

Elämä aivohalvauksen jälkeen

- tuliko sairaus osaksi elämää vai onko elämä sairastamista?

Merja Kuokkanen
Pro gradu -tutkielma
Toimintaterapia
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2009

Elämä aivohalvauksen jälkeen – tuliko sairaus osaksi elämää vai onko elämä sairastamista?

Kuokkanen Merja

Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos

Kevät 2009.

Toimintaterapian Pro gradu- tutkielma, 47 sivua, 4 liitettä

TIIVISTELMÄ

Aivohalvaus kohtaa vuosittain noin 14 000 suomalaista. Hyvästä akuuttihoidosta huolimatta osa sairastuneista saa vakavia toimintakyvyn häiriöitä. Kuntoutuksen avulla voidaan auttaa aivohalvauksen saaneen henkilön toimintakyvyn palautumista ja lisätä itsenäistä arkielämässä selviytymistä. Suomessa aivohalvauksen saaneiden henkilöiden omia sopeutumis- ja kuntoutumiskokemuksia on kuitenkin tutkittu melko vähän.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää aivohalvauksen sairastaneiden henkilöiden omia kokemuksia siitä, miten he olivat sairastumisen jälkeen löytäneet muuttuneen toimintakykensä mukaiset tavat toimia ja selviytyä päivittäisissä toimissaan.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin Kielhofnerin inhimillisen toiminnan malliin perustuvaa OPHI II menetelmää, jossa narratiivista lähestymistapaa käyttäen arvioidaan potilaan toimintahistoriaa ja toimintakykyä. Tutkimusta varten haastateltiin syksyllä 2007 15 Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n sopeutumisvalmennuskursseille osallistunutta henkilöä ja he täyttivät myös esitietolomakkeen. Kunkin haastattelun pohjalta kirjoitettiin narratiivi, tarina, jonka haastateltava korjasi ja hyväksyi. Tarinat analysoitiin sisällön analyysin keinoin. Analyysin ja esitietolomakkeen tietojen tuloksena löydettiin kolme tyypillistä tarinaa, "Anni apua tarvitseva", "Ilpo itse liikkuva" ja "Eino epävarma".

Tulokset osoittivat että osa sairastuneista pystyy muuntamaan tapaansa toimia päivittäisessä elämässään itseään tyydyttävällä tavalla. Näkymättömät oireet, kuten uupumus ja keskittymisvaikeudet saavat kuitenkin sairastuneet hämilleen. Haastatellut kokivat, etteivät olleet saaneet näistä oireista riittävästi tietoa. Jos aivohalvaus aiheuttaa motorista haittaa, kuntoutusta saadaan alkuvaiheessa monipuolisesti ja toimintaympäristöön tehdään tarpeellisia muutoksia. Uudenlaisten toimintamallien luominen on vaikeinta henkilöillä, joiden identiteetti on ollut vahvasti sidoksissa menetettyihin toimintamahdollisuuksiin kuten työhön.

Sairastumisen jälkeen ennallaan säilynyt toiminnallinen rooli liittyy useimmiten perheeseen tai lähiyhteisöön. Säilynyt toiminnallinen rooli auttaa sairastunutta säilyttämään oman persoonallisen identiteettinsä ja edistää tasapainon saavuttamista myös muussa sairastumisen jälkeisessä elämässä. Kuntoutussuunnitelma luo toivoa toimintakyvyn edistymisestä.

Tutkimus osoitti, että kuntoutuksen kehittämiseksi on tärkeää saada lisää tietoa siitä, miten aivohalvauksen saaneet henkilöt ovat kokeneet kuntoutuksen ja onko siitä ollut heille apua. On tärkeää tukea sairastuneen toiminnallisen identiteetin kehittymistä. Kuntoutussuunnitelmien tekemiseen ja tasavertaiseen kuntoutuksen saamiseen pitäisi terveydenhuollossa kiinnittää enemmän huomiota.

asiasanat: aivohalvaus, toimintakyky, adaptaatio, toimintaympäristö, toiminnallinen tasapaino

Living after Stroke - Did the Stroke come a Part of the Life or does it rule the life.

Kuokkanen Merja

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences Spring 2009

Master's Thesis of Occupational Therapy, 47 pages, 4 pages of appendices

ABSTRACT

Circa 14 000 Finns have a stroke every year. In spite of the appropriate acute medical treatment a number of patients afterwards suffer from serious disorders in their occupational functioning. By means of rehabilitation a person can be helped to regain the occupational performance and thus improve his or her possibilities to cope with everyday life activities independently. In Finland, however, the research relying on the patients' own experiences in processes of adaptation and rehabilitation is fairly scarce.

The aim of this research was to bring up patients' personal experiences on how they had developed new ways to perform routine everyday occupations with their altered functional ability after the stroke.

The research applied the OPHI II interview method which is based on the Kielhofner's Model of Human Occupation. The method uses narrative approach to evaluate occupational performance. Fifteen interviews were made with the persons participating on the adaptation training courses of the Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry in autumn 2007. Based on each interview a narrative, a story was written, which was then corrected and accepted by the interviewee. The stories were analyzed using the methods of content analysis. Three typical stories were developed based on the results: "Anni in need of help", "Ilpo able to move by himself" and "Eino unsure".

The results revealed that some of the patients can adapt their way of occupational performance in everyday life so that they can feel satisfied. However, invisible symptoms such as exhaustion and problems of concentration confuse the patients. They feel that they do not get enough information about those symptoms during the medical treatment. Comprehensive rehabilitation is given especially at the early stage after the stroke and necessary changes to the occupational environment are made when the stroke causes physical handicap. Creating new occupational patterns after the stroke is the most difficult to the patients whose identity has been strongly connected to their lost occupational performances such as to paid work.

Occupational roles that remained unchanged most often related to family and home environment. These contributed to retain the personal identity of the patients and helped to gain balance in everyday life in general. Making a rehabilitation programme gives hope to patients for recovering.

The study shows the importance of patients' own experiences in the rehabilitation process. This should be taken into account in developing the rehabilitation methods. Especially, strengthening patient's occupational identity seems to be vital. In general, more attention should be paid on the equal availability of rehabilitation to all patients and individual programmes, in particular, in the public health care.

key words: stroke, occupational performance, adaptation, occupational environment, occupational balance

SISÄLLYS

JOHDANTO	1
TUTKIMUKSEN TAUSTA	3
Toimintakyvyn käsite	3
Päivittäisiin toimintoihin osallistumisen merkitys	5
Adaptaatio eli toiminnan sopeuttaminen	6
Kuntoutumisprosessi tasapainon saavuttamiseksi	7
Näkemyksiä kuntoutuksesta ja sen vaikutuksista	9
Aivohalvaus toimintaterapian tutkimuksissa	12
TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
TUTKIMUSMENETELMÄT	15
Haastattelujen toteuttaminen	15
Haastateltavien taustatiedot	17
Tutkimuksessa käytettävä haastattelumenetelmä	18
Aineiston analyysi	20
<i>Tarinattekstien jäsentäminen löydettyjen teemojen mukaan</i>	21
<i>Teemojen mukainen tarkempi jäsentely</i>	22
TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
Toiminnalliset roolit ja tehtävät sekä niiden adaptoituminen	23
<i>Työhön liittyvät roolit ja tehtävät</i>	24
<i>Kotiin ja harrastuksiin liittyvät roolit ja tehtävät</i>	25
Toiminnallista tasapainoa edistäneet ja sitä ehkäisseet tekijät	26
<i>Sosiaalinen ja fyysinen ympäristö ja niiden merkitys tasapainon saavuttamisessa</i>	27
<i>Psyykkisessä tai neuropsykologisessa toimintakyvyssä koetut muutokset</i>	28
<i>Tulevaisuuden odotukset ja elämän tärkeät, kuntoutumisessa auttaneet asiat</i>	30
Kolme esille nousevaa tarinaa: ”Anni apua tarvitseva”, ”Ilpo itse liikkuva” ja ”Eino epävarma”	31
Tarinat taustatietojen valossa	34
JOHTOPÄÄTÖKSET	35
POHDINTA	38
Menetelmän pohdinta	38
Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	38
Tulosten pohdinta	40
Ehdotukset jatkotutkimuksiksi	41
KIITOKSET	42
Lähteet	43
Liitteet	

JOHDANTO

Aivohalvaus kohtaa Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n (2009) tietojen mukaan vuosittain noin 14 000 suomalaista. AVH on kolmanneksi kallein kansantautimme ja sairastuneita arvioidaan olevan Suomessa vähintään 50000. Aivohalvauksella tarkoitetaan aivokudoksen vaurioitumisesta johtuvaa aivoverenkiertohäiriötä, joka voi aiheutua aivoinfarktista (stroke), aivoverenvuodosta (ICH) tai subarahnoidaalivuodosta (SAV) (Wikström ym. 2009). Aivoverenkierron häiriö aiheuttaa sen saaneille henkilöille usein äkillisen toimintakyvyn muutoksen, joka johtaa aluksi sairaalahoitoon.

Hyvästä akuuttihoitosta huolimatta osa näistä henkilöistä saa sellaisia toimintakyvyn häiriöitä, että niiden hoitoon ja kuntouttamiseen tarvitaan runsaasti terveydenhuollon resursseja. Valtioneuvoston vuonna 2002 teettämässä kuntoutusselonteossa tarkastellaan terveydenhuollon mahdollisuuksia vastata näihin haasteisiin. Siinä esitetään myös tarve lisätä kuntoutuksen tutkimusta. (STM 2002:6, Wikström ym. 2009)

Tämän työn tarkoituksena on selvittää aivohalvauksen saaneiden henkilöiden näkemyksiä omasta elämästään, läheisistään, ympäristöstään ja toiminnastaan jokapäiväisessä elämässä sen jälkeen kun sairastuminen on muuttanut heidän toimintamahdollisuuksiaan. Tavoitteena on kuulla, kuinka he ovat selviytyneet sairauden aiheuttamasta elämänmuutoksesta ja ovatko he voineet hyväksyä nämä muutokset osaksi omaa elämäänsä. Aihe kiinnostaa minua tämän pro gradu- työn tekijänä, koska olen työskennellyt vuosia aivohalvauskuntoutujien parissa niin sairastumisvaiheen kuntoutuksen, kuntoutuslaitoksessa tapahtuvan kuntoutuksen kuin avokuntoutuksenkin aikana. Siten myös afasian saaneiden henkilöiden kanssa kommunikointi on minulle tuttua.

Toiminta on oleellinen osa ihmisen jokapäiväistä elämää. Tekeminen tuo elämäämme mielekkyyttä, ja siten voimme suunnata toimintaamme tärkeinä pitämiimme asioihin. Tekemisen on nähty olevan yksi ihmisen perustarpeista, joka antaa yksilölle mahdollisuuden vaikuttaa niin itseensä kuin ympäristöönsäkin (Hasselkus 2002). Kielhofnerin (2007, 54) mukaan tavalliset jokapäiväiset tekemiset, tavat ja tottumukset tekevät elämästä turvallisen ja tutun tuntuksen. Onnistuneen ja ihmisen itsensä kannalta mielekkään toiminnan mahdollistamisella voidaan lisätä ihmisen tietoa omasta itsestään ja näin vaikuttaa hänen asenteisiinsa, tunteisiinsa ja uskoonsa siitä, kuinka hän voi itse edistää omaa hyvinvointiansa.

Vakava sairastuminen muuttaa oleellisesti ihmisen toimintakykyä. Se heikentää sairastuneen mahdollisuuksia toimia haluamallaan tavalla päivittäisissä toiminnoissa ja voi johtaa itsetunnon, pätevyyden tunteen sekä identiteetin muutoksiin. Kuitenkin sairastumisenkin jälkeen voi oman elämänhallinnan tunteen saavuttaa uudelleen. Käsitys itsestä voi muuttua siten, että toimintakyvyn rajoittuminen jää taka-alalle ja henkilö kokee itsensä rajoituksienkin jälkeen kykeneväksi kontrolloimaan omaa elämäänsä (Hammell 2004). Asioiden tekeminen toisin kuin ennen on aluksi hankalaa. Kun uudet tavat vähitellen vakiintuvat, niiden tekijällä on mahdollisuus keskittyä itse toimintaan eikä uusi toimintatapa enää vie niinpä energiaa (Kielhofner 2007, 59)

Perssonin (2001) mukaan elämän mielekkyyden on sanottu olevan yhteydessä siihen, kuinka jokapäiväisen elämän tapahtumia tulkitaan. Merkityksellisten toimintojen tekemisellä ja elämän mielekkyyden kokemisella ortokimusten mukaan yhteys (Hammell 2004, Johansson ym. 2007). Mielekkääksi koetulle tekemiselle pitäisi löytyä ympäristöstä sopivat toimintamahdollisuudet, jotta sairastunut voisi kokea tyytyväisyyttä elämäänsä rajoittuneesta terveydestään huolimatta. WHO:n ICF-luokituksessa (2004) osallistumisen mahdollisuus nähdään yhtenä terveyden osana.

Aivoverenkierron häiriö voi jättää myös muita kuin fyysisiä oireita. Tarvitaan pitkäjänteistä kuntoutumista, jotta sairastunut voi saavuttaa sen toiminnan tason, jonka palautuminen on mahdollista ja se, minkä palautuminen ei ole mahdollista, tulisi hyväksytyksi osaksi elämää. Aivohalvauskuntoutukseen, niin kuin muuhunkin hoitoon ja kuntoutukseen haetaan näyttöön perustuvia (evidence base) suosituksia. Kuntoutus tapahtuu yhteiskunnan varoin ja sen vaikuttavuutta tutkitaan (STM 2002:06, Pohjolainen 2005). Pyritään luomaan hotokäytäntöjä ja hoitoketjuja, joiden avulla voitaisiin taata mahdollisimman tehokas ja pätevä hoito sitä tarvitseville. Käypä hoito- suosituksen mukaan aivohalvauskuntoutus tulisi toteuttaa moniammatillisesti. Jokaiselle aivoinfarktipotilaalle pitää laatia moniammatilliseen näkemykseen perustuva kuntoutussuunnitelma ja kuntoutuksen tuloksia pitää tarkistaa vuosittain. Päävastuu tästä on perusterveydenhoidolla (Kaste ym. 2006, STM 2002:06). Espoon Hanasaassa 27.-29.10.2008 järjestetyn konsensuskokouksen perusteella on tehty konsensuslausuma, jonka tavoitteena on selvittää äkillisten aivovaurioiden kuntoutuksen tavoitteita ja työnjakoa auttamaan arkista toimintaa (Wikström ym. 2009).

Suomen toimintaterapialiitto ry:n määritelmän (2008) mukaisesti toimintaterapialla tuetaan asiakkaan päivittäistä elämää; itsestä huolehtimista, asioimista ja kotielämää, koulunkäyntiä ja opiskelua, työkykyä ja työssä selviytymistä, yhteiskunnallista osallistumista, vapaaajan viettämistä, leikkimistä ja lepoa. Toimintaterapiakäsityksen mukaan ihminen voi vaikuttaa tulevaisuuteensa, terveyteensä ja hyvinvointiinsa omilla valinnoillaan ja toiminnoillaan.

Toimintaterapian keskeinen tavoite on auttaa asiakasta sairastumisen jälkeen palaamaan vähitellen omiin tapoihinsa toimia ja saavuttamaan mahdollisimman suuri itsenäisyys omilla päivittäisissä toiminnoissa. Arjen päivittäisillä toiminnoilla ja niiden sujumisella näyttäisi olevan kuntoutustoimenpiteiden lisäksi vaikutusta siihen, kuinka nämä henkilöt kokevat selviytyvänsä ja kuinka täysipainoisesti heillä on mahdollisuus halutessaan osallistua yhteisönsä toimintaan (Borell 2008). Kuitenkin eri henkilöiden kuntoutuminen kulkee yksilöllisten vaiheiden kautta.

Lähestyn tässä tutkimuksessa kuntoutusta lähinnä aivohalvauksen kuntoutuksen näkökulmasta ja potilaan itsensä kokemuksista lähtien rajaten siten pois suuren osan muita kuntoutukseen liittyviä näkökulmia. Kuntoutusta peilaan lähinnä toimintaterapiaan ja sen mahdollisuuksiin edistää aivohalvauksen sairastaneen toimintakykyä.

TUTKIMUKSEN TAUSTA

Toimintakyvyn käsite

Toimintakyvylle ei löydy yksiselitteistä määritelmää. Sen on katsottu olevan yksilön kykyä toimia iälleen ja kulttuurilleen ominaisella tavalla hänen omassa toimintaympäristössään. Toimintakyky merkitsee eri-ikäisenä erilaisia asioita; lapsena kykyä leikkiä, aikuisena kykyä tehdä työtä, viettää vapaa-aikaa ja huolehtia itsestä sekä läheisistä. Vanhana toimintakyky on kykyä huolehtia omista asioistaan ja selviytyä mahdollisimman itsenäisesti omista päivittäisistä toiminnoista.

Toimintakykyä arvioitaessa on asiaa lähestyttävä monitahoisesti ja otettava huomioon niin henkilöön, toimintaan, kuin ympäristöönkin liittyvät tekijät (Launiainen ym. 2001). Toimintaa arvioidaan usein sen osatekijöiden kuten fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn

kautta. Kunkin henkilön toiminnalliset valmiudet ovat erilaisia ja sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa niihin eri tavalla. Pianistille toisen käden toimintakyvyn menetys merkitsee eri asiaa kuin kielen opettajalle. Molemmille menetys on suuri, mutta jäljelle jäävät toimintamahdollisuudet työssä kuitenkin erilaiset, mikäli kognitiiviset valmiudet ovat säilyneet ennallaan ja ympäristöstä löytyy mahdollisuuksia kompensoida puuttuvaa motoriikkaa. Toimintakyky on kuitenkin aina jotain enemmän kuin siihen liittyvien osatekijöiden summa.

Toimintaterapian peruslähtökohtiin kuuluu asiakkaan omien, hänelle merkityksellisten toimintojen mahdollistaminen (enabling occupations) hämmeomassa toimintaympäristössään. Toimintakyvyn katsotaan olevan toimijan (person), ympäristön (environment) ja toiminnan (occupation) jatkuvan ja muuntuvan vuorovaikutuksen tulosta. (Fisher 1998, Kielhofner 2007 101-109). Nämä nähdään erottamattomana kokonaisuutena ja siten yhden osion muutos aiheuttaa muutoksen myös muissa. Ympäristö nähdään niin sosiokulttuurisena kuin fyysisenäkin ympäristönä ja se voi joko auttaa tai rajoittaa toimintaa. Yksilön, ympäristön ja toiminnan välinen suhde muuntuu elämän aikana niiden mahdollisuuksien mukaisesti, jotka muovaavat yksilön elämäntilannetta. Toiminnalliset kokemukset lisääntyvät iän myötä, mutta toiminnalliset mahdollisuudet voivat vähentyä esim. sairastumisen tai vammautumisen jälkeen. Toiminnan katsotaan olevan yksi terveyden määrittäjä, ja sen merkitys määräytyy yksilöllisesti ja kulttuurisesti. (Townsend 1997, 29-56)

Toiminnan vajauksen (gap) käsite on määritelty vajeeksi, joka syntyy yksilön toiminnan halujen ja tarpeiden sekä hänen varsinaisen toimintansa välisestä erosta. Toiminnan vajauksella on tutkimusten mukaan yhteys koettuun elämäntyytyväisyyteen. (Eriksson ym. 2006)

Maailma terveystieteiden järjestö, the World Health Organisation (WHO) on vuonna 2001 julkaissut aikaisempaan ICDH (1980) luokitukseen perustuvan toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF luokituksen (International Classification of Diseases, Functioning and Health). Sen tarkoituksena on jäsentää yhteisen termistön avulla terveyden alueella käytettäviä käsitteitä. Luokituksen tavoitteena on luoda yhteisiä käsitteitä toimintakyvyn määrittelyssä, edistää monitieteistä yhteistyötä, havainnollistaa diagnostista tietoa ja toimia siten sekä kliinisen työn että tutkimuksen apuna. Tässä luokituksessa

osallistuminen on otettu yhdeksi toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden osa alueeksi. (Stakes 2004)

Aivohalvauksen sairastaneen henkilön toiminnan ja osallistumisen mahdollisuudet ovat erilaisissa ympäristöissä hyvin erilaiset. Kehon toimintoihin ja rakenteisiin liittyviä toiminnan vajauksia ei kaikkien kohdalla voida täydellisesti palauttaa entiselleen ja tällä on vaikutuksensa yksilön suoritukseen. Kuntoutuksen ja niin myös sopeutumisvalmennuksen tehtävänä on luoda edellytyksiä osallistumisen ja ympäristötekijöiden edistämiseen huomioimalla myös kunkin yksilölliset tekijät.

ICF:n toimintakykyluokituksen mukaan siis voidaan ajatella kuntoutuksen edessä sen painopisteen siirtyvän ruumiin ja kehon toimintojen osalta kohti toimintojen ja osallistumisen osaa. Tämä on luonnollista, koska toiminnalliset valmiudet antavat mahdollisuuksia osallistumiselle. (Stammym.2006, Geyh ym.2004)

Päivittäisiin toimintoihin osallistumisen merkitys

Osallistuminen (participation) voidaan käsittää laajemmalla tasolla yhteiskuntaan ja sen toimintaan osallistumisena tai suppeammalla tasolla omaan elämään ja lähipiiriin liittyviin asioihin osallistumisena. Henkilökohtaisella tasolla osallistuminen (occupational participation) on määritelty elämäntilanteisiin, kuten itsestä huolehtimiseen, vapaa-ajan ja tuottavaan toimintaan osallistumisena. Osallistuminen sisältää tällöin tekemisen lisäksi myös sen kokemuksen ja merkityksen, jonka tekeminen tekijälle tuottaa. (Kielhofner 2007, 101-102)

Päivittäisiin toimintoihin osallistuminen on kokemuksellisesti merkityksellistä myös silloin, kun henkilö itse ei kykene niistä täysin selviytymään. Yksilöllisen toimintatavan löytäminen tilanteessa, jossa entinen tapa ei enää ole mahdollinen, vahvistaa yksilön minäkuvaan toimivana ja kykenevänä henkilönä. (Hägglom Kronlöf 2007, 43)

Elämän jatkuvuuden ja inhimillisen kehittymisen jatkumisen läpi koko elämän on katsottu olevan yksi merkityksellisyden kokemuksen lähde. Toiminnat, esimerkiksi päivittäiset

rutiinit, auttavat ihmisiä tuntemaan ja määrittelemään itseään, jotta he voisivat kokea itsensä autenttisina yksilöinä. (Hasselkus 2002 3,17)

Johanssonin ym. (2007) tutkimuksessa todettiin, että kuusi vuotta aikaisemmin aivovamman saaneiden keskuudessa päivittäisistä toimista selviytymisellä ja käsityksellä itsestä oli merkitsevä yhteys elämänlaatuun ja elämäntyytyväisyyteen. Eniten osallistuttiin liikkumiseen ja itsensä hoitoon. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista piti omaa rooliaan lähiyhteisössä sellaisena kuin he itse tai heidän omaisensa halusivatkin.

Suomalaisessa Purolan (2000) tutkimuksessa niin aivohalvauksen sairastaneet kuin heidän omaisensakin toivoivat terveydenhoidon henkilökunnalta enemmän opastusta päivittäisistä toimista selviytymisessä.

Adaptaatio eli toiminnan sopeuttaminen

Kun ihmisen toimintakyky jostain syystä muuttuu merkittävästi, hänen on löydettävä uudenlaisia tapoja toimia ja näiden keinojen etsiminen on yksi kuntoutumisen tavoitteista. Schultz & Schakade (1997) ja Schkade & McClung (2001) ovat tutkineet adaptaatiotaitojen vahvistamista avaimena toimintakyvyn parantamiseen ja tasapainon saavuttamiseen. Lähtökohdiana on, että jokaisella kuntoutujalla on halu suoriutua, jokainen kuntoutuja on oman muutoksensa asiantuntija ja myös kykenevä arvioimaan tuloksia. Terapeutin tehtävänä on soveltaa toimintaa niin, että kuntoutujalla on mahdollisuus kokea suoriutuvansa tehtävästä edes osittain (relative mastery). Tosin myös epäonnistuminen (occupational dysadaptation) voi johtaa oivallukseen ja sitä kautta toiminnan onnistuneeseen adaptoitumiseen. Oleellista on oivallus siitä, että tehtävä pitää tehdä toisin, kuitenkin siten että se tyydyttää kuntoutujan sisäistä näkemystä tehtävän tekemisestä. Tavoitteena on, että kuntoutuja saa kokemusta soveltamisen prosessista ja voi siten käyttää tätä menetelmää itsenäisesti uusissa tilanteissa (self-initiated adaptation) (Schultz & Schakade 1997, Schkade & McClung 2001, 62, 70-73, 94-98)

Uusien toimintamallien muodostumiseksi tarvitaan siis sopeutumistajota voidaan kutsua adaptoitumiseksi. Adaptaatio on kuntoutuksen keskeinen käsite. Adaptaatioprosessin tukeminen ja toiminnallisten vajausten vähentäminen on jatkuva prosessi sairastumisen

jälkeisen tasapainon saavuttamiseksi. Jotta terapian avulla on mahdollista löytää uusia tapoja tehdä sairastuneelle itselleen tärkeitä tehtäviä, pitäisi terapian tapahtua hänelle tutussa ja tarkoituksenmukaisessa ympäristössä (Eriksson ym. 2006). Adaptaatio voidaan nähdä sekä käytännöllisenä muutoksena, esim. uuden pukeutumistekniikan opettelemisena, että laajemmin kuntoutujan uudenlaisena näkemyksenä itsestään ja siitä miten hän suhtautuu tilanteeseensa (Björkdahl 2007,12).

Adaptaatiota voidaankin kuvata toiminnallisten vaatimusten ja yksilön kykyjen yhteensovittamiseksi (Björkdahl 2007,9).

Kuntoutumisprosessi tasapainon saavuttamiseksi

Tässä työssä tarkoitan tasapainolla elämisen saamista vakavan sairastumisen jälkeen sellaiseen tasapainoon, että sairaus ei enää ole elämisen keskeisin sisältö. Tämän saavuttaminen edellyttää jonkinlaista sopeutumista sairauden aiheuttamiin rajoituksiin jolloin yksilö voi kokea olevansa sairaudesta huolimatta pääosin terve. Pörn (1992) on tutkinut terveys- käsitettä ja ihmistä yksilölliset taidot ja kyvyt omaavana toimivana subjektina. Hänen mukaansa terveys on kokonaisuus, jossa yksilö on kykyjensä ja elämänsuunitelmansa yhteen sulautuma (agreement between his capacity and his design).

Kuntoutumisessa kuntoutuja joutuu kohtaamaan oman muuttuneen toimintakykynsä ja luomaan uusia toimintamalleja selviytyäkseen haluamistaan tehtävistä. Hän joutuu myös uudella tavalla määrittelemään omaa identiteettiään toimijana. Omien rajoitusten kohtaaminen johtaa yleensä kriisin kokemiseen. Uuden toiminnallisen identiteetin luominen tapahtuu oppimalla ja tähän tarvitaan toisia ihmisiä. Kuntoutuja voi peilata omaa toimintaansa toisten kautta jo heti sairastumisen jälkeen, ennen ensimmäistä kotiutumista tapahtuvassa alkuvaiheen kuntoutuksessa. Toimintakyvyn kehittyessä avun tarve muuttuu ja oman toiminnan mahdollisuudet lisääntyvät. Oman toiminnan kehittymisestä voi saada palautta niin kuntoutushenkilökunnalta kuin toisilta kuntoutujiltakin. Myönteisen identiteetin luomiseen tarvitaan myönteisiä kokemuksia, niin toiminnallisia kuin vuorovaikukellisiakin. (Kettunen 2002, 46 -52)

Järvikoski & Karjalainen (2008) näkevät kuntoutuksen vuorovaikutus- ja yhteistyöprosessina, jossa kuntoutustapahtuma merkitsee asiakkaalle oppimisprosessia ja oman elämän uudelleen konstruointia. Asiantuntija on siinä kuntoutujan oman toimijuuden kanssarakentaja, jonka tavoite on toimia kohti kuntoutujaa valtaistavaa (empowerment) toimintamallia.

Kotiin palaaminen ja uusien toimintatapojen muotoutuminen vakavan vammautumisen ja sairastumisen jälkeen on tärkeä kynnys normaalin elämän jatkumiselle. Kotiympäristössä kohdataan konkreettisesti muuttuneen terveydentilan tuoma muuttunut toimintakyky. Uusia taitoja pitää harjoitella arkipäivän elämässä ja kuntoutuksen on vastattava arjen tarpeisiin (Kettunen 2002, 46-52, Rittman ym. 2004, Wikström ym. 2008)

Helena Purolan (2000) väitöskirjan mukaan kotonaasuvan avh-potilaan ja hänen omaisensa selviytymistä auttaa parhaiten se, jos jokapäiväinen elämä kotona sujuu ilman suuria vaikeuksia ja jos he voivat samalla luottaa siihen että saavat tarvittaessa apua. Ihmissuhdeverkostojen laajuudella on myös selviytymistä edistävä vaikutus. Huonosti selviytyvät avh-potilaat ja heidän omaisensa voisivat hyötyä voimavarasuuntautuneesta ja tarinallisesta tai NLP-menetelmästä kuntoutuksessa. Näillä vahvistetaan yksilön kompetenssia, osaamista ja uusia toimintamahdollisuuksia, sekä pyritään luomaan vaikeillekin elämäntapahtumille merkitys myös tulevaisuuteen suuntautumisessa (Purola 2000)

Rittmanin ym. (2004) tutkimuksen mukaan aivohalvauksesta kuntoutuvat alkavat muodostaa uusia päivittäisiä rutiineja ensimmäisen kuukauden kuluessa kotiutumisesta. Ajan käytön uudelleen organisoituminen on välttämätöntä. Sairastuneen henkilön lisääntynyt riippuvuus toisten avusta ja lisääntynyt vapaa-aika, jolloin hän ei kuitenkaan pysty tekemään haluamia asioita, voivat aiheuttaa kaoottisen tunteen. Tehtävien muuttuminen muuttaväistämättä myös perheiden sisäisiä suhteita. Koska sairastuneen henkilön tekemiset vievät aikaa enemmän kuin ennen, muutokset tapahtuvat perheessä monella tasolla. On rakennettava uusi kuva itsestä suhteessa sairauteen ja suhteessa toimintoihin, uusi kuva olemassaolosta. Kuukauden kuluttua kotiutumisesta ollaan vielä yleensä toiveikkaita myös toimintojen ennalleen palaamisen suhteen. Kuntoutujilla on monenlaisia strategioita selviytymiselle. Useimmat tutkituista kertoivat kaiken tulleen hitaammaksi. Vaikka kaiken tekeminen vie enemmän aikaa, liiallinen aika on myös ongelma. ”Aikaa tappamalla” odotellaan parantumista passiivisesti, koska uskotaan toimintakyvyn ajan myötä paranevan (vrt. Daniels ym. 2002). Kaiken kaikkiaan

kotiin palaamisen nähtiintässä tutkimuksessa olevan hyvin tärkeä vaihe jossa sairastuneen on opeteltava toimimaan toimintarajoitteidensa kanssa kodin ja perheen parissa (Rittman ym. 2004)

Dixon ym. (2007) ovat tutkineet neurologisesti vammautuneiden henkilöiden käsityksiä kuntoutumisestaan ja omista kyvyistään. Tutkimuksessa nousivat esiin käsitykset itseluottamuksen kehittymisestä, oman aktiivisen roolin ottamisesta moniammatillisen työryhmän avulla ja kyky käyttää epäsuorasti toisten kuntoutujien kokemuksia avuksi oman kuntoutuspolun selvittämiseksi. Oli tärkeää nähdä kuntoutuminen prosessina, missä ulkopuolisten henkilöiden kuten vierailijoiden ja henkilökunnan vakuuttelut parantumisesta olivat apuna. Kuntoutuminen käsitettiin osaltaan parantumisena, osaltaan adaptoitumisena. (Dixon ym. 2007)

Lievän halvauksen jälkeen sosiaalisilla suhteilla on paras ennustearvo selviytymiselle, lähiympäristön kannustus ja ymmärrys auttavat sairastunutta selviytymisessä. Liiallinen suojelu voi sen sijaan lisätä depressiivisyyttä (Carlsson 2007). Pysyviä halvausoireita saaneilla nousevat tärkeimmäksi selviytymistä ennustavaksi tekijöksi elämänlaatu ja tunne-elämän säilyminen (Aprile ym. 2006).

Näkemyksiä kuntoutuksesta ja sen vaikutuksista

Lääketieteellinen kuntoutusnäkemys pohjaa suurelta osin korjaavaan (remedial) lähestymistapaan. Siinä pyritään harjoittelemalla tai muulla tavalla poistamaan toiminnan haitan aiheuttava muutos kuntoutujan fyysisessä toiminnassa ja siten saavuttamaan sairastumista edeltävä tila. Aivojen hermoratojen kuntoutuminen aivohalvauksesta perustuu aivokudoksen plastisiteettiin (brain plasticity) ja uusien hermoratojen muodostumiseen, jota on mahdollista käyttää kuntoutuksessa hyväksi. (Palomäki & Koskinen 2001, Wikström ym. 2008)

Aivojen kuvantamisen myötä on tutkittu ns. tehostetun harjoittelemisen vaikutusta aivohalvauskuntoutuksessa niin kävelyn, käden käytön kuin puheenkin kuntoutumisessa. Tämänhetkisen tutkimustiedon mukaan on olemassa viitteitä siitä, että tehostetulla kuntoutuksella voidaan saada toimintoja palautumaan paremmin. (Sivenius ym. 2002)

Lääketieteellistä mallia on kritisoitu sen vuoksi, että siitä puuttuu yhteiskunnallinen sekä yhteiskunnan ja yksilön välisen vuorovaikutuksen näkökulma. Kun kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuksen suunnittelussa käytetään keskeisesti yksilön ominaisuuksista koottua asiantuntijätietoa, on kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissakin mahdollista arvioida tulosta vain yksilötasolla. Yksilö ja yhteiskunta ovat vuorovaikutuksellisessa suhteessa toisiinsa, mutta lääketieteellisessä kuntoutuksen mallissa keskitytään liikaa vain yksilön ominaisuuksiin ja niiden muuttamiseen. Tarvitaan myös asiakkaan ja hänen elämäntilanteensa huomioon otava näkökulma. Menneisyyden sijaa painopisteen tulisi olla tulevaisuudessa. (Suikkanen & Lindh, 2001, Piirainen & Kallanranta 2008)

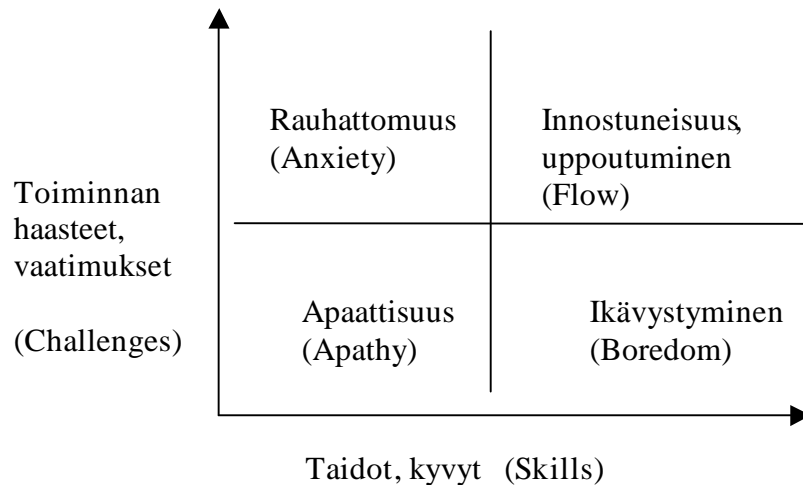
Mahdollistavassa ja tulevaisuuteen suuntaavassa kuntoutuksessa on Suikkanen & Lindhin (2001) mukaan keskeistä se, miten kuntoutuja arvioi toiminnalliset yhteytensä. Samansuuntaisia näkemyksiä tuo esiin myös Persson (2001) pohtiessaan taitojen (skills) ja toiminnan haasteiden (challenges) suhteita (ks. kuvio 1).

Kun aivohalvauksen sairastanut henkilö on kuntoutumassa sairastumisestaan ja etsimässä omaa uutta tapaansa toimia, on tärkeää että hänen toiminnalliset haasteensa ja mahdollisuutensa ovat sopivassa suhteessa hänen toimintakykyynsä. Toimintakyvyn kehittyessä myös ympäristön toiminnallisten haasteiden ja mahdollisuuksientulisi kehittyä. Häggblom Kronlöfin (2007) mukaan yksilön kykyjen ja toiminnallisten haasteiden (challenges) välinen tasapaino edistää terveyttä ja siten myös auttaa häntä osallistumaan omaan jokapäiväiseen elämäänsä.

Perssonin (2001) kuvaamassa mallissa todetaan, että tyytyväisyys toimintaan, jopa siihen uppoutuminen ja innostuneisuus, ”flow”, voi siis syntyä silloin kun sekä toimintamahdollisuudet että kyvyt ovat sopuissa. Jos tehtävien edellyttämät haasteet ovat juuri oikeassa suhteessa yksilön kykyjen kanssa, syntyy siitä yksilön kannalta tyydyttävä tuottava tasapainoinen tila. Toiminnan onnistunut sujuminen, flow-kokeemus vahvistaa silloin sisäistä tunnetta siitä, että yksilö tulee toimeen itsensä kanssa ja ylipäänsä selviytyy elämässä. Silloin kun sekä toimintamahdollisuudet ja toiminnan haasteet että taidot ovat hyvin vähäiset, on toimija vaarassa vaipua apatiaan. Jos taas toimintamahdollisuudet ja haasteet eivät vastaa toimijan kykyjä, on vaarana ikävystyminen ja kyllästyminen. Kun toimintamahdollisuuksia ja

haasteita on enemmän kuin mihin toimijan kyvyt yltävät, seuraa siitä negatiivisia tunteita kuten ahdistuneisuutta ja rauhattomuutta tai jopa pelkoja.

Vaikuttavan kuntoutuksen pitäisi kyetä muuntumaan kuntoutujan toimintakyvyn kehittymisen myötä jotta kuntoutuja säilyttää motivaationsa ja kokea sen sopivan haasteellisena. Kuntoutujan itsensä tärkeäksi kokemat tavoitteet motivoivat häntä parhaiten.



Kuvio 1. Vaatimusten ja taitojen välinen yhteys.

Perssonin (2001) soveltama neljän kanavan malli. (Csikszentmihályin 1975, Massiminin ja Carlin 1987 mukaan.)

Kuntoutuksen vaikutusten määrittäminen ei ole yksiselitteistä. Lukumääriin perustuvat arvioinnit kertovat vain osan vaikutuksista ja yksilöllinen näkökulma jää usein kuulematta. Kuntoutuksen tutkimuksessa pitäisi saada kuntoutujan ääni paremmin kuuluviinsilloin kun mitataan hyvinvointia ja elämänlaatua.

Ongelmaksi onkin nähty se, että vaikka kuntoutuksella saadaan yksittäisiä fyysisiä toimintoja paremmaksi, niiden käyttö ei aina siirry asiakkaan arkielämään. Kuntoutuksen tavoitteet pitää siis kohdistaa myös kuntoutujan toimintaympäristöön ja läiyhteisöön. (Pohjolainen 2005) Toiminta, joka on kuntoutujalle mielekäs ja hänen omalta kannaltaan merkityksellinen, on myös riittävän motivoivaa ja silloin yhteisesti asetettujen tavoitteiden saavuttaminen on mahdollista.

Aivohalvaus toimintaterapian tutkimuksessa

Toimintaterapian vaikuttavuudesta on tutkimuskirjallisuuden mukaan näyttöä aivohalvauspotilaiden toiminnallisten kykyjen kohentajana. Samoin näyttöä on elämänlaadun ja sosiaalisen osallistumisen edistämiseksi (Steultjens 2005). Legg ym (2007) työryhmineen on tehnyt systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja metaanalyysin, johon otettiin mukaan yhdeksän satunnaistettua kontrolloitua koeasetelmaa sisältävää tutkimusta, joissa oli yhteensä 1258 aivohalvauksen saanutta koehenkilöä. Tämän mukaan ne henkilöt, jotka saivat aivohalvauksen jälkeen päivittäisten toimintojen harjoittamiseen keskittyvää toimintaterapiaa, olivat myöhemmin itsenäisempiä päivittäisissä toimissaan. Työryhmän mukaan toimintaterapiaa pitäisi olla saatavilla kaikille aivohalvauksen saaneille.

Kuntoutuksella on toimintakyvyn edistämässä itsenäinen rooli, koska varsinkin neurologisessa kuntoutuksessa käytetään sekä korjaavia (remediation) interventioita menetelmiä että opetetaan toimintakykyä kompensoivia (teaching compensatory techniques) menetelmiä, jotta kuntoutujan itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua voidaan edistää. (Björkdahl 2007)

Aivohalvauskuntoutuksen käytännön pulmia toimintaterapiassa on selvitetty pohjoismaisessa tutkimuksessa, jossa oli mukana toimintaterapeutteja Hollannista, Ruotsista ja Norjasta. He näkivät haasteelliseksi yhteisten ja realististen tavoitteiden asettamisenterapialle silloin kun asiakas vielä alkukuntoutuksen jälkeenkin odottaa kuntoutuksen parantavan hänen tilanteensa entiselleen. Adaptiivisten menetelmien, kuten apuvälineiden käytön ja uudenlaisten toimintastrategioiden käytön opettelu edellyttää toimintakyvyn alenemisen hyväksymistä ja se voi olla vaikeaa, jos tavoitteena on täydellinen paraneminen. (Daniels ym. 2002)

Toimintaterapiassa käytetyt menetelmät painottuvat eri tavalla riippuen siitä, missä vaiheessa kuntoutumista terapia annetaan. Tämä on luonnollista, koska annetun terapian laatu määrittyy ja porrastuu kuntoutujan tarpeiden mukaan. USA:ssa tehdyssä tutkimuksessa (Latham ym. 2006) selvitettiin toimintaterapeuttien aivohalvauspotilaille antaman terapian sisältöä kuudessa eri kuntoutussairaalassa. Terapiaa saavien potilaiden (N=954) keskimääräinen hoitoaika oli 18.8 vrk, josta he saivat toimintaterapiaa 11.8 päivänä 13 krt/päivä. Yleisimmin

terapia-aika (40%) käytettiin päivittäisten toimien harjoittamiseen ja puolesta siitä harjoitettiin kehon toimintoja ja motorisia taitoja. Esim. pukeutumisharjoituksissa ja aamupesuisissa kiinnitettiin huomiota tasapainon kehittymiseen, asennon tiedostamiseen, motoriseen oppimiseen, yhden käden tekniikkaan ja kognitiiviseen harjoittamiseen. Sekundaaristen ADL-toimintojen, kuten kodinhoidon ja kodin ulkopuolelle suuntautuvan toiminnan mahdollistamiseen ei vielä kolmen viikon aikana voitu keskittyä. Noin 20 %:ssa terapiakerroista, joissa suuntauduttiin kotiutumiseen tai yhteiskuntaan osallistumiseen oli mukana potilaan ja omaisten ohjausta. Vapaa-aikaan ja osallistumiseen suuntautuvan terapian vähäisyys koettiin puutteena, koska aivohalvaus rajoittaa huomattavasti toimintamahdollisuuksien määrää kotiutumisen jälkeen, ja sen tiedetään lisäävän depression riskiä. (Latham ym. 2006)

Aivohalvauskuntoutus on suositeltu hoidettavaksi siihen erikoistuneissa neurologisissa yksiköissä, joissa on erityisosaamista ja mahdollisuudet moniammatilliseen yhteistyöhön. Vaikka neurologiset yksiköt ovat kustannuksiltaan kalliimmat, on niistä saatu hyöty suurempi (Kalra & Langhorne 2007).

Uusissa ruotsalaisissa tutkimuksissa on tutkittu varhaisen kotiutuksen ja kotona tapahtuvan kuntoutuksen vaikutuksia kuntoutumisen edistymiseen. Silloin vältetään toimintojen yleistämisen ongelma (vrt. Pohjolainen 2005). Kotona harjoitetut toiminnat eivät enää tarvitse siirtymistä kotiolosuhteisiin ja samalla omaisten ym. läheisten ohjaus tapahtuu vaivattomasti (Holmqvist 2009). Kotona tapahtuva kuntoutus näyttäisi alentavan hoivan tarvetta (vrt. Latham ym. 2006) ja siten alentavan kokonaiskustannuksia. Tosin niillä kuntoutujilla, joilla on vaikeuksia prosessitaidoissa tai esiintyy vaikeaa afasiaa, kuntoutuminen on vähäisempää ja laitoshoidon tarve on suurempi niin sairastumisen alkuvaiheessa kuin vielä vuoden kuluttua sairastumisesta. (Björkdahl 2007)

Vasta julkaistussa ruotsalaisessa tutkimuksessa (Johansson ym. 2007) todetaan, että myöhäisvaiheen kuntoutuksen pitäisi nimenomaan keskittyä todellisissa elämäntilanteissa tapahtuvaan sosiaalisen kanssakäymisen lisäämiseen. Tämän mukaan päivittäinen toiminta ”Daily functioning” ja itsetuntemus ”Perception of self” olivat tärkeitä alueita aivohalvauskuntoutuksessa ja niiden on todettu olevan yhteydessä koettuun elämän tyytyväisyyteen.

Ruotsalainen toimintaterapiatutkija Borell (2008) on aloittanut tutkimusprojektin, ”hemma efter stroke”, jossa on tavoitteena löytää uutta tietoa siitä, kuinka aivohalvauksen jälkeen kotiutuneita parhaiten voitaisiin auttaa Kotiin palanneet aivohalvauksen saaneet henkilöt ovat uudessa tilanteessa, jossa heidän on löydettävä uudet tavat toimia. Omaisten tuki on tässä tarpeen. Omaisille tulee myös erittäin suuri vastuu. Borell näkee, että tässä prosessissa toimintaterapeuteilla on mahdollisuus käyttää työssään myös pedagogisia taitojaan, jotta omaiset ja sairastunut löytävät uudet toimintatavat arkeensa. Tutkija aikoo vielä määrittää yhteiskunnalle koituvan taloudellinehyödyn, joka saadaan siitä kun aivohalvauksen saaneen ei tarvitse asua hoitolaitoksessa. Tutkimuksen lopputulokset eivät vielä ole käytettävissä.

Aivohalvaus ei aiheuta aina vakavia halvausoireita, mutta myös ”näkyvät”, piilossa olevat” oireet tuottavat niiden saajille suuria vaikeuksia. Tällöin akuuttihoito on usein lyhyt ja asiakkaan seuranta puutteellista. Carlssonin (2007) tekemässä laajassa seuranta tutkimuksessa kävi ilmi, että vielä vuoden kuluttua ”lievän” halvauksen jälkeen 72 % tutkituista raportoivat uupumusta ja yli puolet muistiongelmia ja alentunutta stressin sietokykyä, vaikka 80 % pystyikin selviytymään itsenäisesti päivittäisestä elämästään. Heidän elämänlaatunsa oli heikentynyt ja he kokivat itsensä osittain muuttuneeksi. Vain neljännes lievän aivohalvauksen saaneista koki, että he olivat palanneet ennalleen. (Carlsson 2007)

Aivohalvauskuntoutusta on siis toimintaterapian osalta jonkin verran tutkittu, mutta suomalaisen aineistoon pohjautuva tutkimus on vielä vähäistä. Meitä kulttuurisesti lähellä olevaa ruotsalaista tutkimusta on varsinkin viime vuosina tehty jo enemmän mutta maidemme välillä on vielä suuri ero kuntoutushenkilökunnan ja kuntoutuksen tutkimuksen resurssoinnissa. Ruotsissa toimintaterapeuttien suhteellinen osuus kuntoutushenkilökunnasta ja kuntoutuksen tutkimuksen määrästä on suurempi kuin Suomessa. Tämä näkyy siten myös tehdyn tutkimuksen määrässä. Aivohalvauksesta kuntoutuvan suomalaisen henkilön näkökulmaa ja kokemuksia omasta kuntoutumisesta on tutkittu vieläkin vähemmän.

Niinpä tässä tutkimuksessa on haluttu keskittyä nimenomaan aivohalvauksen sairastaneen henkilön omien kokemusten ja näkemysten esille tuomiseen. Tavoitteena on ollut kuulla sairastuneen omia ajatuksia sairastumisestaan ja sen vaikutuksista päivittäiseen arkipäivässä eteen tuleviin tehtäviin.

TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tavoitteena on etsiä niitä seikkoja, jotka ovat edesauttaneet saavuttamaan päivittäisen toiminnantasapainoa ja toimintakykyä tässä sairastumisen aiheuttamassa uudessa elämänvaiheessa. Tavoitteena on saada esille kuntoutujan oma näkemys ja kokemus siitä, mikä on häntä auttanut saamaan tasapainoa päivittäisen toiminnan sujumisessa ja miten hän sijoittaa sairastumisen omaan elämänselämykseen.

Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. miten aivohalvauksen sairastunut on kyennyt muuntamaan / adaptoimaan entisiä päivittäisessä elämässään tarvitsemiaan toimintoja tämänhetkistä toimintakykyään vastaavaksi?
2. mitkä tekijät ovat auttaneet tai estäneet häntä sairastumisen jälkeen saavuttamaan toiminnallista tasapainoa ja toimintakykyä?

TUTKIMUSMENETELMÄT

Haastattelujen toteuttaminen

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden haastattelut toteutettiin Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n järjestämällä vastasairastuneiden sopeutumisvalmennuskursseilla syksyn 2007 aikana. Kyseisille kursseille valitaan osallistujat siten, että sairastumisesta on kulunut ½-3 vuotta. Tästä syystä kaikkien tutkimukseen osallistuneiden sairastumisesta oli kulunut vähintään puoli ja enintään kolme vuotta.

Tutkimusluvut haettiin Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:ltä ja haastatteluun halukkailta kurssilaisilta. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja haastateltavalla oli mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Haastateltavien lukumääräksi oli tavoitteena saada 15 henkilöä ja se saavutettiin. Haastateltavaksi halukkaita oli hieman enemmänkin, mutta ajan puutteen vuoksi osallistujien määrä oli rajoitettava ennalta sovittuun määrään. Haastattelun pohjana käytetty Occupational

Performance History Interview (OPHI II) eli Toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioiva haastattelumenetelmä esitelläänjatkossa tarkemmin.

Tutkija (tämän pro gradu- tutkielman tekijä) suoritti haastattelut henkilökohtaisesti käyttäen esitietoja kartoittavaa lomaketta (liite 4.) ja narratiivista (OPHI II) haastattelua. Haastattelu tapahtui yhtä haastattelua lukuun ottamatta kahden kesken haastateltavan kanssa. Yhden haastateltavan afasia oli siinä määrin vaikea, että hän halusi läheisensä haastattelutilanteeseen mukaan tulkiksi ja tämä toteutettiin. Jos haastateltava tai hänen läheisensä oli täyttänyt esitietolomakkeen valmiiksi, käytiin se aluksi läpi. Jos sitä ei ollut täytetty tai joitain kohtia oli jäänyt täyttämättä, täytettiin se tutkijan kanssayhdessä. Tämän jälkeen siirryttiin OPHI II haastatteluun.

Tutkija ohjasi haastateltavaa kertomaan omaa tarinaansa OPHI II- menetelmän mukaisesti kysymällä aluksi selkeitä konkreettisia kysymyksiä kuten, miten hän oli sairastunut, missä asui, oliko hänellä perhettä jne. Keskustelun edetessä tutkija antoi sen liikkua haastateltavan esille tuomissa aiheissa. Kuitenkin kaikkien kanssa keskusteltiin siitä, kuinka tavallinen arkipäivä hänellä nyt sujuu, mitä asioita hän pitää vaikeina, mikä sujuu helposti. Kaikkien kanssa keskusteltiin myös siitä, mikä haastateltavan mielestä oli auttanut jaksamaan sairastumisen jälkeen tavalliseen elämiseen palaamisessa. Keskustelua pyrittiin suuntaamaan myös haastateltavan tärkeimmiksi katsomiin asioihin ja tulevaisuuden näkyymiin kuten siihen, mitä hän toivoi tulevaisuudessa tapahtuvan.

Haastattelut nauhoitettiin. Nauhoituksen pohjalta tutkija kirjoitti kunkin haastatellun kertomuksesta tarinan. Tarinan tarkastusvaiheessa tutkija vielä luki tarinan ääneen lause kerrallaan haastateltavalle, joka seurasi tarinaa omasta kopiokappaleestaan. Lukemisen välillä tarkistettiin, oliko kirjoitettu asia haastateltavan mielestä juuri niin vai halusiko hän jotain muutettavaksi. Yhdellä haastateltavalla, jolla läheinen oli mukana haastattelutilanteessa, tämä oli mukana myös tarinan tarkistustilanteessa. Tarkastuksen ja korjausten jälkeen haastatellut hyväksyivät tarinansa.

Haastattelujen pohjalta tehtävä tarina kirjoitettiin siis OPHI II- menetelmän mukaisesti käytiin se haastateltavan kanssa yhdessä läpi ja tehtiin tarvittavat muutokset (Helin ym. 1999, 96-117). Tarinan pohjalta piirrettiin yhdessä haastateltavien kanssa kaavio hänen elämänsä

käännekohtista. Tämä piirroksen tekeminen ei kaikkien kohdalla toteutunut, sillä kaikki haastateltavat eivät sitä halunneet tehdä, eikä niitasiten otettu mukaan lopulliseen analyysiin. Jälkeenpäin tutkija määrittäi OPHI II-menetelmän ohjeiden mukaisesti haastateltavien jo hyväksymistä tarinoista toiminnallisen identiteetin, toiminnallisen pätevyys ja toimintaympäristön pisteet, mutta näitä ei aineiston lukumäärän vähäisyyden vuoksi otettu jatkokäsittelyyn, vaan varsinainen analyysi tehtiin haastateltavien hyväksymien tarinoiden ja taustatietolomakkeista saatujen tietojen perusteella.

Haastateltavien taustatiedot

Haastateltavat: Haastatteluun osallistui yhteensä 15 henkilöä. Näistä oli naisia 6 ja miehiä 9. Haastateltujen keski-ikä oli 52 vuotta, nuorin oli 28 vuotta ja vanhin 63 vuotta.

Oireet ja kotiutus: Suurimmalla osalla haastatelluista elikymmenellä henkilöllä halvausoireet olivat oikealla puolella ja neljällä vasemmalla puolella. Yhdellä haastatelluista ei ollut lainkaan halvausoireita. Neljä ilmoitti, että heillä oli aluksi hahmottamisen oireita. Lieviä muistioireita raportoi yksitoista haastateltua. Afasiaoireita oli ollut aluksi lievänä yhdeksällä ja afasiaa oli vielä haastatteluvaiheessa viidellä haastatellulla. Keskimääräinen sairaalassaoloaika ennen ensimmäistä kotiutumista oli 30 päivää. Lyhimmillään se oli viisi päivää ja pisimmillään noin viisi kuukautta.

Kuntoutus: Alkukuntoutuksen vaiheessa eli ensimmäisen sairaalassaolon aikana neljatoista haastateltavaa oli saanut fysioterapiaa. Yksitoista oli saanut toimintaterapiaa, samoin yksitoista puheterapiaa ja kuusi neuropsykologista kuntoutusta. Myöhemmässä kuntoutuksen vaiheessa eli avokuntoutusvaiheessa fysioterapiaa oli saanut seitsemän, toimintaterapiaa kuusi, puheterapiaa viisi ja neuropsykologista kuntoutusta yksi haastateltava. Neljä haastateltavaa oli ollut laitokuntoutuksessa ensimmäisen sairaalajakson jälkeen.

Nykytila: Neljatoista haastateltavaa pystyi haastatteluhetkellä liikkumaan itsenäisesti ulkona joko apuvälineen kanssa tai ilman sitä. Kaksi haastateltavaa asui yksin, kolmetoista yhdessä jonkun tai joidenkin kanssa.

Kuntoutussuunnitelma oli tehty kuudelle, neljä haastateltua ei tiennyt, oliko hänellä kuntoutussuunnitelma vai ei. Viisi haastateltava ilmoitti, että kuntoutussuunnitelmaa ei ollut tehty.

Tutkimuksessa käytetty haastattelumenetelmä

Tutkimuksessa käytetty haastattelumenetelmä OPHI II perustuu Kielhofnerin (1995) teoriaan toimintakyvystä. Sen mukaan toimintakyky (occupational functioning) koostuu yksilön inhimillisen järjestelmän (human system), tehtävien (tasks) ja ympäristön (environment) dynaamisesta vuorovaikutuksesta. Kielhofner esittää inhimillisen toiminnan mallinsa (Model of Human Occupation) kolmen alajärjestelmän kautta.

Yksilön inhimillisen järjestelmän ominaisuudet rakentuvat hierarkisesti siten, että suoritusalajärjestelmä (mind-brain-body performance subsystem), eli luusto, lihaksisto, hermosto ym. toimivat toiminnan mahdollistamisen perustana. Ihmisen tottumusalajärjestelmä (habituation) koostuu hänen tavoistaan ja sisäistetyistä rooleistaan, jotka ohjaavat käyttäytymistä ennalta tuttuun ja odotettuun suuntaan. Ihmisen päivittäisessä toiminnassa suuri osa tehtävistä kuuluu arkirutiineihin ja silloin tutut tavat ja roolit auttavat häntä selviytymään niistä ilman jatkuvaa pohdintaa ja erityistä keskittymistä. Kolmas yksilön ominaisuuksista, tahtoalajärjestelmä (volition), suuntaa toimintaa hänen haluamaansa suuntaan. Se antaa hänelle mahdollisuuden suunnata toimintaa omien arvojensa ja kiinnostuksensa mukaan siihen, mihin hän haluaa vaikuttaa.

Tehtävät voivat olla yksilöstä itsestään tai ympäristöstä esiin nousevia. Niiden suorittaminen edellyttää taitoa (skill). Jos tehtävän vaatimukset ja taidot ovat epäsuhdassa keskenään, voidaan eroa tasoittaa adaptoimalla (adaptation), muuntamalla jotain tehtävän osiota tai toimintatapaa. Tehtävän suorittamiseen vaadittava taito voidaan jakaa motorisiin taitoihin (motor skills), prosessitaitoihin (process skills) ja kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoihin (communication and interaction skills). Yksittäisen tehtävän tai toiminnan analysoinnilla voidaan löytää ne elementit, joita juuri kyseisen tehtävän suorittaminen vaatii. Esimerkiksi voileivän valmistaminen edellyttää tekijältään riittävästi motorista ja sensorista kykyä jotta hän voi ottaa esille tarvittavat aineet, tarttua leipään ja sille laitettavaan päällykseen, irrottaa otteen, mahdollisesti leikata palasen leivästä jne. Tehtävän suorittaminen edellyttää myös

prosessitaitoa, jotta henkilö pystyy aloittamaan toimintansa, tietää mitä aineksia tarvitaan, missä järjestyksessä ne yhdistellään ja niin edelleen.

Ympäristö koostuu *fyysisestä* (physical) ja *sosiaalisesta* (social) ympäristöstä. Fyysisen ympäristön elementit, kuten esteettömyystai käytössä olevat esineet ja välineet vaikuttavat toiminnan mahdollisuuksiin. Sosiaalinen ympäristö taas liittyy ihmistä ympäröiviin ihmisiin ja ihmisryhmiin sekä kulttuuriin ja yhteiskuntaan. Sosiaalinen ympäristö antaa toimijoille erilaisia odotuksia ja rooleja. Se voi toimia auttamalla esimerkiksi vammautunutta osallistumaan tai estää sitä.

OPHI II arviointimenetelmän teoreettisena taustana on Kielhofnerin inhimillisen toiminnan malli, ja siinä käytetään narratiivista lähestymistä asiakkaan elämäntämän kirjoittamiseksi. Menetelmän mukaisesti keskustelua ohjaavat kysymykset on ryhmitelty seuraaviin osa-alueisiin:

- * toiminnalliset roolit
- * päivittäinen rutiini
- * toimintaympäristö
- * toiminnalliset valinnat
- * merkitykselliset elämäntapahtumat

Kysymykset, jotka esitetään haastattelussa, ovat kuitenkin haastateltavan kannalta tavallisempia, kuten: - kerro hieman itsestäsi, käytkö työssä? millainen on tyypillinen arkipäiväsi? millaisessa paikassa asut? millaisia kotitöitä teet? ketkä ihmiset ovat sinulle tärkeitä? miten vietät vapaa-aikaasi? millaiset tapahtumat ovat muokanneet tai muuttaneet elämääsi eniten? mitä odotat tulevaisuudelta?jne.

Ohjeen mukaan haastattelun teema-alueita ei tarvitse käydä tietyssä järjestyksessä läpi, vaan jokainen haastattelu voi edetä omaan tapaansa. Oleellista on se, että saadaan tarkka kuva haastateltavan toiminnallisesta historiasta ja kirjoitetaan se tarinaksi. (Helin ym. 1999, 485)

Haastattelumenetelmä on julkaistu myös suomeksi Psykologien Kustannus Oy:n julkaisemana Menetelmän kehittäjä on yhdysvaltalainen Gary Kielhofner työryhmineen. Suomentajina ovat toimineet toimintaterapeutit Riitta Helin, Anna-Maija Hiltunen ja Marja Vesaoja. Menetelmä on kehitetty Rasch-analyysia apuna käyttäen erityisesti toimintaterapeuttien työvälineeksi kliiniseen työhön ja se on todettu validiksi myös erilaisissa kulttuureissa. (Mallinson ym.1996, Kielhofner ym. 2001, Kielhofner ym 2005) Tässä

tutkimuksessa käytettävää menetelmää ovat olleet kehittämässä myös suomalaiset toimintaterapeutit (Helin ym. 1999), joten sen voidaan katsoa soveltuvaksi myös suomalaisessa tutkimusaineistossa.

OPHI II- menetelmä on todettu hyödylliseksi auttamaan isoihin muutoksiinsopeutumista ja käyttökelpoiseksi esimerkiksi kroonisen sairauden ja sen aiheuttamien muutosten seurannassa sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. (Harra ym 2006)

Aineiston analyysi

Taustatietolomakkeista saadusta aineistosta on koottu keskiarvoja ja lukumääriä, jotka on esitetty haastateltavien taustatiedoissa. OPHI II- menetelmän mukaisesti haastattelujen pohjalta kirjoitettujen narratiivisten tarinoiden ensimmäinen analyysi tapahtui jo haastattelujen pohjalta kirjoitettujen tarinoiden kokoamisessa, kun haastattelusta poimittiin tarinaan sen kannalta merkitykselliset asiat. Tarinoiden analysoinnissa on käytetty sisällön analyysiä.

Kaikelle laadulliselle tutkimukselle ominaiseen tapaan kirjoitetun aineiston analysointi alkoi aineiston tarkalla lukemisella (Kyrö 2003, 111-114, Kylmä & Juvakka 2007, 117). Tämän jälkeen etsittiin aineistosta esille nousevia pelkistettyjä ilmauksia eläemoja.

Narratiivisessa lähestymistavassa tutkimuksen kohteena on haastateltavan oma kertomus tilanteestaan ja sen merkityksestä hänelle. Siten on mahdollista ymmärtää haastateltavan näkökulmaa hänen omaan tilanteeseensa paremmin. Narratiivisessa lähestymistavassa voidaan yksilön mennyt, nykyinen ja tuleva liittää toisiinsa ja saada ymmärrystä siihen, missä kontekstissa yksilö on valintojaan tehnyt. Suuret elämänmuutokset, kuten sairastuminen tai vammautuminen aiheuttavat tarinassa käännekohtan. Kuntoutuksessa tarinallisuutta voidaan käyttää apuna jäsentämään uutta tilannetta ja antamaan näkökulmaa tulevaisuuteen ja edistämään omaa uudenlaista suhdettaan ympäristöön. Oleellista on se, että tarina kuullaan. (Valkonen J. 2004)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja analysointi voivat tapahtua osittain päällekkäin (Kylmä & Juvakka 2007, 110). Tässä tutkimuksessa tarinoiden kirjoittamisvaihetoteutettiin

tällä tavalla. Siten oli mahdollista vielä tarkentaa, mitä haastateltava oikeastaan tarkoitti. Tarinoihin koottiin kustakin haastattelusta saatu oleellinen tieto ja haastateltavat hyväksyivät muutosten jälkeenoman kirjoitetun tarinansa.

Tarinat kirjoitettiin siten, että tarinan kertoja voi lukea omaa tarinaansa ulkopuolelta nähtynä hän-muotoisena. Tarinoissa käytetyt nimet on muutettu. Suorat lainaukset on tarinoissa kirjoitettu sitaattien sisään..Tarinoiden suorat lainaukset on säilytetty sitaattien sisällä myös jatkoanalysoinnissa silloin, kun ne ovat alkuperäisiä lainauksiahaastatelluilta henkilöiltä. Tarinoiden koodit on säilytetty ja tarinat kirjoitettu jatkoanalyysissä *viistolla* fontilla.

Tarinatextien jäsentäminen löydettyjen teemojen mukaan

Tarinoista etsittiin ensin esille nousevia pelkistettyjä ilmauksia eli teemoja. Analyysiyksikkönä oli lause tai ajatuskokonaisuus. Jokaisesta tarinasta etsittiin ne kohdat, analyysiyksiköt, jotka ilmensivät seuraavia teemoja:

1. toimintaan ja tekemiseen liittyvät roolit ja tehtävät
2. ympäristöön liittyvät asiat ja muutokset (fyysinen ja sosiaalinen)
3. koetut neuropsykologisen tai psyykkisen toimintakyvykoetut muutokset
4. arvot; mikä on tärkeää
5. asiat, jotka ovat auttaneet kuntoutumisessa
6. tulevaisuuden odotukset

Nämä teemat olivat haastattelumenetelmästä johtuen osittain samoja kuin OPHI II menetelmässä kuvatut kysymysten ryhmittelyt. Kuitenkin haastattelumenetelmän väljyydestä johtuen aineistosta nousi esille myös muita teemoja, kuten koetut neuropsykologiset muutokset.

Analyysiyksiköt koottiin taulukoiksi (1-6) siten, että siitä ilmeni tarinan numero ja asia, johon kyseinen analyysiyksikkö viittasi.

Näitä pelkistettyjä ilmaisuja teemoja ryhmiteltiin uudelleen alaluokiksi, jolloin saatiin teemojen tarkemmassa jäsentelyssä esitetyt ryhmät

Kun tarkistettiin, löytyykö luokittelusta vastauksia tutkimuskysymyksiin, havaittiin, että kohdat 1-2 sisälsivät vastauksia ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Kohdasta 2-3 löytyi vastauksia molempiin kysymyksiin ja kohdat 5-6 sisälsivät vastauksia etupäässä toiseen tutkimuskysymykseen.

Teemojen mukainen tarkempi jäsentely

Löytyneistä teemoista etsittiin kunkin kohdan yläkäsitteitä. Ensimmäisen luokittelun teemoista löytyi alakäsitteitä, jotka tarkensivat toimintaan ja tekemiseen liittyviä tehtäviä ja rooleja. Myös toimintaympäristöön liittyvät käsitteet tarkentuivat. Kielhofnerin (1995, 2007) inhimillisen toiminnan mallissa totumuksilla, tavoilla ja rooleilla on merkittävä osuus silloin kun tarkastellaan ihmisen kykyä toimia omassa ympäristössään. Toimintaa ohjaavat hänen arvonsa ja tahtonsa toimia itselleen merkittävässä tehtävässä.

Kyrön (2003, 113) mukaan aineistoa jaetaan laadullisessa tutkimuksessa relevantteihin ja merkityksellisiin yksiköihin joita luokitellaan aineistosta löytyviin sisältöihin ja teemoihin. Tässä prosessilla ei ole tarkkaa ennalta määrättyä muotoa, joten tutkijan on löydettävä siihen oma tapansa. Tässä tutkimuksessa nousi esiin osittain OPHI-II haastattelussa käytettyjä teemoja, mutta niiden lisäksi myös muutamia muita teemoja ja niiden mukaiset käsitteet. Näin löytyivät nyt seuraavat teemojen mukaiset käsitteet:

1. *Toimintaan ja tekemiseen liittyvät roolit ja tehtävät* jaettiin alakäsitteisiin, joita olivat:

1.1 menetetyt roolit (esim. työrooli, kirjojen lukija leipoja, jääkiekkoilija, matkailuautoilija)

1.2 säilyneet roolit ja näiden mukana säilyneet tehtävät (esim. puoliso, isä, mummo, penkkiurheilija, kotitöiden tekijä, lenkkeilijä, jne.)

1.3 muuntuneet (adaptoituneet) tehtävät (esim. ulkoilu apuvälineen avulla, muistilappujen käyttö kaupassa, tulkin käyttö asioidessa, toiminnan jaksottaminen, lehtien lukeminen kirjojen sijaan, jne.)

1.4 avun tarve (entisiin toimintoihin nähden esim. pesuapu, nilkkatuen laittaminen, jne.)

1.5 ilmaistut toiminnan vajaukset (esim. ulkomaille matkustus)

2. *Ympäristöön liittyvät asiat* jaettiin alakäsitteisiin ja näiden muutoksiin;

2.1 sosiaalinen ympäristö ja sen muutokset ennen sairastamista olevaan

2.2 fyysinen ympäristö ja sen muutokset ennen sairastumista olevaan

3. *Koetut neuropsykologisen tai psyykkisen toimintakyvyn muutokset.*
4. *Arvot, mikä on tärkeää.*
5. *Asiat, jotka ovat auttaneet kuntoutumisessa*
6. *Tulevaisuuden odotukset.*

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistosta pyritään analyysin avulla löytämään ja tunnistamaan tekstin osia, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä eli tässä tapauksessa aivohalvauksen saaneen henkilön ajatuksia omasta toiminnastaan ja selviytymisestään sairastumisen jälkeen. Aineiston luokittelun ja pelkistämisen jälkeen sitä ryhmitellään uudelleen, jolloin voidaan löytää aineistosta yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia ja yhdistää näitä uusiksi yläluokiksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 112120).

Myöhemmässä vaiheessa yhdistettiin jälleen toimintaympäristön mukaan työhön liittyvät toiminnalliset roolit ja tehtävät sekä kotiin tai harrastuksiin liittyvät toiminnalliset roolit ja tehtävät ja käsiteltiin ne yhdessä. OPHI II- haastattelussa näillä eri toimintaympäristöissä tapahtuvilla rooleilla, tekemisillä ja valinnoilla on merkittävä osa.

Kohdat 4-6 yhdistettiin yhteiseksi kohdaksi, Tulevaisuuden odotukset ja elämän tärkeät, kuntoutumisessa auttaneet asiat.

Seuraavassa esitellään aineistosta löytyneitä yhtäläisyyksiä ja eroavuuksia löytyneiden yläkäsitteiden avulla. Aineiston lainaukset on otettu ~~l~~ kuperäisistä teksteistä.

TUTKIMUSTULOKSET

Toiminnalliset roolit ja tehtävät sekä niiden adaptoituminen

Ihmisen toiminta liittyy kiinteästi erilaisten rolien kautta hänelle tarpeelliseksi ja mielekkäiksi tulevien tehtävien tekemiseen. Päivittäisessä elämässä me toimimme usean eri roolin kautta ja niinpä tässä haastattelussa tehtävät ja roolit limittyvät tarinoissa kiinteästi yhteen.

Työhön liittyvät roolit ja tehtävät

Kaikkien haastateltujen toiminnallinen rooli ennen sairastumista oli heidän kokemuksensa mukaan ollut vahva. Lähes kaikki heistä olivat olleet työelämässä, toisilla oli kodin ulkopuolella ollut samaan aikaankaksikin työtä.

Työ oli voinut olla jopa tärkein elämän sisältö. Työhön suhtautuminen saattoi olla velvollisuuden värittämää tai flow'n veroista uppoutumista siihen. Yleisimmin työ koettiin mieleisenä. *Työ vei suurimman osan ajasta, ylitöitä tuli paljon, mutta koska työ oli innostavaa, se ei tuntunut raskaalta.*(T6, mies)

Moni mainitsi oppineensa työn tekemiseen jo lapsuudessaan. Työ oli voinut viedä ajan niin, ettei harrastuksiin ollut jäänyt aikaa ja siten muita kuin työhön liittyviä tehtäviä ei terveenä ollessa ole juuri ollut. *Nyt aikaa olisi, mutta aika menee kotona eikä oikein osaa alkaa mitään tekemään.* (T4, mies) Monet työurat olivat olleet pitkiä ja työpaikkakin pysynyt samana erityisesti niillä jotka olivat sairastuneet yli viisikymmentävuotiaana.

Työstä pois jääminen on ollut kaikille suuri elämänmuutos, joka on sidoksissa paitsi toimeentuloon ja ajankäyttöön, myöstulevaisuuden suunnitteluun. *Vaikein asia sairastumisen jälkeen on ollut työpaikasta tulleen irtisanomisen hyväksyminen.*(T6, mies) Toisaalta silloin, kun eläkepäätös ei vielä ole tullut, työhön palaamiseen liittyi myös pelkoja. *Tulevaisuudessa eniten pelottaa se, että joutuisi vielä töihin. On mahdotonta ajatella, että pystyisi enää työskentelemään siinä kiireessä.*(T14, nainen)

Vaikka työstä ja työroolista luopuminen onkin vaikeaa, se voi olla lopulta myös helpotus ja uuden alku. Eläkepäätös on tapahtunut tarkan harkinnan jälkeen. Työkokeilussa olleet haastateltavat olivat kokeneet sen tärkeäksi, koska silloin oli voitu selvittää todellinen työkyky. Työkokeilu oli antanut kuntoutujalle itselleen kokemuksellista tietoa omasta toimintakyvystä. *Nyt vasta eläkepäätöksen saannin jälkeen voi ajatella tulevaisuutta. On ollut vaikeaa hyväksyä se ajatus, että on eläkkeellä eikä pysty muuhun. Mutta nyt työkokeilun ja työkliniikkakokeilun jälkeen voi uskoa, että päätös on oikea.*(T3, nainen)

Lopullinen eläkepäätös on ulkopuoliselta, viralliselta taholta tuleva asia joka lopulta hyväksytään. Sen avulla asema työkyvyttömänä legitimoituu. Tämä voi auttaa uuden

eläkeläisen identiteetin luomisessa. *Eläkepäätös oli lääkärin määrättävissä ja sen hän on hyväksynyt, vaikka töihinkin olisi mennyt jos niin olisi määrätty.* (T9, mies)

Kotiin ja harrastuksiin liittyvät roolit ja tehtävät

Toiminnallisia rooleja löytyy myös työelämän ulkopuolelta. Työstä luopumista on helpottanut, jos toiminnallisia rooleja on löytynyt vaikka harrastusten parista. Lähes kaikilla perhesuhteet olivat säilyneet ennallaan. Perheen sisäisten roolien muuttumiseen ei tässä tutkimuksessa tarkemmin keskitytty, koska se olisi laajentanut tutkimusta liikaa. Tavoitteena oli nimenomaan saada kuntoutujien oma ääni kuuluviin ja kuulla heidän näkemyksensä omasta toiminnastaan.

Joidenkin kohdalla kotitöiden tekemisestä tai harrastuksista on tullut nyt uusi ja tärkeä rooli, joka on merkityksellinen pätevyyden kokemiselle ja uudelle identiteetille. *Rolien ja tehtävien soveltamiseen käytetään hyvinkin kekseliäitä keinoja. Osalla kotitöiden tekemisen vastuut ovat muuttuneet. Kotityöt on aina jaettu ja nyt niistä on tullutkin Eemelin pääasiallinen vastuualue.* (T1, mies) Toisilla taas nämä roolit ovat säilyneet ennallaan, vaikka puoliso olisikin työssä ja kotona oleva sairastunut puoliso periaatteessa kykenisi niitä tekemään. *Kotityöt on jaettu niin, että vaimo hoitaa ne. Näin oli myös ennen sairastumista.* (T4, mies)

Perheen ainoana aikuisena asuvien on pitänyt tarttua sairastumiseen jälkeen kotitöihin ja se on voinut myös auttaa kuntoutumisessa. Tehtävät ovat olleet välttämättömiä, jotta arki on saatu jälleen toimimaan. Osaa tehtävistä on adaptoitu tai niihin käytetään ulkopuolista apua. *Hän kuitenkin halusi sairastumisen jälkeen kotiutua nopeasti ja pystyy nyt hoitamaan omat kodinhoitotyönsä itse. Tarvittaessa hän saa apua miesystävänsä äidiltä, joka auttaa asiainnissa ja kuljettaa häntä autolla.* (T5, nainen) Toisella haastateltavalla taas *Kotitöitä jaetaan, mutta niin kuin tiedetään, niin eivät lapset niin innokkaita ole niitä tekemään. Päävastuu kotitöistä on Einarilla. Kotitalous on koneellistettu ja niin kaikki hoituu helposti.* (T7, mies)

Kotirollit ovat voineet muuttua myös toiseen suuntaan jos sairastuneen puolison fyysinen toimintakyky niin edellyttää. Tällöin hänen roolinsa on voinut muuttua neuvonantajan rooliksi

ja toimintoja on sopeutettu toimintakykyä vastaavaksi. *Mies toimii omaishoitajana ja on ottanut kotityöt hoitaakseen. Hän avustaa kaikissa päivittäisissä toimissa pukeutumisesta ja WC- käynneistä lähtien. Emma hoitaa pankkiasiat edelleenkin automaatilla ja maksaa laskunsa myös sillä.* (T10, nainen)

Harrastuksiin suuntautunut toiminta on useimmilla adaptoitunut nykyistä toimintakykyä vastaavaksi. Aikaisempia harrastuksia on useimmiten voitu hieman eri muodossa jatkaa. Kirjojen lukeminen on joillakin muuttunut elokuvien katseluksi, ulkomaisten sarjojen katselu kotimaisten katsomiseksi. Joukkuepelin pelaaminen on vaihtunut sarjatasoal harrasteluryhmässä pelaamiseksi. Luonnossa liikkuminen on voinut vaihtua kotitalon tai mökin terassilla istumiseksi ja siinä luonnosta nauttimiseksi. Liikunnasta ja kunnon ylläpitämisestä on tullut lähes työn korvike. *Liikkumisesta onkin tullut nyt lähes tärkein ”työ”.* (T9, mies)

Vaikeamman motorisen vammautumisen vuoksi harrastuksista luopuminen on vaikeaa... *toive on, että voisi vielä tehdä jotain käsityötä, kutoa vaikka sukkaa. Aikaisemmin hän kutoi paljon myös kangaspuilla.* (T10, nainen)

Kognitiiviset kyvyt voivat kompensoida motorista vammaa ja lasten kanssa aikuisen rooli säilyy fyysisen toimintakyvyn muutoksesta huolimatta. Toiminnalliset tilanteet vaativat soveltamista ja kekseliäisyyttä mutta aikuisena toimiminen on palkitsevaa. *Kylällä on pikkupoikia, joille hän on aikaisemmin hankkinut rikkiäisiä mopoja korjailtavaksi.sellaista neuvomista tai kerhoa hän pystyisi nytkin tekemään.* (T8, mies) Tai *Sen verran Emma tekee keittiötöitä, että saunapäivänä hän paistaa lapsenlasten kanssa lättöjä. Lapset auttavat häntä ja hän auttaa lapsia. Sitten pidetään lättökestit.* (T10, nainen)

Toiminnallista tasapainoa edistäneet ja sitä ehkäisseet tekijät

Sairastumisen jälkeen saavutettuun toimintakykyyn sopeutuminen ja tottuminen siihen, että sairaus on jatkuvasti osa jokapäiväistä elämää, on siis tapahtunut eri henkilöillä eri tavalla. *Kaikkiaan nyt elämä menee varmasti, se on sairastumisen jälkeen muuttunut tasaisemmaksi.* (T1, mies). Toisella tekeminen on vielä epävarmaa ja ajatuksien tasolla. *Jos voisi vaikka käydä kylässä enemmän tai löytää jonkun muun harrastuksen.* (T14, nainen)

Päivittäinen elinympäristö on yleensä lähempänä kotia Päivittäisiin tapaamisiin kuuluvien henkilöiden määrä on vähäisempi kuin ennen sairastumista. Aikakäyttö on nyt väljentynyt siten, että tehtävien suorittamiseen jää enemmän aikaa. Jotkut toiminnot ovat myös aikaisempaa yksinkertaisempia tai helpompia. Siten uudelleen muotoutunut, mutta ennestään tuttu tehtävä auttaa tasapainon saavuttamisessa. Liikunta on nyt monella harastus, joka koetaan tärkeäksi myös kuntoutumisen edistymisen vuoksi. Kun liikunta kuuluu säännöllisenä rutiinina päivään, siitä on tullut myös elämisen tasapainoa edistävä ja tulevaisuudentoivoa lisäävä asia. *Nyt kun uudelleen koulutustakaan ei kuitenkaan aloitettu, on aikaa taas käydä ratsastamassa. Hevosilta saa hyvän palautteen tasapainon häiriöistäkin.* (T3, nainen)

Sosiaalinen ja fyysinen ympäristö ja niiden merkitys tasapainon saavuttamisessa

Yleensä sosiaalinen ympäristö oli haastateltavilla pienentynyt, koska työhön liittyvät sosiaaliset suhteet olivat siitä jääneet pois. Tosin entisiin työkavereihin oli yhteyksiä, mutta ei luonnollisestikaan siinä määrin kuin ennen. Yleensä haastatellut kokivat lähiympäristönsä suhtautumisen kannustavana. Lähipiiristä ja perheestä oli tullut entistäkin tärkeämpi. *Ympäriällä olevat ihmiset ovat tietysti vähentyneet kun työkaverit ovat jääneet pois ja siten perhepiiristä on tullut entistä tärkeämpi.* (T1, mies)

Lähipiirin jaksamisestakin tunnetaan huolta. Siihen sisältyy pieni pelko siitä, että saavutettu elämisen tasapaino järkkyy uudelleen, jos lähimmille ihmisille sattuu jotain. Omaishoitajan jaksamista on siis syytä tukea. *Emma on vähän huolissaan miehensä jaksamisesta. Miehen elämä on niin muuttunut kun joutuu nyt tekemään Emmankin työt. Onneksi hän kuitenkin voi käydä rentoutumassa metsällä ja marjassa ja sellaisissa omissa hommissa. Miehellä on ensimmäinen vapaa nyt kun Emma on täällä kurssilla.* (T10, nainen)

Fyysisen ja sosiaalisen ympäristön pysyminen samana näytti auttavan identiteetin säilymistä ja sairauteen sopeutumista. *Hän on asunut aina aikuisikänsä samalla paikkakunnalla eikä halua sitä muuttaakaan.* (T11, nainen) Uudessa tilanteessa selviytymistä helpotti, jos ympäristössä on niitä ihmisiä, jotka ovat tunteet haastatellun jo ennestään, koska tuttavuutta ei tarvinnut alkaa solmimaan alusta. Jos ympäristö on muuttunut juuri ennen sairastumista, näyttää se vaikeuttavan sopeutumista. Erityisesti tämä tulee esille puheongelmia saaneilla

henkilöillä. *Uudella paikkakunnalla ei nyt ole niitä vanhoja kavereitakaan, jotka ymmärtävät paremmin, koska tuntevat Esaiaksen ennestään.* (T15, mies)

Fyysiseen ympäristöön oli tehty asunnonmuutoksia silloin kun fyysinen toimintakyky niitä edellytti ja apuvälineitä oli otettu tarpeen mukaan käyttöön. Näiden merkitys toiminnan mahdollistajana tuli esille *Nyt päivät ovat menneet mukavasti kun vähän pääsee itse liikkeelle.* (käytössä joko pyörätuoli tai nilkkatuki ja keppi; asuntoon tehty muutoksia) *Nilkkatuen riisumisen jälkeen hän ei voi liikkua kuin pyörätuolilla.* (T8, mies) Aikaisempi mökkiharrastus on voinut jatkua vaikkakin hieman erilaisena, kun mökille on tehty muutostöitä. *Mies oli aluksi remontin suhteen epäluuloinen, mutta nyt hänkin on sanonut, että oli hyvä kun se tuli tehtyä ja he voivat enemmän olla mökillä, jopa yön ylikin.* (T12, nainen)

Psyykkisessä tai neuropsykologisessa toimintakyvyssä koetut muutokset

Kaikki haastateltavat kertoivat, että he kokevat sairastumisen aiheuttaneen heille fyysisten muutosten lisäksi muitakin muutoksia, jotka vaikuttavat oleellisesti heidän toimintaansa tavallisissa asioissa. Nämä liittyivät vireystilaan ja jaksamiseen, mielialaan, aloitteisuuteen ja stressin sietokykyyn.

Osalla haastateltavista oli lisäksi puheen tuottamiseen, ymmärtämiseen sekä lukemiseen, kirjoittamiseen tai matemaattisten käsitteiden käyttöön liittyviä ongelmia.

Kaikkein yleisimpiä olivat koetut muistiongelmat ja väsyminen. Kaikki haastateltavat puhuivat kertomuksissaan näistä. Vireystilan vaihtelu yllättähaastateltavien mukaan heidät itsensäkin. Vaikka tämän tyyppiset ongelmat ovat yleisiä, haastateltavat eivät ole osanneet odottaa sitä, että motorisista ongelmista selviytyminen ei vielä olekaan palauttanut elämää ennalleen. *Hankalimmiksi oireiksi jäivät keskittymiskyvyn alentuminen ja jonkinlainen passivoituminen.*

Toisinaan on päiviä, jolloin stressinsietokyky on alhainen eikä oikein mikään huvita. Pienikin asia voi ärsyttää, vaikka hän itse tietää, että ei tämä nyt niin suuri asia ole. Aina voi suunnitella asioita joita tekisi, mutta sitten kaikki ei tule toteutetuksi. (T1, mies)

Toisaalta tilanteen tasalle pääseminen vaatii aikaa ja toimintamahdollisuuksia, jotta itsensä tunteminen olisi mahdollista. *Nyt ei ehkä vielä itse oikein tarkkaan tiedä mitä pysyy tekemään ja mitä ei.* (T9, mies)

Oman jaksamisen tunnistaminen auttoi adaptoimaan ja organisoimaan toimintaa uudella tavalla. *Sairastumisen jälkeen hommat eivät suju niin nopeasti kuin ennen. Aikaa menee aamutöihinkin enemmän kuin ennen. Nopeasti ei vä enää lähteä.* (T7, mies)

Ympäristö ei näitä oireita nähnyt ja se ärsytti silloin kun itsekin oli hmeissänsä siitä, mistä nyt oikein oli kyse. *Nämä oireet, jotka eivät näy päälle, ovat aluksi ihmetyttäneet eikä hän saanut niistä mielestään oikein aluksi mitään tietoa. Väsymys on päällimmäinen oire ja jonkunlainen aloitteettomuus myös. Ei vaan osaa aloittaa ja saa tehdyksi. Aluksi ihmiset sanoivat, että eihän sinulla ole mitään kun ei ollut niitä halvausoireita. Se tuntui pahalta kun tunsikin itse, että ”pää oli sekaisin”.* (T14, nainen)

Monet kertoivat mielialan vaihtelusta ja masennus onkin normaaliin sopeutumisprosessiin kuuluvaa. Eteenpäin päästäkseen pitää voida surra menetettyä toimintakykyä. Lähes kaikki haastateltavat kertoivat jossain vaiheessa olleesta mielialan laskemisesta, toisilla menetykset olivat vielä osittain käsittelemättä. Kuoleman pelkokin oli vielä läsnä. Sopeutumiskurssilla vertaistuki ja toisten näkeminen olivat auttaneet tässä prosessissa johon myös muut jaksamiseen liittyvät asiat kuuluvat. *Nyt tällä kurssilla on ollut hyvä kuulla että toisilla on ollut samanlaisia ongelmia.* (T14, nainen) Pitemmällä sopeutumisessaan oleva saattoi sanoa. *”Kyllä tästä nyt on jo itkut itketty ja tiedetään se ettei nopeaa paranemista ei ole tulosa.”* (T2, mies)

Muistin ongelmiin oli löytynyt myös kompensointikeinoja *Kauppaan lähtiessä pitää ensin katsoa mitä puuttuu ja tehdä lista, jonka kanssa mennä kauppaan. Aikaisemmin kaupassa voi automaattisesti katsoa mitä nyt tarvitsisi ostaa.* (T3, nainen)

Puhetulkki oli tarpeen asioimisessa vaikka konkreettinen ja selkeä puhe näyttikin sujuvan. Mahdollisuus käyttää tulkkia lisää aivohalvauksensa sairastaneen luottamusta siihen, että hän tulee ymmärretyksi ja että hän itse saa vaikeammastakin asiasta selvän. *Asioimiseen Einarilla on mahdollisuus käyttää tulkkia. ”Kaupassa on helppoa kun ei tarvitse sanoa mitään, mutta jos ei löydä jotain niin sitten on vaikeampaa, kun se pitää sanoa. Kaikkia pieniä hommia.*

Terveyskeskuksessa jos pitää puhelimesta kysyä aika niin jos ei näe kelloa, niin kellonajat menee ohi. Se tämä afasia hämää. Jos käyn paikalla niin ne kirjoittaa lapulle ja se on sitten helpompaa.” ”Kaikki ei ymmärrä mitä se afasia tarkoittaa. Ne hermostuu jos sanoo samaa monta kertaa.” (T7, mies)

Tulevaisuuden odotukset ja elämän tärkeät, kuntoutumisessa auttaneet asiat

Haastateltavat suhtautuivat tulevaisuuteensa yleisimmin positiivisesti. Sairastuminen oli saanut heidät ajattelemaan elämän arvoja uudelleen. Perhe ja läheiset ihmiset sekä terveys ja mieleinen harrastus nousivat tärkeimmiksi asioiksi. Useimmat toivoivat toimintakyvyn kohenemistä ja kuntoutumisen jatkumista.

Tapahtumisen hyväksyminen auttoi katsomaan tulevaisuuteen. Nyt tuntuu siltä, että tilanne on tämä. Puhe ja liikuntakyky ovat sellaisia kun ovat ja näin pitää pärjätä. Tulevaisuudelta hän ei kummempia toivo. (T15, mies)

Kun sairastumiseen liittyvä epävarmuus niin terveydentilan kuin taloudellisen ja sosiaalisenkin tilanteen suhteen vakiintu tietylle tasolle, se antoi tilaa uuden tasapainon luomiselle. Toimeentulo on vakaa ja elämän perusasiat ovat siis työtä lukuun ottamatta pysyneet entisellään. (T1, mies) Nyt vasta eläkepäätöksen saannin jälkeen voi ajatella tulevaisuutta. Se helpottaa, että ei koko ajan tarvitse ajatella toimeentuloa ja kuitenkin eläkkeelläkin voi vähän olla työssä jos vointi antaa myöten. (T3, nainen)

Monet olivat oppineet iloitsemaan pienistä asioista ja elämään enemmän tässä päivässä. Huumoria käytettiin apuna. Monet olivat löytäneet keinoja tehdä haluamiaan asioita nyt hieman toisin kuin ennen. Nyt mennään päivä kerrallaan ja on turha murehtia niitä asioita jotka on tapahtunut ennen. ”Senkin olen huomannu että pystyn lähteä biljardiakin pelaamaan, pelaan vasemmalla kädellä.” Olen aikaisemminkin ”ensimmäisessä elämässä” ollut molempikäätinen ja pystynyt tekemään asioita myös vasemmalla kädellä. (T2, mies)

Iloa tuottaa kaikki onnistuminen, vaikka pienen pienikin. Esim. kahvikupin kantaminen läikkymättä tuo hyvän mielen. Hyvä sosiaalinen verkosto auttaa myös. (T3, nainen)

Monen mielestä oli vaikeaa vastata kysymykseen, mikä on eniten auttanut kuntoutumisessa. Kysymys edellyttää käsitteellistä pohtimista ja se saattaa olla vaikeaa varsinkin silloin kun sairaus oli tuonut mukanaan myös afasiaoireita. Annetuissa vastauksissa yleisimmät pohdinnat koskivat oman sinnikkyuden ja lähimpien ihmisten tuen merkitystä kuntoutumiselle. Yhdessä vastauksessa neuropsykologisen kuntoutuksen koettiin auttaneen. Myös kuntouttajien ja muiden ihmisten kannustava suhtautuminen auttoi. *Ystävä ja työkaverit tulivat jo sairaalaan kannustamaan häntä kuntoutumisessa* (T2, mies). Huumori otettiin avuksi, myös tieto sairaudesta ja sen tavallisesta kulusta auttoi. Vertaistuen saaminen kuntoutusjaksolla koettiin myös auttavaksi. *Nyt tällä kurssilla on ollut hyvä kuulla että toisilla on ollut samanlaisia ongelmia.* (T14, nainen)

Kolme esille nousevaa tarinaa: ”Anni apua tarvitseva”, ”Ilpo itse liikkuva” ja ”Eino epävarma”

Kun saatuja luokkia tarkasteltiin edelleen ryhmittelemällä ne uudelleen luokiksi siten, että samantyyppisiä asioita sisältävät tarinat siirrettiin samaan yläluokan ryhmään, voitiin löytää yhteisiä tyypillisiä piirteitä tuottaneet uudet tarinat. Aineistosta nousi esille haastateltujen kolme toiminnoiltaan erityyppistä ryhmää, joissa toistuivat samantyyppiset asiat. Sairauden lääketieteellinen taustahan samasta päädiagnoosista huolimatta oli kaikilla yksilöllinen ja siten myös siitä seurannut vamma erilainen. Seuraavana on tyypitelty kerrottujen tarinoiden mukaan toimintakyvyltään kolme erilaista toimijaa.

Ensimmäinen ”Anni apua tarvitseva” on motoriselta toimintakyvyltään ainakin vielä haastatteluhetkellä toisten apua tarvitseva. Rooli oli siis siten vielä osittain sairaan rooli.

Toisella ”Ilpo itse liikkuvalla” motoriset kyvyt olivat säilyneet sairastumisessa kohtalaisen hyvin, mutta pääosa toimintakykyä heikentävistä oireista oli neuropsykologisia. Sopeutuminen sairauden aiheuttamiin toiminnanvajavuuksiin oli kuitenkin jo jossain määrin tapahtunut. Sairaana rooli ei enää ollut ensisijainemainakaan ulkopuolisen silmin.

”Eino epävarma” ei ollut välttämättä enää erityisen paljon apua tarvitseva motoristen taitojensa heikentymisen vuoksi, mutta eikuitenkaan ollut löytänyt ”Ilpojen” tavoin keinoja adaptoida toimintaansa itseään tyydyttävällä tavalla. Tahtoalajärjestelmään kuuluvia

kiinnostuksen kohteita ei oikein löytynyt ja henkilökohtainen vaikuttaminen koettiin vähäiseksi. Rooli ja identiteetti olivat vielä epäselviä niin sairastuneelle itselleen kuin ulkopuolisille.

”Anni apua tarvitseva”

Ryhmään tuli haastateltavista viisi tapausta. (T2, T8, T10, T12, T15)

Vammautuminen on vaikea ja ainakin toistaiseksi apua tarvitaan jokapäiväisissä toimissa. Toimintakyky on alentunut siten, että liikkumiseen tarvitaan pyörätuoli tapieniä matkoja kulkiessa keppi ja mahdollisesti nilkkatuki tms. Apua tarvitaan ainakin peseytymisessä ja vaikeampien vaatteiden pukemisessa sekä tukien päälle pukemisessa, osalla myös WC toimissa.

Toive liikkumisen, ja sen myötä toimintakyvyn paranemisesta on päällimmäisenä. Yhtä lukuun ottamatta heillä oli ainakin alussa ollut hahmottamiseen liittyviä ongelmia. Halvaantunut käsi toimii enintään apukätenä. Yleisin avun antaja on puoliso.

Asunnonmuutoksia oli tehty ja tarvittavat kuljetuspalvelut myönnetty. Yhden haastateltavan pyörätuoli oli niin raskas, ettei hän itse sitä pystynyt liikuttamaan. Hänellä omatoiminen liikkuminen apuvälineenkin avulla oli hyvin vähäistä ja avuntarve suurta.

Kolme näistä viidestä oli saanut kuntoutusta kohtalaisen monipuolisesti. Kolmella oli laitoskuntoutusjaksoja ollut useampia ja kuntoutus silloin moniammatillista. Yhdellä haastateltavalla sopeutumiskurssi oli ensimmäinen laitoskuntoutusjakso ja fysioterapia ainoa avokuntoutusmuoto. Näistä toisella fysioterapiaa oli keran viikossa ja toisella kaksi kertaa viikossa.

Vaikeasta vammasta ja avuntarpeesta huolimatta nämäkin haastateltavat olivat löytäneet joitakin tehtäviä, joihin he olivat hyvin tyytyväisiä. He olivat löytäneet adaptaatiokeinoja, joiden avulla he olivat voivat jatkaa tärkeäksi kokemiaan toimintoja ja siten kokea jatkuvuutta elämässään. Nämä liittyivät yleensä sosiaalisten roolien (kaveri, isä, mummo) jatkuvuuteen, kuten kavereiden kanssa biljardin pelaamiseen, lasten kanssa mopojen korjaamiseen tai lättöjen paistamiseen...*saunapäivänä hän paistaa lapsenlasten kanssa lättöjä. Lapset auttavat häntä ja hän auttaa lapsia.*(T10, nainen)

”Ilpo itse liikkuva”

Ryhmään tuli haastateltavista kuusi (T1, T3, T5, T6, T7, T11) tapausta.

Kuntoutuminen oli edennyt ~~sien~~, että henkilökohtaisista jokapäiväisistä toiminnoista selviytyminen oli itsenäistä. Sensomotorisia oireita oli jäljellä halvaantuneen puolen ajoittaisena puutumisena, kipuna tai uupumisena. Afasiaoireita oli muutamilla ollut~~u~~inakin aluksi, mutta ne olivat terapian tai spontaanin korjaantumisen myötä lieventyneet. Sosiaalisten tilanteiden kanssa oli opittu löytämään keinot selviytyä. Yhdellä oli edelleen käytössään tulkkipalvelut ja yksi käytti ystäväänsä tulkkina.

Sairastuminen oli muuttanut kaikkiennäidenkin haastateltavien elämää. Oman toimintakyvyn muutokset olivat henkilöille itselleen merkittäviä, vaikka motoriset oireet olivat saattaneet jäädä vähäisiksi ja henkilökohtaiset päivittäiset toimet sujuivat ilman apua.

Työstä pois jääminen oli suuri muutos, joka muutti samalla myös toiminnallisia rooleja ja ajankäyttöä. Useimmat haastateltavat olivat löytäneet uudenlaisia tapoja toimia ja he pystyivät jatkamaan entisiä harrastuksiaan ja tehtäviään soveltaen niitä nykyiseen toimintakykyysiä sopiviksi. Vaikka työrooli oli jäänyt pois, useimpien rooli perheessä ja sosiaalisessa ympäristössä oli voinut jatkua samansuuntaisena kuin ennenkin. Sosiaalinen ympäristö oli lähes kaikilla pienentynyt ja perheen sekä lähimpien ihmisten merkitys oli kasvanut.

Yhteistä tälle ryhmälle oli, että he tunnistivat hyvin tämän hetkisen oman toimintakykynsä ja jaksamisensa. He suuntautuivat tulevaisuuteen ottamalla huomioon sairastumisensa, mutta silti sairastuminen ei enää rajoittanut kaikkea toimintaa. Jotkut eivät enää tunteneet itseään sairaiksi.

Hän kokee olevansa terve, vaikka kielellinen ja matemaattinen vaikeus estävät entiseen tai sen kaltaiseen työhön paluun. (T 6, mies). Kaikki eivät edes tiedä, että hän on sairastanut aivoinfarktin. (T 7, mies) . ” Uudet asukkaat luulevatkin, että mä oon talkkarin täti ja mikäs siinä, mä annan neuvoja ja näytän häkkivarastoja ja sellaista.” (T11, nainen)

Tapaus X ”Eino epävarma”

Ryhmään tuli haastatelluista neljä tapausta (T4, T9, T13, T14)

Kaikki eivät kuitenkaan olleet löytäneet uutta tai adaptoitunutta tekemistä entisen tilalle. Nyt uudessa elämäntilanteessa voimat eivät ole riittäneet täysin uuden harrastuksen tai toiminnan aloittamiselle ja vaikka aikaa ja mahdollisuuksia olisi, ei työn tilalle löydy uutta tehtävää.

Mieliala on alavireinen, eikä sosiaalisia suhteita lähiyhteisön ulkopuolelta oikein löydy. Jos fyysinen ympäristö on vaihtunut, on uudessa ympäristössä entistä vaikeampaa löytää uusia suhteita tai uutta tekemistä. Vaikka aikaa ja toisaalta fyysistä toimintakykyäkin oli jäljellä, tekemistä ei vaan saa aloitettua. Päivät kuluvat tv:n ääressä tai ehkä päivittäisen ulkoilulenkien tekemisessä.

Nyt vielä ei ”pinna kestäisi” jos työssä tulisi joitain ongelmia. Että on parempi kun ei sitä aloitakaan. (T 9, mies) Tällä hetkellä Eino ei ole elämäänsä oikein tyytyväinen. Huono kunto harmittaa ja ilman autoa ja ajokorttia hän ei pääse liikkeelle niin kuin haluaisi. (T13, mies) Liikkumista hän haluaisi tehdä enemmänkin, mutta ei saa tartuttua toimiin. (T14, nainen)

Tarinat taustatietojen valossa

Aivohalvauksesta toipuminen on siis hyvinyksilöllistä ja siihen vaikuttavat monet tekijät; saatu vamma, henkilön aikaisemmat sairaudet, elämäntilanne, sosiaalinen ja fyysinen ympäristö vaikuttavat jokapäiväiseen selviytymiseen. Tavoitteena tässä tutkimuksessa oli saada esiin sairastuneiden oma näkemys asioista ja heille tarkka oireiden ja terapioiden erottelu saattaa olla merkityksentöntä. Oma vointi, toimintakyky ja toipuminen ovat mielessä päällimmäisinä. Kuntoutus nähdään yleensä kokonaisvaltaisena tapahtumaketjuna, jota ei voi eikä tarvitse jaotella osiin.

Taustatiedoista saatiin tarinoille jonkin verran kontekstia. Vain kaksi haastateltavaa asui yksin ja kumpikin heistä tuli ”Ilpojen”ryhmään. Toisella heistä oli koira. He toivat esiin, että sosiaalinen verkosto oli myös heille tärkeänä tukena. Sosiaalisen verkoston tuki nousi kaikilla tärkeään asemaan.

Kaikki haastateltavat olivat jääneet ainakin toistaiseksi pois työstä. Useimmilla oli haastatteluhetkellä jo pysyvä eläke.

Kuntoutussuunnitelma oli tehty kaikille ”Anneille”. Kuntoutuksen tarvehan on vaikeassa vammassa ilmeinen, ja siten se tässä aineistossa oleville kuntoutujille oli myös tehty. Samoin oli tehty tarvittavat asunnonmuutostyöt ja myönnetty kuljetuspalvelu. Sen sijaan niille ”Einoille”, jotka tämän tutkimuksen mukaan olivat oman sairastumisensa jälkeisen toimintakyvyn tunnistamisessa vielä epävarmoja, eisuunnitelmaa oltu tehty tai ainakaan heillä itsellään ei ollut siitä tietoa. Yksi heistä tiesi, ettei kuntoutussuunnitelmaa ole tehty ja kolmella asiasta ei ollut tietoa. ”Ilpoista” kuntoutussuunnitelma oli tehty yhdelle, neljälle ei ja yksi ei asiaa tiennyt. ”Ilpot” olivat saaneet alkuvaiheessa jonkin verran kuntoutusta, lähinnä arvioita. Yhdellä puheterapian saamisessa oli ollut selviä vaikeuksia ja terapiamäärä oli vaatimaton, vaikka sen tarve oli ilmeinen. He toivat yleisesti esiin sitä, että olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja tukea psyykkisen selviytymisen tueksi.

Muussakin kuntoutukseen liittyvässä toiminnassa oli selviä yksilöllisiä eroja. Samoin edellytyksin kuntoutuksen saaminen oli ollut erilaista. Saatujen apuvälineiden toimivuudessa oli eroja.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Aivohalvauksen saaneet henkilöt olivat hyvin motivoituneita osallistumaan tutkimukseen, jossa kuultiin heidän omaa näkemystään sairastumisesta ja sen vaikutuksista heidän elämäänsä.

Haastatelluille oli yhteistä se, että motoristen oireiden lisäksi useimmat kokivat uupumuksen ja ajoittaisten muistin sekä keskittymisen ongelmien olemalla heille yllättävä vaikeus. Motoriset ja sensoriset ongelmat toivat toimintaan lisäksi omat, selkeämminkin loispäin näkyvät vaikeudet. Päivittäisiin toimintoihin palaaminen ja niiden soveltaminen, adaptoiminen nykyistä toimintakykyä vastaavaksi ei ollut helppoa. Ensimmäistä tutkimuskysymystä vasten peilattuna näihin hankaluuksiin oli löydetty vastauksia eri tavalla.

”Annit” tarvitsivat paljon apua ja siten heille jäi luonnollisestikin aikaa lepoon päivittäisten toimien lomassa. Motorinen vamma ”oikeutti” heidät vielä osittain potilaan tai sairaan rooliin. Jos jokapäiväisiin toimiin saatiin riittävästi apua, energiaa jäi vielä muuhunkin toimintaan. Kaikilla oli toiminnallisia alueita, jotka auttoivat heitä pitämään yllä omaa identiteettiään, ja

jotka olivat heille siten erityisen tärkeitä. Tämän pienenkin, yleensä entiseen toiminnalliseen rooliin liittyvän tehtävän ylläpito selvästi auttoi heitä hyväksymään sen tosiasian, että avun tarve oli välttämätön, mutta ei silti tehnyt heidän omaa tekemisen subjektiivaan olemattomaksi. Avusta tuli välttämätön osa toimintaa, sen mahdollistaja. Tekeminen sinänsä koettiin omaksi tekemiseksi, jonka subjektina tekijä itse oli. Tosin he kertoivat joutuvansa ottamaan huomioon sen, milloin apua oli saatavilla. Apua saatiin yleisimmin omaiselta. ”Anneilla” oli selvä pyrkimys saada toimintakykynsä paranemaan, jotta he voisivat tulevaisuudessa olla itsenäisempiä. Yleisin toive oli saada prannettua liikkumista, koska liikkuminen nähtiin avaimena itsenäisempään selviytymiseen päittäisissä toimissa.

”Ilpoille” käytännöllisten ja konkreettisten tekemisten adaptoiminen omia kykyjä vastaavaksi oli kenties helpointa. He selviytyivät pitkälti ilman apua käytännön päivittäisistä toiminnoista ja voivat siten saada helposti palautteen omasta toiminnastaan. Toimintoja oli ollut kohtalaisen helppo yksinkertaistaa ja aikatauluttaa uudelleen siten, että tekeminen tuli mahdolliseksi. Vaikeuksia tuli nimenomaan oman jaksamisen ja omien mielialojen vaihtelun ymmärtämisessä. Keskittyminen, muistaminen ja ymmärretyksi tuleminen veivät joiltakin ylimääräistä energiaa. Tekeminen tuli helpommaksi, kun he oppivat tuntemaan ja hyväksymään oman toimintakykynsä rajat.

Oman toiminnan adaptoiminen sairastumisen jälkeistä toimintakykyä vastaavaksi oli kuitenkin useimmille psyykkisesti työlästä. He eivät olleet osanneet odottaa tämänkaltaista vaikeutta, eivätkä olleet kokeneet saaneensa siihen ympäristöltä tai kuntoutushenkilökunnalta riittävästi tukea. Viimeisimmillään tukea tuli vasta sopeutumiskurssitayloraikka sitä olisi pitänyt saada jo aikaisemmin kuntoutusvaiheessa. Tulokset vastaavat siten esim. Carlsonin (2007) tekemää tutkimusta, jonka mukaan lievät tai ”näkyvät” oireet jäävät usein huomiotta ja sairastuneet eivät saa riittävästi tukea esim. upumuksen käsittelyyn.

”Einojen” kohdalla toimintojen adaptoituminen oli toipumisesta huolimatta sujunut heikoimmin. Nämä ”Einot” olivat jääneet uudessa elämäntilanteessaan päätietoisiksi ja he olivat vielä kiinni entisissä rooleissaan. Nyt esim. työroolin kadottua he eivät osanneet muuntaa toimintaansa tämänhetkistä toimintakykyään vastaavaksi eivätkä käyttäät toimintamahdollisuuksia hyväkseen tai se oli heille vaikeaa. Uutta toiminnallista identiteettiä ei ollut löytynyt.

Etsittäessä vastausta toiseen tutkimuskysymykseen, eli tasapainon saavuttamiseen sairastumisen jälkeen, yhteiseksi tekijäksi näyttää löytyvän toiminnallisen identiteetin ja roolien säilyttäminen. Eri tarinoiden kesken tässä ei tullut esille niin selviä eroja kuin ensimmäisen tutkimuskysymyksen suhteen.

Sosiaalisten roolien ja sosiaalisen ympäristön merkitys on suuri. Kodin ulkopuolinen työrooli oli jäänyt kaikilta tutkittavilta pois ja muista rooleista, kuten vanhempana tai puolisona olemisen roolista ja harrastuksiin liittyvistä rooleista tuli siten entistä tärkeämpiä. Sosiaalisen ja myös fyysisen ympäristön (vaikkakin asunnonmuutoksin korjattuna) säilyminen samana auttoi tasapainon löytymisessä nyt sairastumisen jälkeisessä tilanteessa. Entiset pienetkin sosiaaliset kontaktit, kuten kioskilla tuttujen tapaaminen olivat merkittäviä.

Päätös pysyvistä eläkkeistä näytti tuovan tasapainoa ja jatkuvuutta elämään. Kuntoutumisen ja töihin paluun epävarmuus koettiin yleensä myös epävarmuutena elämän tasapainon suhteen. Vaikka eläkepäättös ei ollutkaan kaikille mieluinen, sen pysyvyys auttoi kuitenkin sopeutumaan uuteen rooliin ja antoisiten tilaa uuden elämän suunnittelulle olemassa olevien realiteettien rajoissa.

Haastateltavien tarinoista kävi ilmi, että he eivät aina erottaneet eri tervioita toisistaan. Useimmat eivät myöskään eritelleet erilaisia oireita tarkasti. Sairastuneiden kokemukset olivat kokonaisvaltaisia, eikä heille ollut niin merkityksellistä kuka terveydenhoidon henkilökunta heitä auttaa. Useimmat ilmaisivat oman sinnikkään yrittämisen ja periksi antamattomuuden olevan tärkein syy toimintakyvyn kohenemiseen. Pääasia oli, että he kokivat edistyvänsä

Kuntoutuksen jatkuminen näytti olevan merkityksellistä myös tulevaisuuden toivon antajana. Voitiin ajatella ja luottaa siihen että toimintakyky pikkuhiljaa paranee. Ne, joilla ei ollut tietoa kuntoutuksen jatkumisesta, olivat siitä huolestuneita. Kuntoutussuunnitelma, joka oli tehty pitemmälle ajalle, oli jonkinlainen tae jatkuvuudesta. Useimmat haastatelluista, vaikkakaan eivät kaikki, kertoivat olevansa tyytyväisiä omaan tilanteeseensa, elämä jatkui ja uusi tilanne oli vakiintunut. Tulevaisuudesta keskusteltaessa löytyi myös niitä aineksia, jotka suuntautuivat muihin kuin sairastamiseen tai kuntoutukseen liittyviin asioihin.

Haastattelussa tuli esille myös paikkakuntakohtaisia eroja, mutta niiden tarkempi esilletuominen ei ollut anonyymiuden säilyttämisen vuoksi mahdollista. Mukana oli

haastateltavia niin suurilta kuin pieniltäkin paikkakunnilta, pohjoisimmat Oulun korkeudalt Kuntoutuksen saamisessa ja kuntoutussuunnitelmien tekemisessä näytti myös olevan eroja, joiden tasaamiseksi terveydenhuollolla on vielä tekemistä.

POHDINTA

Menetelmän pohdinta

OPHI-II menetelmä on kehitetty terapiasuhteen aloittamisessa tehtävän alkahaastattelun menetelmäksi. Sellaiseksi se sopiikin erittäin hyvin. Haastattelu muistuttaa teemahaastattelua, mutta on menetelmän mukaisesti rajatumpi. Tutkimushaastatteluna menetelmä on tietyllä tavalla kömpelö, koska ohjeen mukaisesti kaikki osa-alueet pitää saada määrääjassa käsitellyksi. Haastattelua ei tutkimusmenetelmänä voinut myöskään jakaa useammalla kerralla tehtäväksi, kuten terapiasuhteessa on mahdollista. Ero terapiasuhteen ja tutkimushaastattelun välillä tulee parhaiten esille tahtoon liittyvien asioiden kohdalla.

Tahtoalajärjestelmää koskevan tiedon esille saaminen olisi edellyttänyt pitempää haastattelua. Terapiasuhteessa haastattelutilanne voi olla syvällisempi, koska sekä haastateltava että haastattelija tietävät suhteen jatkuvan. Terapiasuhteessa on tavoitteena löytää muutokseen avaimia ja tahtoalasyteemi on silloin yleensä merkittävä alue. Tutkimushaastattelussa tutkittavien oli helpompi kertoa konkreettisista asioista, eikä haastattelija eettisistä syistä halunnut lähteä johdattelemaan haastattelua kovin syvällisiin tahtoalueen keskusteluihin, joiden jälkikäsitteilyyn ei tutkimustilanteessakaan ollut mahdollisuuksia.

Menetelmän etu on se, että tarinoihin saadaan varsin paljon tietoa. Tieto tiivistetään tarinan kirjoittamisvaiheessa ja kun se tarkastetaan haastateltavan kanssa yhdessä, tarina muodostuu jo yhteen kertaan prosessoiduksi tiiviiksi aineistoksi.

Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Aineisto kerättiin suoraan haastattelemalla aivohalvauksen sairastaneita henkilöitä. Laadullinen tarinaaineisto on analysoitu sisällönanalyysillä hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Haastattelujen lukumääränä 15 haastateltavaa pidetään riittävänä, jotta

saavutetaan aineiston saturaatioaste (Tuomi, Sarajärvi 2004, 87-149). Tutkimusaineisto kerättiin syksyn 2007 aikana eri paikkakunnilta jolloin yhden paikkakunnan kuntoutuskäytännöt eivät päässeet liikaa vaikuttamaan tuloksiin. Haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea lukuun ottamatta Lapin läänissä asuvia

Laadulliseen tutkimukseen osallistuminen antoi haastateltaville mahdollisuuden kertoa oman tarinansa siitä, miten heidän elämänsä on tämän sairastumisen myötä muuttunut. Kertominen voi lisätä tietoisuutta sairastumisesta osana heidän elämänsä kulkuaan ja siten mahdollistaa katarssia ja auttaa voimaantumaa sekä parantaa hyvinvointia. (Kylmä & Juvakka 2007, 148) Haastatteluuun otettiin mukaan myös ne halukkaat, joilla oli afasiaoireita, koska tutkijalla on pitkä kokemus afasiaa sairastavien henkilöiden kanssa työskentelystä. Haastateltavien määrää haastattelukerroilla piti rajoittaa ajanpuutteen vuoksi, koska halukkaita tutkimushaastatteluuun tulijoita olisi ollut enemmänkin. Tämä kertonee oman tarinan kertomisen tarpeellisuudesta haastateltavien kannalta. Myös afaattisten henkilöiden äänhaluttiin, ja saatiin esiin.

Haastattelusta tehtiin yksi koehaastattelu tutkijan aikaisemman aivohalvaukseen sairastuneen asiakkaan kanssa. Koehaastattelun perusteella kysymyslomakkeeseen lisättiin kysymys siitä, kuinka pitkä aika sairastumisesta oli ensimmäiseen varsinaiseen kotiutumiseen, eli kuinka pitkä ensimmäinen laitoshoido alkukuntoutuksineen yhteensä oli.

Haastateltavien määrä on määrälliseksi tutkimukseksi pieni ja laadulliseksi tutkimukseksi varsinaisella narratiivisella tutkimusotteella tehdyksi pro gradu- tutkielmaksi melko suuri. Haastateltavien määrän laajentaminen näinkin suureksi mahdollisti OPHIII menetelmän käyttö. Tässä menetelmässä haastateltavien hyväksymä tarina pienensi litteroidun aineiston määrää siten, että aineiston käsittelytuli pro gradu- tutkielman merkeissä mahdolliseksi.

OPHI II- menetelmän mukainen pisteytys tehtiin, mutta sen tarkempi käsittely jätettiin tekemättä, koska pistemäärien käsittelyyn aineisto olisi pitänyt olla laajempi. Varsinaiseksi tutkimusaineistoksi jäivät siis OPHI II- menetelmällä kootut tarinat ja erillisellä taustatietolomakkeella kerätyt esitiedot.

Esitietolomakkeella kerättyä tietoa on esitelty tuloksissa. Esitietolomakkeen tietojen paikkansa pitävyys tarkistettiin niiltä osin kun s Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n saamien asiakaskohtaisten kurssilähetteiden tiedoissa oli mahdollista. Joistakin kohdista, kuten

hahmotusvaikeuksista tai alkuvaiheen muistihäiriöiden laajuudesta ei kaikissa läheteissä ollut tarkkaa tietoa. Vaikka annetut tiedot tarkistettiin Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n kurssille tehdystä läheteestä, niiden todellinen paikkansapitävyys olisi edellä mainituista syistä pitänyt vielä tarkistaa kunkin potilasasiakirjoista. Tämä ei ollut alkuperäisen suunnitelman mukaista. Haastateltavien tai heidän läheisiensä antamat tiedot olivat kuitenkin kurssilähetteen kanssa yhdenmukaiset eikä näissä tullut esille mitään esim. afasiasta johtuvia eroavaisuuksia.

Tulosten pohdinta

Aivohalvauksesta toipuminen on pitkä prosessi, jonka vaiheita ja laajuutta sairastuneen itsensä näkemänä tutkimus toi hyvin esille. Sairastuminen vaikuttaa koko lähiyhteisöön eniten perheeseen.

Kuntoutuksen ja toimintaterapian näkökulmasta ”Annien” tyyppisille kuntoutujille lääkinnällinen kuntoutus on motoutunut tietyt asiat huomioivaksi, vaikka tässäkin on eri paikkakuntien välillä eroja. Aineiston kaikille ”Anneille” oli tehty kuntoutussuunnitelmat, joka kenties kertoo kuntoutuksen jatkumiseen paneutumisesta, ehkä sen siirtymisestä Kansaneläkelaitoksen toteuttamaksi. ”Ipot” jäävät osittain selviytymään omien voimien, he saavat alkuvaiheessa kuntoutusta, mutta voisivat hyötyä myös pitemmästä seurannasta, koska huomaavat itsekin ongelmansa vasta käytännössä ja pitemmän ajan kuluttua sairastumisesta. Vertaistuen merkitys on tässä suuri.

”Einojen” ryhmä on haasteellinen Heidän ei ole helppoa motivoitua uudenlaisten toimintatapojen käyttämiseen ja mieliala voi olla alavireinen. Kos kuntoutujan motivaatiota uusien toimintatapojen prosessoimiseen ja käyttöönottoon ei saada esiin, tämä ryhmä jää helposti kuntoutuksen ulkopuolelle. Rittman ym. (2004) ja Daniels ym. (2002) pitävät nimenomaan kotiutumista tärkeänä vaiheena uusien toimintatapojen luomisessa. Prosessitaitojen heikkous ja vaikea afasia vähentävät mahdollisuuksia selviytyä laitoshoidon ulkopuolella (Björkdahl 2007). ”Einot” vaativat omaisilta paljon jaksamista, koska toimintojen periaatteessa pitäisi sujua, mutta tekeminen ei kuitenkaan onnistu.

Toimintojen muuttuminen ja adaptaatio edellyttää kokemuksia uudenlaisesta tekemisestä ja pitäytyessään tutussa, nyt sairastumisen myötä mahdottomaksi käyneessä tavassa toimia, he jäivät ilman näitä uusien kokemusten mahdollisuuksia. Toiminnallinen pätevyys

(occupational competence) edellyttää toiminnallisen roolin, toimijan ja ympäristön dynamiikkaa (Matheson & Bohr 1997, 450-455) ja ”Einoilla” tämä ei ilmeisesti toiminut riittävästi. Kognitiivinen ja myös psyykinen prosessointi, joka adaptoitumista edellyttää, ei ollut riittävästi käynnistynyt. Henkilökohtaisen vaikuttamisen mahdollisuudet näyttäytyivät heille itselleen vähäisinä.

Lähiyhteisön tuki ja sosiaalisen sekä fyysisen ympäristön säilymisen merkitys nousi esiin tasapainoa edistävänä tekijänä. Sosiaalinen verkosto on todettu myös muissa tutkimuksissa selviytymistä edistäväksi tekijäksi (vrt. Purola 2000, Carlsson 2007, Dixon 2007). Jos lähiyhteisö pystyi tukemaan tehtävien uudenlaista tekemistä, oli uuden paikan ja toiminnallisen identiteetin löytäminen helpompaa. Liikkumisesta ja lenkillä käymisestä oli useimmille tullut tärkein, lähes työn veroinen harrastus (vrt. Johansson 2007). Liikkuminen on sosiaalisesti arvostettu itsestä huolehtimisen keino ja siten se lisää sairastuneen itsetuntoa.

Aivohalvaukseen sairastunut tarvitsee usein ainakin joihinkin päivittäisiin toimintoihin ulkopuolista, usein omaisilta saatavaa apua ja omaisten jaksamistaan pitää silloin tukea. Toimintaterapian perusasioihin kuuluu omaisten mukaan ottaminen ja niin ”Annien” kuin ”Einojenkin” kohdalla se on erityisen tärkeää. Kuntoutujan omien tarpeiden kuuleminen on tärkeää silloin kun kuntoutukselle asetetaan tavoitteita. Voidaan myös pohtia, mitä annettavaa toimintaterapiallaja kuntoutuksella on ”Ilpoille”.

Tutkimusjoukkoa arvioitaessa pitänee ottaa huomioon se, että haastattelut tehtiin Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n sopeutumiskurssilla. Kurssille on ehkä hakeutunut keskimääräistä enemmän puhe- ja toimintaterapeuttien ohjaamina niitä henkilöitä, joilla näitä terapiamuotoja oli ollut. Kummassakin terapiamuodossa pidetään tärkeänä, että sopeutumisprosessissa saadaan tukea myös vertaisryhmän kautta.

Ehdotukset jatkotutkimuksiksi

Tutkimus antoi mielenkiintoista tietoa aivohalvauksen saaneiden henkilöiden omista kokemuksista ja näkemyksistä toimintakyvyn palautumisesta ja siitä kuinka he olivat päässeet palaamaan sairastumisen jälkeentavalliseen elämäänsä.

Toimintaterapian, kuin myös muunkin kuntoutuksen käytäntöjen kehittämiseksi tarvitaan suomalaiseseen terveydenhuoltomalliin sovellettua tutkimusta. Jatkossa tämä jää toimintaterapian kohdalta ammattikorkeakoulujen tehtäväksi. Suomalaisen toimintaterapian sisällön tutkimus ja kehittäminen pitää saada osaksi käytännön työtä. Tämä edellyttää sitä, että käytännön työelämään saadaan myös riittävästi tutkimukseen suuntautuneita henkilöitä, ja heille mahdollisuuksia kehittää suomalaista toimintaterapiaa kohti näyttöön perustuvaa toimintaterapiakäytäntöä.

Aivohalvauksen sairastaneiden kohdalla pitäisi tutkia tarkemmin toiminnallisen identiteetin muuntumista ja sen merkitystä päivittäisistä toiminnoista selviytymiselle.

KIITOKSET

Haluan lausua parhaimmat kiitokseni työtäni ohjanneille Jyväskylän yliopiston toimintaterapian lehtoreille, Greta Häggblom-Kronlöfille, Tiina Lautamolle, Kristiina Juntuselle ja Toini Harralle. Olette olleet ohjaamassa ajatteluni työelämän käytännöistä teoreettisen ajattelun tielle. Kiitokset myös opiskelutovereilleni niistä monista keskusteluista, joita olemme toimintaterapian olemusta pohtiessamme käyneet. Erityisesti haluan kiittää Heli Ylitaloa ja Mirja Puumalainen-Tampiota kanssakulkemisesta ja kannustuksesta. Sisartani Johanna Varjosta kiitän opintojeni kannustuksesta ja työnilukemisesta ulkopuolisin silmin. Veljeni Markku Jaatinen on perheineen majoittanut minua useamman kerran näinä opiskeluvuosina, kiitokset siitä.

Perheeni ja erityisesti elämänkumppani Matti ansaitsevat kiitokset siitä, että ovat jaksaneet ymmärtää ajoittaisen niin fyysisen kuin psyykkisenkin poissaolonni opiskeluvuosieni aikana. Lapseni Milla ja Teemu ovat ymmärtäväisesti toimineet atk-tukena vuorokauden ajoista riippumatta. Kiitos.

LÄHTEET

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. Aivoverenkierohäiriöt numerotietoina. 2009 [www.dokumentti]. Päivitetty 12.1.2009. [viitattu 12.4.2009]

http://www.stroke.fi/files/410/Numerotietoja_AVH_2009.pdf

Aprile I, Piazzini D.B, Bertolini C, Caliandro P, Pazzaglia C, Tonali P, Padua L. Predictive variables on disability quality of life in stroke outpatients undergoing rehabilitation. *Neurol. Sci.* 2006; 27:4046

Björkdahl A. Stroke Rehabilitation: A randomized controlled study in home setting; Funktioning and costs. The Institute of Neuroscience and Physiology/ Rehabilitation Medicine, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University. Göteborg. Sweden. 2007 [www.dokumentti] [viitattu 24.5.2007]

<https://guoa.uu.se/dspace/bitstream/2077/2555/1/Ram%20redigerad.pdf>

Borell L. En aktiv vardag bästa vägen till hälsa efter stroke. Karolinska Institutet. [www.dokumentti]. Päivitetty 2008-08-27 [viitattu 22.3.2009]

<http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?a=4697&d=2244&t=sv>

Carlsson G. Mild stroke – consequences in everyday life, coping and life satisfaction. Göteborg University. Sahlgrenska Academy. Inst of Neuroscience and Physiology. Doctoral theses. 2007 [viitattu 20.9.2007]

<https://gupea.uu.se/dspace/handle/2077/3355>

Daniels R, Winding K, Borell L. Experiences of Occupational Therapists in Stroke Rehabilitation: Dilemmas of Some Occupational Therapists in Inpatient Stroke Rehabilitation. *Scand J Occup Ther* 2002; 9:167-175

Dixon G, Thornton E, Young C. Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabil* 2007; 21: 230-40

Eriksson G, Tham K, Borg J. Occupational Gaps in Everyday Life 1-4 Years after Acquired Brain Injury. *J Rehabil Med.* 2006;38: 159-165

Fisher A. Uniting Practice and Theory in an occupational Framework. *AJOT* 1998; 52:7: 509-521

Geyh S, Cieza A, Schouten J, Dickson H, Frommelt P, Omar Z, Kostanjsek N, Ring H, Stucki G. ICF Core Sets for Stroke, *J Rehabil Med* 2004; 44: 135-141

Hammell K.W. Dimensions of meaning in the occupations of daily life *Revue Canadienne D'ergotherapie*. 2004;5;71: 296-305

Harra T, Aralinna V, Heikkilä M, Korkiatupa R, Löytönen K, Onkalo-Okkonen R. Kohti toimintakyvyn kokonaisvaltaista arviointia. *Duodecim*. 122: 554-562. 2006

Hasselkus B.R. *The Meaning of Everyday Occupation*. Thonofare, NJ: Slack. 2002

Helin R, Hiltunen A -M, Vesaoja M, Kielhofner G. OPHI-II Occupational Performance History Interview Toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioiva haastattelu. Suomalainen laitos. Psykologien Kustannus Oy. Helsinki 1999

Holmqvist K, Kamwendo K, Ivarsson A-B. Occupational therapists' descriptions of their work with persons suffering from cognitive impairment following acquired brain injury. *Scan J Occup Ter*. 2009; 16:13-24

Hägglom Kronlöf Greta. Participation in everyday life. Very old persons' experiences of daily occupation, occupation of interest and use assistive devices. The Sahlgrenska Academy at Göteborg University Institute of Medicine, Department of Geriatric Medicine. Göteborg 2007

Johansson U, Högberg H, Bernspång B. Participation in everyday occupations in a late phase recovery after brain injury. *Scand J Occup Ter*. 2007; 14:116-125

Järvikoski A, Karjalainen V. Kuntoutus monitieteisenä ja-alaisena prosessina. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P, Vilkkumaa I (toim). *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim 2008:8093

Kalra L, Langhorne P. Facilitating recovery: evidence for organized stroke care. *J Rehabil Med* 2007; 39:97-102

Kaste M. työryhmän puh.joht. Käypä hoito- suositus. Aivoinfarkti. Suomen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. *Duodecim* 2006; 122(22):2770-2790

Kettunen R, Kähäri-Wiik K, Vuori-Kemilä A, Ihalainen J. Kuntoutumisen mahdollisuudet. WSOY. 2002

Kielhofner G. A Model of Human Occupation. Theory and Application. 2nd.ed. Williams&WilkinsUSA: Baltimore. 1995

Kielhofner G, Mallison T, Forsyth K, Lai J-S. Psychometric Properties of the Second Version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II). *AJOT* 2001; 55:3: 260-267

Kielhofner G, Dobria L, Forsyth K, Basu S. The Construction of Keyforms for Obtaining Instantaneous Measures From the Occupational Performance History Interview Rating Scales. *OTJR* 2005; 25:1: 23-32

Kielhofner G. Dimensions of Doing. Teoksessa Kielhofner G. (toim.). Model of Human Occupation: Theory and Application. 4th ed. USA: Baltimore. 2007:101-109

Kielhofner G. Habituation. Teoksessa Kielhofner G. (toim.). Model of Human Occupation: Theory and Application. 4th ed. USA: Baltimore. 2007:51-67

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

Kyrö P. Tutkimusprosessi valintojen polkuna. Tampereen yliopisto ammattikasvatuksen tutkimus- ja koulutuskeskus. Saarijärven Offset Oy. 2004

Latham N, Jette D, Coster W, Richards L, Mouth R, James R, Gassaway J, Horn S. Occupational Therapy Activities and Intervention Techniques for Clients With Stroke in Six Rehabilitation Hospitals. *AJOT* 2006;60:4: 369-377

Launiainen H, Matikka L, Talvitie U, Gould R. Mielikuvia toimintakyvystä mitä arvoidaan ja mitataan? Teoksessa Toimintakyky– viitekehyksestä arviointiin ja mittaamiseen. toim. Talo Seija. Turku. KELA Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49. 2001: 131-136

Legg L, Drummond A, Leonardi-Bee J, Gladman J, Corr S, Donkervoort M, Edmans J, Gilbertson L, Jongbloed L, Logan P, Sackley C, Walker M, Langhorne P. Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials *BMJ* 2007 Sep 27 online. [viitattu 3.5.2009] <http://bmj.com/cgi/content/full/bmj.39343.466863.55v1>

Mallinson T, Kielhofner G, Mattingly C. Metaphor and Meaning in a Clinical Interview. *AJOT* 1996;50:5: 338-346

Matheson L, Bohr P. Occupational Competence Across the Life Span. Teoksessa Christiansen C, Baum C. (toim.)^{2ND} edition. *Enabling Function and WellBeing*. Thorofare. SLACK Incorporated 1997: 450-455

Palomäki H, Koskinen S. Keskushermoston vammat. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P, Vilkkumaa I (toim). *Kuntoutus*. Helsinki Duodecim, 2001: 243-254

Persson D. Aspects of Meaning in Everyday Occupations and Relationships to Health Related Factors. Sweden. Lund University, Lund, 2001

Piirainen K, Kallanranta T. Kuntoutuspalvelut kuntoutumisen ja muutoksen tukena. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P, Vilkkumaa I (toim). *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim 2008: 94-110

Pohjolainen T. Kuntoutuksen vaikuttavuus –mitä se tarkoittaa ja onko näyttöä? *Suomen Lääkärilehti* 2005;35: 3399-3405

Purola H. Kotona asuvan aivoverenkiertopotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto. Oulu. 2000
[www.dokumentti] [viitattu 30.9.2007]

<http://herkules.oulu.fi/isbn9514255550/isbn9514255550.pdf>

Pörn I. Health and Adaptedness. 1992. Toimintaterapeutti n:o 5, 17

Rittman M, Faircloth C, Boylstein C, Gubrium J, Williams C, Puybroeck M, Ellis C. The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. JRRD 2004; Vol.41, 3A; 259-268

Schkade J, McClung M. Occupational Adaptation in Practice. SLACK Incorporated USA 2001

Schultz.S & Schakade J. Adaptation. Teoksessa Christiansen C, Baum C (toim), Enabling Function and WellBeing. 2.ed. USA. SLACK Incorporated, 1997:459-479

Sivenius J, Puurunen K, Tarkka I M, Tolonen J. Aivohalvauspotilaiden kuntoutusmahdollisuudet tulevaisuudessa. Duodecim 2002; 118:256976

Stamm T.A, Cieza A, Machold K, Smolen J.S, Stucki G. Exploration of the link between conceptual occupational therapy models and the International Classification of Functioning, Disability and Health. AOTJ 2006; 53:9-17

Steultjens E.M.J, Dekker J, Boulter M, Leemrijse C.J, van den Ende C.H. Evidence of the efficacy of occupational therapy in different conditions: an overview of systematic reviews. 2005. Clinical Rehab. Vol 19; 3:247254

STM Kuntoutusselonteko 2002:06, Sosiaali- ja terveysministeriö Helsinki 2002

STM Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2003:19 Sosiaali- ja terveysministeriö Kuntoutusasiain neuvottelukunta Helsinki 2004

Suikkanen A, Lindth J. Kuntoutus kehossa – keho kuntoutuksessa. Teoksessa Kallanranta P, Rissanen P, Vilkkumaa I (toim). Kuntoutus. Helsinki Duodecim, 2001: 42-54

Suomen toimintaterapialiitto ry 2008. [www.dokumentti]. Päivitetty 25.4.2008. [viitattu 12.4.2009] <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia.html>

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. World Health Organisation. Stakes. Jyväskylä 2004

Townsend E (edit). Enabling Occupation and Occupational Perspective. Ottawa, Ontario. CAOT Publications. 1997

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 4.painos. Helsinki. Tammi. 2004

Valkonen J. Kuntoutus tarinoina. Teoksessa Karjalainen V, Vilkkumaa I. (toim.) Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES 2004:17491

Wikström J, Meretoja A, Hietanen M, Huusko T, Ihalainen R, Järvikoski A, Karhuvaara A, Kivekäs J, Lindstam S, Niinistö L, Nyfors H, Peurala S, Pohjolainen T, Vainikainen T, Ylönen A. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuslausuma. Duodecim 2009; 125(1): 101-114

LIITTEET:

Merja Kuokkanen
Lohitie 5
97140 Muurola
puh.040-8613419

Liite 1

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n johtoryhmä
Suvilinnantie 2
20900 TURKU

Tutkimuslupapyyntö

Tutkimuksen tarkoituksena on löytää niitä tekijöitä, jotka ovat edesauttaneet saavuttamaan toimintakykyä ja elämänlaatua sairastumisen jälkeen. Tutkimuksen kulku ja tarkempi sisältö selviää oheisesta tutkimussuunnitelmasta.

Tavoitteena on tehdä yhteensä 15 haastattelua ko. kursseille osallistuvien joukosta. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja haastateltava voi kieltäytyä tai keskeyttää missä tahansa tutkimusprosessin vaiheessa. Osallistujien henkilöllisyys ei tule tutkimuksen tuloksissa esille.

Pyydän kohteliaimmin lupaa suorittaa tutkimussuunnitelmani mukaiset haastattelut Aivohalvaus ja-dysfasialiiton järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla syksyn 2007 aikana:

XXXXXX .2007
XXXXXX. 2007
XXXXXXX.2007

Tutkimus on osa terveystieteen maisterin opintojani Jyväskylän yliopistoon ja tutkimuksen ohjaajana toimii erikoistutkija Toini Harra.

Rovaniemellä 11.06.2007

Merja Kuokkanen
erikoistoimintaterapeutti
terv.tiet.yo
Jyväskylän yliopisto

Hyvä Aivohalvaus- ja dysfasialiiton sopeutumisvalmennuskurssille osallistuva kuntoutuja

Sinulla on kurssin aikana mahdollisuus osallistua tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää sairastumisen vaikutusta päivittäiseen toimintaasi.

Tutkimuksen tuloksia käytetään aivohalvauksen sairastaneiden kuntoutuksen kehittämiseksi ja näin voit omalta osaltasi olla mukana kertomassa, mikä on sinua auttanut ja mikä ei.

Tutkimus suoritetaan henkilökohtaisen haastattelun ja siihen liittyvän esitietolomakkeen täyttämisen avulla.

Haastattelu vie aikaa noin tunnin, jonka jälkeen haastattelija tekee keskustelusta kirjallisen yhteenvedon. Sinulla on mahdollisuus tarkistaa ja muuttaa yhteenvedoa sen saatuasi.

Sinä saat korjatun yhteenvedon itsellesi ja kopio siitä jää tutkijalle. Tutkijan kappaletta käytetään tutkimuksen aineistona.

Kenenkään tutkimukseen osallistuvan haastateltavan henkilöllisyys ei tule tutkimuksen aikana eikä lopputulosten esittämisessä esille. Tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä.

Tutkimus on pro-gradu opinnäytetyö Jyväskylän yliopiston Terveystieteen laitokselle. Tutkijan opintojen pääaineena on toimintaterapia ja tutkimuksen ohjaajana toimii erikoistutkija FL Toini Harra.

Jos sinulla on jotain tutkimukseen liittyvää kysyttävää tai muuta asiaa, voit ottaa minuun yhteyttä!

Jyväskylässä 30.5.2007

Merja Kuokkanen
erikoistoimintaterapeutti
terv.tieteen opiskelija
Jyväskylän yliopisto

osoite: Lohitie 5 97140 Muurola
puh. 040-8613419
sähköposti: meankuok@cc.jyu.fi

Suostumusasiakirja tutkimukseen osallistuvalla asiakkaalla

Osallistun vapaaehtoisesti Aivohalvaus- ja afasialiiton sopeutumisvalmennuskurssilla ollessani haastatteluun ja annan luvan tarvittaessa tutustua tällä sopeutumiskurssilla oleviin asiakirjoihin. Haastattelun tarkoituksena on selvittää aivohalvaukseen sairastuneen henkilön päivittäisen toiminnan sujumista sairastumisen jälkeen.

Minulle on kerrottu tutkimuksen kulku ja voin keskeyttää tutkimukseen osallistumisen jos niin haluan. Mahdollinen keskeyttäminen ei vaikuta saamaani hoitoon tai kuntoutukseen. Henkilötietoni eivät tule missään vaiheessa muiden kuin tutkijan tietoon.

Suostumusasiakirjaa on tehty kaksi allekirjoitettua kappaletta, joista toinen jää tutkijalle ja toinen haastateltavalle.

Päivämäärä _____

Paikka _____

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus _____

Tutkijan allekirjoitus _____

Esitietolomake OPHI-II arviointiin osallistuville:

Voit täyttää lomakkeen jo etukäteen itsenäisesti, omaisen tai hoitajan kanssa. Haastattelija tarkistaa lomakkeen vielä yhdessä tutkimukseen osallistuvan haastateltavan kanssa ennen varsinaista haastattelua.

1. Syntymävuosi _____

2. Sukupuoli. (ympyröi oikea vaihtoehto) 1. mies 2. nainen

3. Milloin olet sairastunut _____, milloin kotiutunut? _____

4. Oireisto: (ympyröi oikea vaihtoehto)

- | | |
|------------------------|--|
| halvausoireet ovat | 1. oikealla puolella 2. vasemmalla puolella 3. ei halvausoireita |
| liikkuminen sisällä | 1. itsenäisesti 2. apuvälineen kanssa 3. ajoittain apuväline |
| liikkuminen ulkona | 1. itsenäisesti 2. apuvälineen kanssa 3. ajoittain apuväline |
| afasiaoireet | 1. ei afasiaoireita 2. on lieviä afasiaoireita |
| neglet: | 1. ei ole 2. on oireita |
| hahmottamisen häiriöt: | 1. ei ole 2. on oireita |
| apraksia: | 1. ei ole 2. on oireita |
| muistin ongelmia | 1. ei ole 2. on ongelmia, minkälaisia? _____ |
| kipu | 1. ei kipuja 2. on kipuja, missä? _____ |

5. Saatu kuntoutus:

a). mitä kuntoutusta sait sairastumisen alkuvaiheessa, missä ja mitä?

b). mitä kuntoutusta saat nyt, mitä ja kuinka paljon?

c). onko sinulla toivomuksia saamaasi kuntoutuksen suhteen?

d). onko sinulla voimassaoleva kuntoutussuunnitelma? 1. on 2. ei 3. en tiedä

6. Kuinka tällä hetkellä asut

a). asun yksin

b). asun jonkun kanssa, kenen _____

c). asun palvelutalossa tai vastaavassa

c). asuntoni on kerrostalo __ , rivitalo __ , omakotitalo__ (rastita oikea vaihtoehto)

7. Pystytkö itsenäisesti menemään ulos? 1. kyllä 2. en

8. Tehtiinkö kotiin palaamisen yhteydessä kotikäynti, jossa varmistettiin kotona selviytymistä? Jos tehtiin, niin muutettiin kotiolosuhteita ja miten?

9. Mikä on auttanut sinua omasta mielestäsi parhaiten kuntoutumaan?

10. Haluatko vielä sanoa jotain?

KIITOS VASTAUKSESTASI!