



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

AKUUTTI TUKI LÄHEISELLE

Hankesuunnitelma Aivovammaliitolle

Medeia Häkkinä

Kehittämistyö
Joulukuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajakoulutus

HÄKKILÄ MEDEIA:
Akuutti tuki läheiselle
Hankesuunnitelma Aivovammaliitolle

Kehittämistyö 52 sivua, joista liitteitä 19 sivua
Joulukuu 2016

Aivovammaliitto ry:lle tehdyn hankesuunnitelman lähtökohdan muodostivat kaksi kehittämistarvetta. Tapaturmaisesti aivovammutuneiden ihmisten läheiset tarvitsevat vertaistukea selviytyäkseen paremmin vammautumistapahtuman akuutin vaiheen yli. Toisena kehittämistarpeena on tarjota Aivovammaliiton paikallisten jäsenyhdistysten toimijoille mielekkäitä ja vastuullisia vapaaehtoisuuteen perustuvia tehtäviä sekä lisätä ja vahvistaa yhteistyötä yhdistysten ja alueellisten terveydenhuollon toimijoiden välillä.

Työn tavoitteena oli yhdistää esiin nostetut kehittämistarpeet ja rakentaa niistä toimintamalli sekä luoda sen ympärille realistinen hankesuunnitelma. Hankesuunnitelman laatimisessa hyödynnettiin yleisesti käytössä olevaa hankesuunnitelman rakennetta ja otsikointia, kuitenkin muokaten sitä Aivovammaliiton ja hankkeen tarpeiden mukaisesti.

Kehittämistyö toteutettiin tiiviissä yhteistyössä Aivovammaliiton työntekijöiden kanssa. Työn teon menetelmiksi sovittiin yhteisesti ideapalaverit ja pienimuotoiset sähköpostikyselyt. Ideapalavereissa sovittiin niistä asioista, jotka on näyttävä hankesuunnitelman johdanto-osuudessa ja luotiin kehittämistarpeiden pohjalta hankeidea, toimintamalli. Pienillä sähköpostikyselyillä kerättiin tietoa ja tarkistettiin tietoja hankesuunnitelman eri osioihin. Loppuvaiheessa hankesuunnitelmaluonnos lähetettiin työhön osallistuneille Aivovammaliiton työntekijöille kommentteille palautteen saamiseksi. Luonnosta muokattiin saadun palautteen mukaisesti.

Työn tuloksena syntyi hankesuunnitelma ”Akuutti tuki läheiselle – näky aivovammutuneen ihmisen arkeen”. Toteutuessaan ja onnistuessaan hanke mahdollistaa sen, että aivovammutuneiden ihmisten läheiset saavat vammautumisen akuutissa vaiheessa vertaistukea tai vapaaehtoiseen auttamiseen perustuvaa, emotionaalista ja tiedollista tukea. Samanaikaisesti vapaaehtoinen tukihenkilö saa mahdollisuuden hyödyntää omaan kokemukseensa perustuvaa asiantuntemusta. Toimintamalli myös lisää yhteistyötä paikallisten aivovammayhdistysten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä.

Hankesuunnitelma pyrittiin laatimaan siten, että sen muokkaaminen on jatkossa helppoa. Suunnitelmaa on tarkoitus täydentää ainakin rahoitussuunnitelman ja kustannusarvioin osalta keväällä 2017. Täydennystyö tehdään Aivovammaliiton toimesta, kun eri rahoittajaorganisaatioiden hankeavustukset ja hakukriteerit on julkistettu.

Asiasanat: hankesuunnitelma, läheinen, aivovamma, vertaistuki, vapaaehtoistoiminta

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing

HÄKKILÄ MEDEIA:

Acute Support for Family Members

A Project Plan for the Traumatic Brain Injury Association of Finland

Bachelor's thesis 52 pages, appendices 19 pages

December 2016

The family members of the traumatic brain injury survivors have a need for peer support immediately after the sudden injury. Peer support or other voluntary support would give them help through the acute episode. This need for support was the first starting point for this work. The second starting point or need for development is written into the strategic plan of the Traumatic Brain Injury Association of Finland. The objective of the association is to offer their volunteer members new and meaningful assignments and roles. At the same time, the aim is to strengthen the cooperation with the regional health care. The objective of this work was to combine these two needs for development, draw up an operation model and construct a project plan to make it happen.

A general structure and chapter headings of a project plan were employed to create a plan, called "Acute Support for Family Members". The headings were edited to meet the needs of the association and the subject. The project plan was created in close cooperation with the participants. The methods used were brainstorming and small email questionnaires. The draft was sent for comments and feedback for the planners of the association. The feedback was taken into account when editing the draft further.

If the project will be financed and it will materialize successfully, the family members of the traumatic brain injury survivors will get emotional support and concrete advice to get through the acute episode. In addition, the support persons will have a chance to use their experiential knowledge in acute situations. The operation model will increase the cooperation between the local associations and health care professionals.

Key words: project plan, family member, brain injury, peer support, volunteer work

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TYÖN TEOREETTINEN TAUSTA	7
	2.1. Projektityö.....	7
	2.1.1 Mikä on projekti?	7
	2.1.2 Projektisykli	7
	2.1.3 Projektisuunnitelma	10
	2.2. Muita keskeisiä käsitteitä.....	11
	2.2.1 Tapaturmainen aivovamma.....	11
	2.2.2 Kuntoutus ja kuntoutuminen	13
	2.2.3 Läheinen ja selviytyminen	14
	2.2.4 Vertaistuki.....	15
	2.2.5 Vapaaehtoistoiminta.....	16
3	TYÖN TOTEUTTAMINEN	18
	3.1. Sopimus hankesuunnitelman teosta	18
	3.2. Osallistujat	18
	3.3. Työn tarpeet ja tavoitteet	18
	3.4. Lähestymistapa hankesuunnitelman laatimiseen	20
	3.5. Ideapalaverit.....	21
	3.6. Pienimuotoiset sähköpostikyselyt.....	22
	3.7. Hankesuunnitelmaluonnoksen kommentointi ja palaute	25
4	POHDINTA.....	27
	LÄHTEET.....	31
	LIITTEET	34
	Liite 1. Sopimus hankesuunnitelman laatimisesta Aivovammaliitolle.	34
	Liite 2. Ideapalaverin muistio 1. 1 (3)	35
	Liite 3. Ideapalaverimuistio 2. 1 (4)	38
	Liite 4. Hankesuunnitelma. 1 (11)	42

1 JOHDANTO

Äkillinen tapaturmainen aivovammautuminen on sekä sen kokeneelle että läheisille suuri muutostilanne – elämän käännekohta. Muuttuneessa tilanteessa aivovammautuneiden ihmisten puoliset kokevat pelkoa ja ahdistusta sekä kaipaavat tuekseen tietoa siitä, miten vammautumistapahtuma vaikuttaa heidän tulevaisuuteensa (Bruns 2016a, 42). Aivovamma heijastuu vahvasti lähiympäristöön ja kaikkeen inhimilliseen elämään kuten ihmissuhteisiin ja työhön. Sen aiheuttamat psyykkiset muutokset vammautuneessa ihmisessä ja fyysinen avun tarve kuormittavat läheisiä. (Jokela 2006, 99.)

Vammautumistapahtuman jälkeen läheisillä on merkittävä rooli aivovammakuntoutujan tukena ja resurssina. Kuntoutuminen ja sen näkeminen konkreettisesti toisessa ihmisessä antavat läheisille voimavaroja ja mahdollisuuksia tulevaisuuden suunnitteluun ja onnellisuuteen (Jumisko, Lexell & Söderberg 2007, 67). Aivovammautuneiden ihmisten puoliset ovat kokeneet hyötyvänsä toisilta, saman kokeneilta ihmisiltä saamastaan vertaistuesta. Puolisot ovat tuoneet esiin, että he olisivat kaivanneet vertaistukea heti vammautumisen jälkeen selviytyäkseen paremmin akuutin vaiheen yli. (Bruns 2016a, 37–38.)

Tämä kehittämistyö lähti liikkeelle kahdesta tarpeesta. Ensimmäisenä lähtökohtana oli läheisten tuen tarve aivovammautumisen akuutissa vaiheessa. Toisena lähtökohtana oli Aivovammaliiton paikallisen vapaaehtoistoiminnan kehittäminen, joka on kirjattu liiton strategisen toiminnan lähivuosien tavoitteeksi. Aivovammaliiton tavoitteena on rakentaa ja lujittaa yhteistyötä paikallisyhdistysten ja alueellisten terveydenhuollon ammattilaisten välillä sekä tarjota vapaaehtoisille yhdistystoimijoille mielekkäitä, vastuullisia ja toimintakykyä kehittäviä tehtäviä (AVL 2016c).

Kehittämistyön tavoitteena oli rakentaa esiin nostetuista tarpeista hankeidea, toimintamalli, sekä rakentaa sen ympärille hankesuunnitelma. Suunnitelma on tarkoitettu liittämään Raha-automaattiyhdistykselle ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle laadittaviin hankehakemuksiin keväällä 2017. Suunnitelma on laadittu siten, että sen kohdentaminen eri rahoitusorganisaatioille on mahdollista myöhemmin.

Toteutuessaan ja onnistuessaan hanke ”Akuutti tuki läheiselle – näky aivovammutuneen ihmisen arkeen” mahdollistaa sen, että tapaturmaisesti aivovammutuneiden ihmisten läheiset saavat vammautumisen akuutissa vaiheessa vertaistukea tai vapaaehtoiseen auttamiseen perustuvaa, emotionaalista ja tiedollista tukea. Samalla tukihenkilö, vapaaehtoinen yhdistystoimija, saa mahdollisuuden oman kokemusasiantuntijuutensa hyödyntämiseen uudenaiaisessa vastuullisessa tehtävässä.

2 TYÖN TEOREETTINEN TAUSTA

2.1. Projektityö

2.1.1 Mikä on projekti?

Projekti määritellään usein sanoilla määräaikainen, kertaluontoinen, ainutlaatuinen, resursoitu, aikataulutettu, ohjattu ja ”vastaa ennalta määriteltyyn tarpeeseen” (Silfverberg 2007, 21; Virkki & Somermeri 1997, 3–4). Projektilla tarkoitetaan ennen kaikkea määräajassa tapahtuvaa työpanosta, jolla saadaan aikaan ennalta suunniteltu tulos tai tuotos (Pelin 2011, 31).

Termin projekti rinnalla ja synonyyminä käytetään usein termiä hanke (Silfverberg 2007, 21), vaikkakin hanke voidaan myös määritellä projektia suuremmaksi hallinnolliseksi kokonaisuudeksi, jonka konkreettinen toteuttaminen jaetaan edelleen osaprojekteiksi (Virkki & Somermeri 1997, 194). Eri rahoittajaorganisaatiot käyttävät vaihtelevasti termejä projekti ja hanke. Raha-automaattiyhdistys käyttää esimerkiksi termejä ”projektiavustus” ja projektin loppuraportti” (RAY 2016a), kun taas Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (2016) käyttää termejä ”hanke-ehdotus” ja ”hankeavustus”

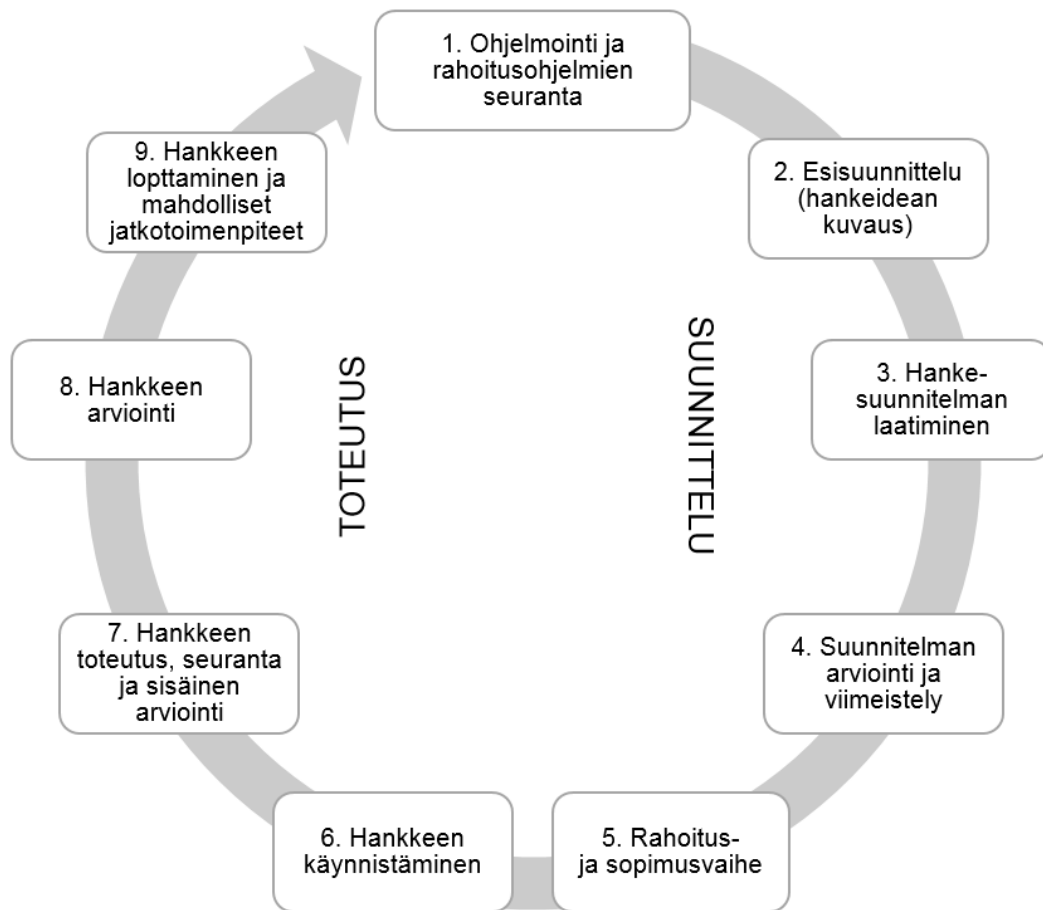
Projektit on perinteisesti jaettu eri tyypeihin niiden tarkoituksen, tavoitteiden ja lopputuloksen mukaan: Esimerkiksi investointiprojektissa työpanos käytetään tietyn investoinnin toteuttamiseen ja produktiohanke voidaan perustaa tietyn tapahtuman tai tilaisuuden järjestämiseksi (Pelin 2011, 34; Silfverberg 2007, 21–22). Kehittämishankeen pyrkimyksenä on Silfverbergin (2007, 22) mukaan erilaisten toimintojen, tuotteiden tai palveluiden kehittäminen ja työn keskeisimmät osat suunnitteluvaiheessa ovat hankkeen rajaus ja tavoitteiden määrittely.

2.1.2 Projektisykli

Projekti muodostuu toisiaan seuraavista vaiheista, alkaen havaitusta tarpeesta ja päättyen lopputulokseen, jolla tarpeeseen vastataan. Tämä vaiheittain etenevä prosessi voidaan kuvata syklinä, joka jaetaan karkeasti kahteen vaiheeseen, suunnitteluun ja toteutukseen

(Silfverberg 2007, 34–35). Nämä päävaiheet voidaan jakaa eri tavoin useaan vaiheeseen, jotka kuvaavat käytännön työn etenemistä. Silverberg (2007, 35–38) erottelee projektin yhdeksään eri vaiheeseen (kuvio 1):

1. Ohjelmointi ja rahoitusohjelmien seuranta: Hankkeen tarve ilmenee organisaation strategiassa ja toimintasuunnitelmissa. Rahoittajatahot suuntaavat rahoitusta tiettyihin kohteisiin ja näiden seuranta on hankkeen toteuttajatahon vastuulla.
2. Esisuunnittelu: Tässä vaiheessa hankeidea rakennetaan ja kuvataan. Vaiheeseen voi liittyä myös esimerkiksi taustaselvitysten teko, alustavien sopimusten teko yhteistyökumppanien kanssa ja tiedottaminen hankesuunnittelusta tärkeille sidosryhmille.
3. Hankesuunnitelma: Suunnitelmaa luonnosteltaessa taustaselvityksiä tarkennetaan. Tarvittaessa hyödynnetään osallistuvaa suunnittelua ja erilaisia tarkentavia analyysejä. Ja tehdään yhteistyösopimukset toteuttajatahojen kanssa, jos niitä ei ole aiemmin tehty.
4. Suunnitelman arviointi ja viimeistely: Suunnitelman toteutettavuus arvioidaan, mahdollisesti ulkopuolisen tahon työpanoksella ja suunnitelma viimeistellään.
5. Rahoitus ja sopimusvaihe: Rahoittajalle laaditaan hakemus, jonka käsittelyä seurataan. Jos rahoitus myönnetään, tehdään sopimukset rahoittajan ja mahdollisten yhteiskumppaneiden kanssa.
6. Hankkeen käynnistäminen: Hanketta käynnistettäessä hankesuunnitelma päivitetään ja laaditaan suunnitelma työtehtävistä ja työn teon keinoista. Tässä vaiheessa myös hankkeelle kootaan toteutusryhmä ja ohjausryhmä sekä käynnistyksestä tiedotetaan.
7. Hankkeen toteutus: Hanketta toteutetaan suunnitelman mukaisesti, samalla toteutumista seuraten ja arvioiden. Toteutuksesta ja tuloksista raportoidaan ohjausryhmälle, sidosryhmille ja muille tahoille.
8. Hankkeen arviointi: Arviointi suunnitellaan hankkeen pituuden ja luonteen mukaan. Arviointia voidaan tehdä hankkeen ollessa käynnissä, jolloin puhutaan väliarviointista. Tällöin arvioinnin tuloksia voidaan hyödyntää hankkeen toteuttamisessa.
9. Hankkeen lopettaminen: Loppuraporttia varten kootaan hankeen sisäisen arvioinnin tulokset, opit, onnistumiset ja epäonnistumiset yhteen. Tuloksista tiedotetaan esim. julkaisun ja seminaarin muodossa. Tässä vaiheessa tehdään ehdotus myös erilaisista jatkotoimenpiteistä tai jatkohankkeesta tai tehdään uusi hankehakemus toteutetussa hankkeessa esiin tulleen idean tai tarpeen pohjalta.



KUVIO 1. Projektisyklin vaiheet (Silfverberg 2007, 35–38).

Young (2013, 53) nimeää projektin eri vaiheet seuraavasti: (1) ajatustyö ja päätös projektin aloittamisesta (conception and start-up), (2) rajaus (definition), (3) suunnittelu (planning), (4) käynnistys ja toteutus (launch and execution), (5) työn lopetus (closure) ja (6) projektin jälkiarviointi (post-project evaluation). Young (2013) sijoittaa projektin vaiheistuksessa arvioinnin projektityön lopetuksen jälkeiseen aikaan. Järjestöissä projektiavustuksella toteutettavaa hanketta arvioidaan useimmiten jo hankekauden aikana, ennen rahoituksen päätyttyä. Esimerkiksi Raha-automaattiyhdistys korostaa itsearviointia järjestöjen omana työnä tehtynä rahoittamissaan projekteissa (RAY 2016b, 3). Projektit toimittavat RAY:lle tuloksellisuus- ja vaikutus selvityksen osana projektin raportointia (RAY 2016a).

Lock (2013) muistuttaa, että projektisyklin vaiheiden rajat usein hämärtyvät käytännön työssä ja vaiheet ovat todellisuudessa päällekkäisiä. Suunnitelmia on myös ymmärrettävä Silfverbergin (2007, 34) mukaan muuttua eli on palattava takaisin suunnitteluvaiheeseen, jos alkuperäinen suunnitelma ei toteuttamisvaiheessa olekaan käyttökelpoinen.

Projektista on siis tehtävä ”oppiva prosessi”, joka edellyttää mm. tarkoituksenmukaisuuden, toteutettavuuden ja tuloksellisuuden tarkastelua kussakin projektisyklin vaiheessa (Silfverberg 2007, 34–35).

2.1.3 Projektisuunnitelma

Projektisuunnitelma vastaa lukijan seuraaviin kysymyksiin (Pelin 2011, 83): Mitä projektilla halutaan saavuttaa? Miten asetettuihin tavoitteisiin päästään? Kuka tekee mitään ja milloin? Minkä verran resursseja tarvitaan? Projekti- tai hankesuunnitelma voidaan aluksi laatia mahdollisen rahoitusorganisaation päätöksenteon tueksi, mutta sillä on myös käytännön merkitystä projektin eri vaiheissa. Se toimii työtehtävien ohjaus- ja johtovälineenä, tiedottamisen välineenä, historiatietona ja sitä voidaan käyttää valvontavälineenä projektia arvioitaessa (Virkki & Somermeri 1997, 26). Young (2013) kuvaa projektisuunnitelman tekoa prosessiksi, jolla hankeidea muunnetaan aikataulutetuksi toiminnaksi, kaikkien ymmärtämään muotoon.

Projektisuunnitelman alussa, johdannossa tai tausta-osiossa kerrotaan ne taustatekijät, jotka ovat vaikuttaneet hankeidean syntyyn ja hankkeen käynnistämiseen. Ensimmäisenä lukijalle siis pyritään avaamaan ajatusta siitä, miksi hanke toteutetaan, mitä sillä tavoitellaan ja kuka siitä hyötyy (Pelin 2011, 84–86; Silfverberg 2007, 75–76). Suunnitelman alkuosassa keskitytään kuvaamaan hankkeen tärkeimpiä konkreettisia aikaansaannoksia, tuloksia tai tuotoksia (Silfverberg 2007, 75; Virkki & Somermeri 1997, 27). Nämä perustelevat lukijalle, miksi projekti on tärkeä, mutta johdattelevat myös projektisuunnitelman jälkimmäiseen osioon, toteutussuunnitelmaan.

Ennen projektin käytännön työvaiheiden esittämistä kuvataan Pelinin (2001, 86) mukaan projektiorganisaatio, jolla tarkoitetaan projektin hallinnointiin ja ohjauksen liittyviä tahoja tai henkilöitä. Virkki ja Somermeri (1997, 27) sekä Silfverberg (2007, 75–77) sijoittavat henkilöresurssien ja projektiorganisaation kuvauksen vasta projektisuunnitelman loppuosaan, käytännön työvaiheiden kuvaamisen jälkeen tai sen yhteyteen.

Toteutus- tai työsuunnitelma-osiossa esitetään tarkka kuvaus siitä, mitä työtehtäviä projektissa on, miten ne aikataulutetaan projektin kokonaiskestoon nähden, mitä

resursseja ja kustannuksia projektilla on sekä miten projektia hallinnoidaan (Silfverberg 2007, 77). Koska projektin onnistuminen liittyy myös projektin ulkopuolisiin tekijöihin, suunnitelmaan liitetään yleensä myös riskien kartoitus, joka osoittaa lukijalle, että onnistumiseen vaikuttavia mahdollisia ongelmia on pohdittu jo etukäteen (Pelin 2011, 88). Riskikartoituksella tai -analyysillä käydään systemaattisesti läpi projektin toteutuksen eri vaiheet ja pohditaan, mikä voi mennä vikaan ja miten mahdollinen ongelma voidaan ratkaista (Youngin 2013, 119).

Hankesuunnitelman loppuun lisätään suunnitelma hankkeen seurannan, arvioinnin ja raportoinnin toteuttamisesta – keinoista ja aikataulusta – sekä suunnitelma tiedotuksesta ja viestinnästä eli siitä, miten tiedot hankkeen toteutuksesta, kokemuksista ja tuloksista levitetään (Silfverbeg 2007, 95). Kun seurannan ja arvioinnin suunnitelmaa tehdään, keskeistä on miettiä, millaisten asioiden tai toimenpiteiden arvioiminen auttaa viemään projektia eteenpäin: Mitä tietoa kehittämiseen tarvitaan? Keneltä ja missä muodossa se kannattaa kerätä? (RAY 2016b, 4). Edellä mainittujen projektisuunnitelman osioiden lisäksi projektin toteuttamisen tai onnistumisen kannalta saattaa ilmetä joitakin muita tärkeitä huomioitavia asioita. Virkin ja Somermeren (1997, 27) mukaan projektisuunnitelman perusmalliin voidaan lisätä tarpeen mukaan organisaation omia kohtia, esimerkiksi otsikolla ”Muuta”.

2.2. Muita keskeisiä käsitteitä

2.2.1 Tapaturmainen aivovamma

Tapaturmainen aivovamma on päähän kohdistuneen trauman aiheuttama aivokudoksen vaurio ja siihen liittyy traumatapahtuman seurauksena vähintään yksi akuuttivaiheen löydös tai oire seuraavista: (1) tajunnan menetys, joka voi olla minkä tahansa pituinen; (2) muistinmenetys, joka voi olla millainen tahansa, kunhan se liittyy vammaa välittömästi seuranneisiin tai edeltäviin tapahtumiin; (3) vammautumisen yhteydessä tapahtunut henkisen toimintakyvyn muutos, kuten sekavuus tai pyörtyminen tai (4) ohimenevä tai pysyvä, paikalliseen aivovaurioon viittaava oire tai löydös tai (5) aivojen kuvantamisella osoitettu muutos, joka johtuu vammasta. Aivovammautumisen akuuttivaihe määritellään kliinisesti vammautumistapahtumaa seuraaviksi muutamaksi viikoksi (Aivovammat: Käypä hoito -suositus 2008.) Käypä hoito -suosituksen (2008)

mukaisesti edellä mainitut kriteerit ovat vähimmäiskriteerejä tapaturmaiselle aivovammalle, eikä esimerkiksi päähän tapahtunut isku yksin riitä osoittamaan aivovammaa.

Aivovamma voi syntyä, kun jokin iskeytyy päähän tai pää iskeytyy johonkin. Tällöin puhutaan kontaktivammasta. Aivovaurion syntyminen voi tapahtua ilman kontaktiakin, esimerkiksi tilanteissa, joissa päähän kohdistuu kiihtyvyy-, hidastuvuus- tai kierteisiä voimia. (Koskinen ym. 2015.) Tärkeimmät syyt tapaturmaisiin aivovaurioihin ovat kaatumiset, putoamiset, väkivalta sekä tapaturmat liikenteessä ja vapaa- ajalla (Winqvist & Nybo 2015, 209). Kansanterveyden kannalta tapaturmainen aivovaurio on merkittävä ja sen ilmaantuvuus on lisääntynyt, etenkin ikääntyvän väestön keskuudessa. Se on tärkein nuorten aikuisten kuolinsyy ja tärkein syy pysyvän invaliditeetin taustalla. (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015.)

Aivovammat voidaan luokitella usealla tavalla: niiden syntymekanismien, kudosvaurion ja vamman vaikeusasteen mukaan. Primaariset kudosvauriot tapahtuvat trauman hetkellä ja kliinisesti tärkeimpinä niistä pidetään diffuusaa aksonivauriota, jossa aivojen hermosolujen välinen yhteys on häiriintynyt sekä aivoruhjeita ja erilaisia verenvuotoja, kuten kovakalvonalaista vuotoa. Sekundaarivauriot syntyvät jopa päivien jälkeen vammautumistapahtumasta ja yleisimpinä syinä niihin ovat esimerkiksi hapen puute, aivoturvotus ja liian alhainen verenpaine (Aivovammat: Käypä hoito -suositus 2008; Winqvist & Nybo 2015, 204–205.)

Erilaiset neuropsykologiset ja -psykiatriset oireet kuuluvat aivovammojen jälkitilaan, riippuen mm. aivovamman laajuudesta, sijainnista ja vaikeusasteesta. Tavallisia neuropsykologisia oireita ovat muistin ja aloitekyvyn heikkeneminen, oppimisen vaikeutuminen, oiretiedostamattomuus, väsymys ja uniongelmat. (Winqvist & Nybo 2015, 2011.) Jälkitilaan voi liittyä neuropsykiatrisia oireita kuten äkkipikaisuutta, masennusta, ahdistusta ja luonteenpiirteiden muutoksia sekä psykoottisia oireita, esimerkiksi aistiharhoja (Aivovammat: Käypä hoito -suositus 2008).

2.2.2 Kuntoutus ja kuntoutuminen

Kuntoutuksen pyrkimyksenä on ylläpitää ja parantaa ihmisen toiminta- ja työkykyä ja edesauttaa ihmisiä selviytymään sosiaalisessa ympäristössä. Kuntoutusta hyödynnetään ihmisen elämänkaaren muutostilanteissa ja sillä pyritään torjumaan erilaisia ongelmia sairauksiin ja vammoihin sekä sosiaaliseen syrjäytymiseen liittyen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 8.) Kuntoutusta luonnehtivat Järvikosken ja Härkäpään (2011, 34–34) mukaan tavoitteellisuus, suunnitelmallisuus, prosessinomaisuus ja moniammatillisuus: Tavoitteena on yksilön tai ihmisryhmän parempi selviytyminen muuttuneessa arjessa. Yksittäiselle ihmiselle tämä tarkoittaa henkilökohtaisten resurssien kuten ajan ja psyykkisten ja fyysisten voimavarojen käyttämistä tavoitteeseen pääsemiseksi.

Kuntoutuksen tavoitteellisuus vaatii suunnitelmallisuutta eli harkintaa ja kirjausta siitä, mitä muutoksia nykytilanteeseen halutaan ja millä keinoilla ja aikataululla tavoitteisiin halutaan päästä. Suunnitelma on tehtävä myös kuntoutuksen lainsäädännön velvoittamana. Kuntoutumisen tie koostuu vaiheista ja suunnitelluista palveluista. Palvelut voivat olla keskusteluja, erilaisia harjoituksia sekä valmentavia ja opettavia tilaisuuksia. Tärkeää on, että kuntoutusprosessi on katkeamaton tie, jonka monialaiset osallistajat tietävät, missä vaiheessa kuljetaan. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 34–34.)

Aivojen muovautuvuus eli plastisuus mahdollistaa yksilön kuntoutumisen – uuden oppimisen – kun kuntoutustoiminta on oikea-aikaista ja suunnitelmallista (Wikström 2012, 32). Kuntoutuminen perustuu Wikströmin (2012, 30) mukaan ”jäljellä oleviin mahdollisuuksiin” ja vuorovaikutukseen kuntoutujan ja ympäröivän yhteisön välillä. Käytännössä aivovammautuneen ihmisen kuntoutuksessa hyödynnetään lääkinnällistä kuntoutusta, jonka osa-alueista keskeinen on kokonaisvaltainen neuropsykologinen kuntoutus. Tämä kuntoutus on aloitettava heti, kun toimintakykyä rajoittavat neuropsykologiset oireet on todettu. Neuropsykologinen kuntoutuminen on useimmiten vuosia jatkuva prosessi. (Koskinen 2012, 87–88.)

Kuntoutustoiminta lähtee kuntoutujan tarpeista ja se voi sisältää myös esimerkiksi toimintaterapiaa, jolla voidaan tarkoittaa asunnon muutostöitä, apuvälineiden tarpeen arviointia ja arjen toimintojen harjoittelua (Vartiainen 2012, 93). Aivovammasta kuntoutuminen on yksilöllinen sopeutumisprosessi, jossa tärkeänä tekijänä on

kuntoutuksen oma kokemus siitä, että hän on tarpeellinen ja tärkeä vammautuneenakin (Pitzén & Yliviitala 2012, 170).

2.2.3 Läheinen ja selviytyminen

Läheisellä ihmisellä voidaan tarkoittaa omaista, mutta yleensä läheinen on käsitteenä laajempi. Esimerkiksi Nevalainen (2006) määrittelee omassa tutkimuksessaan läheisen perheenjäseneksi, kuten puolisoiksi tai lapseksi, ja omaiseksi, sukulaiseksi tai ystäväksi ja tuttavaksi. Myös tässä työssä läheinen määritellään laajasti ja sillä tarkoitetaan tapaturmaisesti aivovammautuneen ihmisen lähellä olevaa, hänelle tärkeää ihmistä.

Ihmisen selviytyminen on monitahoinen prosessi, johon vaikuttavat henkilökohtaisten ominaisuuksien lisäksi yksilöllä käytettävissä olevat sisäiset voimavarat ja ulkoiset tukipylväät ja -verkostot – toiset ihmiset (Savukoski 2008, 222). Uudenlaisessa elämäntilanteessa selviytyminen on linkittynyt sekä yksilön kokemukseen elämän tärkeydestä, että hänen voimavaroihinsa, jotka hän kokee omistavansa. Keskeistä selviytymisessä on se, että yksilö kokee voivansa toimia ja vaikuttaa omiin asioihinsa ja muokata tietyssä määrin ympäristöään ja itseään. (Ikonen 2000, 14.) Toisin sanoen selviytyäkseen muuttuneessa tilanteessa, ihminen ottaa käyttöön erilaisia voimavaroja ja hyödyntää ympärillä olevaa sosiaalista tukiverkostoa, mikä edesauttaa tilanteen ja todellisuuden hallintaa (Ayalon 1995, 12).

Bruns (2016a, 78) havaitsi tutkimuksessaan, että tapaturmaisen aivovammautumisen äkillisyys ja tapahtuman nostattamat vahvat tunteet rajoittavat vammautuneen ihmisen puolison selviytymistä. Akuutissa vaiheessa selviytymistä rajoittavat tiedon puute ja pelko. Diagnoosin saaminen edesauttaa selviytymistä siten, että se selittää vammautuneessa ihmisessä havaittavat psyykkiset ja fyysiset muutokset sekä määrittelee tapahtuman seurauksena tarvittavat palvelut. Toivo ja luottamus tulevaisuuteen ovat puolisoille tärkeitä, koska ne kannattelevat ja auttavat jaksamaan. Puolisot kokevat selviytymistä edesauttavana myös sen, että ammattilaiset osaavat huomioida puolison roolin vammautuneen ihmisen tukemisessa (Bruns 2016a, 50–51.)

Puolison selviytymisprosessissa vertaistuella on koettu olevan henkistä hyvinvointia ja tietoa lisäävä merkitys. Vaikka puolisot kokevat ympäristön ja ympärillä olevien ihmisten

lisäävän heidän voimavarojaan, ne myös aiheuttavat heille haasteita: aivovammautuneiden ihmisten puoliset kokevat ihmisten osaamattomuuden ja ymmärtämättömyyden hidastavan heidän selviytymistään. Erilaiset selviytymistä rajoittavat tekijät koetaan uhkana omille henkilökohtaisille voimavaroille. Esimerkiksi arjen hallintaan uhkaa vahvasti läheisten oma väsymys. (Bruns 2016a, 53.)

2.2.4 Vertaistuki

Vertaistuki on kokemusten jakamista ja läpikäyntiä sellaisten ihmisten kanssa, jotka kärsivät samanlaisista ongelmista tai joilla on samanlaisia elämäkokemuksista (Vuorilehto, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 243). Vertaistuen tärkein tavoite on saada ihmiset kokemaan, että he eivät ole kokemuksiensa ja tunteidensa kanssa yksin (THL 2015a; Vuorilehto ym. 2014, 243). Vertaistuki pohjautuu siis vertaiskokemukseen, mutta toista ihmistä voi auttaa ja tukea myös ilman sitä. Tällöin puhutaan vapaaehtoisesta auttamisesta (Hokkanen 2014, 71). Vertaistuen tulisi Jantusen (2010) mukaan toteutua rinnakkain ammatillisten hoitomuotojen kanssa, niitä täydentäen.

Vertaistuki voi olla epävirallista ja spontaania tai toteutua järjestetyissä tilaisuuksissa ja erilaisten organisaatioiden toimesta – mitään ikäryhmää poissulkematta. Lisäksi se voidaan jakaa kahteen lähestymistapaan: (1) emotionaaliseen tukeen ja (2) tiedolliseen ja koulutukselliseen tukeen. (Cowie & Wallace 2000, 9.) Tämän vertaistuen tyypittely ei Cowien ja Wallacen (2000, 10) mukaan ole yksiselitteinen, vaan lähestymistavoilla on paljon yhteisiä piirteitä, kuten aktiivinen kuuntelu sekä vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaidot.

Vuorilehto ym. (2014, 243) toteavat vertaistuen lisäävän sosiaalista vuorovaikutusta ja parantavan siihen osallistuneiden ihmisten itsetuntoa. Vertaisten tai vertaistukihenkilön kanssa otetaan esille ja puhutaan itselle tärkeistä tapahtumista, huolenaiheista ja tunteista, mikä onnistuu sallivassa ja kannustavassa ilmapiirissä (Jantunen 2010, 91). Vertaistuen antaminen ja saaminen eli kokemusten jakaminen perustuu vastavuoroisuuteen (THL 2015a). Vastavuoroisuuden toteutumisen taustalla ovat avoimuus, toisen kunnioittaminen ja luottamus (Jantunen 2010, 95; THL 2015a). Parhaimmillaan vertaistuki siis lisää osallisuutta ja luo yhteisöllisyyttä jaettujen tunteiden ja kokemusten kautta. Yksilön

kannalta keskeistä on oman toipumisprosessin edistyminen: Jantusen (2010, 95) mukaan vertaistuki edistää oman itsensä ymmärtämistä, saa ihmiset tuntemaan itsensä tarpeellisiksi ja tukee yksilöiden uskoa omiin mahdollisuuksiinsa.

Mitä vertaistuki merkitsee sen antajalle? Kuntoutusprosessin ja henkilökohtaisen toipumisprosessin edetessä, moni vertaistuesta hyötynyt ihminen haluaa itse ryhtyä vertaistukihenkilöksi tai vertaistukiryhmän ohjaajaksi. Halu auttaa kumpuaa itse saadusta avusta ja vastuun tunteesta. Vertaistuesta hyötynyt ihmiset haluavat vastavuoroisesti auttaa sellaisia ihmisiä, joilta itse ovat saaneet apua ja tukea tai he tuntevat jopa moraalista velvollisuutta avun antamiseen. (Jantunen 2010, 93–94.)

Aikuisille suunnattu vertaistukitoiminta on yleensä vertaistuen antajien ja saajien yhteistä toimintaa, johon ammattilaiset eivät osallistu (Vuorilehto ym. 2014, 243). Ammattilainen voi kuitenkin toimia esimerkiksi vertaistukiryhmän käynnistäjänä tai perustajana (THL 2015a). Aivovammaliitto mahdollistaa vertaistuen järjestämistä kahdella tavalla, kouluttamalla vertaistukihenkilöitä ja välittämällä vertaistukea (AVL 2016a): liitto tukee vertaistukiryhmien perustamista kouluttamalla vertaistukiryhmien vetäjiä ja välittää koulutettuja vertaistukihenkilöitä esimerkiksi yksilöllisiin keskustelutarpeisiin perustuen. Aivovammaliiton vertaistukitoiminta on kohdennettu sekä tapaturmaisesti aivovammautuneille ihmisille että heidän läheisilleen (AVL 2016a).

2.2.5 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistoiminta on palkatonta, yksilön vapaaehtoisuuteen perustuvaa toimintaa, jolla on yleishyödyllinen tarkoitus ilman vastiketta (Nylund & Yeung 2005, 15; Valliluoto, 13–14). Valliluoto (2014, 13) mainitsee vapaaehtoistoiminnan voivan tarkoittaa sekä järjestöjen tai muiden toimijatahojen organisoimaa toimintaa tai vapaamuotoista toimintaa, jota ei koordinoi mikään erityinen taho. Vapaaehtoistoiminnassa yksilö siis toimii ilman rahallista korvausta, mutta toimintaa voi organisoida palkattu työntekijä (Koskiahho 2001, 17).

Usein vapaaehtoistoiminta rinnastetaan vapaaehtoistyön käsitteeseen. Monet tahot käyttävät kuitenkin mieluummin käsitettä vapaaehtoistoiminta, koska vapaaehtoistyön käsite voi antaa kuvan työteosta. (Valliluoto 2014, 14.) Vapaaehtoistyöllä voidaan myös

tarkoittaa yksilön tai ryhmän konkreettisia tekoja ja toimia, kun taas vapaaehtoistoiminnan käsitettä voidaan käyttää kuvamaan sitä järjestöjen toimintaa, joka tarvitaan koordinoimaan näitä tekoja ja toimia (Koskiahho 2001, 16). Järjestöjen toiminnan kannalta vapaaehtoisuuteen perustuva toiminta on ongelmallista, koska se ei edellytä sitoutumista. Järjestötoiminnan jatkuvuus kuitenkin edellyttää vapaaehtoisten työpanosta. (Valliluoto 2014, 15.)

3 TYÖN TOTEUTTAMINEN

3.1. Sopimus hankesuunnitelman teosta

Hankesuunnitelman teosta laadittiin sopimus Aivovammaliiton ja kehittämistyön tekijän välille (liite 1). Siinä määriteltiin vähimmäisasiat, jota hankesuunnitelman on tarkoitus tämän työn puitteissa sisältää. Suunnitelman sovittiin sisältävän seuraavat osiot: (1) hankkeen tausta ja tarve, (2) tavoitteet, (3) hankkeen osallistujat tai hyödynsaajat, (4) toteuttamissuunnitelma aikatauluineen, (5) seuranta, arviointi ja raportointi, (6) riskit sekä (7) viestintä. Tiedon ja palautteen keruu sovittiin tehtäväksi pääasiassa sähköpostin välityksellä hankesuunnitelman laatimisen edetessä. Suunnitelman sovittiin valmistuvan joulukuun 2016 loppuun mennessä.

3.2. Osallistujat

Hankesuunnitelma rakennettiin tiimityönä sairaanhoitajaopiskelija Medeia Häkkilän, Aivovammaliiton palvelusuunnittelija Anna-Mari Brunsin ja järjestösuunnittelija Heidi Kokon kanssa. Brunns vastaa liiton vertaistuki- ja koulutustoiminnasta ja Kokko paikallisyhdistysten ja toimintaryhmien tukitoiminnasta. Aivovammaliiton toiminnanjohtaja Anne Porthén oli mukana ensimmäisessä ideapalaverissa antaen osaamisensa hankeidean eteenpäin työstämiseen. Tietoa Aivovammaliiton graafisesta ilmeestä, lähinnä pääväreistä ja lisäväreistä, joita käytetään esimerkiksi liiton verkkosivuilla ja logossa, saatiin tiedottaja Pia Warvakselta. Liiton värejä haluttiin käyttää hankesuunnitelmaan tehdyissä kuvioissa.

3.3. Työn tarpeet ja tavoitteet

Hankesuunnitelmaan tähtäävässä kehittämistyössä lähdettiin liikkeelle ajatuksesta, että erikoissairaanhoidossa oleva tapaturmaisesti aivovammutunut ihminen ja hänen läheisensä tarvitsevat vertaistukea akuutin kuntoutuksen hetkellä, ennen kotiutumista. Kehittämistyön taustalla oli Aivovammaliiton saama käytännön tieto siitä, että kotiutumishetki on vammautumistapahtuman jälkeen monelle aivovammutuneelle

ihmiselle ja hänen perheenjäsenelleen tai muulle läheiselle hyvin pelottava ja vaikea tilanne. Työ aloitettiin tästä yhdestä ajatuksesta, aluksi kohdentaen se sekä tapaturmaisesti aivovammutuneisiin ihmisiin, että heidän läheisiinsä (liite 2).

Idean pohdinnan jälkeen, jo työn alkuvaiheessa, suunniteltava hanke päätettiin kohdentaa ennen kaikkea siihen, että läheiset saisivat akuutin vaiheen tukea tai vertaistukea sairaalaan (liite 3). He ovat aivovammutuneen ihmisen akuutin hoidon ja kuntoutuksen vaiheessa niitä, jotka kykenevät vastaanottamaan ja käsittelemään paremmin tietoa, ja jotka ovat aluksi vastuussa arjen uudelleen järjestelyistä. Näin ollen heidän voimavaransa ja selviytymisensä ovat keskeisessä asemassa sekä heille itselleen, mutta myös aivovammutuneen ihmisen kannalta.

Aivovammaliitossa on tullut esille tarve kehittää paikallista ja alueellista vapaaehtoistoimintaa (liite 2). Tällä hetkellä paikallisia aivovammayhdistyksiä on yhdeksän ja toimintaryhmiä 20 eri puolilla Suomea (AVL 2016b). Tulevaisuuden strategisena tavoitteena on tarjota vapaaehtoistoimijoille – erityisesti niille, joiden tapaturmaisesta vammautumisesta tai läheisen vammautumisesta on kulunut jo useita, jopa kymmeniä vuosia – mielekkäitä, vastuullisia ja toimintakykyä edistäviä yhdistystehtäviä lisäten samalla heidän mahdollisuuksiaan osallistua ja vaikuttaa paikallisesti ja alueellisesti (AVL 2016c). Porthén (2016) havaitsi tutkimuksessaan, että ennakolta suunniteltu, strategiaan perustuva vapaaehtoistoiminta on edesauttanut aivovammayhdistysten toimijoiden hyvinvointia monella tapaa: se on vähentänyt ahdistusta, kasvattanut itsetuntoa ja auttanut kuntoutumisessa sekä lisännyt vapaaehtoisten sitoutumista toimintaan.

Kehittämistavoitteet jäseneltiin havaittujen tarpeiden pohjalta:

1. Akuutti tuki läheiselle -toimintamallin rakentaminen. Pysyvä toimintamalli vastaa kolmeen tarpeeseen: (1) Läheinen saa mahdollisuuden vertaistukeen tai tukeen erikoissairaanhoidon tai akuutin kuntoutuksen aikana. (2) Akuuttia tukea antavat, yhdistystoiminnassa mukana olevat läheiset tai tapaturmaisesti aivovammutuneet vapaaehtoiset saavat mahdollisuuden kouluttautua akuutin vertaistuen ja tuen antajiksi, mikä tuo uutta sisältöä ja uusia merkityksiä heidän elämäänsä. (3) Paikallisiin yhdistyksiin luodaan uusia tehtäviä, jotka mahdollistavat vahvemmin vapaaehtoisten osallistumisen ja

vaikuttamisen paikalliseen tai alueelliseen terveyden ja hyvinvoinnin edistämistyöhön.

2. Hankesuunnitelman laatiminen toimintamallin viemiseksi käytäntöön. Tavoitteena on laatia hankesuunnitelma, jota voidaan täydentää keväällä 2017 rahoittajaorganisaatioiden kriteerien mukaisesti.

3.4. Lähestymistapa hankesuunnitelman laatimiseen

Konkreettista kehittämistyötä eli hankesuunnitelman laatimista lähestyttiin konstruktiiivisesta näkökulmasta. Tämä lähestymistapa valittiin kehittämistyön luonteen vuoksi: tarkoituksena oli laatia konkreettinen, mahdolliselle rahoitusorganisaatiolle lähetettävä hankesuunnitelma, jonka taustalla oli käytännön tarpeesta noussut ongelma, mutta joka voitiin perustella tutkimuksin osoitetulla ja tilastoilla havainnollistetulla tiedolla. Konstruktiiivisella tutkimusotteella tähdätään käytännönläheisen ongelman ratkaisemiseen ja se soveltuu käytettäväksi, kun lopputuloksen tai -tuotoksen on tarkoitus olla konkreettinen tuotos, kuten malli, suunnitelma tai tuote (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 65–66).

Olemassa olevan tietopohjan tukemana rakennettiin vaihe vaiheelta perusteltu ja suunnitelmallinen ratkaisu – toimintamalli ja sen ympärille hankesuunnitelma. Hankesuunnitelman laatiminen vaati läheistä yhteistyötä hankesuunnitelman laatijan ja hankkeen toteuttajatahon välillä. Kommunikaatio ja vuorovaikutus eri kehittämistyön tahojen välillä nousevat erityisen tärkeiksi konstruktiiivisessa tutkimustavassa (Ojasalo ym. 2014, 65–66). Tässä työssä vuorovaikutus ja yhteistyö tapahtuivat ennen kaikkea kasvotusten ideapalavereissa ja sähköpostin välityksellä. Näihin työn teon tapoihin päädyttiin yhteisestä sopimuksesta.

Konstruktiiivisen tutkimuksen tärkeänä piirteenä on se, että käytännön ratkaisu, tehty tuotos, voidaan osoittaa toimivaksi (Ojasalo ym. 2014 65–67). Toikka ja Rantanen (2009, 54) esittävät tutkimuksellisella kehittämistoiminnalla tuotetun uuden tiedon keskeiseksi ominaisuudeksi käyttökelpoisuuden. Silfverberg (2007, 35) mainitsee tulosten kestävyuden kehittämishankkeiden tärkeänä tarkastelukohteena. Tässä kehittämistyössä käyttökelpoisuus ja kestävyys koskee sekä rakennettua toimintamallia että koko hankesuunnitelmaa. Tiiviillä yhteistyöllä kehittämistyön laatijan ja Aivovammaliiton

kesken pyrittiin varmistamaan se, että hanke vastaa Aivovammaliiton tulevaisuuden suunnitelmiin vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan kehittämistä. Keskeistä käyttökelpoisuuden varmistamisessa oli palvelusuunnittelija Anna-Mari Brunsin ja järjestösuunnittelija Heidi Kokon osaamisen hyödyntäminen: Heillä on kokemus ja tieto alueellisista yhteistyömalleista ja verkostoista sekä siitä, miten niitä voidaan tässä tapauksessa hyödyntää ja mitä niissä pitää kehittää toimintamallin käyttöönottamiseksi.

Hankesuunnitelmaa tehtäessä syksyllä 2016 akuutin vertaistuen ideaa alettiin kokeilla käytännössä kahden läheisen ja yhden tapaturmaisesti aivovammautuneen ihmisen voimin kahdella aivovammayhdistysten toiminta-alueella, Satakunnan ja Keski-Suomen sairaanhoitopiireissä. Tätä toimintaa ei edeltänyt hankesuunnitelmassa kuvatun toimintamallin kaltainen järjestelmällinen koulutus- ja yhteistyötoiminta. Innokkaille vapaaehtoisille laadittiin ja lähetettiin Aivovammaliitosta itsenäisesti opiskeltavaa koulutusmateriaalia sekä ohjeita ja neuvoja akuutin vertaistuen tai tuen antamistilanteeseen. Tästä kokeilusta kerätään akuutin vertaistuen ja tuen antajien kokemuksia, joilla voidaan perustella hankesuunnitelmaa tarkemmin keväällä 2017.

Toimintamallin käyttökelpoisuus suunnitellulla tavalla voidaan testata vasta, jos hankkeelle saadaan rahoitus. Toimintamalliin liittyvä koulutustoiminta, mallin levittäminen ja markkinointi edellyttävät työntekijäresurssia, projektikoordinaattorin aktiivista työpanosta. Suunniteltu hanketoiminta tavoitteineen, tehtävineen ja aikatauluineen on projektityön luonteen mukaisesti altis muokkauksille ja päivitykselle ja niitä arvioidaan hanketta toteutettaessa eri hankearvioinnin työkaluilla, jotka on esitetty hankesuunnitelmassa (liite 4).

3.5. Ideapalaverit

Hyödynnettäessä konstruktiiivista lähestymistapaa Ojasalo ym. (2014, 68) painottavat useilla menetelmillä hankitun aineiston merkitystä ja tuotoksen käyttäjien tarpeita. Akuutti tuki läheiselle -toimintamalli ja sen ympärille rakennettu hankesuunnitelmaluonnos laadittiin ideapalavereiden ja pienimuotoisten sähköpostikyselyiden avulla (kuviot 2). Työskentelyn muodot päätettiin yhdessä. Päätöksen taustalla oli tarve vapaamuotoiseen kasvotusten tapahtuvaan ideointiin, mutta myös sähköpostin hyödyntäminen jatkotyöskentelyssä ajan säästämiseksi.

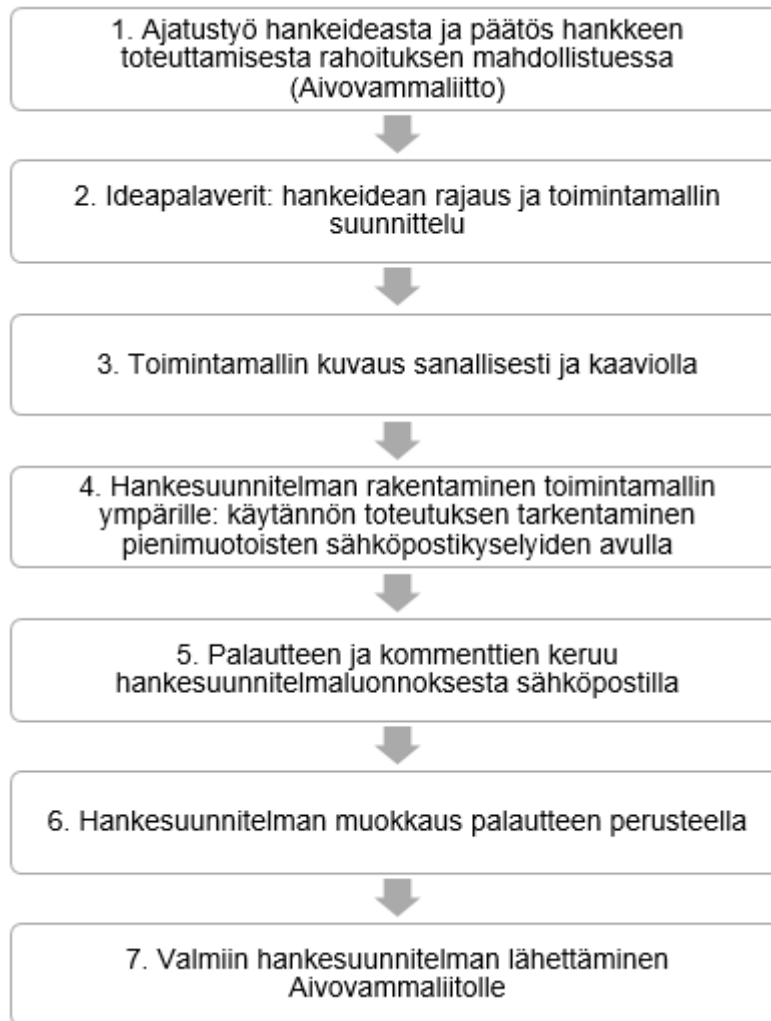
Ajatus tapaturmaisesti vammautuneiden ihmisten läheisten tuen tarpeesta jalostettiin toimintamalliksi kahdessa ideapalaverissa, joista kirjoitettiin muistiot (liite 2; liite 3) ohjaamaan toimintamallin tarkemman kuvauksen kirjoittamista ja kaavion laatimista hankesuunnitelmaan (liite 4). Ideapalaverit olivat vapaamuotoisia keskustelutilanteita, joissa pyrittiin kokoamaan suunnittelussa mukana olevalta Aivovammaliiton henkilökunnalla aiheeseen liittyvä tietämys ja kehittämistarpeet yhteen. Ideapalavereita hyödynnettiin ennen kaikkea toimintamallin rakentamisessa, joten keskeistä oli muodostaa yhteinen ymmärrys toimintamallin osallistujista eli hyödynsaajista, heidän roolistaan, tehtävistään ja tavoitteistaan. Lisäksi pyrittiin tekemään näkyväksi toimintamalliin liittyvät ongelmakohdat, jotta ne voitaisiin kuvata myös hankesuunnitelmassa, osana hankkeen toteuttamisen mahdollisia riskejä. Toiseen ideapalaveriin kehittämistyön laatija, Medeia Häkkilä, oli laatinut kaavioluonnoksen hankeideasta ja avointen kysymysten listan, joiden pohjalta ideointia jatkettiin (liite 3).

Vaikka palavereille oli sovittu ennalta aikataulu, niissä kuitenkin toteutuivat avoin ja positiivinen ilmapiiri, jotka ovat Ojasalon ym. (2014) mukaan tärkeitä luovalle ongelmaratkaisulle ja onnistuneelle ideoinnille. Kasvotusten tapahtuneet ideapalaverit koettiin hyödyllisenä ideoinnin ja ongelmanratkaisun keinoina, koska niissä pystyttiin yhdessä varmistamaan myös se, että hanke vastaa Aivovammaliiton tulevaisuuden strategiaan tavoitteisiin: esimerkiksi siihen, mihin suuntaan paikallista yhdistys-, vertaistuki- ja koulutustoimintaa kehitetään.

3.6. Pienimuotoiset sähköpostikyselyt

Hankesuunnitelmaa työstettiin ideapalaverien jälkeen pienimuotoisten sähköpostikyselyiden avulla. Pienimuotoisella tarkoitetaan tässä sitä, että kyselyissä ei käytetty pohjana kyselylomaketta, vaan sähköpostiviesteissä esitettiin Aivovammaliiton palvelusuunnittelijalle ja järjestösuunnittelijalle muutamia avoimia ja tiiviitä kysymyksiä asioista, jotka vaativat tarkennusta tai pohdintatyötä. Kylmä & Juvakka (2007, 104) suosittelevatkin avoimia ja lyhyitä kysymyksiä sisältäviä sähköpostikyselyitä käytettäväksi rajatulle ryhmälle, rajatussa kysymyksenasettelussa. Sähköpostilla esitetyt kysymykset eivät sitoneet Aivovammaliiton työntekijöiden osallistumista tiettyyn aikaan

tai paikkaan, vaan vastaamisen aikataulu pysyi joustavana. Saatujen vastausten ja kommenttien perusteella hankesuunnitelman kirjoittamista jatkettiin.



KUVIO 2. Hankesuunnitelman laatimisen vaiheet.

Tietoa kerättiin hankesuunnitelmaluonnokseen kahdella kyselyllä lokakuun 2016 alussa. Ensimmäisellä kyselyllä kartoitettiin hankekauden pituutta, hankkeeseen liittyvien koulutusten (akuutti tuki -koulutus ja ensikontakti-koulutus) kestoja ja käytännön toteutusta sekä sitä, mikä näkemys Aivovammaliitolla on Sote-alueudistuksesta ja sen vaikutuksesta paikallisyhdistysten ja sairaanhoitopiirien väliseen yhteistyöhön. Tarkentavilla kysymyksillä saatiin selville muun muassa seuraavat asiat: Hankekausi on kolmivuotinen, 2018–2020. Projektikoordinaattorin tehtävissä on painotettava toimintamallin markkinointia ja viestintää sairaanhoitopiireille ja heidän yhteyshenkilöilleen. Akuutti tuki -koulutus kestää yhdestä kahteen päivään ja voidaan järjestää ryhmäkoulutuksena kasvotusten tai joustavasti myös Skype-yhteyden kautta.

Jokaiseen yhdeksään paikallisyhdistykseen koulutetaan yksi ensikontaktihenkilö ja hänelle mahdollisesti varahenkilö. (Bruns 2016b; Kokko 2016a.)

Toisessa sähköpostikyselyssä pyydettiin tarkennusta siihen, mitkä ovat tärkeimmät viestintä- ja tiedotuskeinot paikallisille yhdistyksille? Tällä kysymyksellä kerättiin tietoa hankesuunnitelman tiiviiseen viestintäsuunnitelmaan. Lisäksi selvitettiin, onko tiedossa sellaisia järjestöjä, joilla olisi parhaillaan käynnissä akuuttiin vertaistukeen liittyvää kehittämistoimintaa. Ajatuksena oli saada tietoa tahoista, joiden kanssa voisi verkostoitua ja vaihtaa kokemuksia tai joita voisi kutsua mukaan hankkeen ohjausryhmään. Esiin nousivat muun muassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja Espoon Järjestöjen Yhteisön EJY ry:n perustamat OLKA-pisteet, joissa potilailla ja läheisillä on mahdollisuus saada tietoa vertaistuesta sekä tukea terveydenhuollon ammattilaisilta ja vapaaehtoistoimijoilta (Bruns 2016b; HUS 2016). Hankeluonnosta valmisteltaessa oli tiedossa, että Porissa oli alkanut kokeiluluontoisesti akuutin tuen tarjoaminen aivovammutuneiden läheisille. Toisessa sähköpostikyselyssä selvisi, että tästä yksittäisestä tukitoiminnasta ei ollut vielä kerätty kokemuksia hyödynnettäväksi hankesuunnitelman laatimisessa (Bruns 2016b).

Akuutti tuki läheiselle -toimintamalli oli jo aikaisemmin päätetty kohdistaa erikoissairaanhoidon akuutin hoidon ja kuntoutuksen vaiheeseen. Sähköpostikyselyiden vastauksissa pohdittiin, mitkä kuntoutusta järjestävät tahot hankkeeseen pyritään saamaan mukaan (Bruns 2016b; Kokko 2016a). Tulevan alueuudistuksen seurauksena vaativa erikoisalapäivystys järjestetään 12 sairaalassa, joissa on tarjolla laaja ympärivuorokautinen päivystys: viiden yliopistollisen sairaalan (Helsinki, Tampere, Oulu, Turku ja Kuopio) lisäksi laajan päivystyksen yksiköt sijaitsevat Lahdessa, Lappeenrannassa, Porissa, Seinäjoella, Jyväskylässä, Joensuussa ja Rovaniemellä (STM 2016). Sähköpostikyselyillä ei saatu vielä selvyttä siihen, ovatko nämä erikoissairaanhoidon yksiköt niitä, joissa hanke pyrkii saamaan luodun toimintamallin käytäntöön.

3.7. Hankesuunnitelmaluonnoksen kommentointi ja palaute

Hankesuunnitelmaluonnos lähetettiin sähköpostilla kommentoitavaksi Aivovammaliiton palvelu- ja järjestösuunnittelijoille 1.11.2016. Kommentointia helpottamaan sähköpostiin liitettiin apukysymyksiä:

1. Onko hankkeen nimi kuvaava? Onko nimi liian pitkä?
2. Onko tekstissä toistoa, jota tulisi karsia tai onko jostain asiasta liian vähän tietoa?
3. Ovatko suunnitelman kuvat ja taulukot havainnollisia?
4. Onko osio ”Tausta ja lähtökohdat” johdonmukainen, sopivanmittainen ja puutuuko siitä jokin tärkeä perustelu tai lähdeviite?
5. Onko ”Päämäärä”-otsikon alla kuvattu riittävällä tasolla hankkeen pidemmän aikavälin vaikutuksia?
6. Ovatko tavoitteet riittäviä ja saavutettavissa?
7. Täydennetäänkö ohjausryhmää joillakin tahoilla?
8. Onko riskitaulukossa jäänyt huomiotta jokin erityinen riski ja sen hallintakeino?

Työn muokkaamiseen ja täydentämiseen tarvittavat kommentit ja palaute saatiin jo samalla viikolla kuin luonnos oli lähetetty kommentoitavaksi. Yleinen palaute työstä oli positiivinen: ”Kerrassaan hieno suunnitelma! Siinä näkyy osaamisesi niin aivovammakentässä, kuin projektin hallinnassa. Lisäksi vielä helposti ymmärrettävä kieli ja kattava ajattelu.” (Kokko 2016b.)

Kuvia kommentoitiin hyviksi ja selventäviksi ja termien olevan kunnossa. Taustakappaleeseen ehdotettiin lisättäväksi viite YK:n yleissopimukseen vammaisten ihmisten oikeuksista, jonka nähtiin lisäävän painoarvoa järjestöjen rooliin palvelujärjestelmässä ja vammaisten ihmisten osallisuuden lisäämisessä. Tavoitteiden kommentoitiin olevan kunnossa ja mitattavissa ja niitä olevan riittävästi. Koulutettavien ensikontakti- ja tukihenkilöiden määrä lisättiin tavoitteisiin: tarkoituksena on saada jokaiseen yhdeksään aivovammayhdistykseen yksi ensikontaktihenkilö ja hänelle varahenkilö sekä kunkin yhdistyksen vertaistuki- tai tukihenkilöverkostoon viisi henkilöä. Riskeihin toivottiin lisättäväksi se, että hankkeen puitteissa toteutettava akuutti tuki -koulutus on haasteellista tapaturmaisesti aivovammautuneiden vapaaehtoisten kokemien oireiden, kuten kognitiivisten oireiden vuoksi. (Bruns 2016c.). Lisäksi suunnitelmaan lisättiin sieltä puuttuva Varsinais-Suomen aivovammayhdistys, joka rakentaa hankkeen puitteissa yhteistyötä mm. TYKS:n neurologisten osastojen kanssa (Kokko 2016b).

Hankesuunnitelmaa laadittaessa pohdittiin pitkään, mitä terveydenhuollon tahoja hankkeeseen pyritään saamaan mukaan. Hankesuunnitelmaluonnoksen palautteen perusteella valmiissa suunnitelmassa terveydenhuollon yhteistyötahot on määritelty julkisten palveluiden tahoiksi (Bruns 2016bc). Tahojen määrittelyssä pyrittiin ottamaan huomioon tuleva Sote-uudistus ja erikoissairaanhoidon rakenneuudistus sairaalaverkkoineen (STM 2016). Toinen pidempään pohdinnassa ollut asia oli ns. matchmaking eli kuinka löytää läheiselle sopiva vertaistuki- tai tukihenkilö. Tässä keskeinen rooli on terveydenhuollon yhteyshenkilöllä, jolla on tieto tapahtuneesta ja läheisestä sekä yhdistyksen ensikontaktihenkilöllä, joka terveydenhuollon ammattilaisen antaman anonymiteettiin perustuvan tiiviin kuvauksen perusteella etsii tukihenkilöverkostosta sopivan tukihenkilön läheiselle. Tämä ”matchmaking” otetaan suunnitelmassa esiin etenkin riskinä, koska epäonnistuessaan se saattaa tuottaa negatiivisen vertaistukikokemuksen sekä läheiselle että vertaistukijalle (liite 4).

Palautteessa pohdittiin hankkeen nimeä ”Akuutti tuki läheiselle – näky aivovammutuneen ihmisen arkeen”. Sekä hankesuunnitelman kirjoittajan että palvelusuunnittelija Brunsin mielestä nimi on kuvaava, mutta hieman liian pitkä (Bruns 2016c). Nimi jätettiin toistaiseksi entiselleen, edelleen pohdittavaksi. Kokko (2016b) keksi palautteessa idean vertaistuki- ja tukihenkilöille annettavasta ”työnohjauksesta”, joka voisi kuulua aluksi projektikoordinaattorin tehtäviin. Tätä ideaa ei toistaiseksi otettu huomioon erillisenä työtehtävänä hankesuunnitelmassa. Hanketta hallinnoivan tahon eli Aivovammaliiton tehtäväksi on määritelty kuitenkin yhdistystoimijoiden kuten vertaistukiverkoston toiminnan tukeminen (liite 4).

Kaikkiin palautteen antamista ohjaaviin kysymyksiin ei saatu suoraa vastausta, kuten kysymykseen ohjausryhmän täydentämisestä. Hankesuunnitelmaluonnosta muokattiin saatujen kommenttien perusteella minkä jälkeen suunnitelma oli valmis (liite 4). Valmis työ lähetettiin järjestö- ja palvelusuunnittelijoiden lisäksi toiminnanjohtaja Anne Porthénille.

4 POHDINTA

Kehittämistyössä lähdettiin liikkeelle Aivovammaliitossa esiin nousseista vapaaehtoistoiminnan kehittämistarpeista. Tarpeista muotoutui hankeidea, toimintamalli, joka kuvattiin sanallisesti ja kaavion avulla hankesuunnitelmassa. Tämän projektisyklin esisuunnitteluvaiheen (Silfverberg 2007, 35–38) jälkeen hankeidean ympärille rakennettiin käytännön puitteet hankkeen toteuttamiseksi. Työssä on ollut kyse nimenomaan rakentamisesta, koska ”Akuutti tuki läheiselle” -toimintamalli ja sen ympärille koottu hankesuunnitelma on rakentunut pala palalta ideoinnin, vapaan keskustelun, pienimuotoisten sähköpostikyselyiden ja kommentoinnin kautta.

Hankesuunnitelman rakentamisessa otettiin huomioon perinteinen hankesuunnitelman rakenne (Pelin 2011, 84–86; Silfverberg 2007, 35–38), joka muokkautui ideoinnin ja suunnittelun edetessä hankkeen ja Aivovammaliiton tarpeiden ja tavoitteiden mukaiseksi. Aivovammaliiton strategisina tavoitteina lähivuosille ovat mm. yhteistyön lujittaminen paikallisten aivovammayhdistysten ja alueellisten terveydenhuollon toimijatahojen välillä sekä vapaaehtoisille yhdistystoimijoille tarjottujen vastuutehtävien kehittäminen (AVL 2016c). Nämä tavoitteet tuotiin esille hankesuunnitelman Tausta ja lähtökohdat -osiossa, jossa perusteltiin hankkeen rahoittamistarve ja nostettiin esiin aivovammautuneiden ihmisten tärkein tuki eli läheiset ja heidän tuen tarpeensa aivovammautumisen akuuttivaiheessa.

Heti ensimmäisessä ideointipalaverissa keskusteltiin hankkeen perusteluiden tärkeydestä eli siitä, kuinka tärkeää on osoittaa hankkeen olevan tutkimustiedolla perusteltu, ajankohtainen ja vapaaehtoistoimintaa kehittävä (liite 2). Hankkeen tavoitteet ja toteuttamiskeinot kytkettiin hanketta hallinnoivan tahon strategisen suunnitelman lisäksi kansallisiin linjauksiin, kuten STM:n järjestöpoliittisiin linjauksiin ja hallituksen strategiseen ohjelmaan (liite 4).

Pelin (2011, 84–86) ja Silfverberg (2007, 75–76) korostavat hankkeen tärkeyden ja sen taustalla vaikuttavien tekijöiden esiin tuomista hankesuunnitelman johdannossa. Tausta ja lähtökohdat -osiossa perustellaan hankkeen toteuttaminen ja Päämäärä-osiossa kuvataan se, mitä hankkeella tavoitellaan ja mitkä tahot hankkeesta hyötyvät (liite 4). Varsinaiset hankkeen tavoitteet kirjoitettiin omaksi kappaleekseen. Tavoitteita ei haluttu

lukumäärällisesti liikaa, joten päädyttiin neljään tavoitteeseen, jotka ovat konkreettisia ja realistisia. Niiden haluttiin olevan myös mitattavissa tai arvioitavissa esim. hankkeen osallistujille laadittavalla sähköisellä kyselyllä.

Hankesuunnitelma pyrittiin kirjoittamaan siten, että sillä olisi hyvät mahdollisuudet saada kolmivuotinen rahoitus, vuosille 2018–2020. Suunnitelman laatimisen taustalla oli ajatus mahdollisista rahoittajatahoista, joita ovat Raha-automaattiyhdistys (1.1.2017 alkaen avustusosasto STEA) ja Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Kaikilla hankesuunnitelman rakentamiseen osallistuneilla henkilöillä, sekä Aivovammaliiton henkilöstöllä että tämän kehittämistyön laatijalla on aikaisempaa kokemusta hankesuunnitelmien teosta, myös edellä mainituille rahoitusorganisaatioille.

Kokemuksen perusteella tiedettiin, että hankkeen perusteluiden lisäksi erityistä huomiota on kiinnitettävä muun muassa toteuttamissuunnitelman tarkkuuteen ja riskitekijöiden pohdintaan. Silfverberg (2007, 77) listaa toteuttamissuunnitelmassa kuvattavaksi tarkasti seuraavat asiat: projektin työtehtävät, tehtävien aikataulu, käytettävissä olevat resurssit ja kustannukset sekä keinot projektin hallinnoimiseksi. Hankkeen työtehtäviä avattiin sekä sanallisesti, mutta erityisesti taulukon avulla (liite 4). Taulukossa ”Hankkeen päätehtävät ja niiden ajoittuminen vuosina 2018–2020” esitetään rahoittajalle se, miten hanke käytännössä toteutuu ja mihin tehtäviin hankekoordinaattorin työpanos on milloinkin resursoitu. Riskejä pyrittiin pohtimaan toteuttamissuunnitelmassa kattavasti, jotta voidaan osoittaa, että hankkeen toteuttajaorganisaatiossa tiedostetaan mahdolliset riskit ja niiden hallintakeinot. Toteuttamisen kuvaamiseen liittyen panostettiin suunnitelman havainnollisuuteen: kaavioilla ja taulukoilla pyrittiin lisäämään hankesuunnitelman kiinnostavuutta ja luettavuutta.

Silfverberg (2007, 35–38) mainitsee, että hankesuunnitelmaa laadittaessa voidaan hyödyntää osallistuvaa suunnittelua eli suunnittelua, jossa hankkeen osallistajat tai hyödynsaajat ovat mukana suunnittelutyössä. Tämä toteutui vain osittain. Hankesuunnitelma siis rakennettiin perustuen aivovammautuneiden ihmisten läheisten ja paikallisyhdistysten vapaaehtoistoimijoiden tarpeisiin, vaikka he itse eivät olleet suunnittelutyössä mukana. Heidän tarpeitaan on kuitenkin kartoitettu Aivovammaliiton strategian laatimiseksi (AVL 2016c). Läheisten vertaistuen ja akuutin tuen tarve tulee ilmi mm. tuoreessa ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyössä

"Aivovaurion aiheuttama elämänmuutos puolisolle: selviytyminen uudessa elämäntilanteessa" (Bruns 2016a).

Hankesuunnitelmaa laadittaessa pohdittiin käsitteitä vertaistuki ja tuki. Läheisille vertaistukea voivat tarjota vain toiset aivovammautuneiden ihmisten läheiset. Vapaaehtoiseen auttamiseen perustuvaa tukea voivat puolestaan tarjota kaikki, koska sen ei tarvitse perustua vertaiskokemukseen (Hokkanen 2014). Hankkeessa tärkeitä akuutin tuen tarjoajia läheisille ovat tapaturmaisesti aivovammautuneet vapaaehtoiset, jotka ovat mukana paikallisyhdistystoiminnassa. Tämän vuoksi hankesuunnitelmassa käytetään monin paikoin laajempaa termiä ”tuki”, sisältäen myös vertaistuen. Vaikka aivovammautuneilla ihmisillä on erilainen näkökulma vammautumistapahtumaan, he voivat koulutuksen avulla tukea läheisiä muuttuneessa elämäntilanteessa – tarjota heille emotionaalista ja tiedollista tukea. Hankesuunnitelma sai tässä vaiheessa nimen ”Akuutti tuki läheiselle – näky aivovammautuneen ihmisen arkeen”. Nimi todettiin kuvaavaksi, mutta hieman liian pitkäksi. Sovittiin, että sitä voidaan muotoilla uudelleen hankesuunnitelman täydentämisen yhteydessä, keväällä 2017.

Kustannusarvio ja rahoitussuunnitelma kuuluvat osaksi hankesuunnitelman toteuttamisosiota (Silfverberg 2007, 77). Tässä työssä nämä kuitenkin jätettiin lisättäväksi suunnitelmaan myöhemmässä vaiheessa, kun hankesuunnitelma liitetään rahoittajatahoille lähetettäviin avustushakemuksiin touko-kesäkuussa 2017. Usein rahoittajaorganisaatiot pyytävät hankesuunnitelman kustannusosiossa kuvattavan kustannukset juuri heidän omien kustannusarviolomakkeidensa mukaisesti. Tässä vaiheessa on selvää, että toteutuakseen hanke tarvitsee henkilöresurssin eli budjettiin on kirjoitettava auki projektikoordinaattorin työhön liittyvät palkkamenot ja muut kustannukset.

Ennen hankesuunnitelman valmistumista suunnitelma arvioidaan ja viimeistellään, millä tarkoitetaan toteutettavuuden arviointia, mahdollisesti ulkopuolisen tahon tekemänä, ja arvioinnin tuloksena tehtävää hankesuunnitelmaluonnoksen muokkausta (Silfverberg 2007, 37). Tässä työssä suunnitelmaluonnos lähetettiin Aivovammaliiton palvelu- ja järjestösuunnittelijalle arvioitavaksi ja kommentoitavaksi. Arviointi tehtiin sisäisesti hankkeen suunnittelutyössä mukana olleiden henkilöiden kesken. Suunnitelmaluonnosta muokattiin ja täydennettiin saadun palautteen mukaan.

Konstruktiiivisessa tutkimuksessa Ojasalo ym. (2014, 68) kuvaavat kehittäjän tai tutkijan roolin muutosagentiksi, joka sekä vaikuttaa vahvasti kohdeympäristöönsä, mutta myös toimii oppimisen tukena tai edistäjänä. Tämän kehittämistyön tekijä on vaikuttanut kohdeympäristössään tukemalla työn edistymistä ja hankeidean jalostamista mm. tekemällä hankeideasta luonnoksen ideapalaverin pohjaksi, esittämällä tarkentavia kysymyksiä sähköpostikyselyillä ja luomalla suunnitelmaluonnoksen kommentoinnin tueksi kysymyslistan. Kehittämistyön rakenteen luomiseen ei ollut ennalta sovittu pohjaa, mutta sen sisältämistä asioista sovittiin kehittämistyösopimuksella (liite 1). Hankesuunnitelman laatimiseen vaikutti erityisesti se, että kehittämistyöntekijä on aiemmin ollut Aivovammaliitossa projektitutkijana ja hänellä on aikaisempaa tietoa sekä tapaturmaiseen aivovammautumiseen, yhdistystoimintaan sekä projektimuotoiseen kehittämiseen ja arviointiin liittyen.

Hankesuunnitelma laadittiin tiiviissä yhteistyössä Aivovammaliiton yhteyshenkilöiden, palvelusuunnittelija Anna-Mari Brunsin järjestösuunnittelija Heidi Kokon kanssa. Yhteistyön koettiin olevan toimivaa ja vastavuoroisen kommentoinnin sujuvaa. Tiiviillä yhteistyöllä ja kasvotusten pidetyillä ideapalavereilla varmistettiin, hankesuunnitelmassa tuetaan Aivovammaliiton tulevaisuudelle asetettuja kehittämistehtäviä. Vaikka kehittämistyön menetelmiä voidaan kuvata vapaamuotoisiksi, ne koettiin osallistujille, kyseiseen työhön, sen päämäärään ja käytettävissä olevaan aikaan nähden toimiviksi. Suunnittelutyötä lähestyttiin konstruktiiivisesta näkökulmasta, jossa keskiössä on konkreettinen tuotos, tarvelähtöisyys ja käytännöllisyys: ”...totta on se, mikä toimii.” (Ojasalo ym. 2014, 66).

LÄHTEET

Aivovammaliitto (AVL). 2016a. Vertaistukitoiminta. Luettu 27.9.2016.
<http://www.aivovammaliitto.fi/palvelut/vertaistukitoiminta/>

Aivovammaliitto (AVL). 2016b. Yhdistykset. Luettu 03.11.2016.
<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammayhdistykset/>

Aivovammaliitto (AVL). 2016c. Strategia vuosille 2015–2019. Luettu 24.10.2016.
http://www.aivovammaliitto.fi/wp-content/uploads/2015/04/STRATEGIA2015_2019.pdf

Aivovammat. 2008. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n, Societas Medicinæ Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen Yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen Yhdistyksen ja Suomen vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 14.10.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Ayalon, O. 1995. Selviydyn! Yhteisön tuki ja selviytyminen. 2. painos. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliitto.

Bruns, A.-M. 2016a. Aivovaurion aiheuttama elämänmuutos puolisolle: selviytyminen uudessa elämäntilanteessa. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Bruns, A.-M. 2016b. palvelusuunnittelija. Kysymyksiä hankkeen toteuttamisesta. Sähköpostiviesti. anna-mari.bruns@aivovammaliitto.fi. Luettu 6.10.2016.

Bruns, A.-M. 2016c. palvelusuunnittelija. Luonnos hankesuunnitelmasta. Sähköpostiviesti. anna-mari.bruns@aivovammaliitto.fi. Luettu 3.11.2016.

Cowie, H. & Wallace, P. 2000. Peer Support in Action: From Bystanding to Standing By. London: SAGE Publications Ltd.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS). 2016. OLKA. Luettu 24.10.2016.
<http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/Sivut/default.aspx>

Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Lapin yliopisto. Väitöskirja.

Ikonen, T. 2000. Tuhkasta uusi elämäselviytymisenteoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.

Jantunen, E. 2010. Vertaistuki masentuneiden osallisuuden vahvistajana. Teoksessa Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus. Helsinki: Tammi, 85–98.

Jokela, L. 2006. Aivovamman saaneen henkilön elämäntie. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Lisensiaatintutkimus.

Jumisko, E., Lexell, J. & Söderberg S. 2007. Living With Moderate or Severe

Traumatic Brain Injury. *Journal of Family Nursing* 13 (3), 353–369.

Järvikoski, A & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kokko, H. järjestösuunnittelija. 2016a. Kysymyksiä hankkeen toteuttamisesta. Sähköpostiviesti. heidi.kokko@aivovammaliitto.fi. Luettu 5.10.2016.

Kokko, H. järjestösuunnittelija. 2016b. Hankesuunnitelman kommentit. Sähköpostiviesti. heidi.kokko@aivovammaliitto.fi. Luettu 4.11.2016.

Koskiahho, B. 2001. Sosiaalipolitiikka ja vapaaehtoistyö. Teoksessa Eskola, A. & Kurki, L. (toim.) Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino, 15–40.

Koskinen, S. 2012. Neuropsykologinen kuntoutus. Teoksessa Lindstam, S. & Ylinen, A. (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 86–92.

Koskinen, S., Turkka, J. & Ylinen A. 2015. Tapaturmainen aivovaurio. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 14.8.2015. www.terveysportti.fi

Koukari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin yliopisto. Väitöskirja.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lock, D. 2013. Project Management. 10th Edition. Farnham: Gower.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tampereen yliopisto. Pro gradu.

Nylund, M. & Yeung A. B. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 13–38.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos. Helsinki: SanomaPro.

Pelin, R. 2011. Projektihallinnan käsikirja. 7. painos. Helsinki: Projektijohtaminen Oy.

Pitzén, L. & Yliviitala, J. 2012. Vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki auttavat aivovammautunutta kuntoutu-maan. Teoksessa Lindstam, S. & Ylinen, A. (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 166–171.

Porthén, A. 2016. Strategian ilmeneminen järjestössä: strategiadiskurssit yhdistystoimijoiden puheessa. Itä-Suomen yliopisto. Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. Pro gradu.

Raha-automaattiyhdistys (RAY). 2016a. Avustukset. Raportointi. Luettu 19.10.2016. <http://www2.ray.fi/fi/avustukset/raportointi>

Raha-automaattiyhdistys (RAY). 2016b. Itsearviointi toiminnan kehittämisen välineenä. Luettu 24.10.2016.

https://kampanjat.ray.fi/legacy/files/emmi_mediabank/Itsearviointiopas.pdf

Savukoski, M. 2008. Vapaaksi anoreksian kahleista. Narratiivinen tutkimus selviytymispoluista. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi: projektityön käsikirja. Helsinki: Edita.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (STM). 2016. Päivystyksen ja erikoissairaanhoidon rakenneuudistus. Luettu 25.10.2016. <http://alueuudistus.fi/erikoissairaanhoido-ja-paivystys>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2015a. Vertaistuki. Vammaispalvelujen käsikirja. Luettu 27.9.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki#merkitys>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2015b. Kuntoutuksen määritelmää. Vammaispalvelujen käsikirja. Luettu 27.9.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/kuntoutuksen-maaritelmiä>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2016. Terveyden edistämisen määräraha. Hakeminen. Luettu 19.10.2016. <http://www2.ray.fi/fi/avustukset/raportointi>

Toikko, T. & Rantanen T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämissuunnitelmaan, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Valliluoto, S. 2014. Vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksista ja esteistä. Kilpailuviraston selvityksiä 4/2014. Helsinki: Kilpailu- ja kuluttajavirasto.

Vartiainen, M. 2012. Toiminnallisuus ja kuntoutus aivovamman jälkitiloissa. Teoksessa Lindstam, S. & Ylinen, A. (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 93–101.

Wikström, J. 2012. Aivovammakuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Lindstam, S. & Ylinen, A. (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 27–35.

Virkki, P & Somermeri A. 1997. Projektityö: kehittämisen moottori. Helsinki: Edita

Vuorilehto, M., Larri, T., Kurki, M. & Hätönen, H. 2014. Uudistuva mielenterveystyö. Helsinki: Edita.

Young, T. 2013. Successful project management. 4th Edition. London: Kogan Page Limited.

LIITTEET

Liite 1. Sopimus hankesuunnitelman laatimisesta Aivovammaliitolle.

KEHITTÄMISTYÖSOPIMUS

Opiskelijan tiedot:

Nimi: Medeja Häkkinä

Oppilaitos: Tampereen ammattikorkeakoulu

Koulutusohjelma ja opisk.numero: sairaanhoitaja/ monimuotototeutus

Toimeksiantajan tiedot:

Aivovammaliitto ry

Osoite: Kumpulantie 1 A, 2. kerros 00520 HELSINKI

Yhteyshenkilöt: toiminnanjohtaja Anne Porthén ja palvelusuunnittelija Anna-Mari Bruns.

Työn kuvaus:

Medeja Häkkinä laatii hankesuunnitelman työnimellä "kuntouttava vertu", joka voidaan liittää hankehakemukseen THL:lle tai RAY:lle (STEA). Suunnitelmasta käyvät ilmi ainakin 1) hankkeen tausta ja tarve, 2) tavoitteet 3) osallistujat/hyödynsaajat, 4) toteuttamissuunnitelma ja aikataulu, 5) Raportointi, seuranta ja arviointi, 6) Riskit ja 7) viestintä. Suunnitelman laatimiseksi opiskelija kerää tietoa ja pyytää palautetta Aivovammaliiton henkilökunnalla sähköpostin välityksellä.

Työn aikataulu:

Hankesuunnitelma on valmiina joulukuun 2016 loppuun mennessä.

Lisätiedot:

Kehittämistyö on kokonaisuudessaan 5 opintopisteen työ, johon liittyy myös opiskelijan kirjoitustyö hankesuunnitelman valmisteluun ja laatimiseen liittyen. Opiskelija ei saa korvausta työstä.

Päiväys ja allekirjoitukset:

Helsinki 22.9.2016

Anne Porthén
AVL, toiminnanjohtaja

Medeja Häkkinä
Sh-opiskelija, TAMK

Hankesuunnitelma TAMK:n kehittämistyönä Ideapalaveri

MUISTIO 1

Aika: 29.8.2016 klo 11–13:30

Paikka: Aivovammaliiton toimisto, Kumpulantie 1 A, 2. kerros 00520 HELSINKI

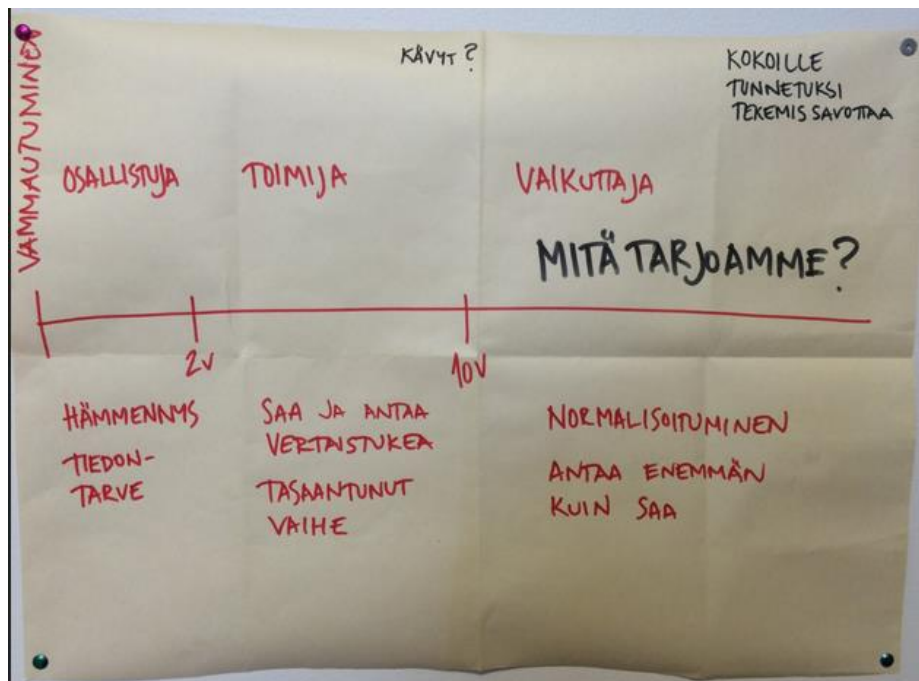
Osallistujat:

toiminnanjohtaja Anne Porthén

palvelusuunnittelija Anna-Mari Bruns

sh-opiskelija Medeia Häkkinä (siht.)

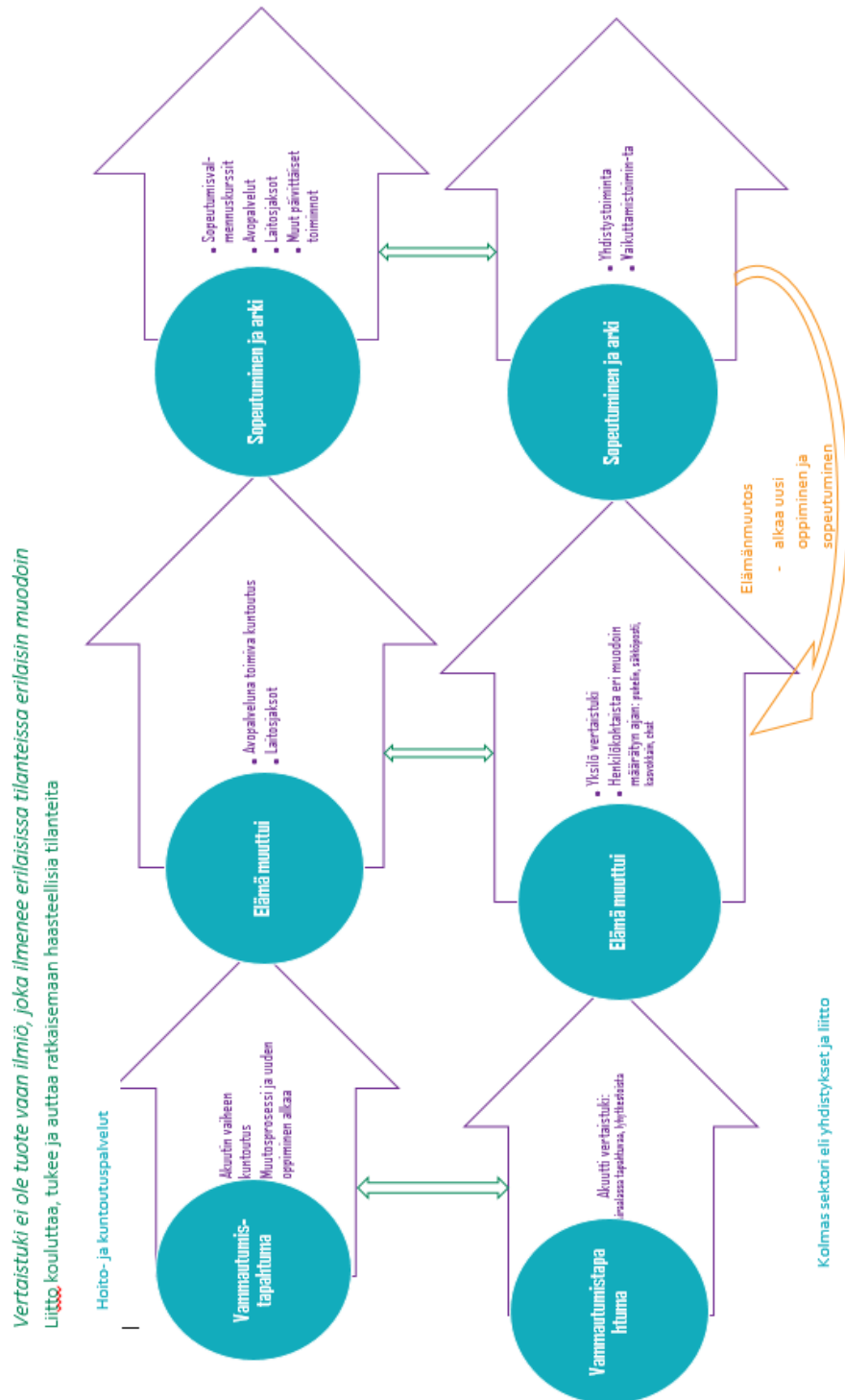
Aivovammaliiton tiloissa pidettiin Ideapalaveri hankesuunnitelman laatimisen käynnistämiseksi. Medeia Häkkinä oli saanut sähköpostilla kaksi kaaviokuvaa (kuva 1 ja 2) hankeideoinnin pohjaksi ennen palaveria. Palaverin tarkoituksena oli muotoilla näiden kahden kuvan perusteella ja niiden ideoita yhdistellen hankeidea aivovammutuneen kuntoutumisen ja vertaistuen saamisen tehostamiseksi.



KUVA 1. Vapaaehtoistyön kehittäminen. Millaiseen vapaaehtoistoimintaan tapaturmaisesti vammautuneen ihmisen on mahdollista osallistua, kun vammautumisesta on kulunut useita vuosia?

Keskusteltiin vertaistuki- ja kuntoutumisprosessin nivomisesta yhteen tällä hankkeella. Liiton haasteena on vapaaehtoistoiminnan kehittäminen ja vapaaehtoistoimijoiden mahdollisuuksien lisääminen esimerkiksi vertaistuen antajina. On todettu, että osalle tapaturmaisesti aivovammutuneista kotiinlähdön hetki akuutilta hoito- ja kuntoutusjaksolta on vaikeaa. Kotiinlähtöä pelätään, koska elämän ja arjen muutos on suuri. Hankkeen tavoitteena olisi mahdollistaa vertaistukihenkilön saaminen "sairaalasängyn viereen" ennen kotiutumista tapaturmaisesti aivovammutuneen tai hänen läheisensä niin halutessa. Erikoissairaanhoidon yhteyshenkilö kuten kuntoutusohjaaja, voisi toimia ns. vertaistuen välittäjänä.

Hankkeen tavoitteena olisi antaa elämänmuutostilanteessa olevalle ihmiselle akuuttia vertaistukea ja samalla antaa mahdollisuuksia jo arkeensa sopeutuneen aivovammautuneen ihmisen hyödyntää kokemusasiantuntijuuttaan uudenaikaisessa vertaistukitilanteessa sekä saada elämäänsä uutta sisältöä. Hankkeella on tarkoitus kehittää yhdistystoimintaa, rakentaa vapaaehtoisten toimijuutta ja lisätä myös osallisuutta. Akuutin vertaistuen avulla aivovammautunut ihminen ja hänen läheisensä voisivat päästä jo varhain vertaistuen piiriin ja mahdollisesti jatkaa vertaistuen ja yhdistystoiminnan parissa ensikontaktin jälkeen.



KUVA 2. Hoito- ja kuntoutuspalvelut sekä vertaistuki Aivovammaliiton näkökulmasta. (Kaavio perustuu Anna-Mari Brunsin luentomateriaaliin.)

Pohdittiin, että hankeidea on hyvä esittää kaaviona. Ideoinnin taustalla olleiden kahden kaavion/kuvan pääideat voidaan yhdistää samaan kaavioon.

Kehittämistyön alustaviksi tavoitteiksi muodostuivat:

1. Laatia hankeideasta "kuntouttava vertu"-kuvaus (kaavio).
2. Laatia kuvauksen perusteella hankesuunnitelma (taustalla taustalla ajatus kohdentamisesta THL:lle / Stealle)
3. Varmistaa, että hankesuunnitelmalla tuetaan AVL:n toimintaa.

Lopuksi vaihdettiin ajatuksia siitä, millaisia asioita tai lähteitä hankesuunnitelman taustan perustelussa voisi käyttää. Vertaistuki- ja kuntoutusprosessit olisi hyvä käydä läpi. Tilastoista tulisi katsoa saadaanko hankkeelle perusteluja sitä kautta (Tilastokeskus, Sotkanet, erilaiset barometrit): millaisia vaikutuksia hankkeella olisi esimerkiksi syrjäytymisen ehkäisyssä, elämäntavoissa, sairaalapäivissä? Aivovammutuneen ihmisen läheisten rooli tulisi tuoda esiin, samoin yhteydet kansallisiin sote-alan tavoitteisiin.

Hankesuunnitelma TAMK:n kehittämistyönä Ideapalaveri

MUISTIO 2

Aika: 30.9.2016 klo 13:30–15:30

Paikka: Aivovammaliiton toimisto, Kumpulantie 1 A, 2. kerros 00520 HELSINKI

Osallistujat:

palvelusuunnittelija Anna-Mari Bruns

järjestösuunnittelija Heidi Kokko

sh-opiskelija Medeia Häkkilä (siht.)

Palaverin tarkoituksena oli ideoida hankesuunnitelmaa yhdessä eteenpäin, mutta myös varmistaa, että hankesuunnitelmassa esitettävät asiat sopivat yhteen Aivovammaliitossa suunniteltujen vapaaehtoistoimintojen kanssa. Medeia Häkkilä oli laatinut edellisen palaverin suunnitelmien mukaan luonnoksen kaaviosta, jossa kuntoutumis- ja vertaistukiprosessit nivoutuvat yhteen ja jossa esiin tulee myös hankesuunnitelman kannalta keskeiset asiat: akuutin vertaistuen tarve erikoissairaanhoidossa ja kokeneen vertaistukihenkilön mahdollisuus antaa akuuttia vertaistukea sitä tarvitsevalle (kuva 1). Lisäksi Häkkilä oli laatinut alustavat kehittämistyön ja hankkeen tavoitteet sekä tiiviin kuvauksen kaaviossa esitetyistä asioista. Näiden pohjalta oli noussut esiin toistakymmentä kysymystä, joita kaavion ja tavoitteiden lisäksi käytettiin palaverin keskustelun pohjana. Häkkilä oli lähettänyt ennakkoon em. tekstit ja kaavion Anna-Mari Brunsille ja Heidi Kokolle sähköpostilla.



KUVA 1. Luonnos vertaistuki- ja kuntoutumisprosessin nivoutumisesta yhteen. Kaaviota käytettiin keskustelun pohjana ja sitä muokattiin eteenpäin.

HANKKEEN PÄÄMÄÄRÄ (luonnos): Hankkeen päämääränä on luoda toimintamalli ”Kuntouttava vertaistuki”, jolla nivotaan tiiviisti yhteen kuntoutumisen ja vertaistuen prosessit, jotka ovat keskeisiä vammautuneen ihmisen sopeutuessa uuteen elämäntilanteeseen ja arkeen.

HANKEIDEA JA ALUSTAVAT TAVOITTEET (luonnos):

- (1) Hankkeen tavoitteena on auttaa tapaturmaisesti aivovammautuneita ihmisiä akuuttivaiheessa: tarjota heille kasvokkain tapahtuvaa, vapaaehtoisuuteen perustuvaa vertaistukea sairaalassa, ennen kotiutumista. Näin vammautunut ihminen pääsee mahdollisimman varhain osalliseksi vertaistuesta ja muuttuneeseen elämän tilanteeseen sopeutuminen nopeutuu.

Tapaturmainen aivovammautuminen on ihmiselle suuri elämänmuutos, jossa ihmisen arki muuttuu uudenlaiseksi. Kotiutumisen jälkeen uutta arkea opetellaan ja siihen sopeudutaan kotona, usein läheisten, avokuntoutuksen ja laitospalveluiden tuella. Vammautuneen ihmisen ja heidän läheistensä on mahdollista jatkaa kuntoutumistaan ja edistää omaa sopeutumistaan arjen muutokseen sopeutumisvalmennus-kursseilla.

Kun vammautumistapahtumasta on kulunut useita vuosia tai vuosikymmeniäkin, ihmisen arki normalisoituu. Hän sopeutuu arkeensa yksilöllisesti ja vapaaehtoistoiminnan piirissä mukana ollessaan jakaa omaa kokemukseensa perustuvaa asiantuntemustaan muille □ antaa vertaistukea esimerkiksi vertaistukiryhmissä.

- (2) Hankkeen toisena tavoitteena on mahdollistaa vertaistukihenkilöiden kehittymisen omassa vapaaehtoistyössään. Vertaistukiohjaajakoulutuksen saatuaan, pitkään kokemusasiantuntijuuttaan hyödyntänyt vammautunut ihminen voi antaa vertaistukea akuuttivaiheessa, joko aivovammautuneelle ihmiselle tai hänen läheiselleen.

Vuosien myötä vapaaehtoistyön luonne muuttuu vammautuneen ihmisen näkökulmasta. Aluksi ihminen on osallistujana yhdistystoiminnassa saaden vertaistukea. Oman arjen tasaantumisen myötä hän sekä saa että antaa vertaistukea. Kun vammautumistapahtumasta on kulunut useita vuosia, tämä toimijan rooli muuttuu vaikuttajan rooliksi vapaaehtoistyössä. Yhdistystoiminnassa on esiintynyt tarve tarjota näille vaikuttajille uusia keinoja tehdä vapaaehtoistyötä ja antaa vertaistukea. Uudella toimintamallilla vastataan tähän tarpeeseen (kuva X).

- (3) Vapaaehtoistyön ja siihen liittyvän koulutuksen kehittäminen.... Yhdistystoimijuuden rakentaminen/ yhdistystoiminnan tukeminen/ osallisuuden vahvistaminen.

Keskusteltiin hankeidean pääasiallisesta kohderyhmästä. Ensimmäisen palaverissa ajateltiin, että hanke kohdistuisi sekä tapaturmaisesti aivovammautuneisiin ihmisiin että heidän läheisiinsä. Jotta hanke toisi todella jotain uutta ja sillä olisi paremmat mahdollisuudet saada rahoitusta, hanke päätettiin kohdentaa kokonaan läheisiin. Läheiset ovat aivovammautuneen ihmisen tärkein tuki akuuttivaiheessa ja he pystyvät vastaanottamaan tietoa aivovammautunutta paremmin tapahtuman ollessa tuore. Tiedon ja tuen tarve on heillä suuri. Näin ollen kaavioluonnosta sekä alustavia tavoitteita ja päämäärää muokataan siten, että läheiset tulevat siinä paremmin esiin aivovammautuneen kuntoutumisprosessin voimavarana ja hankkeen pääasiallisena kohderyhmänä.

Todettiin, että hankkeen ensimmäisessä toteutusvaiheessa on hyvä keskittyä erikoissairaanhoitoon (mukaan lukien akuutti laitospalvelu). Koska erikoissairaanhoitoon henkilöstönimikkeissä ja henkilöstön tehtäväkentässä on eroavaisuuksia, tähän liittyen päätettiin, että ei puhuta myöskään kuntoutusohjaajista erikoissairaanhoitoon yhteyshenkilöinä, vaan hankesuunnitelmassa voidaan puhua yleisesti ”terveydenhuollon yhteyshenkilöistä”. Kaikissa toimipisteissä ei ole kuntoutusohjaajia, kuten esim. Taysissa. Kaaviosta ja hankesuunnitelmasta päätettiin myös poistaa kohta ”vertaisohjaaja sopeutumisvalmennuskursilla” ja keskittyä useita vuosia sitten tapaturmaisesti aivovammautuneiden ihmisten mahdollisuuksiin antaa akuuttia vertaistukea.

Päätettiin, että kaaviossa esitetään hankesuunnitelman kannalta keskeiset asiat, niin että kaavio pysyy selkeänä. Siinä ei tarvitse siten tuoda esiin sanoja ”vaikuttamistyö”, ”osallistuja”, ”toimija” ja ”vaikuttaja”, joiden tarpeellisuutta hankeidean kannalta Häkkinä oli pohtinut. Keskustelua kaavion käsitteistä jatkettiin: Kaaviossa on parempi puhua kuntoutusprosessin sijaan kuntoutumisprosessista, joka kuvaa asiaa laajemmin ja esittää prosessin kuntoutujan näkökulmasta, ei ammattimaisen kuntoutuksen näkökulmasta. Vertaistukiprosessi on kuvaava termi kaaviossa. Normalisoituminen-termin sijaan päätettiin käyttää sanaa ”tasaantuminen”. Jos puhutaan vapaaehtoistyöstä, käytetään termiä vapaaehtoistoiminta.

Häkkinä toi termit projekti ja hanke esiin. Esimerkiksi THL:n verkkosivuilla käytetään kumpaakin termiä. Tässä tapauksessa käytetään termiä hankesuunnitelma. Termi ”ehkäisevä työ” ei ole Aivovammaliitossa vakiintuneessa käytössä, mutta käytännössä hankeidea liittyy vahvasti ehkäisevään työhön, koska akuutilla vertaistuella pyritään myös ehkäisemään syrjäytymistä ja mielenterveys- ja päihdeongelmia. Keskusteltiin myös siitä, mikä on akuutin vertaistuen luonne. Se on sekä emotionaalista että tiedollista vertaistukea, jolla pyritään minimoimaan vammautumisen aiheuttamia negatiivisia vaikutuksia (Bruns).

Vertaistukeen liittyen pohdittiin, käytetäänkö termiä vertaisohjaaja. Päätettiin kuitenkin käyttää tuttua vertaistukihenkilö-sanaa. Jotta vertaistukea voi antaa akuutissa tilanteessa, on käytävä Aivovammaliiton koulutus. Tätä koulutusta suunnitellaan järjestettäväksi liittyen tähän hankkeeseen. Akuuttia vertaistukea antaa tällä hetkellä muutama AVL:n kouluttama vertaistukihenkilö parilla paikkakunnalla. Alustavasti pohdittiin, että vertaistukihenkilön ei ole tarvinnut ensin käydä vertaistukikurssia voidakseen osallistua akuutin vertaistuen kurssille. Kokemuskouluttaja-kurssi ei liity akuutin vertaistuen kurssiin, eikä sitä tarvitse huomioida hankesuunnitelmassa. Vertaistuki toki pohjautuu kokemusasiantuntijuuteen.

Häkkinä oli palaverin taustamateriaalissa pohtinut kehittämistyössä ja hankesuunnitelmassa esiin nostettavia käsitteitä: tapaturmainen aivovamma, läheinen, vertaistuki ja vertaistukihenkilö, kuntoutuminen/ kuntoutus/ akuutti kuntoutus, prosessi, vapaaehtoistyö/ -toiminta ja ehkäisevä työ. Listaani lisättiin yhdistysten ”ensikontakti”, joka on tärkeä linkki alueellisen/paikallisen terveydenhuollon yhteyshenkilön ja vertaistukihenkilöiden verkoston välissä.

Palaverissa käytiin hankesuunnitelman edistymisen kannalta tärkeää keskustelua hankkeen toimijoista/osallistujista ja heidän rooleistaan. Hankkeeseen liittyy viisi keskeistä toimijatahoa:

- (1) **Aivovammaliitto:** tukee ja ylläpitää vertaistukihenkilöiden verkostoa, vastaa akuutin vertaistuen koulutuksesta ja toimii ensikontaktin tukena hänen tehtävissään.
- (2) **Ensikontakti:** Paikallisen yhdistyksen vapaaehtoistoimija, joka koordinoi vertaistukihenkilöiden verkostoa sekä pitää yllä keskustelua ja yhteistyötä terveydenhuollon yhteyshenkilöön. Hänet tavoittaa yhdestä numerosta. Hänen osaamiseensa kuuluu: aivovamma-tietous, tieto yhdistys- ammattilaistoiminnasta sekä kyky koordinoita vertaistukijoiden verkostoa (tiedotus yms).
- (3) **Vertaistukihenkilöiden verkosto:** Vertaistukihenkilöt, jotka antavat akuuttia vertaistukea paikallisesti ja alueellisesti. Vertaistukijat ovat käyneet AVL:n akuutin vertaistuen koulutuksen.
- (4) **Terveydenhuollon yhteyshenkilö:** Yhteyshenkilö voi olla esimerkiksi kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä riippuen alueellisesta tai toimiyksilön tehtävien jaosta. Hänellä on tiedossaan ensikontaktin yhteystiedot ja hän tietää, miten akuutin vertaistuen toimintamalli toimii. Hän myös tietää aivovammautuneen ihmisen ja hänen läheisensä tilanteen.
- (5) tapaturmaisesti aivovammautuneen ihmisen **läheinen:** Läheinen saa tiedon terveydenhuollon yhteyshenkilöltä mahdollisuudesta akuuttiin vertaistukeen. Tilanteesta riippuen läheinen voi halutessaan sopia tapaamisen terveydenhuollon yhteyshenkilön kautta tai ottaa yhteyttä ensikontaktiin.

4 (4)

Puhuttiin, että ensikontakti on tärkeä siinäkin suhteessa, että vertaistukihenkilöiden yhteystiedot pysyvät suojassa. Ei ole tarkoituksenmukaista, että läheinen saa vertaistukihenkilön henkilökohtaisen puhelinnumeron käyttöönsä.

Päätettiin, että akuuttia vertaistukea sairaalaan on tarjolla yhden kerran. Kyseessä on siis yksi tapaaminen, jonka tarkoituksena on, että tapaturmaiseen aivovammutumiseen sopeutunut henkilö "näyttäytyy" läheisille. Taustalla on ajatus elämän jatkumisesta ja toivosta. Läheiselle annetaan mahdollisuus tiedon saamisen, kysymysten esittämiseen, ihmettelyyn ja henkiseen tukeen. Läheinen saa varhaisen mahdollisuuden vertaistukeen ja voi sitä halutessaan jatkaa yhdistystoiminnan piirissä esim. vertaistukiryhmässä. Tuotiin esille myös arviointi tapaamiseen liittyen. Tavoitteena on palautteen saaminen: suunnitelmissa on, että sekä läheinen että vertaistukihenkilöt voisivat antaa palautteen tapaamisesta esim. Analytically tehtyyn lomakepohjaan. Näin toimintaa voidaan seurata, arvioida ja kehittää edelleen.

Läheisen ihmisen sopeutumista tukevia asioita sovittiin liitettäväksi kehittämistyöhön ja hankesuunnitelmaan Anna-Mari Brunsin YAMK-tutkinnon opinnäytetyöstä (2016) "Aivovaurion aiheuttama elämänmuutos puolisolalle: selviytyminen uudessa elämäntilanteessa". On tärkeää tuoda esiin, mitä kaikkea tarvitaan, jotta vammautunut ihminen ei jää yksin. Läheinen on tässä keskiössä.

HANKESUUNNITELMA

Akuutti tuki läheiselle – näky aivovammutuneen ihmisen arkeen

JOHDANTO

Tausta ja lähtökohdat



Läheinen on tapaturmaisesti aivovammutuneen ihmisen tärkein tukija ja voimavara. Äkillinen tapaturmainen vammautumistapahtuma on sen kokeneelle että hänen läheisilleen – puolisolalle, avopuolisolle, vanhemmille, lapsille ja ystäville – elämän käännekohta. Tässä muutostilanteessa aivovammutuneiden ihmisten puoliset tuntevat pelkoa, ahdistusta ja lohduttomuutta ja kaipaavat tuekseen tietoa siitä, miten vammautumistapahtuma vaikuttaa tulevaisuuteen (Bruns 2016).

Aivovamma, sen aiheuttamat yksilölliset oireet ja pitkäjänteinen kuntoutumisprosessi eivät jää vain osaksi vammautuneen ihmisen elämää ja arkea, vaan ne heijastuvat vahvasti lähiympäristöön. Aivovamma vaikuttaa kaikkeen inhimilliseen elämään, ihmissuhteisiin, työhön ja harrastuksiin. Sen aiheuttamat psyykkiset muutokset vammautuneessa ihmisessä ja fyysinen avun tarve kuormittavat läheisiä. (Jokela 2006.) Kuntoutujat itse kokevat lähiomaiset itsestään selvänä tukena ja merkittävimmäksi resurssiksi, joka on edesauttanut heitä sopeutumaan uudenlaiseen elämään (Koukari 2010). Useissa tutkimuksissa on todettu läheisen olevan yksi tärkeimmistä hyvinvointia edistävästä tekijöistä kuntoutumisprosessin aikana (Järvikoski & Härkäpää 2011).

Mistä läheiset saavat voimavaroja arjessa selviytymiseen? Miksi he jaksavat tukea vammautunutta ihmistä? Vammautuneen ihmisen kuntoutumisen konkreettinen näkeminen ja elämänlaadun paraneminen antavat läheisille voimia. Kuntoutuminen antaa mahdollisuuden onnellisuuteen ja tulevaisuuden suunnitteluun. (Jumisko, Lexell & Söderbeg 2007.) Puolisot kokevat hyötyneensä toisilta ihmisiltä saamastaan vertaistuesta, jonka kautta he ovat saaneet sekä henkistä tukea että konkreettisia neuvoja ja vinkkejä arjessa selviytymiseen (Bruns 2016). Jokela (2006) mainitsee vertaistuen tärkeän merkityksen sekä kuntoutujan, että puolison selviytymisessä.

Vertaistuki on vapaaehtoistyön muoto, jolla voidaan vahvistaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tekemää työtä. Se on sellaista tukea, jaettua ymmärrystä, jota ammattilaiset, ystävät tai omaiset eivät voi tarjota ilman omaa kokemusta. Vertaistuen merkitys perustuu omakohtaisen kokemustiedon jakamiseen niiden ihmisten kesken, joilla on samankaltaisia kokemuksia tai ongelmia. Sen tärkeä tavoite on saada ihmiset uskomaan omiin mahdollisuuksiinsa ja kokemaan, että he eivät ole kokemuksiansa ja tunteidensa kanssa yksin (Jantunen 2010; THL 2015).

Vapaaehtoinen auttaminen voi pohjautua vertaistukeeseen, mutta vapaaehtoinen auttaminen on mahdollista myös ilman sitä (Hokkanen 2014). Moni vertaistuesta tai muusta vapaaehtoisesta avusta hyötynyt ihminen haluaa itse auttaa samassa tilanteessa olevia ja kouluttautuu vertaistukihenkilöksi. Tämä edellyttää oman selviytymisprosessin läpikäyntiä ja riittävän etäisyyden kasvattamista omiin kokemuksiin; tukihenkilön on kyettävä keskustelemaan tuettavan kokemuksista ilman ahdistusta (Pitzén & Yliviitala 2012).

Vertaistukea ja apua ei ole aina saatavilla, eikä sitä osata aina etsiä, silloin kun tarve sille olisi suuri. Tapaturmaisesti aivovammutuneiden ihmisten puoliset kaipaavat vertaistukea heti vammautumistapahtuman jälkeen selviytyäkseen vammautumisen akuutin vaiheen yli (Bruns 2016). Vertaistuen piiriin pääsevät Hokkasen (2014) mukaan todennäköisesti ne ihmiset, joilla on jo entuudestaan sosiaalista pääomaa, erilaisia sosiaalisia verkostoja ja ihmissuhteita, mikä heikentää

vaikeimmissa elämäntilanteissa olevien mahdollisuutta päästä mukaan vertaistukitoimintaan. Hankalassa ja uudenaikaisessa elämäntilanteessa vuorovaikutuksessa saatavalla tuella olisi tärkeä merkitys läheisille. Vuorovaikutus ihmisten kesken synnyttää ja ylläpitää toivon tunnetta, joka antaa läheiselle luottamusta siihen, että vaikeuksista voi selvitä ja elämä jatkuu koettelemuksen jälkeenkin (Kettunen 2016).

Järjestöjen ja ammattilaisten välisen keskustelun ja toiminnan rakenteiden puuttuessa vertaistuen mahdollisuuksia ja kokemusasiantuntijuutta ei ole aktiivisesti hyödynnetty julkisissa palveluissa tai niiden kehittämisessä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt voisivat kuitenkin osallistua järjestötoimintaan tiedottamalla ja ohjaamalla asiakkaita vertaistuen piiriin. (THL 2015.) Esimerkiksi HUS ja Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry ovat perustaneet yhteistoimintana OLKA-pisteitä, joissa potilailla ja läheisillä on mahdollisuus saada tietoa vertaistuesta sekä tukea terveydenhuollon ammattilaisilta ja vapaaehtoistoimijoilta (HUS 2016).

Sosiaali- ja terveysministeriö (2011) korostaa järjestöjen organisoimia osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia, kuten vertaistukea ja vapaaehtoistoimintaa kansanterveyden ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseksi. Järjestöjen haasteena nähdään apua tarvitsevien ihmisryhmien tunnistaminen ja toiminta, jotta he eivät jää syrjään tukea antavista yhteisöistä ja verkostoista (STM 2011). Voidaan olettaa, että suurin vastuu syrjäytymisen vastaisesta työstä jää nyt syrjäytyneiden ihmisten läheisten harteille (Kainulainen 2010).

Kansallisesti hyvinvoinnin ja terveyden kehittämisessä painotetaan asiakaslähtöisyyttä, ennaltaehkäisyä, varhaista tukea sekä hallinnonrajat ylittäviä palveluketjuja. Pidemmän aikavälin tavoitteena on, että ihmiset kokevat pärjäävänsä eri elämäntilanteissa. Ihmisten osallisuutta halutaan vahvistaa ja kokemusasiantuntemuksen käyttöä lisätä. Tämä mahdollistuu kumppanuudella eri toimijoiden, kuten valtion, kuntien, järjestöjen, työelämän kesken. (Valtioneuvosto 2015.) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the rights of persons with disabilities) (UN 2006) edellyttää laaja-alaisen kuntoutuspalvelujen vahvistamista siten, että ne aloitetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja ne tukevat osallisuutta ja osallistumista yhteisöön ja eri yhteiskunnan osa-alueisiin.

Yhteistyön vahvistaminen sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntasektorin toimijatahojen kanssa on Aivovammaliiton strategisen toiminnan painopisteenä (AVL 2016). Aivovammaliiton lähivuosien tavoitteena on rakentaa ja lujittaa yhteistyötä paikallisyhdistysten ja alueellisten terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Vapaaehtoisille yhdistystoimijoille tarjotaan mielekkäitä, vastuullisia ja toimintakykyä kehittäviä tehtäviä, jotka mahdollistavat osallistumisen paikalliseen vaikuttamistoimintaan ja kehittymisen aktiivisiksi kansalaistoimijoiksi. (AVL 2016.) Suunniteltu, yhteinen, strategiaan perustuva toiminta on edesauttanut aivovammayhdistysten vapaaehtoistoimijoiden hyvinvointia monella tapaa: se on vähentänyt ahdistusta, kasvattanut itsetuntoa ja auttanut kuntoutumisessa sekä saanut ihmisiä sitoutumaan toimintaan (Porthén 2016).

Kansanterveyden kannalta tapaturmainen aivovaurio on merkittävä ja sen ilmaantuvuus on lisääntynyt, etenkin ikääntyvän väestön keskuudessa. Se on tärkein nuorten aikuisten kuolinsyy ja tärkein syy pysyvän invaliditeetin taustalla. (Koskinen, Turkkala & Ylinen 2015.) Tapaturmaisen aivovamman ilmaantuvuuden kasvaessa myös vammautumistapahtuman kokeneiden, tukea ja apua tarvitsevien läheisten määrä kasvaa.

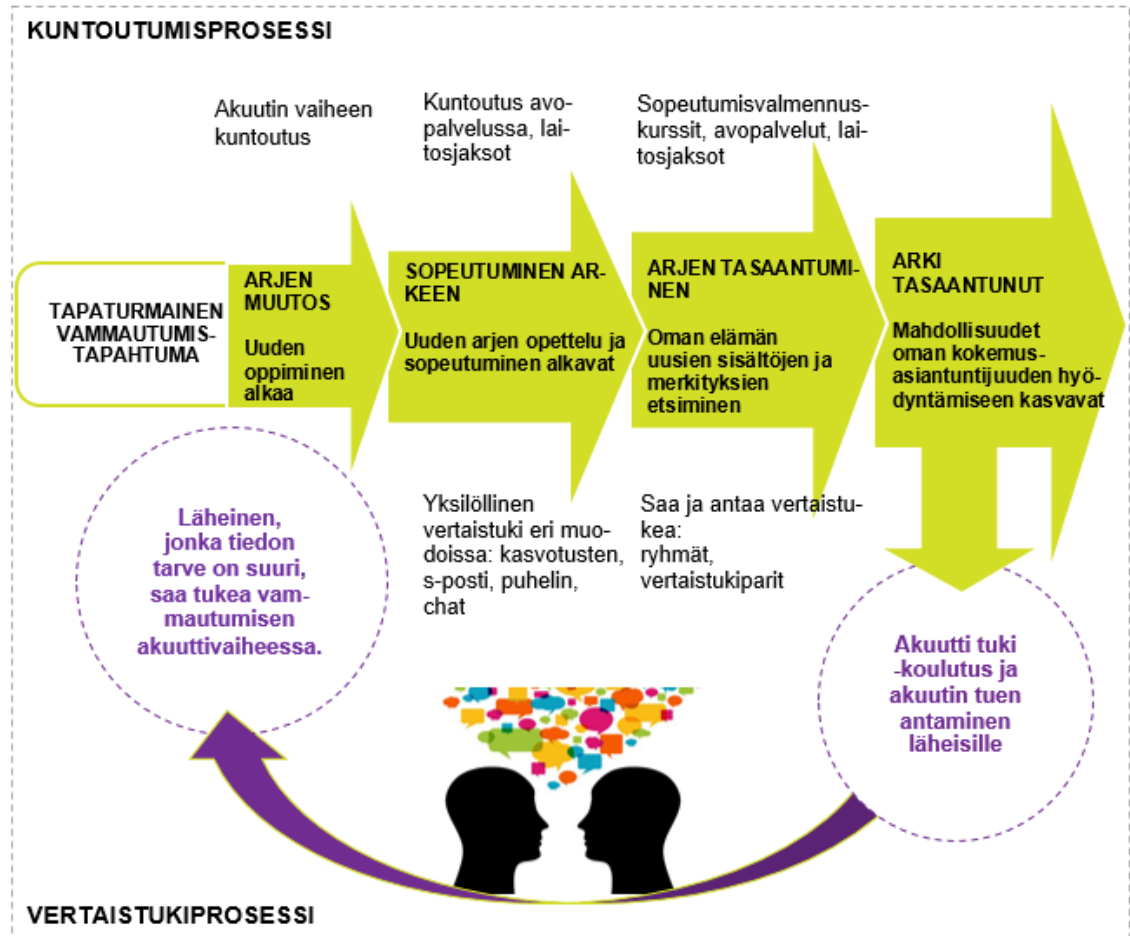
Päämäärä ja vaikutuksia

Hankkeen ”Akuutti tuki läheiselle – näky aivovammautuneen ihmisen arkeen” päämääränä on luoda toimintamalli, jonka avulla tapaturmaisesti aivovammautuneiden ihmisten läheiset saavat mahdollisuuden akuuttiin tukeen. Aivovammautumisen akuuttivaihe määritellään kliinisesti vammautumistapahtumaa seuraavaksi muutamaksi viikoksi (Aivovammat: Käypä hoito -suositus

2008.) Akuutilla tuella tarkoitetaan sekä toisen läheisen antamaa vertaistukea että aivovammutuneen ihmisen tekemää vapaaehtoista auttamistyötä. Toimintamalli terveydenhuollon ammattilaisten, aivovammutyhdistysten ja Aivovammaliiton kesken mahdollistaa sen, että aivovammutuneen ihmisen tärkein tuki ja voimavara, läheinen, saa akuutin vaiheen hämmennyksen ja lukuisten kysymysten keskellä tavata vammautumistapahtumasta eteenpäin selvinneen ja omaan arkeensa sopeutuneen ihmisen. Samalla tukihenkilö saa mahdollisuuden oman kokemusasiantuntijuutensa hyödyntämiseen vastuullisessa tehtävässä. Pysyvä toimintamalli nivoo yhteen tärkeät arkeen sopeutumisen tukiprosessit, kuntoutumisen ja vertaistuen prosessit (kuvio 1).

Hankkeella tähdätään vammautuneen ihmisen ja hänen läheisensä parempaan ja nopeampaan sopeutumiseen uudenlaiseen arkeen. Läheinen saa mahdollisuuden nähdä ja kuulla, että aivovammutuneen ihmisen elämä jatkuu ja on edelleen arvokasta uusien haasteiden edessä. Toimintamallin keskeinen tapahtuma, kasvokkain tapaaminen, antaa läheiselle toivoa, luottamusta ja voimavaroja uuden arjen suunnitteluun. Kotiutumisesta ja uuden arjen alkamisesta tulee sujuvampi, mikä heijastuu myös sairaalassaoloajan pituuteen. Voidaan olettaa, että arjen vastuunkantajana läheinen jaksaa ja uskaltaa aloittaa uuden arjen oppimisen nopeammin saatuaan siihen henkistä ja sosiaalista tukea. Näin kuntoutujan sairaalajakso lyhenee, mikä näkyy sairaalakuntoutuksen kustannusten alenemisena.

Hankkeella vahvistetaan ja kehitetään paikallista ja alueellista yhdistystoimintaa – luodaan uusia toimintamahdollisuuksia ja vastuutehtäviä vapaaehtoisille. Uusien vastuutehtävien kautta yhdistystoimijoilla on mahdollisuus kehittää omaa osaamistaan ja ylläpitää toimintakykyään. Hankkeen avaintehtävänä on yhteistyön rakentaminen paikallisyhdistysten toimijoiden ja sairaanhoitopiirien välille. Yhteistyö vahvistaa asiakaslähtöistä palvelujen kehittämistä. Lisäksi se mahdollistaa vapaaehtoistoimijoiden vahvemman osallistumisen ja vaikuttamisen paikalliseen ja alueelliseen työhön, jota tehdään ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Pidemmällä aikavälillä toimintamalli ehkäisee aivovammutuneen ihmisen ja hänen läheisensä yhteiskunnallista ja sosiaalista syrjäytymistä, koska se mahdollistaa varhaisen tuen piiriin pääsyn. Akuutin vammautumisvaiheen tukihenkilö toimii linkkinä vapaaehtoistoiminnan parissa saatavilla olevaan vertaistukeen ja Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuskursseihin.



KUVIO 1. Hankkeen päämääränä on tarjota tapaturmaisesti aivovammutuneen ihmisen läheiselle akuuttivaiheen tukea ja samalla mahdollistaa aivovammutumistapahtumasta selviytyneen ja omaan arkeensa sopeutuneen tukihenkilön kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisen.

TÄRKEIMMÄT TAVOITTEET JA ODOTETUT TULOKSET

- (1) Läheiset saavat halutessaan vertaistukea tai vapaaehtoisuuteen perustuvaa keskusteluapua tapaturmaisesti aivovammutumistapahtuman akuuttivaiheessa. Läheinen kokee saavansa tukihenkilötapaamisessa hyödyllistä, sekä emotionaalista että tiedollista tukea, joka lisää hänen voimavarojaan elämänmuutoksessa.
- (2) Akuutin vertaistuen ja tuen antajat (läheiset ja tapaturmaisesti aivovammutuneet tukihenkilöt) kokevat oman vapaaehtoistoimintansa ja aivovammutumiseen perustuvan kokemuksensa merkitykselliseksi ja hyödylliseksi tuettaville. Läheisten kohtaamiset ovat heille mielekkäitä vapaaehtoistehtäviä, jotka antavat uusia merkityksiä ja sisältöä heidän elämäänsä. He kokevat vapaaehtoistoimintaan liittyvän osaamisensa kasvaneen ja saaneensa lisää osallistumismahdollisuuksia paikalliseen ja alueelliseen terveyden ja hyvinvoinnin edistämistyöhön.
- (3) Paikallisten aivovammayhdistysten vapaaehtoistoiminta kehittyy, kun niihin luodaan uusi vastuullinen tehtävä, ensikontakti, joka toimii yhteyshenkilönä terveydenhuollon ammattilaisen ja tukihenkilöverkoston välillä. Akuutin vertaistuen antajista ja tukihenkilöistä muodostuu aktiivinen, ensikontaktin koordinoima verkosto. Uusien yhdistystehtävien koetaan lisäävän

sitoutumista paikalliseen yhdistystoimintaan ja sen vaikuttamistehtävään. Kuhunkin aivovammayhdistykseen on tavoitteena kouluttaa yksi ensikontaktihenkilö ja hänelle yksi varahenkilö sekä akuutin tuen verkostoon viisi tukihenkilöä.

- (4) Yhteistyö rakentuu ja vahvistuu aivovammayhdistysten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Yhteistyö koetaan sujuvaksi ja toimivaksi. Terveydenhuollon ammattilaiset kokevat toimintamallin vahvistavan heidän omaa asiakaslähtöistä työtään.

TOTEUTTAMISSUUNNITELMA

Hankeorganisaatio

Hanketta hallinnoi Aivovammaliitto ja hankkeen alkaessa sen vetämiseen rekrytoidaan projektikoordinaattori. Projektikoordinaattorin tehtäviin kuuluvat seuraavat: ohjausryhmän sihteerinä ja esittelijänä toimiminen, hankkeen tiedotustoiminta eri tahoille, koulutusmateriaalin laatiminen, koulutuksen ja tuen antaminen ensikontaktihenkilöille ja tukihenkilöiden verkostolle, toimintamallin markkinointi terveydenhuollon toimijoille yhdessä aivovammayhdistysten ensikontaktihenkilöiden kanssa, seuranta-aineiston keruu sekä raportointi ja arviointitoiminta.

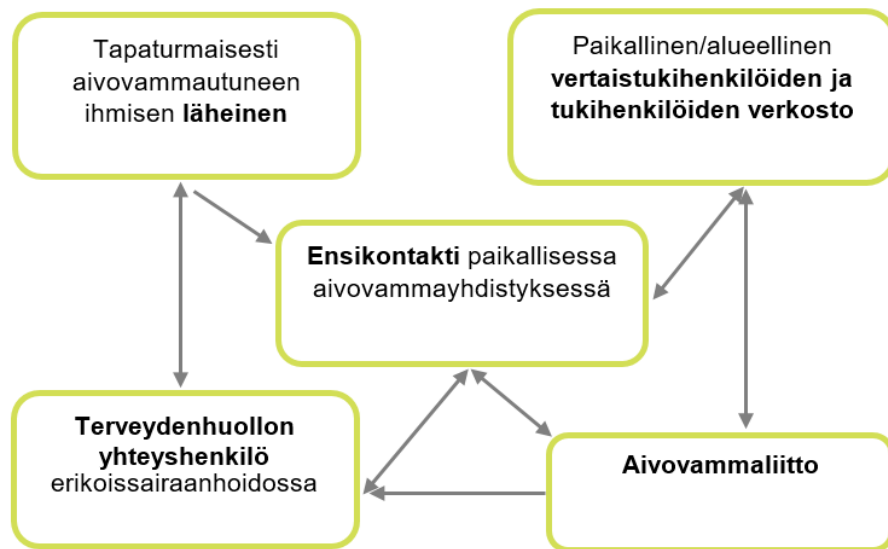
Hankkeen tavoitteisiin pääsemiseksi ja asiantuntemuksen lisäämiseksi kutsutaan kokoon ohjausryhmä. Ryhmä muodostuu sekä ammattilaisista että vapaaehtoisina toimivista kokemusasiantuntijoista. Tarkoituksena on saada kokoon ryhmä, jossa on asiantuntemusta toimintamallin kaikilta osa-alueilta: kuntoutusohjaus, läheisen ja tapaturmaisesti aivovammautuneen kokemusasiantuntijuus, yhdistystoiminta ja Aivovammaliiton palvelu- ja vapaaehtoistoiminta. Näiden lisäksi mukaan pyritään saamaan kokemusta jo toimivasta yhteistoiminnasta ja siihen liittyvästä viestinnästä terveydenhuollon ja järjestöjen välillä. Mukaan kutsutaan HUS:n OLKA-toiminnan asiantuntija EJY ry:stä.

Osallistujat

Toimintamalli rakentuu viiden osallistujan ja toimijatahon ympärille ja perustuu niiden väliseen yhteistyöhön (kuvio 2):

- 1) Tapaturmaisesti aivovammautuneen ihmisen **läheinen** saa tiedon terveydenhuollon yhteyshenkilöltä, kuten kuntoutusohjaajalta, mahdollisuudesta akuuttiin tukeen. Läheinen voi halutessaan sopia tapaamisen terveydenhuollon yhteyshenkilön kautta, joka ensisijaisesti ottaa yhteyden aivovammayhdistyksen ensikontaktihenkilöön.
- 2) **Ensikontakti on** paikallisen aivovammayhdistyksen koulutettu vapaaehtoistoimija, joka koordinoi vertaistukihenkilöiden verkostoa sekä pitää yllä keskustelua ja yhteistyötä terveydenhuollon yhteyshenkilöön. Yhdistyksen ensikontaktihenkilöt tavoittaa yhdestä numerosta. Heidän osaamiseensa kuuluvat aivovamma-tietous, tieto yhdistys- ja ammattilaistoiminnasta sekä kyky koordinoida vertaistukijoiden verkostoa. Ensikontaktin rooli on tärkeä myös siksi, että vertaistukihenkilön yhteystietoja ei ole tarkoituksenmukaista jakaa läheisen henkilökohtaiseen käyttöön.
- 3) **Vertaistukijoista ja tukihenkilöistä** muodostuu verkosto, jonka jäsenet antavat akuuttia tukea paikallisesti ja alueellisesti vapaaehtoisuuteen perustuen. Nämä tukihenkilöt ovat käyneet Aivovammaliiton järjestämän akuutin vertaistuen koulutuksen.

- 4) **Terveydenhuollon yhteyshenkilöllä**, kuten kuntoutusohjaajalla tai sosiaalityöntekijällä on tietoa tapaturmaisesti aivovammutuneen ihmisen ja hänen läheisensä tilanteesta. Hänellä on tiedossaan ensikontaktin yhteystiedot ja hän tietää, miten Akuutti tuki läheiselle -toimintamalli toimii.
- 5) **Aivovammaliitto** tukee tukihenkilöiden verkostoa, vastaa akuutti tuki -koulutuksesta ja toimii ensikontaktin tukena hänen tehtävissään. Aivovammaliitto markkinoi ja viestii akuutin tuen toimintamallista terveydenhuollon yhteyshenkilölle erikoissairaanhoidon yksikköön, yhdessä ensikontaktihenkilön kanssa.



KUVIO 2. Osallistujat toimintamallissa.

Toimintamallin rakentamiseen osallistuvat kaikki yhdeksän aivovammayhdistystä, joiden toiminta-alueen sairaanhoitopiireihin yhteistyötä vahvistetaan ja rakennetaan toimintamallin edellyttämällä tavalla:

- **Oulun Seudun aivovammayhdistys ry**
 - Rovaniemi: Lapin keskussairaala ja Rovaniemen kuntouttavan hoidon osasto K3
 - Oulu: Oys ja Oulun kaupunginsairaala
- **Etelä-Pohjanmaan aivovammayhdistys ry**
 - Seinäjoki: Seinäjoen kaupunginsairaala osasto Y1
- **Itä-Suomen aivovammayhdistys ry**
 - Kuopio: KYS, Kuopion kaupungin sairaala
 - Joensuu: Pohjois-Karjalan keskussairaala, PKSHP Neurologinen kuntoutusosasto 1B
- **Keski-Suomen aivovammayhdistys ry**
 - Jyväskylä: Keski-Suomen keskussairaala, KSSHP kuntoutusosasto
- **Satakunnan aivovammayhdistys ry**
 - Pori: Satakunnan keskussairaala, Porin sairaalan neurologinen kuntoutusosasto T2
- **Päijät-Hämeen aivovammayhdistys ry**
 - Lahti: Päijät-Hämeen keskussairaala, Jalmari Salpausselän kuntoutussairaala J41 vaativa neurologinen kuntoutus

- **Kyminlaakson aivovammayhdistys ry**
 - Lappeenranta: Etelä-Karjalan keskussairaala, Armilan sairaala
- **Varsinais-Suomen aivovammayhdistys ry**
 - Turku: TYKS, Neurokirurgian osasto ja Kuntoutus- ja aivovammapoliklinikka
- **AVY Aivovammayhdistys ry**
 - Helsinki: HYKS, pääkaupunkiseudun kaupunginsairaalat ja niiden eri kuntoutusosastot
 - Tampere: Tays, Neurologian ja neurokirurgian osastot ja Aivovamma- ja Neurologian poliklinikat, Hatanpään puistosairaala neurologisen kuntoutuksen osastot V1 ja V2

Tehtävät ja aikataulu

Hankkeen eri vaiheet ajoittuvat kolmelle vuodelle, vuosille 2018–2020 (taulukko 1). Alkuvaiheessa työpanos kohdentuu suunnittelutyöhön, tiedottamiseen sekä osallistujien rekrytointiin ja koulutukseen. Hankkeen seuranta ja arviointi kuuluvat tiiviisti toteuttamisen eri vaiheisiin.

Hankkeen alkaessa aivovammayhdistyksiin sovitaan suunnittelupalaverit innokkaiden ja sitoutuneiden ensikontaktien rekrytoimiseksi. Näissä palavereissa selvitetään mm. millaista yhteistyötä sairaanhoitopiirien kanssa tällä hetkellä tehdään ja mitä osaamista toimintamallin edellyttämä vapaaehtoistyö ensikontaktilta vaatii. Lisäksi kartoitetaan olemassa olevaa läheisten ja aivovammautuneiden ihmisten muodostamaa tukihenkilöiden verkostoa akuutti tuki - koulutuksen suunnittelua varten. Kasvotusten pidettäviä tapaamisia hyödynnetään akuutti tuki - koulutuksista tiedottamiseen.

Alkuvaiheessa laaditaan koulutusmateriaali yhdistysten ensikontaktihenkilöille yhdistystoimijoiden kanssa pidettyjen palaverien perusteella. Samoin laaditaan koulutusmateriaali akuutti tuki -koulutukseen. Materiaali laaditaan kahdelle kohderyhmälle, ohjausryhmän toimiessa tukena suunnittelussa: (1) läheisille, jotka antavat vertaistukea läheisille sekä (2) tapaturmaisesti aivovammautuneille henkilöille, jotka antavat tukea läheisille. Akuutti - tuki koulutus ja ensikontaktikoulutukset järjestetään yhden päivän koulutuksina joko ryhmämuotoisina koulutuksina tai Skype:n välityksellä riippuen vapaaehtoisten lukumäärästä ja aikataulusta. Koulutusryhmät pyritään ensisijaisesti järjestämään kasvotusten ryhmäkoulutuksena, jolloin osallistajat saavat ideoita ja näkökulmia muilta osallistujilta akuutin tuen antamiseen ja ensikontaktitoimintaan.

Koulutusten painopiste on aluksi ensikontaktien koulutuksessa, koska heidän roolinsa on merkittävä yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Hankkeen ja toimintamallin markkinointiin edellä mainituille terveydenhuollon toimijoille kiinnitetään erityinen huomio heti alusta lähtien. Tapaamisissa rakennetaan yhteistyötä yhdistysten ensikontaktin ja ammattilaisen välille. Tapaamisissa sovitaan yhteistyön käytännöistä, esimerkiksi siitä, millaista tietoa ensikontaktihenkilö voi saada ammattilaiselta, jotta hän voi järjestää läheisen tueksi tilanteeseen soveltuvan tukihenkilön. Oletuksena on, että ammattilainen antaa tiiviin anonymiteettiin perustuvan tilannekuvauksen.

TAULUKKO 1. Hankkeen päätehtävät ja niiden ajoittuminen vuosina 2018–2020.

Päätehtävät	2018	2019	2020
Tiedotus osallistujatahoille hakkeen alkamisesta	■		
Ensikontaktien rekrytointi	■		
Vertaistukihenkilöiden rekrytointi	■	■	
Hankkeen ohjausryhmän perustaminen	■		
Hankkeen itsearviointipohjan rakentaminen	■		
Seurantamuuttujien valinta ja lomakepohjan teko	■		
Hankkeen markkinointi terveydenhuoltoon	■	■	
Ensikontakti-koulutuksen suunnittelu ja materiaalin tuotto	■		
Ensikontaktihenkilöiden koulutus: kasvatusten ja skype	■	■	
Akuutti vertaistuki -koulutuksen suunnittelu ja materiaalin tuotto	■		
Akuutti vertaistuki -koulutukset: kasvatusten ja skype		■	■
Avoimen Analystica-kyselyn teko ja avaus vertaistuen osapuolille		■	
Projektikoordinaattorin tekemä itsearviointi	■	■	■
Seuranta-aineiston keruu	■	■	■
Tiedotus ja viestintä hankkeen osallistujille jatkuvana toimintana	■	■	■
Väliarvio		■	
Loppuarvio			■
Loppuraportin kirjoittaminen			■
Hankkeen tulosseminaari osallistujille			■

Viestintä ja tiedotus

Hankkeen alkamisesta ja toimintamallin levittämisestä tiedotetaan aivovammayhdistyksille kerran kuussa sähköisellä yhdistystiedotteella ja vapaaehtoisten omassa suljetussa Facebook-ryhmässä. Yhdistykset saavat ajankohtaista tietoa hankkeen etenemisestä myös kerran kuussa pidettävän yhdistysten puheenjohtajien Skype-tapaamisessa. Ensikontaktihenkilöille ja alueellisille tukihenkilöverkostoille voidaan heidän halutessaan perustaa WhatsApp-ryhmät nopean yhteydenpidon helpottamiseksi.

Terveydenhuoltoon suunnattu tiedotus- ja markkinointitoiminta tapahtuu sähköpostilla, puhelimitse ja kasvatusten tapaamisilla, joihin osallistuvat projektikoordinaattori ja ensikontaktihenkilöt yhdistyksistä. Lisäksi terveydenhuollon yhteyshenkilöiden käyttöön laaditaan esite toimintamallista, jonka avulla he voivat esittää läheiselle mahdollisuuden tukihenkilön tapaamiseen. Laajemmalle yleisölle tietoa välitetään lisäksi Aivovammaliiton Aivoitus-lehdessä, joka ilmestyy neljästi

vuodessa, Aivovaurio.fi-sivustolla sekä suunnitteilla olevassa AVL:n uutiskirjeessä. Hankkeesta tiedotetaan myös Innokylässä.

Ohjausryhmälle viestitään ja raportoidaan hankkeen etenemisestä erikseen sovittavassa muodossa ja aikataulussa. Ohjausryhmän jäsenten kautta tiedotetaan hankkeesta heidän omille verkostoilleen. Tarkempi viestintäsuunnitelma laaditaan hankkeen alkuvaiheessa, ohjausryhmän työn tukemana.

Riskit ja niiden hallinta

Hankkeen toteuttamisessa on tunnistettavissa potentiaalisia riskejä, jotka liittyvät erityisesti toimintamallin markkinointiin ja siitä tiedottamiseen sekä osallistujien rekrytointiin ja toimintaan sitoutumiseen (taulukko 2). Näiden lisäksi toimintamallin onnistuminen edellyttää osallistujien luottamuksellista ja toisten kunnioitukseen perustuvaa toimintaa.

Taulukko 2. Hankkeen eri tehtäviin liittyvät riskit.

Riski	Hallinta ja ennaltaehkäisy
(1) Toimintamallin markkinointi epäonnistuu terveydenhuollon ammattilaisille.	Markkinointiin ja tiedotukseen panostetaan sähköisellä viestinnällä, esitteillä ja kasvatusten tapaamisilla.
(2) Ensikontaktihenkilöiden rekrytointi on haastavaa. Aivovammautuneiden vapaaehtoisten sitoutuminen tehtävään on ongelmallista mm. neuropsykologisten, kuten kognitiivisten oireiden vuoksi.	Oletuksena on, että uusi vastuullinen, vaikuttamismahdollisuuksia lisäävä yhdistystehtävä kiinnostaa vapaaehtoisia, jotka ovat olleet mukana toiminnassa pidempään. Rekrytointi ja sitoutuminen varmistetaan selkeällä tehtäväkuvauksella, Aivovammaliitosta saatavalla tuella ja materiaalilla, tiedotuksella ja aivovammautuneiden ihmisten neurologiset oireet huomioivalla koulutuksella.
(3) Akuutin tuen antajiksi valikoituu vapaaehtoisia, jotka eivät ole valmiita tukemaan toisia akuutissa vaiheessa.	Koulutuksen tiedottamisessa ja koulutuksessa korostetaan, että oman selviytymisprosessin on oltava läpikäytyä. Tukihenkilöiden osaaminen varmistetaan koulutuksella ja sitä kehitetään tukitapaamisista saatavan palautteen avulla.
(4) Koulutusryhmien kokoaminen ei onnistu.	Vaihtoehtoisesti koulutus järjestetään joustavasti Skypen välityksellä.
(5) Koulutus ja koulutusmateriaali eivät tue ensikontaktihenkilöiden ja tukihenkilöiden toimintaa.	Koulutusmateriaali laaditaan yhteistyönä ohjausryhmän asiantuntijoiden kanssa. Koulutuksen suunnittelussa otetaan huomioon tukihenkilönä ja ensikontakteina toimivien aivovammautuneiden ihmisten neuropsykologiset oireet, kuten muistin ja keskittymiskyvyn heikkeneminen ja väsymys. Koulutuksiin osallistujilta kerätään palaute materiaalin toimivuudesta ja koulutuksesta niiden kehittämistä varten.
(6) Tukitapaaminen tuottaa negatiivisen tuloksen. Tapaamisesta ei ole hyötyä tai se aiheuttaa pahaa mieltä osallistujissa.	Läheisen ja vertaistukijan tai tukihenkilön tapaamisen positiivinen tulos varmistetaan akuutti tuki -koulutuksella ja ensikontaktihenkilöiden osaamisella. Lisäksi avainasemassa on terveydenhuollon ja ensikontaktin yhteistyö: ammattilainen antaa tietosuojaan puitteissa sellaista tietoa, jonka avulla ensikontakti henkilö pystyy valitsemaan tai ehdottamaan tukihenkilöiden verkostosta kyseessä olevalle läheiselle sopivaa tukihenkilöä.

Seuranta, arviointi ja raportointi

Seurantatiedon keruu ja itsearviointi kuuluvat projektikoordinaattorin työpanokseen ja ne toteutetaan kiinteästi osana hanketta: niiden tuloksia hyödynnetään hankkeen ohjauksen materiaalina ja työtehtävien kehittämisessä. Hankkeen alkuvaiheessa projektikoordinaattorin käyttöön suunnitellaan itsearviointilomake, johon hän kirjaa hankkeen etenemiseen liittyviä asioita systemaattisesti: mm. työtehtävät, niissä onnistumisen ja ongelmakohdat, niiden ratkaisut sekä saamansa palautteen. Näin hankkeessa kertyy jatkuvasti tietoa, jota voidaan hyödyntää sekä raportoinnissa eri tahoille, että loppuarvioinnin osana. Tämän tiedon nojalla toimintaa voidaan myös suunnitella ja suunnata tarvittaessa uudelleen ohjausryhmän johdolla – tehdä korjausliikkeitä. Henkilön itsearviointityön hyötynä nähdään etenkin se, että se tuottaa ajantasaista ja välittömästi hyödynnettävissä olevaa tietoa hankkeen prosesseista (Seppänen-Järvelä 2004).

Seurannan avulla tuotetaan Seppälä-Järvelän (2004) mukaan neutraalia, numeerista informaatiota hankkeen toteutumisesta eli seurannan kohteena ovat esimerkiksi asiakasmäärät. Hankkeen alkaessa seurattavat muuttujat määritellään tarkasti ja tiedot kerätään Excel-taulukkoon. Seurattavat muuttujat kootaan seuraavista teemoista: osallistujat, tapaamiset, palaverit ja koulutukset, ohjausryhmän toiminta, tiedotus ja viestintä sekä hankkeen tuotokset kuten koulutusmateriaalit.

Arviointityö kohdistuu edellä kuvattujen tavoitteiden ja odotettujen tulosten arviointiin. Tulosarviointi soveltuu hyödynnettäväksi silloin, kun halutaan seurata toimintaa ja tarkkailla toiminnan aiheuttamia muutoksia sen aikana ja välittömästi sen jälkeen (Kaijanen, Nikula & Tuomi 2012). Hankkeen arvioinnissa keskeinen sija on tulosten hyödynnettävyydellä. Arvioinnissa toteutetaan väli- ja loppuarviointi, joita varten määritellään erikseen arviointikysymykset ohjaamaan aineiston keruuta. Arviointiaineistot kerätään ja käsitellään pääasiassa Analystica-ohjelmistolla. Väliarviointi järjestetään hankkeen toteuttamisen toisen vuotena, kun toimintamallista on jo käytännön kokemusta (taulukko 1). Loppuarviointi tehdään vuoden 2020 lopussa.

Väli- ja loppuarvioinnin raportointiin yhdistetään seuranta-aineiston ja itsearviointin tulokset. Arviointeihin sisällytetään lisäksi akuutin tuen saajien ja antajien tekemät arvioinnit ja kokemukset tukitapaamisista. Tukitapaamisen osallistujat, läheinen että tukihenkilö, voivat antaa palautteen tapaamisesta valmiiseen Aivovammaliiton sivuilla avoimena olevaan kyselylomakkeeseen nimettöminä. Näin toimintaa voidaan seurata, arvioida ja kehittää edelleen. Arvioinnilla tuetaan kaikkien hankkeen toimijatahojen osallisuutta toimintamallin käyttöönoton, käytännön toiminnan, vaikutuksien ja hyötyjen arviointiin. Eri näkökulmista saatavaa tietoa pidetään arvokkaana.

Raportointi perustuu kerättyyn ja analysoituun seuranta- ja arviointitietoon. Tuloksista raportoidaan hankkeen edetessä tiedottamalla niistä eri tahoille ja hankekauden lopulla tulokset kootaan loppuraporttiin, joka julkaistaan Aivovammaliiton julkaisusarjassa. Osallistujat kutsutaan keskustelemaan tuloksista hankkeen lopputilaisuuteen, jossa osallistujat saavat mahdollisuuden kuulla eritahojen näkemyksiä ja kokemuksia toimintamallista.

LÄHTEET

Aivovammaliitto (AVL). 2016. Strategia vuosille 2015–2019. Luettu 24.10.2016.
http://www.aivovammaliitto.fi/wp-content/uploads/2015/04/STRATEGIA2015_2019.pdf

Aivovammat. 2008. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen Yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen Yhdistyksen ja Suomen vakuutuslääkärien

yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 14.10.2016.
<http://www.kaypahoito.fi>

Bruns, A.-M. 2016. Aivovaurion aiheuttama elämänmuutos puolisolle: selviytyminen uudessa elämäntilanteessa. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS). 2016. OLKA. Luettu 24.10.2016.
<http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/Sivut/default.aspx>

Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Lapin yliopisto. Väitöskirja.

Jantunen, E. 2010. Vertaistuki masentuneiden osallisuuden vahvistajana. Teoksessa Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi, 85–98.

Jokela, L. 2006. Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Lisensiaatintutkimus.

Jumisko, E. Lexell, J. & Söderberg, S. 2007. Living With Moderate or Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Family Nursing* 13 (3), 353–369.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kainulainen, S. 2010. Syrjäytymisen vastaisen työn taloudelliset reunaehdot. Teoksessa Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi, 285–302.

Kettunen, I. 2016. Toivo kantaa elämää. *Talentia* 4/2016, 18–19.

Koskinen, S., Turkka, J. & Ylinen A. 2015. Tapaturmainen aivovaurio. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 14.8.2015. www.terveysportti.fi

Koukari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin yliopisto. Väitöskirja.

Pitzén, L. & Yliviitala, J. 2012. Vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki auttavat aivovammautunutta kuntoutumaan. Teoksessa Lindstam, S. & Ylinen, A. (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 166–171.

Porthén, A. 2016. Strategian ilmeneminen järjestössä: strategiadiskurssit yhdistystoimijoiden puheessa. Itä-Suomen yliopisto. Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. Pro gradu.

Seppänen-Järvelä, R. 2004. Prosessiarviointi kehittämissuorituksissa. Opas käytäntöihin. Stakes. Finsoc Arviointiraportteja 4/2004. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2011. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina. Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittiset linjaukset. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 5. Helsinki: STM.

Kaijanen, S., Nikula, T. & Tuomi, M. arviointitiimi. 2012. Arvioinnin lähestymistapoja ja menetelmiä. Suomen sosiaali ja terveys ry:n arvioinnin jatkokoulutus 4.12.2012. Turku.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2015. Vertaistuki. Vammaispalvelujen käsikirja. Luettu 27.9.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki#merkitys>

Traumatic Brain Injury. *Journal of Family Nursing* 13 (3): 353–369.

United Nations (UN). 2006. Convention on the rights of persons with disabilities. Luettu 6.11.2016.
<https://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Valtioneuvosto. 2015. Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10. Helsinki.