

# AVH PUHEEKSI

## ammattilaisen ohjekirja

### AVH puheeksi -keskustelu rakentaa yhteistä ymmärrystä

AVH puheeksi on ohjattu keskustelumenetelmä perheille, joissa yksi perheenjäsenistä on sairastanut aivoverenkiertohäiriön (AVH) ja sairastumisesta on alle vuosi. Keskustelun tarkoitus on tukea perhettä sairauden myötä muuttuneessa arjessa.

Päämääränä on, että keskustelun myötä kaikilla siihen osallistuneilla on samansuuntainen käsitys perheen tilanteesta. Yhtäaikainen perustieto AVH:sta auttaa ymmärtämään sairastuneen toimintakyvyn muutoksia ja tapaa toimia. Omien kokemusten ja huolien jakaminen taas lisää ymmärrystä toisten kokemuksiin, käyttäytymiseen ja tunnereaktioihin. Perheen yhteinen ymmärrys luo yhteenkuuluvuutta ja antaa pohjan yhteiselle toiminnalle ja arkielämän sujumiselle.

Ammattihenkilöä keskustelu auttaa tunnistamaan perheenjäsenten erilaiset tarpeet ja kipukohtat. Tavoitteena on tukea perhettä keskustelemalla tunnistamaan omia voimavaroja ja haavoittuvuuksia sekä ohjata tarvittaessa erilaisten tukipalveluiden piiriin.

### AVH puheeksi -menetelmän vaiheet



#### Kyselylomakkeet perheen arjesta

- nopea ja helppo arjen pikakysely sairastuneelle ja läheiselle
- kattavampi kyselylomake perheen arjesta keskustelun tueksi



#### AVH puheeksi -keskustelu

- 1-2 tapaamista, kesto noin 60 min.
- kokoaa perheyhteisön keskustelemaan, voidaan järjestää kasvokkain tai verkossa



#### Toimintasuunnitelma

- saadaan samansuuntainen käsitys tilanteesta ja rakennetaan pohja perheen yhteiselle toimintasuunnitelmalle
- kuvaa perheen vahvuuksia ja haavoittuvuuksia
- sovitaan muutoksista, joihin perheen voimavarat riittävät

#### AVH neuvonpito

- järjestetään tarvittaessa kuten keskustelu, mukaan voidaan kutsua perhettä tukevia tahoja



## Kyselylomakkeet toimivat keskustelun tukena

## Keskustelun tavoite ja pääperiaatteet

Tarve keskustelulle voi herätä kun perhe pysähtyy miettimään tilannetta arjen eri näkökulmista. Siksi perheen on hyvä vastata ainakin nopeasti rastittamalla täytettävään pikakyselyyn. Pikakyselyssä on oma osionsa sairastuneelle ja läheiselle, joten kyselystä näkee nopeasti, onko vastaajilla samansuuntainen käsitys arjen sujumisesta.

Kattavampi kyselylomake on tarkoitettu läheisen täytettäväksi joko itsenäisesti tai yhdessä sairastuneen ja muun perheen kanssa. Kysely helpottaa keskusteluun valmistautumista ja toimii perheelle muistin tukena keskustelun aikana. Täytetyn kyselylomakkeen tai vaikkapa kuvan siitä voi toimittaa ammattilaiselle etukäteen.

Lomakkeet löytyvät Aivoliiton sivuilta: [www.aivoliitto/avhperhetuki.fi](http://www.aivoliitto/avhperhetuki.fi)

Menetelmän keskeisiä tavoitteita ovat perheen voimavarojen löytäminen, yhteisen ymmärryksen luominen perheen tilanteeseen sekä luottamuksen synnyttäminen perheen ja hoitopolun ammattilaisten välille. Lisäksi tavoitteena on ennaltaehkäisevä tukeminen arjen haasteisiin tunnistamalla perheen haavoittuvuudet sekä auttamalla sopeutumaan sairauden myötä muuttuneeseen tilanteeseen.

Keskustelu auttaa ammattilaista ymmärtämään perheyhteisön elämäntilannetta, sosioekonomista asemaa ja kulttuuritaustaa. Ammattilaisen tehtävä on tukea ja ohjata keskustelua yhteisen ymmärryksen löytymiseksi sekä huolehtia, että kaikki tulevat kuulluiksi. Keskustelun pohjana toimii kyselylomake, jonka teemojen mukaan keskustelu etenee. Keskustelun avulla löydetään ne tuentarpeet sekä toimenpiteet, jotka toimivat ja auttavat perhettä parhaiten.

Jokaisen perheen tilanne ja tarpeet ovat yksilöllisiä. Myös sairastuneen ja läheisen käsitykset perheen arjesta voivat olla erilaisia. Perhe voi esimerkiksi haluta keskustelun, johon sairastunut itse ei osallistu. Päätösvalta keskusteluun osallistuvista on tietysti aina perheellä itsellään.

### MIKSI?

- valmentaa perhettä uuteen tilanteeseen
- auttaa ennaltaehkäisemään arjen ongelmien syntymistä
- auttaa löytämään ratkaisuja arjen haasteisiin
- lisää perheen luottamusta hoitavaan tahoon

### MILLOIN?

- kotiutustilanteessa
- AVH-yhdyshenkilön kotiseurannassa
- kuntoutusjaksojen välillä
- sopeutumisvalmennuksessa
- perheen ottaessa yhteyttä hoitoketjuun

Etukäteen täytetty kyselylomake helpottaa keskustelun kulkua!



# AVH-puheeksi keskustelu- menetelmän teemat

Keskustelu on jaettu kahdeksaan arjen sujumiseen liittyvään teemaan. On tärkeää keskustella kaikista teemoista, vaikka jokin niistä ei perheen mukaan heitä koskisi lainkaan. Keskustelussa tarjotaan mahdollisuutta puhua asioista yhdessä, jolloin teemasta saattaakin nousta ajatuksia.

## Keskustelun teemat ovat:

### 1. Toimintakyky arjessa

- Miten sairastuneen toimintakyvyn muutokset näkyvät perheen arjessa?
- Perustietoa AVH:sta ja sen oireista.

### 2. Arjen turvallisuus, asiointi, harrastukset ja liikkuminen

- Miten AVH vaikuttaa arjen hallintaan ja turvallisuuteen?
- Tuetaan perhettä ottamaan uudet toimintatavat ja menetelmät käyttöön.

### 3. Työkyky, talous ja tulevaisuus

- Miten sairaus vaikuttaa perheen talouteen ja tulevaisuuden suunnitelmiin?
- Keskustelua työhön paluun mahdollisuuksista, tuista ja etuuksista.

### 4. Perheen arkirutiinit ja työnjako

- Kuka tekee ja mitä?
- Tasapainon löytäminen perheen sisäisessä työnjaossa ja vastuunkannossa.

### 5. Mieliala

- Millaisia huolia ja tunteita sairaus aiheuttaa?
- Autetaan tunnistamaan tunteita ja mielialaan vaikuttavia asioita sekä ylläpitämään toivoa.

### 6. Lepo ja palautuminen

- Jääkö aikaa itselle ja palautumiselle? Saatko riittävästi unta?
- Tukea perheenjäsenten itsestä huolehtimiseen ja voimavarojen tunnistamiseen.

### 7. Toiminta perheen yhteisöissä

- Vaikuttaako sairaus perheen työ-, koulu- tai harrastusyhteisöihin?
- Uusien perhettä tukevien yhteisöjen löytäminen ja tietoa jo olemassa oleville yhteisöille.

### 8. Läheisyys ja seksuaalisuus parisuhteessa

- Miten sairaus vaikuttaa parisuhteeseen?
- Tietoa ja tukea seksuaalisuudesta.

# AVH-puheeksi keskustelun kulku

## Tervetuloitovotus ja keskusteluun asettuminen

Aloita aina keskustelu kysymällä mitä teille kuuluu nyt. Näin osallistujat pääsevät heti itse ääneen, turha jännitys saadaan purettua ja keskustelu lähtee luontevasti alkuun.

On myös hyvä muistuttaa, että keskustelu on luottamuksellista ja että kaikki saavat tuoda omat näkemyksensä, toiveensa ja ajatuksensa esiin. Kyselylomakkeen toimintasuunnitelmaan perhe voi kirjata itselleen ylös yhdessä sovitut asiat. Ammattihenkilön kirjaamisessa noudatetaan hoitavan tahon tavanomaisia käytäntöjä.

## Keskustelun kulku ja jatkosta sopiminen

Keskustelu käydään numeroidussa järjestyksessä, koska alkupään aiheista on helpompaa puhua. Näin lisätään keskinäistä luottamusta ja helpotetaan keskustelua loppupään ehkä vaikeammista aiheista, kuten parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Jos jokin aihe tuntuu hankalalta, voit ehdottaa siihen palaamista myöhemmin tai se voidaan ohittaa.

Perheenjäsenten näkemykset ja kokemukset voivat erota paljonkin toisistaan. Kysymys ei ole oikeasta tai väärästä, vaan siitä, että jokaisella on oma näkökulmansa. Toinen toisensa näkemysten ja ajatusten tietäminen on pohja yhteiselle ymmärrykselle. Yhteisen ymmärryksen löytämiseksi kaikkien kuuleminen on tärkeää.

Keskustelun edetessä esiin voi tulla tilanteita, jotka selvästi vaativat toimenpiteitä. Tällöin sovitaan, että etsitään ratkaisuja toimintasuunnitelmavaiheessa ja jatketaan keskustelua eteenpäin. Tarkoitus on saada kuva perheen tilanteesta kokonaisuudessaan ennen kuin mietitään, mitä tehdään.

Keskustelussa voidaan sopia uudesta keskustelusta tai jos toimintasuunnitelman toteuttamiseen tarvitaan mukaan perheen tukiyhteisöjä, kutsutaan heidät neuvonpitoon. Neuvonpidon voi järjestää kasvokkain tai etäyhteyksin verkossa esim. AVH puheeksi -verkkokeskustelussa.

# Huolehdi, että kaikki tulevat kuulluiksi

Luottamus kasvaa kun perhe saa emotionaalista ja kantaaottavaa tukea omiin huoliinsa. Siksi on erityisen tärkeää, että kaikki keskusteluun osallistujat tulevat kuulluiksi. Kannusta heitä tuomaan esiin omat huolenaiheensa ja ajatuksensa. Kysy myös millaisia ajatuksia ne muissa herättävät.



## Teema 1: Toimintakyky arjessa

Arki muuttuu sairastamisen jälkeen, mutta harva asia käy täysin mahdolltomaksi. Tavoitteena on keskustella perheen havainnoista liittyen sairastuneen toimintakykyyn ja oireisiin sekä lisätä ymmärrystä niihin. Erityisesti kognitioon ja toiminnanohjaukseen liittyviä muutoksia voi olla vaikea hahmottaa ja ymmärtää.

- Onko sairastuneen toimintakyky muuttunut?
- Miten muutokset vaikuttavat perheen arkeen?
- Miten muutokset voidaan huomioida arjessa ja miten niiden kanssa eletään?
- Kaipaako perhe vertaistukea tai lisää tietoa AVH:sta?

## Teema 2: Arjen turvallisuus, harrastukset asiointi ja liikkuminen

Tavoitteena on pohtia miten toimintakyvyn muutokset vaikuttavat arjen hallintaan ja sen turvallisuuteen. Pyritään yhdessä löytämään muutostarpeet ja tuetaan perhettä ottamaan uudet toimintatavat ja menetelmät käyttöön.

- Mitä apuvälineitä on käytössä?
- Millaisista apuvälineistä voisi olla apua?
- Tarvitaanko kotiin muutostöitä?
- Miten turvallista liikkuminen ja harrastaminen on kodin ulkopuolella?
- Mikä helpottaisi uusien toimintamallien opettelua esimerkiksi asiointiin ja perheen yhteisöissä toimimiseen liittyen?

## Teema 3: Työkyky, talous ja tulevaisuus

Tavoitteena on keskustella perheen taloudellisesta tilanteesta, joka voi heikentyä etenkin jos sairastunut on perheen suurempituloisin. Sairastumisen myötä voi syntyä oikeus erilaisiin yhteiskunnan tukiin ja etuuksiin. Vaarana on, että perheen voimavarat ja osaaminen eivät riitä tukien selvittämiseen ja hakemiseen.

Sairastuneen omien voimavarojen tunnistaminen on tärkeää myös mahdollisen työhön paluun kannalta. Usein sairastuneella on ylioptimistiset odotukset omasta jaksamisestaan ja työhön palataan liian aikaisin. Mikäli työhön paluu on mahdollista, vaatii voimavarojen jakaminen työn ja perheen välillä opettelua.

- Voiko sairastunut palata takaisin työhön ja miten?
- Mistä taloudellista tukea lainoihin ja perheen kuluihin?
- Onko tuet ja etuudet ajan tasalla tai haettuna?



Vinkkejä arkeen löytyy Aivoliiton Pääasioita sovelluksesta. Maksuttoman sovelluksen voi ladata Android- tai iOS-laitteeseen suoraan sovelluskaupasta.

## Teema 4: Perheen arkirutiinit ja työnjako

Sairastumisen myötä perhe joutuu rytmittämään työn, harrastukset ja ajankäytön uudelleen. Tavoitteena on löytää ja hyväksyä tasapaino perheen sisäisessä työnjaossa ja vastuunkannossa. Muuttunut työnjako voi kuormittaa perheenjäseniä ja siksi niistä on tärkeää keskustella. Työnjakoa kannattaa tarkastella uudestaan sairastuneen kuntoutumisen edetessä. Jos perheessä on lapsia, tulee perheen vanhempien roolia tukea. Lapsilla on sairastumisesta huolimatta oikeus olla lapsia ja he tarvitsevat edelleen läheisyyttä ja lämpöä, rajoja ja huolenpitoa.

- Mitä sairastunut pystyy edelleen tekemään?
- Miten ja kuka hoitaa niitä asioita, joita hän ei pysty tekemään?
- Jakautuuko vastuu tasaisesti perheessä: tehdäänkö puolesta, onko jollakin liikaa vastuuta?
- Tarvitaanko kodin ulkopuolista apua?

## Teema 5: Mieliala

Sairastuminen aiheuttaa usein paljon huolta. Sairauden uusiutumisen pelko, yksin jäämisen tai jättämisen pelko, häpeän ja epäonnistumisen kokemukset, riittämättömyyden tunne sekä ajatukset siitä, mitä muut ajattelevat voivat nousta voimakkaasti pintaan. Masennus on yleinen oire niin sairastuneella kuin perheenjäsenillä ja parisuhde saattaa olla kovilla. Myös perheen lapset voivat reagoida eri tavoin.

Tavoitteena on tunnistaa ja nimetä asioita, jotka vaikuttavat mielialaan. Perheen voimavaroja ja omia hyviä keinoja tulisi vahvistaa. Tärkeää on toivon ylläpitäminen. Myös perheen sisäinen vuorovaikutus sekä lasten huomioiminen ikätasoisesti kannattaa ottaa puheeksi. Sairastumisesta ei tarvitse selviytyä yksin.

- Mitkä asiat huolettavat?
- Miten huolista keskustellaan ja mikä niitä vähentäisi?
- Millainen on perheenjäsenten mieliala?

## Teema 6: Lepo ja palautuminen

Perheen jaksaminen joutuu koetukselle sairastumisen myötä. Kun keskittyy toisen auttamiseen, voi unohtaa oman jaksamisensa. On tärkeää ottaa aikaa myös itselleen sekä huolehtia riittävästä levosta ja unesta. Mikäli perheessä on lapsia, tulee heidän saada olla edelleen lapsia ja vastata ikätasoisesti perheen tehtävistä. Lasten harrastusten jatkuminen ja tukeminen voi olla haasteellista, mutta lasten kehityksen kannalta todella tärkeää.

Tavoitteena on löytää unta ja lepoa häiritsevät tekijät ja pohtia niihin ratkaisuja sekä löytää avaimia jaksamisen tueksi.

- Mitkä asiat huolettavat?
- Nukkuvatko kaikki riittävästi?
- Mikä auttaa jaksamaan?
- Kuormittuuko joku perheestä liikaa?

## Teema 7: Toiminta perheen yhteisöissä

Perheen jäsenet toimivat kukin myös omissa yhteisöissään. Aikuiset työ- ja harrastusyhteisöissä ja lapset kehitysyhteisöissä, kuten päiväkodissa ja koulussa. Perheenjäsenen sairastuminen voi vaikuttaa myös näissä yhteisöissä toimimiseen.

Tavoitteena on keskustella siitä, onko toiminta jotenkin muuttunut. Perheen omat havainnot sekä eri yhteisöiltä saatu palaute ovat tärkeitä. Puhuminen avoimesti perheen tilanteesta usein helpottaa molempia osapuolia. Sairastuminen voi vaikeuttaa esimerkiksi harrastukseen pääsemisessä ja mahdolliset kommunikaatio-ongelmat voivat tuoda omat haasteensa.

- Millaisia tärkeitä yhteisöjä perheellä on?
- Onko niissä toimiminen muuttunut?
- Ovatko yhteisöt tietoisia perheen tilanteesta?
- Voisiko tukea löytyä jostain uudesta yhteisöstä?

## Teema 8: Läheisyys ja seksuaalisuus parisuhteessa

Sairastuminen vaikuttaa kaikilla elämänalueilla, eikä vähiten parisuhteessa. Muuttunut tilanne voi herättää erilaisia pelkoja ja tuoda muutoksia läheisyyteen ja seksuaalisuuteen. Mustasukkaisuus ja riittämättömyys voivat aiheuttaa vakaviakin säröjä ja parisuhteeseen liittyvät asiat on usein vaikea ottaa puheeksi. Läheisyyden kaipuu ja seksuaaliset tarpeet ovat kuitenkin perustarpeita, joita ilman parisuhteesta tulee helposti hoivasuhde.

Tavoitteena on kannustaa puhumaan aiheesta ja muistuttaa, että sairastuminen voi myös tiivistää parisuhdetta. Jos keskustelussa on parisuhteen osapuolien lisäksi muita perheenjäseniä, voidaan puhua yleisemmin läheisyydestä ja sopia yksityisempi keskustelu aiheesta myöhemmäksi.

- Millaista on perheen läheisyys? Onko se muuttunut?
- Entä parisuhteen osalta?
- Miten seksielämä sujuu?

## Lopuksi

Lopeta aina kysymällä olisiko vielä jotain mistä perhe haluaisi keskustella tai kysyä. Sen jälkeen on hyvä tehdä lyhyt yhteenveto keskustelusta yhteisen ymmärryksen varmistamiseksi.

Lopuksi siirrytään toimintasuunnitelman tekoon käydyn keskustelun pohjalta.

# Toiminta- suunnitelman teko

Moneen asiaan  
tarttuminen voi tuntua  
ylivoimaiselta.  
Tällöin on hyvä  
– ja sallittua! –  
valita yksi tärkeä asia,  
johon keskittyy ja johon  
voimat riittävät.

Toimintasuunnitelman tekeminen on oleellinen osa keskustelua ja yhteisen ymmärryksen saavuttamista. Se tarkoittaa perheen voimavaroihin ja haavoittuvuuksiin palaamista, jotta perheen toimintasuunnitelma voidaan tehdä. Tarkoituksena on löytää konkreettisia asioita, joihin keskittymällä tai niitä tukemalla on mahdollista sujuvoittaa perheen arkea ja lisätä jaksamista.

Toimintasuunnitelmaa tehdessä annetaan tietoa palveluista ja tukimahdollisuuksista. Tavoitteena on yhdessä miettiä, mihin on hyvä ja mahdollista panostaa ja miten jatkossa toimitaan. Toimintasuunnitelma tehdään realistisesti ja aina sen mukaan, mikä on mahdollista.

## Toimintasuunnitelman vaiheet

1. Perhe valitsee tärkeimmät vahvuudet ja haavoittuvuudet toiminnan kohteiksi.
2. Aloitetaan vahvuuksista. Perhe voi kirjata vahvuutensa kyselylomakkeen toimintasuunnitelmaan
3. Siirrytään haavoittuvuuksiin. Mitkä asiat eivät suju? Tarvitaanko niihin apua tai tukea? Keneltä ja missä asiassa?
4. Laaditaan suunnitelma sujuvampaan arkeen. Kirjataan ylös sovitut, toteutettavissa olevat toimenpiteet ja aikataulu.

Asiat eivät välttämättä ratkea heti, mutta jo niistä keskusteleminen yleensä helpottaa. Keskustelussa voidaan sopia johonkin asiaan palautumisesta tai sen selvittämisestä myöhemmin.

Jos keskustelussa ilmenee lisätuen tarve joltain muulta taholta kuten esimerkiksi koulusta tai perhetyöstä, voidaan järjestää neuvonpito.

## Neuvonpito

Joskus AVH-ammattilaisen omat resurssit eivät yksin riitä, vaan avuksi tarvitaan ammattilaisia muilta tahoilta. Neuvonpito antaa mahdollisuuden tällaiseen verkostotyöhön perheen tukemiseksi.

Neuvonpitoon kutsutaan tahot, jotka perheen mielestä voisivat auttaa tietyn vahvuuden tukemisessa tai ongelman ratkaisemisessa. Näitä yhteisöjä voivat olla esimerkiksi koulu ja varhaiskasvatus, perheenjäsenten harrastusryhmät, vertaisryhmät, työyhteisöt jne. Neuvonpidon voi kutsua koolle myös Aivoliiton perhetuen kautta.

Neuvonpito voi myös olla perheyhteisön sisäinen, jolloin mukana ovat perheenjäsenten lisäksi muut lähipiiriin kuuluvat henkilöt. Tällaista neuvonpitoa voidaan tarvita, jos perheyhteisön jäsenet asuvat kaukana toisistaan. Neuvonpidon voi järjestää verkossa.

Neuvonpidossa sovitaan ne toimenpiteet, joihin eri tahot ovat valmiita sitoutumaan perheen tukemiseksi. Neuvonpidossa sovittuja asioita tulisi seurata ja tarvittaessa voidaan sopia uusi tapaaminen, missä keskustellaan tuen toteutumisesta.



## Kiitokset osallistujille

Keskustelun päätteeksi on aina hyvä kysyä, miltä keskustelu on tuntunut. Joistakin teemoista on helppoa keskustella, toisista vaikeampaa. Perheelle on myös hyvä muistuttaa, että AVH puheeksi -keskustelu voidaan käydä uudelleen kuntoutuksen edetessä tai jos arkeen tulee muita muutoksia.

Lopuksi kiitä kaikkia osallistujia.

## Lisätietoja:

[www.aivoliitto/avhperhetuki.fi](http://www.aivoliitto/avhperhetuki.fi)

[perhetuki@aivoliitto.fi](mailto:perhetuki@aivoliitto.fi)

Hankesuunnittelijat

Risto Lappalainen, p. 040 543 7290

Sari Seitsalo, p. 0440 773 691



Aivoliitto 