

6. AVH:n sairastaneiden aktiivinen ja sosiaalinen elämä

Kannusta AVH:n sairastanutta aktiiviseen elämäntapaan omien mahdollisuuksiensa mukaan, sillä

- **AVH:n sairastaneet ilmeisesti kokevat tärkeäksi samojen aktiviteettien jatkumisen kuin ennen sairastumista. (B)**

AVH:n sairastaneilla oli täyttämättä jääneitä tarpeita osallistua monenlaisiin aktiviteetteihin ja jatkaa niiden parissa mahdollisimman aktiivisesti myös sairastumisen jälkeen.

Järjestelmällisessä katsauksessa ja metasynteesissä¹ (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 kuukautta –24 vuotta aiemmin. Aineisto perustuu laadullisiin (n = 21) ja monimenetelmätutkimuksiin (n = 3), joissa oli käytetty aineistonkeruumenetelminä syvähaastattelua, focus-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 neljään tutkimukseen.

- **AVH:n sairastaneet ilmeisesti kokevat aktiviteetteihin osallistumisen tukevan merkityksellisen roolin säilymistä arjessa. (B)**

AVH:n sairastaneet kokivat osallistumisen merkityksellisiin aktiviteetteihin tärkeänä, sillä se auttoi heitä tuntemaan itsensä osaksi yhteisöä (7/11 tutkimusta), löytämään tarkoituksen tuntea (6/11 tutkimusta), tuntemaan iloa (4/11 tutkimusta) sekä vahvistamaan itsenäisyyttä, itsevarmuutta, autonomiaa (8/11 tutkimusta) ja henkilökohtaista identiteettiä (5/11 tutkimusta). He arvioivat aktiviteettien merkitystä uudelleen, saattoivat luopua joistain aktiviteeteista ja löytää tilalle uusia itselle sopivia aktiviteetteja (11/11 tutkimusta).

Laadullisessa metaetnografisessa katsauksessa² (n = 11 tutkimusta) kuvattiin AVH:n sairastaneiden kokemuksia sosiaalisesta osallistumisesta sairastumisen jälkeen. Tutkimukset oli tehty Isossa-Britanniassa. Tutkimuksiin osallistuneiden (n = 287) henkilöiden aika sairastumisesta vaihteli kahdesta kuukaudesta kymmeneen vuoteen. Yhdessä tutkimuksessa ei raportoitu aikaa potilaiden sairastumisesta. Tutkimusten aineisto oli kerätty puolistrukturoidulla syvähaastattelulla (n = 4), puolistrukturoidulla haastattelulla (n = 1), syvähaastattelulla (n = 1) haastattelulla (n = 1), haastattelulla ja päiväkirjalla (n = 1), haastattelulla ja osallistuvalla havainnoinnilla (n = 1) ja kohderyhmähaastattelulla (n = 2). Aineistojen analyysissä käytettiin laadullisia menetelmiä.

Katsauksen laadullinen tutkimusaineisto yhdistettiin Noblit ja Haren metaetnografisella menetelmällä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Kirjallisuushaku tehty elo-/syyskuuhun 2011 asti (artikkelit 2004–2011).

AVH:n sairastaneet, joilla oli kommunikaatiohaasteita, kokivat merkitykselliset aktiviteetit tärkeiksi. Aktiviteetit auttoivat heitä säilyttämään arjessa roolin, jota he arvostivat, josta he nauttivat tai joka toi elämään tarkoitusta (8/32 tutkimusta). Vaikka osa aiemmista aktiviteeteista saattoi jäädä kommunikaatiohaasteiden vuoksi pois, AVH:n sairastaneet mukautuivat ja löysivät uusia tapoja osallistua (8/32 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (n = 32 tutkimusta) kuvattiin kotona asuvien AVH:hon sairastuneiden henkilöiden, joilla oli lisäksi kommunikaatioon liittyviä haasteita (n = 518), pitkäaikaisia tarpeita. 21 tutkimuksessa keskimääräinen aika sairastumisesta oli yli 12 kuukautta ja viidessä tutkimuksessa alle 12 kuukautta. Aineisto perustuu laadullisiin tutkimuksiin, joissa oli käytetty aineistonkeruumenetelminä haastatteluja (n = 19), focus group -haastatteluja (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 sisällönanalyysia (n = 1), temaattista 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: Tutkimuksessa sairastuneiden pitkäaikaisia tarpeita ei tutkittu suhteessa omahoidon ohjaukseen. Kirjoittajat toivat kuitenkin ilmi, että tuloksia voidaan hyödyntää kliinisessä työssä.

Tue AVH:n sairastanutta ylläpitämään sosiaalisia verkostojaan, sillä

- **AVH:n sairastaneet ilmeisesti tarvitsevat tukea kartoittamaan ja ylläpitämään omaa sosiaalista verkostoaan ja tarvittaessa löytämään uusia sosiaalisia kontakteja. (B)**

AVH:n sairastaneet kuvasivat sosiaalisen verkoston merkityksen keskeisenä arjessa selviytymisen tukena sekä käytännön asioissa että tunnetasolla (13/32 tutkimusta). He kokivat sosiaalisten verkostojen ylläpitämisen tärkeäksi mutta haasteelliseksi osaksi toipumista (10/32 tutkimusta). Sosiaalinen verkosto saattoi pienentyä sairastumisen jälkeen (3/32 tutkimusta).

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (n = 32 tutkimusta) kuvattiin kotona asuvien AVH:hon sairastuneiden henkilöiden, joilla oli lisäksi kommunikaatioon liittyviä haasteita (n = 518), pitkäaikaisia tarpeita. 21 tutkimuksessa keskimääräinen aika sairastumisesta oli yli 12 kuukautta ja viidessä tutkimuksessa alle 12 kuukautta. Aineisto perustuu laadullisiin tutkimuksiin, joissa oli käytetty aineistonkeruumenetelminä haastatteluja (n = 19), focus group -haastatteluja (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 sisällönanalyysia (n = 1), temaattista 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: Tutkimuksessa sairastuneiden pitkäaikaisia tarpeita ei tutkittu suhteessa omahoidon ohjaukseen. Kirjoittajat toivat kuitenkin ilmi, että tuloksia voidaan hyödyntää kliinisessä työssä.

Kannusta AVH:n sairastanutta sosiaaliseen aktiivisuuteen, sillä

- **jäljellä olevien vuorovaikutuskeinojen käyttäminen ilmeisesti vahvistaa AVH:n sairastaneiden sosiaalista aktiivisuutta. (B)**

AVH:n sairastaneet kuvasivat kodin ulkopuolisen kommunikaation erityisen haastavaksi, sillä puhevaikeudet julkisissa tilanteissa johtivat usein vetäytymiseen (14/32 tutkimusta). Osa AVH:n sairastaneista, joilla oli kommunikaatioon liittyviä haasteita, kuvasi löytäneensä keinoja onnistuneeseen kommunikointiin (8/32 tutkimusta). Onnistunutta kommunikaatiota edisti

osaava keskustelukumppani tai läheisen tuki (12/32 tutkimusta). Onnistunut kommunikointi saattoi vahvistaa itseluottamusta ja kokemusta omasta arvosta.

Järjestelmällisessä katsauksessa³ (n = 32 tutkimusta) kuvattiin kotona asuvien AVH:hon sairastaneiden henkilöiden, joilla oli lisäksi kommunikaatioon liittyviä haasteita (n = 518), pitkäaikaisia tarpeita. 21 tutkimuksessa keskimääräinen aika sairastumisesta oli yli 12 kuukautta ja viidessä tutkimuksessa alle 12 kuukautta. Aineisto perustuu laadullisiin tutkimuksiin, joissa oli käytetty aineistonkeruumenetelminä haastatteluja (n = 19), focus group -haastatteluja (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), temaattista 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: Tutkimuksessa sairastuneiden pitkäaikaisia tarpeita ei tutkittu suhteessa omahoidon ohjaukseen. Kirjoittajat toivat kuitenkin ilmi, että tuloksia voidaan hyödyntää kliinisessä työssä.

➤ **sosiaalinen aktiivisuus saattaa edistää tyytyväisyyttä elämään ja parantaa elämänlaatua. (C)**

Kolme vuotta AVH:n jälkeen 67,9 % (n = 112) AVH:n sairastaneista oli tyytyväisiä elämäänsä kokonaisuutena. Sosiaalisesti passiiviset olivat merkitsevästi harvemmin tyytyväisiä elämäänsä (50 %, n = 26) verrattuna sosiaalisesti kohtalaisen aktiivisiin (74,4 %, n = 64) ja erittäin aktiivisiin (81,5 %, n = 22). Tyytyväisyys omaan elämään oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä sosiaaliseen aktiivisuuteen (FAI; r = 0,39; p < 0,01), toimintakykyyn (Barthel Index; r = 0,30; p < 0,01), sosiaaliseen tukeen SSL-12-I; r = 0,21, p < 0,01) ja kognitiiviseen toimintakykyyn (MMSE; r = 0,17; p < 0,05). Hierarkkisessa regressioanalyysissä sosiaalinen aktiivisuus (FAI) selitti itsenäisesti 6,9 % (R²-muutos) elämänlaatukyselyn (LiSat-9) kokonaispistemäärän vaihtelusta ja 5,2 % yleisen elämäntyytyväisyyden kokonaisarvion vaihtelusta, kun huomioitiin demografiset muuttujat, fyysiset ja kognitiiviset haitat sekä sosiaalinen tuki. Logistinen regressiomalli, johon sisältyivät kaikki selittävät muuttujat, oli tilastollisesti merkitsevä ($\chi^2 = 24,32$; p = 0,001), ja FAI oli itsenäinen tilastollisesti merkitsevä selittäjä elämäntyytyväisyydelle (OR 1,07; 95 % CI 1,01–1,13; p < 0,05).

Alankomaalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁴ selvitettiin sosiaalisen aktiivisuuden ja elämäntyytyväisyyden määrää kolme vuotta AVH:n jälkeen sekä sosiaalisen aktiivisuuden yhteyttä elämäntyytyväisyyteen huomioiden demografiset tekijät, fyysiset ja kognitiiviset haitat sekä sosiaalinen tuki. Tutkimukseen osallistujat (n = 165) olivat neljästä hollantilaisesta kuntoutuskeskuksesta ja arviointi toteutettiin kolmen vuoden kuluttua AVH:sta. Aineisto kerättiin potilaskertomuksista ja kyselylomakkeilla. Elämäntyytyväisyyttä mitattiin Life Satisfaction questionnaire (LiSat-9) -kyselyllä, joka sisältää yhdeksän osa-aluetta (koko elämä, itsehoito, vapaa-aika, työ, taloudellinen tilanne, seksuaalielämä, parisuhde, perhe-elämä, ystävyysuhteet), joihin vastataan 6-portaisella asteikolla (1 = erittäin tyytymätön, 6 = erittäin tyytyväinen). Sosiaalista aktiivisuutta mitattiin Frenchay Activities Index (FAI) -mittarilla, joka kuvaa 15 arkielämän toiminnosta suoriutumista viimeisen 3–6 kuukauden ajalta (kokonaispisteiden asteikko 0–45, jossa korkeampi arvo kuvaa aktiivisempaa osallistumista sosiaalisiin ja arkisiin toimintoihin). Lisäksi tietoja selvitettiin toimintakyvystä Barthel Indexillä (10 kysymystä, kokonaispisteiden asteikko 0–20), kognitiosta Mini-Mental State Examination (MMSE) -mittarilla (20 kysymystä, kokonaispisteiden asteikko 0–30) ja sosiaalisesta tuesta Social Support List – Interaction short version (SSL-12-I) -mittarilla (12 kysymystä, kokonaispisteiden asteikko 12–48, korkeammat pisteet osoittavat parempaa sosiaalista tukea). Aineiston analyysissä tarkasteltiin ryhmiä sen mukaan, oliko vastaaja sosiaalisesti passiivinen (FAI 0–15, n = 52), kohtalaisesti aktiivinen (FAI 16–30, n = 86) vai hyvin aktiivinen (FAI 31–45, n = 27). Aineisto analysoitiin χ^2 -testillä, Kruskal–Walls-testillä, Spearmanin korrelaatiokertoimella ja hierarkkisella lineaarisella regressioanalysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Ohjaa AVH:n sairastanut henkilö vertaistuen pariin, sillä

➤ **vertaistuki saattaa edistää AVH:n sairastaneiden päivittäistoiminnoista selviytymistä. (C)**

Vertaistuki edisti AVH:n sairastaneiden päivittäisistä toiminnoista selviytymistä (MD = 15,53; 95 % CI 1,39–26,68; p = 0,03; I² = 99 %).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁵ (n = 11 tutkimusta) ja meta-analyysissä (n = 8 tutkimusta) arvioitiin vertaistuen vaikutusta AVH:n sairastaneen fyysiseen ja psykososiaaliseen kuntoutumiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin. Kolmessa satunnaistetussa kontrolloidussa tutkimuksessa kuvattiin vertaistuen vaikutusta potilaan päivittäisiin toimintoihin. Tulokset mitattiin Barthelin Indeksillä. Vertaistuen menetelmät erosivat toisistaan intervention sisällön, keston, tiheyden, muodon ja järjestäjän roolin suhteen. Interventiot sisälsivät tiedon jakamista (mm. sairaudesta, omahoidon toteutuksesta, sosiaalisesta osallistumisesta) ja kokemusten vaihtoa. Vertaistuen kesto vaihteli 1,5 tunnista 2,5 tuntiin, ja tapaamisien tiheys vaihteli kerran viikossa toteutetusta kaksi kertaa kuukaudessa toteutettuun. Intervention kokonaiskesto vaihteli kolmesta viikosta kuuteen kuukauteen. Vertaistuki järjestettiin kasvo-

tusten (n = 10) tai videovälitteisesti (n = 1). Järjestäjänä oli vertaistukihenkilö (n = 9) tai terveysalan ammattilainen (n = 2). Tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Kiinassa (n = 3), Australiassa (n = 1), Kanadassa (n = 1), Israelissa (n = 1) ja Englannissa (n = 1).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/11, puute kriteerissä 4

Sovellettavuus suosituksessa: Kohtalainen

Kommentti: Tutkimukset olivat kuudesta eri maasta. Kulttuurierot ja AVH:n sairastaneiden erilaiset hoitokäytänteet voivat vaikuttaa tulosten sovellettavuuteen. Vertaistuki on käytössä myös Suomessa. Meta-analyysin tuloksena oli, että näytön aste oli matala (very low quality of evidence).

➤ **vertaistuki saattaa lievittää AVH:n sairastaneiden masennusta. (C)**

Vertaistuki lievitti AVH:n sairastaneiden masennusoireita (SMD = -1,27; 95 % CI -2,18–0,36; p = 0,006; I² = 91 %).

Järjestelmällisessä katsauksessa⁵ (n = 11 tutkimusta) ja meta-analyysissä (n = 8 tutkimusta) arvioitiin vertaistuen vaikutusta AVH:n sairastaneen fyysiseen ja psykososiaaliseen kuntoutumiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin. Kolmessa satunnaistetussa kontrolloidussa tutkimuksessa kuvattiin vertaistuen vaikutusta potilaan päivittäisiin toimintoihin. Tulokset mitattiin Barthelin Indeksillä. Kuudessa tutkimuksessa arviointiin vertaistuen vaikutusta masennukseen, näistä neljä oli mukana meta-analyysissä. Tutkimuksissa käytettiin useita eri mittareita: Self-Rating Depression Scale (SDS), Hamilton Depression Rating Scale (HAMD), Patient Health Questionnaire (PHQ), Irritability, Depression, Anxiety Scale (IDA) ja Geriatric Depression Scale (GDS-15). Vertaistuen menetelmät erosivat toisistaan intervention sisällön, keston, tiheyden, muodon ja järjestäjän roolin suhteen. Interventiot sisälsivät tiedon jakamista (mm. sairaudesta, omahoidon toteutuksesta, sosiaalisesta osallistumisesta) ja kokemusten vaihtoa. Vertaistuen kesto vaihteli 1,5 tunnista 2,5 tuntiin, ja tapaamisien tiheys vaihteli kerran viikossa toteutetusta kaksi kertaa kuukaudessa toteutettuun. Intervention kokonaiskesto vaihteli kolmesta viikosta kuuteen kuukauteen. Vertaistuki järjestettiin kasvatusten (n = 10) tai videovälitteisesti (n = 1). Järjestäjänä oli vertaistukihenkilö (n = 9) tai terveysalan ammattilainen (n = 2). Tutkimukset oli tehty Yhdysvalloissa (n = 4), Kiinassa (n = 3), Australiassa (n = 1), Kanadassa (n = 1), Israelissa (n = 1) ja Englannissa (n = 1).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/11, puute kriteerissä 4

Sovellettavuus suosituksessa: Kohtalainen

Kommentti: Tutkimukset olivat kuudesta eri maasta. Kulttuurierot ja AVH:n sairastaneiden erilaiset hoitokäytänteet voivat vaikuttaa tulosten sovellettavuuteen. Vertaistuki on käytössä myös Suomessa. Meta-analyysin tuloksena oli, että näytön aste oli matala (very low quality of evidence).

Keskustele AVH:n sairastaneen kanssa parisuhteesta ja seksuaalisuudesta, sillä

- **AVH:n sairastaneet ilmeisesti haluavat saada ohjausta parisuhteesta ja seksuaalielämän jatkumisesta sairastumisen jälkeen. (B)**

AVH:n sairastaneet ja/tai heidän hoitoonsa osallistuneet läheiset pitivät seksuaalisuutta ja parisuhteen muutoksia tärkeinä ohjauksen aiheina.

Järjestelmällisessä katsauksessa⁶ (n = 21 tutkimusta) kuvattiin aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden ja heidän hoitoonsa osallistuneiden läheisten (n = 1 778, joista 1 029 oli potilaita) 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: Viisi tutkimusta kuvasi potilaiden tiedon ja ohjauksen tarpeita. Seitsemässä tutkimuksessa oli tutkittu sekä potilaiden että hoitoon osallistuvien läheisten tiedon ja ohjauksen tarpeita. Yhdeksän tutkimusta tarkasteli vain läheisten tiedon ja ohjauksen tarpeita. Kahdessa tutkimuksessa oli mukana myös terveysalan ammattilaisia. Tulokset perustuu kolmeen tutkimukseen.

AVH:n sairastaneilla oli tiedon puutetta seksuaalielämän jatkamisesta AVH:n jälkeen, eivätkä he saaneet siihen neuvoja. Tiedonpuutteen vuoksi esimerkiksi heidän kumppaninsa saattoi pelätä seksin johtavan uuteen AVH:hon. AVH:n sairastaneet toivoivat, että terveydenhuollon ammattilaiset antaisivat seksuaalisuudesta tietoa samalla tavalla kuin muista terveyteen liittyvistä asioista.

Irlantilaisessa monimenetelmällisessä tutkimuksessa⁷ tarkasteltiin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja AVH:n sairastaneiden henkilöiden näkemyksiä seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelystä AVH:n jälkeen. Tutkimukseen osallistui kuusi AVH:n sairastanutta henkilöä, joilla ei ollut merkittäviä kognitiivisia tai kommunikaatioon liittyviä haasteita, ja kuusi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista (mukaan lukien lääkäri, 2 sairaanhoitajaa, 2 terapeuttia ja hoiva-avustaja; kokemus 1–10 vuotta). Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla fokusryhmähaastatteluilla molempien ryhmien kanssa. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 1

Sovellettavuus suosituksessa: Hyvä

Kommentti: Suosituksessa huomioidaan vain tutkimuksen laadullinen osa.

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. Woodman P, Riazi A, Pereira C, et al. Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disability and Rehabilitation* 2014; 36: 2031-2043. DOI: 10.3109/09638288.2014.887796.
3. 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.
4. Boosman H, Schepers VPM, Post MWM, et al. Social activity contributes independently to life satisfaction three years post stroke. *Clinical Rehabilitation* 2011; 25: 460-467. DOI: 10.1177/0269215510388314.
5. Wan X, Chau JPC, Mou H, et al. Effects of peer support interventions on physical and psychosocial outcomes among stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies* 2021; 121: 104001. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.104001.
6. 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.
7. Fox S, Antony RM, Foley MJ, et al. Healthcare professionals' and patients' views of discussing sexual well-being poststroke. *Rehabilitation Nursing* 2020; 45: 16-22. DOI: 10.1097/rnj.0000000000000144.