



Läheisen tukeminen tapaturmaisesti aivovamman saaneiden kuntoutuksessa

Sofia Vaara

Opinnäytetyö, AMK
Joulukuu 2021
Terveys- ja hyvinvointialat
Toimintaterapeutti

Vaara Sofia

Läheisen tukeminen tapaturmaisesti aivovamman saaneiden kuntoutuksessa

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Joulukuu 2021, 39 sivua.

Terveys- ja hyvinvointialat, Toimintaterapeutti, opinnäytetyö

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: kyllä

Tiivistelmä

Suomessa vuosittain arvioidaan tapahtuvan tapaturmaisista aivovammoista 15 000–20 000. Tapaturmaisen aivovamman saaneita on jatkuvasti enemmän kuin aikaisemmin. Tapaturmaisen aivovamman saaneen kuntoutus tulisi tapahtua moniammatillisen osaamisen lisäksi yhteistyössä kuntoutujan läheisten kanssa.

Suuntaa antavassa tutkimuksessa tavoitteena oli tarkastella, millaiset tukitoimet on koettu merkitykselliseksi tukemaan tapaturmaisesta aivovammasta kuntoutujan läheisen jaksamista arjessa. Tapaturmassa aivovamman saaneen läheisiä lähestyttiin strukturoidulla Cope-indeksi kyselylomakkeella heille tarkoitettussa vertaistukiryhmässä. Kyselyyn vastasi 21 omaista. Opinnäytetyö toteutettiin kevään 2020 ja syksyn 2021 välisenä aikana.

Vastauksista tuli ilmi, että suurin osa läheisistä oli kokenut saaneensa eniten tukea perheeltä ja vertaistukiryhmistä. Tukea oli saatu myös terveys- ja sosiaalipalveluista, mutta erityisesti heiltä kaivattiin lisää tukitoimia. Vastauksista korostui oikea-aikaisen sekä kattavan informaation tärkeys tapaturmaisen aivovamman läheisille. Erityisesti tiedon ja etuuksien etsimiseen ja hakemiseen kaivattiin tukea.

Opinnäytetyö tarjoaa suuntaa antavaa tietoa tapaturmaisen aivovammasta selviytyneen kuntoutuksen parissa työtätekeville sekä toimintaterapeuteille tapaturmaisen aivovammasta selviytyneen läheisten kokemuksista, mikä on tukenut heidän jaksamistaan uudessa arjessa.

Avainsanat (asiasanat)

Tapaturmainen aivovamma, omaishoitaja, läheinen, arjessa jaksaminen, tukeminen.

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Last name, First name & Last name, First name

Title and possible subtitle

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, December, 39 pages.

Bachelor of Health Care, Degree Programme in Occupational Therapy

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Annually, approximately 15 000–20 000 people in Finland suffer a traumatic brain injury, and the number of these injuries is consistently higher than in the past. To provide the best results in the rehabilitation of people with traumatic brain injuries is an intimate collaboration between a multi-professional team and their loved ones.

The aim of this explorative study was to examine what support measures caregivers of a traumatic brain injury survivors found most helpful in coping with their daily lives. The loved ones of the traumatic brain injury survivor were approached using a structured Cope Index questionnaire in a peer support group. Twenty-one caregivers responded to the questionnaire. The thesis was carried out between autumn 2020 and autumn 2021.

The results showed that most caregivers felt they had received the most support from their immediate family members and peer support groups for a traumatic brain injury survivors and their caregivers. Even though some support measures were provided, the general opinion was that there was a lack of support provided by health and social care services to caregivers of people with traumatic brain injury. Responses highlighted the importance of timely and comprehensive information for people affected by traumatic brain injury and their loved ones. In particular, support was needed to find and apply for information and benefits.

The thesis provides approximate information about what support measures caregivers of a traumatic brain injury survivors found most helpful in coping with their daily lives to the rehabilitation staff and occupational therapist.

Keywords/tags (subjects)

Traumatic brain injury, caregiver, loved one, support, coping with daily life

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Tapaturmainen aivovamma, kuntoutus sekä omaisten tukeminen	3
2.1	Tapaturmainen aivovamma	3
2.2	Yleisimmät haitat toiminnalliseen suoriutumiseen	4
2.2.1	Tapaturmaisen aivovamman oireet.....	4
2.2.2	Oireiden vaikutus arkeen.....	5
2.3	Kuntoutus tapaturmaisen aivovamman jälkeen	5
2.4	Aivovammapotilaan toimintaterapia	8
2.5	Omaisten tukeminen tapaturmaisen aivovamman jälkeen.....	9
3	Tarkoitus ja tavoite	12
4	Tutkimuksen toteuttaminen	12
4.1	Kohderyhmä ja aineiston keruu	12
4.2	Aineiston analyysi.....	13
5	Kyselyaineistot omaisten hoitamisesta ja auttamisesta	14
5.1	Omaishoitajakysely	14
5.1.1	Läheisten subjektiivinen kokemus mikä on tukenut jaksamista	19
5.1.2	Läheisten kokemus mitä he jäivät kaipaamaan.....	19
6	Pohdinta	20
6.1	Ajatuksia tuloksista	20
6.2	Eettisyys ja luotettavuus	22
6.3	Jatkotutkimustarpeet	24
	Lähteet	25
	Liitteet	28
	Liite 1. Cope-indeksin Kysely	28
	Liite 2. Tiedote.....	33
	Liite 3. Suostumus	34
	Liite 4. Aineistonhallintasuunnitelma	34

Kuvat

KUVA 1. COPE-KYSELYN VASTAAJAN TIEDOT	15
KUVA 2. VASTAUKSET KIELTEINEN VAIKUTUS - OSA ALUEEN KYSYMYKSIIN	16
KUVA 3. VASTAUKSET MYÖNTEINEN MERKITYS - OSA ALUEEN KYSYMYKSIIN	17
KUVA 4. VASTAUKSET "TUEN LAATU" - OSA ALUEEN KYSYMYKSIIN	18

1 Johdanto

Tapaturmaisia aivovammoja arvioidaan tapahtuvan Suomessa vuosittain 15 000–20 000. Heistä arviolta 75 % ei hakeudu sairaalahoitoon. Aivovamman saaneita on jatkuvasti enemmän ja siitä käytetäänkin sanontaa ”hiljainen epidemia”. Sanotaan, että nopeutunut elämäntahti johtaa useampiin aivovammoihin, ja lääketieteen kehittymisen ansiosta yhä useampi vammautunut jää henkiin. Suomessa noin 100 ihmistä 100 000 asukasta kohden saa sairaalahoitoa vuosittain ensimmäisen asteen aivovamman vuoksi. Sairaalahoitoon hakeutuneista 5–25 % aivovammoista on keskivaikeita, vaikeita tai erittäin vaikeita. (Powell 2016, 16.) Oireiden mukaan määräytyy, kuinka vakavasta aivovammasta on kyse ja minkälaista kuntoutusta tullaan tarvitsemaan.

Aivovamma on tapaturmassa syntyvä aivovaurio, joka syntyy päähän kohdistuvasta iskusta tai liike-energiasta. Jälkioireiksi luokitellaan tapaturman jälkeen jääneitä oireita ja muutoksia, jotka voivat vaikuttaa merkittävästi yksilön pärjäämiseen arjessa. Yleisesti näihin mielletään: väsymys, ärtyneisyys, keskittymisvaikutukset, aloitekyvyn heikkeneminen, toiminnan suunnitelman vaikeus, toiminnan hitaus sekä muistivaikeudet. (Aivovammaliitto, aivovamma). Uusiin kognitiivisiin, psyykkisiin sekä toiminnallisiin haasteisiin voi olla haastava sopeutua, joten kuntoutumiseen voi tarvita paljonkin tukea. Merkittävää aivovammapotilailla on, että he ovat usein oiretiedostamattomia.

Tapaturmaisen aivovammasta kuntoutuvan läheisen tuki on suuressa roolissa, joten onkin tärkeää, että läheisen jaksamiseen kiinnitetään huomiota. Merkittävimmäksi haasteiksi sekä stressiä lisääväksi tekijöiksi omaisten elämässä nousi kuntoutujan muutokset käyttäytymisessä, muistissa, päätelykyvyssä sekä tunnereaktioissa (Koskinen 1998, 12). Onkin tärkeää, että omaiset saavat tarvitsevan tuen sekä tiedon ammattilaisilta pystyäkseen olemaan kuntoutujan tukena vaarantamatta omaa hyvinvointia tai terveyttään. Opinnäytetyössä haluankin tarkastella miten läheisiä ja omaisia on tuettu ja millaista tukea he olisivat kaivanneet enemmän.

2 Tapaturmainen aivovamma, kuntoutus sekä omaisten tukeminen

2.1 Tapaturmainen aivovamma

Yleisin aivovamman syy on kaatuminen, joka aiheuttaa aivossa eri tasoisia aivovammoja, suurin osa onkin lieviä. Pitkittyneiden arkea haittaavien oireiden ilmetessä tulisi hakeutua tutkimuksiin ja mahdollisiin jatkohoitoihin. Keskivaikean sekä vaikean aivovamman saaneet tulee ohjata aivovamma- tai neurologian poliklinikalle jatkohoitoa ja moniammatillisen hoitotiimin pariin. (Aivovammat 2020.) Moni aivovamman saattanut jättää hakeutumatta lääkäriin, joten luku voi olla huomattavasti suurempi. Lisäksi hoitoon hakeutuvista noin puolet tapaturmaisen aivovamman saaneet ovat päihtyneitä, joka vaikeuttaa akuutissa vaiheessa kognitiivisen tilan arvioimista. (Liimatainen, Rellman, Luoto, Wäljas, & Ylinen 2016.) Tapaturmaisessa aivovammassa taustalla on jonkin asteinen onnettomuus, jonka seurauksena selviytyjällä voi olla myös muita akuutteja vammoja, jotka voivat myös vaikeuttaa tunnistamista aivovamman vaikutuksia toimintakykyyn. Aivovamman katsotaan olevan lievä, kun siihen ei liity tajuttomuutta ja vamman aiheuttama muistikato on kestänyt alle 10 min, eikä vammaa käy kuvantamalla. Keskivaikeassa aivovammassa tapaturma seurauksena tajunnan taso on selvästi alentunut, muistiaukko voi kestää yli vuorokauden, mutta kuitenkin alle viikon. Keskivaikeassa aivovammassa pään kuvissa näkyy kallonsisäisiä muutoksia. Suurelle osalle keskivaikean aivovamman saaneille jää pysyviä oireita. Vaikeassa aivovammassa potilas on yli puoli tuntia tajuton tai hänen muistiaukkonsa kestää yli viikon tai vamma vaatii neurokirurgisen leikkauksen. Lähes aina vaikeasta aivovammasta jää pysyviä oireita. (Tenovuo O, 2010.)

Tapaturmaisissa aivovammoissa vamma syntyy päähän kohdistuvan ulkoisen energian vaikutuksesta tai aivokudokseen tunkeutuvasta vierasesineestä (Tenovuo O, 2010). Aivojen liike kallon sisällä on äkillisesti nopeutunut sekä hiljentänyt tahtia, jonka seurauksena aivokudos vaurioituu. Vamman vaikeusastetta mitataan yleisemmin testaamalla asiakkaan tajunnantasoja sekä muistia. Tapaturmaisessa aivovammassa iskun vauriot ilmenevät kahdessa osassa, jotka jaotellaan primäärivammoihin ja sekundaarivammoihin. (Avainasiaa Aivovammasta 2009; Powell 2016, 17.) Erilaiset vauriot ovat hoidon ja ennustettavuuden kannalta erilaisia, sillä samaan vammaan voi liittyä useanlaisia vauriomekanismeja. (Tenovuo O, 2010).

Diffuusio aksonivaurioissa (DAI) aivot ovat päässeet venymään ja repeytymään. Mikroskooppisen pienet hermosäikeet, aivosolujen väliset yhteydet ja hermosyiden tupet venyvät ja katkeavat. (KONTUUSIO) Aivoruhje syntyy yleensä otsa- ja ohimolohkojen osuessa kallon sisäisiin koviin luisiin rakenteisiin. Ruhjekudoksessa on vaihtelevasti verenvuotoa ja turvotusta. (HEMORRAGIA) primaari verenvuoto sekä (HEMATOOMA) verihyytymät, jotka voivat painaa tai litistää aivoja. (Avainasiaa Aivovammasta 2009; Powell 2016, 17.)

Oireet voivat ilmetä monilla eri tapaa riippuen iskun aiheuttamien vaurioiden laajuudesta sekä sijainnista. Esimerkiksi tietokonetomografiatutkimuksen oli löydetty masennustilan sekä dorsolateraalisen frontaalialueen ja vasemmanpuoleisen tyvitumakkeiden vaurioon (Koponen, 2007).

Aivovamma aiheuttaa monesti ensimmäisinä tunteina ja päivinä monenlaisia oireita. Tavallisimpia on päänsärky, huimaus, pahoinvointi, väsymys, unihäiriöt, keskittymisvaikeudet, muistihäiriöt, yleinen hidastuneisuus sekä ärtynyt käytös. Kaikki mainitut aivojen toimintakyvyn ja käyttäytymisen häiriöt voivat jäädä pysyviksi. (Avainasiaa Aivovammasta 2009; Powell 2016, 22.)

2.2 Yleisimmät haitat toiminnalliseen suoriutumiseen

2.2.1 Tapaturmaisesta aivovamman oireet

Tapaturmaisesta aivovammasta selvinnyt on fyysisesti paikalla, mutta hänen psyykkiset valmiutensa voivat poiketa paljonkin ajasta ennen tapaturmaa. On huomattu, että varsinkin heidän persoonassaan, muistissa ja ajattelussa voi olla suuri ero entiseen. Aivovammasta selviytyjällä voi olla kognitiivisia haasteita tunnistamisessa ja hahmottamisessa. (Petersen & Sanders, 2015.)

Tapaturmaisesta aivovamman oireet jaetaan fyysisiin: aistiherkkyys, väsymys, näköhäiriöt, tasapainovaikeus, huimaus, oksentelu, pahoinvointi sekä päänsärky. Kognitiivisiin: Hidastuminen, keskittymisvaikeudet, aloitekyvyttömyys, ”sumuinen olo” sekä lähimuistin häiriöt. Emotionaalisiin: Ärtynisyys, surullisuus, tunneherkkyys, hermostuminen. Uneen liittyvät: Unen tarpeen lisääntyminen tai väheneminen, nukahtamisvaikeudet sekä uneliaisuus. (Liimatainen ym. 2016).

On havaittu, että lievissäkin aivovammatapauksissa osa kärsii pitkittyneistä oireista, joita tavallisesti voi olla hoitamaton vaikea kipu, posttraumaattinenpään- ja niskansärky, pitkäaikaiset unihäiriöt, jotka voivat myös pahentaa kognitiivisia oireita.

2.2.2 Oireiden vaikutus arkeen

Lievän aivovamman kuntoutumisen ennusteet ovat hyvät. Suurin osa toipuu täysin. 92 % lievistä aivovamma kuntoutujista palasi töihin kahden kuukauden kuluttua tapahtumasta. Keskivaikea aivovamma voi aiheuttaa pitkittyneitä ja pysyviä työ sekä toimintakykyä rajoittavia oireita. Tässä vaiheessa moniammatillinen kuntoutus on lähes poikkeuksessa tarvittavaa. Vaikean tai erittäin vaikean aivovamma voi vaatia paljonkin toimintakykyä tukevia toimia, eikä kuntoutuja suurella todennäköisyydellä kykene enää palamaan työelämään. Kuntoutuminen on kuitenkin hyvin yksilöllistä, ja tapauskohtaisesti voi oireet pitkittyä tai hävitä oletettua aikaisemmin. Tilannetta hankaloittaa myös, että päällepäin hyväkuntoiselta vaikuttava potilas lähetetään herkästi kotiin ilman riittävä ohjeistusta. (Liimatainen ym. 2016.)

Aivovammapotilaiden jälkioireisiin liittyvä epänormaali väsyneisyys on kiusallinen oire. Väsymys ei lähde nukkumalla ja se vaikuttaa huomattavasti toimintakykyyn. Väsyvyys vaihtelee myöskin riippuen siitä, kuinka paljon aivot kuormittuvat. Aloitekyvyn heikkeneminen on yksi tyypillinen oire sekä oppimisen vaikeus, joka osaltaan on yhteydessä muistin heikkenemiseen. Aivovamman saaneen henkilön on vaikea huomata itsessään ja toimintakyvyssä tapahtunutta muutosta. Oiretiedostuksen vaikeus liittyvät neuropsykologiaan ja käyttäytymiseen. Muita tavallisia aivovamman jälkitilan oireita ovat: sanojen löytämisen vaikeus, vaikeus suunnitella asioita, tilanteeseen soveliaan käytöksen arviointi, ruokahalun ja seksuaalitoimintojen muutokset sekä sanattoman viestinnän ymmärtämisen vaikeus. Aivovamma voi heikentää aisteja sekä osalle voi lisäksi tulla epilepsia. (Tenovuo O, 2010.)

2.3 Kuntoutus tapaturmaisen aivovamman jälkeen

Suomessa tapaturmaisen aivovamman saaneen lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuu tilanteen mukaan seuraavat tahot. Kela, joka perustuu harkinnanvaraiseen kuntoutukseen. Kuntoutujan tulee olla alle 65-vuotias. Kuntoutussuunnitelma tehdään julkisen terveydenhuollon kautta sekä kuntoutumisen tarve tulee olla vaativa, jotta kuntoutettavaa riittää vähintään vuodeksi. Suunnitelma

pitää perustua moniammatilliseen toimintakyvyn arvioon ja yhdessä kuntoutujan kanssa laadittuihin tavoitteisiin. Vakuutusyhtiöt astuvat kuvaan, jos kyseessä on työ- tai liikenneonnettomuudessa vammautunut kuntoutuja. Terveystieteiden tutkimuskeskus, joka kattaa kaikki kansalaiset, ellei muuta korvaustahoa ole. (Paavonen & Salminen, A. L. 2018.)

Lievän aivovamman saaneet eivät tavallisesti tarvitse kuntoutusta, mutta joissain tapauksissa erityistukea voidaan tarvita. Vakavammissa vammoista tehdään arvio henkilön työkyvystä sekä kuntoutuksen tarpeesta. Arviota hankaloittaa, että joskus aivovamman aiheuttamat oireet tulevat esille vasta kuin rasitus lisääntyy esimerkiksi normaaliin arkeen palatessa. (Paavonen & Salminen, A. L. 2018.) Aivovamman saaneen kuntoutus tapahtuu kolmessa eri vaiheessa. Akuutin vaiheen kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti sairaalassa. Akuutissa vaiheessa pyritään määrittelemään kuntoutujan tarve subakuuttiin kuntoutukseen, joka toteutetaan yleensä moniammatillisesti osastolla. Postakuutissa vaiheessa kuntoutuksesta hyötyvät kuntoutujat, joiden kuntoutumiselle on asetettavissa realistisia kuntoutus tavoitteita intensiivisen alkuvaiheen kuntoutuksen jälkeen. Osa aivovamman jälkitilalle keskeisistä oireista voi kehittyä vasta kuukausien kuluttua vamman tapahtumasta. Lisäksi kuntoutuja ei ~~saata~~ välttämättä tiedosta kaikkia vammasta aiheutuneita oireita vielä akuutissa vaiheessa. Tällöin kuntoutuksen tarpeen arvio tehdään yleensä subakuuttissa vaiheessa. (Paavonen & Salminen, A. L. 2018.) Varsinkin kuntoutuksen alkuvaiheessa suuressa roolissa on neuropsykologinen kuntoutus.

Postakuutin vaiheen kuntoutusmallin taustalla on INSURE-aivovammakuntoutusohjelma. Postakuutin vaiheen kuntoutusmallit on jaettu haasteiden mukaan kolmeen malli ryhmään. Kuntoutuksen suunnitteluun vaikuttaa aina henkilön oireet ja niiden vaikeus sekä millaiset realistiset tavoitteet kuntoutukselle voidaan asettaa. (Paavonen & Salminen, A. L. 2018.)

1. Neurobehavioraaliset mallit - ovat suunnattu käyttäytymisen häiriöitä omaavalle kuntoutujalle. Kuntoutus suoritetaan laitospuolella, joka sisältää intensiivistä kuntoutusta, joka tähtää käyttäytymisen muutokseen.
2. Uudelleen sopeutumista edistävät laitospuolella mallit. Mallit sisältävät kognitiivista, emotionaalista, behavioraalista, fyysistä ja ammatillista kuntoutusta. Tämä on suunnattu kuntoutujille, jotka eivät voi osallistua avomuotoiseen kuntoutuspalveluihin, joko ~~koska~~

palveluiden saatavuuden takia tai jos vakavat kognitiiviset tai käyttäytymisenvaikeudet estävät sen.

3. Holistiset päivä kuntoutusmallit, jotka koostuvat tavallisesti useasta osasta ja niissä on neuropsykologinen painotus. Kuntoutus keskittyy tapaturmaisen aivovamman saaneen henkilön itsetietoisuuden parantamiseen. Pyrkimyksenä on, että aivovamman saanut kykenisi tiedostamaan vamman aiheuttamat toimintakyvyn rajoitteet, jolloin henkilö todennäköisesti hyötyy jatkossa esimerkiksi ammatillisesta kuntoutuksesta.

Holistisen aivovammakuntoutuksen tavoite on, että kuntoutuja tunnistaa arjessa selviytymistä tukevat vahvuutensa sekä selviytymistä heikentävät toimintakyvyn rajoitteet. Mallin käyttäminen tavallisesti vaatii, että kuntoutujalla on voimavaroja sekä sitoutumista kuntoutukseen. Holistisen kuntoutusmallin keskeiset elementit ovat: terapeutin ympäristön luominen, yksilö ja ryhmäkuntoutus, perheen ohjaaminen ja tukeminen, tuetut työkokeilut sekä seuranta. (Paavonen & Salminen, A. L. 2018.)

Neuropsykologisen kuntoutuksen tavoitteena on auttaa vammautunutta tulemaan toimeen muuttuneen toimintakyvyn ja sen tuomien rajoitusten kanssa, sekä tukea psyykkistä sopeutumista. Usein puolison tai muiden läheisten ohjeistus on osa kuntoutusta. Osa hyötyy toimintaterapiasta ja siinä luoduista yksilöityjen tavoitteista. Harvemmin aivovammoihin liittyy puhe- tai liikunnallisia toimintarajoitteita, mutta tarpeen mukaan puhe- sekä fysioterapia otetaan mukaan kuntoutusohjelmaan. Monessa tapaturmaisessa aivovammassa kuntoutujat hyötyvät varsinkin alkuun intensiivisestä laitospainotuksesta, jossa voidaan monin keinoin tukea ja auttaa potilasta ymmärtämään omaa tilaansa, hyväksymään sekä sopeutumaan omaan muuttuneeseen tilanteeseen. (Aivovammaliitto, Avainasia Aivovammasta 2009.)

Kuntoutuksen on tulisi tapahtua moniammatillisessa tiimissä yhteistyöllä. Siihen kuuluvat vammautunut itse, hänen läheiset, kuntoutusohjaaja, lääketieteen-, terapiatyön- ja sosiaalityön edustaja. Kuntoutuksessa on tavoitteena, että vammautunut ihminen tiedostaa vamman aiheuttamat oireet ja toimintakyvyn kohentumista tuetaan erilaisin keinoin. Aivovamman saaneilla oireetiedotus voi olla puutteellinen, minkä vuoksi läheisen arvio vamman saaneen toimintakyvyn muutoksesta on tärkeä (Paavonen & Salminen, A. L. 2018). Myös läheiset tarvitsevat tukea ja ohjausta, sillä aivovamma muuttaa heidänkin elämänsä. (Aivovammaliitto, Kuntoutus.)

2.4 Aivovammapotilaan toimintaterapia

Tapaturmainen aivovamma potilas hyötyy moniammatillisesta kuntoutuksesta, johon kuuluu toimintaterapia. Ihmiset, joille on todettu traumaattinen aivovamma, on usein havaittu muutoksia heidän selviytymisessään rooleistaan, töistä tai toiminnoista. Vaikean aivovamman on havaittu vaikuttavan, jopa kaikkiin henkilön sekä hänen omaisensa elämänosa-alueisiin. (Radomski, Trombly Latham, 2012 s.1043.)

Alkuun toimintaterapeutti inhimillisen toimintamallin mukaan arvioi kuntoutujan toimintakykyyn vaikuttavia asioita kuten,

1. Motorisia (asentoa, liikkuvuutta, koordinaatio, voimaa ja energiaa)
2. Prosessuaalisia, (tiedot, ajoittaminen, järjestäminen, ongelmanratkaisu)
3. Viestintä- ja vuorovaikutustaidot (Kehonkieli, keskustelun adekvaattisuus, äänen ilmaisu sekä toisten huomioiminen ihmissuhteissa)
4. Toimintaan motivoitumisen (Tunnistaako kuntoutuja vahvuuksiaan ja rajoituksiaan, onnistumisen odotukset, uteliaisuus sekä kiinnostuneisuus, toimiiko tavoitteisesti)
5. Toimintatapa, joka pitää sisällään henkilön rutiinit, mukautuvuus, roolit sekä selviytykö velvollisuuksistaan tilanteen aikana.

Vaikeassa aivovamman akuutin vaiheen jälkeen toimintaterapeutti keskittyy edistämään kuntoutujan tietoisuutta, aktivoimaan kuntoutujan ärsykkeisiin reagoitua sekä ehkäisemään kuntoutujan pitkäaikaista liikkumattomuutta (Radomski, Trombly Latham 2012 s.1050). Lisäksi toimintaterapeutti arvioi minkälaisilla apuvälineillä tai taitoja kuntoutuja tarvitsee pystyäkö mahdollisimman itsenäisesti osallistumaan hänen arkisiin ja merkityksellisiin toimintoihin.

Sairaalassa tapahtuva kuntoutus toimintaterapianosalta on suunnattu optimoimaan kuntoutujan motorisia, visuaalisia havainnointi ja kognitiivisia valmiuksia ja taitoja. Kuntoutuksessa pyritään palauttamaan/harjoittelemaan kuntoutujan taitoja sekä kykyä huolehtia itsestään. Kuntoutuksessa tärkeää on tukea sekä kannustettua kuntoutujaa jatkamaan käytöksen sekä tunteiden ilmaisun mukauttamista kulttuuriin sopivaksi. Sairaalassa on tärkeää antaa tukea sekä tietoa tapaturmaisesti aivovammasta selviytyneen perheelle, jotta he voivat valmistautua tulevaan. (Radomski, Trombly Latham 2012 s.1057.)

Interventiot sisältävät liikelaajuuksien harjoittelua, etikettien sekä käytössääntöjen uudelleen ase-
mointia sekä äänenkäytön menetelmiä. Perheen tukeminen sekä ohjastaminen on tärkeää jo kun-
toutuksen alkuvaiheessa. Tapaturmaisen aivovamma kuntoutujan kanssa työskentelevien tulisi toi-
mia tiiminä, mukaan lukien perheenjäsenet, näin kaikki osaavat toimia yhdessä sovitulla tavoilla.
Onkin tärkeää, että perhe otetaan tasavertaiseksi osaksi moniammatillista tiimiä mukaan kuntou-
tukseen (Radomski, Trombly Latham 2012 s.1050.)

Tapaturmaisesta aivovammasta on melkein yhtä paljon vaikutusta henkilön perheenjäseneneen kuin
itse henkilöön. Perheenjäsenet ovat yleensä huojentuneita, että läheinen on selvinnyt mutta heillä
harvoin on kokemusta tai tietoa mikä auttaisi heitä ymmärtämään tilannetta tai mitä tulevaisuu-
delta odottaa. Omaisen kanssa yhteistyö tulisi näkyä oikein ajoitettuna valistuksena tapahtuneista
sekä oireista. Tärkeää on, että ammattilaiset yrittävät tutustua kuntoutujaan sekä perheentaustoi-
hin. Ammattilaisten on oleellista pyrkiä tukemaan perheen rakennetta. Tästäkin syystä terapeutin
on merkityksellistä pyrkiä löytämään keinoja mahdollistaa perheen jäsenten väliseen keskustelun
varsinkin tapaturmaisen aivovamman saaneen kanssa. Tärkeää perheen rakenteen tukemisen kan-
nalta on myös selvittää perheen rutiineja sekä arjen sisältöä. Perheen jäsenillä on tieto ja ymmär-
rys henkilöstä ennen tapaturmaa. He näkevät yleensä helpoiten selviytyjässä tapahtuneet kognitii-
viset muutokset aikaisempaan, kuten selviytyjän ongelmat kuulemisen ymmärtämisessä,
kiinnostuksen puutteessa tai laiskuudessa. (Radomski, Trombly Latham 2012 s.1056.)

2.5 Omaisten tukeminen tapaturmaisen aivovamman jälkeen

Katsaus ajankohtaisiin tutkimuksiin tehtiin tietokannasta CINAHL. Hakusanoina:

(" brain injury" OR "brain damage") AND ("caregiver" OR "carer" OR "relative" OR "loved one" OR
"next of kin") AND ("support" OR "backing" OR "abutment"). Sisäänotto kriteerinä tutkimuksen ikä
(enintään 5 vuotta) ja että koko artikkeli on saatavissa.

Tapaturmaisessa aivovammassa uuteen muuttuneeseen tilanteeseen ei ole voinut henkisesti val-
mistautua. Muutokset toimintakyvyssä voivat vamman myötä olla suuriakin, jolloin arjessa voi il-
metä paljon uusia haasteita. Se, että voidaan taata mahdollisimman hyvä ympäristö ja monipuoli-
nen tuki turman jälkeen, tukee aivovamman saaneen kuntoutumista. Omaisten rooli
kuntoutuksessa tulisi olla suuri. Tapaturmaisesta aivovammasta selvinnyt on fyysisesti paikalla,

mutta hänen psyykkiset valmiutensa voivat poiketa paljonkin ajasta ennen tapaturmaa. On huomattu, että varsinkin heidän persoonassaan, muistissa ja ajattelussa voi olla suuri ero entiseen. Aivovammasta selviytyjällä voi olla kognitiivisia haasteita tunnistamisessa ja hahmottamisessa. (Peterson H, Sanders S, 2015.) Kuntoutujan sekä hänen läheisten tietoisuuttansa ja jaksamista tulisi tukea. On oleellista, että tapaturmaisesta aivovammasta selviytyjä sekä hänen omaisensa saavat tietoa ja tukea miten tapaturmainen aivovamma voi vaikuttaa selviytyjään. Raution ja Salmia-Tarkiainen (2019,12) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan omaisten persoonaan liittyvät valmiudet sekä arjen sujuvuus vahvisti omaisten jaksamista. Tiivis tukiverkosto sekä hoitohenkilökunnan tarjoama pitkäaikainen ja laadukas tuki koettiin tärkeänä jaksamiseen arjessa. Opinnäytteessä pohdittiin, että tulevaisuudessa olisikin hyvä selvittää miten omaisten saama tuki toteutuu Suomessa ja millaisia lisätarpeita kuntoutushenkilökunnalla on saada lisäkoulutusta liittyen vaikeita tunteita kokevien omaisten tukemisessa.

Laadullisessa tutkimuksessa selvitettiin tapaturmaisesta aivovamman selviytyneen sekä hänen läheisensä tarpeita sekä haasteita. Tutkimukseen osallistui 11 aivovammasta selviytynyttä sekä 7 lähiomaista. Tarkoituksena oli ongelmalähtöisesti sekä tunnelähtöisesti ammattilaisten tuella tutkia ja löytää keinoja sekä menettelytapoja kohdata tapaturman jälkeisiä muutoksia sekä haasteista jokapäiväisessä elämässä. Tutkimus keskittyi selvittämään ryhmän tarpeet, vajeet sekä löytämään strategioita elämänhallinnan mukauttamiseen. Itseraportoiduissa toimintakyvyn muutoksissa arkielämää eniten häiritseväksi nousi lyhytaikaisenmuistin menetys, väsymys, viha sekä persoonallisuuden muutokset. Aivovammasta selviytyneet sekä lähiomaisten keskeisiksi tarpeiksi nousi kärsivällisyys, ymmärrys aivovammasta ja sen vaikutuksista sekä tuki ammattilaisilta, perheeltä sekä ystäviltä. Kaivattiin tukea asioiden hoidossa, tiedon lisäämistä, sekä ympäristön mahdollisuuksien ja haasteiden kartoittamisessa. (Adams & Dahdah, 2016, 223–237.)

Vaikeasti aivovammautuneilla on monesti todettu erilaisia muistihäiriöitä. Tätä varten on koottu mm. aivovammakirjaan arkea helpottavaa listausta, jossa painotetaan itsestä huolehtimisen ja järjestelmällisyyden tärkeyttä, jokaiselle asialle tulee olla paikkansa. Tärkeää on muodostaa säännöllinen päivärytmi, sekä tulisi välttää turhia häiriötekijöitä. (T. Powell 2016,23.) Hyviä keinoja on tehostaa muistamista kuvilla ja kirjoittamalla asioita muistiin. Uudet haasteet arjessa ja muutokset

toimintakyvyssä voivat luoda kuntoutujalle ärtymystä ja hankalia tunteita, jotka voi helposti purkaantuvat omaiseen. Kaikkien hyvinvoinnin ajatellen, on tärkeää tukea läheisten jaksamista kuntoutuksen ohessa.

Perheen epäterveellistä ja toimivaa toimintaa voidaan lieventää terapeuttisilla strategioilla, erityisesti hyödyntäen monitieteellistä lähestymistapaa perhejärjestelmässä. Kuten esimerkiksi hyvin dokumentoidussa näyttöön perustuvassa aivovamman perhe interventio (BIFI) protokolassa, joka on suunniteltu kohentamaan omaisten sekä aivovammasta selviytyneen elämää. BIFI sisälsi viisi 90–120 minuutin tapaamista, jotka sisälsivät tavoitteiden luomista, interventio toimia sekä valmentavia kotitehtäviä. Tutkimuksen löydökset tukivat BIFI harjoitus ohjelman vaikuttavuutta hyödynnettäväksi aivovammasta selviytyneen sekä hänen perheensä kuntoutuksessa. Osallistujien ymmärrys aivovamman vaikutuksesta perhejärjestelmään oli huomattavasti suurempi intervention ja tapaamisten jälkeen. Heidän tietoisuus mahdollisista tuki ja kuntoutusvaihtoehdoista sekä ymmärrys aivovamman vaikutuksesta selviytyjään oli huomattavasti kasvanut. (Meixner, O’Donoghue & Hart, 2017, 545–552.)

Myös toisessa tutkimuksessa havaittiin suurta merkitystä psykoedukaatisella tukiryhmällä tapaturmaisesta aivovammasta selviytyneen omaisen jaksamisen sekä yleisen arjen tyytyväisyyden tukemisessa. Ryhmä tapasi kerran viikossa kahden tunnin ajan, viisi kertaa. Tämän jälkeen noin kuukauden päästä tapaaminen. Kerroilla keskityttiin lisäämään tietoisuutta tapaturmaisesta aivovammasta ja sen vaikutuksia yksilöön. Ryhmässä etsittiin yhdessä turvallisessa ympäristössä keinoja surun ja menetyksen käsittelyyn. Ryhmän jälkeen tapaturmaisen aivovamma kuntoutujan omaiset raportoivat useita muutoksia usealla osa-alueella, kuten: ymmärryksen lisääntymisenä aivovammasta ja sen mahdollisista vaikutuksesta yksilöön. Lisääntyneenä ymmärryksenä tekijöihin, jotka vaikuttavat tapaturmaisen aivovamman saaneen palautumiseen ’normaaliin’ arkeen. Lisääntynyt hallinnan tunne ja ymmärrystä tapaturmaisen aivovamma kuntoutujan emotionaalisiin sekä päivittäisiin käyttäytymisen muutoksiin. Lisäksi raportoitiin kohentuneesta hallintatunteesta käsitellessä päivittäisten stressitekijöitä. He kertoivat, että kurssi oli tehoistanut ja lisännyt itsevarmuutta kommunikoinnissa läheisen sekä ammattilaisten kanssa. (Petersen H, Sanders, S, 2015.)

3 Tarkoitus ja tavoite

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaista tukea tapaturmaisesta aivovammasta kuntoutujan omaiset ovat kokeneet saaneensa ja millaista tukea he kaipaisivat. Kuntoutukseen tulisi kuulua omaisten ohjeistus sekä jaksamisen tukeminen, olisikin tärkeää tietää miten subjektiivisesti Suomessa se on koettu ja onko siinä kehitettävää.

Tavoitteena on, että opinnäytetyö voisi antaa suuntaa ja kehitysideoita toimintaterapeuteille sekä muille tapaturmaisen aivovamman saaneen kuntoutuksen parissa työtä tekeville. Haluan tarjota mahdollisuutta tutustua omaisten subjektiivisiin kokemuksiin sekä mahdollisiin kehitysideoihin.

4 Tutkimuksen toteuttaminen

Kohderyhmänä on tapaturmaisen aivovamman saaneiden omaiset ja läheiset. Tarkoitus on lähestyä heitä facebook tapaturma aivovamman kokeneiden omaisten vertaistukisivuston kautta.

Tutkimuksessa hyödynnetään sekä laadullista, että määrällistä tietoa. On tarkoitus saada yleiskuvaa omaisten kokemuksista, mikä on koettu tarpeelliseksi, mitä ei ja olisiko jotain mitä kaipaisi lisää. Tarkoituksena tutkimukseen on kerätä vähintään 20 vastausta kyselyyn jotka koostuu sekä puolistukturoitua, että strukturoituja kysymyksistä.

4.1 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Ongelmaa lähdetään selvittämään opinnäytteessä puolistukturoidulla kyselylomakkeella. Lopussa on vapaamuotoisempia kysymyksiä, jossa voi omin sanoin kertoa, mitä koki tärkeäksi ja mitä olisi jäänyt kaipaamaan? Lomakekysely on käytännössä kvantitatiivisen tutkimuksen ainoistokeruumenetelmä. Tarkoituksena on hyödyntää lomakehaastattelua, jossa kysytään tutkimuksen kannalta tarkoituksen ja ongelmanasettelun kannalta merkityksellisiä kysymyksiä sekä teemahaastattelua tarkentamaan keskeisesti etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Teemahaastattelun etuna on se, että vastaaja voi tarkentaa ja syventää kyselyssä olleisiin vastauksiin perustuen. (Tuomi & Sarajärvi 2002,87–88.) Alkuun liitetään lupakysely, tekijänoikeus sekä käyttöoikeustiedot, mihin aineistoa käytetään.

(Opinnäyte) Tutkimuksen osallistujia informoidaan, miksi ja mihin tietoja kerätään. Alkuun liitetään tiedote sekä suostumus – liitteet.

Tutkimuksen osallistujia ei tule tunnistaa valmiista opinnäytteestä, joten esim mahdolliset nimet muutetaan. Aineiston käsitteessä varmistetaan sen laatu, joka tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tarkistetaan kyselyihin vastanneiden olemassa olon, ettei kyseessä vaikka satu olemaan yksi ja sama henkilö vastannut useampaa kertaa. Tulokset dokumentoidaan ja tullaan julkaisemaan theseuksessa sekä Jamkissa.

4.2 Aineiston analyysi

Suoraan traumaattisen aivovamman saaneiden omaisten jaksamista kyselyä ei valmiiksi ole. Tutkimuksessa päädyttiin käyttämään Cope-indeksiin kysymyksiä. Hieman muokattuna sopimaan tarkoitukseen, kuten lisäämällä tarkentavia kysymyksiä esimerkiksi. Mikä on tukenut jaksamista ja milaista tukea mahdollisesti jäi kaipaamaan?

COPE (Carers of older People in Europe)-indeksi on kehitetty edistämään omashoitajien ja terveys- tai sosiaalialan ammattilaisen vuoropuhelua ja ymmärrystä omaisen jaksamisen sekä hoitoon liittyvissä asioissa. COPE-indeksi sisältää 15 kysymystä ja se on itse täytettävä kyselylomake. Kyselyn täyttäminen vie 10-30 minuuttia. COPE-indeksi sisältää kielteisen vaikutuksen,myönteisen merkityksen sekä tuen laatu osa-alueet. Kunkin osa-alueen vastaukset lasketaan yhteen pisteytysjärjestelmän mukaan: Aina=4, Usein=3 , Joskus = 2 , Ei koskaan = 1 & Ei koske minua = 1. Mite suurempi pistemäärä (17 tai enemmän) Kielteiset vaikutus- osa alueella voi merkitä sitä ja omaisen on roolissaan yllirasittunut ja tulisi löytää keinja miten hänen rasiustaan roolissaan voitaisiin vähentää. Vähemmän pisteitä (12 tai vähemmän) rasiutus on yleisesti ottaen kohtuullista tai vähäistä. Kuitenkin on, jonkin osa alueen rasiutus voi olla huomattavaa. Pieni pistemäärä (11 tai vähemmän) myönteinen merkitys- osa alueella voi merkitä sitä, että omaisen saa vain vähän tyydytystä tai hän kokee taitonsa riittämättömäksi omaishoitajana. Tuen laatu-osa alueella pieni pistemäärä (8 tai vähemmän) voi tarkoittaa sitä, että omaisen ei tunne saavansa riittävästi tukea tai tuki ei ole kohdennettu tarpeen mukaisesti. Mittari on TOIMIAN, Sosiaali- ja terveysministeriön (Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteutuksessa) sekä Kelan(Omaishoitajien kuntoutuskurssien standeissa) suosituksissa. (Juntunen, K., & Salminen, A. L.

2011.) Määrällisten kysymysten vastauksien analysoinnin ja tulosten havainnollistamisen helpottamiseksi aineiston vastaukset esitetään graafisesti, esimerkiksi histogrammia hyödyntäen.

Laadullisen tutkimuksen analysoimisessa alkuun päätetään, mikä tässä aineistossa kiinnostaa ja käydään läpi aineisto, erotetaan ja merkitään ne asiat, jotka sisältyvät kiinnostavaan kysymykseen. Aineistosta kerätään merkityt asiat yhteen ja erilleen muusta aineistosta. Tarkoituksena on luokitella, teemoittaa ja tyypitellä aineistoa. Luokittelussa aineistosta määritellään luokkia ja lasketaan, montako kertaa jokainen luokka esiintyy aineistossa. Teemoittelussa tarkastelu painottuu siihen mitä kustakin teemasta on sanottu. Tyypittelyssä on tarkoitus ryhmittää aineisto tietyksi tyyppiesimerkiksi. Teemojen sisällöstä on tarkoitus etsiä näkemyksille yhteisiä ominaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 104–107.)

Tarkoituksena on jaotella ja määritellä sisältö dokumentointia ja varsinaista analyysia varten. Strukturoiduissa aineiston analysoinnissa on tarkoitus litteroida aineisto niin, että selkeytyy, miten aineisto on rakentunut, sen jälkeen tehdään varsinainen analyysi tiivistämällä sekä luokittelemalla. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 137). Avoimet vastaukset luokitellaan merkitysyksikön sekä niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Laadullisten tulosten analysoinnissa aloitetaan jäsentämään vastauksia ja mitä yhdistäviä sekä erottavia tekijöitä niillä on. Näin saadaan aineistoa jaoteltua teemojen alle. (Puusniekka & Saaranen-Kaappinen 2006.) Lopuksi aineistolähtöisestä analyysistä kirjataan yhteenveto hyödyntäen valmistelevaa teksti-immanenttia ja koordinoivaa tulkintaa, joka viittaa hermeneuttiseen (tekstintulkinnan) perinteeseen. Tarkoituksena on yksittäisten sanojen ja niiden merkityksen tulkitseminen suhteessa tekstin pääsanomaan ja päinvastoin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.)

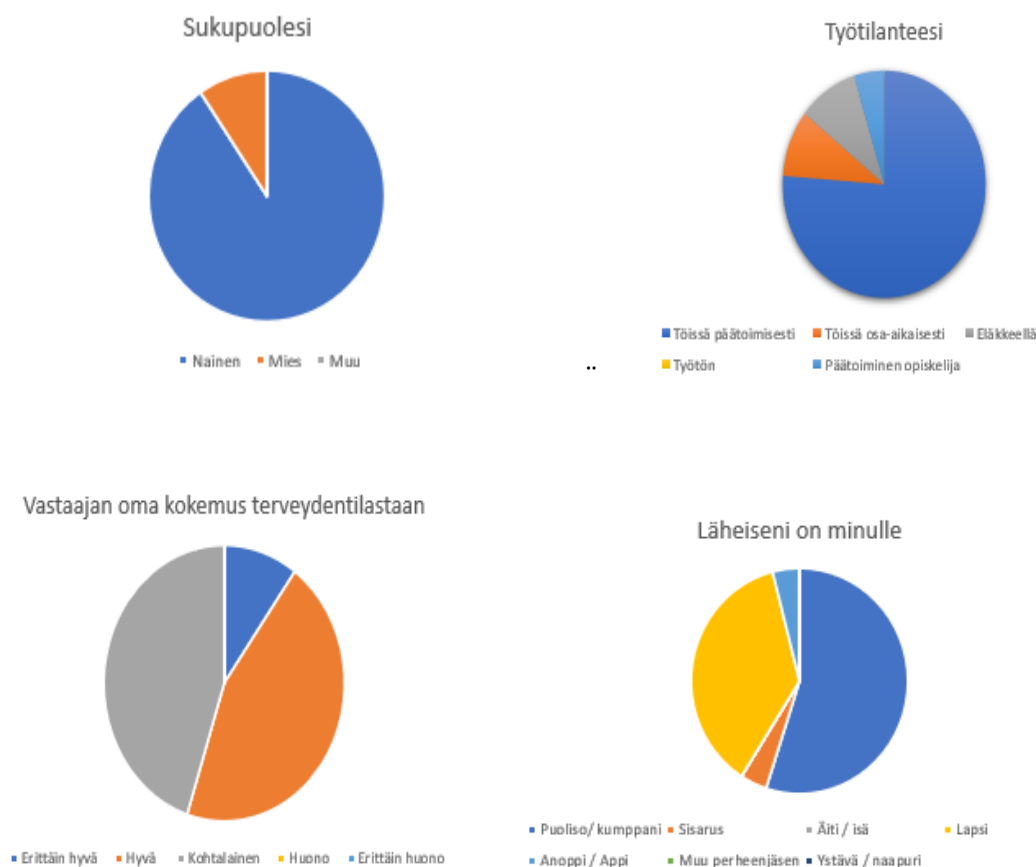
5 Kyselyaineistot omaisten hoitamisesta ja auttamisesta

5.1 Omaishoitajakysely

Tapaturmaisen aivovamman saaneen omaishoitajan/läheisen kokemuksia avustamisen kuormittavuutta tarpeesta kartoitettiin keväällä 2021 tehdyllä webropol kyselyllä, jonka toteutti opinnäytteen tekijä Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Kysely suunnattiin tapaturmaisen aivovamman saaneen läheiselle, joka toimii omaishoitajana tai avustajana arjessa. Kyselyyn vastasi 19 naista sekä 2 miestä, yhteensä kaikkineen 21 henkeä. Alle 30-vuotiaiden vastausosuus oli 4,76 prosenttia. 30-

64-vuotiaiden osuus vastauksista 80,95 prosenttia, +65 vastaajien osuus 9,52 prosenttia. Keski-ikäiset avustajat vastasivat siis aktiivisemmin kuin muut. Vastaajien läheisten tapaturmasta oli aikaa kulunut viidellä prosentilla päälle viisitoista vuotta tai 1–2 vuotta, neljätolista prosentilla vastaajista 3–5 vuotta, 29 prosentilla 6–10 vuotta, 19 prosentilla 11–14 vuotta. 19 prosenttia vastaajista ei kertonut tapaturman ajankohtaa. Vastaajilla avustamiseen aikaa kului viikosta yhdellä vastaajista 0 h, neljällä vastaajista 1–2 h, neljällä vastaajista 3–5 h, kolmella vastaajista 6–10 h, kahdella 11–19, kolmella reilu kaksikymmentä tuntia viikosta sekä 4 vastasi, ettei osaa arvioida, mutta yleistä avustamista arjessa päivän aikana. Tavallisimmin avustettavan oli puoliso: 57 prosenttia vastauksista. (katso kuva 1.) Avustettava lapsia 38 %, sisarus 5 % ja appi/anoppi 5 %. Muita kyselyssä vaihtoehtoja ei ollut valittu.

Kuva 1. Cope-kyselyn vastaajan tiedot



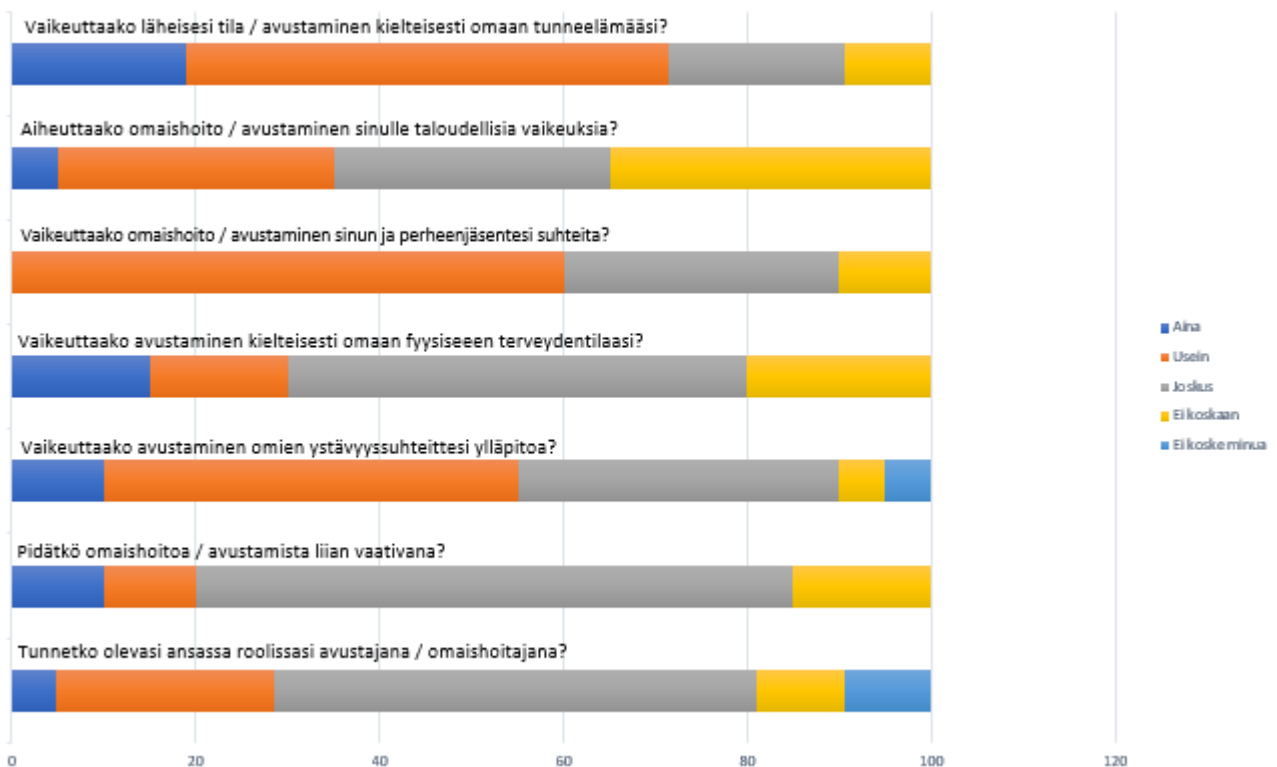
Vastanneista töissä pääsääntöisesti oli 81 % töissä osa-aikaisesti tai eläkkeellä 10 % vastaajista. Vastaajista viisi prosenttia oli päätoiminen opiskelija.

Kyselyssä selvitettiin hoidonkuormittavuutta Cope-indeksillä, jossa mitataan standardoidulla kysymyssarjalla omaishoitajien tuen tarvetta. Indeksi sisältää kolme eri osa-aluetta:

1. Kielteinen vaikutus (7 Kysymystä)
2. Myönteinen merkitys (4 Kysymystä)
3. Tuen laatu (4 Kysymystä).

Cope-indeksin ”kielteinen vaikutus” osio mittaa, missä määrin läheiset kokevat erilaisia roolistaan johtuvia negatiivisia vaikutuksia. (katso Kuva 2.)

Kuva 1. Vastaukset kielteinen vaikutus - osa alueen kysymyksiin

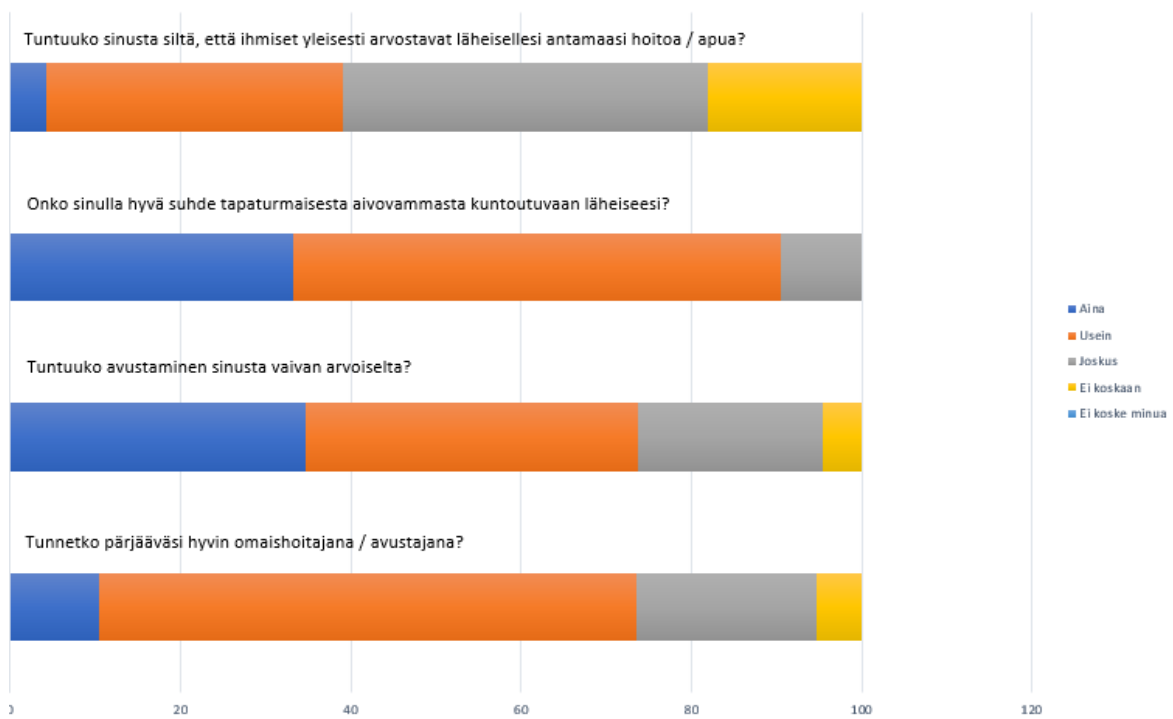


Kielteinen vaikutus kohtiin vastattiin yleensä vaihtoehtoja ”joskus” tai ”ei koskaan”. Omaishoitajana toimimista piti liian vaativana ”joskus” yli 50 % vastanneista. Samantyyppiset vastaukset saatiin kysymykseen, vaikeuttaako avustaminen kielteisesti fyysiseen terveydentilaan. Suurin osa vastanneista koki kielteistä vaikutusta ystävyysuhteiden kohdalla. 90 % vastanneista kertoi avustamisen vaikuttavan vähintäänkin ”joskus” ystävyysuhteisiin. Yleisimmin kielteisiä vaikutuksia koettiin omassa tunne elämässä, melkein neljännes vastasi ”aina” sekä ”usein” mikä on 52

prosenttia vastanneista. Vastanneista 57 % koki ”joskus” olevansa ansassa omaishoitajan roolissa. Vastanneista 60 % koki avustamisen vaikeuttavan heidän perhesuhteitansa ”usein”. Kysymykseen aiheuttaako avustaminen taloudellisia vaikeuksia vastattiin eniten 35 % ”ei koskaan” sekä 30 % vastauksia ”joskus” ja ”usein”. Kysymyssarja koostettiin summaindeksiksi, jonka arvo voi vaihdella välillä 7–28. Mitä korkeampi arvo indeksissä, sitä enemmän henkilö kokee omaishoitajuudessa kuormittavuutta ja kielteisiä vaikutuksia elämään. Vastaajien keskiarvo oli 10.73. Keskihajonta oli 0,81. Cope-indeksin mukaan vähemmän kuin 12 pistettä saaneilla rasitus on yleisesti ottaen kohtuullista tai vähäistä. Tästä huolimatta yksittäisissä asioissa rasitus voi olla huomattava kielteinen vaikutus henkilöön ja arjen sujuvaan toimintaan.

Cope-indeksin ”myönteinen merkitys”. Osio sisälsi kysymyksiä selviytymisestä omaishoitajana sekä suhdetta kuntoutujaan. (Kts. kuva 3.)

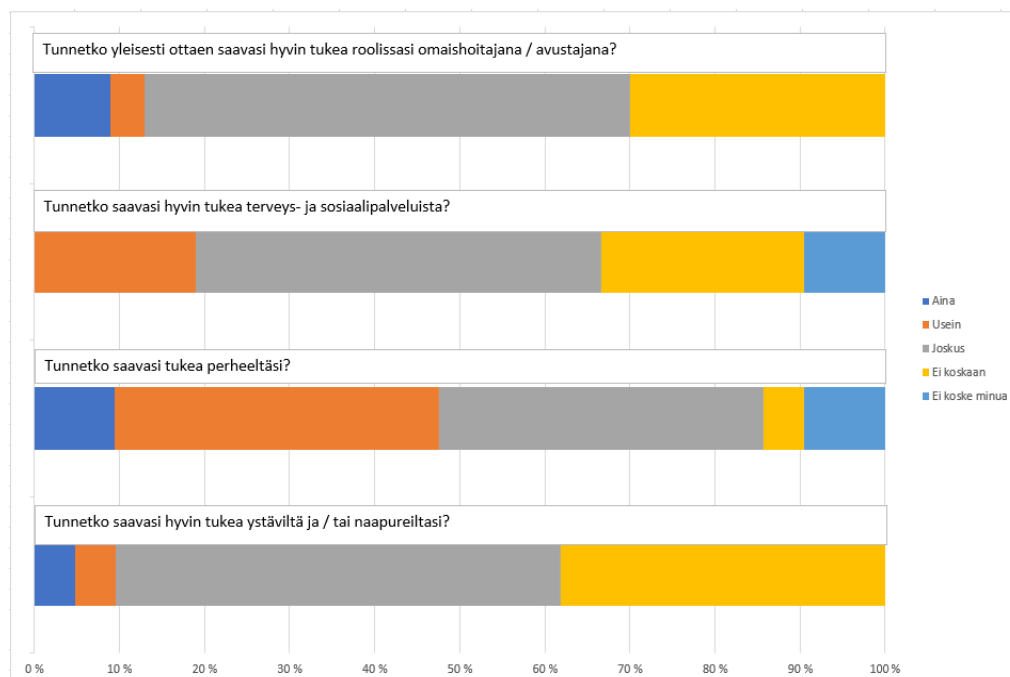
Kuva 3. Vastaukset myönteinen merkitys - osa alueen kysymyksiin



Suuri enemmistö vastaajista koki vähintään ”usein” ensinnäkin, että pärjäävät tapaturmaisen kuntoutuksen avustajana, toiseksi että avustamistyö on vaivan arvosta ja kolmanneksi, että heillä on hyvä suhde kuntoutujaan. Melkein puolet vastaajista koki, että heidän antamaan hoitoa arvostetaan ”joskus”. Myönteisen merkityksen summaindeksi saadaan, kun osion vastaukset lasketaan yhteen. Summaindeksin arvot voi vaihdella 4–16 välillä. Mitä korkeampi pistemäärä summaindeksillä, sitä enemmän henkilö kokee myönteistä merkitystä omaishoitajuudessa. Kyselyn keskimääräinen indeksi oli 15,18. Keskihajonta oli 2,39. Korkeampi kuin 12 myönteinen merkitys -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja saa roolistaan tyydytystä ja kokee omaavansa riittävät taidot.

Cope-indeksi ”tuen laatu” - Osiossa kartoitettiin omaisten muilta saamaa tukea neljällä kysymyksellä. (Kts kuva 4.).

Kuva 2. Vastaukset ”tuen laatu” - osa alueen kysymyksiin



Yleisesti ottaen suurin osa vastanneista koki saavansa tukea tapaturmaisen aivovammakuntoutujan hoitajana ”joskus”. Vastanneista 38 % kokivat saavansa ”usein” ja ”joskus” tukea perheeltään. Perheen merkitys tuen antajana osoittautui suureksi. Vastanneista 47 % koki saavansa ”joskus” tukea terveys- ja sosiaalipalveluilta. Vastaajista yli puolet koki saavansa ”joskus” tukea ystäviltä ja

naapureilta toisaalta vastauksia ”ei koskaan” esiintyi tässä osiossa eniten. Neljästä kysymyksestä koostettiin summaindeksi, jonka arvo voi vaihdella 4–16. Mitä korkeamman arvon vastaaja indeksillä sai, sitä enemmän hän koki saavansa tukea. Kyselyyn vastanneiden keskiarvo (9,07) on rajoilla, että tunteeko vastaajat saavansa riittävästi tukea tilanteessaan. Keskihajonta oli 1,47. Suurin osa kyselyyn vastanneista ei kokenut saavansa riittävästi yleisesti tai sosiaali- ja terveystalvveluista tukea.

5.1.1 Läheisten subjektiivinen kokemus mikä on tukenut jaksamista

Läheiset kertoivat omin sanoin mikä oli tukenut heidän jaksamistaan tapaturman jälkeen. Vastaajista yli puolet kertoivat, että vertaistuki oli koettu merkittäväksi tueksi jaksamisessa arjessa. Vertaistuen vaikutusta kuvailtiin mieltä lämmittävänä. Kolmososa vastanneista kertoivat heidän jaksamistaan tukeneen oma asenne ja aika, kuten harrastukset sekä perheeltä saatu henkinen sekä taloudellinen tuki. Myös oma tietotaito kerrottiin tukevan omaa jaksamista uudessa elämän tilanteessa. Vastanneista kuudesosa kertoi jaksamista tukeneen puoliso ja hänen kanssaan käydyt keskustelut. Vastaajista muutama kertoi saaneensa tukea ystäviltä tai vammautuneen kanssa yhteisestä neuropsykologin terapiasta. Pieni osa vastaajista kertoi, ettei ole saanut tukea.

5.1.2 Läheisten kokemus mitä he jäivät kaipaamaan

Omaisiet kertoivat, että olisivat jääneet kaipaamaan selkeää hoitohenkilökunnan ohjausta tapaturman sattuessa. Useampi vastaaja kertoi, ettei tiedä mitä tukea on oikeutettu saamaan tai mitä tukea haluaisi. Lisäksi moni kertoi, että kaipaa enemmän vertaistukea vammautuneiden omaisten kanssa. Oli koettu, että riittävää palveluiden saanti tai tieto vammautuneelle oikeutetuista palveluista jää vajaaksi. Yhden vastaajan mukaan ainoa missä omaista huomioitiin, oli tehohoito, josta oli saanut käyntikortin kriisipuhelimeen. Osa kertoi, että tietoa oli kannustettu etsimään itsenäisesti. Vastauksissa nousi esille omaisten oman ajan tarve. Konkreettisenä toiveena oli tukea asioiden järjestämiseen. Sopeutumisvalmennus kiinnostaisi, mutta ajatus paperityöstä ja hakuprosessista koettiin ahdistavana. Lisäksi toivottiin lastenhoitoapua, parisuhdeterapia vammautuneen kanssa sekä enemmän vammautuneelle aktivoivaa kuntoutusta.

Omaishoitajakyselystä saatiin tietoa ennen kaikkea siitä, kuinka läheiset kokivat tilanteensa. Vastanneet kokivat terveydentilansa yleensä hyväksi tai kohtalaiseksi. Kyselyyn vastanneiden mediaini-ikä oli 54. Vastaajat painottuivat naisiin. Palvelujen riittävyyteen ja tiedonsaannissa oli koettu haasteita. Omaiset kokivat yleisesti, että heillä on hyvä suhde kuntoutujaan, he selviävät tehtävistä ja työ tuntuu vaivan arvoiselta. Eniten tukea tehtävään saatiin perheeltä tai sosiaali- ja terveystalveluista.

6 Pohdinta

6.1 Ajatuksia tuloksista

Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella, millainen tuki oli auttanut tapaturmaisesta aivovammasta kuntoutujan omaisen jaksamista arjessa. Pyrittiin löytämään vastausta minkälainen tuki koettiin merkitykselliseksi, ja oliko jotain asioita, mitä he jäivät kaipaamaan. Jos katsotaan kielteiset vaikutus osion vastauksiin, huomaamme vastaajista 85% kertoo, että omaishoitaminen vaikeuttaa ystävyysuhteita vähintään ”joskus”. Lisäksi 70 % kertoi, että avustaminen vaikuttaa kielteisesti omaan tunne-elämään ”usein”. Nämä vastaukset korreloivat kvalitatiivisiin vastauksiin, joissa omaiset olivat jäänyt eniten kaipaamaan omaa aikaa sekä vertaistukea. Useat tutkimukset ovat korostaneet vertaistuen tärkeyttä. Osa vastaajista mainitsi aivovammaliiton vertaistukiryhmän tukeneen jaksamista, mutta korona-aikana tapaamiset on loppuneet. Moni vastaajista kuitenkin koki, että fyysisten ryhmien löytäminen on haasteellista. Tiedon etsimiseen ja etuuksien hakemiseen selkeästi kaivattiin tukea. Kattavan informaation tärkeys varsinkin tapaturman alkuvaiheessa korostui vastauksista. Mikä tuli ilmi myös Adams & Dahdahin tutkimuksessa (2016), jossa omaiset olivat kaivanneet tukea asioiden hoidossa, tiedon lisäämistä, sekä ympäristön mahdollisuuksien ja haasteiden kartoittamisessa. Tärkeää olisi, että lievissäkin tapauksissa tapaturmasta selviytyneelle sekä hänen omaisillensa ohjeistetaan, mistä voi tarvittaessa hakea tukea.

Laadullisissa vastauksissa osa vastaajista kertoi, että mitään tukea tai tietoa ei ollut tarjottu tai sitä oli tarjottu liian niukasti. On korostettu riittävän tiedonannon tärkeyttä, jotta myös omainen ja kuntoutuja pystyvät huomioimaan mahdollisia muutoksia kuntoutujan toimintakyvyssä. Varsinkin kuin osa aivovamman jälkitalalle keskeisistä oireista voi kehittyä vasta kuukausien kuluttua vammasta tapahtumasta. Lisäksi kuntoutuja ei saata välttämättä tiedostaa kaikkia vammasta aiheutuneita oireitaan vielä akuutissa vaiheessa. Osassa tapauksista oiretiedostamattomuus voi vaikuttaa

terveydenalan ammattilaisten tekemään toimintakyvyn arvioon. He eivät yleensä tunne aivovamman saanutta entuudestaan, jolloin persoonassa tapahtuneet muutokset voi olla vaikea havaita ilman omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä (Paavonen, A. M., & Salminen, A. L. 2018).

Vastaajista suurinosa oli kokenut saaneensa eniten tukea perheeltä. Seuraavaksi eniten terveys- ja sosiaalipalveluista, mutta myös ”ei koskaan” vastauksien määrä kasvoi. Patosalmen, Ahlgren-Leinvuon & Hirvosen (2019, 100) tehdyssä sukupuolivaikutusten arviointi Helsingin kaupungin palveluissa tutkimuksissa oli havaittu, että omaishoitajat olivat myös saaneet perheeltä eniten tukea. Helsingissä tehdyssä kyselyssä yli puolet kertoivat saavansa tukea vähintään ”usein” tukea terveys- ja sosiaalipalveluista. Tämä poikkeaa hieman tässä tehdyn suuntaa antavan tutkimuksen tuloksista, joissa tukea kerrottiin saavan ”joskus”. Voisiko paikkakunnalla olla vaikutusta tuen merkitys alueen eroihin? Tuen saannissa vaihtelun saattoi selittää läheisen vammantason laatu. Onko mahdollista, että alkuvaiheessa lievältä aivovammalta vaikuttavan oireet ei välttämättä alkuun näy niin selkeästi? Tai onko tapauksissa kuntoutujan oiretiedostamattomuus? Paavosen ja Salmisen (2018) mukaan oireet voivat tulla esiin vasta, kuin normaalissa arjessa rasitus on lisääntynyt, jolloin kotiutuminen on saattanut tapahtua ilman riittävää yhteistyötä omaisen kanssa.

Tarkasteltaessa kyselyyn vastanneiden omaisten subjektiivisia kokemuksia, siitä mikä oli koettu merkittävänä tukemaan jaksamista tapaturman jälkeen. Voidaan huomata selkeää yhteyttä aikaisempaan tutkimukseen, jossa on havaittu keskeisinä omaisten tarpeina ymmärryksen lisääminen aivovammasta ja sen mahdollisista vaikutuksesta selviytyjään sekä perheen dynamiikkaan. Ammattilaisten, perheen ja ystävien kärsivällisyys sekä heiltä saatu tuki. (Adams & Dahdah, 2016, 223–237.) Tutkimuksessa ilmeni Petersen & Sandersin (2015) sekä Meixnern & O’Donoghuen & Hartin (2017) tutkimuksissa tullut asia: vertaistuen sekä riittävän tiedon tärkeyden. Konkreettisesti tukea kaivattiin asioiden hoidossa, tietoa aivovamman oireiden vaikutuksista sekä ympäristön tarjoamista kuntoutus ja tuki mahdollisuuksista. Patosalmen, Ahlgren-Leinvuon & Hirvosen (2019, 100) tehdyssä sukupuolivaikutusten arviointi Helsingin kaupungin palveluissa tutkimuksissa oli havaittu, että naisista vain joka toinen käyttää lakisääteiset vapaapäivät, miehistä vielä harvempi. Tässä tutkimuksessa ei selvinnyt käyttäkö vastaaja vapapäiviään, miten, mutta useat vastaajat korostivat tarvetta omalle sekä yhdessä vietetylle laatuajalle. Vaikuttaisiko vapaapäivien vähyyks/tai mahdollisuus niiden pitämiseen omaisen väsymiseen ja roolin kielteisten vaikutusten kokemiseen. Mikä huomioi sitä, että perheen toimivuuden kannalta on tukea yksilöiden merkityksellisiä rooleja

sekä heidän välistään vuoropuhelua. Tärkeää onkin omaisten osallistuttaminen tasavertaisena toimijana varhaisessa vaiheessa kuntoutukseen. Näin ollen tapaturmaisesti aivovammasta selviytyneen perheellä on mahdollisuus valmistautua tulevaan. (Radomski, Trombly Latham 2012 s.1057.)

Pohdin, vaikuttiko kyselyn ajankohtana oleva korona omaisten kokemaan tuen vähyyteen. Toisaalta vastaajista suurin osa kertoi, että tapaturmasta oli vähintään viisi vuotta. Mikä ei itsessään selitä laadullisissa vastauksissa ilmennyt informaation vähyyttä. Toimintatavat ovat voineet olla erilaiset, jos tapaturmasta on yli kymmenenvuotta, mitä noin puolella vastaajista oli. Osa vastaajista kertoi, että avuntarve on tällä hetkellä pientä, koska vammautunut on pystynyt jo muuttamaan omaan asuntoon ja huolehtimaan asioistaan itsenäisesti. Osa vastaajista kertoo, että avuntarpeen määrä on vaihdellut tilanteen mukaan. Akuutissa vaiheessa avuntarve on ollut erilaista, kuin kuntoutuksessa on keskitytty opettelemaan taitoja uudelleen. Vastaajista suurin osa on tapaturmassa aivovammautuneen puolisoita, joten arjen haasteet näkyvät heille nopeasti. Tutkimuksen mukaan, mikäli vammautunut on toimintakykyinen, hän saa ajoittain skarpattua ja venyttyä arjessa, joten helposti unohtuu millainen heidän arkensa on ollut ennen vammautumista.

Väsymysoireisto ja päänsäryt vievät usein päivittäisen toimintakyvyn, jos vammautunut joutuu venymään liikaa. Aivoväsymyksen tuomaa oireilua paikataan todella pitkään. Aineiston vastauksissa nousi ylös myös, että suurin este vammautuneen avunsaannille voi olla vammautunut itse. Kun on kyseessä nuori aikuinen, joka ei edelleenkään tunne tarvitsevänsä apua, on erittäin vaikeaa saada asioita etenemään.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tässä tutkimuksessa olen käyttänyt osin valmiita kysymyslomakkeita, joista on aiempaa tutkimusta. Kyselyn luotettavuudessa on huomioitu käytettävän mittarin reliabiliteetti sekä validiteetti. Cope-indeksin luotettavuutta ja pätevyyttä tutkittiin kolmessa ryhmässä eri ikäisten suomalaisten omaishoitajien kohdalla. Kyselyn kolme osa aluetta tarkasteltiin ja iästä riippumatta negatiivinen vaikutus osion sekä tuen laadun osioiden vastaukset olivat yhtenäisiä sekä osoittivat johdonmukaisuutta. Kolmas tekijä, positiivinen merkitys osa-alueella oli vähemmän yhtenäinen ikäryhmissä. Tutkimuksen mukaan Cope-indeksi on luotettava ja pätevä työkalu mittaamaan omaishoitajamaisen kielteisiä vaikutuksia sekä tuen laatua. (Juntunen ym. A. L.2017. 102–107.) Tutkimuksessa käytetty omaishoitajien tuen tarvetta mittaava standardoitu kysymyssarja antaa hyvin samanlaisia

tuloksia kuin Petersen & Sandersin (2015) sekä Meixner & O'Donoghue & Hartin tutkimuksissa (2017). Tutkimusta voidaan pitää luotettavana kuin kaksi tutkijaa on päätenyt samoihin tuloksiin. (Hirsjärvi & Hurme, 2008. 153)

Kvalitatiivisen aineiston analysoinnissa on riskinä, että tutkija valitsee tarkempaa katsasteluun joko positiivisia tai negatiivisia vastauksia vahvistamaan tutkimuksen kantaa. Kvalitatiivisen aineiston käsittelyssä tutkijan tulee olla puolueeton. Tarkastellessani avoimia vastauksia olen pyrkinyt katselemaan aineistoa neutraalisti, mitä on kerrottu, enkä ole lähtenyt tulkitsemaan tekstiä olettamuksen perusteella. Olen tuonut esiin lainauksia tasaisesti vastaajilta ja eri näkökulmista. Vastaajien tunnistustiedoissa löytyy sukupoli, työtilanne, kokemus omasta terveydentilasta sekä suhde aivo- vamma kuntoutujaan.

Tutkimuksen vastaajamäärä oli 21 henkilöä. Voiko kuitenkin olla, että vastaajilla, joiden tuen saannissa on ollut haasteita, on enemmän motivaatiota vastata kyselyyn? Tällöin kyselyyn olisi valikoitunut valmiiksi vähemmän tyytyväisempiä vastaajia.

Tutkimukset pätevyttä voidaan tarkastella pohtimalla esimerkiksi kysymysten asettelua. Tarkastellessa viimeistä kysymystä: Onko jotain muuta, mitä haluaisit kertoa? Oli kysymyksenä hämmentävä ja siihen vastattiinkin vähemmän kuin aikaisempaan tuen merkitystä syventävään kysymykseen. Päädyin lisäämään Cope-indeksiin tarkentavan kysymyksen: Mikä on tukenut jaksamista? Mitä on jäänyt kaipaamaan? Kysymykset päädyin lisäämään mukaan, jotta saisin enemmän omaisten ääntä kuuluviin ja näin saada syvempää ymmärrystä, mitä he todella olivat jääneet kaipaamaan. Kysymysten asettelussa olisin voinut miettiä toisin. Ne olisi ehdottomasti kannattanut erottaa selkeästi kahdeksi eri kysymykseksi. Tällöin vastauksien jaottelu ja analysointi olisi helpompaa. En toisaalta halunnut johdatella kysymyksillä vastaajaa, joten halusin viimeisen kysymyksenasettelun avoimempaan. Olisin voinut tarkentaa kysymyksen, esimerkiksi onko arjessa tai elämääsi vaikuttavia asioita, joita haluat kertoa? Vastaajilla olisi voinut olla helpompi vastata tarkennetumpaan kysymykseen. Nyt osa vastanneista kertoi kokemuksistaan ja osa minkälainen tilanne arjessa nyt on. Kysymysten asettelu myös viittasi vahvasti omaishoitajaan, jolloin lievän aivo- vamma saaneiden omaiset eivät välttämättä kyselyyn vastannut. Oikealla kysymysten asettelulla olisi voinut lähteä liikkeelle olettamuksesta, että tarkoitus on kartoittaa omaisten tuen tarvetta ja laatua tapaturmaisen aivo- vamma sattuesssa.

Tutkimuksessa tarkasteltiin, millaiset tukitoimet on koettu merkitykselliseksi tukemaan tapaturmaisesta aivovammasta kuntoutujan omaisen jaksamista arjessa. Tuen saatavuuteen vaikuttaa henkilötökijöiden lisäksi myös ympäristön haasteet ja mahdollisuudet. Tuen hakemiseen vaikuttaa monet tekijät kuten lapset, väsyminen tai stressaava tilanne elämässä. Osa vastaajista toikin perusteluissaan esiin oman ajan vähyyden, joka voi osaltaan vaikuttaa heidän mahdollisuuksiin osallistua heidän jaksamista tukevaan toimintaan. Tutkimuksessa on pyritty havaitsemaan näitä asioita avoimissa vastauksissa. On kuitenkin mahdollista, että edellä mainitut seikat ovat voineet vaikuttaa omaisten tuen saatavuuteen. Tutkimuksen avulla ei selviä tuen laadun ja saamisen yhteyttä aivovamman tasoon tai paikkakunta kohtaiseen tasoon.

6.3 Jatkotutkimustarpeet

Opinnäyte oli hyvin suuntaa antava, jatkossa voisi olla mielenkiintoista tietää onko paikkakunta kohtaisesti omaisten tukemisessa eroja. Vertaistukiryhmiä järjestetään usealla paikkakunnalla eri toimijoiden taholta. Olisi mielenkiintoista tietää, muuttuisiko omaisten tuen laadun kokeminen ryhmään osallistumisen jälkeen.

Opinnäytteessä painotettiin omaisten kokemukseen. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia miten aivovamma selviytyneiden kanssa työskentelevät terveyden- ja sosiaalialan ammattilaiset osallistuttavat omaista kuntoutukseen. Olisi mielenkiintoista tarkastella, miten yksikkö kohtaisesti omaisten jaksamista ja uuteen arkeen sopeutumista tuetaan. Nouseeko yksikössä mahdollisia kehitys kohteita. Tarvitaanko lisää informaatiota tai resursseja, jotta voidaan varmistaa, ettei omaisen kokisi jäävän yksin uuden tilanteen kanssa.

Tutkimus keskittyi selvittämään minkä omaiset on kokeneet tukevan jaksamista. Jatkossa olisi pitkällä aikavälillä mielenkiintoista tietää konkreettisesti, onko minkälaista vaikutusta omaisen kanssa tiiviillä yhteistyöllä aivovammasta selviytyneen kuntoutumisen kannalta. Mielenkiintoista olisi myös tutkia, miten ammattiryhmä kohtaisesti omaiset pystyttäisiin ottamaan mukaan kuntoutukseen. Toisaalta olisi myös tärkeää tarkastella tutkimuksessa havaittua riittävän oikean aikaisen tiedon antamisen puutetta. Olisi hyvä varmistaa, ettei missään tilanteessa asianomainen ja läheiset eivät jää ilman tietoa mahdollisista oireista ja vaikutuksista arkeen.

Lähteet

Aivovammaliitto, aivovamma nd. Viitattu: 2.12.2020. <https://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>

Aivovammaliitto, 2009. Avainasiaa Aivovammasta, opas vammautuneille ja läheisille. Viitattu: 20.2.2021. <http://www.aivovammaliitto.fi/wp-content/uploads/2015/06/Avainasiaa.pdf>

Aivovammaliitto, Kuntoutuminen. nd. Viitattu: 20.2.2021. <https://aivovammaliitto.fi/aivovammat/kuntoutuminen/>

Deana A. & Dahdah M. 2016. Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers NeuroRehabilitation, CINAHL, 39(2): 223–237. Viitattu: 20.3.2021.

Hirsjärvi & Hurme 2008, Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö Helsinki: Gaudemus, 137–153. Viitattu 5.2.2021.

Juntunen, K., & Salminen, A. L. 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Viitattu 3.5.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28272/Selosteita78.pdf?sequenc>

Koponen S, A. L. 2007. Aivovamman jälkeiset psykiatriset häiriöt ja niiden hoito. Turku: Suomen lääkäriseura Duodecim, 10. Viitattu 8.2.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96487>

Koskinen S 1998, Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. National Library of Medicine. Viitattu: 3.4.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9724835/>

Käypä hoito -suositus, 2021. Aivovammat. Viitattu: 20.5.2021. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi18020>.

Liimatainen, S., Rellman, J., Luoto, T., Wäljas, M., & Ylinen, A. 2016 Aivovammojen ali- ja ylidiagnostiikka. University of helsinki: Suomen lääkäri-lehti 71 (33), 1951–1956. Viitattu 20.1.2021. <http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2016/SLL332016-1951.pdf>

Meixner C., O'Donoghue C. & Hart V., 2017. Impact of the Brain Injury Family Intervention (BIFI) training on rehabilitation providers: A mixed methods study. *NeuroRehabilitation*, CINAHL, 40(4): 545–552. Viitattu: 14.6.2021.

N. Rautio, E. Salmia-Tarkiainen, 2019. Aivovammapotilaan omaisten kokemuksia arjesta. Metropolia Theseus. Viitattu 3.2.2021. <https://www.theseus.fi/handle/10024/168857>

Näppärä L. 2018. Haastateltavien löytäminen. *Spoken*. Viitattu: 20.1.2021. <https://spoken.fi/haastateltavien-loytaminen/>

Paavonen, A. M., & Salminen, A. L. 2018. Intensiiviset kuntoutuskurssit traumaattisen aivovamman saaneille aikuisille. Helsinki: Kela. Viitattu: 20.5.2021. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/234013>

Petersen, H, Sanders S., 2015. Caregiving and Traumatic Brain Injury: Coping with Grief and Loss. *Health & Social Work* , CINAHL, 40(4): 325–328. Viitattu: 20.5.2021.

Puusniekka, A. & Saaranen-Kauppinen, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Viitattu 3.5.2021. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/index.html>.

Radomski, Trombly Latham, 2012. Occupational therapy for Physical dysfunction. 6th Edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1043–1057. Viitattu: 20.7.2021.

T. Powell, 2013. Aivotyökirja, opas ja harjoituksia aivovaurion saaneelle, läheiselle sekä ammattilaiselle. Tallinna: Hogrefe, 16–23. Viitattu: 1.2.2021.

Tenovuo O, 2010. Tietoa aivovammoista. Viitattu: 8.11.2020. <https://www.ollitenovuo.com/75>

Tuomi J & Sarajärvi A, 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 87–115. Viitattu: 20.3.2021.

Liitteet

Liite 1. Cope-indeksin Kysely

COPE

Omaishoitajan / läheistään avustavan henkilön tuen tarpeen arviointilomake

Omaishoitajan / läheistään avustavan tiedot

Ikä: _____	
Arvioi, kuinka monta tuntia viikossa käytät hoitamiseen ja avustamiseen: _____	
Yleinen terveydentilasi:	<input type="checkbox"/> Erittäin hyvä <input type="checkbox"/> Hyvä <input type="checkbox"/> Kohtalainen <input type="checkbox"/> Huono <input type="checkbox"/> Erittäin huono
Hoitamani/avustamani henkilö on minulle	<input type="checkbox"/> Puoliso/kumppani <input type="checkbox"/> Sisarus <input type="checkbox"/> Äiti/isä <input type="checkbox"/> Lapsi <input type="checkbox"/> Anoppi/appi <input type="checkbox"/> Muu perheenjäsen <input type="checkbox"/> Ystävä/naapuri
Sukupuolesi:	<input type="checkbox"/> Mies <input type="checkbox"/> Nainen
Työtilanteesi:	<input type="checkbox"/> Työssä päätoimisesti <input type="checkbox"/> Työssä osa-aikaisesti <input type="checkbox"/> Eläkkeellä <input type="checkbox"/> Työtön <input type="checkbox"/> Päätoiminen opiskelija
Missä sinä ja hoitamasi/avustamasi henkilö asutte?	<input type="checkbox"/> Samassa taloudessa <input type="checkbox"/> Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa <input type="checkbox"/> Kävelymatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 1 tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

Omaishoitajan / läheistään avustavan tuen tarpeen arviointi

1. Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
2. Pidätkö omaishoitoa/avustamista liian vaativana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
3. Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen/avustaminen omien ystävyysuhteittesi ylläpitoa?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
4. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
5. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
6. Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
7. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana/avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
8. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua

9. Tuntuuko omaishoito/avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
10. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
11. Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi/avustamaasi henkilöön?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
12. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
13. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisesi antamaasi hoitoa/apua?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
14. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
15. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana /avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
Onko jotakin muuta, mitä haluaisit kertoa meille?	

COPEn käyttöohje iäkkäitä henkilöitä tai puolisoaan hoitavien omaishoitajien arvioinnissa

COPE-indeksi on suunniteltu auttamaan omaishoitajia ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia arvioimaan omaishoidon kuormittavuutta ja omaishoitajan tuen tarvetta. Tarkoitus on yhdessä löytää ja sopia asianmukaisimmat avun ja tuen muodot. Omaishoitajalla tarkoitetaan tässä henkilöä, joka hoitaa/avustaa sairauden, vamman tai muun erityisen hoidon tarpeen takia omaistaan tai läheistään tämän kotona asumisen mahdollistamiseksi.

COPE-indeksi on kehitetty ensi vaiheen seulontavälineeksi ja tarkoitettu käytettäväksi silloin, kun arvioidaan omaishoitajien tuen tarvetta. Sitä suositellaan käytettäväksi erityisesti seuraavalla kahdella tavalla:

- A) Keskustelun tukena. COPE-indeksin avulla voidaan edistää omaishoitajan ja terveys- tai sosiaalialan ammattilaisen vuoropuhelua omaisen hoitamiseen liittyvistä tärkeistä asioista. Omaishoitaja vastaa viiteentoista COPE-indeksin kysymykseen, joiden perusteella saadaan käsitys omaishoitosuhteesta. Lisäksi on hyvä kysyä avustavan läheisen taustatietoja, joista selviävät omaisen hoitamiseen liittyvät olosuhteet. Tämän pohjalta käyty omaishoitajan ja ammattilaisen välinen keskustelu saattaa tuoda esiin lisäselvityksen tarpeen.
- B) Arvioinnin välineenä. COPE-indeksi koostuu kolmesta osa-alueesta: kielteinen vaikutus, myönteinen merkitys ja tuen laatu. Sen avulla voidaan saada täsmällistä tietoa siitä, miten omaishoitaja itse kokee tilanteensa, ja varmistaa, onko hänellä tarpeita joillain osa-alueilla. Tämä tapahtuu laskemalla omaishoitajan vastauksista summapistheet.

Kielteinen vaikutus -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

2. Pidätkö omaishoitoa/avustamista liian vaativana?
3. Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen/avustaminen omien ystävyyssuhteitasi ylläpitää?
4. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?
5. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?
6. Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?
7. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana/avustajana?
14. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?

Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

1. Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?
9. Tuntuuko omaishoito/avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?
11. Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi/avustamaasi henkilöön?
13. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisellesi antamaasi hoitoa/apua?

Tuen laatu -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

8. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?
10. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
12. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?
15. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana/avustajana?

Kunkin osa-alueen vastaukset voidaan laskea yhteen seuraavan pisteytysjärjestelmän mukaan:

Aina = 4 Usein = 3 Joskus = 2 Ei koskaan = 1 Ei koske minua = 1.

Suuri pistemäärä (17 pistettä tai enemmän) Kielteinen vaikutus -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja on roolissaan yllirasittunut ja hänen tilanteensa tulisi arvioida tarkemmin keinojen löytämiseksi, jotta rasituksen määrää voitaisiin vähentää. 13–16 pistettä merkitsee kohtalaista rasitusta omaishoidosta, mikä pitkittyessään voi johtaa yllirasitukseen. Tilanteessa on hyvä arvioida ennalta ehkäiseviä toimia, kuten omaishoitajan omaa terveyttä ja hyvinvointia tukevia toimia. Vähemmän pisteitä (12 tai vähemmän) saaneilla rasitus on yleisesti ottaen kohtuullista tai vähäistä. Tästä huolimatta yksittäisissä asioissa rasitus voi olla huomattavaa. Esimerkiksi työikäisillä omaishoitajilla

Liite 2. Tiedote

Hei!

Tarkoituksena on selvittää, miten traumaattisen aivovammakuntoutujan omaiset ja läheiset ovat saaneet tukea elämänmuutoksen myötä, mikä on tukenut jaksamista arjessa, oliko jotain mitä olisi jäänyt kaipaamaan? Toiveena olisi saada selvitettyä miten tuen saanti toteutuu Suomessa ja onko mahdollisia kehityskohtia. Kysely toteutetaan Jamk Ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä. Vastamalla kyselyyn annat suostumuksen hyödyntää tuloksia opinnäytteessä.

Kyselyyn osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin. 10-30 minuuttia. Kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti sekä säilytetään tutkimuksen tekemisen ajan. Kyselyn vastauksista ei voi tunnistaa vastaajaa. Opinnäytteen tulisi valmistua 2021 keväällä ja valmiin työn voi lukea Theseus-tietokannasta. (www.theseus.fi)

Ystävällisin terveisin Sofia Vaara

Liite 3. Suostumus

Opinnäytteen tarkoitus on kerätä tietoa traumaattisen aivovammakuntoutujan omaisten kokemuksista, mitkä asiat tukevat arjessa jaksamista ja millaista tukea pidetään tärkeänä? Kyselyn vastauksien perusteella olisi tarkoitus saada kuvaa, miten Suomessa läheistä on tuettu tapaturmaisen aivovamman tapahtuessa. Mikä on auttanut jaksamista arjessa ja muuttuneessa elämäntilanteessa.

Kysyisinkin teidän lupaanne käyttää haastattelukysymyksiä tuloksia opinnäytetyön aineistona. Tietoja käsitellään täysin anonymisti sekä luottamuksellisesti.

Kiitoksia mahdollisista vastauksista, terveisin toimintaterapia opiskelija Sofia Vaara

Jyväskylän ammattikorkea (JAMK)

Kyllä, annan luvan haastattelujeni tuloksia käyttämiseen

Ei, en anna lupaa haastattelujeni tuloksien käyttämiseen

Pvm.

allekirjoitus

nimen selvennys

Liite 4. Aineistonhallintasuunnitelma

Kuinka tapaturma aivovammapotilaiden kuntoutuksessa otetaan huomiioon läheisten tukeminen?

1. Aineiston yleiskuvaus

Kuvaile, millaiseen aineistoon opinnäytetyösi perustuu. Millaista aineistoa kerätään, tuotetaan tai käytetään uudelleen? Missä tiedostomuodossa aineisto on?

Opinnäytteen aineisto koostuu webropolilla tuotetusta verkkokyselystä. Kyselyn laadun takaamiseksi käytetään omaishoitajille suunnattua COPE (Carers of older People in Europe)-indeksiä. Omaishoitajien fokus-ryhmä arvioinut ja todennut kyselyn sisällön olevan validiteettinen, sekä mittari on TOIMIAN, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteutuksessa) sekä Kelan (Omaishoitajien kuntoutuskurssien standeissa) suosituksissa. Teoriapohjana käytetään laadullisia verkosta löytyviä tutkimuksia, aivotyökirjaa sekä verkkokyselyn tuloksia. Tietosuojaus varmistetaan Webropolin avulla, eikä opinnäytteen kannalta ole merkityksellistä tietää henkilötietoja.

Miten aineiston yhtenäisyys ja laatu varmistetaan?

Laatu ja yhtenäisyys varmistetaan käyttämällä mahdollisimman kattavasti lähteitä. Tiedostot ja aineistot tallennetaan aina samassa muodossa, jotta mahdolliset taulukot yms. esitetään aina alkuperäisessä muodossa.

2. Eettiset periaatteet ja lainsäädäntö

Mitä juridisia seikkoja liittyy aineistonhallintaan (esim. tietosuojalaki ja muu aineiston käsittelyyn liittyvä lainsäädäntö)?

Tietosuojalaki täsmentää ja varmentaa, että mitä vaatimuksia on henkilötietojen käsittelyssä, kuten milloin niitä on oikeus ja asianmukaista käsitellä. Opinnäytteenä ei käsitellä henkilötietoja. Vastaukset ovat roolia lukuun ottamatta täysin anonyymejä.

Miten hallinnoit käyttämäsi, tuottamasi ja jakamasi aineiston oikeuksia? Onko aineisto salassapidettävää?

Verkkokyselyn pohjalta tuotettu aineisto ei ole syytä asettaa salassa pidettäväksi.

3. Dokumentointi ja metatiedot: aineiston keruun, sisällön ja käsittelyn dokumentointi

Miten dokumentoit aineistosi, jotta se on löydettävissä, saavutettavissa, yhteentoimiva ja uudelleen käytettävissä sekä itseäsi että muita varten?

Kysely laitetaan Webropolin kautta sähköisenä. Näin jokainen vastaus tallentuu nimettömänä sähköiseen järjestelmään. Jamk:illa rekisterinpitäjänä on pääsy kyselyihin sekä kyselyn laatijalla.

Kyselyn kannalta ei ole merkittävää tietää kuin vaan se onko kyseessä sisaruksesta, puolisoista vai kenestä läheisestä.

Kvantitatiivisen aineiston käsittelyssä käytetään Stata-ohjelmistoa, jonka avulla aineistoa analysoidaan.

Kvalitatiivisen aineiston käsittelyssä kerätään sanapilvi.

4. Tallentaminen ja varmuuskopiointi opinnäytetyön tekemisen aikana

Minne aineistosi tallennetaan ja miten se varmuuskopioidaan?

Aineisto tallennetaan PDF/A muotoon opinnäytetyön tekijän koneelle, PDF/A tiedostomuodon versio soveltuu pitkä aikaiseen tietojen säilyttämiseen tuhoamatta niiden ulkoasua.

Aineisto tallennetaan varmuudeksi ulkoiselle kovalevyille, koulunsähköiseen järjestelmään Onedriveen, Jamk Office 365.

Kuka valvoo pääsyä aineistoon, ja miten suojattua pääsyä aineistoon valvotaan?

Aineistoon on pääsy ja sitä valvoo tekijä Sofia Vaara sekä opinnäytteen ohjaaja Kristiina Juntunen, jolle aineistot jaetaan tarvittaessa.

5. Aineiston tallentaminen, avaaminen ja arkistointi opinnäytetyön valmistuttua**Mikä osa aineistosta voidaan asettaa avoimesti saataville tai julkaista? Missä ja milloin aineisto tai siihen liittyvät metatiedot asetetaan saataville?**

Valmistyö julkaistaan Theseuksessa sekä Jyväskylän ammattikorkeassa. Opinnäytteessä näkyy kerätystä aineistosta vain tulokset sekä kartoitusta onko vastaajat olleet missä roolissa kuntoutujan elämässä.

Mihin tutkimusaineisto arkistoidaan ja kuinka pitkäksi ajaksi?

Aineistoa säilytetään Webropolissa valmistumiseen asti, jolloin se poistetaan.

6. Aineistonhallinnan vastuut ja resurssit**Kuka vastaa aineistonhallinnasta eri vaiheissa? Tarvitaanko erillisiä resursseja?**

Aineistonhallinta on opinnäytetyön tekijän vastuulla. Erillisiä resursseja ei tarvita.