

**Aivojen verenkierronhäiriö (AVH) -yhdyshenkilön
verkostoituva työ**

Tarja Alin
Pro gradu -tutkielma
2008

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos

ALIN TARJA

Aivojen verenkierronhäiriö (AVH) -yhdyshenkilön verkostoituva työ

Pro gradu-tutkielma, 117 sivua, 14 liitesivua

Ohjaajat: TtT, professori Eija Paavilainen ja THM Sirpa Salin

Hoitotiede

Toukokuu 2008

Tutkielman tarkoituksena oli tuottaa tietoa aivojen verenkierronhäiriö (AVH) -yhdyshenkilön työstä AVH-yhdyshenkilöiden ja heidän nimeämiensä yhteistyökumppaneiden näkökulmista. Tutkielman tehtävänä oli kuvata yhdyshenkilön työtä ja sen kehittymistä.

Tutkimus oli luonteeltaan kvalitatiivinen ja kuvaileva. Tutkimusaineisto kerättiin teema-haastattelulla yhdeksältä (n=9) yhdyshenkilöltä ja kahdelta (n=2) heidän nimeämältään yhteistyökumppanilta kolmen sairaanhoitopiirin alueelta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon avo- ja laitoshoidon toimipisteistä. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisesti sisällönanalyysillä.

AVH-yhdyshenkilön työ on verkostoitunut osaksi AVH-potilaan hoito ja palveluketjua. Tässä tutkimuksessa aivojen AVH-yhdyshenkilön työtä ja sen kehittymistä ilmentettiin AVH-yhdyshenkilön työn lähtökohtien, AVH-yhdyshenkilön verkostoitumisen ja AVH-yhdyshenkilön työn kehittämishaasteiden avulla. Yhdyshenkilön työn lähtökohtina voitiin pitää AVH-potilaan hoitokäytäntöjen muutoksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä, muutosten vaikutuksia ja tieto potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä. AVH-potilaan hoitokäytäntöjen muutokset kuvattiin muutoksiksi potilaan hoidon porrastuksessa ja käännekohtiksi potilaan hoidossa. Hoitokäytäntöjen muutokset ovat vaikuttaneet AVH-potilaan hoidon palvelurakenteeseen, AVH-potilaan ja perheen saamaan hoitoon ja AVH-potilaan hoidon ammatillisiin haasteisiin. Haastatteluaineiston mukaan aivojen verenkiertohäiriö-yhdyshenkilön verkostoituminen voitiin nimetä AVH-yhdyshenkilön hoidolliseen ja ammatilliseen verkostoitumiseen. Verkostojen toimintaa kuvattiin niiden toimintaa ohjaavien periaatteiden, verkoston toimijoiden, tehtävien ja verkoston toimivuutta kuvaavien tekijöiden avulla. AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämishaasteiksi nimettiin AVH-yhdyshenkilön työn kehittämisen näkymät ja AVH-yhdyshenkilön työn kehittämisen painopisteet. Haastateltavat asettivat AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämisen näkymiksi toiveet, odotukset ja uhat. Yhdyshenkilön työn kehittämisen painopisteiksi nimettiin potilaslähtöisyys, ammatillinen osaaminen, verkostomuodot ja AVH-yhdyshenkilön työn tunnettuuden lisääminen.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että AVH-potilaat ja heidän perheensä eivät kohtaa AVH-yhdyshenkilöä terveydenhuollossa. Jatkossa yhdyshenkilön työtä tulee kehittää nykyistä enemmän potilas- ja perhekeskeisempään suuntaan. Lisäksi tulee tutkimuksen keinoin selvittää myös potilaiden ja perheen käsitykset AVH-yhdyshenkilön työstä. Tällä hetkellä AVH-yhdyshenkilön moninaiset taustat vaikeuttavat yhtenäisen työnkuvan muodostumista. Jatkossa tulee selvittää myös AVH-yhdyshenkilön työn ammattitaitovaatimuksia.

Avainsanat: AVH-yhdyshenkilö, potilas, perhe, selviytyminen, yhteistyö, verkostoituminen

ABSTRACT

University of Tampere
Department of Nursing Science
ALIN TARJA

Networking work of the contact person in stroke (circulatory disturbance in brain)

Master's thesis, 117 pages, 14 appendix pages

Supervisors: Professor Eija Paavilainen and Sirpa Salin M.Sc.

Nursing Science

May 2008

The purpose of the study was to generate knowledge on the work of the stroke contact person from the perspectives of stroke contact persons and their nominated co-operation partners. The task of the study was further to describe the work of the stroke contact person and its development. The study is qualitative and descriptive. Research data were gathered by theme interviews (n = 9) with stroke contact persons and two (n = 2) of their nominated cooperation partners from three hospital districts' specialized health care and primary health care units for institutional care and care in the community. The research data were analysed by inductive content analysis.

The work of the stroke contact person is networked as part of the chain of treatment and care. In the present study the work of the stroke contact person and its further development were visualised through the starting points of the work, the networking of the contact person and the development challenges of the work of the contact person. It was feasible to consider the starting points of the work the changes in the treatment practices of the stroke patient and factors influence, the effects of changes and knowledge of the coping of stroke patients and their families. Changes in treatment practices were described as changes in the staging in the treatments of stroke patients and turning points in that treatment. Changes in treatment practices have affected the service structure of the treatment of the stroke patient, the care provided for patients and their families and the professional challenges to the treatment of stroke patients. According to the interview data the networking of the stroke contact person could be called treatment-related and professional. The functioning of the networks was described through the principles guiding their actions, the actors of the network the tasks and the factors describing the functionality of the network. The developmental challenge for stroke contact persons' actions was named the development prospects of the contact person', work and the focal areas for developing the work of the stroke contact person. The interviewees presented hopes, expectations and threats for the development of the stroke contact person's work.

The focal areas named for the development of the stroke contact person's work were patient-centredness, professional expertise, forms of network and awareness-raising about the work of the stroke contact person. It may be concluded that patients and their families do not meet the AVH contact person in health care. In future the work of the stroke contact person needs to be so developed as to be closer to the patients and their families. Research should be conducted to ascertain the conceptions of stroke patients and their families of the work of the AVH contact person. At present the varied backgrounds of stroke contact persons make it difficult to for a single conception of the work. In future it will also be necessary to ascertain what demands for professional skill the work of an stroke contact person imposes.

Keywords: Stroke contact person, patient, family, coping, co-operation, networking.

SISÄLLYS

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA.....	6
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	7
2.1. Tiedonhaku.....	7
2.2. AVH-potilaan ja hänen perheensä elämäntilanne.....	7
2.3. AVH-yhdys henkilön työ.....	9
2.3.1. AVH-potilaan ja hänen perheensä tukeminen ja tuen toteutuminen.....	9
2.3.2. AVH-yhdys henkilön työn yhteistyöosaaminen ja sen tukemien.....	15
2.4. Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista.....	20
3. TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	21
4. TUTKIMUKSEN METODI JA TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	21
4.1. Tutkimuksen metodiset lähtökohdat.....	21
4.2. Tiedonantajien valinta.....	23
4.3. Aineiston kerääminen.....	24
4.4. Aineiston analyysi.....	26
5. TUTKIMUSTULOKSET.....	32
5.1. Tiedonantajat.....	32
5.2. AVH-yhdys henkilön verkostoituminen osana AVH-potilaan hoito- ja palveluketjua.....	32
5.2.1. AVH-yhdys henkilön työn lähtökohdat.....	33
5.2.2. AVH-yhdys henkilön verkostoituminen.....	43
5.2.3. AVH-yhdys henkilön työn kehittämishaasteet.....	77
5.3. Yhteenveto tutkimustuloksista.....	82
6. POHDINTA.....	83
6.1. Tutkimuksen eettiset näkökulmat.....	83
6.2. Tutkimuksen luotettavuus.....	86

6.3. Tutkimustulosten tarkastelu.....	90
6.4. Jatkotutkimusaiheet.....	108
LÄHTEET.....	109

- LIITE 1 AVH-potilaan kokemuksiin liittyviä tutkimuksia
- LIITE 2 Läheisten kokemuksiin liittyviä tutkimuksia
- LIITE 3 AVH- potilaan, läheisten ja hoitohenkilökunnan kokemuksiin liittyviä tutkimuksia
- LIITE 4 Yhteistyö toteutumista potilaan, läheisen ja henkilökunnan näkökulmista kuvaavia tutkimuksia
- LIITE 5 AVH-yhdyshenkilön työtä, potilaan ja hoitohenkilökunnan näkökulmista kuvaavia tutkimuksia
- LIITE 6 Teemanhaastattelukaavake
- LIITE 7 Tiedote osatonhoitajalle
- LIITE 8 Tiedote AVH-yhdyshenkilölle
- LIITE 9 Tiedote AVH-yhdyshenkilön yhteistyökumppanille
- LIITE 10 Suostumuskaavake
- LIITE11 Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä, tyypittelystä ja ryhmittelystä
- LIITE12 Taulukko 4: AVH-yhdyshenkilön verkostoituminen osana AVH-potilaan hoito- ja palveluketjua

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA

Suomessa aivojen verenkiertohäiriö (AVH)-yhdyshenkilön työtä on kehitetty jo 1990-luvun alusta lähtien. Vuonna 1999 Aivohalvaus- ja dysfasialiitto käynnisti 2-vuotisen AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämisprojektin. Tämän valtakunnallisen projektin tarkoituksena oli löytää keinoja ehkäistä aivojen verenkierronhäiriöihin sairastuneiden potilaiden ja heidän perheittensä syrjäytyminen. Projektin tavoitteita olivat vakiinnuttaa Suomen kaikkiin terveyskeskuksiin AVH-yhdyshenkilötoiminta ja kouluttaa yhdyshenkilöt toimimaan tehtävissään. Projektin päättyessä vuonna 2001 Suomessa toimi noin 500 terveydenhuollon ammattilaista AVH- yhdyshenkilön tehtävissä. (Sjögren 2002.)

AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämisen taustalla on tutkittu tieto AVH-potilaiden ja heidän perheittensä riittämättömästä ohjauksesta, läheisten väsymisestä ja yllirasittumisesta ja vain fyysisiin potilaan toimintakyvyn rajoitteisiin painottuvasta seurannasta (Sjogren2002). Lisäksi palvelujärjestelmän pirstaloituminen, väestön ikääntyminen ja potilaiden nopea kotiuttaminen sairaalasta ovat luoneet uusia haasteita yhdyshenkilötoiminnan kehittämiseksi (mm. Scholte op Reiner ym. 1998; Bugge ym. 1999; Zwygart-Stauffacher ym. 2000).

Tutkittua tietoa AVH-yhdyshenkilön työstä on kansainvälisesti niukalti ja kansallisesti ei lainkaan. Yhdyshenkilön työtä sivuavissa tutkimuksissa yhdyshenkilön työtä kuvataan käsitteillä AVH-koordinaattori (Burton 1999), yhteyshoitaja (Arts ym. 2000), perhetukihenkilö (Dennis ym. 1997), asiantuntija (Forster & Young 1996) ja palveluohjaaja (McBride ym. 2004). Chaboyerin ym. (2004) mukaan yhdyshenkilön työtä kuvaavan nimikkeistön kirjavuus ja työnkuvan epäyhdenmukaisuus ovat kuitenkin vaikeuttaneet työnkuvan kehittämistä, luotettavaa testaamista ja tutkimusta. Suomessa AVH-yhdyshenkilö -nimike on vakiintunut tarkoittamaan aivojen verenkierron häiriöihin sairastuneen potilaan hoidossa toimivan yhdyshenkilön työtä. AVH- yhdyshenkilötoiminnalla viitataan työn verkostomuotoihin. (Tuusa 2002).

Tämän hoitotieteen alaan kuuluvan tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa AVH-yhdyshenkilön työstä yhdyshenkilöiden ja heidän nimeämiensä yhteistyökumppaneitten

näkökulmista. Tutkimuksen tuottamaa tietoa toivotaan voitavan käyttää AVH-yhdysenkilön työn edelleen kehittämisessä.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS

2.1. Tiedonhaku

Koska soittautui, että AVH-yhdysenkilön työtä kuvaavia tutkimuksia oli vain vähän, päädyttiin tämän tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkastelemaan yhdysenkilön työtä siten, kun se ilmenee hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Ilmiötä tarkasteltiin liittyen AVH-potilaan hoitoon, hoidon yhteistyöhön, AVH-potilaan ja hänen läheistensä kokemaan hoitoon ja tukeen sekä yhdysenkilön työn sisältöön. Ilmiötä selvittävää tutkimustietoa haettiin potilaan, hänen läheisensä, hoitohenkilökunnan ja AVH-yhdysenkilön kuvaamina. Tietoa etsittiin *Chinal*-, *Medline*-, *British Nursing Index* -tietokannoista hakusanoilla "*liaison*", "*co-ordinator*", "*nurse specialist*", "*case manager*", "*case management*", "*neuroscience nursing*", "*co-ordination*", "*collaboration*", "*networking*", "*multidiscipline team*" ja "*stroke*". Tutkimukseen valittiin ne hakuhetkellä saatavilla olevat "*Ovid Full text*" -tutkimusartikkelit, jotka katsottiin tutkimuksen kannalta informatiivisiksi (liitteet 1-5). Lisäksi hyödynnettiin näin valittujen tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloita.

2.2. AVH-potilaan ja hänen perheensä elämäntilanne

AVH-potilaan elämäntilanne

Sairastuminen vaikuttaa AVH-potilaan päivittäiseen selviytymisen monin tavoin. Puheen tuottamisen ja ymmärtämisen ongelmat hankaloittavat hänen kommunikointiaan muiden ihmisten kanssa. Erilaiset aistitoimintojen, ympäristön hahmottamisen ja motorisen toimintakyvyn haitat heikentävät potilaan kykyä liikkua itsenäisesti kodin ulkopuolella. Henkisen toimintakyvyn vaikeudet, kuten mielialavaihtelut ja tunteiden kontrolloimisen ja päättelykyvyn ongelmat, hankaloittavat hänen sosiaalista selviytymistään. Nielemisvaikeudet estävät itsenäisen ruokailemisen. Rakon ja suolen toimintaan liittyvät vaikeudet tekevät potilaan riippuvaiseksi muista ihmisistä. (Gelber ym. 1994; Bennett 1996;

Wilkinson ym. 1997; Kotila ym. 1998; Hanger ym. 1998; Jacobsson ym. 2000; Sundin ym. 2000; Gibbon 2002; Perry & McLaren 2003; Lincoln ym. 2003; Yagura ym. 2003.)

Kontrollin menettämisen pelko aiheuttaa potilaassa epävarmuutta, vihaa ja turhautuneisuutta. Potilas eristäytyy, ja hänen sosiaalinen verkostonsa kaventuu. Hän tuntee masennusta, toivottomuutta, haavoittuneisuutta, haluttomuutta ja riittämättömyyttä. Vaikka potilaan avun tarve olisikin ilmeinen, persoonallisuuden muuttuminen ja päivittäisissä toiminnoissa selviytymisen vaikeutuminen saavat potilaassa aikaan häpeäntunnetta ja haluttomuutta vaivata liikaa omaisia tai ystäviä. Kuntoutuminen taas saa aikaan toivon uudesta mahdollisuudesta. (Burton 2000a; Dowswell ym. 2000.)

Potilaan kuntoutuminen on nopeampaa ensimmäisen kolmen kuukauden aikana ja hidastuu sen jälkeen (Yagura ym. 2003). Yli puolella aivoinfarktiin sairastuneista potilaista on vaikea tai kohtalainen toimintakyvyn haitta vielä kolme kuukautta sairastumisen jälkeen (Wilkinson ym. 1997; Duncan ym. 2000). Joillain potilailla voi olla motorisen ja henkisen toimintakyvyn ongelmia jopa vuosia sairastumisesta (Andersson ym. 1995; Hanger ym. 1998; Wilkinson ym. 1997; Burvill ym. 1995).

AVH-potilaan perheen elämäntilanne

Potilaan sairastuminen vaikuttaa läheisen mielialaan, sosiaaliseen elämään, vapaa-ajan määrään ja perhesuhteisiin. Hänellä on potilaan akuutti-, toipumis-, kuntoutus- ja toimintakykyä ylläpitävän vaiheen aikana masennusta, surua, voimattomuutta ja stressiä. (Andersson ym. 1995; Kotila ym. 1998; Teel 2001.) Potilaan muistivaikeudet, toimintakyvyn haitat ja käytöshäiriöt laskevat läheisen mielialaa. Potilaan persoonallisuuden ja käyttäytymisen muuttuminen hämmentävät heitä. Ne synnyttävät myös perheessä sisäisiä ristiriitoja. Eniten perheen sisäisiin suhteisiin vaikuttavat väärinymmärrykset ja potilaan emotionaaliset ja fyysiset vaatimukset. Lisäksi läheisessä synnyttää turhautuneisuutta ja vihaa se, että hänen aikansa menee potilaan hoitamiseen muiden perheenjäsenten jäädessä vähemmälle huomiolle. Henkistä väsymystä on eniten niillä, jotka hoitavat dementoitunutta ja käytökseltään epävakaa potilasta. Väsymys ilmenee ärtyneisyytenä, masennuksena, turhautuneisuutena, mielipahana, kärsimättömyytenä ja syyllisyytenä, jopa vuosia potilaan sairastumisen jälkeen. Myös läheisen omat sairaudet heikentävät usein hänen toimintakykyään. Elämää koskevien pitkántähtäyksen suunnitelmien tekeminen vaikeutuu, ja sosiaalinen elämä kaventuu (Andersson ym. 1995; Wilkinson ym.

1997; Doveswell ym. 2000; Clark ym. 2004.) Läheisiä rasittavat hoitovastuu, epätietoisuus potilaan tarpeista, jatkuva huoli ja kaventunut sosiaalinen elämä. Rasittuneisuus on osittain yhteydessä potilaan toimintakykyyn. Lisäksi se liittyy läheisten väsymykseen, yksinäisyyden tunteeseen, sosiaalisen verkoston laajuuteen, psykososiaalisen tuen vähyyteen, elämän suunnittelemattomuuteen ja avun riittämättömyyteen. (Scholte op Reiner ym. 1998; Bugge ym. 1999.) Potilaan avun tarve, potilaan kanssa vietetyn ajan määrä ja omaishoitajien oma terveys vaikuttavat omaishoitajan kokemaan rasittuneisuuteen vielä kuukausia potilaan sairastumisen jälkeen (Bugge ym. 1999).

2.3. AVH- yhdys henkilön työ

2.3.1. AVH- potilaan ja hänen perheensä tukeminen ja tuen toteutuminen

AVH-potilaan tukeminen ja tuen toteutumien

AVH-potilaan tiedollinen tukeminen. AVH-potilaan tiedollinen tuki sisältää tiedon jakamisen, ohjauksen ja neuvonnan (Wiles ym. 1998; Zwygart-Stauffacher ym. 2000; McBride ym. 2004; Rausch & Turkoski 1999; Jollyn ym. 1999). Potilaan tiedollinen tuki liittyy sairauteen, sen hoitoon, sairauden oireisiin, kuntoutukseen ja jatkohoitoon. Potilaalle annetaan tietoa tutkimuksista, koetuloksista, lääkehoidosta ja sairauden ennusteesta. (van Veenendaal ym. 1996; Wiles ym. 1998; Zwygart-Stauffacher ym. 2000; McBride ym. 2004.) Potilaan ohjauksella ja neuvonnalla pyritään vaikuttamaan potilaan elämäntapaan, sairaudesta toipumiseen ja kuntoutumiseen Tiedollinen tuki on tiedon jakamista, ohjausta ja neuvontaa sairauden riskitekijöistä, kuten korkeasta verenpaineesta, veren rasva-arvoista, sokeriarvoista ja tupakoinnista. Potilaalle annetaan tietoa sairastumisen vaikutuksista virtsarakon ja suolen toimintaan ja potilaan seksuaalisuuteen. (van Veenendal ym. 1996; Wiles ym. 1998; McBride ym. 2004.)

Kuntoutumisen lähtökohtana on tieto sairauden vaikutuksista potilaan toimintakykyyn, kuten liikkumiseen, puheeseen, nielemiseen, muistiin, mielialaan ja ympäristön hahmottamiseen. Kuntoutuminen on potilaalle tärkeää. Tiedollinen tuki sisältää tiedon siitä, miten potilas voi osallistua omaa hoitoon koskevaan päätöksentekoon. Hänelle kerrotaan kuntoutusta edistävästä tekijöistä, kuntoutuksen oikea-aikaisuuden merkityksestä, kuntoutusmahdollisuuksista ja avohoidon palveluista. (Rodgers ym. 1999; Zwygart-Stauffacher ym. 2000.)

Tiedollinen tuki voidaan toteuttaa monin tavoin. Hoitohenkilökunta ja lääkärit antavat suullista tietoa ja jakavat kirjallisia esitteitä. Lisäksi voidaan järjestää ryhmäohjaustilaisuuksia. (Rodgers ym. 1999; Zwygart-Stauffacher ym. 2000.) Tiedollinen tuki tulee antaa oikea-aikaisesti ja ymmärrettävällä tavalla. Tiedollisen tuen sisällössä on huomioitava AVH-potilaan ja perheen yksilölliset tiedon tarpeet. Potilaalla on myös tarve tulla kuulluksi. (van Veenendaal ym. 1996; Wiles ym. 1998; Zwygart-Stauffacher ym. 2000; McBride ym. 2004.)

AVH-potilaan emotionaalinen ja konkreettinen tukeminen. AVH-potilaan emotionaalinen tuen tarkoitus on auttaa potilasta käsittelemään sairastumisen hänessä synnyttämiä stressin, pelon ja epävarmuuden tunteita. Potilasta tuetaan sopeutumaan sairauteen ja saavuttamaan ja säilyttämään kuntoutusmotivaatio (van Veenendaal ym. 1996; Burton 2000a; Maclean ym. 2000) Emotionaalisen tuen toteutumisen edellytys on potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan oikea-aikainen kohtaaminen (Close & Proctor 1999; Zwygart-Stauffacher ym. 2000). Kun tiedollinen tuki ei auta poistamaan potilaan epävarmuuden tunnetta uudelleen sairastumisesta tai kuntoutuksen ennusteesta, potilaan emotionaalisen tuen tarve kasvaa. Tässä vaiheessa potilas hyötyy eniten yhden avainhenkilön antamasta emotionaalisesta tuesta. (Close & Proctor 1999.)

Potilaan konkreettinen tuki liittyy kotona selviytymiseen. Potilasta autetaan kohtamaan mahdolliset sairastumisen jälkeisessä elämäntilanteessa ilmenevät sosiaaliset ja taloudelliset ongelmat. Kotona selviytyminen sisältää päivittäisissä toimissa suoriutumiseen tarvittavan sosiaalisen, hoidollisen ja taloudellisen tuen. Päivittäiset toimet sisältävät pesemisen, pukeutumisen, kodissa ja kodin ulkopuolella liikkumisen ja lääkityksen seurannan. (Wiles ym. 1998; Brereton 1999, Dowswell ym. 2000.)

AVH-potilaan tuen toteutuminen. AVH-potilaalle kuntoutuminen on sosiaalinen, fyysisen ja emotionaalinen sopeutumisprosessi, jossa hän arvioi omaa kuntoutumistaan suhteessa sairautta edeltävään aikaan (Burton 2000a; Dowswell ym. 2000). Tuen tarve vaihtelee sairauden ja toipumisen mukaan vastaanottavasta ohjaavaan ja rajoittuvasta laaja-alaiseen tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen (Chaboyer ym. 2004). Tiedon tarpeeseen vaikuttavat potilaan aikaisemmat kokemukset ja tiedot. Vaikka tiedon tarve on yksilöllinen, tuki ei aina ole riittävä. (Wiles ym. 1998; van Veenendaal ym. 1996; Zwygart-Stauffacher ym. 2000.) Potilaan kokemuksiin tiedollisen tuen riittävyteen

vaikuttavat sen ajoitus, sisältö, toteutustapa, kesto (Rodgers ym. 2000) ja potilaan koulutustausta (van Veenendaal ym. 1996). Sairaalahoidon aikaisesta tiedollisen tuen vajeesta aiheutuvat väärinymmärrykset johtavat potilaan omiin tukintoihin, joilla voi olla vaikutusta hänen elämäänsä vielä pitkään kotiutumisen jälkeen (Wiles ym. 1998).

Rausch ym. (1999), Rodgers ym. (1999) ja Nir ym. (2004) painottavat, että yhden lyhyen ohjauksen aikana ei pystytä kannustamaan potilasta elämäntapamuutokseen tai vaikuttamaan potilaan terveyteen, mutta se on hyvä tapa jakaa potilaalle tietoa ja lisätä potilaan tietoisuutta sairaudesta, tukipalveluista ja niiden käytöstä. Sillä ei myöskään ole vaikutusta potilaan fyysiseen ja psykososiaaliseen toimintakykyyn (Rodgers ym. 1999). Kroonisista sairauksista kärsivien potilaiden ohjaus tulee suunnitella ja toteuttaa systemaattisesti. Tällöin AVH-yhdyshenkilön pelkkä koordinoiva rooli ei ole riittävän auttava. (Jollyn ym. 1999.) Tietoa potilaalle tulee antaa useasta lähteestä ymmärrettävällä tavalla (van Veenendaal ym. 1996; Zwygart-Stauffacher ym. 2000).

Vaikka potilaat ovat tyytyväisiä saamaansa hoitoon, tukeen ja keskusteluun, tiedollinen tuki voi aiheuttaa heissä masennusta, ahdistusta ja vaikeuksia sosiaalisen elämän alueella (Dennis ym.1997). Potilaat saavat mielestään liian vähiten tietoa sairauden vaikutuksista liikkumiseen, suolen ja rakon toimintaan, ihotuntoon, näön ja seksuaalinelämän haittoihin. Potilaat toivovat lisää tietoa kuntoutusmahdollisuuksista, sairauden riskitekijöistä, sairauden syistä, ennaltaehkäisystä ja sairauden vaikutuksista liikuntakykyyn (van Veenendalin ym. 1999; Zwygart-Stauffacherin ym. 2000).

AVH-potilaan perheen tukeminen ja tuen toteutuminen

AVH-potilaan perheen tiedollinen tukeminen. Perheen tiedollinen tuki liittyy sairauteen, sairauden oireisiin, hoitoon, tutkimuksiin, lääkitykseen, kuntoutukseen ja jatkohoitoon. Läheiset haluavat reaaliaikaista tietoa potilaan tilasta. (van Veenendaal ym. 1996; Wiles ym. 1998; Deman 1998; van der Smagt-Dujnstee ym. 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000; van der Smagt-Dujnstee ym. 2001). Pystyäkseen muodostamaan oikeanlaisen kuvan omaishoitajan roolista, läheiselle annetaan tietoa sairauden ennusteesta, kuntoutusmahdollisuuksista, terapioiden, taloudellisesta tuesta ja muista tukipalveluista. (Breretonin 1997; Denman 1998.)

Läheisen ohjauksen ja neuvonnan tulee sairaalahoidon aikana painottua potilaan hoitamisen taitojen ja kuntouttavien toimintojen opettamiseen, kuten potilaan nosto- ja siirtotekniikan opettamiseen ja virtsaamisongelmien hoitamiseen. Lisäksi läheisen on tärkeää saada tietoa potilaan henkisen toimintakyvyn vajeista, kuten puheen tuottamiseen, ymmärtämisen, käyttäytymiseen ja muistiin liittyvistä ongelmista. (Breretonin 1997; Denman 1998.) Kotihoidossa olevalla potilaalla yhtä aikaa ilmenevät henkisen toimintakyvyn, kuten käyttäytymis- ja muistiongelmat, ja motoriseen toimintakyvyn vaikeudet heijastuvat perheen henkiseen hyvinvointiin. Perheen sisäiset värinymmärrykset synnyttävät herkästi konfliktilanteita. (Clark ym. 2004.) Läheistä auttaa jaksamaan, kun kotiutusvaiheessa perheen kanssa käydään yhdessä läpi potilaan hoidon jatkuvuuteen liittyvät kirjalliset hoito- ja kuntoutusohjeet. Lisäksi perheelle kerrotaan myös AVH-yhdyshenkilön työstä ja annetaan hänen yhteystietonsa. (van Veenendaal ym. 1996; Wiles ym. 1998; Deman 1998; van der Smagt-Dujnstee ym. 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000; van der Smagt-Dujnstee ym. 2001.)

Perheen tiedollinen tuki liittyy tiedon oikea-aikaisuuteen, ymmärrettävyyteen, selkeyteen ja saatavuuteen (Zwygart-Stauffacher ym. 2000). Läheisen tiedon tarpeen taustalla on tarve ymmärtää, mitä potilaalle on tapahtunut ja mitä siitä seuraa (Brereton & Nolan 2000). Tieto tulee antaa rehellisesti (van der Smagt-Dujnstee ym. 2001). Vaikka läheinen hakee tietoa monin tavoin (Denman 1998), hän tarvitsee hoitohenkilökunnalta selventävää, yksityiskohtaisempaa ja yksilöllisempää tietoa omaehtoisesti etsimänsä tiedon tueksi (van der Smagt-Dujnstee ym. 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000).

AVH-potilaan perheen emotionaalinen tukeminen. AVH-potilaan perheen emotionaalinen tuki liittyy vertaistukeen, omaishoitajan rooliin ja hoitovastuuseen (Denman 1998; Scholte op Reimer ym. 1998) ja potilaan toipumiseen vaiheeseen (Close & Proctor 1999). Kun tiedollinen tuki ei enää pysty vähentämään läheisen epävarmuuden tunnetta potilaan toipumisesta tai kun se lisää ahdistusta, läheisen emotionaalisen tuen tarve kasvaa (Close & Proctot 1999; Rodgers ym. 1999). Läheiset odottavat, että heidän tunteitaan ja asiantuntijuuttaan potilaan hoidossa kunnioitetaan (van der Smagt-Dujnstee ym. 2000). Perhe jää kuitenkin herkästi yksin tilanteessa (Brereton & Nolan 2000), jossa potilas luottaa vain perheen antamaan hoitoon (Scholte op Reimer ym. 1998). Vaikka läheiset ovatkin tyytyväisiä yhteiskunnalta saamaansa tukeen, he pitävät sitä lyhytkestoisena tai riittämättömänä. Vertaistuki tai perheen ulkopuolinen tuki mahdollistaa

perheen keskustella tilanteestaan, huolistaan ja peloistaan jonkin ulkopuolisen henkilön kanssa. Läheistä pelottavat ennakoimattomat tilanteet, kuten oma tai potilaan sairastuminen ja niistä tilanteissa selviytyminen. (Denman 1998.)

Potilaan sairastuminen tulee läheiselle usein yllätyksenä, ja hänelle jää vain vähän aikaa valmistautua omaishoitajan rooliin (Brereton & Nolan 2000). Omaishoitajan roolin tulee kuitenkin perustua tietoiseen valintaan. Se on päätöksentekoprosessi, joka perustuu roolista saatuun tietoon ja jonka aikana hoitohenkilökunta varmistaa läheisen kyvyt, halut, taidot, tiedot, voimavarat ja selviytymiskeinot hoitaa potilasta kotona. Tietoisen valinnan tukeminen edellyttää henkilökunnalta kykyä asettua läheinen asemaan ja arvioida tilannetta hänen näkökulmastaan. Tärkeää on auttaa läheistä erottamaan omaishoitajan rooliin liittyvät taidolliset valmiudet, tai niiden puuttuminen, roolin valintaan liittyvistä emotionaalisista paineista. (Brereton 1997.) Läheisen tukeminen tarkoittaa tällöin potilaan hoitoon liittyvien tunteiden, stressin ja selviytymiskeinojen läpikäymistä perheen kanssa (Brereton & Nolan 2000). Hänen mahdollisuutensa osallistua potilaan hoito- ja kuntoutustilanteisiin jo sairaalahoidon aikana auttaa häntä muodostamaan realistisen kuvan potilaan hoidon tarpeesta ja vaatimuksista (Brereton 1997). Tietoinen valinta omaishoitajan roolin ottamisesta on yhtä tärkeää kuin tietoinen valinta omaishoitajan roolin jatkamisesta ja mahdollisesta päättämisestä (Brereton & Nolan 2000).

AVH-potilaan perheen konkreettinen tukeminen. Perheen konkreettisen tuen tarve korostuu potilaan kotiutusvaiheessa. Kotiutuksen jälkeen läheiselle tulee tunne yksin jäämisestä ja riittämättömyydestä selviytyä potilaan hoidosta. Kotiutusvaiheeseen suunniteltu ja toteutettu kotiapu tai vapaaehtoisapu auttaa läheistä sopeutumaan uuteen omaishoitajan rooliin ja selviytymään päivärutiineista ja potilaan hoidosta. Tieto saatavilla olevista tukipalveluista ja hoidon apuvälineistä on tärkeää. Tieto siitä, kenelle voi pulmatilanteissa ottaa yhteyttä, auttaa jaksamaan. Lisäksi tieto potilaan kotiutuksen jälkeen jatkuvasta säännöllistä kuntoutumisen seurannasta ja arvioinnista tutun henkilön luona helpottaa läheistä kotihoidossa eteen tulevien ongelmien kohtaamisessa. Potilaan toipumisvaiheen aikana, kotona, perheen konkreettisen tuen tarpeet liittyvät läheisen hoitovastuun synnyttämään tarpeeseen saada omaa aikaa rentoutumiseen. (Wiles ym. 1998; Denman 1998; Scholte op Reimer ym. 1998; Brereton & Nolan 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000.) Taloudellista tukea perhe tarvitsee talouden hoitoon ja potilaan hoitotarvikkeiden hankintaan (Brereton & Nolan 2000).

AVH-potilaan perheen tuen toteutuminen. Etsiminen kuvaa perheen toimintaa AVH-potilaan sairaalahoidon aikana akuuttivaiheesta kotiutusvaiheeseen asti (Brereton & Nolan 2002). Perheen on itse etsittävä potilaan hoitoa koskeaa tietoa (Smithin ym. 2004). Perheen on sopeuduttava potilaan sairauden aiheuttamiin muutoksiin ilman ulkopuolista apua. Läheisen riittämätön ohjaus ja valmennus omaishoitajan rooliin aiheuttavat heissä stressiä, joka ilmenee jatkuvana etsimisena ja haluna saavuttaa potilaan omaishoitajan roolin edellyttämä pätevyys, luottamus ja turvallisuuden tunne. (Brereton ym. 2002; Smith ym. 2004.)

Perheen tuen tarpeet vaihtelevat potilaan sairaalahoidon aikana. Ne ovat yhteydessä läheisen yksilöllisiin tuen tarpeisiin, potilaan tilaan, läheisen saamaan muuhun sosiaalisen tukeen ja sairaalan resursseihin. (van der Smagt-Dujnstee ym. 2000.) Potilaan sairastumisvaiheessa läheisen tuen tarpeet liittyvät potilaan hengissä selviytymiseen ja sairauden ja sairastumisen aiheuttaman elämänmuutoksen hyväksymiseen. Perheen on helpompi hyväksyä potilaan motoriseen toimintakykyyn liittyvät ongelmat kuin kommunikaatioon ja psykososiaaliseen selviytymiseen liittyvät vaikeudet. Läheisillä, joilla on aiemmin ollut vaikeuksia selviytyä vaikeista elämäntilanteista, tuntevat herkästi väsymystä, kipua ja uupumusta. (Brereton & Nolan 2000.)

Kotiutusvaiheessa tuen tarpeet liittyvät päivittäisistä rutiineista selviytymiseen, taloudelliseen turvallisuuteen ja potilaan kokemuksiin kotiutumisesta. Jopa läheisille, jotka ovat viettäneet paljon aikaa potilaan luona sairaalassa ja jotka ovat tehneet tietoisin valinnan omaishoitajuudesta, selviää potilaan hoitoon liittyvät vaikeudet vasta, kun kotona on oltua jonkun aikaa. (Brereton & Nolan 2000.) Potilaan epärealistiset odotukset kuntoutumisesta vaikuttavat läheisiin negatiivisesti. Kotiutuksen jälkeen perhe tuntee myös epävarmuutta saatavilla olevan avun riittävydestä. Myöhemmin, jos läheisen sosiaalinen elämä kaventuu, tuen tarve kasvaa. (Denman 1998; Close & Proctor 1999; van der Smagt-Dujnstee ym. 2000.) Kotiutuksen jälkeen perhe toivoo säännöllisiä kontakteja enemmän terveydenhuollon henkilökuntaan (Zwygart-Stauffacher ym. 2000).

Läheisten tyytyväisyys tiedolliseen tukeen on myös yhteydessä potilaan hoitoaikaan ja sairauden asteeseen. Lisäksi siihen vaikuttavat läheisen aikaisemmat sairaalokokemukset ja hänen koulutustaustansa. Hyväkuntoisten potilaiden läheiset ovat monisairaiden potilaiden läheisiä tyytyväisempiä saamaansa informaatioon hoidon

alkuvaiheessa. Mitä pitempi potilaan hoitoaika on, sitä tyytyväisempiä he ovat saamaansa tiedolliseen tukeen ja sitä tietoisempia he ovat potilaan hoitoon liittyvistä asioista. Aikaisemmat sairaalakokemukset ja vähäinen koulutustaso lisäävät läheisten ohjauksen tarvetta. (van der Smagt-Dujnstee ym. 2001.)

2.3.2. AVH-yhdys henkilön työn yhteistyöosaaminen ja sen tukeminen

AVH-yhdys henkilön yhteistyöosaamisen lähtökohtia

Yhteistyö sisältää hoidollisen yhteistyön ja ammatillisen yhteistyön. Hoidollinen yhteistyö liittyy hoidon jatkuvuuteen ja potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan väliseen kohtaamiseen ja kumppanuuteen. Ammatillinen yhteistyö liittyy moniammatillisen yhteistyön eettisyyteen, yhteisesti jaettuun todellisuuteen ja yhteistoiminnallisuuteen.

Hoidollinen yhteistyöosaaminen. Hoidon jatkuvuus sisältää AVH-yhdys henkilön kyvyn verkostoitumalla koordinoita, delegoita ja sovittaa yhteen potilaan hoidossa tarvittavia välineitä ja ihmisiä (Pelttari 1997,159). Hoidon jatkuvuus hoitoprosessina tarkoittaa hoidon eri vaiheiden ajallista jaksottamista (Kratz 1988, 65–66). Hoitoprosessikäsitteen aikaulottuvuus kantaa yli organisaatorajojen vain, jos potilaan hoitaminen edellyttää jatkotoimia toisessa hoitopaikassa (Saaren-Seppälä 2004, 130). Krogstadin ym. (2000) mukaan hoidon jatkuvuus tulee organisaatiossa huomioida yksilö ja organisaatiotasolla. Yksilötasolla hoidon jatkuvuudella tarkoitetaan potilaan ja hoitajan välistä yhteistyötä. Tällöin yhteistyön lähtökohta on potilaslähtöisyys. Koska hoitajat työskentelevät moniammatillisissa tiimeissä ja potilashoitoon liittyvät ongelmat ovat monitahoisia, tulee hoidon jatkuvuutta tarkastella myös organisaatiotasolla. Tämän tason yhteistyölle on ominaista jaettu hoito, kollektiivinen vastuu, tarkoitusta vastaava työnjako ja kommunikaatio. (Krogstad ym. 2000.)

Hoitohenkilökunnan **kohtaaminen** liittyy hoitohenkilökunnan saavutettavuuteen ja kuuntelu- ja keskusteluavun antamiseen potilaalle ja perheelle. Ajan antaminen mahdollistaa kysymysten tekemisen ja niihin ymmärrettävällä tavalla vastaamisen. (Zwygart-Stauffacher ym. 2000.) Potilaan ja perheen osallistuminen edellyttää, että he ovat yhteistyösuhteessa hoitajaan (Casey 1995; Cahill & Cert. 1996). Se luo puitteet potilaan motivaatiolle, sopeutumiselle ja hyvinvoinnille (Burton 2000a). Hoitaja voi toiminnallaan joko mahdollistaa tai estää yhteistyön tai määrittää sen asteen.

Yhteistyösuhdetta voidaan tarkastella hoitohenkilö-kunnan, potilaan ja perheen välisenä **kumppanuutena**. Kommunikaatioon perustuva kumppanuus voi olla joko potilas- ja perhe- tai hoitajalähtöistä. Kommunikaatio perustuu potilas- ja perhelähtöisenä lähestymistapana neuvotteluun ja hoitajalähtöisenä suostutteluun (Casey 1995; Cahill & Cert 1996).

Potilaan ja perheen mielestä hoitohenkilökunnalla ei ole aina riittävästi aikaa kuunnella heitä, keskustella heidän kanssaan, vastata ymmärrettävästi heidän kysymyksiinsä ja laatia heidän kanssaan henkilökohtaista hoitosuunnitelmaa (van Veenendal ym. 1999; Zwygart-Stauffacher ym. 2000). Kumppanuus, joka ei perustu kommunikaatioon, on hoitajalähtöisenä toimintana potilaan ja perheen mukanaolon poissulkemista ja potilas- ja perhelähtöisenä toimintana hoitajan omaa olettamusta AVH-potilaan ja hänen perheensä toiveista ja ajatuksista (Casey 1995; Cahill & Cert 1996). Perheen ja hoitotyöntekijöiden harjoittama ylisuojelu, tiedon puute ja hoitohenkilökunnan ja kuntouttavan henkilökunnan ristiriitaiset lausunnot ovat yhteydessä potilaan heikkoon motivaatioon (Maclean ym. 2000). Kuitenkin omaisten aktiivinen osallistuminen AVH-potilaan hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen vaikuttavat positiivisesti potilaan fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn sekä muuttavat perheen ja potilaiden asenteita positiivisemmiksi kuntoutusta kohtaan (Ljungberg ym. 2001; Maeshima ym. 2003). Potilaan mukaan ottaminen hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen aktivoi ja motivoi potilasta (Maclean ym. 2000; Burton 2000a).

AVH-yhdyshenkilö, potilaan ja perheen kohtaaminen ja sen toteutuminen

AVH-yhdyshenkilön tehtävä on koordinoida AVH-potilaan hoitoa ja jatkohoitoa sekä tukea potilasta ja omaisia lisäämällä heidän elämänhallintaansa (McBride ym. 2004). Hyvin koordinoitu moniammatillinen yhteistyö vaikuttaa positiivisesti potilaan ja perheen kokemaan hoidon laatuun (Arts ym. 2000). Yhdyshenkilö toimii potilaan puolestapuhujana eri tilanteissa helpottamalla ja edistämällä potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikaatiota (Burton 1999). AVH-yhdyshenkilöllä on hyvät mahdollisuudet hyödyntää työssään tehokkaasti moniammatillista yhteistyötä ja koordinoida näin potilaiden kuntoutusta (Arts ym. 2000).

Yhteistyö edellyttää yhteistyösuhdetta, neuvottelua ja kumppanuutta potilaan, AVH-yhdyshenkilön ja muiden potilaan hoitoon osallistuvien työntekijöiden kesken (Burton

2000a, Burton 2000b). AVH-potilaan ja hänen perheensä tukeminen perustuu potilaan virallisen ja epävirallisen tukiverkon tunnistamiseen ja varmistamiseen (McBride ym. 2004; Andeson ym. 1999; Burton 2000a; Strassner 1996). Potilaat ja heidän perheensä hyötyvät vain oikealla tavalla ja oikea-aikaisesti annetusta tiedollisesta, emotionaalista ja konkreettisesta tuesta. Tällöin he ovat tyytyväisempiä saamaansa hoitoon ja tietoisempia siitä, kehen he voivat ottaa yhteyttä pulmatilanteissa (Lincoln ym. 2003; Nir ym. 2004).

Potilaan ja hänen perheensä tiedollisen tuen puutteet liittyvät kohtaamiseen (Denman 1998; van der Smagt-Dujnstee ym. 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000). Yhteistyösuhteen luominen kumppanuussuhteena ei ole helppo, koska potilaiden ja AVH-yhdyshenkilön käsitykset potilaan emotionaalisen ja sosiaalisen elämän alueen hoidon tarpeista ja niille laadittavista tavoitteista voivat olla hyvin erilaiset (Lawler ym. 1999). yhdyshenkilöllä voi olla vaikeaa hahmottaa potilaiden sairautta edeltävää elämäntilannetta, ja potilailla voi olla vaikeaa ymmärtää sairastumisen aiheuttamia toimintakyvyn haittoja (Lawler ym. 1999). Toisaalta potilaat ja läheiset hyötyvät eritavoin annetusta tuesta. Tieto, joka herättää potilaassa enemmän ahdistusta ja masennusta kuin huojennusta ja helpotusta, voi samalla vähentää läheisten ahdistusta ja hätää. (Dennis ym. 1997.)

AVH-potilas ja hänen läheisensä eivät kohtaa hoitohenkilökuntaa oikea-aikaisesti hoitajien kiireen, aikatauluongelmien ja työntekijöiden työaikajärjestelyiden takia. Läheisten on vaikea pyytää kiireisiä hoitajia selventämään potilaan hoitoon liittyviä asioita tilanteessa, jossa he kokevat hoitajien kiireestä huolimatta kohtelevan heitä ystävällisesti. Läheiset arvelevat henkilökunnan pitävän heitä tämän takia hankalina tai heidän kysymyksiään osoituksena epäkiitollisuudesta heitä kohtaan. (Denman 1998; van der Smagt-Dujnstee ym. 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000.) Läheisistä ja potilasta hoitohenkilökunta enemmänkin syrjäyttää heidät kuin helpottaa heidän tilannettaan (Close & Proctor 1999; Brereton & Nolan 2002). Epätietoisuus ilmenee potilaassa ja omaisissa tulevaisuuden pelkona (Ljungberg ym. 2001), joka vaikeuttaa heidän sosiaalista elämäänsä (Dennis ym. 1997).

Ammatillinen yhteistyöosaaminen

Yhteistyön eettisyys liittyy luottamukseen, kunnioitukseen, autonomiaan, tunnustamiseen, arvostamiseen, tasa-arvoon ja vapauteen sekä hoidon jatkuvuuteen. Asenteet vaikuttavat yksilön käsitykseen ja kokemukseen omasta ja muiden asemasta, auktoriteetista, vastuusta ja roolista. Yhteistoiminta perustuu yhteiseen arvomaailmaan, keskinäisen luottamukseen, arvostukseen ja tunnustamiseen, jolloin käsitys omasta ja toisten roolista on selkeä. (McGee & Ashford 1996; Wells ym. 1998; Henneman ym. 1995; Baggs & Schmitt 1997; Kaas ym. 2000; van Eyk & Baum 2002; Falk & Allebeck 2002; Silen-Lipponen ym. 2002; Bobinson & Street 2004; Pearson ym. 2004.) **Yhteisesti jaettu todellisuus** liittyy yhteiseen kokemukseen, tietoon, taitoon ja osaamiseen. Se on yhteydessä päätöksentekoon, valtaan, vastuuseen ja yhteiseen arvomaailmaan. Yhteistoiminta perustuu yhdessä sovittuihin työn tavoitteisiin ja yhdenmukaisiin työtapoihin. Se on sopimuksen mukaista henkilöiden välistä rajaa rikkovaa joustavaa toimintaa, jossa asiantuntijuus on jaettu. Yhteistoiminnan puuttuessa henkilöiden väliset rajat, valta-asetat ja työnjaot pysyvät ennallaan. Kunkin toimintaa ohjaavat oma arvomaailma, tavoitteet ja organisaation muodolliset rakenteet, kuten kokoukset ja palaverit. Tärkeää on asema, ammatillinen osaaminen ja tieto. (Henneman ym. 1995; Baggs & Schmitt 1997; Dechairo-Marino ym. 2001; Dechairo-Marino ym. 2001; Falk & Allebeck 2002; van Eyk & Baum 2002; Gallant & Carnevale 2002; Silen-Lipponen ym. 2002; McCann & Baker 2003; Hägman-Laitila ym. 2003; Robinson & Street 2004; Coombs & Ersser 2004.)

AVH-yhdyshenkilö ammatillinen yhteistyöosaaminen ja sen tukeminen

Kirjallisuushaussa ei löytynyt tutkittua tietoa AVH- yhdyshenkilön ammatillisen tuen tarpeista ja niiden toteutumisesta. Tutkimuksissa (Conger 1996; Wright ym. 1996; Dewing 1997; Burton 2000b; Gibbon 2002; Burton 1999) AVH-yhdyshenkilöä kuvataan enemmänkin AVH-potilaan ja hänen perheensä hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien muiden ammattiryhmien tukijana ja oman työnsä kehittäjänä. Yhdyshenkilön työn ammatillisen tuen tarve on ilmeinen. Hän työskentelee eri ammattiryhmien ja organisaatioiden rajapinnoilla, joissa erilaiset työhön ja sen organisointiin liittyvät ristiriitatilanteet ovat yleisiä.

AVH-yhdyshenkilön työn ristiriidat. AVH-yhdyshenkilön työ herättää muissa ammattiryhmissä monenlaisia ajatuksia. Rooliepäselvyydet, toimimattomat lähete-käytännöt ja

tietämättömyys yhdyshenkilön työstä voivat estää hoitohenkilökunnan ja yhdyshenkilön keskinäisen yhteistyön tai vaikuttaa sen laatuun (McGee & Ashford 1996). Toisaalta joustavien työkäytäntöjen esteenä voi olla myös työntekijöiden haluttomuus rikkoa työssään keskinäistä raja-aitoja (Allen ym. 2002). Yhteistoiminnallisuuden vajeeseen liittyvät ongelmat johtavat ammattikohtaisiin hoitokäytäntöihin ja hoidon laatueroihin (Booth ym. 2001). Artsin ym. (2002) tutkimuksessa sairaanhoitajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä AVH-yhdyshenkilön työhön. Kuitenkin puolet sairaanhoitajista raportoi, että AVH-yhdyshenkilön työ oli vaikuttanut negatiivisesti potilaan hoitoon ja heidän omaan työhönsä. Joidenkin sairaanhoitajien mielestä se oli kaventanut heidän työtään. Toisten mielestä taas se oli lisännyt heidän työtään. Joidenkin mielestä se oli tarpeeton. (Arts ym. 2000.) Dowswill ym. (1999) ja Gibbon ja Little (1995) toteavat, että vasta yhteistoiminnallisella yhdessä oppimisella ja yhteisesti jaetulla tiedolla on positiivinen vaikutus hoitotyöntekijöiden asenteisiin yhteistyötä kohtaan. Ilmeisesti myös toimintakulttuuriin liittyvillä traditioilla on merkitystä keskinäiseen yhteistyöhön (Puond & Ebrahim 2000). Ilman yhteisesti sovittua työn arvopohjaa henkilökunnan asenteita on vaikea muuttaa positiiviseksi tiimityötä kohtaan. (Gibbon ym. 2002).

Yhteistyöosaamisen johtaminen sisältää toiminnan koordinoinnin, suunnittelun (Burton 2000; Macdonald 2004) ja verkostoitumisen (Wright ym. 1997; Burton 1999). Gibbon (1999) kuvaa koordinointia moniammatillisen yhteistyön suuntaamisena, potilas- ja tavoitelähtöisenä, työorientaationa. Koordinointi on myös yhteisten resurssien ja voimavarojen tarkoituksenmukaista käyttöä ja jakamista (Shiell ym. 1993). Koordinointi mahdollistaa potilaan, perheen ja potilasta hoitavien eri ammattikunnan edustajien vastavuoroisen osallistumisen päätöksentekoon (Burton 2000). Moniammatillisen yhteistyön yhteistoiminnallinen ammattirajoja rikkova toiminta on tulosta toiminnan koordinoinnista. Koordinointi estää ja vähentää toiminnan päällekkäisyyttä. (Sicotten ym. 2002.) Työn suunnittelu ja organisointi sisältää työn raportoinnin ja kehittämisen ja palautteen saamisen ja antamisen. Päätöksenteko-, riskinotto- ja ongelmanratkaisukyky ja muutoksen hallinta ovat vaikutusvallan ja johtajuuden ilmentymiä. (Conger 1996; Burton 1999; Anderson ym. 2000a; Anderson ym. 2000b; Lincoln ym. 2000; Donnelly ym. 2004.)

Verkosto muodostuu vertaisista tai ammattitaustaltaan ja osaamiseltaan erilaisista henkilöistä, jotka edustavat paikallisesti tai maantieteellisesti eri alueita. Verkosto on sekä työkalu että resurssi. Verkoston jäsenet hyötyvät siinä jaetusta osaamisesta, tiedosta,

yhteistyöstä, kokemuksesta, tuesta, palautteesta ja keskinäisestä kommunikaatiosta. (French 2000; Leighton-Beck 2000; Tracey & Nicholl 2006; Nicholl & Tracey 2007.) He ovat yhteydessä toisiinsa sitoutuneina tai riippumattomina toimijoina, jolloin ne kehittävät, muuttavat ja ylläpitävät sitä (Raatikainen 1994; French 2000; Tracey & Nicholl 2006).

Verkstorakenteet muuttuvat jatkuvasti vanhojen kontaktien purkautuessa ja uusien syntyessä. Verkostoissa toimijat ovat tasaveroisia, vaikka heidän tehtävä- tai roolivaatimuksensa on erilaiset. (Raatikainen 1994, Raatikainen & Muurinen 1994.) Verkostoituminen mahdollistaa eri ammattien, organisaatioiden, kansallisten ja kansainvälisten raja-aitojen ylittämisen (Benton 1999). Uudet rakenteet ja innovaatiot kehittyvät ja juurtuvat käytäntöön vasta sosiaalisissa verkostoissa toimivien yksilöiden niistä antaman palautteen ja niihin tekemien muutosten kautta. Verkostot perustuvat organisaatioteorioille, joista tunnetuin ja tutkituin on Roesin ja Schomakerin (1971) sosiaalisen vuorovaikutuksen ja laajentumisen malli. Mallissa keskeisessä asemassa olevalla mielipidejohtajan roolilla on yhtymäkohtia hoitotyön verkostoissa toimivien kliinisen asiantuntijan, yhteyshoitajan ja hoitotyön koordinaattorin rooleihin. (French 2000.)

2.4. Yhteenveto tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä

Tämän tutkimuksen teoreettinen ydintieto liittyy AVH-potilaan ja hänen perheensä elämäntilanteeseen. Elämäntilanteella tarkoitetaan potilaan sairastumista ja sen jälkeistä akuuttihoito-, kuntoutus- ja toipumisvaihetta. Potilas ja hänen perheensä kokevat oman elämäntilanteensa ainutkertaisena. Sairauden laatu ja oireet, tarpeet ja sairauden sopeutumisprosessin vaihe määrittävät potilaan sairastumisen jälkeistä elämäntilannetta. potilaan elämäntilanne taas määrittää hänen perheensä ja läheistensä elämäntilannetta. Siihen vaikuttavat myös perheen ja läheisten omat voimavarat, tarpeet, aikaisemmat kokemukset ja suhtautuminen kulloiseenkin elämäntilanteeseen. AVH-yhdyshenkilön, AVH-potilaan ja perheen yhteistyö tapahtuu yhteistyösuhteessa, jonka aikaulottuvuus ylittää niin pitkälle kuin potilaan tai hänen perheensä avun ja tuen tarve kestää. Yhteistyösuhteen syvyys liittyy potilaan tai perheen tuen tarpeisiin ja niihin keinoihin, joilla näihin tuen tarpeisiin vastataan. Yhteistyösuhde on yhdyshenkilöä velvoittava, mutta potilaan ja perheen omaan valintaan perustuva suhde.

Tämän tutkimuksen teoreettinen tieto liittyy myös AVH-yhdyshenkilön ammatilliseen osaamisen tukemiseen. Ammatillisella osaamisella tarkoitetaan yhdyshenkilön yhteistyöosaamisen tukemista. Se perustuu yhteisesti sovittuihin toimintaperiaatteisiin ja työn arvopohjaan. Se antaa perustan yhdyshenkilölle toimia potilaan ja hänen perheensä parissa. Yhteistyöosaamisen tukeminen on vuorovaikutusprosessi. Sen intensiteetti on yhteydessä toiminnan laatuun ja niihin keinoihin, joilla toimitaan. Se kestää sen ajan, jonka AVH-yhdyshenkilö toimii työssään. Yhteistyöosaamisen tukeminen on suotavaa.

3. TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa AVH-yhdyshenkilön työstä yhdyshenkilön ja hänen nimeämänsä yhteistyökumppanin näkökulmista. Saatua tietoa voidaan käyttää hyödyksi yhdyshenkilötoiminnan edelleen kehittämisessä potilas- ja perhekeskeisempään suuntaan.

Tutkimustehtävänä on kuvata
AVH-yhdyshenkilön työtä ja työn kehittymistä

4. TUTKIMUKSEN METODI JA TUTKIMUKSEN TOETEUTTAMINEN

4.1. Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Tutkittava ilmiö ja tutkimustehtävä määrittävät sen, miten ja millä menetelmillä niitä tulee lähestyä (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998). Hoitotieteellisessä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita erityisesti ihmisen ja terveyden välisestä suhteesta sekä inhimillisestä toiminnasta (Leino-Kilpi 1998). Laadullisella tutkimuksella päästään myös ilmiön käsitteelliseen selkeyteen ja voidaan löytää alustavia ehdotuksia käsitteistä sekä määrittellä niitä (Janhonen & Nikkonen 2001). Tässä tutkimuksessa tutkitaan laadullisin keinoin AVH-yhdyshenkilön työtä.

Kvalitatiivisen tutkimuksen tiedekäsitys on kuvaileva, selittävä ja ymmärtävä. Siinä oletetaan, että todellisuus tavoitetaan kokemuksen kautta ja että ilmiöitä ja niiden välisiä suhteita voidaan tarkastella niiden luonnollisissa yhteyksissä tutkittavien näkökulmasta. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998; Kiviniemi 2001.) Tällöin ollaan kiinnostuneita tutkittavien ilmiöille antamista merkityksistä, heidän ilmiöstä muodostamistaan käsityksistä ja saamistaan kokemuksista (Varto 1997, 55–57; Donalek & Soldwisch 2004). Tässä tutkimuksessa tutkitaan AVH-yhdys henkilön työtä yhdys henkilön ja hänen nimeämänsä yhteistyökumppaneiden näkökulmista.

Laadullinen tutkimus soveltuu hyvin sellaisten ilmiöiden, kuten AVH-yhdys henkilön työn, tutkimukseen, joista on vain vähän aiempaa tutkimusta (Nieminen 1997) tai tietoa (Field & Morse 1985, 23). Yhdys henkilön työtä sivuavissa hoitotieteen tutkimuksissa on myös tuotu esille yleisenä yhdys henkilön työn tutkimiseen liittyvänä ongelmana yhdys henkilöiden työtä kuvaavien nimikkeiden kirjavuus ja työn sisällön moninaisuus (Choboyer ym. 1997). Kvalitatiivisin metodein todellisuuden moninaisuutta voidaan tutkia mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym. 1997, 161).

Laadullinen tutkimus on luonteeltaan prosessimainen (Kiviniemi 2001). Tutkijalla ei saa olla lukkoon lyötyjä ennakko-olettamuksia tutkimuskohteesta tai tutkimuksen tuloksesta (Eskola & Suoranta 2000, 19). Laadullisessa analyysissä tutkijan pitäisi yllättyä ja oppia tutkimuksen kuluessa. Uuden oppiminen edellyttää, että tutkimuskohteesta muodostetut ennakko-olettamukset tiedostetaan ja otetaan huomioon tutkimuksen esioletuksina. Aineistojen avulla tutkija voi löytää uusia näkökulmia, eikä vain todentaa ennestään epäilemäänsä. (Eskola Suoranta 2000, 10–20, 140–41.) Tutkija ei ole kuitenkaan täysin riippumaton tutkimusta koskevista ennakkokäsityksistä (Varto 1992,33). Tässä tutkimuksessa työelämässä saamani kokemus AVH- potilaan hoitotyöstä ja teoreettisessa viitekehyksessä esille tuomani teoreettiset lähtökohdat auttoivat minua jäsentämään tutkimusprosessia.

4.2. Tiedonantajien valinta

Laadullinen aineisto on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, aineisto kootaan todellisissa tilanteissa, ja tutkittava kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 1997, 165; Nieminen 1998; Eskola & Suoranta 2000,18). Laadullisessa tutkimuksessa tietoa kerätään henkilöiltä, jotka ovat halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai joilla on kokemusta asiasta (Eskola & Suoranta 2000,18; Tuomi & Sarajärvi 2002,88). Tilastolliselle tutkimukselle tyypillisen satunnaisotannan sijasta laadullisessa tutkimuksessa käytetään harkinnanvaraista näytettä (Kiviniemi 2001; Hirsjärvi & Hurme 2004, 59) ja keskitytään usein varsin pieneen määrään tapauksia ja pyritään analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti (Eskola & Suoranta 2000, 18).

Valitsin osallistujat kolmen sairaanhoitopiirin alueelta AVH-potilaan hoitoketjun mukaisesti erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon organisaatioiden avo- ja vuodeosastotoimipisteistä lumipallo-otannalla. Tarkoitukseni oli haastatella ensin kunkin tutkimusorganisaation nimeämää avainhenkilöä ja sitten kunkin avainhenkilön nimeämää yhtä tärkeintä yhteistyökumppania. Avainhenkilöt ovat hyvin mukana siinä toiminnassa, jota ollaan tutkimassa ja pystyvät itse parhaiten nimeämään henkilöt, jotka voivat täydentää jo saatua tutkimustietoa (Tuomi & sarajärvi 2002, 88; Hirsjärvi & Hurme 2004,59–60). Tässä tutkimuksessa avainhenkilön kriteerit olivat: kokemus AVH-yhdyshenkilönä toimimisesta ja halukkuus vapaaehtoisesti osallistua tutkimukseen.

Soitin ensimmäiseksi valitsemalleni sairaanhoitopiirin keskussairaalan ylihoitajalle. Kerroin tutkimuksestani, kysyin alustavaa tutkimuslupaa ja tietoa organisaation nimetyistä AVH-yhdyshenkilöistä. Kun sain tutkimusluvan ja tiedon yhdyshenkilön esimiehen yhteystiedoista, otin yhteyttä esimieheen puhelimitse, kerroin hänelle tutkimuksestani ja saamastani tutkimusluvasta sekä tiedustelin hänen suostumustaan toimia tutkimuksessa tutkijan apuna. Esimieheltä saamani suullisen suostumuksen jälkeen lähetin hänelle kirjekuoressa tutkimustiedotteet (liitteet 7-11) ja palautuskuoret yhdyshenkilön ja hänen mahdollisesti nimeämänsä yhteistyökumppanin suostumuslomakkeiden palautusta varten. Palautuskuoret oli varustettu postimerkillä. Saatua yhdyshenkilön ja hänen nimeämänsä yhteistyökumppanin kirjallisesti allekirjoittamat suostumuslomakkeet, otin puhelimitse ensin yhteyttä yhdyshenkilöön ja sovin hänen kanssaan haastattelujan. Vasta AVH-

yhdyshenkilön haastattelun jälkeen otin yhteyttä yhteistyökumppaniin. Jotkut ylihoitajista lähettivät minulle kuitenkin suoraan yhdyshenkilön yhteystiedot sähköpostilla tutkimusluvan yhteydessä esimiesten lomien tai tutkimuksen kulkuun liittyvien epäselvyyksien takia. Tässä tapauksessa otin suoraan yhteyttä yhdyshenkilöön puhelimitse, esittelin itseni, kerroin tutkimuksesta, saamastani tutkimus-luvasta, kysyin hänen suostumusta osallistua tutkimukseen ja sovin haastatteluajasta. Tässä tapauksessa pyysin vasta haastattelutilanteessa yhdyshenkilöä nimeämään yhteistyökumppanin.

Haastattelun yhteydessä haastateltavilta saamani vihjeiden perusteella tai AVH-potilaan hoitoketjun mukaan edeten valitsin seuraavan kohdeorganisaation. Hain tutkimuslupaani yhteensä kymmenestä kohdeorganisaatiosta. Kahden kohdeorganisaation AVH-yhdyshenkilöt ja kaksi yhteistyökumppania kieltäytyivät tutkimuksesta vedoten työkiireisiin. Neljä AVH-yhdyshenkilöä nimesi yhteistyökumppanin. Yhteensä tutkimukseen osallistui 11 tiedonantajaa, joista 9 oli AVH-yhdyshenkilöitä ja 2 heidän nimeämäänsä yhteistyökumppania. Koska haastattelujen alkuvaiheessa haastatteluun osallistuneet AVH-yhdyshenkilöt eivät nimenneet yhteistyökumppaneitaan, haastatteluun valikoitui enemmän AVH-yhdyshenkilöitä kuin heidän yhteistyökumppaneitaan. Myös yhteistyökumppanin nimeämiseen liittyvien epäselvyyksien takia yhteistyökumppaneita valikoitui aineistoon vähemmän kuin yhdyshenkilöitä. Valitsin haastatteluun vain yhdyshenkilön itsensä nimeämät yhteistyökumppanit. Haastattelun loppuvaiheessa minusta ei ollut perusteltua kerätä lisää aineistoa vain sen takia, että olisin saanut aineistooni enemmän yhteistyökumppaneita.

4.3. Aineiston kerääminen

Tutkimustehtävä ohjaa tutkimusaineiston ja tutkimusmetodin valintaa (Hirsjärvi ym. 1997, 183; Tuomi & Sarajärvi 2002,11; Eskola & Suoranta 2000, 88; Hirsjärvi & Hurme 2004, 15). Laadullisen aineiston menetelmiä valittaessa suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat tulevat esille. Tällaisia menetelmiä ovat esimerkiksi teemahaastattelu, ryhmähaastattelu tai erilaisten dokumenttien analyysit. (Hirsjärvi ym. 1997,165.) Haastattelua suositaan tiedonkehruumuotona, kun halutaan kerätä tietoa ihmisten mielipiteistä, käsityksistä ja uskomuksista aiemmin vähän tutkitusta aiheista tai kun halutaan syventävää ja selventävää lisätietoa tutkittavasta ilmiöstä (Hirsjärvi ym. 1997,

201; Laine 2001; Tuomi & Sarajärvi 2002, 73; Hirsjärvi & Hurme 2004,35). Tässä tutkimuksessa kuvattiin AVH-yhdyshenkilön työtä. Aiheesta löytyi vain vähän aikaisempaa tutkimustietoa. Haastatteluaineisto kerättiin vuoden 2005 kesän ja syksyn aikana.

Valitsin tutkimukseni tiedonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Teemahaastattelussa tutkittava ilmiö ja sitä kuvaavat käsitteet hahmotettiin teemaa-alueiksi aikaisemman tutkimustiedon perusteella (Hirsjärvi ym. 2004,66). Tutkimuksessani laadin teema-alueet riittävän laajoiksi niin, että ne mahdollistavat haastateltavien oman näkemyksen esille tulemisen. Liian suppeat teema-alueet jättävät osallistujan näkemyksen sivuun (Nieminen 1998). Teemahaastattelurungon teema-alueiksi muodostuivat: AVH-yhdyshenkilön työn koostuminen, potilaan ja / tai potilaan perheen tai läheisten tapaaminen, ammatillinen yhteistyö ja oman työn kehittäminen (liite 6). Ensimmäisen haastattelun yhteydessä testasin teemahaastattelurunkoa. Esihaastattelun tarkoitus on testata haastattelurungon sisältöä, aihepiirin järjestystä ja hypoteettisten kysymysten muotoilua. Sen jälkeen näitä voidaan vielä muuttaa. (Hirsjärvi & Hurme 2004,72.) Esihaastattelun jälkeen lisäsin teemahaastattelurunkoon kohdan AVH-yhdyshenkilöksi ryhtyminen. Tämä toimi jatkossa haastattelua avaavana ja aiheeseen orientoivana teemana.

Teemahaastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavan ja haastattelijan välillä. Haastattelupaikan tulee olla rauhallinen, koska itse haastattelutilannetta voidaan luonnehtia kahden ihmisen väliseksi viestinnäksi, jossa vuorovaikutus koostuu ihmisen sanoista ja niiden kielellisestä merkityksestä ja tulkinnasta. (Hirsjärvi ym. 2004,48, 74.) Tässä tutkimuksessa haastattelut toteutettiin tiedonantajien työpisteissä heidän itse valitsemassaan paikassa työajalla. Haastattelutilanteissa vallitsi pääsääntöisesti häiriötön ja rauhallinen ilmapiiri. Parissa haastattelussa naapurihuoneesta kuuluva kovaääninen keskustelu hieman häiritsi haastattelun etenemistä kiinnittäen haastateltavan ja haastattelijan huomion hetkeksi pois haastatteluteemasta. Lisäksi haastattelun toteuttamiseen liittyvät tekniset ongelmat, kuten kasetin vaihtaminen nauhuriin kesken haastattelun, keskeytti haastattelun hetkeksi ja vaikutti haastateltavan kerrontaan sitä rikkoen. Haastattelut kestivät 40 minuutista 90 minuuttiin (keskimäärin 52 minuuttia). Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Haastateltavat pitivät tutkimukseni aihetta tärkeänä. Teemahaastattelun etuna on, että siihen voidaan valita henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta aiheesta. Itse haastattelutilanteessa teemat voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75–76). Ne ovat

kaikille samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltavat voivat vastata omin sanoin. Teemat on määrätty ennalta, mutta haastattelija voi vaihdella niiden sanamuotoa. (Hirsjärvi & Hurme 2004,47.)

Haastattelun käynnistyessä esittäydyin ensin, kerroin vielä tutkimuksesta, haastattelun luottamuksellisuudesta ja nauhoittamisesta. Jotkut haastateltavista aluksi jännittivät haastattelun nauhoittamista tai olivat hieman varovaisia puhuessaan työstään. Kerronnaltaan haastattelut vaihtelivat teemahaastattelunrunkoa suoraviivaisesti seuraavista haastatteluista, haastattelijan ja haastateltavan keskinäisiin keskusteluihin tai lähes haastateltavan narratiiviseen kerrontaan työstään. Haastateltavien motivointi-keinoina kommentoin heidän puhettaan vahvistavilla ilmaisulla, kuten ”*niinkö*” ja ”*tosiaanko*”. Lisäksi pyrin epäselvissä tilanteissa tarkennusta meneillään olevasta teemasta tarkentavin kysymyksin. Haastateltavan monipolvista puhetta pyrin tiivistämään palauttamalla keskustelua teemarungon mukaiselle aihealueelle. Tiivistäminen osoittaa haastateltavalle, minkälaista tietoa haastattelija haluaa. Olennaista on löytää tasapaino kahden seikan välillä. Toisaalta teema-alueet on hahmoteltava niin pitkälle, että turvataan tarvittavan tiedon saaminen ja haastattelun aikaisen keskustelun kohdistuminen todella oikeisiin ja ongelmien kannalta keskeisiin asioihin. Toisaalta haastateltaville tulee jättää tarpeeksi liikkumavaraa tilanneratkaisujen tekoon. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 48, 103, 108).

Teemahaastattelussa ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä. Ne syntyvät vuorovaikutuksessa. Haastattelutilanteen voi kehittää sellaiseksi, että se houkuttelee nimenomaan tarinoiden kertomiseen, kun haastateltavaa pyydetään kertomaan nimenomaisesta tapahtumasta tai tilanteesta työssään. (Eskola & Suoranta 2000, 23–24.) Kun haastattelu eteni liian suoraviivaisesti haastattelurungon mukaan, pyysin haastateltavaa tarkentamaan kerrontaa esimerkkien avulla. Tämä vapauttaa haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen kuuluviin (Hirsjärvi & Hurme 2004,48, 103).

4.4. Aineiston analyysi

Tutkimuksen tehtävä ja aineisto ohjaavat laadullisen tutkimuksen analyysin kulkua (Åstedt-Kurki & Nieminen 1998; Tuomi & Sarajärvi 2002, 94). Kvalitatiivisin menetelmin voidaan tutkia sanamuotoista tai kuvallista materiaalia, kuten puhetta, päiväkirjoja,

kuvanauhoja tai taidetta (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tässä tutkimuksessa analysoidaan nauhoitettua puhetta. Analyysin tarkoitus on tuoda aineistoon selkeyttä, tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 2000, 137) ja löytää käsitteitä, jotka auttavat tutkijaa ymmärtämään ja selittämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä (Nikkonen 1998; Janhonen & Nikkonen 2001). Tässä tutkimuksessa käsitteellistettiin AVH-yhdyshenkilön työtä ja sen kehittymistä yhden pääkategorian alle.

Valitsin aineiston analyysimenetelmäksi aineistolähtöinen sisällönanalyysin. Sisällönanalyysiä pidetään laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä. Luokittelu on yksinkertaisin aineiston järjestämisen muoto (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93–95.) Sisällönanalyysin tarkoitus on kerätyn aineiston tiivistäminen siten, että tutkittava ilmiö voidaan lyhyesti ja yleistävällä tavalla kuvailla tai että tutkittavan ilmiön väliset suhteet saadaan selkeästi esille (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2002,95). Vaikka puhtaassa aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistoa tulkitaan tutkimustehtävän mukaisesti ja siitä kehitetään yläluokkia ja niille alaluokkia pakottamatta sitä määrättyyn kehikkoon (Nieminen 1998; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001; Tuomi & Sarajärvi 2002, 93 - 95), olen tässä tutkimuksessa aineiston nimeämisen apuna osittain hyödyntänyt teorian tietoa hoitotyöstä, verkostoteorioista ja ammatillisesta osaamisen teorioista. Eskolan & Suorannan (2001) mukaan sisällönanalyysi voi edetä myös ilmiöpohjalta, jolloin tutkija voi analyysin edetessä ottaa käyttöönsä tulkintaa helpottavia aputeorioita. Sisällönanalyysiprosessin vaiheet voidaan kuvata aineiston pelkistämisenä, luokitteluna ja abstrahointina (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 1998).

Kirjoitin haastatteluaineiston analyysivaihetta varten tekstimuotoon heti haastattelun jälkeen tietokoneelle tekstikäsittelyohjelman avulla. Hirsjärven & Hurmeen (2004) mukaan aineiston litteroinnin tarkkuudesta ei ole olemassa selkeitä ohjeita. Kuitenkin tutkimustehtävästä ja tutkimusotteesta riippuu kuinka tarkasti litterointi tehdään. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 139.) Koska alustava tutkimustehtäväni oli tarkoituksellisesti väljä, litteroin haastattelut mahdollisimman sanatarkasti kirjoittamalla haastattelijan kysymykset ja haastateltavan vastaukset numeroin. Lisäksi kirjoitin tekstiin ylös naurahdukset, tauot ja huokaukset. Tallensin kunkin kirjoittamani haastattelun omaan tiedostoonsa. Tutkimus-

aineistoa oli 116 liuskaa kirjoitettua tekstiä. Litteroinnin jälkeen kuuntelin nauhan vielä kertaalleen läpi ja vertaisin kuulemaani kirjoittamaani tekstiin sekä tein tekstiin tarvittavat korjaukset.

Haastattelutilanteista pidin päiväkirjaa, johon kirjoitin ylös haastattelun tunnelmia, minussa heränneitä ajatuksia sekä epäselviksi jääneitä asioita. Ennen seuraavaa haastattelua luin edelliset litteroidut haastattelut ja päiväkirjan muistiinpanot aina läpi. Näin pystyin hyödyntämään kerättyä aineistoa aina seuraavan haastattelun yhteydessä ja keräämään epäselviksi jääneistä asioista lisätietoa. Kun aineisto alkoi vähitellen hahmottua kokonaisuudeksi varsinaista analyysivaihetta varten, minua oli helppoa myös arvioida kerätyn aineiston riittävyttä. Laadullinen aineisto on riittävä, kun se alkaa toistaa itseään ja kun tiedonantajat eivät enää tuota tutkimustehtävän kannalta uutta tietoa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 89).

Laadullisen aineiston lukemisen tarkoitus on tutustua tekstiin ja tulla sen kanssa sinuksi (Eskola & Suoranta 2000, 151). Aineiston moneen kertaan lukeminen vahvisti jo haastattelu- ja litterointivaiheessa muodostamaani kuvaa AVH-yhdys henkilön työn sisällöstä. Yhdys henkilöt ilmaisivat puheissaan työn moninaisuutta. He tekevät työtään monesta eri syystä hyvin eri tavoin. Luin haastattelut useaan kertaan läpi yksitellen kirjaten kustakin haastattelusta ylös vaikutelmia, joita haastateltavat toivat puheessaan esille tärkeinä yhdys henkilön työtä ja sen kehittymistä kuvaavina tekijöinä. Teemoittelulla tarkoitetaan analyysivaiheessa sellaisia aineistosta nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle (Hirsjärvi & Hurme 2004, 173).

Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen. Pelkistysten lähtökohtana ovat tiedonantajien haastattelussa kuvaamat alkuperäiset ilmaukset. Sisällön analyysissä analyysiyksikkö voi olla sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai sana-yhdistelmä. Analyysiyksikön valintaan vaikuttavat aineiston laatu ja tutkimustehtävä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.) Tutkimukseni analyysiyksiköksi tulivat kaikki ne yksittäiset ilmaisut sanoista ja lausekokonaisuuksista, jotka olivat tutkimustehtävien kannalta olennaisia.

Jatkoin aineiston aktiivista lukemista tehden sille tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Värikoodasin alkuperäiseen aineistoon tutkimustehtävän mukaiset ilmaukset värein alkuperäiseen aineistoon tekstinkäsittelyohjelmassa olevaan tiedostoon, kopion ne sitten tekstinkäsittelyohjelmalla tiedostossa sivun marginaaliin, ja muodostin niistä pelkistäviä ilmauksia aineiston termein. Koodasin pelkistävät ilmaukset haastateltavan, kysymyksen ja alkuperäisen aineiston sivunumeron mukaan. Näin analyysin edetessä minun oli helppo palata alkuperäiseen aineistoon tarpeen vaatiessa. Muodostin tutkimustehtävästä oman erillisen taulukkotiedoston, johon tallensin koodatut alkuperäiset ilmaukset ja niiden koodatut pelkistykset. Analyysin edetessä tein myös alakategorioittain näiden väli- ja ryhmittelykategorioista samanlaiset koodatut taulukot tekstinkäsittelyohjelmaan. Tulosten pilkkominen pienempiin kokonaisuuksiin helpotti aineiston käsittelyä ja kokonaisuuden hallintaa.

Aineiston luokittelu on analyysin olennainen osa, koska luokittelun avulla voidaan kehittää teoriaa tai nimetä abstraktilla tasolla aineistosta tärkeät ja keskeiset piirteet. Luokat tulee pystyä perustelemaan käsitteellisesti ja empiirisesti. Luokkien muodostaminen on yhteydessä tutkimustehtävään, aineiston laatuun ja tutkijan omaan teoreettiseen tietämykseen ja kykyyn käyttää tätä tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 147- 148.) Tässä vaiheessa järjestelin pelkistyyksiä ensin aihepiirin ja merkityksen mukaisiin luokkiin ryhmitellen niitä. Ryhmittelyn avulla samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistetään samoiksi luokiksi ja annetaan niille niiden sisältöä kuvaava nimet (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Aineistoa ryhmiteltäessä aineistosta etsitään yhtäläisyyksiä ja samanlaisuutta sekä eroja ja moninaisuutta (Eskola & Suoranta 2000, 139). Etenin analyysissä jakamalla näitä ryhmiteltyjä luokkia edelleen pienempiin luokkiin tyypitellen niitä. Näin ryhmiteltyjen luokkien sisälle muodostui myös eritasoisia alaryhmittelyluokkia. Tämän jälkeen muodostin ryhmitellyistä ilmauksista edelleen niitä kuvaavia alakategorioita. Yhdistelyn tarkoitus on löytää luokkien esiintymisen välillä joitakin säännönmukaisuutta tai samankaltaisuutta (Hirsjärvi & Hurme 2004, 149). Taulukossa 1 ja 2 esitetään esimerkkejä pelkistämisestä ja ryhmittelystä (ks. myös liite 11).

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaryhmitelty ilmaus	Ryhmitelty ilmaus
<i>..”mitä siinä kaavakkeessa on”... ..”ja sit puhuttiin yhdes siitä”.</i>	Puhuttiin yhdessä ohjauskaavakkeen mukaan	Keskusteleminen ohjausrungon mukaan	Keskusteleminen
<i>”Mä otin jokun aiheen ja valmistelin sellasen luennon ja siitä keskusteltiin siitä sitten”...</i>	Valmistelin luennon, jonka pohjalta keskusteltiin	Keskusteleminen valitun teeman mukaan	
<i>..sitten oli tällänen henkilökohtainen keskustelu omaisen kans”..</i>	Henkilökohtainen keskustelu omaisen kanssa	Keskustelemisen luonne	

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä

Ryhmitelty ilmaus	Välikategoria	Alakategoria
Kertominen	Tiedollisen tuen työmenetelmät	AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymistä tukevat työmenetelmät
Kirjallisen tiedon jakaminen		
Keskusteleminen		
Neuvominen		
Kuunteleminen	Emotionaalisen tuen työmenetelmät	
Kuuleminen		
Rinnalla kulkeminen		
Kannustaminen		
Auttaminen	Konkreettisen tuen työmenetelmät	
Koordinoiminen		
Puolesta tekeminen		
Varmistaminen		

Taulukko 2 Esimerkkejä väli- alakategorioiden muodostamisesta

Kun aineiston luokittelu on valmis, on pohdittava luokituksen onnistumista ennenkuin järjestää aineiston laaditun luokituksen mukaisesti. Luokkia joudutaan mahdollisesti pilkkomaan ja yhdistelemään uusiksi luokiksi. (Hirsjärvi & Hurme 2004,149.) Analyysin edetessä jouduin useaan kertaan palaamaan alkuperäiseen aineistoon. Jouduin

luopumaan osin tehdyistä luokituksista, järjestelemään niitä uudelleen tai siirtämään niitä eri ala- tai yläkategorioiden alle sekä nimeämään niitä uudelleen. Analyysin edetessä mietin luokitusten loogisuutta ja johdonmukaisuutta. Kun työn lopullinen muoto alkoi hahmottua, rajasin osan tutkimusaineostosta lopullisen analyysin ulkopuolelle. Aika ajoittaisuuden ottaminen analyysin tekoon auttoi jäsentämään analyysin rakennetta ja selkiytti sitä. Näin aineiston analyysi ja synteesi olivat koko tutkimuksen teon ajan samanaikaisesti läsnä analyysin eri vaiheissa. Taulukossa 3 on kuvattu analyysin kulkua. Jatkoanalyysia yhdistämällä ryhmitellyt ilmaukset samaan kategoriaan antamalla näin muodostuneelle alakategorioille niitä kuvaavat nimet. Taulukossa 2 esitetään esimerkkejä välikategorioiden ja alakategorioiden muodostamisesta. Aineiston abstrahointivaiheessa yhdistetään samansisältöisiä luokkia ylä- ja yhdistäviksi kategorioiksi (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001) (liite 13).

Haastatteluiden litteroiminen
Aineiston lukeminen useaan kertaan
Tutkimustehtävän täsmentäminen
Tutkimustehtävän mukaisen kysymyksen tekeminen ja alkuperäisten ilmausten värikoodaaminen tekstiin tekstinkäsittelyohjelmalla
Pelkistettyjen ilmausten tekeminen ja siirtäminen omaan tiedostoon tekstinkäsittelyohjelmalla
Pelkistettyjen ilmausten ryhmittely ja teemoittelu samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia etsien
Alakategorioiden muodostaminen ja nimeäminen
Alakategorioiden ryhmittely ja yläkategorioiden sekä yhdistävien kategorioiden abstrahointi ja nimeäminen
Tulosten tulkinta ja johtopäätösten tekeminen

Taulukko 3. Tutkimusaineiston analyysiprosessissa

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Tiedonantajat

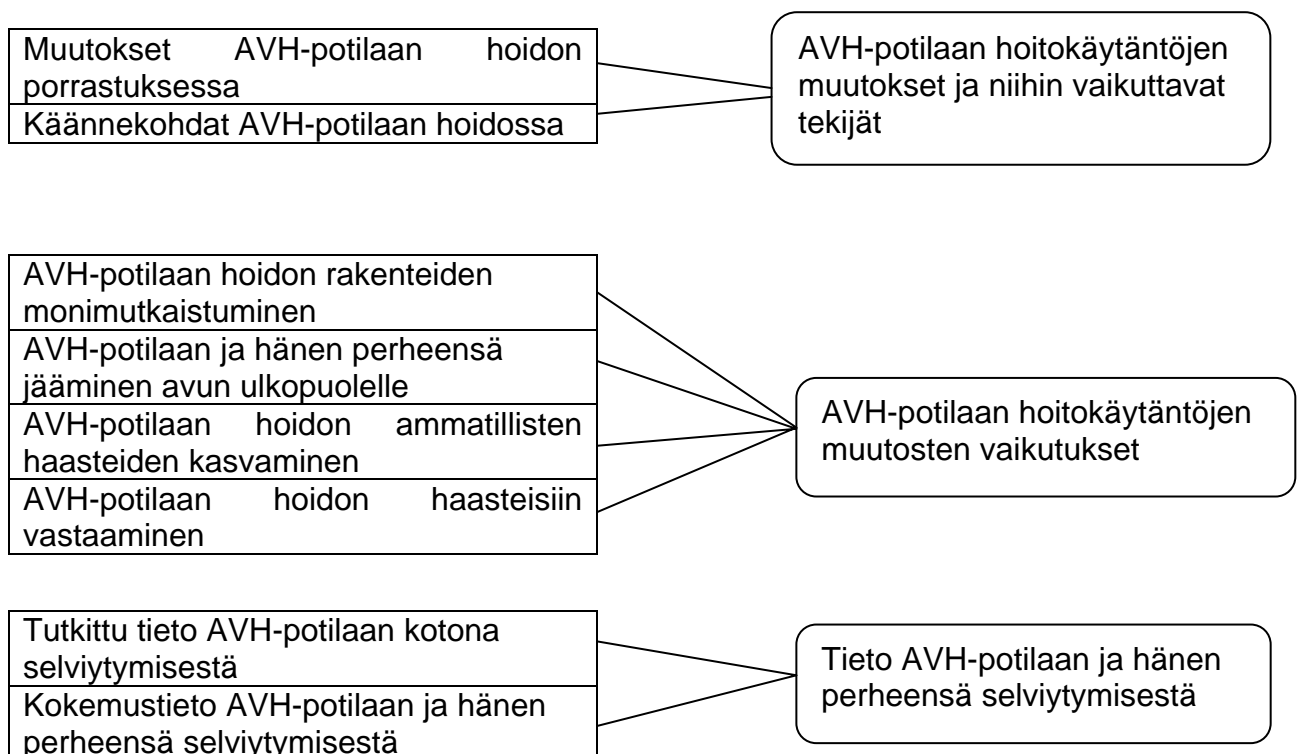
Tutkimusaineisto muodostui kolmen sairaanhoitopiirin alueen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon laitos- ja avohoidossa työskentelevien AVH-yhdyshenkilöiden (n=9) ja heidän nimeämiensä yhteistyökumppaneiden (n=2) haastatteluista. Haastateltavat olivat ammattitailtaan sairaanhoitajia, fysioterapeutteja, terveydenhoitajia ja kuntoutushoitajia. Heillä oli 7-30 vuoden (keskimäärin 22 vuotta) työkokemus neurologisen potilaan hoitotyöstä, kuntoutuksesta ja terveydenhuollon eri sektoreilla työskentelystä. He olivat toimineet yhdys henkilön tehtävissä 0,5-15 vuotta (keskimäärin 4,5 vuotta). Osa oli tehnyt yhdys henkilön työtä oman työnsä ohessa. Toiset olivat saaneet työaika tehtävän hoitoon satunnaisesti tai tarpeen mukaan. Koska AVH-yhdyshenkilöt oli pääsääntöisesti nimetty tehtävään oman motivaation, työkokemuksen ja perustehtävän soveltuvuuden perusteella, he olivat motivoituneita ja innostuneita siitä.

5.2. AVH-yhdyshenkilön verkostoituminen osana AVH-potilaan hoito- ja palveluketjua

Tähän tutkimukseen osallistuneet AVH-yhdyshenkilöt ja heidän nimeämänsä yhteistyökumppanit ilmensivät yhdys henkilön työtä sen historiallisten lähtökohtien, nykypäivän toiminnan ja tulevaisuuden haasteiden kautta. AVH-yhdyshenkilön työ kuvattiin valtakunnallisiksi ja erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon ulottuviksi verkostoiksi, joiden tavoitteet olivat varmistaa potilaan ja hänen perheensä selviytyminen ja AVH-yhdyshenkilön ammatillinen osaaminen alati muuttuvassa toimintaympäristössä. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön verkostoituminen osana AVH-potilaan hoito- ja palveluketjua voitiin ryhmitellä **AVH-yhdyshenkilön työn lähtökohtiin, AVH-yhdyshenkilön verkostoitumiseen ja AVH-yhdyshenkilön työn kehittämisen haasteisiin.**

5.2.1. AVH- yhdyshenkilön työn lähtökohdat

Tähän tutkimukseen osallistuneilla AVH-yhdyshenkilöillä ja heidän yhteistyökumppaneillaan oli pitkä kokemus potilaan hoitotyöstä, kuntoutuksesta tai terveydenhuollon eri toimintaympäristöissä työskentelemisestä. Osalla oli kokemusta myös potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon välisestä yhteistyöstä. Toiset taas olivat pitkän työuransa aikana kokeneet työssään ne potilaan akuuttihoiton hoitokäytäntöjen muutokset, jotka olivat vuosien aikana muuttaneet potilaan hoito- ja palvelujärjestelmän ja heidän oman työnsä painopisteitä. Haastateltavat kuvasivat tätä kehitystä tarpeeksi arvioida uudelleen, priorisoida ja kehittää palveluja sekä yhteen sovittaa potilaan hoidon resursseja ja potilaiden tarpeita terveydenhuollossa uudella tavalla. Tämä yhteensovittaminen vaatii toiminnan jatkuvaa kehittämistä. AVH-yhdyshenkilön työn lähtökohtina voidaan tämän tutkimusaineiston perusteella pitää **AVH- potilaan hoitokäytäntöjen muutoksia, niihin vaikuttaneita tekijöitä ja muutosten vaikutuksia ja tietoa AVH- potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä** (kuvio 1).



Kuvio 1. AVH-yhdyshenkilön työn lähtökohdat

AVH-potilaan hoitokäytäntöjen muutokset ja niihin vaikuttavat tekijät

Viimeisen 15 vuoden aikana AVH-potilaan akuuttivaiheen hoidossa on tapahtunut merkittäviä muutoksia. Erityisesti neurologisen tehohoidon käynnistyminen ja sairauden akuuttivaiheessa uusien lääkehoitojen käyttöön ottaminen ovat siirtäneet erikoissairaanhoidossa potilaan hoidon painopistettä kuntouttavasta hoidosta sairauden akuuttivaiheen seurantaan ja hoitoon. Hoitokäytäntöjen muutokset ovat vaikuttaneet hoidon porrastukseen monin tavoin. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon työnjako on muuttunut, ja potilaan hoitovastuu on siirtynyt yhä varhemmin perusterveydenhuoltoon. AVH-potilaiden hoitoajat ovat erikoissairaanhoidossa lyhentyneet. He ovat erikoissairaanhoidossa ”*tutkimusten*” ja ”*akuuttivaiheen ajan*”. Haastateltavien mukaan muuttuneessa tilanteessa erikoissairaanhoidon hoito-henkilökunta ei pysty enää vastaamaan AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisen tukemisen haasteisiin, kuten ”*siihen kaikkeen tiedon kaipuuseen ja tuen tarpeeseen mitä sairastuneilla ja heidän omaisillaan on*”, koska ”*yleensä halvauksen jälkeen ne ei siellä montaa päivää oo*”.

AVH-potilaan hoitokäytäntöjen muutosten vaikutukset

Haastateltavat ilmensivät potilaan hoito- ja palveluketjun toimivuutta hoidon rakenteiden avulla. Haastatteluaineiston mukaan ne voitiin ryhmitellä potilaan hoidon eri tahoihin, palveluiden tuottamiseen tapoihin, hoidon jatkuvuuteen, hoidon toteuttamiseen liittyviin taloudellisiin ja maantieteellisiin seikkoihin. Vaikka haastateltavat olivat työssään saaneet hyvän kuvan potilaan ja hänen perheensä tarpeista ja selviytymisestä sekä vahvan ammattitaidon potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa, oli joillekin heistä kuva potilaan hoito- ja palveluketjusta jäänyt jäsentymättömäksi. AVH-potilaan hoidon jakautuminen akuuttivaiheen jälkeen useaan eri hoito-organisaatioon vaikeutti kokonais-kuvan saamista potilaan hoitoketjusta. Kokonaisvastuullisen hoitotahon nimeäminen potilaan hoidon asiayhteyden mukaan oli vaikeaa tilanteissa, jolloin potilas jäi akuuttivaiheen hoidon jälkeen seurantaan erikoissairaanhoidon neurologian- tai kuntoutuspoliklinikalle ja jolloin hänen hoitovastuunsa samanaikaisesti siirtyi terveyskeskukseen oman lääkärille.

...”tule usein niin, että tulee kontrolli sinne erikoissairaanhoitoon vielä”...”mut nekin on taas erikoissairaanhoidon alaisia niin ei taas oikeastaan kuulu meille millään lailla”..

Haastateltavat kuvasivat eriytyneiden hoitoprosessien ongelmaksi hoidon jatkuvuuden ja siihen liittyvän tiedon siirron ongelmia. Organisaatiotasolla tämä ilmeni mahdolltomuutena saada selville, mitä erikoissairaanhoidossa potilaalle suunnitellaan ja tehdään.

Haastateltavista ongelma aiheutui eriytyneistä potilastietojärjestelmistä, joiden takia he eivät perusterveydenhuollossa saa reaaliaikaista tietoa potilaan jatkohoidosta. Myös potilastietosuojan liittyvät asiat hidastivat tiedonkulkua. Eriytyneet hoitoprosessit vaikeuttivat myös työntekijätasolla potilaan kokonaishoidon jäsentämistä. Vaikka AVH-potilaan jatkohoito näennäisesti suunniteltiin yhdessä, eri ammattiryhmillä ei ollut selkeää kuvaa muiden ammattiryhmän jatkohoidon toteuttamisen tavoista. Tämä ilmeni käytännössä työntekijöiden vaikeutena kuvata potilaan jatkohoidon suunnitelman sisältöä oman ammattiryhmän osaamisen ulkopuolisissa asioissa. Kokonaishoidon koordinoinnissa ilmeni ongelmia.

"No en mä muissa instansseissa tietenkään osaa sanoa."

Haastateltavien mukaan akuuttihoitoon jälkeen laitoshoidon vaativat AVH-potilaat siirtyivät pääsääntöisesti erikoissairaanhoidosta jatkohoitoon oman kotikunnan terveystieteiden keskuksen vuode- tai kuntoutusosastolle riippuen kotikunnan palveluista. Haastateltavat nimesivät potilaan jatkohoitotahon valintaan vaikuttaviksi tekijöiksi edellä mainittujen seikkojen lisäksi potilaan hoidon ja kuntoutuksen tarpeet sekä potilaan selviytymisen kotihoidossa. Siitä huolimatta heidän oli vaikea hahmottaa työssään yksittäisen potilaan jatkohoitotahon valintaan vaikuttavia tekijöitä.

"En mä nyt oikein tiedä mikä siellä nyt sitten se. Miten niitä nyt sitten siiryy?"

"Ensiapupoliklinikalla on paljon vielä AVH- potilaita, jotka ei sitten päädy näille meidän osastoille".

Haastateltavat nimesivät AVH-potilaan jatkohoidon määräytymisen perusteeksi myös palveluiden tuottamisen periaatteen, jonka mukaan kotikunnan veloitteena on tuottaa potilaan hoidon ja kuntoutuksen palvelut tarkoituksenmukaiseksi katsomallaan tavalla ja jonka mukaan potilaan jatkohoidon ja -kuntoutuksen palveluiden tuottaminen katsottiin olevan potilaan kotikunnassa edullisempaa kuin erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoidossa tehdään vain erilaisia asiantuntijuuteen perustuvia hoidon ja kuntoutuksen suosituksia. Haastateltavien mukaan kunnilla ovat kuitenkin erilaiset palveluiden tuottamisen resurssit ja käytännöt. Tämän takia potilaat ja heidän perheensä voivat eriarvoistua hoidon ja kuntoutuksen palveluiden suhteen. Toisaalta haastateltavat pitivät erikoissairaanhoidossa tapahtuvan hoidon ja kuntoutuksen ongelmina potilaan ja hänen perheensä näkökulmasta sitä, että

”kun nämä välimatkat ja etäisyydet ovat pitkät” niin *”että matkat voidaan kokea rasittavina”*.

Tämän tutkimuksen mukaan erikoissairaanhoidon hoitoaikojen lyhentymisellä oli ollut vaikutusta potilaan saaman hoidon laatuun. Erikoissairaanhoidosta suoraan kotiutuvat AVH-potilaat, joilla oli lievä taudinkuva, jäävät herkästi terveydenhuollon palveluiden ulkopuolelle. TIA (ohimenevä aivoverenkierron häiriö) -potilaat ja potilaat, joiden motorinen toimintakyky oli hyvä ja jotka olivat päivittäisissä toimissa itsenäisiä, kuvattiin yleisimmin potilaiksi, joilla oli lievä taudinkuva. Kun terveydenhuollon palveluiden ulkopuolelle jäämistä perusteltiin terveydenhuollon rajallisilla resursseilla, viitattiin yleensä TIA-potilaiden kotiutukseen suoraan erikoissairaanhoidon ensiapupoliklinikalta. Kuitenkin haastateltavien mukaan yleisenä hoidon standardina oli, että *”TIA-potilaat otetaan osastotutkimuksiin”*. Kun terveydenhuollon palveluiden ulkopuolelle jäämistä perusteltiin potilaan hoitoketjun toimimattomuudella, viitattiin siihen, että AVH-yhdyshenkilö ei juuri tapaa TIA-potilaita, TIA-potilaat eivät ota yhteyttä AVH-yhdyshenkilöön tai AVH-yhdyshenkilölle ei vain ole muodostunut selkeää kuvaa potilaan akuuttivaiheen jälkeisestä jatkohoidosta.

...”et ne lievemmat, jotka kotiutuu, niin sitä ryhmää mä en kyllä tiedä”.

Haastateltavien mukaan oli odotetumpaa, että erikoissairaanhoidosta kotiutuva AVH-potilas, jolla oli erikoissairaanhoidossa todettu jokin selkeä terveysongelma, päätyi kotiutuksen jälkeen *”sitten näiden rasva-arvojen tai verenpaineasioiden takia”* jatkoseurantaan omalle terveyskeskuslääkärille kuin potilas, jonka henkiseen toimintakykyyn liittyvät vaikeudet olivat jääneet erikoissairaanhoidossa tunnistamatta ja jolle *”ei erikoissairaanhoidossa oo järjestetty periaatteessa mitään terapioita eikä näin”*. Haastateltavat kuvasivat huoltaan siitä, että *”tää mämmönen pelko kiin ku ja tuntuma meillä on ollu, että nää niin sanotut hyväkuntoiset sattaa jäädä kaikkein huonoimmalle”*. Lisäksi haastateltavien mukaan työelämän ulkopuolella olevat ja iäkkäät AVH-potilaat eivät useinkaan ohjaudu terveydenhuollosta sopeutumisvalmennuskursseille, koska näille potilastyhmille ei järjestetä sopeutumisvalmennuskursseja tai koska heille ei myönnetä maksusitoumuksia sopeutumisvalmennukseen.

AVH-potilas, jonka perheen jäsen valitsee omaishoitajan roolin, saa vähän kotihoidon palveluja. Toisaalta haastateltavien mukaan omaishoitajat *”aika huonosti minnekään*

lomille lähtee”, koska potilas *”menee sinne intervallijaksolle tota niin tosi huonosti*”. Haastateltavat ehdottivatkin, että intervallijaksojen sisältöä tulisi kehittää sellaisiksi, että ne houkuttelisivat potilaita hakeutumaan niille. Eräässä terveyskeskuksessa näitä *”kuntoutuskursseja ”* oli järjestettykin, ja ne olivat olleet hyviä. Ne oli kuitenkin jouduttu lopettamaan resurssipulan ja toiminnan muuttumisen takia.

AVH-potilaan hoitokäytäntöjen muutokset ovat vaikututtaneet myös potilaan hoidon ammatillisiin ja hoidollisiin haasteisiin. Ammatillisen tiedonhallinnan ja osaamiseen haasteet ovat kasvaneet. Haastateltavat pitivät erikoistumista ratkaisuna tiedonhallinta-ongelmiin. Heidän mielestään uutta tietoa oli vaikea hallita, koska *”se tieto muuttuu koko ajan”* ja *”tietoa on paljon”*. Kaikkea uutta tietoa *”ei niiku kerta kaikkiaan kerkii lukee”* tai lukeminen oli *”ihan ylimalkaista selailua”*. Riittämättömyyden tunne hallita tiedon tulvaa ahdisti selvästi joitakin haastateltavia. Haastateltavat ilmaisivat kuitenkin pyrkimyksensä hallita tietoa sen vuoksi, että he halusivat vastata potilaiden eriytyviin tiedon tarpeisiin. Potilasohjauksen haasteena he pitivät sitä, että siinä käytettävät menetelmät tulee räätälöidä kulloisenkin tilanteen ja potilaan tarpeen mukaan eri tavoin. Haastateltavat kuvasivat potilaan tarpeenmukaista hoitoa monin tavoin. Heidän mielestään nuoret AVH-potilaat pystyvät etsimään tietoa itsenäisesti, kun taas vanhemmilla potilailla ei ole siihen taitoja. Nuorilla potilailla on paljon tietoa sairaudesta, kun taas vanhemmilla potilailla sairauteen liittyvä perustiedon tarve korostuu.

...”nuorilla esimerkiksi toimintakykyä jääny ja ovat lähteneet vaikkapa internetiin selailemaan, että sieltä löytyy mahdottomasti tietoo”.

...”vanhemmat ihmiset. Niin eihän heillä sitten välttämättä oo sitä taitoa.”

Haastateltavat pitivät erikoistumista AVH-yhdys henkilön ammatillinen osaamisen edellytyksenä. Erikoistuminen ymmärrettiin työn motivaatiotekijäksi ja yleiseksi terveydenhuollon trendiksi. *”AVH-osaajaksi”* erikoistumista verrattiin erikoistumiseen diabetes-, astma- ja dementiahoitajan työhön, ja sitä pidettiin yleisesti AVH-yhdys henkilön työssä tavoiteltavana asiana.

Haastateltavien mukaan AVH-potilaan hoidon toimintaympäristön muutosten negatiivisia heijastumia oli pyritty korjaamaan erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välistä yhteistyötä kehittämällä. Korjaavat toimenpiteet ilmaistiin erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyölle asetettuina tavoitelausumina. Haastateltavien mukaan

yhteistyötavoitteet liittyivät potilaan ja perheen tukemiseen ja ammatilliseen yhteistyöhön. AVH-potilaan ja perheen tukemisen tavoitteiksi nimettiin AVH-potilaan ja hänen perheensä tukeminen, syrjäytymisen ehkäiseminen ja oikea-aikainen auttaminen. Ammatillisen yhteistyön tavoitteiksi nimettiin AVH-potilaan hoidon alueellisen yhteistyön kehittämisen ja AVH-potilaan hoitoketjun toimivuuden varmistaminen. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välinen yhteistyön kehittämisessä painotettiin hoidon jatkuvuuden ja tiedonkulun turvaamista.

...”meidän alueella niinku halutaan panostaa siihen yhteistyöhön erikoissairaanhoidon ja ja perusterveydenhuollon kanssa”...

...” se hoitoketju oli tän alueen mun mielest se perustava ajatus”...

Tässä tutkimuksessa AVH-potilaan hoidon alueellinen yhteistyö konteksti ulottui myös *”julkisen terveydenhuollon ja järjestöjen väliseen yhteistyöhön”*. Vaikka haastateltavat pitivät tätä yhteistyötä ja sen kehittämistä tärkeänä, ei keskinäistä yhteistyötä kuvattu aina helpoksi.

...” ei se millään tavalla, se ei ollu helppoa”...”sitä järjestöä tuoda sinne julkiseen terveydenhuoltoon”...

Tieto AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä

Haastateltavat kuvasivat AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen tärkeäksi lähtökohdaksi tutkittua ja kokemuksellista tietoa AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä. Potilaan ja perheensä selviytymisen tukeminen nimettiin myös yhdys henkilön työn verkostoitumisen yhdeksi päätavoitteeksi. Tutkittuun tietoon perustuen haastateltavat kuvasivat potilaan kotona selviytymisen ongelmiksi syrjäytymisen ja sosiaalisen elämän kaventumisen sekä psyykkiset vaikeudet. Kotona potilaan kontaktit ystäviin ja työtovereihin vähitellen katkeavat. Kontaktien puuttuessa potilas masentuu.

...”niissähän oli, nousi esille just, että sitten kun siellä kotona oli ollu jonkun aikaa. Muutamana kuukausi siellä kotona. Että kun pääsee kotiin, ystävät tulee käymään, työtoverit tulee käymään. Vähitellen ne kontaktit alkaa vähetä ja tulee sitä masennusta”.

Kokemustieto AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä liitettiin selviytymiseen vaikuttaviin tekijöihin, potilaan ja perheen selviytymiskeinoihin ja potilaan ja perheen erilaisiin tarpeisiin. Sairastuminen koskettaa koko perhettä, ja perheen elämäntilanteenne muuttuu täysin. Potilaan sairauden vaikeusaste, toipumisen vaihe ja potilaan sairaudesta

johtuvat ongelmat ja niiden heijastuminen omaisten hyvinvointiin määrittävät potilaan ja perheen elämänmuutoksen voimakkuuden. Tässä tutkimuksessa potilaan sairastumisesta aiheutuvat ongelmat voitiin ryhmitellä henkisen, sosiaalisen, fyysisen toimintakyvyn vaikeuksiin ja muista sairauksista johtuviin ongelmiin. Henkisen toimintakyvyn vaikeudet liittyivät puheen tuottamisen ja muistin vaikeuksiin ja psyykkisiin ja kognitiivisiin ongelmiin. Puheentuottamisen vaikeudet hankaloittivat potilaan päivittäistä kanssakäymistä toisen ihmisten kanssa ja hänen asioimista terveydenhuollossa.

...”et jos ei esimerkiksi ite pysty tuottamaan puhetta tarpeeksi hyvin. Et osasi kysyä”.

AVH-potilaan psyykkisen ongelmat ilmenivät sairauden ja toipumisen eri vaiheissa monin eri tavoin. Haastateltavien mukaan akuuttivaiheen aikana potilas reagoi äkilliseen sairastumiseen masentumalla ja järkyttymällä. Kotiutuksen jälkeen sairauden synnyttämien tunteiden ja tuntemusten hallitsemattomuus aiheuttaa ahdistusta, hätää ja pelkoa sairauden uusiutumisesta ja ylipäättään tulevaisuudesta. Muistivaikeudet ja kognitiiviset ongelmat hankaloittavat potilaan sosiaalista elämään pitkään sairastumisen jälkeen. Haastateltavat kuvasivat näitä ongelmia siten, että potilas unohtaa asioita, että potilas on aloitekyvytön ja että häneen ei voi luottaa. Aloitekyvyttömyys voi myös syrjäyttää potilas terveydenhuollon palveluiden ulkopuolelle.

...”hän tuli aika moisessa ahdistuksessa tänne mun vastaanotolle”

...”ei välttämättä oo sitä aloitekykyä, kykyä ottaa sitä yhteyttä”..

AVH-potilaan toipumista vaikeuttavat myös muut sairaudet ja alhainen yleiskunto. Fyysisen toimintakyvyn vaikeudet hankaloittavat potilaan päivittäisistä toiminta selviytymistä ja omatoimista liikkumista. Haastateltavat kuvasivat potilaan kuntoutusprosessia oppimisprosessiksi, jonka aikana potilas joutuu opettelemaan uudelleen päivittäisistä toimista selviytymisen, kuten pukeutumisen, napittamisen, sukkiin jalkaan vetämisen ja pukeutumisen.

Haastateltavien mukaan hoidossa ja kuntoutuksessa tapahtuvat konkreettiset edistymiset auttavat potilasta selviytymään. Etenkin fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuvat positiiviset muutokset, kuten käden toiminnan, kävelykyvyn ja kirjoittamisen taidon palautuminen, ovat potilaalle tärkeitä merkkejä toipumisesta. Potilas kokee sairastumisen yksilökohtaisena ja ainutlaatuisena tapahtuma ja selviytymisprosessina. Haastateltavien

mukaan tämä ilmeni potilaan tarpeena kertoa muille sairastumisesta, toipumisesta ja niihin liittyvistä kokemuksista aina uudelleen ja uudelleen.

”He haluavat purkaa, mikä liittyy sairauteen sopeutumiseen että miten asiat ovat menneet heidän kohdallaan, ovatko he tyytyväisiä vai eivät.”

AVH-potilaat selviytyivät sairastumisen jälkeen eri tavoin. Haastateltavien mukaan potilaan oma aktiivisuus ja tuentarpeiden esille tuomisen edistävät hänen selviytymistään. Merkille pantavaa on, että jotkut haastateltavista olivat sitä mieltä, että potilaan oma aktiivisuus oli jopa edellytys potilaan selviytymiselle ja sopeutumiselle. AVH-potilaan oma-aloitteeseen toimintaan viitattiin tilanteessa, jossa hänelle oli annettu tietoa potilaskerhotoiminnasta. Samalla mietittiin sitä, miten potilas hyötyisi mahdollisimman paljon siitä. Tämä näkökulma on ristiriidassa sen tiedon kanssa, jonka mukaan potilaan henkisen toimintakyvyn ongelmat voivat estää potilaan oma-aloitteisen ja aktiivisen toiminnan.

”Se on sitten potilaan omasta aktiivisuudesta kiinni, miten paljon se sitten siitä saa ite.”

Haastateltavien mukaan AVH-potilaan tiedon tarpeet muuttuvat sairastumisvaiheesta toipumisvaiheeseen siirryttäessä. Sairastumisvaiheessa potilas elää päivän kerrallaan, selviytyen seuraavaan päivää. Akuuttivaiheessa potilaan tiedon tarpeet liittyvät sairastumiseen ja hengissä selviytymiseen. Potilaalle on tärkeää tietää, mitä hänelle on tapahtunut. Koska potilaan on itsensä vaikea arvioida sairauden vakavuutta tai sen kulun suuntaan, hän haluaa päivittäin hoitohenkilökunnalta ajantasaista tietoa terveydentilastaan. Akuuttivaiheen jälkeen AVH-potilaan tiedontarpeet liittyvät tietoon ennusteesta ja sairauden elämään ja selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä.

Tässä tutkimuksessa AVH-potilaan selviytymistä vaikeuttavat tekijät voitiin ryhmitellä potilaan oletuksiin ja uskomuksiin sairaudesta, ohjauksen laatuun, sairauden ennakoimattomuuteen, potilaan aktiivisuuteen ja sosiaalisen verkoston antamaan tukeen. Haastateltavien mukaan potilaan oletukset ja uskomukset sairaudesta perustuvat muilta saatuun tietoon ja hänen omiin tuntemuksiinsa. Potilas kokee sairastumisen ainutlaatuisena tapahtumana, jonka takia hänen on vaikea tarkastella sen merkitystä suhteessa häntä ympäröivään maailmaan. Potilaan väärät uskomukset ja sairaudelle antamat merkitykset voivat rajoittaa hänen päivittäistä elämäänsä. Etenkin kotiutusvaiheessa saadut epätarkat ohjeet sairauden elämää rajoittavista tekijöistä ohjaavat potilaan arkea pitkään sairastumisen jälkeen. Tiedon puute myös hämmentää potilasta.

”Siitä voi olla jopa kymmenen vuotta. Ja silti heillä on jotain semmosta. Et silloin sairaalassa sanottiin, kun sairaalasta lähdettiin”.

...”et ku olen ainoa tällä alueella tässä tilanteessa, vaikka ei se ole tosiasia”...

Haastateltavien mukaan potilaan sosiaalista selviytymistä kaventavat potilaan selviytymisen ennakoimattomuus ja potilaan kyvyttömyys tai haluttomuus pyytää tarvittaessa apua. Potilaan jäädessä kotiin hänen elämänpiiristä pienenee ja harrastukset jäävät. Haastateltavien mukaan AVH-potilaan selviytymistä oli vaikea ennakoida sen takia, että oli mahdotonta arvioida potilaan pärjäämistä kotona tai työelämässä ilman, että hän kokeilee niitä ensin.

AVH-potilaan ja perheen erilaiset ongelmat ja tuentarpeet vaikuttavat heidän selviytymiseensä. Haastateltavien mukaan potilaan sairaudesta johtuvat ongelmat ja vaikeudet heijastuvat perheen hyvinvointiin monin tavoin. Läheinen kokee sairauden aiheuttamat muutokset vaikeina. Akuuttivaiheen aikana läheinen kokee tuskaa *”läheisen sairastumisesta ja läheisen muuttumisesta vieraaksi henkilöksi”* ja pelkoa *”sairauden uusiutumiskistä”*. Alussa hätä ja huoli ovat niin kokonaisvaltaisia tunteita, että haastateltavien oli vaikea kohdistaa niitä mihinkään tiettyyn asiaan tai tilanteeseen. Potilaan tilan vakiinnuttua läheisen hätä ja huoli ilmenee konkreettisempina asioina. Toipumisen edetessä ne kohdistuvat kuntoutuksen menetelmiin, hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuuteen ja läheisen omaan kykyyn osallistua potilaan hoitoon ja kuntoutukseen. Jatkuva hätä ilmenee läheisessä epä tietoisuutena siitä, mitä potilas voi tehdä ja mitä hänen kanssaan uskaltaa tehdä. Läheinen kantaa jatkuvaa huolta siitä, *”että kuntoutetaanko, kun joutuu terveyskeskukseen”*. Potilaan toipumisvaiheen aikana kotona läheisen voimavarat hoitaa potilasta voivat hiipua, hän itse väsyä ja uupuu. Väsyminen ja uupuminen ilmenevät läheisessä masennuksena ja alakulona.

...”niin tuota myös omaisilla tahtoo voimat uupua ja omainen uupuu ja masennusta on heillä hyvin vahvasti”.

Tässä tutkimuksessa AVH-potilaan perheen selviytymiskeinot ryhmiteltiin selviytymistä helpottaviin ja sitä estäviin tekijöihin. Haastateltavien mukaan potilaan perheen selviytymistä helpottavat perheen toiveiden ja odotusten toteutuminen, omaishoitajuus, ohjauksen auttavuus ja konkreettiset elämää helpottavat asiat. Toiveiden ja odotusten toteutumisen edellytyksenä katsottiin olevan sen, että läheinen pystyy ja haluaa tuoda ne

esille. Perheen selviytymistä helpottavat toiveiden toteutuminen. Haastateltavien mukaan omaiset toivovat vertaistuen saamista ja kuulluksi tulemistä omissa asioissaan. Vertaistukiryhmät antavat läheiselle mahdollisuuden omien tuntemusten läpikäymiseen omassa viiteryhmissään. Sairastuneen läsnäoleminen näissä ryhmissä koettiin estävän näiden tunteiden esille tulemisen. Haastateltavat kuvasivat perheen selviytymistä helpottavaksi tekijäksi läheisen omaa valintaa ryhtyä omaishoitajaksi. Omaishoitajuutta kuvattiin potilaan asianajajana, joka toimii aktiivisesti potilaan hoitajana ja auttajana. Aktiivisuutta kuvattiin myös omaishoitajan ennakkoluuloiksi terveydenhuollon toimintaa kohtaa. Ne liitettiin perheen toiveiden ja odotusten toteutumattomuuteen AVH-potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa. Haastateltavien mukaan läheiselle on tärkeää, että potilas saa oikea-aikaista kuntoutusta mahdollisimman nopeasti. Perheen ohjauksen auttavuus taas nähtiin perheen myönteisenä suhtautumisena terveydenhuollon toimintaa kohtaan ja perheen sopeutumisenä uuteen tilanteeseen. Omaishoitajuutta kuvattiin myös terveydenhuollon resursseja säästävänä tekijänä. Haastateltavat liittivät akuuttivaiheen hoidon jälkeen perheen selviytymisen konkreettisiin arjen elämään helpottaviin asioihin, kuten arjessa selviytymiseen, potilaan lääkehoidon hallintaan ja etuuksien saamiseen.

”He kyllä usein kaipaa usein näistä ensitietoryhmätilaisuuksista, että ei välttämättä se oma sairastunu siinä mukana”...

”Että tota hän on sen roolin ottanut ja heillä ei käydä kuin kerran viikossa jakamassa lääkkeitä”.

Tämän haastatteluaineiston mukaan perheen selviytymistä estävät tekijät liittyivät perheen ohjaukseen ja omaishoitajuuteen. Ohjauksen väärä ajoitus kytkeytyi läheisen tiedon ja ohjauksen vastaanottokykyyn ja tiedon ja ohjauksen sisältöön. Läheinen ei pysty akuuttivaiheessa vastaanottamaan tietoa ja ohjausta, koska hän on shokissa tai koska annetulla tiedolla ei siinä tilanteessa ole hänelle merkitystä. Haastateltavien mukaan väärin kohdennettu tiedollinen tuki ilmenee myöhemmin siten, että *”kuitenkin omaiset kokee, että eivät ole saaneet mitään tietoa, ku eivät ole pystyneet vastaanottamaan sitä”.*

Selviytyminen liitettiin tässä tutkimuksessa myös perhedynaamisiin tekijöihin, kuten vaikeista asioista puhumiseen ja omaishoitajan ja potilaan väliseen suhteeseen sairastumisen jälkeen. Läheisen on vaikea puhua potilaan kuullen aroista asioista, ja hän jää sen takia vaille tukea. Läheinen voi ohjauksen puutteen takia ymmärtää asioita väärin

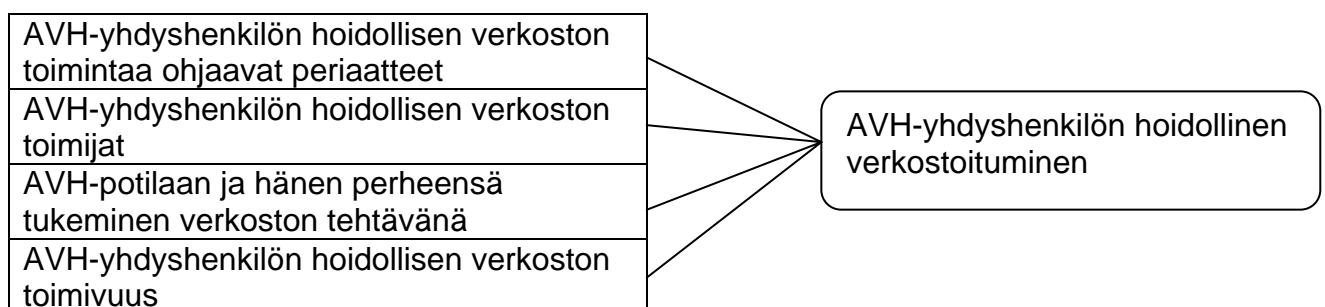
tai muodostaa niistä väärä oletuksia ja uskomuksia, jotka määrittävät jatkossa pitkäänkin hänen selviytymistään omaishoitajana.

5.2.2. AVH-yhdys henkilön verkostoituminen

Tähän tutkimukseen valikoituneet kohdeorganisaatiot sijoittuivat kolmen sairaanhoitopiirin alueelle. Sairaanhoitopiirit olivat AVH-yhdys henkilön työn kehittämisessä eri vaiheissa. Joillain alueilla toiminta oli jo vakiintunutta. Toisilla alueilla toimintaa oltiin vasta käynnistämässä. Sairaanhoitopiiristä riippumatta se oli kuitenkin pääpiirteiltään kehittynyt tai kehitymässä samoin tavoin. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilön työn verkostoituminen ryhmiteltiin **AVH-yhdys henkilön hoidolliseen ja ammatilliseen verkostoon**. Näissä verkoissa toiminta levittäytyy maatieteellisesti valtakunnalliseen, alueellisiin ja paikallisiin yhteistyömuotoihin. Alueellisella ja paikallisella tasolla AVH-yhdys henkilö verkostoitui AVH-potilaan hoito- ja palveluketjua seuraten. Valtakunnallisella tasolla AVH-yhdys henkilötoiminta kattoi koko maan. Valtakunnallisen ja alueellisen tason AVH-yhdys henkilötoiminta liittyi ammatillisen verkoston toimintaan. Paikallisen tason toiminnalla oli sekä hoidollisen että ammatillisen verkoston piirteitä.

AVH-yhdys henkilön hoidollinen verkostoituminen

Haastatteluaineiston mukaan hoidollisen verkoston toiminta voitiin ryhmitellä sitä ohjaaviin periaatteisiin, verkoston toimijoihin, tehtäviin ja verkoston toimivuutta kuvaaviin tekijöihin (kuvio 2).



Kuvio 2. AVH-yhdys henkilön hoidollinen verkostoituminen

AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toimintaa ohjaavat periaatteet. AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toimintaa ohjaaviksi periaatteiksi kuvattiin vastavuoroisuus, omatoimisuus, yksilöllisyys, potilaslähtöisyys, perhekeskeisyys, tarkoituksen-

mukaisuus, jatkuvuus ja tilanteisuus. Potilas- ja perhekeskeisyys käsitettiin potilaan ja perheen voimavaroihin, tarpeisiin ja toiveisiin perustuvana yksilöllisenä auttamistoimintana. Potilas- ja perhekeskeisyydellä tarkoitettiin myös tilanteen mukaista toimintaa, jolloin potilaan ja perheen tapaamisessa ja ohjauksessa otetaan huomioon heidän tiedon vastaanottokykynsä. Ohjaustilanteen haluttiin olevan vastavuoroista kommunikaatiota, josta *”molemmat osapuolet siitä jotain sais”* ja *”että se ei olis pelkästään sitä, että esitellään toisemme”*. Omatoimisuuden tukemisella tarkoitettiin kaikissa AVH-potilaan ja perheen kohtaamistilanteissa käytettävää toimintatapaa, joka edesauttaa heidän itsenäistä selviytymistään. Hoidon jatkuvuus koettiin tärkeäksi potilaan ja perheen yhdenmukaisen hoidon tähden. Tarkoituksenmukaisuudella tarkoitettiin potilaan ja perheen tapaamisen suunnittelua ja toteutusta tilanteen mukaan vaihtuvan yhteistyötahon kanssa. Lisäksi hoidon jatkuvuuden toteutumista kuvattiin saumattomaksi hoito- ja palveluketjuna.

...”joka tapauksessa yhdyshenkilö tekis kaikin puolin niinku näissä etuusasioissa yhteistyötä aina työtä sen henkilön kanssa, joka hoitaa näitä etuusasioita”.

AVH-yhdyshenkilön hoidollisen verkoston toimijat. AVH-yhdyshenkilön hoidollisen verkoston toimijat olivat yhdyshenkilöt, AVH-potilas, potilaan perhe ja potilaan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat eri tahot ja asiantuntijat. Yhdyshenkilöt toimivat paikallisella tasolla erikoissairaanhoidossa neurologian vuodeosastoilla ja perusterveydenhuollossa vuodeosasto- ja avohoitotoimipisteissä, kuten kotihoidossa ja terveyskeskuksen fysioterapiayksikössä. AVH-yhdyshenkilön hoidollisen verkoston palvelun piiriin AVH-potilas ja hänen perheensä tulivat joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. AVH-yhdyshenkilö tapasi potilaan ja hänen perheensä erikoissairaanhoidossa neurologian vuodeosastolla tai omalla vastaanotollaan ja perusterveydenhuollossa kotihoidossa, omalla vastaanotollaan, terveyskeskuksen vuodeosastolla, potilaskerhossa, ensitietoryhmissä tai potilaan kotona.

Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön hoidollisen verkoston yhteistyökumppanit voitiin ryhmitellä organisaation sisäisiin ja ulkoisiin yhteistyökumppaneihin. Omassa organisaatiossa yhdyshenkilö teki yhteistyötä fysioterapeutin, toimintaterapeutin, perushoitajan, osastonlääkärin, sosiaalityöntekijän, puheterapeutin, kuntoutustyöryhmän jäsen, taloustoimiston henkilökunnan ja depressiohoitajan kanssa. Oman organisaation ulkopuolella hänen yhteistyökumppaneitaan olivat potilaskerhon jäsenet ja kunnan eri

toimipisteiden, kuten kotihoidon, sosiaalitoimen ja Kelan, työntekijät. Lisäksi jotkut AVH-yhdyshenkilöt tekivät yhteistyötä seurakunnan työntekijöiden ja muiden järjestöjen, kuten Kunnan eläkejärjestön, kanssa. Perusterveydenhuollossa työskentelevä yhdyshenkilö teki yhteistyötä myös erikoissairaanhoidossa työskentelevän fysioterapeutin, neuropsykologin, kuntoutusohjaajan tai AVH-yhdyshenkilön kanssa.

AVH-potilaan hoidon jatkuvuus hoidollisen verkoston toimivuuden kuvaajana. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön **hoidollisen verkoston toimivuutta** kuvaavat merkitykset ryhmiteltiin potilaan hoidon jatkuvuutta edistäviin ja ehkäiseviin tekijöihin. **Hoidon jatkuvuutta edistäviksi tekijöiksi** kuvattiin hoitotietojen siirtyminen, AVH-yhdyshenkilön yhteystietojen jakaminen, jatkohoitosuunnitelman laatiminen ja hoidon jatkuvuutta tukevat työkäytännöt.

Haastateltavien mukaan toimivat lähetekäytännöt ja epikriin sisältämä jatkohoidon kannalta olennainen tieto ovat tärkeimmät hoidon jatkuvuutta edistäväksi tekijäksi. AVH-yhdyshenkilö saa tiedon alueensa AVH-potilaista potilaan tai hänen perheensä yhteydenoton tai erikoissairaanhoidosta ja perusterveydenhuollosta saamansa lähetteen, epikriisin, perusteella. Erikoissairaanhoidosta kotiutuvien AVH-potilaiden **hoitotiedot siirtyvät** sovitusti AVH-yhdyshenkilölle potilaan tietoisesta suostumuksesta perusteella. Tietoinen suostumus edellyttää, että potilas on saanut tietoa AVH-yhdyshenkilön työstä ja että potilas on antanut kirjallisen luvan epikriisin lähettämiseen. Yhdyshenkilön työstä **tiedottaminen** on tärkeää, koska ilman tietoa potilaat ja heidän läheisensä eivät osaa ottaa yhteyttä yhdyshenkilöön. Hoitotietojen siirtyminen ja yhdyshenkilön työstä tiedottaminen ovat keskeisiä tekijöitä sille, että potilaat ja heidän läheisensä ylipäätään päätyvät terveydenhuollossa AVH-yhdyshenkilön työn piiriin. Epikriisikäytännön ylläpitäminen edellyttää jatkuvaa seurantaa.

”Mut ei kaikille on annettu se mahdollisuus tai annetaan se tieto, et on ihmisiä.”

Epikriisin saaminen ja sen sisältämä mahdollinen toimeksianto ovat AVH-potilaan AVH-yhdyshenkilölle antamat valtuudet ottaa yhteys potilaaseen ja hoitaa hänen asioitaan. Jatkohoidon kannalta olennainen tieto sisältää tiedon potilaan ja perheen saamasta ohjauksesta, heille jaetusta kirjallisesta materiaalista, heille näytetyistä videoista ja siitä, mitä asioita AVH-yhdyshenkilön tulee vielä kerrata potilaan tai perheen kanssa. Kuntoutussuunnitelman tavoitteiden ja suositusten toteutumisen arvioimiseksi ja

seuraamiseksi epikriissä tulee olla selvät merkinnät potilaan hoidon ja kuntoutuksen tavoitteista, potilaan saamista apuvälineistä, avuntarpeesta, elämäntilanteesta, asuntopolosuhteista ja hoitovastuun siirtymisestä perusterveydenhuoltoon. Kartoittaessaan potilaan ja perheen elämäntilannetta yhdys henkilön tarvitsee lisäksi tietoja potilaan sairaalahoidon aikaisista erityisongelmista, sairastumisesta ja siitä, mitä potilaalle on tapahtunut. Tiedoksi-annolla AVH-yhdys henkilölle sisältää tiedon siitä, miksi potilas siirtyy yhdys henkilön seurantaan ja mitä yhdys henkilön odotetaan tekevän. Selvällä tiedoksi-annolla haastateltavat tarkoittivat epikriisissä olevaan merkintää kotikäynnin tekemisestä ja kuntoutus- ja ensitietoryhmiin sijoittamisesta.

...”jos siinä on selvä pyyntö, pyydetään tekemään kotikäynti, niin silloin mä pystyn tarttumaan siihen”.

AVH-potilaan ja hänen läheisensä toiveet ja tarpeet ja AVH-yhdys henkilön työkäytännöt ja resurssit vaikuttavat jatkotoimenpiteiden ja **jatkohoitosuunnitelman** tekemisen. Haastateltavat kertoivat tekevänsä jatkohoitosuunnitelman tarpeen mukaan. Kun AVH-yhdys henkilö pystyi irrottautumaan perustehtävästään yhdys henkilön työhön, hänellä oli mahdollisuus ottaa potilas myös seurantaan omalle vastaanotolleen. Potilaalle ja hänen läheiselleen annetaan kuitenkin aina mahdollisuudesta ottaa yhteyttä tarpeen mukaan.

AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toimintaa ohjasivat myös erilaiset työlle laaditut sopimukset ja suositukset. Niitä laadittiin asioille joiden haluttiin olla yhteneviä. Niiden laatimisesta, ylläpidosta ja kehittämisestä vastasi AVH-yhdys henkilön ammatillinen verkosto (ks. kohta AVH-yhdys henkilön ammatillinen verkostoituminen). **Yhtenäiset toimitavat tukivat hoidon jatkuvuutta.** Näiksi toimintatavoiksi haastateltavat mainitsivat potilasohjauksen ja epikriisin sisällön ja potilaan ja perheen tiedottamisen AVH-yhdys henkilön työstä.

”Tavallaan tietäis niinku, minkä tiedon se ihminen saa siellä osastolla ja sitten osais vähän suhteuttaa itteki sitä, asioita.”

Tässä tutkimuksessa **hoidon jatkuvuutta estäviksi tekijöiksi** kuvattiin hoitotietojen siirtymiseen, AVH-yhdys henkilön yhteystietojen jakamiseen, jatkohoitosuunnitelman laatimiseen ja työn organisoimiseen liittyvät ongelmat. Toimimattomat lähetekäytännöt ja jatkohoidon kannalta epäolennaisten **hoitotietojen siirtyminen** muodostuivat merkittävimiksi hoidon jatkuvuutta estävä tekijöiksi. Suurin ongelma oli se, että

erikoissairaanhoidosta ei aika ajoin tule lähetteitä. Lisäksi perusterveydenhuollossa puolella ei ollut luotu toimivaa lähetekäytäntöä lainkaan.

”Mutta toisaalta niin terveyskeskuksesta he ei oo luonnu sitä käytäntöä, kun sieltä vuodeosastolta joku lähtee niin sieltä täytyis kans”.

Tässä tutkimuksessa jäi epäselväksi, miten terveyskeskuksen vuodeosastolta kotiutuva AVH-potilas ohjautuu AVH-yhdyshenkilön palveluiden piiriin. Yhdyshenkilöt kertoivat, että potilaita on aika ajoin vähän. Mieleen nousee kysymys, että ovatko erikoissairaanhoidosta kotiutuvat potilaat niin hyväkuntoisia, että he eivät niinkään tarvitse AVH-yhdyshenkilön palveluita. Potentiaalisin potilasryhmä saattaisikin olla perusterveydenhuollosta kotiutuvat potilaat.

Eriytyneet potilastietojärjestelmät ja jatkohoidon kannalta epäolennaisen tiedon siirtyminen koettiin ongelmaksi. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon eriytyneet potilastietojärjestelmät tekivät tiedon kulun hitaaksi. Haastateltavat kuvasivat epäolennaista tietoa tiedon puutteena tai sen laatuongelmina. Täsmällisempää tietoa kaivattiin jatkohoitosuunnitelmasta, potilaan saamasta ohjauksesta, potilaan avuntarpeesta ja AVH-yhdyshenkilön toimeksiannosta. Jotkut haastateltavista olivat tyytymättömiä pelkkään epikriisin antamaan tietoon. He kaipasivat sen rinnalle syvällisempää hoitotyön tietoa. Epikriisiä pidettiin rutiinimaisina hoitotiedon lähteenä. Hoitotyön lähetteen tarpeellisuutta perusteltiin sillä, että se sisältää enemmän tietoa potilaan selviytymisestä ja perheen tilanteesta kuin lääkärin tekemä epikriisi.

”Mä kaipaan sellasta hoitajalta hoitajalle viestiä”.

AVH-yhdyshenkilön yhteystietojen jakamiseen liittyi ongelmia. Osa haastateltavista ei osannut tarkalleen kertoa, kenelle tietoja jaetaan ja miten niitä jaetaan. Toiset olivat sitä mieltä, että yhdyshenkilön tiedotelehtinen ei ollut riittävän ohjaava. He arvelivat, että potilas ei saa tiedotteesta tarpeeksi hyvää kuvaa siitä, missä tilanteessa hänen tulee ottaa tai miten hän voi ottaa yhteyttä yhdyshenkilöön. Yhtenä syynä potilaiden vähäiseen yhteydenottoon pidettiin sitä, että kaikki potilaat eivät ilmeisesti ole saaneet yhdyshenkilön yhteystietoja. Toiseksi syyksi mainittiin se, että potilaat voivat unohtavat saamansa tiedon, eivätkä sen vuoksi ota yhteyttä yhdyshenkilöön. Lisäksi arveltiin, että kaikki AVH-yhdyshenkilöt eivät aktiivisesti tiedota toiminnasta, koska heillä ei ole työhön varattu yhtään työaikaa ja koska pelätään lisätyön kuormittavan heitä.

Tiedottamisen ongelmana erikoissairaanhoidossa pidettiin myös sitä, että oikean AVH-yhdyshenkilön löytäminen oli joskus vaikeaa. Potilaan palvelupiirin tai kotikunnan yhdyshenkilön yhteystietojen löytäminen rekisteristä oli työlästä. Etenkin se kuvattiin vaikeaksi tilanteessa, joissa potilas asui suuressa kaupungissa tai kuntayhtymässä, joiden AVH-yhdyshenkilö oli kaupungin useamman terveyskeskuspiirin tai useamman kunnan yhteinen yhdyshenkilö. Haastateltavat kuvasit ”salapoliisityöksi” oikean yhdyshenkilön etsimistä. Suuren kaupungin yhdyshenkilö etsittiin rekisteristä potilaan kotiosoitteen, kaupunginosan, terveyskeskuspiirin ja neuvolapiirin perusteella. Pienen kunnan yhdyshenkilö etsitään kuntayhtymän mukaan. Pienen kunnan kuuluminen tiettyyn kuntayhtymään ei ollut aina itsestään selvä asia. Etsimisessä meni aikaa. Tiedottamisen ongelmat liitettiin myös aikaresursseihin. Jotkut yhdyshenkilöt olivat sitä mieltä, että heillä ei ole erikseen aikaa lähettää potilaalle heidän yhteystietojaan tai heillä ei ole aikaa soittaa potilaalle epikriin saapumisen jälkeen. He olivat sitä mieltä, että epikriisissä tulee olla selkeä tiedoksianto heille interventiota varten ja että lähettävän tahon tulee myös tiedottaa AVH-potilasta AVH-yhdyshenkilön työstä.

...”että mä postittaisin kaikille ja mun pitäis itte hoitaa ja, että en mä siihen oo ainakaan lähteny ny tällä hetkellä”.

Haastatteluaineiston mukaan AVH-yhdyshenkilöt **toimivat monin eri tavoin**. Haastateltavien mukaan AVH-potilaan seurannan tarvetta ei tällä hetkellä kirjata potilaan **jatkohoitosuunnitelman**. Osa haastateltavista kertoi, että tarvetta jatkoseurannalle ei juuri ollut. Toiset olivat sitä mieltä, että kotikäyntejä tulisi tehdä enemmän, mutta tällä hetkellä niiden tekemiseen ei ole resursseja. Joidenkin mielestä hoidon välimatkat olivat niin pitkät, että niiden arveltiin rasittavan AVH-potilasta.

”Ihminen, joka ei kaupunkia tunne, joutuu sitä kyllä karttojen avulla etsimään”.

AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisen tukeminen verkoston tehtävänä.

Haastateltavien mukaan potilaan ja hänen perheensä tukeminen on AVH-yhdyshenkilön työn ydintehtävänä. Tässä tutkimuksessa potilaan ja hänen perheensä selviytymisen tukeminen ryhmiteltiin hoidollisen verkoston työmuotoihin ja työmenetelmiin. AVH-yhdyshenkilön **hoidollisen verkoston työmuodot** voitiin edelleen nimetä puhelin-neuvonnaksi, AVH-yhdyshenkilön vastaanottotoiminnaksi, ensitietoryhmiksi, potilas-kerhotoiminnaksi, kotikäynneiksi ja koko väestölle suunnattuihin tempauksiksi.

Puhelinneuvonta on AVH-yhdys henkilön työn hoidollisen verkoston perustyömuoto, koska AVH-potilailla ja heidän omaisillaan on mahdollisuus ottaa yhteyttä puhelimella yhdys henkilöön koska tahansa. Se oli yhdys henkilöiden ensisijaisesti käyttämä yhteydenottokanava kotiutuneeseen potilaaseen. Siitä huolimatta osa yhdys henkilöistä ei kuitenkaan ottanut aktiivisesti yhteyttä potilaaseen, koska heillä ei ollut siihen aikaa tai työnantajan lupaa. Toiset toimivat aktiivisemmin, koska heillä oli työnantajan lupa käyttää työaika potilaalle soittamiseen. Yhdys henkilöt ottivat eri vaiheessa yhteyttä kotiutuneeseen potilaaseen. Osa otti yhteyttä vain, jos epikriissä oli jokin selvä tiedoksianto AVH-yhdys henkilölle, kuten kotiavun järjestämisen tarkistaminen. Toiset soittivat aina potilaille siinä vaiheessa, kun kotiutuneen potilaan epikriisi oli tullut. Tällöin yhdys henkilö kysyi potilaan yleiseen hyvinvointiin ja terveyteen liittyviä asioista. Lisäksi hän tiedusteli potilaan tarvetta tavata AVH-yhdys henkilö henkilökohtaisesti. Jotkut jäivät odottelemaan potilaan yhteydenottoa. Haastateltavien mukaan AVH-yhdys henkilön puhelinneuvonta toteutettiin käytännössä pääsääntöisesti yhdys henkilön perustehtävän lomassa.

Itse AVH-potilaiden tai läheisten yhteydenottoja oli ollut myös vähän. Potilaille jaetaan kotiutusvaiheessa AVH-yhdys henkilön yhteystiedot ja hänelle kerrotaan mahdollisuudesta soittaa hänelle tilanteessa, jolloin kotihoidossa tulee ongelmia. Haastateltavat kuvasivat ongelmaksi juuri sitä, että usein yhteydenotto jää potilaan tai perheen vastuulle. He arvelivat, että potilaat eivät soita sen takia, että eivät halua tavata AVH-yhdys henkilö tai että heillä ei ole siihen tarvetta. Lisäksi he olivat sitä mieltä, että potilaan sairaudesta johtuvat ongelmat, kuten aloitekyvyttömyys ja muistivaikeudet, heikentävät heidän kykyään ottaa itse aktiivisesti yhteyttä. Haastateltavat arvelivat, että todellinen tarve tavata AVH-yhdys henkilö on kuitenkin nykyistä suurempi.

...”se on paljon puhututtanut justinsa sitten se kun se yhteydenotto jää sen potilaan tai omaisen varaan”...

Haastateltavien mukaan AVH-potilaiden yhteydenotot liittyivät hoitoon, kuntoutukseen ja käytännön elämäntilanteissa ilmeneviin ongelmiin, kuten ”*lentämiseen*”. Hoito-ongelmat koskivat ”*lääkitystä*” ja ”*pelkoa sairauden uusiutumisesta*”. Lisäksi potilaat olivat halunneet lisätietoa potilaskerhotoiminnasta. Koska potilailla oli usein ollut tarve myös vain ”*kertoa sairastumisesta ja kaikki alusta asti*”, puheluihin kului paljon aikaa. Potilaan läheisen yhteydenotot liittyivät hätään saada neuvoja potilaan terveydentilan muutoksiin ja

tarpeeseen saada neuvoja potilaan hoitoon liittyviin asioihin. Yleensä hoitoon liittyviä lisäohjeita kysyttiin potilaan lääkehoidon ongelmiin.

AVH-yhdyshenkilöt, joilla oli mahdollisuus irrottautua perustehtävästä suunnitellusti, pitivät **AVH- yhdyshenkilön vastaanottoa**. Vastaanottoaikaa he käyttivät epikriisien lukemiseen ja niiden perusteella tehtävän hoitosuunnitelman laatimiseen, potilaalle soittamiseen ja tapaamisesta sopimiseen, potilaan ja perheen tapaamiseen ja ammattikirjallisuuden lukemiseen.

...”se jää mulle mieleen, että mulla on tällainen tällä mun alueella, jos tulee yhteydenotto”...

AVH-yhdyshenkilön vastaanotolle potilaat ja heidän läheisensä tulivat joko yhdyshenkilön yhteydenoton tai heidän oman aloitteensa perusteella keskimäärin kolmen kuukautta kotiutuksen jälkeen. Haastateltavat kuvasivat yhdyshenkilön, potilaan ja hänen läheisensä tapaamista kohtaamiseksi. Heidän mielestään kohtaaminen oli ”positiivinen juttu”, kun yhdyshenkilön ja potilaan tai läheisen välinen vuorovaikutus oli luontevaa. Haastateltavat kuvasivat vuorovaikutusta potilaan ja läheisen kanssa helpoksi, kun potilas tai läheinen oli itse ottanut yhteyttä yhdyshenkilöön ja kun tapaamisesta oli sovittu yhdessä. Kun tapaamisen perustui potilaan tai läheisen etukäteen tai tapaamistilanteessa esille tuoma ongelmaan, asiaan tai potilaan epikriisiin kirjattuun tiedoksiantoon, se sujui luontevasti ja se johti myös usein jatkotoimenpiteisiin.

...”jos joku halua jonkin kotihoito-ohjeen, niin voin ottaa kontrollikäynnille sitten myöhemmin”.

AVH-yhdyshenkilön ja potilaantai läheisen tapaamisen onnistumiseen vaikuttivat myös keskinäisen kommunikaation sujuminen ja toinen toisensa tunteminen. Haastateltavat kertoivat, että kun potilas ja läheinen saivat vaikuttaa siihen, ketä vastaanotolla oli läsnä, vuorovaikutustilanteesta syntyi luonteva. Läheisen läsnäoloa jopa pidettiin suotavana silloin, kun potilaalla oli muistinongelmia tai puheentuoton tai puheen ymmärtämisen vaikeuksia. AVH-potilaan elämänkaaren eri vaiheiden tunteminen tai potilaan tai läheisen tunteminen muun asiayhteyden kautta helpotti vuorovaikutusta tapaamistilanteessa. Haastateltavat arvelivat myös, että potilaan ja hänen läheisensä oli helpompaa ottaa yhteyttä entuudestaan tuttuun työntekijään kuin vieraampaan henkilöön. Ihmiset tunsivat toisensa entuudestaan paremmin pienillä paikkakunnilla kuin isoissa kaupungeissa.

Kotihoidossa hoitosuhteet potilaaseen ja heidän läheisiinsä olivat olleet jo ennen potilaan sairastumista yleensä pitkät. Lisäksi AVH-yhdyshenkilö oli tavannut potilaan tai hänen läheisensä aiemmin jonkin muun asian yhteydessä, kuten fysioterapiatilanteessa terveyskeskuksen vuodeosastolla.

...”sellasen asian mä oon kokenut helpottavana, että mä tavalla tai toisella tunnen jo entuudestaan”...

Jos AVH-potilaan haastattelu seurasi rutiininomaisesti potilaalle suunniteltua ohjausrunkoa, se ei yleensä johtanut jatkotoimenpiteisiin. Haastateltavat kuvasivat AVH-yhdyshenkilön ja potilaan tai läheisen tapaamista vaikeaksi silloin, kun siihen liittyi negatiivisia tunteita, kuten potilaan ahdistusta. Potilaan ahdistus liittyi useimmiten hänen kokemuksiinsa sairastumisesta, sairaudesta selviytymisestä tai saamastaan hoidosta. Negatiiviset hoitokokemukset johtuivat useimmiten potilaan kokemasta ohjauksen puutteesta. Lisäksi ne liittyivät potilaan samaan väärään tietoon AVH-yhdyshenkilön työstä. Yhdyshenkilön oli vaikea muodostaa potilaan elämäntilanteesta kokonaiskuva, jos potilas peitteli ongelmiaan tai jos hän ei halunnut kertoa niistä. Myös potilaan muisti-ongelmat tai puheentuoton vaikeudet tekivät keskinäisen vuorovaikutuksen hankalaksi.

...”se on aika vaikeaa joskus sitten jokin hankala tilanne tietysti siinä mielessä, että kun kun ei voi tavallansa puhua sellaisista asioista, joita ei oo olemas”...

Potilaan ohjaus ja neuvonta koettiin myös vaikeaksi tilanteissa, jolloin potilas ei ollut halukas ottamaan vastaan tietoa ja jolloin ohjaus oli *”tavallaan sellaista tuputtamista”*. Myös AVH-yhdyshenkilön oma riittämättömyyden tunne hallita tilannetta vaikeutti luontevan vuorovaikutustilanteen syntymistä. Haastateltavat kuvasivat osaamattomuudentunteitaan nöyryyden, pienuuden ja mitättömyyden tunteiksi.

...”jotenkin on se omakin tietokin on niin hukassa, että pitää lähtee ihan lähteen ettiin niitä asioita”.

AVH-yhdyshenkilön vastaanotolla käsiteltävät asiat liittyivät potilaan kotona selviytymiseen, lääkitykseen, kuntoutumiseen, kuntoutuskurssille hakeutumiseen, sairauden riskitekijöihin ja niiden kartoittamiseen ja potilaskerhotoimintaan. Tapaamisten yhteydessä yhdyshenkilö sai myös hyvän kuvan potilaan mahdollisesta tulevasta kotihoidon tarpeesta. Haastateltavat kertoivat myös, että läheisellä oli tarve keskustella emäntilanteestaan jonkun perheen ulkopuolisen henkilön kanssa.

”Mulla on sellanen käsitys, että sellanen työ taikka tukeminen oli omaisille niin tuota hyödyllistä”.

AVH-yhdyshenkilön vastaanottoiminnalla oli myös palveluohjauksen piirteitä. Kun yhdyshenkilön oma ammattitaito ei riittänyt potilaan ongelman hoitamiseen, hän ohjasi potilasta ottamaan yhteyttä toiseen hoitotyöntekijään. Haastateltavat kuvasivat etenkin potilaan mielialaongelmia vaikeasti kohdattavina asioina.

...”psykykkiset ongelmat tulee ohjata muualle”.

Ensietoryhmien järjestämisessä oli sairaanhoitopiirikohtaisia ja kuntakohtaisia eroja. Haastateltavien mukaan pääsääntöisesti vastuun niiden järjestämisestä kuului perusterveydenhuollolle. Ensietoryhmät koostuivat yleensä viidestä noin tunnin pituisesta ryhmätilaisuudesta, joiden aiheet olivat erilaiset. Ne koskivat sairautta, sairastumista, sen hoito ja kuntoutumista ja sosiaaliseen tukeen liittyvistä asioita. Ensietoryhmien koordinoituvastuu oli AVH-yhdyshenkilöillä. Erikoissairaanhoidossa järjestettiin lähinnä omaisille suunnattuja info-tilaisuuksia. Joissain kunnissa ensietoryhmiä järjestettiin osana perusterveydenhuollon toimintaa. Kunnissa, joissa yhdyshenkilö toimi aktiivisesti mukana **potilaskerhotoiminnassa**, ensietoryhmät järjestettiin potilaskerhon toimintana, mutta yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. Ensietoryhmien toteuttamistavat olivat erilaisia. Osa oli hyvin strukturoituja asiantuntijaluentoihin perustuvia ryhmätilaisuuksia. Toiset olivat enemmänkin vapaata keskustelua jonkin teeman pohjalta. Ensietoryhmien ongelmaksi kuvattiin sitä, *”että ne ovat sellasta yleiskeskustelua enemmänkin”*. Niiden rinnalle potilaat ja läheiset tarvitsivat myös yksilöllisempää ohjausta ja neuvontaa. Haastateltavien mukaan etenkin läheiset olivat esittäneet toiveita vertaistukiryhmistä. Perusterveydenhuollossa ja potilaskerhossa pidettäviin ensietoryhmiin osallistuivat sekä potilaat että perhe. Ryhmämuotoisen ohjauksen etuna pidettiin sitä, että *”siinä tulee monesti niin hyviä kysymyksiä sitten laajemminkin, mistä saa muutkin sitten vinkkejä”*.

Potilaskerhotoiminnassa mukana oleminen selvästikin jakoi haastateltavien mielipiteitä. Osa AVH-yhdyshenkilöistä toimi potilaskerhossa aktiivisesti ollen sen vetäjinä, oli sen perustajajäseniä ja tuki sen toimintaa osana yhdyshenkilön työtä. Toiset olivat käyneet potilaskerhossa kertomassa yhdyshenkilön työstä tai olivat joskus käyneet tutustumassa sen toimintaan. Jotkut eivät tehneet lainkaan yhteistyötä potilaskerhon kanssa. Osa toimii kerhossa vapaa-ajallaan. Toiset olivat saaneet organisaatioin johdolta luvan käyttää siihen

työaikaa. Haastateltavat kuvasivat rooliaan potilaskerhossa koordinaattoriksi, joka järjestää ensitietoryhmien lisäksi erilaisia ohjelmallisia tilaisuuksia ja tapahtumia potilaskerhoon ja joka toimii potilaskerhotoiminnan tukijana. Lisäksi he rekrytoivat uusia jäseniä mukaan potilaskerhoon toimintaan. Haastateltavat pitivät kerho-toimintaa tärkeänä, koska se on merkittävä AVH-potilaiden ja heidän perheensä vertaistukilähde.

Kotikäynnejä kuvattiin tärkeäksi osaksi AVH-yhdyshenkilön työtä. Tässä tutkimuksessa kotikäyntien tekeminen liitettiin kodinmuutostöihin, potilaan kotona selviytymisen tarkistamiseen, sen esteiden kartoittamiseen ja potilaan masennuksen toteamiseen. Kotikäyntien tekemistä pidettiin tärkeänä, koska kotona potilaan selviytyminen voitiin arvioida *”realistisemmassa tilanteessa”*. Lisäksi kotona *”pystyy selvemmin sanomaan mitkä on ne puutteet”*, jotka kodinmuutostöitä suunnitellessa tulee ottaa huomioon. Kotikäynnillä tapaa myös potilaan perheen. Niiden tekemiseen AVH-yhdyshenkilöillä ei kuitenkaan ole ollut riittävästi aikaa. **Koko väestölle suunnatut tempaukset** koettiin mielekkäinä lisänä työtä. Niissä jaettiin kansalaisille tietoa aivoverenkierron häiriöistä ja niiden ennaltaehkäisystä. Koko väestölle suunnattuja tiedotustilaisuuksia oli kuitenkin järjestetty vähän. Niiden koordinoiminen oli aikaa vievää puuhaa.

Tässä tutkimuksessa **AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymistä tukevat työmenetelmät** voitiin ryhmitellä tiedollisen, emotionaalisen ja konkreettisen tuen työmenetelmiin. **Tiedollisen tuen työmenetelmiksi** voitiin edelleen nimetä kertominen, kirjallisen tiedon jakaminen, keskusteleminen, neuvominen ja ohjaaminen ja opettaminen. **Kertomista** tiedollisen tuen työmenetelmänä pidettiin tärkeää, koska tiedon jakaminen potilaalle ja hänen perheelleen oli tärkeää ja koska tehtävänkuva edellytti sitä. Tiedon kertomisessa on huomioitava sen antamisen ajankohta. Ajankohta koettiin oikeaksi, kun potilas tai läheinen kysyy, kun he haluavat tietoa tai kun he ovat siitä kiinnostuneet. Tieto on annettava ymmärrettävällä tavalla. Tiedon jakaminen sisältää tiedon arjessa selviytymisen keinoista, kuten *”arkea helpottavista apuvälineistä”*. Siihen liittyy myös tieto sairaudesta, sairastumisesta ja hoitoon hakeutumisesta. Tärkeää on myös kertoa potilaille ja perheelle sairauden oireista, tutkimuksista, riskitekijöistä ja ennaltaehkäisystä sekä sairauden vaikutuksista elämään ja harrastuksiin. Haastateltavien mukaan AVH-potilaan ja perheen oli tärkeä saada tietoa myös siitä, mitä kuntoutuksella tarkoitetaan ja mitä kuntoutusmahdollisuuksia on olemassa. Heille tulee kertoa sopeutumisvalmennuskursseista ja vammaispalvelun tarjoamista etuuksista, kuten kuljetuspalveluista ja kodin

muutostöistä. Lisäksi kerrotaan potilaskerhotoiminnasta, potilaskerhoon liittymisestä ja ensitietoryhmistä. Kertomisen tueksi jaettiin kirjallista materiaalia monin eri tavoin, kuten esitteinä, monisteina ja tiedotuslehtisinä. Tiedotuslehtisiä jaettiin kerhotoiminnasta ja AVH-yhdyshenkilön työstä. Lisäksi työpisteissä pidettiin esillä erilaisia julisteita.

Haastateltavat kuvasivat **keskustelemista** tiedollisen tuen menetelmänä henkilökohtaiseksi keskusteluksi potilaan tai hänen läheisensä kanssa. Henkilökohtaisen keskustelun apuna käytettiin valmiita ohjausrunkoja tai kirjallista ohjausmateriaalia. Se pohjautui usein myös yksittäisen aiheeseen, kuten sairauteen, riskitekijöihin tai potilaskerhotoimintaan. Siitä keskusteltiin sitten syvemmin. Keskusteluteemat käsittelivät joskus myös henkilökohtaisempia aiheita, kuten masentumista ja sairastumisen koko historiaa ja sen kokemista. Keskustelemista kuvattiin myös ryhmäkeskusteluksi, joka pohjautui myös johonkin alustukseen tai *"virtsan karkailun"*, *"verenpaineen"* tai *"jalkojen hoidon"* teemaan.

Neuvontaa kuvattiin potilaan tarpeiden kartoittamisena, hänen elämäntapaansa vaikuttamisena ja neuvonnan kertaamisena ja sen sisällön ymmärtämisen vahvistamisena. Haastatteluaineiston mukaan kartoittaminen sisältää potilaan lääkityksen ja sairauden riskitekijöiden kartoittamisen. Sairauden riskitekijöiksi nimettiin tupakointi ja korkeat rasva-arvot. Lisäksi selvitettiin potilaan ja perheen toiveet ja potilaan selviytymiseen vaikuttavat tekijät. Potilaan toiveet liitettiin hänen kiinnostuksen kohteisiinsa, harrastuksiinsa ja muihin hoitoa ja kuntoutusta koskeviin toiveisiin. Potilaan selviytymisen kannalta tärkeänä pidettiin tietoa potilaan ja perheen elämän sosiaalisesta tilanteesta, jota kuvattiin kotiolosuhteiksi, perheen selviytymiseksi, potilaan selviytymiseksi päivittäisistä toimissa ja potilaan apuvälineiden tarpeeksi.

... "mä nään yhtenä tärkeenä osana sen perheen"...

Potilaan elämäntapaan vaikutettiin monin keinoin. Elämäntapamuutoksia kuvattiin pyrkimyksiksi ennaltaehkäistä sairauden uusiutumista neuvomalla potilasta ja perhettä sairauden riskitekijöiden hoidossa. Potilaan elämäntapaan vaikuttamisen keinoiksi kuvattiin myös potilaan ottaminen mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen hänen kykyjensä mukaan. Lisäksi sillä tarkoitettiin ohjausmateriaalin läpikäymistä yhdessä potilaan kanssa.

...”se olis kans semmonen, että se pelkkä antaminen ei riitä vaan kyllä niitä tulis yhdessä katella”.

AVH-potilaan sairastumisen jälkeiseen elämäntapaan pyrittiin vaikuttamaan myös kotona selviytymistä tukevilla yksilöllisillä ratkaisuilla. Vaikuttamiskeinoiksi nimettiin auttamiskeinojen yhdessä pohtiminen, miettiminen, etsiminen, kehittäminen ja kokeileminen. Elämäntapamuutoksia, joihin tällä tavoin haettiin ratkaisuja, kuvattiin lääkehoidon toteuttamiseksi, kodin muutostöiksi ja AVH-potilaan kotona selviytymisen harjoitteluksi, suunnitteluksi ja toteuttamiseksi.

”Et kaikki nää lääkehoidon ja nämä tämmöset et niihin on sit omia ratkaisuja keksitään, että miten se sujuis kaikkein parhaiten et”.

Haastateltavien mukaan potilaan ja perheen neuvonta vaatii tiedon kertaamisen ja sen ymmärtämisen vahvistamisen. Tiedon kertaamisen keinoiksi mainittiin jatkuva kertaaminen, jolloin viitattiin tiedon kertaamiseen potilaan hoito- ja palveluketjun jokaisessa vaiheessa. Tiedon kertaamisen tueksi oli eräässä sairaanhoitopiirissä kehitetty potilaan mukana kulkeva ohjauskaavake, johon oli kirjattu potilaan ja perheen siihen asti saama ohjaus ja neuvonta. Lisäksi pidettiin tärkeänä, että asioita kerrataan aina kulloisenkin potilaan ja perheen yksilöllisen tarpeen mukaan ja että heidän kysymyksiinsä aina vastataan. Neuvonnan tiedon vahvistamisella tarkoitettiin tiedon läpikäymistä jonkun ajan kukuttua potilaan kanssa uudelleen.

...”ajatuksena on, että sitä jatketaan hoitoketjun ajan sitä omaisten ohjausta ja niin että kerrtaan sitten ohjausta, mitä on aikaisemmin saanu”...

Opettaminen ja ohjaaminen neuvonnan menetelminä sisälsivät AVH-potilaan ja hänen perheensä opettamisen ja ohjaamisen päivittäisissä toimissa. Päivittäisillä toimilla tarkoitettiin syömistä, juomista, peseytymistä, pukeutumista ja liikkumista. Ohjauksen ja opettamisen yhdenmukaisia menetelmiä pidettiin tärkeinä oppimiseen onnistumiseen vaikuttavina tekijänä.

Tässä tutkimuksessa **AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymistä tukevat emotionaalisen tuen työmenetelmät** ryhmiteltiin kuuntelemiseen, kuulemiseen, rinnalla kulkemiseen ja kannustamiseen. **Kuuntelemisella** tarkoitettiin potilaan ja hänen läheisensä tarpeiden, toiveiden ja sairastumisen heissä synnyttäneiden tunteiden

kuuntelemista. Potilaan tarpeiden ja toiveiden kuunteleminen liitettiin hänen ajatuksiinsa ja ideoihinsa hoidon ja kuntoutuksen toteuttamisesta. Potilaan läheisen tarpeiden kuunteleminen yhdistettiin hänen tarpeisiinsa kertoa potilaan sairastumiseen liittyvistä tapahtumista ja hoitokokemuksista. Hoitokokemuksilla tarkoitettiin asioita, jotka ovat olivat ”*mennyt hyvin*” ja niitä jotka olivat ”*mennyt huonosti*”. Läheisen kuuntelemisen toiveet liittyivät hänen esittämiinsä toiveisiin ja ajatuksiin hoidon ja kuntoutuksen toteuttamisen tavoista. Sairastuminen synnyttää potilaassa ja hänen läheisessään monenlaisia tunteita. Niiden kuunteleminen koettiin tärkeäksi selviytymistä tukevaksi työmenetelmäksi. Sairastuminen synnyttää potilaassa ja hänen läheisessään ”*hätää*”, ”*huolta*”, ”*ahdistusta*” ja ”*pelkoa*” arjessa selviytymisestä ja siitä että ”*selviääkö*” ja ”*uskaltako*” sairastumisen jälkeen jatkaa elämää samoin tavoin kuin ennen sairastumista.

Haastatteluaineiston mukaan potilaan ja hänen läheisensä kuulluksi tulemisen tarve on yksi tärkein emotionaalisen tuen toteutumisen ilmentymiä. **Kuuleminen** on potilaan ja hänen perheensä esittämiin kysymyksiin ajallaan vastaamista. Kuulemisessa kuuntelijan rooli on tärkeä, sillä kuuleminen on tilanteena henkilökohtainen. Kuuleminen vaatii aikaa ja herkkyyttä kuulla, mitä potilas ja hänen läheisensä haluaa sanoa ja mitä tarpeita ja toiveita heillä on.

...”perustarve että että niin tuota että olis henkilöitä, jotka kuulisivat heitä ja heidän tarpeitaan”...

Rinnalla kulkeminen on potilaan ja hänen läheisensä sopeutumisen- ja surutyö-prosessin vaiheen huomioon ottamista, läsnäolemista ja heidän tunteittensa käsittelemistä. Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat potilaan sairastumista ja siitä toipumista prosessina. Sairastumista kuvattiin surutyönä, jonka eri vaiheiden huomioiminen on potilaan emotionaalisen tuen, mutta myös tiedollisen tuen, oikea-aikaisuuden ehto. Surutyön vaihe vaikuttaa siihen, mistä sairastumisen jälkeisen elämäntilanteeseen liittyvistä asioista potilaan ja hänen perheensä kanssa voi keskustella, miten niistä voi keskustella ja minkälaista tietoa niistä heille voi jakaa. Rinnalla kulkeminen on läsnäolemista, sitä ettei jätetä yksin.

...”sairastuneen ja omaisen, läheisen tukeminen ja niin huomiois tän meneillään olevan surutyön jakaessaan erilaista tietoa”..

Sairastumisen ja siitä toipumisen synnyttämät tunteet yhdistettiin sairastumiseen (ks. kohta kuunteleminen), hoitopaikan vaihtamiseen ja sairauden uusiutumiseen liittyviin tunteisiin. Hoitopaikan vaihtaminen pelottaa potilasta ja hänen läheistään. Huoli sairauden uusiutumisesta herättää heissä pelkoa potilaan *"tilassa tapahtuvista takapakeista"*. Rinnalla kulkemista kuvattiin näiden tunteiden käsittelemiseksi avoimesti, rehellisesti ja hienotunteisesti. Avoimuudella tarkoitettiin tunneasioihin tarttumista silloin, kun ne havaitaan. Se on myös niistä avoimesti puhumista, tosiasioiden esille tuomista ja potilaan käsitysten selvittämistä niistä. Hienotunteisuus on potilaan ja hänen läheisensä näkemyksen kunnioittamista ja toivon ylläpitämistä. Rinnalla kulkeminen on ennen kaikkia ajan antamista keskinäiselle tutustumiselle, tilanteen läpikäymiselle ja rauhalliselle keskustelulle. Tunteiden kohtaaminen ja käsitteleminen koettiin kuitenkin vaikeaksi.

"Että ei mulla oo mitään semmosta erityistä menetelmää."

..."että vähän niiku sitten kuuntelua ja käsittelyä"...

Kannustaminen emotionaalisen tuen menetelmänä tarkoittaa haastateltavien mukaan AVH-potilaan kannustamista aktiiviseen elämään, harrastusten pariin ja sairauden hyväksymiseen. Lisäksi sillä tarkoitettiin potilaan tukemista omatoimisuuteen. Aktiiviseen elämään kannustamisen keinoiksi nimettiin potilaan rohkaisemisen suuntautumaan elämässä eteenpäin. Potilasta tulee motivoida ja innostaa miettimään ja kokeilemaan sellaisia uusia asioita elämässään, joita hänen on mahdollista sairaudesta toipumisen jälkeen tehdä. Kannustamisella tarkoitettiin myös potilaan aktiivisuutta ja omatoimisuutta lisäävien olosuhteiden luomista. Potilasta tulee kannustaa aktiiviseen elämään rohkaisemalla häntä lähtemään kodin ulkopuolelle. Sitä pidettiin tärkeästi sosiaalista eristäytymistä estävänä tekijänä. Erilaisten harrastusmahdollisuuksien esille tuomista ja niiden kokeilemisen mahdollistamista pidettiin tärkeänä silloin, kun potilas ei voinut enää palata vanhojen harrastusten pariin. Potilaskerhotoimintaa kuvattiin uudeksi elämän sisällöksi sairastumisen jälkeen. Harrastamista pidettiin tärkeänä, koska se antavan elämälle sisältöä.

Kannustamista kuvattiin myös sairauden hyväksymiseksi ja potilaan omatoimisuuden tukemiseksi. potilasta tuetaan hyväksymää sairaus osaksi elämäänsä, koska *"sen kanssa on opittava tulemaan toimeen"*, koska *"siihen on mukauduttava"* ja koska *"sairaus tulee olemaan aina kumppani siinä elämässä"*. Sairauden hyväksyminen nähtiin edellytyksenä elämässä eteenpäin suuntautumiselle. Sairauden hyväksyminen on elämän kokemista

arvokkaana sellaisella tavalla, että elämälle voi antaa tavoitteita. Tavoitteellinen ” *elämä jatkuu sillä lailla rikkaana kuin mahdollista*”. AVH-yhdys henkilön työn päätarkoituksiksi kuvattiin potilaan tukeminen hyvään elämään. Hyvä elämä on virikkeellinen, ja se mahdollistaa niin omatoimisen selviytymisen kuin mahdollista.

...”yhdys henkilö niinku mieltäis sairastuneita ja läheisiä tavatessaan, että että niin tuota niinku koko aika tähdätään niin hyvään arkeen ku se on kunkin ihmisen kohdalla mahdollista”.

Tässä tutkimuksessa **AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymistä tukevat konkreettisen tuen työmenetelmät** ryhmiteltiin auttamiseen, koordinoimiseen ja varmistamiseen. potilaan ja hänen perheensä **auttaminen** oli erilaisten kaavakkeiden, kuten sopeutumisvalmennuksen hakukaavakkeiden, täyttämässä auttamista. Lisäksi sillä tarkoitettiin potilaan ja hänen perheensä ohjaamista hakeutumaan sopeutumisvalmennukseen. AVH-yhdys henkilön **koordinoiva** työ on potilaan ohjaamista ottamaan yhteyttä toiseen hoitotyöntekijää, kuten lääkäriin ja terveydenhoitajaan ennalta sovittujen periaatteiden mukaan. Näiksi periaatteiksi nimettiin tietyn tasoiset terveysongelmat, kuten korkea verenpaine ja korkeat veren sokeriarvot. Lisäksi yhdys henkilöllä oli eräissä organisaatioissa virallinen lupa ohjata potilas sellaisen työntekijän vastaanotolle, jolle ei tarvittu lääkärin lähetettä. Puolesta tekeminen AVH-yhdys henkilön koordinoivana työnä on potilaan hoidon seurannan ja kotihoidon järjestämistä potilaan tai läheisen puolesta. **Konsultoiminen** potilaan ja hänen läheisensä konkreettisen tuen työmenetelmänä oli tärkeä osa yhdys henkilön työtä. Konsultoiminen oli yhteistyön tekemistä muiden potilaan hoitoon osallistuvien työntekijöiden kanssa. yhdys henkilö konsultoi potilaan hoitoon liittyvissä asioissa sosiaalityöntekijää, lääkäriä, fysioterapeuttia, puheterapeuttia ja toista yhdys henkilöä. Lisäksi hän teki yhteistyötä kunnan eri työntekijöiden kanssa ja oli yhteydessä potilaan hoitoon liittyvissä asioissa erikoissairaanhoidon.

Tässä tutkimuksessa **varmistaminen** potilaan ja hänen perheensä konkreettisen tuen työmenetelmänä oli potilaan kotona selviytymisen ja kuntoutussuunnitelman tarkistamista. Haastateltavien mukaan potilaan yleinen hyvinvointi ja sen kokeminen ennustaa hänen kotona selviytymistään. Varmistamisen tarkoitus oli potilaan avun tarpeen ennakoiminen. Kotona selviytymisen esteet, kuten läheisen jaksamiseen liittyvät ongelmat, potilaan muistiongelmat ja potilaan tai läheisen masentuminen, tulee havaita ja tunnistaa

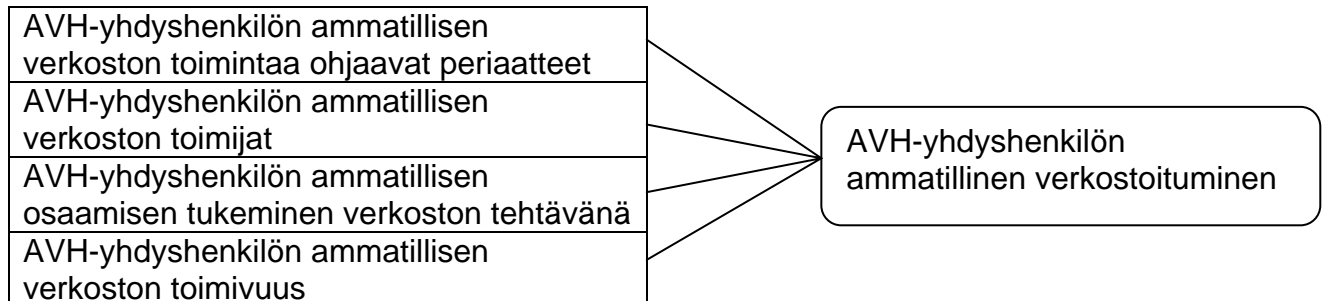
mahdollisimman varhain. Näiden esteiden arviointi tehtiin potilaan omassa kodissa, koska *”se tilanne on parempi nähdä siellä luonnossa”*. Yleisen hyvinvoinnin arviointi sisälsi arvioinnin potilaan *”yleisestä voinnista”* ja siitä, *”mihin malliin kotona on mennyt”* ja *”tarvittisko jotain tehdä tai lisääpua”*. Kotona selviytymisen tarkistamiseen liitettiin myös AVH-potilaan omatoimisuuden asteen arvioimiseen päivittäisissä toimissa. Pukeutumisen, peseytymisen, syömisen, kotona liikkumisen, suolen ja rakontoiminnan lisäksi siihen kuuluivat kodin ulkopuolella liikkumisen ja kaupassa käymisen arvioiminen. Lisäksi tarkistettiin potilaiden apuvälineiden käyttö, niiden lisätarve ja turvapuhelimen hankintatarve sekä lääkehoidon onnistuminen. Haastateltavien mukaan suositeltavin ajankohta potilaan kotona selviytymisen arvioinnille on kolme kuukautta potilaan kotiutuksen jälkeen. Tämän jälkeen se tulisi tehdä vähintään vuosittain uudelleen.

Kuntoutussuunnitelma sisältää erikoissairaanhoidosta tehdyt AVH-potilaan hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet ja niiden toteuttamisen suositukset. Kuntoutussuunnitelman tarkistamisella tarkoitettiin kuntoutussuunnitelman toteutumisen, kuten suunniteltujen asunnonmuutostöiden vaiheen ja tukitoimien ja toteutuneen ohjauksen riittävyyden, tarkistamista. AVH-yhdyshenkilön tehtävänä on seurata erikoissairaanhoidossa potilaalle tehdyn kuntoutussuunnitelman toteutumista ja tehdä tarvittaessa aloite sen muuttamiseksi. Lisäksi yhdyshenkilö varmistaa, että potilas ja hänen perheensä ovat kaiken sen sosiaalisen tuen, kuten kuljetuspalveluiden ja kotihoidon palveluiden, piirissä, johon heillä on oikeus.

AVH-yhdyshenkilön ammatillinen verkostoituminen

Haastatteluaineiston mukaan ammatillisen verkoston toiminta voitiin ryhmitellä sitä ohjaaviin periaatteisiin, verkoston toimijoihin, tehtäviin ja verkoston toimivuutta kuvaaviin tekijöihin (kuvio 3). **AVH-yhdyshenkilön ammatillisen verkoston toimintaa ohjaavat periaatteet.** Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat AVH-yhdyshenkilön ammatillisen verkoston toimintaa ohjaavia periaatteita tavoitteelliseksi ja ammatilliseksi toiminnaksi, jatkuvaksi työn kehittämiseksi ja itseohjautuvuudeksi ja tarkoituksenmukaiseksi yhteistyöksi ja yhteistoiminnallisuudeksi. Tavoitteellinen toiminta nähtiin oman työn strategisten tavoitteiden suunnitteluna, kuten *”tota nyt mä tässä keväällä päätin”* tai työlle asetettuina laadun minimeinä, kuten pyrkimyksinä *”olemaan heihin ainakin*

puhelin yhteydessä”. Ammatillisuus yhdistettiin haluun hallita AVH-yhdyshenkilön työ. Erityisesti se liitettiin potilasohjauksen sisällön tiedolliseen osaamiseen.



Kuvio 3. AVH-yhdyshenkilön ammatillinen verkostoituminen

Haastateltavat kuvasivat aktiivista hakeutumista yhteistyöhön käytännön tilanteissa yhteistyötä ja työn yhteistoiminnallista kehittämistä helpottavina tekijöinä. Keskinäinen tuttuus lisää yhteistyötä ja synnyttää uusia ideoita. Tarkoituksenmukaisuus yhteistyössä liitettiin yhteisesti sovittuun työnjakoon ja yhteistyötahon valintaan asiayhteyden mukaan. Itseohjautuvuus nähtiin itsenäisenä työn suunnitteluna ja organisoimisena. Jatkuvan työn kehittämisen taas yhdistettiin hoidon jatkuvuuden varmistavien työmenetelmien kehittämiseen, kuten potilasohjauksen saumattomuuteen ja sen sisällön yhdenmukaisuuteen.

...”oon oppinu ja tietäsi ja näin, mutta eihän meikäläisen tartte kaikkee”...

...”sitä kautta paljon aina ajatuksia niiku siihen toiminnan kehittämiseen syntyi niinku hyvin luonnollisesti sen työn tekemisen kautta”.

Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön ammatillisen osaamisen tukeminen nähtiin yhdyshenkilön ammatillisen verkoston ydintehtäväksi. Sen tarkoitus on antaa AVH-yhdyshenkilölle valmiuksia tukea AVH-potilasta ja hänen perhettään selviytymään sairauden jälkeisessä elämäntilanteessa. Lisäksi ammatilliselle verkoston tehtäväksi mainittiin alueellisen yhteistyön kehittäminen, AVH-potilaan hoitoketjun toimivuuden varmistaminen ja julkisen terveydenhuollon ja potilasjärjestön keskinäisen yhteistyön kehittäminen.

”Meidän alueella niinku halutaan panostaa siihen yhteistyöhön erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kanssa.”

AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston toimijat. Haastatteluaineiston mukaan AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston toimijat voitiin ryhmitellä valtakunnan tason, alue- ja paikallistason toimijoihin, jotka nimettiin koordinaattoreiksi, yhdyshenkilöiksi ja yhteistyökumppaneiksi. Valtakunnan tasolla toimintaa koordinoi potilasjärjestö. Alue-tason koordinaattorina toimi joko erikoissairaanhoidossa työskentelevä kuntoutusohjaaja tai potilasjärjestön aluesihteerin. Paikallistasolla koordinaattorina toimi AVH-yhdyshenkilö, jonka vastuualueena oli kuntayhtymä, oma kunta tai organisaatio. Erässä kunnassa toiminnan oli käynnistänyt terveyskeskuksen ylihoitaja. Koordinaattorin tehtävä oli omalla alueellaan olla *”sellanen pääpromootori, jolla on kaikki langat käsissä”*.

Haastateltavat kertoivat, että AVH-yhdyshenkilö työskentelee pääsääntöisesti perusterveydenhuollossa, mutta myös erikoissairaanhoidossa. Sairaanhoidopiireittäin tässä oli erilaisia käytäntöjä. Joissain sairaanhoidopiireissä erikoissairaanhoidossa ei ollut lainkaan yhdyshenkilöitä, koska toiminta miellettiin perusterveydenhuoltoon kuuluvaksi. Toisessa sairaanhoidopirissä se taas nähtiin olennaiseksi osaksi erikoissairaanhoidon toimintaa ja AVH-potilaan hoidon kehittämistä. Valtakunnan tason toimijoina AVH- yhdyshenkilön rooli jäi tässä haastattelututkimuksessa epäselväksi, vaikka osa yhdyshenkilöverkoston jäsenistä oli toiminutkin potilasjärjestön toimielimissä. Alue-tason toimijoina AVH-yhdyshenkilöt osallistuivat nimettyinä jäsenenä yhdyshenkilötoiminnan kehittämistyöryhmän toimintaan edustaen tällöin perusterveydenhuollon hoidollista ja ammatillista verkostoa. Paikallistasolla AVH-yhdyshenkilöiden toiminta-alue oli kunnan käytännön mukaan kuntayhtymä, oma kunta, oma organisaatio ja oma työpaikka. Kun AVH-yhdyshenkilö toiminta-alue oli kuntayhtymä, kaikissa kuntayhtymän kunnissa ei tällöin ollut nimettyä yhdyshenkilöä. Yksin toimivat AVH-yhdyshenkilöt pitivät tehtäväkenttään tämän takia liian laajana.

”Nyt tässä AVH- yhdyshenkilöverkostossa niin siinä ei meidän kaikki ihan kaikki kunnat ei oo sillä lailla mukana niin aktiivisesti mun mielestä”.

Alue-tasolla AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston yhteistyökumppaneiksi nimettiin yhdyshenkilötoiminnan kehittämistyöryhmän ja muiden neurologisten yhdyshenkilöverkostojen jäsenet sekä potilasjärjestön aluesihteerin, sekä potilaskerhon puheenjohtaja. Kehittämistyöryhmään kuuluu edustajia erikoissairaanhoidosta ja perusterveydenhuollosta. Erään sairaanhoidopiirin alueella AVH-yhdyshenkilöillä oli alue-tasolla yhteyksiä muihin neurologisiin yhdyshenkilöverkostoihin, koska osa yhdys-

henkilöistä toimi useamman neurologisen yhdyshenkilöverkoston jäsenenä. Alueetasolla organisaation johdolla oli selkeä ja tärkeä rooli taustavaikuttajana ja mahdollistajana.

...*”yhdyshenkilöllä tulee olla se johdon tuki tälle asialle”.*

Paikallistasolla AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston yhteistyökumppanit voitiin haastatteluaineiston mukaan ryhmitellä yhdyshenkilön oman organisaation sisäisiin ja ulkopuolisiin yhteistyökumppaneihin. Oman organisaation sisäiset yhteistyökumppanit olivat eri ammattiryhmiin kuuluvia työntekijöitä, kuten lääkäreitä, muita asiantuntijoita, sairaanhoitajia ja fysioterapeutteja. Näiden lisäksi haastateltavat nimesivät yhteistyökumppaneikseen oman esimiehen, organisaation johdon ja toisen AVH-yhdyshenkilön. Haastateltavat kokivat ongelmana, että perusterveydenhuollossa ei ole neurologisten potilaiden hoidosta vastaavaa lääkäriä. Lisäksi osa yhdyshenkilöistä toimi alueellaan yksin, joten heiltä puuttui vertainen kokonaan. Oman organisaation ulkoisiin yhteistyökumppaneihin kuuluivat kuntayhtymän muiden terveyskeskusten terveydenhoitajat ja potilasjärjestön aluesihteerit. Tässä tutkimuksessa oman esimiehen tai organisaation johdon rooli paikallistason yhteistyökumppaneina kuvattiin vähäiseksi. Vaikka potilasjärjestön aluesihteerit kuvattiin etäiseksi, hänet koettiin kuitenkin tärkeäksi yhteistyökumppaniksi ja taustavoimaksi.

Yhteistyöosaaminen ammatillisen verkostoitumisen toimivuuden kuvaajana. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilötoiminnan ammatillisen verkostoitumisen toimivuutta kuvaavat ilmaukset nimettiin yhteistyö merkitykseen ja yhteistyötä edistäviin ja estäviin tekijöihin. **Yhteistyön merkityksellä** tarkoitettiin monia asioita. Sitä pidettiin tärkeänä, koska yhdyshenkilön ei ole syytä tehdä kaikkea yksin. Yhteistyö koettiin toimivaksi, kun se *”pelaa hyvin”*. Sen tarvetta perusteltiin vertaistuen lähteenä, koska *”samat ongelmat mones paikas”*. Yhteistyön merkitystä perusteltiin yhteisesti sovitulla työkäytännöillä ja niiden ylläpitämisellä. Sitä ei koettu niin tärkeänä silloin, kun yhteistyökumppanin nimeäminen oli vaikeaa tai kun olemassa olevat organisaatorakenteet eivät mahdollistaneet tai edellyttäneet sitä.

”Se yhteistyö jää niinku tähän taloon.”

...*”eikä mulle oo esitetty mitään sellasta”...*

AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston **toimivuutta edistäviksi tekijöiksi** nimettiin toiminnan koordinoiminen, tilanteen mukaan toimiminen, yhdyshenkilöiden

keskinäisen yhteistyön laatu ja yhdyshenkilön selkeä työnkuva. Haastateltavien mukaan AVH-yhdyshenkilön toiminnan koordinointi edellyttää ennalta nimettyjä yhteistyökumppaneita ja keskitettyjä informaatiokanavia. Nimetyillä yhteistyökumppaneilla tarkoitettiin organisaation virallisesti nimeämää henkilö, kuten organisaation toista AVH-yhdyshenkilö, osaston neurologisista potilaista vastaavaa sairaanhoitajaa, osaston omaa fysioterapeuttia tai kotihoidon vastuulääkäreitä. Keskinäinen tuttuus lisää yhteistyötä ja synnyttää luottamusta yhteistyötä kohtaan.

”Mä luotan ku mä oon häneen yhteydessä, niin menee siltä eteenkinpäin sitten”.

Tiedottaminen tapahtui virallisten ja epävirallisten tiedotuskanavien kautta. Onnistunutta tiedottamista kuvattiin koordinoituna toimintana, joka perustui ajantasaiseen AVH-yhdyshenkilörekisteriin ja sovittuihin periaatteisiin sen ylläpidosta ja siinä olevien tietojen luovuttamisesta. Lisäksi tiedottamisen perustana pidettiin organisaatiossa sovittuja tiedottamisen koordinoinnin käytäntöjä. Yhdyshenkilörekisterin ylläpidossa oli sairaanhoitopiirikohtaisia eroja. Jollain alueilla rekisteriä ylläpiti potilasjärjestö, jolloin sitä käytettiin ainoastaan ammatillisen verkoston tiedotuskanavana. Toisilla alueilla sen ylläpidosta vastasi myös erikoissairaanhoidon koordinaattori, jolloin sitä voitiin käyttää myös hoidollisen verkoston tiedotuskanavana.

”meillä on niinku sellanen työnjako liiton kanssa, että yhdyspsotit tulee edelleen liitosta kasa kertaan vuodessa ja sitten se ne ylläpitää sitä rekisteriä”.

”Et kun mulla on sillä lailla täällä sellanen tiedosto, että mul on yhdyshenkilöt kunnittani”...

Nimetyt yhteistyökumppanit muodostavat organisaatiossa keskitetyt informaatiokanavat. Virallisen tiedottamisen tapoina käytettiin suoraa yhteydenottoa toiseen työntekijään, osallistumista organisaation virallisiin kokouksiin, käyntikorttien jättämistä yleiseen jakoon ja tiedon jakamista ”info-pisteiden” kautta. Lisäksi AVH-yhdyshenkilön työstä tehtyä esittelykalvosarjaa pidettiin yhdenmukaisen tiedottamisen kulmakivenä. Yhdyshenkilön suoraa yhteydenottona käytettiin erityisesti silloin, kun haluttiin tiedottaa toiminnasta tietyille ammattiryhmälle tai johtaville henkilöille. Kun haluttiin tieto mahdollisimman laajalle tietoon organisaatiossa, käytiin organisaation virallisissa kokouksissa kertomassa toiminnasta.

”Pääsääntöisesti mä tiedotan niiden osastonhoitajien kautta, jos on sellaisia asioita, mitkä toivoo, että menee hoitohenkilökunnalle sellaisena isona ja laajana levikkinä”....

Epävirallisia tiedotuskanavia käytettiin lähinnä työn delegointikeinona silloin, kun haluttiin toimittaa tietyn osaston AVH-potilaalle tai hänen omaiselleen kirjallista materiaalia, ”*jos ei itse pääse viemään*”. Lisäksi potilasta hoitavat tahot jakavat suullista ja kirjallista tietoa toiminnasta potilaille ja perheille.

Yhteistyössä liitettiin tarkoituksenmukaisena toimintana tiettyyn tilanteeseen, kuten yhteisen potilaan hoitamiseen ja konsultoinnin tarpeeseen. Tilanteella tarkoitettiin ennalta suunnitelmattomaa yhteistyön tarvetta. Tilanteen mukaan toimiminen nähtiin yhteistyön toimivuutta edistävänä tekijänä. Konsultoiminen nähtiin tärkeänä tilanteissa, jolloin AVH-yhdyshenkilön oma perustehtävän antama valmius ei riittänyt potilaan hoitoon liittyvän ongelman ratkaisemiseen. Konsultoiminen vaatii yhdyshenkilöltä aktiivisuutta, omien ammatillisten rajojen tiedostamista ja yhteistyötahojen tuntemista. Yhdyshenkilön yhteistyöosaaminen liitettiin myös työnkuvan ymmärtämiseen oikealla tavalla.

...”se tässä on ollutkin, tehtävänkuvassakin erittäin keskeisenä se, että tää yhteistyö eri työntekijöiden kanssa”.

AVH-yhdyshenkilön **ammattillisen verkoston toimivuutta heikentäväksi tekijöiksi** nimettiin toiminnan koordinoimattomuus, sektoroitunut terveydenhuolto, yhdyshenkilötoiminnan näkymättömyys ja yhdyshenkilön epäselvä työnkuva. Toiminnan koordinoimattomuus johtaa yhteistyön ja yhteistyökumppaneiden puutteeseen, epäselviin kumppanuussuhteisiin, tiedottamisen ongelmiin ja epäselvään työnjakoon.

Yhteistyön puutetta kuvattiin moniammatillisen, paikallisen, alueellisen, AVH-yhdyshenkilöiden keskinäisen yhteistyön puutteena. Moniammatillisen yhteistyön puuttuminen nähtiin yhtäältä neurologisten potilaiden vastuulääkärin puuttumisena. Toisaalta sitä kuvattiin työn tekimistä sellaisella tavalla, että ”*en oo sellaista yhteistyöt tehny*” muiden kuntien kanssa. Eri ammattitaustaisten yhdyshenkilöiden keskinäisen yhteistyön vähäisyyttä perusteltiin perustehtävän ”*vähän erilaisilla näkökulma asioihin*”. Myös yhteistyötahon nimeämisen vaikeus liittyi perustehtävien erilaisuuteen. Eritaustaisen hoitotyöntekijän nimeäminen yhteistyökumppaniksi oli vaikeampaa kuin samantaustaisen hoitotyöntekijän. Yhteistyön tekeminen liitettiin yleensä käytännön toimintaan. Tällöin sen tekemisen vähyyttä perusteltiin sillä, että ei ole suunniteltu yhteistyötä millään työn alueella. Suunniteltu yhteistyö liitettiin tällöin yhteisiin kehittämishakkeisiin ja yhteisen potilaan hoitoon.

Sektoroituneen terveydenhuollon rakenteita kuvattiin yhteistyötä estäviksi tekijöiksi silloin, kun yhteistyön tekeminen miellettiin vain oman yksikön tai organisaation sisällä tapahtuvaksi toiminnaksi. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon väliseen työnjakoon liittyviä sopimuksia pidettiin organisaatiot ylittävän yhteistyön tekemisen suurimpina esteinä. Oman yksikön sisällä yhteistyön esteeksi kuvattiin työn organisointitapaa, kuten kotihoidossa työn jakamista sektoreiden perusteella. Yksiköiden välisen yhteistyön esteenä pidettiin perinteistä tapaa tehdä työtä.

...”nääh ei oo kuintenkaan sellasia yksiköitä, mitkä tekee semmoista yhteistyötä”.

Tämän tutkimuksen haastatteluaineiston mukaan AVH-yhdyshenkilön epäaktiivisuus on verkoston toimintaa heikentävä tekijä. Epäaktiivisuus ilmeni käytännössä tiedottamisen ongelmina, yhteisiin kokouksiin osallistumattomuutena ja nimellisenä jäsenyytenä. Nimellistä verkoston jäsentä kuvattiin ”nukkuvaksi jäseneksi” ja ”näkyttömäksi jäseneksi”. AVH-yhdyshenkilön työnkuvan epäselvyydet liittyivät toisaalta yhdyshenkilöstä itsestään johtuvista tekijöistä ja toisaalta erikoissairaanhoidon tietämättömyydestä siitä, mitä AVH-yhdyshenkilöt todella tekevät tai ketkä heihin ottavat yhteyttä. AVH-yhdyshenkilöstä itsestään johtuviksi tekijöiksi nimettiin työn organisoimiseen ja yhdyshenkilön työn tekemisen vaikeudet omalla työpaikalla.

...”että en mä välttämättä tiedä mitenkä asia aina etenis vaikka jostain pisteestä johonkin, jos pitää lähteä ajamaan jotain”.

...”en mä sitten oikein tiedä, miten ne sitten päätyvät ottamaan yhteyttä kuntien yhdyshenkilöihin”.

Tiedottamisen ongelmina pidettiin sen moninaisia käytäntöjä. Osassa organisaatiosta tiedottamisesta vastaa aina esimies, eikä AVH-yhdyshenkilöllä ole mitään omaan tehtävään sidottua tiedottamisvelvoitetta tai oikeutta. Toisissa organisaatioissa taas tiedottaminen nähtiin olennaiseksi osaksi AVH-yhdyshenkilön työtä. Sitä ei kukaan muu tee, jos AVH-yhdyshenkilö ei siitä itse vastaa. Tiedottaminen jäi myös hyvin puutteelliseksi organisaatiossa, joissa tiedottamiselle ei ollut luotu mitään periaatteita.

...”mut ei siitä mitenkään erikseen tiedoteta”...

AVH-yhdyshenkilön ammatillisen osaamisen tukeminen verkoston tehtävänä. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön ammatillisen osaamisen tukeminen nähtiin yhdyshenkilön ammatillisen verkoston ydintehtäväksi. Sen tarkoitus on antaa AVH-

yhdyshenkilölle valmiuksia tukea AVH-potilasta ja hänen perhettään selviytymään sairauden jälkeisessä elämäntilanteessa. Haastatteluaineiston mukaan ammatillisen osaaminen tukeminen ryhmiteltiin AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston työmuotoihin ja työmenetelmiin. Tässä tutkimuksessa **AVH-yhdyshenkilön työtä tukevat työmuodot** nimettiin valtakunnallisen, alueellisen ja paikallisen tason työmuotoihin. Haastateltavat antoivat niille sekä tiedollisen tuen että vertaistuen merkityksiä. Viralliset työmuodot olivat luonteeltaan enemmän tiedon jakamista, mutta myös joissain määrin vertaistuen antamista. Epävirallisemmilla työmuodoilla oli enemmän yksinomaan vertaistuen piirteitä.

Potilasjärjestön vastuulla oli valtakunnallisella tasolla järjestää AVH- yhdyshenkilöille koulutuspäiviä, tehdä toimintaa kartoittavia tutkimuksia ja käynnistää toimintaa kehittäviä projekteja. Haastateltavat pitivät koulutuspäiviä tärkeinä ja niiden sisältöjä heidän tarpeitaan vastaavina. Koulutuspäiviltä saatua tietoa pidettiin hyvänä, koska se oli ajantasaista. Valtakunnallisten kartoitusten tarkoitus oli selvittää AVH- yhdyshenkilön työn tilaa, toiminnan laajuutta, yhdyshenkilöiden työhönsä käyttämää aikaa ja toiminnan kehittämistarpeista. Kehittämishankkeet toteutettiin sekä valtakunnan tasoisina että paikallisina yhteistyöprojekteina. Projektien tarkoitus oli toiminnan käynnistäminen, jolloin potilasjärjestön aluesihteerit teki kiinteää yhteistyötä julkisen terveydenhuollon työntekijöiden kanssa. Tämän haastatteluaineiston mukaan valtakunnan tasolla ei projektiluonteisten yhteistyömuotojen lisäksi ollut vakiintuneeksi käytännöksi kehitetty mitään erityisesti AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämiseen keskittynyttä toimielintä. Osin syynä pidettiin julkisen terveydenhuollon edelleen varsin epäluuloista suhtautumista potilasjärjestöjen ja julkisen terveydenhuollon väliseen yhteistyöhön.

...”se oli niinku semmonen, missä oli AVH-tietoutta plus ryhmätöissä mietittiin, mitä se yhdyshenkilötoiminta sitten tällä alueella sitten olis ”...

Haastatteluaineiston mukaan alueellisen tason työmuodot voitiin ryhmitellä virallisiin, epävirallisiin, koulutuksellisiin sekä projektiluonteisiin työmuotoihin. Viralliset työmuodot voitiin edelleen nimetä AVH-yhdyshenkilön työn moniammatillisiksi ja yhdyshenkilöiden keskinäisiksi kehittämistyöryhmiksi ja tutustumiskäynneiksi. Moniammatilliset työryhmät kokoontuvat säännöllisesti pari kertaa vuodessa. Niiden tehtävä oli päättää AVH-yhdyshenkilötoiminnan suuntaviivoista ja koordinoita toimintaa. Työryhmään erikoissairaanhoidon jäsenenä toimivat neurologi, kuntoutusohjaaja, sairaanhoitajat ja AVH-

yhdyshenkilöt. Perusterveydenhuollosta siihen kuuluvat AVH-yhdyshenkilöt. Potilasjärjestöä edusti aluesihteerit. Ryhmän jäsenyys oli määräaikainen. Joissain työryhmissä oli edustus myös paikallisesta yhdistyksestä. Osa haastateltavista piti kehittämistyöryhmän perustamista yhdyshenkilötoiminnan toiminnan kannalta olennaisena asiana. Sitä pidettiin hyvänä foorumina tuoda kunnittain laajemmalti tietoon potilaan hoitoon, kuntoutukseen tai hoidon jatkuvuuteen liittyviä eritysongelmia. Potilaskerhon edustajalle se antoi mahdollisuuden tuoda potilaan ja perheen näkykulmia ja kokemuksia työryhmän tietoon. Työryhmän toimintaa johtaa ja sen koolle kutsuu erikoissairaanhoidon koordinaattori.

AVH-yhdyshenkilöiden keskinäiset alueelliset kehittämistyöryhmät saivat alkunsa yhdyshenkilöiden tarpeesta tavata ja kehittää toimintaa myös keskenään. Nämä kehittämistyöryhmän tapaamiset, työkokoukset, olivat tarkoitettu koko sairaanhoitopiiriin AVH-yhdyshenkilöille. Haastateltavat kuvasivat niiden merkitystä AVH-yhdyshenkilöiden ajatusten ja kokemusten vaihdon foorumina tärkeänä, koska yhdyshenkilöt toimivat enitenkin perusterveydenhuollon organisaatioissa yksin. Tapaamisten yhteyteen liitettiin usein myös alustuksia tai koulutusta jostain aiheesta. Eräissä sairaanhoitopiirissä työkokoukset järjestettiin vuorotteluperiaatteella sairaanhoitopiiriin eri sairaaloissa tai terveyskeskuksissa. Näin työkokoukset toimivat myös foorumeina tutustua paikalliseen AVH-yhdyshenkilötoimintaan lähemmin. Tutustumiskäynnit koettiin omaa ajattelua avartavina, koska *"samat ongelmat mones paikas on"*. Lisäksi niiden koettiin madaltavan yhdyshenkilöiden keskinäisen yhteistyön tekeminen kynnykseksi, sillä *"mitä enemmän niitä näkee niitä yhteistyökumppaneitaan"* sitä helpompaa yhteydenottaminen on. Tutustumiskäynneille kuvattiin myös AVH-potilaan käytännön hoitotyöhön perehtymisen merkityksiä. Tällöin ne kuvattiin erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon väliseksi yhteistyöksi, ja niihin liitettiin potilasohjauksen ja ensitietoryhmiin sisältöihin tutustuminen ja nosto- ja siirtotekniikan opetteleminen. Lisäksi tutustumiskäynnit liitettiin osaksi uuden AVH-yhdyshenkilön työhön perehdyttämistä. Tällöin tutustumiskäyntien tarkoituksiksi nimettiin AVH-potilaan hoitoon ja kuntoutukseen ja kokeneen AVH-yhdyshenkilön käytännön työn tutustuminen.

... "ne on ollu vähän tämmösiä, että on pyritty tutustumaan eri toimipisteisiin"...

... "sinne sais mennä, minäkin sais mennä, jos mä haluaisin sinne tota kaikkia tämmösiä siirtoja ja tämmösiä harjoittelemaan".

Haastatteluaineiston mukaan epäviralliset aluetason tapaamiset liittyivät AVH-yhdyshenkilöiden keskinäiseen yhteydenpitoon ja koulutustilaisuuksien lomassa tapahtuviin suunnittelemattomiin tapaamisiin. Niillä oli tärkeä merkitys vertaistuen lähteinä. Koulutustilaisuuksia kuvattiin hyväksi mahdollisuudeksi tavata vertaisia, vaihtaa ajatuksia ja saada vinkkejä omaan työhön. Kokemusten vaihtaminen koettiin työssä jaksamista lisäävänä tekijänä. AVH-yhdyshenkilöiden muu keskinäinen yhteydenpito virallisten foorumeiden ulkopuolisissa konteksteissa oli kuitenkin vähäistä. Sen merkitys kyseenalaistettiin tilanteissa, joissa *”yhteisiä potilaita ei ole niin ei sillä lailla”*.

Haastateltavat pitivät vuosittaisia alueellisia koulutustilaisuuksia tärkeinä tiedollisen tuen muotoina. Tärkeitä ne olivat siksi, että niillä jaettiin ajantasaista tietoa heidän työnsä kannalta olennaisista asioista, kuten AVH-potilaan hoidon perusasioita, kuntoutuksesta, hoitoon ohjauksesta ja AVH-yhdyshenkilön työnkuvaan ja ammatillisiin valmiuksiin liittyvistä asioista. Tärkeinä niitä pidettiin myös sen takia että, ne olivat juuri omalle ryhmälle kohdennettuja ja että niille voivat osallistua myös kaikki AVH-potilaan hoidosta kiinnostuneet hoitotyöntekijät.

”Sen lisäksi on tällänen alueellinen koulutuspäivä ihan kenelle tahansa asiasta kiinnostuneelle niin joka toinen vuosi on järjestetty”.

Haastatteluaineiston mukaan alueellisen tason projektiluonteinen työ voitiin ryhmitellä alueellisiin AVH-yhdyshenkilötoiminnan käynnistämisen- ja ylläpito-hankkeisiin. Yhdyshenkilötoiminnan käynnistämishakkeita kuvattiin kolmella tavalla. Yhdellä tavalla niitä kuvattiin sairaanhoitopiirin johdon käynnistämisenä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyöhankkeina, joissa potilasjärjestö oli kiinteästi kehittämissä mukana. Toisella tavalla niillä tarkoitettiin terveydenhuollon ja potilasjärjestön välisiä yhteistyöhankkeita. Kolmannella tavalla niitä pidettiin potilasjärjestön käynnistämisenä projekteina. Yhteistä näille eri hankemuodoille oli se, että hankkeiden tavoitteena oli AVH-yhdyshenkilöverkoston perustaminen ja että hankkeita edeltä yhteistyötahojen tunteminen koettiin kehittämistyötä helpottavana tekijänä puolin ja toisin. Lisäksi merkillepantavaa on, että hankkeiden käynnistäminen käytännön tasolla oli yleensä alkuvaiheessa ollut yhden työntekijän vastuulla.

...”kun mä olin henkilökuntaa, niin oli helpompi lähteä sitä yhteistyötä toteuttaa”...

...”koska on ollu yks henkilö viemässä sitä eteenpäin”...

AVH-yhdyshenkilötoiminnan ylläpitoon liittyvät kehittämishakkeet olivat pääsääntöisesti yhdyshenkilöiden keskinäisiä projekteja. Niissä kehitettiin aluetason työmenetelmiä, kuten potilasohjauksen sisältöjä. Näitä hankkeita johti yleensä sairaanhoitopiirin AVH-yhdyshenkilöverkosta koordinoiva koordinaattori. Hankkeiden viiteryhmänä toimi alueen moniammatillinen kehittämistyöryhmä.

Haastateltavien mukaan perusterveydenhuollossa ei ollut toimivaa moniammatillista AVH-yhdyshenkilöverkoston koordinoivaa työryhmää. Tämä nähtiin ongelmaksi, sillä yhdyshenkilöiden oli lähes mahdoton omin päin viedä asioita organisaatiossa, kunnassa tai kuntayhtymässä eteenpäin.

..”yhteistyöfoorumia”..”ei sillä tavalla, että puhtaasti tämän asian ympärillä”

Perusterveydenhuollossa myös yhdyshenkilöiden keskinäinen yhteistyö oli satunnaista tai vaihtelevaa. Yhteistyö liettiin useimmiten yhteisen potilaan hoitoon ja ensitietoryhmien pitämiseen kuin työn kehittämiseen. Se oli myös ollut tiiviimpää yhdyshenkilötoiminnan käynnistämävaiheessa kuin myöhemmässä vaiheessa. AVH-yhdyshenkilöt suhtautuivat myös keskinäisen yhteistyön tekemiseen kaksinaisesti. Osa piti sitä tärkeänä ja kokivat lievää omantunnon tuskaa sen tekemisen vähyydestä. Haastateltavat kertoivat, että perustehtävän edellyttämät muut työt ja ajan puute olivat suurimmat esteet AVH-yhdyshenkilöiden keskinäiselle yhteistyölle. Toiset olivat mieltä, että sille ei ollut tarvetta. Jotkut perustelivat yhteistyö vähyyttä sillä, että ei heiltä ole sitä edellytetty. Negatiivisimmin yhdyshenkilöiden keskinäiseen yhteistyöhön suhtautuneet eivät osanneet nimetä yhteistyölle mitään teoreettistakaan tarvetta.

..”en osaa sanoa, mitä se yhteinen toiminta voisi olla”..

Haastateltavat kertoivat, että jonkin verran he olivat keskustelleet oman esimiehen kanssa työstään. Jotkut olivat käyneet kertomassa työstään osastotunneilla ja osastonhoitajakokouksissa. Yhdyshenkilöt tapaavat kuitenkin jonkin verran toisiaan alueellisilla koulutuspäivillä. Joissain sairaanhoitopiireissä oli ollut yhdyshenkilöiden keskinäistä projektiluonteista yhteistyötä tietyn kehittämistehtävän tiimoilta. Paikallisen AVH-yhdyshenkilötoiminta ei kuitenkaan ollut mitenkään koordinoitua.

Haastatteluaineiston mukaan **AVH-yhdyshenkilön työn ammatillista osaamista tukevat työmenetelmät** voitiin ryhmitellä tiedollista ja taidollista osaamista tukeviin ja muihin

ammattillista osaamista tukeviin sosiaalisen tuen menetelmiin. AVH-yhdys henkilön työn ammatillisen osaamisen tukemisen lähtökohtana ovat yhdys henkilö ammatillisen osaamisen tarpeet.

Haastatteluaineiston mukaan AVH-yhdys henkilö tarvitsee työssään tietoa aivo-verenkierron häiriöistä ja niiden hoidosta ja kuntoutuksesta. Lääkehoidollinen tieto liitettiin lääkehoidon perustietoon ja sivuvaikutuksiin. Lisäksi AVH-yhdys henkilö tarvitsee työssään tietoa sairauden vaikutuksista potilaan elämään, kuten toimintakykyyn, mielialaan ja päivittäisissä toimissa selviytymiseen. Tärkeänä pidettiin myös tieto kotikunnan palveluista, kuten harrastusmahdollisuuksista ja kodin muutostöistä. Lisäksi kaivattiin tietoa vammaispalveluista, kuten sopeutumisvalmennuskursseista. Tiedonhankinta- ja tietotekniikkataidot kuvattiin tärkeiksi, koska AVH-yhdys henkilö joutuu työssään hakemaan paljon tietoa ja käsittelemään sitä. Vuorovaikutustaitoja tarvitaan AVH-potilaan ja hänen perheensä kohtaamisessa ja ryhmänohjaus- ja pedagogisjaitoja potilas- ja läheisryhmien vetämisessä. Työn hallinta- ja ongelmanratkaisutaitoja pidettiin tärkeinä, koska työtä on paljon ja oma ammattitaito ja työaika eivät aina riitä kaiken tekemiseen itse. Työn kehittämis- ja yhteistyötaitoja kuvattiin tärkeiksi, koska työtä tulee kehittää jatkuvasti yhteistyössä muiden ammattiryhmien kanssa. Markkinointitaitoja AVH-yhdys henkilö tarvitsee oman työnsä tunnetuksi tekemisessä.

Tiedollisen ja taidollisen tuen työmenetelmät voitiin edelleen nimetä kehittämiseen ja ylläpitämiseen ja jatkuvan oppimisen mahdollistamiseen. Tässä tutkimuksessa **työn kehittämisellä ja ylläpitämisellä** tarkoitettiin työn alueellisen kehittämisen painopisteistä sopimista, työnkuvan kehittämistä, koulutuksen suunnittelua, työmenetelmien yhdenmukaistamista ja työskentelyolosuhteiden parantamista.

AVH-yhdys henkilötoiminnan kehittämissuunnista ja painopisteistä sovittiin vuosittain alueellisessa kehittämistyöryhmässä, johon yhdys henkilöt saivat tuoda ideoita toiminnan kehittämiseksi yleisellä tasolla ja oman alueensa ongelmia oman toimintansa kehittämiseksi. AVH-yhdys henkilön työn olennaisena kehittämistehtävänä nähtiin työnkuvan jatkuva kehittäminen yleisellä ja toimipistekohtaisella tasolla. Yleistä työnkuvaa kuvattiin työn raamiksi, jossa julkituodaan työn tavoitteet ja painopisteet. Työnkuvasta on koottu moniste, joka on jaettu kaikille yhdys henkilöille. Sitä pidettiin pohjana toimipistekohtaiselle työnkuvalle. Haastateltavat kuvasivat AVH-yhdys henkilön työnkuvan

kehittämistä tärkeäksi, mutta ei välttämättä ongelmattomaksi tehtäväksi. Osa AVH-yhdyshenkilöistä kehitti toimintaa omassa organisaatiossa soveltaen yleistä työnkuvaan oman organisaation tarpeita ja omia resursseja vastaavaksi. Toiset toimivat yleisen työnkuvan mukaan kaavamaisemmin. Haastateltavien mukaan työnkuvan kehittämistyössä painopistettä tulee suunnata AVH-yhdyshenkilöiden valmiuksien lisäämiseen kehittää itse työnkuvaa omassa organisaatiossaan oman työryhmän kanssa. Näiksi valmiuksiksi kuvattiin ryhmätyötaidot ja johtamistaidot.

”Yhdyshenkilöiden tulee ihan miettiä siellä omilla työpaikoilla, mikä se heidän rooli on”.

”Sitä ei voi itse miettiä. Vaan työryhmän kans, että mitä siellä niinku toivotaan, että olis yhdyshenkilön tehtävä”.

Koulutuksen suunnitteleminen ja työmenetelmien yhdenmukaistaminen nähtiin tärkeinä työtä tukevinä kehittämistehtävinä. Alueellinen koulutus suunnitellaan vuosittain AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämistyöryhmässä. Haastatteluaineiston mukaan työmenetelmien yhdenmukaistaminen ryhmiteltiin työmenetelmien yhdenmukaistamisperiaatteista sopimiseen ja työsuositusten tekemiseen. Yhdenmukaistamisen kohteeksi nimettiin *”toimintakäytänteet, jotka olivat hyvä olla yhteneväisiä”*, kuten *”potilasohjausmateriaali”* ja *”perehdytysasiat”*. Yhdenmukaistamisen periaate oli, että yhteiset sopimukset toimintatavoista tehdään kehittämistyöryhmässä. Suositusten tekeminen liittyi ensitietoryhmien suunnitteluun ja toteutukseen, epikriisikäytäntöihin ja potilasohjaukseen. Suositukset ensitietoryhmien järjestämiseksi sisältävät suositukset sen ajankohdasta, sisällöstä ja koordinoinnista.

Epikriisikäytäntöön liittyvät suositukset nimettiin epikriisikäytäntö sopimuksena, epikriisin lähettämistilanteet, epikriisin liittyvät tietosuoja-asiat ja AVH-potilaan ja omaisen tiedottaminen. Haastateltavat kuvasivat epikriisikäytännön ylläpitämistä yhtenä tärkeimmäksi AVH-yhdyshenkilötoimintaa ja AVH-potilaan hoidon jatkuvuutta varmistavana tehtäväksi.

...”osastolla on kaks sellasta sairaanhoitajaa, jotka on huolehtinu, että se epikriisi lähtee”.

Haastatteluaineiston mukaan potilasohjauksen suositukset ryhmiteltiin kirjallisten ohjeiden sisältöön, potilasohjausmateriaalin tuottamiseen ja potilasohjauksen työnjaon kehittämiseen. Potilasohjauksen sisällön kehittäminen liitettiin yhdenmukaisen ohjauskaavakkeen laatimiseen ja AVH-potilaalle annettavan perustietopaketin sisältöön.

Potilasohjauksen jatkuvuuden varmistavaksi toimintatavaksi kuvattiin potilasohjauksen yhdenmukaista sisältöä, rakennetta ja sovittujen periaatteiden mukaista toteuttamistapaa, kuten potilasohjauksen ”sapluunoita” ja ”ohjauskansioita”.

Haastateltavat kuvasivat AVH-yhdys henkilön **jatkuvan oppimisen** merkitystä tärkeänä, koska uusi tietoa auttaa työn hallinnassa. Kokemus työn hallinnasta on tärkeää, koska valta osa yhdys henkilöistä työskentelee työpaikoillaan pääsääntöisesti yksin. Jatkovaa oppimisista perusteltiin myös sillä, että käytännön työssä tulee päivittäin vastata asioita, joissa selviytyminen yksin on vaikeaa. Koulutuksessa käyminen aktivoi, koska sieltä saa aina jotain uutta tietoa ja ideoita oman työnsä tueksi ja työn kehittämiseksi omassa organisaatiossa. Toisaalta esitettiin toiveita siitä, että koulutustilaisuudet eivät aina luentomuotoisia, vaan niillä oli myös vertaistuen piirteitä. Osa haastateltavista piti säännöllistä kouluttautumista tärkeänä, koska koulutuksesta saa aina uusinta ja ajantasaisinta tutkittua tietoa käyttöönsä. Toinen osa taas kaipasi lisää perustietoa AVH-potilaan kotona selviytymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä.

...”toivoisin vieläkin enemmän ihan sellaista yleistä kaikkea tietoa, että se olis sellasta päivitetty”...

Haastateltavat korostivat omaehtoista kouluttautumista jatkuvan oppimisen muotona tärkeänä, vaikka samalla kritisoivat sitä, että siihen kuluu liikaa omaa vapaa-aikaa ja rahaakin. He kertoivat, että käyttävät omaa vapaa-aikaa lähinnä ammattikirjallisuuden ja -lehtien lukemiseen, koska siihen ei työajalla ole mahdollisuutta. Toisaalta työajalla he etsivät ammatillista tietoa enemmän internetistä. Sitä he kuvasivat helpoksi ja nopeksi tavaksi löytää arjen työhön apuvälineitä. Jatkovaa oppimista perusteltiin myös sillä, että *”on ihan oikeasti ollu pakko tunnustaa, että mä en tiedä”*.

Jatkovaa oppimista liitettiin myös osaksi AVH-yhdys henkilön työhön perehdyttämistä ja perehtymisenä, koska yhdys henkilön työn oppiminen vie aikaa. Haastateltavien mukaan AVH-yhdys henkilön perehdyttämisessä oli epäkohtia, jotka tulee korjata. Työhön perehdyttämisessä oli hyvin erilaisia käytäntöjä. AVH- yhdys henkilön työkuvas sa edellytetään, että muihin tehtäviin siirtyvä yhdys henkilö perehdyttää seuraajansa. Vastuu perehdytyksestä kuuluu työntajalle, joka antaa siihen työaikaa ja joka nimeää perehdyttäjän. Toisaalta osin esitettiin, että vastuu uuden AVH-yhdys henkilön perehdyttämisestä voisi kuulua potilasjärjestölle.

AVH-yhdyshenkilöt kuvasivat pääsääntöisesti työnsä kehittämistä ja siihen perehtymistä siten, että olivat itse luoneet ja kehittäneet työkäytäntönsä omalle työpaikalle. Vaikka työhön perehdytykselle annettiin omaehtoisen työhön perehtymisen piirteitä, haastateltavat kuvasivat omaehtoista perehtymistä osin vaikeaksi ja toiselta osin työlääksi tavaksi oppia AVH-yhdyshenkilön työ. Työlästä se oli sen takia, että samanaikaisesti, kun piti etsiä tietoa itse AVH-potilaan hoitoon ja kuntoutukseen liittyvistä asioista, niin oli luotava ja kehittävä itse työtä ja sen käytäntöjä omalla työpaikalla yksin.

...”ei se kellään oo, että niin olis neuvottu ja ohjattu, että miten tehdään”.

Tässä tutkimuksessa työhön perehdyttämiselle annettiin myös vertaisen tuen piirteitä. Vertaistuen työmuodoiksi kuvattiin kokeneelta oppiminen, kokeneen työhön tutustuminen käytännössä ja koulutustilaisuuksissa toisiin AVH-yhdyshenkilöihin tutustuminen. Kokeneen työhön tutustuminen kokettiin tärkeänä siitä syystä, että silloin AVH-yhdyshenkilön työnkuvasta saa selkeän ja käytännönläheisen kuvan ja että silloin voi myös keskustella työn sisällöstä tarkemmin kokeneemman AVH-yhdyshenkilön kanssa. Vertaistuen merkitystä kuvattiin siten, että kaikkea ei tarvitse aloittaa itse alusta. Kun alkuvaiheessa saa käytännön asioiden järjestelyyn apua, ideoita ja tietoa kokeneemalta yhdyshenkilöltä, itse työtehtävien omaksuminen on helpompaa kuin silloin, kun asioita pohtii yksin. Koulutustilaisuudet koettiin työhön perehtymisen vaiheessa tärkeinä tiedollisen tuen muotoina, mutta ne kuvattiin myös merkittäviksi sosiaalisen tuen muodoiksi, koska niissä oli mahdollista tutustua toisiin yhdyshenkilöihin.

”Kun sun täytyy pystyy kattaan kaikki se sairauksien kirjo, että on niin kokenu sen niiku tietopuolisen saannin kannalta ja puhtaasti sellainen vertaistuki tulee”.

Muut ammatillista osaamista tukevat sosiaalisen tuen työmenetelmät ryhmiteltiin verkostoitumiseen ja tuen saamiseen eri tahoilta. Tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät **verkostoitumista** yhtenä AVH-yhdyshenkilön ammatillisen tuen saamisen ehtona, koska monilla heistä ei ollut vertaisen tukea omalla työpaikalla. Verkostoitumista kuvattiin organisaatorajat ylittäväksi toiminnaksi virallisen ja epävirallisen verkoston kautta. Virallisella verkostoitumisella tarkoitettiin AVH-yhdyshenkilön ammatillista verkostoa ja sen toimintaa osallistumista. Epävirallisilla verkostoitumisilla viitattiin ammatillisen verkoston sisällä syntyneisiin henkilökohtaisiin yhteistyösuhteisiin. AVH-yhdyshenkilöiden keskinäinen virallinen verkostoituminen liittyy ammatillisen tiedon ja taidon vertaamiseen

ja uusien ideoiden etsimiseen omaan työhön. Tietojen ja taitojen vertaaminen kuvattiin oman toiminnan kehittämisen näkökulmasta tärkeänä, koska ilman niitä oman toiminnan epäkohtia oli vaikea havaita. Oman työn ongelmat myös saivat oikeat mittasuhteet, kun niitä vertasi toisen AVH-yhdys henkilön työssä ilmenneisiin vaikeuksiin. Verkostoituminen liitettiin kiinteästi työn kehittämiseen ja kehittämistyöryhmien jäsenyyteen. Verkostoitumista kuvattiin myös keinoksi esitellä hyväksi todettuja ja uusia käytäntöjä vertaisille.

...”sellanen tapaaminen kans, niin me esiteltiin ne potilaskansiot”...

AHV-yhdys henkilöt verkostoituivat myös muihin neurologiseen yhdys henkilöverkostoihin jäsenyyden kautta. Näin syntynyt kanssakäyminen ei kuitenkaan ole vielä kehittynyt konkreettiseksi yhteistyöksi verkostojen välillä. Joillain yhdys henkilöillä oli tai oli ollut kiinteitä yhteyksiä potilasjärjestön toimielimiin. He olivat olleet yhdistysten hallitukseen jäseniä tai työskennelleet jonkin aikaa liiton tehtävissä. Toiset olivat tehneet kiinteää yhteistyössä paikallisen potilaskerhon kanssa. Näiden yhteistyösuhteiden kautta haastateltavat kertoivat saaneensa uusia ideoista työhön myös AVH-potilaan ja häneen perheensä näkökulmasta.

...”ku siihen kuuluu niin monesta kunnasta väkeä siihen hallitukseen, niin sai mitä aina mitä teillä on tehty, että aina vähän sitten sai ideoita ja sellasta vähän vinkkiä”.

Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat AVH-yhdys henkilön työn ammatillisia tukitahoja monin tavoin. Ne voitiin ryhmitellä erikoissairaanhoidosta, johdolta, omalta esimieheltä, vertaiselta potilasjärjestöltä saatuun tukeen. **Erikoissairaanhoidolta saatua tukea** haastateltavat pitivät tärkeänä, koska erikoissairaanhoito oli ollut yksi AVH-yhdys henkilötoiminnan käynnistäneistä tahoista. Erikoissairaanhoidon antama tuki liitettiin toiminnan ylläpitämiseen, asiantuntija-avun saamiseen ja yhdys henkilötoiminnan arvostamiseen. Erikoissairaanhoidon tehtävä on koordinoida yhdys henkilötoimintaa. Haastateltavat pitivät erikoissairaanhoidossa perustettua kehittämistyöryhmän toimintaa AVH-yhdys henkilötoimintaa vahvistavana tekijänä.

...”sitten tuli se työryhmä täällä meillä, mikä sitten taas vahvisti sitä”...

Tässä tutkimuksessa erikoissairaanhoidolta saatu tuki käsitettiin myös AVH-yhdys henkilötoiminnan arvostukseksi ja asiantuntija-avun saamiseksi. Haastateltavat antoivat erikoissairaanhoidon AVH-yhdys henkilötoimintaa kohtaan osoittamalle arvostukselle

monenlaisia merkityksiä. He pitivät erikoissairaanhoidon aktiivista roolia kouluttajana ja asiantuntijoiden halukkuutta tulla luennoimaan AVH-yhdyshenkilöiden koulutuspäiville kiinnostuksen ja innostuksen osituksiksi yhdyshenkilöstä työtä kohtaan. Lisäksi he kokivat erikoissairaanhoidosta saamansa myönteinen palautteen AVH-yhdyshenkilötoiminnasta tärkeänä. Koulutuksellinen tuki, asiantuntija-apu ja kehittämistyöryhmän perustaminen ymmärrettiin myös konkreettisiksi arvostuksen ilmentymiksi. AVH-yhdyshenkilölle osoitetut lähetteet ja toimeksiannot käsitettiin erikois-sairaanhoidon luottamuksen osoitukseksi AVH-yhdyshenkilöiden työtä ja työpanosta kohtaan.

...”että arvostetaan heidän työtään, kun annetaan heille tiettyjä tehtäviä”.

Organisaation tuki toiminnalle oli tärkeää. Johdon tehtävä oli AVH-yhdyshenkilön työn mahdollistaminen. Työtä mahdollistaviksi tekijöiksi nimettiin työajan vahvistaminen ja taloudellinen tuki. Työajan vahvistaminen kirjallisesti pidettiin tärkeänä. Taloudelliseksi tueksi kohteiksi nimettiin taloudellisia resursseja vaativat AVH-yhdyshenkilön työn kehittämishankkeet ja hankintaesitykset. **Johdon tuki** koettiin tärkeä myös siksi, että ilman sitä ei jaksanut viedä asioita eteenpäin. Johdon tuen puutetta kuvattiin monin tavoin. Yhtäältä sillä tarkoitettiin sitä, että johto ei pyydä AVH-yhdyshenkilön työstä koskaan mitään raportteja. Toisaalta sillä tarkoitettiin sitä, että johto suhtautuu kielteisesti AVH-yhdyshenkilön esittämiä uudistuksia kohtaan, ei myönnä yhdyshenkilön omaa työaika tai teettää työn ylitöinä. Johdon suhtautuminen tulkittiin kielteiseksi myös silloin, kun se ei resursseihin vedoten pitänyt AVH-yhdyshenkilön ehdotuksia toteuttamis-kelpoisina.

”Ei koskaan kukaan oo kysy, että mitä te ootte tehny”.

Omalta esimieheltä saatu tuki koettiin tärkeänä, mutta riittämättömänä. Sitä kuvattiin yhdessä AVH-yhdyshenkilötoiminnan suunnittelemiseksi, yhdyshenkilön työskentelyolosuhteiden luomiseksi, kannustamiseksi ja potilaslähtöiseksi johtamiseksi. Esimiehen tukea pidettiin tärkeänä siitä syystä, että hänen kanssaan voi keskustella uusista ideoista ja työn kehittämistarpeista ja resursseista organisaatiossa. Esimiehen oma kiinnostus AVH-yhdyshenkilötoimintaa liitettiin hänen ominaisuuksiinsa kannustaa ja innostaa yhdyshenkilöä eteenpäin työssään. Lisäksi tukevalla esimiehellä on kyky havaita kunkin työntekijän kiinnostuksen kohteet ja kannustaa työntekijää kehittymään itseään niiden suuntaisesti. Oman esimiehen tukea kuvattiin myös potilaslähtöiseksi johtamiseksi, jolla tarkoitettiin potilaan tarpeista lähtevää pitkänjänteistä strategista johtamista. Tämä

mahdollisesti myös pitkäjänteisen työn suunnittelun. Sillä koettiin olevan työn tekemistä motivoiva vaikutus.

...”samalla sitten hän sitten sai niiku innostumaan touhuun”...

Jotkut AVH-yhdyshenkilöt ilmoittivat, etteivät tarvitse lisätukea omalta esimieheltään lainakaan. Kun oman esimiehen johtamistapaan liitettiin organisaatiolähtöiseen johtamiseen piirteitä, kuvattiin häneltä saatua tukea riittämättömäksi. Tällainen johtamistapa ei heidän mielestään huomion yksittäisen potilasryhmän hoidon tai kuntoutuksen tarpeita riittävän hyvin. Esimiehellä saatua tukea kuvattiin myös tuen puutteeksi. Tällä tarkoitettiin sitä, että esimies ei valvo AVH-yhdyshenkilön työn tekemistä tai että hän ole kiinnostunut siitä, mitä yhdyshenkilöt työssään tekevät. Lisäksi esimiesten vaihtuminen ja organisaatiomuutokset koettiin työn jatkuvuutta heikentävänä tekijänä, koska ne synnyttivät yleistä epätietoisuutta organisaation tulevaisuuden painopisteistä.

”Se sano mulle ihan rehellisestikin, että ei voi välttämättä nostaa niinku yhtä ryhmää ylitse muiden”.

Potilasjärjestön rooli tuen antaja kuvattiin etäiseksi mutta tärkeäksi. Aluesihteerin rooli AVH-yhdyshenkilön tukijana oli jäänyt joillekin epäselväksi, koska aluesihteri oli käynyt harvoin potilaskerhossa ja koska hänen työtehtäviään hoitanut henkilö oli vaihtunut niin usein. Koska häntä tapaa niin harvoin, yhteistyön tekeminen oli jäänyt satunnaiseksi. Lisäksi aluesihteerin vastuualuetta kuvattiin niin suureksi, että hänellä ei ollut mahdollista käydä tutustumassa joka paikassa.

Potilasjärjestöä pidettiin myös AVH-yhdyshenkilötoiminnan ylläpitäjänä, joka järjestää vuosittain koulutusta yhdyshenkilöille, ylläpitää yhdyshenkilörekisteriä ja tiedottaa uusista asioista yhdyshenkilöitä. Tämän lisäksi potilasjärjestön aluesihteri on mukana kehittämässä AVH-yhdyshenkilötoimintaa alueellisissa yhdyshenkilöverkostoissa. Vuosittain järjestettävien valtakunnallisten AVH-päivien ohjelmaa pidettiin hyviä. Osan AVH- yhdyshenkilöistä olivat tällä hetkellä tyytyväisiä potilasjärjestön rooliin tuen antaja. Toiset toivoivat potilasjärjestöltä vielä vahvempaa roolia AVH-yhdyshenkilöiden ja potilaskerhon vetäjien kouluttajina ja perehdyttäjinä. AVH-yhdyshenkilöt toivoivat potilasjärjestöltä myös enemmän konkreettista tukea, kuten yhdyshenkilölle suunnattuja ilmaisia koulutustilaisuuksia. Aluesihtereitä pidetään aktiivisina, iloisina, ja positiivisina ihmisinä, jotka antavat uskoa ja vahvistavat AVH- yhdyshenkilöiden itsetuntoa, kun

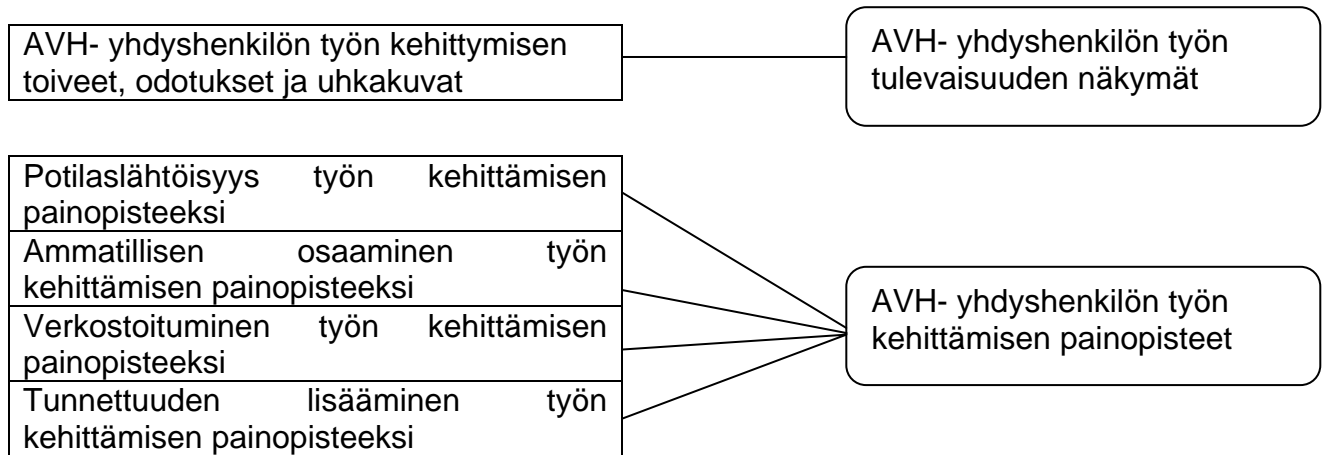
”tuntuu, että hetkinen oks tää nyt mitään”.

Potilasjärjestön tehtävää tiedottajana pidettiin merkittävänä. Se lähettää AVH-yhdysenkilöille jäsenpostia pari kertaa vuodessa uusista tapahtumista ja tulevista koulutuksista. Lisäksi se tuottaa uutta ja yhdenmukaista potilasohjausmateriaalia. Tämä koettiin tärkeäksi, sillä muutoin potilasohjausmateriaalin kehittämiseen menisi suhteettoman paljon työaika. Potilasjärjestö päivittää myös AVH-tietoa koko ajan ja lähettää uusimmat tiedotteet niistä yhdysenkilöille säännöllisesti.

Haastateltavien mukaan potilasjärjestöllä on AVH-yhdysenkilötoiminnan valtakunnallinen kehittämisvastuu. Haastateltavat pitivät tätä tehtävää tärkeänä, sillä yhdysenkilötoiminnan kehittyminen on heidän mielestään odotetumpaa, kun potilasjärjestö on siinä mukana kuin, että sitä kehitettäisiin vain terveydenhuollon omana tehtävänä. Potilasjärjestön aluesihteeri toimii asiantuntijatehtävissä AVH-yhdysenkilöverkoston eri tasoilla, kuten erilaisissa koulutuksissa ja alueellisissa yhteistyökokouksissa. Myös potilasyhdistyksen puheenjohtaja on mukana alueellisissa tason toiminnassa tuoden sinne sairastuneiden ja heidän perheittensä palautetta AVH-potilaiden toetutuneesta hoidosta, kuten hoitoonohjauksen ja potilasohjauksen ongelmista.

5.2.3. AVH-yhdysenkilö työn kehittämisen haasteet

Haastatteluaineiston mukaan AVH-yhdysenkilötoiminta oli monin paikoin kehittynyt hyväksi käytännöksi. Sillä on pitkät perinteet yhtenä merkittävänä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon ja terveydenhuollon ja potilasjärjestön välisenä yhteistyön ilmentymänä. Vuosi vuodelta toiminta on laajentunut ja AVH-potilaiden ja heidän perheidensä tietoisuus AVH-yhdysenkilön työstä on lisääntynyt. AVH-yhdysenkilötoiminnan kehittymisen edellytys on kuitenkin sen toiminnan jatkuva arviointia. Tässä tutkimuksessa **AVH-yhdysenkilön työn tulevaisuuden kehittämishaasteet** ryhmiteltiin AVH-yhdysenkilön työn tulevaisuuden näkymiin ja AVH-yhdysenkilön työn kehittämisen painopisteisiin. Kehittämisen painopisteiksi voitiin edelleen nimetä potilaslähtöisyys, ammatillisen osaaminen, verkostoituminen ja tunnettuuden lisääminen AVH-yhdysenkilön työssä. (kuvio 4).



Kuvio 4. Verkostoituneen AVH-yhdysenkilön työn kehittämishaasteet

AVH-yhdysenkilön työn tulevaisuuden näkymiksi nimettiin **AVH-yhdysenkilön työn kehittymisen toiveet, odotukset ja uhkakuvat**. Haastateltavat ilmaisivat toiveitaan monin tavoin. Toive AVH-yhdysenkilön työn säilymisestä liitettiin työn pitkiin perinteisiin, jotka velvoittavat kehittää työtä edelleen. Yhdysenkilötoiminnan toivottiin ”*vahvistuvan*” niin, että se ”*laajenis*” ja ”*lisääntyis*”. Haastateltavien ilmaisivat omat toiveensa työn kehittymisestä haaveina siitä, että voisivat tehdä työtä enemmän kuin, mitä he tällä hetkellä olevassa olevilla resursseillaan pystyvät tekemään. Jotkut pitivät kuitenkin resurssien lisääntymistä lyhyellä aikavälillä melko epärealistisena toiveena. Kehittämistyön painopisteitä mietittäessä tulee kartoittaa myös eri yhteistyötahojen, kuten potilasjärjestön, toiveet. Osa haastateltavista suhtautui positiivisesti, muuta realistisesti, AVH-yhdysenkilötoiminnan kehittämistyön näkymiin. He kuvasivat tulevaisuuden kehittämistyötä uusien mahdollisuuksien etsimisenä ja löytämisenä. Heistä AVH-yhdysenkilötoiminnan kehittyminen oli mahdollista ”*pienin askelin*”. Toiset eivät joko osanneet nimetä kehittymisnäkyimiä, tai he pitivät nykyistä tapa tehdä työtä hyvänä. Haastateltavat olivat kuitenkin sitä mieltä, että yhdysenkilön työ vaatii jatkuvan kehittämistä ja työn arviointia. Se edellyttää AVH-yhdysenkilöiden keskinäisen yhteistyön lisäksi kahdensuuntaista yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon ja terveydenhuollon ja potilasjärjestöjen välillä.

AVH-yhdysenkilön työn hoidollisen verkoston tulevaisuuden kehittymisen painopisteeksi tässä tutkimuksessa voitiin nimetä **potilaslähtöisyys**, jolle annettiin palveluohjaajan työn piirteitä. Sillä tarkoitettiin mahdollisuutta organisoida työ nykyistä potilaslähtöisemmin ja

perhekeskeisemmin. AVH-potilaan ja hänen perheensä elämäntilanteen kartoittamiseksi haastateltavat toivoivat, että he voisivat aloittaa kotikäyntien tekemisen. Lisäksi he toivoivat, että AVH-yhdyshenkilön vastaanotto toiminta voitaisiin vakiinnuttaa pysyväksi työmuodoksi. Vastaanoton yhteydessä yhdyshenkilöillä olisi nykyistä paremmat mahdollisuudet paneutua niiden potilaiden ja heidän perheittensä elämäntilanteeseen, joilla tuen tarve on pitkäkestoinen. AVH-yhdyshenkilön vastaanoton yhteydessä olisi puhelinneuvontaan verrattuna enemmän aikaa paneutua yksittäisen potilaan ongelmiin ja vaihtuviin tuen tarpeisiin. Perhekeskeisten työmuotojen kehittämällä tarkoitettiin nykyistä parempia mahdollisuuksia tukea AVH-potilaan läheisiä. Etenkin omaishoitajien emotionaalisen tuen tarpeisiin tulee nykyistä paremmin pystyä vastaamaan.

...”että olis mahdollisuus sitten vaikka ottaa omalle vastaanotolle jotain tälläsiä, jotka haluaa enemmän tukea ja keskustelua”.

”Kyllä sitten omaisten tukeminen. Kyllä siinä tulis olla jotakin, joku henkireikä”.

Potilaslähtöisyys liitettiin myös aivojen verenkierronhäiriöiden ennaltaehkäisytyöhön, potilaan sairastumisriskin vähentämiseen ja ensitietokäytäntöjen yhdenmukaistamiseen. Aivojen verenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisytyö oli monin paikoin vielä sekä alueellisesti että paikallisesti koordinoimatonta. Se oli kuitenkin eräässä sairaanhoitopiireissä nimetty työn kehittämisen painopisteeksi.

...”meidän alueella varmaan tää preventio”...

AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen verkoston toiminnan kehittämisen painopisteeksi tässä tutkimuksessa nimettiin AVH-yhdyshenkilön työn **ammattillisen osaamisen** kehittäminen. Haastateltavat kuvasivat sitä AVH-yhdyshenkilön työn kehittämisenä asiantuntijasairaanhoitajan suuntaan. AVH-asiantuntijuus määriteltiin erikoistumiseksi AVH-potilaan hoitoon ja kuntoutukseen. AVH-potilaiden ja perheen selviytymisen tukijan roolin lisäksi yhdyshenkilöllä tulee tulevaisuudessa olemaan yhä enemmän myös hoitohenkilökunnan ammatillisen osaamisen tukijan rooleja. Etenkin erikoissairaanhoidossa AVH-yhdyshenkilön työtä tulee kehittää enemmän hoito-henkilökunnan tukijan, kouluttajan ja työn kehittäjän suuntaan. Asiantuntijuuteen liitettiin myös palveluohjaajan työn piirteitä. Palveluohjaaja -tyyppinen työ nimettiin erityisesti perusterveydenhuollon AVH-yhdyshenkilön työn kehityssuunnaksi. Tulevaisuuden AVH-yhdyshenkilö kuvattiin konsulttina, joka toimii organisaatiossaan yli osasto- ja yksikkörajojen. Hänellä on laaja tietotaito, ja hän tuntee myös hoitohenkilökunnan tarpeet.

Haastateltavien mukaan myös AVH-yhdys henkilön koulutustarpeet ja koulutuksen sisältö tulee tulevaisuudessa kartoittaa. He ehdottivat AVH-yhdys henkilön tutkintoon johtavan koulutuksen kehittämistä osaksi ammattikorkeakoulun toimintaa. Lisäksi AVH-yhdys henkilöiden ammatillisen tuen muotoja tulee kehittää. Tällä hetkellä yhdys henkilöt tekevät työtään lähes yksin organisaatioissaan ja työpaikoillaan.

...”tällaista ihan sanotusti virallista koulutusta, että olet suorittanut AVH-yhdys henkilötutkinnon kentis, ihan tulevaisuutteen”.

Ammatillisen kehittämisen tulevaisuuden painopisteiksi kuvattiin myös alueellisten tietotekniikan hyödyntäminen potilasohjauksen sisällöntuottamisessa. Potilasohjauksen työnjaon kehittämisessä pidettiin tärkeänä tavoitteen sen yhdenmukaistamista

”AVH-osaajaa” kuvattiin aktiiviksi, ammattitaitoiseksi, motivoituneeksi, luovaksi, itsenäiseen työskentelyyn kykeneväksi visionääriksi. Haastateltavat kuvasivat motivaatiota innostuksena, sitoutumisena ja kiinnostuksena AVH-potilaan hoitoa, kuntoutusta ja AVH-yhdys henkilön työtä kohtaan. ”AVH-osaajalla” on laaja käytännöllinen ja teoreettinen tietämys AVH-potilaan hoidosta, kuntoutuksesta ja yhteiskunnan potilaalle ja perheelle tarjoamista palveluista. Hoitoon liittyvää tietoa kuvattiin tiedoksi lääketieteellisiä perusasioita, kuntoutuksesta, lääkehoidosta ja sairauden vaikutuksista potilaan elämään. Yhteiskunnan potilaalle tarjoamat palveluja nimettiin vammaispalveluiksi ja kunnan palveluiksi. ” AVH-osaajaa” osaa etsiä tietoa, hallitsee erilaiset tiedonhakumenetelmät ja jakaa osaamistaan muille. Hän tunnistaa työssään kehittämismahdollisuuksia, on aloitteellinen ja pyrkii aktiiviseen yhteistyöhön muiden kanssa. Lisäksi häneltä edellytetään vuorovaikutus-, ryhmänjohtamis-, ongelmaratkaisu-, markkinointi- ja pedagogisia taitoja..

Haastateltavien mukaan myös **verkostoyhteistyömuotojen** kehittäminen on tulevaisuudessa valtakunnallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla ja terveydenhuollon ja potilasjärjestöjen kesken tärkeää. Valtakunnalliselle tasolle kaivattiin enemmän AVH-yhdys henkilöiden keskinäisiä tapaamisia, joiden yhteydessä voitaisiin pohtia myös yleisiä työn kehittämisen ja työmuotojen yhdenmukaistamiseen liittyviä asioita. Näitä AVH-yhdys henkilötapaamisia ehdotettiin liitettäväksi valtakunnallisten AVH-päivien yhteyteen. Alueellisella tasolla ehdotettiin edelleen tiiviimpää yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Vaikka AVH-yhdys henkilöiden koulutus on suunniteltu erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä, on yhdys henkilöille suunnatun

koulutuksen toteuttaminen kuitenkin nykyisin ymmärretty kuuluvan erikoissairaanhoidon vastuulle. Tässä tutkimuksessa esitettiin toiveita, että tulevaisuudessa perusterveydenhuolto osallistuisi entistä enemmän myös itse koulutuksen toteuttamiseen. Alueellisella tasolla toivottiin myös entistä enemmän yhteistyötä erilaisten neurologisten yhdyshenkilöverkostojen kesken. Yhteistyömuodoiksi ehdotettiin yhteisiä koulutustilaisuuksia ja yhteistapaamisia.

”Muiden neurologisten potilasryhmien yhdyshenkilöverkostoja tuolla maakunnas, että olis mahdollista, että heidän kesken olis tällaista yhteistä koulutusta tai yhteisiä tapaamisia”.

Haastateltavat kuvasivat AVH-yhdyshenkilön työn kehittämistarpeita paikallisella tasolla kahden suuntaisesti. Ensinnäkin ehdotettiin kehitettäväksi paikallisia verkostoyhteistyömuotoja paikallisten yhteistyökumppaneiden ja yhteistyötahojen, kuten seurakunnan ja kunnan eri työntekijöiden, kanssa. Yhteistyön kunnan työntekijöiden välillä lisäisi keskinäistä tietoisuutta toinen toistensa työstä ja palveluista. Toisaalta toivottiin kehitettäväksi yhdyshenkilöiden keskinäisiä yhteistyömuotoja. Lisäksi toivottiin, että myös paikalliselle tasolle perustettaisiin toimintaa koordinoiva moniammatillinen työryhmä kehittämään toimintaa yhdessä yhdyshenkilöiden kanssa. Jatkossa tulee AVH-yhdyshenkilön työn sisältöjä kehittää paikallisesti kunkin organisaation omia tarpeita vastaavaksi. Terveyskeskuksesta kotiutuville AVH-potilaille tulee jatkossa myös nykyistä paremmin taata mahdollisuus AVH-yhdyshenkilön antamaan hoidolliseen tukeen.

Neljänneksi AVH-yhdyshenkilön työn kehittämisen painopisteeksi haastateltavat nimesivät **AVH-yhdyshenkilön työn tunnettuuden** lisäämisen. Sillä tarkoitettiin AVH-potilaiden tietoisuuden lisäämistä AVH-yhdyshenkilön työstä ja yhdyshenkilön työn näkyvyyden lisäämistä terveydenhuollon organisaatioissa. Potilaiden tietoisuuden lisäämiseksi ehdotettiin erikoissairaanhoidoissa tiedottamisen lisäämistä ja tehostamista ja AVH-yhdyshenkilön yhteystietojen laittamista internettiin. Terveyskeskusten organisaatioissa tunnettuuden lisäämiseksi ehdotettiin artikkeleiden kirjoittamista sairaanhoitopiiriin lehtiin ja sairaalan verkkosivuille. Lisäksi esitettiin, että AVH-yhdyshenkilöt voisivat tuoda työtään eri yhteyksissä nykyistä paremmin esille. Myös johtoa ja esimiehiä tulee tiedottaa toiminnasta nykyistä enemmän.

”Me ollaan puhuttu, että et tuota pitäis tehdä itseään tutukis”.

5.3. Yhteenveto tutkimustuloksista

AVH-yhdys henkilön työn kehittämiseen ovat vaikuttaneet yhteiskunnalliset ja terveydenhuollon sisällä tapahtuneet muutokset, jotka ovat muuttaneet terveydenhuollon palvelurakennetta ja jotka samanaikaisesti ovat synnyttäneet uudenlaisia ammatillisia vaatimuksia terveydenhuollon työntekijöille. Kuitenkin yhdys henkilön työn sisällöt määräytyvät ja tulevat jatkossakin määräytymään myös AVH-potilaiden ja heidän läheistensä kulloisenkin elämäntilanteesta synnyttämien tarpeiden perusteella. Tällä hetkellä yhdys henkilön työn sisältöön vaikuttavat eniten kuitenkin AVH-yhdys henkilön perustehtävä, resurssit tehdä työtä, työtavat ja organisatoriset tekijät.

Tällä hetkellä AVH-yhdys henkilötoiminta on verkostoinut valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti. Verkostojen rakenteet ja niiden toimivuus vaikuttavat ja määrittävät kullakin hetkellä yhdys henkilön työn painopisteet. AVH-yhdys henkilötoiminta jakautuu hoidollisen ja ammatilliseen verkostoon, jotka toimivat osittain lomittain toinen toistaa tukien ja kehittären. Verkostojen toimintaa voidaan kuvata niiden periaatteiden, toimijoiden, tehtävien ja verkoston toimivuuden avulla. Verkoston tehtävä määrittää siinä käytettäviä resursseja, työmuotoja ja työmenetelmiä. Toimijat ovat viimekädessä niitä, jotka kussakin tilanteessa päättävät, miten toimivat. AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toiminnan sujuvuuteen vaikuttavat hoidon jatkuvuus ja potilaan, perheen ja yhdys henkilön keskinäisen yhteistyösuhteen laatu. Ammatillisen verkoston toimintaan vaikuttavat kussakin tilanteessa tehdyn moniammatillisen yhteistyön laatua ja AVH-yhdys henkilön saama ammatillinen tuki

Tulevaisuudessa AVH-yhdys henkilön työssä tulee kehittää enemmän potilas- ja perhekeskeisiä työmuotoja. Lisäksi tulee vahvistaa ja kehittää verkostoyhteistyömuotoja sekä valtakunnallisella, alueellisella että paikallisella tasolla.

6. POHDINTA

6.1. Tutkimuksen eettiset näkökulmat

Tutkimuseettiset kysymykset liittyvät aineiston keruuseen, analyysiin ja tutkimustuloksiin. Aineiston keruu liittyy tutkittavien suojaan, tutkimuslupaan ja tutkijan ja tutkittavan väliseen suhteeseen. Tutkimustulokset liittyvät tulosten soveltamiseen ja julkistamiseen. (Vehviläinen-Julkunen 1998; Eskola & Suoranta 2000, 52.)

Tutkijan ja tutkimusorganisaation suhteeseen liittyy tutkimusluvan saaminen (Vehviläinen-Julkunen 1998). Anoin tätä tutkimusta varten tutkimuslupaa 10 tutkimusorganisaatiosta. Tiedonantajiin sain yhteyden heidän esimiestensä tai organisaation ylihoitajan kautta. Kun sai tutkimusluvan ja tiedonantajien esimiesten yhteystiedot, otin ensin yhteyttä esimieheen ja kerroin hänelle tutkimukseni tarkoituksesta. Lisäksi kysyin esimieheltä hänen suostumustaan toimia tutkimuksessani apuna ja kerroin tehtävistä, joita toivoin hänen tässä roolissaan tekevän. Saatuaani esimiehen suullisen suostumuksen toimina apunani tutkimuksessa, lähetin postissa esimiehelle tutkimustiedotteet ja tiedonantajien suostumuslomakkeet sekä suostumuslomakkeiden palautusta varten postimerkillä varustetun palautuskuoren. Valintaani käyttää tutkimuksessani apuna kohdeorganisaatioissa toimivia esimiehiä vaikutti se, että tiedonantajani organisaatiot sijoittuivat maantieteellisesti hyvin laajalle alueelle. Katsoin näin voivani koordinoitummin suunnitella haastatteluja samalta maantieteelliseltä alueelta samanaikaisesti toteutettavaksi. Esimiehillä taas on hyvä käsitys siitä, ketkä työpaikalla toimivat tietyissä erityistehtävissä.

Laadullisen tutkimuksen tärkeä eettinen periaate on tiedonantajan vapaaehtoisuus. Tutkija ei saa tutkimuksellaan aiheita vahinkoa tiedonantajia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.) Ihmisoikeudet muodostavat ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan. Tutkittavan suojaan kuuluu se, että tutkija selvittää osallistujille tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja riskit tutkittavalle ymmärrettävällä tavalla. Tutkittavien suojaan kuuluu myös osallistuvien vapaaehtoinen suostumus. Tällöin heidän tulee olla tietoisia, että he voivat kieltäytyä tutkimuksesta, milloin tahansa niin halutessaan keskeyttää tutkimuksen tai jälkikäteen kieltää itseään koskevan tiedon käytön tutkimusaineistona. (Tuomi & Sarajärvi

2002, 128.) Tässä tutkimuksessa esimiehen tehtävänä oli antaa AVH- yhdyshenkilölle ja hänen nimeämälleen yhteistyökumppanille tiedotteet tutkimuksesta ja pyytää heiltä kirjallinen suostumus osallistua tutkimukseen sekä lähettää kirjallisesti allekirjoitetut suostumuslomakkeet minulle palautuskuoressa. Saatuani tiedonantajien kirjallisesti allekirjoittamat suostumuslomakkeet, otin yhteyttä heihin puhelimitse ja kerroin heille vielä tutkimukseni tarkoituksesta, tutkimuksen luottamuksellisuudesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, mahdollisuudesta keskeyttää tutkimus koska tahansa, yhteistyökumppanin nimeämisen vapaaehtoisuudesta ja toiveistani haastattelujen nauhoittamiseen. Puhelun lopuksi sovin haastatteluajasta. Tilanteissa joissa ylihoitaja lähetti minulle suoraan tutkimusluvan yhteydessä tiedonantajan nimen ja yhteystiedot, otin tiedonantajiin yhteyttä puhelimitse ja kerroin tutkimukseni tarkoituksesta ja tiedonantajan oikeuksista. Tällöin vasta haastattelutilanteessa annoin tiedonantajalle tiedotteen tutkimuksesta ja pyysin häntä nimeämään yhteistyökumppanin. Kunkin haastattelun alussa kertasin vielä tutkittavien kanssa tutkimuksen tarkoituksen, luottamuksellisuuden, osallistumisen vapaaehtoisuuden ja haastattelun nauhoittamisen. Tiedonantajilla ja esimiehillä oli minun yhteystiedot ja heillä oli mahdollisuus koska tahansa ottaa minuun yhteyttä tutkimukseen liittyvissä pulmatilanteissa.

Yhteistyökumppanin nimeämiseen ja kirjallisten tutkimuslupakavakkeiden täyttöön liittyi jonkin verran epäselvyyksiä, joiden takia muutama esimies ja AVH- yhdyshenkilö ottivat minuun yhteyttä puhelimitse. Joissain tapauksissa sovimme, että keskustelemme haastattelutilanteessa tarkemmin yhteistyökumppanin nimeämiseen liittyvistä asioista. Joissain tapauksissa haastattelutilanteessa käymämme keskustelu selkeytti tiedonantajan käsitystä siitä, mitä olin tutkimuksessani tarkoittanut yhteistyökumppanilla. Se, että tutkimuksessani tiedonantajien esimiehet toimivat kohdeorganisaatioissa avustajinani, mahdollisesti vaikutti yhteistyökumppaneiden valintaprosessiin. Valitsin tutkimukseeni vain AVH-yhdyshenkilön itsensä nimeämät yhteistyökumppanit. Kahden organisaation AVH-YHDYSHENKILÖT ja kaksi yhteistyökumppania kieltäytyi tutkimuksesta vedoten työkiireisiin.

Laadullisessa haastattelututkimuksessa korostuu tutkijan ja tutkittavan vuorovaikutussuhde (Vehviläinen-Julkunen 1998). Tutkimuksessa on noudatettava ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta. Sen mukaan on väärin loukata tutkittavaa riippumatta tutkimuksen tarkoituksesta (Eskola & Suoranta 2000, 56). Tutkimukseni aihealue ei ollut

mitenkään eettisesti arka. Kuitenkin joillain haastateltavista oli ollut melko vähän kokemusta AVH-yhdyshenkilön työstä. Pysin ottamaan huomioon haastattelutilanteessa haastateltavien kokemusmaailman ja suuntaamaan teema-alueita niin, että haastateltava ei joutuisi noloon asemaan. Tiedonantajat pitivät tutkimusaihetta AVH-yhdyshenkilön työn kehittämisen kannalta tärkeänä.

Laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita ovat myös henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tein itse kaikki haastattelut ja kirjoitin ne puhtaaksi. Haastattelunauhoja käytetään vain tämän tutkimukseen, ja ne ovat ainoastaan minun käytössäni. Tutkimuksen analyysivaiheessa koodasin aineiston tiedonantajittain, mutta poistin koodit tutkimusraportista. Haastattelunauhojen sisältöä ei ole kuullut minun lisäksi kukaan muu. Koska AVH-yhdyshenkilöiden määrä kohdeorganisaatioissa oli pieni, tutkimusraportissa ei mainita tiedonantajia eikä kohdeorganisaatioita nimeltä. Tiedonantajilla oli yhteystietoni, joten heillä oli mahdollisuus ottaa minun tarvittaessa yhteyttä. Haastateltavat saivat itse valita haastatteluajankohdan ja -paikan. Tutkittavien ja tutkijan välillä ei vallinnut sellaista riippuvuussuhdetta, joka voi vaikuttaa olennaisesti tietojen antamiseen vapaaehtoisuuteen (Eskola & Suoranta 2000, 55). Tiedonantajat eivät olleet minulle entuudestaan tuttuja.

Tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus on tutkimuksen eräs arviointiperuste (Tuomi & Sarajärvi 2002, 124). Laadullisessa tutkimuksessa eettiset kysymykset kytkeytyvät myös siihen, miten rehellisesti ja luotettavasti tutkija on kyennyt kuvaamaan yksittäisten haastateltavan käsityksiä (Perttula 1995). Tämän tutkimuksen tulokset olen pyrkinyt raportoimaan mahdollisimman rehellisesti. Olen pyrkinyt perustelemaan tutkimusprosessin joka vaiheessa tutkimukseen ja analysointiin liittyviä valintojani avoimesti. Tutkimustulokset olen pyrkinyt raportoimaan niin hyvin kuin pystyn. Tutkimustulokset ovat kaikkien vapaasti käytettävissä. Olen pyrkinyt tuomaan tulokset sellaisenaan esille kuin ne aineistosta nousivat pyrkien mahdollisimman tarkkaan luokitteluun muodostamalla riittävän paljon kategorioita, jotta yksittäisen tiedonantajankin käsitykset tulivat kuvatuiksi, mutta kuitenkin niin ettei yksittäinen tiedonantaja niissä paljastuisi. Laadullisen tutkimuksen teoreettinen yleistäminen tarkoittaa sitä, että tutkimusaineisto kyetään jäsentämään ensin käsitteiksi ja sen jälkeen vielä tutkimusaineistoa vastaaviksi käsitteiden välisiksi suhteiksi, eli teoriaksi. Yleistäminen ulottuu tutkimusaineiston ulkopuolelle ainoastaan silloin, kun tutkimustulosten lukijat

löytävät niistä omaa kokemusmaailmaansa kuvaavia asioita. (Varto 1992, 101 – 102) Tiedonantajat eivät välttämättä hyödy tutkimuksesta, mutta parhaimmillaan tutkimus voi edistää heidän tietoisuuttaan tutkittavasta aiheesta (Latvala ym 36).

Mielenkiintoni tutkimuksen aihepiiriä kohtaan nousi monen vuoden kokemuksesta AVH-potilaiden hoitotyön parissa. Kokemukseni mukaan AVH-potilaiden selviytymiseen sairaalahoidon aikana vaikuttaa suurelta osin heidän hoitohenkilökunnalta saamansa tuki ja kannustus. Potilaan kotiutumiseen jälkeen ja pidemmälläkin aikavälillä kotona selviytymiseen vaikuttavat ennen kaikkea potilaan sosiaalisen tukiverkoston kattavuus ja omaisten jaksaminen hoitaa potilasta.

6.2. Tutkimuksen luotettavuuden arviointia

Laadullinen tutkimuksen tutkimusperinteeseen kuuluu useita erilaisia lähestymistapoja ja tekniikoita, eikä ole olemassa mitään yhtenäistä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteeristä (Nieminen 1998). Hoitotieteen laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston keruuseen, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen (Latvalan & Vanhanen-Nuutinen 2001). Lisäksi ne liitetään tutkimuksen totuudellisuuteen ja objektiivisuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 131).

Koska laadullisessa tutkimuksen aineiston tarkoitus on kuvata ilmiötä moninaisuudessaan, tutkimusaineistoon valitaan ainoastaan henkilöitä, joilla on kokemusta ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä, jotka haluavat osallistua tutkimukseen ja kykenevät ilmaisemaan itseään. Valinnassa tulee noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. (Nieminen 1998; Tuomi & Sarajärvi 2002, 87 - 88). Tähän tutkimukseen tiedonantajiksi valittiin henkilöt, jotka toimivat AVH-yhdyshenkilötehtävissä tai jotka AVH-yhdyshenkilö oli itse nimennyt yhteistyökumppanikseen. Valistin tutkimukseni kohdeorganisaatiot Aivohalvaus- ja dysfasialiitosta saamieni vihjeiden perusteella, koska Aivohalvaus- ja dysfasialiitolla oli ajanmukaista tietoa AVH-yhdyshenkilötoiminnasta Suomessa. Näin kohdeorganisaatioiksi tutkimukseni alkuvaiheessa valikoituivat organisaatiot, joissa AVH-yhdyshenkilötoimintaa oli pitkään kehitetty tai toiminta oli vakiintunutta. Jotta sain kokonaiskuvan AVH-yhdyshenkilön roolista AVH-potilaan hoitoketjun eri vaiheissa, valistin tiedonantajat AVH-

potilaan hoitoketjua seuraten erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sekä avo-
että laitoshoidon toimipisteistä.

Aineiston keruun edetessä valitsin tiedonantajat lumipallo-otannalla. Sain tiedonantajilta haastattelun aikana vihjeitä seuraavasta mahdollisesta kohdeorganisaatiosta. Vihjeinä pidin haastattelun yhteydessä ilmi tullutta tietoa yhteistyö- ja vertaistukitahoista. Tutkimukseeni valikoitui enemmän AVH-yhdyshenkilöitä kuin heidän yhteistyökumppaneitaan. Vain 4 tiedonantajaa nimesivät yhteistyökumppanin. Kirjoitin itse kaikki haastattelunauhut puhtaaksi heti haastattelujen jälkeen. Lisäksi pyrin lukemaan aina ennen seuraavaa haastattelua edelliset puhtaaksi kirjoitetut haastattelut läpi. Lisäksi pidin haastatteluista päiväkirjaa, johon merkitsin ylös epäselviksi jääneitä asioita ja haastattelun tunnelmia. Näin pystyin seuraavassa haastattelussa täydentämään epäselviksi jääneitä asioita ja seuraamaan aineiston kylläntymistä eli saturoitumista. Aineiston kylläntyminen saavutetaan kun uudet tapaukset eivät enää tuota mitään tutkimustehtävän kannalta uutta tietoa (Eskola & Suoranta 2000, 62). Tähän tutkimukseen haastateltiin yhteensä 11 tiedonantajaa.

Kun tutkitaan merkitysrakenteita, sitä miten ihmiset hahmottavat ja jäsentävät erilaisia asioita, aineiston tulee olla tekstiä, jossa ihmiset puhuvat omin sanoin (Alasuutari 1993,65). Tässä tutkimuksessa tutkittiin AVH-yhdyshenkilön ja hänen nimeämänsä yhteistyökumppanin käsityksiä AVH-yhdyshenkilön työstä ja sen kehittymisestä. Aineistokeruun menetelmäksi valitsin teemahaastattelun, koska siinä tiedonantajien tulkinnat asioista ja heidän asioille antamat merkitykset ovat keskeisiä (Hirsjärvi & Remes 2004, 48). Laadin teemahaastattelurungon (liite 6) riittävän väljäksi, jotta tiedonantajien omat käsitykset tutkittavasta ilmiöstä tulisivat esille. Liian väljien teemojen vaarana on, että tutkimusaineestoa kertyy liikaa ja tutkija joutuu jättämään aineistosta paljon tutkimuksen raportoinnin ulkopuolella. Liian suppeat teema-alueilla taas saattavat vaikeuttaa tutkittavan oman näkemyksen esiintuloa. (Nieminen 1998.) Esitetasin teemahaastattelurungon ja kysymysten muotoilun ensimmäisessä haastattelussa. Tämän jälkeen korjasin teemahaastattelurunkoa lisäten siihen uuden kohdan, AVH-yhdyshenkilöksi ryhtyminen, koska se tieto osoittautui ensimmäisessä haastattelussa merkitykselliseksi. Sen teeman sisällä käsitteelin jatkossa myös yleisesti AVH-yhdyshenkilötoiminnan käynnistymisen liittyviä tekijöitä. Teemahaastattelun kysymyksillä on kahdenlaisia tehtäviä. Temaattiset

kysymykset ohjaavat pääaiheeseen ja dynaamiset kysymykset edistävät myönteistä vuorovaikutusta (Hirsjärvi & Remes 2004, 102 -105).

Haastatteluaineiston katsotaan olevan laadukasta, jos haastateltavat kuvaavat tutkimuksen aiheena olevaa ilmiötä spontaanisti ja tutkimustehtävän kannalta tarkoituksenmukaisella tavalla. Haastattelijan tulee haastattelutilanteessa helpottaa informaation kulkua ja sen jäsentymistä ja toisaalta motivoida haastateltavaa. (Hirsjärvi & Remes 2004, 102 – 105.) Haastattelutilanteessa pyrin polveilevaan kerrontaa suuntaamaan teema-alueille tarkentavien kysymyksin mahdollisimman neutraalisti loukkaamatta tiedonantajaa tai esittämällä tiedonantajalle kerrontaa koostavia kysymyksiä. Haastattelijan äänenpainot tai tiettyjen sanojen korostukset voivat muuttaa koko kysymyksen merkityksen (Hirsjärvi & Remes 2004, 104). Toisaalta pyrin kannustamaan haastateltavia kertomaan esimerkkejä käytännön työstään tilanteissa, joissa haastattelu pyrki ohjautumaan liikaa haastattelijan ehdoilla eteneväksi. Pyrin käsittelemään teema-alueita joustavasti kulloiseenkin haastattelutilanteeseen luontevimmalla tavalla. Haastateltavat kokivat haastatteluteemoihin liittyvät aihealueet ja kysymykset pääsääntöisesti helppoina ja mielekkäinä. Haastattelujen edetessä keskustelu saattoi edetä pohdintaan oman työn kehittämisestä ja innosti näin haastateltavaan pohtimaan konkreettisia asioita, joihin mitä pikimmiten paneutuisivat seuraavaksi työssään. Aihe-alueet, joihin haastateltavien oli vaikeampi vastata, liittyivät lähinnä yhteistyöhön ja työn kehittämiseen. Tämä ilmeni etenkin niiden haastateltavien kohdalla, joilla ei ollut organisaatiossaan AVH- yhdyshenkilöparia tai joiden oli vaikea nimetä organisaatiossaan yhteistyötahoa tai -henkilöä.

Aineiston luotettavuuden arvioinnissa tulee myös arvioida tapahtuman ja tutkijalle tapahtumasta annettavan kertomuksen välistä viivettä (Nieminen 1998). Tässä tutkimuksessa jollain haastateltavista oli ollut suhteellisen vähän AVH- potilas tai omaistapaamisia tai vain vähän ajallista kokemusta AVH- yhdyshenkilön työtä. Näillä tekijöillä ei kuitenkaan välttämättä ollut negatiivista vaikutusta tutkimuksessa tuotetun tiedon laatuun. Erään tiedonantajan kertoma yksi AVH- potilastapaamiskokemus osoittautui tässä tutkimuksessa informatiivisesti rikkaaksi, ja se tuotti tutkimuksen kannalta runsaasti arvokasta tietoa. Toisaalta vapaamuotoisessa haastattelussa tiedonantajat voivat aina muistaa väärin, jättää olennaisia asioita kertomatta tai vain miellyttää tutkijaa tuottamalla sosiaalisesti hyväksyttävää kertomusta (Nieminen 1998). Tässä tutkimuksessa

jotkut tiedonantajat jännittivät aluksi haastattelutilannetta ja sen nauhoittamista sekä puhuivat aluksi työstään varovasti empien. Haastattelun edetessä jännitys yleensä hälveni.

Laadullisen tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan tutkijan kykyä tavoittaa tutkittavan todellisuus. Tutkimuksen aikana tehdyt havaintojen tulee vastata todellisuutta (Janhonen & Nikkonen 2001.) Eskolan & Suoranta (2000) mukaan joudumme kuitenkin tyytymään todellisuuteen sellaisena kuin se meille tulkitsemisen ja ymmärtämisen prosessissa ilmenee. Tulkintojen tekemistä vaikeuttaa ensinnäkin mahdollisuudet varmistaa ne tutkittavilta. Lisäksi tutkittavan ja tutkijan saattaa olla aika ajoin vaikea ymmärtää toinen toisiaan. (Eskola & Suoranta 2000, 138, 145.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tulee siis tarkastella myös tutkijan puolueettomuusnäkökulmasta käsin. Tällöin on tarkasteltava kriittisesti, pyrkiikö tutkija ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajaa itseään vai suodattuuko tiedonantajan kertomus tutkijan oman kehysten läpi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133.) Tiedonantajien puheen käyttämä kieli on minulle tuttua työskentelystäni AVH-potilaiden hoitotyössä yli 15 vuoden ajan. Tällä saattoi olla vaikutusta siihen, että haastattelutilanteessa pidin joitain tiedonantajan esittämiä asioita liian itsestään selvinä, enkä reagoinut kaikkeen kuulemaani riittävän valppaasti tehden asiaan liittyviä jatkokysymyksiä. Toisaalta huomasin haastattelujen litterointivaiheessa, että haastattelutilanteessa en myöskään ollut esittänyt tiedonantajalle jatkokysymyksiä syytä, että tietyt osa tiedonantajan puheesta oli ilmeisesti mennyt minulta ”ohi” haastattelutilanteessa. Nämä tilanteet kirjasin jälkikäteen haastattelupäiväkirjaan, ja pyrin tarkentamaan ymmärrystäni niiltä osin seuraavassa haastattelussa.

Yleisin laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymysten lisäksi sisällönanalyysin haasteena on, miten tutkija pystyy pelkistämään aineistonsa niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tutkijan tulee osoittaa luotettavasti yhteys aineistonsa ja tulostensa välillä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.) Olen pyrkinyt tutkimuksen teoria- ja analyysiosassa perustelemaan ja kuvaamaan tutkimuksen edetessä tekemäni valinnat mahdollisimman tarkasti, selkeästi ja rehellisesti niin, että teoriaosan, metodin, tutkimusmenetelmä ja analyysimenetelmän valinnoista syntyy looginen ja johdonmukainen kokonaisuus. Analyysin eri vaiheita olen pyrkinyt avaamaan luokitteluesimerkkien avulla. Tietoisena siitä, että esiymmärrykseni tutkittavasta ilmiöstä auttoi minua ymmärtämään ja jäsentämään tutkittavaa ilmiötä ja että se aiheutti minulle

puolueettomuusongelmaa, pyrin aktiivisesti koko tutkimusprosessin ajan sulkeistamaan esiyymmärrystäni palaamalla alkuperäiseen tutkimusaineistoon analyysiprosessin eri vaiheissa useaan kertaan.

Laadullinen tutkimus on luonteeltaan myös prosessorientoitunutta. Kun aineistonkeruun väline on inhimillinen eli tutkija itse, voi aineistoon liittyvien näkökulmien ja tulkintojen katsoa kehittyvän tutkijan tietoisuudessa vähitellen (Kiviniemi 2001). Pyrin koko tutkimuksen analyysin ajan avoimin mielin etenemään analyysissä. Analyysin kuluessa tekemäni ratkaisut veivät minua prosessin omaisesti eteenpäin. Tutkimukseni tutkimustehtävä oli tarkoituksellisesti laaja. Se mahdollisti avoimen tarkastelunäkökulman ilmiöön. Näin tutkimusaineistoon kertyi AVH-yhdys henkilön työstä tietoa paljon monesta näkökulmasta. Ymmärrykseni tutkittavasta ilmiöstä kasvoi analyysin edetessä. Pyrin viemään tutkimusta eteenpäin prosessina. Vasta analyysin loppuvaiheessa rajasin osan tutkimusaineistosta siitä pois.

Vaikka tämän tutkimuksen tulokset eivät ole sellaisenaan siirrettävissä muihin hoitotyön toimintaympäristöihin, voi tutkimustuloksistani olla hyötyä AVH- yhdys henkilön työn edelleen kehittämisessä. Hoitotyön toteuttamisen paikalliset ratkaisut ovat kontekstisidonnaisia ja muotoutuvat kussakin toimintaympäristön valitsevien olosuhteiden mukaan eri tavoin. Kuitenkin tutkimukseni tulokset voivat antaa viitettä siitä, mitkä kaikki AVH-yhdys henkilön työ voi kaikessa moninaisuudessaan olla. Näin tutkimustulokset voivat olla kimmoke kehittämistyölle.

6.3. Tutkimustulosten tarkastelua

Tämä tutkimus tuotti tietoa AVH-yhdys henkilön ja hänen nimeämänsä yhteistyökumppanin näkökulmasta AVH-yhdys henkilön työstä ja sen kehittymisestä. Aiemmissa vain hoitohenkilökunnan näkökulmasta AVH-yhdys henkilön työtä kuvaavissa tutkimuksissa toiminnan pääpaino on ollut AVH-yhdys henkilön työn sisällössä ja työpanoksen vaikutuksissa potilaan hoidon laatuun ja hoitotyön tavoitteiden asetteluun (Lawler ym. 1999; Burton 1999; Arts ym. 2000). Tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilön työ kuvattiin valtakunnallisia, alueellisia ja paikallisia verkostoituvaksi työksi. Yhdys henkilön työn kehittymiseen ovat vaikuttaneet monet terveydenhuollon yleiset

muutokset, mutta myös erityisesti AVH-potilaan muuttuneet hoitokäytännöt. Lisäksi siihen haastateltavien mukaan nykyhetkessä vaikuttaa myös ne tulevaisuuden toivotut ja halutut muutossuunnat, joita yhdyshenkilö työlle asetetaan. Myös Chaboyer ym. (2004) ovat kuvanneet yhdyshenkilön työn kehittymistä hoitotyössä samansuuntaisesti.

Tutkimuksen tuottama tieto AVH-yhdyshenkilön työn lähtökohdista

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Chaboyer ym. 2004; Hyvönen 2004, 59), myös tässä tutkimuksessa hoidon porrastuksessa tapahtuneita muutoksia pidettiin tärkeimpinä AVH-potilaan hoitokäytännöissä tapahtuneina muutoksina. Myös uudet AVH-potilaan akuuttivaiheen lääkehoidot ja akuuttihoitoon tehostuminen ovat siirtäneet erikoissairaanhoidossa hoidon painopistettä yhä akuuttimman hoidon suuntaan. Niiden seurauksena AVH-potilaiden hoitovastuu on siirtynyt yhä nopeammin perusterveydenhuoltoon.

Terveystuollon yhdeksi rakenteelliseksi ongelmaksi on mainittu palveluiden päällekkäisyys (Ohtonen 2002b, 21). Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat hoitokäytäntöjen muutosten vaikutuksia AVH-potilaan hoito- ja palveluketjuun vaikeutena hahmottaa yksittäisen potilaan hoitokokonaisuutta. Etenkin tilanteessa, jossa potilaalla oli hoitokontakteja samanaikaisesti sekä erikoissairaanhoidon että perusterveydenhuoltoon, AVH-potilaan hoidon kokonaisvastuullisen hoitotahon nimeäminen koettiin vaikeana. Myös Saareen-Seppälä (2004, 81) kuvaa tutkimuksessaan ristiriitaa, joka syntyy siitä, että hoitotyöntekijöillä ei ole käytävissä välineitä hallita yksilöllisen potilaan useita samanaikaisia hoitoprosesseja yli organisaatorajojen.

Tässä tutkimuksessa myös yksittäisen potilaan jatkohoidon valintaan vaikuttavien tekijöiden nimeäminen koettiin vaikeaksi tilanteissa, joissa potilaan hoito ei toteutunut hoito- ja palveluketjun mukaisesti. Vastaavanlaisia tuloksia ovat raportoineet myös muut tutkijat (Sulch ym. 20002a). Saareen-Seppälä (2004,81) kuvaa taas tutkimuksessaan standardoidun hoito- käsitteen ongelmaksi sitä, että kaikkien potilaiden kohdalla hoito ei voi tapahtua samoin tavoin, sillä potilaan sairauden kokonaisuus, kotihoitomahdollisuudet ja potilaan oma terveyskeskuksen antamat palvelut ovat erilaiset. Linden (1998,62) kuvaa myös tutkimuksessaan vaikeutta savuttaa asiantuntijoiden yksimielistä käsitystä tarkoituksenmukaisen hoidon portaan määrittelyyn. Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuitenkin esittivät, että AVH-potilaan hoidon ja palveluiden tuottamisen kuntakohtaiset erot

johtavat AVH-potilaiden hoidossa potilaiden eriarvoistumiseen. Myös Ohtonen (2002b, 22) pitää ongelmana sitä, että terveystalouden saatavuus vaihtelee alueittain ja että se on hoidon tarvetta vastaamaton. Toisaalta tässä tutkimuksessa todettiin, että AVH-potilaan hoitaminen omalla paikkakunnalla on taloudellisesti edullisempaa kuin kauempana erikoissairaanhoidossa. Pitkät välimatkat myös rasittavat potilasta.

Hoito- ja palveluketjun odotetaan lisäävän hoidon, palvelun ja asiakassuhteen jatkuvuutta (Ohtonen 2002b, 20). Tässä tutkimuksessa palvelujärjestelmän ongelmat liitettiin kuitenkin hoidon jatkuvuuteen. Hoidon jatkuvuudesta aiheutuvien hoidon laatuerojen arveltiin johtuvan eri ammattiryhmien erilaisista tiedon siirron käytännöistä ja tiedon siirtoon liittyvistä tilannetekijöistä, kuten hoidon koordinoimattomuudesta. Lisäksi arveltiin, että hoidon jatkuvuudessa ilmenee ongelmia sen takia, että erikoissairaanhoidossa painotetaan potilaan hoidossa erilaisia asioita kuin perusterveydenhuollossa. Allen ym. (2002) ovat raportoineet tutkimuksessaan samansuuntaisia tuloksia.

Hoidon rakenteiden monimutkaistumisesta johtuviksi ongelmiksi kuvattiin myös tilanteet, joissa hyväkuntoiset AVH-potilaat ja toisaalta iäkkäät tai työelämän ulkopuolella olevat potilaat ovat vaarassa jäädä terveydenhuollon palveluiden ulkopuolelle. Syyksi arveltiin sitä, että erikoissairaanhoidon hoitoaikojen lyhentyessä kaikki AVH-potilaiden hoidon tarpeet eivät tule esille sairaalahoidon aikana ja sitä että iäkkäät ja työelämän ulkopuolella olevat potilaat eivät saa maksusitoumusta sopeutumisvalmennukseen. Lisäksi haastateltavat kuvasivat AVH-potilaan omaishoitajan yhteiskunnalta saamaa tukea liian vähäiseksi. Myös Denman (1998), Teel ym. (2001) ja Smith ym. (2004) ovat esittäneet samansuuntaisia tutkimustuloksia omaishoitajien saaman tuen riittävydestä.

Tässä tutkimuksessa hoitokäytäntöjen muutosten vaikutukset liitettiin myös AVH-potilaan hoitamisen ammatillisten osaamisen haasteiden kasvamiseen. Myös aiemmissa tutkimissa (Storr 1988; Schneider 1992; Shiell ym. 1993; Metsämuuronen 2000; Chaboyer ym. 2004) on todettu, että hoitokäytäntöjen muutosten seurauksena hoidon konteksti on muuttunut ja että hoitotyössä on omaksuttu uusia rooleja, kuten koordinaattorin, yhteishoitajan, konsultoivan sairaanhoitajan ja kliinisen asiantuntijan roolit. Tässä tutkimuksessa ammatilliset haasteet kuvattiin myös tiedonhallinnan ja ammatillisen osaamisen haasteiksi. Erikoistumisen ymmärrettiin helpottavan työssä tiedonhallintaa. Tässä tutkimuksessa hoidossa erikoistuminen kuvattiin terveydenhuollon trendiksi. AVH-

hoitotyössä erikoistumista verrattiin diabetes-, astma- ja dementiahoitajan työhön. AVH-potilaan hoitotyöhön erikoistuneelta työntekijältä vaaditaan tulevaisuudessa laaja-alaista teoreettista ja käytännöllistä osaamista. Hän on kehittämiskykyinen ja näkee työssä kehittämismahdollisuuksia. Hän on aloitteellinen ja pyrkii aktiivisesti yhteistyöhön muiden kanssa. Samansuuntaisia hoitotyön osaamisvaatimusten muutossuuntia löytyy myös Pelttarin (1997, 201–204) tutkimuksesta. Ohtonen (2002a, 14) painottaa myös, että sosiaali- ja terveysaloilla palveluilta tullaan odottamaan myös entistä suurempaa tuottavuutta. Sen aikaan saaminen edellyttää uutta ajattelutapaa ja uusia toimintamenetelmiä.

Tässä tutkimuksessa tuotettiin tietoa myös AVH-yhdyshenkilöiden ja heidän yhteistyökumppaneittensa käsityksistä AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä. Haastateltavat olivat pitkän työuran aikana saaneet runsaasti kokemusta AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä. Osa heistä oli elänyt työvuosien aikana ne AVH-potilaan hoitokäytännöissä vuosien kuluessa tapahtuneet muutokset, jotka olivat vaikuttaneet juuri AVH-yhdyshenkilön työn kehittymiseen. Toiset nojasivat käsitystään myös tutkittuun tietoon AVH-potilaan kotona selviytymisen ongelmista, kuten syrjäytymisenä ja sosiaalisen elämän kaventumisena. Kontaktien puuttuessa AVH-potilas masentuu.

Kokemuksellinen tieto AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä liitettiin AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymiseen vaikuttaviin tekijöihin, selviytymiskeinoihin ja AVH-potilaan ja perheen erilaisista tarpeisiin. AVH-potilaan sairaudesta aiheutuvat ongelmat voitiin ryhmitellä henkisiin, sosiaalisiin ja fyysisiin vaikeuksiin ja muista sairauksista johtuviin ongelmiin. Tässä tutkimuksessa potilaan sairauden vaikeusaste ja toipumisen vaihe sekä potilaan sairaudesta johtuvat ongelmat ja niiden heijastuminen läheisten hyvinvointiin määrittivät potilaan ja perheen elämäntilannetta sairastumisen jälkeen. Myös Burtonin (2000a) ja Dowswillin (ym. 2000) ovat tutkimuksissaan esittäneet samansuuntaisia tutkimustuloksia.

Purola (2002,62) kuvaa tutkimuksessaan AVH-potilaan selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Hän nimeää ne potilaan kokemukseen omasta tilasta, ihmissuhteisiin, pelkoihin, ajankäyttöön, kokemuksiin hoidosta ja kuntoutuksesta ja tulevaisuudenodotuksiin. (Purola 2002, 62.) Tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät oikea-aikaista ja -sisältöistä tietoa ja

hoidossa ja kuntoutuksessa tapahtuvia konkreettisia muutoksia potilaan selviytymistä tukevin tekijöinä. Kuten Burton (2000a) ja Dowswell ym. (2000) kuvaavat tutkimuksissaan, niin myös tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat AVH-potilaan sairastumista yksilölliseksi ja ainutlaatuiseksi tapahtumaksi. Potilaat selviytyvät sairaudestaan eri tavoin. Selviytymistä helpottavana tekijänä tässä tutkimuksessa pidettiin myös sitä, että potilas pystyy itse tuomaan esille omat tuentarpeensa. McBride ym. (2004) ovat raportoineet samansuuntaisia tutkimustuloksia.

Haastateltavien mukaan AVH-potilaan aikaisemmat kokemukset, kuten olettamukset ja uskomukset sairaudesta, rajoittavat potilaan elämää. Vastaavia tuloksia ovat raportoineet myös Wiles ym. (1998), van Veenendaal ym. (1996) ja Zwygart-Stauffacher ym. (2000). Ohjauksen laatu, sairauden ennakoimattomuus, potilaan epäaktiivisuus, kyvyttömyys pyytää apua, sosiaalisen verkoston antama tuen määrä ja elämänpiiri kaventuminen vaikeuttivat hänen selviytymistään. Myös Close ja Proctor (1999) ovat luonnehtineet AVH-potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta ilmiötä samoin tavoin.

Kuten Dennis ym. (1997) tutkimuksessa, niin myös tässä tutkimuksessa AVH-potilaan ja perheen erilaiset selviytymisen vaikeudet liitettiin heidän erilaisiin selviytymisen ongelmiin. Tästä johtuen myös tuentarpeet ovat erilaiset. Potilaan sairastumisesta johtuvat ongelmat heijastuvat perheen hyvinvointiin monin tavoin. Läheisen huoli ja hätä potilaan selviytymisestä ovat haastateltavien mukaan alussa niin kokonaisvaltaisia tunteita, että heidän oli vaikea liittää niitä mihinkään konkreettiseen asiaan. Potilaan toipumisen mukaan ne kohdistuivat konkreettisempiin asioihin, kuten epätietoisuuteen omaishoitajan roolissa selviytymiseen. Ainakin Wilkinson ym. (1997), Zwygart-Staffacher ym. (2000), Teel ym. (2001), ja Smagt-Dujnstee ym. (2001) ovat luonnehtineet AVH-potilaan ja perheen tarpeiden eroavuuksia samansuuntaisesti. Tässä tutkimuksessa perheen selviytymistä helpottaviksi asioiksi kuvattiin heidän toiveittensa ja odotustensa toteutuminen, omaishoitajuus, ohjauksen auttavuus, konkreettiseen elämään helpottavat sivat ja vertaistuki. Myös Denman (1998) ja Scholte op Reimer ym. (1998) ovat raportoineet samansuuntaisia tutkimustuloksia. Purola (2000,85) kuvaa perheen selviytymiseen vaikuttaviksi tekijöiksi kokemuksen omasta tilasta ja ihmissuhteista, tunteet, kokemuksen vastuusta, hoidosta ja kuntoutuksesta ja tulevaisuudenodotukset. Tässä tutkimuksessa haastateltavat kertoivat, että perhe odottaa, että AVH-potilas saa oikea-aikaista kuntoutusta mahdollisimman nopeasti. Perheen selviytymistä estäväksi tekijöiksi tässä

tutkimuksessa kuvattiin läheisen tiedon vastaanottokyky tiedon oikea- aikaisuus, perhedynaamiset tekijät.

Tutkimuksen tuottama tieto AVH- yhdys henkilön työn verkostoitumisesta

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa (Storr 1988; Schneider 1992; Shiell ym 1993; Allen ym 2002; McCann ym 2003; Donnelly ym), myös tässä tutkimuksessa terveydenhuollon työtapojen uudelleen arvioiminen, priorisoiminen ja kehittäminen kuvattiin tärkeäksi keinoksi muuttaa työkäytänteitä yhteistyötä tekemällä. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilön työ ja sen kehittyminen kuvattiin AVH-yhdys henkilöiden keskinäisen yhteistyön ja moniammatillisen yhteistyön mallien mukaan verkostoituneeksi toiminnaksi. Terveydenhuollon olemassa olevat resurssit ja AVH-potilaiden ja heidän omaistensa hoidon tarpeet haluttiin yhteen sovittaa uudella tavalla. Allen ym. (2002) esittävät, että voimavaroja yhdistävillä hoitokäytännöillä ja niiden uudelleen organisoinnilla on vaikutusta hoito- ja palvelujärjestelmän tehokkuuteen.

Verkostoitumista ovat Benton (1999), Tammilehto (1999), Frencg (2000), Leighto-Beck (2000), Warpenius (2002), Traycey ja Nicholl (2006) ja Nicholl ja Traycey (2007) tutkimuksissaan kuvanneet spatiaalisesti laajenevaksi toiminnaksi. Myös tässä tutkimuksessa verkostoitumisella tarkoitettiin koko maan kattavaa valtakunnallista ja erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon alueellisesti ja paikallisesti leviäviä hoidollisia ja ammatillisia verkostoja. Myös aiemmissa tutkimuksissa (Pelttari 1997, 195) hoitotyöntekijät ovat kuvanneet verkostoitumisen eri sektoreilla työskentelevien hoitotyöntekijöiden yhteistyömuodoksi. Tutkijat pitävät myös siirtymää sektorikeskeisestä organisaatiosta verkostomaiseen työtapaan sosiaali- ja terveydenhuollon työn kehittämisen perusedellytyksenä (Arnkil ym. 2000,27–41).

Tässä tutkimuksessa verkostojen toiminta ryhmiteltiin verkoston toimijoihin, toimintaa ohjaaviin periaatteisiin, työmuotoihin ja -menetelmiin ja verkoston toimivuutta kuvaaviin tekijöihin. Samansuuntaisesti verkoston rakenteita ovat kuvanneet ainakin Tammilehto (1999) ja Warpenius (2002). Virtasen ja Liikasen (2002, 76) mukaan ammatillinen osaaminen ja ammatillinen toiminta edellyttävät monien sääntöjen ja normien tuntemista, noudattamista ja yhdistämistä eri tilanteissa tarkoituksenmukaisella ja hyväksyttävällä tavalla. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilötoiminnan normijärjestelmänä pidettiin

hoidollisen ja ammatillisen verkoston toimintaa ohjaavia periaatteita sekä ammatillisessa verkostossa AVH-yhdys henkilön työlle yhdessä tehtyjä ohjeistuksia ja suosituksia.

Verkoston keskeisin osatekijän muodostavat toimijat. He suorittavat tehtäviä tai hallitsevat verkoston resursseja tietyllä alueella. Toimijan omat resurssit, kuten osaaminen ja kokemus, määrittävät sen, miten hän verkostoituu muihin toimijoihin ja miten hänen tekee yhteistyötä heidän kanssaan. (Tammilehto 1999, 50–51.) Myös tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilön oma perustehtävä ja ammattitausta vaikuttivat kussakin tilanteessa yhteistyökumppanin, työmuotojen ja työmenetelmien valintaan. AVH-yhdys henkilöt olivat ammattitaustaltaan sairaanhoitajia, fysioterapeutteja, terveydenhoitajia ja kuntoutusohjaajia. Karjalainen (1996, 71) mukaan sillä, miten työntekijä tulkitsee osuuttaan potilaan asiassa hänen asioidessaan eri toimipitseinä, on merkitystä työntekijän käsitykselle omasta tehtävästään. Tehtävänkuva voi hämärtyä tilanteissa, jolloin potilaan ongelmat avautuvat omaan perustehtävää laajempaan samalla kun työntekijä on tietämätön muiden työntekijöiden tehtävistä. Pahimmasta tapauksessa potilas jää ongelmissaan ilman apua. Avun ulkopuolelle jääminen korostuu tilanteissa, joissa potilas ei itse aktiivisesti pyri vaikeuksiensa selvittelyyn. (Karjalainen 1996, 17.) Myös tässä tutkimuksessa haastateltavat toivat esille huolensa AVH-potilaiden kyvyttömyyden kaikissa tilanteissa itse aktiivisesti hakea apua elämän vaikeuksiinsa.

Tässä tutkimuksessa **AVH-yhdys henkilön työn hoidollisella verkostolla** tarkoitetaan Karjalaisen (1996, 35) tapaan kakkia niitä toimijoiden joukkoa, jotka liittyvät AVH-potilaan tai hänen perheensä tilanteeseen. Verkosto rakentuu heidän tilanteensa pohjalta ja heidän hoitosuhteensa kautta. Verkoston toimintaa ohjaaviksi periaatteita nimettiin vastavuoroisuus, omatoimisuus, yksilöllisyys, potilaslähtöisyys, perhekeskeisyys, tarkoituksenmukaisuus, jatkuvuus ja tilanteisuus. Hoidollisen verkoston toimijat olivat AVH-yhdys henkilö, perhe ja tilanteen mukaan vaihtuvat yhteistyökumppanit. AVH-yhdys henkilöt toimivat erikoissairaanhoidossa vuodeosastoilla ja perusterveydenhuollossa avo- ja laitoshuollon toimipisteissä. AVH-potilaat ja heidän perheensä tulivat AVH-yhdys henkilön työn piiriin erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollon avo- tai laitoshuollossa tai potilaskerhossa. Yhteistyökumppanin valintaan vaikuttivat potilaan tai perheen hoidon tarve ja AVH-yhdys henkilön oma perustehtävä. Tässä tutkimuksessa myös potilaskerho kuvattiin keskeiseksi yhteistyötahoksi. AVH-yhdys henkilöt toimivat potilaskerhoissa eri tavoin. Osa piti sitä olennaisena osana työtä. Toiset eivät liittänyt sitä

lainkaan työnsä osaksi. Laamanen ym. (2002, 68–72) kuvaa kuntien ja järjestöjen välisen yhteistyön esteiksi resurssien ja kiinnostuksen puute yhteistyötä kohtaan ja kokemusta yhteistyön liian heikosta yhteydestä kunnan toimintaan.

Tässä tutkimuksessa hoidon jatkuvuus ymmärrettiin hoidollisen verkoston toimivuuteen vaikuttavaksi tekijäksi. Hoidon jatkuvuus liitettiin hoitotietojen siirtymiseen, AVH-yhdys henkilön yhteystietojen jakamiseen ja hoitosuhteen käynnistymiseen. Nämä tekijät ryhmiteltiin sitten hoidon jatkuvuutta edistäviin ja ehkäiseviin tekijöihin. Hoitotietojen siirtymisessä olennaisiksi tekijöiksi nimettiin lähetekäytäntöjen toimivuus ja jatkohoidon kannalta olennaisen tiedon siirtyminen. Myös Saareen-Seppälä (2004, 95) ja Ohtonen (2002b, 24) ovat tehneet samansuuntaisia havaintoja. Tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät epikriisissä olennaisimpana tietoa toimeksiantoa AVH-yhdys henkilölle. Toimeksianto sisältää tiedon siitä, miksi AVH-yhdys henkilön tulee tavata AVH-potilas tai mitä hänen odotetaan tekevän. Osa haastateltavista piti epikriisin sisältämää muuta tietoa riittävänä. Toinen osa kaipasi yksityiskohtaisempaa hoitotyön tietoa, kuten tietoa potilaan elämäntilanteesta ja selviytymisestä päivittäisissä toimissa.

Tässä tutkimuksessa hoidon jatkuvuuden kannalta olennaisena tekijänä pidettiin myös sitä, että AVH-potilas ja hänen perheensä saa tietoa AVH-yhdys henkilön työstä ja hänen yhteystiedoistaan. Yhtäältä ongelmalliseksi tiedottamisessa pidettiin sitä, että AVH-potilas tai läheinen ei ole saanut tietoa AVH-yhdys henkilön työstä, eivätkä sen takia osaa ottaa yhteyttä. Toisaalta ongelmallisena pidettiin myös sitä, että yhteydenotto jää potilaan varaan ja että hän saattaa unohtaa saamansa tiedon, eikä näiden syiden takia ota itse aktiivisesti yhteyttä AVH-yhdys henkilöön.

Tutkimus tuotti tietoa myös AVH-yhdys henkilön, AVH-potilaan ja perheen kohtaamisesta. Karjalainen (1996,47) kuvaa potilaan ja hoitotyöntekijän välistä kohtaamista tilanteena, joka merkitsee kummallekin osapuolelle erilaisia asioita. Hoitotyöntekijä valikoi tilanteessa sitä tietoa, jota tarvitsee työssään. Potilaan tilanteelle antamat merkitykset lähtevät asioista, jotka juuri sillä hetkellä ovat hänen elämässään tärkeitä. (Karjalainen 1996, 47.) Tässä tutkimuksessa kohtaamisella tarkoitettiin AVH-yhdys henkilön ja AVH-potilaan tai hänen perheensä kohtaamista. Kohtaamisessa tärkeänä pidettiin tapaamisen käynnistymiseen ja vuorovaikutustilanteen luontevuuteen ja oikea-aikaisuuteen liittyviä tekijöitä. Kohtaaminen koettiin luontevana, jos tapaamisen aloitteen tekijänä oli ollut

potilas tai omainen tai se perustui ennalta tiedossa olevan ongelmaan tai asiaan. Itse kohtaamistilanteen luontevuutta lisäsi sen kokeminen positiiviseksi. Lisäksi vuorovaikutus koettiin luontevaksi tilanteissa, kun potilas ja perhe olivat saaneet vaikuttaa tapaamisen ajankohtaan. Lisäksi ennestään toinen toisensa tunteminen ja kommunikaation toimivuus lisäsivät vuorovaikutuksen luontevuutta. Haastateltavat kuvasivat kohtaamista epäluontevana tilanteena, kun se oli negatiivinen kokemus ja kun se perustui potilaan saamalle väärälle tiedolle. Kommunikaatio oli epäluontevaa, kun kommunikaatiossa oli ongelmia, kun potilas peitteli ongelmiaan tai kun kohtaaminen ei ollut oikea-aikainen. Myös muut tutkijat (Burton 1999; Brereton ym. 2002; McMride ym. 2004; Smith ym. 2004) ovat raportoineet kohtaamisen liittyvistä ongelmista samoin tavoin.

Tässä tutkimuksessa hoidon jatkuvuus liittyi myös tietoon jatkohoitosuunnitelmasta ja sen laatimisesta. Jatkohoitosuunnitelmaan ei laadittu pääsääntöisesti, vaan se tehtiin tarpeen mukaan. Eräät haastateltavista myös ilmoittivat, ettei heillä ollut sellaista tapaa, että tekisivät jatkohoitosuunnitelman. Karjalaisen (1996, 61) mukaan potilastapaamiset johtavat eriytyneisiin pohdintoihin harvoin siitä syystä, jos ongelmana on se, miten yleisen potilastyön päävirrasta siirrytään erityisen ja yksilöllisemmän hoidon alueelle. Lawler ym. (1999) toteavat, että AVH-yhdyshenkilön ja potilaan oli vaikea asettaa yhdessä hoidon tavoitteita niihin liittyvien eri näkemyserojen takia.

Hoitotyön tietoperusta sisältää tietoa hoitotyön toiminnoista ja hoitomenetelmistä sekä niiden vaikutuksista ihmisen hyvinvointiin ja selviytymiseen (Lauri 2005, 13). Tässä tutkimuksessa tuotettiin tietoa myös AVH-yhdyshenkilön hoidollisen verkoston työmuodoista ja työmenetelmistä. AVH-yhdyshenkilön hoidollisen verkoston työmuodoiksi nimettiin puhelinneuvonta, vastaanottotoiminta, ensitietokurssit, potilaskerhotoiminta, kotikäynnit ja erilaiset koko väestölle suunnatut tempaukset. Tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät puhelinneuvonta tärkeimmäksi hoidollisen verkoston työmuotona. Lincoln (2003) tutkimuksessa lähes 50 % AVH-yhdyshenkilön kontakteista oli AVH-potilaan tapaamisia, lähes 30 % puhelinneuvontaa ja 1 % kontakteista tapahtui kirjeitse. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilöt pystyivät pitämään vastaanottotoimintaa vain, jos he pystyivät irrottautumaan perustehtävästään AVH-yhdyshenkilön työhön. Kotikäyntejä AVH-yhdyshenkilöt tekivät harvoin, koska siihen ei ollut aikaa. Osa AVH-yhdyshenkilöistä toimivat paikallisessa potilaskerhossa aktiivisesti ollen sen vetäjä tai muutoin sen tukijana. Toinen osa toimi siinä vähemmän aktiivisesti. Lincoln (2003)

mukaan 87 % AVH- yhdyshenkilön kontakteista tapahtui potilaan kotiutuksen jälkeen. Myös tässä tutkimuksessa haastateltavat kertoivat, että AVH-yhdyshenkilö ottaa AVH-potilaaseen yhteyttä noin parin kuukauden kuluttua potilaan kotiutuksen jälkeen.

Monet tutkijat (mm. van Der Smagt-Dujnstee ym. 2000; Zwygart-Stauffacher ym. 2000; Burton 2000) kuvaavat AVH-potilaan ja hänen perheensä sosiaalista tukemista tärkeäksi. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön työn hoidollisen verkoston tehtäväksi kuvattiin AVH- potilaan ja hänen perheensä selviytymisen tukeminen. Tukemisella tarkoitettiin tiedollisen, emotionaalisen ja konkreettisen tuen työmenetelmiä. Tiedollisella tuella tarkoitettiin menetelmiä, kuten kertomista, kirjallisen tiedon jakaminen, keskusteleminen ja neuvominen. Tiedollinen tuki kuvattiin lineaarisesti kasvavana vuorovaikutustapahtumana, jossa kertominen kuvasti vuorovaikutuksena hoitajalähtöisintä vuorovaikutustilannetta ja neuvominen vastavuoroisinta tapahtumaan. Kertominen hoitajalähtöisenä toimintana liitettiin tiedon yksipuoliseen jakamiseen tietyn ennalta sovitun kaavan tai ohjauksrunon mukaan. Tietoa jaettiin myös esitteiden ja monisteiden muodossa kirjallisesti. Keskustelemisen kuvattiin sitten jo vuorovaikutteisempaan sovitun teeman mukaan etenevä prosessina. Neuvominen kuvastaa taas potilaslähtöisintä tiedollisen tuen muotoa, jossa haluttiin vaikuttaa tekeminen ja tuen avulla potilaan todellisiin ongelmiin ja elämäntilanteeseen niistä yhdessä keskustelemalla ja yrittämällä löytää niihin yhdessä ratkaisua. Ainakin (Burton 2000), (Lincoln 2002) ja (McBride ym. 2004) ovat raportoineet samansuuntaisia tutkimustuloksia.

Myös emotionaalisen tuen prosessi kuvattiin tässä tutkimuksessa lineaarisesti kasvavana toimintana. Kuten aikaisemmissa (mm. Pelttari 1997, 136; Brereton & Nolan 2000; McBride ym. 2004) tutkimuksessa, myös tässä se oli kuuntelemista, kuulemista, rinnalla kulkemista ja kannustamista. Kuunteleminen kuvattiin hoitajalähtöisempänä ja kannustaminen vastavuoroisimpana emotionaalisen tuen muotona. Kuuntelussa oli tärkeää kuunnella AVH-potilaan ja perheen tarpeita, toiveita ja tunteita. Kuuluksi tuleminen edellytti kuitenkin aktiivisempaa roolia hoitajalta. Kuuleminen kuvattiin henkilökohtaiseksi läsnäoloksi. Rinnalla kulkemiseen liittyi AVH-potilaan ja perheen elämäntilanteen sopeutumisen- ja suruprosessin vaiheen tunnistamiseen ja huomioimisen. Kannustamiseen liitettiin sairauteen sopeuttavat emotionaalisen tukimuodot.

Kuten aikaisemmissa (mm. Pelttari 1997, 157; Lincoln 2003; Brereton & Nolan 2002) tutkimuksissa, myös tässä AVH-potilaan ja perheen konkreettisen tuen menetelmistä liitettiin auttamiseen, koordinointiin, puolesta tekemiseen ja varmistamiseen. Auttamisella tarkoitettiin kaavakkeiden täyttämistä auttamista. Koordinoinnilla viitattiin potilaan tai perheen ohjaamista toisen työntekijän luo. Puolesta tekeminen liitettiin hoidon erilaisten järjestelyjen tekemiseen potilaan tai perheen puolesta. Varmistamisella tarkoitettiin hoidon jatkuvaa ja selviytymisen seurantaan sekä avuntarpeen jatkuvaa arviointia.

Tämä tutkimus tuotti tietoa myös **AVH-yhdysheikilön ammatillisen verkoston** toiminnasta. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdysheikilön ammatillisen osaamisen tukeminen nähtiin AVH-yhdysheikilön ammatillisen verkoston ydintehtäväksi. Sen tarkoitus on antaa AVH-yhdysheikilölle valmiuksia tukea AVH-potilasta ja hänen perhettänsä selviytymään sairauden jälkeisessä elämäntilanteessa. Myös Tammilehto (1999, 172 – 174) pitää erilaisia osaamisen kehittämisen ja siirtämisen prosesseja toimijaverkkoja, resursseja ja toimintakontekstia yhdistävinä elementteinä. Tässä tutkimuksessa ammatilliselle verkoston tehtäviksi mainittiin myös alueellisen yhteistyön kehittäminen ja AVH-potilaan hoitoketjun toimivuuden varmistaminen. Samoin kuvaavat erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön kehittämisen tarpeita myös Liikanen ja Virtanen (2002, 70 – 77). Kuten Laamanen ym. (2002,68), niin myös tässä tutkimuksessa pidettiin myös julkisen terveydenhuollon ja potilasjärjestön keskinäisen yhteistyön kehittäminen yhtenä tärkeänä ammatillisen verkoston tehtävänä. Ammatillisen verkoston toimintaa ohjaaviksi periaatteiksi nimettiin tavoitteellinen ja ammatillinen toiminta, jatkuva työn kehittäminen, itseohjautuvuus ja tarkoituksenmukainen yhteistyö ja yhteistoiminnallisuus.

Täessä tutkimuksessa AVH-yhdysheikilön työn ammatillisen verkoston toimijat jaoteltiin valtakunnan tason, alue- ja paikallistason toimijoihin, jotka nimettiin koordinaattoreiksi, AVH-yhdysheikilöiksi ja yhteistyökumppaneiksi. Valtakunnan tasolla toimintaa koordinoi potilasjärjestö. Alueen koordinaattorina toimi joko erikoissairaanhoidossa työskentelevä kuntoutusohjaaja tai potilasjärjestön aluesihteri. Paikallistasolla koordinaattorina toimi AVH-yhdysheikilö, jonka vastuualueena oli kuntayhtymä, oma kunta tai organisaatio. Myös Warpenius (2002) kuvaa terveydenhuollossa päihdeyhdysheikilötoiminnan verkostoitumisesta samoin tavoin.

Warpeniuksen (2002,78) mukaan koordinoivan yhdysenkilön suhteet muihin toimijoihin ovat yhdysenkilötoiminnan ydinkysymyksiä. Tässä tutkimuksessa valtakunnan tason AVH-yhdysenkilön työn yhteistyökumppanit jäivät suurelta osin jäsentymättömiksi. Aluetason koordinaattorit olivat lähinnä yhteyksissä potilasjärjestön aluesihteeereihin, jotka sitten taas olivat yhteydessä valtakunnan tason toimijoihin. Aluetasolla koordinaattorilla oli parhaimmat yhteydet ammatillisen verkoston yhteistyökumppaneihin. Tärkeimmät alueatasot yhteistyökumppanit olivat AVH-yhdysenkilötoiminnan kehittämistyöryhmän jäsenet. Paikallistasolla AVH-yhdysenkilö toimi itse koordinaattorina. Vaikka haastateltavat nimesivät eri ammattiryhmän edustajia oman organisaation sisällä ja sen ulkopuolella yhteistyökumppaneikseen, AVH-yhdysenkilön työn ammatillisen verkoston toiminta ei ollut paikallisella tasolla koordinoitua ja jäsentynyttä. Syyksi haastateltavat ilmaisivat toimintaa koordinoivan kehittämistyöryhmän, lääkäryhteistyökumppanin ja johdon tuen puuttumisen. Myös Liikanen ja Virtanen (2002, 71) kuvaavat vaikeutta vahvistaa joustavaa horisontaalista organisaatorakennetta ja kehittää ammattilaisten vuorovaikutusta siirryttäessä verkostomaiseen työtapaan.

Tässä tutkimuksessa AVH-yhdysenkilötoiminnan ammatillisen verkostoitumisen toimivuutta kuvaavat ilmaukset nimettiin yhteistyö merkitykseen ja yhteistyötä edistäviin ja estäviin tekijöihin. Yhteistyön pidettiin tärkeänä, koska se oli vertaistuen lähde ja se toimi hyvin. Kuten Pelttari (1997, 206 – 207) ja Metsämuuronen (2001, 151) painottavat, niin myös tässä tutkimuksessa yhteistyön merkitystä perusteltiin yhteisesti sovitulla työkäytännöillä ja niiden ylläpitämisellä. Sitä ei koettu niin tärkeänä silloin, kun yhteistyökumppanin nimeäminen oli vaikeaa tai kun olemassa olevat organisaatorakenteet eivät mahdollistaneet tai edellyttäneet sitä.

AVH-yhdysenkilön työn ammatillisen verkoston toimivuutta edistäviksi tekijöiksi nimettiin toiminnan koordinoiminen, tilanteen mukaan toimiminen, AVH-yhdysenkilöiden keskinäisen yhteistyön laatu ja AVH-yhdysenkilön selkeä työnkuva. Haastateltavien mukaan AVH-yhdysenkilön toiminnan koordinointi edellyttää ennalta nimettyjä yhteistyökumppaneita ja keskitettyjä informaatiokanavia. Tiedottaminen tapahtui virallisten ja epävirallisten tiedotuskanavien kautta. Nimetyt yhteistyökumppanit muodostavat organisaatiossa keskitetyt informaatiokanavat. Epävirallisia tiedotuskanavia käytettiin lähinnä työn delegointikeinona. Myös Karjalainen (1996, 69, 72) ja Liikanen ja Virtanen (2002, 87) raportoivat samansuuntaisia tutkimustuloksia.

Tilanteen mukaan toimiminen nähtiin yhteistyön toimivuutta edistävänä tekijänä. Konsultointi nähtiin tärkeänä tilanteissa, jolloin AVH-yhdys henkilön oma perustehtävän antama valmius ei riittänyt potilaan hoitoon liittyvän ongelman ratkaisemiseen. Konsultointi vaatii AVH-yhdys henkilöltä aktiivisuutta, omien ammatillisten rajojen tiedostamista ja yhteistyötahojen tuntemista. AVH-yhdys henkilön yhteistyöosaaminen liitettiin myös työnkuvan ymmärtämiseen oikealla tavalla.

Sotaranta ja Linnamaa (1998) ovat tutkimuksessaan eritelleet verkostoyhteistyötä koskevien rajojen tulkintoja. Heidän mukaan verkoston toimijat kiinnittävät huomiota näkyviin ja konkreettisiin rajojen ylittämisen tuottamiin ongelmiin, kuten sektorikohtaisen ja organisatoristen rajojen sitovuuteen. Sen sijaan ajatukselliset ja toimintatapoihin liittyvät rajat jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilön ammatillisen verkoston toimivuutta heikentäväksi tekijöiksi nimettiin toiminnan koordinoimattomuus, sektoroitunut terveydenhuolto, AVH-yhdys henkilötoiminnan näkymättömyys ja AVH-yhdys henkilön epäselvä työnkuva. Toiminnan koordinoimattomuus johtaa yhteistyön ja yhteistyökumppaneiden puutteeseen, epäselviin kumppanuussuhteisiin, tiedottamisen ongelmiin ja epäselvään työnjakoon.

Kuten Laaksonen (2005, 212) painottaa, niin myös AVH-yhdys henkilön työssä koulutuksen ja työelämän kehittämisen muodostavat kiinteän kokonaisuuden, jonka osat vaikuttavat toisiinsa. Tässä tutkimuksessa tuotettiin tietoa AVH-yhdys henkilön ammatillisen osaamista tukevista työmuodoista ja työmenetelmistä. Työmuodot nimettiin valtakunnallisen, alueellisen ja paikallisen tason työmuotoihin. Haastateltavat antoivat niille sekä tiedollisen tuen että vertaistuen merkityksiä. Viralliset työmuodot olivat luonteeltaan enemmän tiedon jakamista, mutta myös joissain määrin vertaistuen antamista. Epävirallisemmilla työmuodoilla oli enemmän yksinomaan vertaistuen piirteitä. Valtakunnan tasolla ammatillista osaamista tukeviksi työmuodoiksi nimettiin valtakunnalliset koulutuspäivät ja erilaiset AVH-yhdys henkilötoiminnan käynnistämiseen ja ylläpitoon liittyvät projektit. Alueellisen tason työmuodot jakautuivat virallisiin, epävirallisiin työmuotoihin ja koulutustilaisuuksiin. Viralliset työmuodot nimettiin AVH-yhdys henkilön työn kehittämistyöryhmiin, erilaisiin projektiluonteisiin työmuotoihin, AVH-yhdys henkilön keskinäisiin tapaamisiin ja tutustumiskäynteihin. Epäviralliset tapaamiset olivat lähinnä koulutustilaisuuksien lomassa tapahtumia suunnittelemattomia tapaamisia. Myös

Warpenius (2002) on raportoinut samansuuntaisia tutkimustuloksia. Haastatteluaineiston mukaan alueellisen tason projektiluonteinen työ voitiin ryhmitellä alueellisiin AVH-yhdyshenkilötoiminnan käynnistämisen- ja ylläpito-hankkeisiin. Warpenius (2002, 20) kuvaa yhdyshenkilöverkoston perustamisprosessia politiikka- ja toimenpidekokonaisuudeksi, jolla verkosto rakennettiin, sekä näiden toimenpiteiden tuottamista lyhyen aikavälin seurauksista ja reaktioista alue- ja paikallistasolla. Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilötoiminnan ylläpitoon liittyvät kehittämishakkeet olivat pääsääntöisesti AVH-yhdyshenkilöiden keskinäisiä projekteja. Niissä kehitettiin aluetason työmenetelmiä, kuten potilasohjauksen sisältöjä.

AVH-yhdyshenkilön työn paikallisen tason työmenetelmät voitiin ryhmitellä virallisiin kehittämisfoorumeihin, epävirallisiin tapaamisiin, projektiluonteisiin työmuotoihin ja koulutustilaisuuksiin. Virallisen kehittämistyöryhmän puuttuminen paikallisella tasolla koettiin ongelmana. Tällä hetkellä kehittäminen liitettiin satunnaisiin tapaamisiin esimiehen kanssa, toiminnasta kertomiseen tai tiedottamiseen organisaation erilaisissa kokouksissa. Suuremmilla paikkakunnilla, joissa oli enemmän paikallistason AVH-yhdyshenkilöitä, oli toiminnan aloitusvaiheessa ollut tiivistä AVH-yhdyshenkilöiden keskinäistä kehittämistyötä, mutta ajan mittaan se oli sitten hiipunut. Syyksi haastateltavat ilmoittivat työkiireet. Joillain paikkakunnilla työtä oli käynnistysvaiheen jälkeen kehitetty projektiluonteisilla kehittämishankkeilla. Paikallistasolla ei myöskään järjestetty koulutustilaisuuksia.

Kuten Warpenius (2002, 193) tuo esille, niin myös tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen osaamisen tukeminen nimettiin verkoston tehtäväksi. Haastatteluaineiston mukaan AVH-yhdyshenkilön työn ammatillista osaamista tukevat työmenetelmät voitiin ryhmitellä tiedollisen ja taidollisen osaamisen tukemisen ja muuhun ammatillista osaamista tukeviin sosiaalisen tuen menetelmiin. AVH-yhdyshenkilön työn ammatillisen osaamisen tukemisen lähtökohtana ovat AVH-yhdyshenkilö ammatillisen osaamisen tarpeet. Tiedollisen ja taidollisen tuen työmenetelmät voitiin edelleen nimetä kehittämiseen ja ylläpitämiseen ja jatkuvan oppimisen mahdollistamiseen. Tässä tutkimuksessa työn kehittämisellä ja ylläpitämisellä tarkoitettiin työn alueellisen kehittämisen painopisteistä sopimista, työnkuvan kehittämistä, koulutuksen suunnittelua, työmenetelmien yhdenmukaistamista ja työskentelyolosuhteiden parantamista. Myös Liikanen ja Virtanen (2002, 94) painottavat yhdyshenkilön työn ja sen työmenetelmien jatkuvaa kehittämistä.

Kuten Liikkanen ja Virtanen (2002, 95) tähdentävät, niin myös tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat AVH-yhdyshenkilön jatkuvan oppimisen merkitystä tärkeänä, koska uusi tietoa auttaa työn hallinnassa. Kokemus työn hallinnasta on tärkeää, koska valta osa AVH-yhdyshenkilöistä työskentelee työpaikoillaan pääsääntöisesti yksin. Koulutuksessa käyminen aktivoi. Jatkuva oppiminen kuvattiin myös omaehtoista kouluttautumiseksi. Jatkuvaa oppimista liitettiin myös osaksi AVH-yhdyshenkilön työhön perehdyttämistä ja perehtymistä, koska yhdyshenkilön työn oppiminen vie aikaa. Omaehtoista perehtymistä kuvattiin vaikeaksi ja työlääksi tavaksi oppia AVH-yhdyshenkilön työ. Työlästä se oli sen takia, että samanaikaisesti, kun piti etsiä tietoa itse AVH-potilaan hoitoon ja kuntoutukseen liittyvistä asioista, niin oli luotava ja kehittävä itse työtä ja sen käytäntöjä omalla työpaikalla yksin. Tässä tutkimuksessa työhön perehdyttämiselle annettiin myös vertaisen tuen piirteitä. Vertaistuen työmuodoiksi kuvattiin kokeneelta oppiminen, kokeneen työhön tutustuminen käytännössä ja koulutustilaisuuksissa toisiin AVH-yhdyshenkilöihin tutustuminen.

Kuten Warpenius (2002, 103) tutkimuksessa, niin myös tässä tutkimuksessa yhdyshenkilön muut ammatillista osaamista tukevat sosiaalisen tuen työmenetelmät voitiin ryhmitellä verkostoitumiseen ja tuen saamiseen eri tahoilta. Tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät verkostoitumista yhtenä AVH-yhdyshenkilön ammatillisen tuen saamisen ehtona, koska monilla heistä ei ollut vertaisen tukea omalla työpaikalla. Verkostoitumista kuvattiin organisaatorajat ylittäväksi toiminnaksi virallisen ja epävirallisen verkoston kautta. Virallisella verkostoitumisella tarkoitettiin AVH-yhdyshenkilön ammatillista verkostoa ja sen toimintaa osallistumista. Epävirallisilla verkostoitumisilla viitattiin ammatillisen verkoston sisällä syntyneisiin henkilökohtaisiin yhteistyösuhteisiin.

Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat AVH-yhdyshenkilön työn ammatillista tukea monin tavoin. Haastatteluaineiston mukaan se voitiin nimetä muuhun AVH-yhdyshenkilön saamaan ammatillista osaamista tukevaan sosiaalisen tukeen ja eri ryhmitellä erikoissairaanhoidosta, johdolta, omalta esimieheltä, vertaiselta ja potilasjärjestöltä saatuun tukeen. Erikoissairaanhoidon tehtävä on koordinoida Avu-yhdys-henkilötoimintaa. Haastateltavat pitivät erikoissairaanhoidossa perustettua AVH-yhdys-henkilötoiminnan kehittämistyöryhmän työn käynnistymistä toimintaa vahvistavana tekijänä.

Warpeniuksen (2002,63) mukaan yhdyshenkilön resursoinnin edellytys on, että tehtävänimike on tunnettu ja sen merkitys ymmärretty organisaatiossa. Tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat johdon tehtäväksi AVH-yhdyshenkilön työn mahdollistamisen. Työtä mahdollistaviksi tekijöiksi nimettiin työajan vahvistaminen ja taloudellinen tuki. Työajan vahvistaminen kirjallisesti pidettiin tärkeänä. Esimieheltä saatu tuki kuvattiin riittäväksi ja riittämättömäksi. Riittämätön tuki liitettiin esimiehen johtamistapaan, joka ei huomion yksittäisen potilasryhmän hoidon tai kuntoutuksen tarpeita riittävän hyvin. Tuen puutteella tarkoitettiin sitä, että esimies ei valvo AVH-yhdyshenkilön työn tekemistä tai että hän ole kiinnostunut siitä. Lisäksi esimiesten vaihtuminen ja organisaatiomuutokset koettiin työn jatkuvuutta heikentävänä tekijänä, koska ne synnyttivät yleistä epätietoisuutta organisaation tulevaisuuden painopisteistä. Warpeniuksen (2002, 63) tutkimuksen tulosten mukaan vain 9 % yhdyshenkilöistä kertoi kuntansa myöntäneen resursseja tehtävään. Vastaajista 25 % korosti erikseen, että yhdyshenkilön työn katsottiin kuuluvan perustyönkuvaan. Yli puolet vastaajista oli pitänyt nimitystä ”oma tietonaan” eikä ryhtynyt neuvottelemaan asiasta työpaikallaan. Neuvottelemattomuus ja vaikeneminen viittasivat siihen, että yhdyshenkilöt ja heidän esimiehensä eivät ryhtyneet ajamaan yhdyshenkilön aseman vakauttamista työpaikoillaan ja kunnissaan.

Tässä tutkimuksessa johdon tuki koettiin tärkeä myös siksi, että ilman sitä ei jaksaa viedä asioita eteenpäin. Johdon tuen puutetta kuvattiin monin tavoin. Yhtäältä sillä tarkoitettiin sitä, että johto ei pyydä AVH- yhdyshenkilön työstä koskaan mitään raportteja. Toisaalta sillä tarkoitettiin sitä, että johto suhtautuu kielteisesti AVH-yhdyshenkilön esittämiä uudistuksia kohtaan, ei myönnä AVH- yhdyshenkilön omaa työaika tai teettää työn ylitöinä. Johdon suhtautuminen tulkittiin kielteiseksi myös silloin, kun se ei resursseihin vedoten pitänyt AVH-yhdyshenkilön ehdotuksia toteuttamiskelpoisina. Arnkil ym. (2002, 141) kuvaavat esimiehiltä saadun tuen riittämättömyyden ongelmaan johdon jäämisenä syrjään kehittämissuunnitelmien alkuvaiheessa. Liikanen ja Virtanen (2002, 83 - 84) taas nimeävät sen syyksi esimiesten vaikeudeksi hahmottaa kehittämistoiminnan tuottavan sellaisia toimintamalleja, joita olisi mahdollisuus ottaa käyttöön organisaatiossa. Esimiehet tuovat tällöin myös esille huolensa siitä, että erilaisissa kehittämishankkeissa ei ota huomioon organisaation tarpeita. Myös tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät ongelmana sitä, että perusterveydenhuollosta AVH-yhdyshenkilötoiminnan kehittämistyö-

ryhmissä ei ollut johdon edustajaa mukana ja että perusterveydenhuoltoon ei ollut perustettu omaan paikallista moniammatillista kehittämistyöryhmää.

Potilasjärjestöltä tuen antaja kuvattiin etäiseksi mutta tärkeäksi. Potilasjärjestöä pidettiin toiminnan ylläpitäjänä. Se kehittää ja koordinoi toimintaa. Potilasjärjestön roolia uuden potilasohjausmateriaalin tuottajana pidettiin tärkeää, koska sen omaehtoinen kehittäminen oli työlästä ja vei aikaa. Potilasjärjestön roolia kouluttajana pidettiin myös tärkeänä. Vuosittaisten AVH- päivien sisältöä pidettiin yleisesti hyvinä.

Tutkimuksen tuottamana tieto AVH-yhdys henkilön työn kehittämishaasteista

Asiantuntijoilla, jotka ovat tiedonalan kärjessä, oletetaan pystyvän ennakoimaan muita paremmin oman alan trendit. Näitä trendejä voidaan kuvata myös muutoksi. Se, millaiseksi asiantuntija näkee tulevaisuuden, vaikuttaa hänen ajatuksiinsa siitä, mitä ominaispiirteitä tulevaisuudessa on. (Metsämuuronen 2001,10–11; Metsämuuronen 1999, 109.) Työntehtävän aikasidonaisuus kuvaa sitä muuttuvaa ympäristöä, jossa työtä on kehitetty, ja niitä nykyhetken ja tulevaisuuden vaatimuksia, joita roolille on asetettu (Storr 1988; Schneider 1992; Shiell ym 1993; Chaboyer ym 2004). Tässä tutkimuksessa AVH-yhdys henkilöt ja heidän nimeämänsä yhteistyökumppanit kuvasivat myös AVH-yhdys henkilön kehittämishaasteita. Ne ryhmiteltiin potilaslähtöisyyteen, ammatillisen osaamiseen, verkostoitumiseen ja tiedottamiseen liittyviksi haasteiksi.

Tässä työssä AVH-yhdys henkilön työn kehittymisen näkymäksi kuvattiin toiveet, odotukset ja uhkakuvat. Työn pitkät perinteet kuvattiin velvoittavan AVH-yhdys henkilö-toiminnan edelleen kehittämiseen. AVH-yhdys henkilön työ koettiin tärkeänä ja sitä tulee edelleen kehittää. Kehittäminen tulee kuitenkin toteuttaa pienin askelin, sillä nykyiset resurssit eivät ole riittävästi työntehtävän laajentamiseen.

Monet tutkijat ovat nimenneet potilaslähtöisyyden hoitotyön tulevaisuuden skenaarioksi. Tällä he ovat tarkoittaneet taitoa tiedostaa laaja-alaisia potilaan ongelmia, hahmottaa tilanteita potilaan näkökulmasta ja jäsentää potilaan tilannetta. (Pelttari 1996; Metsämuuronen 1889.) Myös tässä tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat potilaslähtöisyyttä työn kehittämisen painopisteeksi. Sillä he tarkoittivat mahdollisuutta tavata kaikki AVH-potilaat. Potilaslähtöisellä työn organisointitavalla he tarkoittivat työ-

organisointitapaa, joka mahdollistaisi kotikäyntien tekemisen ja vastaanottotoiminnan käynnistämisen.

Koska sosiaali- ja terveydenhuollon kenttä muuttuu koko ajan, on työntekijän muuttuvana sen mukana. Tehtävä työ tuottaa ne pätevyys- ja osaamisvaatimukset, jotka ovat relevantteja itse työn suorittamisen ja kehittämisen kannalta. (Metsämuuronen 1999,122.) Tässä tutkimuksessa haastateltavat toivat esille tarpeen kehittää AVH- yhdyshenkilötoimintaan erikoissairaanhoidossa enemmän asiantuntijasairaanhoidajan työkuvan suuntaan ja perusterveydenhuollossa enemmän palveluohjaajan työkuvan suuntaan.

Tässä tutkimuksessa ehdotettiin AVH-yhdyshenkilötoiminnan verkostomuotojen kehittämistä valtakunnallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla. Tässä tutkimuksessa esitettiin samansuuntaisia ajatuksia paikallistason verkostomuotojen kehittamisestä kuin Warpeniuksen (2002, 68-70) tutkimuksessa. Hänen mukaan yhdyshenkilön työ edellyttää paikallistason toimijaverkoston aktivoitumista. Paikallinen yhteistyö on vastuunottoa ja vastuuttamista, yhteistyötä ja yhteen hiileen puhaltamista. Se on yhteisiin tavoitteisiin sitouttamista ja sitoutumista. Lisäksi paikallinen yhteistyö on työprosessien ja työn tuloksellisuuden yhteistä seuranta ja arviointia. Se on hyvien työkäytäntöjen löytämistä, niiden edelleen kehittämistä ja lähiyhteisöjen tukemista. Lähtökohtana oli, että paikalliset kokemukset, ajatukset ja aloitteet siirtyvät verkoston välityksellä valtakunnallisiin keskusteluihin ja päätöksentekoon. Dialoginen kehittäminen korostaa moniäänisyyttä, paikallistoimijoiden tarpeiden ja työorientaation kuuntelua, vastavuoroisuutta ja tavoitemääritelmien prosessinomaisuutta. (Warpeniuksen 2002, 68–70.)

Tässä tutkimuksessa AVH-yhdyshenkilötoiminnasta tiedottamisen lisääminen nykyisestäään koettiin hyvin tärkeänä. Se pidettiin sekä terveydenhuollon kaikkien toimijoiden, mutta myös itse AVH-yhdyshenkilöiden tehtävänä. AVH-potilaiden ja heidän perheensä tietoisuuden lisäämisen keinoiksi nimettiin tiedottaminen internetissä, esitteiden jakaminen ja toiminnasta kertominen. Terveydenhuollon muiden toimijoiden tietoisuuden lisäämisen keinoiksi nimettiin kirjoittaminen ammattilehtiin ja sairaanhoitopiirin internetsivustoille toiminnasta. Johdon ja esimiesten tiedottaminen koettiin myös tärkeänä.

6.4. Jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus tuotti tietoa AVH-yhdys henkilön työstä ja sen kehittymisestä. AVH-yhdys henkilöiden ammatilliset taustat ovat moninaiset. Tällä hetkellä työn sisältö ja työssä käytettävät menetelmät määräytyvät AVH-yhdys henkilön oman perustehtävän antavien valmiuksien mukaan. Jatkossa tulee selvittää AVH-yhdys henkilön ammattitaitovaatimuksia vielä tarkemmin. Lisäksi olisi tärkeää selvittää itse AVH-potilaiden ja heidän perheittensä tarpeet sairaalahoidon jälkeiselle AVH-yhdys henkilön antamalle tuelle. Tällä hetkellä AVH-potilaat, heidän perheensä ja AVH-yhdys henkilö eivät aina kohtaa terveydenhuollossa.

Lähteet

Alasuutari P. 1993. *Laadullinen tutkimus*. Vastapaino, Tampere.

Allen Da V , Lyne P & Griffiths L. 2002. Studying complex caring interfaces: key issues arising from a study of multi-agency rehabilitative care for people who have suffered a stroke. *Journal of Clinical Nursing* 11(3), 297-305.

Anderson C, Linto J & Stewart-Wynne E.G. 1995. A population-based assessment of the impact and burden of Caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 26, 843-849.

Anderson M & Tredway C. 1999. Communication: An Outcome of Case Management. *Nursing Case Management* 4(3), 104-114.

Anderson C, Rubenach S, Mhurchu C, Clark M, Spencer C & Winsor A. 2000a. Home or Hospital for Stroke Rehabilitations? Results of a randomized Controlled Trial: I: Health Outcomes at 6 Months. *Stroke* 31(5), 1024-1031.

Anderson C, Mhurchu C, Rubenach S, Clark M, Spencer C & Winsor A. 2000b. Home or Hospital for Stroke Rehabilitations? Results of a randomized Controlled Trial: II: Health Outcomes at 6 Months. *Stroke* 31(5), 1032-1037.

Arnkil T, Eriksson E & Arnkil R. 2000. *Palveluiden dialoginen kehittäminen kunnissa*. Sektorikeskeisyydestä ja projektien kaaoksesta joustavaan verkostointiin. Stakes. Raportteja, 253. Helsinki.

Arts S, Franke A & Hutten J. 2000. Liaison nursing for stroke patients: results of a Dutch evaluation study. *Journal of Advanced Nursing* 32(2), 292-300.

Baggs J & Schmitt M. 1997. Nurses` and Resident Physicians` Perceptions of the Process of Collaboration in an MICU. *Research in Nursing & health*. 20, 71-80.

Bennett B. 1996. How nurses in a stroke rehabilitation unit attempt to meet the psychological needs of patients who become depressed following a stroke. *Journal of Advanced Nursing* 23(2), 314-321.

Benton D. 1997. Networking. *Nursing Standard* 11(35), 47-56.

Booth J, Davidson I, Winstanley J & Waters K. 2001. Observing washing and dressing of stroke patients: nursing intervention compared with occupational therapist. What is the difference? *Journal of Advanced Nursing* 33(10), 98-105.

Brereton L. 1997. Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing* 6(6), 425-434.

Brereton 1999 L. 1999. Too much documentation in aged care. *Australian Nursing Journal* 6(10), 3.

Brereton L & Nolan M. 2000. "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing* 9(4), 498-506.

- Brereton L & Nolan M. 2002. "Seeking": a new activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 11(1), 22-31.
- Bugge C, Alexander H & Hagen S.1999. Stroke Patients` Informal caregivers: Patient, carevivers, and Service Factors That Affect Caregiver Strain. *Stroke* 30(8), 1517-1523.
- Burton C. 1999. An exploration on the stroke co-ordinator. *Journal of Clinical Nursing* 8(5), 535-541.
- Burton C. 2000a. Living with stroke: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 32(2), 301-309.
- Burton C. 2000b. A description of the nursing role in stroke rehabilitation. *Journal of Advanced Nursing* 32(1), 174-181.
- Burvill P, Johanson G, Jamrozik K, Andersson C, Stewart-Wynne E & Chakera T. 1995. Prevalence of Depression After Stroke: The Perth Community Stroke Study. *The British Journal of Psychiatry* 166(3), 320-327.
- Cahill J & Cert E. 1996. Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 24(3), 561-571.
- Casey A. 1995. Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*. 22(6), 1058-1062.
- Chaboyer W, Foster Michele M, Foster M & Kendall E. 2004. The Intensive Care Unit Liaison nurse: towards a clear role description. *Intensive and Critical Care Nursing* 20, 77-86.
- Clark P, Dunbar S, Shield C, Viswanathan A, Dawn M & Wolf S. 2004. Influence of Stroke Survivors Characteristics and family Conflict Surrounding Recovery on Caregivers` Mental and Physical Health. *Nursing Research* 53(6), 406-413.
- Close H & Proctor S. 1999. Coping strategies used by hospitalized stroke patients: implications for continuity and management of care. *Journal of Advanced Nursing* 29(1), 138-144.
- Conger M. 1996. Integration of the Clinical Nurse Specialist Into the Nurse Case Manager Role. *Nursing Case management* 1(5), 230-234.
- Coombs M & Ersser S. 2004. Medical hegemony in decision-making – a barrier to interdisciplinary working in intensive care? *Journal of Advanced nursing*. 46(3), 245-252.
- Dechairo-Marino A, Jordan-Marrsh M, Traiger G & Saulo M. 2001. Nurse/Physician Collaboration: Action Research and the Lessons Learned. *Journal of Nursing Administration*. 31(5), 223-232.
- Denman A. 1998. Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and rehabilitation* 20(11), 411-423.

- Dennis M, O'Rourke S, Slattery S, Staniforth T & Warlow C. 1997. Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomised control trial. *British Medical Journal* 314(7087), 1071-1076.
- Dewing 1997. Case management Information Needs Effective Tools in the Management of Patient care and Cost Containment. *Nursing Case management* 2(4), 168-172.
- Donnelly M , Power M, Russell M & Fullerton K. 2004. Randomized Controlled Trial of an Early Discharge Rehabilitation Service: The Belfast Community Stroke Trial. *Stroke* 35(1), 127-133.
- Donalek J & Soldwisch S. 2004. An Introduction to Qualitative Research Methods. *Urology Nursing* 24(4), 354-356.
- Duncan PW, Lai SM & Keighley J. 2000. Defining post-stroke recovery: implications for design and interpretation of drug trials. *Neuropharmacology* 39, 835-841.
- Dowswell G, Lawler J, Dowswell T, Yuong J, Fotster A & Hearn J. 2000. Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 9(4), 507-515.
- Eskola J & Suoranta J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino. Tampere.
- Falk K & Allebeck P. 2002. Implementing assertive community care for patients with schizophrenia. *Scandinavia Journal Caring Science* 16, 280-286.
- Field P & Morse J. 1988. *Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus*. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Forster A & Young J. 1996. Specialist nurse support for patients with stroke in the community: a randomised control trial. *British Medical Journal* 312(7047), 1642-1646.
- French B. 2000. Networking for research dissemination: collaboration and mentorship. *Nurse researcher* 7(3), 13-23.
- Gallant B & Carnevale F. 2002. Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 40(2), 149-157.
- Gelber D, Jozefczyk P, Good D, Laven L & Verhulst S. 1994. Urinary retention Following Acute Stroke. *Journal of Neuro Rehabilitation* 8, 69-74.
- Gibbon B & Little V. 1995. Improving stroke care through action research. *Journal of Clinical Nursing* 4(2), 93-100.
- Gibbon B. 1999. An investigation of interprofessional collaboration in stroke rehabilitation team conferences. *Journal of Clinical Nursing* 8(3), 246-252.
- Gibbon B. 2002. Rehabilitation following stroke. *Nursing Standard* 16(29), 47-52.
- Hanger HC, Paterson LA, McBride S & Sainbury R. 1998. What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. *Clinical Rehabilitation* 12, 45-52.

- Henneman E Lee J & Cohen J. 1995. Collaboration: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 21(1), 103-109.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 1997. *Tutki ja kirjoita*. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2004. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hyvönen S. 2004. *Moniulotteista ja moniammatillista yhteistyötä muutoksen keskellä. Tutkimus perusterveydenhuollon mielenterveystyöstä*. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis, 1028. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Häggman-Laitila A, Pietilä A-M, Haapakorpi A & Saastamoinen H-M. 2003. moniammatillinen projektityö perhepalveluiden kehittämisessä. *Hallinnon tutkimus* 3, 212–226.
- Jacobsson C, Axelsson K, Österlind P & Norberg A. 2000. How people with stroke and healthy older people experience the eating process. *Journal of Clinical Nursing* 9(2), 255-264.
- Jolly K, Bradley F, Sharp S, Smith H, Thompson S, Kinmoyh A-L & Mant D. 1999. Randomized controlled trial of follow up care in general practice of patients with myocardial infarction and angia: final results of the Southampton heart integrated care project (SHIP). *British Medical Journal* 318(185), 706-711.
- Janhonen S & Nikkonen M. 2001. Johdanto: Laadullinen tutkimusmetodologia hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WS Bookwell Oy. Juva, 7 - 20.
- Kaas M, Dehn D, Dahl D, Frank K, Markley J & Hebert P. 2000. A View of Proscriptive Practice Collaboration: Perspectives of Psychiatric-Mental Health Clinical Nurse Specialists and Psychiatrists. *Archives of Psychiatric Nursing*. 16(5), 222-234.
- Karjalainen V. 1996. Verkoston lupaus. *Tutkimus aikuisasiakkaan palveluverkoston rakenteista*. Stakes. Tutkimuksia, 68. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Kiviniemi K. 2001. Laadullisen tutkimuksen prosessi. Teoksessa: Altola J & Valli R. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 68–84.
- Kotila M, Numminen H, Waltimo O. & Kaste M. 1998. Depression After Stroke: Results of the FINNSTROKE Study. *Stroke* 29(2), 368-372.
- Kratz C. 1988. *Hoitotyön prosessi*. WSOY, Juva.
- Krostad U, Dowswell G, Heran J, Forster A & Young J. 1999. 2002. Continuity of hospital care: beyond the question of personal contact. *British Medical Journal* 324(7328), 36-38.

- Laaksonen K. 2005. *Miten ammattijärjestö voi tukea sairaanhoitajia, hoitotyön asiantuntijoita ja kehittäjiä*. Teoksessa: Miettinen M, Hopia, Koponen L & Wilskman K. (toim.). *Hoitotyön interventiot. Hoitotyön vuosikirja 2005*. Silverprint Oy, Sipoo, 207-215.
- Laamanen E, Ala-Kauhaluoma M & Nouko-Juvonen S. 2002. *Kuntien ja kolmannen sektorin projektiyhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Acta nro 143. Suomen Kuntaliitto.
- Laine T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologien näkökulma. Teoksessa: Altola J & Valli R. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 27- 43.
- Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa: *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WS Bookwell Oy, Juva 21 – 43.
- Lauri S. 2005. *Sairaanhoitajan ammatti – tietoa, päätöksentekoa ja vaikuttamista*. Teoksessa: Miettinen M, Hopia, Koponen L & Wilskman K. (toim.). *Hoitotyön interventiot. Hoitotyön vuosikirja 2005*. Silverprint Oy, Sipoo, 9-20.
- Lawler J, Dowswell G, Heran J, Forster A & Young J. 1999. Recovering from stroke: a qualitative investigation of the role of goal setting in late stroke recovery. *Journal of Advanced Nursing* 30(2), 410-409.
- Leighton-Beck L. 2000. What is networking. *Nurse researcher* 7(3), 4-12.
- Leino-Kilpi H. 1998. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus – yhdessä vai erikseen. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 222 -231.
- Liikanen H & Virtanen K. 2002. T. *Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset saumattomia palveluketjuja kehittämässä*. Teoksessa: Ohtonen J. (toim.) Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi. FinOHTA raportti 21/2002. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi, 73-9.
- Lincoln N, Francis V, Lilley S, Sharma J & Summerfield M. 2003 Evaluation of a Stroke Family Support Organizer: A randomized Control Trial. *Stroke* 34(19), 116-121.
- Linden S. 1998. *Hoidon porrastus ja terveyskeskuksissa järjestetyt erikoislääkäripalvelut*. Suomen Kuntaliitto. Kuntaliiton painatuskeskus. Helsinki.
- Lounger C, Hanson E & Lövgren M. 2001. A home rehabilitation program for stroke patients. A pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Science* 15, 44-53.
- Macdonald W, Bradley S, Bower P, Kramer T, Sibbald B, Garralda E & Harrington R. 2004. Primary mental health workers in child and adolescent mental health services. *Journal on Advanced Nursing* 46(1), 78-87.

- Maeclean N, Pound P, Wolfe C & Rudd A. 2000. Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *British Medical Journal* 321(7268), 1051-1054.
- Maeshima S, Ueyoshi A, Osawa A, Ishida K, Kunimato K, Shimamoto Y, Matsumoto T & Yoshida M. 2003. Mobility and Muscle Strength Contralateral to Hemiplegia from Stroke: Benefit from Self-Training with Family Support. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 82(6), 456-462.
- McBride K, White C, Sourial R & Mayo N. 2004. Postdischarge nursing interventions for stroke survivors and their families. *Journal of Advanced Nursing* 47(2), 192-200.
- McCann T & Baker H. 2003. Models of mental health nurse-general practitioner liaison: promoting continuity of care. *Journal of Advanced Nursing* 41(5), 471-479.
- McGee P & Ashford R. 1996. Nurses' perceptions of roles in multidisciplinary teams. *Nursing standard*. 10(45), 34-36.
- Metsämuuronen J. 2001. *Sosiaali- ja terveysalan tulevaisuutta etsimässä*. International Methelp Ky. Viro.
- Nicholl H & Tracey C. 2007. Networking for nurses. *Nursing management* 13(9), 26-29.
- Nieminen H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 215–221.
- Nikkonen M. 1998. Etnografien malli. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 136 - 151.
- Nir Z, Zolotogorsky Z & Sugarman H. 2004. Structured Nursing Intervention Versus Routine Rehabilitation After Stroke. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 83(7), 522-529.
- Ohtonen J. 2002a. Taustaa Satakunnan makropilotti -hankeelle. Teoksessa: Ohtonen J. (toim.) *Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi*. FinOHTA raportti 21/2002. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi, 13-18.
- Ohtonen J. 2002b. Makropilotinprosessin viisi vaihetta. Teoksessa: Ohtonen J. (toim.) *Satakunnan Makropilotti: tulosten arviointi*. FinOHTA raportti 21/2002. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi, 19-30.
- Pearson P, Procter S, Wilcockson J & Allgar V. 2004. *Journal of Advanced Nursing* 46(5), 496-505
- Peltari P. 1997. Sairaanhoidajan työ nykyiset ja tulevaisuuden kvalifikaatiovaatimukset. *Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 80*. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.
- Perttula J. 1995. Kokemuksen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus* 26(1), 39-47.

- Perry L & McLaren S. 2003. Eating difficulties after stroke. *Journal of Advanced Nursing* 43(4), 360-369.
- Pound P & Ebrahim A. 2000. Rhetoric and reality in stroke patient care. *Social Science & Medicine* 51, 1437-1446.
- Purola H. 2000. *Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriö-potilaan ja hänen omaisena kokemuksia selviytymisestä*. Väistökirja. Acta Universitatis Ouluensis, D 577. Oulun yliopisto. Oulu.
- Raatikainen I. 1994. *CO-verkkoutumisprosessimalli*. Teoksessa Raatikainen I & Ahopelto J. (toim.) *Verkkoajattelusta verkostoitumiseen*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 21, 19-38.
- Raatikainen I & Muurinen H. 1994. Verkostoajattelun kehittäminen liiketaloustieteessä - kilpailukeskeisyydestä yhteistyön korostamiseen. Teoksessa Raatikainen I & Ahopelto J. (toim.) *Verkkoajattelusta verkostoitumiseen*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 21, 51-80.
- Rauch M & Turkoski B. 1999. Developing realistic treatment standards in today's economic climate: stroke survivor education. *Journal of Advanced Nursing* 30(2), 329-334.
- Robinson A & Street A. 2004. Improving networks between acute care nurses and an aged care assessment. *Journal of Clinical Nursing*. 13(4), 486-496.
- Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R & Curlless R. 1999. Randomized Controlled Trial of a Comprehensive Stroke Education Program for Patients and Caregivers. *Stroke* 30(12), 2585-2591.
- Saaren-Seppälä T. 2004. *Yhteisen potilaan hoito*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 1052. Tampereen yliopisto, Terveystieteen laitos.
- Schneider JK. 1992. Clinical nurse specialist: role definition as discharge planning coordinator. *Clinical Nurse Specialist* 6(1), 36-39.
- Scholte op Reiner WJM, de Haan RJ, Rijnders P, Limburg M. & van der Bos G.A.M. 1998. The Burden of Caregiving in Partners of Long-Term Stroke Survivors. *Stroke* 29(8), 1605-1611.
- Shiell A, Kenny P & Farnworth M. 1993. The role of the clinical nurse co-ordinator in the provision of cost-effective orthopaedic services for elderly people. *Journal of Advanced Nursing* 18, 1424-1428.
- Sicotte C, D'Amour D & Moreault M-P. 2002. Interdisciplinary collaboration within Quebec community health care centers. *Social Science & Medicine*. 55, 991-1003.
- Silen-Lipponen M, Turunen H & Tossavainen K. 2002. Collaboration in the Operating Room: The Nurses' Perspective. 32(1), 16-19.
- Smith L, Lawrence M, Kerr S, Langhorne P & Lees K. 2004. Informal carers' experience

of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing* 46(3), 235-244.

Sotarauta M & Linnamaa R. 1998. Crossing the Many Borders, Finnish Local Development Policies Facing New Challenges. *European Planning Studies* 6(2), 229-235.
Storr G. 1988. The clinical nurse specialist: from the outside looking in. *Journal of Advanced Nursing* 13(2), 265-272.

Strassner L. 1996. The ABCs of case management: A review of the basics. *Nursing case management* 1(1), 22-30.

Sulch D, Evans A, Melbourn A & Kalra L. 2002a. Does an integrated care pathway improve processes of care in stroke rehabilitation? A randomized controlled trial. *Age and Ageing* 31, 175-179.

Sulch D, Melbourn A, Perez I & Kalra L. 2002b. Integrated Care Pathways and Quality of Life on a Stroke Rehabilitation Unit. *Stroke* 33(6), 1600-1604.

Sundin K, Jansson L & Norberg A. 2000. Communication with people with stroke and aphasia: understanding through sensation without words. *Journal of Clinical Nursing* 9(4), 481-488.

Tammilehto M. 1999. Osaamisen spatiaalinen diffuusio ja ammatilliset koulutusorganisaatiot Kemi-Tornio-alueella. Väitöskirja. Publications Institutii Geographici C11, Helsingin yliopisto, Helsinki.

Teel C, Duncan P & Sue ML. 2001. Caregiving Experience After Stroke. *Nursing Research* 50(1), 53-60.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Tracey C & Nicholl H. 2006. Mentoring and networking. *Nursing Management* 12(10), 28-32.

van Eyk H & Baum F. 2002. Learning about interagency collaboration: trialling collaborative projects between hospitals and community health services. *Health and Social in the Community* 10(4), 262-269.

van Veenendaal H, Grinspun D & Adriaanse H. 1996. Educational needs of stroke survivors and their family members, as perceived by themselves and by health professionals. *Patient Education and counseling* 28, 265-276.

van der Smagt-Duijnste M, Hamers J & Apu-Saad H. 2000. Relatives of stroke patients – their experiences and needs in hospital. *Scandinavian journal of Caring Sciences* 14(1), 44-51.

van der Smagt-Duijnste M, Hamers J & Apu-Saad H, Huijer H & Zuidhof A. 2001. Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counseling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing* 33(3), 307-315.

Warpenius K. 2002. Kuka ottaisi vastuu? Ehkäisevän päihdetyön yhdyshenkilöverkoston perustamisen arviointi. Stakes. Raportteja 270. Helsinki.

Varto J. 1992. *Laadullisen tutkimuksen metodiikka*. Hygienia. Kirjayhtymä. Tampere.

Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 14 -25.

Wiles R, Pain H, Buckland S & McLellan L.1998. Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *Journal of Advanced Nursing* 28(4), 794-801.

Wilkinson PR, Wolfe CDA, Warburton FG, Howard RS, Ross-Russell RW & Beech RB. 1997. A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke* 28, 507-512.

Wright L, Jolly K, Speller V & Smith H. 1999. The success of an integrated care programme for patients with ischaemic heart disease: the practice nurses` perspective of SHIP. *Journal of Advanced Nursing* 8(5), 519-526.

Zwygart-Stauffacher M, Lindquist R & Savik K. 2000. Development of Health Care Delivery Systems That Are Sensitive to the Needs of Stroke Survivors and Their caregivers. *Nursing Administration Quarterly* 24(3), 33-42.

Yagura H, Miyai I, Seike Y, Suzuku T & Yanagihara T. 2003. Benefit of Inpatient Multidisciplinary Rehabilitation Up 1 Year After Stroke. *Ach Phys Rahabil* 84(1), 1687-1691.

Åstedt-Kurki P & Nieminen H. 1998. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 152 – 162.

Julkaisemattomat lähteet

Sjögren R. 2002. *AVH- yhdyshenkilötoiminta. Toiminnan toteutus, tausta ja tavoitteet*.

Tuusa R. 2004. *Tilanne AVH- yhdyshenkilötoiminnassa 2004*.

LIITE 1. AVH-potilaan kokemuksiin liittyviä tutkimuksia

Tekijät Julkaisu vuosi Maa	Mitä tutkittiin Tutkimusmenetelmät Otoskoko	Keskeiset tulokset
Maclean ym. 2000 Englanti	Potilaiden motivaatiota kuntoutumiseen. Laadullinen n=22	Potilaiden kuntoutumismotivaatiota lisää potilaan kokemus siitä, että kuntoutus merkitsee paranemista ja että se vaatii heiltä aktiivista roolia. He ymmärsivät kuntoutuksen merkityksen ja sairaanhoitajan roolin siinä. Potilaat asettivat kuntoutumisen tavoitteekseen itsenäisen selviytymisen kotona. Heikosti motivoituneet potilaat asettivat sen myös koko kuntoutusjakson tavoitteeksi. Vertaistuella, saadulla tiedolla kuntoutuksesta ja mahdollisuudella vaikuttaa kotiutusajankohtaan oli kuntoutumista motivoiva vaikutus. Perheen jäsenten ja ammattilaisten ylisuojelu, tiedon puute ja ristiriitaiset tiedot eri hoitotyöntekijöiltä olivat yhteydessä potilaan heikkoon motivaatioon.
Burton 2000 Englanti	AVH-potilaiden kokemuksia sairaudesta ja kuntoutumisesta. Laadullinen n=6	Potilaiden mukaan kuntoutuminen edellyttää sosiaalista, fyysistä ja emotionaalista sopeutumista. Sairautta edeltävä elämäntilanne antaa pohjaa kuntoutukselle. Kuntoutuminen on potilaista loputon prosessi. Sosiaalisella ympäristöllä on potilaista merkitystä kuntoutumiseen.
Rausch ym. 1999 USA	Kotiutuvien AVH-potilaiden saaman ohjauksen vaikutusta. Laadullinen n=12	Lyhyt yksittäinen ohjaukset ei ole riittävän tehokas tapa muuttaa potilaan terveyskäyttäytymistä, mutta se on hyvä keino jakaa tietoa.
Macduff 1998 Englanti	AVH-potilaiden käsityksiä sairaanhoitajan roolista. Laadullinen n=8	AVH-potilaan käsitykset sairaanhoitajan roolista jakautuivat kahteen pääkategoriaan: positiivinen arvio hoitotyöstä ja terapian arvostaminen. Positiivinen hoitotyön arvio sisältää ala-kategoriat saada välttämätön tehdyksi ja tee itse.

LIITE 2. Läheisten kokemuksiin liittyviä tutkimuksia

Tekijät Julkaisu vuosi Maa	Mitä tutkittiin Tutkimusmenetelmät Otoskoko	Keskeiset tulokset
Smith ym. 2004 Englanti	Läheisten kokemuksia AVH-potilaan hoitamisesta kotona vuosi potilaan sairastumisen jälkeen. Laadullinen n= 90	Läheisillä ei ole riittävästi tietoja ja taitoja hoitaa potilasta kotona, ja heidän on vaikea sitä löytää. Läheisten on sopeuduttava omin avuin potilaan sairauden tuomiin elämänmuutoksiin tai etsiä itse vaihtoehtoisia keinoja selviytyä arjessa. Läheisten mukaan heitä ei ollut valmennettu riittävästi omaishoitajan rooliin. He kokevat että heidän kykyään ja voimavarojaan ei ollut arvioitu riittävästi ennen potilaan kotiutusta.
Clark ym. 2004 USA	AVH-potilaan motorisen toimintakyvyn, käytöshäiriöiden ja muistin liittyvien vaikeuksien yhteyttä perhedynamiikan ja läheisten mielialaa. Määrällinen n=132 läheistä	66 % läheisistä ilmoitti, että perheessä oli ollut konfliktitilanteita. Potilaan muistivaikeuksilla, toimintakyvyllä ja käytöshäiriöillä oli omaisen mielialaa laskeva vaikutus.
Maeshima ym. 2003 Japani	Läheisten aktiivista mukanaolo AVH-potilaan ei-pareettisen raajan lihasvoimana kuntoutuksessa interventio ja kontrolliryhmässä. Määrällinen, mittaukset aloitusvaiheessa, 1 ja 2 kuluttua aloituksesta n= 42	Aloitusvaiheessa potilaan ei-pareettisen raajan voimassa ei havaittu ero interventio ja kontrolliryhmän välillä. 1 ja 2 viikon mittauksissa todettiin selvät lihasvoiman parantuminen interventoryhmässä potilaan ei-pareettisen raajan lihasvoimassa.
Brereton ym. 2002 Englanti	Läheisten kokemuksia roolistaan vastasairastuneen AVH-potilaan omaisena. Laadullinen n=14	Etsiminen kuvaa läheisten halua ymmärtää paremmin uutta rooliaan ja yritystä saavuttaa tasapaino uudessa hämmentävässä tilanteessa. Etsiminen kuvaa omaisen toimintaa potilaan sairaalahoiton aikana aina kotiutukseen asti.
Teel ym. 2001 USA	Omaishoitajien kokemuksia ja niiden yhteyttä potilaan ja omaishoitajien ominaisuuksiin sekä läheisten fyysisiin ja psyykkisiin selviytymisstrategioihin 1,3 ka 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen. Lisäksi selvitettiin omaishoitajan kykyä arvioida potilaan toimintakyky. Määrällinen, mittaukset 1,3, ja 6 kuukautta potilaan sairastumista seosta	Omaishoitajien väsymys, elinvoima, ajoittainen suru, stressi, taloudelliset ongelmat, läheisten tuki, fyysisen terveyden ja masennus pysyivät samanlaisina koko seurantajakson ajan. Omaishoitajien kokema fyysinen terveys oli yhteydessä omaishoitajien kokemaan masennukseen 3 ja 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen. Myös omaishoitajien kokema stressi oli yhteydessä omaishoitajien mielialaan 3 ja 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen. Omaishoitajat arvioivat potilaan toimintakyvyn samansuuntaisesti kliinisen arvion kanssa ensimmäisellä mittauksella.

	n=83	
van der Smagt-Dujnstee ym. 2000 Hollanti	Läheisten kokemuksista ja tarpeista potilaan sairaalahoidon aikana. Laadullinen n=17	Läheisten kokemukset vaihtelivat potilaan sairaalahoidon aikana. Ne ovat yhteydessä läheisten yksilöllisiin tekijöihin, potilaan tilaan, omaisen sosiaalisen verkostoon ja sairaalan tilanteeseen. Omaishoitajien tarvitsevat tietoa ja tukea. Heistä on tärkeää, että he voivat lähestyä asioissaan hoitohenkilökuntaa. Heillä on tarve keskustella tilanteestaan.
Brereton ym. 2000 Englanti	Läheisten kokemuksia potilaan sairastumisesta. Laadullinen n= 7	Aineistosta muodostui neljä läheisten kokemuksen kategoriaa: ” mitä kaikki on”, ” selviytyä yksin”, ” takaisin työhön” ja ” entä minä”.
Bugge ym. 1999 Englanti	AVH-potilaiden omaishoitajien rasittuneisuutta ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen. Määrällinen, mittaukset 1,3, ja 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen n=110 omaishoitajaa	37 %:lla omaishoitajista olivat merkittävästi rasittuneita potilaan hoidosta vielä 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen. Potilaan avun tarve, potilaan kanssa vietetyn ajan määrä ja omaishoitajien oma terveys oli yhteydessä omaishoitajan kokemaan rasitukseen.
Scholte op Rainer ym. 1998	AVH-potilaiden läheisten kokemaa rasitusta ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä 3 vuotta potilaan sairastumisen jälkeen. Määrällinen n=115	Läheisiä rasittaa hoitovastuu, epätietoisuus potilaan tarpeista, jatkuva huoli ja kaventunut sosiaalisen elämä. Läheisten rasittuneisuus oli osittain yhteydessä potilaan toimintakykyyn ja omaisten emotionaaliseen väsymykseen, yksinäisyyden tunteeseen ja sosiaalisen verkoston laajuuteen. Lisäksi läheisten rasitus on yhteydessä psykososiaalisen tuen vähyyteen ja riittämättömyyteen.
Denman 1998 Englanti	Läheisten tarpeita ja keinoja hoitaa AVH-potilasta, jolla on puhevaikeuksia. Laadullinen n= 15	Läheisten tarveluokiksi muodostui tuki, tieto, roolin vaihtamien, harjoittelu ja päiväsaaraala. Tukea omaiset saivat perheeltä, naapureilta, ystäviltä ja terveydenhuollon työntekijöiltä. Tuki mistään lähteestä ollut riittävää. Läheiset kaipasivat tietoa puheongelmasta ja palveluista. Tietoa he saivat lehtisistä, lääkäriltä, kirjoista, läheisryhmistä ja sattumanvaraisista lähteistä. Roolin vaihtumista omaiset kuvasivat suhteessa potilaan sukulaisiin, omiin hoitajan taitoihin, roolin pysyvyyteen ja entiseen rooliinsa perheessä. Läheisten lisätiedon tarpeet liittyivät hoitamiseen, erityykseen, potilassiirtoihin ja omaishoitajan rooliin sopeutumiseen. Läheiset eivät olleet saaneet riittävästi apua ja yksityiskohtaista ohjausta. Heistä paras tapa oppia oli tekemällä itse ja seuraamalla hoitajan suoritusta. Epävarmuus synnytti negatiivisia tunteita potilasta kohtaan. Lisäksi omaiset kuvasivat tarvettaan lepoon ja omaan aikaan.

LIITE 3. Potilaan, läheisten ja henkilökunnan kokemuksiin liittyviä tutkimuksia

Tekijät Julkaisu vuosi Maa	Mitä tutkittiin Tutkimusmenetelmät Otoskoko	Keskeiset tulokset
Zwygart-Stauffacher ym. 2000 USA	AVH-potilaiden ja läheisten tarpeita. Määrällinen n=281 potilasta n= 223 omaista	Potilaiden ja läheisten tiedontarve oli suuri. Potilaan tärkeimmät tiedon tarpeen liittyvät lääkitykseen, koetuloksiin, hoitoon, toipumista edistävään terapiaan, hoidon ja terapioiden oikea-aikaisuuteen ja kotihoitojärjestelyihin. Lisäksi heistä oli tärkeää saada tietoa ymmärrettävällä tavalla ja saada aikaa kysymysten tekemiseen. Läheisten tärkeimmät tiedon tarpeen alueet liittyivät tietoon potilaan tilasta, hoidon ja terapioiden tavoitteista, kuntoutuksen edistymisestä ja sen edistämisestä. Lisäksi läheiset halusivat tietää, koska he voivat ottaa yhteyttä jatkossa hoitohenkilökuntaan. Läheiset halusivat tietoa lääkityksestä, hoidon ja kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta, tutkimustuloksista ja hoidosta ymmärrettävällä tavalla.
Dowswell ym. 2000 Englanti	Potilaiden ja läheisten kokemuksia vuosi potilaan sairastumisen jälkeen. Laadullinen n= 30 potilasta n= 15 omaista	Potilaat ja läheiset kuvasivat aivoinfarktista toipumista samoin. Toipuminen on yhteydessä infarktia edeltävään aikaan. Kuntoutumisen aste kuvattiin suhteessa sairastumista edeltävään aikaan.
Rodgers ym. 1999 Englanti	AVH-potilaiden ja läheisten käsityksiä moniammatillista ohjauksesta interventio- ja kontrolliryhmässä. Määrällinen n= 51 potilasta n= 20 omaista	Interventoryhmässä potilailla ja läheisillä olivat paremmat tiedot aivoinfarktista kuin kontrolliryhmässä. Potilaat ja läheiset olivat interventoryhmässä tyytyväisempiä saamaansa tietoon kuin kontrolliryhmässä. Emotionaalisella ja toiminnallisella tasolla ei eri ryhmien välillä ollut eroja. Sekä omaisten että potilaiden kokema terveys oli myös samanlainen molemmissa ryhmissä.
Close ym. 1999 Englanti	Potilaan, läheisten ja henkilökunnan käsityksiä potilaan tapseista. Laadullinen n= 9 potilasta n= 9 omaista n= 31 eri ammattiryhmän edustajaa	Potilaat ja läheiset etsivät yhteyttä henkilökuntaan saadakseen tietoa, joka auttaa heitä käsittelemään potilaan sairastumisen heissä synnyttämää epätietoisuuden tunnetta. Henkilökunta on taas haluton kertomaan käsitystään potilaille ja omaisille tietyistä vaikeissa asioista, koska heistä tieto voi johtaa yksilötasolla väärinkäsityksiin.
Wiles ym. 1998 Englanti	Potilaan ja läheisten tiedon tarpeita aivoinfarktista toipuminen eri vaiheissa. Laadullinen n= 19 potilasta n= 12 omaista	Potilaiden ja läheisten tiedontarpeet liittyvät kuntoutumiseen, hoitoon ja ennusteeseen, käytännön taitoihin, sosiaaliseen aktiviteettiin ja avohuollon palveluihin. Potilaiden ja läheisten saama tieto kuntoutumisesta ja sairauden ennusteesta ei vastaa heidän tarpeitaan.

<p>van Veenendaal ym. 1996 Hollanti</p>	<p>AVH-potilaan, läheisten ja hoitohenkilökunnan käsityksinä potilaan ja läheisten tiedontarpeista.</p> <p>Määrällinen</p> <p>n= 35 potilasta n= 39 läheistä n= 43 hoitohenkilökunnan edustajaa</p>	<p>1/3 potilaista koki saavansa riittävästi tietoa. Potilaat ja läheiset kaipaavat eniten tietoa sairauden aiheuttamista muutoksista. Potilaista suurimmat tiedon puutteet liittyivät sairastumisen aiheuttamiin muutoksiin ja keinoihin sopeutua stressiin. Läheisistä tiedon puutteet liittyivät sairauden aiheuttamiin muutoksiin, tukipalveluihin ja päivittäiseen elämän järjestelyihin. Potilaista ja omaisista tärkein tiedon lähde oli lääkäri. Hoitohenkilökunta piti potilaan ja omaisten tiedon tarpeita tärkeinä. Tietoa tulee heidän mielestään antaa useasta lähteestä. Läheiset, joiden läheisellä oli ollut jo aikaisempaa sairaalakokemusta, saivat enemmän tietoa kuin muut. Paremmin koulutetut potilaat ja läheiset saivat vähemmän tietoa, mutta kaipasivat sitä lisää.</p>
---	---	--

LIITE 4. Yhteistyön toteutumisesta potilaan, läheisen ja henkilökunnan näkökulmista kuvaavia tutkimuksia

Tekijät Julkaisuvuosi Maa	Mitä tutkittiin Tutkimusmenetelmät Otoskoko	Keskeiset tulokset
Kwan ym. 2004 Englanti	<p>Hoitoketjun käyttöönottamisen vaikutuksia potilaiden hoitoprosessiin laatuun.</p> <p>Indikaattoreina käytettiin hoidon komplikaatioiden määrää, kuolemia ja jatkohoitoa.</p> <p>Määrällinen n=197 potilasta interventio-ryhmä n= 154 potilasta kontrolliryhmä</p>	<p>Interventioryhmässä virtsatieinfektioiden määrä oli vähäisempi kuin kontrolliryhmässä. Hoidon laatu ja kirjaaminen olivat paremmat interventioryhmässä kuin kontrolliryhmässä. Sairaalassa oloaikaan, kuolemiin tai jatkohoitopaikan määräytymiseen interventiolla ei ollut merkittävää vaikutusta.</p>
Smith ym. 2004 Englanti	<p>Läheisten kokemuksia AVH-potilaan hoitamisesta vuosi potilaan sairastumisen jälkeen.</p> <p>Laadullinen</p> <p>n=90 läheistä</p>	<p>Läheisillä ei ole riittävästi taitoja ja tietoa hoitaa potilasta kotona. Läheisten on itse opittava löytämään potilaan hoidossa tarvittava oikea tieto ja apu. Tilanne rasittaa heitä. Läheisten on sopeuduttava potilaan sairauden aiheuttamiin muutoksiin ilman ulkopuolista apua. Läheistä ohjata ja valmenneta omaishoitajan rooliin tarpeeksi hyvin. Läheisten on vaikea kohdata potilaan motivaation puutetta, turhautumista, masennusta ja tunteiden heilahteluja. Läheisten eivät kohtaa hoito- ja kuntoutushenkilökuntaa oikeaan aikaan. Syynä tähän läheisten oli mielestä hoitajien kiire ja yhteishoitajan ajanpuutteen. Lisäksi läheisten mahdollisuuksia, kuten taitoa, ikää ja terveyden tilaan, ei ollut riittävän hyvin otettu huomioon päätettäessä potilaan kotihoidosta. Läheiset olivat löytäneet vaihtoehtoisia tapoja selviytyä.</p>
Donnelly ym. 2004 Englanti	<p>Avoterveydenhuollon tiimin toteuttamaa hoitoa ja kuntoutusta ja perinteistä kuntoutusmallia. Indikaattoreina käytettiin jatkohoitoa, hoidon pituutta, potilaan elämänlaatua ja toimintakykyä, palveluiden käyttöä ja hoidon kustannuksia. Lisäksi tutkittiin läheisten kokemaa rasittuneisuutta.</p> <p>Määrällinen</p> <p>n= 54 sairaala potilasta n= 59 kotihoitopotilasta n= 55 läheistä</p>	<p>Ryhmien välillä ei todettu merkittävää eroa hoidon kustannusten, elämän laadun, hoitoajan eikä hoidon lopputuloksen suhteen intervention alussa eikä 12 kk sen jälkeen. Kotihoidossa olevien potilaiden läheiset olivat väsyneempiä intervention alussa kuin perinteisessä kuntoutuksessa olevien potilaiden läheiset. Läheisen väsyneisyys laski kummassakin ryhmässä 12 kk kohdalla. Muutos ei kuitenkaan ollut merkittävä. Kummassakin ryhmässä läheiset olivat tyytyväisiä palveluihin. Kotiutuksen jälkeinen päiväsairalapalveluiden käyttö oli merkittävästi suurempaa perinteisessä kuntoutuksella olevilla potilailla kuin kotikuntoutuspotilailla. Kotikuntoutuksessa olevat potilaat käyttivät enemmän kuin tavanomaisessa kuntoutuksessa olevat potilaat kotihoidon ja päiväkeskuksen palveluita. Ero ei ollut kuitenkaan merkittävä. Perinteisessä kuntoutuksessa keskimääräiset kustannukset olivat suuremmat kuin kotikuntoutuspotilaiden. Vain 13 % AVH-potilaista soveltui koti-kuntoutukseen. 80 % potilaista koitui.</p>
Cavallini ym. 2003	<p>Neurologian osastolla ja avohoidossa toteutettua</p>	<p>AVH- yksikössä hoidetut potilaat hyötyivät neurologian vuodeosastolla hoidettuihin</p>

Italia	<p>akuuttivaiheen seuranta. Indikaattoreina käytettiin potilaan toimintakykyä, elintoimintoja kuvaavia suureita, aivoverenkierron häiriön alatyyppejä, muita sairauksia ja neurologisia oireita.</p> <p>Määrällinen n=134 AVH- yksikön potilasta n=134 Neurologian osaston potilasta</p>	<p>potilaisiin verrattuna enemmän elintoimintojen jatkuvasta seuraamisesta. Keskimääräinen komplikaatioiden kesto oli AVH-yksikössä lyhyempi kuin neurologisella vuodeosastolla hoidetuilla potilailla. Hoidon lopputulokset olivat paremmat ja hoitoajat olivat lyhyemmät AVH-yksikössä hoidetuilla potilailla kuin potilailla, jotka olivat hoidettu neurologisella vuodeosastolla.</p>
Brereton ym. 2002 Englanti	<p>Läheisten kokemuksia roolistaan vastasairastuneen AVH-potilaan omaisena.</p> <p>Laadullinen n=14</p>	<p>Etsiminen kuvaa läheisen halua ymmärtää paremmin uutta rooliaan ja yritystä saavuttaa tasapaino hämmentävässä tilanteessa. Etsiminen kuvaa läheisen toimintaa potilaan sairaalahoidon aikana aina kotiutukseen asti. Etsiminen kuvaa läheisen halua saavuttaa pätevyyden, luottamuksen ja turvallisuuden tunteen potilaan hoitamiseen. He haluavat tietää mitä heiltä odotetaan tulevaisuudessa. Läheistä hoitohenkilökunta enemmänkin syrjäyttää ja jättää heidät huomiotta kuin helpotta heidän tilannettaan.</p>
Andersson ym. 2002 Ruotsi	<p>AVH-potilaiden kotikuntoutusta ja perinteistä kuntoutusta.</p> <p>Määrällinen n= 53 kotikuntoutuspotilasta n= 68 perinteisen kuntoutusmallin potilasta</p>	<p>Perinteisessä kuntoutusmallissa olevien potilaiden sairaalahoidon kesti merkittävästi pitempään kuin kotikuntoutuspotilailla. Hoidon ja kuntoutuksen kustannukset olivat perinteisessä mallissa myös korkeammat kuin kotikuntoutuspotilailla. Kotisairaanhoidon kustannusten ja sosiaalihuollon palveluiden kustannusten välillä todettiin merkittäviä eroja kotikuntoutuksessa olevilla potilailla.</p>
Gibbon ym. 2002 Englanti	<p>Tiimityön koordinoitkeinojen, kuten hoitoketjun ja tiimin muistiinpanojen, vaikutusta hoitohenkilökunnan asenteisiin tiimityötä kohtaan.</p> <p>Määrällinen n= 4 yksikön henkilökunta</p>	<p>Koordinoinnilla, kuten hoitoketjulla ja muistiinpanoilla ei ollut vaikutusta hoitohenkilökunnan asenteisiin tiimityötä kohtaan. Tiimityö vaatii kehittyäkseen yhteisymmärryksen ja yhteisten arvopohjan. Henkilökunnan vaihtuvuudella on vaikutusta toteutuneeseen tiimityöhön.</p>
Sulch ym. 2002a Englanti	<p>Potilasasiakirjojen merkintöjen perusteella hoitoketjun vaikutusta potilaan hoitoon ja kuntoutukseen interventio- ja korollisryhmässä.</p> <p>Määrällinen n= 76 potilasta interventioryhmässä n= 76 potilasta kontrolliryhmässä</p>	<p>Hoitoketju ohjaa parempaan potilaan hoidon tarpeen arviointiin, hoidon ja kuntoutuksen tavoitteiden kirjaamiseen sekä parantaa kommunikaatiota potilaan, hoitajien ja lääkärin välillä. Se ei kuitenkaan lisää ammattien keskinäistä yhteistyötä. Hoitoketjun mukaisista toiminnoista toteutui 80 %. Viiveitä oli kuitenkin fysioterapeuttien ja toimintaterapeuttien palveluiden oikea-aikaisuudessa. Puolessa tapauksista viiveen syynä potilaan hoitoketjun mukaisten toiminnoista toteutumisessa oli muutokset potilaan voinnissa.</p>

<p>Sulch ym. 2002b Englanti</p>	<p>Hoitoketjun tehokkuutta.</p> <p>Indikaattoreina olivat potilaan elämän laatua, läheisten rasittuneisuutta ja potilaiden ja läheisten tyytyväisyyttä.</p> <p>Mittaus tehtiin 6 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen.</p> <p>Määrällinen n= 76 potilasta interventioyryhmässä n= 76 potilasta kontrolliryhmässä</p>	<p>Potilaan elämänlaatu ja potilaan ja omaisten tyytyväisyys eivät olleet yhteydessä integroidun hoitoketjun mukaiseen hoitoon ja kuntoutukseen.</p>
<p>Evans ym. 2002 Englanti</p>	<p>Neurologisen tiimin ja toteuttamaa ja AVH- yksikössä toteutettua hoitona ja kuntoutusta.</p> <p>Mittauskerrat 3 ja 12 kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen.</p> <p>Määrällinen n= 103 potilasta, joilla suuren suonen infarkti n= 103 potilasta, joilla pienen suonen infarkti</p>	<p>Kuolleisuus ja hoidon jälkeinen laitoshoido olivat AVH- yksikössä hoidetuilla potilailla vähäisempi kuin neurologisen tiimin hoitamilla ja kuntouttaa mallin niillä potilailla, joilla oli suurten suonten infarkti. Pieneten suonten infarkti-potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen hoidon järjestelyillä ei ollut vaikutuksia.</p>
<p>Allen ym. 2002 Englanti</p>	<p>Tekijöitä, jotka edistävät ja ehkäisevät sosiaali- ja terveydenhuollon voimavarojen yhdistämisen AVH-potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa</p> <p>Laadullinen, haastattelu- ja havainnointitutkimus</p> <p>n= 8 potilastapausta – havainnointimateriaali – viralliset dokumentit</p>	<p>Sosiaali- ja terveydenhuollon voimavarojen yhdistämistä edistävät joustavat työkäytännöt, toiminnan koordinointi ja potilassiirtojen suunnittelukäytännöt. Työkäytäntöjen jouston esteinä on työntekijöiden haluttomuus rikkoa keskinäisiä raja-aitoja. Osassa potilastapauksia oli vaikea havaita kuka oli hoitoa ja kuntoutusta koordinoiva henkilö. Tämä ilmeni potilaan hoidon ja kuntoutuksen jatkohoidon järjestellyiden suunnittelemattomuutena ja viiveenä. Kotiutuksen suunnittelussa ongelmana olivat ristiriitaiset näkemykset sen toteuttamisesta. Omaisilla ei myöskään ollut realistisia käsityksiä potilaan toimintakyvystä. Tästä johtuen potilaan kotiutus viivästy.</p>
<p>Evans ym. 2001 Englanti</p>	<p>AVH-potilaan hoidon akuuttivaiheessa ilmaantuvien komplikaatioiden määrää AVH-yksikössä ja tavallisella vuodeosastolla (jossa AVH-tiimi) hoidossa olevilla potilailla 3 kuukauden ajan.</p> <p>Määrällinen n= 152 potilasta AVH- yksiköstä n= 152 osastolta, jossa AVH-tiimi</p>	<p>AVH-yksikössä potilaita seurattiin säännöllisemmin. He saivat herkemmin happea, kuumetta alentavaa lääkettä ja aikaisemmin ravintoa kuin tavallisella vuodeosastolla. AVH-yksikössä hoidetuilla potilailla oli vähemmän komplikaatioita, kuten taudin progrediointia, hengityselin infektoita ja dehydraatiota kuin tavallisella vuodeosastolla hoidossa olevilla potilailla.</p>
<p>Chiu ym. 2001 Taimaa</p>	<p>AVH-potilaiden kotikuntoutusta ja laituskuntoutusta. Potilailla oli vakava toiminta-kyvyn alentuma.</p>	<p>Tulosten mukaan AVH-potilaiden, joilla on vakava toimintakyvyn häiriö, hoito ja kuntoutus kotona olivat kalliimpia ja tehottomampia kuin laitoshoidossa ja -kuntoutuksessa.</p>

	<p>Mittauskerrat: 3 kuukautta kotiutuksen tai toiseen hoitolaitoksen siirron jälkeen.</p> <p>Indikaattoreina käytettiin hoidon kustannuksia potilaan selviytymistä päivittäisistä toimista.</p> <p>Määrällinen n= 106 pitkäaikaispotilasta n= 60 vanhainkotipotilasta n= 60 AVH -kotihoitoon potilasta n= 87 tavanomaisen kotihoitoon potilasta</p>	
Ljungberg ym. 2001 Ruotsi	<p>Läheisten, potilaiden ja tiimin välistä yhteistyötä potilaan kuntoutuksessa sairaalassa ja potilaan kotiutuksen jälkeisessä kotihoitossa neljän viikon ajan. Lisäksi arvioitiin potilaille ja omaisille suunnattua koulutusohjelmaa, joka toteutettiin kolme kuukautta potilaan kotiutuksen jälkeen.</p> <p>Indikaattoreina olivat potilaan toimintakyky ja potilaan ja omaisten tyytyväisyyteen.</p> <p>Määrällinen n= 32 interventoryhmän potilasta n= 9 kontrolliryhmän potilasta</p> <p>Koulutuksen arviointi n= 13 interventoryhmään kuuluva potilasta n = 13 interventoryhmää kuuluva läheistä</p>	<p>Potilaiden toimintakyky, liikkuminen, osallistuminen ja sosiaalisuus paranivat kummassakin ryhmässä sairaalan tulovaiheesta kotiutuksen jälkeiseen 4 viikkoon asti. Potilaan toimintakyvyn paranemisella oli positiivinen vaikutus potilaan sosiaaliseen toimintakykyyn. Potilaat interventoryhmässä ottivat kuitenkin osaa toimintoihin ja olivat yleisesti aktiivisempia kuin kontrolliryhmän potilaat. Kotiutusvaiheessa potilaat ja läheiset olivat pessimistisiä tulevaisuuden suhteen. Tyytyväisyys nousi kuitenkin 4 viikon kuluttua kotiutuksesta. Tyytyväisyys laski 6 taas kuukauden jälkeen. Vuoden kuluttua kotiutuksesta potilaiden ja läheisten tyytyväisyys nousi uudelleen, mutta ei kuitenkaan yltänyt kotiutusta jälkeiseen 4 viikon tasolle. Läheisten osallistuminen hoidon suunnitteluun muutti heidän asennettaan positiiviseksi kuntoutusta kohtaan. Läheisistä tuli merkittävä potilaan sosiaalisen tuen lähde. Potilaiden kiinnostuksella oli positiivien vaikutus kuntoutumiseen. Kontrolliryhmässä potilaat olivat pitkästyneitä, vaikka olivatkin kuntoutukseen tyytyväisiä. Potilaat ja omaiset olivat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja tietoon.</p>
Booth ym. 2001 Englanti	<p>Sairaanhoitajan ja toimintaterapeutin työtapoja potilaan hoidossa.</p> <p>Määrällinen n= 10 sairaanhoitajan aamupesutapahtumaa n= 10 ja toimintaterapeutin aamupesutapahtumaa</p>	<p>Tulosten mukaan toimintaterapeutit käyttivät potilaan aamupesujen ohjaustilanteessa hoitaa ja enemmän kannusta, ohjaamista, opettamista ja helpottamista kuin sairaanhoitajat. 42 % sairaanhoitajien interventiosta oli seurantaa, kun sitä toimintaterapeuttien interventiosta oli vain 25 %.</p>
Pound ym. 2000 Englanti	<p>AVH- yksikössä, vanhusten osastolla ja tavallisella sisätautiosastolla toteutettua AVH-potilaan hoito.</p> <p>Lisäksi tutkittiin hoidon lopputuloksen prosessitekijöitä.</p>	<p>AVH- yksikössä ja tavallisella sisätautiosastolla hoitotyö oli teknistä ja tehtäväkeskeisestä, eikä sitä toteutettu kuntouttavan metodin mukaan. Vanhusten osastolla hoito taas oli yksilöllisistä ja kuntouttavaa. Hoitajien ja terapeuttien keskinäinen kommunikaatio oli vanhusten osastolla tehokasta, AVH- yksikössä ja</p>

		tavallisella sisätautiosastolla siinä havaittiin puutteita. Vanhustenosastolla tiimityötä havaittiin toisaalta hoitajien ja terapeuttien välillä ja toisaalta lääkäreiden ja muiden työntekijöiden välillä. AVH- yksikössä tiimityötä havaittiin vain lääkäreiden ja terapeuttien välillä. Tavallisella sisätautiosastolla ei havaittu lainkaan tiimityötä.
Burton 2000 Englanti	Sairaanhoitajan roolia AVH- potilaan kuntoutuksessa. Laadullinen n= 13 sairaanhoitajaa	Tutkimusaineistosta nousi esille kolme kategoriaa: sairaanhoitaja hoidon antajana, potilaan toipumisen edistäjänä ja palveluohjaajana. Sairaanhoitaja hoidon antajana sisältää tekemisen, palveluiden tarjoamisen ja opetuksen. Sairaanhoitaja potilaan toipumisen edistäjä sisältää auttamisen, lohduttamisen, ohjaamisen ja työskentelyn potilaan ja omaisten kanssa. Yhdessä työskentely edellyttää yhteistyösuhdetta, neuvoteltua ja kumppanuutta potilaan, omaisten ja muiden potilaan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien työntekijöiden kanssa. Kumppanuus parantaa sopeutumista, hyvinvointia ja antaa tarkoitusta elämään. Sairaanhoitaja palveluohjaajana sisältää johtamisen, organisoimisen, ajattelun ja suunnittelun.
Maclean ym. 2000 Englanti	Potilaan kuntoutusmotivaatiota. Laadullinen n=22	Potilaiden motivaatiota kuntoutumiseen lisää potilaan tunne, että kuntoutus merkitsee paranemista ja vaatii heiltä aktiivista roolia. He ymmärsivät kuntoutuksen merkityksen ja sairaanhoitajan roolin siinä. Potilaat asettivat tavoitteekseen itsenäisen selviytymisen kotona kuntoutuksen pää tavoitteekseen. Heikosti motivoituneet potilaat asettivat sen myös koko kuntoutuksen tavoitteeksi. Vertaistuellalla, saadulla tiedolla kuntoutuksesta ja mahdollisuudella vaikuttaa kotiutusajankohtaan oli kuntoutumista motivoiva vaikutus. Perheen jäsenten ja ammattilaisten ylisuojelu, tiedon puute ja ristiriitaiset tiedot ammattilaisilta olivat yhteydessä potilaan heikkoon motivaatioon.
Andersson ym. 2000a Australia	Tavanomaista kuntoutusta ja kotikuntoutusta kuuksi kuukautta potilaan sairastumisen jälkeen. Indikaattoreina käytettiin potilaiden itse ilmoittamaa terveydentilaa Määrällinen n= 42 kotikuntoutuspotilasta n= 44 tavanomaista kuntoutuspotilasta	Tulosten mukaan merkittäviä eroja ryhmien välillä ei todettu. Hoitoajat kotikuntoutuspotilailta olivat kuitenkin lyhemmät kuin perinteisen kuntoutusmallin potilailta. Kotikuntoutuspotilaiden läheiset olivat kuitenkin rasittuneempia kuin perinteisen mallin potilaiden läheiset.
Andersson ym. 2000b Austraalia	Tavanomaista AVH-potilaan kuntoutusta, potilaan varhaista kotiutusta sairaalasta ja niiden resursseja ja kustannuksia. Määrällinen n= 42 kotikuntoutuspotilasta n= 44 tavanomaista kuntoutus-	Tulosten mukaan kotikuntoutus oli halvempaa kuin tavanomainen kuntoutus. Tulos ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkittävä. Kotihoidon kustannukset olivat yhteydessä potilaan toimintakykyyn tasoon, muiden sairauksien määrään ja läheisten määrään.

	potilasta	
Dowswell ym. 1999 Englanti	Kehitettiin sairaanhoitajien ja fysioterapeuttien välinen yhteistyöohjelma AVH- potilaan kuntoutuksessa. Laadullinen n= 13sairaan hoitajaa n= 5 fysioterapeuttia	Sairaanhoitajat ovat ymmärtävät kuntoutuksen merkityksen ja ovat halukkaista kehittämään siihen liittyvää yhteistyötä. Kehittämistyön tuloksena syntyi 6-osainen 5 kuukautta kestävä koulutusohjelma, joka sisältää sekä käytännön harjoituksia että teorialuentoja.
Inderdavig ym. 1999 Norja	AVH- yksikössä ja tavallisella vuodeosastolla toteutettua AVH-potilaan hoitoa ja kuntoutusta. Indikaattoreina pidettiin hoidon eroavuuksia ja samankaltaisuuksia. Määrällinen n= 102 potilasta Avu-yksióstä n= 104 potilasta tavalliselta vuodeosastolta	AVH-yksikön hoidolle ja kuntoutukselle oli ominainen tiimityö, henkilökunnan koulutus, harjoittelu ja sairaanhoitaja ja fysioterapeutin kiinteä yhteistyö. Lisäksi AVH-yksikössä aloitettiin tavallista vuodeosastoa aikaisemmin potilaan mobilisointi ja annettiin potilaalle useammin happea, suonensisäistä nestehoitoa ja kuumetta alentavaa lääkettä. AVH-yksikössä olevilla potilailla oli vähemmän verenpaineen, verensokerin ja lämmön vaihteluita kuin tavallisella osastolla hoidetuilla potilailla. Kaikki nämä tekijöillä (paitsi veren sokerilla) oli vaikutusta potilaan kotiutumiseen sairastumisesta.
Cibbon 1999 Englanti	Moniammatillisen työskentelyä kuntoutuskokouksessa. Määrällinen, tarkkailututkimus n= 5 kuntoutuskokousta	Kuntoutuskokouksessa ei saada aikaan yhteistä näkemystä potilaan kuntoutuksen tavoitteesta, eikä niiden erilaisista vaihtoehdoista. Sen sijaan kuntoutuskokouksessa aikana esitetään erilaisia suosituksia. Kuntoutuskokouksessa käytetyistä puheenvuoroista 31,3 % informatiivisia, 27,2 % vastauksia toisten kysymyksiin, 16,7 % saadun tiedon tulkintaa, 11,8 % päätöksentekoa koskevaa, 6 % eri vaihtoehtoista keskustelua ja 3,5 % potilaan tunnepitoisia ilmaisuja potilaasta. Osallistujista toiset käyttivät enemmän puheenvuoroja kuin toiset. Fysioterapeutti teki yleensä päätöksiä, joihin toimintaterapeutti yhtyi. Lääkäri ei ollut mukana kokouksissa, mutta kantoi kuitenkin vastuun päätöksistä. Sosiaalityöntekijä, ja hoitajat olivat yleensä kuuntelijoita.
Holmqvist ym. 1998 Ruotsi	Potilaiden kotikuntoutuksen ja tavanomaisen hoidon ja kuntouttavan hoidon tukoksia 3 kuukautta potilaan kotiutuksen jälkeen Määrällinen n=81	Ryhmien välillä ei ollut merkittäviä eroja. Kotikuntoutuksella oli kuitenkin positiivinen vaikutus potilaan sosiaaliseen aktiivisuuteen, päivittäisiin toimiin, kädentaitoihin ja liikkumiseen. Kotikuntoutuspotilaiden hoitoajat lyhentyivät puoleen aikaisemmasta. Kotikuntoutuksessa olevat potilaat olivat myös tyytyväisempiä kuin tavanomaisessa hoidossa ja kuntoutuksessa olevat potilaat.
Gibbon ym. 1995 Englanti	Tiedollisen tuen vaikutusta hoitajien asenteisiin, yhteistyötaitoihin. Määrällinen – alku- ja loppumittaus 12 kk intervention jälkeen n= 13 hoitajaa	Tiedolla oli yhteys hoitajien asenteisiin. Interventiolla oli positiivinen vaikutus hoitajien ja terapeuttien välisen yhteistyöhön. Lisäksi interventio antoi hoitajille raportointivälineitä (toimintakykymittari) miniammatilliseen yhteistyöhön potilaan kuntoutuksen edistymisestä. Interventiolla oli positiivinen vaikutus hoitotyön kirjaamiseen. Kirjaaminen oli yksityiskohtaisempaa.

LIITE 5. AVH-yhdys henkilön työtä potilaan ja hoitohenkilökunnan ja AVH- yhdys henkilön näkökulmasta kuvaavia tutkimuksia

Tekijät Julkaisu vuosi Maa	Mitä tutkittiin Tutkimusmenetelmät Otoskoko	Keskeiset tulokset
McBride ym. 2004 Kanada	<p>Kotihoidossa olevien AVH-potilaiden hoitotyön interventioiden määrää. Interventioiden tunnistamisessa käytettiin NIC-luokittelujärjestelmää.</p> <p>Interventiot toteuttivat 2 palveluohjaajaa.</p> <p>Kvantitatiivinen n= 90 AVH- potilasta</p>	<p>Potilaisiin kohdistui keskimäärin 6 erilaista interventiota. lääkkeitä, toimintakyvyltään heikompiin ja yksin asuviin kohdistettiin enemmän interventioita kuin muihin. Yleisimmät hoitotyön interventiot olivat hoidon jatkuvuuden turvaaminen erikoissairaanhoidon ja kotihoidon välillä, perhehoitotyö ja AVH-riskitekijöihin vaikuttaminen. Hoidon jatkuvuus sisältää hoidon laadun turvaamisen, AVH-potilaan virallisen ja epävirallisen tukiverkon tunnistamisen, tarvittavien resurssien varmistaminen ja potilaan hoitoon ja kuntoutukseen liittyvän tiedon siirron hoitoketjun taholta toiselle. Perhehoitotyön sisältää potilaan ja omaisten tukemisen sairauden aiheuttamien tunteiden ja muutosten kohtaamisessa. Se sisältää omaisten ohjaamisen potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa, omaisten kuuntelun ja elämäntapaan vaikuttamisen. Riskitekijöihin vaikuttaminen sisältää niistä tiedottamisen. Riskitekijöiksi mainittiin korkeasta verenpaineesta, veren rasva-arvoista ja sokeriarvoista, tupakoinnista ja sydän sairaudet. Lisäksi on tärkeää kertoa sairaudesta, sen oireista ja toipumisesta</p>
Nir ym. 2004 Israel	<p>AVH-potilaan ja omaisten käsityksiä saamastaan tuesta.</p> <p>Intervention kesto: 6 kuukautta sairastumisen jälkeen. 12 ohjaukset.</p> <p>Intervention sisältö: potilaiden ja omaisten tarpeisiin perustuva emotionaalinen, tiedollinen, konkreettinen tuki ja ohjaus. Ohjaus aloitettiin sairaalassa ja sitä jatkettiin potilaan kotona.</p> <p>Intervention toteuttivat sairaanhoidonopiskelijat.. Intervention kesto oli 1-2 tuntia.</p> <p>Kvantitatiivinen 2 mittauskertaa: 3 ja 6 kuu. kautta</p> <p>n= 73: interventoryhmä n= 82: kontrolliryhmä</p>	<p>Interventioryhmän ja kontrolliryhmän välillä ei todettu merkittäviä eroja 3 ja 6 kuukauden kuluttua sairastumisesta. Interventioryhmässä potilaiden mitattu toimintakyky, itsetunto, koettu oma terveys, mieliala olivat kuitenkin paremmat kuin kontrolliryhmässä. Interventioryhmään kuuluvat noudattivat myös paremmin ruokavalio-ohjeita.</p>
Lincoln 2003 Englanti	<p>AVH-potilaan ja omaisten käsityksiä saamastaan emotionaalisisesta ja</p>	<p>AVH-tukihenkilön kontakteista 49 % olivat potilaan kanssa kasvotusten tapahtuvia tapaamisia ja 22 % tapaamisia muiden kanssa.</p>

	<p>tiedollisesta tuesta interventio ja kontrolliryhmässä.</p> <p>Interventio aloitettiin sairaalassa ja sitä jatkettiin potilaan kotona 9 kuukauteen asti. Intervention toteutti AVH-perhetukihenkilö.</p> <p>Kvantitatiivinen – 2 mittauskertaa: 4 ja 9 kuukautta</p> <p>n= 250 potilasta ja heidän omaistaan</p>	<p>27 % kontakteista oli hoitoon liittyviä puhelin-kontakteja potilaan kanssa ja 2 % muiden kanssa. 1 % kontakteista tapahtui kirjeitse. 87 % kontakteista tapahtui potilaan kotiutuksen jälkeen. Interventio ja kontrolliryhmän välillä ei ollut merkittäviä eroja potilaan mielialassa tai selviytymisessä itsenäisesti päivittäisistä toimista, eikä omaisten mielialassa, väsymisessä tai itsenäisyydessä. Potilaat ja omaiset olivat kuitenkin interventioyöryhmässä tietoisempia kuin kontrolliryhmässä siitä, kehen he voivat ottaa yhteyttä, jos tarvitsevat tietoa sairaudesta tai sen riskeistä, kunnan palveluista tai muusta tuesta. Omaiset olivat kontrolliryhmään verrattuna tyytyväisempiä sairaudesta saamaansa tietoon.</p>
Arts ym. 2000 Hollanti	<p>Sairaanhoidajien ja potilaiden käsityksiä AVH- yhdyshoitajan työnpanoksen vaikutuksesta potilaan kotiutusprosessin laastuun ja hoidon lopputulokseen.</p> <p>Määrällinen kyselytutkimus, alkumittaus 8 kuukautta yhteys-hoitaja toiminnan aloituksen jälkeen ja loppumittaus.</p> <p>n=22 sairaanhoidajaa</p> <p>n= 62 potilasta – 40 potilasta alkumittaus – 22 potilasta loppumittaus</p>	<p>Sairaanhoidajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä yhteishoitajan työhön. Yhteys sairaalan ja kotihoidon välillä parani. Kotihoito sai myös aikaisemmin tiedon potilaista. Potilaat olivat myös paremmin valmistautuneita kotiutukseen. Lähes puolet hoitajista ilmoitti yhteishoitajan muuttaneet heidän työtään. Kolmasosan mielestä vaikutus oli kuitenkin negatiivinen. Lähes puolen mielestä yhteishoitajan työn oli lisännyt heidän aikaansa potilaan hoidossa, mutta lähes puolet hoitajista oli erimieltä asiasta. Muutaman hoitajan mielestä yhteishoitajan työn oli kaventanut sairaanhoidajan työnkuvaa. Joiden mielestä yhteistyöhoitajan rooli oli tarpeeton. Potilaiden mielestä hoidon jatkuvuus oli kuitenkin huonontunut liittyen lääkitykseen ja kotihoitoon. Potilaiden mielestä myös kotiutusjärjestelyt huononivat.</p>
Lawler ym. 1999 Englanti	<p>Asiantuntijasairaanhoitajien, potilaiden ja omaisten käsityksiä potilaiden, omaisten ja erikoissairaanhoitajan välisestä yhteistyöstä hoidon emotionaalisten ja sosiaalisten tavoitteiden asettamisesta potilaan toipumisvaiheessa.</p> <p>Laadullinen</p> <p>n= 120 potilaan sairaskertomus tiedot</p> <p>n= 5 erityissairaanhoitajaa n= 30 potilasta n=15 omaista</p>	<p>AVH-potilaan hoidon ja kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen liittyi vaikeuksia. Potilaiden oli vaikea asettaa hoidolle odotuksia. He esittivät domukset pikemminkin toiveita paranemisesta. Hoitajilla oli vaikeuksia hahmottaa potilaan sairautta edeltävää elämäntilannetta, ja potilailta oli vaikeaa hahmottaa realistisesti sairauden jälkeistä tilannettaan. Hoitajilla oli erilaisia käsityksiä tavoitteiden merkityksestä. Osa käytti niitä nimenomaisesti työvälineenä yhteissuhteessa potilaan kanssa ja toiset epämuodollisemmin kuvaamaan omaa toimintaansa. Potilaiden ja hoitajien käsitykset hoidon tavoitteista erosivat myös jossain tapauksissa. Potilailta asetettujen tavoitteiden saavuttamista vaikeuttivat sairauden mukanaan tuoma fyysisen kestävyuden puute, haluttomuus, turvattomuuden tunne, häpeä ja pelko.</p>
Burton 1999 Englanti	<p>AVH-koordinaattorin roolia</p> <p>Laadullinen</p> <p>n=9 AVH-koordinaattoria</p>	<p>AVH-koordinaattorin roolit liittyvät moniammatilliseen yhteistyöhön ja palveluiden kehittämiseen. Moniammatillinen yhteistyö sisältää johtamisen, lääkärin kierron ja kuntoutuskokouksen. Johtamiseen kuuluu potilaan palveluiden tarpeen arviointi ja potilaan kotiutukseen liittyvät järjestelyt, hoidon</p>

		<p>jatkuvuuden turvaaminen sekä potilaan ja omaisten tukeminen. AVH-koordinaattori helpottaa potilaiden, omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikaatiota. Hän toimii potilaan puolestapuhujana kuntoutuskokouksissa ja lääkärinkierroilla. Palveluiden kehittäjän rooliin kuuluu hoitohenkilökunnan kouluttaminen, työn kehittäminen ja AVH-palveluiden kehittäminen.</p>
<p>Baker ym. 1998 USA</p>	<p>Perinteistä ja palveluohjaajamallin mukaista hoitotyötä.</p> <p>Laadullinen</p> <p>n= 23 potilaan potilasasiakirjat – 15 palveluohjaaja-mallin mukaista – 8 perinteisen mallin mukaista</p>	<p>Palveluohjaaja hyödynsi moniammatillista yhteistyötä paremmin kuin perinteisen mallin hoitajat Potilaalle kirjoitettiin läheteitä nopeammin esim. fysioterapiaan ja sosiaalityöntekijälle. Palveluohjaajat eivät kuitenkaan hyötynet sosiaalihoitajan kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Maininnat potilaan saamasta ohjauksesta ja potilastyytyväisyydestä löytyivät vain palveluohjaajamallin potilasasiakirjoista. Perinteisessä mallissa potilaat kotiutuivat useammin kuin palveluohjaajamallissa. Palveluohjaajamallissa potilaat taas siirtyivät useammin kuntoutuslaitokseen ja potilaspapereissa oli useammin merkintä potilaan kotiin liittyvistä turvallisuustekijöistä.</p>
<p>Dennis ym. 1997 Englanti</p>	<p>AVH- tukihenkilön intervention vaikuttavuutta.</p> <p>Kvantitatiivinen</p> <p>N= 417 AVH-potilasta ja heidän omaishoitajaansa n= 210: interventoryhmä n= 207: kontrolliryhmä</p>	<p>Interventoryhmän ja kontrolliryhmän välillä ei todettu merkittäviä eroja. Interventoryhmässä potilaat olivat ahdistuneempia, masentuneempia ja vähemmän sosiaalisesti sopeutuneita kuin kontrolliryhmässä. Omaiset taas olivat interventoryhmässä vähemmän ahdistuneita ja hätäntyneitä. Sekä potilaat ja omaiset olivat interventoryhmässä tyytyväisempiä saamaansa hoitoon kuin kontrolliryhmässä liittyen tukeen ja kommunikaatioon.</p>
<p>Foster ym. 1996 Englanti</p>	<p>Asiantuntijahoitajan työn vaikuttavuutta. Indikaattoreina käytettiin potilaan sosiaalista vuorovaikusta ja koettua terveyttä ja omaisten kokemaa stressiä.</p> <p>Määrällinen</p> <p>– mittaukset 3,6 ja 12 kuukapu-Dean kohdalla</p> <p>n= 240 potilasta – n= 120 interventoryhmässä – n= 120 kontrolliryhmässä</p>	<p>Ryhmiä välillä ei todettu merkittäviä eroja koetun terveyden, sosiaalisen aktiivisuuden tai omaisten stressin suhteen. Kummassakin ryhmässä potilaiden fyysinen toimintakyky parani seurantajakson aikana, ja 45 % potilaista kummankin ryhmässä oli liikkumisen suhteen omatoimisia 12 kuukauden kohdalla. Asiantuntijahoitajan kävi ensimmäisen kuuden kuukauden aikana keskimäärin 8 kertaa potilaiden luona. Sen jälkeen noin 4 kertaa. Lisäksi asiantuntijahoitaja oli puhelimitse yhteydessä omaisiin ja muihin potilasta hoitaviin tahoihin sekä tarjosi potilaalle ja heidän omaisilleen muita palveluita, kuten AVH-yhdistyksen, päiväkeskuksen, kotihoidon palveluja ja avusti erilaisten anomusten teossa.</p>

Teemahaastattelukaavake

LIITE 6.

Esittely ja tutkimuksesta kertominen

Teema-alueet:

AVH- yhdyshenkilönä aloittaminen

Potilaan / omaisen / läheisen tapaaminen.

Kuka aloitteentekijä? Miten ja miksi alkaa?

Hyvä / huono tapaaminen.

Potilaan / omaisen / läheisen auttaminen: potilaan / omaisen / läheisen kannalta tärkeät asiat. AVH-yhdyshenkilön kannalta tärkeät asiat.

Yhteistyö potilaan / omaisen / läheisen kanssa.

Yhteistyötä edistävät ja estävät tekijät.

Hoidon tavoitteiden asettaminen.

Hoidon jatkuvuus. Jatkotoimenpiteistä sopiminen.

Ammatillinen yhteistyö.

Yhteistyökumppanit. Yhteistyön sujuminen.

Yhteiset foorumit. Yhteistyöasiat. Yhteiset päätökset. Työnjako.

Oma organisaatio / alueellinen / AVH- yhdyshenkilöverkosto /

Aivohalvaus ja dysfasialiitto

Omasta toiminnasta tiedottaminen.

AVH-yhdyshenkilö asiantuntijana.

Oman työn kehittäminen

Oma ammatillinen kehittyminen

Toiminnan kehittäminen.

Keinot.

Tuki toiminnalle

Mitä muuta haluaisit kertoa?

Kiitos haastattelusta

Tiedote osastonhoitajalle

LIITE 7.

Hyvä osastonhoitaja,

Opiskelen Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella suorittaakseni terveystieteen maisterin tutkinnon. Tämä tutkimus, AVH-yhdysenkilön muotoutuva työnkuva, on tutkintoon kuuluva pro gradu-tutkielma. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata AVH-yhdysenkilön ja hänen yhteistyökumppaninsa näkökulmasta sitä, mitä AVH-yhdysenkilöt työssään tekevät. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa AVH-yhdysenkilön työstä yhdysenkilötoiminnan yhdenmukaistamiseksi ja edelleen kehittämiseksi. Tutkimukseni ohjaajina toimivat professori, TtT Eija Paavilainen ja TtM Nina Halme.

Tutkimus toteutetaan kesä-syyskuun 2005. Tutkimus on laadullinen haastattelututkimus. Haastattelut nauhoitetaan. Tutkimuksen kohderyhmä on AVH-yhdysenkilöt ja heidän nimeämänsä yhteistyökumppanit. Pyydän sinua antamaan osastosi AVH-yhdysenkilölle tiedotteen AVH-yhdysenkilölle luettavaksi. Jos AVH-yhdysenkilö suostuu osallistumaan tutkimukseen, pyydän sinua antamaan hänelle suostumuslomakkeen ja pyytämään häntä täyttämään ja allekirjoittamaan sen. Jos yhdysenkilön nimeämä yhteistyökumppani on sinun alaistasi henkilökuntaa, pyydän sinua antamaan hänelle tiedotteen yhteistyökumppanille. Jos yhteistyökumppani suostuu osallistumaan tutkimukseen, pyydän sinua antamaan hänelle suostumuskäytöksen ja pyytämään häntä allekirjoittamaan sen. Lisäksi pyydän sinua palauttamaan tutkijalle takaisin AVH-yhdysenkilön ja yhteistyökumppanin suostumuskäytökset oheisella palautus-kuorella, jossa on valmiina tutkijan osoite ja postimerkki.

Osallistuminen tulee olla vapaaehtoista eikä yhdysenkilöä tai hänen nimeämää yhteistyökumppania tule millään tavoin painostaa osallistumaan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuvilla on oikeus koska tahansa niin halutessaan perua suostumuksensa tai keskeyttää tutkimuksen siihen syytä ilmoittamatta.

Yhteistyöstä kiittäen
Tarja Alin
TtM-opiskelija, Tampereen yliopisto
puh.

e-mail:

Tiedote AVH- yhdyshenkilölle

LIITE 8.

Hyvä AVH-yhdyshenkilö,

Opiskelen Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella suorittaakseni terveystieteen maisterin tutkinnon. Pyydän sinua osallistumaan pro gradu-tutkimukseeni, jossa selvitetään AVH-yhdyshenkilön työtä. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata AVH-yhdyshenkilön ja hänen yhteistyökumppaninsa näkökulmasta sitä, mitä AVH-yhdyshenkilöt työssään tekevät. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa AVH-yhdyshenkilön työn sisällöstä yhdyshenkilötoiminnan yhdenmukaistamiseksi ja edelleen kehittämiseksi. Tutkimukseni ohjaajina toimivat professori, TtT Eija Paavilainen ja TtM Nina Halme.

Tutkimukseen kohdejoukko on AVH-yhdyshenkilöt ja heidän nimeämänsä yhteistyökumppanit. Tutkimusta varten haastatellaan yhteensä kymmentä eri työntekijää. Haastattelut nauhoitetaan. Esimiehesi pyytää sinulta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Pyydän sinua nimeämään organisaatiosta yhden työntekijän, jonka kanssa teet yhteistyötä AVH-yhdyshenkilönä. Pyydän sinua kirjaamaan tämän henkilön nimen suostumuskaavakkeeseen. Lisäksi pyydän sinua kirjaamaan omat yhteystietosi suostumuskaavakkeeseen, niin voin ottaa sinuun yhteyttä tarkemman haastatteluajankohdan sopimiseksi. Sinulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää tutkimus milloin tahansa siitä syytä ilmoittamatta. Tutkimustulokset ovat vain tutkijan käytettävissä ja niitä käsitellään luottamuksellisesti.

Mikäli sinulla on kysyttävää tai haluat lisätietoja, vastaan mielelläni

Tarja Alin

TtM- opiskelija

Hoitotieteen laitos

Tampereen yliopisto

puh.

e-mail:

Tiedote AVH-yhdys henkilön yhteistyökumppanille

LIITE 9.

Hyvä AVH-yhdys henkilön yhteistyökumppani,

Opiskelen Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella suorittaakseni terveystieteen maisterin tutkinnon. Pyydän sinua osallistumaan pro gradu-tutkimukseeni, jossa selvitetään AVH-yhdys henkilön työtä. Organisaatiosi AVH-yhdys henkilö on nimennyt sinut yhteistyökumppanikseen.

Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata AVH-yhdys henkilön ja hänen yhteistyökumppaninsa näkökulmasta sitä, mitä AVH-yhdys henkilöt työssään tekevät. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa AVH-yhdys henkilön työn sisällöstä yhdys henkilötoiminnan yhdenmukaistamiseksi ja edelleen kehittämiseksi. Tutkimukseni ohjaajina toimivat professori , TtT Eija Paavilainen ja TtM Nina Halme.

Tutkimukseen kohdejoukko on AVH-yhdys henkilöt ja heidän nimeämensä yhteistyökumppanit. Tutkimusta varten haastatellaan yhteensä kymmentä eri työntekijää. Haastattelut nauhoitetaan. Esimiehesi pyytää sinulta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Pyydän sinua kirjaamaan omat yhteystietosi suostumuskaavakkeeseen, niin voin ottaa sinuun yhteyttä tarkemman haastatteluajan kohdan sopimiseksi. Sinulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää tutkimus milloin tahansa siitä syytä ilmoittamatta. Tutkimustulokset ovat vain tutkijan käytettävissä ja niitä käsitellään luottamuksellisesti.

Mikäli sinulla on kysyttävää tai haluat lisätietoja, vastaan mielelläni

Tarja Alin

TtM- opiskelija

Hoitotieteen laitos

Tampereen yliopisto

puh.

e-mail:

Suostumuslomake

LIITE 10.

AVH-yhdys henkilön työn sisältöä selvittävä tutkimus

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa AVH-yhdys henkilön työn sisältöä yhdys henkilön ja hänen yhteistyökumppaninsa näkökulmasta selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on minulle vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää tutkimus milloin tahansa syytä siitä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja että haastattelu nauhoitetaan.

Yhteistyökumppanini nimi (AVH-yhdys henkilö täyttää)

Omat yhteystietoni _____

_____ / _____ 2005

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

AVH-yhdys henkilön / yhteistyökumppanin allekirjoitus

Nimenselvennys

Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä

LIITE 11

Alakategoria: AVH-potilaan perheen selviytymistä tukevat työmenetelmät
Esimerkki emotionaalinen tuen työmenetelmistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistävä ilmaus	Ryhmitelty ilmaus <i>Alaryhmiteltyilmaus</i>	Välikategoria
<p>..” niin sen potilaan hädän ”..” niinku” ..”että vähän niinku kuuntelua”..</p> <p>..”kuuntelua, että se omaisen sais tuoda esille ne toiveet”...</p> <p>”Ihan niiku, että joku niinku ottais ja kuuntelis sen, että miten niiku on miten potilaalla menny”.</p>	<p>Vähän potilaan hädän kuuntelua</p> <p>Kuuntelua niin, että omainen voisi tuoda esille toiveensa</p> <p>Potilaan kuuntelemisen siitä, miten on mennyt</p>	<p>Kuunteleminen</p> <p><i>Sairauden synnyttäminen tunteiden kuunteleminen</i></p> <p><i>Läheisen toiveiden kuunteleminen</i></p> <p><i>Potilaan tarpeiden kuunteleminen</i></p>	AVH- potilaan ja hänen perheensä emotionaalisen tuen työmenetelmät
<p>..”omaisten niiku perustarve, että olis henkilö, joka kuulis”..</p> <p>..”et heillä, potilailla olis sellanen että haluis tulla kuulluks”...</p> <p>..”että olis tälläisiä ihmisiä, jotka kuuntelis”,,,</p>	<p>Omaisella on perusterve, että joku kulisi heitä</p> <p>Potilas haluaa tulla kuulluksi</p> <p>Tulee olla ihmisiä, jotka kuuntelee</p>	<p>Kuuleminen</p> <p><i>Läheisen kuuleminen</i></p> <p><i>Potilaan kuuleminen</i></p> <p><i>Kuulemisessa kuuntelijan rooli tärkeä</i></p>	
<p>..otetaan ihan avoimesti, puhutaan niistä mieliala- asioista”..</p> <p>..tää niinku läheisen tässä surutyön tukemine”...</p> <p>..se on sellanen läsnä olemien”</p>	<p>Puhutaan avoimesti mieli- ala-asioista</p> <p>Läheisen surutyön tukeminen</p> <p>Se on läsnäolemista</p>	<p>Rinnalla kulkeminen</p> <p><i>Tunteiden käsittelyn periaatteet</i></p> <p><i>Läheisen surutyö- prosessin vaiheen huomioiminen</i></p> <p><i>Läsnäoleminen</i></p>	
<p>..”sais viritettyä sen oman aktiivisuuden”...</p> <p>Asiakkaan omatoimisuutta tuetaan..”</p> <p>..”että sen kanssa on opettava tulemaan toimeen ett”..</p>	<p>Potilaan oman aktiivisuuden virittäminen</p> <p>Tuetaan asiakkaan omatoimisuutta</p> <p>Sairauden kanssa on opettava tulemaan toimeen</p>	<p>Kannustaminen</p> <p><i>Kannustetaan aktiiviseen elämään</i></p> <p><i>Potilaan omatoimisuuden tukeminen</i></p> <p><i>Kannustetaan hyväksymään sairaus osaksi elämää</i></p>	

Taulukko 4: AVH-yhdys henkilön verkostoituminen osana AVH-potilaan hoito- ja palveluketjua
AVH-yhdys henkilön työn lähtökohdat

Liite 12.

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistäväkategoria
AVH-potilaiden hoitoaikojen lyhentyminen erikoissairaanhoidossa	Muutokset AVH-potilaan hoidon porrastuksessa	AVH-potilaan hoito käytäntöjen muutokset ja niihin vaikuttavat tekijät
AVH-potilaan hoitovastuun siirtyminen varhemmin perusterveydenhuoltoon		
Käännekohtana neurotehon saaminen	Käännekohtat AVH-potilaan hoidossa	AVH-potilaan hoito- käytäntöjen muutosten vaikutukset
Käännekohtana lääketutkimukset		
AVH-potilaan hoidon jakautuminen useaan organisaatioon	AVH-potilaan hoidon rakenteiden monimutkaistuminen	AVH-potilaan hoito- käytäntöjen muutosten vaikutukset
AVH-potilaan hoidon jatkuvuuden vaihtelut		
AVH-potilaan hoidon kokonaisvastuullisen hoitotahon puuttuminen		
Palveluiden tuottamisen kuntakohtaiset erot		
Taloudelliset tekijät ratkaisevat		
Pitkät välimatkat rasittavat AVH- potilasta		
AVH-potilaat, joilla lievä taudin kuva väliinpuotoajia	AVH-potilaan ja perheen jääminen avun ulkopuolelle	AVH-potilaan hoito- käytäntöjen muutosten vaikutukset
Työelämän ulkopuolella olevat AVH- potilaat väliinpuotoajia		
AVH-potilaan omaishoitajat väliinpuotoajia		
Tiedon hallinnan haasteet	AVH-potilaan hoidon Ammatillisten haasteiden kasvaminen	AVH-potilaan hoito- käytäntöjen muutosten vaikutukset
Erikoisosaamisen painottaminen		
AVH-potilaan hoidon haasteisiin vastaaminen	AVH-potilaan hoidon haasteisiin vastaaminen	
Tutkittu tieto AVH-potilaan kotona selviytymisestä	Tutkittu tieto AVH-potilaan kotona selviytymisestä	Tieto AVH- potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä
Kokemukset AVH- potilaan selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä	Kokemustieto AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisestä	
Kokemukset AVH-potilaan selviytymisestä		
Kokemukset AVH- potilaan perheen selviytymisestä		

AVH-yhdys henkilön verkostoituminen

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Vastavuoroisuus Omatoimisuus Potilaslähtöisyys / yksilöllisyys / perhekeskeisyys Tarkoituksenmukaisuus / tilanteisuus Jatkuvuus	AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toimintaa ohjaavat periaatteet	AVH-yhdys henkilön hoidollinen verkostoituminen
AVH-yhdys henkilöt AVH-potilaat AVH-potilaan perhe Yhteistyökumppanit	AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toimijat	
AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymistä tukevat työmenetelmät AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymistä tukevat työmuodot	AVH-potilaan ja hänen perheensä selviytymisen tukeminen verkoston tehtävänä	
AVH-potilaan hoidon jatkuvuutta edistävät tekijät AVH-potilaan hoidon jatkuvuutta ehkäisevät tekijät	AVH-yhdys henkilön hoidollisen verkoston toimivuus	
Tavoitteellisuus / ammatillisuus Jatkuva työn kehittäminen Itseohjautuvuus Tarkoituksenmukainen yhteistyö/ yhteistoiminnallisuus	AVH-yhdys henkilön ammattillisen verkoston toimintaa ohjaavat periaatteet	
Koordinaattorit AVH-yhdys henkilöt Yhteistyökumppanit	AVH-yhdys henkilötoiminnan ammattillisen verkoston toimijat	
AVH-yhdys henkilön työn ammatillisen osaamisen alueet AVH-yhdys henkilön ammatillista osaamista tukevat työmenetelmät AVH-yhdys henkilön ammatillista osaamista tukevat työmuodot	AVH-yhdys henkilön ammatillinen tukeminen verkoston tehtävänä	
Verkostoyhteistyösuhteen merkitys Verkostoyhteistyösuhteen toimivuutta edistävät tekijät Verkostoyhteistyösuhteen toimivuutta ehkäisevät tekijät	AVH-yhdys henkilön ammattillisen verkoston toimivuus	

AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen haasteet

Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
Toiveet Odotukset Uhat	AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen toiveet, odotukset ja uhat	AVH-yhdys henkilön kehittämisen näkymät
Mahdollisuus tavata kaikki AVH-potilaat Työn organisoiminen potilaslähtöisesti Potilaslähtöinen tilannekohtainen harkinta Potilasohjauksen tehostaminen Perhekeskeisten työmenetelmien kehittäminen	Potilaslähtöisyys AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen painopisteeksi	
AVH-yhdys henkilön työn kehittäminen asiantuntijuuden suuntaan AVH-yhdys henkilön osaamisen kehittämistarpeiden tunnistaminen AVH-yhdys henkilön jatkuvan oppimisen tarpeiden tunnistaminen AVH-yhdys henkilön tuen tarpeiden tunnistaminen Hoitohenkilökunnan osaamisen kehittämistarpeiden tunnistaminen	Ammatillinen osaaminen AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen painopisteeksi	AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen painopisteet
Yhteistyöverkoston kehittäminen valtakunnallisella tasolla Yhteistyöverkoston kehittäminen alueellisella tasolla Yhteistyöverkoston kehittäminen paikallisella tasolla	Verkostomuodot AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen painopisteeksi	
AVH-potilaiden tietoisuuden lisääminen AVH-yhdys henkilön työstä Hoitohenkilökunnan tietoisuuden lisääminen AVH-yhdys henkilön työstä AVH-yhdys henkilötoiminnan näkyvyyden lisääminen terveydenhuollon organisaatioissa	Tunnettuuden lisääminen AVH-yhdys henkilön työn kehittämisen painopisteeksi	