

**OMAISTEN ARVIOITA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN
ANTAMASTA TUESTA TRAUMAATTISTEN AIOVAMMAPOTILAIDEN
HOIDON ALKUVAIHEESSA**

Julia Choustikova
Pro gradu -tutkielma
Hoitotiede
Preventiivinen hoitotiede
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Marraskuu 2017

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 TBI-POTILAIEN JA HEIDÄN OMAISTEN SOSIAALISEN TUEN TARVE.....	3
2.1 Tiedonhaku	3
2.2 Sosiaalisen tuen muodot TBI-potilaiden omaisten näkökulmasta.....	4
2.3 Perheiden selviytymistä edistävät hoitotyönmenetelmät	7
2.4 Vertaistuki selviytymistä tukevana hoitotyönmenetelmänä	8
2.5 Sähköiseen kommunikointiin perustuvat hoitotyönmenetelmät.....	10
2.6 Psykososiaalinen tuki hoitotyönmenetelmänä	10
2.7 Erilaisten toimintakykyä edistävien hoitotyönmenetelmien yhdistäminen	11
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	15
4.1 Kyselylomakkeen kehittäminen.....	15
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu.....	15
4.3 Aineiston analyysi	16
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	20
5.1 Vastaajien taustatiedot	20
5.2 Omaisten arvioita terveydenhuollon ammattilaisten antamasta ohjauksesta.....	22
5.2.1 Ohjauksen sisältö.....	22
5.2.2 Ohjauksen ja tiedon riittävyys palveluista.....	23
5.2.3 Ohjausmenetelmät	24
5.2.4 Ohjauksen toteutus	25
5.2.5 Ohjauksen hyödyt.....	26
5.2.6 Taustamuuttujien yhteys sosiaalisen tuen osa-alueisiin	27
5.3 Hoidon alkuvaiheen ohjauksen kehittämis ehdotuksia.....	32
5.3.1 Omaisten ohjausmenetelmien kehittäminen.....	32
5.3.2 Hoitohenkilökunnan antamana ohjauksen parantaminen.....	34
5.3.3 Omaisten tiedon ja taidon lisääminen läheisen hoitamisessa	36
5.4 Tulosten yhteenveto.....	39
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	42
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu.....	42
6.2 Tutkimuksen eettisyys.....	50
6.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	50
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet.....	53
LÄHTEET.....	55

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhaun prosessi

Liite 2. Artikkelitaulukko

Liite 3. Muuttujataulukko

Liite 4. Esitutkimuksen arviointilomake

Liite 5. Tiedote tutkimuksesta

Choustikova, Julia

Omaisten arvioita terveydenhuollon ammattilaisten antamasta tuesta traumaattisten aivovammapotilaiden hoidon alkuvaiheessa.

Pro gradu -tutkielma, 58 sivua, 5 liitettä (16 sivua)

Tutkielman ohjaajat:

Professori Hannele Turunen, TtT, Itä-Suomen yliopisto
Post doc-tutkija, Kirsi Coco, TtT, Itä-Suomen yliopisto
Toiminnanjohtaja, Anne Porthén, TtM, Aivovammaliitto

Marraskuu 2017

Traumaattisen aivovammapotilaan (traumatic brain injury, TBI) sairaalahoidon pituus lyhenee jatkuvasti, jonka vuoksi TBI-potilaat palaavat usein kotiin lukuisten ongelmien kanssa. Omaiset jatkavat TBI-potilaiden hoitoa kotona, vaikka he ovat harvoin valmistautuneita hoitamaan vaativia TBI-potilaan lääketieteellisiä tarpeita ja sairaudesta aiheutuvaa taloudellista taakkaa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarvetta hoidon alkuvaiheessa sairaalassa. Tarkoituksena oli kuvata terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen riittävyyttä ja sen kehittämistarpeita sairaaloissa omaisten arvioimana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa hoitotyön käytäntöjen kehittämiseksi.

Tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella elokuussa 2017 Aivovammaliiton jäseniltä, jotka olivat traumaattisten aivovammapotilaiden omaisia (N=216) tätä tutkimusta varten laaditulla kyselylomakkeella. Kyselyyn vastasi 102 TBI-potilaiden omaista. Tutkimusaineisto analysoitiin tilastollisilla menetelmillä, käyttäen faktorianalyysia, Mann-Whitney U-testiä sekä Kruskal-Wallis testia. Avoin kysymys (N=72) analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysia ja kvantifiointia.

Enemmistö omaisista ilmaisi, etteivät he saaneet hoidon alkuvaiheessa riittävästi tietoa ja ohjausta aivovamman oireista ja niiden vaikutuksista potilaan selviytymiseen. Omaiset arvioivat myös riittämättömäksi ohjauksen ja tiedon saantia omaisille kuuluvista palveluista, ohjausmenetelmistä, tarpeista lähtevästä ohjauksesta ja ohjauksen hyödyistä.

Omaisista voidaan tukea omaishoittoa kehittämällä ohjausmenetelmiä, parantamalla ohjauksen laatua sekä lisäämällä omaisten tietotasoa ja taitoja läheisensä hoitamisen liittyvissä asioissa. Omaiset toivoivat ohjauksen olevan yksilöllistä ja omaisten tarpeista lähtevää. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää Aivovammaliiton perustamassa Akuuttivertais-tuki-toimintamallin kehittämisessä. Lisäksi tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon ammattilaisten täydennyskoulutuksessa.

Avainsanat: Traumaattinen aivovamma, TBI-potilas, omainen, selviytymisen tukeminen, sosiaalinen tuki, ohjaus

Choustikova, Julia

Family member evaluations of the support provided by healthcare professionals in the early stage of treatment of a traumatic brain injury patient
Master's Thesis, 58 pages, 5 appendices (16 pages)

Supervisors:

Professor Hannele Turunen, PhD, University of Eastern Finland
Postdoctoral researcher, Kirsi Coco, PhD, University of Eastern Finland
Executive Director, Anne Porthèn, MSc, The Traumatic Brain Injury Association of Finland

November 2017

The length of hospitalization on patient with traumatic brain injury (TBI) is continually shortening which is causing TBI patients to return home with numerous problems. Family members will continue to treat TBI patients at home even though they are rarely prepared to cope with the demanding medical needs of TBI patients and the financial burden of the patients' condition. The purpose of this study was to find out the need for social support for family members of TBI patients in the early stages of treatment in the hospital. The aim was to provide information on the need for social support for TBI patients' family members in the early stage of the treatment to develop nursing practices.

The material for the study was collected by an electronic questionnaire in August in 2017 from the members of the Traumatic Brain Injury Association of Finland who were related to patients with traumatic brain injury (N=216) with a questionnaire made for this study. The questionnaire was answered by 102 TBI patients' family members. The study material was analysed by statistical methods using factor analysis, Mann-Whitney U-test and Kruskal-Wallis-test. The open question (N=72) was analysed using content analysis and quantification.

The majority of the relatives disagreed with the fact of having received enough information and guidance in the early stage of the treatment on the symptoms of traumatic brain injury and their effects on the survival of the patient. Similar appraisals and experiences were also obtained from lack of guidance and information on family services, guidance methods, guidance implementation, guidance based on needs and benefits of the guidance.

Family members can be supported in the treatment of their relatives by developing the guidance methods, improving the quality of guidance and increasing the knowledge and personal skills of the family members on the treatment of their relative. Family members of TBI patients requested that guidance would be more personal and based on the needs of the patient with TBI. The results of the study can be utilized in the operational model for acute peer support by Traumatic Brain Injury Association of Finland. In addition, the results can be used for training the healthcare professionals.

Keywords: brain injury, TBI patient, family, survival support, social support, guidance

1 JOHDANTO

Traumaattisella aivovammalla (traumatic brain injury, TBI) tarkoitetaan aivokudoksen vauriota, joka on syntynyt tapaturman seurauksena. Aivovamman aiheuttaa päähän ja/tai aivoihin kohdistuva ulkoinen energia, kuten suora isku, aivokudoksen läpäisevä vierasesine tai aivoihin kohdistuva voimakas hidastuvuusliike. Tästä erotuksena on huomioitava aivovaurio, joka on minkä tahansa syyn aiheuttama aivokudoksen vaurio. (Aivovammaliitto 2009.) Aivovammojen Käypä hoito -suositusten (2008) mukaan kaikki pään alueelle kohdistuneet iskut eivät aiheuta aivovammaa. Osoitukseksi aivovamman syntymisestä täytyy päähän kohdistuneen ulkoisen energian lisäksi potilaalla esiintyä yksi tai useampi vähimmäiskriteereistä, kuten tajunnan menetys, vammaa edeltävä tai sen jälkeinen muistinmenetys, vammautumisen yhteydessä esiintynyt henkisen toimintakyvyn muutos, kuten sekavuus sekä pysyvä tai ohimenevä neurologinen löydös tai aivojen kuvantamistutkimuksissa todettava vammamuutos.

Suomessa aivovamman saa vuosittain noin 15 000 – 20 000 henkilöä, joista noin puolet on 15–34 -vuotiaita (Öhman ym. 2008). Raj ym. (2017) mukaan suomalaisissa sairaaloissa hoidetaan vuosittain 5200 aivovammapotilasta, joista teho-osastohoitoa vaatii 600 aivovammapotilasta (Raj ym. 2016). Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin (2015) mukaan pysyvistä aivovamman jälkitiloista kärsii Suomen väestöstä yli 2 % eli noin 100 000 – 250 000 henkilöä. Roozenbeekin ym. (2013) mukaan USA:ssa noin 1,7 miljoonaa henkilöä saa aivovamman vuosittain. Aivovamman aiheuttavista oireista ja erilaisista ongelmista kärsii USA:ssa noin 5,3 miljoonaa ja EU:ssa noin 7,7 miljoonaa ihmistä.

Aivovammojen luokitteluun vaikuttaa vammamekanismi, kudოსvaurion luonne sekä sen vaikeusaste. Jälkimmäinen näistä on kliinisesti erittäin merkittävä ja toimii pohjana useille myöhemmille vaurioille. (Käypä hoito 2008.) Tavallisimmin aivovamman vaikeusasteeseen perustuneissa luokitteluissa on käytetty Glasgow’n kooma-asteikkoa. Vamman vaikeusaste määrittyy tämän perusteella potilaan tullessa sairaalaan. Glasgow’n kooma-asteikko on kansainvälisesti käytetyin arviointiväline tajunnantason tarkkailussa. Toinen aivovamman vaikeusasteeseen perustuva luokittelu on vammanjälkeisen muistiaukon pituuteen perustuva luokittelu. Aivovammat luokitellaan hyvin lievistä, lievän ja keskivaikean kautta vaikeaan erittäin vaikeaan aivovammaan. (Öhman ym. 2008.) Aivovamman vaikeusaste määrää hyvin pitkälle sen, kuinka nopeasti potilas toipuu aivovammasta. Vaikeammasta aivovammasta toipuminen on hitaampaa. (Koskinen 2013.)

Traumaattisen aivovamman seuraukset voivat vaikuttaa merkittävästi TBI-potilaan elämään ja johtaa riippuvuuteen itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä. Omaiset ovat ensisijaisia avunantajia, jonka vuoksi aivovamma muuttaa myös läheisten elämää merkittävästi. Traumaattinen aivovamma voi aiheuttaa potilaalle laaja-alaisia ongelmia, minkä vuoksi omaishoito koetaan usein hyvin raskaaksi. Tutkimuksen mukaan TBI-potilaiden omaiset ovat kokeneet psykologista ahdistusta, kuormitusta ja masennusta (Kreutzer ym. 2009), sosiaalista eristäytymistä, taloudellisia ongelmia, uuden roolin hyväksymisen vaikeuksia (Kreutzer ym. 2009, Stevens ym. 2013) sekä heikentynyttä elämänlaatua (Norup ym. 2015). Omaisilla esiintyy näiden lisäksi myös stressiä sekä alkoholin ja lääkkeiden liikakäyttöä (Stevens ym. 2013, Leibach ym. 2014). Mielenterveysongelmille ovat alttiita erityisesti vanhemmat, joiden lapsi on saanut aivovamman (Boschen ym. 2007).

TBI-potilaan sairaalahoidon pituus lyhenee jatkuvasti, jonka vuoksi TBI-potilaat palaavat usein kotiin lukuisien ongelmien kanssa. Omaiset jatkavat TBI-potilaiden hoitoa kotona, vaikka he ovat harvoin valmistautuneita hoitamaan sairaudesta aiheutuvaa taloudellista taakkaa tai vastaamaan TBI-potilaan lääketieteellisiin tarpeisiin. Kuntoutuminen on pitkä prosessi niin potilaalle kuin hänen omaiselleen. Traumaattinen aivovamma saattaa aiheuttaa monia erilaisia oireita, jotka vaikuttavat potilaan itsenäiseen selviytymiseen arkiaskareista. Mitä enemmän TBI-potilaalla on kognitiivisia ongelmia, sitä enemmän omaisen joutuu avustamaan potilasta arjessa. Erilaiset ongelmat lisäävät omaisten kuormitusta, joka puolestaan vaikuttaa heikentävästi TBI-potilaan hoitoon, kuntoutumiseen ja kuntoutumisen lopputulokseen. Tämän vuoksi omaisten tukeminen hoidon alkuvaiheessa on tärkeää, erityisesti päivittäisissä toiminnoissa. (Lehan ym. 2012.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää traumaattisten aivovammapotilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarvetta hoidon alkuvaiheessa sairaalassa. Tarkoitus on kuvata terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen riittävyyttä ja sen kehittämistarpeita sairaaloissa omaisten arvioimana. Tavoitteena on tuottaa tietoa TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa hoitotyön käytäntöjen kehittämiseksi. Käytän tässä tutkielmassa traumaattisesta aivovammasta lyhennettä TBI, koska se on suomalaisessa kirjallisuudessa yleisesti käytetty lyhenne.

2 TBI-POTILAIEN JA HEIDÄN OMAISTEN SOSIAALISEN TUEN TARVE

2.1 Tiedonhaku

Kirjallisuuskatsauksen avulla haettiin vastausta kysymykseen, miten TBI-potilaiden ja heidän omaistensa selviytymistä voidaan edistää parhaiten heidän oman kokemuksensa mukaan sekä mitä tutkimustietoa on olemassa TBI-potilaiden omaisten tuen tarpeesta. Tiedonhaku tehtiin 2014 Cinahl ja Cochrane tietokannoista, joissa hakutermeinä käytettiin "Cranioerebral Trauma*" or "brain injur*" or "brain injuries" or "brain trauma" or "brain traumas" or "head injur*" or "Head injuries" or "Head trauma" or "Head traumas" or "Skull injur*" or "Skull injuries" or "Skull trauma" or "Skull traumas" or "Forehead injur*" or "Forehead injuries" or "Forehead trauma" or "Forehead traumas" or TBI or TBIs or Coma AND experience* or percept* or belief* or view* AND patient* or famil* or spouse* AND intervent*. Hakua täydennettiin 2015–2017, jolloin katsaukseen otettiin mukaan seitsemän uutta artikkelia. Tiedonhaku rajattiin koskemaan englannin-, suomen-, ruotsin- ja italiankielisiä vertaisarvioituja katsaus- ja kommenttiartikkeleja. Aikarajauksena kaikissa tietokantahauissa oli kymmenen vuotta. Lisäksi edellytettiin, että artikkeliviite oli saatavilla tietokannoista tai tilattavissa kaukopalvelun kautta, ja alkuperäistutkimukset olivat saatavissa Itä-Suomen yliopistossa. Aineiston haku päätettiin yhdessä tutkimusryhmän ja informaatikon kanssa tehdä ainoastaan Cinahlin ja Cochrane tietokannoista (liite 1).

Tiedonhaun ensimmäisessä vaiheessa hakuosumien lukumäärä rajausten jälkeen oli 181 artikkelia. Viitteiden sisäänottokriteereinä pidettiin ensisijaisesti sitä, että tutkimus koski yli 16-vuotiaita ja aikuisia TBI-potilaiden kokemuksia ja/tai heidän omaistensa kokemuksia. Poissulokriteerinä toimivat lääketieteellisiin interventioihin kohdistuvat tutkimukset, kuten lääketutkimukset, leikkaukset ja kuvaukset. Seuraavassa vaiheessa tarkempaan tutustumiseen valittiin otsikon ja/tai tiivistelmän perusteella 78 artikkelia. Sisäänottokriteerien sekä otsikon ja tiivistelmän luvuvaiheen jälkeen artikkeleja oli 57. Viimeisessä vaiheessa tutustuttiin kokonaisesti tutkimusraportteihin, joista mukaan valittiin 37 artikkelia. Tässä vaiheessa tarkistettiin vielä uudelleen, vastaako artikkeli tutkimuskysymykseen ja täyttääkö se sisäänottokriteereitä. Tiedonhaun prosessin tuloksena katsaukseen hyväksyttiin rinnakkaisanalyysin jälkeen neljätoista alkuperäistutkimusartikkelia. Tämän jälkeen tiedonhakua vielä päivitettiin, jolloin tutkimusten lopullinen määrä oli kaksikymmentäyksi. Valituista tutkimusartikkeleista koottiin taulukko, josta ilmenee tutkimuksien tarkoitus, kohderyhmä, menetelmät, päätulokset ja laatu (liite 2).

Kokotekstien valintaan osallistui kaksi henkilöä. Rinnakkaisanalyysin tulosten yksimielisyyttä arvioitiin laskemalla Cohenin kappa-arvo, minkä voimakkuus oli Landisin ja Kochin (1977) ehdottaman asteikon mukaan huomattava ($\kappa = 0.68$). Kaksi henkilöä suoritti itsenäisesti laadunarvioinnin kokotekstien perusteella ($n=14$) laadunarvioinnissa käytettiin Joanna Briggs Instituutin laatimia laadun arviointikriteereitä. Alapisterajaksi määritettiin 5, kun maksimipistemäärä oli 9-10 riippuen tutkimustyyppistä. Valitut artikkelit olivat pääosin laadultaan hyviä ja ylittivät yhtä lukuun ottamatta alapisterajan. Laadun arvioinnin perusteella lopulliseen aineistoon hyväksyttiin yhteensä 21 artikkelia. (Joanna Briggs Institute 2011.) Kaikissa tutkimusartikkeleissa oli kuvattu selkeästi tutkimuksen tausta ja tarkoitus, menetelmät ja tutkimustulokset sekä tutkimuksen johtopäätökset ja jatkosuositukset. Tutkimusten laatua heikensivät epäselvästi tai heikosti kuvatut ja esitetyt eettiset näkökulmat. Tutkimusten laadun arvioinnista saadut pisteet on esitetty tutkimustaulukossa (liite 2).

Tämän tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen perusteella sosiaalisen tuen osa-alueiksi muodostuivat perheiden selviytymistä edistävät hoitotyönmenetelmät, vertaistuki selviytymistä tukevana hoitotyönmenetelmänä, sähköiseen kommunikointiin perustuvat hoitotyönmenetelmät, psykososiaalinen tuki hoitotyönmenetelmänä sekä erilaisten toimintakykyä edistävien hoitotyönmenetelmien yhdistäminen.

2.2 Sosiaalisen tuen muodot TBI-potilaiden omaisten näkökulmasta

Sosiaalisen tuen käsitettä on määritelty eri tavoin. Käsitteen määritelmät eroavat sisällöllisesti toisistaan eri tutkimuksissa. (Finfgeld-Connet ym. 2005, Hanks ym. 2007, Arango-Lasprilla ym. 2010, Coco ym. 2011, Stevens ym. 2013.) Finfgeld-Connet (2005) on jakanut sosiaalisen tuen kahteen eri tuen muotoon, emotionaaliseen ja käytännölliseen tukeen. Emotionaaliseen tukeen kuuluvat esimerkiksi empatia, läsnäolo ja kuuntelu. Käytännölliseen tukeen kuuluvat puolestaan erilaisten palveluiden tarjoamista ja taloudellisen tuen antamista. Emotionaalinen ja käytännöllinen tuki sisältävät lisäksi omaisten koetut tuen tarpeet, sosiaaliset tukiverkostot sekä ympäristön, joka mukautuu sosiaalisen tuen tarpeen mukaan. Coco ym. (2011) ovat määritelleet sosiaalisen tuen käsitettä TBI-potilaiden omaisten näkökulmasta ja jakaneet sen kolmeen tuen muotoon, jotka ovat informatiivinen, emotionaalinen ja käytännöllinen tuki. Sosiaalisen tuen prosessi on dynaaminen, jonka laatu ja tarve muuttuvat olosuhteiden mukaan. Hoitohenkilökunnan näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että heidän pitää olla helposti käytettävissä ja valmiina tukemaan omaisia heidän vaikeassa elämän tilanteessa. Sosiaalisen tuen

muodot ovat määritelty myös omaisten mielenterveyden edistämisen näkökulmasta. (Finfgeld-Connet ym. 2005.)

Sosiaalinen tuki on ihmisten välillä tapahtuva prosessi, jossa vuorovaikutus on keskeisessä roolissa. Tämän vuoksi yksi tärkeimmistä sosiaalisen tuen ominaisuuksista on ohjeiden ja neuvon antaminen, jotka sisältävät informatiivista, vakuuttavaa ja perusteltua tietoa sekä faktoja. (Finfgeld-Connet ym. 2005.) Hoitohenkilökunnan tulee antaa omaisille tarpeeksi tietoa traumaattisesta aivovammasta ja siihen liittyvistä asioista (Stevens ym. 2013), mutta myös pyrkiä motivoimaan ja kannustamaan (Arango-Lasprilla ym. 2010) omaisia hyödyntämään omia henkilökohtaisia verkostojaan ja voimavaroja (Finfgeld-Connet ym. 2005, Stevens ym. 2013). Emotionaalisella ja käytännöllisellä tuella voidaan helpottaa ja vähentää omaisten kokemaa ahdistusta ja kuormitusta sekä ennaltaehkäistä loppuun palamista (Hanks ym. 2007, Tramontia ym. 2015).

Omaiset avustavat TBI-potilasta monilla eri osa-alueilla, jonka vuoksi omaisten kokema taa-kan tunne voi olla hyvinkin suuri. Arango-Lasprilla ym. (2010) mukaan omaisten tarpeet voidaan jakaa emotionaaliseen, instrumentaaliseen ja hoitoalan ammattilaisten antamaan tukeen. Instrumentaalisella eli käytännön tuella tarkoitetaan konkreettista tukea, joka sisältää esimerkiksi kuljetuspalveluja, fysioterapiaa, kodinhoitoa ja taloudellista apua (Finfgeld-Connet 2005). Tutkimusten mukaan omaisten keskeisimmät tarpeet liittyivät konkreettiseen tietoon potilaan ongelmista, mahdollisuuteen keskustella hoitoalan ammattilaisen kanssa sekä tarpeeseen saada totuudenmukaisia vastauksia potilaan hoidosta (Leibach ym. 2014, Norup ym. 2015). Lisäksi TBI-potilaiden omaiset kaipasivat henkilökunnalta emotionaalista tukea (Lehan ym. 2012), epävirallista ja muodollista tukea (Leibach ym. 2014), tukea yhteisöön integroitumisessa (Tramontia ym. 2015) sekä tietoa kotiutumisympäristöistä, erilaisista tuki-, neuvonta- ja koulutuspalveluista kuten fysioterapiasta, työohjauksesta ja mielenterveyskuntoutuksesta (Hanks ym. 2007, Leibach ym. 2014). Omaiset halusivat saada näiden tietojen lisäksi myös mahdollisuuden osallistua potilaan hoitoon mahdollisimman paljon hoidon alkuvaiheessa (Norup ym. 2015).

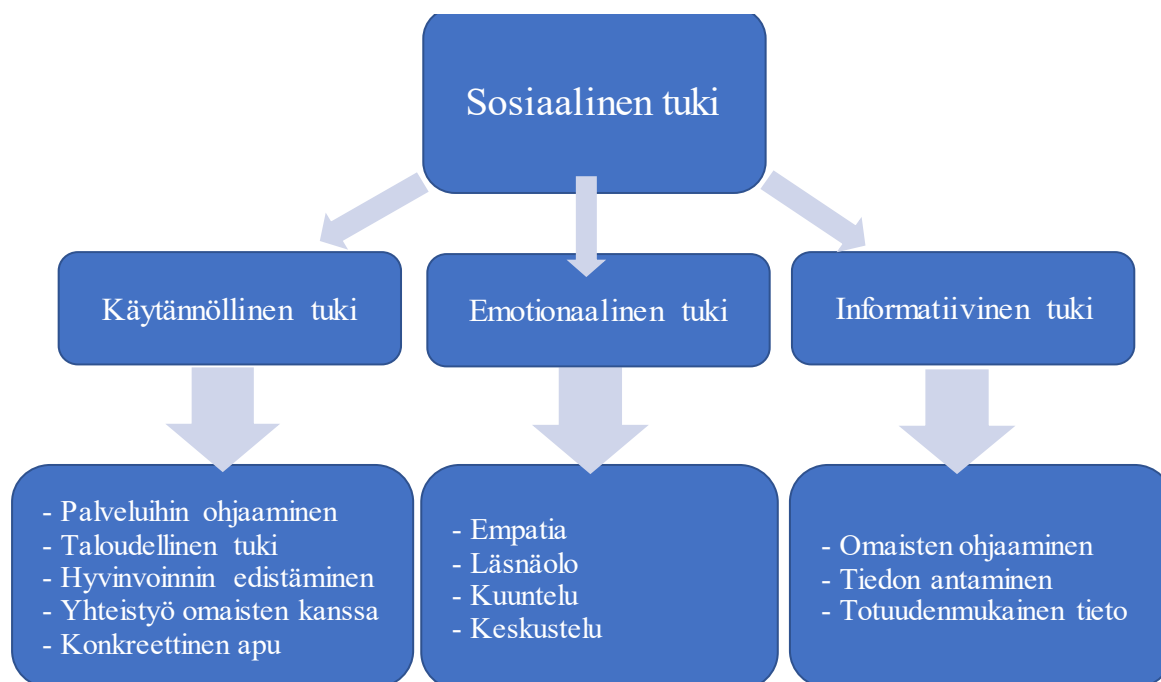
Tässä tutkimuksessa sosiaalisella tuella tarkoitetaan omaisten henkisen hyvinvoinnin edistämistä (Finfgeld-Connet ym. 2005), päätöksenteon tukemista, tukipalveluihin ohjaamista, yhteistyötä omaisten kanssa (Coco ym. 2011) sekä ympäristön luomista sellaiseksi, jossa omaiset ja potilaat saavat niin tunneperäistä kuin myös konkreettista apua arjen askareissa. Sosiaalisen

tuen hyödyn kannalta hoitohenkilökunnan tulee osata tunnistaa omaisten tuen tarpeet ja selvittää, ovatko omaiset halukkaita ottamaan tukea vastaan. (Finfgeld-Connet ym. 2005, Arango-Lasprilla ym. 2010, Norup ym. 2015). Tuen tarpeeseen vaikuttavat omaisen oma selviytymiskyky ja muiden odotukset (Finfgeld-Connet ym. 2005). Hoitoalan ammattilaisten olisi tärkeää ymmärtää ja tietää perheen lähtökohdat ja rajoitukset, jotta vältettäisiin hoidon epäonnistuminen kotiloissa omaisen kokeman stressin ja ahdistuksen vuoksi. Näin voidaan myös vähentää tarpeettomia terveydenhuoltopalvelujen käyttöä ja sairaalahoitoa. (Lehan ym. 2012.)

Stevens työtovereineen (2013) tutki sosiaalisen tuen ja TBI-potilaiden omaisten mielenterveyden välistä yhteyttä. Sosiaalista tukea arvioitiin kolmen alakategorian avulla, jotka olivat mahdollisuus yhdessä tekemiseen, mahdollisuus keskusteluun ja ohjeistuksen saantiin sekä mahdollisuus saada konkreettista apua. Tutkimustulokset osoittivat, että kaikilla kolmella sosiaalisen tuen osa-alueella oli selkeästi vaikutusta omaisten kokemaan ahdistukseen, masennukseen ja taakan tunteeseen. Omaisten kokemaa ahdistusta ja hallitsemattomuuden tunnetta elämästä esiintyi eniten omaisilla, jotka kokivat puutetta sosiaalisesta tuesta. Mitä kauemmin omaiset olivat toimineet omaishoitajan roolissa, sitä vähemmän he kokivat saavansa sosiaalista tukea. (Stevens ym. 2013.) Sosiaalinen tuki ehkäisee omaishoidon aiheuttavia huonoja vaikutuksia (Hanks ym. 2007, Stevens ym. 2013).

Tieto omaishoidon sisällöstä on tärkeää niin TBI-potilaan kuin hänen perheensä selviytymisen kannalta. Hoitoalan ammattilaisten on tärkeää antaa omaisille realistisia odotuksia omaishoidosta sekä tarkempaa tietoa siitä, mitkä tekijät edesauttavat omaishoidon onnistumisessa. Omaisten kokemus sosiaalisesta tuesta vaikuttaa merkittävästi siihen, kuinka he mieltävät omaishoidon kokonaisuudessaan. Hoitoalan ammattilaisten tulisi auttaa ja kannustaa omaisia uusien sosiaalisten suhteiden ja tukiverkoston luomisessa, jotta erilaisilta mielenterveysongelmilta voitaisiin välttyä. (Stevens ym. 2013.) Perhekeskeinen lähestymistapa lisää sosiaalisen tuen vaikuttavuutta ja tehokkuutta (Lehan ym. 2012). Mahdollisuus keskusteluun ja omien kokemusten jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa sekä ohjeiden saaminen ovat tärkeitä tekijöitä omaisten hyvinvoinnille, jaksamiselle ja selviytymiselle. Lisäksi omaisten osallistamisella läheisensä hoitoon hoidon alkuvaiheessa voidaan lisätä omaisten voimavaroja ja valmiutta omaishoittoon (Stevens ym. 2013, Leibach ym. 2014), ja näin parantaa myös TBI-potilaiden kuntoutumisen lopputulosta (Lehan ym. 2012).

Kuvioon 1 on koottu aikeisemman tutkimustiedon perusteella sosiaalisen tuen muotojen keskinäisiä suhteita omaisten tarpeiden näkökulmasta.



Kuvio 1. Sosiaalisen tuen muodot aikaisemman kirjallisuuden perusteella.

2.3 Perheiden selviytymistä edistävät hoitotyönmenetelmät

Perheiden selviytymistä edistävät hoitotyönmenetelmät sisältävät TBI-potilaille ja heidän omaisilleen suunnattuja erilaisia kuntoutuspalveluja kuten koulutusinterventiota, toimintaterapioita ja neuvontapalveluja. Erilaiset perheinterventiot nousivat kirjallisuudessa merkittävimmiksi ja tärkeimmiksi interventiomuodoiksi, joiden avulla voitiin edistää TBI-potilaiden ja heidän omaistensa jaksamista ja selviytymistä. (Bochen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Johansson & Johansson 2009, Kreuzer ym. 2010, Flemingen ym. 2010, Straits-Troster ym. 2013.)

Koulutusinterventioihin liittyvissä tutkimuksissa oli selvitetty koulutusohjelmien hyödyllisyyttä ja toimivuutta (Kreuzer ym. 2010), sekä TBI-potilaiden ja heidän omaistensa kokemuksia (Johansson & Johansson 2009) heidän selviytymisensä tukemisen osalta. Lisäksi tutkimuksissa oli tarkasteltu myös perheille suunnattujen koulutusinterventioiden vaikuttavuutta (Bochen ym. 2007) ja tehokkuutta (Flemingen ym. 2010), joiden mukaan TBI-potilaat ja heidän omaisensa hyötyivät parhaiten koulutusinterventioista silloin, kun heidän lähtötilanteensa oli

otettu huomioon yksilöllisesti. Näin voitiin kohdistaa ja mukauttaa interventiot vastaamaan perheiden tarpeita (Bochen ym. 2007, Rodgers ym. 2007). TBI-potilaat ja heidän omaisensa kokivat hyötывänsä koulutusinterventioista silloin, kun ne sisälsivät opetusistuntoja, oppimisen arviointia, yksilötapaamisia, työryhmyöskentelyä, työpajoja, omien taitojen kehittämistä ja harjoittamista (Bochen ym.2007), erilaisia neuvonta- ja informaatiopalveluja (Flemingen ym.2010). Lisäksi TBI-potilaan ja heidän omaisensa pitivät tärkeänä saada tietoa ja materiaalia aivovammasta kirjallisesti, suullisesti ja käytännössä oppimalla (Boschen ym. 2007).

Koulutusinterventioiden todettiin edesauttavan TBI-potilaiden omaisia kehittämään omia ongelmaratkaisutaitojaan, joiden avulla he pystyivät selviytymään erilaisista psykologisista ongelmista ja haasteista (Kreuzer ym. 2010). TBI-potilaiden omaiset kokivat myös koulutusinterventioiden vähentävän heidän stressiään ja kuormitusta (Straits-Troster ym. 2013), lievittävän masennuksen oireita, lisäävän hyvinvointia ja uskoa omaan työhön, sekä vähentävän pitkällä aikavälillä myös ahdistuneisuutta ja pelon tunnetta (Boschen ym. 2007). Vastaavia tutkimustuloksia saivat myös Kreuzer ja työtoverit (2010) koulutusinterventioiden vaikutuksista omaisten kokemiin oireisiin sekä omaisten käyttämistä selviytymisstrategioista, joiden avulla he pystyivät huolehtimaan itsestään.

Straits-Trosterin ja työtovereiden (2013) mukaan perheille suunnatuilla interventiolla voidaan lisätä TBI-potilaiden omaisten tietotasoa ja ymmärrystä traumaattisesta aivovammasta ja sen vaikutuksesta erilaisiin toimintoihin. Omaiset kertoivat myös, että perheinterventioiden jälkeen he pyrkivät löytämään erilaisia keinoja saadakseen sosiaalista tukea ja vähentääkseen omaa eristäytymistään. Lisäksi omaiset olivat kokeneet positiiviseksi sen, että he pystyivät jakamaan vastuuta ja heihin kohdistunutta painetta omaishoidosta hoitoalan ammattilaisten kanssa, saamaan tarvittavaa tietoa traumaattisesta aivovammasta sekä löytämään tasapainoa työn, vapaa-ajan ja oman levon välille (Johansson & Johansson 2009).

2.4 Vertaistuki selviytymistä tukevana hoitotyönmenetelmänä

Vertaistuki hoitotyönmenetelmänä sisältää erilaisia toimintoja, kuten stressinhallintatukiryhmiä, vertaistukiryhmiä sekä vertaismentorointia. Erilaiset vertaistuki-interventiot tapahtuivat kasvotusten, puhelimitse ja ryhmätapaamisissa. Vertaistukiryhmät voivat olla suunnattu joko yksittäisille henkilöille ja ryhmille, tai ne voivat olla erikoistuneita tiettyyn osa-alueeseen, kuten esimerkiksi vanhemmuuteen. (Boschen ym.2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012.)

Fleming ym. (2009) tutkivat hyötyä vertaistukiryhmästä, jota toteutettiin osana TBI-potilaan kuntoutusta päiväsairaalassa. Kuntoutusryhmän tavoitteena oli tunnistaa ja osoittaa ongelmakohdat yhteisöintegroitumisessa. TBI-potilaat osallistuivat erilaisiin kuntoutusryhmän järjestämiin tilaisuuksiin viikoittain kahden tunnin jaksoissa. Vertaistukiryhmä istunnoissa TBI-potilaat ja heidän omaisensa jaettiin pienempiin vertaisryhmiin, jossa he pääsivät keskustelemaan ja jakamaan kokemuksiaan toisten kanssa sekä tekemään erilaisia tehtäviä. Kuntoutusryhmät ohjasivat keskustelun sisältöä ja kulkua, sekä olivat TBI-potilaiden ja heidän omaisten tukena. Vertaistukiryhmä istunnot sisälsivät erilaisia aktiviteetteja ja harjoituksia, kuten tavoitteiden asettamista ja itsensä johtamista, mutta myös erilaisia kotitehtäviä.

TBI-potilaat kokivat vertaistukiryhmän helpottavan heidän suoriutumistaan itsenäisesti elämässään, ja parantavan heidän mahdollisuutta palata takasin työelämään. Myös TBI-potilaiden omaiset kokivat vertaistukiryhmän tapaamisten olleen erittäin käytännöllisiä ja opettavaisia. Vertaistukiryhmissä omaiset kokivat pystyvänsä jakamaan omia kokemuksiaan, vertaamaan itseään ja omaa tilannettaan muihin sekä saamaan myös uutta tietoa erilaisista selviytymisstrategioista ja toimintamenetelmistä (Fleming ym. 2009). Tämä edesauttoi heitä hallitsemaan paremmin omaa käyttäytymistään, joka puolestaan hillitsi kaaosta heidän elinympäristössään ja vähensi alkoholin käyttöä, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta (Hanks ym. 2012). Eniten vertaistuesta hyötyivät Boschen ym. (2007) mukaan äidit, joiden lapsi oli vasta hiljattain loukkaantunut. Äidit saivat vertaistukea toisilta äideiltä, joilla oli pidempi aika oman lapsen tapaturmasta.

Vertaismentorointiohjelmaan osallistuneet TBI-potilaat olivat kokeneet myös vähemmän tunnekeskeisyyttä, halukkuutta selviytyä traumasta sekä parempaa fyysistä elämänlaatua. Vertaismentorointiohjelman oli todettu edesauttavan TBI-potilaiden (Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012) ja heidän omaistensa (Hanks ym. 2012) yhteisöön integroitumista, lisäävän tietoisuutta traumaattisesta aivovammasta, parantavan heidän elämänlaatuaan sekä auttavan heitä hallitsemaan tunteitaan paremmin. Vertaistuki-interventioihin liittyvät tutkimukset osoittivat myös vertaismentorointiohjelmien olevan tehokkaita kuntoutusmuotoja, jotka parantavat TBI-potilaan työelämään palaamista ja selviytymistä itsenäisesti elämässään, sekä vähentävän niin TBI-potilaiden kuin heidän omaistensa sosiaalista eristäytymistä (Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012).

2.5 Sähköiseen kommunikointiin perustuvat hoitotyönmenetelmät

Sähköiseen kommunikointiin perustuvat hoitotyönmenetelmät sisältävät erilaisia multimediaan liittyviä kuntoutuspalveluja, kuten terapiapuheluja, internetin käyttöä sekä erilaisia kotona käytettäviä tietokone-puhelin -integraatiojärjestelmiä. Engström ym. (2010) osoittivat tutkimuksessaan, että TBI-potilailla oli vaikeuksia käyttää erilaisia päivittäisiä teknisiä laitteita, kuten tietokonetta, puhelinta ja muita elektronisia laitteita. Nämä vaikeudet puolestaan vaikuttivat merkittävästi TBI-potilaan kokemukseen arjesta selviytymisestä, minäkuvasta ja elämäntyytyväisyydestä. Teknologiassa pärjääminen vaikutti myös merkittävästi TBI-potilaan haluun ja motivaatioon palata takaisin työelämään, joka puolestaan oli yhteydessä TBI-potilaan sosiaaliseen elämään, osallisuuteen yhteisöön ja yhteiskuntaan. Sähköisen kommunikoinnin tarkoitus on helpottaa TBI-potilaan selviytymistä päivittäisestä teknologian käytöstä, mutta myös tukea ja edistää omaisten jaksamista ja hyvinvointia. Lisäksi sähköisen kommunikoinnin on todettu vähentävän TBI-potilaan ja heidän omaistensa masennusoireita, sekä lisäävän TBI-potilaiden tyytyväisyyttä elämään. (Boschen ym. 2007.)

Sähköiseen kommunikointiin pohjautuvien hoitotyönmenetelmien avulla voidaan myös lisätä omaishoitajien valmiutta omaishoittoon luomalla hyvä ja luottamuksellinen hoitosuhde hoitoalan ammattilaiseen multimediapalveluiden välityksellä. Erilaiset kotona käytettävät tietokone-puhelinterapiat mahdollistavat myös omaishoitajien keskustelun muiden omaishoitajien kanssa. Tietokone-puhelin -integraation tavoitteena on helpottaa omaishoitajien virallista ja epävirallista tukipalvelujen käyttöä. Omaishoitajat olivat kokeneet tietokone-puhelinterapioiden vähentävän heidän vaivannäköään, ahdistuneisuuttaan ja masennustaan, sekä lisäävän heidän mahdollisuuttaan saada tukea ympäri vuorokauden. (Boschen ym. 2007.)

2.6 Psykososiaalinen tuki hoitotyönmenetelmänä

Psykososiaaliseen tukeen perustuvat interventiot sisälsivät kommunikointiin, sekä kognitioon ja käyttäytymiseen liittyvien häiriöiden kuntoutusmuotoja. Tutkimusten mukaan erilaiset psykososiaaliseen tukeen perustuvat hoitotyönmenetelmät auttavat TBI-potilaita ja heidän omaisiinsa kohtaamaan ja hoitamaan vakavia mielenterveysongelmia (Rodgers ym. 2007), hallitsemaan käyttäytymishäiriöiden tuomia haasteita (Carnevale ym. 2008), edistämään koko perheen tietotasoa ja ymmärrystä traumaattisesta aivovammasta (Thickpenny-Davis & Backer-Collo 2007). Psykososiaalinen tuki auttaa TBI-potilaita ja omaisia hyödyntämään erilaisia selviytymisstrategioita, jotka puolestaan edesauttavat parantamaan perheen välistä kommunikointia

sekä selviytymään erilaisista ongelmatilanteista (Kreuzer ym. 2009). Psykoterapioiden on myös todettu vaikuttavan positiivisesti omaisten ja TBI-potilaiden mielialaan ja asenteisiin (Boschen ym. 2007).

Gurr ja Coetzer (2005) tutkivat psykologisten tekijöiden vaikutusta TBI-potilaiden kokemiin erilaisiin neurologisiin ja psykologisiin häiriöihin, kuten päänsärkyyn, unettomuuteen, näköhäiriöihin, ahdistukseen, ärtyneisyyteen ja masennukseen. Tutkimuksessa ilmeni, että psykologiset, kognitiiviset ja affektiiviset tekijät liittyivät merkittävästi TBI-potilaan kokemiin erilaisiin kiputiloihin joko positiivisesti tai negatiivisesti. TBI-potilaat olivat kokeneet kognitiivisten käyttäytymisterapioiden vähentävän heidän psykologisia ja kognitiivisia ongelmiaan ja niihin liittyviä oireita kuten päänsärkyä. TBI-potilaat kokivat myös, että heidän elämänlaatussa ja toiminnallinen tasonsa oli parantunut sekä rajoittavien tekijöiden määrä vähentynyt. Myös Henry työtovereineen (2010) suositteli käyttäytymisterapioiden soveltamista osana TBI-potilaan kuntoutusta, koska sillä on tutkitusti positiivisia vaikutuksia TBI-potilaan masennuksen, kivun ja ahdistuksen hoitoon. Kognitiivisten ryhmäterapioiden jälkeen TBI-potilaiden mielestä heidän tietoisuutensa minäkuvastaan selkeytyi, asianmukainen käyttäytyminen sosiaalisissa tilanteissa parantui, sekä selviytymistaidot arkipäivän toiminnoista ja kyky toimia vuorovaikutustilanteissa kehittyivät (Thickpenney-Davis & Backer-Collo 2007).

2.7 Erilaisten toimintakykyä edistävien hoitotyönmenetelmien yhdistäminen

Erilaiset toimintakykyä edistävät hoitotyönmenetelmät sisältävät useita erilaisia terapioiden yhdistelmiä, kuten yksittäisiä perheterapioita, tukiryhmiä, moniperheterapioita ja neuvontapalveluja, joita käytetään samanaikaisesti TBI-potilaan kuntoutuksessa. Usean terapian samanaikaisen käyttämisen on todettu vähentävän merkittävästi omaisten masennusoireita ja stressin tasoa (Kreuzer ym. 2010).

Boschen ym. (2007) mukaan erilaisten toimintakykyä edistävien hoitotyönmenetelmien samanaikainen käyttö on tehokasta erityisesti silloin, kun ne on mukautettu yksilöllisesti henkilöä varten. Aktiivisesti ja oikein kohdistetuilla interventioilla voidaan edistää niin TBI-potilaiden kuin heidän omaistensa selviytymistä. Myös Kreuzer työtovereineen (2009, 2010) totesi TBI-perheiden hyötyvän samanaikaisesta usean kuntoutusmenetelmän käytöstä, koska se mahdollistaa interventioiden kohdistamisen oikein, ja näin vastaamaan TBI-potilaiden ja hänen omaistensa tarpeisiin paremmin.

Rodgers tutkimusryhmineen (2007) osoitti tutkimuksessaan toistuvan perheryhmäterapioiden vähentävän TBI-potilaiden masennusoireita, vihan tunnetta muita ihmisiä ja esineitä kohtaan sekä lisäävän psykososiaalista hyvinvointia. Psykososiaaliset häiriöt alensivat perheen fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia sekä toisaalta lisäsivät niihin liittyviä palvelutarpeita. TBI-potilaat ja heidän omaisensa kokivat perheryhmäterapioiden olevan turvallinen paikka työstämään ja käsittelemään parisuhdeongelmia ja läheisensä vaikeuksia, joka puolestaan edisti perheen välistä vuorovaikutusta ja ymmärrystä (Staits-Troster ym. 2013).

Kuviossa 2 esitetään kirjallisuuskatsauksen yhteenveto TBI-potilaiden ja heidän omaistensa selviytymistä edistävistä hoitotyönmenetelmistä.



Kuvio 2. TBI-potilaiden ja heidän omaistensa selviytymistä edistävät hoitotyönmenetelmät.

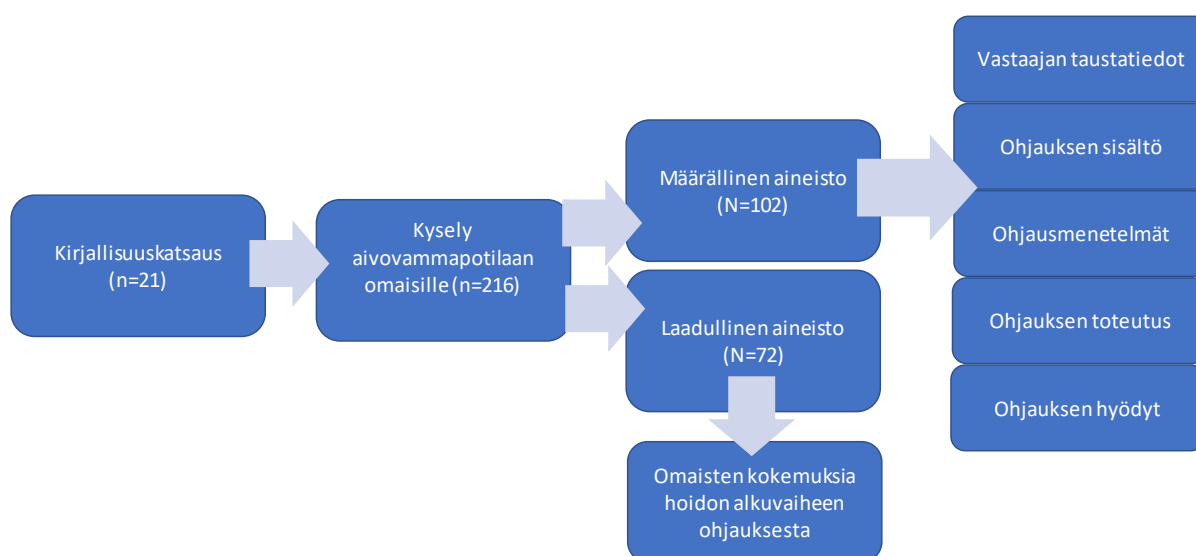
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää traumaattisten aivovammapotilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarvetta hoidon alkuvaiheessa sairaalassa. Tarkoitus on kuvata terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen riittävyyttä ja sen kehittämistarpeita sairaaloissa omaisten arvioimana. Tavoitteena on tuottaa tietoa TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa hoitotyön käytäntöjen kehittämiseksi. Tutkimuksen tuloksia tullaan hyödyntämään Aivovammaliiton perustamassa Akuuttivertaistuki -hankkeen toimintamallin kehittämisessä. Lisäksi tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon ammattilaisten täydennyskoulutuksessa.

Tutkimuskysymykset

- 1) Minkälaisia sosiaalisen tuen tarpeita TBI-potilaiden omaisilla on hoidon alkuvaiheessa?
- 2) Mitkä taustamuuttujat ovat yhteydessä omaisten kokemaan tuentarpeeseen ja muuttuvatko tuen tarpeet omaisten mielestä ajan myötä?
- 3) Millaista terveydenhuollon ammattilaisten ohjauksen tulisi olla hoidon alkuvaiheessa omaisten kokemusten mukaan?

Kuviossa 3 esitetään tämän tutkimuksen tutkimusasetelma.



Kuvio 3. Tutkimusasetelma.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Kyselylomakkeen kehittäminen

Strukturoitu kyselylomake kehitettiin tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteen, kirjallisuuskatsauksen ja aiemman aihetta käsittelevän kyselylomakkeen (Coco 2013) perusteella. Mittarin perusta on kuvattu muuttujataulukossa (liite 3). Kyselylomake koostui yhdestätoista osallistujien taustatietoja kartoittavista kysymyksistä, 45 väittämästä, yhdestä ohjauksen kokonaisuutta kuvaavasta mielipidekysymyksestä sekä yhdestä avoimesta kysymyksestä.

Kyselylomakkeen väittämien osa-alueet jakautuivat ohjauksen sisältöön, ohjausmenetelmiin, ohjauksen toteutukseen ja ohjauksen hyötyihin. Väittämien vastaamisessa käytettiin 5-portaista Likert-asteikkoa, jonka avulla mitattiin omaisten näkemyksiä ja kokemuksia (täysin samaa mieltä, osittain samaa mieltä, en samaa enkä eri mieltä, osittain eri mieltä, täysin eri mieltä) (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Kaikkiin taustatietoja koskeviin kysymyksiin ja väittämiin piti vastata. Mielipide- ja avoimeen kysymykseen omainen sai vastata halutessaan ja kertoa, kuinka terveydenhuollon ammattilaisten tulisi ohjata omaisia hoidon alkuvaiheessa.

Kyselylomakkeen rakennetta, selkeyttä, johdonmukaisuutta ja ymmärrettävyyttä arvioitiin työryhmässä, johon kuului tutkimuksen tekijä, Aivovammaliiton toiminnanjohtaja, Itä-Suomen yliopiston professori ja aiheesta väitellyt post doc-tutkija. Lisäksi kyselylomaketta arvioivat ennen varsinaista tutkimusta kaksi kohderyhmään kuuluvaa omaista. Kyselylomakkeen arviointitilaisuus järjestettiin Aivovammaliiton tiloissa. Tilaisuuden alussa omaisille kerrottiin tilaisuuden tarkoituksesta ja sen etenemisestä. Omaisille jaettiin täytettäväksi kyselylomake paperisena. Kyselyyn vastaamisen jälkeen omaiset arvioivat lomakkeen sisältöä ja rakennetta kirjallisesti (liite 4) sekä suullisesti. Asiantuntijoiden sekä omaisten antaman palautteen perusteella kyselylomakkeeseen tehtiin tarvittavat muutokset.

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin kokonaisotannalla Aivovammaliiton jäseniltä, jotka olivat traumaattisten aivovammapotilaiden omaisia (N=216). Tutkimus toteutettiin sähköisenä strukturoidulla kyselylomakkeella elokuussa 2017. Linkki kyselyyn lähetettiin omaisille sähköpostitse Aivovammaliiton toiminnanjohtajan toimesta. Omaisia tiedotettiin tutkimuksesta saatekirjeellä

(liite 5), jossa kerrottiin tarkemmin tutkimuksesta, kyselyyn vastaamisen kulusta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä tutkimuksen keskeyttämisen mahdollisuudesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa.

Vastausaikaa oli noin kolme viikkoa, josta muistutettiin omaisia muistutusviestillä kahdesti. Tutkimuksesta tiedotettiin omaisia myös Aivovammaliiton Facebook -sivuilla ja Twitterissä. Omaisat pystyivät olemaan tarvittaessa yhteydessä tutkimuksen tekijään tutkimukseen liittyvistä asioista. Tutkimukseen osallistuttiin nimettömänä, eikä yksittäistä osallistujaa voitu tunnistaa tutkimuksen missään vaiheessa. Kyselylomakkeeseen vastaaminen katsottiin tietoiseksi suostumukseksi osallistua tutkimukseen. (Hirvonen 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Kyselyyn vastasi 102 omaista (47%).

4.3 Aineiston analyysi

Kyselyn tuloksena saatu aineisto tallennettiin numerolliseksi aineistoksi ja analysoitiin tilastollisesti käyttämällä SPSS 24 for Windows tilasto-ohjelmaa. Aineiston kuvaamisessa käytettiin frekvenssejä, prosenttiosuuksia, keskiarvoja ja keskihajontaa.

Aineiston tallentamisen jälkeen aineisto tarkistettiin ja jokaiselle muuttujalle laskettiin frekvenssi ja prosenttiosuudet. Tämän jälkeen aineisto tiivistettiin niin, että havaintojen määrät jaakautuivat jokaiseen luokkaan tasaisesti. Jokaiselle luokalle annettiin uusi nimi. Vastaajien ikää selvitettiin avoimena kysymyksenä, jonka jälkeen se luokiteltiin neljään eri luokkaan alle 40, 40-49, 50-59 ja 60 vuotta tai yli. Myös potilaan ensimmäistä sairaalahoitojaksoa selvitettiin avoimella kysymyksellä ja luokiteltiin uudelleen kolmeen eri luokkaan: ennen vuotta 2000, 2000-2009 ja vuonna 2010 tai sen jälkeen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Ammatillinen koulutus tiivistettiin kolmeen luokkaan: peruskouluun, toisen asteen koulutukseen ja korkea-asteen koulutukseen. Lisäksi sukulaisuussuhde ja hoitoympäristö tiivistettiin kolmeen eri luokkaan. Sukulaisuussuhde jaettiin luokkiin vanhemmat, puoliso ja muut läheiset. Muut läheiset -luokkaan kuuluivat muun muassa TBI-potilaan lapset, ex-puolisot ja anopit. Hoitoympäristö jaettiin teho-osastoon, vuodeosastoon ja ensiapuun. Vuodeosasto -luokkaan sisältyi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon vuodeosastot. Pienen aineiston vuoksi Likert-asteikko tiivistettiin kolmiportaiseksi: eri mieltä, en samaa enkä eri mieltä ja samaa mieltä. (Karjalainen 2010, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Analyysistä poistettiin ei koske minua kohta, joita oli 0-9 kappaletta yhtä väittämää kohtaan.

Aineistoa analysoitiin myös faktorianalyysillä, jonka avulla pyrittiin tiivistämään aineistoa ja löytämään mahdollisia tekijöitä, jotka liittyvät omaisten kokemaan ohjauksen ja tuen tarpeeseen. Faktorianalyysi tehtiin Principal Axis Factoring menetelmällä Varimax rotaatiolla. Tämän perusteella muodostettiin viisi traumaattisen aivovammapotilaan omaisten tukea ja ohjausta kuvaavaa osa-aluetta, joiden normaalijakautuneisuutta tarkasteltiin Kolmogorov-Smirnovin testillä ja jakaumat todettiin normaaleiksi. Faktorit nimettiin seuraavasti: F1 ohjauksen sisältö oireista ja selviytymisestä; F2 ohjauksen sisältö palveluista; F3 ohjausmenetelmät; F4 tarpeista lähtevä ohjaus; F5 ohjauksen hyödyt. Kaikkien muuttujien kommunaliteetit olivat yli 0,3 ja vaihtelivat välillä 0,545–0,949. Faktoriratkaisun kokonaisselitysosuudet vaihtelivat välillä 76,1%-79,9%. (Heikkilä 2014.)

Jokaiselle summamuuttujalle laskettiin Cronbachin alfa-kerroin, jolla arvioitiin mittarin osioiden sisäistä johdonmukaisuutta ja mittarin reliabiliteettia. Reliabiliteetin rajana pidettiin arvoa yli 0,60. (Heikkilä 2014.) Jokainen summamuuttuja sai arvoksi yli 0,60 (0,913-0,942), jolloin väittämien yhdistäminen katsottiin mielekkääksi. Summamuuttujien keskiarvo, keskihajonta ja alfa-kerroin on esitetty taulukossa 1. Aineiston normaalijakauma testattiin Kolmogorov-Smirnov -testillä ja Sharipo-Wilk -testillä. Tulokset osoittivat p-arvon olevan alle 0,05, jolloin voitiin todeta, etteivät muuttujat noudattaneet normaalijakaumaa. Analyysimenetelmäksi valittiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokerroin, Mann-Whitney U-testi sekä Kruskal-Wallis testi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Heikkilä 2014.)

Taustamuuttujien yhteyttä summamuuttujiin arvioitiin ristiintaulukoinnilla ja khiin neliötestillä. Khiin neliötestin avulla pyrittiin selvittämään, onko taustamuuttujien ja osa-alueiden välillä tilastollista merkitsevyyttä. Tilastollisen merkitsevyyden tasona pidettiin arvoa $p \leq 0,05$. Testin edellytyksenä oli, että jokaiseen soluun tulee vähintään viisi havaintoa. Pienen aineiston vuoksi, edellytykset testille eivät täyttyneet, jonka vuoksi tilastollisia merkitsevyyksiä ei pystytty laskemaan tällä menetelmällä. (Hirsijärvi ym. 2010, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Taustamuuttujien yhteyttä summamuuttujiin tarkasteltiin käyttämällä kahden riippumattoman muuttujan kohdalla Mann-Whitneyn U-testiä ja useamman riippumattoman muuttujan kohdalla Kruskal-Wallis testiä. Tulokset kuvattiin keskiarvoilla, keskihajonnalla ja p-arvolla. Ryhmit-

täisten erojen arvioineissa tilastollisen merkitsevyyden raja-arvona käytettiin $p < 0,05$ ja tilastollisesti erittäin merkitsevänä arvona $p < 0,001$ (Taulukko 9, s.30). (Karjalainen 2010, Heikkilä 2014.)

Taulukko 1. Riittävän ohjauksen toteutuminen hoidon alkuvaiheessa omaisten (N=102) arvioimana (Ka, sd, Cronbachin alfa).

Summamuuttujat	Ka	SD	Alfa
Ohjauksen sisältö oireista ja selviytymisestä	2,45	1,38	0,942
Ohjauksen sisältö palveluista	1,88	1,04	0,918
Ohjausmenetelmät	1,94	1,11	0,913
Tarpeista lähtevä ohjaus	1,85	1,14	0,921
Ohjauksen hyödyt	1,93	1,12	0,926

Summamuuttujien arvot välillä 1 ja 5, 1= täysin eri mieltä...5= täysin samaa mieltä.

Avoin kysymys (n =72; 10 sivua) analysoitiin sisällön analyysillä, jota ohjasivat tutkimuskysymykset. Tarkoituksena oli kuvata omaisten antamat ohjauksen kehittämisehdotukset tiivistetyssä muodossa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Hirsijärvi ym. 2010.) Aineiston sisällönanalyysi aloitettiin perehtymällä ja lukemalla aineisto useasti läpi kokonaiskuvan hahmottamiseksi, ja keskeisten teemojen havaitsemiseksi. Aineistosta etsittiin niitä ilmaisuja, jotka edistivät TBI-potilaiden omaisille suunnattua ohjausta. (Kylmä & Juvakka 2007.) Osa kehittämisehdotuksista oli kertomuksellisia, osa lauseita ja yksittäisiä sanoja. Nämä merkitykselliset ilmaisut muodostivat pelkistämisen pohjan. Merkityssisällöt toimivat pohjana pelkistämelle, ryhmittelylle ja abstrahoinnille. (Kylmä & Juvakka 2007, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Tämän jälkeen samankaltaiset pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin vertailemalla niiden yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tietoa koottiin niin kauan, kunnes uutta tietoa ei enää saatu. Aineiston saturoituminen osoitti aineiston olevan riittävä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Sisällöllisesti samankaltaiset pelkistykset yhdistettiin yhteen alakategoriaksi, joka nimettiin sen sisältöä kuvaavalla nimellä. Jokaisesta alaluokan pelkistyksestä laskettiin samankaltaisten ilmenevien ilmaisujen määrää, jolloin sanallisesti kuvattua aineistoa saatiin kuvattua

määrällisesti. Kvantifioinnin avulla, laadulliseen aineiston tulkintaan saatiin erilaisia näkökulmia. (Tuomi & Sarajärvi 2009.) Alakategorioista muodostettiin vielä yläkategorioita ja pääkategorioita (Kylmä & Juvakka 2007, Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009).

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen osallistui (N=102) TBI-potilaan omaista, jotka olivat Aivovammaliiton jäseniä. Omaisten taustatiedot on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Vastaajien sukupuoli-, ikä-, koulutus- ja sukulaisuussuhdejakauma. (N=120).

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujat	n	%
Sukupuoli		
Nainen	95	93
Mies	7	7
Ikä		
alle 40	11	11
40-49	26	26
50-59	34	33
60 tai yli	31	30
Koulutus		
Peruskoulu	17	17
Toisen asteen koulutus	34	33
Korkea-asteen koulutus	51	50
Sukulaisuussuhde läheiseen		
Vanhemmat	44	43
Puoliso	42	41
Muut läheiset	16	16

Kyselyyn vastanneista naisia oli 93 % (n=95) ja miehiä 7 % (n=7). Vastaajista nuorin oli 26-vuotias ja vanhin 76-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 53 vuotta. Eniten vastaajia oli ikäryhmästä 50-59 vuotta (33 %). Valtaosa vastanneista (n=51) olivat suorittaneet korkea-asteen tutkinnon. Peruskoulun suorittaneita oli 17 % (n=17) ja toisen asteen 33 % (n=34) vastanneista. Vastaajista noin puolet olivat TBI-potilaan vanhempia (n=44) ja puolet puolisoita (n=42). Muita läheisiä, kuten TBI-potilaan lapsia, ex-puolisoita ja tätejä oli 16 %.

Taulukko 3. TBI-potilaan hoitoon liittyvät taustatiedot (N=102).

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujat	n	%
Hoitoympäristö (n=102)		
Teho-osasto	79	77
Vuodeosasto	16	16
Ensiapu	7	7
Hoitojakson pituus (n=102)		
1-4	15	15
5-8	25	25
9-14	20	20
yli 2 viikkoa	39	40
Minä vuonna hoitojakso oli (n=95)		
ennen 2000	12	13
2000-2009	19	20
2010 tai sen jälkeen	62	67
Tapasitko hoidon aikana sosiaalityöntekijää (n=102)		
Kyllä	39	38
En	63	62
Olisin toivonut tapaavan (n=62)	29	47
Tapasitko hoidon aikana psykiatrista hoitajaa (n=102)		
Kyllä	12	12
En	89	88
Olisin toivonut tapaavan (n=57)	35	61
Tapasitko hoidon aikana fysioterapeuttia (n=102)		
Kyllä	42	41
En	60	59
Olisin toivonut tapaavan (n=77)	15	20
Tapasitko hoidon aikana vertaistukiryhmää (n=102)		
Kyllä	4	4
En	98	96
Olisin toivonut tapaavan (n=56)	36	69

Suurin osa (77 %) TBI-potilaista oli hoidossa teho-osastolla (taulukko 3). Vuodeosastolla oli (16 %) ja ensiavussa (7 %). Omaiset ilmoittivat, ettei ensiavun jälkeen seurannut vuodeosastohoitoa. Hoito saattoi kuitenkin jatkua avohoidon puolella. Hoidon pituus osastolla vaihteli 1-4 päivän (15 %), 5-8 päivän (25 %), 9-14 päivän (20 %) ja yli 2:n viikon (40 %) välillä. Suurin

osa (67 %) tapaturmista tapahtui 2010 vuoden jälkeen. Vastaajien läheinen oli ollut sairaalahoidossa ennen vuotta 2000 13 % ja vuonna 2000-2009 20 %.

Valtaosa (62 %) vastanneista ilmoitti, ettei ollut tavannut sairaalahoidon aikana sosiaalityöntekijää, mutta olisi toivonut tapaavansa (47 %). Psykiatrasta hoitajaa oli vastanneista tavannut (12 %) ja toivonut tapaavansa (61 %). Eniten vastaajista olivat hoitojakson aikana tavanneet fysioterapeuttia (41 %) ja vähiten vertaistukiryhmää (4 %). Eniten vastaajista olisi toivonut tapaavansa vertaistukiryhmää (69 %).

5.2 Omaisten arvioita terveydenhuollon ammattilaisten antamasta ohjauksesta

Seuraavaksi kuvataan omaisten kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten antamasta tiedon ja ohjauksen riittävydestä hoidon alkuvaiheessa sekä tarkastellaan, millainen vaikutus taustamuuttujilla on vastauksiin.

5.2.1 Ohjauksen sisältö

TBI-potilaiden omaisten arviot riittävästä tiedon ja ohjauksen saamisesta, koskien aivovamman aiheuttamia oireita olivat varsin samansuuntaiset, ohjauksen riittävydestä ei oltu samaa mieltä (taulukko 4). Omaisista yli puolet (58 %-71 %) oli eri mieltä saamastaan tiedon ja ohjauksen riittävydestä. Omaiset arvioivat saaneensa heikoiten (71 %) tietoa kuulohäiriöistä. Eniten (34 %) tietoa omaiset kokivat saavansa muisti- ja keskittymisongelmista. Omaisista yli puolet (65 %) oli eri mieltä riittävän tiedon saamisesta, koskien taloudellisten asioiden hoitamisesta. Eniten (44 %) omaisista kokivat saavansa tietoa siitä, että aivovamma saattaa vaikeuttaa potilaan kykyä huolehtia itsestään.

Taulukko 4. Ohjauksen sisältö oireista ja selviytymisestä (N=102).

Väittämä		%(f)	
Oireet ja selviytyminen	Samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Eri mieltä
Sain riittävästi tietoa ja ohjausta siitä, että aivovamma saattaa aiheuttaa potilaalle...			
muisti- ja keskittymisongelmia	34% (34)	8 % (8)	58% (57)
hitautta käsitellä	30% (30)	6 % (6)	64% (63)
aggressiivisuutta	28% (28)	12 % (12)	60% (59)
masennusta	26% (26)	11 % (11)	63% (62)
stressihäiriöitä	24% (23)	10 % (10)	66% (66)
kuulohäiriöitä	19% (18)	10% (10)	71% (68)
riippuvuuden tunnetta	17% (16)	16% (15)	67% (68)
Sain riittävästi tietoa ja ohjausta siitä, että aivovamma saattaa vaikeuttaa potilaan...			
kykyä huolehtia itsestään	44% (44)	5% (5)	51% (51)
selviytymistä erilaisista päivän askareista	42% (42)	6% (6)	52% (52)
toimintakykyä	39% (39)	7% (7)	54% (54)
selviytymistä työstä	38% (37)	8% (8)	54% (52)
vuorovaikutusta	35% (35)	7% (7)	58% (58)
selviytymistä vapaa-ajasta	31% (31)	9% (9)	60% (60)
taloudellisten asioiden hoitamista	28% (28)	7% (7)	65% (65)

5.2.2 Ohjauksen ja tiedon riittävyys palveluista

TBI-potilaiden omaisista selkeä enemmistö oli samaa mieltä siitä, että ohjauksen ja tiedon riittävyys, koskien perheille kuuluvia palveluita oli puutteellista (taulukko 5). Vähiten (4 %) omaiset kokivat saaneensa tietoa omaishoitajille kuuluvista sosiaalietuksista ja eniten (23 %) potilaalle kuuluvista kuntoutuspalveluista. Omaisista valtaosa (73 %-80 %) oli eri mieltä siitä, että

heille annettiin riittävästi tietoa mahdollisuudesta saada sosiaalista-, psyykkistä- (18 %) ja vertaistukea (10 %). Lisäksi omaiset arvioivat saavansa heikosti (21 %) tietoa aivovamman vaikutuksesta perheen toimintaan.

Taulukko 5. Ohjauksen sisältö palveluista (N=102).

Väittämä		% (f)		
Palvelut		Samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Eri mieltä
Sain riittävästi tietoa...				
potilaalle kuuluvista kuntoutuspalveluista		23% (23)	13% (13)	64% (64)
aivovamman vaikutuksesta perheen toimintaan		21% (21)	6% (6)	73% (73)
mahdollisuudesta saada sosiaalista ja psyykkistä tukea		18% (18)	8% (8)	74% (74)
perheille kuuluvista vertaistukimahdollisuuksista		10% (10)	10%(10)	80% (79)
Omaishoitajille kuuluvista sosiaalietuuksista		4% (4)	12% (12)	84% (84)

5.2.3 Ohjausmenetelmät

Lähes kaikki TBI-potilaiden omaisista olivat eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunnan käyttämät ohjausmenetelmät tukevat omaisten valmiutta omaishoittoon (taulukko 6). Omaisista 25 % olivat samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta otti ohjauksessa huomioon potilaan ja perheen lähtötilanteen ja eri mieltä 65 %. Suurin osa (62 %-72 %) TBI-potilaiden omaisista oli eri mieltä siitä, että ohjaus tapahtui rauhallisessa paikassa (62 %), johon oli varattu riittävästi aikaa (78 %), käytännönohjausta (72 %) ja tietoa annettiin suullisesti (70 %) ja kirjallisesti (72 %) riittävästi sekä siitä, että potilaan ja omaisten tarpeet otettiin huomioon ohjauksessa (65 %). Omaisten mielestä ohjauksen apuna käytettiin ryhmäohjausta vähiten (6 %).

Taulukko 6. Omaisten arvioita terveydenhuollon ammattilaisten käyttämistä ohjausmenetelmistä (N=102).

Väittämä	% (f)		
	Samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Eri mieltä
ohjauksessa otettiin huomioon potilaan ja perheen lähtötilanne	25% (23)	10% (9)	65% (61)
ohjaus tapahtui rauhallisessa ympäristössä	23% (21)	15% (14)	62% (57)
ohjauksessa annettiin riittävästi tietoa suullisesti	20% (18)	10% (9)	70% (67)
sain käytännönohjausta, miten avustan läheistäni (esim. peseytymisessä, ruokailussa, wc-käynneissä)	18% (15)	10% (8)	72% (60)
ohjauksessa otettiin huomioon potilaan ja omaisen tarpeet	17 % (16)	11% (10)	72% (67)
ohjaukseen oli varattu riittävästi aikaa	15% (14)	13% (12)	72% (67)
ohjauksessa annettiin riittävästi tietoa kirjallisesti	14% (13)	14% (13)	72% (67)
ohjauksessa käytettiin apuna ryhmäohjausta	6% (5)	10% (9)	84% (76)

5.2.4 Ohjauksen toteutus

TBI-potilaiden omaisten arviot ja näkemykset olivat melko yksimieliset siitä, ettei ohjaus toteutunut omaisten ja perheen tarpeista lähtien (taulukko 7). Omaisista (68 %-71 %) oli eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli kiinnostunut omaisen ja perheen lasten jaksamisesta sekä siitä, että omaisella oli mahdollisuus puhua omista tunteistaan. Lisäksi suurin osa (60 %-88 %) omaisista arvioivat saavansa vähän ohjausta apuvälineiden käytöstä (60 %), jotka helpottavat arjesta selviytymistä tai siitä, kuinka omaisen voi valmistautua tulevaisuuteen (86 %), tunnistamaan ja vastaamaan läheisen tarpeisiin (84 %) tai löytämään tasapainon työn, vapaa-ajan ja levon välille 84 %). Omaiset kokivat saavansa vähiten (3 %) ohjausta digitaalisten palveluiden käyttämiseen ja siihen, kuinka he pystyisivät hallitsemaan omaa käyttäytymistään (4 %). Eniten (38 %) omaisista oli samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta pyrki luomaan luottamuksellista hoitosuhdetta omaisiin.

Taulukko 7. Omaisten arvioita ohjauksen toteutuksesta (N=102).

Väittämä		% (f)		
Tarpeista lähtevä ohjaus		Samaa mieltä	En samaa eikä eri mieltä	Eri mieltä
Hoitohenkilökunta...				
pyrki luomaan luottamuksellisen hoitosuhteen		38% (37)	7% (7)	55% (54)
oli kiinnostunut jaksamisestani		29% (28)	3% (3)	68% (67)
ohjasi apuvälineiden käytössä, jotka helpottavat arjesta selviytymistä		20% (16)	20% (16)	60% (48)
sain mahdollisuuden puhua tunteistani hoitohenkilökunnan kanssa		19% (18)	13% (12)	68% (65)
oli kiinnostunut perheen lasten jaksamisesta		19% (16)	10% (8)	71% (59)
kannusti minua osallistumaan läheiseni kotiutuksen suunnitteluun		18% (17)	6% (6)	76% (73)
ohjasi minua valmistautumaan tulevaisuuteen		10% (10)	4% (4)	86% (83)
ohjasi, kuinka tunnistan ja vastaan läheiseni tarpeisiin		9% (9)	7% (7)	84% (81)
ohjasi, kuinka löydän tasapainon työn, vapaa-ajan ja levon välille		8% (8)	8% (8)	84% (81)
ohjasi, kuinka pystyn hallitsemaan omaa käyttäytymistään		4% (4)	8% (8)	88% (84)
sain ohjausta digitaalisten palveluiden käyttämiseen (esim. aivovaurioportaalista, terveyskylästä)		3% (3)	11% (10)	86% (75)

5.2.5 Ohjauksen hyödyt

Suhteellisesti eniten omaisista oli eri mieltä koetun ohjauksen hyödyistä (taulukko 8). Omaisista yli puolet (68 %-80 %) kokivat hyötyvän ohjauksesta heikosti. Vähiten (9 %) omaiset kokivat ohjauksen lisäävän perheen välistä kommunikointia ja eniten (23 %) omaisten tietoa traumaattisesta aivovammasta. Omaisista enemmistö (80 %) oli eri mieltä siitä, että ohjaus vähensi omaisten kokemaa ahdistusta ja stressiä omaishoitoa kohtaan.

Taulukko 8. Omaisten arvioita ohjauksen hyödyistä (N=102).

Väittämä	% (f)		
	Samaa mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Eri mieltä
Ohjauksen hyödyt			
ohjaus lisäsi tietoaani traumaattisesta aivovammasta	23% (21)	9% (8)	68% (64)
ohjaus lisäsi taitojani hoitaa aivovammapotilasta	21% (19)	12% (11)	67% (61)
ohjaus lisäsi ymmärrystäni traumaattista aivovammapotilasta kohtaan	21% (19)	12% (11)	67% (62)
ohjaus edisti aivovammapotilaan selviytymistä	17% (16)	15% (14)	68% (62)
ohjaus vähensi kokemaani ahdistusta ja stressiä omaishoitoa kohtaan	11% (10)	9% (8)	80% (72)
ohjaus lisäsi valmiuttani omaishoitoon	11% (10)	10% (9)	79% (69)
ohjaus lisäsi koko perheen arkeen palaamista	10% (9)	13% (12)	77% (71)
ohjaus lisäsi perheen välistä kommunikointia	9% (8)	15% (14)	76% (70)

5.2.6 Taustamuuttujien yhteys sosiaalisen tuen osa-alueisiin

Taulukossa 9 (s.30) omaisten arviot Likert-asteikolla (1-5) sosiaalisen tuen riittävyydestä osa-alueittain. Omaisten taustamuuttujien yhteyttä eri osa-alueisiin kuvataan vastauksien keskiarvoilla.

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujien yhteys koettuun ohjauksen sisältöön

Naiset (ka 2,41) arvioivat saavansa vähiten tietoa ja ohjausta oireista ja selviytymisestä, verrattuna miehiin (ka 2,93). Alle 40-vuotiaista omaisista olivat eniten (ka 2,99) samaa mieltä ohjauksen sisällön riittävyydestä koskien aivovamman aiheuttavia oireita ja sen mahdollisia vaikutuksia potilaan selviytymiseen. Vähiten samaa mieltä (ka 2,24) olivat yli 60-vuotiaat. Korkea-asteen koulutuksen omaavat kokivat riittävän ohjauksen sisällön oireista ja selviytymisestä toteutuneen heikoiten (ka 2,17) ja parhaiten (ka 2,32) peruskoulun käyneet. Omaisista puoliset arvioivat saavansa riittävämmän tietoa ja ohjausta sisällön oireista ja selviytymisestä (ka 2,53) ja heikoimmin (ka 2,25) muut läheiset. Yli kaksi viikkoa hoidossa olleiden TBI-potilaiden omaiset kokivat saavansa tietoa ja ohjausta paremmin (ka 2,59) kuin ne, jotka olivat olleet hoidossa 1-4 päivää (ka 2,16).

Ensiavussa hoidossa olleiden potilaiden omaiset arvioivat riittävän ohjauksen toteutumisen tilastollisesti merkitsevästi huonommaksi kuin ne, jotka olivat saaneet ohjauksen teho-osastolla ($p<0,010$). Myös tapahtumavuodella oli tilastollista merkitsevyyttä koettuun ohjauksen riittävyyteen. Ennen vuotta 2000 hoidetun TBI-potilaan omaiset kokivat saavansa heikommin tietoa ja ohjausta oireista ja selviytymisestä kuin ne, jotka olivat hoidossa vuoden 2010 jälkeen ($p<0,034$). Lisäksi tilastollisesti erittäin merkitsevästi vaikutti omaisten kokemaan tiedon ja ohjauksen riittävyyteen se, tapasiko omainen hoidon aikana sosiaalityöntekijää ja fysioterapeuttia. Omaiset kokivat ohjauksen paremmaksi, jos he olivat tavanneet hoidon alkuvaiheessa sosiaalityöntekijän ($p<0,005$) ja fysioterapeutin ($p<0,001$). Psykiatrisen hoitajan ja vertaistukiryhmän tapaamisella ei ollut tilastollista merkitsevyyttä omaisten kokemaan tiedon ja ohjauksen sisällön riittävyyteen.

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujien yhteys ohjauksen sisältöön palveluista

Naiset (ka 1,85) arvioivat saavansa vähemmän tietoa ja ohjausta heille kuuluvista etuuksista ja omaisille suunnatuista tukipalveluista kuin vastaavasti miehet (ka 2,34). Iäkkäimmät omaiset, eli yli 60 -vuotiaat kokivat saavansa riittävämmän (ka 1,95) tietoa palveluista kuin 40-49 vuotiaat (ka 1,82). Korkea-asteen koulutuksen suorittaneet arvioivat ohjauksen riittävyyttä kriittisemmin (ka 1,81) kuin toisen asteen suorittaneet (ka 1,95). Muut läheiset arvioivat saavansa heikoiten (ka 1,65) tietoa heille kuuluvista palveluista ja eniten (ka 1,94) vanhemmat.

Ensiavussa olleiden TBI-potilaiden omaiset kokivat ohjauksen puutteellisemmaksi kuin teho-osastolla olleet ($p<0,013$). Hoitajakson pituus ja tapahtumavuosi eivät olleet tilastollisesti merkitseviä tekijöitä omaisten arvioitaessa ohjauksen sisältöä palveluista. Eniten (ka 2,14) omaiset kokivat saavansa tietoa heille kuuluvista palveluista, kun he viettivät osastolla 9-14 päivää ja vähiten (ka 1,68) viettäessä osastolla 1-4 päivää. Vähiten (ka 1,51) tietoa kokivat saavansa myös ne omaiset, joiden läheinen oli joutunut onnettomuuteen ennen vuotta 2000 ja eniten (ka 2,02) vuosina 2000-2009. Omaiset, jotka olivat tavanneet osastohoidon aikana sosiaalityöntekijää, psykiatrista hoitajaa ja fysioterapeuttia olivat tyytyväisempiä ohjauksen riittävyyteen kuin ne, jotka eivät heitä tavanneet ($p<0,001-0,019$). Vertaistukiryhmän tapaaminen ei ollut tilastollisesti merkitsevä tekijä omaisten kokemaan tiedon riittävyyteen heille kuuluvista palveluista.

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujien yhteys ohjausmenetelmiin

Naisten ja miesten arvioinneissa ohjausmenetelmien toteutumisesta hoidon alkuvaiheessa ei ollut tilastollista merkitsevyyttä. Miehet (ka 2,50) kokivat ohjausmenetelmien toteutuvan paremmin kuin vastaavasti naiset (ka 1,90). Alle 40 -vuotiaat omaiset arvioivat ohjausmenetelmien toteutuneen parhaiten (ka 2,57) ja huonoiten 40-49 vuotiaat sekä yli 60 vuotiaat (ka 1,81). Myös toisen asteen koulutuksen suorittaneet (ka 2,04) ja muut läheiset (ka 2,01) arvioivat ohjausmenetelmien toteutumisen paremmaksi kuin peruskoulun käyneet ja puoliset (ka 1,88). Ensivassa olleiden TBI-potilaiden omaiset olivat tilastollisesti merkitsevästi eri mieltä ohjausmenetelmien toteutumisesta teho-osastolla olleiden omaisiin verrattuna ($p < 0,034$). Myös sosiaalityöntekijän ja fysioterapeutin tapaaminen oli tilastollisesti erittäin merkitsevää omaisten kokemaan ohjausmenetelmien toteutumiseen. Ne omaiset, jotka tapasivat heidät, arvioivat ohjausmenetelmien toteutuvan paremmin ($p < 0,000-0,045$). Yli kaksi viikkoa hoidossa olleiden TBI-potilaiden omaiset kokivat ohjausmenetelmien toteutuneen paremmin (ka 2,05) verrattuna 1-4 päivää hoidossa olleiden TBI-potilaiden omaisiin nähden (ka 1,63). Lisäksi vuoden 2010 jälkeen ohjausmenetelmien käyttö koettiin paremmaksi (ka 2,09) kuin ennen vuotta 2000 (ka 1,55). Vertais- tukiryhmän tapaamisella ei ollut tilastollista merkitsevyyttä omaisten arvioidessa ohjausmenetelmien toteutumista.

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujien yhteys tarpeista lähtevään ohjaukseen

Miehet (ka 2,40) arvioivat omaisten tarpeista lähtevän ohjauksen paremmaksi kuin naiset (ka 1,81). Omaisista ikäryhmään alle 40 vuotta kuuluneet arvioivat tarpeista lähtevän ohjauksen toteutuneen parhaiten (ka 2,18) kuin vastaavasti yli 60-vuotiaat (ka 1,73). Sukulaisuussuhteeltaan vanhemmat (ka 1,97) kokivat ohjauksen toteutuksen paremmaksi kuin puoliset (ka 1,74). Myös toisen asteen koulutuksen (ka 2,07) suorittaneet omaiset kokivat ohjauksen toteutuneen heidän tarpeistaan lähtien paremmin kuin korkea-asteen suorittaneet (ka 1,69).

Teho-osastolla olleiden TBI-potilaiden omaiset arvioivat ohjauksen toteutuneen heidän tarpeista lähteväksi tilastollisesti erittäin merkitsevästi paremmaksi kuin ne, jotka olivat hoidossa ensivassa ($p < 0,001$). Omaiset kokivat ohjauksen toteutuvan paremmin läheisen ollessa hoidossa 9-14 päivää (ka 2,40) vuoden 2010 jälkeen (ka 1,92) ja huonoiten, potilaan ollessa hoidossa 1-4 päivää (ka 1,45) ennen vuotta 2000 (ka 1,67). Sosiaalityöntekijän, psykiatrisen hoitajan ja fysioterapeutin tapaaminen oli tilastollisesti erittäin merkitsevä taustatekijä omaisten

kokemaan tarpeista lähtevään ohjauksen toteutukseen. Omaiset arvioivat ohjauksen toteutuneen heidän tarpeista lähtien paremmin silloin, kun he saivat hoidon alkuvaiheessa tavata nämä hoitoalan ammattiryhmät ($p<0,000-0,020$).

TBI-potilaiden omaisten taustamuuttujien yhteys ohjauksen hyötyihin

Ohjauksesta hyötyivät parhaiten miehet (ka 2,86) kuin naiset (ka 1,86) tarkasteltaessa omaisten taustamuuttujien yhteyttä ohjauksen hyötyihin. Eniten eri mieltä (ka 1,73) ohjauksen hyödyistä olivat yli 60 -vuotiaat ja samaa mieltä (ka 2,89) alle 40 -vuotiaat. Peruskoulun käyneet (ka 2,08) arvioivat hyötyvän ohjauksesta enemmän kuin vastaavasti korkea asteen tutkinnon suorittaneet (ka 1,81). Ohjauksesta hyötyivät myös enemmän TBI-potilaan muut läheiset (ka 2,15) ja vähemmän puoliset (ka 1,94).

Tehohoidossa olleiden TBI-potilaiden omaiset kokivat hyötyvän ohjauksesta tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin ne, jotka olivat hoidossa ensihoidossa ($p<0,011$). Lisäksi tapahtumavuodella oli tilastollista merkitsevyyttä omaisten kokemaan ohjauksesta saatuun hyötyyn. Vuoden 2010 jälkeen sairaalahoidossa olleiden TBI-potilaiden omaiset hyötyivät ohjauksesta enemmän kuin ne, jotka olivat hoidossa ennen vuotta 2000 ($p<0,012$). Hoitojakson pituudella ei ollut tilastollista merkitsevyyttä siihen, kuinka omaiset kokivat hyötyvän saamastaan ohjauksesta. Tilastollisesti erittäin merkitseviä taustatekijöitä omaisten kokemaan ohjauksen hyötyihin olivat kuitenkin sosiaalityöntekijän ja fysioterapeutin tapaaminen hoidon alkuvaiheessa sairaalassa. Omaiset arvioivat hyötyvän ohjauksesta enemmän, jos he olivat tavanneet sosiaalityöntekijän ja fysioterapeutin ($p<0,001-0,044$). Vertaistukiryhmän tapaamisella ei ollut tilastollista merkitsevyyttä omaisten kokeman ohjauksen hyödyn kannalta.

Taulukko 9. Sosiaalisen tuen riittävyyden osa-alueiden toteutuminen traumaattisten aivovammapotilaiden omaisten (N=102) arvioimana taustamuuttujittain (ka, sd, Kruskalin-Wallis test, Mannin-Whitneyn testi).

Taustamuuttujat	Ohjauksen sisältö oireista ja selviytymisestä		Ohjauksen sisältö palveluista		Ohjausmenetelmät		Tarpeista lähtevä ohjaus		Ohjauksen hyödyt	
	Ka	SD	Ka	SD	Ka	SD	Ka	SD	Ka	SD
Sukupuoli										
Nainen (n=95)	2,41	1,36	1,85	1,02	1,90	1,10	1,81	0,98	1,86	1,07
Mies (n=7)	2,93	1,65	2,34	1,23	2,50	1,15	2,40	1,32	2,86	1,39
p-arvot	0,378		0,260		0,129		0,354		0,061	
Ikä										
alle 40 (n=11)	2,99	1,46	1,89	1,19	2,57	1,50	2,18	1,47	2,89	1,35
40-49 (n=26)	2,34	1,36	1,82	1,24	1,81	1,12	1,89	1,15	1,74	1,01
50-59 (n=34)	2,54	1,46	1,86	0,86	1,96	1,08	1,81	0,88	1,86	1,14
60 tai yli (n=31)	2,24	1,28	1,95	0,99	1,81	0,92	1,73	0,83	1,86	1,00
p-arvot	0,521		0,813		0,238		0,880		0,124	
Koulutus										
Peruskoulu (n=17)	2,32	1,27	1,93	1,03	1,88	0,90	1,88	1,04	2,08	1,12
Toinen aste (n=34)	2,30	1,42	1,95	1,26	2,04	1,26	2,07	1,11	2,01	1,19
Korkea aste (n=51)	2,17	1,39	1,81	1,06	1,90	1,09	1,69	0,92	1,81	1,08
p-arvot	0,274		0,605		0,876		0,068		0,821	
Sukulaisuussuhde										
Vanhemmat (n=44)	2,45	1,36	1,94	1,09	1,98	1,04	1,97	1,05	1,86	1,01
Puoliso (n=42)	2,53	1,40	1,91	1,01	1,88	1,09	1,74	0,87	1,94	1,11
Muut läheiset (n=16)	2,25	1,45	1,65	0,96	2,01	1,37	1,79	1,29	2,15	1,51
p-arvot	0,777		0,514		0,931		0,384		0,880	
Hoitoympäristö										
Teho-osasto (n=79)	2,62	1,40	1,99	1,04	2,06	1,15	2,00	1,06	2,07	1,14
Vuodeosasto (n=16)	2,19	1,24	1,68	1,10	1,75	0,94	1,50	0,72	1,71	1,08
Ensiapu (n=7)	1,11	0,23	1,09	0,23	1,04	0,10	1,04	0,11	1,00	0,00
p-arvot	0,010*		0,013*		0,034*		0,001**		0,011*	
Hoitojakson pituus										
1-4 (n=15)	2,16	1,16	1,68	0,78	1,63	0,82	1,45	0,50	1,74	0,96
5-8 (n=25)	2,45	1,29	1,77	0,83	1,76	0,89	1,58	0,71	1,87	1,08
9-14 (n=20)	2,59	1,59	2,14	1,24	2,26	1,36	2,40	1,45	2,22	1,37
Yli 2 viikkoa (n=39)	2,59	1,43	1,93	1,13	2,05	1,20	1,94	0,98	1,98	1,12
p-arvot	0,747		0,740		0,496		0,110		0,736	
Minä vuonna hoitojakso oli										
Ennen 2000 (n=12)	1,55	0,81	1,51	0,84	1,55	0,84	1,67	0,80	1,36	0,80
2000-2009 (n=19)	2,65	1,54	2,02	1,02	2,01	1,22	1,89	1,15	1,89	0,93
2010 tai jälkeen (n=62)	2,67	1,39	1,98	1,55	2,09	1,17	1,92	1,06	1,92	1,19
p-arvot	0,034*		0,272		0,286		0,683		0,012*	
Tapasitko hoidon aikana sosiaalityöntekijää										
Kyllä (n=39)	2,94	1,38	2,16	1,15	2,16	1,13	2,13	1,09	2,18	1,14
En (n=63)	2,15	1,30	1,70	0,92	1,80	1,08	1,68	0,93	1,76	1,08
p-arvot	0,005*		0,019*		0,045*		0,003**		0,044*	
Tapasitko hoidon aikana psykiatrista hoitajaa										
Kyllä (n=12)	3,10	1,37	2,58	1,34	2,50	1,29	2,55	1,29	2,50	1,27
En (n=89)	2,36	1,37	1,79	0,96	1,88	1,07	1,76	1,07	1,85	1,08
p-arvot	0,073		0,048*		0,055		0,020*		0,066	
Tapasitko hoidon aikana fysioterapeuttia										
Kyllä (n=42)	2,95	1,40	2,23	1,15	2,46	1,20	2,23	1,16	2,37	1,20
En (n=60)	2,10	1,26	1,63	0,89	1,59	0,89	1,58	0,80	1,62	0,95
p-arvot	0,001**		0,001**		0,000**		0,000**		0,001**	
Tapasitko hoidon aikana vertaistukiryhmää										
Kyllä (n=4)	2,38	1,84	2,50	1,89	2,00	1,61	1,99	1,53	1,69	0,89
En (n=98)	2,45	1,37	1,86	1,00	1,09	1,09	1,84	1,00	1,94	1,13
p-arvot	0,953		0,980		0,798		0,952		0,671	

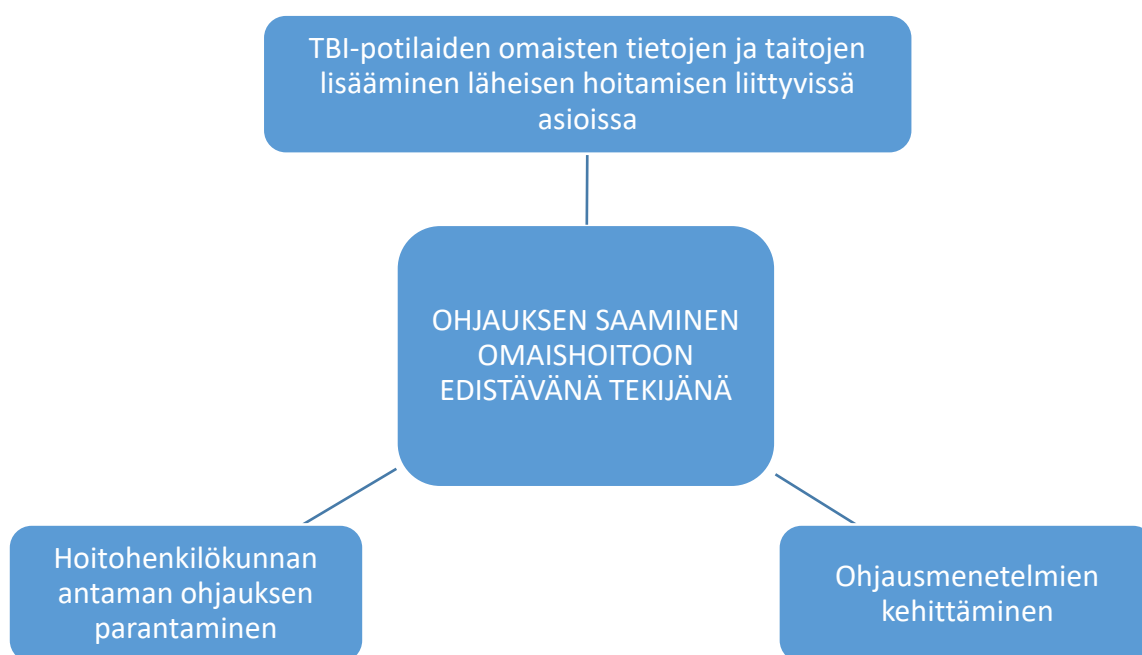
Summamuuttujien arvot välillä 1 ja 5, 1= täysin eri mieltä ja 5= täysin samaa mieltä.

* p = <0,05

** p = <0,001

5.3 Hoidon alkuvaiheen ohjauksen kehittämisehdotuksia

Seuraavaksi kuvataan omaisten kehittämisehdotuksia siitä, kuinka hoidon alkuvaiheessa ohjausta voitaisiin kehittää ja parantaa niin, että se edistäisi omaisten valmiutta omaishoittoon. Analyysin lopputuloksena muodostui kolme yläkategoriaa, jotka olivat ohjausmenetelmien kehittäminen, hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen parantaminen ja omaisten tietojen ja taitojen lisääminen läheisen hoitamisen liittyvissä asioissa. Yhdistäväksi pääkategoriaksi muodostui riittävän tiedon ja ohjauksen saaminen omaishoittoon edistävänä tekijänä (kuvio 4).



Kuvio 4. Omaishoittoon edistäviä tekijöitä omaisten kehittämisehdotusten mukaan.

5.3.1 Omaisten ohjausmenetelmien kehittäminen

Suurin osa (43,6 %) omaisten kehittämisehdotuksista liittyi **jatkohoidon varmistamiseen ja turvaamiseen** (taulukko 10). Omaiset toivoivat, että läheisen kotiuttamissuunnitelmista kerrottaisiin heille hyvissä ajoin ja kotiutuksen suunnitteluun otettaisiin omainen mukaan. Kotiutuksen haluttiin olevan enemmän omaisten tarpeista lähtevämpää, jolloin voitaisiin paremmin käydä läpi ja arvioida minkälaista jatkokuntoutusta läheinen mahdollisesti tarvitsisi. Lisäksi katkeamatonta tiedon siirtymistä eri yksiköiden välillä toivottiin, jos läheisen hoito jatkui toisessa hoitopaikassa.

”...kotiuttamisesta ei kerrottu minulle mitään ja se tuli yllätyksenä. Mitään kuntoutusta ei ollut suunniteltu kotiuttamisen jälkeen.”

”Omainen täytyy ottaa mukaan kuntoutustilanteisiin ja ohjeistaa.”

”Kotiutustilanne oli tökerö, pyydettiin vaan hakemaan s lomaa työterveydestä tarvittaessa.”

”Kuntoutusarvio ja tarve tulee tehdä ammattihenkilöiden toimesta sairaalassa.”

”Omaisena jouduin vaatimaan sosiaalityöntekijän kautta palaveria ja kuntoutuksen suunnittelua.”

”Informaation tulee kulkea myös sairaalasta toiseen siirtovaiheessa.”

Taulukko 10. Omaisten toiveita ohjausmenetelmien kehittämiseksi ja kvantifioinnin tulokset f-arvona (F=46) ja prosentteina.

Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Kiireetön ohjaaminen	Ohjausympäristön huomioiminen (f=13; 28,7%)	Ohjausmenetelmien kehittäminen f=46 / 100 %
Riittävän ajankäyttö ohjauksessa		
Rauhallinen ympäristö		
Tiedon saaminen kirjallisesti ja suullisesti	Perusteellinen ja monipuolinen ohjaaminen (f=13; 28,7%)	
Ohjauksen ja tiedon uudelleen antaminen		
Selkeä ja rauhallinen ohjaus		
Tiedon ymmärtämisen varmistaminen		
Kotiutuksen suunnitteluun mukaan ottaminen	Jatkohoidon varmistaminen ja turvaaminen (f=20; 43,6%)	
Kotiutuksesta riittävän ajoissa tiedottaminen		
Kotiutuksen tapahtuminen omaisten tarpeista		
Katkeamaton tiedon siirtyminen yksiköiden välillä		
Jatkokuntoutuksen suunnittelu omaisen kanssa		

Ohjausympäristön huomioimista toivottiin vajaassa kolmasosassa (28,7 %) vastauksissa.

Omaiset toivoivat, että ohjaus tapahtuisi kiireettömästi ja ohjaamiseen käytettäisiin riittävästi aikaa. Lisäksi omaiset toivoivat, että ohjaus tapahtuisi rauhallisessa paikassa.

”Riittävästi aikaa ohjaukselle, rauhallinen ympäristö...”

”Asiallinen, rauhallinen, ohjaava, pitkäkestoinen ohjaus.”

”Kuunnella ja varata aikaa.”

”...kärsivällisesti, tarpeeksi kauan. ...”

Myös **perusteellista ja monipuolista ohjaamista** toivottiin vajaassa kolmasosassa (28,7 %) vastauksissa. Omaiset toivoivat, että ohjauksessa annettaisiin tietoa niin suullisesti kuin kirjallisesti, koska kaikkea tietoa ei voi kerralla omaksua. Lisäksi omaiset toivoivat, että ohjaus ja tiedon antaminen tapahtuisi useamman kerran hoitojakson aikana sekavan alkuvaiheen ja järkytyksen vuoksi. Omaiset toivoivat, että hoitohenkilökunta varmistaisi ohjauksen jälkeen, että omainen on ymmärtänyt tiedot oikein. Myös selkeä ja rauhallinen ohjaus nähtiin tärkeäksi.

”Tärkeää on saada riittävästi luettavassa, kirjallisessa muodossa olevaa tietoa, johon voi palata myöhemminkin. ...”

”Selvittää asiat ymmärtävästi.”

”Monipuolisesti, hyvin, kärsivällisesti, perusteellisesti.”

”Rauhallisesti, kannustavasti...”

”Asioiden toisto olisi hyväksi, tapahtuman jälkeen on itse vähän shokissa ja ei välttämättä muista mitä on kerrottu.”

”...varmistettiin ymmärräkö...”

5.3.2 Hoitohenkilökunnan antamana ohjauksen parantaminen

Hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen toivottiin olevan yksilöllistä sekä omaisten ja perheiden tarpeista lähtevää. Ohjauksessa haluttiin hoitohenkilökunnan olevan enemmän kiinnostuneita koko perheen jaksamisesta ja mahdollisuudesta kahden keskeiseen keskusteluun. Toiveena oli, että ohjaus olisi hoitohenkilökunnasta lähtevää ja kuuluisi osaksi omaisten kohtaamista (taulukko 11).

Taulukko 11. Omaisten kehittämisohdotuksia hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen parantamiseksi ja kvantifioinnin tulokset f-arvona (F=144) ja prosentteina.

Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Omaisten tarpeiden tunnistaminen	Hoitohenkilökunnan toimintaan liittyvät tekijät (f= 24; 16,7%)	Hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen parantaminen f=144/ 100%)
Omaisten lähtötilanteen tunnistaminen		
Koko perheen huomioonottaminen		
Hoitohenkilökunnan läsnäolo		
Hoitohenkilökunnan empaattisuus		
Luottamuksellisen hoitosuhteen luominen		
Hoitohenkilökunnan kiinnostus omaisen jaksamisesta	Omaisten hyvinvointia ja jaksamista edistävät tekijät (f= 50; 34,7%)	
Hoitohenkilökunnan kiinnostus perheen lasten jaksamisesta		
Omaisen kuuntelu		
Omaisen henkinen ja sosiaalinen tukeminen		
Toivon ylläpitäminen		
Mahdollisuus kahden keskeiseen keskusteluun		
Mahdollisuus omien tunteiden jakamiseen		
Hoitohenkilökunnan oma-aloitteinen tiedon ja ohjauksen antaminen	Ohjauksen toteutukseen liittyvät tekijät (f= 70; 48,6%)	
Ohjauksen kuuluminen omaisten kohtaamiseen		
Yksilöllinen ohjaus		
Tasapuolinen ohjaus		
Tiedon ja ohjauksen annostelu		
Oikea aikainen ohjauksen ja tiedon antaminen		
Hoitohenkilökunnan tiedon ja ohjaustaitojen lisääminen		

Ohjauksen toteutukseen liittyvät tekijät mainittiin vastauksissa eniten (48,6 %). Omaiset toivoivat, että ohjaus olisi yksilöllistä ja tasapuolista, riippumatta omaisen ammatista ja taustoista. Ohjauksen haluttiin tapahtuvan hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuudesta ja kuuluvan osaksi

omaisten kohtaamista. Lisäksi hoitohenkilökunnalta toivottiin ohjauksen oikeaa ajoittamista ja tiedon pilkkomista osiin. Myös hoitohenkilökunnan tietotason ja ohjaustaitojen lisäämistä pidettiin tärkeänä tekijänä ohjauksen toteutuksessa.

”Kertoa asioista omatoimisesti. Omainen, jolla ei ole mitään tietoa alasta ei ymmärrä kysyä ja on täysin yksin asioiden kanssa.”

”Avun on tultava tarvittavan luo.”

”Mitään ohjausta en ole saanut, ei ole tarjottu, tosin en ole pyytänyt, en tiedä mistä olisin ohjausta pyytänyt.”

”Vasta kun varmistuu, että omainen jää henkiin alkaa tilanne omaisen näkökulmasta nähdessä rauhoittua ja kyky vastaanottaa tietoa ja ohjausta lisääntyy. ...”

”Ottaa huomioon paremmin yksilöllisesti koko perhe...”

”Vaikka omainen on ammattilainen hoitoalalla ei silti odoteta hänen tietävän kaikki...”

”Kantapään kautta on opittu ja jouduttu ohjaamaan perusterveydenhuollon henkilöstöä, jolla on ollut käsittämättömän vähän tietoa vaikeasta aivovammasta.”

”Tiedot ja taidot ovat kovin puutteelliset.”

”Olisin odottanut Suomessa parempaa tietotasoa ja neuvontaa.”

Omaisten hyvinvointia ja jaksamista edistävät tekijät sisälsivät hieman yli kolmanneksen (34,7 %) maininnoista. Hoitohenkilökunnan kiinnostusta omaisen ja koko perheen jaksamisesta toivottiin enemmän. Omaiset toivoivat, että heitä kuunneltaisiin ja heille annettaisiin mahdollisuus kahden keskeiseen keskusteluun sekä mahdollisuus omien tunteiden jakamiseen. Lisäksi omaisten henkinen ja sosiaalinen tukeminen sekä heidän toivon ylläpitäminen arvioitiin omaisten hyvinvointia ja jaksamista edistäväksi tekijäksi.

”Antaa todellista tukea.”

”Kuunnella omaisia lääkkeitä ym.”

”Mutta kertoa myös että joskus saattaa tapahtua ihmeitä.”

”...kysyä miten jaksat ja haluatko millaista tietoa ja milloin...”

”...eikä minun jaksamistani kuuden lapsen kanssa huomioitu.”

”Huolehtia perheen jaksamisesta.”

”Meidän kohdalla potilas hoidettiin ja omainen unohdettiin, ikävä kyllä.”

”...että saisi jutella omaisena kahden kesken.”

”Henkiseen jaksamiseen, olisi ollut hienoa jos ulkopuolinen, ammatti ihminen olisi ollut käytettävissä.”

”Hoitohenkilökunnalla ei ollut minkäänlaista kiinnostusta kohdata minua omaisena, vaan osastolla ohitseni vain käveltiin.”

”Olin järkyttynyt, peloissani ja ahdistunut.”

Omaisten tarpeiden ja lähtötilanteen tunnistaminen sekä koko perheen huomioonottaminen olivat **hoitohenkilökunnan toimintaan liittyviä tekijöitä**, joita toivottiin vajaan neljänneksen

sessä (16,7 %) vastauksissa. Vastauksissa ilmeni toivo hoitohenkilökunnan läsnäolosta ja empaattisuudesta kohdatessa omainen. Myös luottamuksellista hoitosuhteen luomista toivottiin omaisen ja hoitohenkilökunnan välillä.

”Empaattisesti kiireettömästi...”

”Edes olemalla läsnä...”

”Alkuvaiheen kaoottinen tilanne vaatii henk.kunnalta erittäin herkkää korvaa ja aistimusta. Jyrkät ammattilaisten omat mielipiteet syöpyvät ainiaaksi mieleen.”

”Omainen/omaiset otettaisiin huomioon mahdollisimman nopeasti loukkaantumisen jälkeen.”

”Perhe jää aika yksin, eikä välttämättä jaksaa/osaa pyytää apua, neuvoja.”

”Toivoisin, että omainen otettaisiin huomioon niin, ettei omainen ole se, joka sanoo miten asiat täytyisi hoitaa.”

”Jouduimme seuraamaan ja valvomaan hoitohenkilökunnan työskentelyä...”

”Vaikka vanhemmat huomaavat tilanteen he jäivät sen tiedon varaan mitä potilas haluaa heille kertoa.”

”Hoitohenkilökunnan silmissä potilas voi näyttäytyä hyvinkin pärjäävältä ja itsenäiseltä. Kotona saattaa kuitenkin tulla hyvinkin outoja tilanteita vastaan.”

5.3.3 Omaisten tiedon ja taidon lisääminen läheisen hoitamisessa

Valtaosa (41,4 %) omaisista kokivat **konkreettisen tuen** tärkeimmäksi tekijäksi lisäämään heidän tietoja ja taitoja läheisen hoitamiseen liittyvissä asioissa (taulukko 12). Omaiset toivoivat, että heille kerrottaisiin aivovamman diagnoosista ja siitä, mitä läheiselle oli tapahtunut. Totuudenmukaista tietoa ja vastauksia potilaan tilanteesta, toivottiin. Lisäksi omaiset toivoivat riittävästi tietoa aivovammasta ja sen oireista sekä aivovamman vaikutuksesta perheen toimintaan ja arjessa selviytymiseen. Myös riittävä tieto tulevasta ja taloudellisten asioiden hoitamisesta nähtiin tärkeäksi.

”Kertoa kuinka asiat todella ovat eikä kaunistella.”

”Vammoista kerrottiin mutta ei siitä, miten ne tulevat vaikuttamaan arjessa.”

”Selvittää edes mikä on traumaattinen aivovamma!”

”Kertoa mitä kyseessä oleva vamma tarkoittaa, miten aivovammapotilaan käyttäytyminen muuttuu...”

”Kerrottaisiin suoraan mitä mahdollisesti tulee tapahtumaan...”

”Kaipasin infoa siitä mitä oli tapahtunut ja mitä seuraavaksi tulee tapahtumaan.”

”...annetaan kaikki mahdollinen tieto siitä, mitä on odotettavissa...”

”...miten hänen kanssaan pitäisi elää ja mitä on jatkossa odottavissa.”

”...kertoa kuinka potilas muuttuu.”

”...mitä on käynyt, mitä tehty ja mikä on tulevaisuus.”

”Järjestää omaisille riittävä taloudellinen tuki...”

Taulukko 12. Omaisten kehittämishdotuksia omaisten tietojen ja taitojen lisäämiseksi läheisen hoitamisen liittyvissä asioissa ja kvantifioinnin tulokset f-arvona ($F=263$) ja prosentteina.

Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria
Aivovamman diagnoosista kertominen Selvitys mitä potilaalle on tapahtunut Riittävästi tietoa aivovammasta ja sen oireista Riittävästi tietoa aivovamman vaikutuksesta arjessa selviytymiseen Riittävästi tietoa aivovamman vaikutuksesta perheen toimintaan Riittävästi tietoa tulevasta Riittävä tieto taloudellisten asioiden hoitamisesta Totuudenmukainen tieto potilaan tilanteesta Totuudenmukaiset vastaukset	Konkreettinen tuki ($f= 109$; 41,4%)	Omaisten tietojen ja taitojen lisääminen läheisen hoitamisen liittyvissä asioissa ($f= 263/ 100\%$)
Omaisen ohjaaminen omaan jaksamiseen Omaisen ohjaaminen omien tunteiden hallintaan Omaisen ohjaaminen kuinka vastata potilaan tarpeisiin Omaisen ohjaaminen läheisen hoitotoimenpiteissä Omaisen ohjaaminen apuvälineiden käytössä Omaisen ohjaaminen kotona selviytymiseen Omaisen ohjaaminen arkeen palaamiseen Omaisen ohjaaminen valmistautumaan tulevaan	Käytännöllinen tuki ($f= 37$; 14,1%)	
Opastaminen omatoimiseen tiedonhakuun Tiedon saaminen psykologin palveluista Tiedon saaminen neuropsykologin palveluista Tiedon saaminen terapiapalveluiden mahdollisuudesta Tiedon saaminen vertaistukiryhmä mahdollisuudesta Tiedon saaminen sopeutumisvalmennuskurssista Tiedon saaminen kriisiterapian mahdollisuudesta Tiedon saaminen parisuhdeterapioista Tiedon saaminen apuvälineiden hankinnasta Tiedon saaminen kolmannen sektorin palveluista Opastaminen sosiaalipalveluiden piiriin Tiedon saaminen eri jatkohoitopaikka vaihtoehtoista Tiedon saaminen omaisten ja potilaan oikeuksista	Informatiivinen tuki ($f= 71$; 27,0%)	
Sosiaalityöntekijän tapaaminen hoidon alkuvaiheessa Psykologin tapaaminen hoidon alkuvaiheessa Vertaistukiryhmän tapaaminen alkuvaiheessa Psykiatrin tapaaminen Sosiaali- ja potilasasiamiehen tapaaminen Fysioterapeutin tapaaminen Toistuvat tapaamiset moniammatillisen työryhmän kanssa Eri tukipalvelujen käytön yhdistäminen	Moniammatillinen yhteistyö omaishoidon tukemiseksi ($f= 46$; 17,5%)	

Informatiivinen tuki mainittiin hieman yli neljänneksessä (27 %) vastauksissa. Omaiset toivovat, että heitä ohjeistettaisiin paremmin, mistä hakea lisäinfoa aivovammasta ja siihen liittyvistä asioista sekä opastettaisiin sosiaalipalveluiden piiriin. Toivomuksena oli myös saada tietoa psykologin-, neuropsykologin- ja kolmannen sektorin palveluista sekä erilaisista terapiapalveluiden mahdollisuuksista, kuten vertaistukiryhmästä, sopeutumisvalmennuksesta, kriisi- ja parisuhdeterapiasta. Lisäksi omaiset toivoivat tietoa apuvälineiden hankinnasta, jatkohoitopaikkojen mahdollisuudesta sekä omaisten ja potilaan oikeuksista.

"Kertoa mistä omainen saa lisätietoja vammautuneen hoidosta..."
"Antaa tietoa kuntoutusmahdollisuuksista..."
"Neuvoja tai ohjeistusta ei saatu missään vaiheessa ja olikin aika työ saada palvelut ja tuki kuntoon."
"...ohjata sosiaalipalveluiden piiriin..."
"Kaikki etuudet mihin potilas on oikeutettu..."
"Tarjota mahdollisuus kriisiterapiaan..."
"Neuropsykologin ohjaus ja keskustelu ehdottomia."
"Mikä avuksi yhteiselo?"
"Pitäisi varmistaa, että apuvälineet löytyvät jatkossa ja mitä palveluita voi hakea."
"Esim. terapeuttien etsimiseen olisi kaivannut enemmän apua kotiutumisen aikaan."
"...sopeutumisvalmennusta tms mikä olisi auttanut ymmärtämään tilannetta."
"Tarjota muutakin kun laitoshoitopaikkaa ainoana vaihtoehtona alusta alkaen."

Toive **moniammatillisesta yhteistyöstä omaishoidon tukemiseksi** mainittiin vajaassa viidesosassa (17,5 %) vastauksissa. Toivomuksena oli sosiaalityöntekijän, psykologin, psykiatrin ja fysioterapeutin tapaaminen hoidon alkuvaiheessa. Lisäksi omaiset toivoivat tapaavansa hoidon alkuvaiheessa myös vertaistukiryhmää sekä sosiaali- ja potilasasiamiestä. Myös toistuvat tapaamiset moniammatillaisen työryhmän kanssa ja eri tukipalvelujen yhdistämistä pidettiin tärkeänä tekijänä omaishoidon tukemisessa.

"...tarvitsin vertaistukea, olisin tarvinnut kasvatusten jutella vertaistukihenkilön kanssa ja paikan päällä missä on potilaskin."
"Vertaistukea pitäisi saada heti."
"Oma henk.koht. vapaaeht tukihenkilö, saman kokenut."
"Esim. pakollinen tapaaminen psykiatrisen sh:n kanssa."
"Vertaistukea sain sopeutumisvalmennuskurssilta viime syksynä, hyvä kurssi, ihania ihmisiä, mutta ei läheskään riittävää."
"Aina mietin, jos ei olisi sos.työntekijää osastolla, niin miten maallikot osaisivat näitä etuuksia/oikeuksia hakea"
"Pitäisi ohjata sosiaalihoitajalle mahdollisimman pian..."
"...psykiatrinen kontakti heti alkuvaiheessa."
"Vertaistukea ja sopeutumisvalmennuskurssi."

Maininnoista 14,1 % liittyi **käytännöllistä tukea** käsiteltäviin toiveisiin. Omaiset toivoivat ohjausta omaan jaksamiseen, omien tunteiden hallintaan sekä kuinka he voivat vastata potilaan tarpeisiin paremmin. Ohjausta myös toivottiin läheisen hoitotoimenpiteisiin ja apuvälineiden käytössä. Lisäksi omaiset kaipasivat ohjausta kotona selviytymiseen, arkeen palaamiseen sekä valmistautumaan tulevaan.

"...kertoa mistä omainen saa keskusteluapua oman jaksamisensa tueksi ym. ym."
"Mistä omainen saa tukea, kun joutuu päättämään kaikesta, kun toisella ei omaa mielipidettä?!"
"Mistä apua, kun ei jaksu kohdata kiukkua ja ärtyneisyyttä joka päivä?"
"...aivovammapotilaan käyttäytyminen muuttuu, miten siihen täytyy suhtautua ym."
"Omaiset shokissa, käytännön avustaminen tärkeää."
"Ohjaus arkeen palaamisesta..."
"...neuvoa omaisia hoito- ja kuntoutustoimenpiteissä."
"...kenen kanssa hän voi asioista puhua niiden oikealla nimillä ja miten hän pystyy yksin hoitamaan kotona kaikki asiat."
"Onko omaisella oikeutta kiukutella, kun ei jaksu aina hymyillä ja olla positiivinen? Kenelle hän sen voi tehdä."

5.4 Tulosten yhteenveto

Tutkimukseen osallistui (N=102) TBI-potilaan omaista, joista suurin osa oli naisia (n=95). Omaisten ikäjakauma vaihteli välillä 26-76 vuotta. Keski-ikä oli noin 53 vuotta. Eniten vastaa- jista oli ikäryhmästä 50-59 vuotta. Valtaosa omaisista olivat suorittaneet korkea-asteen tutkin- non. Omaisista noin puolet olivat TBI-potilaan vanhempia ja puolet puolisoita.

Valta osa tapaturmista tapahtui vuoden 2010 jälkeen. Suurin osa TBI-potilaista oli hoidossa teho-osastolla. Hoitojakson pituus osastolla vaihteli 1 päivän ja yli 2:n viikon välillä. Suurim- maksi osaksi TBI-potilaan hoito kesti yli 2 viikkoa. Omaisista noin puolet olivat tavanneet hoi- tojakson aikana fysioterapeuttia ja sosiaalityöntekijää. Vähiten omaiset olivat tavanneet hoito- jakson aikana vertaistukiryhmää, jota he toivoivat tapaavansa eniten hoidon alkuvaiheessa. Omaisten kokemukset ja arviot terveydenhuollon ammattilaisten antamasta ohjauksen sisällön riittävydestä olivat yhtenevät. Enemmistö omaisista olivat eri mieltä siitä, että tietoa ja oh- jausta oli annettu riittävästi, koskien aivovamman oireita ja niiden vaikutusta potilaan selviyty- miseen.

Samansuuntaisia TBI-potilaiden omaisten arvioita ja kokemuksia saatiin myös ohjauksen ja tiedon riittävydestä heille kuuluvista palveluista, ohjausmenetelmistä, tarpeista lähtevästä oh- jauksesta ja ohjauksen hyödyistä. TBI-potilaiden omaisista selkeä enemmistö oli samaa mieltä siitä, että ohjauksen ja tiedon riittävyys, koskien perheille kuuluvista palveluista oli puutteel- lista. Lisäksi lähes kaikki omaisista oli eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunnan käyttämät oh- jausmenetelmät tukevat omaisten valmiutta omaishoitoon. Omaiset olivat myös melko yksi-

mielisiä siitä, ettei ohjaus toteutunut omaisten ja perheiden tarpeista lähtien. Omaisista yli puolet kokivat hyötyvän ohjauksesta heikosti. Kokonaisuudessaan omaiset kokivat ohjauksen huonoksi (n=75) (Taulukko 13).

Taulukko 13. Omaisten arvioita ohjauksesta (N=102).

Ohjaus kokonaisuudessaan	f	%
Hyvää	14	14
Tyydyttävää	13	13
Huonoa	75	73

Omaisten arvioihin ja kokemusten muodostumiseen yhteydessä olevia taustamuuttujia olivat TBI-potilaan hoitoympäristö, hoitajakson tapahtumavuosi ja tapasiko omainen hoitajakson aikana sosiaalityöntekijää, fysioterapeuttia ja psykiatrista hoitajaa. Näillä taustamuuttujilla oli yhteyttä siihen, kuinka omaiset olivat kokeneet eri ohjauksen osa-alueen toteutuneen.

Kehittämisehdotuksiksi hoidon alkuvaiheen ohjauksen parantamiseksi ehdotettiin ohjausmenetelmien kehittämistä, hoitohenkilökunnan antaman ohjauksen parantamista sekä omaisten tietojen ja taitojen lisäämistä läheisen hoitamisen liittyvissä asioissa.

Omaiset ehdottivat ohjausmenetelmien kehittämiseksi, että hoitohenkilökunta kiinnittäisi enemmän huomiota TBI-potilaan kotiutuksen suunnitteluun ja ohjausympäristöön. Lisäksi omaiset toivoivat hoitohenkilökunnan huomioivan paremmin ohjausympäristön, jossa ohjausta annetaan.

Ohjauksen parantamiseksi omaiset toivoivat ohjauksen olevan yksilöllistä sekä omaisten ja perheiden tarpeista lähtevää. Erityisesti omaiset toivoivat ohjauksen tapahtuvan hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuudesta ja kuuluvan osaksi omaisten kohtaamista sekä olevan tasapuolista, riippumatta omaisen taustoista. Omaisen kohtaamisessa, hoitohenkilökunnalta toivottiin empatiaa ja läsnäoloa. Myös hoitohenkilökunnan lisäkoulutusta ehdotettiin yhdeksi keinoksi parantamaan ohjauksen sisältöä ja laatua.

Suurin osa omaisten kehittämisehdotuksista liittyivät omaisten tietojen ja taitojen lisäämiseen läheisen hoitamisen liittyvissä asioissa. Omaisten konkreettisella, informatiivisella ja käytännöllisellä tuella sekä moniammatillisella yhteistyöllä voitiin omaisten mielestä edistää ja lisätä heidän tieto- ja taitotasoa hoitamisen liittyvissä asioissa.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tässä tutkimuksessa selvitettiin terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen ja ohjauksen riittävyttä ja sen kehittämistarpeita sairaaloissa TBI-potilaiden omaisten arvioimana. Tutkimuksella saatiin tietoa TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa sekä niistä taustamuuttujista, jotka olivat yhteydessä koettuun tuen riittävyyteen. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa omaisten tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa hoitotyön käytäntöjen kehittämiseksi sekä Akuuttivertaisutuki -hankkeen toimintamallin kehittämiseksi.

Seuraavaksi pohditaan tutkimustuloksia ja niiden merkitystä hoitotyön käytännössä, johtamisessa sekä koulutuksessa. Lisäksi tarkastellaan tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Lopuksi esitetään tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet.

Omaisten arvioita ja kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten antamasta tuen ja ohjauksen riittävydestä

Tämän tutkimuksen tuloksissa omaiset olivat melko yksimielisiä siitä, että riittävän tiedon ja ohjauksen saanti aivovamman aiheuttamista oireista ja sen vaikutuksista oli riittämätöntä. Tutkimuksessa tuli esille, että omaiset kaipasivat enemmän tietoa aivovammasta ja sen oireista sekä siitä, kuinka aivovamma tulee vaikuttamaan heidän arkeensa ja perheen toimintaan. Samankaltaisia omaisten tarpeita on myös todettu Arango-Lasprillan ym. (2010) tutkimuksessa, jossa omaisten tarpeiden katsottiin liittyvän emotionaaliseen, instrumentaaliseen ja hoitoalan ammattilaisten antamaan tukeen. Tuen tärkeimpinä ominaisuuksina pidettiin ohjeiden ja neuvon antamista (Finfgeld-Connet ym. 2005). Myös Norupin ja työtovereiden (2015) tutkimus totesi omaisten keskeisimpien tarpeiden liittyvän konkreettiseen tietoon potilaan ongelmista. Kiinnostavaa tuloksissa oli se, että Cocon ym. (2012/2013, 2013a) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta arvioi antavansa TBI-potilaiden omaisille riittävästi tietoa koskien aivovammapotilaan hoitoa.

Omaiset olivat eri mieltä siitä, että heille annettiin riittävästi tietoa mahdollisuudesta saada sosiaalista ja psyykkistä tukea. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että sosiaalisella tuella on merkittävä vaikutus omaisten kokemaan taakantunteeseen, masennukseen ja elämän tyyty-

väisyyteen (Leibach ym. 2014) sekä omaisten henkiseen hyvinvointiin (Stevens ym. 2013). Sosiaalinen tuki ehkäisee omaishoidon aiheuttamia kuormittavia vaikutuksia (Hanks ym. 2007, Stevens ym. 2013).

Lisäksi tutkimuksessa omaiset toivat esille, että aivovamman tunnistaminen ja diagnoosin tekeminen jäivät useasti tekemättä tai siitä tiedotettiin hyvin myöhäisessä vaiheessa. Tästä saattoi aiheutua useiden vuosien kestävä yksityis- ja kuntoutuspalvelujen käyttö potilaan oireiden selvittämiseksi. Tulosten mukaan aivovamman diagnosoiminen ja siitä kertominen omaisille, koettiin tärkeäksi tekijäksi omaksua uusi tilanne, valmistautua tulevaan sekä suunnitella jatkokuntoutusta. Näitä tuloksia tukevat esimerkiksi Kolakowsky-Haynerin ym. (2012) tutkimustulokset, joiden mukaan varhaisella taudin määrittämisellä oli keskeinen vaikutus aivovammapotilaan hoidon ja kuntoutuksen kannalta. Tulokset osoittivat, että erityisesti lievien aivovammojen ennusteet olivat parempia, jos alkuvaiheen tutkimusten perusteella pystyttiin antamaan tietoa vammasta ja sen ennusteesta.

Varhaista diagnoosin määrittämistä voidaan pitää tärkeänä osana niin TBI-potilaan kuntoutuksen osalta kuin omaishoitajan jaksamisen kannalta. Varsinkin lievien aivovammojen tunnistaminen ja diagnoosin tekeminen ovat erityisen tärkeitä. Näin voidaan välttää tulevaisuudessa muun muassa sairaalakierrettä ja potilaalle aiheutuvia haittoja, joita potilas ja omainen osaavat harvoin tunnistaa aivovamman aiheuttamiksi. Lisäksi voidaan ehkäistä erotapauksia, joita esiintyy Landau & Hissettin (2008) mukaan noin 50% niissä parisuhteissa, jossa aivovammaa ei ole osattu tunnistaa.

Tutkimuksessa suurin osa omaisista arvioi saavansa puutteellista tietoa ja ohjausta heille kuuluvista palveluista. Yli puolet omaisista oli eri mieltä siitä, että heille annettiin riittävästi tietoa kuntoutuspalveluista, vertaistukimahdollisuudesta ja omaisille kuuluvista sosiaalietuuksista. Omaiset kaipaivat myös enemmän tietoa ja ohjeistusta sosiaalipalveluihin. Tämä saattaa johtua hoitohenkilökunnan tiedon puutteesta omaisille kuuluvista palveluista, erityisesti sosiaalipalveluista.

Tutkimuksessa tuli esille, että omaiset kokivat esimerkiksi KELAn kanssa asioimisen rasakaksi, vaikeaksi ja pitkäkestoiseksi prosessiksi, johon he olisivat kaivanneet hoitohenkilökunnalta apua. Lisäksi omaiset kaipaivat hoitohenkilökunnalta tukea taloudellisten asioiden hoi-

tamiseen. Erityisesti silloin, kun taloudellisista asioista oli aikaisemmin huolehtinut loukkaantunut henkilö. Taloudelliset ongelmat lisäsivät omaisten mielestä heidän ahdistuksen ja taakan tunnetta. Tulosta tukee aikaisempi Leibachin ym. (2014) tutkimus, jonka mukaan antamalla omaisille riittävästi tietoa sosiaalipalveluista, voidaan vähentää omaisten taloudellisia ongelmia sekä sen tuomaa ahdistusta. Tässä voitaisiin hyödyntää sosiaalityöntekijän tietämystä ohjaamaan omaisia käytännöllisten ja taloudellisten asioiden hoitamisessa sekä antamalla lisätietoa erilaisista omaisille kuuluvista etuuksista.

Lisäksi suurin osa omaisista toivoi saavansa myös enemmän informatiivista tukea, kuten tietoa kuntoutuspalveluista, sopeutumisvalmennuskurssista ja vertaistukipalveluista. Tulokset ovat linjassa muun muassa Hanksin ym. (2007) ja Leibachin ym. (2014) tutkimusten kanssa, jossa omaisten tarpeet todettiin liittyvän riittävän tiedon saantiin erilaisista tuki-, neuvonta- ja koulutuspalveluista. Tulokset ovat ristiriidassa Cocon ym. (2013a) tutkimustuloksien kanssa, jossa hoitohenkilökunta arvioi antaneensa TBI-potilaiden omaisille riittävästi tietoa erilaisista kuntoutuspalveluista. Käytännöllisellä tuella voidaan vähentää omaisten kokemaan ahdistusta sekä ennaltaehkäistä omaisten loppuun palamista (Hanks ym. 2007, Tramontia ym. 2015). Tutkimuksessa tuli esille, että ne omaiset, jotka olivat saaneet tietoa ja apua vertaistukipalveluista ja sopeutumisvalmennuskursseista, kokivat ymmärtävän kokonaistilannetta selkeämmin ja pystyvän selviytymään arjestaan paremmin. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa omaiset ovat arvioineet vertaistukipalvelujen edistävän heidän selviytymistä ja jaksamista. Vertaistukipalvelut tarjoavat omaisille tietoa aivovammasta, sen vaikutuksesta perheen toimintaan ja arkeen sekä tietoa erilaisista selviytymisstrategioista ja toimintamenetelmistä. (esim. Fleming ym. 2009, Kreuzer ym. 2010, Hanks ym. 2012.) Riittävän tiedon saaminen traumaattisesta aivovammasta (Kreuzer ym. 2009) ja sen aiheuttamista oireista (Thickpenny-Davis & Backer-Collo 2007) edesauttavat omaishoitajien selviytymistä kotioiloissa (Kreuzer ym. 2009).

TBI-potilaiden omaiset ovat arvioineet tutkimuksien perusteella jo vuosikymmenien ajan riittävän tiedon ja ohjauksen saamisen liittyvän omaisten tuen tarpeeseen, jonka vuoksi on aiheellista tulevaisuudessa tutkia, mitkä tekijät estävät niiden toteutumista käytännön hoitotyössä. Lisäksi tiedon ja ohjauksen antamisen muotojen on kehityttävä vastaamaan enemmän nykypäivän tarpeita ja vaatimuksia. Ohjaamalla ja antamalla enemmän tietoa omaisille erilaisista tukipalveluista saattaisi mahdollisesti vaikuttaa omaisten kokemaan ohjauksen kokonaisuuteen positiivisemmin. Omaisten tietämys siitä, että hoitojakson jälkeen heillä on mahdollisuus saada tukea ja apua muilta tahoilta, saattaa helpottaa omaisten ahdistusta ja yksin jäämisen pelkoa.

Omaisten arvioita ja kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten käyttämistä ohjausmenetelmistä ja ohjauksen toteutuksesta

Tässä tutkimuksessa ilmeni hoitohenkilökunnan käyttämien ohjausmenetelmien olevan riittä-mättömiä tukemaan omaisten valmiutta omaishoitoon. Suurin osa omaisista olivat eri mieltä siitä, että ohjaus tapahtui rauhallisessa ympäristössä ja että siihen oli varattu riittävästi aikaa. Omaiset kokivat, etteivät pystyneet omaksumaan kaikkea tietoa kiireellisissä olosuhteissa, eten-kään silloin, jos informaatioita ei annettu myös kirjallisessa muodossa. Aikaisemmista tutki-muksista tiedetään, että rauhallinen ympäristö (Flemingen ym. 2010), riittävän ajan käyttämi-nen (Leibach ym. 2014) sekä tiedon saaminen kirjallisessa muodossa (Boschen ym. 2007) edes-auttavat omaisia omaksumaan ja ymmärtämään saatua tietoa paremmin.

Kiireellinen ohjaaminen mainittiin tutkimuksessa usein. Tämä voi selittyä sillä, ettei hoitohen-kilökunnalla ole ohjaamiseen käytössä riittävästi aikaa, potilaan hoitamisen lisäksi. Hoitotyön käytäntöjä tulisi kehittää ja ohjausaikojen pituuteen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Oh-jauksen tulisi kuulua osaksi omaisten kohtaamista, onhan omaisten ohjaaminen osa kokonais-valtaista hoitoa. Hoitotyön käytäntöjen kehittämisessä avainasemassa on hoitotyön johtajat. Hoitotyön työyksikön johtajalla pitää olla moniammatillista asiantuntemusta, joka tukee saa-vuttamaan laadukasta hoidon kokonaisuutta ja kehittää osaston toimintatapoja. Nykyisin kes-kustellaan jaetusta johtamisesta, jonka avulla voidaan edistää niin työntekijöiden ammatilli-suutta, mutta myös kehittää hoitotyön käytäntöjä (STM 2009). Esimerkiksi ohjausmenetelmien ja ohjauksen toteutumisen kehittäminen voisi kuulua yhdeksi sairaanhoitajan vastuunalueeksi. Näin voitaisiin mahdollisesti parantaa ohjauksen laatua ja vastata paremmin omaisten tarpeita.

Omaisten näkemykset olivat myös yhtenevät siitä, ettei ohjaus toteutunut heidän tarpeista läh-tien. Valtaosa omaisista kokivat, ettei henkilökunta ottanut tarpeeksi huomioon potilaan ja per-heen lähtötilannetta. On ymmärrettävää, että kaikilla potilailla ja omaisilla on erilaiset lähtöti-lanteet, eivätkä kaikki kaipaa erillistä ohjausta. Joidenkin tilanne saattaa kuitenkin vaatia sitä, jonka vuoksi on tärkeää, että hoitohenkilökunta osaa tunnistaa omaisten tarpeet valitakseen oi-keanlaiset ohjausmenetelmät. Hoitohenkilökunnan lisä- ja täydennyskoulutusta tarvitaan. Ai-kaisemmista tutkimuksista tiedetään, että eri asteinen vamma aiheuttaa erilaisia ongelmia (Lii-matainen ym. 2011). Mitä vaikeampi vamma on, sitä enemmän omaisen joutuu avustamaan

läheistään (Lehan ym. 2012). Omaisten lähtötilanteen tunnistamisella, voidaan kohdistaa ohjausmenetelmät vastaamaan omaisten tarpeita (Bochen ym. 2007, Rodgers ym. 2007).

Omaisista yli puolet olivat eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli kiinnostunut heidän ja perheen jaksamisesta. Hoitohenkilökunnan vähäinen kiinnostus omaisten ja perheen jaksamisesta koettiin yksin jättämiseksi vaikean asian kanssa. Omaisets kokivat, että keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa omista tunteista olisi helpottanut heidän pelon, ahdistuksen ja järkytyksen tunnetta. Vastaavia tuloksia keskustelun ja omien tunteiden jakamisen hyödyistä on saatu myös esimerkiksi Landau & Hissettin (2008) ja Leibachin ym. (2014) tutkimuksissa. Keskusteluun ja omien kokemusten jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa ovat myös tärkeitä tekijöitä omaisten hyvinvoinnille, jaksamiselle ja selviytymiselle (Stevens ym. 2013, Leibach ym. 2014). Omaisets mainitsivat tutkimuksessa kaipaavan enemmän tietoa siitä, kuinka tunnistaa ja vastata läheisen tarpeisiin, kuten esimerkiksi Kreuzer ym. (2010) tutkimuksessakin on käynyt ilmi. Lisäksi omaisten maininnat tiedontarpeesta koskivat yleistä informaatiota siitä, kuinka he löytävät tasapainon työn, vapaa-ajan ja levon välille. Samankaltaisia tutkimustuloksia sai muun muassa Johansson & Johansson (2009) ohjausmenetelmien hyödyistä, joiden avulla voitiin edesauttaa omaisia löytämään ja räätälöimään itselleen sopiva päivärytmi.

Tämän tutkimuksen tulokset eroavat Cocon ja työtovereiden (2013b) tutkimustuloksista, jossa hoitohenkilökunta arvioi ottavan TBI-potilaan koko perheen huomioon yksilöllisesti ja heitä kunnioittaen. Hoitohenkilökunta saattaa itse kokea, että he ovat kiinnostuneita omaisten jaksamisesta, kun he keskusteleval ja kertovat potilaan voinnista. Osa hoitohenkilökunnasta saattaa myös kokea, ettei halua puuttua liikaa omaisten elämään. Omaisesta ei välttämättä tunnu siltä, että hänen jaksamisestaan olisi oltu kovin kiinnostuneita, jos keskustelu koskee ainoastaan potilaan hoitoa. Tulevaisuudessa olisi tärkeää kiinnittää huomiota ohjauksen toteutukseen, erityisesti omaisten hyvinvoinnin näkökulmasta. Ohjausmenetelmiä voitaisiin kehittää esimerkiksi kotiin annettavilla ohjauksilla, kuten puhelin- tai Chat-mahdollisuudella. Tähän voisi hyödyntää esimerkiksi asiantuntijasairaanhoidajaa, joka pitäisi puhelinohjausta kenttätöön ulkopuolella. Kotiin pohjautuvilla ohjausmenetelmillä voidaan säästää aikaa potilastyössä, täydentää osastolla tapahtuvaa ohjausta sekä edistää omaisten jaksamista ja hyvinvointia.

Omaishoitajien arvioihin ja kokemuksiin yhteydessä olevat taustamuuttujat

Tässä tutkimuksessa miehet arvioivat ohjauksen sisältöä, saatua tietoa, käytettyjä ohjausmenetelmiä, ohjauksen toteutusta ja siitä saatua hyötyä hieman paremmaksi kuin naiset. Tämä tulos on linjassa Kääriäinen & Kyngäs (2005) tutkimuksen kanssa sukupuolen vaikutuksesta omaisten ohjaustarpeisiin. Tähän saattaa vaikuttaa kuitenkin myös miesten pieni osallistujamäärä suhteessa naisiin. Omaiset arvioivat ohjauksen kaikkien osa-alueiden toteutuneen parhaiten silloin, kun heidän läheinen oli sairaalahoidossa 9-14 päivää ja huonoiten 1-4 päivää. Tämä voisi selittyä sillä, että pidemmän hoitosuhteen aikana omaiset ja hoitohenkilökunta ovat pidemmän aikaa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, jolloin omaisilla on paremmat mahdollisuudet saada enemmän ohjausta ja tietoa aivovammaan liittyvistä asioista. Tulevaisuudessa on tärkeää kiinnittää huomiota ja kehittää omaisten alkuvaiheen ohjausta, erityisesti ensiavussa, jossa hoitoajat ovat yleensä lyhyitä ja resurssit rajalliset. Omaisilla ei ole välttämättä voimia ja ymmärrystä hakea ohjausta, jonka vuoksi hoitohenkilökunnan oma-aloitteinen ohjaaminen olisi erittäin tärkeää. Hoitoaikojen lyhentyessä suurin osa ohjauksesta jää perusterveydenhuollon vastuulle (Lipponen ym. 2008). Omaisen iällä, koulutuksella ja sukulaisuussuhteella ei ollut selkeää yhteyttä omaisten arvioihin ja kokemuksiin ohjauksen osa-alueisiin.

Mielenkiintoista tuloksissa oli se, että vuosina 2000-2009 hoidossa olleiden TBI-potilaiden omaiset arvioivat saavansa tietoa ja ohjausta heille kuuluvista palveluista paremmin kuin ne omaiset joiden läheinen oli ollut hoidossa 2010-vuoden jälkeen. Kuitenkin muiden ohjauksen osa-alueiden arvioitiin toteutuneen paremmin vuoden 2010 jälkeen ja huonoiten ennen vuotta 2000. Yksi selitys tälle saattaa olla hoitohenkilökunnan koulutuksen vaikutus ohjauksen positiiviseen kehitykseen. Organisaation näkökulmasta tämä saattaisi myös tarkoittaa sitä, että hoitotyön käytännöt ovat kehittyneet eteenpäin.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan omaiset arvioivat ohjauksen kokonaisuudessaan toteutuneen paremmin, jos he olivat tavanneet hoitojakson aikana sosiaalityöntekijää, psykiatrista hoitajaa ja fysioterapeuttia. Kiinnostavaa tutkimustuloksissa oli se, ettei vertaistukiryhmän tapaamisella ollut merkitsevää yhteyttä koettuun ohjauksen toteutukseen, vaikka omaiset toivoivat vertaistukiryhmän tapaamista kehittämis ehdotuksissa usein. Samankaltaisia tutkimustuloksia omaisten ohjauskokemuksiin vaikuttavista tekijöistä saivat esimerkiksi Fleming ym. (2009) tutkimuksessaan. Tähän saattaa liittyä se, että vertaistukiryhmätoiminta on melko uusi tukipalvelu

Suomessa, eikä kuulu vielä osaksi potilaan hoitoa ja sairaalan palveluita. Kehittämisehdotuksissa esiin nousseet toivomukset tavata vertaistukiryhmää saattaa selittyä sillä, että omaiset tulivat tietoiseksi vertaistukiryhmän tapaamisen mahdollisuudesta osastohoidon aikana vastatesaamalla aluksi tutkimuskyselyn väittämiin.

Hoidon alkuvaiheen ohjauksen kehittämisehdotuksia

Tutkimuksessa ilmeni, että omaiset halusivat osallistua enemmän läheisen kotiutuksen ja jatkokuntoutuksen suunnitteluun. Tulosten mukaan kotiutuksen tulisi tapahtua omaisten tarpeista lähtien. Kotiutuksen tulisi edistää TBI-potilaan ja heidän omaistensa kotona pärjäämistä. Lisäksi katkeamatonta tiedonkulkua toivottiin sairaalasiirtojen välille. Myös aikaisemmin on todettu, että omaishoitajien pitäisi saada osallistua enemmän kotiutus- ja kuntoutusprosessiin, jotta omaiset pystyisivät valmistautumaan kotiutumiseen sekä selviytymään kotioloissaan pitkällä aikavälillä paremmin (esim. Boschen ym. 2007, Norup ym. 2015). Omaisten osallistuminen läheisen kuntoutussuunnitteluun edistää myös TBI-potilaan kuntoutusta ja näin myös kuntoutuksen lopputulosta (esim. Fleming ym. 2009, Engström ym. 2010).

Omaiset toivoivat saavansa enemmän tietoa eri jatkohoitopaikka mahdollisuudesta. Useiden omaisten maininnat liittyivät siihen, että ainoaksi jatkohoitopaikka vaihtoehdoksi tarjottiin laitoshoitopaikkaa. Omaiset halusivat tietää enemmän kotona hoitamisen mahdollisuudesta. Tutkimuksen mukaan omaiset eivät ymmärrä itse hakea ja pyytää ohjausta hoitohenkilökunnalta johtuen omasta shokkitilastaan. Tämän vuoksi omaiset kokevat usein jäävänsä yksin vaikeiden asioiden kanssa. Tämä tulos on linjassa Hanksin ym. (2012) tutkimuksen kanssa omaisten kokemuksista yksin jäämisestä ohjauksen ollessaan puutteellista. Jatkohoitopaikan varmistaminen ja turvaaminen koettiin tärkeäksi. Tarjoamalla omaisille enemmän tietoa erilaisista hoitovaihtoehdoista voidaan vähentää omaisten kokemusta yksin jäämisestä sekä lisätä heidän integroitumista ja sosiaalista osallistumista (Kreuzer ym. 2010, Hanks ym. 2012).

Tulosten mukaan ohjauksen oikealla ajoittamisella ja tiedon pilkkomisella osiin voitiin omaisten mielestä edistää saadun tiedon ymmärtämistä ja sen omaksumista. Samansuuntaisia tuloksia ohjauksen oikeasta ajoittamisesta saivat muun muassa Rodgers ym. (2007) sekä Boschen ym. (2007). Tulevaisuudessa hoitohenkilökunnan koulutuksen tulisi keskittyä enemmän ohjauksen toteutukseen, erityisesti omaisten tarpeiden näkökulmasta. Hoitohenkilökunnan tulee osata selvittää ovatko omaiset halukkaita ottamaan ohjausta vastaan (Finfgeld-Connet ym. 2005,

Arango-Lasprilla ym. 2010, Norup ym. 2015), jotta voitaisiin välttää myöhemmin hoidon epäonnistuminen kotioiloissa (Lehan ym. 2012). Lisäksi omaiset toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta totuudenmukaista tietoa ja vastauksia potilaan tilanteesta. Tulosta tukee Leibachin ja työtovereiden (2014) tutkimus, jossa todettiin omaisten tarvitsevan yksityiskohtaista tietoa läheisensä voinnista ja tilasta sekä siitä, mitä jatkossa on odottavissa. TBI-potilaiden omaiset myös odottivat saavansa totuudenmukaisia vastauksia heidän kysymyksiin.

Tutkimuksen mukaan omaisten yksinjäämisen tunnetta lisäsi myös puutteellinen ohjaaminen itsenäiseen tiedonhakuun, koskien traumaattista aivovammaa. Omaiset toivat maininnoissaan useasti esille, että suurimman osan aivovammaan liittyvistä asioista he olivat joutuneet etsimään itse. Opastamista tiedonhakuun toivottiin useassa omaisten maininnoissa. Myös esimerkiksi Kreuzerin ym. (2010) tutkimuksessa ilmeni omaisten opastamisen tiedonhakuun olevan tärkeä tekijä omaishoitajien selviytymisen kannalta.

Omaisten tiedontarpeet ovat ajan myötä muuttuneet vaativimmiksi, joka saattaa selittyä teknologian kehitymisellä. Omaiset ovat enemmän tietoisia internetpalveluista. Internetistä löytyykin nykyään paljon tietoa, mutta ajantasaista ja virallista tietoa voi olla vaikea löytää. Internetin kautta voi myös saada ristiriitaista tietoa ja joutua huijauksien uhriksi. Internetin käyttäminen on nykypäivää, olisiko myös teknologian hyödyntäminen ja digitaalisten palveluiden käyttö ohjaustilanteissa ajankohtaista? Hoitohenkilökunnan lisä- ja täydennyskoulutuksella on tarvetta. Näin voidaan edistää hoitohenkilökunnan teknologian osaamista ja sen hyödyntämistä omaisten ohjauksessa. Omaisten opastamisella digitaalisten palveluiden käyttöön, kuten esimerkiksi aivovaurioportaaliin täydentää hoitohenkilökunnan antamaa ohjausta, mutta myös lisää omaisten tietotasoa aivovamman liittyvissä asioissa ja tukee omaisten valmiutta omaishoittoon.

Tuloksissa ilmeni, että omaiset kaipasivat moniammatillista yhteistyötä tukemaan heitä omaishoittoon. Omaiset kokivat, että sosiaalityöntekijän, psykiatrisen hoitajan, fysioterapeutin tai vertaistukiryhmän tapaaminen yksistään ei ollut riittävää. Omaiset pitivät toistuvia tapaamisia moniammatillisen työryhmän kanssa ja eri tukipalveluiden yhdistämistä tärkeänä tekijänä omaishoidon tukemisessa. Samansuuntaisia tutkimustuloksia moniammatillisen työryhmän ja usean kuntoutusmenetelmän samanaikaisen käytön hyödyistä saivat muun muassa Boschen ym. (2007) sekä Kreuzer ym. (2009, 2010). Moniammatillisella yhteistyöllä voidaan mukauttaa ja kohdistaa ohjausta vastaamaan omaisten tarpeita paremmin.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tässä tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa -Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita, olemalla rehellinen, tarkka ja huolellinen koko tutkimusprosessin ajan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkimuksen kohderyhmänä olivat TBI-potilaiden omaiset, jotka ovat Aivovammaliiton ry:n jäseniä. Tutkielma noudattaa eettisiä periaatteita, koskien tutkittavan itsemääräämisoikeutta, tutkimukseen osallistumisen aitoa vapaaehtoisuutta, tietoista suostumusta, oikeudenmukaisuutta sekä anonymiteettia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013).

Omaisille informoitiin tutkimuksesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja heidän henkilöllisyyden anonyyminä pysymisestä saatekirjeen välityksellä. Anonyymisyys varmistettiin aineiston asianmukaisella tallentamisella, sekä tutkimustulosten raportoinnilla niin, ettei yksittäisiä osallistujia ollut mahdollista tunnistaa. Kyselylomakkeeseen vastaaminen katsottiin tietoiseksi suostumukseksi osallistua tutkimukseen. (Pauhonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, Hirvonen 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tutkimuksen aineisto kerättiin kokonaisotannalla, jolla varmistettiin tutkittaviksi valikoituvien tasa-arvo. Tutkimusraportissa on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti kaikki vaiheet tutkimustulosten perustelemiseksi, kuten esimerkiksi menetelmäluvussa on tehnyt. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Tutkimukselle ei tarvinnut anoa tutkimuslupaa eikä hakea tutkimuseettiseltä toimikunnalta puoltavaa lausuntoa, koska aineistoa ei kerätty, eikä käsitelty sosiaali- ja terveystoimen asiakailta tai henkilökunnalta. Tutkimussuunnitelma kuitenkin käsiteltiin Aivovammaliiton ry:n hallituskokouksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Lääkäriliitto 2014.)

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tässä tutkimuksessa luotettavuutta arvioidaan tarkastelemalla tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia. Tätä tutkimusta varten on laadittu uusi mittari, koska tutkittavasta tutkimusaiheesta ei löytynyt aikaisempaa mittaria. Mittarin validiteettia pyrittiin vahvistamaan operatiolaisoimalla teoreettiset käsitteet mitattaviksi muuttujiksi perehtymällä riittävään ja kattavaan kirjallisuuteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Burns & Grove 2009.)

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta vahvisti systemaattinen ja kattava hakuprosessi. Hakuprosessissa käytettiin informaation apua, jolla pyrittiin lisäämään aineiston kattavuutta ja luotettavuutta. Kirjallisuushakua toteutettiin käyttämällä yhtenäisiä kriteereitä ja rajaamalla hakua ajallisesti, jotta tutkimuksen tieto olisi mahdollisimman tuore. Hakusanat valittiin niin, että ne kuvasivat mahdollisimman kattavasti TBI-potilaiden ja heidän omaistensa kokemuksia hoitotyönmenetelmien hyödyistä heidän selviytymisen kannalta. Kirjallisuuden valinnassa käytettiin ainoastaan peer review- ja alkuperäistutkimuksia, joka lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat englanninkielisiä, joka saattoi puolestaan heikentää katsauksen luotettavuutta tulkinallisten virheiden vuoksi.

Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta pyrittiin vahvistamaan myös kuvaamalla kirjallisuuskatsauksen eteneminen järjestelmällisesti ja huolellisesti, jotta prosessin toistettavuus olisi mahdollista. Lisäksi luotettavuuden lisäämiseksi kirjallisuuden arviointi toteutettiin rinnakkaisanalyysi menetelmän avulla post doc – tutkija Kirsi Cocon kanssa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkelien laatua tarkasteltiin ja pisteytettiin Joanna Briggs Institute (2011) JBI – arviointirunkoa käyttäen. Arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta kiinnitettiin huomiota otoskoko ja otoksien hankintatapaan. Luotettavuutta lisäsi tutkimuksissa käytetyt otoksen hankintatavat ja analyysimenetelmät. Suurin osa tutkimuksista oli tehty kvantitatiivisilla tutkimusmenetelmillä ja täydennetty käyttämällä laadullisia puolistrukturoituja haastattelumenetelmiä ja kyselylomakkeita. Tutkimusten analyysissa oli käytetty tilastollisia menetelmiä.

Mittarin jokainen muuttuja on perusteltu kirjallisuudesta, joka on kuvattu tutkimusraportin muuttujaluettelossa. Lisäksi mittarin validiteettia pyrittiin lisäämään esitestaamalla mittaria pienemmällä vastaajajoukolla sekä muokkaamalla mittaria asiantuntijoiden kanssa. Mittarin teoreettista rakennetta arvioitiin faktorianalyysin avulla. Faktorianalyysin tuloksena muodostui viisi summamuuttujaa eli mittarin osa-alueiden muuttujat latautuivat oikeille faktoreille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Heikkilä 2014.) Jokaiselle summamuuttujalle laskettiin Cronbachin alfa-kerroin, jolla arvioitiin mittarin osioiden sisäistä johdonmukaisuutta ja mittarin reliabiliteettia. Reliabiliteetin rajana pidettiin arvoa yli 0,60. Jokainen summamuuttuja sai arvoksi yli 0,60 (0,913-0,942), jolloin mittaria voitiin pitää sisäisesti johdonmukaisena. (Pauhonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, Hirvonen 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Heikkilä 2014.)

Kyselylomakkeen laadullisen aineiston eli aivoimen kysymyksen tuloksien luotettavuutta voidaan lisätä arvioimalla niiden uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja vahvistettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että aineisto on kerätty niiltä henkilöiltä, jotka tietävät eniten tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimustulosten uskottavuutta on pyritty lisäämään myös kuvaamalla tutkimus- ja analyysiprosessi mahdollisimman tarkasti, jotta toinen tutkija voi seurata prosessin etenemistä pääpiirteittäin. (Kylmä ym. 2003, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Sisällönanalyysin prosessia kuvattiin muodostettujen alakategorioiden ja yläkategorioiden avulla, jotka kuvasivat kattavasti koko aineistoa. Luotettavuutta pyrittiin lisäämään esittämällä raportissa omaisten alkuperäisilmauksia. Sisällönanalyysin tulosten luotettavuutta lisää myös se, että tulosten ja aineiston välinen yhteys sekä niiden vertaaminen aiempiin tutkimuksiin on tuotu raportissa selkeästi esille (Elo & Kyngäs 2008). Tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin on pyritty vahvistamaan kuvaamalla riittävän tarkasti tietoa osallistujien taustatiedoista. Näin lukija voi itse arvioida tulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä ym. 2003.) Luotettavuutta voi kuitenkin heikentää tutkimuksen tekijän kokemattomuus tieteellisen tutkimuksen teosta. Tutkimuksen kaikkia vaiheita on kuitenkin arvioinut tutkimusta ohjaavat asiantuntijaryhmä, mikä puolestaan lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Tutkimuksen vastausprosentiksi saatiin 47 %, joka katsottiin riittäväksi määräksi antamaan tietoa TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa sairaalassa. Tutkimuksen aineisto kerättiin kokonaisotannalla, jolloin tulokset voidaan yleistää koskemaan koko perusjoukkoa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon ammattilaisten täydennyskoulutuksessa ja hoitotyön käytäntöjen kehittämisessä sekä Aivovammaliiton perustamassa Akuuttivertaisuki -hankkeen toimintamallin kehittämisessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella johtopäätökset ja suositukset ovat seuraavat:

1. Tämä tutkimus tuo monipuolista tietoa TBI-potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta hoidon alkuvaiheessa omaisten näkökulmasta. Potilaat ovat hoitotyön keskipiste, mutta omaisten kohtaaminen ja heidän ohjaaminen ovat tärkeitä tekijöitä osa kokonaisvaltaista potilashoitoa. Tässä tutkimuksessa omaiset arvioivat hoitohenkilökunnan antaman tiedon ja ohjauksen riittävyyttä hoidon alkuvaiheessa sairaalassa. Omaiset arvioivat tiedon ja ohjaamisen saantia puutteelliseksi. Omaiset ovat arvioineet tutkimuksen perusteella jo vuosikymmenien ajan riittävän tiedon ja ohjauksen saamisen liittyvän omaisten tuen tarpeeseen. Pelkät tutkimukset eivät enää riitä, vaan nyt on etsittävä niitä keinoja, joiden avulla näitä ongelmakohtia voidaan muuttaa. Ohjauksen sisältöä tulisi kehittää ja hoitohenkilökuntaa tulisi kouluttaa omaisten kohtaamisessa ja ohjaamisessa vastatakseen heidän tarpeisiin paremmin.
2. Omaiset arvioivat hoitohenkilökunnan käyttämien ohjausmenetelmien olevan riittämättömiä ja ohjauksen toteutuksen olevan puutteellista. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat ne tekijät, minkä vuoksi käytetyt ohjausmenetelmät ovat riittämättömiä ja ohjauksen toteutus puutteellista. Ohjauksen ympäristöä, ohjauksen oikeaa ajoittamista, riittävän tiedon saantia erilaisessa muodossa sekä kiireetöntä ilmapiiriä ja ammattitaitoista hoitohenkilökuntaa pidettiin tärkeimpinä tekijöinä kattavan ohjauksen onnistumisen kannalta. Kiire ja hoitohenkilökunnan puutteellinen tietotaso ovat organisaation sisäisiä ongelmia, joihin voidaan vaikuttaa hoitotyön yksiköiden johtajien kautta. Hoitotyön johtajat ovat avainasemassa hoitotyön käytäntöjen muuttamisessa ja kehittämisessä.
3. Omaisten arviot ovat yhteneviä siitä, ettei hoitohenkilökunta ole kiinnostunut omaisten ja perheen jaksamisesta, eikä ohjaus toteudu heidän tarpeistaan lähtien. Kaikilla potilailla ja omaisilla on erilaiset lähtötilanteet, jotka vaikuttavat heidän kokemuksiinsa tarpeisiin. Hoitohenkilökunnan lisä- ja täydennyskoulutusta tarvitaan, jotta hoitohenkilökunta osaisi tunnistaa omaisten tarpeet ja valitakseen oikeanlaiset ohjausmenetelmät. Tulevaisuudessa olisi tärkeää kehittää ohjauksen toteutusta, erityisesti omaisten hyvinvoinnin näkökulmasta esimerkiksi laajentamalla ja kehittämällä ohjausta omaisten kotiympäristöön. Johtajien tulee tunnistaa hoitohenkilökunnan yksilölliset taidot ja tiedot sekä pyrittävä kehittämään niitä edistääkseen ohjauksen toteutumista.

4. Hoitoympäristöllä, sosiaalityöntekijän, psykiatrisen hoitajan ja fysioterapeutin tapaamisella hoidon alkuvaiheessa oli yhteyttä omaisten arvioihin ja kokemuksiin ohjauksesta kokonaisuudessaan. Omaiset arvioivat ohjauksen toteutuneen huonommin ensiavussa ja parhaiten tehosastolla, jossa hoitoajat ovat pidempiä. Omaisten alkuvaiheen ohjausta tulisi kehittää, erityisesti niillä alueilla, jossa potilaan hoito on lyhytkestoista. Ohjaus koettiin toteutuneen paremmin, jos omaiset olivat tavanneet hoitojakson aikana sosiaalityöntekijää, psykiatrista hoitajaa ja fysioterapeuttia. Vertaistukiryhmän tapaamisella ei ollut merkitsevää yhteyttä omaisten arvioihin ja kokemuksiin, mutta se koettiin kuitenkin tärkeäksi tekijäksi omaisten selviytymisen ja jaksamisen kannalta. Vertaistukitoiminnan tulisi kuulua osaksi potilaan kokonaisvaltaista hoitoa ja organisaation palveluita.
5. Omaisia voidaan tukea omaishoitoon kehittämällä ohjausmenetelmiä, parantamalla ohjauksen laatua sekä lisäämällä omaisten tietotasoa ja taitoja läheisensä hoitamisen liittyvissä asioissa. Ohjauksen toivottiin olevan yksilöllistä ja omaisten tarpeista lähtevää. Omaisten osallistaminen läheisensä kotiutus- ja kuntoutusprosessiin tukee omaisten valmiuksia omaishoitoon, mutta myös edistää potilaan kuntoutuksen lopputulosta. Ohjauksen tueksi toivotaan moniammatillista yhteistyötä ja digipalveluja. Opastamalla omaisia tiedonhakuun, voidaan lisätä omaisten tietämystä ja ymmärrystä traumaattisesta aivovammasta. Kehittämällä hoitotyönkäytäntöjä nykyaikaisemmiksi sekä lisäkouluttamalla hoitohenkilökuntaa voidaan edistää omaisten alkuvaiheen ohjausta.

Tutkimuksesta syntyneistä jatkotutkimushaasteet:

- Jatkotutkimuksessa tulisi selvittää, mitkä tekijät estävät ohjauksen toteutumista käytännön hoitotyössä hoitohenkilökunnan näkökulmasta.
- Tutkia ja vertailla omaisten ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä riittävästä omaisten alkuvaiheen ohjaamisesta.
- Tutkia ohjauksen toteutumista ja sairaalan organisatoristen tekijöiden yhteyksiä.
- Kehittää sairaalahoidon alkuvaiheen ohjausta, erityisesti ensiavussa.

LÄHTEET

- Aivovammaliitto. 2009. Avainasiaa aivovammasta. Opas vammautuneille ja läheisille. <http://aivovamm.asiakkaat.sigmatic.fi/wp-content/uploads/2015/06/Avainasiaa.pdf>. Luettu 15.3.2017.
- Aivovammaliitto. 2017. Aivovammat. <http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>. Luettu 28.10.2017.
- Arango-Lasprilla J, Quijano C, Aponte M, Cuervo M.T, Nicholls E, Rogers H. L. & Kreutzer J. 2010. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury* (24), 1017-1026.
- Boschen K, Gargaro J, Gan C & Brandys C. 2007. Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation* 22, 19-41.
- Burns N & Grove SK. 2009. The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence. 6th edition. Saunders Elsevier, Philadelphia.
- Canevale G, Anselmi V, Johnston M, Busichio K & Walsh V. 2006. A natural setting behavior management program for persons with acquired brain injury: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 87, 1289-1297.
- Carlson P, Boudreau M, Davis J, Johnston J, Lemsky C, Mccoll M, Minnes P & Smith C. 2006. 'Participate to learn': A promoting practicing for community ABI rehabilitation. *Brain Injury* 20 (11), 111-117.
- Coco K. 2013. Supporting traumatic brain injury patients' family members, neurosurgical nurses' evaluations. Publication of the University of Eastern Finland. Dissertation in Health Sciences 205, 1-40.
- Coco K, Tossavainen K, Jääskeläinen J & Turunen H. 2011. Support for traumatic brain injury patients' family members in neurosurgical nursing: A systematic review. *Journal of Neuroscience Nursing* 43 (6), 337-348.
- Coco K, Tossavainen K, Jääskeläinen J & Turunen H. 2012/2013. Providing informational support to the families of TBI patients: a survey of nursing staff in Finland. *Journal of British Neuroscience Nursing* 8 (6), 337-345.
- Coco K, Tossavainen K, Jääskeläinen J & Turunen H. 2013a. Finnish nurses' views of support provided to families about traumatic brain injury patients' daily activities and care. *Journal of Nursing Education and Practice* 3 (3), 112-123.
- Coco K, Tossavainen K, Jääskeläinen J & Turunen H. 2013b. The provision of emotional support to the families of traumatic brain injury patients: perspectives of Finnish nurses. *Journal of Clinical Nursing* 22 (9/10), 1467-76.
- Engström A-L, Lexell J & Lund M. 2010. Difficulties in using everyday technology after acquired brain injury: A qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 17, 233-243.

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.

Finfgeld-Connett D. 2005. Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship* 37(1), 4-9.

Fleming J, Kuipers P, Foster M, Smith S & Doig E. 2009. Evaluation of an outpatient, peer group intervention for people with acquired brain injury based on the ICF ‘Environment’ dimension. *Disability and Rehabilitation* 31 (20), 1666-1675.

Gurr B & Coetzer B. 2005. The effectiveness of cognitive-behavioural therapy for post-traumatic headaches. *Brain Injury* 19 (7), 481-491.

Hanks R, Rapport L & Vangel S. 2007. Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation* 22, 43-52.

Hanks R, Rapport L, Wertheimer J & Koviak C. 2012. Randomized controlled trial of peer mentoring for individuals with traumatic brain injury and their significant others. *Arch Phys Med Rehabil* 83, 1297-1304.

Henry J, Zaugg T, Myers P, Schmidt C, Griest S, Legro M, Kaelin C, Thielman E, Storzbach D, McMillan G & Carlson K. 2012. Pilot study to develop telehealth tinnitus management for persons with and without traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 49 (7), 1025-1042.

Heikkilä T. 2014 Tilastollinen tutkimus. 9. painos. Edita Publishing Oy, Helsinki.

Hirsijärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2010. Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä Oy. Kariston kirjapaino Oy. Hämeenlinna. s. 121, 258-260.

Johnsson A & Johnsson U. 2009. Relatives’ experiences of family members’ eating difficulties. *Scandinavian journal of Occupation Therapy* 16, 25-32.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos. WSOYPro Oy, Helsinki.

Karjalainen L. 2010. Tilastotieteen perusteet. 1. painos, Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Kolakowsky-Hayner SA, Wright J, Shem K, Medel R & Duong T. 2012. An effective community-based mentoring program for return to work and school after brain and spinal cord injury. *Neuro-Rehabilitation* 31, 1-12.

Koskinen S. 2013. Suositus aivovammapotilaan elämänlaadun ja yleisen toimintakyvyn arvioimiseksi. TOIMIA-verkostoryhmän suosituksia. http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2013/06/19/TOIMIA_Suositus_aivovammapotilaan_elamanlaadun_ja_yleisen_toimintakyvyn_arvioimiseksi.pdf. Luettu 28.10.2017.

Kreuzer J, Stejskal T, Godwin E, Powell V & Arango-Lasprilla J. 2010. A mixed methods evaluation of the brain injury family intervention. *NeuroRehabilitation* 27, 19-29.

Kreuzer J, Stejskal T, Ketchum J, Marwitz J, Taylor L & Menzel J. 2009. A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury* 23 (6), 535-547.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Publishing Oy. Helsinki.

Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K & Lähdevirta J. 2003. Laadullinen terveystutkimus -mitä, miten ja miksi? *Duodecim* (15), 609-615.

Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23(2), 138-148.

Käypä hoito. 2008. Aivovammat. Käypä hoito -suositus. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi18020>. Luettu 15.11.2015.

Landau J & Hissett J. 2008. Mild traumatic brain injury: Impact on identity and ambiguous loss in the family. *Families, System & Health* 26 (1), 69-85.

Lehan T, Arango-Lasprilla, Reyes C & Quijano M. 2012. The ties that bind: The relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *NeuroRehabilitation* 30, 87-95.

Leibach G, Trapp S, Perrin P, Everhart R, Cabrera T, Jimenez-Maldonado M & Arango-Lasprilla C. 2014. Family needs and TBI caregiver mental health in Guadalajara. *NeuroRehabilitation* 34, 167-175.

Liimatainen S, Niskakangas T & Öhman J. 2011. Lievät aivovammat päivystyslääketieteessä. *Duodecim* 127, 2369-74.

Lipponen K, Kanste O, Kyngäs H & Ukkola L. 2008. Henkilöstön käsitykset potilasohjauksen toimintaedellytyksistä ja toteutuksesta perusterveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* (45), 121-135.

Lääkäriliitto 2014. Maailman lääkäriliiton Helsingin julistus. <https://www.laakari-liitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>. Luettu 21.3.2017.

Norupa A, Perrin B, Cuberos-Urbano G, Anked A, Andelic N, Doyle S, Quijanog M, Caracuelc A, D'iaz Sosaj D, Jovek I & Arango-Lasprilla J. 2015. Family needs after brain injury: A cross cultural study. *NeuroRehabilitation* (36), 203-214.

Ptyushkin P, Vidmar G, Burger H & Marincek C. 2010. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in patients with traumatic brain injury. *Brain Injury* 24 (13-14), 1519-1527.

Raj R, Kaprio J, Korja M, Mikkonen ED, Jousilahti P & Siironen J. 2017. Risk of hospitalization with neurodegenerative disease after moderate-to-severe traumatic brain injury in the working-age population: A retrospective cohort study using the Finnish national health registries. *PLOS Medicine* 14 (7), 1-16.

Raj R, Bendel S, Reinikainen M, Hoppu S, Luoto T, Ala-Kokko T, Tetri S, Laitio R, Koivisto T, Rinne J, Kivisaari R, Siironen J & Skrifvars M. 2016. Traumatic brain injury patient volume and mortality in neurosurgical intensive care units: a Finnish nationwide study. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine* 24 (133), 1-8.

Rodgers ML, Strode AD, Norell DM, Dyck DG & Becker B. 2007. Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 86 (6), 482-492.

Roozenbeek B, Maas A & Menon D. 2013. Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury. *Nature Reviews Neurology* 9, 231-236.

Stevens LF, Perrin PB, Gulin S, Rogers HL, Villaseñor Cabrera T, Jimenez-Maldonado M & Arango-Lasprilla JC. 2013. Examining the influence of three types of social support on the mental health of Mexican caregivers of individuals with traumatic brain injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 92 (11), 959-967.

STM. 2009. Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009-2011. Sosiaali- ja Terveysministeriön julkaisuja. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-10623.pdf. Luettu 14.10.2017.

Straits-Troster K, Gierisch J, Strauss J, Dyck D, Dixon L, Norell D & Perlick D. 2013. Multifamily group treatment for veterans with traumatic brain injury: What is the value to participants? *Psychiatric services* 64 (6), 541-546.

Thickpenny-Davis K & Backer-Collo S. 2007. Evaluation of a structured group format memory rehabilitation program for adults following brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 22 (5), 303-313.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>. Luettu 20.10.2017.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Tammi, Vantaa.

Tramontia F, Bonfigliob L, Bernardoc C, Ulivic C, Virgillitod A, Rossib B & Carboncinid M. 2015. Family functioning in severe brain injuries: correlations with caregivers' burden, perceived social support and quality of life Francesco. *Psychology, Health & Medicine* 20 (8), 933-939.

Truelle J-L, Koskinen S, Hawthorne G, Sarajuuri J, Formisano R, Von Wild K, Neugebauer E, Wil-son L, Gibbons H, Powell J, Bullinger M, Höfer S, Maas A, Zitnay G & Steinbuechel N. 2010. Quality of life after traumatic brain injury: The clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Injury* 24 (11), 1272-1291.

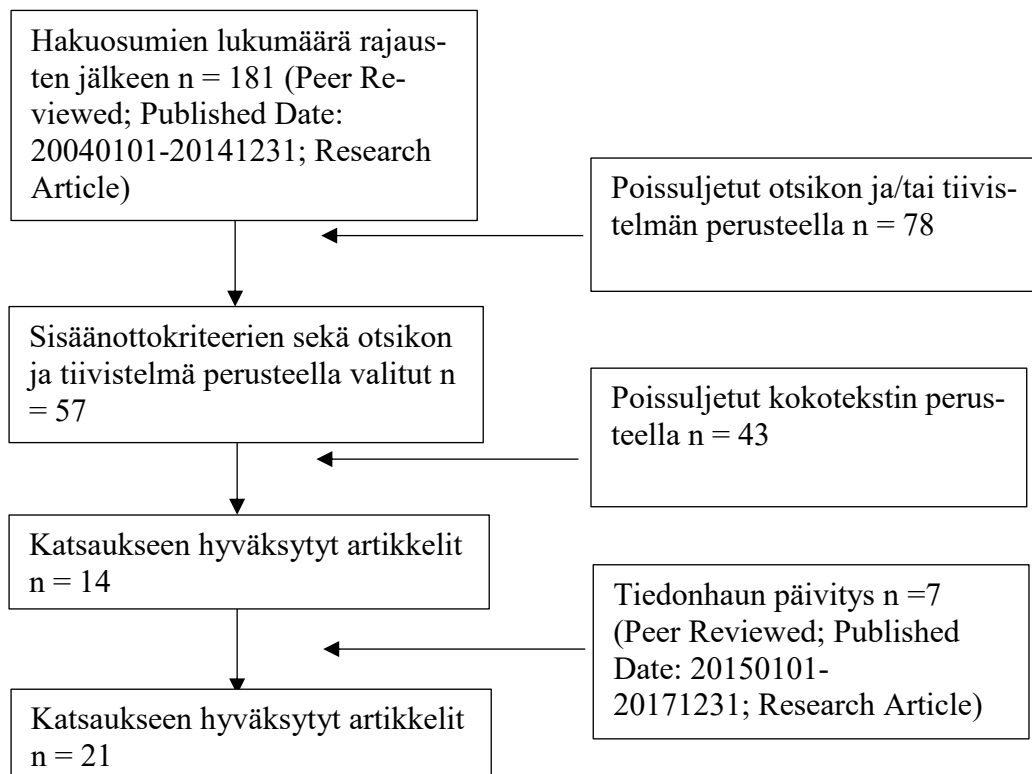
Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiri. 2015. Aivovamma – tietoa aivovamman saaneelle ja hänen läheisilleen. <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/5282/25340/>. Luettu 18.11.2015.

Öhman J, Alaranta H, Kaipio M-L, Malmivaara A, Nybo T, Ojala M, Randell T, Salonen O, Turkka J, Vataja R & Ylinen A. 2008. Aivovammat. Käypähoito – suositus. Suomalainen lääkäriseura. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi18020>. Luettu 15.2.2017.

Tietokanta Cinahl ja Cochrane hakusanat

"Craniocerebral Trauma*" or "brain injur*" or "brain injuries" or "brain trauma" or "brain traumas" or "head injur*" or "Head injuries" or "Head trauma" or "Head traumas" or "Skull injur*" or "Skull injuries" or "Skull trauma" or "Skull traumas" or "Forehead injur*" or "Forehead injuries" or "Forehead trauma" or "Forehead traumas" or TBI or TBIs or Coma AND experience* or percept* or belief* or view*AND patient* or famil* or spouse* AND intervent*

Sisäänottokriteeri	Poissulkukriteeri
TBI potilaiden kokemuksia koskeva tutkimus (aikuiset yli 16 vuotta)/ TBI potilaan omaisten kokemuksia koskeva tutkimus	TBI potilas alle 16 vuotta
Traumaattinen aivovamma	Synnyttämisen aivovamma, kasvaimen tai aivo- halvauksen, aivoverenvuodon tai muun kuin trauman seurauksena syntynyt aivovamma,
Hoitotyöntekijöiden toteuttamat hoitotyön interventiot/hoitotyön toiminnot potilaiden/omaisten selviytymisen/elämänlaadun edistämiseksi	Lääketieteellinen interventio esimerkiksi lääketutkimus tai lääkärin vastuualueeseen kuuluva toimenpide, kuten esimerkiksi leikkaus/kuvantaminen
Tieteenala: Terveystieteet, sosiaalitieteet, psykologia	Muut tieteenalat
Englanti, suomi, ruotsi, italia	Muut kielet
Tutkimusartikkeli	Katsausartikkeli, kommenttiartikkeli
Peer review	Ei peer review
Julkaisut vuodet 2004–2017	Julkaisut ennen 2004
Alkuperäistutkimus saatavissa Itä-Suomen yliopiston tietokannoista tai tilattavissa kaukopalvelun kautta	Alkuperäistutkimus ei saatavilla Itä-Suomen yliopiston tietokannoista tai tilattavissa kaukopalvelun kautta



Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (1/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
Boschen, K., Gargaro, J., Gan, C & Brandys, C. Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of the evidence 2007 Kanada	Tutkia erilaisten interventioiden vaikuttavuutta, jotka ovat suunnattu traumaattisen aivovammapotilaiden omaisten selviytymiseen sekä tuottaa tietoa nykyisistä parhaista käytännöistä traumaattisen aivovammapotilaan perheiden interventioiden suunnittelua varten.	31 tutkimusartikkelia	Kirjallisuuskatsaus	Erilaiset perheinterventiot, psykoterapiat, vertais- ja tukiryhmät, omaisten ja potilaiden ohjausryhmät sekä erilaiset koulutus interventiot auttavat traumaattisen aivovammapotilaiden omaisten selviytymistä. Nämä interventiot auttavat tunnistamaan potilaiden ja perheiden tarpeet, joiden pohjalta voidaan tukea ja auttaa potilaita ja perheitä selviytymään arjessa paremmin.	10/10
Canevale, G., Anselmi, V., Johnston, M., Busichio, K & Walsh, V. A natural setting behavior management program for persons with acquired brain injury: A randomized controlled trial 2006 USA	Tutkia käyttäytymisen ohjelman tehokkuutta luonnollisessa elinympäristössä, joka on suunniteltu aivovammapotilaille ja heidän omaishoitajille	Kolme kontrolli ryhmää (n=37)aivovammapotilasta ja heidän omaishoitajat	Satunnaisesti kontrolloitu tutkimus	Omaishoitajille suunnatut koulutukset ja yksilölliset käyttäytymisen ohjelmat voivat vähentää häiriökäyttäytymisen tuomia haasteita.	8/9
Carlson, P., Boudreau, M., Davis, J., Johnston, J., Lemsy, C., Mccoll, M., Minnes, P & Smith, C 'Participate to learn': A promoting practicing for community ABI rehabilitation 2006 Kanada	Tunnistaa parhaat toimintatavat ja lupaavat käytännöt parantaakseen osallistujien mielekkäitä ja tehokkaita toimintoja.	(n=30) tutkimusartikkelia	Kirjallisuuskatsaus	Ainoastaan kolme tutkimusta oli luokiteltu vahvaksi. Parhaita toimintatapoja ei löytynyt. Katsauksessa kuitenkin selvisi, että 'osallistu oppimaan' oli hyödyllinen kuntoutusmalli aivovammapotilaille. Kuntoutusmalli perustuu rooleihin, kuten tavoitteisiin, oppiminen kokemusten kautta tosielämän kontekstissa sekä henkilökohtaisten ja ympäristön tuen käyttäminen mahdollistaakseen osallistuminen.	7/10
Engström, A-L., Lexell, J & Lund, M.	Tunnistaa ja kuvailla aivovammapotilaiden kokemia ongelmia päivittäisessä teknologian käytössä ja kuinka	(n=13) aivovammapotilasta	Kvalitatiivinen tutkimus	Toimintaterapeutit voivat auttaa tunnistamaan aivovammapotilaan vaikeudet haastatteleamalla ja seuraamalla aivovammapotilaiden toimintaa. Toimintaterapeutin tekemä arviointi auttaa	9/10

Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (2/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
Difficulties in using everyday technology after acquired brain injury: A qualitative analysis 2010 Ruotsi	nämä ongelmat vaikuttavat heidän elämäänsä.		Everyday Technology Use Questionnaire (ETUQ) puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. (valittu 36 henkilöstä satunnaisotantaa käyttäen)	suunnittelemaan interventioita, jotka tukevat aivovammapotilaiden selviytymistä päivittäisessä teknologian käytössä.	
Fleming J., Kuipers P., Foster M., Smith S &Doig E. Evaluation of an outpatient, peer group intervention for people with acquired brain injury based on the ICF 'Environment' dimension 2009 Australia	Arvioida intervention tehokkuus, joka perustuu kansainväliseen toiminnallisuuden luokitukseen (ICF) ja keskitetty ympäristön ulottuvuuksiin, parantaakseen aivovammapotilaan hyvinvointia ja psykososiaalisia tekijöitä.	(n=18) kontrolliryhmä (n=18) interventioryhmä	Kohorttitutkimus	Ympäristöön keskittyvällä interventioilla voidaan parantaa aivovammapotilaiden hoitotuloksia ja integroitumista yhteisöön.	8/9
Gurr, B &Coetzer B. The effectiveness of cognitive-behavioural therapy for post-traumatic headaches 2005 USA	Arvioida moniulotteisen kognitiivisen käyttäytymisterapian lähestymistavan tehokkuutta traumaperäisen päänsäryn kuntoutuksessa.	Arviointi tapaaminen (n=41) Pre-terapiaan osallistuminen (n=20) Post-terapiaan osallistuminen (n=20) 3kk Follow-up vaihe (n=13)	Interventiotutkimus Itsearviointi lomake ja strukturoitu avoin haastattelu	Interventio osoittautui tehokkaaksi ja hyödylliseksi kaikille terapiaan osallistujille. Kognitiivinen käyttäytymisterapia on käytännöllinen ja hyödyllinen täydennyshoito traumaperäisen päänsäryn hoitamiseen.	6/9
Hanks, R., Rapoport, L & Vangel, S. Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning 2007 USA	Tarkoituksena on selvittää positiiviset ja negatiiviset näkökulmat omaishoidosta neljällä pääalueella: koettu taakka, omaishoidon suhde tyytyväisyyteen, uskomukset omaishoidosta ja omaishoidon ammatillisuudessa.	60 aivovammapotilaan omaista	Kvantitatiivinen tutkimus	Keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneiden potilaiden omaishoitajat kokivat tyytymättömyyttä useissa kohdissa omaishoidossa, erityisesti taakan tunteessa ja sen hallinnassa. Tunnekeskeisyyteen painottuva selviytyminen, ongelmakäyttäytyminen perheessä sekä koettu sosiaalinen tuki näyttävät olevan vahvasti liitoksessa omaisten koettuun taakkaan. Omaishoitajien kokemus sosiaalinen tuki yksinään oli taas vahvin tekijä omaishoidon ammattimaisuudessa ja tyytyväisyydessä.	8/9

Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (3/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tar-koitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
Hanks, R., Rap- port, L., Wertheimer, J & Koviak, C. Randomized con- trolled trial of peer mentoring for indi- viduals with trau- matic brain injury and their signifi- cant others 2012 USA	Tutkia vertaismentorointi - ohjelman tehokkuutta aivo- vammapotilaille ja heidän puolisoille sekä määritellä mentorointiohjelman suhdetta kolmeen päätulokseen: emo- tionaalinen hyvinvointi, trau- maaperäisen aivovamman vai- kutukset elämänlaatuun ja yhtei- söön integroituminen.	(n=96) aivovammapotilasta (n=62) omaista/puolisoa Mentorointiin osallistuva ryhmä Ei- mentorointiin osallistuva ryhmä 8/9	Käytännöllinen tutkimus, RCT, jossa kaksi yhtäläistä ryhmää, 12 kk seurantajakso	88% mentorointiohjelmaan osallistujista rapo- toivat positiivisia kokemuksia. Henkilöt, jotka osallistuivat mentorointiohjelmaan, pystyivät merkittävästi paremmin hallitsemaan käyttäyty- mistään, heillä oli vähemmän kaaosta elinympä- ristössään, vähemmän alkoholin käyttöä, vä- hemmän tunnekeskeisyyttä, selviytymisen vält- tämistä sekä hyvä fyysinen elämänlaatu niihin verrattuna, jotka eivät osallistuneet mentoroin- tiin. Puolisot, jotka osallistuivat mentorointiin osoittautuvat integroituvat yhteisöön paremmin kuin ne, jotka eivät osallistuneet mentorointiin.	8/9
Henry J., Zaugg T., Myers P., Schmidt C., Griest S., Legro M., Kaelin C., Thielman E., Storzbach D., McMillan G & Carlson K. Pilot study to de- velop telehealth tinnitus manage- ment for persons with and without traumatic brain in- jury 2012 USA	Pilotoida Tinnitus hallinta- ohjelma ja arvioida sen te- hokkuutta ja toteuttavuutta osana aivovammapotilaan kuntoutus prosessia.	(n=15), jolla on lievä TBI (n=9), keskivaikea tai vaikea TBI (n=12) oireeton TBI 36 aivovammapotilasta	Pilottitutkimus puhelinconsultaatio 6kk ajan Puolistrukturoitu kyselylo- make	Kaikki tinnitus hallinta-ohjelmaan osallistujat kokivat parannusta omassa toimintakyvyssä, eri- tyisesti niillä osa-alueilla, jossa tinnitus oli ko- ettu toimivan rajoittavan tekijänä	8/9
Johnsson, A & Johnsson U. Relatives' experi- ences of family members' eating difficulties 2009 Ruots	Kuvata omaisten kokemuksia heidän lähiomaisten syömis- ja nielemishäiriöistä.	(n=9) Omaishoitajaa	Kvalitatiivinen tutkimus Lumipallo-otanta Puolistrukturoitu avoin haas- tattelumenetelmä Puolistrukturoitu kyselylo- make	Omaishoitajat kokivat erilaisia tunnereaktioita syömiskäyttäytymistä kohtaan, erityisesti mene- tys hyvästä ja oikeasta ruokailusta tekivät hei- dät surulliseksi. Kliinisessä hoitotyössä on tär- keää tukea omaishoitajia, antaa heille riittävästi tietoa ja jakaa heidän kanssa vastuuta. Toimin- nallinen terapia voi olla yksi interventiomuoto, jonka avulla voidaan auttaa omaishoitajia löytä- mään tasapaino työn, vapaa-ajan ja levon välille.	10/10

Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (4/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
Kreuzer, J., Stejskal, T., Godwin, E., Powell, V & Arango-Lasprilla J. A mixed methods evaluation of the brain injury family intervention 2010 USA	Arvioida, kuinka perheintervention (BIFI) auttaa omaishoitajia ja aivovammapotilaita. Tarkoituksena on kuvata ja verrata omaishoitajien ja potilaiden käsityksiä intervention avuliaisuudesta ja arvioida sen vaikutusta tavoitteiden saavuttamisen osalta.	76 omaishoitajaa 76 aivovammapotilasta 8/9	Interventiotutkimus 5 interventio istuntaa Itsearviointi lomake (VCU)	Omaishoitajilla ja aivovammapotilailla oli positiiviset käsitykset intervention avuliaisuudesta. Omais- ja potilaat kokivat myös, että interventio helpotti saavuttamaan asetetut tavoitteet. Laadullinen analyysi tärkeimmistä opituista asioista tarjosi vahvaa näyttöä siitä, että BIFI:n aihealueet ovat relevantteja ja johdonmukaisia ohjelman tavoitteiden kanssa.	8/9
Kreuzer, J., Stejskal, T., Ketchum, J., Marwitz, J., Taylor, L & Menzel J. A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members 2009 USA	Arvioida aivovamman perheintervention (BIFI) hyötyjä aivovammapotilaan perheille sekä tunnistaa ne tekijät, jotka vaikuttavat lopputulokseen.	(n=53) perhettä osallistui 5 kertaa kahden tunnin kestävään interventioistuntoon 10viikon ajan	Interventiotutkimus	Ennen ja jälkeen hoidon, naimattomat omaishoitajat raportoivat tuntemattomampia tarpeita, kuin naimisissa olevat. Avioliitto tarjoaa tärkeää tukea omaishoitajille. Perheenjäsenet raportoivat myös enemmän tuntemattomia tarpeita ja kokivat enemmän esteitä palveluissa silloin, kun aivovammapotilaalla oli taustalla pitkä sairaalahoitajakso. Interventio (BIFI) auttaa perheenjäseniä tunnistamaan aivovamman aiheuttamia muutoksia potilaan persoonallisuuteen sekä sen vaikutusta perheeseen.	6/9
Lehan, T., Arango-Lasprilla, J., José de los Reys, C & Quijano, M. The ties that bind: The relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors 2012 USA	Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia omaishoitajien kokeman taakan ja traumaattisen aivovammapotilaiden neuropsykologisen toiminnan välistä suhdetta, kontrolloitua potilaiden aivovamman trauman vakavuutta.	51 aivovammapotilasta ja heidän omaishoitajat	Kvantitatiivinen tutkimus (määrällinen tutkimus)	Omaishoitajilla on tärkeä merkitys traumaattisen aivovammapotilaan toimintaan. Traumaattisen aivovammapotilaan toiminta vaikuttaa omaishoitajan kokemaan taakkaan ja omaishoitajan kokema taakka vaikuttaa puolestaan taas potilaan toimintaan. Omaisten kokema korkea taakka on sidoksissa traumaattisen aivovammapotilaan heikkoon neuropsykologiseen toimintaan, kun taas omaisten kokiessa lievää taakkaa, aivovammapotilaan neuropsykologinen toiminta oli parempi.	8/9
Leibach, G., Trapp, S., Perrin, P., Everhart, R., Cabrera,	Tarkoituksena on tutkia perheen tarpeita ja Meksikolaisien aivovammapotilaiden	90 omaishoitajaa ja aivovammapotilasta	Kvantitatiivinen tutkimus	Perheiden terveystarpeet liittyivät ainutlaatuisesti kaikkiin omaishoitajien mielenterveysin-	8/9

Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (5/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
T., Jimenez-Maldonado, M & Arango-Lasprilla, C. Family needs and TBI caregiver mental health in Guadalajara, Mexico 2014 Meksiko	omaishoitajien mielenterveyden välistä yhteyttä.			dekseihin ja kotitaloustarpeet liittyivät ainutlaatuisesti omaishoitajien masennukseen, koettuun taakkaan ja levottomuuteen. Lisäksi sosiaalisen tuen tarpeet liittyivät omaishoitajien tyytyväisyyteen elämään, informaation tarpeet liittyivät kokemaan taakkaan ja taloudelliset tarpeet liittyivät itsetuntoon.	
Rodgers, ML., Strode, AD., Norell, DM., Dyck, DG & Becker, B. Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes 2007 USA	Mukauttaa olemassa oleva Moniperheryhmä Psykokoulutus -malli osaksi aivo- ja selkäydinvamma kuntoutusprosessia. 27 selviytyjää 28 omaishoitajaa	(n=16) TBI potilasta ja (n=17) omaista osallistu MFGT koulutukseen 12-18kk ajan ja heistä (n=14) TBI potilasta ja (n=14) omaista osallistuivat puolistrukturoituun haastatteluun.	Triangulaatiotutkimus	Selviytyjät raportoivat, että heidän masennusoireet ja viha muita ihmisiä kohtaan olivat vähentyneet sekä tyytyväisyys elämään oli lisääntynyt. Omaishoitajat raportoivat, että heidän kokema taakan tunne oli vähentynyt sekä tietoisuus selviytymisstrategioiden käytöstä ja traumaattisesta aivovammasta kokonaisuudessa lisääntynyt.	8/9
Stevens, LF., Perrin, PB., Gulin, S., Rogers, HL., Vilasenor Cabrera, T., Jimenez-Maldonado, M & Arango-Lasprilla, JC Examining the influence of three types of social support on the mental health of Mexican caregivers of individuals with traumatic brain injury 2013 Meksiko	Tarkoituksena on selvittää kolmenlaisen sosiaalisen tuen (arvioiva tuki, kuulumisen tuki ja konkreettinen tuki) vaikutusta Meksikolaisten aivovammapotilaiden omaishoitajien mielenterveyteen (levottomuuteen, taakan tunteeseen, masennukseen ja tyytyväisyyteen elämään)	90 omaishoitajaa	Kvantitatiivinen tutkimus	Useiden kuukausien viettäminen omaishoitajan roolissa liittyi kaikkien kolmen sosiaalisen tuen laskuun. Korkeampi ikä ja vähäisemmät koulutusvuodet liittyivät matalampaan arvioivaan sosiaaliseen tukeen. Arvioiva-, kuulumisen- ja konkreettinen sosiaalinen tuki korreloi merkittävästi omaishoitajien hyvän mielenterveyden kanssa, mutta ei tyytyväisyyteen elämään. Arvioiva sosiaalinen tuki itsenäisesti ennusti pienempää omaishoitajien masennusta.	8/9

Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (6/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
Straits-Troster, K., Gierisch, J., Strauss, J., Dyck, D., Dixon, L., Norrell, D & Perlick, D Multifamily group treatment for veterans with traumatic brain injury: What is the value to participants? 2013 USA	Arvioida moniperheryhmä hoidon toteuttavuutta, hyväksyttävyyttä ja avuliaisuutta, joka on suunnattu traumaperäisen aivovamman veteraaneille ja heidän perheille tai omaishoitajille.	(n=8) aivovammasta kärsivää veteraania (n=8) perheenjäsentä	Laadullinen interventiotutkimus 2-3 perhettä osallistui interventioon ja postinterventioon. Strukturoitu haastattelu-menetelmä	Tutkimuksessa nousi viisi teemaa esille, jotka olivat tutkia yhteisiä vaikeuksia ja vähentää eristymistä, palauttaa ihmissuhteet kommunikoinnin ja ymmärryksen avulla, lisätä ymmärrystä traumaperäisen aivovamman ja traumaperäisen stressihäiriön yhteisvaikutuksesta toisiinsa sekä parantaa moniperheryhmän kokemuksia ja lisätä veteraanien ja perheiden sitoutumista hoitoon. Veteraanit ja perheenjäsenet kokivat moniperheryhmä hoidon erittäin hyödylliseksi ja hyväksi täydennykseksi aivovammapotilaan kuntoutusohjelmaa, vastaamaan paremmin niin potilaan kun omaisten tarpeita.	7/10
Thickpenny-Davis, K & Backer-Collo, S Evaluation of a structured group format memory rehabilitation program for adults following brain injury 2007 Uusi-Seelanti	Arvioida muistikuntoutus ryhmä- ohjelman vaikutusta traumaattisen aivovamma potilaan heikentyneeseen muistitoimintaan.	(n=12) TBI potilasta (n=2) CVA-potilasta	Interventiotutkimus 8 interventioistuntoja, jossa arvioitiin pre-, post- ja follow up ryhmiä. Tyytyväisyys kysymyslomake.	Muistiryhmään osallistujien tietoisuus lisääntyi muistista ja muististrategioista, mutta myös muisti apuvälineiden ja muististrategioiden käytöstä. Muistiryhmällä oli myös positiivinen vaikutus neuropsykologiseen muistin arviointiin, kuten sanojen ja lukujen muistamisen viivästyksen vähentymiseen. Muistiryhmällä oli positiivinen vaikutus, niin neuropsykologiseen muistin mittaamiseen kuin myös jokapäiväisen muistitoimintaan.	8/9
Arango-Lasprilla J, Quijano C, Aponte M, Cuervo M.T, Nicholls E, Rogers H. L. & Kreutzer J. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America 2010 USA	Selvittää yleisimmät selkäydinvammapotilaiden omaishoitajien tarpeet Kolumbiassa, kuvata omaishoitajien psykososiaalista toimintaa, sekä tutkia omaisten tarpeiden ja psykososiaalisen toiminnan välistä yhteyttä.	(n=37) Omaishoitajaa	Kvantitatiivinen tutkimus Puolisturkturoitu kyselylomake	Omaisten keskeisimmät tarpeet liittyvät tietoon, talouteen, emotionaaliseen ja yhteisön tukeen sekä lepoon. 43% omaishoitajista kärsi jonkinasteisesta masennuksesta, 68% kertoi olevan liian vastuussa toisen huolenpidosta ja 43% ilmoitti kokevansa tyytymättömyyttä elämäänsä. Omaisten kokemat tarpeet liittyivät merkittävästi omaisten masennukseen ja taakan tunteeseen. Ne, joilla oli enemmän kotitalous, fyysistä, taloudellisia ja psykologisia tarpeita, kokivat vähemmän tyytyväisyyttä elämäänsä ja saavansa vähemmän sosiaalinen tukea.	7/9
Norupa A, Perrinb B, Cuberos-Urbanoi G, Anked A, Andelief N, Doyleb S, Quijanog M, Cara-	Tavoitteena oli tutkia tbi-potilaiden perheiden tarpeita ja miten tarpeet eroavat maittain. sekä erot täyttäneet / täyttymättömiä tarpeita	(n=271) TBI-potilaan omaista Meksikosta, Kolumbiasta, Espanjasta, Norjasta ja Tanskasta.	Kvantitatiivinen tutkimus Kyselylomake (Family Needs)	Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että omaisten tarpeet ovat hyvin samankaltaisia riippumatta maasta. Tärkeimmiksi koetut tarpeet liittyivät terveystietoon, terveydenalan ammattilaisten antamaan tukeen, mahdollisuuteen osal-	7/9

Liite 2.Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset (7/7).

Tekijä(t), tutkimuksen nimi ja maa	Tutkimuksen/artikkelin tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset	JBIn pisteet
cuelc A , D'iaz So-saj D, Jovek I & Arango-Lasprillal J. Family needs after brain injury: A cross cultural study 2015 Tanska				listua läheisensä hoitoon hoidon akuuttivaiheessa, sekä saada yhteisön tukea, instrumentaalista ja henkistä tukea.	
Finfgeld-Connett D. 2005. Clarification of Social Support. 2005 Kolumbia	Tarkoituksena määritellä sosiaalisen tuen käsite		Metasynthese	Sosiaalinen tuki muodostuu emotionaalisesta ja instrumentaalisesta tuesta. Se on ihmissuhde prosessi, jolle ominaista on vastavuoroisen tietojenvaihto ja neuvominen. Tällainen vuorovaikutus johtaa parempaan mielenterveyteen. Emotionaalinen ja instrumentaalinen tuki sisältää koetun tuen tarpeet sekä sosiaalinen verkosto ja ympäristön joka puolestaan edistää sosiaalista tukea.	8/9

Muuttuja	Lähde
A. Taustamuuttujat	
Omaisien:	Boschen ym. 2007, Carlson ym. 2006, Kääriäinen & Kyngäs 2005
• sukupuoli	
• ikä	Boschen ym. 2007, Omaishoitajat ja läheiset liitto 2015, Carlson ym. 2006, Kääriäinen & Kyngäs 2005
• sukulaisuussuhde	Boschen ym. 2007, Omaishoitajat ja läheiset liitto 2015, Carlson ym. 2006
• Missä organisaatiossa/ympäristössä hoito alkoi?	Onko ohjauksessa eroa organisaatioiden välillä?
• Kuinka kauan potilas oli hoidossa tällä osastolle?	hoidon kesto → vaikutus ohjauksen riittävyyteen
• Sosiaalihoitajan tapaaminen hoidon alkuvaiheessa	Leibach ym. 2014, Straits-Troster ym. 2013, Stevens ym. 2013, Fleming ym. 2009, Carlson ym. 2006
• Psykiatrisen sairaanhoitajan tapaaminen hoidon alkuvaiheessa	Leibach ym. 2014, Straits-Troster ym. 2013, Stevens ym. 2013, Fleming ym. 2009, Carlson ym. 2006
• Fysioterapeutin tapaaminen hoidon alkuvaiheessa	Leibach ym. 2014, Straits-Troster ym. 2013, Stevens ym. 2013, Fleming ym. 2009, Carlson ym. 2006
• Vertaistukiryhmän tapaaminen hoidon alkuvaiheessa	Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012
Traumaattisen aivovammapotilaan omaisen ohjauksen ja tuen riittävyys: Ohjauksen sisältö, menetelmät, toteutus ja hyöty (osastovaihe)	Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005, Lipponen Kaija, Kyngäs H & Kääriäinen M. 2006, Leibach ym. 2014, Straits-Troster ym. 2013, Stevens ym. 2013, Fleming ym. 2009, Carlson ym. 2006
B. Ohjauksen sisältö:	
Riittävästi tietoa aivovammasta ja sen aiheuttamista oireista sekä käytännön asioista, jotka vaikuttavat perheen arkielämään ja selviytymiseen	
Traumaattisen aivovamman syntymekanismi ja vaikeusaste	Käypä hoito 2008, Aivovammaliitto 2009, Öhman ym. 2008
Aivovamman oireet ja seuraukset:	
muisti- ja keskittymisongelmat	Truelsen ym. 2010, Henry ym. 2012, Carnevale ym. 2008, Gurr & Coetzer 2005, Johansson & Johansson 2009
kuulojärjestelmähäiriöt	Henry ym. 2012, Gurr & Coetzer 2005
erilaisen tiedon hidas käsittely	Henry ym. 2012, Gurr & Coetzer 2005, Carnevale ym. 2008, Johansson & Johansson 2009
masennus	Henry ym. 2012, Straits-Troster ym. 2013, Rodgers ym. 2007, Boschen ym. 2007, Gurr & Coetzer 2005, Carnevale ym.

	2008, Johansson & Johansson 2009, Rodegers ym. 2007, Kreutzer ym. 2010
stressihäiriöiden esiintyminen	Henry ym. 2012, Engeström ym. 2010, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Boschen ym. 2007, Rodegers ym. 2007, Kreutzer ym. 2010
vaikeuksia pitää itsestään huolta	Henry ym. 2012, Engeström ym. 2010, Truellen ym. 2010, Fleming ym. 2009, Gurr & Coetzer 2005, Carlson ym. 2006
vaikeuksia selviytyä sosiaalisista tilanteista	Engeström ym. 2010, Fleming ym. 2009, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Gurr & Coetzer 2005, Johansson & Johansson 2009
toimintakyvyn vaikeutuminen	Truellen ym. 2010, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007
vaikeuksia selviytyä aktiviteeteistä	Truellen ym. 2010, Engeström ym. 2010, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Gurr & Coetzer 2005, Carlson ym. 2006
vaikeuksia selviytyä työstään	Engeström ym. 2010, Fleming ym. 2009, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007
vaikeuksia selviytyä vapaa-ajasta	Engeström ym. 2010, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Gurr & Coetzer 2005
vaikeuksia huolehtia taloudellisista asioista	Engeström ym. 2010, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008
perhetoiminnan muuttuminen, erityisesti omaishoitajan elämä	Kreutzer ym. 2009, Stevens ym. 2013, Leibach ym. 2014, Boschen ym. 2007
riippumattomuuden kokeminen	Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Fleming ym. 2009
aggressiivisuuden lisääntyminen (esim. vihatunteet, väkivaltainen käytös)	Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Gurr & Coetzer 2005, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Rodgers ym. 2007
sosiaalinen ja psyykinen tuki aivovammapotilaan omaiselle	Henry ym. 2012, Boschen ym. 2007, Kreutzer ym. 2009, Gurr & Coetzer 2005, Rodger ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Thickpenny-Davis & Backer-Collo 2007, Boschen ym. 2007
kuntoutuspalveluetaudet aivovammapotilaan omaiselle	Henry ym. 2012, Boschen ym. 2007, Kreutzer ym. 2009, Gurr & Coetzer 2005, Rodger ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Thickpenny-Davis & Backer-Collo 2007, Boschen ym. 2007
sosiaalietuudet aivovammapotilaan omaiselle	Leibach ym. 2014, Straits-Troster ym. 2013, Stevens ym. 2013, Fleming ym. 2009, Carlson ym. 2006

vertaistuki aivovammapotilaan omaiselle	Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008
C. Ohjausmenetelmät:	
Terveystieteiden ammattilaisten ohjaustaidot, ohjausmenetelmien valinta ja ohjausmateriaalin käyttö	
Ohjausympäristö on rauhallinen	Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014, Kreutzer ym. 2010, Johansson & Johansson 2009, Flemingen ym. 2010
tiedon saaminen suullisesti	Boschen ym. 2007, Flemingen ym. 2010, Kreutzer ym. 2010
tiedon saaminen kirjallisesti	Boschen ym. 2007, Flemingen ym. 2010, Kreutzer ym. 2010
ohjauksen toteutuminen käytännön muodossa (omaisilla on tarpeeksi aikaa harjoitella aivovammapotilaan hoitoa, esim. ruokailussa avustaminen)	Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Flemingen ym. 2010, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
ohjauksen toteutuminen ryhmäohjauksen avulla (vertaistukiryhmä)	Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Flemingen ym. 2010
tiedon saanti teknisten laitteiden käytöstä (esim. internet, puhelinsovellukset)	Fleming ym. 2009, Engström ym. 2012, Boschen ym. 2007, Henry ym. 2012
D. Ohjauksen toteutus:	
Luottamuksellinen, yksilöllinen ja perhelähtöinen ohjaus	
hoitohenkilökunta ohjaa yksilöllisesti	Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Flemingen ym. 2010, Kreutzer ym. 2010, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
hoitohenkilökunta huomioi ohjauksessa potilaan ja perheen lähtötilanteen	Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Flemingen ym. 2010, Kreutzer ym. 2010, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
hoitohenkilökunta huomioi ohjauksessa potilaan ja perheen tarpeet	Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Flemingen ym. 2010, Kreutzer ym. 2010, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
vuorovaikutteinen keskustelu (esim. omaisen vastuun jakaminen henkilökunnan kanssa)	Straits-Troster ym. 2013, Johansson & Johansson 2009, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Stevens ym. 2013

hoitohenkilökunta kuuntelee omaisia (esim. kokemusten, huolien, pelon tunteista puhuminen)	Straits-Troster ym. 2013, Johansson & Johansson 2009, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Stevens ym. 2013
hoitohenkilökunnan kiinnostus omaisen jaksamisesta	Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Stevens ym. 2013
omaisten valmistautuminen tulevaisuuteen	Straits-Troster ym. 2013, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
riittävän tiedon saanti aivovamman oireista, jotka vaikuttavat arkielämän selviytymiseen (esim. muistihäiriöt, hitaus tiedon käsittelyssä)	Kreutzer ym. 2010, Straits-Troster ym. 2013, Engström ym. 2012
apuvälineiden käytön harjoittelu (esim. pyörätuolin, rollaattorin, puhelimen käyttö)	Kreutzer ym. 2009, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Straits-Troster ym. 2013, Henry ym. 2012, Engström ym. 2010, Boschen ym. 2007
hoitohenkilökunta antaa riittävästi keinoja ongelmatilanteista selviytymiseen	Kreutzer ym. 2010, Johansson & Johansson 2009, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Gurr & Coetzer 2005
hoitohenkilökunta antaa riittävästi keinoja tasapainoiseen elämään luomiseen	Johansson & Johansson 2009, Engström ym. 2012, Boschen ym. 2007, Carlson ym. 2006
aivovammapotilaan tarpeiden tunnistaminen ja niihin vastaaminen	Fleming ym. 2009, Carlson ym. 2006, Kreutzer ym. 2009, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Straits-Troster ym. 2013
oman käyttäytymisen hallitseminen (esim. aggressiiviset tunteet/käyttäytyminen)	Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Boschen ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Gurr & Coetzer 2005, Johansson & Johansson 2009
hoitohenkilökunta tukee ja rohkaisee omaisia ajattelemaan itseään	Johansson & Johansson 2009, Kreutzer ym. 2009, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Straits-Troster ym. 2013, Thickpenney-Davis & Backer-Collo 2007
ongelmakohtien tunnistaminen jotka vaikeuttavat perheen paluuta arkielämään ja siitä selviytymiseen	Straits-Troster ym. 2013, Kreutzer ym. 2010, Fleming ym. 2009, Engström ym. 2012, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
luottamuksellinen hoitosuhde hoitohenkilökunnan kanssa	Boschen ym. 2007, Engström ym. 2010, Hanks ym. 2012, Fleming ym. 2009
hoitohenkilökunta ottaa omaisen mukaan kotiutuksen suunnitteluun	Kreutzer ym. 2009, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Straits-Troster ym. 2013

E. Ohjauksen hyödyt	
ohjaus on edistänyt omaisen tietotasoa aivovammasta	Straits-Troster ym. 2013, Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Rodgers ym. 2007, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Carlson ym. 2006
ohjaus on edistänyt omaisen ymmärrystä aivovammapotilasta kohtaan	Straits-Troster ym. 2013, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Carlson ym. 2006
ohjaus on edistänyt perheen välistä kommunikointia	Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Gurr & Coetzer 2005, Johansson & Johansson 2009, Kreutzer ym. 2009, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Rodgers ym. 2007, Straits-Troster ym. 2013
ohjaus on vähentänyt omaisen omaishoitoon liittyvää ahdistusta ja stressiä	Straits-Troster ym. 2013, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Hanks ym. 2012, Fleming ym. 2009, Carnevale ym. 2008, Thickpenny- Davis & Backer-Collo 2007, Gurr & Coetzer 2005, Johansson & Johansson 2009
ohjaus on edistänyt omaisen valmiutta omaishoitoon	Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Engström ym. 2010, Straits-Troster ym. 2013, Thickpenny-Davis & Backer-Collo 2007, Gurr & Coetzer 2005, Johansson & Johansson 2009, Rodgers ym. 2007, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014
ohjaus on edistänyt perheen yhteisöön integroitumista	Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Engström ym. 2012, Hnery ym. 2012, Carlson ym. 2006, Rodgers ym. 2007
ohjaus on edistänyt aivovammapotilaan selviytymistä itsenäisesti arkielämässä	Straits-Troster ym. 2013, Kreutzer ym. 2010, Boschen ym. 2007, Fleming ym. 2009, Hanks ym. 2012, Engström ym. 2012, Carnevale ym. 2008, Thickpenny-Davis & Backer-Collo 2007, Carlson ym. 2006, Rodgers ym. 2007, Landau & Hissett 2008, Leibach ym. 2014, Carnevale ym. 2008, Leibach ym. 2014

OMAISTEN ARVIOITA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN ANTAMASTA TUESTA TRAUMAATTISEN AIOVAMMAPOTILAAN HOIDON ALKUVAIHEESSA

LOMAKE OMAISTEN ARVIOINTIA VARTEN

Vastaa seuraaviin kysymyksiin rengastamalla mielestäsi oikea vaihtoehto tai kirjoittamalla sille varattuun tilaan. Toivon, että kommentoisit mieleesi tulevia asioita myös varsinaiseen kyselylomakkeeseen

1. Väittämien määrä kyselylomakkeessa

- 1 liian paljon
- 2 sopiva määrä
- 3 liian vähän

2. Millaista kyselylomakkeeseen vastaaminen oli

- 1 helppoa, miksi _____
- 2 vaikeaa, miksi _____

3. Olivatko kaikki kysymykset mielestäsi ymmärrettäviä?

- 1 kyllä
- 2 ei

4. Jos vastasit edelliseen kysymykseen vaihtoehdon 2 (=ei), niin, mitkä kysymykset eivät olleet mielestäsi ymmärrettäviä ja miksi?

5. Puuttuiko kyselylomakkeesta mielestäsi sisällöllisesti jotakin oleellista?

- 1 ei
- 2 kyllä, mitä _____

6. Olivatko vastausvaihtoehdot mielestäsi selkeitä?

- 1 kyllä
- 2 ei, miksi _____

7. Kuinka kauan käytit aikaa vastaamiseen? _____

8. Mitä kehittämis ehdotuksia tai muuta sanottavaa sinulla on kyselylomakkeesta? _____

(Jatka tarvittaessa paperin toiselle puolelle)

9. Arvioi myös saatekirjelmä, oliko siinä riittävästi tietoa ja mitä haluaisit muuttaa? _____

KIITOS PALAUTTEESTA!

Itä-Suomen yliopisto

1.8.2017

Hoitotieteen laitos

**OMAISTEN ARVIOITA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN ANTAMASTA
TUESTA TRAUMAATTISTEN AIVOVAMMAPOTILAIEN HOIDON ALKUVAIHEESSA**

Arvoisa omainen,

Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan traumaattisten aivovammapotilaiden omaisten kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten antamasta tuen riittävydestä läheisenne hoidon alkuvaiheessa sairaalassa.

Tutkimuksen tavoitteena on edistää traumaattisten aivovammapotilaiden ja heidän omaistensa sopeutumista muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Tutkimuksen tulokset antavat tietoa siitä, mihin akuuttia tukea omaiset eniten kaipaavat.

Teidän arviot saamastanne ohjauksesta ja tuesta ovat hyvin arvokkaita ja tärkeitä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja Teidän antamat tiedot käsitellään luottamuksellisesti siten, ettei yksittäistä vastaajaa voi tunnistaa. Voitte keskeyttää tutkimus ja peruuttaa suostumus milloin hyvänsä tutkimusprosessin aikana.

Toivomme vastaustanne mahdollisimman pian, viimeistään 1.9.2017 mennessä.

Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia. Pääsette kyselyyn klikkaamalla alla olevaa linkkiä.

<https://elomake.uef.fi/lomakkeet/17092/lomake.html>

Tämä on terveystieteiden maisteriopintoihini liittyvä gradututkimus. Tutkimusta ohjaa laitoksen johtaja, professori Hannele Turunen Itä-Suomen yliopisto hoitotieteen laitos, Post doc-tutkija Kirsi Coco Itä-Suomen yliopisto ja Aivovammaliiton toiminnanjohtaja, Anne Porthén.

YHTEISTYÖSTÄ JA VASTAUKSISTA KIITÄEN,

Julia Choustikova, TtM -opiskelija

Tarvittaessa voitte pyytää lisätietoja:

juliac@student.uef.fi