

4. AVH:n sairastaneiden psyykkinen toimintakyky ja hyvinvointi

Keskustele AVH:n sairastaneen kanssa tunteista, mielialasta ja henkisestä jaksamisesta, sillä

- **AVH:n sairastaneet ilmeisesti kokevat tarvitsevansa tukea selviytyäkseen sairaudesta johtuvista psyykkisen hyvinvoinnin haasteista. (B)**

AVH:n sairastaneet kokivat, että heidän psyykkisemotionaalisiiin tuen tarpeisiinsa ei vastata riittävästi. He kuvasivat sairauden aiheuttamien fyysisten toimintarajoitteiden estävän sosiaalista kanssakäymistä ja aiheuttavan sosiaalista eristäytymistä. Heillä oli monia psyykkiseen terveyteen liittyviä haasteita, kuten huolestuneisuutta, masennusta, ahdistuneisuutta, tyhjyyden tunnetta, hylätyksi tulemisen tunteita ja hämmennyttä.

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteessä¹ (n = 24 tutkimusta) kuvattiin AVH:n sairastaneiden palvelujen turvin asuvien aikuisten (n = 378) tyydyttämättä jääneitä tarpeita AVH:n sairastaneiden näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuneet olivat kotiutuneet sairaalasta 0,5–24 vuotta sitten. Aineisto perustui laadullisiin (n = 21) ja monimenetelmätutkimuksiin (n = 3), joissa oli käytetty aineistonkeruumenetelminä syvähaastattelua, fokus-ryhmä-haastattelua, puolistrukturoitua haastattelua sekä lomakehaastattelua. Analyysimenetelminä oli käytetty viitekehysanalyysiä (n = 5), fenomenologista lähestymistapaa (n = 4), hermeneuttisfenomenologista analyysiä (n = 1), teemoittelua (n = 5), grounded teoriaa (n = 4), sisällön analyysiä (n = 3) ja kuvailevaa analyysiä (n = 1). Mukana oli tutkimuksia Isosta-Britanniasta (n = 5), Australiasta (n = 4), Ruotsista (n = 4), Yhdysvalloista (n = 3), Kanadasta (n = 3), Norjasta (n = 2), Malesiasta (n = 1), Italiasta (n = 1) ja Islannista (n = 1).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Tulos perustuu seitsemään tutkimukseen

AVH:n sairastaneet kokivat tarvitsevansa psyykkistä tukea ja ohjausta kotiutumisen jälkeen. He toivoivat keskustelua terveydenhuollon ammattilaisten kanssa AVH:hon sairastumisen psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista. He kokivat esimerkiksi ahdistusta ja itseluottamuksen puutetta sekä vihaa ja turhautumista.

Hollantilaisessa laadullisessa tutkimuksessa² tarkasteltiin AVH:n sairastaneiden aikuisten (n = 36) arvoja, tarpeita ja toiveita hoitoprosessin eri vaiheissa. Tutkimuksen aineisto kerättiin puhelimitse puolistrukturoidulla yksilöhaastatteluilla ja analysoitiin aineistolähtöisellä temaattisella analyysillä. Osallistuneista 28 %:lla (n = 10) oli aivoverenkierronhäiriöstä aikaa 6–12 kuukautta ja 72 %:lla (n = 24) 12–18 kuukautta, ja osallistuneista 42 % (n = 15) oli naisia.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 1, 6 ja 7

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

AVH:n sairastaneet ja heidän läheisensä nimesivät sairauden aiheuttamat psyykkiset ja sosiaaliset seuraukset tärkeiksi ohjauksen ja keskustelun aiheiksi kuntoutus- ja toipumisvaiheessa.

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (n = 21 tutkimusta) kuvattiin aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden ja heidän hoitoonsa osallistuneiden läheisten (n = 1 778, joista 1 029 oli AVH:n sairastaneita) ohjauksen tarpeita. Tutkimusten menetelmällisen heterogeenisyyden takia katsauksen tulokset esitettiin narratiivisessa muodossa. Määrällisten tutkimusten (n = 14) aineistonkeruumenetelminä oli käytetty kyselylomakkeita. Laadullisten tutkimusten (n = 5) aineistot oli kerätty yksilö- tai ryhmähaastatteluin. Monimenetelmätutkimuksista (n = 2) toisessa oli käytetty kyselylomakkeiden lisäksi haastattelua ja toisessa aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla. Tutkimukset oli tehty Isossa-Britanniassa (n = 6), Yhdysvalloissa (n = 4), Australiassa (n = 3), Hollannissa (n = 3), Etelä-Koreassa (n = 2), Saksassa (n = 1), Hongkongissa (n = 1) ja Uudessa Seelannissa (n = 1).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Tulos perustuu tutkimukseen, johon osallistui 60 AVH:n sairastanutta ja 46 läheistä.

Keskustele AVH:n sairastaneen kanssa mahdollisista sairauden aiheuttamista elämänmuutoksista, sillä

➤ **sairastuminen ilmeisesti aiheuttaa monenlaisia muutoksia sairastuneen elämään. (B)**

AVH:n sairastaneiden pyrkimykseen ottaa elämä uudelleen haltuun, oli yhteydessä monia heidän kuvaamiaan sairastumisen jälkeen tapahtuneita menetyksiä, jotka liittyivät esimerkiksi kommunikaatiokykyyn, omaan identiteettiin/minäkuvaan, ystävyyssuhteisiin ja itselle aiemmin merkityksellisten toimintojen menettämiseen. Kokemus menetyksestä oli yhteydessä emotionaaliseen kuormitukseen herättäen surua, menetyksentunnetta ja alakuloisuutta.

Järjestelmällisessä katsauksessa⁴ (n = 32 tutkimusta) kuvattiin kotona asuvien (community dwelling) AVH:n sairastaneiden henkilöiden, joilla oli lisäksi kommunikaatioon liittyviä haasteita (n = 518), pitkäaikaisia tarpeita. 21 tutkimuksessa keskimääräinen aika sairastumisesta oli yli 12 kuukautta ja viidessä tutkimuksessa keskimääräinen aika sairastumisesta oli alle 12 kuukautta. Aineisto perustuu laadullisiin tutkimuksiin, joissa oli käytetty aineistonkeruumenetelminä haastatteluja (n = 19), fokusryhmähaastatteluja (n = 2), ryhmä- ja yksilöhaastatteluja (n = 1), haastatteluiden ja päiväkirjan yhdistelmää (n = 3), haastatteluiden ja osallistujien tuottamien valokuvien yhdistelmää (n = 2), havainnointia (n = 1), havainnoinnin, päiväkirjan ja simuloidun mieleen palauttamisen yhdistelmää (n = 1), etnografiaa (n = 1), blogeja (n = 1) ja julkaistuja henkilökohtaisia kertomuksia (n = 1). Analyysimenetelminä oli käytetty sisällönanalyysia (n = 8), laadullista sisällön analyysia (n = 1), temaatista analyysia (n = 7), grounded teoriaa (n = 4), fenomenologiaa (n = 1), tulkitsevaa fenomenologista analyysia (n = 3), empiiristä fenomenologista analyysia (n = 1), fenomenologista lähestymistapaa (n = 1),

viitekehysmetodia (n = 2), viitekehysanalyysia (n = 1), induktiivisen tulkitsevan analyysin ja systemaattisen laadullisen analyysin yhdistelmää (n = 1) ja viitekehysanalyysin ja Coden ohjeistuksen yhdistelmää (n = 1). Yhdessä tutkimuksessa analyysimenetelmää ei ollut kuvattu. Mukana oli tutkimuksia Australiasta (n = 11), Isosta-Britanniasta (n = 7), Yhdysvalloista (n = 4), Kanadasta (n = 3), Ruotsista (n = 2), Alankomaista (n = 1), Portugalista (n = 1) ja Suomesta (n = 1). Yksi monikeskustutkimus oli tehty Yhdysvalloissa, Isossa-Britanniassa ja Turkissa. Yhdessä tutkimuksessa maata ei ollut kuvattu.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Tulos perustuu kahdeksaan tutkimukseen. Tutkimuksessa sairastuneiden pitkäaikaisia tarpeita ei tutkittu suhteessa omahoidon ohjaukseen. Kirjoittajat toivat kuitenkin ilmi, että tuloksia voidaan hyödyntää kliinisessä työssä.

AVH:n sairastaneet kuvasivat AVH:sta selviytymisen merkittäväksi käännekohtaksi elämässään: useiden kielteisten vaikutusten ja muutosten lisäksi AVH:n sairastaminen saattoi merkitä myös myönteisiä seurauksia ja koettuja hyötyjä. Monet AVH:n sairastaneet arvioivat uudelleen ihmissuhteitaan ja elämänsä prioriteetteja ja jotkut päättivät tehdä suuria elämänmuutoksia, jotka he kokivat myönteisiksi.

Tšekkiläisessä laadullisessa tutkimuksessa⁵ tarkasteltiin työikäisten aikuisten (n = 9) kokemuksia ja ajatuksia 12–24 kuukautta ensimmäisen AVH:n jälkeen. Tutkimuksen aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilla ja analysoitiin tulkinnallisella fenomenologisella analyysillä (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA). Osallistujien ikä oli 41–50 vuotta, heistä 44 % (n = 4) oli naisia.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 3 ja 7

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Osallistujina oli vain työikäisiä AVH:n sairastaneita.

AVH:n sairastaneet kokivat varhaisen kotiutumisen yhteydessä toiveikkuutta tulevaisuuden suhteen, halua palata takaisin kotiin sekä menetyksen ja epävarmuuden tunteita muuttuneesta toimintakyvystään.

Laadullisessa järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 6, joista viidessä tutkittiin AVH:n sairastaneiden kokemuksia) kuvattiin AVH:n sairastaneiden (n = 53), heidän omaistensa ja hoitajiensa kokemuksia varhaisesta tuetusta kotiutuksesta. AVH:n sairastaneet olivat yli 18-vuotiaita ja heidät oli kotiutettu akuuttihoitosta varhaisen tuetun kotiutuksen prosessin mukaan. Prosessi tarkoitti kotiutusta, jossa kuntoutus tapahtui AVH:n sairastaneiden kotona ja korvasi sairaalassa annettavan AVH:n akuutin vaiheen kuntoutuksen. Tutkimusten aineisto kerättiin kasvokkain toteutetuissa haastatteluissa. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä. Tutkimukset oli tehty Norjassa (n = 2), Irlannissa, Englannissa ja Tanskassa.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: 10/10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Lähteet

1. Guo Y, Zhang Z, Lin B, et al. The unmet needs of community-dwelling stroke survivors: a systematic review of qualitative studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021; 18: 2140-2218. DOI: 10.3390/ijerph18042140.
2. Bally ELS, Cheng D, van Grieken A, et al. A qualitative study of the values, needs, and preferences of patients regarding stroke care: the ValueCare study. *International Journal of Integrated Care* 2023; 23: 2. DOI: 10.5334/ijic.6997.
3. Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, et al. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling* 2011; 85: 14-25. DOI: 10.1016/j.pec.2010.07.046.
4. Wray F and Clarke D. Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 2017; 7: e017944. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-017944.
5. Šaňáková Š, Gurková E, Štureková L, et al. How to return? experiences of patients in working age after first Ischaemic stroke: an interpretative phenomenological analysis of patientacute accents perspective at 12-24 months post-stroke. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2024; 19: 2398249. DOI: 10.1080/17482631.2024.2398249.
6. Osborne CL and Neville M. Understanding the experience of early supported discharge from the perspective of patients with stroke and their carers and health care providers: A qualitative review. *The Nursing Clinics of North America* 2019; 54: 367-384. DOI: 10.1016/j.cnur.2019.04.006.