

AIVOVERENVUODON (aSAV) SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN
VOIMAANTUMINEN JA SIIHEN YHTEYDESSÄ OLEVAT TEKIJÄT

Kirsi Halme
PRO GRADU -TUTKIELMA
Hoitotiede
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos
Joulukuu 2015

HALME, KIRSI: Aivoverenvuodon (aSAV) sairastaneiden henkilöiden voimaantuminen ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Pro gradu -tutkielma, s. 52, 12 liitesivua

Hoitotiede

Joulukuu 2015

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena oli saadun tiedon avulla mahdollistaa aSAV:n sairastaneille henkilöille tarjottavan ohjauksen kehittäminen voimaantumisen näkökulmasta. Tutkimuksessa vastattiin tutkimuskysymyksiin: minkälaiseksi aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät ja miten aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat voimaantumiseen yhteydessä olevia tekijöitä.

Tutkimus on kuvaileva poikkileikkaustutkimus. Tutkimuksen kohdejoukkona oli aSAV:n sairastaneet henkilöt. Otoksen muodosti eräissä yliopistosairaalassa vuosina 2012 - 2014 hoidetut aSAV:n sairastaneet henkilöt (n=102). Aineiston keruun ajankohta oli elo-lokakuu 2015. Aineisto kerättiin kahden strukturoidun mittarin avulla, Sairaalapotilaan tiedon saanti (SPTS © Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) ja EQ-5D-3L (EuroQuol Group EQ-5D™) -mittari. Tutkimusaineistot analysoitiin tilastollisin menetelmin, hyödyntäen IBM:n SPSS version 23 -tilasto-ohjelmaa.

Voimaantuminen kuvailtiin voimaantumiseen yhteydessä olevien tekijöiden (voimaantumista edistävä tieto, sairauteen liittyvät tunteet ja oireet, elämänlaatu ja hoitoon tyytyväisyys) avulla käyttäen frekvenssejä, prosentteja ja keskiarvoja tai mediaaneja. Sosiodemografisten tekijöiden (ryhmäohjaukseen osallistuminen, sukupuoli ja ikä) merkitystä voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille tarkasteltiin kahden ryhmän t-testin ja yksisuuntaisen varianssianalyysin avulla. Voimaantumista edistävän tiedon saannin yhteyttä elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen tarkasteltiin Pearsonin korrelaatiokertoimen ja Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimen avulla.

Tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat vähän sairauteen liittyviä oireita ja tunteita tutkimushetkellä. Voimaantuminen biofysiologisella ja toiminnallisella ulottuvuudella koettiin jokseenkin hyväksi. Kokemuksellisella, eettisellä, sosiaalisella ja taloudellisella ulottuvuudella voimaantumista kaivattiin lisää. Voimaantumisen puutteesta huolimatta tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat elämänlaatunsa suhteellisen hyväksi ja olivat tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä samaansa hoitoon. Naisten ja 50 - 59 vuotiaiden henkilöiden voimaantumiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Voimaantumista edistävä tiedon saanti on tilastollisesti merkitsevästi positiivisesti yhteydessä aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen. ASAV:n sairastaneiden henkilöiden potilasohjausta tulisi kehittää voimaantuminen näkökulmasta. ASAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaatua ja hoitoon tyytyväisyyttä voidaan parantaa voimaantumista edistävän tiedon avulla.

Asiasanat: Aivovaltimoaneurysmaperäinen aivoverenvuoto, voimaantuminen, elämänlaatu, potilasohjaus, tiedonsaanti, hoitoon tyytyväisyys.

HALME, KIRSI: The experiences of empowerment after aneurysmal subarachnoidal haemorrhage (aSAH) and factors that are associated with the empowerment
Master's thesis, 52 pages, 12 pages of appendices
Nursing Science
December 2015

The purpose of this study was to describe the experiences of empowerment after aneurysmal subarachnoidal haemorrhage (aSAH) and factors that are associated with the empowerment. The aim of this study was to produce information that would enable the development of aSAH patient's empowering patient education. The research answered to research questions: how do aSAH patients experience factors that are associated to empowerment and how do aSAH patients evaluate factors that are associated with empowerment.

This study was a quantitative descriptive cross-sectional study. The population of the study were aSAH patients. Patients that had been treated in 2012 - 2014 in one university hospital formed the sample (n=102). Survey was used as a data collection method. The data was collected in August - October in the year 2015. Used instruments were Received Knowledge of Hospital Patient (RKHP © Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) and EQ-5D-3L (EuroQuol Group EQ-5D™). The data were analysed statistically by using IBM SPSS version 23 Software.

In the analysis empowerment was described through factors that are associated with empowerment (empowering knowledge, disease related emotions and symptoms, quality of life and satisfaction of treatment). Results were expressed using frequencies, percentages, averages and standard deviations. Sociodemographic factors relevance to factors that are associated with empowerment was examined with Independent Samples T -Test and One-Way ANOVA. The correlations of empowering knowledge receiptment with quality of life and satisfaction of treatment were tested with Pearson or Spearman correlation coefficient.

According to the research results aSAH patients' experienced little disease-related symptoms and feelings at the time of the research. Empowerment on biophysiological and functional dimension was estimated as rather good. Patients needed more empowerment on experiential, ethical, social and financial dimensions. Despite the shortage of empowerment aSAH patients experienced good quality of life and they were satisfied or extremely satisfied with the treatment. To the empowerment of aSAH women and 50 – 59 years old patients should pay particular attention. Knowledge receiptment correlates statistically significantly positively with quality of life and satisfaction of treatment. Patient education of aSAH patients should be developed from the perspective of empowerment. aSAH patients' quality of life and satisfaction of treatment can be enhanced by empowering knowledge.

Keywords: Aneurysmal cerebral haemorrhage, empowerment, patient education, knowledge, quality of life, satisfaction of treatment

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO	6
2. TIEDONHAUN KUVAUS	8
3. KIRJALLISUUSKATSAUS	9
3.1 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEET HENKILÖT	9
3.2. VOIMAANTUMINEN	10
3.3 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN VOIMAANTUMINEN	13
4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
5. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	16
5.1 TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄ JA OTOS	17
5.2 AINEISTONKERUUMENETELMÄ.....	18
5.3 AINEISTONKERUU	20
5.4 AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYYSI.....	20
6. TUTKIMUSTULOKSET	24
6.1 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN SOSIODEMOGRAFISTEN TEKIJÖIDEN KUVAUS	24
6.2 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN VOIMAANTUMISTA EDISTÄVÄN TIEDON KUVAUS.....	25
6.3 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN TUNTEIDEN JA OIREIDEN KUVAUS	27
6.4 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN ELÄMÄNLAADUN JA HOITON TYYTYVÄISYYDEN KUVAUS.....	28
6.5 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN SOSIODEMOGRAFISTEN TEKIJÖIDEN MERKITYS VOIMAANTUMISEEN YHTEYDESSÄ OLEVILLE TEKIJÖILLE.....	31
6.6 AIVOVERENVUODON SAIRASTANEIDEN HENKILÖIDEN TIEDON SAANNIN YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN JA HOITON TYYTYVÄISYYTEEN	35
7. POHDINTA	36
7.1 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS.....	36
7.2 TUTKIMUKSEN EETTISET KYSYMYKSET.....	41
7.3 TULOSTEN TARKASTELU	43
7.4 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	47
7.5 TULOSTEN HYÖDYNNETTÄVYYS JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	48
LÄHTEET	50
LIITTEET	54

KUVIOT

Kuvio 1. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät.....	13
Kuvio 2. Tutkimusasetelma.....	16
Kuvio 3. Aineiston keruu.....	20

TAULUKOT

Taulukko 1. Valintakriteerit voimaantumisen tutkimuksissa.....	8
Taulukko 2. Valintakriteerit aivoverenvuodon tutkimuksissa.....	8
Taulukko 3. Voimaantumista edistävä tieto.....	11
Taulukko 4. Tutkimukseen mukaanottokriteerit.....	17
Taulukko 5. SPTS-mittarin osiot ja kysymysten määrä.....	19
Taulukko 6. SPTS-mittarin tiedon saantia mittaavat kysymykset eri tiedonulottuvuuksilla.....	19
Taulukko 7. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden sosiodemografiset tekijät (n=102).....	25
Taulukko 8. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävä tieto (n=100).....	26
Taulukko 9. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tunteet (n=99).....	27
Taulukko 10. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden oireet (n=100).....	28
Taulukko 11. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden elämänlaatu (n=102).....	30
Taulukko 12. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden hoitoon tyytyväisyys (n=100).....	31
Taulukko 13. Ryhmäohjauksen osallistumisen merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille (n=100).....	33
Taulukko 14. Sukupuolen merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille (n=102).....	34
Taulukko 15. Ikäryhmän merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille (n=101).....	35
Taulukko 16. Tiedon saannin yhteys elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen.....	36
Taulukko 17. SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) reliabiliteetti.....	41
Taulukko 18. EQ-5D-3L -mittarin (EuroQuol Group EQ-5D™) reliabiliteetti.....	42

LIITTEET

Liite 1 Taulukko tiedonhausta

Liite 2 Taulukot tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

Liite 3 Tiedote tutkimuksesta

Turun yliopiston laaturjestelmän mukaisesti tämän pro gradu -tutkielman alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä

1. JOHDANTO

Aivoverenvuoto on äkillinen, elämää ja terveyttä uhkaava sairaus. Aivovaltimoaneurysman (a) puhkeaminen aiheuttaa hengenvaarallisen subaraknoidaalisen verenvuodon (SAV) aivokalvojen lukinkalvonalaiseen tilaan. Suomessa aSAV:n esiintyvyys on maailman korkein, vuosittain sairastuu noin 1000 uutta henkilöä. Sairastuminen koskettaa usein työikäistä väestöä, sillä sairastuneiden keski-ikä on 50 - 55 vuotta. Noin puolet sairastuneista menehtyy ja merkittävälle osalle eloon jääneistä on todettu jäävän neurologisia puutosoireita (koordinaatiohäiriöitä, halvauksia ja tuntopuutoksia) tai neuropsykologisia puutoksia kognitiivisissa toiminnoissa tai käyttäytymisessä. Noin 25 % sairastuneista kykenee palaamaan takaisin työelämään. (Pylväläinen ym. 2002, Frösen 2006, Tulamo 2011.)

Voimaantumisen on suhteellisen uusi käsite, josta ei ole olemassa yhtä selkeää määritelmää. Käsite on käännetty suomeksi englanninkielestä sanasta empowerment (MOT-Kielikone). Voimaantumista määritellään usein sen vastakäsitteen voimattomuuden kautta. Voimaantumisen ajatellaan kuitenkin olevan lähtökohtaisesti positiivinen käsite, jolla viitataan ennemminkin ratkaisuihin kuin ongelmiin ja se liitetään usein kasvuun sekä kehitykseen. (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000, Johnson 2011, Lassander ym. 2013.)

Tieto on yksi tärkeimmistä potilaiden voimaantumisen edistäjistä. Riittävä ja ymmärrettävä moniulotteinen tieto edistää potilaiden voimaantumista, joka saattaa vaikuttaa positiivisesti elämänlaadun kokemukseen ja hoidon laatuun. (Leino-Kilpi ym. 2005, Virtanen ym. 2007.) Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) turvaa potilaille oikeuden saada tietoa koskien hänen terveyttään, hoidon merkityksiä ja hoitovaihtoehtoja. Tämä laki velvoittaa hoitotyöntekijöitä tukemaan potilaita omaan hoitoon osallistumisessa ja auttamaan potilaita tekemään päätöksiä liittyen heidän omaan hoitoonsa. Laki mahdollistaa potilaille vastuunoton omasta hoidostaan. Vastuun siirtäminen hoitohenkilökunnalta potilaille edellyttää kuitenkin riittävää ja ymmärrettävää tiedon saantia. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785).

Aivoverenvuodon (aSAV) sairastaneita henkilöitä ei ole tutkittu voimaantumisen näkökulmasta. Useassa tutkimuksessa on todettu heidän kokevan merkittävää terveyteen liittyvää elämänlaadun laskua etenkin psyykkisellä (Passier ym. 2010), fyysisellä (Karic

ym. 2015) ja kognitiivisella (Klein ym. 2013) elämänlaadun osa-alueella. Koska voimaantuminen saattaa olla yhteydessä ihmisten elämänlaadun kokemukseen, tulisi aSAV:n sairastaneita tutkia voimaantumisen näkökulmasta. Tutkimusten mukaan lisääntyneen sairauden itsehallinnan myötä sairastuneiden minäpystyvyys kasvaa, joka vaikuttaa positiivisesti elämänlaadun kokemukseen. (Mazzoni ym. 2014.) Voimaantumisen on todettu myös vähentävän ahdistuneisuutta ja masennusta, jotka ovat yhteydessä elämänlaadun psyykkisen osa-alueen kokemukseen (Virtanen ym. 2007, Hedlund ym. 2010).

Jotta aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden ohjausta voitaisiin organisoida potilaslähtöisesti, tulisi selvittää minkälaisiksi aivoverenvuodon sairastaneet henkilöt kokevat voimaantumisen ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Tämä tutkimus tuottaa uutta tietoa aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumisesta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Saadun tiedon avulla on mahdollista kehittää sairastuneiden voimaantumista edistävää potilasohjausta. Voimaantuminen saattaa johtaa aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaadun paranemiseen ja hoitoon tyytyväisyyden lisääntymiseen. (Leino-Kilpi ym. 2005, Hedlund ym. 2010.)

2. TIEDONHAUN KUVAUS

Tiedonhaku suoritettiin kaksiosaisena, koska aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumista koskevia tieteellisiä julkaisuja ei elektronisista tietokannoista löytynyt. Haut tehtiin CINAHL ja PubMed tietokannoista kohdistuen ensimmäinen haku aivoaltimoaneurysma peräisen aivoverenvuodon sairastaneiden kuntoutumiseen ja toinen haku potilaiden voimaantumiseen sekä ohjaukseen. Hakulausekkeet on esitelty tiedonhaun taulukossa (Liite 1). Terveystieteiden kirjaston informaattikkoa konsultoitii tiedonhaun toteuttamisessa.

Haut suoritettiin ensin ilman rajoituksia. Tämän jälkeen ne rajattiin koskemaan vuosien 2005 - 2015 aikana julkaistuja artikkeleita, joista oli saatavilla suomen tai englanninkielinen tiivistelmä tai koko artikkeli. Aivoverenvuotoa koskevassa tiedonhaussa mukaanottokriteereinä oli lisäksi aivoaltimoaneurysma peräinen aivoverenvuoto ja potilaan voimaantumisen tai kuntoutumisen näkökulma (Taulukko 1). Voimaantumista koskevassa tiedonhaussa mukaanottokriteereinä olivat lisäksi potilaiden voimaantumisen sekä potilasohjauksen näkökulmat (Taulukko 2).

Taulukko 1. Valintakriteerit voimaantumisen tutkimuksissa

Valintakriteerit
Tutkimus on julkaistu englannin tai suomen kielellä
Tutkimus on julkaistu tieteellisessä lehdessä
Tutkimus on julkaistu 2005 – 2015
Tutkimuksen tiivistelmä saatavissa
Tutkimus kohdistuu potilaiden voimaantumiseen
Tutkimus kohdistuu potilaiden ohjaukseen

Taulukko 2. Valintakriteerit aivoverenvuodon tutkimuksissa

Valintakriteerit
Tutkimus on julkaistu englannin tai suomen kielellä
Tutkimus on julkaistu tieteellisessä lehdessä
Tutkimus on julkaistu 2005 – 2015
Tutkimuksen tiivistelmä saatavissa
Tutkimus kohdistuu aivoaltimoaneurysma peräiseen aivoverenvuotoon
Tutkimus kohdistuu potilaiden voimaantumiseen tai kuntoutumiseen

3. KIRJALLISUUSKATSAUS

3.1 Aivoverenvuodon sairastaneet henkilöt

Aivovaltimoaneurysma (a) on pussimainen pullistuma useimmiten suurten aivovaltimoiden haaraumakohdassa. Kun aneurysma puhkeaa, aiheuttaa se lukinkalvonalaisen verenvuodon (SAV) aivoselkäydinnestetilaan. Vuotoon voi liittyä myös aivokudoksen sisäistä verenpurkaumaa. ASAV on hengenvaarallinen tila, joka vaatii välitöntä neurokirurgista hoitoa. Potilaat hoidetaan joko leikkauksella tai endovaskulaarisesti. Sairastumiseen liittyy erittäin suuri kuolleisuus, noin puolet sairastuneista menehtyy. Hengissä selvinneistä valtaosalle on todettu jäävän eriasteisia neurologisia (esimerkiksi koordinaatiohäiriöitä, halvausvaoireita ja tuntopuutoksia) tai neuropsykologisia (esimerkiksi kognitiivisia vaikeuksia, masentuneisuutta ja käyttäytymishäiriöitä) puutoksia. Noin 25 % sairastuneista palaa takaisin työelämään. ASAV:n saanut henkilö joutuu äkillisesti elämäänsä ja terveyttään uhkaavaan tilanteeseen, joka saattaa muuttaa koko loppuelämän. (Frösen 2006, Jääskeläinen 2007, Tulamo ym. 2011.)

Suomessa aSAV:n esiintyvyys on yleisempää kuin muualla maailmassa, vuosittain lähes 1000 uutta sairastunutta. Sairastuneiden keski-ikä on noin 50 - 55 vuotta, ja siihen sairastuminen on hieman yleisempää naisilla kuin miehillä. Suomessa aSAV:n sairastuneet henkilöt hoidetaan neurokirurgisissa yksiköissä, joita on yliopistollisissa sairaaloissa Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa. (Jääskeläinen 2007, Tulamo ym. 2011.)

Tutkimusten mukaan aSAV:n sairastaneiden henkilöiden kuntoutuminen voi olla pitkä ja dynaaminen prosessi, joka etenee ajan kanssa (Samra ym. 2007, Czapiga ym. 2013). Kuntoutuminen saattaa alkaa vasta puoli vuotta sairastumisen jälkeen (Klein ym. 2013) ja kestää jopa yli 10 vuotta (Greebe ym. 2010, Malmivaara ym. 2012) tasaantuen kuitenkin 9 - 15 kuukauden kohdalla (Samra ym. 2007). Useassa tutkimuksessa on todettu, että aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat merkitsevää elämänlaadun laskua, etenkin sairastumisen alkuvaiheessa (Visser-Meily ym. 2009, Passier ym. 2011b, Czapiga ym. 2013, Ronne-Engström ym. 2013). Elämänlaadun laskua on havaittu kaikilla elämänlaadun osa-alueilla (Ronne-Engström ym. 2013), mutta yleisintä se on kuitenkin psyykkisellä (Visser-Meily ym. 2009, Passier ym. 2010, Passier ym. 2011a,

Passier ym. 2011b, Wallmark ym. 2015), fyysisellä (Passier ym. 2010, Passier ym. 2011a, Passier ym. 2011b, Czapiga ym. 2013, Karic ym. 2015) ja kognitiivisella (Samra ym. 2007, Passier ym. 2010, Passier 2011b, Klein 2013, Wallmark ym. 2015) osa-alueilla.

Elämänlaadun osa-alueiden laskulle altistavia tekijöitä on tutkinut muun muassa Ronne-Engström kumppaneineen (2013). Heidän tutkimuksessaan vuoden vakavuus, naissukupuoli ja leikkaushoito ennustivat heikompia tuloksia elämänlaadussa. Czapiga kumppaneineen (2013) on myös tutkinut elämänlaadun laskulle altistavia tekijöitä. Heidän tutkimuksessaan todettiin fyysisten häiriöiden ja sairastuneiden heikon taloudellisen tilanteen heikentävän sairastuneiden elämänlaatua merkitsevästi. Työhön paluulla, varhaisella fyysisellä kuntoutuksella (Czapiga ym. 2013) ja verkkopohjaisella verkostoitumisohjelmalla (Boogaarts ym. 2014) on puolestaan todettu olevan positiivisia vaikutuksia sairastuneiden jälkihoitoon. Internetpohjaisen verkostoitumisohjelman koettiin tarjoavan sairastuneille myös nopean ja helpon mahdollisuuden yksilölliseen tiedon saantiin sekä vaikuttavan positiivisesti saamaansa hoidon laatuun (Boogaarts ym. 2014).

3.2. Voimaantuminen

Voimaantuminen on suhteellisen uusi käsite, josta ei ole olemassa yhtä selkeää määritelmää. Käsite on käännetty suomeksi englanninkielestä, sanasta *empowerment* (MOT-Kielikone). Siitä on käytetty useita eri termejä. Käsitteestä voimaantuminen on kuitenkin tullut muita käsitteitä käytetympi. Voimaantumista määritellään usein sen vastakäsitteen *voimattomuuden* kautta. (Lassander ym. 2010.)

Potilaiden voimaantumisen alkuperän voidaan todeta olevan lähtöisin Paolo Feiren ”Sorrettujen pedagogiikasta” (Holmström & Röing 2010). Potilaiden voimaantumisen perusajatuksena on sen sisäsyntyisyys. Voimaantuminen lähtee potilaasta itsestään, eikä sitä voi toinen ihminen tuottaa. (Siitonen 1999, Tuorila 2009.) Potilaiden voimaantuminen voidaan määritellä sekä jatkuvaksi moniulotteiseksi sosiaaliseksi prosessiksi että hoidon päämääräksi. Prosessinäkökulman mukaan voimaantuminen on ammatillista toimintaa, jossa potilas päättää itseään koskevasta hoidosta. Potilas päättää hoidon tavoitteista ja keinoista, joita tavoitteisiin pääsemiseksi käytetään.

Päämääränäkökulman mukaan potilaiden voimaantuminen ymmärretään kommunikaation ja ohjauksen avulla tapahtuvana hoidon päämääränä. (Tengland 2007, Holmström & Röing 2010.)

Potilaiden voimaantumista edistävä tieto

Potilaiden voimaantumista edistävä tieto on yhteydessä voimaantumiseen. Riittävä ja ymmärrettävä voimaantumista edistävä tieto tukee voimaantumista (Leino-Kilpi ym. 2005, Johansson ym. 2006, Heikkinen ym. 2007, Samoocha ym. 2011, Medlock ym. 2013, Valkeapää ym. 2013.) Voimaantumista edistävä tieto edellyttää systemaattista (Rothmann ym. 2011), yksilöllisesti räätälöityä (Johansson ym. 2006) ja laadukasta (Leino-Kilpi ym. 2005) potilasohjausta. Ohjaus voidaan toteuttaa esimerkiksi ryhmäohjauksen (Adolfsson ym. 2006), puhelinohjauksen (Johansson ym. 2010) tai internetin (Samoocha ym. 2011, Medlock ym. 2013) avulla. Ohjauksen keinoina voidaan hyödyntää ongelmalähtöistä oppimista (Arvidsson ym. 2012) tai käsitekarttametodia (Johansson ym. 2006).

Voimaantumista edistävä tieto voidaan jakaa kuuteen tiedon ulottuvuuteen: biofysiologiseen, toiminnalliseen, kokemukselliseen, eettiseen, sosiaaliseen ja taloudelliseen tietoon (Taulukko 3.) Voimaantumista edistävän potilasohjauksen ajatellaan sisältävän kaikki tiedon ulottuvuudet (Leino-Kilpi ym. 2005, Johansson ym. 2006, Heikkinen ym. 2007, Virtanen ym. 2007).

Taulukko 3. Voimaantumista edistävä tieto

Tiedon ulottuvuus	Tiedon sisältö	Voimaantuminen
Biofysiologinen tieto	Sairauden tuomat oireet, tutkimukset, hoitovaihtoehdot, mahdolliset komplikaatiot.	Oireiden ja tuntemusten tunnistaminen ja tietoisuuden lisääntyminen.
Toiminnallinen tieto	Päivittäiset toiminnot, liikkuminen, lepo, ravitseminen, peseytyminen, apuvälineet.	Päivittäisten toimintojen itsehallinta.
Kokemuksellinen tieto	Tunteet, aikaisemmat sairaus- ja sairaalakokemukset.	Omien kokemusten hyödyntäminen ja minäkuvan vahvistaminen
Eettinen tieto	Päätöksentekoon osallistuminen, oikeudet, salassapito.	Arvostuksen ja oikeuksien toteutuminen.
Sosiaalinen tieto	Omaisten, läheisten ja potilasjärjestöjen mahdollisuus tukea potilasta.	Kokemus oman sosiaalisen yhteisön jäsenenä pysymisestä ja ympäristön tuesta.
Taloudellinen tieto	Kuntoutuksen, vakuutusten, sairauspäivärahojen ja lääkitysten kulut.	Taloudellinen selviäminen.

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003)

Voimaantumista edistävän tiedon avulla voidaan lisätä potilaiden tietoisuutta sairauden kanssa selviytymisestä (Adolfsson ym. 2006, Medlock ym. 2013). Tietoisuuden lisääntyessä potilaiden tietoisten valintojen tekeminen (LeMasters ym. 2014), päätöksentekoon (LeMasters ym. 2014) ja itsehoitoon (Rothmann ym. 2011, Arvidsson ym. 2012) osallistuminen mahdollistuvat. Tämä puolestaan johtaa minäpystyvyyden tunteen lisääntymiseen (Leino-Kilpi ym. 2005, Adolfsson ym. 2006, Virtanen ym. 2007, Rothmann ym. 2011, Samoocha ym. 2011, Arvidsson ym. 2012).

Tunteet ja oireet

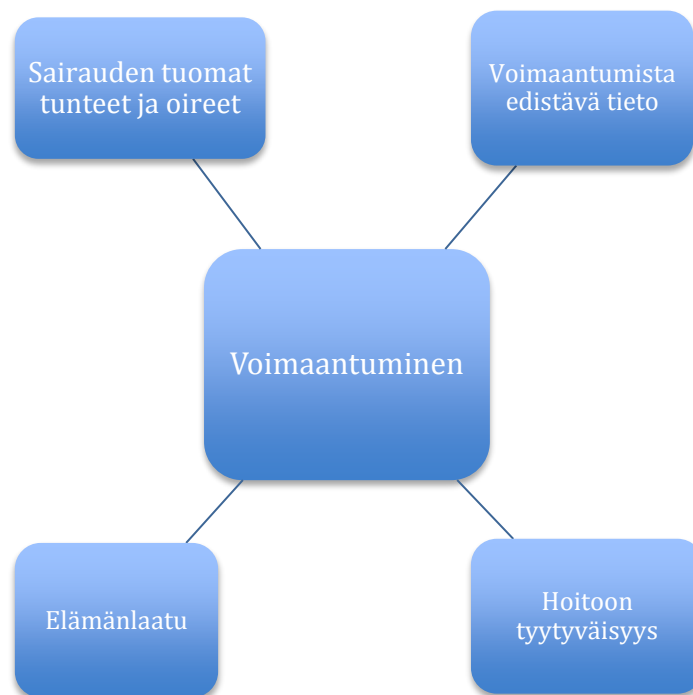
Sairauden aiheuttamat tunteet ja oireet ovat yhteydessä voimaantumiseen. Sairaus saattaa aiheuttaa potilaiden terveyteen ja elämään vaikuttavia tunteita ja oireita (Arvidsson ym. 2012), jotka ovat yhteydessä potilaiden voimaantumiseen. Tutkimusten perusteella tiedetään, että muun muassa diabetes (Adolfsson ym. 2006), retinopatia (Rothmann ym. 2011) ja ortopedinen leikkaus (Johansson 2006, Heikkinen 2007) saattavat aiheuttaa potilaille erilaisia tunteita ja oireita, jotka heikentävät potilaiden terveyttä ja vaikuttavat heidän elämänlaatuun. Terveyden ja elämänlaadun heikentyessä potilaille saattaa syntyä halu voimaantumiseen. Potilaiden voimaantuminen lähtee liikkeelle potilaiden omista haluista edistää omaa terveyttään (Medlock ym. 2013) ja kontrolloida omaa elämäänsä (Adolfsson ym. 2006).

Elämänlaatu ja hoitoon tyytyväisyys

Elämänlaatu ja hoitoon tyytyväisyys ovat yhteydessä voimaantumiseen. Voimaantumisen seurauksena potilaiden elämänlaadun on todettu paranevan ja hoitoon tyytyväisyyden lisääntyvän (Leino-Kilpi ym. 2005). Voimaantumista edistävän tiedon avulla tuetaan potilaiden selviytymistä sairauden kanssa. Tämä saattaa johtaa minäpystyvyyden tunteen lisääntymiseen ja potilaiden elämänlaadun paranemiseen (Leino-Kilpi ym. 2005, Adolfsson ym. 2006). Toinen tutkimuksissa esiin tullut voimaantumisen seuraus oli hoidon laadun paraneminen. Potilaat, jotka kokivat saavansa riittävästi voimaantumista edistävää tietoa, olivat tyytyväisempiä saamaansa hoitoon. (Leino-Kilpi ym. 2005, Arvidsson ym. 2012.)

3.3 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantuminen

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantuminen on sisäsyntyinen, pitkä, dynaaminen ja moniulotteinen prosessi, jonka keskiössä on sairastunut itse. Voimaantumisen päämääränä on sairauden kanssa selviytyminen. Voimaantumiseen yhteydessä olevia tekijöitä ovat voimaantumista edistävä tieto, sairauden tuomat oireet ja tunteet, elämänlaatu ja hoitoon tyytyväisyys. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät

Systemaattinen (Rothmann ym. 2011), yksilöllisesti räätälöity (Johansson ym. 2006), riittävä ja ymmärrettävä voimaantumista edistävä tieto eri tiedon ulottuvuuksilla edistää aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista. (Leino-Kilpi ym. 2005, Johansson ym. 2006, Heikkinen ym. 2007, Virtanen ym. 2007). ASAV:n sairastaneille henkilöille tulee tarjota tietoa liittyen muun muassa sairauden tuomiin oireisiin ja tunteisiin, päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen, aikaisempien kokemusten hyödyntämiseen, päätöksentekoon osallistumiseen, potilaiden oikeuksiin, omaisten ja läheisten mahdollisuuksiin tukea sairastunutta ja taloudellisiin tukiin. ASAV:n sairastuneet henkilöt voimaantuvat, kun heidän tietoisuus lisääntyy ja he tunnistavat sairauden

tuomat oireet sekä tunteet. Voimaantuminen syntyy siitä, että he tietoisuuden lisääntyessä hallitsevat päivittäisistä toiminnoista selviytymistä ja voivat osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tiedon avulla voidaan vahvistaa heidän minäkuvansa ja arvostetuksi tulemisen tunnetta. Lisääntyneen tiedon avulla heille voidaan mahdollistaa myös oman sosiaalisen yhteisönsä jäsenenä pysyminen ja taloudellinen selviytyminen. (Leino-Kilpi ym. 2005.) Keskeistä aSAV:n sairastuneiden henkilöiden voimaantumiseen on sairauden kanssa selviäminen. Voimaantuminen syntyy siitä, että aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat selviävänsä aSAV:sta.

ASAV:n aiheuttamat neurologiset ja neuropsykologiset puutosoireet (Pylväläinen ym. 2002, Frösen 2006, Tulamo 2011) ovat yhteydessä sairastuneiden henkilöiden voimaantumiseen. Sairauden tuomat oireet ja tunteet heikentävät sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua etenkin psyykkisellä (Visser-Meily ym. 2009, Passier ym. 2010, Passier ym. 2011a, Passier ym. 2011b, Wallmark ym. 2015), fyysisellä (Passier ym. 2010, Passier ym. 2011a, Passier ym. 2011b, Czapiga ym. 2013, Karic ym. 2015) ja kognitiivisella (Samra ym. 2007, Passier ym. 2010, Passier 2011b, Klein 2013, Wallmark ym. 2015) elämänlaadun osa-alueella. Tämän vuoksi aSAV:n sairastuneiden henkilöiden voimaantumiseen biofysiologisella, toiminnallisella, kokemuksellisella ja sosiaalisella ulottuvuudella tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Huomio tulisi kiinnittää myös taloudelliseen ja eettiseen ulottuvuuteen, sillä aSAV:n sairastuneiden henkilöiden työhön paluulla tiedetään olevan positiivinen vaikutus elämänlaatuun (Czapiga ym. 2013). Työhön paluun positiivinen vaikutus saattaa johtua taloudellisista tai päätöksentekoon liittyvistä tekijöistä. Taloudellisen ulottuvuuden tärkeys korostuu myös siksi, että sairastuneiden heikon taloudellisen tilanteen tiedetään heikentävän merkittävästi heidän elämänlaatua (Czapiga ym. 2013). ASAV:n sairastuneiden naisten tiedon saantiin tule kiinnittää myös erityistä huomiota, koska aSAV:n sairastaneet naiset kokevat elämänlaatunsa miehiä heikommaksi (Ronne-Engström ym. 2013).

Elämänlaadun paraneminen ja hoitoon tyytyväisyyden lisääntyminen ovat yhteydessä aSAV:n sairastuneiden henkilöiden voimaantumiseen. Voimaantumisen seurauksena aSAV:n sairastaneet henkilöt saattavat kokea selviytyvänsä paremmin sairaudesta sekä sairauden tuomista oireista ja tunteista. Tämä saattaa johtaa aSAV:n sairastaneet henkilöiden elämänlaadun paranemiseen (Leino-Kilpi ym. 2005). Voimaantuminen on yhteydessä myös aSAV:n sairastuneiden henkilöiden hoitoon tyytyväisyyteen. Tutkimusten perusteella tiedetään, että nopea ja helppo mahdollisuus yksilölliseen

voimaantumista edistävään tiedon saantiin vaikuttaa positiivisesti aSAV:n sairastaneiden henkilöiden kokemukseen hoidon laadusta (Boogaarts ym. 2014).

Jotta aSAV:n sairastaneiden henkilöiden ohjausta olisi perusteltua lähteä räätälöimään, tulisi ensin kuvailla minkälaiseksi aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat voimaantumisen ja siihen yhteydessä olevat tekijät

4. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä.

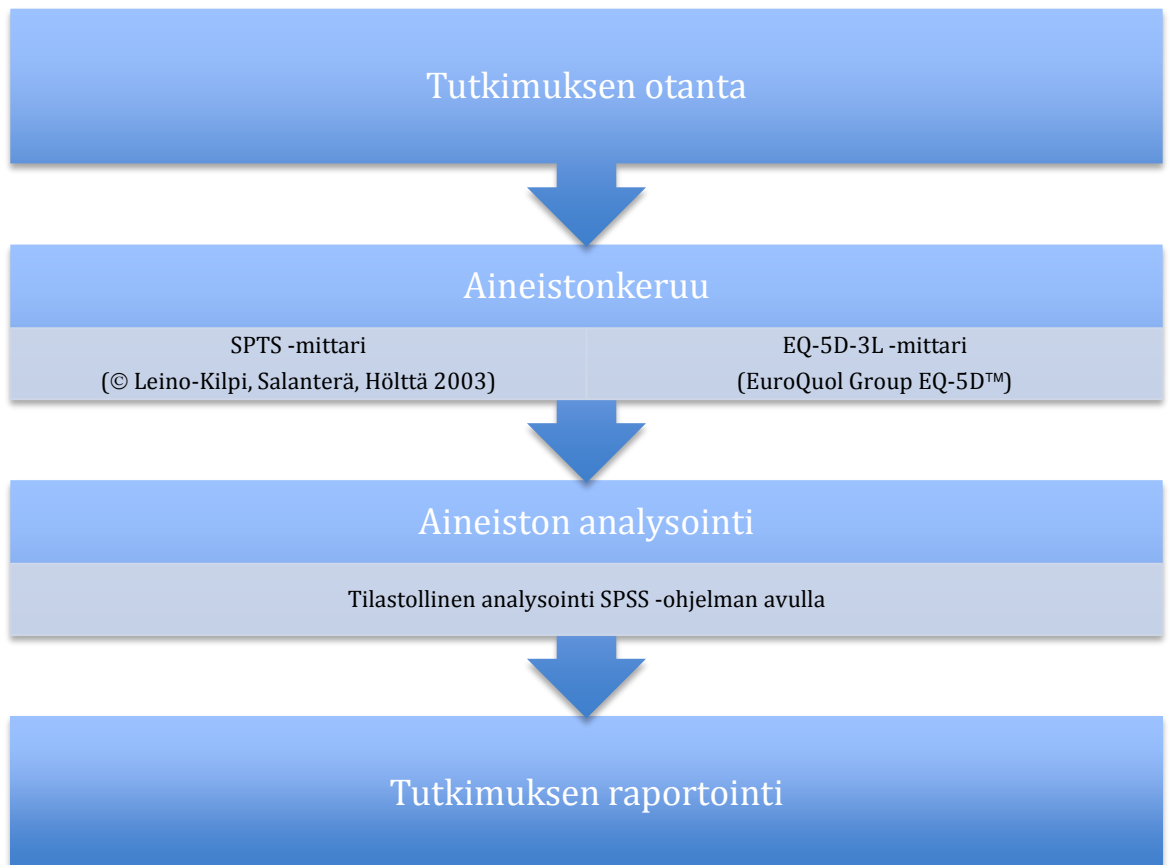
Tutkimuksen tavoitteena on saadun tiedon avulla mahdollistaa aSAV:n sairastaneille henkilöille tarjottavan ohjauksen kehittäminen voimaantumisen näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset

1. Minkälaiseksi aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät?
2. Miten aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat voimaantumiseen yhteydessä olevia tekijöitä?

5. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Tutkimus on kuvaileva poikittaistutkimus, jonka tarkoituksena on kuvata aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimusasetelmaksi valittiin kuvaileva tutkimus, koska voimaantuminen on moniulotteinen käsite, josta ei ole olemassa yhtä selkeää määritelmää. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ei myöskään ole aikaisemmin juurikaan tutkittu. Asetelman avulla saadaan kuvailevaa tietoa aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumisesta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Näiden tietojen pohjalta asiasta voidaan luoda kattava ymmärrys. (Burns & Grove 2009.) Tutkimusasetelma on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2. Tutkimusasetelma

5.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja otos

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat aSAV:n sairastaneet henkilöt. Tutkimuksen perusjoukon muodostivat henkilöt, joita oli hoidettu vuosien 2012 - 2014 aikana eräässä yliopistosairaalassa. Tutkimukseen otettiin mukaan kaikki kyseisenä ajankohtana kyseisessä yliopistosairaalassa hoidetut aSAV:n sairastaneet henkilöt. Otos muodostui mukaanottokriteerit (Taulukko 4) täyttäneistä, tutkimukseen suostuneista henkilöistä. Poissulkukriteereitä olivat muut kuin aivovaltimoaneurysmaperäiset aivoverenvuodot, vakavat neurologiset puutosoireet (kuten tajuttomuus) sekä neuropsykologiset häiriöt kognitiivisissa toiminnoissa (kuten puheentuoton ja ymmärryksen häiriöt).

Taulukko 4. Tutkimukseen mukaanottokriteerit

Mukaanottokriteerit
Potilas on ollut hoidettavana yliopistosairaalassa vuosina 2012 - 2014
Potilastietoihin on kirjattu diagnoosi I60.0, I60.1, I60.2, I60.3, I60.4, I60.5 tai I60.6 (ICD-10. 2011.)
Potilas on elossa
Potilaalla ei ole vakavia neurologisia tai neuropsykologisia häiriöitä potilastiedoissa
Potilas on suomenkielentaitoinen
Potilaan osoitetiedot ovat saatavilla

Tutkimuksessa käytettiin alkuvaiheessa ryväsoitanta, koska vuosien 2012 - 2014 aikana Suomessa aSAV:n sairastaneista henkilöistä ei ollut saatavilla yhtä yhteistä tiedostoa. Tutkittavien yhteystiedot oli haettava sairaalan potilastietojärjestelmästä diagnoositietojen perusteella. Kyseiseen yliopistosairaalaan päädyttiin, sillä se on Suomen suurin aSAV:n sairastaneita henkilöitä hoitava yksikkö. Yliopistosairaala mahdollisti suurimman otoksen saannin ja näin ollen edustavimman mahdollisuuden aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumisen ja siihen yhteydessä olevien tekijöiden kuvaamiseen.

Ennen vuotta 2012 sairastuneet henkilöt rajattiin tutkimuksesta pois, koska otoskoon katsottiin tulevan riittävän suureksi (>100) voimaantumisen kuvailua ja siihen yhteydessä olevien tekijöiden määrällistä tarkastelua varten 2012 - 2014 hoidettujen potilaiden toimesta (Burns & Grove 2009). Rajaus tehtiin myös siksi, että tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa mahdollisimman ajantasaista tietoa liittyen aSAV:n

sairastaneiden henkilöiden voimaantumisen ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Vuoden 2015 aikana sairastuneet rajattiin pois tutkimuksesta, sillä heillä on kokemusta vasta alkuvaiheen voimaantumisen. Tutkimusten perusteella tiedetään, että aSAV:n sairastaneiden henkilöiden toipuminen saattaa alkaa vasta puoli vuotta sairastumisen jälkeen (Klein ym. 2013) ja on luonteeltaan hidaskäynninen prosessi (Samra 2007, Czapiga ym. 2013). Tutkimusten mukaan sairastuneet saattavat kokea myös merkittävää terveyteen liittyvää elämänlaadun laskua sairastumisen alkuvaiheessa (Visser-Meily ym. 2009, Passier ym. 2011b, Czapiga ym. 2013, Ronne-Engström ym. 2013).

5.2 Aineistonkeruumenetelmä

Tutkimuksen aineistokeruumenetelmänä käytettiin survey-menetelmää. Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin käyttäen kahta strukturoitua mittaria Sairaalapotilaan tiedon saanti - (SPTS © Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) ja EQ-5D-3L (EuroQuol Group EQ-5D™) -mittaria.

SPTS-mittari (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) on Turun yliopistossa kehitetty sairaalapotilaan tiedonsaantia mittaava instrumentti. Mittari koostuu voimaantumista edistävää tiedon saantia mittaavista kysymyksistä. Mittarin ohkeen oli liitetty lisäksi sosiodemografisia tekijöitä, sairauteen liittyviä oireita ja tunteita sekä tyytyväisyyttä mittaavia kysymyksiä (Taulukko 5). Mittarin voimaantumista edistävää tiedon saantia koskevat kysymykset perustuvat kuuteen tiedollisen voimaantumisen ulottuvuuteen; biofysiologinen, toiminnallinen, kokemuksellinen, eettinen, sosiaalinen ja taloudellinen tieto (Taulukko 6). Vastaajat arvioivat tiedonsaantia oman sairaalakokemuksen perusteella ja vastaavat kysymyksiin neliportaisen likert-asteikon avulla. 1 = ”täysin samaa mieltä”, 2 = ”jokseenkin samaa mieltä”, 3 = ”jokseenkin eri mieltä” ja 4 = ”täysin eri mieltä” sekä 0 = ”ei koske minua”. Sairauteen liittyviä oireita ja tunteita mittaavassa osiossa Likert-asteikko jakautuu seuraavasti: 1 = ”erittäin paljon”, 2 = ”paljon”, 3 = ”vähän” ja 4 = ”ei lainkaan”. Tyytyväisyyttä mittaavassa osiossa Likert-asteikko jakautui seuraavasti: 1 = ”erittäin tyytymätön”, 2 = ”tyytymätön”, 3 = ”tyytyväinen” ja 4 = ”erittäin tyytyväinen”. (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

Taulukko 5. SPTS-mittarin osiot ja kysymysten määrä

Mittarin osiot	Kysymysten määrä
1. Sosisodemografiset tekijät	6
2. Tiedonsaanti	40
3. Sairauteen liittyvät oireet ja tunteet	19
4. Tyytyväisyys	11
Yhteensä	76

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003)

Taulukko 6. SPTS-mittarin tiedonsaantia mittaavat kysymykset eri tiedonulottuvuuksilla

Tiedonulottuvuus	Kysymykset	Kysymyksiä yhteensä
Biofysiologinen	1 – 8	8
Toiminnallinen	9 – 16	8
Kokemuksellinen	17 – 19	3
Eettinen	20 – 28	9
Sosiaalinen	29 – 34	6
Taloudellinen	35 – 40	6

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003)

EQ-5D-3L -mittari (EuroQol Group EQ-5D™) on standardoitu EuroQol:n kehittämä aikuisille (yli 19 v) suunnattu terveystarkastus. Sen avulla voidaan tuottaa kuvailevaa ja geneeristä tietoa terveydentilasta ja terveydenhuollon toimenpiteiden tuloksista vastaajan itsearviointin avulla. Kysely on itse täytettävä kysely, jossa vastataan omaa terveydentilaa koskeviin kysymyksiin viidellä terveydentilaa kuvaavalla osa-alueella (liikkuvuus, omatoimisuus/itsehoito, päivittäiset toiminnot, kipu/epämukavuuden tunne, ahdistuneisuus/masennus). Osa-alueita arvioidaan kolmiasteikollisten monivalintakysymysten avulla. Vastausvaihtoehdot ovat: 1 = ”ei ongelmia/vaikeuksia”, 2 = ”joitakin hankaluuksia/vaikeuksia” ja 3 = ”erittäin paljon vaikeuksia/ongelmia”. Vastaja valitsee asteikosta vaihtoehdon, joka kuvaa parhaiten hänen terveydentilaansa kyseisenä päivänä. Kyselyssä vastataan terveydentilaan myös EQ VAS (visual analogue scale) -asteikon avulla, missä parasta terveydentilaa kuvaa asteikon yläpäässä oleva arvo 100 ja huonointa asteikon alapäässä oleva arvo 0. Vastajat vetävät viivan siihen kohtaan asteikolle, mikä osoittaa heidän terveydentilaansa kyseisenä ajankohtana. (Oemar & Oppe 2013, Toimia 2015.)

5.3 Aineistonkeruu

Tutkimuksen aineistonkeruu toteutettiin syksyllä 2015. Tutkittavien nimet ja osoitetiedot saatiin potilastietojärjestelmästä diagnoosi- ja hoitoaikatietojen perusteella. Kyselyt (SPTS ja EQ-5D-3L) vastauskuoren ja tutkimustiedotteen kanssa (Liite 3) postitettiin viikolla 35. Kyselyt postitettiin yhteensä 220:lle yliopistosairaalan alueella, vuosien 2012 - 2014 aikana hoidetulle aivoaltimoaneurysmaperäisen avoverenvuodon sairastaneelle henkilöille. Aineiston keruu on esitetty kuviossa 3.

Kuvio 3. Aineiston keruu



5.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Kaikki kyselylomakkeet otettiin mukaan tutkimukseen, numeroitiin ja tallennettiin Excel-taulukkoon. Taulukosta vastaukset siirrettiin analysointia varten IBM:n SPSS version 23 -tilasto-ohjelmaan. Puuttuvia havaintoja esiintyi lähes jokaisen tutkittavan kohdalla ja ne käsiteltiin analysoinnissa puuttuvina arvoina. Joissain kysymyksissä tutkittavat olivat valinneet kaksi vaihtoehtoa. Tällöin vaihtoehtoista valittiin systemaattisesti positiivisin vaihtoehto. Vastausvaihtoehto ”0 = ei koske minua” käsiteltiin analyysissä niin ikään puuttuvana arvona.

Aineisto kuvailtiin ensin tutkittavien sosiodemografisten tekijöiden osalta. Tämän jälkeen kuvailtiin aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumiseen yhteydessä

olevat tekijät (voimaantumista edistävä tieto, tunteet, oireet, elämänlaatu ja hoitoon tyytyväisyys). Aineisto kuvailussa hyödynnettiin frekvenssejä, prosentteja, keskiarvoja tai mediaaneja ja keskihajontaa tai kvartiiliväliä

Sosiodemografisia tekijöitä kuvaavat tunnusluvut laskettiin SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) alkuun liitettyjen kysymysten avulla. Sosiodemografisina tekijöinä tiedusteltiin tutkittavien ikää, sukupuolta, sairaalahoidon kestoja, mihin sairaalasta lähti, sairaalakäynnin toteutumista odotuksien mukaan ja ryhmäohjaukseen osallistumista.

Voimaantumista edistävän tiedon summamuuttajat laskettiin SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) tiedon ulottuvuuksien mukaisesti (Taulukko 6). Voimaantumista edistävän biofysiologisen tiedon ulottuvuuden summamuuttaja laskettiin kyselylomakkeen kysymysten 1 - 8 avulla. Nämä kysymykset mittasivat tiedon saantia, joka liittyi sairastaneiden oireisiin, tutkimuksiin, hoitovaihtoehtoihin ja mahdollisiin komplikaatioihin. Toiminnallisen ulottuvuuden summamuuttaja laskettiin kyselylomakkeen kysymysten 9 - 16 perusteella. Nämä kysymykset mittasivat sairastaneiden tiedon saantia liittyen heidän henkilökohtaisiin tarpeisiin, liikkumiseen, lepoon, ruokavalioon ja apuvälineiden hankkimiseen. Kokemuksellisen ulottuvuuden voimaantumista edistävän tiedon summamuuttaja laskettiin mittarin kysymysten 17 - 19 avulla. Nämä kysymykset mittasivat sairastaneiden tiedon saantia mahdollisista sairauden aiheuttamista tunteista ja aikaisempien sairaalakokemusten hyödyntämisestä tällä hoitokerralla. Eettisen ulottuvuuden summamuuttaja muodostettiin kyselyn kysymysten 20 - 28 avulla. Nämä kysymykset mittasivat sairastaneiden tiedon saantia muun muassa siitä, kuinka voisivat osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon, mitä oikeuksia ja vastuita potilailla on, potilasasiamiehen toiminnasta ja tietojen salassapidosta. Voimaantumista edistävän tiedon sosiaalisen ulottuvuuden summamuuttaja laskettiin kyselyn kysymysten 29 - 34 avulla. Nämä kysymykset mittasivat sairastaneiden tiedon saantia liittyen läheisten hoitoon osallistumiseen, tukihenkilön saamiseen, sairaalapapin palveluihin ja potilasjärjestöjen toimintaan. Taloudellisen ulottuvuuden voimaantumista edistävän tiedon summamuuttaja laskettiin kyselyn kysymysten 35 - 40 avulla. Nämä kysymykset mittasivat sairastaneiden kokemuksia tiedon saannista muun muassa liittyen kuntoutukseen, sairauspäivärahoihin, vakuutusasioihin ja jatkohoidon sekä lääkehoidon kustannuksiin.

Tiedollisesta voimaantumisesta laskettiin myös yksi yhteinen summamuuttuja tiedon ulottuvuuksien keskiarvoista.

Oireita kuvaava summamuuttuja laskettiin SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) mukana olleesta erillisestä osiosta, missä kyseltiin sairauteen mahdollisesti liittyviä nykyään esiintyviä oireita. Oireita mittaavia kysymyksiä oli yhteensä yhdeksän, joista viimeinen kysymys oli avoin (muu, mikä). Oireita kyseltiin muun muassa väsymyksen, uupumuksen, pahoinvoinnin ja unettomuuden osalta. Tunteita kuvaava summamuuttuja laskettiin myös SPTS -mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) mukana olleesta erillisestä osiosta. Osiossa kyseltiin sairauteen mahdollisesti liittyviä tunteita 10 kysymyksen avulla, joista viimeinen oli avoin kysymys (muu, mikä). Tunteita kyseltiin tutkittavilta esimerkiksi pelon, toivon, kärsimättömyyden ja masennuksen osalta.

Elämänlaatua mitattiin tutkimuksessa EQ-5D-3L -mittarin (EuroQuol Group EQ-5D™) avulla. Elämänlaadun tulokset laskettiin ensin mittarin mukaan osa-alueittain. Elämänlaadun summamuuttuja laskettiin kaikkien mittarin viiden osa-alueen (liikkuvuus, omatoimisuus/itsehoito, päivittäiset toiminnot, kipu/epämukavuuden tunne ja ahdistuneisuus/masennus) tulosten perusteella. Elämänlaatua mitattiin myös EQ-5D-3L -mittarin (EuroQuol Group EQ-5D™) yhteydessä olleen terveydentilaa kuvaavan VAS -mittarin avulla. Mittarissa arvioidaan tämän hetkistä terveyden tilaa 0 - 100:n olevan asteikon avulla.

Hoitoon tyytyväisyyttä mitattiin SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) yhteyteen liitetyn potilaan tyytyväisyys -mittarin (© Kim 1993) avulla. Tyytyväisyyttä mittaavia kysymyksiä oli yhteensä 11. Kysymykset liittyivät potilaan kokemaan tyytyväisyyteen sairaalahoidon aikana. Tyytyväisyyttä kyseltiin muun muassa hoidon tason, määrän, hoitohenkilökunnan ammattitaidon ja työskentelytapojen näkökulmista.

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden sosiodemografisten tekijöiden merkitystä voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille tarkasteltiin vertailemalla ryhmäohjaukseen osallistuneiden ja osallistumattomien, sukupuolten sekä ikäryhmien välisiä eroja tiedon saannissa, sairauden tuomissa oireissa ja tunteissa, elämänlaadussa ja hoitoon tyytyväisyydessä. Ryhmäohjaukseen osallistuneiden ja osallistumattomien sekä sukupuolten välisiä eroja vertailtaessa käytettiin normaalisti jakautuneille

aineistoille kahden riippumattoman otoksen t-testiä ja epänormaalisti jakautuneille aineistoille epäparametrinen Mann-Whitney U-testiä. Ikäryhmien välisessä vertailussa käytettiin normaalisti jakautuneille aineistoille yksisuuntaista varianssianalyysia (1-way ANOVA) ja epänormaalisti jakautuneille aineistoille epäparametrinen Kruskal-Wallis-testiä. Tilastollisena merkitsevyystasona pidettiin $p < 0.05$ (Uhari & Nieminen 2012.)

Tämän jälkeen tarkasteltiin aSAV:n sairastaneiden henkilöiden tiedon saannin korrelaatiota elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen. Korrelaatioiden tarkastelussa hyödynnettiin normaalisti jakautuneille aineistoille Pearsonin korrelaatiokerrointa (r_p) ja epänormaalisti jakautuneille aineistoille Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa (r_s). Korrelaatiokertoimien laskemista varten tyytyväisyys tuli koodata aineistoon positiivisuudeltaan samoin päin kuin tiedon saanti oli koodattu. Tämä tuli tehdä, jotta korrelaatiokertoimet kertoivat yhteyden suunnan oikein päin. Tyytyväisyydessä koodaus tehtiin seuraavasti: 1 = ”erittäin tyytyväinen”, 2 = ”tyytyväinen”, 3 = ”tyytymätön” ja 4 = ”erittäin tyytymätön”.

6. TUTKIMUSTULOKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksessa vastattiin tutkimuskysymyksiin: 1. Minkälaiseksi aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät ja 2. Miten aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat voimaantumiseen yhteydessä olevia tekijöitä.

6.1 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden sosiodemografisten tekijöiden kuvaus

Kyselyyn vastanneiden aSAV:n sairastaneiden henkilöiden sosiodemografiset tekijät on kuvattu taulukossa 7. Vastanneiden ikäluokat jaettiin kolmeen ikäluokkaan: alle 50 vuotiaat, 50 - 59 vuotiaat ja 60 vuotiaat tai yli. Jakoon päädyttiin, koska suomalaisten aSAV:n sairastaneiden henkilöiden keski-ikä on noin 50 - 55 vuotta (Pylväläinen ym. 2002, Frösen 2006, Tulamo 2011) ja kyselyihin vastanneiden henkilöiden keski-ikä oli 56,4 vuotta (vaihteluväli 28 - 79 vuotta). Vastaajista suurin osa (67,6 %) oli naisia ja miehiä 32,4 %. Keskimääräinen sairaalassaoloaika oli 21 vuorokautta (vaihteluväli 4 - 730 vuorokautta). Suurin osa kyselyyn vastanneista (74,5 %) oli lähtenyt sairaalasta kotiin ja vain noin neljäsosa (25,5 %) oli siirtynyt jatkohoitoon toiseen hoitolaitokseen. Valtaosa vastaajista (85,3 %) koki sairaalakäynnin toteutuneen odottamallaan tavalla. Alle puolet (39,0 %) vastaajista oli osallistunut sairaalassa järjestettävään ryhmäohjaukseen.

Taulukko 7. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden sosiodemografiset tekijät (n=102)

Sosiodemografiset muuttujat	n	%	min	max	mean/median
Ikä	101	99,0	28	79	mean 56,4
1. Alle 50	26	25,7			
2. 50-59	34	33,7			
3. 60 tai yli	41	40,6			
Sukupuoli	102	100,0			
Nainen	69	67,6			
Mies	33	32,4			
Sairaalahoito kesto	94	92,2	4	730	median 21
Sairaalaan lähtö	102	100,0			
Kotiin	76	74,5			
Toiseen hoitolaitokseen	26	25,5			
Sairaalakäynnin toteutuminen	95	93,1			
Kyllä	81	85,3			
Ei	14	14,7			
Ryhmäohjaukseen osallistuminen	100	98,0			
Kyllä	39	39,0			
Ei	61	61,0			

6.2 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävän tiedon kuvaus

Voimaantumista edistävän tiedon osalta aineiston kaikkien tiedon ulottuvuuksien summamuuttujat ja yhtenen tiedollisen voimaantumisen summamuuttuja, olivat normaalisti jakautuneita histogrammien visuaalisen tarkastelun ja vinoutta kuvaavien lukujen perusteella. Näin ollen tunnuslukujen ja jakaumien tarkastelussa voitiin hyödyntää keskiarvoja ja keskihajontaa.

Voimaantumista edistävästä tiedosta voidaan todeta, että tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat olevansa jokseenkin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet voimaantumista edistävää tietoa koskien biofysiologista (ka 2,1) ja toiminnallista (ka 2,2) tiedon ulottuvuutta (Taulukko 10.). Voimaantumista edistävästä

tiedon saannista kokemuksellisella (ka 2,5), eettisellä (ka 2,5), sosiaalisella (ka 2,6) ja taloudellisella (ka 2,9) tiedon ulottuvuudella he olivat jokseenkin eri mieltä. Heikoiten he arvioivat saaneensa tietoa liittyen taloudelliseen tiedon ulottuvuuteen (ka 2,9). Yksimielisyys tiedon saannista oli suurinta eettisen tiedon suhteen (kh 0,8) ja eniten erimielisyyttä tiedon saannista koettiin taloudellisen tiedon ulottuvuudella (kh 1,0). Biofysiologisen ulottuvuuden tietoa mittaaviin kysymyksiin vastattiin aktiivisimmin, 96,1 % (n=98) tutkimukseen osallistuneista oli vastannut tätä ulottuvuutta mittaaviin kysymyksiin. Taloudellisen ulottuvuuden tietoa mittaavissa kysymyksissä oli eniten puuttuvia arvoja. Tätä ulottuvuutta mittaaviin kysymyksiin vastasi 89,2 % (n=91) tutkimukseen osallistuneista. Tiedollisen voimaantumisen keskiarvoksi, joka laskettiin kaikkien tiedon ulottuvuuksien keskiarvoista, saatiin 2,4 ja keskihajonta oli 0,8. Tulosten perusteella voidaan todeta, että aSAV:n sairastaneiden henkilöiden tiedon saanti biofysiologisella ja toiminnallisella voimaantumisen ulottuvuudella koettiin jokseenkin hyväksi. Kokemuksellisella, eettisellä, sosiaalisella ja taloudellisella ulottuvuudella voimaantumista edistävää tietoa kaivattiin lisää.

Taulukko 8. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävä tieto (n=100)

Summamuuttuja	n	%	Ka	Kh
Biofysiologinen tiedon ulottuvuus	98	96,1	2,1	0,9
Toiminnallinen tiedon ulottuvuus	97	95,1	2,2	0,9
Kokemuksellinen tiedon ulottuvuus	95	93,1	2,5	0,9
Eettinen tiedon ulottuvuus	95	93,1	2,5	0,8
Sosiaalinen tiedon ulottuvuus	94	92,2	2,6	0,9
Taloudellinen tiedon ulottuvuus	91	89,2	2,9	1,0
Voimaantumista edistävä tiedonsaanti/ulottuvuuksien kokonaisuus	100	98,0	2,4	0,8

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

6.3 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tunteiden ja oireiden kuvaus

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tunteet

Tunteita mittaavaan osioon oli tutkittavista vastannut yhteensä 97,1 % (n=99). Tunteiden osalta koko aineisto oli normaalisti jakautunut, jolloin tunteiden tunnuslukujen ja jakaumien tarkastelussa käytettiin keskiarvoa ja keskihajontaa. Tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat 1 - 3 vuotta sairastumisen jälkeen vähän tai ei lainkaan sairauteen liittyviä tunteita (Taulukko 8). Tunteista eniten oli toivoa (ka 2,6). Kärsimättömyyttä (ka 3,2), huolta (ka 3,2), epävarmuutta (ka 3,2), pelkoa (ka 3,4), masennusta (ka 3,4), surua (ka 3,5) ja ahdistusta (ka 3,5) koettiin vähän. Epätoivoa/toivottomuutta (ka 3,6) ei lainkaan. Viimeisen avoimen kysymyksen (muu, mikä) oli myös tunteiden osalta usea vastaaja (30,4 %) arvioinut Likert-asteikolla, mutta vain harva oli kirjoittanut esiintyvää oiretta sille varattuun tilaan. Kysymysten kokonaisuudesta laskettiin yksi yhteinen tunteita kuvaava keskiarvo (ka 3,3).

Taulukko 9. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tunteet (n=99)

Muuttujat	n	%	Ka	Kh
Pelko	97	95,1	3,4	0,7
Huoli	97	95,1	3,2	0,7
Toivo	95	93,1	2,6	1,0
Epätoivo/toivottomuus	96	94,1	3,6	0,7
Kärsimättömyys	97	95,1	3,2	0,9
Suru	94	92,2	3,5	0,8
Masennus	97	95,1	3,4	0,8
Ahdistus	96	94,1	3,5	0,7
Epävarmuus	95	93,1	3,2	0,7
Muu, mikä	31	30,4	3,7	0,8
Tunteet/kysymysten kokonaisuus	99	97,1	3,3	0,6

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden oireet

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden kokemat sairauteen liittyvät oireet on kuvattu taulukossa 9. Oireita mittaavaan osioon oli vastannut yhteensä 98 % (n=100) tutkittavista henkilöistä. Oireiden osalta koko aineiston tarkastelussa havaittiin sen

olevat epänormaalisti jakautunut (skewness -1,20). Tämän vuoksi oireiden tunnuslukujen ja jakaumien tarkastelussa on käytetty mediaania ja kvartiiliväliä. Tämän aineiston perusteella voidaan todeta, että aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat, että heillä on 1 - 3 vuoden kuluttua sairastamisesta vähän tai ei lainkaan sairauteen liittyviä oireita (mediaani 3,5). Vähän oireita koettiin väsymyksen/uupumuksen (mediaani 3,0), heikkouden tunteen (mediaani 3,0) ja unettomuuden osalta (mediaani 3,0). Kipua (mediaani 4,0), pahoinvointia/oksentelua (mediaani 4,0), ruokahaluttomuutta (mediaani 4,0), hengenahdistusta (mediaani 4,0) tai kutinaa (mediaani 4,0) vastaajat eivät kokeneet lainkaan. Viimeisen avoimen kysymyksen (muu, mikä) oli lähes puolet (46,1 %) vastaajista arvioinut Likert-asteikolla, mutta vain harva oli kirjoittanut esiintyvää oiretta sille varattuun tilaan.

Taulukko 10. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden oireet (n=100)

Muuttujat	n	%	Mediaani	Kv
Kipu	97	95,1	4,0	1,0
Väsymys/uupumus	98	96,1	3,0	2,0
Heikkouden tunne	97	95,1	3,0	1,0
Pahoinvointi/oksentelu	96	94,1	4,0	0,0
Ruokahaluttomuus	96	94,1	4,0	0,0
Unettomuus	97	95,1	3,0	1,0
Hengenahdistus	96	94,1	4,0	0,0
Kutina	97	95,1	4,0	0,0
Muu, mikä	47	46,1	4,0	2,0
Oireet/kysymysten kokonaisuus	100	98,0	3,5	0,6

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

6.4 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden elämänlaadun ja hoitoon tyytyväisyyden kuvaus

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden elämänlaatu

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaatu on kuvattu taulukossa 11. Kaikkien elämänlaadun osa-alueiden muuttujat ja elämänlaadun muuttujien keskiarvoista laskettu elämänlaadun yhteinen summamuuttuja olivat jakautuneet epänormaalisti. Näin ollen jakaumia tarkasteltiin kvartiilivälin ja mediaanin avulla. Liikkumisen, itsestään huolehtimisen ja ahdistuneisuuden/masennuksen osa-alueilla saatiin positiivisimmat

tulokset mediaani (1,0) ja kvartiiliväli (0,0). Aineiston perusteella voidaan siis todeta, että tutkimukseen osallistuneet henkilöt eivät kokeneet vaikeuksia liikkumisessa tai itsestään huolehtimisessa, eivätkä he kärsineet ahdistuneisuudesta tai masennuksesta. Tavanomaisten toimintojen ja kipujen/vaivojen osa-alueella mediaani oli myös hyvä (1,0), mutta vastauksissa oli vaihtelua hieman enemmän (kv 1,0). Tästä voidaan päätellä, että tutkimukseen osallistuneet henkilöt saattoivat kokea jonkin verran vaikeuksia tavanomaisten toimintojen suorittamisessa ja kohtalaisia kipuja tai vaivoja. Elämänlaadun osa-alueiden kokonaisuutta kuvaava summamuuttuja oli myös hyvä (mediaani 1,0), eikä vastauksissa ollut kovinkaan paljoa vaihtelua (kv 0,4). VAS-mittarin oli täyttänyt 97,1 % (n=99) vastaajista. Tulosten perusteella voidaan todeta, että tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat elämänlaatunsa 1-3 vuotta sairastumisen jälkeen pääsääntöisesti hyväksi: kaikkien vastanneiden keskiarvo mittaushetken terveydentilasta oli 80,2, keskihajonta 15,5 ja 95 % luottamusväli 77,1 – 83,3.

Taulukko 11. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden elämänlaatu (n=102)

Muuttujat	n	%	Ka	Kh
Terveydentila	99	97,1	80,2	15,5
Muuttujat	n	%	Mediaani	Kv
Liikkuminen	102	100,0	1,0	0,0
Itsestään huolehtiminen	100	98,0	1,0	0,0
Tavanomaiset toiminnot	102	100,0	1,0	1,0
Kivut/vaivat	102	100,0	1,0	1,0
Ahdistuneisuus/masennus	102	100,0	1,0	0,0
Elämänlaatu/osa-alueiden kokonaisuus	102	100,0	1,0	0,4

(EuroQuol Group EQ-5D™)

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden hoitoon tyytyväisyys

Hoitoon tyytyväisyyttä mittaaviin kysymyksiin oli vastannut 98 % (n=100) tutkimukseen osallistuneista (Taulukko 12.). Tyytyväisyyden osalta aineisto oli normaalisti jakautunut, joten tarkastelussa käytettiin keskiarvoa ja keskihajontaa. Tyytyväisyyttä kuvaavan summamuuttujan perusteella voidaan todeta, että tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt olivat tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä saamaansa hoitoon sairaalassa (ka 1,5). Tutkittavat olivat erittäin tyytyväisiä hoidon tasoon (ka 1,4), henkilökunnan yleiseen ammattitaitoon (ka 1,5) ja saadun hoidon määrään (ka 1,5). Tyytyväisiä oltiin hoitohenkilökunnan tapaan lähestyä ja

käsitellä potilasta (ka 1,7), hoitohenkilökunnan tapaan valmistella sairaalaan jäämiseen (ka 1,7), hoitohenkilökunnan tapaan valmistella sairaalasta lähtiessä (ka 2,0), hoitohenkilökunnan kanssa vietetyn ajan määrän (ka 2,0) ja hoitohenkilökunnan tapaan selittää asioita (ka 2,0). Vähiten tyytyväisiä oltiin hoitohenkilökunnan välittämään tietoon (ka 2,0), mahdollisuuteen valita hoitoa (ka 2,0) ja hoitohenkilökunnan tapaan valmistella omaiset sairaalasta lähtiessä (ka 2,2). Eniten vaihtelua vastauksissa oli sairaalasta lähtöä koskevissa kysymyksissä (kh 0,9). Kaikkein yksimielisimpiä oltiin hoitohenkilökunnan yleisestä ammattitaidosta (kh 0,6).

Taulukko 12. Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden hoitoon tyytyväisyys (n=100)

Summamuuttuja	n	%	Ka	Kh
Hoidon taso	99	97,1	1,4	0,6
Hoidon määrä	99	97,1	1,5	0,6
Hoitohenkilökunnan yleinen ammattitaito	99	97,1	1,5	0,6
Henkilökunnan välittämä tieto	99	97,1	2,0	0,8
Hoitohenkilökunnan tapa lähestyä ja käsitellä	100	98,0	1,7	0,7
Hoitohenkilökunnan kanssa vietetty ajan määrä	97	95,1	2,0	0,7
Hoitohenkilökunnan tapa selittää asioita	97	95,1	2,0	0,8
Mahdollisuus valita hoitoa	92	90,2	2,0	0,7
Hoitohenkilökunnan tapa valmistella sairaalahoitoon jääminen	91	89,2	1,7	0,7
Hoitohenkilökunnan tapa valmistella potilas sairaalasta lähtiessä	97	95,1	2,0	0,9
Hoitohenkilökunnan tapa valmistella omaiset sairaalasta lähtiessä	92	90,2	2,2	0,9
Tyytyväisyys/kysymysten kokonaisuus	100	98,0	1,5	0,5

(© Kim 1993)

6.5 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden sosiodemografisten tekijöiden merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden sosiodemografisten tekijöiden merkitystä voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille tarkasteltiin ryhmäohjauksen, sukupuolen ja iän näkökulmista. Merkitystä tarkasteltiin vertailemalla ryhmäohjaukseen osallistuneiden ja osallistumattomien, sukupuolten ja ikäryhmien välisiä eroja sairauden tuomissa oireissa ja tunteissa, tiedon saannissa, elämänlaadussa ja hoitoon tyytyväisyydessä.

Ryhmäohjaukseen osallistumisen merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden ryhmäohjaukseen osallistumisen merkitystä voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille tarkasteltiin vertailemalla ryhmäohjaukseen osallistuneiden ja osallistumattomien henkilöiden välisiä eroja tiedon saannissa, sairauteen liittyvissä oireissa ja tunteissa, elämänlaadussa ja hoitoon tyytyväisyydessä. Eroja tarkasteltiin normaalisti jakautuneilla aineistoilla (tiedon saanti, tunteet, hoitoon tyytyväisyys) kahden riippumattoman otoksen t-testin ja epänormaalisti jakautuneilla aineistoilla (oireet ja elämänlaatu) epäparametrisen Mann Whitney U-testin avulla.

Tulosten (Taulukko 13) perusteella voidaan todeta, että ryhmäohjaukseen osallistuneiden ja osallistumattomien henkilöiden tiedon saannissa biofysiologisella (p-arvo 0,70), toiminnallisella (p-arvo 0,64), kokemuksellisella (p-arvo 0,57), eettisellä (p-arvo 0,57), sosiaalisella (p-arvo 0,46) tai taloudellisella (p-arvo 0,90) tiedon ulottuvuudella ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa. Elämänlaadussa (p-arvo 0,86), sairauteen liittyvissä tunteissa (p-arvo 0,24) tai oireissa (p-arvo 0,29) ja hoitoon tyytyväisyydessä (p-arvo 0,67) ei myöskään ollut tilastollisesti merkitsevää eroa. Tunnuslukuja tarkasteltaessa on kuitenkin havaittavissa, että ryhmäohjaukseen osallistuneilla henkilöillä oli ohjaukseen osallistumattomia enemmän sairauteen liittyviä tunteita ja oireita. He arvioivat tiedon saannin paremmaksi kuin ohjaukseen osallistumattomat kaikilla muilla tiedon ulottuvuuksilla paitsi taloudellisella tiedon ulottuvuudella. He arvioivat elämänlaadun, terveydentilan ja hoitoon tyytyväisyyden ryhmäohjaukseen osallistumattomia heikommiksi.

Taulukko 13. Ryhmäohjauksen osallistumisen merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille (n=100)

Muuttujat	Ryhmät		
	Ryhmäohjaukseen osallistuneet (n=39) Ka (SD)	Ryhmäohjaukseen osallistumattomat (n=61) Ka (SD)	P-arvo
Biofysiologinen	2,1 (0,9)	2,1 (0,9)	0,70
Toiminnallinen	2,1 (0,8)	2,1 (0,9)	0,64
Kokemuksellinen	2,5 (1,0)	2,6 (0,9)	0,57
Eettinen	2,5 (0,8)	2,6 (0,8)	0,57
Sosiaalinen	2,5 (1,0)	2,6 (0,9)	0,46
Taloudellinen	2,9 (1,0)	2,8 (1,0)	0,90
Tunteet	3,2 (0,5)	3,3 (0,6)	0,24
Tyytyväisyys	1,9 (0,6)	1,8 (0,6)	0,67
Terveydentila	79,4 (14,4)	80,9 (16,4)	0,63
	Naiset Järjestyslukujen ka	Miehet Järjestyslukujen ka	P-arvo
Oireet	45,7	51,9	0,29
Elämänlaatu	51,1	50,1	0,86

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

Sukupuolen merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden sukupuolen merkitystä voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille tarkasteltiin vertailemalla sukupuolten välisiä eroja tiedon saannissa, sairauteen liittyvissä oireissa ja tunteissa, elämänlaadussa ja hoitoon tyytyväisyydessä. Eroja tarkasteltiin normaalisti jakautuneilla aineistoilla (tiedon saanti, tunteet, hoitoon tyytyväisyys) kahden riippumattoman otoksen t-testin ja epänormaalisti jakautuneilla aineistoilla (oireet ja elämänlaatu) epäparametrisen Mann Whitney U-testin avulla.

Sukupuolten välillä oli havaittavissa eroja (Taulukko 14). Naiset kokivat voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät ylipäätään heikommaksi kuin miehet. Naiset kokivat miehiä heikommaksi kaikki voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät lukuun ottamatta terveydentilaa. Tilastollisesti merkitsevä ero oli biofysiologisen ulottuvuuden tiedon saannissa (p-arvo 0,02), sairastuneiden kokemissa sairauden aiheuttamissa tunteissa (p-arvo 0,04) ja hoitoon tyytyväisyydessä (P-arvo 0,01). ASAV:n sairastaneet naiset (ka 2,3) kokivat saaneensa tilastollisesti merkitsevästi vähemmän tietoa liittyen biofysiologiseen tiedon ulottuvuuteen kuin miehet (ka 1,8). Naiset (ka 3,2) kokivat

myös tilastollisesti merkitsevästi enemmän sairauteen liittyviä tunteita kuin miehet (ka 3,4). Miehet (ka 1,6) olivat tilastollisesti merkitsevästi tyytyväisempiä saamaansa hoitoon kuin naiset (ka 1,9). Muiden tiedon saannin ulottuvuuksien, sairauteen liittyvien oireiden, elämänlaadun ja terveydentilan osalta sukupuolten välillä ei todettu tilastollisesti merkitsevää eroa voimaantumiseen yhteydessä olevissa tekijöissä.

Taulukko 14. Sukupuolen merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille (n=102)

Muuttujat	Ryhmät		
	Naiset (n=69) Ka (SD)	Miehet (n=33) Ka (SD)	p-arvo
Biofysiologinen	2,3 (0,9)	1,8 (0,8)	0,02
Toiminnallinen	2,3 (0,9)	1,9 (0,8)	0,06
Kokemuksellinen	2,7 (0,9)	2,3 (0,9)	0,40
Eettinen	2,6 (0,9)	2,4 (0,8)	0,17
Sosiaalinen	2,7 (0,9)	2,4 (0,9)	0,24
Taloudellinen	3,0 (1,0)	2,7 (0,9)	0,22
Tunteet	3,2 (0,5)	3,4 (0,6)	0,04
Tyytyväisyys	1,9 (0,6)	1,6 (0,5)	0,01
Terveydentila	80,5 (15,0)	79,6 (16,8)	0,80
	Naiset Järjestyslukujen ka	Miehet Järjestyslukujen ka	
Oireet	48,3	55,0	0,28
Elämänlaatu	53,2	48,0	0,38

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

Ikäryhmän merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden ikäryhmien erojen merkitystä voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille tarkasteltiin vertailemalla ikäryhmien välisiä eroja tiedon saannissa, sairauteen liittyvissä oireissa ja tunteissa, elämänlaadussa ja hoitoon tyytyväisyydessä. Ikä ryhmät jaettiin alle 50 vuotiaisiin, 50 - 59 vuotiaisiin ja ≥ 60 vuotiaisiin. Ikäryhmien välisessä vertailussa käytettiin normaalisti jakautuneille aineistoille yksisuuntaista varianssianalyysia (1-way ANOVA) ja epänormaalisti jakautuneille aineistoille epäparametrinen Kruskal-Wallis testiä.

Testien p-arvot olivat kaikkien tiedon ulottuvuuksien, tunteiden, oireiden, elämänlaadun terveydentilan ja tyytyväisyyden osalta $\geq 0,05$ (Taulukko 15). Tämän aineiston perusteella voidaan todeta, että iällä ei ole tilastollisesti merkitsevää yhteyttä aSAV:n

sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävään tiedon saantiin, sairauden aiheuttamiin tunteisiin ja oireisiin, elämänlaatuun, terveydentilaan tai tyytyväisyyteen. Tarkastelussa oli kuitenkin havaittavissa eroja ikäryhmien välillä. Alle 50 vuotiailla aSAV:n sairastaneilla henkilöillä oli vähiten sairauteen liittyviä oireita tai tunteita. He kokivat saaneensa voimaantumista edistävää tietoa muita ryhmiä enemmän biofysiologisella, kokemuksellisella ja sosiaalisella ulottuvuudella. He olivat myös kaikkein tyytyväisimpiä saamaansa hoitoon sekä kokivat elämänlaatunsa parhaimmaksi. 50 - 59 vuotiaat kokivat eniten sairauteen liittyviä tunteita ja oireita, voimaantumista edistävän tiedon saannin kaikkein vähäisimmäksi ja olivat tyytymättömämpiä saamaansa hoitoon, kuin muut ikäryhmät. 60 vuotiaat ja sitä vanhemmat kokivat 50 - 59 vuotiaita vähemmän sairauteen liittyviä oireita tai tunteita, kokivat saaneensa heitä enemmän voimaantumista edistävää tietoa ja olivat heitä tyytyväisempiä saamaansa hoitoon, mutta arvioivat elämänlaatunsa kaikkia ryhmiä heikoimmaksi.

Taulukko 15. Ikäryhmän merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille (n=101)

Muuttujat	Ryhmät			
	Alle 50v (n=26)	50 - 59v (n=34)	60v tai yli (n=41)	P-arvo
	Ka (SD)	Ka (SD)	Ka (SD)	
Biofysiologinen	2,0 (0,8)	2,3 (1,0)	2,0 (0,9)	0,33
Toiminnallinen	2,1 (0,9)	2,4 (1,0)	2,1 (0,7)	0,32
Kokemuksellinen	2,3 (1,0)	2,7 (1,0)	2,5 (0,9)	0,21
Eettinen	2,5 (0,8)	2,8 (0,8)	2,3 (0,8)	0,09
Sosiaalinen	2,5 (0,9)	2,7 (1,0)	2,5 (0,9)	0,78
Taloudellinen	2,8 (1,0)	3,0 (1,0)	2,8 (0,9)	0,72
Tunteet	3,4 (0,4)	3,1 (0,7)	3,3 (0,5)	0,05
Tyytyväisyys	1,8 (0,6)	1,9 (0,7)	1,8 (0,5)	0,49
Terveydentila	84,2 (15,3)	78,4 (15,4)	79,3 (16,0)	0,34
	Alle 50v	50 - 59v	60v tai yli	
	Järjestyslukujen ka	Järjestyslukujen ka	Järjestyslukujen ka	
Oireet	59,3	44,4	48,6	0,13
Elämänlaatu	49,0	51,6	51,8	0,91

(© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003.)

6.6 Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tiedon saannin yhteys elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen

Seuraavaksi tarkasteltiin tiedon saannin yhteyttä elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen. Yhteyden tarkastelu tehtiin korrelaatiokertoimien avulla. Tyytyväisyyden ja tiedon saannin osalta aineistot olivat normaalisti jakautuneita, joten niiden osalta tarkastelussa käytettiin Pearsonin korrelaatiokerrointa (r_p). Elämänlaadun osalta aineisto oli epänormaalisti jakautunut, joten sen tarkastelussa hyödynnettiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa (r_s).

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden tiedon saanti korreloi tilastollisesti merkitsevästi positiivisesti elämänlaadun kanssa ($r_s = 0,4$, $p < 0,001$, Taulukko 16). Tiedon saannin ja elämänlaadun korrelaatiosta voidaan päätellä, että tutkittavat, jotka olivat kokivat saaneensa tietoa kokivat elämänlaatunsa tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi kuin henkilöt, jotka olivat kokivat jääneensä vaille tietoa. Tulos myös tiedon saannin ja hoitoon tyytyväisyyden korrelaatiosta ($r_p = 0,7$, $p < 0,001$) oli tilastollisesti merkitsevästi positiivinen. Tutkittavat, jotka kokivat saaneensa riittävästi tietoa, olivat tilastollisesti merkitsevästi tyytyväisempiä saamaansa hoitoon kuin henkilöt, jotka kokivat jääneensä tietoa vaille.

Taulukko 16. Tiedon saannin yhteys elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen

Summamuuttujat	r_p / r_s	p-arvo
Elämänlaatu (n=101)	$r_s = 0,4$	$p < 0,001$
Hoitoon tyytyväisyys (n=99)	$r_p = 0,7$	$p < 0,001$

7. POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tarkastelemalla tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia (Burns & Grove 2009). Tutkimuksen validiteettia voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta, tutkimusmenetelmän ja tuloksista johdettujen päätelmien näkökulmista. Tutkimusmenetelmän näkökulmasta validiteetilla tarkoitetaan valitun menetelmän kykyä tuottaa paikkansapitäviä tuloksia, eli mittaako tutkimus sitä, mitä sen on tarkoitus mitata. Tutkimusmenetelmän näkökulmasta validiteettia voidaan arvioida tarkastelemalla tutkimuksen sisäistä ja ulkoista validiteettia. Sisäistä validiteettia arvioidaan tarkastelemalla aiheutuvatko muuttujien väliset erot niistä tekijöistä, joiden oletetaan niiden aiheuttavan. Tarkastellaan muun muassa mittauksen ajankohtaa, mittaustapahtumaa ja mittaria itsessään. Ulkoista validiteettia arvioidaan tarkastelemalla voidaanko tutkimustuloksia yleistää muihin konteksteihin ja potilasryhmiin. Tällöin tarkastellaan muun muassa otoksen edustavuutta. Tutkimustulosten näkökulmasta validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen tuloksista johdettujen päätelmien sopivuutta, mielekkyyttä tai käyttökelpoisuutta. Arvioidaan oikeuttavatko käytetty aineisto, tutkimusmenetelmät ja saadut tulokset esitettyihin johtopäätöksiin. Tutkimuksen reliabiliteettia arvioitaessa tarkastellaan tulosten luotettavuutta johdonmukaisuuden, toistettavuuden ja yhdenmukaisuuden avulla. Reliabiliteettia arvioitaessa tulee tarkastella tutkimuksen raportointia ja käytettyjä mittareita. (Burns & Grove 2009.)

Sisäinen validiteetti

Tässä tutkimuksessa voimaantumista kuvattiin voimaantumiseen yhteydessä olevien tekijöiden avulla. Tutkittavilta mitattiin voimaantumista edistävää tiedon saantia, sairauteen liittyviä tunteita ja oireita, elämänlaatua ja hoitoon tyytyväisyyttä. Tutkimuksessa käytetyt mittarit ovat molemmat strukturoituja. EQ-5D-3L -mittarin on kansainvälinen mittari, joka on todettu validiksi mittariksi usealla potilasryhmällä eri kulttuureissa (Janssen ym. 2012.). SPTS-mittari (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) on kehitetty tutkimusta varten missä analysoitiin potilasohjauksen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun yhteyttä (Leino-Kilpi ym. 2005). Mittari pohjautuu voimaantumista edistävän potilasohjauksen teoriaan. Sitä on myös käytetty erilaisilla potilasryhmillä (Heikkinen ym. 2007) ja useissa eri kulttuureissa (Valkeapää ym. 2013.)

Kyselyt postitettiin tutkittaville. Tästä johtuen ei ole tietoa siitä, minkälaisissa tilanteissa kyselyihin vastattiin tai varmuutta kyselyyn vastanneesta henkilöstä. Ei myöskään voida olla varmoja siitä, vastasivatko tutkittavat kyselyihin itsenäisesti. Joissain vastauksissa vastaajat olivat kirjoittaneet kysymyksen viereen, etteivät ymmärrä kysymystä. Tämä saattaa johtua kognitiivisista häiriöistä, jotka ovat aSAV:n sairastaneiden henkilöiden keskuudessa yleisiä. Eräänä tutkimuksen poissulkukriteerinä olivat vakavat neuropsykologiset häiriöt kognitiivisissa toiminnoissa. Tutkimukseen on saatettu kuitenkin ottaa mukaan aSAV:n sairastaneita henkilöitä, joilla on neuropsykologisia häiriöitä kognitiivisissa toiminnoissa, jos niitä ei ollut kirjattu potilastietojärjestelmään.

Tutkimuksessa tiedusteltiin aSAV:n sairastaneiden henkilöiden kokemuksia sairaalahoidon aikaisesta tiedon saannista. Kysymyksiä kyselyissä oli yhteensä 76, joista 40 mittasi sairaalahoidon aikaista tiedon saantia. Tyhjiä kohtia oli jonkin verran, etenkin SPTS -kyselyn loppupuolella. Tämä saattoi johtua pitkästä kyselystä. Vastausväsymys näkyi myös siinä, että oireita ja tunteita mittaavassa osiossa useat vastaajat olivat arvioineet viimeiset vaihtoehdot (muu, mikä) Likert-asteikolla, mutta eivät olleet kirjoittaneet esiintyvää oiretta tai tunnetta.

Joissain vastauksissa tutkittavat olivat jättäneet vastaamatta kysymyksiin ja kirjoittaneet kysymysten kohdalle ”en muista”. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden sairaalahoidosta oli tutkimushetkellä saattanut kulua jo yli 2 vuotta. Pitkä aika saattoi vaikuttaa vastauksiin. Toisaalta osa oli laittanut kyselyiden mukaan kirjoituksen, jossa he kertoivat olleensa sairaalahoidon aikana niin heikossa kunnossa, etteivät muista ajasta juurikaan mitään.

Ulkoinen validiteetti

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat aSAV:n sairastaneet henkilöt. ASAV:n sairastaneita henkilöitä hoidetaan Suomessa viidessä yliopistosairaalassa. Tutkimuksen perusjoukoksi valittiin henkilöt, joita oli hoidettu vuosien 2012 - 2014 aikana erään yliopistosairaalan alueella. Alkuvaiheen yksivaiheeseen ryväotantaan päädyttiin, koska vuosien 2012 - 2014 aikana aSAV:n sairastaneista henkilöistä ei ollut saatavilla yhtä yhteistä tiedostoa, vaan tutkittavat oli etsittävä potilastietojärjestelmästä diagnoositietojen perusteella. Otoksen edustavuutta vahvistaa se, että sairaanhoitopiirin väestövastuualue on Suomen suurin 1,5 miljoonaa henkilöä, noin kolmas osa suomen

väestöstä. Toisaalta otoksen edustavuutta heikentää se, että valitussa sairaanhoitopiirissä on erikoistuttu aSAV:n leikkaukselliseen hoitoon. Leikkaushoidon tiedetään ennustavan heikompia tuloksia aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaadussa (Ronne-Engström ym. 2013.) Muualla Suomessa aSAV:n sairastaneita henkilöitä saatetaan hoitaa suhteessa enemmän endovaskulaarisesti.

Kyselyt lähetettiin yhteensä 220:lle aSAV:n sairastaneelle tutkimuksen mukaanottokriteerit täyttäneelle henkilölle. Kyselyn täytti yhteensä 102 henkilöä eli vastausprosentti oli 46 %. Tutkittavat ottivat aktiivisesti yhteyttä tutkijaan puhelimitse tai sähköpostitse. Tutkijalle jäi yhteydenotoista käsitys, että tutkittavat kokivat asian tärkeäksi ja olivat siksi halukkaita vastaamaan kyselyyn. Eräs tutkimukseen mukaan pyydetty henkilö muun muassa soitti tutkijalle ilmoittaakseen, ettei jaksaa täyttää kyselyä, vaikka haluaisi. On myös mahdollista, että kyselyyn on ottanut osaa vain sellaiset henkilöt, jotka kokivat saaneensa voimaantumista edistävää tietoa erittäin hyvin tai erittäin huonosti.

Tutkimustulosten validiteetti

Tämä tutkimus tuotti kuvailevaa tietoa aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimuksessa kuvailtiin aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä kuvailevan tilastotieteen avulla. Kuvailu tehtiin frekvenssien, prosenttien ja keskiarvojen tai mediaanien, ryhmien välisten erojen ja korrelaatioiden tarkastelun avulla. Valitut menetelmät sopivat määrällisen kuvailevan aineiston analysointimenetelmiksi. (Burns & Grove 2009.)

Tutkimuksen kohteena olivat aSAV:n sairastaneiden henkilöiden kokemukset. Otoksena tutkimuksessa oli aSAV:n sairastaneet henkilöt erään yliopistosairaalan alueella. Tämän vuoksi tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin suomalaisiin aSAV:n sairastaneisiin henkilöihin. Tuloksia voidaan pitää kansallisesti ainoastaan suuntaa antavina. Tutkimukseen otettiin mukaan vuosien 2012 – 2014 aikana hoidetut aSAV:n sairastaneet henkilöt. Tutkimuksen tulokset perustuvat siis sairastaneiden kokemuksiin 1 – 3 vuotta sairastumisen jälkeen. Tämä tulee ottaa huomioon tutkimustuloksia tulkittaessa, sillä kyselyissä tiedusteltiin tiedon saantia sairaalahoidon ajalta. On mahdollista, että tutkittavat, joiden sairaalahoidosta oli kulunut jo muutama vuosi, eivät muista kaikkea tiedon saantiin liittyviä asioita.

Tutkimustuloksiin saattaa vaikuttaa myös se, että aSAV:n sairastaneet henkilöt saattavat olla sairauden alkuvaiheessa niin heikossa kunnossa, että he eivät muista sairaalahoidosta juurikaan mitään. Muutamissa vastauksissa tämä tuli esiin siinä, kun tutkittavat olivat täyttäneet kyselyn, mutta kirjoittaneet kyselyyn ettei heillä ole sairaalahoidosta juurikaan muistikuvia. Nämä vastaukset otettiin kuitenkin mukaan analyysiin, sillä tarkoituksena oli kuvata minkälaiseksi aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat sairastumisen jälkeisen voimaantumisen.

Tutkimustuloksiin on saattanut vaikuttaa myös se, että tutkittavat olivat saattaneet vastata kysymyksiin hieman eri periaattein. Vastaukset sairaalahoidon pituudesta (vaihteluväli 4 - 730 päivää) antoi tästä viitteitä. Yleensä aSAV:n jälkeen kotiudutaan aikaisintaan viikon kuluttua sairastumisesta, eikä yliopistosairaalassa vietetä 730 päivää. Osa tutkittavista on siis saattanut arvioida tiedon saantia ainoastaan yliopistosairaalassa ollessaan ja osa myös jatkohoidon osalta. Koska tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä, ei sillä ole merkitystä, missä tietoa oli saatu. On kuitenkin mahdollista, että henkilöt jotka olivat vastanneet olleensa sairaalassa vain vähän aikaa, ovat siirtyneet jatkohoitoon, mutta eivät ole arvioineet tiedon saantia kuin yliopistosairaalan osalta.

Reliabiliteetti

Tämän tutkimuksen raportointi on pyritty tekemään mahdollisimman yksityiskohtaisesti, selkeästi ja tarkasti. Voimaantumisen käsitteestä ei ole olemassa yhtä selkeää määritelmää. Se voidaan ymmärtää monin tavoin ja sitä voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Tämän vuoksi aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantuminen kuvattiin voimaantumiseen yhteydessä olevien tekijöiden avulla. Lisäksi voimaantuminen esitettiin kuviona. Tutkimuksen kaikki vaiheet on pyritty raportoimaan mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti, jotta tutkimus olisi toistettavissa.

Tutkimuksessa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin standardoituja kyselyitä. Mittareita ei muokattu, jotta niiden reliabiliteetti ei kärsisi. Mittareiden reliabiliteettia arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimien avulla. Kertoimen ylittäessä 0,8 arvon, voidaan todeta, että mittari on sisäisesti johdonmukainen (Burns & Grove 2009). SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) Cronbachin alfa-kertoimet laskettiin tiedon

saannin osalta jokaiselle tiedon ulottuvuudelle erikseen ja voimaantumista edistävälle tiedon saannille yhteensä. Alfa-kertoimet laskettiin myös mittarin sairauteen liittyviä oireita ja tunteita mittaaville osioille ja hoitoon tyytyväisyyttä mittaavalle osiolle.

Kaikki tiedon ulottuvuuksien kertoimet (Taulukko 17) ja voimaantumista edistävän tiedon kokonaiskerroin (0,987) olivat hyviä. Näin ollen voidaan todeta, että voimaantumista edistävää tiedon saantia mittaava mittari mittasi voimaantumista edistävää tiedon saantia sisäisesti johdonmukaisesti. Sairauteen liittyviä oireita (0,836) ja tunteita (0,843) sekä hoitoon tyytyväisyyttä (0,939) mittaavien osioiden alfa-kertoimet olivat myös hyviä. Tästä voidaan päätellä, että mittarit mittasivat myös sairauteen liittyviä oireita ja tunteita sekä hoitoon tyytyväisyyttä sisäisesti johdonmukaisesti.

Taulukko 17. SPTS-mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003) reliabiliteetti

Summamuuttujat	Cronbachin alfa
Biofysiologinen tiedon ulottuvuus	0,948
Toiminnallinen tiedon ulottuvuus	0,935
Kokemuksellinen tiedon ulottuvuus	0,803
Eettinen tiedon ulottuvuus	0,924
Sosiaalinen tiedon ulottuvuus	0,918
Taloudellinen tiedon ulottuvuus	0,925
Voimaantumista edistävä tiedonsaanti	0,987
Tunteet	0,843
Oireet	0,836
Tyytyväisyys	0,939

EQ-5D-3L (EuroQuol Group EQ-5D™) -mittarin Cronbachin alfa-kertoimet laskettiin VAS-mittarin arviolle tämän hetken terveydentilasta ja yhteiselle elämänlaadun summamuuttujalle. Lisäksi tarkasteltiin alfa-kerrointa, jos jokin elämänlaatua mittaava osa-alue poistettaisiin kyselystä. Terveydentilan alfa-kerroin oli hyvä (0,811). Terveydentilaa mittaava VAS-mittari todettiin sisäisesti johdonmukaiseksi. Elämänlaatua mittaavan summamuuttujan (0,764) alfa-kerroin jäi hieman raja-arvon

(0,8) alle. Summamuuttujan alfa-kerroin nousisi hieman (0,786), jos ahdistuneisuutta/masennusta mittaava kysymys poistettaisiin kyselystä. Tämä kertoo siitä, että ahdistuneisuutta/masennusta mittavan kysymyksen vastauksissa oli eniten epäjohtonmukaisuutta. Muiden kysymysten poistaminen ei nostaisi kerrointa (Taulukko 18). Kaikkein johdonmukaisimmin oli vastattu liikkumista ja tavanomaisia toimintoja mittaaviin kysymyksiin. Niiden poistaminen laskisi elämänlaadun summamuuttujan alfa-kertoimen alle 0,7.

Taulukko 18. EQ-5D-3L -mittarin (EuroQuol Group EQ-5D™) reliabiliteetti

Terveydentila tänään	0,811
Elämänlaatu	0,764
Liikkuminen	0,651
Tavanomaiset toiminnot	0,683
Itsestään huolehtiminen	0,720
Kivut/vaivat	0,747
Ahdistuneisuus/masennus	0,786

7.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksessa noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyvän tieteellisen käytännön (HTK) 2012 ohjetta. Tutkimusaineiston keruussa ja säilyttämisessä toimittiin huolellisesti ja tarkasti. Tutkimuksesta tiedotettiin jokaista osallistujaa kirjallisesti saatekirjeellä, joka lähetettiin osallistujille postitse kotiin kyselyjen mukana. Tutkimukseen osallistumisesta ei maksettu osallistujille erillistä korvausta eikä tutkimukseen haettu erillistä rahoitusta. Kyselylomakkeisiin vastaamisen katsottiin olevan suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Pidettiin huolta, että kyselyyn vastanneet henkilöt eivät tulleet tunnistetuiksi. Tutkittavia informoitiin siitä, että tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaa-ehtoista eikä tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuttanut millään tavalla heidän hoitoonsa. Myös keskeyttämisen mahdollisuus tiedotettiin kaikille tutkimukseen osallistuneille. (TENK 2012.)

Tutkittavat olivat kaikki täysikäisiä, heidän fyysiseen koskemattomuuteensa ei tutkimuksen aikana puututtu, heille ei esitetty kyselyssä voimakkaita ärsykejä eikä heille aiheutettu pitkäaikaista henkistä haittaa. Vastaukset säilytettiin asianmukaisesti ja huolehdittiin, etteivät kyselyt päässeet ulkopuolisten käsiin. Kyselyiden mukana lähetetyssä tiedotteessa oli tutkijan ja tutkimuksen ohjaajan yhteystiedot, joihin tutkimukseen mukaan pyydyt henkilöt saivat tarvittaessa olla yhteydessä. Tutkijalle tuli useita yhteydenottoja liittyen kyselyissä oleviin kysymyksiin ja tutkimukseen osallistumiseen. Yksi yhteydenotto koski pyyntöä poistaa tutkimukseen mukaan pyydytyn henkilön tiedot tutkimuksesta ja tutkimusrekisteristä. Pyyntö toteutettiin toiveiden mukaisesti.

Tutkimukseen haettiin sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto, joka myönnettiin 25.6.2015. Luvat mittareiden käyttöön hankittiin ohjeiden mukaisesti. SPTS -mittarin (© Leino-Kilpi, Salanterä & Hölttä 2003) käyttö lupa anottiin ja saatiin professori Helena Leino-Kilveltä 18.2.2015. EQ-5D-3L -mittarin (EuroQol Group EQ-5D™) käyttö lupa on anottiin ja saatiin 13.2.2015 EuroQol Executive Officesta. Tutkimusprosessia ei aloitettu ennen kuin tutkimuslupa oli saatu sairaanhoitopiiriltä 12.8.2015.

Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden diagnoosi- ja hoitoaikatiedot haettiin potilastietojärjestelmästä yliopistosairaalan nimeämän tutkimusvastuuhenkilön kanssa. Henkilötiedoista muodostui henkilötietorekisteri, johon ei tallennettu ID -koodausta. Rekisteri on toimitettu sairaanhoitopiirin ohjeen mukaan säilytettäväksi sairaanhoitopiirin nimeämälle tutkimuksen vastuuhenkilölle. Kyselyihin vastattiin kyselylomakkeilla anonymisti. Lomakkeet tallennettiin ATK:lle heti saapuessaan postista, jonka jälkeen ne hävitettiin asianmukaisesti. ATK:lla käsiteltävät tiedot on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla. Tutkimusaineisto tullaan hävittämään asianmukaisesti.

Tulokset julkaistiin rehellisesti, avoimesti ja vastuullisesti vastaajien anonymiteetti säilyttäen. Ennako-oletusten ei annettu vaikuttaa tuloksiin. Pro gradu -tutkielman alkuperäisyys on tarkistettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmän avulla

7.3 Tulosten tarkastelu

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden sosiodemografiset tekijät

Tutkimukseen osallistuneiden aSAV:n sairastaneiden henkilöiden keski-ikä oli 56,38 vuotta. Se on hieman korkeampi kuin kaikkien sairastuneiden keski-ikä (50 – 55 vuotta) Suomessa. Sairastuneiden keski-ikässä on jonkin verran vaihtelua eri lähteissä. 56,38 on hyvin lähellä aikaisempien tutkimusten keski-ikää. Näin ollen voidaan olettaa, että otos edustaa ikäjakaumaltaan aSAV:n sairastaneita henkilöitä totuuden mukaisesti. Tutkimukseen osallistuneista aSAV:n sairastaneista henkilöistä suurin osa (67,6%) oli naisia. Vaikka aSAV:n sairastuminen on Suomessa hieman yleisempää naisilla kuin miehillä, oli tutkimukseen osallistuneiden naisten osuus hieman suurempi kuin se todellisuudessa esiintyy. Tutkittavien sairaalahoidon pituus vaihteli suuresti. Tämä kuvastaa vuodosta selviytymisen eroja. ASAV on aina vakava ja henkeä uhkaava sairaus, joka saattaa johtaa kuolemaan. Suurelle osalle tiedetään jäävän erilaisia neurologisia ja neuropsykologisia oireita, jotka vaativat pitkiä sairaalahoitoja. Toisaalta osa sairastuneista toipuu nopeasti ilman minkäänlaisia oireita. Valtaosa (85,3%) kyselyyn vastanneista koki sairaalakäynnin toteutuneen odottamalla tavalla. Toisaalta aSAV on äkillinen ja yllättävä sairaus, joka ei välttämättä aiheuta minkäänlaisia ennako-oireita. Tällöin sairastuneilla ei välttämättä ole ollut ennakkoon odotuksia sairaalakäynnin suhteen. Vain alle puolet (39 %) vastaajista oli osallistunut sairaalassa järjestettävään ryhmäohjaukseen. Kyselyssä ei tiedusteltu johtuiko osallistumattomuus siitä, ettei tutkittavaa ollut kutsuttu ohjaukseen vai eikö hän ollut halukas osallistumaan ohjaukseen. Sairastuneiden vähäinen ryhmäohjaukseen osallistuminen saattaa kertoa aSAV:n sairastaneiden henkilöiden ohjauksen epäjärjestelmällisyydestä tai sairastuneiden haluttomuudesta osallistua ryhmäohjaukseen.

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävä tieto

ASAV:n sairastaneet henkilöt saivat jokseenkin hyvin tietoa sairauden tuomista oireista, tutkimuksista, hoitovaihtoehdoista, mahdollisista komplikaatioista, päivittäisistä toiminnoista, liikkumisesta, levosta, ravitsemuksesta, peseytymisestä ja apuvälineistä. Tästä voidaan päätellä, että he kokivat saaneensa jokseenkin hyvin voimaantumista edistävää tietoa biofysiologisella ja toiminnallisella tiedon ulottuvuudella. Näin ollen voidaan olettaa, että heillä oli mahdollisuus voimaantua näillä ulottuvuuksilla. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat jokseenkin eri mieltä siitä, että he saivat tietoa liittyen tunteisiin, aikaisempien sairaus- ja sairaalakokemusten hyödyntämiseen, päätöksentekoon osallistumisesta, potilaan oikeuksista, salassapidosta sekä omaisten, läheisten ja potilasjärjestöjen mahdollisuuksista tukea sairastanutta. Kaikkein vähiten he saivat tietoa liittyen kuntoutuksen, vakuutusten, sairauspäivärahojen ja lääkitysten kuluihin. Tästä voidaan päätellä, että aSAV:n sairastaneet henkilöt eivät saaneet riittävästi tietoa liittyen kokemukselliseen, eettiseen, sosiaaliseen ja taloudelliseen tiedon ulottuvuuteen. Näin ollen voidaan olettaa, että heidän voimaantumismahdollisuudet näillä ulottuvuuksilla olivat jokseenkin heikot. Kokemuksellisen, eettisen, sosiaalisen ja taloudellisen ulottuvuuden voimaantumiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Tämä tulos on hyvin samansuuntainen muiden voimaantumista edistävän tiedon tutkimusten kanssa (Leino-Kilpi ym. 2005, Heikkinen ym. 2007).

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tunteet ja oireet

Tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat vähän tai ei lainkaan sairauteen liittyviä tunteita ja oireita 1-3 vuotta sairastumisen jälkeen. Tunteita, joita sairastuneet kokivat vähän, olivat toivo, huoli, kärsimättömyys, epävarmuus, pelko, masennus, suru ja ahdistus. Oireita, jota sairastuneet kokivat vähän, olivat väsymys/uupumus, heikkouden tunne ja unettomuus. Mittauksen ajankohta sairastumisen ajankohdasta oli joillakin tutkittavilla melko pitkä. Tästä huolimatta aSAV:n sairastaneet henkilöt raportoivat kokevansa erilaisia sairauteen liittyviä tunteita ja oireita. Tämä kuvastaa sitä, että aSAV:sta toipuminen on hyvin erilaista, riippuen vuodosta. Osalle sairastuneista saattaa jäädä eriasteisia neurologisia tai neuropsykologisia häiriöitä, jotka saattavat aiheuttaa sairastuneille erilaisia tunteita ja oireita vielä vuosia sairastumisen jälkeenkin.

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden elämänlaatu ja hoitoon tyytyväisyys

Tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt arvioivat elämänlaatunsa 1 - 3 vuotta sairastumisen jälkeen pääsääntöisesti hyväksi. He eivät kokeneet vaikeuksia liikkumisessa tai itsestään huolehtimisessa, eivätkä kärsineet ahdistuneisuudesta tai masennuksesta. Heillä saattoi olla jonkin verran vaikeuksia tavanomaisten toimintojen suorittamisessa sekä kohtalaisia kipuja tai vaivoja. Elämänlaadun tulos oli yllättävän positiivinen. Aikaisempien tutkimusten perusteella saattoi olettaa, että elämänlaadun tulos olisi matalampi. Toisaalta viitteitä suomalaisten aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaadun positiivisuudesta oli nähtävissä myös Malmivaaran ja kumppaneiden (2012) tekemässä tutkimuksessa. Tutkimuksessa aSAV:n sairastaneiden suomalaisten henkilöiden elämänlaadun indeksin todettiin olevan samanlainen normaaliin populaatioon verrattuna vuosi sairastumisen jälkeen (Malmivaara ym. 2012). Tämän tutkimuksen tuloksessa tulee huomioida myös mittauksen ajankohta. Kansainvälistenkin tutkimusten mukaan aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat merkittävää elämänlaadun laskua etenkin ensimmäisen sairastumisen jälkeisen vuoden aikana. Tämä tutkimus aSAV:n sairastaneille henkilöille, joiden sairastumisesta oli kulunut keskimäärin kaksi vuotta.

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden todettiin olevan tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Erittäin tyytyväisiä oltiin hoidon tasoon, henkilökunnan yleiseen ammattitaitoon ja saadun hoidon määrään. Kaikkien muiden kysymysten osalta hoitoon oltiin tyytyväisiä. Matalimmat, vaikkakin hyvät, tulokset saatiin hoitohenkilökunnan tiedon välittämisestä, mahdollisuudesta valita hoito sekä hoitohenkilökunnan tapaan valmistella omaiset sairaalasta lähtiessä. Hoitoon tyytyväisyyteen saattaa vaikuttaa sairauden vakavuus. ASAV:sta selviytynyt henkilö saattaa olla tyytyväinen jo siitä, että on selviytynyt hengissä.

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden sosiodemografisten tekijöiden merkitys voimaantumiseen yhteydessä oleville tekijöille

Ryhmäohjaukseen osallistuneiden ja osallistumattomien vastaajien voimaantumisen ei havaittu tilastollisesti merkittävää eroa minkään voimaantumiseen yhteydessä olevan tekijän osalta. Tunnuslukuja tarkasteltaessa havaittiin kuitenkin, että ohjaukseen osallistuneilla henkilöillä oli enemmän sairauteen liittyviä oireita ja tunteita, kuin ohjaukseen osallistumattomilla. On todennäköistä, että ryhmäohjaukseen osallistumiseen on vaikuttanut sairastuneen sairauteen liittyvien tunteiden ja oireiden

määrä. Sairastuneet, joilla ei esiintynyt sairauteen liittyviä tunteita tai oireita, eivät osallistuneet ohjaukseen. Ryhmäohjaukseen osallistuneet henkilöt kokivat saaneensa jonkin verran enemmän voimaantumista edistävää tietoa kuin ohjaukseen osallistumattomat. Tämä kertoo siitä, että ohjaus on sisällöltään voimaantumista edistävää. Ryhmäohjaukseen osallistuneet eivät kuitenkaan kokeneet elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyttä yhtä positiivisesti kuin ohjaukseen osallistumattomat. Nämä tulokset saattavat johtua siitä, että ryhmäohjaukseen osallistuneet kokivat lähtökohtaisesti enemmän sairauteen liittyviä tunteita ja oireita. Tulos voi viestiä myös sitä, että ryhmäohjaus ei vastaa ohjaukseen osallistuneiden tarpeisiin riittävän yksilöllisesti.

ASAV:n sairastaneet naiset kokivat voimaantumisensa heikommaksi kuin miehet. He kokivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän sairauteen liittyviä tunteita ja enemmän sairauteen liittyviä oireita kuin miehet. He kokivat saaneensa tilastollisesti merkitsevästi vähemmän tietoa sairaalahoidon aikana kuin miehet. He olivat myös tilastollisesti merkitsevästi tyytymättömämpiä saamaansa hoitoon ja kokivat elämänlaatussa tilastollisesti merkitsevästi heikommaksi kuin miehet. Tämä tulos on samansuuntainen kuin Ronne-Engströmin ja kumppaneiden (2013) tutkimuksessa. Heidän tutkimuksessaan naissukupuoli ennusti heikompaa tulosta aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaadussa (Ronne-Engström ym. 2013). Tulos saattaa johtua myös sukupuolten välisistä eroista tiedon tarpeessa. Valkeapään ja kumppaneiden (2013) tekemän tutkimuksen mukaan naisten tiedon tarve on suurempi kuin miesten (Valkeapää ym. 2013). Näistä päätellen aSAV:n sairastaneiden naisten voimaantumiseen ja erityisesti sairauden aiheuttamiin tunteisiin, tiedon saantiin ja hoitoon tyytyväisyyteen tulisi kiinnittää enemmän huomiota.

Ikäryhmien välisten erojen tarkastelussa todettiin, että ikäryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa sairauden tuomissa tunteissa ja oireissa, tiedon saannissa, elämänlaadussa tai hoitoon tyytyväisyydessä. Eroja ikäryhmien välillä oli kuitenkin havaittavissa. 50 - 59 vuotiaat aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat kaikki voimaantumiseen yhteydessä olevat tekijät muita ikäryhmiä heikommiksi. Heillä oli kaikkein eniten sairauden tuomia tunteita ja oireita. He kokivat saaneensa muita ryhmiä vähemmän tietoa sairaalahoidon aikana. Heidän hoitoon tyytyväisyys ja elämänlaatu olivat myös muita ryhmiä heikompia. Kaikkein parhaimmaksi voimaantumisen kokivat alle 50 vuotiaat aSAV:n sairastaneet henkilöt. Heillä oli vähiten sairauteen liittyviä

oireita ja tunteita, he kokivat saaneensa muita ryhmiä enemmän voimaantumista edistävää tietoa ja he kokivat elämänlaatunsa sekä hoitoon tyytyväisyyden muita paremmaksi. Tästä päätellen 50 – 59 vuotiaiden aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumiseen: sairauden aiheuttamiin oireisiin ja tunteisiin, tiedon saantiin, elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen, olisi hyvä kiinnittää enemmän huomiota.

Aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden tiedon saannin yhteys elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen

Lopuksi tarkasteltiin aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävän tiedon saannin yhteyttä elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen. Tiedon saanti korreloi tilastollisesti merkitsevästi positiivisesti elämänlaadun ja hoitoon tyytyväisyyden kanssa. Tämä tulos on merkitsevä erityisesti aSAV:n sairastaneiden henkilöiden näkökulmasta, sillä heidän tiedetään kokevan merkittävää elämänlaadun laskua sairauden alkuvaiheessa (Passier ym. 2010, Karic ym. 2015, Klein ym. 2013). Voimaantumista edistävän tiedon saannin avulla voitaisiin vaikuttaa positiivisesti aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen. Voimaantumista edistävän tiedon saannin ja elämänlaadun yhteydestä on olemassa myös aikaisempaa näyttöä. Leino-Kilpi kumppaneineen (2005) on todennut leikkauspotilaiden tiedon saannin olevan positiivisessa yhteydessä terveyteen liittyvän elämänlaadun kanssa.

7.4 Johtopäätökset

Tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokevat vähän sairauteen liittyviä oireita ja tunteita 1 - 3 vuotta sairastumisen jälkeen. ASAV:n sairastaneiden henkilöiden tiedon saanti biofysiologisella ja toiminnallisella ulottuvuudella on jokseenkin hyvää. Kokemuksellisella, eettisellä, sosiaalisella ja taloudellisella ulottuvuudella aSAV:n sairastaneet henkilöt kaipaavat lisää tietoa. Tiedon puutteesta huolimatta tutkimukseen osallistuneet aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat elämänlaatunsa suhteellisen hyväksi 1 - 3 vuotta sairastumisen jälkeen ja olivat tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä saamaansa hoitoon.

ASAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantuminen edellyttää systemaattista ja yksilöllisesti räätälöityä tiedon saantia. Tiedon saantiin erilaisin potilasohjausmenetelmien ja -keinojen avulla tulisi kiinnittää huomiota. ASAV:n sairastaneiden naisten ja 50 - 59 vuotiaiden henkilöiden voimaantumiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Riittävä ja ymmärrettävä tieto eri tiedon ulottuvuuksilla edistää sairastuneiden voimaantumista. ASAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumista edistävä tiedon saanti on tilastollisesti merkitsevästi positiivisessa yhteydessä heidän kokemaan elämänlaatuun ja hoitoon tyytyväisyyteen. ASAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaatua ja hoitoon tyytyväisyyttä voidaan parantaa voimaantumista edistävän tiedon avulla.

7.5 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla on mahdollista kehittää aSAV:n sairastaneille henkilöille tarjottavaa ohjausta sairastuneiden voimaantumisen näkökulmista. Tämän tutkimus tuotti kuvailevaa tietoa erään yliopistosairaalan alueella hoidettujen aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumisesta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Näiden tietojen avulla on mahdollista kehittää aSAV:n sairastaneiden henkilöiden ohjausta kyseisen yliopistosairaalan alueella sairastuneiden voimaantumisen näkökulmista.

Ohjausta tulisi tulosten perusteella kehittää ohjauksen sisällön ja tiedon saannin osalta. Voimaantumisen näkökulmasta ohjauksen sisältöön tulisi lisätä tietoa kokemuksellisen, eettisen, sosiaalisen ja taloudellisen tiedon ulottuvuuksilta. Tiedon saannin osalta tulisi ohjauksen toteuttamisessa huomioida erityisesti aSAV:n sairastaneet naiset ja 50 – 59 vuotiaat henkilöt. Tiedon saannin osalta tulisi kiinnittää huomiota myös ohjauksen systemaattisuuteen, saatavuuteen ja yksilöllisyyteen. Tiedon saannin tulisi olla systemaattisesti järjestettyä, helposti saatavilla ja yksilölliset tarpeet huomioivaa. Jotta tieto saavuttaisi kaikki sitä kaipaavat, tulisi kiinnittää huomiota ohjauksen systemaattiseen tarjontaan. Tiedon tulisi olla helposti saatavilla ja yksilölliset tarpeet huomioivaa, koska aSAV saattaa aiheuttaa hyvin erilaisia oireita ja tunteita. Sairastuneilla saattaa olla esimerkiksi eriasteisia neurologisia puutoksia, minkä vuoksi

heidän liikkuminen voi olla vaikeaa. Tällöin voimaantumista edistävän tiedon tulisi olla helposti saatavilla. Erilaiset sairauteen liittyvät oireet ja tunteet synnyttävät myös yksilöllisiä tarpeita ja haluja voimaantumiselle.

Tämän tutkimuksen tulokset ovat kansallisesti ainoastaan suuntaa antavia. Jotta aSAV:n sairastaneiden henkilöiden ohjausta voisi kansallisesti lähteä kehittämään, tulisi jatkossa selvittää myös muiden yliopistosairaaloitten alueella hoidettujen aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumisen kokemuksia ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Jatkossa olisi hyvä selvittää myös mistä naisten ja 50 - 59 vuotiaiden aSAV:n sairastaneiden henkilöiden heikommat voimaantumisen kokemukset johtuvat. Onko esimerkiksi naisten ja miesten tai ikäryhmien välisissä tiedon tarpeissa tai tiedon hankinta keinoissa merkitseviä eroja. Olisi myös mielenkiintoista tutkia erilaisten potilasohjausinterventioiden, kuten internet pohjaisen voimaantumista edistävän potilasohjauksen, vaikuttavuutta aSAV:n sairastaneiden henkilöiden voimaantumiseen.

LÄHTEET

- Adolfsson E, Walker-Engström M-L, Smide B & Wikblad K. 2006. Patient education in type 2 diabetes – A randomized controlled 1 –year follow-up study. *Diabetes Research & Clinical Practice*. 76(3), 341 - 350.
- Arvidsson S, Bergman S, Arvidsson B, Frilund B & Tingström P. 2012. Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. *Journal of Advanced Nursing*. 69(7), 1500 - 1514.
- Boogaarts H, Van Nuenen-Platvoet W, Van den Abbeele L, Petersen H, Draskovic I, Westert G, Grotenhuis A & Bartels R. 2014. An Online Health Community for Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage Patients: A Pilot Study. *JMIR Research Protocols*. 3(4), e60.
- Burns N & Grove S. 2009. *The Practice of Nursing Research Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. Sixth Edition. Saunders Elsevier. St.Louis, Missouri.
- Czapiga B, Kozba-Gosztyla M, Czapiga A, Jarmundowicz W, Rosinczuk-Tonderys J & Krautwald-Kowalska M. 2013. Recovery and Quality of Life in Patients with Ruptured Cerebral Aneurysms. *Rehabilitation Nursing*. 39, 250 - 259.
- Greebe P, Rinkel G, Hop J, Visser-Meily J & Algra A. 2010. Functional outcome and quality of life 5 and 12,5 years after aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Journal of Neurology*. 257, 2059 - 2064.
- Frösen J, Pitkäniemi J, Tulamo R, Marjamaa J, Isoniemi H, Niemelä M, Jääskeläinen J, Lokki M-L & Matinlauri I. 2007. Association of Fatal Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage with Human Leukocyte Antigens in the Finnish Population. *Human Immunology*. 68, 100 - 105
- Hedlund M, Ronne-Engström E, Carlsson M & Ekselius L. 2010. Coping strategies, health-related quality of life and psychiatric history in patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Acta Neurochirurgica* 152, 1375 - 1382.
- Heikkinen K, Leino-Kilpi H, Hiltunen A, Johansson K, Kaljonen A, Rankinen S, Virtanen H & Salanterä S. 2007. Ambulatory orthopaedic surgery patients' knowledge expectations and perceptions of received knowledge. *Journal of Orthopaedic Nursing*. 13(4), 212 - 213.
- Holmström I & Röing M. 2010. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*. 79, 167 - 172.
- ICD-10. 2011. *Tautiluokitus ICD-10 klassifikaation av sjukdomar*. Suomalainen 3. uudistettu painos. StMichel Print. Mikkeli.
- Janssen M, Pickard A, Golicki D, Gudex C, Niewada M, Scalone L, Swinburn P & Busschbach J. 2012. Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Quality of Life Research*. 22, 1717 - 1727.
- Johansson K, Salanterä S & Katajisto J. 2006. Empowering orthopaedic patients through preadmission education: Result from a clinical study. *Patient Education and Counseling*. 66, 84 - 91.
- Johansson K, Katajisto J & Salanterä S. 2010. Pre-admission education in surgical rheumatology nursing: towards greater patient empowerment. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 21 - 22.
- Johnson MO. 2011. The Shifting Landscape of health care: Toward a model of health care empowerment. *American Journal of Public Health*. 101(2), 265 - 270.
- Jääskeläinen J. 2007. Aivoaltimoaneurysma ja subaraknoidaalivuoto (SAV). *Duodecim*. 123, 1561-1563.
- Karic T, Sorteberg A, Nordenmark T, Becker F & Roe C. 2015. Early rehabilitation in patients with acute aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Disability and Rehabilitation*. 37(16), 1446 - 1454.

Klein M, Howell K, Straube A, Pfefferkorn T & Bender A. 2013. Rehabilitation outcome of patients with severe and prolonged disorders of consciousness after aneurysmal subarachnoid hemorrhage (aSAH). *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 115(10), 2136 - 2141.

Kuokkanen, L & Leino-Kilpi, H. 2000. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1), 235 - 241.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (luettu 10.11.2015)

Lassander M, Solin P, Tamminen N & Stengård E. 2013. Asiakkaan voimaantuminen mielenterveyspalveluissa. Tarkastelussa WHO:n voimaantumiseen indikaattorit. *Yhteiskuntapolitiikka*. 78(6), 685 - 691.

Leino-Kilpi H, Johansson K, Heikkinen K, Kaljonen A, Virtanen H & Salanterä S. 2005. Patient Education and Health-related Quality of Life: surgical Hospital Patients as a Case in Point. *Journal of Nursing Care Quality*. 20(4), 307 - 318.

© Leino-Kilpi, Salanterä, Hölttä 2003. SPTS-mittari. Turun yliopisto.

<http://www.utu.fi/en/units/med/units/hoitotiede/research/projects/epe/Pages/instruments.aspx>

LeMasters T, Madhavan S, Atkins E, Vyas A, Remick S & Vona-Davis L. 2014. “Don’t Know” and Accuracy of Breast Cancer Risk Perceptions Among Appalachian Women Attending a Mobile Mammography Program: Implications for Educational Interventions and Patient Empowerment. *Journal of Cancer Education*. 29(4), 669 - 679.

Malmivara K, Juvela S, Hernesniemi J, Lappalainen J & Siironen J. 2012. Health-related quality of life and cost-effectiveness of treatment in subarachnoid haemorrhage. *European Journal of Neurology*. 19, 1455 - 1461.

Mazzoni D, Cicognani E, Laghi M, Sgarlato V & Mosconi G. 2014. Patient’s direction, empowerment and quality of life in haemodialysis. *Psychology, Health & Medicine*. 19(5), 552 - 558.

Medlock S, Eslami S, Askari M, Sent D, De Rooij S, Abu-Hanna A. 2013. The consequences of Seniors Seeking Health Information Using the Internet and Other Sources. *Studies in Health Technology and Informatics*. 192, 457 - 460.

MOT-kielikone. 2014. MOT Englanti; englanti-suomi

Oemar M & Oppe M. 2013. EQ-5D-3L User Guide Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. Version 5.0. EuroQol Group.

Passier P, Visser-Meily J, Van Zandvoort M, Post, M, Rinkel G & Van Heugten C. 2010. Prevalence and Determinants of Cognitive Complaints after Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage. *Cerebrovascular Diseases*. 29, 557 - 563.

Passier P, Visser-Meily J, Rinkel G, Lindeman E & Post M. 2011a. Life Satisfaction and Return to Work After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 20(4), 324 - 329.

Passier P, Post M, Van Zandvoort M, Rinkel G, Lindeman E & Visser-Meily J. 2011b. Predicting fatigue 1 year after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Journal of Neurology*. 258(6), 1091 - 1097.

Pylväläinen K, Mannio P & Schröderus P. 2002. Aivoverisuonisairaudet. Teoksessa Salmenperä, R., Tuli, S., Virta, M. (toim.). Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Hygieia. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. 262 - 278.

Ronne-Engström E, Enblad P & Lundström E. 2013. Health-related quality of life at median 12 months after aneurysmal subarachnoid hemorrhage, measured with EuroQol-5D. *Acta Neurochir*. 155 (4), 587 - 593.

- Rothmann M, Nyland AH, Hammelsvang L, Petersen L, Kirketerp G & Henriksen JE. 2011. Patient education on retinopathy. *European Diabetes Nursing*. 8(2), 62 - 66a.
- Samoocha D, Snels I, Bruinvels D, Anema J & Van der Beek A. 2011. Effectiveness of an Interactive Website Aimed at Empowerment of Disability Benefit Claimants: Results of a Pragmatic Randomized Controlled Trial. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 21(3), 410 - 420.
- Samra S, Giordani B, Caveney A, Clarke W, Scott P, Anderson S, Thompson B & Todd M. 2007. Recovery of Cognitive Function After Surgery for Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage. *Stroke*. 38(6), 1864 - 1872.
- Siitonen J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun Yliopisto, opettajankoulutuslaitos, väitöskirja. [www-dokumentti]
<http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf> (luettu 1.2.2015.)
- Tengland, P-A. 2008. Empowerment: A conceptual discussion. *Health Care Analysis*. 16, 77 - 96.
- TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsittely. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje> luettu 14.11.2015
- Tulamo R, Frösen J, Laaksamo E, Niemelä M, Laakso A & Hernesniemi J. 2011. Miksi aovoaltimoaneurysma puhkeaa? *Duodecim*. 127, 244 - 252.
- Tuorila H. 2009. Terveyspalvelut ja potilaiden voimaantuminen. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja.
- Toimia. 2015. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/139/>
- Uhari M & Nieminen P. 2012. Epidemiologia ja biostatistiikka.
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.utu.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04591&p_selaus=87064
- Valkeapää K, Klemetti S, Cabrera E, Cano S, Charalambous A, Copanitsanou P & Ingadottir B. 2013. Knowledge expectations of surgical orthopaedic patients: A European survey. *International Journal of Nursing Practice*. 20(6), 597 - 607.
- Virtanen, H. Leino-Kilpi, H & Salanterä, S. 2007. Empowering discourse in patient education. *Patient education and counselling*. 66, 140 - 146.
- Visser-Meily A, Rhebergen M, Rinkel G, Zandvoort M & Post M. 2009. Long-Term Health-Related Quality of Life After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage, Relationship With Psychological Symptoms and Personality Characteristics. *Stroke*. 40(4), 1526 - 1529.
- Wallmark S, Lundström E, Wikström J & Ronne-Engström E. 2015. Attention Deficits After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage Measured Using the Test of Variables of Attention. *Stroke*. 46(5), 1374 - 1376.

LIITTEET

Taulukko tiedonhausta

LIITE 1

Tietokanta	Hakusanat	Tulos	Rajaukset	Tulos	Valitut
CINAHL	(((rehab*) OR empower*) AND MH "subarachnoid Hemorrhage")	83	2005 - 2015	51	4
PubMed	((Aneurysmal subarachnoid hemorr*) AND ((empower*) OR rehabili*))	54	Publication dates 10 years	43	7
PubMed	(((patient empower*) AND knowledge)) AND patient education	47	Publication dates 10 years	36	3
CINAHL	(MH "Knowledge+" AND MH "Empowerment") AND (MH "Patient Education+")	52	2005 - 2015	38	8
Manuaalinen haku	Aivoverenvuoto Voimaantumisen				2 1
Yhteensä					25 artikkelia

Aivoverenvuoto

Tutkimuksen nimi	Tekijät, vuosi ja tutkimuspaikka	Tarkoitus	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Recovery of Cognitive Function After Surgery for Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage.	Samra S, Giordani B, Caveney A, Clarke W, Scott P, Anderson S, Thompson B & Todd M. 2007. USA.	Määritellä leikkauksen aikaisen hypotermiahoidon ja aneurysman sijainnin vaikutuksia neurokognitiivisessa toipumisessa.	Pitkittäinen seurantatutkimus, missä vertailtiin sokkouttamalla leikkauksenaikaista hypotermiahoitoa saaneiden n=89 ja kontrolliryhmän n=96 neurokognitiivista toipumista 3, 9 ja 15 kuukautta sairastumisen jälkeen. Mittarit: 5-test cognitive function battery ja normaali neurologinen arvio.	Neurokognitiivista toipumista tapahtui aina 9-15 kuukauteen asti, huolimatta leikkauksen aikaisesta hypotermiahoidosta tai aneurysman sijainnista.
Long-Term Health-Related Quality of Life After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage, Relationship With Psychological Symptoms and Personality Characteristics	Visser-Meily A, Rhebergen M, Rinkel G, Zandvoort M & Post M. 2009. Alankomaat.	Kuvailla aSAV:n sairastaneiden henkilöiden terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemuksia pitkällä aikavälillä sekä arvioida psykologisten oireiden ja persoonallisuuden piirteiden vaikutusta elämänlaadun kokemukseen.	Poikkileikkaustutkimus, missä tutkittiin kotikuntoiseksi toipuneita aSAV:n sairastaneita henkilöitä, joiden sairastumisesta oli kulunut 2-4 vuotta. n=141. Mittari: Stroke Specific Quality of Life scale.	Masennusta, ahdistusta ja uupumusta esiintyi merkittäväällä osalla sairastuneista ja se oli voimakkaasti yhteydessä terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemuksen laskuun.
Functional outcome and quality of life 5 and 12,5 years after aneurysmal subarachnoid haemorrhage.	Greebe P, Rinkel G, Hop J, Visser-Meily J. & Algra A. 2010. Alankomaat	Arvioida aSAV:n sairastaneiden henkilöiden toiminnallista toipumista ja elämänlaadun kokemuksta neljä ja 18 kuukautta sekä viisi ja 12,5 vuotta sairastumisen jälkeen.	Pitkittäinen seurantatutkimus, missä haastateltiin puhelimitse aSAV:n sairastaneita henkilöitä. (n=64) Mittarit: mRS, SF-36 ja VAS	Viiden vuoden testauksen kohdalla yli puolet tutkittavista koki toiminnallisuutensa parantuneen verrattuna neljän kuukauden kohdalla tehtyyn mittaukseen. Elämänlaadun he kokivat myös parantuneen. 12,5 vuoden mittauksen kohdalla tutkittavat kokivat toiminnallisuutensa heikentyneen verrattuna viiden vuoden kohdalla tehtyyn mittaukseen, mutta

				elämänlaadun he arvioivat edelleen parantuneen.
Prevalence and Determinants of Cognitive Complaints after Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage.	Passier P, Visser-Meily J, Van Zandvoort M, Post, M, Rinkel G & Van Heugten C. 2010. Alankomaat.	Selvittää aSAV:n sairastaneiden henkilöiden kognitiivisten häiriöiden esiintyvyyttä sekä niiden yhteyttä kyvyttömyyteen sekä emotionaalisiiin ongelmiin.	Poikkileikkaustutkimus, missä tutkittiin aSAV:n sairastaneita henkilöitä 3kk sairastumisen jälkeen. n=111 Mittarit: Checklist for Cognitive and Emotional Consequences following stroke.	Kognitiiviset häiriöt (henkinen hitaus, lyhytkestoiset muistihäiriöt ja tarkkaavaisuushäiriöt) ovat yleisiä aSAV:n jälkeen. Kognitiiviset häiriöt ovat yhteydessä muistihäiriöihin, fyysisiin toimintahäiriöihin ja masennusoireisiin.
Life Satisfaction and Return to Work After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage.	Passier P, Visser-Meily J, Rinkel G, Lindeman E & Post M. 2011a. Alankomaat.	Selvittää aSAV:n sairastaneiden henkilöiden kokeman elämäntyytyväisyyden yhteyttä persoonallisuuteen, luonteen piirteisiin, sairauden tuomiin oireisiin ja kulttuuriin.	Poikkileikkaustutkimus, missä tutkittiin kotikuntoiseksi toipuneita henkilöitä, joiden sairastumisesta oli kulunut 2 - 4 vuotta. n=141. Mittarit: Life Satisfaction Questionnaire 9, työstatus.	Työhön paluu on aSAV:n sairastaneille henkilöille merkittävä asia. Alentuneeseen elämäntyytyväisyyteen vaikuttavat työhön palaamattomuus, vammautuminen, masennus ja passiivinen asenne.
Predicting fatigue 1 year after aneurysmal subarachnoid hemorrhage.	Passier P, Post M, Van Zandvoort M, Rinkel G, Lindeman E & Visser-Meily J. 2011b. Alankomaat.	Arvioida uupumuksen esiintymistä vuosi aSAV:n sairastamisen jälkeen ja sen esiintymisen yhteyttä kolme kuukautta sairastamisen jälkeen havaittuihin fyysisiin tai kognitiivisiin häiriöihin, passiiviseen toipumisasentseen tai emotionaalisiiin ongelmiin.	Prospektiivinen kohorttitutkimus, missä tutkittiin aSAV:n sairastaneita henkilöitä kolme kuukautta ja vuosi sairastumisen jälkeen. n=108 Mittarit: Fatigue Severity Scale.	Uupumus on yleistä aSAV:n sairastaneilla henkilöillä ja se on yhteydessä fyysisiin ja kognitiivisiin häiriöihin. Myös passiivinen toipumisasenne ja emotionaaliset ongelmat lisäävät uupumuksen esiintyvyyttä.

<p>Health-related quality of life and cost-effectiveness of treatment in subarachnoid haemorrhage.</p>	<p>Malmivaara K, Juvela S, Hernesniemi J, Lappalainen J & Siironen J. 2012. Suomi</p>	<p>Toteuttaa kustannustehokkuuslaskelmaa aSAV potilaiden hoidosta.</p>	<p>Pitkittäinen seuranta tutkimus, missä seurattiin aSAV:n sairastuneiden henkilöiden selviytymistä erässä sairaalassa. Arvio henkilöiden elämänlaadusta ja hoidon kustannuksista tehtiin n. 10 vuotta sairastumisen jälkeen. (n=178) Mittarit: EQ-5D-3L, VAS, QALY</p>	<p>aSAV:sta selviytyneiden henkilöiden pitkän ajan ennuste oli suhteellisen hyvä. 63 % asui kotona, 36% oli palannut takaisin työelämään ja elämänlaadun indeksi oli samanlainen muuhun populaatioon verrattuna. Neurokirurgisen hoidon kustannustehokkuus oli hyväksyttävää.</p>
<p>Recovery and Quality of Life in Patients with Ruptured Cerebral Aneurysms.</p>	<p>Czapiga B, Kozba-Gosztyla M, Czapiga A, Jarmundowicz W, Rosinczuk-Tonderys J & Krautwald-Kowalska M. 2013. Puola.</p>	<p>Kuvailla aSAV:n sairastaneiden henkilöiden elämänlaatua, arvioida muutoksia toiminnallisessa kyvyissä ja määrittellä elämänlaatua ennustavia tekijöitä.</p>	<p>Eksploratiivinen, kuvaileva seuranta tutkimus, missä seurattiin aSAV:n sairastaneiden henkilöiden toipumista noin 3,6 vuoden ajan. n=113 Mittarit: Short Form -36 Health Survey Questionnaire.</p>	<p>aSAV:n sairastaneiden henkilöiden toipumisprosessi on dynaaminen ja etenee ajan kanssa. Fyysiset häiriöt ja heikko taloudellinen tila heikentävät merkittävästi sairastuneiden elämänlaatua. ASAV:n sairastaneille henkilöille tulisi tarjota intensiivistä kuntoutusta ja heitä tulisi rohkaista työhön paluussa.</p>
<p>Rehabilitation outcome of patients with severe and prolonged disorders of consciousness after aneurysmal subarachnoid hemorrhage (aSAH).</p>	<p>Klein M, Howell K, Straube A, Pfefferkorn T & Bender A. 2013. Saksa.</p>	<p>Arvioida vakavia tajunnanhäiriöitä saaneiden aSAV:n sairastaneiden henkilöiden, kuntoutuksen tuloksia ja selvittää mahdollisia pitkän ajan ennustajia.</p>	<p>Retrospektiivinen kohorttitutkimus, missä tutkittiin vakavia ja pitkäaikaisia tajunnanhäiriöitä saaneita aSAV:n sairastaneita henkilöitä. n=63 Mittarit: Funktional Independence Measure, Coma Remission Scale.</p>	<p>40 % vakavia tai pitkäaikaisia tajunnanhäiriöitä saaneista aSAV:n sairastaneista henkilöistä saavutti kuntoutuksen avulla hyvän kognitiivisen kuntoutumisen. Vain 19 % saavutti toiminnallisesti hyvän tuloksen ja vain 4,8 % toipui toiminnallisesti itsenäiseksi. Ikä, tajunnanhäiriön aste kuntoutuksen alkaessa, tehohoidon pituus ja SEP-mittausten tulokset ennustivat kuntoutuksen tuloksia parhaiten. Tutkimuksessa havaittiin, että</p>

				toisilla toipuminen alkoi vasta kuusi kuukautta sairastumisen jälkeen.
Health-related quality of life at median 12 months after aneurysmal subarachnoid hemorrhage, measured with EuroQol-5D.	Ronne-Engström E, Enblad P & Lundström E. 2013. Ruotsi.	Vertailla aSAV:n sairastaneiden henkilöiden ja ruotsalaisen referenssipopulaation kokemuksia terveyteen liittyvästä elämänlaadusta.	Poikkileikkaustutkimus, missä tutkittiin aSAV:n sairastaneita henkilöitä n. 12kk. sairastumisen jälkeen. n=755. ASAV:n sairastaneiden henkilöiden vastauksia verrattiin saman ikäisen referenssipopulaation vastauksiin. Mittarit: EuroQol (EQ-5D).	Referenssipopulaation verrattuna aSAV:n sairastaneet henkilöt kokivat elämänlaatunsa heikommaksi kaikilla viidellä elämänlaadun osaluella. Vuodon vakavuus, naissukupuoli ja leikkaushoito ennustavat huonompaa tulosta tavanomaisten toimintojen ja ahdistuneisuuden /masentuneisuuden osalta.
An Online Health Community for Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage Patients: A Pilot Study.	Boogaarts H, Van Nuenen-Platvoet W, Van den Abbeele L, Petersen H, Draskovic I, Westert G, Grotenhuis A & Bartels R. 2014. Alankomaat.	Arvioida aSAV:n sairastaneille henkilöille kehitetyn verkkopohjaisen verkostoitumisohjelman käytettävyyttä ja hyödyllisyyttä sairastaneiden näkökulmasta.	Poikkileikkaustutkimus, missä ohjelmaa käyttäneet, aSAV:n sairastaneet henkilöt vastasivat kyselyyn. n=20. Mittarit: Itse tehty 5-portainen likert-kysely ja yksi avoin kysymys.	Verkkopohjainen verkostoitumisohjelma oli suosittu ainoastaan nuorten ja kliinisesti hyvin toipuneiden potilaiden keskuudessa. Ohjelma vaikutti positiivisesti aSAV:n sairastaneiden henkilöiden jälkihoitoon. Se tarjosi helpon ja nopean mahdollisuuden yksilölliseen tiedonsaantiin. Potilaat kokivat myös, että ohjelma vaikutti positiivisesti saamaansa hoidon laatuun.

Early rehabilitation in patients with acute aneurysmal subarachnoid hemorrhage.	Karic T, Sorteberg A, Nordenmark T, Becker F & Roe C. 2015. Norja.	Kuvailla aSAV:n sairastaneiden henkilöiden varhaista kuntoutusta ja arvioida sen soveltuvuutta.	Pitkittäinen seurantatutkimus, missä tarkkailtiin aSAV:n sairastaneille henkilöille annettua fyysistä kuntoutusta. n=37. Mittarit: World Federation of Neurological Surgeons scale.	Varhainen fyysinen kuntoutus on aSAV:n sairastaneille henkilöille soveltuvaa ja sen sisältö vaihtelee potilaan kliinisen tilan mukaan.
Attention Defects After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage Measured Using the Test of Variables of Attention.	Wallmark S, Lundström E, Wikström J & Ronne-Engström E. 2015. Ruotsi.	Arvioida aSAV:n sairastaneilla henkilöillä esiintyviä tarkkaavaisuushäiriöitä.	Poikkileikkaustutkimus, missä tutkittiin hyvin tai kohtalaisesti toipuneita aSAV:n sairastaneita henkilöitä kontrollikäynnin yhteydessä n. puoli vuotta sairastamisen jälkeen. n=19. Mittarit: Test of Variables of Attention, Montgomery Åsberg Depression Rating Scale, Montreal cognitive assessment.	Tarkkaavaisuushäiriöt ovat aSAV:n sairastaneilla henkilöillä yleisiä. Uupumuksella saattaa olla yhteyttä tarkkaavaisuushäiriöiden esiintymisen kanssa.

Voimaantuminen

Tutkimuksen nimi	Tekijät, vuosi ja tutkimuspaikka	Tarkoitus	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Patient Education and Health-related Quality of Life. Surgical Hospital Patients as a Case in Point.	Leino-Kilpi H, Johansson K, Heikkinen K, Kaljonen A, Virtanen H & Salanterä S. 2005. Suomi.	Analysoida leikkauspotilaiden voimaantumista edistävään tietoon perustuvan potilasohjauksen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemuksen yhteyttä.	Kyselytutkimus, missä tutkittiin erään suomalaisen yliopistosairaalan kirurgisilla vuodeosastoilla kahden kuukauden aikana hoidettuja potilaita. (n=237) Mittarit: SPTS-mittari ja EQ-5D-mittari.	Leikkauspotilaat saivat eniten tietoa biofysiologisen ja toiminnallisen voimaantumisen osa-alueilta. Leikkauspotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaadun kokemus oli jokseenkin hyvä. Eniten vaikeuksia oli tavanomaisten toimintojen suorittamisessa. Mitä enemmän tietoa potilaat sairaalahoidon aikana saivat, sitä paremmaksi he kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun.

<p>Patient education in type 2 diabetes – A randomized controlled 1 – year follow-up study</p>	<p>Adolfsson E, Walker-Engström M-L, Smide B & Wikblad K. 2006. Ruotsi.</p>	<p>Arvioida voimaantumista edistävän ryhmäohjauksen vaikutusta diabetes potilaisiin. Potilaiden tietämyksen, minäpystyvyyden, tyytyväisyyden, BMI:n ja glukoositasapainon näkökulmista.</p>	<p>Pitkittäinen RCT-tutkimus, missä tutkittiin diabetesta sairastavia henkilöitä. Koeryhmän (n=42) henkilöt saivat voimaantumista edistävää ryhmäohjausta ja kontrolliryhmä (n=46) rutiininmukaista diabeteshoitoa. Arvioinnit tehtiin lähtötilanteessa ja 12 kuukauden kohdalla. Mittarit: 27 kohtainen tutkimusta varten kehitetty kysely, joka muodostui kolmesta osa-alueesta: tieto sairaudesta, minäpystyvyys ja päivittäinen elämäntyytyväisyys. Lisäksi potilailta mitattiin paino, BMI ja HbA1c.</p>	<p>Voimaantumista edistävä ryhmäohjaus lisäsi potilaiden tietämystä. Minäpystyvyydessä, tyytyväisyydessä, BMI:ssa tai HbA1c-arvoissa ei ryhmien välillä ollut merkitsevää eroa.</p>
<p>Empowering orthopaedic patients through preadmission education: Result from a clinical study</p>	<p>Johansson K, Salanterä S & Katajisto J. 2006. Suomi.</p>	<p>Selvittää onko mahdollista lisätä leikkauspotilaiden voimaantumista käsitekarttametodin avulla toteutettavan tiedon ulottuvuuksiin perustuvan preoperatiivisen potilasohjauksen avulla.</p>	<p>Randomisoitu kahta ryhmää vertaileva pre- ja post-testi tutkimus, missä kirjallisten potilasohjeiden lisäksi annettiin toiselle potilasryhmälle (n= 62) preoperatiivista ohjausta käsitekarttametodin avulla ja toiselle ryhmälle (n=61) epäsystemaattista suullista ohjausta. Mittarit: OPKQ ja MEQ</p>	<p>Preoperatiivinen käsitekarttametodiin perustuva potilasohjaus on tehokkaampaa kuin epäsystemaattinen ohjaus. Potilaiden voimaantumista edistävään tietoon pohjautuva preoperatiivinen potilasohjaus voi olla erittäin tehokas leikkauspotilaiden ohjausmenetelmä. Käsitekarttametodin avulla annettu preoperatiivinen ohjaus vähensi myös sairaalahoidon aikaista ohjausta.</p>
<p>Ambulatory orthopaedic surgery patients' knowledge expectations and perceptions of received knowledge</p>	<p>Heikkinen K, Leino-Kilpi H, Hiltunen A, Johansson K, Kaljonen A, Rankinen S, Virtanen H & Salanterä S. 2007. Suomi.</p>	<p>Vertailla leikkauspotilaiden tiedontarvetta ennen hoitoon pääsyä ja tiedonsaantia kaksi viikkoa kotiutumisen jälkeen.</p>	<p>Poikkileikkaustutkimus, missä vertailtiin pre- ja post-testauksella polikliiniseen ortopediseen toimenpiteeseen tulevien henkilöiden tiedontarvetta ja tiedonsaantia. n= 120. Mittarit: SPTS-mittari ja SPTT-mittari.</p>	<p>Potilaiden tiedontarve oli suurempi kuin kokemus saadusta tiedosta. Potilaiden voimaantuminen estyy, jos he eivät saa riittävästi tietoa. Tiedonsaanti tulisi turvata yksilöllisen, voimaantumista edistävän potilasohjauksen avulla.</p>

Empowering discourse in patient education	Virtanen H, Leino-Kilpi H, Salanterä S. 2007. Suomi	Kuvailla potilaan ja hoitajan välisen voimaantumista edistävän keskustelun luonnetta.	Kirjallisuuskatsaus, missä menetelmänä käytettiin laadullista metasummarya. (n=15)	Hoitajan ja potilaan välisen keskustelun kautta tapahtuva voimaantuminen on luonteeltaan monimutkainen ja monitahoinen, mutta analysoitavissa oleva ilmiö. Voimaantumista edistävän keskustelun avulla hoitajat voivat vastata potilaiden todelliseen ohjaustarpeeseen.
Pre-admission education in surgical rheumatology nursing: towards greater patient empowerment	Johansson K, Katajisto J & Salanterä S. 2010. Suomi.	Vertailla kahden erilaisen leikkauspotilaille annettavan pre-operatiivisen ohjauksen vaikutuksia potilaiden tietämykseen, voimaantumisen kokemukseen, sairaalassa annettavan ohjauksen määrään ja sairaalahoidon pituuteen.	Kahden ryhmän vertaileva pre- ja posttestaus tutkimus, missä leikkaukseen tulevista potilaista toinen ryhmä (n=29) sai preoperatiivista ohjausta puhelimitse ja kirjallisesti ja toinen ryhmä (n=30) vain kirjallisesti. Mittarit: OPKQ, MEQ	Kirjallinen ohjaus oli puhelinohjausta parempi ohjausmuoto tietoon liittyvässä ohjauksessa, etenkin, jos potilailla oli entuudestaan tietoa hoitoon liittyvistä tekijöistä. Puhelinohjaus lisäsi enemmän potilaiden voimaantumisen kokemusta. Sairaalahoitoon pituuteen tai sairaalassa annettavan ohjauksen määrään ohjausmuodolla ei ollut vaikutusta.
Patient education on retinopathy	Rothmann M, Nyland AH, Hammelsvang L, Petersen L, Kirketerp G & Henriksen JE. 2011. Tanska.	Arvioida voidaanko systemaattisen potilasohjauksen avulla lisätä diabetesta sairastavien henkilöiden tietoisuutta retinopatiasta, elämäntapamuutoksista sekä itsehoitosta. Arvioida voidaanko potilasohjauksesta saatujen tietojen ja taitojen avulla vaikuttaa retinopatian etenemiseen sekä	Pitkittäinen, vertaileva randomisoitu tutkimus, missä poliklinikalla käyneet diabetesta sairastavat henkilöt jaettiin kahteen ryhmään. Koeryhmä (n=19) sai tehostettua ohjausta ja kontrolliryhmä (n= 18) standardinmukaiset menettelyt. Arviointeja tehtiin lähtötilanteessa, 12 ja 24 kuukauden kohdilla. Mittarit: Veranpaine, verenokeriarvot, verenrasva-arvot ja retinopatian aste. Fokusryhmähaastattelu.	Systemaattinen potilasohjaus vaikutti potilaiden kokemukseen retinopatiasta. Interventoryhmän heijastama ymmärrettävyys, hallittavuus ja merkittävyys toivat vaikutelman, että heillä oli yhdenmukainen käsitys retinopatiasta. Retinopatian ehkäisyssä tai etenemisessä ei ryhmien välillä ollut eroa.

		näköyvyn säilyttämiseen.		
Effectiveness of an Interactive Website Aimed at Empowerment of Disability Benefit Claimants: Results of a Pragmatic Randomized Controlled Trial	Samoocha D, Snels I, Bruinvels D, Anema J & Van der Beek A. 2011. Alankomaat.	Tutkia voimaantumista edistävän interaktiivisen verkkosivuston tehokkuutta vammaisuuspäättöstä hakevien henkilöiden keskuudessa, ennen vakuutuslääkärin arviota vammaisuudesta.	Pitkittäinen RCT-tutkimus, missä tutkittiin työkyvyttömyyseläkettä hakevia henkilöitä, jotka olivat olleet sairauslomalla yli 104 viikkoa. Koeryhmän henkilöillä (n=123) oli mahdollisuus kirjautua voimaantumista edistävälle verkkosivustolle, mikä sisälsi viisi interaktiivista moduulia, jotka käsitelivät tietoa, itsetuntemusta, odotuksia, minäpystyvyyttä ja aktiivista osallistumista. Kontrolliryhmän henkilöt (n=119) eivät päässeet kirjautumaan sivustolle, vaan saivat käyttöönsä yleiset saatavilla olevat tiedot. Mittaukset tehtiin verkkokyselynä lähtötilanteessa, 2 päivää ennen työkykyarviota sekä 1 päivä, 6 viikkoa ja 4 kuukautta arvion jälkeen. Mittarit: VrijBaan, WCQ, VAS, AStri, Moorman's justice questionnaire, tutkimusta varten suunniteltu kysely.	Interaktiivisella verkkosivustolla ei ollut merkitsevää lyhyen tai pitkän aikavälin vaikutusta tutkittavien voimaantumiseen. Intervention todettiin kuitenkin lisäävän tutkittavien tietämystä tilastollisesti merkitsevästi. Sen todettiin myös vaikuttavan merkitsevästi negatiivisesti koettuun oikeudenmukaisuuteen.
Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study	Arvidsson S, Bergman S, Arvidsson B, Frilund B & Tingström P. 2012. Ruotsi.	Arvioida itsehoitoon suunnatun ongelmalähtöisen oppimisen ohjelman vaikutusta reumapotilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun, voimaantumiseen ja itsehoitokykyyn.	Pitkittäinen RCT tutkimus, missä tutkittiin reumaa sairastavia henkilöitä. Standardin mukaisen hoidon lisäksi koeryhmän (n=54) henkilöt osallistuivat ongelmalähtöisen oppimisen ohjelmaan vuoden ajan (10 kertaa 1,5 tuntia kerrallaan). Testaukset: lähtötaso, 1 viikko ja 6 kuukautta ohjelman jälkeen. Kontrolliryhmälle (n=148) annettiin standardin mukainen hoito. Mittarit: Empowerment self-scale, SOC, chronic musculoskeletal pain, quality of sleep, fatigue, SF-36.	Koeryhmä koki olevansa tilastollisesti merkitsevästi voimaantuneempia kontrolliryhmään verrattuna 6 kuukauden testauksen kohdalla. Noin kaksi kolmasosaa koeryhmän henkilöistä oli tehnyt muutoksia elämäntapaansa ohjelman ansiosta. Itsehoitokyvyssä tai terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ei havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien välillä.

<p>The consequences of Seniors Seeking Health Information Using the Internet and Other Sources</p>	<p>Medlock S, Eslami S, Askari M, Sent D, De Rooij S, Abu-Hanna A. 2013. Alankomaat, Iran.</p>	<p>Tutkia iäkkäiden ihmisten internetin käyttöä terveyteen liittyvän tiedon etsimisessä ja verrata internetiä muihin tiedonlähteisiin nähden.</p>	<p>Poikittainen kyselytutkimus, missä käytettiin sähköpostin välityksellä lähetettyä internet kyselyä. Tutkimukseen osallistui ikääntyviä ihmisiä (n=100). Mittarit: The Consequences of Health Information kysely (osa health information seeking behavior among seniors -kyselyä)</p>	<p>Ikäihmiset, jotka käyttävät internetiä, käyttävät sitä paljon myös terveyteen liittyvät tiedon hakemiseen. Seuraukset internetin ja muiden lähteiden kautta saaduilla terveyteen liittyvillä tiedoilla oli samanlaiset ja pääsääntöisesti positiivisia. Yli puolet koki olevansa tietoisempia ja tehneensä elämäntapamuutoksia. Lisääntyneen tiedon avulla mahdollistetaan ikäihmisten voimaantuminen.</p>
<p>Knowledge expectations of surgical orthopaedic patients: A European survey</p>	<p>Valkeapää K, Klemetti S, Cabrera E, Cano S, Charalambous A, Copanitsanou P & Ingadottir B. 2013. Eurooppa</p>	<p>Analysoida ortopedisten leikkaukspotilaiden tiedontarpeiden ja taustatekijöiden yhteyttä.</p>	<p>Kuvaileva kyselytutkimus, missä tutkittiin leikkaukseen tulevia suomalaisia, islantilaisia, liettualaisia, ruotsalaisia, kyproslaisia, kreikkalaisia ja espanjalaisia potilaita. Heidän tiedontarvetta ja sen yhteyttä taustatekijöihin. (n=1634.) Mittarit: SPTT-mittari</p>	<p>Potilailla oli korkeat tiedontarpeet. Eniten potilaat kaipasivat tietoa biofysiologisen ja toiminnallisen tiedon osa-alueilta. Vähiten tietoa kaivattiin kokemuksellisen ja sosiaalisen tiedon osa-alueilta. Tiedontarpeella ja sukupuolella, työstatuksella sekä kansalaisuudella todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys.</p>
<p>“Don’t Know” and Accuracy of Breast Cancer Risk Perceptions Among Appalachian Women Attending a Mobile Mammography Program: Implications for Educational Interventions and Patient Empowerment</p>	<p>LeMasters T, Madhavan S, Atkins E, Vyas A, Remick S & Vonda-Davis L. 2014. USA.</p>	<p>Selvittää amerikkalaisten appalakkinaisten käsityksiä rintasyöpäriskistä ja -tietoisuudesta.</p>	<p>Poikittainen kyselytutkimus, missä tutkittiin yli 40 vuotiaita naisia, jotka kävivät vastaanotolla vuosien 2009 - 2011 aikana. n=1182 Mittarit: Mammografia, BBMS, PCS</p>	<p>Vastaanotolla tapahtuvan lääkärijohtoisen ohjauksen avulla voidaan mahdollistaa potilaiden tietoisten valintojen tekeminen koskien heidän ennaltaehkäisevää terveyttään, joka lisää potilaiden voimaantumista.</p>

Kirsi Halme

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Hoitotieteen laitos
20014 Turun yliopisto
kimahal@utu.fi

**Aivoaltimoaneurysmaperäisen aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden
kokemuksia sairastumisen jälkeisestä voimaantumisesta**

Arvoisa tutkimukseen osallistuva henkilö!

Olette XXXX neurokirurgian klinikasta saamiemme tietojen mukaan sairastanut aivoaltimoaneurysmaperäisen aivoverenvuodon ja ollut hoidettavana XXXX Neurokirurgian klinikassa vuosien 2012 - 2014 aikana. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

Opiskelen Turun yliopiston hoitotieteen laitoksella terveystieteiden maisteriksi. XXXX antaman luvan myötä suoritan opintoihini kuuluvan opinnäytteeksi tarkoitetun pro gradu – tutkielman aivoaltimoaneurysmaperäisen aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden kokemuksista. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, minkälaisiksi sairastaneet henkilöt kokevat sairastumisen jälkeisen voimaantumisen ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Tavoitteena on edistää aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden toipumista ja kehittää heille toteutettavan hoidon laatua.

Pyydän Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen vastaamalla oheisiin kyselylomakkeisiin. Tutkimukseen pyydetään mukaan henkilöitä xxxxxxxxxxxx alueelta, jotka ovat sairastaneet aivoaltimoaneurysmaperäisen aivoverenvuodon vuosien 2012 - 2014 aikana. Tutkimukseen osallistuu 100 - 150 henkilöä. Olemme arvioineet, että Te soveltuisitte mukaan tutkimukseen, koska olette XXXX

neurokirurgian klinikasta saamiemme tietojen mukaan sairastanut aivovaltimoaneurysmaperäisen aivoverenvuodon kyseisenä ajankohtana. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osuuttanne siinä.

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Teidän ei tarvitse osallistua tähän tutkimukseen saadaksenne hoitoa nyt tai tulevaisuudessa. Jos haluatte peruuttaa osallistumisenne, poistamme halutessanne tutkimuksesta siihen asti kerätyt Teitä koskevat tiedot. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, pyydämme Teitä vastaamaan oheisiin kyselylomakkeisiin. Kyselyihin vastaaminen kestää noin 20 minuuttia ja ne palautetaan tutkimuksen tekijälle postitse oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille itsellenne hyötyä. Tutkimus saattaa kuitenkin auttaa selvittämään, kuinka voimme parantaa aivovaltimoaneurysmaperäisen aivoverenvuodon sairastaneiden henkilöiden ohjausta ja hoidon laatua. Henkilöllisyytenne sekä muut tunnistettavat tiedot ovat ainoastaan tutkijan tiedossa, ja hän on salassapitovelvollinen. Kaikkia Teistä kerättäviä tietoja käsitellään siten, ettei yksittäisiä tietojanne pystytä tunnistamaan tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta Teille kustannuksia. Tutkimuksen tulokset raportoidaan nimettömästi Turun yliopiston pro gradu -tutkielmana ja mahdollisesti tieteellisenä artikkelina. Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Tutkimuksen ohjaajana on professori Helena Leino-Kilpi Turun yliopistosta.

Kirsi Halme TtM-opiskelija, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, Puh. 050-5366611 kimahal@utu.fi

Helena Leino-Kilpi THT, professori, laitoksen johtaja, Hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, Puh. (02)333 8404 helena.leino-kilpi@utu.fi