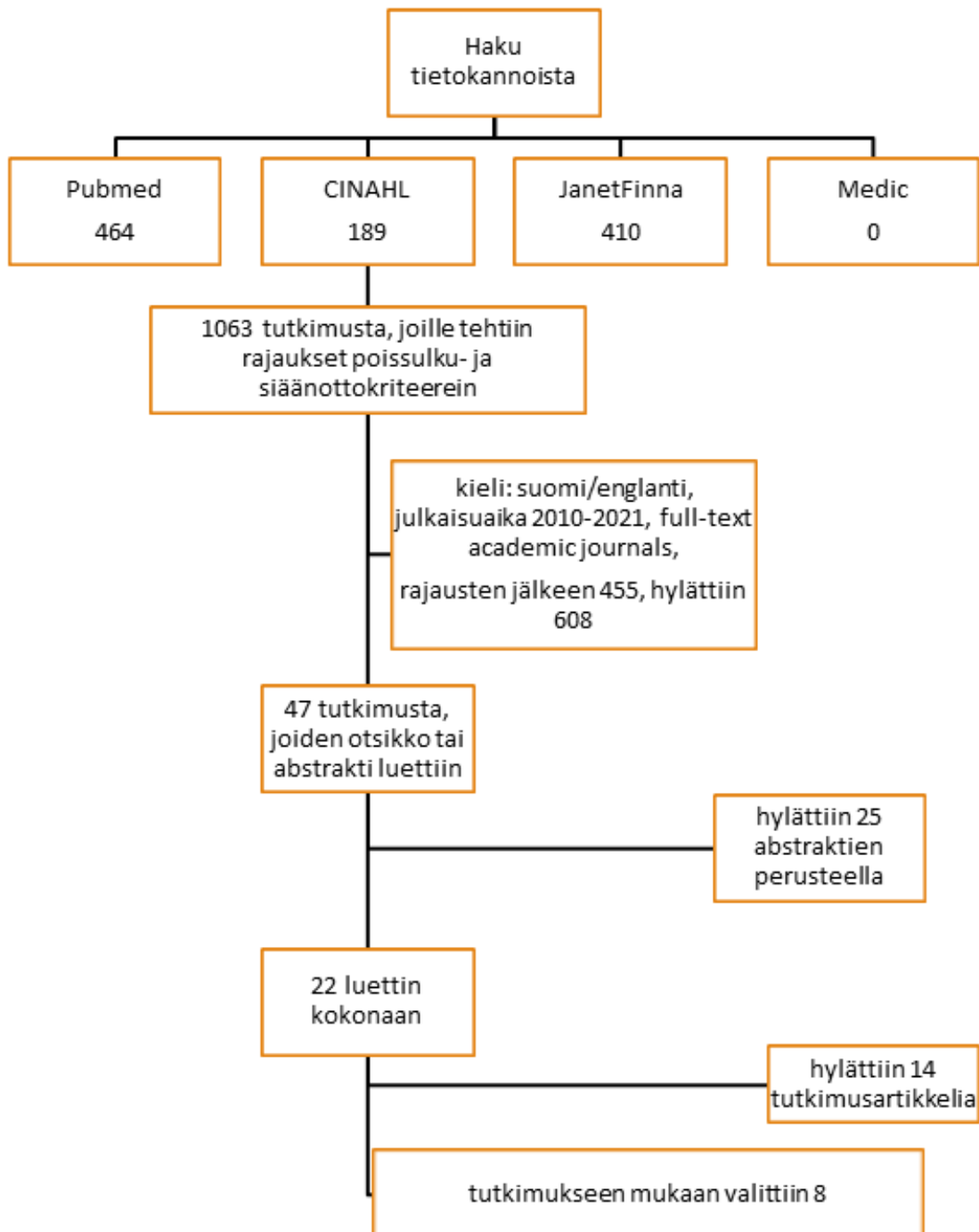
Eri tietokannoista suoritettavassa aineiston keruussa hakurajauksen tulisi pysyä samanlaisina. Useimmiten rajaukset hauissa kohdistuvat aineiston aikaan, kieleen ja abstraktien saatavuuteen. (Lehtiö & Johansson 2016, 51.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetty aineisto rajattiin koskemaan vuoden 2010 jälkeisiä suomen ja englanninkielisiä tieteellisiä aineistoja, jotka voivat olla tutkimusartikkeleita, alkuperäistutkimuksia tai väitöskirjoja. Aineiston tuli olla kokonaan luettavissa maksutta sekä sen tuli vastata tutkimuskysymyksiin. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat kuvattuna taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

| Sisäänottokriteerit | Poissulkukriteerit |
|---|---|
| Julkaisuvuosi 2010–2021 | Julkaistu ennen vuotta 2010 |
| Tieteellinen tutkimus, artikkeli tai väitöskirja | Opinnäytetyö tai Pro gradu -tutkielma |
| Kielenä suomi tai englanti | Kieli muu kuin suomi tai englanti |
| Koko teksti saatavilla maksutta | Koko tekstiä ei saatavilla tai maksullinen |
| Aineisto vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin | Aineisto ei vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. |

Hakusanojen valinnoissa hyödynnettiin MeSH-asiasanastoa, sekä testihakujen perusteella esiin nousseita avainsanoja. Tiedonhaussa käytettyjä hakusanoja olivat stroke, cerebrovascular, relatives, family, spouse, family caregiver, informal caregiver, support needs, after discharge, post-discharge ja transition. Hakulausekkeen muodostaminen mahdollistaa yhtenäisen haun eri tietokannoista (Lehtiö & Johansson 2016, 38). Hakusanoista muodostettiin erilaisia hakulausekkeitä Boolean operaattorin, heittomerkkien sekä katkaisumerkin (*) avulla. Tiedonhaussa käytettyjä kansainvälisiä tietokantoja olivat PubMed, Cinahl plus ja Janet Finna sekä kotimaisena tietokantana terveystieteenalan viitetietokanta Medic.

Kuvio 1. Tutkimuksen tiedonhaun ja -valinnan prosessi.



Tiedonhaun ensimmäinen vaihe oli aineiston haku valituista tietokannoista muodostettujen hakulausekkeiden avulla. Haku tuotti yhteensä 1063 tutkimusartikkelia. Hakutuloksissa suurimmat määrät tulivat Pubmed (464 kpl) ja Janet Finna (410 kpl) -tietokannoista. Suomalainen Medic-terveys-tieteenalan viitetietokanta ei antanut hauilla yhtään tulosta. Poissulku- ja sisäänotto rajausten jälkeen jäljelle jäi 455 julkaisua. Mukaan valittiin abstraktin tai otsikon perusteella 47 tutkimusartikkelia, joista 25 hylättiin abstraktien lukemisen jälkeen. 22 tutkimusartikkelia luettiin kokonaan, joista mukaan kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 8 tutkimusartikkelia. Hylätyt aineistot eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin, eivätkä koskeneet kotiutumisen jälkeistä vaihetta tai käsitelleet omaisen näkökulmaa. Tiedonhaun- ja valinnanprosessi on kuvattuna kuvioon 1. ja tietokantojen hakuehdot, rajaukset ja tulokset ovat kuvattu liitteessä 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot ovat koottuna liitteeseen 2.

4.3 Aineiston analysointi

Tutkittava aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysiä käytetään tekstimuotoisten aineistojen analysoimiseen etsien tekstin merkityksiä. Sisällönanalyysin tavoitteena on tiiviin ja selkeä sanaisen kuvauksen muodostaminen tutkittavasta ilmiöstä menettämättä käytetyn aineiston sisältämää informaatiota. Analyysin avulla aineisto saadaan jäsenneiltyä mielekkääksi, yhteneväiseksi ja selkeäksi luotettavien johtopäätösten tekemistä varten. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117–122.) Sisällönanalyysiä voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. Aineistolähtöisen analyysin tekemisessä ei käytetä aiempia havaintoja tai teorioita tutkittavasta ilmiöstä vaan analyysi tehdään kerätyn aineiston perusteella (mts. 108).

Laadullisessa tutkimuksessa teoria rakentuu ikään kuin lopusta alkua kohden, empiirisestä aineistosta lähtien. Tämän vuoksi aineistolähtöisessä analyysissä aineiston rajaus on tärkeää, sillä laadullista aineistoa on usein hyvin runsaasti. (Eskola & Suoranta 1998.) Laadullisessa sisällönanalyysissä tutkimusaineisto hajotetaan pienempiin osiin ja käsitteellistämisen kautta muodostetaan siitä täysin uudenlainen kokonaisuus. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan nähdä prosessina, jossa ensin aineisto pelkistetään eli redusoidaan, sitten ryhmitellään eli klusteroidaan ja viimeisenä käsitteellistetään eli abstrahoidaan (mts. 122). Taulukossa 2. esimerkki tehdystä aineiston pelkistämisestä.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

| Alkuperäinen ilmaisu | Suomennos | Pelkistys |
|---|--|--|
| <p>“After the patients’ medical condition stabilized, information needs became more diverse and related to recovery and rehabilitation.”</p> | <p>Potilaan tilan vakauduttua, tiedon tarve muuttui monimuotoisemmaksi ja liittyi paranemiseen ja kuntoutukseen.</p> | <p>Omaisien tiedon tarve muuttuu sairastuneen kuntoutumisen edetessä.</p> |
| <p>“Providing care during the first few months after a stroke is stressful, and it is important to provide appropriate information and support.”</p> | <p>Huolenpidon tarjoaminen on stressaavaa aivoverenkiertohäiriötapahtuman jälkeisten ensimmäisten kuukausien aikana, joten on tärkeää tarjota asianmukaista tietoa ja tukea.</p> | <p>Omaisilla on tarve ajankohtaiselle tiedolle ja tuelle sairastumista seuraavien kuukausien aikana.</p> |

Opinnäytetyön aineiston analyysi aloitettiin redusoimalla eli pelkistämällä alkuperäiset tutkimukset. Osa aineistosta tulostettiin paperiversioiksi, jolloin niiden käsittely kahden tekijän kesken oli helpompaa. Aineiston pelkistämävaiheessa etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin sekä karsittiin pois kaikki epäolennainen tieto. Pelkistetyt aineistot suomennettiin ja koottiin yhteiselle tiedostolle, jolloin aineiston ryhmittely sujui helpommin. Klusterointi- eli ryhmittelyvaiheessa aineistoista etsittiin erovaihteluita ja yhteneväisyyksiä sekä näistä muodostettiin ala-, ylä- ja pääluokkia. Alaluokat nimettiin sisältöä kuvaavalla ilmaisulla, jotka johtivat yläluokkien muodostamiseen. Lopulta pääluokiksi muodostui tiedollisen, emotionaalisen ja konkreettisen tuen tarpeiden ominaisuudet. Esimerkki luokkien muodostamisesta taulukossa 3.

Taulukko 3. Esimerkki luokkien muodostamisesta

| Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Yläluokka | Pääloukka |
|---|---------------------------|------------------------|--|
| Omaisien tiedontarve muuttuu sairastuneen kuntoutumisen edetessä. | Muuttuva tiedon tarve | Tiedon oikea-aikaisuus | Tiedollisen tuen tarpeen ominaisuudet |
| Sairastuneen kotiuduttua tietoa tulisi erilaisin keinoin omaisten tarpeiden mukaan. | Yksilöllisen tiedon tarve | Tiedon yksilöllisyys | |
| Omaisilla on tarve usean eri toimijan sijaan keskittetylle palvelulle, joka mahdollistaisi jatkuvan tiedollisen tuen saannin. | Keskitetyn palvelun tarve | Tiedon kohdentaminen | |

5 Tulokset

Opinnäytetyömme aineistoon valitut tutkimukset osoittivat, että omaisten suurimmat tuen tarpeet aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kotiutumisen jälkeen ovat tiedollinen, emotionaalinen sekä konkreettinen tuki. Tuen tarpeet sekä näihin vastaavia tutkimuksista nousseita tukikeinoja on esitetty tuloksissa samassa yhteydessä.

Omaisten tuen tarpeet muuttuvat sairastuneen kuntoutumisen edetessä sekä omaisten sopeutuksessa muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Ammattilaisten tulisi huomioida omaisten yksilölliset tuen tarpeet kuntoutumisprosessin eri vaiheissa. Tukea tulisi tarjota omaisille oikeaan aikaan ja oikeilla keinoilla. Omaisten tuen tarpeet liittyvät omaisten kykyyn ja resursseihin tarjota apua sekä toimia palvelujärjestelmässä. Suurimpia omaisten tuen tarpeita vaiheesta riippumatta ovat tiedollinen, konkreettinen, sekä emotionaalinen tuki. Omaiset tarvitsevat tukea ammattilaisilta, lähipiiriltä sekä vertaisiltaan eli muilta aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen omaisilta. (Cameron, Naglie, Silver & Gignac 2013, 318–322; Creasy, Lutz, Young, Ford & Martz 2013, 88–98; Denham, Wynne, Baker, Spratt, Turner, Magin, Janssen, English, Loh & Bonevski 2019; Tsai, Yip, Tai & Meei-Fang 2015, 449–457.)

Tuen tarve on suurin ja moninainen sairastuneen kotiutumisen sekä sitä seuraavien ensimmäisten kuukausien aikana, kun haasteet arjessa konkretisoituvat omaisille. Omaisen kokee avustamisen henkilökohtaiset seuraukset, mukaan lukien fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset sekä etenkin roolien muutokset. Omaisten tuen tarpeet ovat yhteydessä myös sairauden vakavuuteen, sekä siitä seuraaviin sairastuneen tuen tarpeisiin. Mitä suurempi sairastuneen tuen tarve on, sitä suurempi on myös omaisten. (Bäckström & Sundin 2010, 121–122; Cameron ym. 2013, 321; Lutz, Young, Creasy, Martz, Eisenbrandt, Brunny & Cook 2016, 880–889; Tsai ym. 2015, 449–457.) Kotiutumisen alussa omaisia huolestaa etenkin sairastuneen terveydentila sekä ympäristön turvallisuus ja myöhemminä kuukausina oma ja perheensä tulevaisuus (King, Ainsworth, Ronen & Hartke 2010, 302–311; Denham ym. 2019).

Ammattilaisten tulisi tarjota tietoa, konkreettista ohjausta ja emotionaalista tukea riittävästi jo ennen kotiutumista, jolloin omaisten olisi mahdollista valmistautua paremmin. Omaisten muuttuviin tuen tarpeisiin vastaamalla sekä tarjoamalla riittävä ohjausta, voidaan turvata myös sairastuneen

kuntoutumisen jatkuvuus arjessa. Omaiset tarvitsevat myös ammattilaisten palautetta antamastaan avusta sairastuneelle, jotta he osaavat toimia oikein itseään vahingoittamatta. (Cameron ym. 2013, 321–322; Lutz ym. 2016, 880–889; Tsai ym. 2015, 449–457.) Terveystieteiden ammattilaiset nähdään usein ensisijaisina tuen- ja tiedonlähteinä (Eames, Hoffman, Worrall, Read & Wong 2013, 6–7; Cameron ym. 2013, 318; Creasy, Lutz, Young, Ford & Martz 2013, 88–98; Denham ym. 2019).

5.1 Tiedollinen tuki

Omaisten tiedollisen tuen tarve on jatkuva ja suurimmillaan kotiutumisen jälkeisenä aikana. Kotiutumisen alkuvaiheessa omaiset ovat kuitenkin usein hyvin kuormittuneita sekä saattavat kokea, etteivät he ole valmiita vastaanottamaan kaikkea tietoa. (Eames ym. 2013, 7; Cameron ym. 2013, 318–319.) Tiedon saannin puute ja viivästyminen lisää omaisten ahdistusta ja huolta. Omaiset kokevatkin usein tyytymättömyyttä etenkin tiedollisen tuen tarpeiden, sekä heidän ja ammattilaisten välisen viestinnän osalta. (Denham ym. 2019; Tsai ym. 2015, 449–457.)

Omaiset eivät usein tiedä, mitä he eivät tiedä, joten he eivät myöskään osaa kysyä ammattilaisilta tarvitsemaansa tietoa. On tärkeää, että ammattilainen varmistaa omaisten riittävän tiedon saannin sekä ymmärtävän sen merkityksen - mitä tehdään ja miksi. Kotiutumisen jälkeen tietoa tulisi olla tarjolla oikea-aikaisesti sekä erilaisin keinoin omaisten tarpeiden mukaan. (Cameron ym. 2013, 318–319; Creasy ym. 2013, 88–98; Eames ym. 2013, 5–7; Denham ym. 2019.)

Kotiutumisen jälkeen omaiset tarvitsevat tietoa etenkin sairastuneen terveyden edistämisestä, kuntoutumisen tukemisesta arjessa sekä etuuksista ja palveluista, joita heidän on oikeus hakea. Omaisten tulee olla tietoisia sairastuneen toipumisennusteesta, kuntoutuksen realistisista odotuksista sekä tavoitteista joihin kotiutumisen jälkeisellä kuntoutuksella pyritään. Omaiset tarvitsevat tietoa siitä, miten he voivat tarjota apua sairastuneelle sekä tukea hänen kuntoutumistaan. Omaiset ovat epävarmoja tarjoamansa avun laadusta ja määrästä, sillä he pelkäävät avustavansa liikaa tai väärällä tavalla. (Cameron ym. 2013, 318–319; Creasy ym. 2013, 88–98; King ym. 2010, 302–311.) Omaiset tarvitsevat myös tietoa siitä, kuinka huomioida avustamisen ergonomisuus sekä ympäristön turvallisuus (Creasy ym. 2013, 88–98. King ym. 2010, 302–311).

Sairastuneen käyttäytymisen sekä tunne-elämän muutokset sekä kognitiiviset häiriöt aiheuttavat omaisille enemmän stressiä kuin fyysisen toimintakyvyn haitat. Tämän vuoksi omaiset tarvitsevat tietoa erityisesti sairastumisen jälkeisestä oirekuvasta ja niiden vaikutuksista ja ilmenemisestä arjessa. (Bäckström & Sundin 2010, 122; Tsai ym. 2015, 449–457.)

Omaisten tiedollisen tuen tarpeeseen voidaan vastata monin erilaisilla keinoilla heidän tarpeidensa mukaisesti. Tärkeänä tiedollisen tuen lähteenä pidetään kirjallista opasta, joka sisältää sairauden perustietojen lisäksi tietoa omaisille suunnatuista palveluista, etuuksista sekä tukiryhmistä. Oppaassa tulee olla myös lista luotettavista tiedonlähteistä, joista omainen voi etsiä tietoa itsenäisesti. Kirjallisen oppaan avulla omainen voi palata tiedon ääreen aina kun hänellä tulee tarve. (Cameron ym. 2013, 318–319; Creasy ym. 2013, 88–98; Eames ym. 2013, 6–7.) Tiedollista tukea voidaan antaa myös puhelimitse tai videopuhelun avulla. Kotiutumisen jälkeisellä seurantasoitolla varmistetaan omaisten tiedollisen tuen riittävyys ja ajankohtaisuus. (Cameron ym. 2013, 318–319; Eames ym. 2013, 6–7.) Omaisilla tulee olla mahdollisuus myös kasvokkaiseen tiedon saantiin. Ammattilaisten lisäksi omaisille suunnatut tukiryhmät ovat erittäin tärkeitä tiedonlähteitä. (Cameron ym. 2013, 318–319; Eames ym. 2013, 7.)

Omaisilla on tarve usean eri toimijan sijaan keskitetyille palveluille, joka mahdollistaisi jatkuvan tiedollisen tuen saannin ja koulutuksen (Denham ym. 2019). Omaiset toivovat nimettyä ammattilaista tai yhdyshenkilöä, johon voivat olla yhteydessä aina tarvittaessa, kun heillä tulee kysyttävää (Eames ym. 2013, 7).

5.2 Konkreettinen tuki

Omaiset tarvitsevat konkreettista tukea ammattilaisilta sekä muilta sairastuneen läheisiltä. Kotiutumisen jälkeen omaiset tarvitsevat konkreettista tukea erityisesti sairastuneen terveyden ja kuntoutumisen tukemisessa, lisääntyneiden vastuiden ja stressinhallinnassa, palveluiden ja etuuksien hakemisessa sekä riittävän vapaa-ajan turvaamisessa. (Cameron ym. 2013, 318–319; Creasy 2013, 88–98.) Tärkeitä konkreettisen tuen keinoja omaisten mukaan ovat yksilöllinen palveluohjaus, kotihoivonpalvelut sekä omaisille tarjottu yksilöllinen ohjaus ja koulutus (Bäckström & Sundin 2010, 122; Cameron ym. 2013, 320–321; King ym. 2010, 302–311; Tsai ym. 2015, 449–457).

Omaiset tarvitsevat ammattilaisten konkreettista ohjausta sairastuneen omatoimisuuden tukemisessa arjessa sekä avustamisessa päivittäisissä toiminnoissa. Omaisten huolehtii usein myös sairastuneen terveydenhoidollisista tarpeista, kuten lääkehoidosta tai verenpaineen seurannasta. (Cameron 2013, 318–319; Creasy ym. 2013, 88–98.) Apuvälineiden käytön ohjaus kotioloissa sekä korvaavien kommunikaatiokeinojen opettelu etenkin afaattisen henkilön kohdalla ovat välttämättömiä sujuvan arjen kannalta. Omaiset tarvitsevat ammattilaisten konkreettista tukea myös kodin esteettömyyden sekä mahdollisten asunnonmuutostöiden osalta. (Cameron ym. 2013; 318–319; Creasy ym. 2013, 88–98.) Ammatillaiset voivat tarjota kotikäynnillään omaisille konkreettista ohjausta sairastuneen elinympäristössä toteutettavaan terveydenhoitoon ja avustamiseen liittyen. Samalla he tarkistavat kodin esteettömyyden sekä mahdollisten asunnonmuutostöiden tarpeen. (Bäckström & Sundin 2010, 122; Cameron ym. 2013, 320–321; Lutz ym. 2016, 880–889.)

Omaisten osallistaminen mukaan terapeuttien, kuten fysio-, toiminta- ja puheterapia käynneille edistää kuntoutuksen sisällyttämistä osaksi arkea ja tukee sairastuneen ja omaisen välistä suhdetta. Terapeutin omaisille tarjoama yksilöllinen ohjaus voi sisältää esimerkiksi ergonomisen avustamisen tai apuvälineiden käytön opettelemista. Ammatillaisen opettamat kompensatiokeinot sekä strategiat stressinhallintaan ja ongelmienratkaisuun tukevat koko perheen hyvinvointia. (Cameron ym. 2013, 320–321; King ym. 2010, 302–311; Tsai ym. 2015, 449–457.)

Omaiset saattavat tarvita konkreettista apua myös palveluiden ja etuuksien hakemisessa. Etenkin juuri heidän palvelutarpeeseensa vastaavien palveluiden ja vertaistukiryhmien löytäminen koetaan haastavana. Taloudellinen tuki koetaan erityisen tärkeänä etenkin, jos sairastunut tai omaisten joutuu jäämään osittain tai kokonaan pois töistä. Jotta sairastuneen puolesta voidaan hoitaa virallisia asioita terveydenhuollon ja muiden tahojen kanssa, tarvitsevat omaiset konkreettista ohjausta myös lupa- ja hakumenettelyjen suhteen. (Creasy ym. 2013, 88–98; Tsai ym. 2015, 449–457; Denham ym. 2019.) Ensimmäisten kuukausien aikana tarjotun palveluohjauksen avulla vastataan parhaiten omaisten yksilöllisiin palvelutarpeisiin. Palveluohjaaja avustaa omaisia palvelujen ja etuuksien hakemisessa sekä yhteensovittaa palveluita ja auttaa resurssien priorisoimisessa. Tukiverkoston eri toimijoiden roolien tunnistaminen ja vastuiden jako auttaa omaisia priorisoimaan resursseja ja tehtäviään. (Cameron ym. 2013, 320–321; King ym. 2010, 302–311; Tsai ym. 2015, 449–457.)

Riittävä vapaa-aika huolehtiakseen omasta hyvinvoinnista ja muiden asioiden hoitamiseksi on yksi omaisten suurimpia konkreettisen tuen tarpeita. Oma aika vähentää myös avustamisesta koituvaa taakkaa. Se antaa omaiselle mahdollisuuden pitää yllä ihmissuhteita ja huolehtia itsestään. (Bäckström & Sundin 2010, 122.) Omaiset kuitenkin kokevat usein, ettei heillä ole mahdollisuutta tai riittäviä resursseja oman ajan ottamiseen (Denham ym. 2019; Tsai ym. 2015, 449–457). Lisäksi omaisilla on usein huoli omasta työssä käymisestä kotiutumisen jälkeen. Työssä käyminen pitää heidät kiinni normaalin arjen tunteessa, vähentää avustamisesta koituvaa taakkaa. Työpaikan sosiaaliset verkostot lisäävät myös yhteenkuuluvuuden tunnetta (Bäckström & Sundin 2010, 122). Kotihoidonpalveluiden avulla turvataan sairastuneen kotona asumista sekä mahdollistetaan myös omaisten työssä käyminen ja riittävä vapaa-aika. (Bäckström & Sundin 2010, 122; Cameron ym. 2013, 320–321.)

5.3 Emotionaalinen tuki

Kotiutumisen jälkeinen vaihe aiheuttaa usein suurta stressiä omaisille, kun he opettelevat uutta arkea sairauden aiheuttamien haasteiden kanssa. Sairastuneen moninaisten tarpeiden huolehtimisesta aiheutuva vastuu, ajankäytönhallinnan haasteet sekä muutokset ihmissuhteissa ovat yleisimpiä stressiä lisääviä tekijöitä kotiutumisen jälkeen. Emotionaalisen tuen tarve on jatkuva etenkin niillä omaisilla, joilla on suurin vastuu sairastuneesta. Omainen tarvitsee ammattilaisten tukea lisääntyneiden vastuiden aiheuttaneiden tunteiden hallinnassa. Kotiutumisen jälkeinen emotionaalisen tuen tarve on yhteydessä omaisen kokemaan epävarmuuteen omista taidoista sekä resursseista tarjota tukea sairastuneelle. Epävarmuus omiin kykyihin ilmenee usein pelkona ja ahdistuksena. (Cameron ym. 2013, 318–319; King ym. 2010, 302–311.)

Sairastuneen tukeminen sekä erityisesti kognitiiviset ja psyykkiset haasteet ovat usein odotettua kuormittavampia. Pelko sairauden uusiutumisesta sekä epävarmuus tulevaisuudesta aiheuttaa omaisissa ahdistusta. Usein omaiset kokevat myös joutuvansa luopumaan sairautta edeltävistä tulevaisuuden suunnitelmistaan. Luopuminen entisestä elämästään aiheuttaa omaisissa surua ja toivottomuutta. Sairastuneesta huolehtiva omainen kokee itsensä usein hyvin avuttomaksi ja yksinäiseksi omien tunteiden ja ajatustensa kanssa, jolloin on usein helpompi sivuuttaa ne ja keskittyä

sairastuneen tunteisiin. (Bäckström & Sundin 2010, 122; Cameron ym. 2013, 318–319; Creasy ym. 2013, 88–98; Denham ym. 2019.)

Omaisiet usein kokevat myös sosiaalisten suhteiden muuttuneen sairastumisen myötä. Haasteita esiintyy omaisen ja sairastuneen välisessä suhteessa, mutta myös perheen ulkopuolisten suhteiden ylläpidossa. Lisääntyneistä vastuista sekä sairastuneen avustamisesta koituvan ajanpuutteen koetaan vaikeuttavan sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja johtavan jopa omaisen sosiaaliseen eristäytymiseen. Omaisen saattaa kokea olevansa sidoksissa sairastuneen avustamiseen ja tuntee epävarmuutta sairastuneen pärjäämisestä, ilman omaisen jatkuvaa läsnäoloa. Ajanpuutteen lisäksi sairastuneen persoonallisuuden muutokset sekä vuorovaikutuksen haasteet vaikuttavat sosiaalisiin suhteisiin merkittävästi. (Denham ym. 2019; King ym. 2010, 302–311.) Myös perheen sisäiset roolit ja suhteet muuttuvat, joka aiheuttaa omaisissa ahdistusta ja surua. Perheen roolien muutokset vaikuttavat merkittävästi etenkin parisuhteen hyvinvointiin ja läheisyyteen. (Bäckström & Sundin 2010, 122.)

Muilta vertaisilta saatu emotionaalinen tuki sekä arjen käytännön vinkit koetaan erityisen tärkeinä etenkin kotiutumisen jälkeisessä vaiheessa. Vertaistuki onkin erittäin tärkeää omaisille, sillä vain muut saman kokeneet voivat ymmärtää mitä he käyvät läpi. Sosiaalisen tuen saaminen koetaan kuitenkin joskus haastavaksi, sillä ajanhallinnan haasteet sekä aikataulujen yhteensovittaminen luovat esteitä. (Cameron ym. 2013, 318–319; Denham ym. 2019.)

Tärkeimpiä emotionaalisen tuen lähteitä omaisten mukaan ovat ammattilaiset sekä muut vertaiset. Omien tunteiden jakaminen sekä kuulluksi tuleminen tunne edistävät omaisen psyykkistä hyvinvointia. Emotionaalinen tuki auttaa omaisia pysymään toiveikkaina, ilmaisemaan tunteitaan sekä pääsemään yli peloista ja ahdistuksesta tulevaisuuden suhteen. Ammattilaisen tarjoama keskusteluapu ja tunteiden käsitteleminen vastaavat omaisen ensisijaisiin emotionaalisen tuen tarpeisiin. Vertaistukiryhmässä vaikeiden kokemusten ja tunteiden jakaminen muiden vastaavien kokeneiden kanssa täydentää ammattilaisten tarjoamaa emotionaalista tukea. (Cameron ym. 2013, 320–321; King ym. 2010, 302–311; Tsai ym. 2015, 449–457.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämä kirjallisuuskatsaus tarkasteli aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen omaisten keskeisiä tuen tarpeita sekä tukikeinoja kotiutumisen jälkeisenä aikana. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa koottua tietoa ammattilaisten käyttöön, jotta heidän tarjoamansa tuki olisi mahdollisimman riittävä, oikea-aikaista sekä omaisten tuen tarpeisiin vastaavaa.

Aivoverenkiertohäiriö vaikuttaa väistämättä myös sairastuneen omaisten elämään. Omaisilla on merkittävä rooli sairastuneen kotiutumisen jälkeisessä kuntoutumisessa, joka on yhteydessä omaisten hyvinvointiin sekä sairastuneen ja omaisen väliseen suhteeseen. Kotiutumisen jälkeinen vaihe on erityisen kriittinen ja siihen ei usein ehditä valmistautumaan riittävästi. Uuden arjen opetteluun sairauden mukanaan tuomien haasteiden kanssa, sairastumisen aiheuttamat tunteet, sekä lisääntyneistä tehtävistä kertyvä vastuu ja roolien muutokset aiheuttavat omaisissa moninaisia tuen tarpeita. (Cameron & Gignac 2007, 4–6; Lutz ym. 2011, 786–797.) Näistä lähtökohdista nousivat esille opinnäytetyön tutkimuskysymykset. Kysymyksinä olivat, millaisia tuen tarpeita omaisilla esiintyy kotiutumisen jälkeen ja millaisin keinoin omaista voidaan tukea. Opinnäytetyön tavoitteen, tarkoituksen sekä tutkimuskysymysten pohjalta sisällönanalyysissä esille nousi kolme omaisen tuen tarpeiden ja keinojen kategorioita: tiedollinen, konkreettinen ja emotionaalinen tuki.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto koostui kokonaan englanninkielisistä tutkimuksista, sillä tutkimuksen kriteerejä vastaavia suomenkielisiä tutkimuksia ei löytynyt. Aineiston tutkimuksia oli suoritettu useassa eri maassa, kuten Australiassa (Denham ym. 2019), Yhdysvalloissa (Cameron ym. 2013) ja Ruotsissa (Bäckström & Sundin 2010). Tutkimuksen tulokset vastasivat hyvin tutkimuskysymyksiin, sekä tuloksissa esitetyt omaisten kotiutumisen jälkeiset keskeiset tuen tarpeet olivat löydettävissä lähes kaikista aineiston tutkimuksista. Muuttuvina tekijöinä tutkimuksissa olivat eri maiden terveydenhuollon ja palvelurakenteiden erityispiirteet. Omaisille suunnatuissa palveluissa ja tukikeinoissa oli nähtävissä määrällisiä ja laadullisia eroavaisuuksia. Kuitenkin tuloksissa esiin nousseet

keinot voidaan niitä soveltaen sekä resurssit huomioiden sisällyttää suomalaiseen terveydenhuoltoon ja sen palvelujärjestelmään.

Omaisten tuen tarpeet ovat moninaisia, muuttuvia sekä yksilöllisiä. Tämä tulos tukee opinnäytetyön teoriaa sekä korostaa tuen ominaisuuksia, joihin ammattilaisen tulee kiinnittää huomiota. Tukipalvelut keskittyvät pääsääntöisesti tarjoamaan tietoa erityisesti sairastuneen hoidon ja terveydentilan näkökulmasta. Tukipalvelut ovat usein vahvasti liitoksissa sairaalahoidon ja kotiin siirtymisen nivelvaiheen aikaan, mutta tämän jälkeen palveluita on todettu olevan tarjolla vähemmän. (Cameron & Gignac 2007, 2.) Vaikuttavuudeltaan tehokkaimpia palveluita ovat erilaiset omaisille suunnatut yksilölliset interventiot (Eames ym. 2013; Cameron ym. 2007, 2). Tämänhetkisten tukikeinojen ja työmenetelmien kehittäminen yksilöllisempään suuntaan sekä palveluiden keskittäminen, mahdollistaisi omaisten oikea-aikaisen ja räätälöidyn tuen. Omaisten tukeminen tulee nähdä merkittävänä tekijänä aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutumista sekä kotona asumisesta. Ammattilaisten tunnistamalla omaisten muuttuvat tuen tarpeet sekä hallitsemalla näihin vastaavia palveluita sekä työmenetelmiä, edistävät he sekä omaisen että sairastuneen hyvinvointia ja sujuvampaa arkea.

Omaisten kuntoutusprosessiin osallistuminen nähdään pääsääntöisesti luonnollisena osana perhelämää (Juntunen 2016, 402). Omaisten huomioiminen osana kuntoutusprosessia jää kuitenkin usein liian vähäiseksi, vaikka heillä olisi halua osallistua siihen. Omaiset luottavat ammattilaisten tunnistavan heidän tuen tarpeensa ja vastaavan näihin. Perhekeskeisen mallin näkökulmasta aivoverenkiertohäiriöön sairastunutta ja hänen omaisiaan tulisi käsitellä yhtenä kokonaisuutena, sekä räätälöidä palvelut heidän tarpeidensa mukaan. (Creasy, Lutz, Young & Stacciarini 2015, 350.) Vaikka perhekeskeinen malli on jo suomessakin tunnistettu lähestymistapa, tulisi sen käyttöä aikuisten terveydenhuollon- ja kuntoutuspalveluissa lisätä. Perhekeskeinen malli mahdollistaa sairastuneen ja heidän omaistensa kokonaisvaltaisen kohtaamisen sekä edistää ammattilaisten kanssa tehtävää yhteistyötä.

Terveydenhuoltolain mukaan kuntien vastuulla on järjestää lääkinnällistä kuntoutusta, johon sisältyy kuntoutusneuvonta- ja ohjaus (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 29§). Kuntoutusohjaus on maksuton palvelu, joka on tarkoitettu kuntoutujalle ja hänen omaisilleen. Kuntoutusohjaaja arvioi

yksilöllisesti heidän palvelutarvettansa sekä toimii yhdyshenkilönä palvelujärjestelmän eri toimijoiden välillä. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on edistää kuntoutuksen vaikuttavuutta sairastuneen omassa elinympäristössä. (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry 2020.) Aivoverenkiertohäiriöiden kohdalla kuntoutusohjaus mahdollistaa kuntoutusprosessin tarkoituksenmukaisen etenemisen arjessa sekä tukee koko perheen hyvinvointia muuttuneessa elämäntilanteessa. Tämän opinnäytetyön tuottama tieto omaisen muuttuvista tuen tarpeista auttaa ammattilaisia tarjoamaan palveluita oikea-aikaisesti ja kohdentamaan omaisille suunnattua tietoa, ohjausta ja emotionaalista tukea.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä käytettiin vertaisarvioituja ja julkaistuja tieteellisiä tutkimuksia. Opinnäytetyö eteni kirjallisuuskatsaukselle tyypillisesti sisältäen prosessina haun, arvioinnin, synteessin ja analyysin. Kirjallisuuskatsauksessa tavoitellaan systemaattisuutta, jolloin vaiheiden kuvaaminen kirjallisuuskatsauksessa on välttämätöntä, jotta lukijalla on mahdollisuus arvioida eri vaiheiden toteutustapaa ja luotettavuutta. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 8–23.)

Kirjallisuuskatsauksen ollessa menetelmänä väljä, läpi prosessin kiinnitettiin huomiota eettisyyteen kaikissa sen vaiheissa. Tutkimuskysymyksen osalta tulee nähdä oma subjektiivisuus suhteessa tutkimuskysymykseen. Aineiston valinnan ja käsittelyn tulee tutkimusetiikan mukaisesti olla oikeudenmukaista, tasavertaista ja rehellistä. Luotettavuuden ja eettisyyden nivoutuessa toisiinsa, niiden edistäminen on mahdollista, kun prosessi on läpinäkyvä sekä johdonmukainen. Prosessin selkeys ja teoreettiset perustelut luovat osaltaan luotettavuutta ja edistävät eettisyyttä.

(Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–292.) Opinnäytetyössä raportoitiin kaikki sen vaiheet selkeästi ja tavoiteltiin eettisyyttä sekä luotettavuutta kirjallisuuskatsauksen jokaisessa vaiheessa. Tavoitteena oli selkiyttää ja kirjoittaa auki prosessin kaikki vaiheet, jolloin ne ovat lukijan todennettavissa. Subjektiivisuutta aiheeseen tarkasteltiin ja tekijöiden tausta ilmoitettiin rehellisesti.

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti opinnäytetyössä noudatettiin huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta läpi koko prosessin. Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti muiden tutkimusten ja

saavutusten asianmukainen huomiointi ja oikeanlainen viittaus muiden julkaisuihin edistävät eettisyyttä ja luotettavuutta, sekä antavat arvon niille, joille se kuuluu. Plagiointi, jossa toisen julkaisema tekstiä tai muuta lähdettä esitetään omana, on vastoin hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 4–9.) Opinnäytetyössä on näin ollen viitattu alkuperäisiin lähteisiin huolellisesti niin itse tekstissä kuin lähdeluettelossa-kin.

Opinnäytetyön prosessia tarkasteltiin tieteellisen tiedon kriteereiden näkökulmasta. Nämä kriteerit ovat julkisuus, objektiivisuus, perustelevuus, eettisyys ja kommunikoivuus. Prosessissa kiinnitettiin huomiota lähteiden käyttöön ja lähteiden asianmukaiseen ilmoittamiseen, joka on osa perustelevuutta. Näin ollen lukijalla on mahdollisuus seurata aiheesta tehtyjen tutkimusten etenemistä ja yhdenmukaisuutta. Objektiivisuudella tavoitellaan tutkijan puolueettomuutta ja sillä, että tutkija selventää oman roolinsa osana tutkimusta. Etenkin ihmistieteessä voidaan todeta tutkijan linkittyvän jossain määrin osaksi tutkittua tietoa. Objektiivisuuden näkökulmana on myös tutkimustulosten arviointi ja tieteenalan käytännöt. Eettisyyden periaate näkyy hyvän tieteellisen käytännön noudattamisessa omassa toiminnassa. Eettisyys koskee koko tutkimusprosessia aina julkaisuun asti. (Eriksson, Isola, Kyngäs, Leino-Kilpi, Lindström, Paavilainen, Pietilä, Salanterä, Vehviläinen-Julkunen & Åstedt-Kurki 2012, 22–27.)

Mukaan otetut tutkimukset oli rajattu kielellisesti suomen- ja englanninkielisiin, sekä "free full-text" julkaisuihin. Nämä rajaukset ovat mahdollisesti sulkeneet pois sellaisia tutkimusartikkeleita, jotka olisivat olleet tämän kirjallisuuskatsauksen kannalta olennaisia. Tämä on mahdollisesti vaikuttanut opinnäytetyön luotettavuuteen sitä heikentävästi. Kuitenkin kyseiset rajaukset on tehty tekijöiden omien mahdollisuuksien ja resurssien pohjalta. Huomioiden, että aineisto koostui pelkästään englanninkielisistä artikkeleista, on siihen nähden niiden määrä riittävä. Englanninkielisten artikkeleiden käyttö lisäsi huomattavasti työmäärää verrattuna suomenkieliseen aineistoon. Vieraskielinen aineisto on käännetty suomen kielelle tekijöiden hyvän kielitaidon puitteissa. Opinnäytetyö toteutettiin parityönä, joka mahdollisti jokaisen vaiheen kriittisen tarkastelun sekä vertaisarvioinnin lisäten koko työn luotettavuutta. Lisäksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus oli tekijöidensä ensimmäinen laatuaan, joten kokemattomuus menetelmää kohtaan on voinut vaikuttaa myös tuloksiin.

Kaikki valitut tutkimusaineistot olivat eri lähteistä. Lähteiden tieteellisyyttä arvioitiin Julkaisufoorumin luokituksilla. Valittujen tutkimusten lähteistä yksi (Lutz ym. 2016.) oli johtavaa tasoa, eli tasoa kaksi. Loput tutkimusten (Cameron ym. 2013; Creasy ym. 2013; Bäckström & Sundin 2010; Denham ym. 2019; Eames ym. 2013; King ym. 2010; Tsai ym. 2015.) lähteistä olivat tasoa 1, eli perustasoa. Valittujen aineistojen luotettavuutta tarkasteltiin päällisin puolin pohtimalla, kuinka valitut tutkimukset vastaavat The Joanna Briggs Collaborationin (The Joanna Briggs Collaboration 2018) laadullisen tutkimuksen kriteereihin.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Omaisten suurimmat tuen tarpeet kotiutumisen jälkeen ovat tiedollinen, konkreettinen ja emotionaalinen tuki. Ammattilaisten tulee tunnistaa omaisten muuttuvat tuen tarpeet, jotta tarjottava tuki olisi mahdollisimman oikea-aikaista. Ammatilaisen tarjoama palveluohjaus, tuki ja neuvonta koetaan merkittävänä ja tukipalvelut tulisi suunnitella omaisten yksilöllisten tarpeiden mukaan. Ammatilaisen tarjoama keskusteluapu, riittävä seuranta puhelimitse tai kotikäyntinä sekä omaisten osallistaminen mukaan kuntoutukseen koetaan tärkeiksi. Keskitetty palvelu ja nimetty yhdyshenkilö vähentäisivät omaisten kokemaa taakkaa sekä vastaisi heidän tuen tarpeisiin oikea-aikaisesti ja riittävästi.

Aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksia sairastumisen jälkeiseen elämään on tutkittu paljon, mutta aiemmat opinnäytetyöt keskittyvät pääasiassa sairastuneen näkökulmaan ja tuen tarpeisiin. Tämä kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarkasteli omaisten näkökulmaa ja tuen tarpeita kotiutumisen jälkeisenä aikana, joista koottiin yhtenäistä tietoa ammattilaisten käyttöä varten. Tutkimuksen perusteella ei voida kuitenkaan tehdä tarkasti rajattuja johtopäätöksiä, sillä tuen tarpeet ovat aina yksilöllisiä sekä palvelut ja työmenetelmät tulisi suunnitella näiden mukaan tarjolla olevat resurssit huomioiden. Omaisilla on tarve keskitetyille sekä moniammatilliselle palvelukokonaisuudelle.

Katsauksessa käytetystä aineistosta ei tullut juurikaan esille konkreettisia, ammattilaisille suunnattuja työmenetelmiä, joilla voitaisiin vastata omaisten muuttuviin tuen tarpeisiin. Tutkimus aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden omaisille soveltuvista työmenetelmistä olisi mielenkiintoinen. Lisäksi tämä opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, jonka aineisto koostui vain englanninkielisistä tutkimuksista. Aiheeseen liittyvä haastattelututkimus Suomessa asuville omaisille saattaisi tuoda esille elinympäristöön sidonnaisia tuen tarpeita sekä tukikeinoja. Myös vallitsevan koronaviruksen (COVID-19) on tutkittu lisäävän aivoverenkiertohäiriöiden riskiä (Fifi & Mocco 2020). Tämän voidaan olettaa lisäävän sekä muuttavan myös omaisten tuen tarpeita tulevaisuudessa.

Lähteet

Anttila, M., Kukkola, L., Mattlar, R., Moilanen, S., Risteli-Ahola, T., Haapsaari, N., Koivikko, S. & Veronen, T. 2006. Omaisten ohjaus. Julkaisussa Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Toim. K. Lipponen, H. Kyngäs & M. Kääriäinen. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Viitattu 15.2.2021. <https://docplayer.fi/842430-Potilasohjauksen-haasteet-kaytannon-hoitotyohon-soveltuvat-ohjausmallit.html>.

Bamm, EL. & Rosenbaum, P. 2008. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation* 89, 8, 1618–1624. Viitattu 25.2.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18586223/>, PubMed.

Autti-Rämö, I. 2016. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. I. Autti-Rämö., A. Salminen., M. Rajavaara. & A. Ylinen. Tallinna: Printon Trükikoda.

Bucki, B., Spitz, E. & Baumann, M. 2019. Emotional and social repercussion of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. Julkaisussa: *PLoS One* 14, 4. Viitattu 22.2.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31013289/>, PubMed.

Bäckström, B. & Sundin, K. 2010. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24, 116–124. Viitattu 20.3.2021. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=61c837eb-ad07-4c4b-ab64-6ea2b1de376e%40sdc-v-sessmgr02>, Cinahl Plus.

Cameron, J., & Gignac, M. 2007. “Timing It Right”: A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient education and counseling*, 1–10. Viitattu 20.3.2021. https://www.academia.edu/21783257/_Timing_It_Right_A_conceptual_framework_for_addressing_the_support_needs_of_family_caregivers_to_stroke_survivors_from_the_hospital_to_the_home, Academia.

Cameron, J., Naglie, G., Silver, F. & Gignac, M. 2013. Stroke family caregivers’ support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability & Rehabilitation* 35, 4, 315–324. Viitattu 20.3.2021. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=3&sid=4b366a4f-19e2-4a37-8ad0-fdc41bd75ead%40sessionmgr102&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104296948&db=rzh>, Cinahl plus.

Creasy, K., Lutz, B., Young, M., Ford, A. & Martz, C. 2013. The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs. *Rehabilitation nursing* 38, 2, 88–98. Viitattu 17.3.2021. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_3742102, Janet Finna.

- Creasy, K., Lutz, B., Young, M. & Stacciarini, J. 2015. Clinical implications of family-centered care in stroke rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 40, 6, 349–359. Viitattu 3.3.2021. https://www.researchgate.net/publication/272029412_Clinical_Implications_of_Family-Centered_Care_in_Stroke_Rehabilitation, ResearchGate.
- Denham, A., Wynne, O., Baker, A., Spratt, N., Turner, A., Magin, P., Janssen, H., English, C., Loh, M. & Bonevski, B. 2019. "This is our life now. Our new normal": A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. *PLoS One*. 14, 5. Viitattu 15.3.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6505885/>, PubMed.
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., Read, S. & Wong, A. 2013. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. *BMJ Open*, 8, 3, 1–9. Viitattu 22.3.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23657469/>, PubMed.
- Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindström, U., Paavilainen, E., Pietilä, A., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K. & Åsted-Kurki, P. 2012. *Hoitotiede*. 4. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Fifi, J. & Mocco, J. 2020. COVID-19 related stroke in young individuals. *The Lancet Neurology*, 19, 9, 713–715. Viitattu 30.3.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32822622/>, Pubmed.
- Gillepsie, D. & Campbell F. 2011. Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard* 26, 2, 39–46. Viitattu 20.2.2021. https://www.researchgate.net/publication/51704653_Effect_of_stroke_on_family_carers_and_family_relationships, ResearchGate.
- Juntunen, K. 2016. *Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa*. Julkaisussa *Kuntoutuminen*. Toim. I. Autti-Rämö., A. Salminen., M. Rajavaara. & A. Ylinen. Tallinna: Printon Trükikoda.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Julkaisussa *Hoitotiede*, 25, 4, 291–292. <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailuv.pdf>.
- Kaste, M., Hernesniemi, J., Juvela, S., Lindsberg, H., Rissanen, R., Roine, R., Sivenius, J. & Vikatmaa, P. 2015. *Aivoverenkiertohäiriöt*. Duodecim Oppiortti. E-julkaisu. Viitattu 2.2.2021. <https://www.oppoportti.fi/op/neu00127/do>.
- Kauhanen M. 2015. *Aivoverenkiertohäiriöt*. Julkaisussa *Fysiatría*. Toim. J. Arokoski, M. Mikkelsen, T. Pohjalainen ja E. Viikari-Juntura. 5. Uud. P. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kauppinen, K. & Silfer-Kuhlampi, M. 2015. *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva*. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja. Viitattu 15.2.2021. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/158347>.
- King, R., Ainsworth, C., Ronen, M. & Hartke, R. 2010. Stroke Caregivers: Pressing Problems Reported during the First Months of Caregiving. *Journal of Neuroscience nursing*. 42, 6, 302–311. Viitattu 14.3.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21207768/>, PubMed.

Koskinen, M. 2013–2015. AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportti. Viitattu 20.2.2021. https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/4854/avh-kuntoutuksen_seurantatutkimuksen_loppuraportti.pdf.

Koso, L. 2016. AVH-potilaan varhennettu tuettu kotiutus. Duodecim Käypähoito artikkeli. Viitattu 21.2.2021. <https://www.kaypahoito.fi/nak08769>.

L1326/2010. Terveystieteiden lakien muuttaminen. Viitattu 23.3.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>.

Lawrence, M. & Kinn, S. 2012. Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: Findings from a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation* 35, 7, 1–10. Viitattu 25.2.2021. https://www.researchgate.net/publication/230761417_Needs_priorities_and_desired_rehabilitation_outcomes_of_family_members_of_young_adults_who_have_had_a_stroke_Findings_from_a_phenomenological_study, ResearchGate.

Lehtiö, L. & Johansson, E. 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. p. 2. korj. p. Turku: Juvenes Print, 38–51.

Lutz, B., Young, M., Cox, K., Martz, C. & Creasy, K. 2011. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18, 6, 786–797. Viitattu 20.2.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22436315/>.

Lutz, B., Young, M., Creasy, K., Martz, C., Eisenbrandt, L., Brunny, J. & Cook, C. 2016. Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition from Inpatient Rehabilitation to Home. *The Gerontologist*, 57, 5, 880–889. Viitattu 12.3.2021. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=5&sid=4b366a4f-19e2-4a37-8ad0-fdc41bd75ead%40sessionmgr102&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=125250997&db=rzh>, Cinahl Plus.

Nurmi, M. & Jehkonen, M. 2015. Aivoverenkiertopotilaan oiretiedostuksenpuutteellisuuden eli anosognosian tunnistaminen ja kuntoutus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. E-julkaisu. Viitattu 7.2.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12089>.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.). 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy. Viitattu 5.2.2021. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/24581>.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Julkaisussa Omaishoito. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino.

Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Oulu: Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Viitattu 25.1.2021. <http://jultika oulu.fi/files/isbn9514255550.pdf>.

Poutiainen, E. & Nukari, J. 2020. Neuropsykologinen kuntoutus. Duodecim Oppiportti. E-julkaisu. Viitattu 7.2.2021. https://www.oppoportti.fi/op/npg03203/do?p_haku=neuropsykologinen%20kuntoutus#q=neuropsykologinen%20kuntoutus.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallinto-tieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. Viitattu 7.1.2021. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Suhonen, R., Axelin, A. & Solt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa Kirjallisuuskat-saus hoitotieteessä. p. 2. korj. p. Turku: Juvenes Print, 8–9.

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. 2020. Viitattu 23.3.2021. <http://www.suomenkuntoutus-ohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>.

The Joanna Briggs Collaboration 2018. Viitattu 23.3.2021. <https://www.hotus.fi/wp-con-tent/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-ja-selosteosa-2.pdf>.

Tsai, P., Yip, P., Tai, J. & Meei-Fang, L. 2015. Needs of family caregivers of stroke patients: a longni-tudial study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence*, 9, 449–457. Viitattu 12.3.2021. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_dovepress_primary_oai_dovepress_com_20918, Janet Finna.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosake-yhtiö Tammi.

Vuori, M. 2016. Perhe- ja pariterapiat. Julkaisussa Kuntoutuminen. Toim. I. Autti-Rämö., A. Salmi-nen., M. Rajavaara. & A. Ylinen. Tallinna: Printon Trükikoda.

Young, M., Lutz, B., Creasy, K., Cox, K. & Martz, C. 2014. A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 36, 22, 1892–1902. Viitattu 20.2.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24467676/>, PubMed.

Liitteet

Liite 1. Tietokantojen hakuehdot, rajaukset ja tulokset

| Tietokanta | Pubmed | Cinahl | Janet Finna | Medic |
|--|--|--|--|--|
| Hakulause | stroke AND family caregiver AND support needs | stroke AND informal caregivers OR family caregivers AND support needs OR needs | stroke AND family caregivers AND "support needs" AND discharge | aivoverenkiertohäiriö AND omainen AND tuen tarve OR tuki |
| Hakutulos | 464 | 189 | 410 | 0 |
| Haun rajaukset | Published Date: 20100101-20211231, Free full text, Language: English, Finnish, Academic Journals | Published Date: 20100101-20211231, Free full text, Language: English, Finnish, Academic Journals | Published Date: 20100101-20211231, Free full text, Language: English, Finnish, Academic Journals | |
| Hakutulos rajausten jälkeen | 145 | 118 | 192 | 0 |
| Tiivistelmän perusteella mukaan valitut | 16 | 10 | 21 | |
| Koko tekstin perusteella mukaan valitut | 3 | 3 | 2 | 0 |

Liite 2. Tutkimusaineisto

| Tutkimus | Tarkoitus | Aineisto | Keskeiset tulokset |
|---|---|---|---|
| 1. Tsai, P., Yip, P., Tai, J. & Meei-Fang, L. 2015. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. <i>Patient Preference Adherence</i> , 9, 449–457. | Selvitettiin AVH omaisten muuttuvia tuen tarpeita ja tarpeisiin liittyviä tekijöitä 4 eri vaiheessa alkaen akuuttihoitosta 3 kuukautta kotiutumiseen jälkeen. | Pitkäaikainen kyselytutkimus, n=60 family caregiver. | Omaisten tarpeiden määrä oli korkein ensimmäisten 3 kk aikana ja väheni sairastuneen kuntoutusprosessin edetessä. Terveys, ammattilaisten tuki ja tukiverkostot olivat tärkeimpiä tarpeita jokaisessa neljässä vaiheessa. |
| 2. Cameron, J., Naglie, G., Silver, F. & Gignac, M. 2013. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. <i>Disability & Rehabilitation</i> 35, 4, 315–324. | Selvitettiin AVH omaisten muuttuvia tuen tarpeita sekä omaisten, että ammattilaisten näkökulmasta ja vertailla näitä. Pääteemoina haastattelussa olivat tuen tarpeen tyypit sekä lähteet, joita tarkasteltiin sairastumisen ja sitä seuraavien vaiheiden osalta | Kvalitatiivinen haastattelututkimus, n=24 family caregivers. | Tuloksina esitettiin omaisten tuen tarpeiden tyypit, intensiteetit sekä tuen lähteet. Omaisten tuen tarpeet muuttuvat sairastuneen kuntoutumisen edetessä. Ammattilaisten tunnistamalla omaisten muuttuvat tuen tarpeet, pystyvät he vastaamaan niihin paremmin. |
| 3. Lutz, B., Young, M., Creasy, K., Martz, C., Eisenbrandt, L., Brunny, J. & Cook, C. 2016. Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition From Inpatient Rehabilitation to Home. <i>The Gerontologist</i> , 57, 5, 880–889. | Selvitettiin omaisten valmiuksia omaksua uusi roolinsa sairastuneen kotiuduttua. Omaisilla voi olla vaikeuksia hallita vastuita sairastuneen kotiutumisen jälkeen, sillä aivoverenkiertohäiriö on äkillinen tapahtuma, jolloin aikaa valmistautua tilanteeseen on vain vähän. | Grounded- haastattelututkimus. n=40 family caregivers. | Kotiutumisen jälkeisiin uusiin vastuuksiin sekä rooleihin asettuminen edellyttää, että ammattilaiset tunnistavat omaisten tuen tarpeet. Omaisten kyky sekä resurssit lisääntyneiden vastuiden hallintaan ovat yksilöllisiä. |
| 4. King, R., Ainsworth, C., Ronen, M. & Hartke, R. 2010. Stroke Caregivers: Pressing Problems Reported during the First Months of Caregiving. <i>Journal of Neuroscience Nursing</i> 42, 6, 302-311. | Tunnistaa omaisten kotiutumisen jälkeiseen avustamiseen liittyvät ongelmat, stressi- ja selviytymistekijät sekä kuinka nämä muuttuvat ensimmäisten kuukausien aikana. | Mixed methods, kysely + haastattelututkimus. Satunnaisotanta, n=58 family caregivers. | Omaisten keskeiset tuen tarpeet kotiutumisen jälkeen olivat sairauden jälkeisten haasteiden hallinta, ihmissuhteiden sekä oman hyvinvoinnin ylläpito. |
| 5. Denham, A., Wynne, O., Baker, A., Spratt, N., Turner, A., Magin, P., Janssen, H., English, C., Loh, M. & Bonevski, B. 2019. "This is our life now. Our new normal": A qualitative study of the unmet needs of carers of stroke survivors. <i>PLoS One</i> . 14, 5. | Tunnistaa aivohalvauksesta selviytyneiden omaisten tuen tarpeet ja selvittää omaisten toiveita liittyen toimenpiteisiin ja palveluihin, joilla tyydyttämättömät tarpeet voitaisiin täyttää. | Kvalitatiivinen haastattelututkimus, n=24 informal caregiver. | Omaisille suunnattuja tukipalveluita tarvitaan lisää. Haasteet ihmissuhteissa, vertaistuen saamisessa, vastuiden hallinnassa sekä oman hyvinvointinsa ylläpidossa tuottivat omaisille tuen tarpeita kotiutumisen jälkeisenä aikana. |
| 6. Creasy, K., Lutz, B., Young, M., Ford, A. & Martz, C. 2013. The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs. <i>Rehabilitation Nursing</i> 38, 2, 88-98 | Tutkittiin omaisten kokemuksia heidän ja ammattilaisten välisen vuorovaikutussuhteen merkityksestä sekä kuinka yhteistyön avulla voidaan tunnistaa omaisten tuen tarpeita ja valmiuksia avustaa sairastunutta. | Haastattelututkimus, n=17 informal caregiver. | Omaiset toivovat tiivistä yhteistyötä ammattilaisten kanssa, joka lisää heidän valmiuttansa ja tyytyväisyyttä liittyen sairastuneen avustamiseen. Hyvällä yhteistyöllä voidaan tunnistaa omaisten yksilölliset tuen tarpeet ja tarjota tietoa ja ohjausta oikea-aikaisesti myös niille omaisille, jotka eivät tiedä mitä kysyä. |
| 7. Bäckström, B. & Sundin, K. 2010. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke – six months after discharge from a rehabilitation clinic. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 24, 116–124. | Selvittää keski-ikäisten AVH omaisten kokemuksia ja tuen tarpeita 6 kuukauden ajalta kotiutumisen jälkeen. | Haastattelututkimus n= 9 stroke relatives. | Töissä käymisen mahdollisuus, riittävä tuki ja yhteenkuuluvuuden tunne olivat välttämättömiä omaisten pyrkiessä hallitsemaan uutta elämäntilannetta ja huolehtimaan hyvinvoinnistaan. Suurimpia haasteita olivat muutosten hyväksyminen sekä t asapainon löytäminen uudessa elämäntilanteessa. |
| 8. Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., Read, S. & Wong, A. 2013. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. <i>BMJ Open</i> . 8, 3, 1–9 | Selvittää mitkä ovat vaikuttavimpia tapoja tarjota tiedollista tukea sairastuneelle ja omaisille ennen ja jälkeen kotiutumisen sekä, mitä tekijöitä tiedonannossa tulee huomioida. | Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Analysoitiin N= 119 omaisen ja sairastuneen antamat tiedot (n=59 kontrolli, n=60 toimenpide). | Omaisten tiedollisen tuen tarve on jatkuva, mutta se muuttuu kotiutumisen jälkeisenä aikana. Tiedollisen tuen tarjoaminen kirjallisesti, kasvokkain sekä etäyhteyksillä paransivat omaisten sekä sairastuneen omaoimisuutta hakea ja saada tietoa oikea-aikaisesti. |