

Raakel Karppinen

**”AUTTAKAA, KUNTOUTTAKAA!”**

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta

## **”AUTTAKAA, KUNTOUTTAKAA!”**

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta

Karppinen Raakel  
Opinnäytetyö  
Syksy 2019  
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja  
johtamisen tutkinto-ohjelma, YAMK  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden kehittämisen ja johtamisen tutkinto-ohjelma, YAMK

---

Tekijä: Raakel Karppinen

Opinnäytetyön nimi: "Auttakaa, kuntouttakaa!" Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

Työn ohjaajat: Pirkko Sandelin, Kaisa Koivisto

Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: syksy 2019 Sivumäärä: 99 + 8

---

Aivoverenkiertohäiriön sairastaa Suomessa vuosittain 25 000 ihmistä. Aivoverenkiertohäiriö voi aiheuttaa laaja-alaisia muutoksia yksilön toimintakyvyssä vaikuttaen merkittävästi elämänlaatuun. Varhain aloitetun kuntoutuksen avulla voidaan poistaa ja lieventää näitä rajoituksia. Kuitenkin kuntoutuspalvelut toteutuvat vaihtelevasti eri puolilla maata.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kuntoutuspalveluiden järjestymisestä ja toteutumisesta alkuvaiheen kuntoutuksessa ja heidän käsityksiään alkuvaiheen kuntoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä. Tavoitteena oli tuottaa kokemukseräistä tietoa aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden alkuvaiheen kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi. Tässä tutkimuksessa sanalla alkuvaihe tarkoitetaan sairastumisen jälkeistä kuutta kuukautta eli akuuttia ja subakuuttia vaihetta. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Aivoliitto ry:n kanssa kyselyn muodossa. Kyselylomake muodostui strukturoiduista ja avoimista kysymyksistä. Kyselyyn vastasi kaikkiaan 82 henkilöä. Näistä hyväksyttiin tutkimusaineistoon 80 tutkimukseen osallistujan vastaukset.

Alkuvaiheen kuntoutuksen toteutumiselle olennaisimmat kriteerit ovat kuntoutustarpeen arvioinnin ja kuntoutuksen aloittamisen ajankohdat. Suurimmalle osalle vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneille kuntoutustarpeen arviointi ei toteutunut suosituksen mukaisessa ajassa eikä riittävän moniammatillisesti toteutettuna. Myöskään kuntoutuksen aloitus ei toteutunut suosituksen mukaisesti alle viikon kuluessa sairastumisesta suurimmalla osalla aivoverenkiertohäiriön sairastaneista. Osalla vastaajista kuntoutustarpeen arviointi ja kuntoutuksen aloittaminen viivästyivät kohtuuttoman kauan tai eivät toteutuneet lainkaan. Vastaajien käsitysten mukaan kuntoutumiseen sekä edistävänä että estävänä vaikuttaneet tekijät olivat jaettavissa pääasiassa kuntoutujaan, kuntoutustyöntekijään ja kuntoutuspalveluun. Suurimman vaikutuksen koettiin olevan kuntoutuspalveluilla sekä kuntoutumista edistävänä että estävänä tekijänä, johon liitettiin mm. kuntoutuksen saatavuus ja jatkuvuus sekä riittävä tiedon saaminen ja psykkinen tuki. Vastaajien käsitysten mukaan kuntoutuspalveluita tulisi kehittää erityisesti kuntoutuspalveluiden toteutumisen osalta. Lisäksi kuntoutuspalvelun laadun ja tarjolla olevaa ohjauksen ja tuen osalta tulisi aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutuspalveluiden saatavuutta parantaa.

---

Asiasanat: aivoverenkiertohäiriö, kuntoutus, akuuttivaihe, subakuuttivaihe

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Master's Degree Programme in Development and Management of Health and  
Social Care

---

Author: Raakel Karppinen

Title of thesis: "Help us, rehabilitate us!" Stroke survivors' experiences of rehabilitation during the acute and subacute stage and factors effecting the rehabilitation process

Supervisors: Pirkko Sandelin, Kaisa Koivisto

Term and year, when the thesis was submitted: Autumn 2019 Number of pages: 99 + 8

---

Every year 25 000 people have stroke in Finland. Stroke can cause significant changes in persons functional ability affecting to the quality of life. Early rehabilitation can remove and reduce these changes. However, the rehabilitation services that are available varies across the country.

The purpose of this thesis was to describe the experiences of stroke survivors of rehabilitation services at early rehabilitation in the years 2014-2016 and their view of the factors affecting their rehabilitation. The intention was to present stroke survivors' empirical knowledge to improve early rehabilitation services. In this thesis the term early rehabilitation includes the first 6 months after the stroke i.e. acute and subacute stage of recovery. The study was conducted in collaboration with Aivoliitto ry as a questionnaire. The questionnaire consisted of structured and unstructured questions. 82 stroke survivors answered to the questionnaire and of these 80 informants answer was included to the research data.

Most important factors for the early rehabilitation for stroke survivors are the evaluation of rehabilitation needs and the beginning of the rehabilitation. According to the current care guidelines of Stroke and Transient Ischemic Attack evaluation of rehabilitation needs should take place within a week after the stroke. The current guidelines also state that rehabilitation should start within a week. Majority of informants didn't have the evaluation of the rehabilitation needs in the preferred time frame or the evaluation was not conducted by multidisciplinary team. Majority of the informants didn't receive the rehabilitation services in the preferred time frame. For some informants the evaluation or the rehabilitation delayed for unreasonable long time or they didn't receive either one at all. Informants perception was that the factors effecting the rehabilitation process involved stroke survivor, rehabilitation worker and rehabilitation services. Rehabilitation services was perceived as the factor that mostly effect to the rehabilitation process both negative and positive and was linked for example to the availability and the continuity of the rehabilitation and emotional support. Informants view was that rehabilitation services should be developed especially in terms of fulfilment. Additionally, quality of stroke survivors' rehabilitation services and accessibility for guidance and support should be developed further.

---

Keywords: Stroke, Rehabilitation, Acute phase, Subacute phase

# SISÄLLYS

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | JOHDANTO.....  | 8  |
| 2     | AIVOVERENKIERTOHAIRIÖN HOITO JA KUNTOUTUS.....   | 10 |
| 2.1   | Aivoverenkiertohäiriöt ja vaikutus toimintakykyyn.....   | 10 |
| 2.2   | Aivoverenkiertohäiriöstä toipuminen.....   | 12 |
| 2.3   | Kuntoutus, kuntoutuminen ja kuntoutusjärjestelmä .....   | 14 |
| 2.4   | Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutus .....  | 16 |
| 2.4.1 | Kuntoutuksen laatu.....  | 17 |
| 2.4.2 | Kuntoutuksen toteutus.....   | 18 |
| 2.4.3 | AVH-kuntoutuksen resursointi .....   | 21 |
| 3     | TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....  | 23 |
| 4     | TUTKIMUSMENETELMÄT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....  | 24 |
| 4.1   | Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä .....   | 24 |
| 4.2   | Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä .....  | 25 |
| 4.3   | Tutkimuksen suunnitteluvaihe .....   | 26 |
| 4.4   | Tutkimukseen osallistujat .....  | 27 |
| 4.5   | Kyselylomake .....   | 28 |
| 4.5.1 | Kyselylomakkeen muodostaminen .....  | 29 |
| 4.5.2 | Esitetaus ja kyselyn julkaisu .....  | 30 |
| 4.6   | Aineiston analysoiminen.....   | 31 |
| 5     | TUTKIMUSTULOKSET .....   | 33 |
| 5.1   | Vastaajien esitiedot.....  | 33 |
| 5.2   | Kuntoutuspalveluiden toteutuminen vuosina 2014-2016<br>aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemana.....            | 35 |
| 5.2.1 | Kuntoutustarpeen kartoitus ja kuntoutuksen aloitus .....   | 35 |
| 5.2.2 | Kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen järjestäminen.....   | 45 |
| 5.2.3 | Kuntoutuspalvelut.....   | 49 |
| 5.3   | Kuntoutumiseen vaikuttavat tekijät vuosina 2014-2016<br>aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden käsitysten mukaan ..... | 62 |
| 5.4   | Vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden<br>näkömääksiä kuntoutuspalveluiden kehittämistä .....        | 66 |

|       |  |     |
|-------|--|-----|
| 6     | POHDINTA .....                               | 69  |
| 6.1   | Tutkimuksen aihe ja eteneminen.....          | 69  |
| 6.2   | Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....  | 70  |
| 6.2.1 | Kuntoutuspalveluiden toteutuminen.....       | 70  |
| 6.2.2 | Kuntoutumiseen vaikuttaneet tekijät .....    | 76  |
| 6.2.3 | Kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeet ..... | 78  |
| 6.2.4 | Vastaajien palaute .....                     | 80  |
| 6.3   | Tutkimuksen eettisyys .....                  | 81  |
| 6.4   | Tutkimuksen luotettavuus ja pätevyys.....    | 83  |
| 6.5   | Jatkotutkimusehdotukset ja suositukset ..... | 85  |
|       | LÄHTEET .....                                | 88  |
|       | LIITTEET .....                               | 100 |

## KUVIOLUETTELO

|           |  |    |
|-----------|--|----|
| KUVIO 1   | Vastaajien ikäjakauma (n=74) .....                                   | 34 |
| KUVIO 2.  | Vastaajien asuinpaikka sairaanhoitopiireittäin (n=80) .....          | 35 |
| KUVIO 3:  | Kuntoutustarpeen arviointipaikka (n=77) .....                        | 36 |
| KUVIO 4:  | Kuntoutustarpeen arvioinnin ajankohta (n=76).....                    | 37 |
| KUVIO 5:  | Kuntoutustarpeen arviointiin osallistuneet ammattihenkilöt (n=76)... | 38 |
| KUVIO 6:  | Kuntoutuksen alkamisen ajankohta (n=66) .....                        | 40 |
| KUVIO 7:  | Kuntoutuksen aloittamispaikka (n=59).....                            | 40 |
| KUVIO 8:  | Kuntoutusmuodot (n=77).....  | 41 |
| KUVIO 9:  | Fysioterapiamäärät (n= 37) .....                                     | 42 |
| KUVIO 10: | Toimintaterapiamäärät (n=35) .....                                   | 43 |
| KUVIO 11: | Puheterapiamäärät (n=15) .....                                       | 43 |
| KUVIO 12: | Neuropsykologisen kuntoutuksen määrät (n=21) .....                   | 44 |
| KUVIO 13: | Kuntoutukseen liittyen auttava taho (n=64) .....                     | 46 |
| KUVIO 14: | Kuntoutuspäätöksen saamistapa (n=49) .....                           | 47 |
| KUVIO 15: | Kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen alkaminen (n=70).....            | 48 |
| KUVIO 16: | Kuntoutuspalveluita koskevan tiedon saamisen ajankohta (n=20) .      | 50 |
| KUVIO 17: | Kuntoutuspalveluista tiedottanut henkilö (n= 39) .....               | 51 |

|   |    |
|---|----|
| KUVIO 18: Kuntoutuspalveluista tiedottanut taho (n=36) .....                | 51 |
| KUVIO 19: Kuntoutuspalveluita koskevan tiedon riittävyys (n= 76) .....      | 52 |
| KUVIO 20: Kuntoutumista koskevan tiedon saamisen ajankohta (n= 26) .....    | 53 |
| KUVIO 21: Kuntoutumista koskevaa tietoa antanut ammattihenkilö (n= 19) .... | 53 |
| KUVIO 22: Kuntoutumista koskevaa tietoa antanut taho (n= 34) .....          | 54 |
| KUVIO 23: Tiedonsaannin riittävyys koskien kuntoutumista (n= 77) .....      | 55 |
| KUVIO 24: Saamatta jäänyt tieto (n=59) .....                                | 55 |
| KUVIO 25: Vertaistuen saamisen ajankohta (n=18) .....                       | 57 |
| KUVIO 26: Vertaistukea antanut taho (n=43) .....                            | 57 |
| KUVIO 27 Tyytyväisyys yhteistyöhön kuntoutustyöntekijöiden kanssa (n= 68)   | 59 |
| KUVIO 28: Kuntoutumisen tavoitteet (n=47) .....                             | 60 |
| KUVIO 29: Kuntoutuksessa käytetyt keinot ja menetelmät (n= 33) .....        | 61 |
| KUVIO 30: Kuntoutumista edistäneet tekijät (n= 52) .....                    | 63 |
| KUVIO 31: Kuntoutumista estäneet tekijät (n=42) .....                       | 65 |
| KUVIO 32: Puutteet toteutuneissa kuntoutuspalveluissa (n=41) .....          | 67 |
| KUVIO 33: Kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeet (n= 51) .....              | 68 |
| KUVIO 34: Palautetta koskien tutkimusta ja kyselylomaketta (n= 39) .....    | 81 |

# 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kuntoutuspalveluiden järjestymisestä ja toteutumisesta alkuvaiheen kuntoutuksessa ja heidän käsityksiään alkuvaiheen kuntoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä. Tavoitteena oli tuottaa kokemusperäistä tietoa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi. Tässä tutkimuksessa sanalla alkuvaihe tarkoitetaan sairastumisen jälkeistä kuutta kuukautta eli akuuttia ja subakuuttia vaihetta. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Aivoliitto ry:n kanssa.

Suomessa sairastaa vuosittain 25 000 ihmistä aivoverenkiertohäiriön. Näistä sairastuneista noin 18 000 saa aivoinfarktin, joka uusiutuu noin 2 500 henkilöllä vuoden sisällä. Aivoverenvuodon saa vuosittain noin 1 800 suomalaista ja TIA-kohtauksen noin 5 000 henkilöä. Kaikista sairastuneista aivoverenkiertohäiriöihin menehtyy vuosittain noin 4 500 henkilöä. (Aivoliitto ry, viitattu 3.11.2017.) Eri ennustemallien mukaan vuoteen 2030 mennessä on odotettavissa uuteen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden 65-99-vuotiaiden määrän olevan vuodessa 10 417-17 238. Tästä luvusta puuttuu vielä uusiutuvien aivoverenkiertohäiriöiden määrä. (Sivenius, Torppa, Tuomilehto, Immonen-Räihä, Kaarisalo, Sarti, Kuulasmaa, Mähönen, Lehtonen & Salomaa 2010, viitattu 12.11.2017.)

Kuntoutus on yksilöllistä, tavoitteellista toimintaa, joka tähtää kuntoutujan tavoitteiden mukaiseen muutokseen hänen yksilöllisessä elämäntilanteessaan. Kuntoutusprosessi muodostuu erilaisista toimenpiteistä, jotka voivat olla ohjausta, terapiaa, kuntoutusjaksoja sekä fyysistä ja sosiaalista ympäristöä muokkaavia asioita. (Järvikoski 2013, 73-74, viitattu 3.4.2017.) Kuntoutumisen käsite sisältää kuntoutujan itsensä määrittelemät kuntoutumisen tavoitteet, joita kohti yhteistyössä kuntoutustyöntekijöiden kanssa pyritään. Kuntoutuja on aktiivinen ja sitoutunut toimija, jonka kuntoutumisen prosessissa huomioidaan myös elinympäristö ja sosiaalinen ympäristö. (Autti-Rämö & Salminen 2016, 15.)

Kuntoutumisen osalta tärkein vaihe aivoverenkierohäiriöön sairastumisen jälkeen on ensimmäinen kuukausi, jolloin aivojen plastisuus mahdollistaa parhaimman tuloksen yhdessä riittävän tiiviin ja monipuolisen kuntoutuksen kanssa (Krakauer, Carmichael, Corbett & Wittenberg 2012, 923, viitattu 9.5.2019). Aivoliitto ry:n vuosina 2010 ja 2015 teettämien selvitysten mukaan aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutuksen saatavuus kuitenkin vaihtelee Suomessa eri sairaanhoitopiireittäin toteutuen osassa sairaanhoitopiireistä jopa erittäin heikosti. (Takala 2010, 20; Kauhanen 2015, viitattu 15.12.2017).

## 2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖN HOITO JA KUNTOUTUS

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen vaikuttaa laaja-alaisesti yksilön toimintakykyyn, minäkuvaan ja elämänlaatuun. Neurologinen toipuminen on nopeinta sairastumisesta kuluneiden ensimmäisten kuukausien aikana. Toiminnallista toipumista edistää viiveittä aloitettu, intensiivinen, moniammatillinen kuntoutus ja kuntoutumista voi tapahtua eri osa-alueilla vuosien ajan sairastumisesta. Aivoverenkiertohäiriöiden alkuvaiheen kuntoutus kuuluu lääkinnälliseen kuntoutukseen ja toteutettavaksi erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa ja kuntoutuslaitoksissa. Kuntoutukseen resursointi kuitenkin vaihtelee alueittain ja sairaanhoitopiireittäin. (Teasell & Hussein 2018, 1-2, 4-5, viitattu 8.5.2019; Kuntoutusportti 20.12.2017, viitattu 12.12.2018; Takala 2010, 20.)

### 2.1 Aivoverenkiertohäiriöt ja vaikutus toimintakykyyn

Jehkonen, Nurmi ja Nurmi (2015, 182-183) luokittelevat aivoverenkiertohäiriöt paikallisen aivokudoksen iskemiaan ja paikallisen aivovaltimon hemorragiaan. Ohimenevä iskeeminen kohtaus (TIA) ja aivoinfarktit ovat iskeemisiä aivoverenkiertohäiriöitä ja intraserebraalivuoto (ICH) ja subaraknoidaalivuoto (SAV) ovat hemorragisia aivoverenkiertohäiriöitä. Aivoverenkiertohäiriöistä iskeemisiä aivoverenkiertohäiriöitä on 80 %, aivoverenvuotoja yli 10 % ja subaraknoidaalivuotoja alle 10 %.

Aivoverenkiertohäiriöiden riskitekijöitä on useita, kuten kohonnut verenpaine, kohonnut LDL-kolesteroliarvo, ylipaino (etenkin keskivartalolihavuus), tupakointi, päihteiden käyttö, vähäinen liikkuminen, diabetes, sydänsairaudet, perinnölliset tekijät, miessukupuoli sekä estrogeeniä sisältävien ehkäisytablettien tai hormonikorvaushoidon käyttäminen. Osaan näistä riskitekijöistä voi vaikuttaa omilla valinnoilla ja elintavoilla. (Tarnanen, Lindsberg, Sairanen & Tuunainen 8.3.2017, viitattu 10.12.2017.)

Aivoverenkiertohäiriön oireet alkavat usein äkillisesti minuuttien aikana, mutta voivat kehittyä tunteja. Aivoinfarktin ja TIA:n tavallisia oireita ovat toisen puolen raajojen motorinen heikkous ja/tai tunnon heikentyminen, suupielen roikkuminen, puhehäiriö kuten puheen tuottamisen vaikeus tai puheen ymmärtämisen vaikeus, nielemisvaikeus, näkökenttäpuutos, kaksoiskuvat, huimaus ja pahoinvointi. Oireiden nopea tunnistaminen on tärkeää, koska akuuttihoiton teho heikkenee mitä kauemmin on oireiden alkamisesta kulunut. Aikaikkuna liuotushoidolle on alle 4,5 tuntia ja trompektomiaan alle 6 tuntia oireiden alusta. Akuuttivaiheessa voidaan aivojen turvotuksen hoidossa käyttää neurokirurgista hoitoa. (Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suositus 2016, 5, 8, 13-15.)

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneelle voi jäädä vaikea toimintakyvyn haitta, joka vaikuttaa yksilön elämään perustavanlaatuisella tavalla. Vaurion sijainti ja laajuus määrittävät aiheutuneet oireet. (Jehkonen ym. 2015, 183.) Tyypillisiä aivoverenkiertohäiriöstä aiheutuvia toimintakyvyn haittoja ovat hemipareesi, muistihäiriöt, toiminnanohjauksen ja päättelykyvyn ongelmat, afasia, neglect, apraksia ja näkökenttäpuutos. (Kaste, Hernesniemi, Kotila, Lepäntalo, Lindsberg, Palomäki, Roine & Sivenius 2010, 2071, 327.) Lisäksi aivoverenkiertohäiriön aiheuttamia haittoja ovat tuntohäiriö, tasapainohäiriö ja liikkeiden säätelyn ja tarkkuuden häiriö. Aivoverenkiertohäiriö voi myös aiheuttaa oireetiedostamattomuutta ja käyttäytymisen säätelyn häiriöitä. (Kauhanen 2015, viitattu 15.12.2017.)

Aivoverenkiertohäiriöön sairastumisella on merkittävä vaikutus yksilön elämäntilaan. Fyysisen toimintakyvyn rajoitusten, puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeuden sekä neuropsykologisen oirekuvan ilmeneminen liittyvät masennuksen esiintymiseen. (Kauhanen 1999, 55, viitattu 9.10.2017.) Kauhasen (2015, viitattu 15.12.2017) mukaan eri tutkimuksissa on todettu aivoverenkiertohäiriön sairastaneista 20-65 %:lla masennusta, joka aiheutuu sairastumisesta johtuvista elämän- ja toimintakyvyn muutoksista. Vasemman aivopuoliskon etuosan aivoverenkiertohäiriössä ja kognitiivisten häiriöiden yhteydessä on todettu suurentunut masennusriski. Masennuksen lisäksi aivoverenkiertohäiriön sairastaneilla voi ilmetä muita neuropsykiatrisia oireita kuten aloitekyvyttömyyttä, sekavuutta, ah-

distuneisuutta ja katastrofireaktioita, joiden myötä kuntoutujalla on vaikeuksia käsitellä sairastumistaan ja siihen liittyviä oireita (Jehkonen ym. 2015, 200-202). Neuropsykologiset häiriöt voivat olla muistin, kielellisen toiminnan, näönvaraisen toiminnan, psykomotoriikan, tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen alueelta ilmeten yleensä yhdessä ja siten laajemmin yksilön toimintakykyyn vaikuttavina (Pohjasvaara, Ylikoski, Hietanen, Kalska & Erkinjuntti 2002, 594-595, viitattu 9.10.2017).

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukainen toimintakyky-käsite on kokonaisvaltainen, biopsykososiaaliseen malliin pohjautuva koostuen ihmisen terveydentilasta sekä hänen ja ympäristön yhteisvaikutuksesta (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, viitattu 2.3.2017). Toimintakyky sisältää luokituksessa ruumiin/kehon toiminnot mukaan lukien mielentoiminnot ja ruumiin anatomiset osat. Luokitus sisältää myös yksilön tekemät suoritukset sekä osallistumisen elämän eri tilanteisiin. (ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2011, 3, 10.) ICF:n ydinlista sisältää tiettyyn sairauteen liittyviä olennaisia toimintakyvyn kuvauskohteita. Aivoverenkiertohäiriön ydinlista on eri sairauksille muodostetuista ydinlistoista laajin: valittujen kategorioiden laaja lukumäärä kuvastaa aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamien vaurioiden merkittävyyttä ja laajuutta yksilön toimintakykyyn suoritusten ja osallistumisen alueella sekä vaurioiden vaikutusta yksilön kanssakäymiseen fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön kanssa. (Teasell & Hussein 2018, 5, viitattu 8.5.2019.)

## **2.2 Aivoverenkiertohäiriöstä toipuminen**

Vuosittain aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista eloonjääneistä ihmisistä 15-30 %:lle aiheutuu pysyvä toimintakyvyn haitta. Noin 50-70 % aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista pystyy asumaan omassa kodissaan joko itsenäisesti tai avun turvin ja noin 20 % tarvitsee laitoshoidoa. 10 % sairastuneista toipuu oireettomiksi ja 10 % sairastuneista jää niin vaikeasti vammautuneiksi, ettei aktiiviselle kuntoutukselle ole edellytyksiä. Työikäisiä henkilöitä on sairastuneista neljännes ja

heistä työelämään kykenee palaamaan viidennes. Aiemmin sairastuneista arvioidaan 30 000 henkilön tarvitsevan jonkinlaista toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta. (Kaste ym. 2010, 271, 327; Jehkonen ym. 2015, 183.)

Aivoverenkiertohäiriöstä toipuminen ja aivojen uudelleenorganisoiduminen yhdistetään ensisijaisesti aivojen plastisuuteen leesioalueella, läheisillä aivoalueilla ja kauempana sijaitsevilla alueilla, joilla on rakenteellisia yhteyksiä vahingoittuneeseen aivoalueeseen. Aivoverenkertohäiriöstä toipuminen voidaan jakaa neurologiseen toipumiseen ja toiminnalliseen toipumiseen. Aivojen neurologinen toipuminen on nopeinta ensimmäisten 1-3 kuukauden aikana, jonka jälkeen toipuminen jatkuu hitaammin seuraavien kuukausien aikana. Toiminnallinen toipuminen tarkoittaa edistymistä omatoimisuuden alueella esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa tai liikkumisessa. Toiminnallista toipumista voidaan edistää eri interventiolla. Tämä edellyttää kuntoutujan omaa motivaatiota, kykyä oppia uutta ja perheen tukea sekä kuntoutuksen laadukkuutta ja intensiteettiä. Toiminnalliseen toipumiseen vaikuttaa neurologinen toipuminen, mutta toiminnallista toipumista tapahtuu myös tästä erillisenä ja vielä neurologisen toipumisen jälkeenkin. Molempaan tyyppistä palautumista tapahtuu sairauden akuutissa ja kroonisessa vaiheessa. (Teasell & Hussein 2018, 1-2, 6-7, viitattu 8.5.2019.)

Sivenius (2001, viitattu 15.12.2017) on koontanut toipumiseen ja kuntoutumiseen liittyviä tekijöitä. Yleensä puhtaasti motoristen halvausoireiden odotetaan palautuvan hyvin ja toispuolihalvauksessa jalan toiminnan palautuvan paremmin kuin käden. Myös raajojen distaalisten osien voidaan odottaa palautuvan proksimaalisia osia huonommin. Erilaisia kuntoutumisesta ennustavia tekijöitä on määritelty useita. Täydellinen halvaus ja tajunnan alentuminen ennakoivat kuolleisuuden olevan noin 40 % ja toiminnallisen palautumisen olevan huonoa. Halvausoireiston eteneminen 5 minuutissa voimakkaimmilleen ja pysyminen tässä 3-4 vuorokautta ennakoivat, ettei normaali toimintakyky palaudu. Yläraajan osalta kuntoutumista ennustavina tekijöinä pidetään kämmenen ja sormien liikkeen palautumista ensimmäisen viikon kuluessa sairastumisesta. Jos liikettä ei palaudu, vain 20 % voi käyttää jatkossa kättään toiminnallisesti. Jos käteen ei ole kuukauden kuluessa sairastumisesta palautunut ranteen ja sormien liikettä, yläraajan ennakoitaan jäävän toimimattomaksi. Jos kädessä tapahtuu palautumista kuukauden

kuluttua, ennakoidaan yläraajan toiminnallisesta käyttöä jopa 70 %:lle kuntoutuji-  
jista. Alaraajaan palautuva vähäinenkin liike ennakoi jatkossa kävelykyvyn palau-  
tumista.

Liikkumiskyvyn ja yläraajan toiminnan palautuminen sekä afasiasta ja neglectistä  
toipuminen tapahtuvat nopeimmin ensimmäisten 12 viikon kuluttua sairastumi-  
sesta. Sairastumisesta kuluneiden 6 kuukauden ja 3 vuoden välillä kuntoutujan  
kokonaistilanne pysyy aika lailla ennallaan. Kuntoutuksella voidaan kuitenkin  
edelleen saavuttaa kuntoutumisessa tuloksia esimerkiksi liikuntakyvyn ja sosiaa-  
lisen vuorovaikutuksen edistymisessä ja inkontinenssin parantumisessa. Varhain  
aloitetulla kuntoutuksella on todettu olevan eniten vaikutusta ja kuntoutuksen in-  
tensiiviteetillä on suora vaikutus saavutettavissa oleviin tuloksiin. Intensiivinen kun-  
toutus edistää kuntoutujan toimintakykyä kokonaisuudessaan ja nopeuttaa kotiu-  
tumista. (Teasell & Hussein 2018, 10-11, 18-19, viitattu 8.5.2019.)

### **2.3 Kuntoutus, kuntoutuminen ja kuntoutusjärjestelmä**

Kuntoutuksen paradigman muutoksessa asiakas on siirtynyt kuntoutuksen koh-  
teesta aktiiviseksi toimijaksi kuntoutuksen suunnittelussa ja siihen liittyvässä pää-  
töksenteossa (Järvikoski 2013, 46, viitattu 3.4.2017). Kuntoutuminen määritel-  
lään toiminnaksi, jossa tavoitteiden asettelun tekee kuntoutuja itse. Näin ollen  
tavoitteet ovat merkitykselliset kuntoutujalle itselleen, minkä odotetaan johtavan  
parempaan motivaatioon ja tämän myötä parempiin kuntoutumistuloksiin. (Autti-  
Rämö & Salminen 2016, 14-15.)

Kuntoutuksen prosessimallissa kuntoutus etenee tavoitteellisesti yhteistyössä  
kuntoutustyöntekijöiden eli esimerkiksi fysioterapeutin, toimintaterapeutin, puhe-  
terapeutin ja/tai neuropsykologin kanssa kuntoutustarpeen arvioinnista tavoittei-  
den tunnistamiseen ja konkretisoimiseen. Tämän avulla suunnitellaan ja toteute-  
taan kuntoutumista ja lopulta kuntoutuja pystyy itsenäiseen oman toimintakyvyn  
ylläpitoon tähtäävään harjoitteluun. Kuntoutuja toimii prosessissa aktiivisena  
päättäjänä. Kuntoutusprosessiin vaikuttavat kuitenkin yhteistyöhön ja palveluiden

järjestymiseen liittyvät haasteet ja viiveet. Lisäksi kuntoutujan motivaatioon vaikuttavat elämäntilanne ja elinympäristön tekijät. (Autti-Rämö, Mikkelsson, Lappalainen & Leino 2016, 56-59).

Kuntoutustyöntekijän tehtävänä on ohjata ja suunnitella kuntoutumista siten, että kuntoutujan voimavarat ja toimintakyky ovat riittävät tekemään kuntoutumista edistäviä toimintoja. Kuntoutuminen muodostuu laajasta kokonaisuudesta, joka perustuu kuntoutujan tavoitteisiin, tutkittuun tietoon ja ammattilaisen osaamiseen. (Autti-Rämö ym. 2016, 70). Kuntoutumisessa tapahtuvia muutoksia tulee aina tarkastella suhteessa ympäristöön, tavoitteisiin ja tehtyihin valintoihin koskien kuntoutuksen menetelmiä. Kuntoutuksen vaikuttavuuden kannalta on keskeistä se miten uudet toimintatavat muotoutuvat osaksi kuntoutujan elämää ja millainen vaikutus niillä on kuntoutujan toimintakykyyn. Kuntoutus on pitkäkestoinen ja monimutkainen prosessi, jossa vaikutuksen ilmeneminen voi viedä aikaa. (Järvikoski, Lind & Härkäpää 2001, 575, 582.)

Kuntoutus jaetaan perinteisesti lääkinälliseen, kasvatukselliseen, sosiaaliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen (Järvikoski 2013, 42, viitattu 3.4.2017). Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena lääkinällinen kuntoutus, joka sisältää ne kuntoutuksen toimenpiteet, jotka lääketieteellisesti todetun vamman tai sairauden aiheuttaman rajoituksen vuoksi asiakas tarvitsee. Lääkinällistä kuntoutusta tarjotaan osana aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoitoa terveyskeskuksissa ja sairaaloissa. (Kuntoutusportti 20.12.2017, viitattu 12.12.2018.) Kunnan on terveydenhuoltolain mukaan järjestettävä sairaanhoitoon liittyvä lääkinällinen kuntoutus, joka sisältää kuntoutusohjauksen, toiminta- ja työkyvyn ja kuntoutustarpeenarvioinnin, kuntoutustutkimuksen, toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennuksen sekä edellä mainituista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitoshoidossa tai avohoidossa. (L 30.12.2010/1326, 29 §.)

Lääkinällisen kuntoutuksen prosessi käynnistyy aivoverenkiertohäiriön sairastaneella akuuttivaiheessa tehdyn yksilöllisen kuntoutustarpeen arvioinnilla, jonka perusteella aloitetaan kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutus

jatkuu tarpeen mukaan kotiutumisen jälkeen esimerkiksi erikoissairaanhoidosta tai laitospalvelusta tehdyllä kuntoutussuosituksella, jolloin oman kunnan perusterveydenhuollossa tehdään lääkinnällisen kuntoutuksen päätös. Päätös voi noudattaa suositusta tarkasti tai poiketa suosituksesta esimerkiksi terapian määrässä, myös kielteinen päätös voidaan tehdä kuntoutuksen myöntämisestä. Kielteiseen päätökseen ei voi hakea muutosta valittamalla, mutta päätöksestä voi tehdä muistutuksen tai kantelun. (Sillanaukee, Nyfors, Palola & Tiainen 2015, 9, viitattu 4.3.2017.)

Terveydenhuollossa kuntoutus toteutetaan pääosin erityistyöntekijöiden toimesta ja ne ovat osa muuta hoitoa tai palvelua. Kuntoutusta voidaan toteuttaa avopalveluina eli vastaanotto- ja kotikäynteinä tai vuodeosastolla. Koska kunnissa ei ole riittävää resurssia erityistyöntekijöistä, nämä hankitaan usein ostopalveluina yksityisiltä palveluntuottajilta. Osassa sairaanhoitopiireissä ostopalvelut on kilpailutettu. (Raassina 2002, 25, viitattu 7.4.2017.) Kuntoutuslaitoksissa toteutetaan laitospalvelujaksoja, jotka sisältävät moniammatillista kuntoutustoimintaa, vertaistukea, erilaista yhteisöllistä ohjelmaa ja kuntouttavaa hoitotyötä. Laitospalvelujakso ajoitetaan tyypillisesti aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen akuuttivaiheeseen. (Hiekkala, Hämäläinen & Pekkonen 2016, 335).

## **2.4 Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutus**

Sosiaali- ja terveysalalla tulee lain mukaan tuottaa riittävät palvelut väestölle ja samalla palveluiden on edistettävä terveyttä. Näiden palveluiden tulee olla oikeanmukaisesti suunnitellut ja laadukkaasti toteutetut. (Vuorenkoski & Kaila 2010, viitattu 8.12.2017.) Neurologisessa kuntoutuksessa on erityisen tärkeää kuntoutujan, omaisten, kuntoutusalan ja hoitoalan ammattihenkilöiden toimivan samojen kuntoutumista edistävien periaatteiden ja tavoitteiden mukaan (Autti-Rämö ym. 2016, 69).

### 2.4.1 Kuntoutuksen laatu

Laatu-käsite muodostuu Institute of Medicinen määrittelyn mukaan kuudesta eri osa-alueesta. Nämä ovat hoidon vaikuttavuus, tehokkuus, turvallisuus, potilaskeskeisyys, oikea-aikaisuus ja tasa-arvo. (Kekomäki 2016, viitattu 8.8.2017.) Kuntoutusalalla laadukkaan toiminnan lähtökohtana on hyvän kuntoutuskäytännön noudattaminen, jonka perustana on kuntoutujan tarpeista toimiminen, vaikuttavaksi todettujen menetelmien käyttäminen, ammattieettisten sääntöjen noudattaminen ja lakien ja suositusten noudattaminen. Kuntoutuksessa ja kuntoutuspalveluissa tärkeimpänä laatukriteerinä on toiminnan kuntoutujakeskeisyys. (Alaranta, Holma & Lindberg 2001, 562, 559.)

Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä (L 28.61994/559, 18 §) veloitetaan ylläpitämään ja kehittämään ammattitoiminnan edellyttämiä tietoja ja taitoja sekä perehtymään omaa ammattitoimintaa koskeviin säännöksiin ja määräyksiin. Työnantajan velvollisuuksiin kuuluu varmistaa mahdollisuus tarvittavaan ja riittävään ammatilliseen täydennyskoulutukseen ja muihin ammatillisen kehittymisen menetelmiin, joilla varmistetaan työntekijän ammatillinen kehittyminen ja turvallinen ammatinharjoittaminen.

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen henkilön hoito ja kuntoutus edellyttävät kaikissa kuntoutumisen vaiheissa erityistä perehtyneisyyttä, koulutusta ja kokemusta koko kuntoutus- ja hoitotiimiltä sairaalassa, laituskuntoutuksessa, terveystieteissä ja avokuntoutuksessa (Hebert, Lindsay, McIntyre, Kirton, Rumney, Bagg, Bayley, Dowlatshahi, Dukelow, Garnhum, Glasser, Halabi, Kang, MacKay-Lyons, Martino, Rochette, Rowe, Salbach, Semenko, Stack, Swinton, Weber, Mayer, Verrilli, DeVeber, Andersen, Barlow, Cassidy, Dilenge, Fehlings, Hung, Iruthayarajah, Lenz, Majnemer, Purtzki, Rafay, Sonnenberg, Townley, Janzen, Foley & Teasell 2015, 463, 466, 467).

Suomessa aikuisneurologisen kuntoutuksen ammatillisia erikoistumis- ja lisäopintoja järjestävät useat eri tahot mm. ammattikorkeakoulut ja kuntoutusalojen ammattiliitot. Aikuisneurologisen kuntoutuksen erikoistumiskoulutuksista lienee laajimmin Suomessa on levinnyt Bobath-lähestymistapa.

Bobath-koulutusten järjestämisestä vastaa kansainvälinen International Bobath Instructors Training Association (IBITA). (Suomen Aikuisneurologinen Fysioterapiayhdistys ry, viitattu 17.12.2017; Suomen aikuisneurologisten toimintaterapeuttien unioni, viitattu 17.12.2017; International Bobath Instructors Training Association, viitattu 17.12.2017.)

#### **2.4.2 Kuntoutuksen toteutus**

Aivoverenkiertohäiriön varhaisvaiheen kuntoutus käsittää sekä akuutin että subakuutin vaiheen. Akuuttivaihe on heti sairastumisen jälkeen, kun tila ei ole vielä vakiintunut ja subakuuttivaihe sisältää 3-6 ensimmäistä kuukautta sairastumisesta. (Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suositus 2016, 26.)

Vakavan sairastumisen tai vammautumisen yhteydessä kuntoutus aloitetaan heti kun kuntoutujan vointi sen sallii. Usein tässä vaiheessa kuntoutuja itse ei kykene olemaan aktiivisesti osallistumassa kuntoutuksen suunnitteluun ja sen tavoitteiden asetteluun, tuolloin kyseessä on kuntoutumisen sijaan kuntoutus ja kuntouttava työote. Tavoitteet asetetaan yksilön aiemman toimintakyvyn ja ympäristön mukaan. Heti toimintakyvyn salliessa kuntoutuja on aktiivinen toimija omassa kuntoutumisessaan. Keinoina tavoitteiden saavuttamisessa on kuntoutustyöntekijän toteuttamat ja/tai ohjaamat terapeuttiset harjoitukset, uusien toimintatapojen opettelu omassa arjessa sekä omaisten ohjaus. (Autti-Rämö ym. 2016, 63-66.)

Kuntoutustarpeen arviointi tehdään kuntoutujan voinnin salliessa pyrkien toteuttamaan arviointi heti ensimmäisen viikon sisällä. Moniammatillinen arvio tarvitaan, jotta pystytään selvittämään kuntoutujan toimintakyky ja kuntoutuksen tarve. Sairastumisesta viikon kuluessa aloitettu kuntoutus on todettu olevan selvästi kuin jos kuntoutuksen aloitus viivästyy yli 2 viikkoa. Kuntoutuksen teho heikentyy mitä kauemman aikaa sairastumisesta on kulunut. (Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suositus 2016, 26.) Kuntoutumisen mahdollisuuksien, tavoitteiden asettamisen ja tarvittavien tukitoimien kuten apuvälineiden, asunnonmuutos-töiden ja avun tarpeen kartoittamisen pohjana toimii riittävän laaja-alainen ja moniammatillinen toimintakyvyn arvio (Autti-Rämö ym. 2016, 57).

Akuuttivaiheen kuntoutuksen ensimmäisenä tavoitteena on estää raajojen opittu käyttämättömyys, olkanivelen kipeytyminen, kontraktuurien syntyminen, turvotuksen kertyminen raajoihin ja aspirointi sekä tukea kuntoutujaa vuorovaikutuksessa. Alkuvaiheen mobilisointi aloitetaan asentohoidon yhteydessä edeten kuntoutujan toimintakyvyn mukaan. Kuntoutujaa tuetaan omatoimisuuteen kaikissa itsestä huolehtimisen toiminnoissa. (Bartels, Duffy & Beland 2016, 30-36.)

Moniammatillisessa työryhmässä ovat lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä ja neuropsykologi. Kuntouttava hoitotyö alkaa välittömästi kuntoutuksen edistämiseksi. (Riekkinen 2014, viitattu 5.7.2017.) Lisäksi kuntoutusohjaaja ja AVH-yhdyshenkilö tuovat oman panoksensa työryhmään (Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suositus 2016, 26). Kuntoutumisen on todettu olevan nopeampaa ja tehokkaampaa moniammatilliseen kuntoutukseen panostavassa yksikössä kuin tavallisella vuodeosastolla (Kauhanen 2015, viitattu 15.12.2017).

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutuksen perustana on kuntoutustyöntekijän kuntoutujalähtöinen työskentelytapa, jolla tuetaan kuntoutukseen sitoutumista. Kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijän välisen terapeutin yhteistyösuhteen elementtejä ovat molemminpuolinen kunnioitus, luottamus, rehellisyys, arvostus ja empatia. Terapeutin vuorovaikutussuhde alkaa muodostumaan heti ensimmäisestä tapaamishetkestä. Kuntoutustyöntekijä käyttää tätä vuorovaikutussuhdetta tietoisesti osana tavoitteellista kuntoutusta vaikuttaen suoraan kuntoutumisen edistymiseen. (Falk-Kessler 2016, 340-341.)

Fysioterapiassa keskitytään asento-, liike- ja hengitysharjoituksiin sekä perusliikkumiseen, toimintaterapiassa päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen, yläraajan toiminnallisuuteen, visuomotoriikan ja kognitiivisten häiriöiden kuntouttamiseen. Molemmat ammattiryhmät arvioivat apuvälineiden tarvetta ja ohjaavat niiden käytössä. Usein fysioterapeutin ja toimintaterapeutin työnkuvat ovat lomittuneet toisiinsa ja yhteistyössä toteutetaan asento- ja liikeharjoituksia, toiminnallisia harjoituksia sekä ehkäistään ja hoidetaan spastisuutta, kontraktuuria ja kiputiloja. Pu-

heterapiaa kuntoutuja tarvitsee suun motorisen toiminnan, nielemisen ja kommunikointikyvyn kuntouttamiseksi silloin kun hänellä on vaikeuksia tuottaa ja ymmärtää puhetta. Puheterapeutti arvio aspiraatoriskiä ja sitä onko suun kautta ruokaileminen turvallista. Neuropsykologi vastaa kognitiivisten yleis- ja erityishäiriöiden ja tunne-elämään liittyvien häiriöiden arvioimisesta ja kuntouttamisesta. Parityökentelyssä toimintaterapeutin kanssa näitä harjoitettavia asioita viedään käytännön tasolle. Sosiaalityöntekijä koordinoi kuntoutujan tarvitsemaa taloudellista tukea ja palveluita vähentäen näin sosiaalisia ongelmia ja kuntoutusohjaajan tehtävä on edistää kokonaisuudessaan kuntoutusprosessia toimien kuntoutujan ja läheisten yhdyshenkilönä ja tukijana. (Korpelainen, Kallanranta & Leino 2001, 235, 237; Kauhanen 2015, viitattu 15.12.2017; Salminen 2016, 383-385.)

Kuntouttavaan hoitotyöhön kouluttautuneen henkilökunnan panos on erittäin tärkeää ja terapiassa harjoitettujen taitojen tulee siirtyä päivittäisiin toimintoihin terapeuttien ja hoitohenkilökunnan yhteistyössä (Kauhanen 2015, viitattu 15.12.2017). Moniammatillinen yhteistyö on edellytys yhteisen käsityksen muodostamiseksi ja yhteisten toisiaan tukevien tavoitteiden ja toimintatapojen saavuttamiseksi (Autti-Rämö ym. 2016, 69.)

Intensiivisessä akuutin ja subakuutin vaiheen kuntoutuksessa fysioterapian suositellaan toteutuvan 5 päivänä viikossa, toimintaterapian 3 päivänä, puheterapian 2-3 päivänä ja neuropsykologisen kuntoutuksen 1-2 päivänä viikossa (Aivoliitto ry, 2015, viitattu 3.7.2017). Isossa-Britanniassa suositellaan kuntoutuksen intensiteetiksi alkuvaiheen kuntoutuksessa jokaista tarvittavaa terapiamuotoa vähintään 45 minuuttia päivässä 5 päivänä viikossa kuntoutujille, jotka kykenevät itse osallistumaan aktiivisesti kuntoutukseen ja jossa toiminnalliset tavoitteet on voitu asettaa. Kuntoutujille, jotka eivät pysty vielä osallistumaan 45 minuutin kuntoutusjaksoihin, tulisi toteuttaa kuntoutusta samalla tavoin 5 päivänä viikossa, mutta lyhyempiä aikoja kerrallaan. (Stroke Rehabilitation in Adults Clinical Guideline 2013, 162, viitattu 7.7.2017). Suomen Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suositus ei ota kantaa viikoittaisiin kuntoutusmääriin.

Sairastuneen läheisillä on suuri merkitys kuntoutumisessa tuen ja rohkaisun antajina. Läheisiltä saadaan alkuvaiheessa myös arvokasta tietoa kuntoutujasta, jos hän on itse kykenemätön tietoa antamaan. Läheisten ohjaaminen ja neuvominen kuuluvat osaltaan kuntoutusprosessiin tuoden lisää asiantuntemusta siitä, miten kuntoutus tai palvelut tulisi toteuttaa juuri tätä henkilöä ja hänen läheisiään palvelevalla tavalla. (Juntunen 2016, 402-403.) Osana kuntoutusta tulee varmistaa läheisten tuen ja tiedon saanti. Myös he ovat kokeneet kriisin läheisen henkilön vakavan sairastumisen myötä. Useimmille ihmisille sairaalaympäristö ja hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät palvelurakenteet ja käytänteet ovat vieraita ja he tarvitsevat tässä ohjausta ja neuvontaa. (Luker, Murray, Lynch, Bernhardsson, Shannon & Bernhardt 2017, 1859.)

### **2.4.3 AVH-kuntoutuksen resursointi**

Järvikoski (2013, 26, viitattu 3.4. 2017) toteaa selvityksessään kuntoutuksesta ja sen käsitteistä, terveydenhuollon kuntoutukseen suuntaamien resurssien olevan kansainväliseen tasoon verrattuna Suomessa poikkeuksellisen pienet suhteessa sairaala- ja laitoshuoltoon ohjattuihin resursseihin. Lääkinnällinen kuntoutus on osa asiakkaan saamaan hoitoa ja toteutuksen päävastuu on tämän vuoksi terveydenhuollolla (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 226). Käytännössä tämä on kuitenkin johtanut siihen, että hoitoketjuissa kuntoutusta ei ole tarpeeksi huomioitu ja kuntoutukseen on ollut vaikea päästä (Järvikoski 2013, 42).

Aivoliitto ry on teettänyt selvityksiä AVH-sairastaneiden kuntoutuksen toteutumisesta. Ensimmäinen selvitys toteutettiin vuosina 2006-2007 ja seurantalutkimus vuosina 2013-2015. Ensimmäisen selvityksen mukaan moniammatillinen kuntoutustarpeen arviointi pystyttiin toteuttamaan lähes kaikille kuntoutujille. Kuntoutuksen saatavuus ja toteutus vaihtelivat eri sairaanhoitopiireissä ja näiden sisäisissä terveyskeskuksissa (Takala 2010, 20). Seurantalutkimuksessa todettiin moniammatillisen kuntoutuksen toteutumisen olevan edelleen samalla tavoin vaihtelevaa eri sairaanhoitopiireissä kuin edellisessä kuntoutus selvityksessä todettiin ja kun-

toutuksen toteutuvan jopa erittäin heikosti eri sairaanhoitopiireissä. Vain 4 sairaanhoitopiirissä yli 25 % sairastuneista sai moniammatillista kuntoutusta. Useimmissa terveyskeskuksissa ei ole saatavilla moniammatillista kuntoutusta tai kuntouttavaa hoitotyötä (Kauhanen 2015, viitattu 15.12.2017; Koskinen, 13-14, viitattu 7.7.2017.)

Aivoverenkiertohäiriöistä muodostuvat suorat ja epäsuorat kustannukset ovat vuosittain 1,1 miljardia ja jokainen uusi sairastuminen maksaa 85 000 euroa (Meretoja 2011, 9, viitattu 9.10.2017). AVH-kuntoutuksesta muodostuneiden kustannusten kannalta on edullista aloittaa kuntoutus heti akuuttivaiheen aikana. Tämä vähentää kuntoutujien toimintakyvyn ja elämänlaadun heikentymistä samalla alentaen kuntoutuksesta aiheutuvia kustannuksia. Kuntoutujien alkutilanne vaikuttaa kuntoutuskustannusten kehittymiseen enemmän kuin kuntoutuksen aikana tapahtunut muutos toimintakyvyssä ja elämänlaadussa. (Karttunen, Kokko, Jaakonsaari & Kahur 2016, 4, 42, viitattu 8.8.2017.)

Suomessa aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia on kartoitettu vuonna 1997 osana Aivohalvaus- ja afasialiitto ry:n Polku, Yksilö ja Systemi-tutkimusprojektia. Tutkimuksessa todettiin kuntoutuksen teorioiden ja käytännön olevan kaukana toisistaan, kuntoutujat kokivat, ettei kuntoutus toteutunut johdonmukaisesti ja kuntoutusprosessia ohjattiin ulkoa. Kuntoutuksen koettiin myös jäävän liian lyhyeksi. (Aaltonen 1997, 67-68.) Vuosina 2012 ja 2015 kuntoutujien kokemuksia on kartoitettu terveyskeskussairaaloissa. Kuntoutujien kokemukset ovat näissä samantyyppisiä liittyen tarpeisiin tiedon saamisessa, vertaistuesssa, kuntoutuksen määrässä, laadussa ja tavoitteellisuudessa sekä yhteistyössä kuntoutustyöntekijöiden kanssa. (Vähäkuopus 2012, 43-60; Lastunen, Saarenaho, Toivonen ja Virta 2015, 27-29.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kuntoutuspalveluiden järjestymisestä ja toteutumisesta alkuvaiheen kuntoutuksessa ja heidän käsityksiään alkuvaiheen kuntoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä. Tavoitteena oli tuottaa kokemusperäistä tietoa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi.

Tutkimuskysymykset

- miten vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemusten mukaan kuntoutuspalvelut toteutuivat sairastumista seuranneiden 6 kuukauden aikana?
- mitkä tekijät vaikuttivat vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden käsitysten mukaan kuntoutumiseen?
- miten vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden näkemysten mukaan sairastumista seuranneiden 6 kuukauden aikana tarjottavia kuntoutuspalveluita tulisi kehittää?

## 4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tieteellisellä tutkimustyöllä tuotetun tiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin ilmiöiden luonteita, niihin vaikuttavia tekijöitä ja löytää uusia ratkaisuja. Tutkittu tieto voi avata uusia näkökulmia yksilön kokemuseräisesti tuntemaan asiaan ja mahdollistaa näin tutkimuksen kohteena olleen asian kehittämisen. Tässä tutkimuksessa käytetään kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusmenetelmää toisiaan täydentäen, jolloin on mahdollista saada tutkittavasta ilmiöstä laajempi ymmärrys kuin käyttämällä vain yhtä tutkimustapaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 19-20, 137.) Tällä tavoin voidaan muodostaa sekä tilastotietoa että kerätä tutkimukseen osallistujien omakohtaisia kokemuksia aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumisesta ja kuntoutuspalveluista. Menetelmien käyttäminen samassa tutkimuksessa voi kuitenkin osoittautua aineiston analysoinnin vaiheessa monimutkaiseksi ja edellyttää huolellisuutta tulosten yhdistämisessä ja tulkinnessa. (Kaikkonen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 54-55, 77.)

Vehkalahti (2008, 17-18) tuo esille ihmisten mielipiteiden ja asenteiden olevan moniulotteisia, minkä vuoksi niiden mittaaminen ei ole helppoa tai yksinkertaista. Tutkittavan ilmiön moniulotteisuus tuo tutkimuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen haasteita ja nämä vaikuttavat johtopäätösten tekemiseen. Kvantitatiivinen tutkimus ja kvalitatiivinen tutkimus asetetaan usein vastakkain siten, että ensiksi mainittu luo tietoa yleiselle tasolle ja jälkimmäinen henkilökohtaista kokemustietoa ja tarkempia seikkoja kuin kvantitatiivinen tutkimus. Kuitenkin kvantitatiivisella tutkimusotteella on samalla tavoin mahdollista tuottaa yksityiskohtaista tietoa tai tiivistää kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä tuotettua tietoa. (Vehkalahti 2008, 13.)

### 4.1 Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus kuvaa tutkittavaa asiaa, taustalla olevia vaikutussuhteita ja muutoksia perustuen luvuille, mittaukselle ja mittareille. Näitä

mittareita ovat kyselylomakkeessa kysymykset ja väitteet. (Vilkkä 2015, Tiedonintressi; Vehkalahti 2008, 17). Kananen (2014, 133, 137) määrittelee kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän pohjautuvan tutkimusaiheesta jo tiedettyihin asioihin, jolloin yksityiskohtaisten kysymysten muodostaminen on mahdollista. Tällä tavoin muodostettuna kyselylomakkeen avulla tapahtuva mittaaminen pohjautuu tarkoihin kysymyksiin ja vastausvaihtoehtoihin. Edellytyksenä määrällisen tutkimusmenetelmän mittarin laatimiselle on tutkittavan asian laaja-alainen tunteminen ja ymmärtäminen (Vehkalahti 2008, 12).

Vehkalahden (2008, 13) mukaan yleistysten tekeminen on kvantitatiivisen tutkimuksen tavoitteena, mutta sen menetelmillä on mahdollista tuoda myös esille tutkimusaineistosta yksityiskohtia ja myös tässä opinnäytetyössä on hyödynnetty sanallisten vastausten tiivistämistä määrällisellä menetelmällä esittämällä. Kananen (2014, 52) toteaa, ettei kvantitatiivista tutkimusta voi olla ilman kvalitatiivista tutkimusta, jonka muodostamiin teorioihin ja malleihin eri ilmiöistä kaikki tutkimus pohjautuu ja joka antaa saaduille luvuille merkityksen.

## **4.2 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä**

Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii ymmärtämään ja kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä sekä tulkitsemaan ilmiötä. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla tutkimuksessa kuvataan vähäisessä määrin tunnettua asiaa tai jo aiemmin tunnettua ilmiötä laajemmin ja luodaan kokonaan uutta teoriaa. Erityisesti kiinnostuksen kohteena on ihmisten kokemukset ja käsitykset sekä heidän antamansa merkitykset tutkittavalle ilmiölle. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta on tutkittu Suomessa valtakunnallisella kyselyllä vuonna 1997, tämän jälkeen kokemuksia on kuvattu pääasiassa esimerkiksi yksittäisten terveyskeskusten osalta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä antaa tutkimuksessa mahdollisuuden ymmärryksen lisäämiseen koskien aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutuspalveluiden toteutumista ja kuntoutumiseen vaikuttaviin tekijöihin tutkimusaineiston ollessa hänen omakohtaisia kuvailuja kokemuksistaan (Kananen 2008, 24-25, 32; Kaikkonen & Julkunen-Vehviläinen 2017, 74).

Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla kuvataan tutkimukseen osallistujien elämän kokemuksia tiettyyn aikaan ja paikkaan sitoutuen. Nämä kokemukset ovat moninaisia ja moniulotteisia ja niiden kokonaisvaltainen tutkiminen on kvalitatiivisen tutkimuksen keskeinen tavoite. (Hirsjärvi ym. 2009, 161.) Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2017, 110) määrittävät kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena olevan tilastollisen yleistettävyyden sijaan teoreettinen yleistettävyys, jolloin olennaista on kerätyn aineiston laatu. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston kattavuuden sijaan tärkeämpää on tutkimuksen kokonaisuus kattaen aineiston koon, analyysin ja tulkinnan sekä raportoinnin (Tuomi & Sarajarvi 2018, 3.4).

### **4.3 Tutkimuksen suunnitteluvaihe**

Yhteistyökumppanina tutkimuksessa oli Aivoliitto ry, joka on kansanterveys-, vammais- ja potilasjärjestö. Aivoliitto ry:n yhtenä tehtävänä on tukea aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden selviytymistä arjessa ja hallinnoida koko maan kattavaa AVH-yhdistysten verkostoa. Alustavasti Aivoliitto ry:n kiinnostusta opinnäytetyön tutkimukseen osallistumisesta tiedusteltiin sähköpostitse 28.9.2017 järjestösuunnittelija Risto Lappalaiselta. Puhelinkeskustelussa 11.10.2017 sovittiin alustavan tutkimussuunnitelman ja kyselylomakkeen esittelystä AVH-yhdistysten hallituksen kokouksessa 24.10.2017, lisäksi nämä lähetettiin Risto Lappalaiselle sähköpostitse etukäteen tutustuttavaksi.

Alustavassa suunnitelmassa esitettiin tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus sekä mitä hyötyä tutkimustuloksista voi jatkossa olla. Alustavaan kyselylomakkeeseen oli esitieto-osion lisäksi hahmoteltu kolmea teoriapohjasta noussutta aihealuetta, jotka olivat kuntoutustarpeen kartoitus ja kuntoutuksen aloitus, kotiutumisen jälkeinen kuntoutus ja kuntoutuspalvelut. Aihealueet käsittelivät aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutusprosessiin olennaisesti kuuluvia vaiheita ja palveluita. Kysymyksiä oli tässä vaiheessa 28 kappaletta. Lisäksi kyselylomakkeessa oli osio esitiedoille ja lopuksi avoin tila vapaalle palautteelle. Paikalla alustavan tutkimussuunnitelman ja kyselylomakkeen esittelyssä oli myös Aivoliitto ry:n järjestöpäällikkö Tom Anthoni.

Suunnitelman esittelyn jälkeen tutkimuksen aihe todettiin tärkeäksi ja yhteistyöstä tutkimuksen teossa sovittiin suullisesti (Lappalainen & Anthoni 2017). Tässä yhteydessä sovittiin tutkimukseen osallistujien etsimisestä Aivoliitto ry:n avulla ja tutkimuksen toteuttamistavaksi verkko- ja sähköpostikyselyn. Ohjaavan opettajan hyväksytyä tutkimussuunnitelman pyydettiin kirjallinen tutkimuslupa Aivoliitto ry:ltä, jonka allekirjoitti järjestöpäällikkö Marika Railila.

#### **4.4 Tutkimukseen osallistujat**

Tutkimukseen osallistujat valittiin tarkoituksenmukaisesti siten, että heillä oli oma-kohtaista kokemusta tutkittavasta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tutkimukseen osallistujiksi etsittiin vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneita henkilöitä. Tämän ajanjakson valitsemiseminen mahdollisti sen, että voitiin saada mahdollisimman ajantasaista tietoa tämän hetkisistä kuntoutuspalveluista. Alun perin suunniteltiin sairastumisen ajankohdaksi pelkästään vuotta 2016 tästä samasta syystä. Näin hiljattain sairastuneita todettiin voivan olla vaikea tavoittaa heidän ohjautuessaan AVH-yhdistysten toimintaan tyypillisesti vasta, kun sairastumisesta on kulunut 1-2 vuotta (Lappalainen 2017). Tämän myötä päädyttiin laajentamaan sairastumisesta kulunutta aikaa. Toisena kriteerinä tutkimukseen osallistuvalla edellytettiin kykyä muodostaa käsitys saamistaan kuntoutuspalveluista ja kykyä ilmaista tämä käsitys. Tämä kriteeri poissulki esimerkiksi ne osallistujat, joilla oli vaikeita neuropsykologisia oireita tai vaikea afasia.

Verkko- ja sähköpostikyselyn etuna on tutkijan ja tutkimukseen osallistujan vuorovaikutustilanteen aiheuttamien haittojen poistuminen. Näitä voivat olla esimerkiksi erilaiset valta-asetelmia viestivät tekijät tai osapuolten ominaisuuksien kuten sukupuolen tai iän vaikutus sekä tilanteen jännittäminen. Tutkimukseen osallistuva voi rauhassa miettiä vastauksiaan ja muistella kokemuksiaan ilman, että kokee tarvetta vastata mahdollisimman nopeasti. Sähköpostikyselyn käyttäminen mahdollisti myös tutkimuksen toteuttajalle tuttujen henkilöiden osallistumisen tutkimukseen. (Kuula 2006, 174.)

Kyselyn käyttäminen aineistonkeruun menetelmänä antaa mahdollisuuden tavoittaa laajan vastaajajoukon. Tiedossa ei kuitenkaan ollut kuinka monta jäsentä

Aivoliitto ry:ssä kuuluu tavoiteltuun vastaajajoukkoon, joten määrällisen tutkimuksen otoskokoa eli tulosten luotettavuuteen vaadittavaa vastaajien määrää ei etukäteen pystytty arvioimaan. Myöskään vastausprosentin ja kadon arvioiminen ei tämän vuoksi ollut mahdollista. Kyseessä on siis harkinnanvarainen näyte, jossa kysely suunnataan vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille kuntoutujille eli tutkimukseen soveltuville vastaajille. (Vehkalahti 2008, 43-44, 46.) Kananen (2008, 34-35, 37) esittää laadullisen tutkimuksen saturaatiopisteen eli tilanteen, jolloin uusi aineisto ei muuta enää aineistosta tehtyä tulkintaa, olevan hieman yli kymmenen kerättyä aineistoa. Etukäteen tutkimuksen suunnitteluvaiheessa tällaisen saturaatiopisteen määrittäminen oli mahdotonta.

#### **4.5 Kyselylomake**

Verkkokyselyssä ja sähköpostikyselyssä voidaan kerätä tietoa ja analysoida sitä samalla ohjelmalla. (Kananen 2014, 16, 28) Tässä tutkimuksessa käytetty kyselylomake muodostettiin Webropol-ohjelmistolla, joka on suomalainen kysely- ja analysointisovellus. Sovelluksen avulla voitiin luoda kysely käyttäen tarpeen mukaan erilaisia kysymysmuotoja. Kysely mukautui kyselyyn vastaavan käytössä olevien älypuhelimien, tablettien, kosketusnäyttöjen ja tietokoneiden näytöille sopivaksi. Anonyymissä Webropol-kyselyssä yksittäisiä vastaajia ei voi tunnistaa. (Webropol 19.10.2016.) Valli (2015) toteaa verkkokyselyn eduiksi visuaalisuuden, monipuolisuuden, nopeuden ja kustannustehokkuuden. Samat kriteerit pätevät myös sähköpostikyselyyn.

Riskinä kyselyn käyttämisessä on, että vastauksia tulee vähän tai avointen kysymysten vastaukset jäävät niukoiksi. Voi myös olla, etteivät vastaajat suhtaudu vakavasti kyselyyn tai voi syntyä väärinymmärryksiä kysymysten sisällöstä. Kysymysten muotoilemiseen ja kyselyn ulkoasuun tulikin käyttää huolellisuutta, aikaa ja esitestausta, joilla toivottavasti pystyttiin tehostamaan tutkimuksen onnistumista (Hirsjärvi ym. 2009, 193-195, 198, 204).

#### 4.5.1 Kyselylomakkeen muodostaminen

Alustavasta kyselylomakkeesta edettiin tarkempaan sisällön pohdintaan seuraavien kysymysten avulla: mitä tietoa lomakkeella haluttaisiin saada ja missä muodossa kysymysten tulisi olla, jotta tavoiteltavaa tietoa saadaan. Haasteena oli kyselylomakkeen pituus ja moniulotteiset kysymykset, jotka saattaisivat jättää vastaamisen kesken. Huomiota kiinnitettiin tämän vuoksi kyselylomakkeen ulkoasuun, jotta siitä saataisiin mahdollisimman selkeä ja helppokäyttöinen. Lisäksi kysymykset muodostettiin henkilökohtaisiksi vastaajien motivaation säilyttämiseksi. Lisäksi vastausohjeet laadittiin huolellisesti. Päädyttiin myös siihen ratkaisuun, ettei lomakkeessa ole pakollisia kysymyksiä. Tämän toivottiin vähentävän vastaamisen kesken jättäneiden määrää. Kyselylomake sisälsi sekä strukturoituja että teemoitettuja avoimia kysymyksiä. (Valli 2015.) Lisäksi kyselylomakkeessa oli 3 Likertin asteikkoa. Asteikoissa ei käytetty lainkaan asteikon keskellä sanallisia vaihtoehtoja vaan kartoitettiin jatkumon ääripäiden avulla vastaajien käsityksiä saamansa kuntoutusta ja kuntoutuspalveluita koskevan tiedon riittävästä ja tyytyväisyyttä kuntoutustyöntekijän kanssa tehtyyn yhteistyöhön. (Vehkalahti 2008, 35.)

Kyselylomake jakaantui esitietojen lisäksi neljään osioon, jotka käsittelivät sairastumisen jälkeistä aikaa ja kuntoutuksen aloitusta, kotiutumisen jälkeistä kuntoutusta ja kuntoutuspalveluiden sisältöä, yhteistyötä kuntoutustyöntekijän kanssa sekä kuntoutuspalveluihin liittyviä kehittämissuhteita. Kyselylomakkeen avoimeen osioon vastaaja kirjoitti oman vapaamuotoisen vastauksensa ja suljetun, strukturoidun osion vastausvaihtoehdot olivat valmiina kyselylomakkeessa. Strukturoituun osioon annettiin osassa kysymyksissä mahdollisuus avoimelle vastaukselle, jotta saatiin tietoa, joka mahdollisesti jäisi muutoin kokonaan saamatta ja olennaista aineistoa muodostumatta. Osassa kysymyksiä saattoi oletetulle vastaukselle olla paljon vaihtoehtoja, joka oli toisena syynä avoimille vastauksille strukturoiduissa osioissa. (Vehkalahti 2008, 17, 24-25.)

Kyselyn saatteessa pyrittiin muotoilemaan selkeästi mistä tutkimuksessa on kysymys, mihin tietoja käytetään, tiedotettiin yksityisyyden suojasta ja perusteltiin,

miksi kuntoutujien kokemuksista on tärkeää saada tietoa. Myös omat yhteystietoni olivat saatteessa, jotta tarvittaessa oli mahdollista antaa lisätietoja tutkimukseen liittyen. (Vilkkä 2015).

Kyselylomakkeen kehittämisessä käytettiin saatua palautetta opinnäytetyön ohjaajalta yliopettaja Pirkko Sandelinilta, Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen projektipäällikkö Petri Vuorijärveltä, Aivoliitto ry:n järjestöpäällikkö Tom Anthonilta ja järjestösuunnittelija Risto Lappalaiselta. Palautteen perusteella vastausohjeistuksia selkeytettiin ja käsitteitä avattiin. Osa ehdotuksissa kuten alavetovalikon käyttäminen tietyissä kysymyksissä katsottiin mahdollisesti vaikeuttavan tällä tutkimukseen osallistujaryhmällä vastaamista eikä otettu sen vuoksi käyttöön. Lisäksi vastausvaihtoehtoja tarkennettiin. Esitestaukseen hyväksytyssä kyselylomakkeessa oli kysymyksiä 29 kappaletta, joista 4 koski esitietoja. Lisäksi kyselylomakkeessa oli 3 Likertin asteikollista kysymystä. Lopuksi annettiin mahdollisuus antaa vapaata palautetta tai lisätietoja koskien kyselyn ai-  
hetta.

#### **4.5.2 Esitestaus ja kyselyn julkaisu**

Kyselylomakkeen esitestaus toteutettiin sen jälkeen, kun ohjaajilta saadun palautteen perusteella oli tehty muutoksia lomakkeeseen. Esitestaajina toimivat 3 aivoverenkiertohäiriön sairastanutta henkilöä, jotka löydettiin vapaaehtoisiksi testaajiksi Aivoliitto ry:n paikallistoiminnan avulla. Esitestausta edelsi puhelinkeskustelu jokaisen osallistujan kanssa. Keskustelussa kerrottiin esitestaamisen tavoitteista ja menetelmistä ja varmistettiin halukkuus osallistua. Kaikki ilmaisivat halunsa osallistua esitestaukseen, minkä jälkeen heille lähetettiin sähköpostitse samat tiedot esitestaamisen tavoitteista ja menetelmistä sekä tarkempi ohjeistus. Kyselylomake esitestattiin 28.2.-15.3.2018. Esitestauksessa kyselylomakkeeseen oli lisätty 8 kysymystä koskien kyselyn sisältöä, käytetyn kielen ymmärrettävyyttä, ohjeiden ymmärrettävyyttä ja kyselyyn käytettyä aikaa.

Esitestauksen perusteella kyselylomake oli tarkoitukseen soveltuva ja antoi sitä tietoa, mitä kyselyllä haettiin. Yksi esitestaajista ehdotti kysymysten lisäämistä

koskien osastolla annettua alkuinformaatiota ja miten kuntoutustarve osastolla todettiin. Koska esitestaajien käyttivät aikaa kyselylomakkeeseen vastaamisessa 10-30 minuuttia, todettiin lisäkysymysten pidentävän liikaa kyselyn pituutta ja eikä kysymyksiä tämän vuoksi lisätty. Lopullisessa kyselylomakkeessa oli yhteensä 33 kohtaa. Tämän jälkeen tutkimuksessa edettiin aineistonkeräämisvaiheeseen.

Kyselylomakkeen saate ja www-linkki (liite 1) julkaistiin Aivoliitto ry:n www-sivuilla 5.4.2018 ja Aivoliitto ry:n Facebook-sivulla 6.4.2018. Linkin avulla tutkimukseen osallistujat pääsivät vastaamaan kyselylomakkeeseen (liite 2). Vastausaikaa tutkimukseen osallistujille annettiin 30.4.2018 asti. Lisäksi järjestösuunnittelija Risto Lappalainen tiedotti kyselystä paikallistoiminnan yhdyshenkilöitä ja lähetti jäsenistölle joukkoviestin myös sähköpostitse. Tutkimuksen saatteessa ja viestin otsikoinnissa oli tärkeä tiedottaa selkeästi ja lyhyesti ketä kyselyyn vastaaminen koskee ja millä kriteereillä tutkimukseen osallistujia haetaan sekä mikä on vastaamisen takaraja. Kyselyyn vastataan tyypillisesti heti viestin avaamisen jälkeen tai muutamien päivien sisällä. (Kananen 2014, 195-196, 199, 201.)

#### **4.6 Aineiston analysoiminen**

Tutkimusaineiston keräämisen jälkeen seurasi aineiston analysoinnin vaihe. Hirsjärvi ym. (2009, 224) määrittelee kvantitatiivisen aineiston analysoinnin tavoitteena olevan aineiston selittämisen ja kvalitatiivisen aineiston analysoinnin tavoitteena aineiston ymmärtämisen. Tutkimusaineiston analysoinnin tarkoituksena on tuottaa kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä siten, ettei tutkimuksen avulla saatu tieto muutu tai katoa (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tutkimusaineistoa oli tulostettuna materiaalina word-tiedostomuodossa 40 sivua, tutkimukseen osallistui kaikkiaan 82 aivoverenkiertohäiriön sairastanutta henkilöä. Tutkimusaineistoon perehdyttiin aluksi silmäilemällä koko materiaali läpi. Avoimesta palautteesta havaittiin kahden vastaajan kuuluneen tavoitellun tutkimukseen osallistujien joukon ulkopuolelle ja heidän vastauksensa poistettiin aineistosta. Tutkimusaineistosta poistettiin myös epäselvät, monimerkitykselliset ja tyhjäksi jätetyt vastaukset.

Kyselylomakkeen strukturoitujen kysymysten aineisto käsiteltiin Webropol-ohjelman raportointityökalulla. Strukturoitujen kysymysten vastaukset muunnettiin raportointityökalussa taulukkomuotoon. Aineistosta tehdyillä suorilla jakaumilla saatiin tietoa siitä, miten kysymysten vastausvaihtoehdot jakaantuvat aineistossa (Kananen 2014, 217).

Kvalitatiivinen aineisto analysointiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi sopii monenlaisen aineiston, myös strukturoimattoman, analysointiin. Analysoinnissa aineistosta etsitään yhtäläisyyksiä ja erottavia asioita ja tuotetaan kerätystä aineistosta yleistä, selkeässä muodossa olevaa tietoa. Käytännössä aineisto käytiin läpi kysymys kerrallaan ryhmitellen tutkimukseen osallistujien vastauksia. Sisällönanalyysin avulla saatu tieto käsiteltiin edelleen kvantitatiivisen sisällön erotelun avulla numeeriseen muotoon Excel-taulukoinnin avulla ja edelleen kuvio-muotoon. Näin toimien pystyttiin laadullisesta aineistosta tuomaan esille tilastolliset tulokset kuntoutujien kokemuksista havainnollistaen näitä visuaalisesti lukijalle. (Tuomi & Sarajärvi 2018) Aineiston tarkasteltiin myös iän, sukupuolen ja sairaanhoitopiirin mukaan, mutta aineiston pienuuden vuoksi vertailua ei käytetty.

Tuomi & Sarajärvi (2018) esittävät, etteivät tutkimusraportissa julkaistut tutkimukseen osallistujien laadulliset vastaukset paranna tutkimuksen luotettavuutta. Tässä tutkimuksessa näitä alkuperäisiä ilmauksia käytetään aineistositaatteina, jotta lukijalla on mahdollisuus saada esimerkinomaisesti tietoa tutkimukseen osallistujien kokemuksista ja arvioida itse, miten tulkintoja ja päätelmiä on tutkimusvastauksista tehty. Aineistositaatit on numeroitu tutkimukseen osallistujien tunnistenumeroilla ja nämä on pyritty valitsemaan aineistosta mahdollisimman monipuolisen kuvan välittämiseksi. Aineistositaatit ovat muutoin alkuperäisessä muodossaan, mutta mahdollisesti tutkimukseen osallistujan tunnistamiseen johtavat tiedot on sitaateista poistettu.

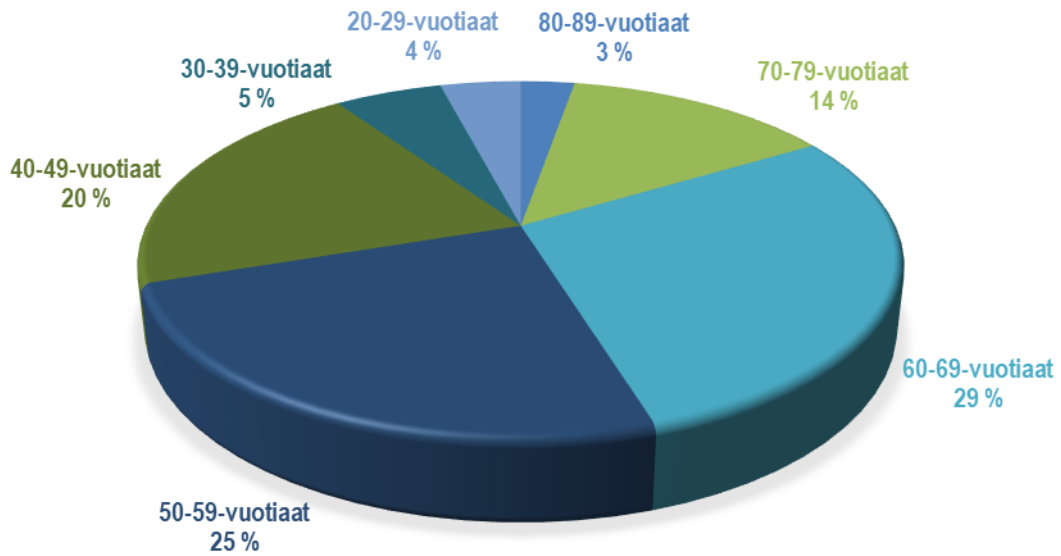
## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselyyn vastasi kaikkiaan 82 henkilöä. Näistä hyväksyttiin tutkimusaineistoon 80 henkilön vastaukset. Kahden henkilön vastaukset poistettiin heidän antamansa sairastumisvuoden perusteella. Kyselyn vastauksista hylättiin lisäksi kaikki yksittäiset vastaukset, jotka olivat epäselviä tai monitulkintaisia. Tutkimukseen osallistujien vastauksista hyväksyttiin myös ne, joissa vastattiin vain yhteen osaan kysymystä ja jätettiin toiseen osaan vastaamatta.

Tutkimustulokset on esitetty kyselylomakkeen osioiden mukaisessa järjestyksessä: esitiedot, kuntoutustarpeen kartoitus ja kuntoutuksen aloitus, kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen järjestäminen ja kuntoutuspalvelut. Tutkimustulokset on esitetty kuviomuodossa ja kuvattu prosenttijakauman avulla kokonaislukuina. Tällä on pyritty mahdollistamaan visuaalisesti selkeämmän kuvan muodostuminen opinnäytetyön lukijalle. (Valli 2015.) Tutkimukseen osallistujien antamaa vapaamuotoista palautetta koskien kyselyä tai tutkimuksen aihetta on käsitelty luvussa 6.

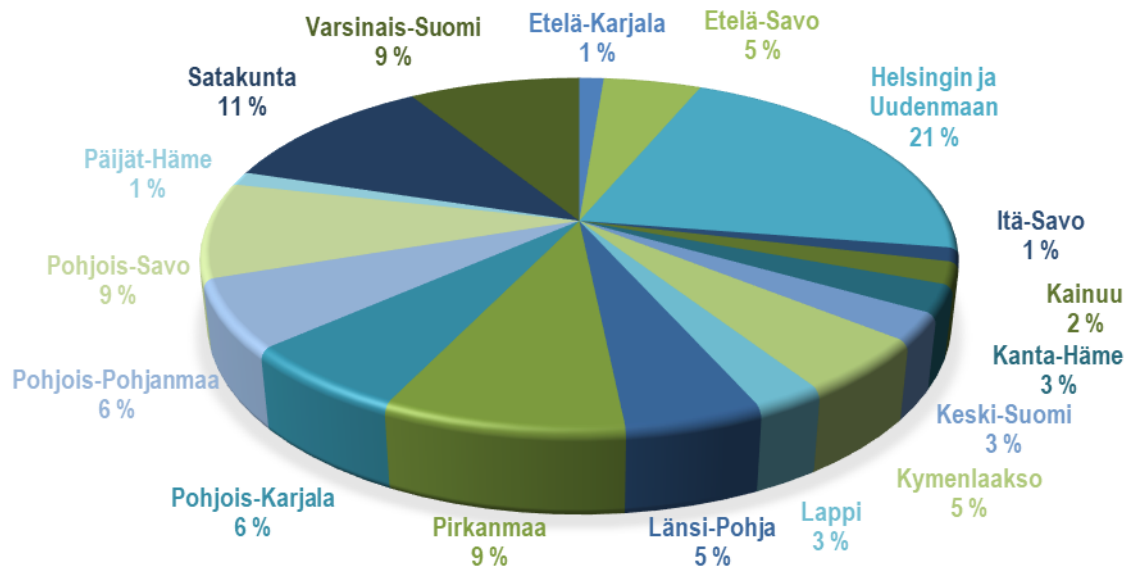
### 5.1 Vastaajien esitiedot

Kysymykset 1-4 kartoittivat vastaajien esitietoja. Vastaajista 70 % oli naisia ja 30 % miehiä (n=79), yksi vastaajista ei ilmoittanut sukupuoltaan. Vastaajien ikäjakama painottui kolmeen ikäryhmään: 60-69-vuotiaisiin, 50-59-vuotiaisiin ja 40-49-vuotiaisiin. Vastaajista tätä iäkkäämpiä oli 17 % ja nuorempia 9 % (n=74). Vastaajista 37 % oli sairastunut vuonna 2014, 28 % vuonna 2015 ja 35 % vuonna 2016 (n=78). Seuraavalla sivulla kuviossa 1 kuvataan vastaajien ikäjakaumaa.



*KUVIO 1 Vastaajien ikäjakauma (n=74)*

Vastaajista 21 % oli asunut sairastuessaan ja kuntoutuksen alkuvaiheessa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella. Satakunnan sairaanhoitopiirissä asui 11% ja Pirkanmaan, Varsinais-Suomen ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiireissä asui 9 % vastaajista. Pohjois-Karjan ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiireissä asui 6 % vastaajista ja Kymenlaakson, Etelä-Savon ja Länsi-Pohjan sairaanhoitopiireissä asui 5 %. Loput 14 % vastaajista asuivat jakaantuen 7 sairaanhoitopiirin kesken. Etelä-Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Vaasan sairaanhoitopiireistä ei tullut lainkaan vastauksia. Seuraavalla sivulla kuviossa 2 on esitetty vastaajien asuinpaikka sairaanhoitopiireittäin.



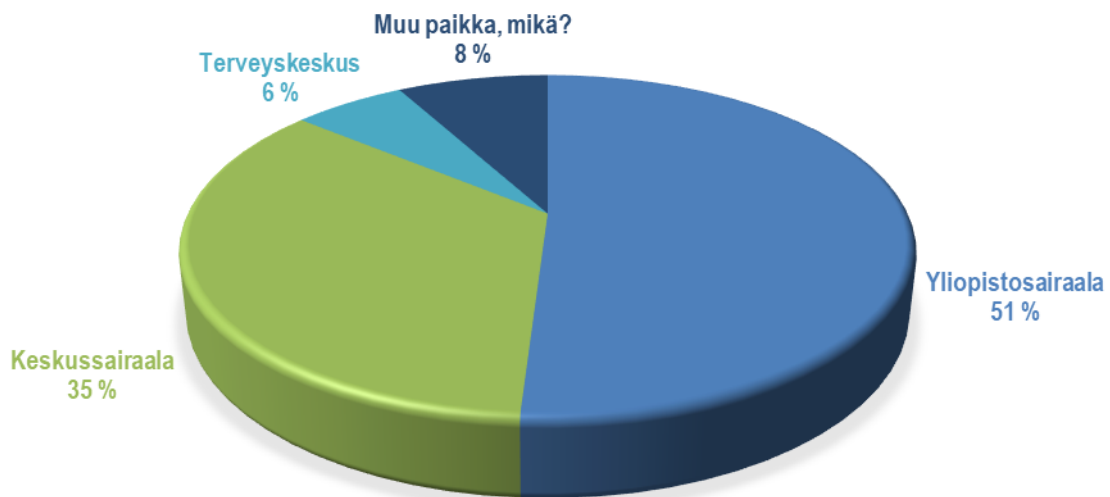
KUVIO 2. Vastaajien asuinpaikka sairaanhoitopiireittäin (n=80)

## 5.2 Kuntoutuspalveluiden toteutuminen vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastuneiden kokemana

### 5.2.1 Kuntoutustarpeen kartoitus ja kuntoutuksen aloitus

Kyselyn toinen osa-alue jakaantui kahteen osioon. Kysymykset 5-8 kartoittivat alkuvaiheen kuntoutustarpeen arvioinnin toteutumista ja kysymykset 9-13 käsitelivät kuntoutuksen aloittamista.

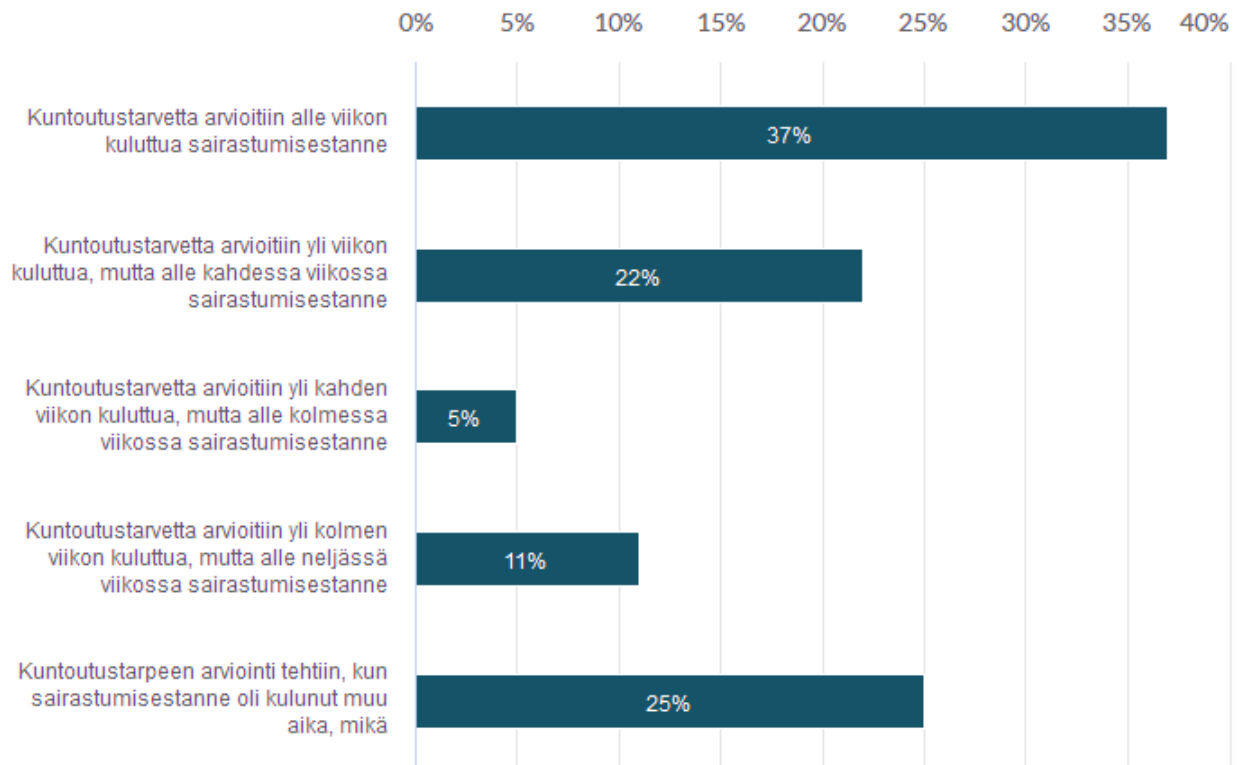
Vastaajista 51 %:lle oli tehty kuntoutustarpeen arviointi yliopistosairaalassa, 35 %:lle keskussairaalassa ja 6 %:lle terveyskeskuksessa. Avoimeen kysymykseen koskien muuta arviointipaikkaa oli vastannut 8 %. Näistä vastaajista 2 ilmoitti ettei kuntoutustarpeen arviointia tehty, 1 vastaajista ilmoitti arvioinnin tapahtuneen erikoissairaanhoidon kuntoutuksen keskitetyssä yksikössä, 1 terveyskeskussairaalassa ja 2 kaupunginsairaalassa. Seuraavalla sivulla kuviossa 3 on esitetty kuntoutustarpeen arviointipaikka.



*KUVIO 3: Kuntoutustarpeen arviointipaikka (n=77)*

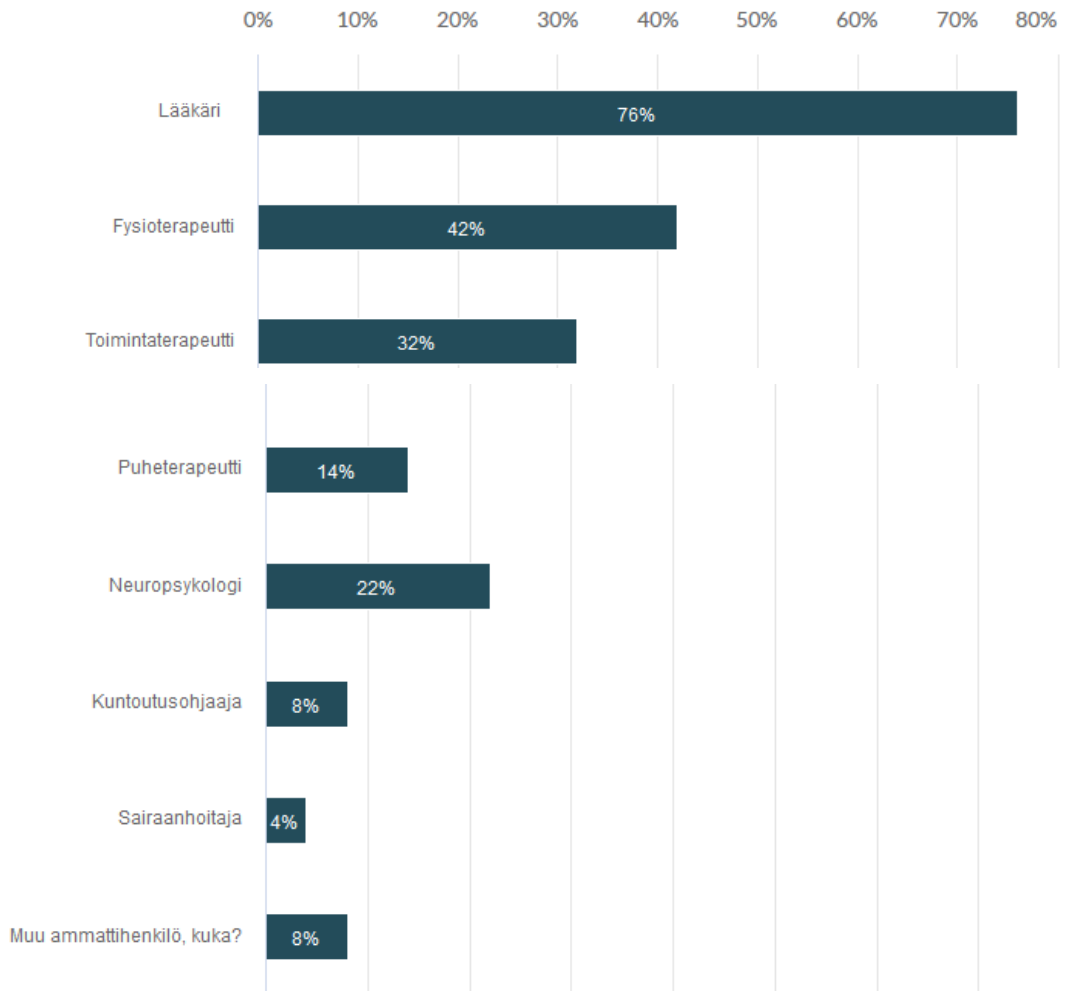
Vastaajista 37 %:lla arvioitiin kuntoutustarvetta sairastumisen jälkeen alle viikon kuluessa ja 22 %:lla yli viikon jälkeen mutta alle kahdessa viikossa sairastumisesta. Yli kahden viikon kuluttua sairastumisesta, mutta alle kolmessa viikossa kuntoutustarpeen arviointi tehtiin 5 %:lle vastaajista ja yli kolmessa viikossa, mutta alle neljässä viikossa kuntoutustarpeen arviointi tehtiin 11 %:lle vastaajista. Alle neljässä viikossa sairastumisesta arviointi toteutui siis 75 %:lle vastaajista.

Avoimeen kysymykseen koskien kuntoutustarpeen arvioinnin muuta ajankohtaa vastasi 25 % vastaajista. Vastauksissa kuntoutustarpeen arvioinnin ajankohta vaihteli suurella aikavälillä yli kuukaudesta aina kahteen vuoteen asti. Viidellä vastaajista kului aikaa 1-2 kuukautta, yhdellä 4 kuukautta, neljällä vastaajalla 6 kuukautta, kahdella vastaajalla 8 kuukautta ja kolmella vastaajalla aikaa kului 1-2 vuotta. Kahdelle vastaajista ei kuntoutustarpeen arviointia tehty lainkaan. Seuraavalla sivulla kuviossa 4 on esitetty kuntoutustarpeen arvioimisen ajankohta.



*KUVIO 4: Kuntoutustarpeen arvioinnin ajankohta (n=76)*

Kuntoutustarpeen arviointiin osallistui 76 %:ssa arvioinneista lääkäri, 42 %:ssa fysioterapeutti, 32 %:ssa toimintaterapeutti, 14 %:ssa puheterapeutti, 22 %:ssa neuropsykologi, 8 %:ssa kuntoutusohjaaja ja 4 %:ssa sairaanhoitaja. Avoimeen kysymykseen koskien muita arvioinnin tekemiseen osallistuneita oli vastannut 8 %. Näissä vastauksissa ei tuotu esille muita ammattiryhmiä. 4 vastaajaa ei osannut kertoa arvioinnin tekijää/tekijöitä, 1 ilmoitti ettei arviointia ole tehty lainkaan ja 1 vastaaja tarkensi aiempaa vastaustaan koskien lääkärin erikoisalaa, joka oli muu kuin neurologia. Seuraavalla sivulla kuviossa 5 on esitetty kuntoutustarpeen arviointiin osallistuneet ammattihenkilöt.



*KUVIO 5: Kuntoutustarpeen arviointiin osallistuneet ammattihenkilöt (n=76)*

Tehdyn kuntoutustarpeen arvioinnin kattavuuteen olivat tyytyväisiä 39 % vastaajista (n= 60). Tyytyväisyydestä huolimatta osa vastaajista moitti arviointiin pääsemisen hankaluutta, osa oli itse vaatinut tai heidän omaisensa oli joutunut vaatimaan arvioinnin tekemistä. Tyytyväisistä vastaajista 2 toi esille saaneensa oma toimisen kuntoutukseen ohjeistusta, vaikka lääkinnällisen kuntoutuksen tarvetta ei todettu. Tyytymättömiä arvioinnin kattavuuteen oli 61 % vastaajista. Syitä tähän olivat se, ettei neuropsykologisia ja kognitiivisia oireita huomioitu arvioinnissa, itsearvioitu kuntoutuksen tarve oli ristiriidassa arvioinnissa todettuun kuntoutustarpeeseen määrän ja toistuvuuden suhteen, arvioinnin perustella todettiin ryhmäkuntoutuksen soveltuvan yksilökuntoutuksen sijaan. Tyytymättömyyttä aiheutti lisäksi arviointiin pääsemisen hankaluus ja arviointiin pääseminen viivästyminen.

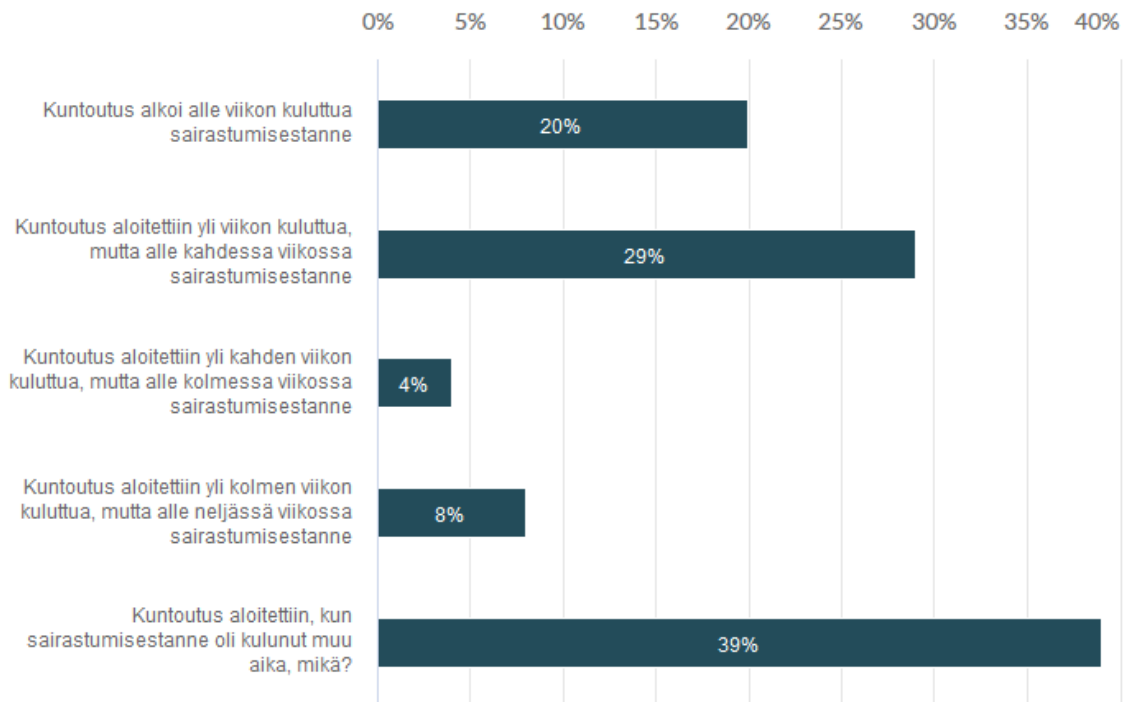
*Jouduin itse sanomaan neurologille, että minulle olisi heti sav:n jälkeen kuulunut vaikka mitä hoitosuosituksen mukaan. Vasta sitten alkoi tapahtua. Tosin nyt 3,5 v vuodon jälkeen on puheterapia alkamassa. Hidasta on, jos ongelmat ovat ns. vain pään sisällä. Halvausoireisiin puututaan fysioterapian keinoin, mutta kognitiiviset oireet mitätöidään. 69.*

*Teho-osastolla ollessa kuntoutustarvetta arvioi lääkäri ja fysioterapeutti. Neuropsykologia en muista nähneeni sairaalassa. Osallistuin kuitenkin myöhemmin tehohoidon jälkipoliin, jossa tehtiin mm. laaja neuropsykologinen testi. Jälkipoli oli vapaaehtoinen ja siihen kutsuttiin n. 3kk sairastumisen jälkeen. Vasta tämän jälkeen koin että arviointi oli ollut riittävää.... 14.*

*Arvioinnissa ei psykologista puolta huomioitu ollenkaan. Toiminnallisia vaikeuksia minulla ei fyysisesti ollut. Kukaan ei kuitenkaan kertonut missään vaiheessa voimakkaan väsymyksen kuuluvan asiaan, lääkäri ennemminkin ihmetteli asiaa kolmen kuukauden jälkeen. Aivoliitosta sitten sain tietää oireen kuuluvan asiaan. Olin tosi epätoivoinen kun väsyin tosi helposti jne. 78.*

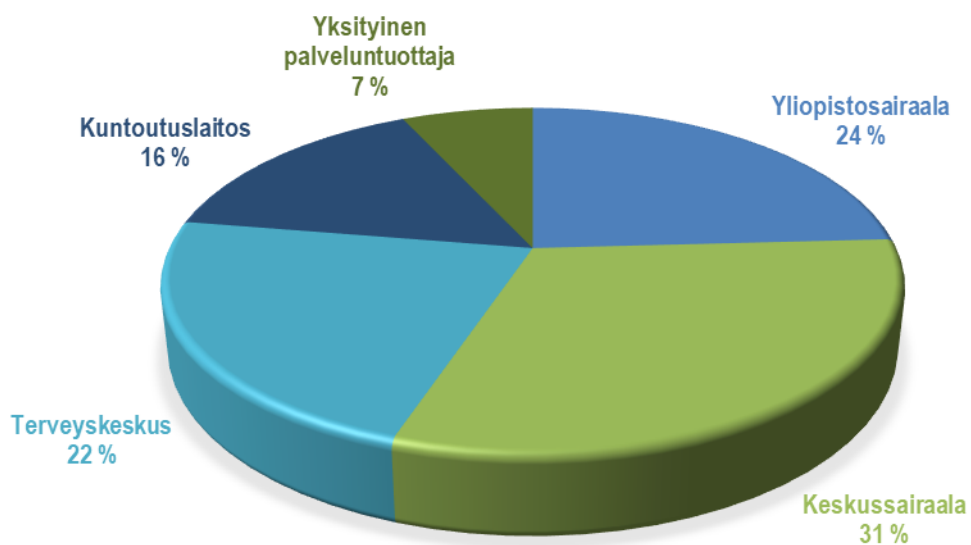
*Lääkäri kehotti minua itse ottamaan yhteyttä puheterapeuttiin, jos katson sen aiheelliseksi. Mistään muusta kuntoutuksesta ei ollut puhetta. Olihan se sellaisenaan hämmentävä kokemus, kun aluksi puhe oli kuin humalaisella ja käsi ei toiminut kunnolla. Jotain puhekumppania olisin mielelläni tavannut. 40.*

Sairastumisen jälkeen kuntoutus alkoi alle viikossa 20 %:lla vastaajista, alle kahdessa viikossa sairastumisesta 29 %:lla vastaajista, alle kolmessa viikossa sairastumisesta 4 %:lla ja alle neljässä viikossa 8 %:lla vastaajista. 61 %:lla vastaajista kuntoutus alkoi siis kuukauden sisällä sairastumisesta. 23 % vastaajista odotti kuntoutuksen aloittamista yli kuukaudesta yli vuoteen asti. Puolella näistä vastaajista alkoi kuntoutus 2-4 kuukauden sisällä sairastumisesta ja puolella kuntoutuksen alkamiseen kului 11 kuukautta - 1 vuotta 3 kuukautta. Loput vastaajista (16 %) joko ilmoitti ettei saanut lainkaan kuntoutusta tai vastauksesta ei selvinnyt kuntoutuksen aloittamisen ajankohta. Seuraavalla sivulla kuviossa 6 on esitetty kuntoutuksen alkamisen ajankohta.



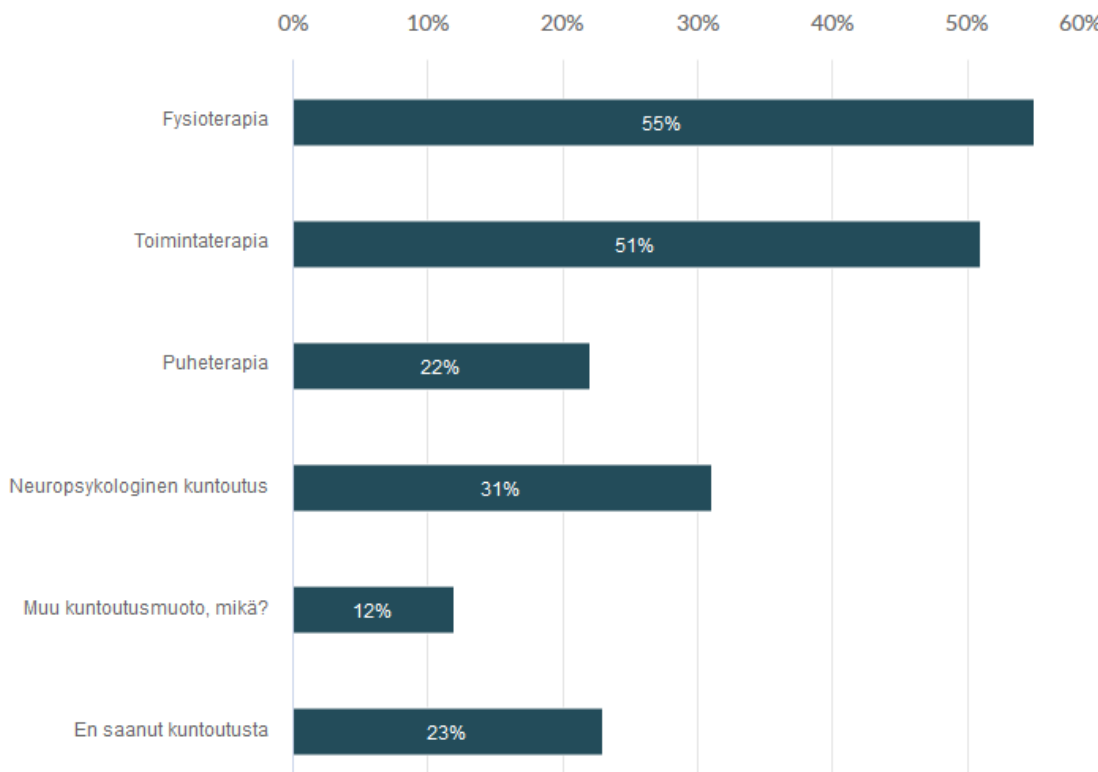
*KUVIO 6: Kuntoutuksen alkamisen ajankohta (n=66)*

Sairastumisen jälkeinen kuntoutus aloitettiin 24 %:lla vastaajista yliopistosairaalassa, 31 %:lla keskussairaalassa ja terveyskeskuksessa 22 %:lla vastaajista. 30 % vastaajista ilmoitti kuntoutuksen aloittamispaikaksi muun paikan: 16 %:lla kuntoutus alkoi kuntoutuslaitoksessa ja 7 %:lla yksityisellä palveluntuottajalla.



*KUVIO 7: Kuntoutuksen aloittamispaikka (n=59)*

Fysioterapiaa sai vastaajista 55 %, toimintaterapiaa 51 %, puheterapiaa 22 % ja neuropsykologista kuntoutusta 31 % vastaajista. 23 % vastaajista ilmoitti, ettei saanut kuntoutusta. Avoimeen kysymykseen muuta kuntoutusmuotoa koskien 3 vastaajista oli tavannut psykologia ja 1 seksuaaliterapeuttia. 2 vastaajaa tarkensi saamansa fysioterapian olleen toisella psykofyysistä fysioterapiaa ja toisella allasterapiaa.

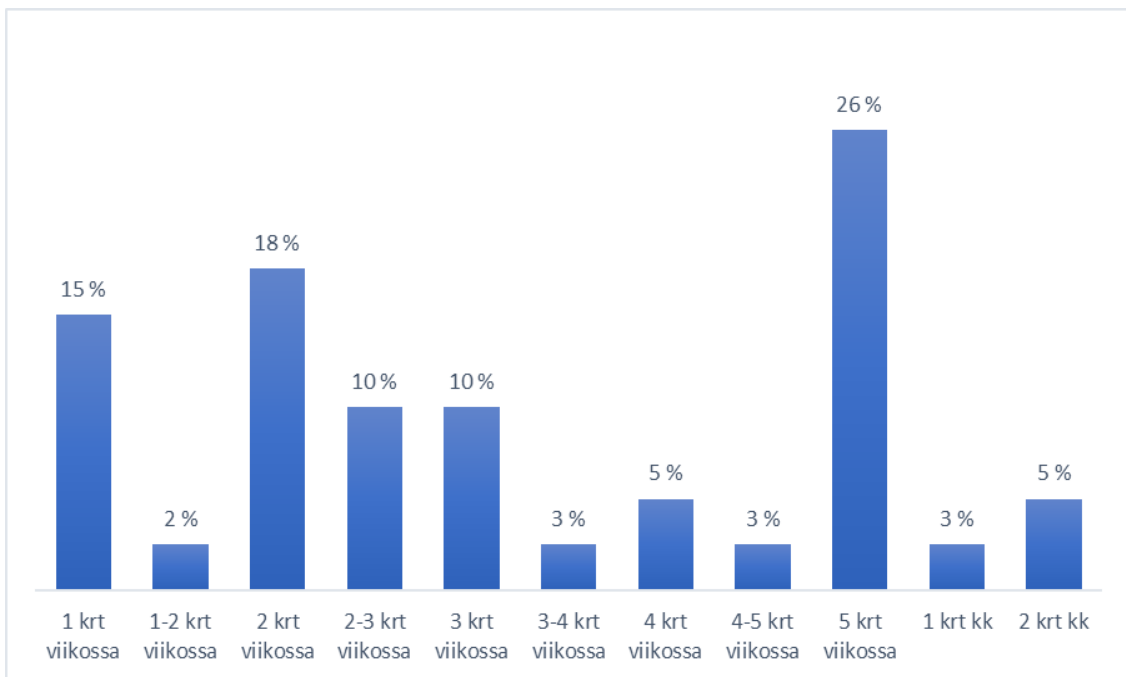


*KUVIO 8: Kuntoutusmuodot (n=77)*

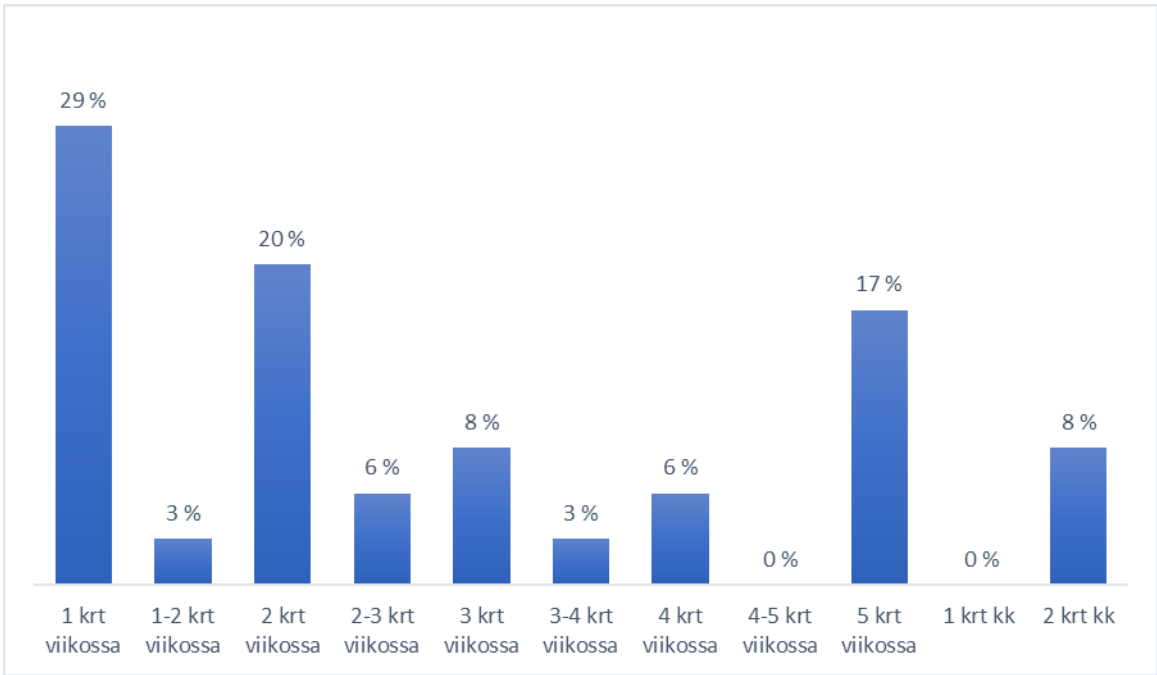
Vastaajat olivat saaneet vaihtelevia kertamääriä eri kuntoutusmuotoja. 5 kertaa viikossa fysioterapiaa oli saanut 26 % vastaajista, 2 kertaa viikossa 18 % ja kerran viikossa 15 %. Toimintaterapiaa sai 5 kertaa viikossa 17 %, 2 kertaa viikossa 20 % ja kerran viikossa 29 % vastaajista. Puheterapiaa sai 5 kertaa viikossa 20 %, 2 kertaa viikossa 33 % ja kerran viikossa 13 % vastaajista. Neuropsykologista kuntoutusta sai 5 kertaa viikossa 5 % vastaajista, 2 kertaa viikossa 19 % ja kerran viikossa 33 % vastaajista. Yleisimmin fysioterapiaa sai 5 päivänä viikossa (26 %), toimintaterapiaa kerran viikossa (29 %), puheterapiaa kahdesti viikossa (33 %) ja neuropsykologista kuntoutusta kerran viikossa (33 %). Vastaajista sai harvemmin kuin viikoittain fysioterapiaa 8 %, toimintaterapiaa 8 %, puheterapiaa 20 % ja neuropsykologista kuntoutusta 33 % vastaajista.

Sairaalassa kerta vkossa. kotiin pääsyn jälke meni 2kk ennen aloitusta, sitten olikin vuoden jakso. Aluksi kävin parin vkon välein sitten harvennettiin kerta kk (neuropsykologinen kuntoutus). 39.

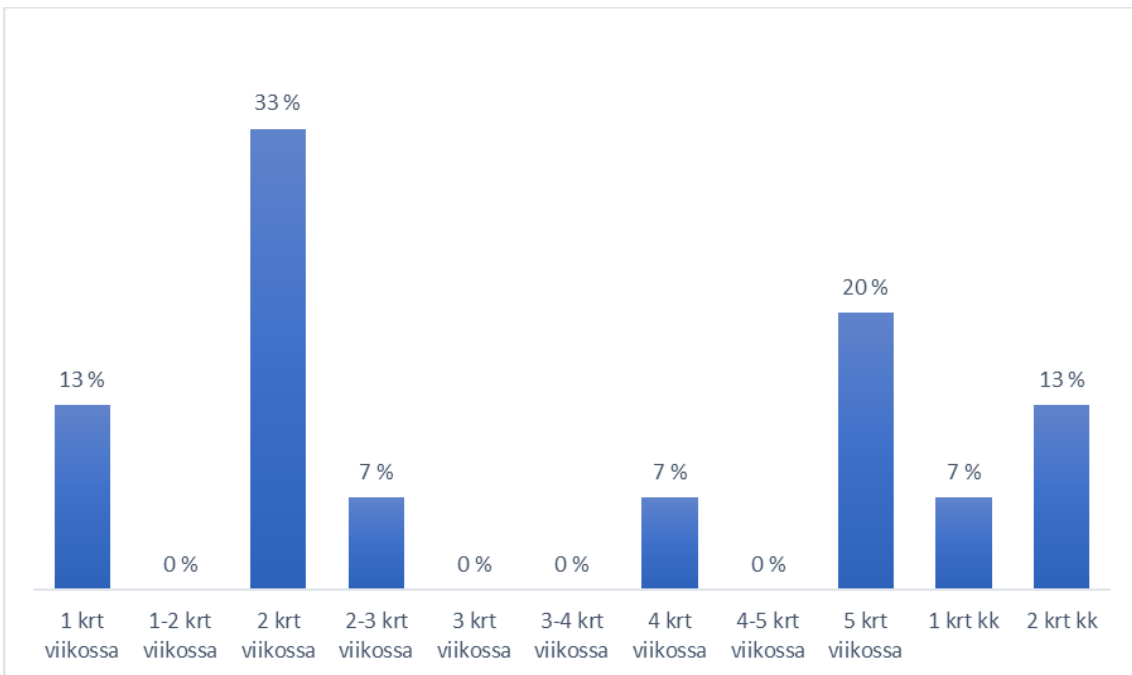
Sotaveteraanien veljeskodissa, Neuronissa 3 jaksossa, toimintaterapeutti 10 kertaa per viikko, fysioeteapia pienryhmä 10 kertaa joka keskiviikko terveysasema ja terveyskeskus fysioterapiaryhmä n. 20 kertaa kerran viikossa. 22.



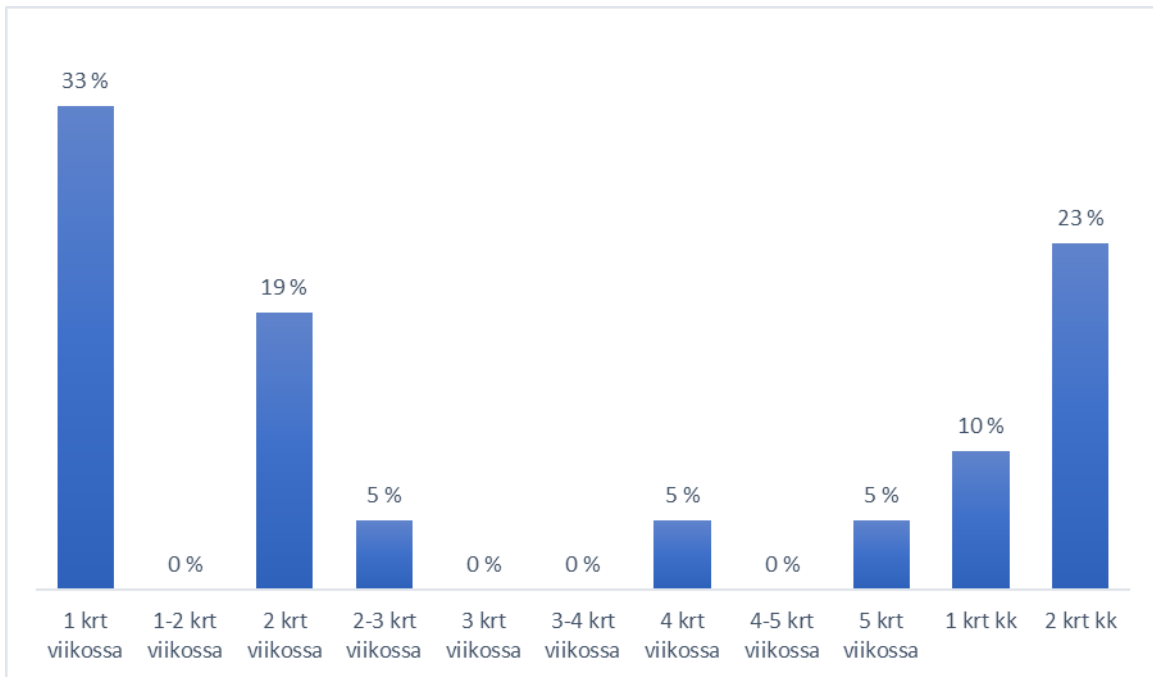
KUVIO 9: Fysioterapiamäärät (n= 39)



*KUVIO 10: Toimintaterapiamäärät (n=35)*



*KUVIO 11: Puheterapiamäärät (n=15)*



*KUVIO 12: Neuropsykologisen kuntoutuksen määrät (n=21)*

Ilman kuntoutusta jääneistä vastaajista 75 % arvioi tarvinneensa kuntoutusta (n=32). 4 vastaajista, jotka arvioivat tarvinneensa kuntoutusta olisivat kaivanneet enemmän tietoa sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyen. 8 vastaajaa toi esille mielialaoireita ja tarvetta keskusteluavulle. 5 vastaajista kaipasi kokonaisvaltaista kuntoutusta. Puheterapiaa olisi tarvinnut 2 vastaajista ja 2 vastaajaa vertaistukea. 4 vastaajaa toi esille jääneensä sairastumisen jälkeisen tilanteen kanssa yksin.

*Olisin tarvinnut kuntoutusta koska infarktista jäi haittoja jotka ovat vieläkin. Vasemman puolen havainnointi on heikompaa. Aivosumu ja väsymys heikontavat vointia. 57.*

*Olisin tarvinnut kuntoutusapua puheen kanssa. Myös muuttuneen tilanteen käsittelyyn, johon jäin täysin yksin. 31.*

*Olisin mielestäni tarvinnut alussa fysio- tai toimintaterapiaa ja ehdottomasti neuropsykologista kuntoutusta. 5.*

*Olisin ainakin tarvinnut tietoa aivoverenvuodon jälkeisestä kuntoutumisesta. Minulle ei omalla paikkakunnalla tarjottu mitään kuntoututa. Itse opettelin taas kävelemään (tasapainohäiriöt ja voimattomuus)....64.*

*Kyllä olisin tarvinnut tukea kotona selviytymiseen, niin ettei olisi itse tarvinnut kaikkea soittaa ja selvittää. Koin kotiin tultuani olevani lievästi sanottuna ns heitteillä, eikä kukaan ole jälkeen päinkään kysellyt miten*

*mulla menee tai miten voin? Kuntoutuksesta en olisi tiennyt mitään, ellen olisi liittynyt aivoliittoon ja saanut lehdistä lukea mahdollisista kuntoutuspaikoista...59.*

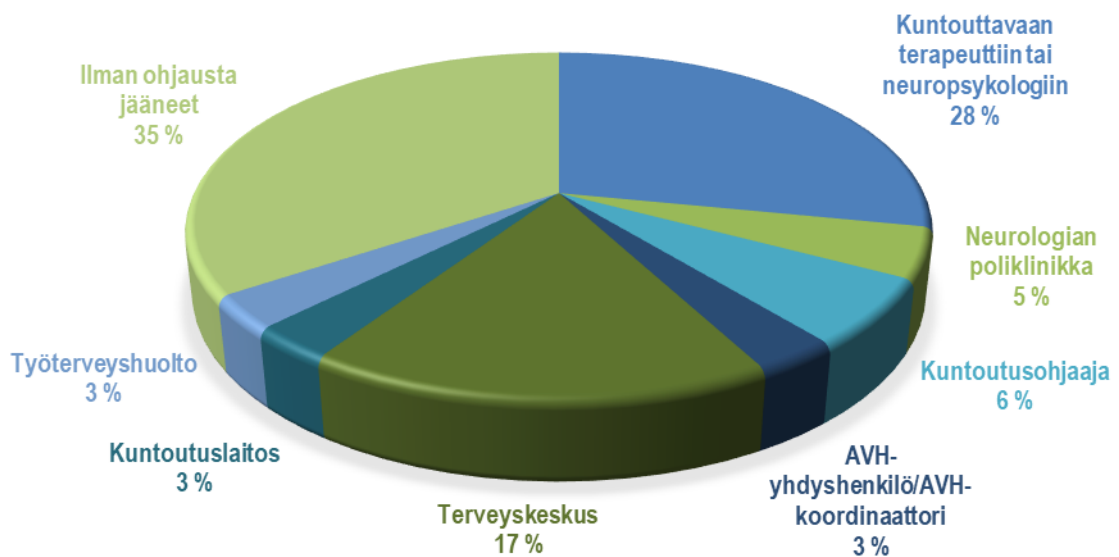
*Olisin tarvinnut tietoa, tietoa ja tietoa. Kun tietoa ei ollut, niin se johti välillä henkiseen surkeuteen. Siinä olisi tarvinnut ammattimaista juttukaveria. En osannut vaatia. Prosessoin itse. 4.*

## **5.2.2 Kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen järjestäminen**

Kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen järjestymistä kartoittivat kysymykset 14-18. 35 % vastaajista ei ollut saanut tietoonsa tahoja, joka olisi kotiutumisen jälkeen ohjannut kuntoutukseen liittyvissä kysymyksissä. 28 % vastaajista oli ohjattu olemaan yhteydessä omaan kuntouttavaan terapeuttiin tai neuropsykologiin. Terveyskeskukseen ohjattiin olemaan yhteydessä 17 % vastaajista. Terveyskeskukseen ohjatuista vastaajista 58 %:lle oli nimetty taho (esimerkiksi kotikuntoutustiimi) tai henkilö (esimerkiksi terveydenhoitaja). Kuntoutusohjaajan oli ohjattu olemaan yhteydessä 6 % ja AVH-yhdyshenkilöön tai -koordinaattoriin 3 % vastaajista. Muita tahoja, joihin ohjattiin olemaan yhteydessä, oli neurologian poliklinikka (5 %), työterveyshuolto (3 %) ja kuntoutuslaitos (3 %). Seuraavalla sivulla kuviossa 13 on esitetty kuntoutukseen liittyen auttanut taho.

*Minulle kerrottiin, että minuun otetaan yhteyttä. Olin sairastunut eri sairaanhoitopiirissä kuin siellä missä asuin ja tietojeni siirtyminen kesti todella pitkään jonka vuoksi kuntoutuminen viivästyi mielestäni tuhohtoman pitkäksi ja ensimmäinen kuukausi ilman mitään kontaktia oli todella pelottavaa ja yksinäistä.... Tämä oli todella raskasta juuri sairaalasta kotiutuneelle pelokkaalle ..... joka pelkäsi koko ajan uutta kohtausta. Kaikki tämä ylimääräinen kuormitti todella paljon. 62.*

*Kuntoutuksesta tai sen hakemisesta ei annettu ohjeita, joten olin usein yhteydessä yliop.sairaalaan jossa olin ollut hoidettavana. 23.*

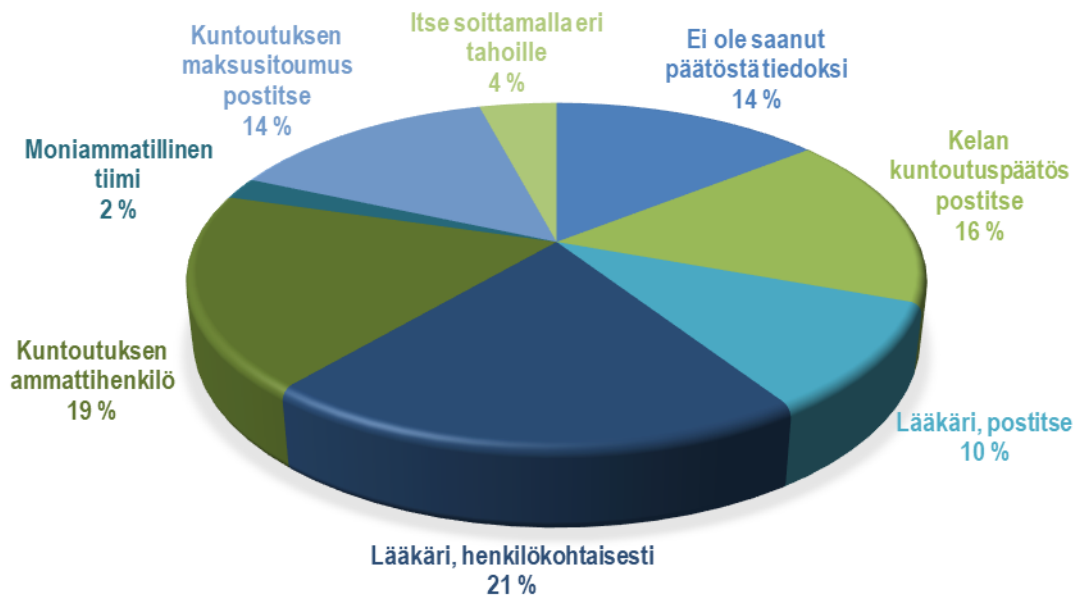


KUVIO 13: Kuntoutukseen liittyen auttanut taho (n=64)

Vastaajat olivat saaneet tiedon tehdystä kuntoutuspäätöksestä eri tavoin. 21 % sai tiedon henkilökohtaisesti lääkäriltä, 19 % kuntoutustyöntekijältä ja moniammatilliselta tiimiltä 2 % vastaajista. Postitse sai päätöksen vastaajista 40 % (lääkäri 10 %, kuntoutuksen maksusitoumus 14 % ja Kela 16 %). 4 % vastaajista joutui itse selvittämään päätöstä ja 14 % vastaajista ilmoitti, ettei ole saanut päätöstä tiedoksi. Seuraavalla sivulla kuviossa 14 on esitetty kuntoutuspäätöksen saamistapa.

*Kun töihin paluu epäonnistui, tth lääkäri teki lopulta uuden lähetteen neurolle, jossa tehtiin uudet arviot. Silloin sain keskustella sos.työntekijän, neuropsykologin ja lääkärin kanssa kuntoutuspäätöksestä. 5-*

*Keskussairaalan lääkäriltä ja vastaanotossa oli varmaan kuntoutusohjaaja joka ensin täytti papereita ja kyseli kaikkea toimintakyvystä, ohjaajan apu oli hyvä. 10.*



KUVIO 14: Kuntoutuspäätöksen saamistapa (n=49)

Kuntoutuspalveluiden tuottajan valintaa koskien ei ollut päätävävaltaa 69 %:lla vastaajista (n=57). 28 % vastaajista oli saanut valita itse palveluntuottajan ja vastaajista 3 % ilmoitti saaneensa valita palveluntuottajan osittain. Osa vastaajista toi esille, etteivät olisi itse jaksaneet tai kyenneet alkuvaiheessa ottaa palveluntuottajista selvää. Osassa vastauksista ilmeni myös tyytyväisyyttä siihen, että palveluntuottaja oli löytynyt suosituksesta tai oli valmiiksi osoitettu. Paikkakunnalla saattoi myös olla vähäisessä määrin palveluntuottajia, joten valinnanvaraa ei ollut. 1 vastaajista oli saanut vaihtaa palveluntuottajan ensimmäisen käyntikerran jälkeen.

*Itse. Summamutikassa, koska ei ollut mitään kokemusta ennen, toki toimintaterapeutti oli ainoa paikkakunnallani. Kelan päätöstä piti odottaa, ja sinä aikana sain palveluja terveysasemalta, sotelta. 32.*

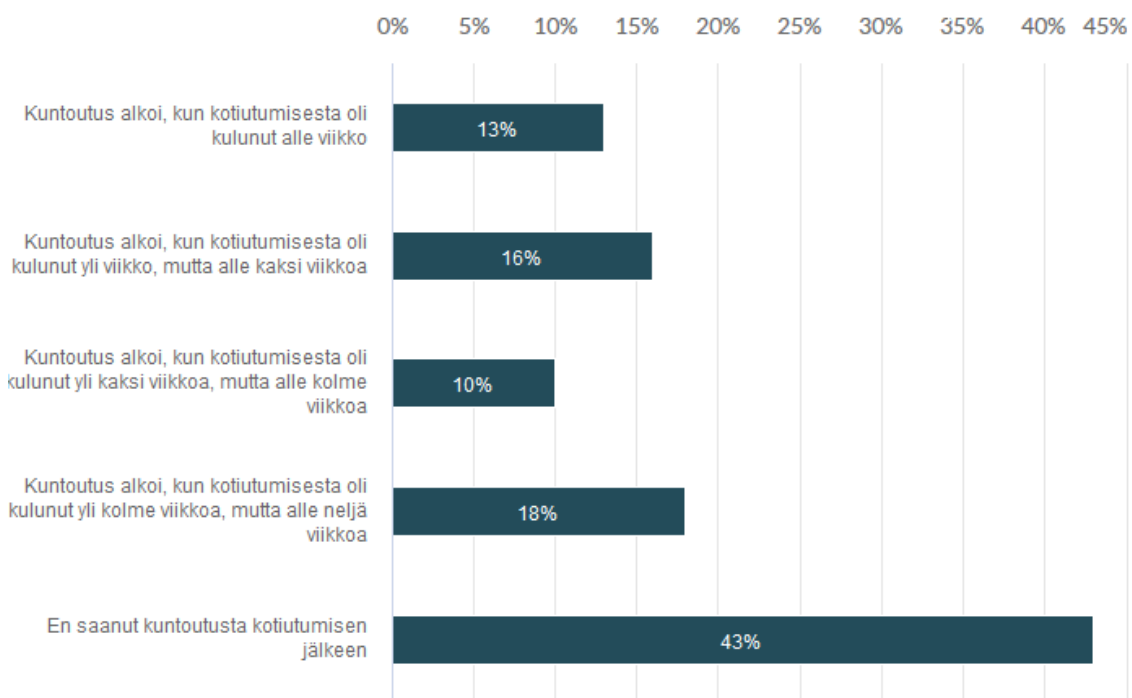
*Tyks valitsi. Hyvä valinta, en olisi itse osannut tai jaksanut. 69.*

Kotiutumisen jälkeen kuntoutus alkoi vastaajista 13 %:lla alle viikon kuluttua kotiutumisesta ja 15 %:lla alle kahdessa viikossa. Yli kaksi viikkoa kuntoutuksen aloittamista odotti 11 % ja yli kolme viikkoa 18 % vastaajista. Alle kuukauden

kuluessa kotiutumisesta kuntoutus alkoi yhteensä 57 % vastaajista. Ilman kotiutumisen jälkeistä kuntoutusta oli jäänyt 43 % vastaajaa. Näistä vastaajista 8 % odotti kuntoutuksen alkamista yli kuukauden, pisimmillään kuntoutuksen aloitusta odotti yli vuoden ajan 1 vastaajista.

*Kotiin pääsyn jälkeen kuntoutuksen aloitus meni melkein 2 kk päähän koska muistaakseni kuntoutuspäätöksen käsittelyssä kesti niin kauan. 39.*

*hankin itse kuntoutusta, kun aikaa meni ja kunto huononi. tev.kes. otti yhteyttä VASTA kuukauden kuluttua. 65.*



*KUVIO 15: Kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen alkaminen (n=70)*

Vastaajista 35 % ei saanut lainkaan kuntoutusta kotiutumisen jälkeen. Näistä vastaajista 75 % koki, että olisi tarvinnut kuntoutusta. Vastaajat toivat esille kuntoutuksen vaikutuksia työkykyyn ja elämänlaatuun. Kuntoutusta olisi kaivattu myös kivunhoitoon, huimaukseen, kaksoiskuvien kanssa selviytymiseen, yläraajan kuntoutukseen, mielialaoireisiin, neuropsykologisiin oireisiin, vertaistuen saamiseksi sekä tiedon ja neuvonnan saamiseksi. Vastaajat, jotka eivät kaivanneet kotiutumisen jälkeen kuntoutusta, ilmoittivat syyksi, ettei kuntoutuksen tarvetta

ollut: he olivat saaneet riittävästi ohjausta ja omatoiminen kuntoutus riitti.

*Olisin mielestäni tarvinnut kuntoutusta, en nukkunut (en nuku edelleenkaan lääkkeitä ja koko arsenaali alkaa olla kokeiltu 14kk:n aikana), en tunnistanut ihmisiä, edes itseäni, en kyennyt aloittamaan asioita, en hahmottanut laitteiden toimintaa, en kestä edelleenkaan melua, visuaalista hälyä, ruuhkaa jne. Töihin vaan, huolimatta em. asioiden vaikutuksesta tuleviin työtilaisuuksiini tai muuhun elämäni. En ole esim. tehnyt ruokaa kertaakaan 14 kuukauteen. 29.*

*Olin niin rikki etten varmaankaan edes ymmärtänyt oikein asioita. Itse tein töitä ja yritin ottaa asioista selvää. Koin todellakin jääväni yksin. 54.*

*Olisin tarvinnut enempi neuvontaa, ehkä olisin sitten mennyt psykologille ja fysioterapiaan. 10.*

### **5.2.3 Kuntoutuspalvelut**

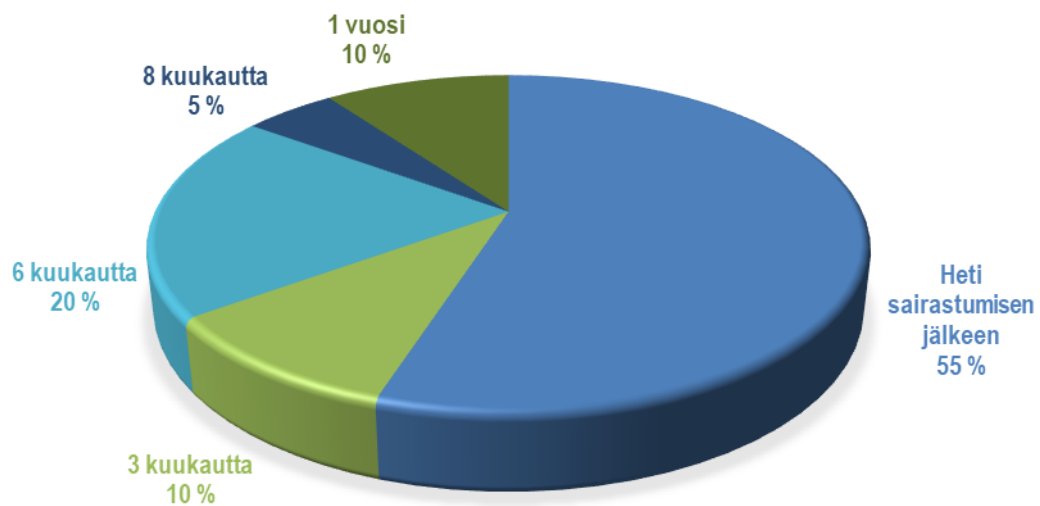
Kyselyn kolmannessa osiossa kartoitettiin vastaajien kokemuksia koskien kuntoutuspalveluita. Kysymykset 19-23 käsittelivät tiedonsaantia koskien kuntoutuspalveluita ja kuntoutumista, kysymys 25 vertaistukea ja kysymykset 26-32 yhteistyötä kuntoutustyöntekijän kanssa sekä kuntoutuksen sisältöä ja kehittämistä.

Vastaajista 77 % kertoi saaneensa tietoa tarjolla olevista kuntoutuspalveluista esimerkiksi eri terapiamuodoista, apuvälineistä ja sopeutumisvalmennuskursseista (n=71). Tiedonsaannin ajankohtaa oli kommentoinut näistä vastaajista 40 %. 55 % oli saanut tietoa kuntoutuspalveluista heti ja kokonaisuudessaan tietoa sai alle puolessa vuodessa sairastumisesta 85 % vastaajista. 15 % vastaajista sai tietoa yli puolen vuoden kuluttua sairastumisesta.

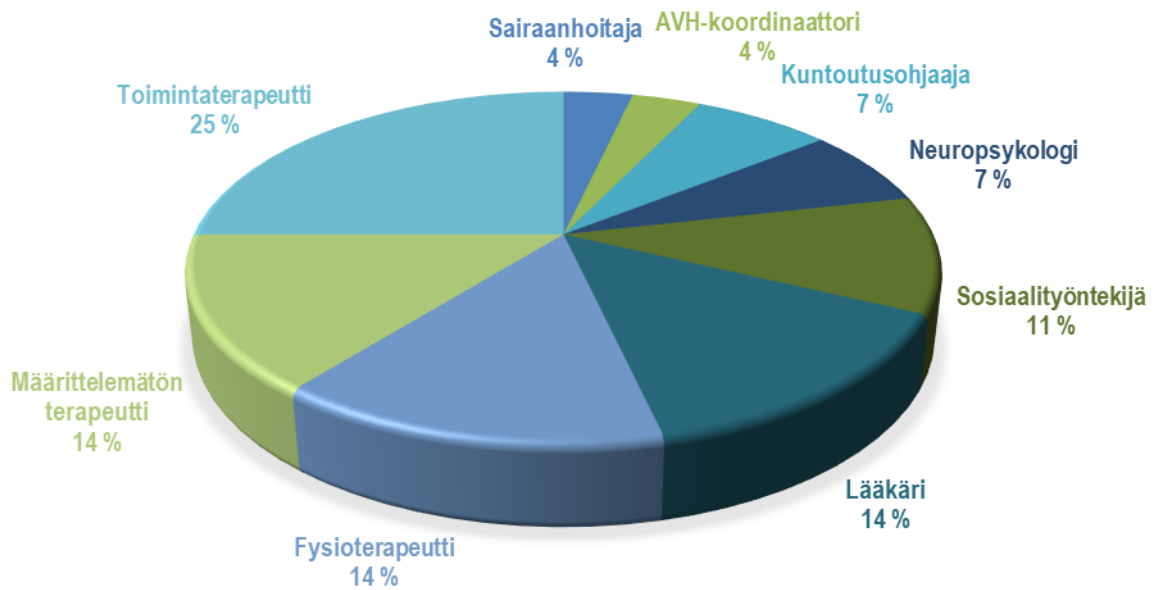
Tietoa kuntoutuspalveluita koskien jakoi 24 %:lle vastaajista toimintaterapeutti, 14 %:lle lääkäri, 14 %:lle fysioterapeutti ja samoin 14 %:lle määrittelemätön terapeutti. Sosiaalityöntekijän ilmoitti tiedon antajaksi 10 % vastaajista. Neuropsykologi tiedotti kuntoutuspalveluista 7 %:lle vastaajista. Kuntoutusohjaaja jakoi tietoa 7 %:lle ja AVH-koordinaattori 3 %:lle vastaajista. Sairaanhoidtaja tiedotti 3 %:lle

vastaajia. Kokonaan ilman tietoa tai itse etsimänsä tiedon varaan jäi 23 % vastaajista. Puheterapeuttia ei mainittu kuntoutuspalveluista koskevan tiedon jakajana.

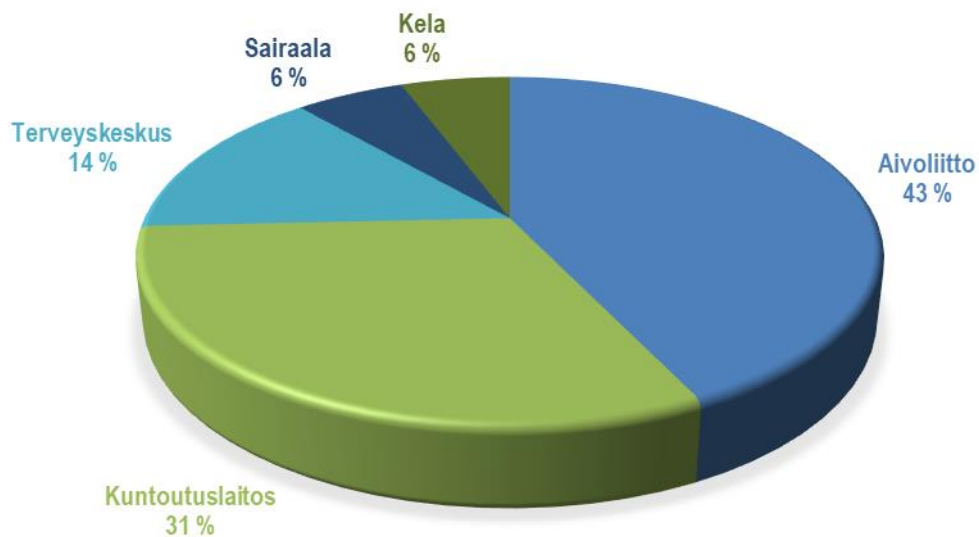
65 % vastaajista oli kommentoinut tahoja, josta tietoa oli saanut. Aivoliitosta tietoa kuntoutuspalveluista koskien oli saanut 43 % vastaajista ja kuntoutuslaitoksesta 31 %. Terveyskeskuksesta 14 %, sairaalasta 6 % ja Kelalta tietoa oli saanut 6 % vastaajista. Seuraavalla sivulla on esitetty kuviossa 17 kuntoutuspalveluista tiedottanut henkilö ja kuviossa 18 kuntoutuspalveluista tiedottanut taho.



KUVIO 16: Kuntoutuspalveluista koskevan tiedon saamisen ajankohta (n=20)



KUVIO 17: Kuntoutuspalveluista tiedottanut henkilö (n= 39)



KUVIO 18: Kuntoutuspalveluista tiedottanut taho (n=36)

Aivoliitolta, kun liityin paikalliseen avh kerhoon noin 6kk sairastumisen jälkeen. 78.

Itsenäisesti viime syksynä, kun vähitellen aloin tajuta, etten tule sairaalasta saamaan mitään apua ongelmiini. 29.

Pääosin laituskuntoutuksessa akuuttisairaalajakson jälkeen. Myös avupuolen toimintaterapeutilta. 47.

*En juurikaan muista, että olisin saanut mitään tietoa alussa. Eikä tuolla neurologian kuntoutuspoliklinikallakaan juuri käyty mitään noita läpi. Neuropsykologi neuvoi kyllä vertaistuki ryhmät. 39.*

*Sopeutumisvalmennuskursseista sain tietoa AVH-yhdistyksestä ja kuntoutusosastolla olevista Aivoterveys-lehdistä. Eri terapiamuodoista ja apuvälineistä etsin tietoa nettisivuilta. 26.*

*Neuronista lähdettäessä annettiin PALJON tietoa ja annettiin kaupungille ohjeet ja kehotukset kuntoutukseen. 7.*

*En osannut kaivata lisätietoa, sairaalasta sain esitteitä, kunnan terveyskeskuksessa kävin kerran, jossa kartoitettiin tasapaino yms. ja sieltä sain ohjeita ja esitteitä, lehtiä olen lukenut. 2.*

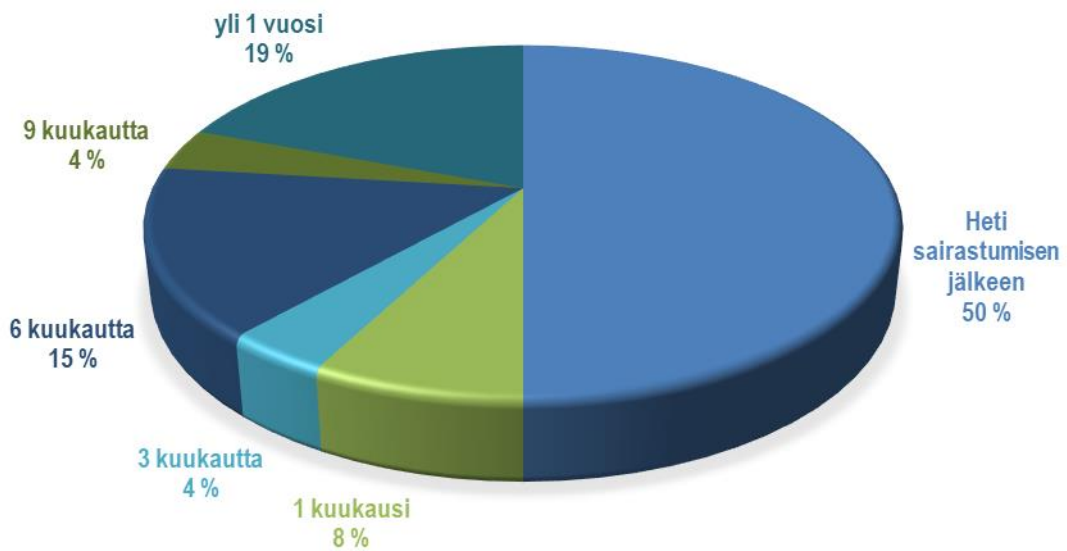
32 % vastaajista ilmoitti kuntoutuspalveluita koskevan tiedon olleen riittämättömää ja 16 % tiedon olleen riittävää. Asteikolla 1-5 vastausten keskiarvo on 2,72.

| Riittämätöntä | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | Riittävää | Yhteensä | Keskiarvo |
|---------------|------|------|------|------|------|-----------|----------|-----------|
| Vastaukset    | 24   | 10   | 17   | 13   | 12   |           | 76       | 2,72      |
|               | 32 % | 13 % | 22 % | 17 % | 16 % |           |          |           |

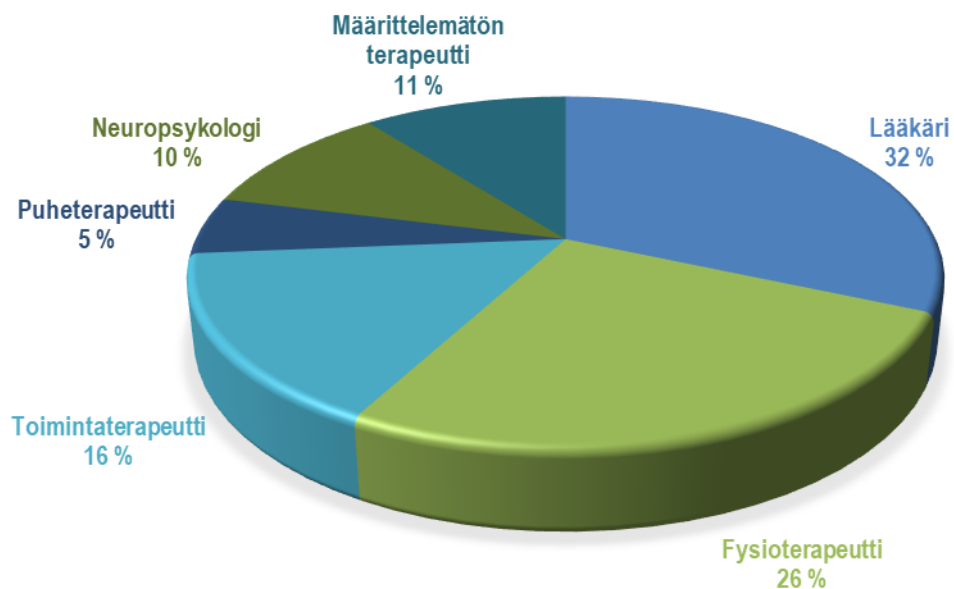
*KUVIO 19: Kuntoutuspalveluita koskevan tiedon riittävyys (n= 76)*

Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumista koskevaa tietoa kuten esimerkiksi miten kuntoutumista voi edistää ja kauanko kuntoutumista tapahtuu sairastumisen jälkeen, oli saanut vastaajista 81 % (n=69). Tietoa sai heti sairastumisen jälkeen vastaajista 50 %, kaikista vastaajista 77 % sai alle 6 kuukaudessa sairastumisesta tietoa kuntoutumisesta. 19 % vastaajista sai tietoa vasta vuoden kuluttua sairastumisesta. Tietoa jakaneen tahon oli ilmoittanut vastaajista 36 %: näistä 30 %:lle tietoa antoi lääkäri, 25 %:lle fysioterapeutti ja 15 %:lle toimintaterapeutti. Loput 30 % tiedon antajista jakaantui tasaisesti neuropsykologisiin, puheterapeuttiin ja määrittelemättömään terapeuttiin. Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumisesta tietoa antanut taho oli 41 %:ssa vastauksista sairaala, 28 %:ssa Aivoliitto,

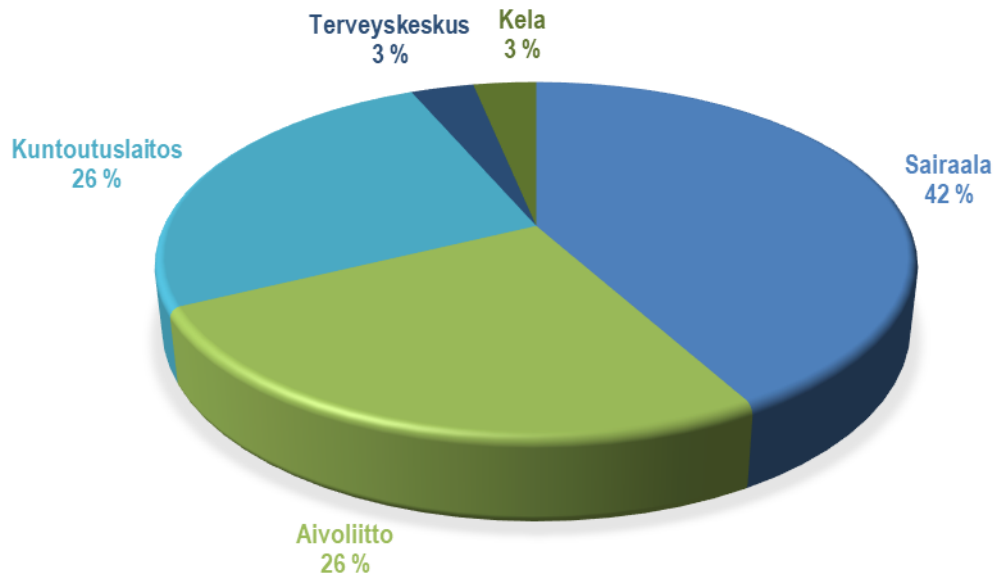
25 %:ssa kuntoutuslaitos sekä terveyskeskus ja Kela molemmat 3 %:ssa vastauksista. Seuraavalla sivulla kuviossa 22 on esitetty kuntoutumista koskevaa tietoa antanut taho. 19 % vastaajista ei saanut tietoa koskien aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumista tai oli itse hakemansa tiedon varassa.



KUVIO 20: Kuntoutumista koskevan tiedon saamisen ajankohta (n= 26)



KUVIO 21: Kuntoutumista koskevaa tietoa antanut ammattihenkilö (n= 19)



KUVIO 22: Kuntoutumista koskevaa tietoa antanut taho (n= 34)

*Jälkikäteen sain tietää, että ensimmäiset kuukaudet ja vuosi on kaikista tärkein kuntoutumisen kannalta. Faceryhmästä olen saanut tietää, että kuntoutumista tapahtuu vuosienkin päästä, kun vain jaksaa kuntouttaa sinnikkäästi. 5.*

*Maksoin yksityisen neurologin vastaanoton, että saisin tietoa enemmän asioista. Kotiutusvaiheessa sain sen vihkosen. 54.*

*Sairaalassa oli heti alussa sellainen info omaisille ja sairastuneille. Myös neurologian kuntoutus poliklinikalla neuropsykologi kertoi ja sain monisteita asiasta luettavaksi. kuntoutuminen riippuu niin ihmisestä, tilanteesta ja tapahtunut. Mielestäni kuntoutusta tapahtuu kokoajan ja vie aikaa. Minäkin kuntoudun vielä vaikka aivoverenvuodostani on jo 2 vuotta. 39.*

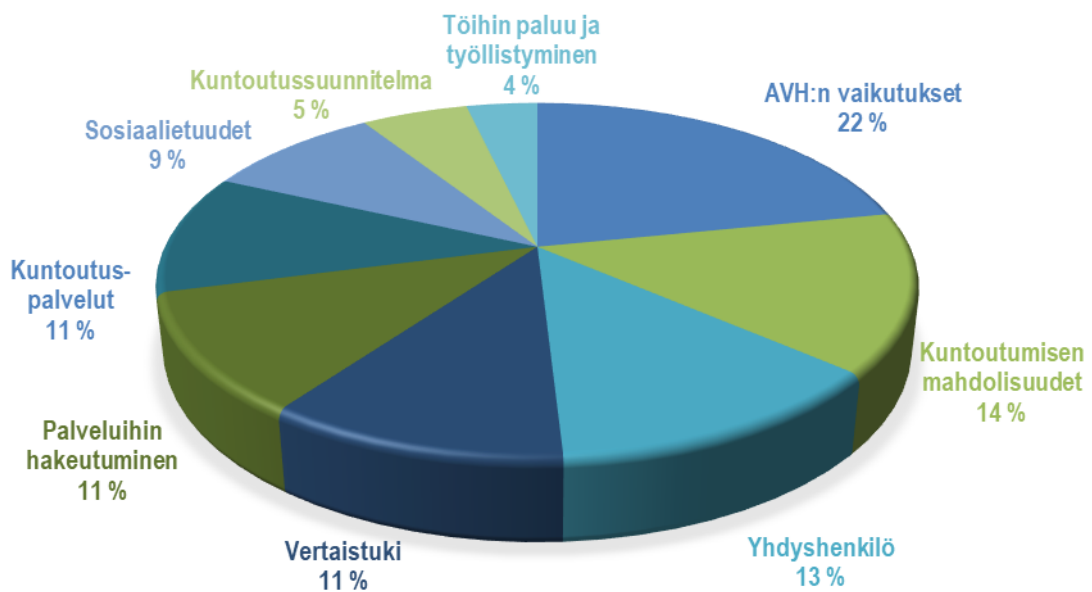
*Kuntoutusosaston fysioterapeutilta sain alkuvaiheessa tietoa kuntoutumisesta ja myöhemmin Aivoterveys-lehdistä ja nettisivuilta. 26.*

26 % vastaajista ilmoitti aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumista koskevan tiedon olleen riittämätöntä ja 13 % tiedon olleen riittävää. Asteikolla 1-5 vastausten keskiarvo on 2,7. Seuraavalla sivulla kuviossa 23 on esitetty tiedonsaannin riittävyys koskien kuntoutumista.

| Riittämätöntä | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | Riittävä | Yhteensä | Keskiarvo |
|---------------|------|------|------|------|------|----------|----------|-----------|
| Vastaukset    | 20   | 15   | 16   | 16   | 10   |          | 77       | 2,75      |
|               | 26 % | 19 % | 21 % | 21 % | 13 % |          |          |           |

KUVIO 23: Tiedonsaannin riittävyys koskien kuntoutumista (n= 77)

Vastaajat (n=59) olisivat toivoneet saavansa tietoa aivoverenkiertohäiriön vaikutuksista (22 %) ja kuntoutumisen mahdollisuuksista (14 %). 13 % olisi toivonut saaneensa yhdyshenkilön nimen, johon olla mieltä askarruttavissa asioissa yhteydessä. Vastaajat kaipasivat tietoa myös vertaistuesta (11 %), palveluihin hakeutumisesta (11 %), kuntoutuspalveluista (11 %), sosiaalietuuksista 9 %, kuntoutussuunnitelmasta 5 % ja töihin paluusta ja työllistymisestä sairastumisen jälkeen 4 %. Tiedon saamista heti toivoi 80 % vastaajista, 13 % 1-2 kuukautta sairastumisen jälkeen ja 7 % kotiutumisen yhteydessä. (n=19)



KUVIO 24: Saamatta jäänyt tieto (n=59)

*Kun kotiutuu ja alkaa elää omaa arkea ja kokeilee selviytymistään, minä olin vasta valmis asioita vastaanottamaan ja paremmin ymmärtämään. 32.*

*Nopeampaa apua oireiden arviointiin ja tietoa siitä, millaisia oireita minulle*

*jääneet vauriot yleensä aiheuttavat. Tämä tieto olisi pitänyt saada pian sairastumisen jälkeen asiantuntijalta. Nyt sain jotakin tietoa neuropsykologilta mutta vasta ajan myötä. Pääosa saamastani tiedosta on kuitenkin tullut oman aktiivisuuden kautta aivoliiton ja yleisten oirekuvausten sekä hoito-ohjeiden kautta. 23.*

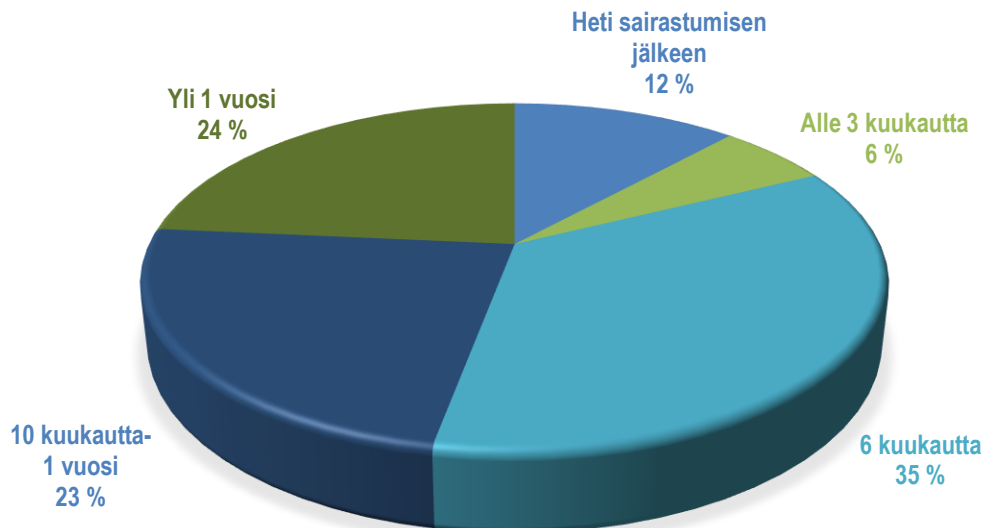
*Raha-asiat olis ollut kiva kuulla tarkemmin vaikka sosiaalityöntekijältä, mitä on oikeus hakea ja saada siihen katastrofaaliseen tulojen tippumiseen, kun oma kunto ei jaksanut kaikesta taistella ja kysellä. lääkkeet jo söi ison summan tuloista!!! 77.*

*Olisin halunnut enemmän tietoa alkuvaiheessa sekä suullisena että kirjallisena. Oma sairauteni ei nykyään näy päälle päin ja se on aiheuttanut hämmennystä itselle ja muille. Oiretiedostamattomuus ja fatiikki oireeni ovat tulleet vasta jälkikäteen tietoon. Sairaalasta sain vihreän kirjasen, jota luin paljon kotona. Siitä sain tietoa yleisistä asioista, saunominen, lääkitys... Lisäksi olisin kaivannut lisätietoa omasta infarktistani ja siitä aiheutuneista oireista. 5.*

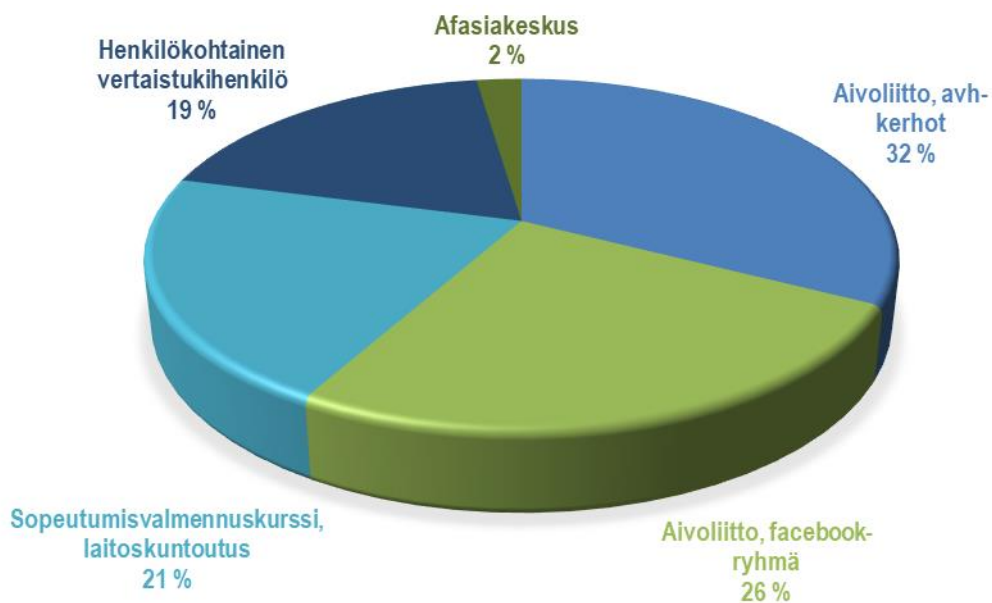
*Heti kotiutuksen yhteydessä toimivat puhelinnumerot, vertaistukiryhmät, kattavan paketin samoissa "kansissa" asioista ja IHMISEN joka selvittäisi kanssasi asioita. Yksin ja rikki niin monet asiat takkusivat. 54.*

*Sain riittävästi tietoa sitä mukaa kun pystyin omaksumaan ja ottamaan vastaan. 26.*

Vertaistukea oli saanut vastaajista 75 %, 17 % ei ollut saanut vertaistukea ja vastaajista 8 % ilmoitti, ettei ollut saanut vertaistukea, mutta ei myöskään kokenut sitä kaipaavansa (n=73). Kaikista kysymykseen vastanneista 8 % mainitsi toivovansa saaneensa vertaistukea heti. Vertaistukea saaneista vastaajista, jotka ilmoittivat tuen saamisen ajankohdan, 12 % sai tukea heti, alle puolen vuoden aikana sai vertaistukea vastaajista 53 %. 23 % vastaajista sai vertaistukea 10-12 kuukautta sairastumisesta ja 24 % yli vuoden kuluttua sairastumisesta. Vastaajista 67 % sai vertaistukea Aivoliitto ry:n toiminnan kautta, 20 % laituskuntoutuksessa tai sopeutumisvalmennuskurssilla, 18 %:lla vastaajista oli henkilökohtainen vertaistukihenkilö ja 5 % vastaajista sai vertaistukea Afasiakeskuksesta. Seuraavalla sivulla kuviossa 25 on esitetty vertaistuen saamisen ajankohta ja kuviossa 26 vertaistukea antanut taho.



KUVIO 25: Vertaistuen saamisen ajankohta (n=18)



KUVIO 26: Vertaistukea antanut taho (n=43)

*Aika ajoin olen kaivannut vertaistukea lähinnä kuullakseni muiden kokemuksia ja puhuakseni omista. Varsinkin ensimmäisten kahden vuoden ajan tuntui, että tapahtunutta halusi kerrata aina uudelleen ja uudelleen, eikä läheiset välttämättä jaksaneet monia kertoja kuunnella samaa tarinaa! Tuttavapiirissäni on onneksi yksi ikäiseni, jolla on samankaltaisia kokemuksia, joten pystyin häneltä kyselemään mieltä askarruttavia asioita aina välillä. 14.*

*Vertaistukea ei mainittu mitenkään osastolla eikä poliklinikalla. Löysin vertaistuen itse facebookista ja sitä kautta aivoliiton. Olisin toivonut, että tämäkin puoli olisi tuotu esille hoitohenkilöstön puolelta. 75.*

*Olin mielestäni nuori työkäinen sairastuessani, kaikki tapaamani yhdistyksen ihmiset ovat vanhoja. Neuronissa oli yksi samanikäinen. Voisi olla vertaistukiryhmiä työkäisille. 79.*

*Olisin kaivannut vertaistukea kohta pian sairastumisen jälkeen, mutta nyt sain selvittää sen asian itse. Erinomainen vertaistukimuoto on henkilökohtainen puhelin vertaistukihenkilö, jonka sain vasta noin vuosi sitten, senkin itse hakien/pyytäen. 59.*

*Sopeutumisvalmennuskurssi oli todella hyvä myös puolisololleni. Siellä sai puolisoikin ohjausta. Vertaistukea olen hakenut aivoliiton kautta, kuntoutuskurssi muodossa. Myös AVH-lehti on hyvä. Kelan kursseista en tiedä vielä mitään. 10.*

*Tuttava, vertaistukihenkilö sydänliitosta soitti ja kertoi apua antavista paikoista melko pian saatuaan tietoonsa sairastumiseni. 2.*

Yhteistyöhön kuntoutustyöntekijän kanssa liittyivät kysymykset koskien tuen saamista, tavoitteiden määrittelyä ja valittujen kuntoutuskeinojen valintaa. Vastaa- jista 65 % koki saaneensa riittävästi kuntoutustyöntekijältä tukea kuntoutumiseen, 13 % ilmoitti saaneensa osittain riittävää tukea ja 22 % ilmoitti, ettei heidän saamansa tuki ollut ollut riittävää (n=68). Vastajien tyytymättömyyteen koskien riittävää tukea ja yhteistyötä vaikutti kokemus siitä, ettei vastaaja ollut saanut riittävästi tietoa sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyen, oli jäänyt vaille psyykkistä tukea liittyen uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen ja sairastumisen kriisistä selviytymiseen. Lisäksi vaikutti tyytymättömyys saadun kuntoutuksen määrään.

*Tavallaan, mutta tavallaan en. Koen monilta osin kuntoutukseni jääneen itseni ja läheisten "vastuulle". Sairaalassa kuntoutus oli loistavaa, mutta kotiutumisen jälkeen asiat olivat välillä epäselviä vasta avh:sta toipuvalle henkilölle. 68.*

*Vain toimintaterapeutti ja neuropsykologi vaihtoivat tietoja, muuten puhuttiin mysteeriksi jääneestä kuntoutustiimistä, minkä käsissä asiat olivat. Sinne*

*ei minulla ollut kuitenkaan mitään yhteyttä. En saanut tarpeeksi tukea. Arkiapukin järjestyi tilapäisesti vain lastensuojelun kautta. 38.*

*Kaikki ihmiset ovat olleet ystävällisiä ja ammattimaisia ja edelleenkin ovat. Koin ja koen avun riittäväksi. 18.*

*Periaatteessa yhteistyö sujui ok, mutta olin ajoittain itse epäuskoinen, alakuloinen enkä siten paras motivoitumaan hoidosta ja ymmärtämään kuntoutuksen merkitystä. 7.*

Yhtä monta prosenttia vastaajista ilmoitti olevansa tyytymättömiä ja tyytyväisiä yhteistyöhön kuntoutustyöntekijöiden kanssa (20,5 %). Asteikolla 1-5 vastausten keskiarvo on 3,29.

|            |        |      |     |      |        |             |          |           |
|------------|--------|------|-----|------|--------|-------------|----------|-----------|
| Tyytymätön | 1      | 2    | 3   | 4    | 5      | Tyytyväinen | Yhteensä | Keskiarvo |
| Vastaukset | 14     | 9    | 6   | 27   | 14     |             | 68       | 3,29      |
|            | 20,5 % | 10 % | 9 % | 40 % | 20,5 % |             |          |           |

*KUVIO 27 Tyytyväisyys yhteistyöhön kuntoutustyöntekijöiden kanssa (n= 68)*

Vastaajista 68 % tiesi mitä tavoitteita kuntoutukselle oli asetettu, 29 % vastaajista ei tavoitteita tiennyt ja 3 % vastaajista ilmoitti, ettei ollut tarvetta tavoitteille. Kuntoutuksen tavoitteet oli vastaajista 43 % mukaan määritellyt kuntoutustyöntekijä, vastaajista 36 % oli määritellyt kuntoutuksen tavoitteet yhteistyössä kuntoutustyöntekijän kanssa ja vastaajista 21 % oli määritellyt tavoitteet kokonaisuudessaan itse (n=62).

*Tavoite oli omasta tahdosta kiinni, olin periksi antamaton ja tein itse tavoitteet ja siihen tuli loistavaksi avuksi jumpparit! 77.*

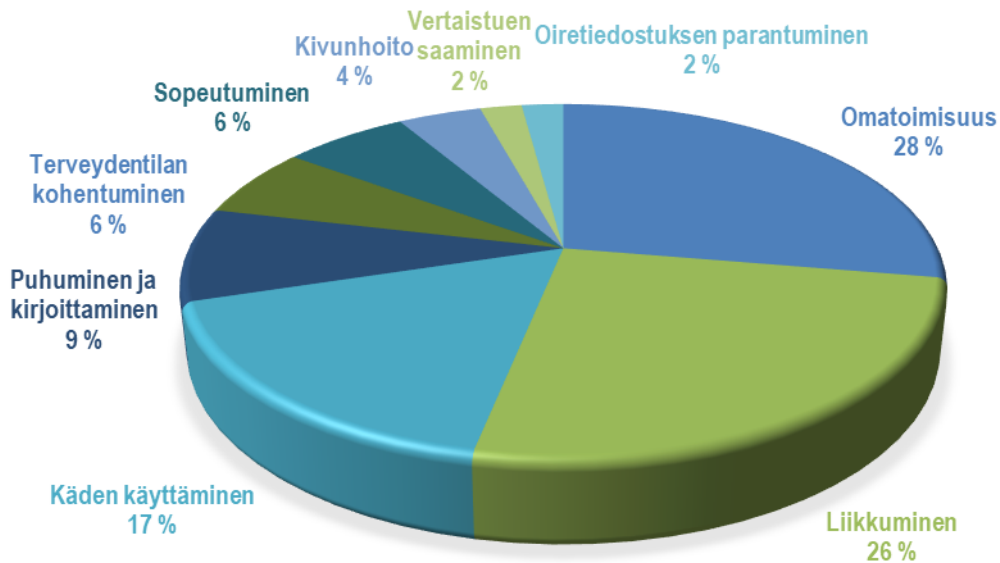
*(Yli vuoden päästä) neuropsykologi auttoi minua tavoitteiden asettamisessa, seuraavana vuonna painopiste oli enemmän minulla, mutta edelleen neuropsykologin tuella. Tavoitteena pärjätä arjessa ja hyväksyä, että tällainen sairaus näine seurauksine tullut. 5.*

*En tiedä. Luulisin, että kuntoutukseni tavoitteita vasta määritellään. Toivon kuntoutuvani tästä huolimatta. 29.*

*En muista että olisi puhuttu mitään tavoitteista ennen kuin yksityisellä puolella. 12.*

*Terapeutin testeillä ja keskustelemalla luotiin tavoitteet ja niitä noudatettiin. 1.*

*Epäselvää tekikö kukaan. 13.*



*KUVIO 28: Kuntoutumisen tavoitteet (n=47)*

28 %:lla vastaajista kuntoutumisen tavoitteena oli omatoimisuus ja 26 %:lla liikkuminen. Käden käyttäminen oli tavoitteena 17 %:lla ja puhuminen ja kirjoittaminen 9 %:lla vastaajista. Lisäksi tavoitteeksi ilmoitettiin terveydentilan kohentuminen, sopeutuminen, kivunhoito, vertaistuen saaminen ja oiretiedostuksen parantuminen.

*Selkeää kuntoutussuunnitelmaa ei tehty, eikä tavoitteita määritetty. Olin ensin sairauslomalla 7 kuukautta ja sitten jäin vanhuuseläkkeelle. Oma tavoitteeni oli kuntoutua niin, että selviytyisin kotona arkiaskareista omatoimisesti. 26.*

*Alkuvaiheessa olisin toivonut rohkeutta nostaa minua ylös ja viemään esimerkiksi vessaan, ettei tarvitse tarpeita tehdä vaippaan /sänkyyn. Olisin ymmärtänyt sen jos olisi edes yritetty nostaa/kuntouttaa, nyt vain oletettiin*

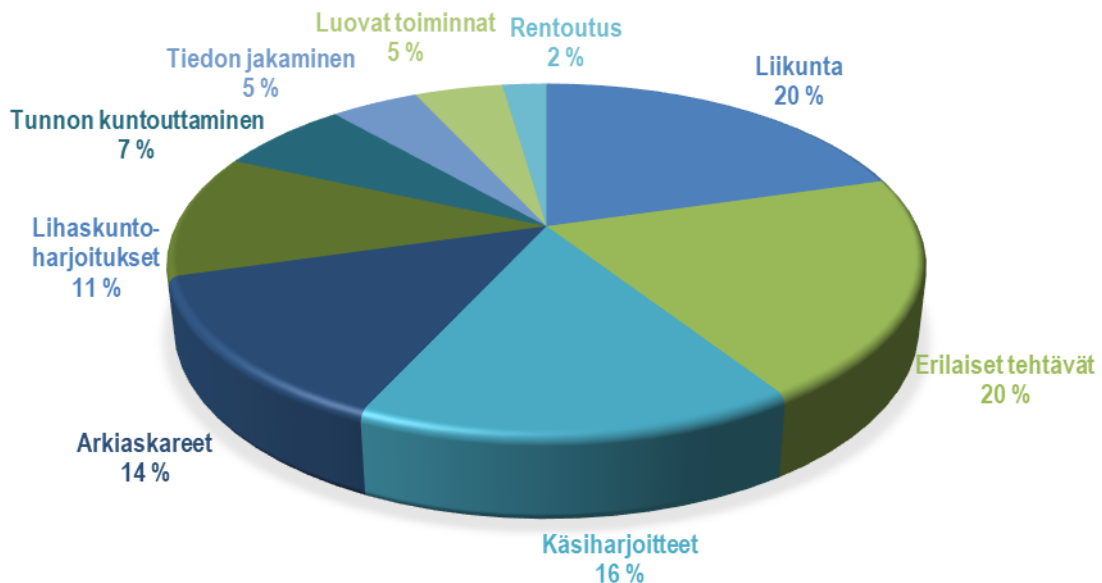
*että en pysty ja jätettiin sänkyyn. Tavoitteet oli opetella liikkumaan omatoimisesti, syömään omatoimisesti ja neuronissa katsottiin, että pystyn itse valmistamaan ruokaa. 57.*

*Mahdollisimman itsenäinen suoriutuminen kotona ja liikuntakyvyn palauttaminen eli pyörätuolista eroon. 47.*

*Saada itsensä sellaiseen kuntoon että voi jatkaa itsenäistä elämää ja selviää kotona asumisesta. Terveys niin hyväksi, ettei uutta infarktia tulisi. 72.*

*Pystyä kävelemään ja käyttämään vasenta kättä. Keskittymisen parantuminen, opettelu aikatauluttamaan ja ottamaan riittävästi lepoa. Lattialta ylös pääsy.42.*

Kuntoutuksessa käytettyihin keinoihin vastanneista (n=54) 32 % kommentoi keinojen valintaa. Vastaaajista 32 % ei tiennyt miten kuntoutuksen keinot oli valittu, 26 % ilmoitti keinojen valikoituneen yhteistyössä kuntoutustyöntekijöiden kanssa ja 42 % ilmoitti kuntoutustyöntekijöiden valinneen keinot.



KUVIO 29: Kuntoutuksessa käytetyt keinot ja menetelmät (n= 33)

*Fysioterapeutti, puheterapeutti ja toimintaterapeutti laativat ohjeet, ne testattiin ja kokeiltiin mikä soveltuu. Kuntosali tärkeä, ohjelma sen mukaan kun kunto koheni ja puheharjoituksia ja toimintaterapiassa eri harjoitteita. 55.*

*Kaikkea mahdollista, peiliterapiaa, sähköimpulssihanskoja, kävelylaite, erilaisia lihasharjoitteita kuminauhoilla, kankaankudontaa, ompelua koneella jne, jne. 16.*

*Toimintaterapiassa keskityttiin enemmän vasemman käden toiminnan heikentymiseen ja tunnon herkkyyteen. 1.*

*Puheterapeutti TYKS:ssa totesi puheterapian tarpeellisuuden. Erilaisia tehtäviä, joilla opettelin puhumaan ja kirjoittamaan. 35.*

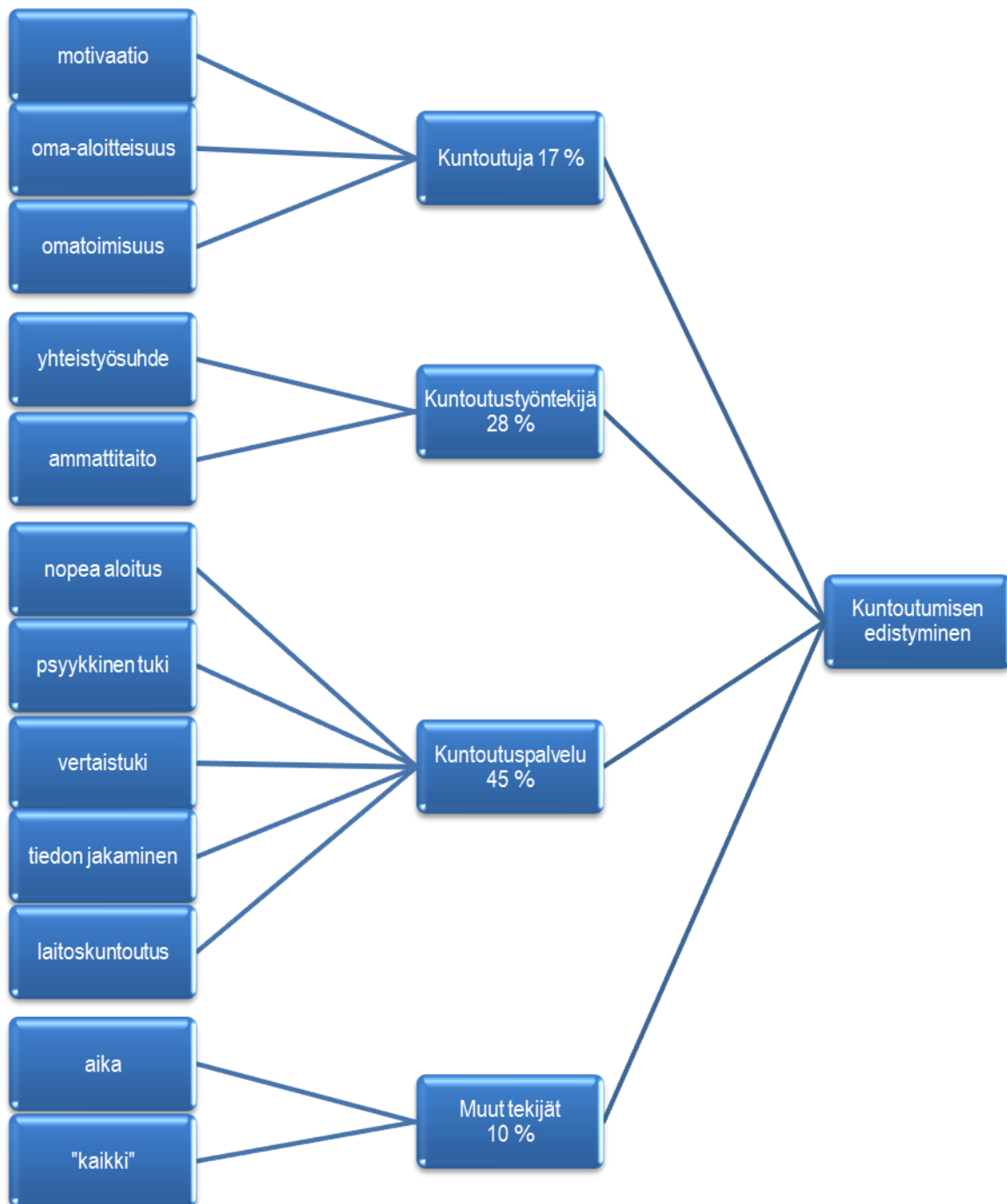
*Kävelyvaljaat, käsiharjoitteet, harjoituskeittiö 30.*

### **5.3 Kuntoutumiseen vaikuttavat tekijät vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden käsitysten mukaan**

Kuntoutusta edistävästä tekijöistä vastaajista 17 % (n= 52) piti tärkeänä kuntoutujan oma-aloitteisuutta, sisukkuutta, omatoimisuutta ja motivaatiota. Yhteistyösuhteen kuntoutustyöntekijän kanssa koki kuntoutumista edistäväksi 14 % vastaajista. Yhteistyösuhteita kuvattiin huumorin sävyttämäksi, kannustavaksi, motivoivaksi ja ystävälliseksi. Kuntoutustyöntekijän ammattitaitoa piti kuntoutumista edistävänä 14 % vastaajista. Saadun kuntoutuksen määrää ja laatua piti kuntoutumista edistävänä vastaajista 14 %. Vastaajat kokivat tärkeiksi kuntoutuksen riittävyyden, toistuvuuden, jatkuvuuden, säännöllisyyden ja monipuolisuuden. Nopeasti sairastumisen jälkeen aloitetun kuntoutuksen tärkeyden toi esille kuntoutumista edistävänä 6 % vastaajista. Psykkisen tuen arvioi edistäneen kuntoutumista 3 % vastaajista. 6 % vastaajista piti tärkeänä vertaistuen merkitystä ja 8 % tiedon saantia. Laitoskuntoutuksen koki edistäneen 8 % vastaajista. Kuntoutumista edistävänä nähtiin myös ajankuluminen 6 %. Vastaajista 4 % toi esille ”kaikesta mitä tehdään” edistävänä kuntoutumista. Seuraavalla sivulla on kuviossa 30 esitetty kuntoutumista edistäneet tekijät.

Vastaajista 25 % toi esille eri kuntoutusmuotoja, joiden olivat kokeneet edistävänä

kuntoutumista: fysioterapia (23 %), toimintaterapia (31 %), puheterapia (31 %) ja neuropsykologinen kuntoutus (15 %) olivat kuntoutujien kokemusten mukaan edistänyt kuntoutumista. Lisäksi yksittäisiä kuntoutusmenetelmiä mainittiin 20 %:ssa vastauksista: peiliterapia, kosketusterapia, meditointi, käden kuntoutus, liikunta, kävely, ryhmä, kuntosaliharjoitteet, arjen toiminnot ja tasapainoryhmä.



KUVIO 30: Kuntoutumista edistäneet tekijät (n= 52)

*Ehdottomasti eniten heti sairaalajakson perään järjestynyt ortonin kokonaisvaltainen kuntoutus. Oma asenne, sisu ja periksi antamattomuus. Neuropsykologin kanssa toimiva suhde. Omat ennakkotiedot päään toiminnasta. Toimintaterapeutin keinot hienomotoriikan harjaannuttamiseen. Googlasta tiedon etsintä ja oman älyn säilyminen :). Aika. Täytyy olla itse aktiivinen ja omatoiminen siinä määrin kuin se on mahdollista. Se on toisinaan aika raskasta.22.*

*Vertaistuki, ammattilaisten apu tiedoissa ja itsensä hoitamisessa. Psykykinen tuki. 72.*

*Tiivis ja hyvä, lämpimät kuntouttajat, sympaattiset. Hoiti myös mieltä, jos sikseen tuli. 42.*

*Tiedon saaminen sairaudesta, aivojen toiminnasta yms. Ammattihenkilön, fysioterapeutin, ystävällisyys ja asiantuntevuus sekä motivoiva asenne olivat tärkeitä. 26.*

Vastaajien kokemusten mukaan vaikeat fyysiset oireet estivät 6 %:lla vastaajista kuntoutumisen edistymistä, psyykkiset oireet 11 %:lla ja neuropsykologiset oireet 14 %:lla vastaajista. Vastaajien kokemuksen mukaan kuntoutumista oli estänyt 15 %:lla yhteistyön puute henkilöstön kanssa, joka näkyi henkilökunnan vaihtuvuutena ja vastaajien kokemassa huonossa kohtelussa. Näistä vastaajista 60 % toi esille yhteistyöongelmia erityisesti lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa ja 40 % kuntoutustyöntekijöiden kanssa. Kuntoutustyöntekijöiden ammattitaidon puute oli 9 %:lla vastaajista estänyt kuntoutumista. Vastaajat toivat sille ammattitaidon puutteen näkyneen kuntoutuksen tavoitteellisuuden puutumisenä ja vastaajien tarpeiden huomiotta jättämisenä. 20 % vastaajista koki riittämättömän kuntoutuksen estäneen kuntoutumista ja 20 % vastaajista koki viiveen kuntoutuksen alkamisessa, saatavuudessa ja jatkumisessa vaikuttaneen kuntoutumiseen estävästi. Näistä vastaajista 6 % toi esille byrokratian vaikuttaneen kuntoutuksen viivästymiseen. Tiedon puute oli vaikuttanut kuntoutumiseen estävästi 6 %:lla vastaajista. Seuraavalla sivulla kuviossa 31 on esitetty kuntoutumisesta estäneet tekijät.

*Työterveyden tietämättömyys AVH jälkeisestä elämästä. 70.*

*3/10 kerrasta on jo mennyt, tarvitsisin jo jotain aktiivisempaa toimintaa,*

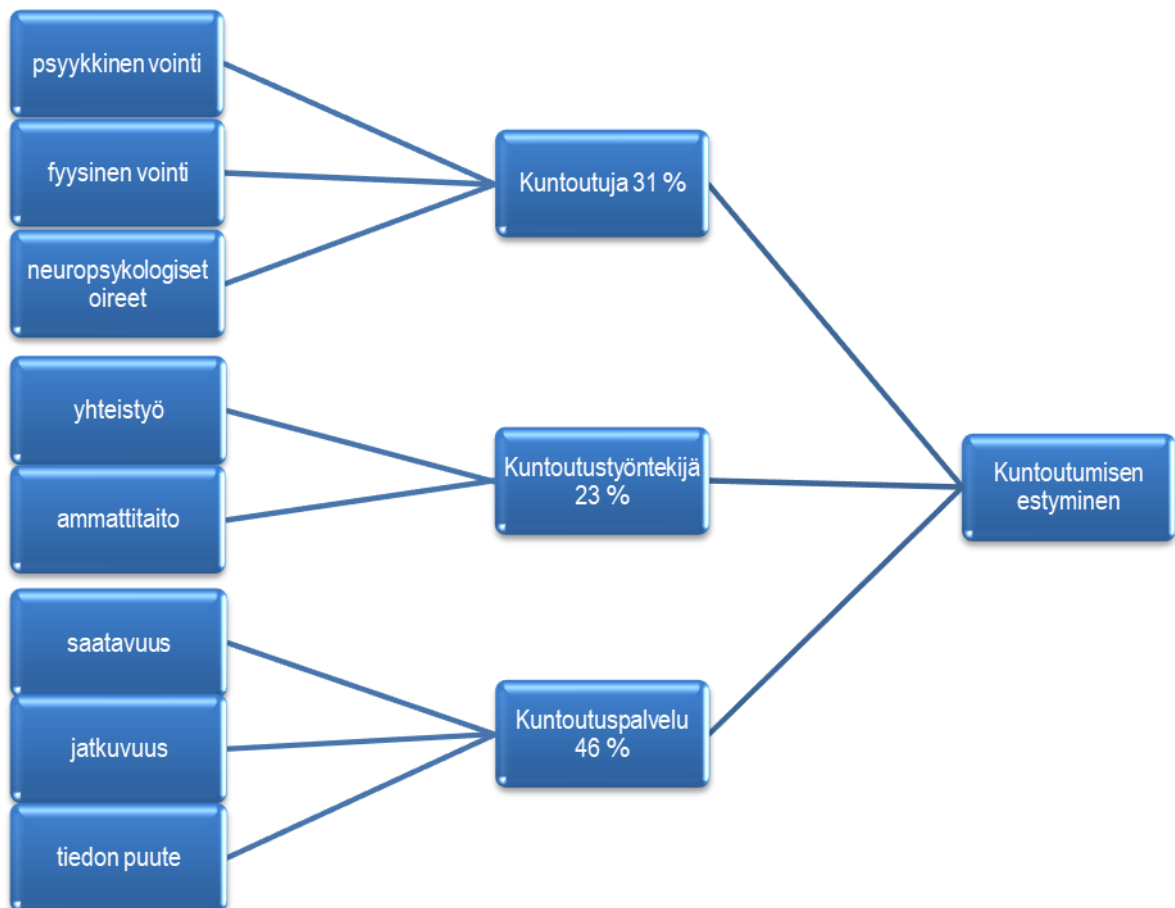
*koska kohta aika loppuu kesken. 29.*

*laitoskuntoutuksen jälkeen oli lähes kuukauden tauko ennen kuin avokuntoutus käynnistyi, vaikka oltiin tärkeän alun kolmen kuukauden aikaikkunan viimeisellä kuukaudella. 47.*

*kesti liian kauan saada kuntoutusta joten tilanne heikkeni liian paljon ja kuntoutusta ei siten oikein enää tapahdu 11.*

*Ajoittain liian nopea rytmi ja komentamalla suoritettu ohjaaminen. Kemiät eivät aina kohdanneet.7.*

*kuntouksessa oli paljon kohdallani harjoittelijoita,tuntui kun olisin koekaniini ja näyttökalu. noina kertoina oma kuntoutuskertani meni melkein hukkaan kun ammattilainen keskittyi ohjaamaan harjoitteijaa. 25.*



**KUVIO 31: Kuntoutumista estäneet tekijät (n=42)**

#### 5.4 Vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden näkemyksiä kuntoutuspalveluiden kehittämistä

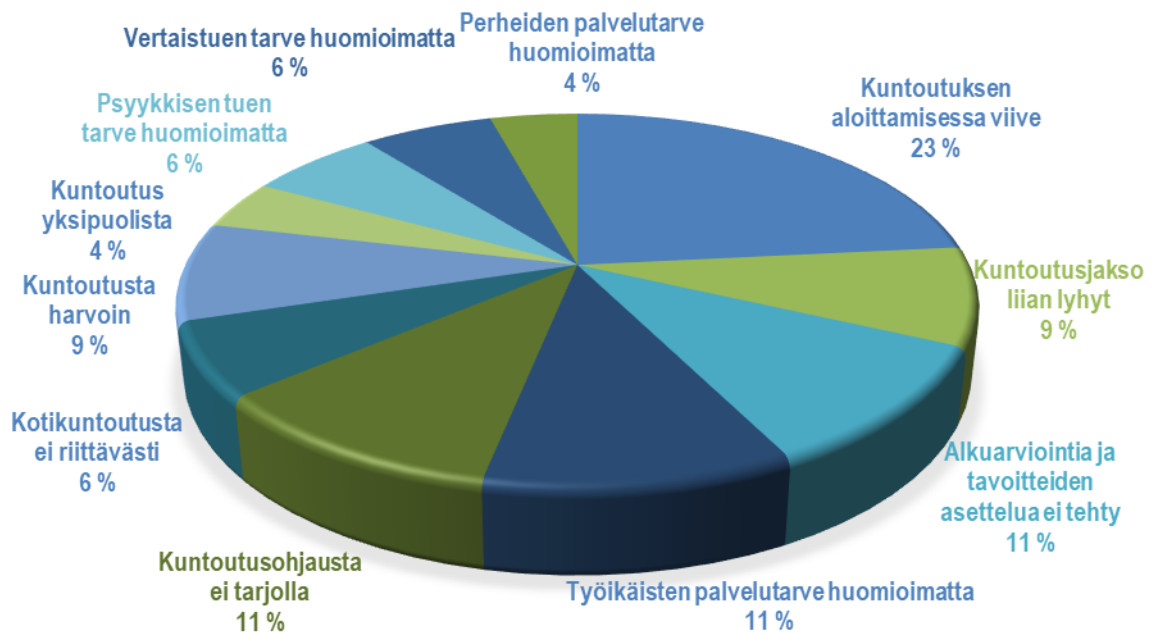
Vastaajat toivat esille useita puutteita saamissaan kuntoutuspalveluissa ja kuntoutuksessa. 23 %:lla kuntoutuksen aloitus viivästyi, 9 %:lla kuntoutus oli liian harvaa, 4 %:lla yksipuolista ja 9 %:lla kuntoutus loppui liian varhain. Kotikuntoutusta kaipasi 6 % vastaajista. 11 %:lle vastaajista ei tehty alkuarviointia ja tavoitteiden määrittelyä. 11 % vastaajista jäi ilman kuntoutusohjausta. 11 % vastaajista olisi tarvinnut työikäisille suunnattuja palveluita. Myös psyykkinen tuki (6 %), verstaistuki (6 %) ja perheiden palvelut (4 %) koettiin riittämättömiksi.

*Kuntoutusta olisi pitänyt tarjota ja tarve arvioida heti kotiutumisen yhteydessä. Nyt jouduin vaatimaan kuntoutusta itse ja hyvinkin tiukasti ennen kuin edes neuropsykologin arviointia suostuttiin järjestämään. Ilmaa omaa aktiivisuutta olisin kaiketi jäänyt kokonaan ilman kuntoutusta. 23.*

*Kaipasin ihmisen läsnäoloa fyysisesti, en puhelimen päässä enkä pykäläviidakossa. 54.*

*Kaikki on mennyt täysin pieleen. Olisi olettanut että joku olisi suunnitellut, viestinyt minulle ja kuntoutusta olisi toteutettu heti sairastumisen jälkeen. 13.*

*nopeampi kuntoutuslaitokseen pääsy ja pidempi aika siellä vaikkapa vain pari viikkoa. sen ekan kuntoutusjakson päätyttyä olisi pitänyt heti arvioida jatkotarve ja toteuttaa se välittömästi. tuntui kuin pelattaisiin silloin aikaa ja kunta pakoilisi omaa kuntoutusvastuuta. 25.*



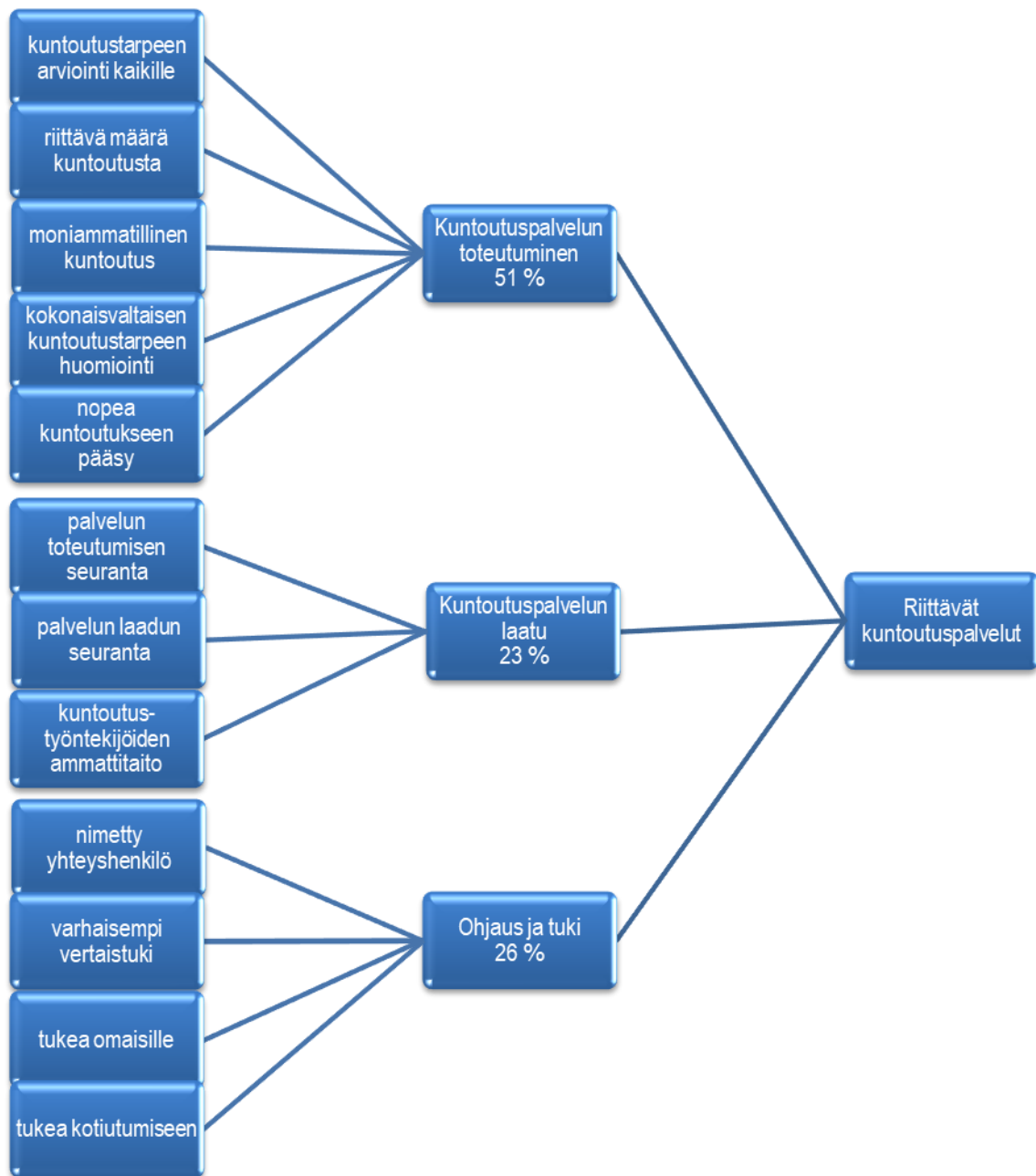
KUVIO 32: Puutteet toteutuneissa kuntoutuspalveluissa (n=41)

Vastaukset koskien kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeita voidaan jakaa **kuntoutuspalvelun toteutumiseen** (kuntoutustarpeen arviointi kaikille 9 %, riittävä määrä kuntoutusta 16 %, moniammatillinen kuntoutus 6 %, kokonaisvaltaisen kuntoutustarpeen huomiointi 13 %, nopea kuntoutukseen pääsy 7 %), **palvelun laatuun ja vaikuttavuuteen** (palveluiden toteutumisen ja laadun seuranta 11 %, kuntoutustyöntekijän ammattitaito 12 %) ja **ohjaukseen ja tukeen** (nimetty yhdyshenkilö 12 %, vertaistuki aiemmin 7 %, tukea omaisille 4 % ja tukea kotiutumiseen 3 %). Seuraavalla sivulla kuviossa 33 on esitetty kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeet.

*Tietoa pitäisi saada heti, mistä hakea apua, joku tukihenkilö pitäisi olla. Kun asiat tulevat puun takaa sitä kuvittelee, että jotain tietoa annettaisiin ruinaamatta. Kun selkä tulee kipeäksi saa yleensä lähetteen fysioterapiaan pillerireseptin lisäksi, mutta aivojen levittyä heitetään kadulle selviytymään. Itse haalin tietoa kirjoista, luennoilta ja Aivoliitosta sekä Neuroneuvonnosta. Sairaalasta en ole saanut mitään apua tai tietoa pillerireseptin lisäksi. 29.*

*Pitäisi olla henkilö, joka ottaa vastuun aivoinfarktin saaneista, ja pitäisi yhteyttä ja häneltä voisi kysyä asioista mitkä askarruttaa, joka myös tietäisi asioista, ettei vain olisi joku keulakuva, että voi sanoa, että tällainen henkilö on olemassa. Hänen tulisi olla terveydenhuollossa, eikä aivoliitossa, koska kaikki eivät liity Aivoliittoon. 59.*

*Heti sairaalassa tieto, missä se sinulla on, miten vaikuttaa, mitä omatoimisesti kannattaa tehdä ja mitä ei saa/ välttää tehdä tiettyyn aikaan. AVH yhdistys, vertaistuki kurssi. Mitä lääkkeitä ei saa käyttää yhdessä tulleiden lääkkeiden kanssa. JA KAIKKI PAPERILLA, ranskalaisin viivoin. Turhat sellittävät sanat harjoittavat pään ja asia häviää. Muistia kun ei ole. Sama juttu vieläkin. Kaikki asiakaspalvelu ihmiset pankista lähtien, puhuu hirveällä määrällä turhia sanoja. Ei tunnu auttavan vaikka sanon olleen halvauksen, joten ymmärrys heikko. 28.*



KUVIO 33: Kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeet (n= 51)

## 6 POHDINTA

Tässä luvussa arvioidaan tutkimuksen kulkua ja käytettyjä menetelminä sekä tarkastellaan saatuja tuloksia. Lisäksi on arvioitu tutkimuksen eettisyyttä, luotettavuutta ja pätevyyttä sekä osana tätä esitellään kyselyyn vastanneiden palautetta koskien kyselyä. Lopuksi esitetään jatkotutkimussuosituksia ja ehdotuksia aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi.

### 6.1 Tutkimuksen aihe ja eteneminen

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kuntoutuspalveluiden järjestymisestä ja toteutumisesta alkuvaiheen kuntoutuksessa ja heidän käsityksiään alkuvaiheen kuntoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä. Tavoitteena oli tuottaa kokemusperäistä tietoa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi.

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui kysely, koska menetelmällä oli mahdollista tavoittaa vastaajia nopeasti ja kustannustehokkaasti eri puolilta maata. Samalla menetelmällä pystyi myös keräämään ja analysoimaan aineistoa. Kyselylomakkeen muodostaminen, sen esitestaaminen ja tutkimuksen aineiston kerääminen toteutuivat suunnitellusti. Tutkimuksen aineiston keruun aikataulua viivästyttiin kuukaudella, jotta kyselystä pystyttiin tiedottamaan Aivoliitto ry:n puolesta tehokkaammin. Kyselyyn vastaajia etsittiin tavoitellen vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneita Aivoliitto ry:n sähköpostilistalta ja facebook-sivuston kautta. Vastauksia palautui kaikkiaan 82 kpl, joista 80 hyväksyttiin osaksi tutkimustuloksia. Kuten oli odotettavissa, vastaajat olivat täyttäneet kyselylomaketta vaihtelevasti, osa vastannut kaikkiin kysymyksiin ja osa vain osittain. Avointen kysymysten kohdalla oli nähtävissä eniten vaihtelua kyselylomakkeen täyttämässä vastaajien kesken. Havaittavissa oli myös, että saamiinsa kuntoutuspalveluihin tyytymättömät olivat vastanneen avoimiin kysymyksiin kuvaten laajimmin

kokemuksiaan kuin kuntoutuspalveluihin tyytyväiset vastaajat. Aineiston analysoinnissa edettiin suunnitelmallisesti, mutta tässä vaiheessa opinnäytetyötä haettiin kuitenkin haasteeksi suunnitellussa aikataulussa pysyminen, johon syinä oli mm. avoimien kysymysten vastausten analysoinnin vaatima tarkkuus ja tutkimusaineiston keräämisen aikataulun siirtyminen. Opinnäytetyön valmistumisen viivästymisen syistä tiedotettiin olemalla yhteydessä aluesuunnittelija Risto Lappalaiseen.

Alkuperäisenä tavoitteena oli hyödyntää opinnäytetyön tuloksia Länsi-Pohjan keskussairaalassa aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden palvelupolun muodostamiseksi, palveluiden saatavuuden varmistamiseksi ja kuntoutuksen laadun takaamiseksi. Nykyinen työnantajani on keskittynyt toimintaterapiapalveluiden tarjoamiseen ja alkuperäisen tarkoituksen sijaan tarkoituksena on hyödyntää opinnäytetyön tuloksia, jotta voimme tarjota laadukkaita avokuntoutuksen palveluita aivoverenkiertohäiriön sairastaneille kuntoutujille.

## **6.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset**

Seuraavaksi on tarkasteltu saatuja tuloksia jaotellen ne tutkimuskysymysten mukaisesti kolmeen eri osa-alueeseen.

### **6.2.1 Kuntoutuspalveluiden toteutuminen**

Vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemukset saamistaan kuntoutuspalveluista sairastumista seuranneiden 6 kuukauden aikana olivat kokonaisuudessaan erittäin vaihtelevat. Tärkeimpinä kriteereinä aivoverenkiertohäiriön sairastaneen alkuvaiheen kuntoutuksen toteutumiselle ovat kuntoutustarpeen arvioinnin ja kuntoutuksen alkamisen ajankohdat.

Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suosituksen (2016, 26) mukainen **kuntoutustarpeen arviointi** toteutui suosituksen mukaisessa ajassa eli alle viikon kuluessa sairastumisesta 37 %:lla vastaajista. 25 % vastaajista odotti kuntoutustarpeen

arviointia yli kuukaudesta kahteen vuoteen asti ja osalle vastaajista ei kuntoutustarpeen arviointia tehty lainkaan. Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suosituksen (2016, 26) mukaan jokaiselle aivoinfarktipotilaalle tulee tehdä fyysisen, kognitiivisen ja psykososiaalisen kuntoutuksen tarpeen arviointi. Vastaajista 51 %:lle oli tehty kuntoutustarpeen arviointi yliopistosairaalassa ja 37 %:lle keskussairaalassa, joissa on saatavilla moniammatillinen työryhmä AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportin mukaan (Koskinen, viitattu 7.7.2017, 14). Kuitenkin vastaajista vain 39 % koki, että tehty kuntoutustarpeen arviointi oli ollut riittävän kattava ja moniammatillisesti toteutettu. Suurimmalla osalla vastaajista arviointiin oli osallistunut lääkäri (76 %) ja kuntoutustyöntekijä oli osallistunut kuntoutustarpeen arviointiin huomattavasti pienemmässä määrin: 42 %:ssa fysioterapeutti, 32 %:ssa toimintaterapeutti, 14 %:ssa puheterapeutti, 22 %:ssa neuropsykologi ja 8 %:ssa kuntoutusohjaaja.

Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito suosituksen (2016, 26) mukaisesti **kuntoutuksen aloitus** toteutui alle viikon kuluessa sairastumisesta 20 %:lla vastaajista. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportin tulosten mukaan (Koskinen, viitattu 7.7.2017, 8) akuuttiosastoilla aloitetaan kuntoutus voinnin salliessa toisena tai kolmantena päivänä sairastumisen jälkeen. Sairastumisen jälkeinen kuntoutus aloitettiin 24 %:lla vastaajista yliopistosairaalassa ja 31 %:lla keskussairaalassa. 55 %:lla vastaajista olisi siis pitänyt alkaa kuntoutus alle viikossa sairastumisesta edellyttäen, että vointi sen sallii. 23 % vastaajista odotti kuntoutuksen aloittamista yli kuukaudesta jopa yli vuoteen asti. Vastaajista 23 % ei saanut lainkaan kuntoutusta.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, ettei suurimmalle osalle vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneille kuntoutustarpeen arviointi toteutunut suosituksen mukaisessa ajassa eikä riittävän moniammatillisesti toteutettuna. Myöskään kuntoutuksen aloitus ei toteutunut suosituksen mukaisesti alle viikon kuluessa sairastumisesta suurimmalla osalla aivoverenkiertohäiriön sairastaneista. Osalla vastaajista kuntoutustarpeen arviointi ja kuntoutuksen aloittaminen viivästyivät kohtuuttoman kauan.

Vastaajien saamat **kuntoutusmuodot ja niiden kertamäärät** olivat erittäin vaihtelevia. Yhtenä luonnollisena selityksenä on aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat oireet ja niiden mukainen kuntoutus. Kuitenkin havaittavissa oli samoin kuin AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportissakin (Koskinen, viitattu 7.7.2017, 9), että fysioterapiamäärät olivat muita kuntoutusmuotoja hieman suuremmat. Fysioterapiaa sai vastaajista 55 %, toimintaterapiaa 51 %, puheterapiaa 22 % ja neuropsykologista kuntoutusta 31 % vastaajista. Fysioterapiaa ja toimintaterapiaa oli saatavilla puheterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta enemmän viikoittaisena tai useita kertoja viikossa toteutuneena kuntoutuksena.

Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suosituksessa (2016, 27) on mainittu intensiivinen kuntoutus ilman tarkempaa määritelmää. Langhorne & Pollock (2002, 368) ovat määritelleet akuuttivaiheen AVH-kuntoutuksen Benchmark-kriteeriksi päivittäisen fysioterapian ja toimintaterapian määrän olevan 30-60 minuuttia ja lähestymistavan tulisi olla molemmissa kuntoutusmuodoissa toiminnallinen tai Bobath-terapia. Kauhanen (2015, viitattu 15.12.2017) toteaa lieväoireisen kuntoutujan tarvitsevan päivittäin 1-3 tuntia yksilö- tai ryhmäterapiaa ja vaikeammin vammautuneen intensiivistä moniammatillista kuntoutusta ja avokuntoutusta. Johtopäätöksiä vastaajille myönnettyistä kertamääristä on vaikea tehdä ilman tarkempia taustatietoja, mutta puheterapian ja neuropsykologisen kuntoutuksen kohdalla vaikuttaa siltä, ettei kuntoutusta ole ollut riittävän tiheästi tarjolla.

**Ilman kuntoutusta jääneistä** vastaajista 75 % arvioi tarvitseensa kuntoutusta tai kuntoutukseen liittyviä palveluita. Uimonen, Poutiainen & Mustaoja (2014, 1721) ovat tutkineet työikäisten aivoinfarktipotilaiden lääkinnällistä kuntoutusta pääkaupunkiseudulla ja totesivat oletettua useamman tarvitsevan lääkinnällistä kuntoutusta. Työikäisistä sairastuneista vähintään puolet tarvitsi tutkimuksen mukaan lääkinnällistä kuntoutusta. Yleisesti ottaen työikäisten kuntoutukseen panostetaan yhteiskunnassa työkyvyn säilyttämiseksi ja ylläpitämiseksi, joten todennäköistä on tämän tutkimustuloksen valossa, että eläkeikäisten aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden tarve kuntoutukselle jää työikäisiäkin heikommin huomioituksi.

**Kotiutumisen jälkeen yhteyshenkilöä** vaille jäi usea vastaaja: 35 % vastaajista ei tiennyt keneen tai mihin tahoon olla yhteydessä kuntoutuksen liittyvissä kysymyksissä. Vastaajat toivat esille pelon ja epätietoisuuden tunteita tilanteeseen liittyen. Talbot, Viscogliosi, Desrosiers, Vincent, Rousseau & Robichaud (2004, viitattu 4.4.2019) totesivat aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden psyykkisten ja tunne-elämän tarpeiden käsittelemisen edistävän kuntoutumista. Erityisesti kotiutumisen yhteydessä tulisi heidän mukaansa paremmin huomioida tulevia haasteita ja mielialaoireita. Tässä olennaisena apua tulisi olla nimetty yhteyshenkilö, johon kuntoutuja voi tukeutua ja joka koordinoi kuntoukseen liittyviä asioita.

**Kuntoutussuunnitelmasta** ei kysytty kyselylomakkeessa, mutta osa vastaajista toi oma-aloitteisesti esille, ettei saanut missään vaiheessa tietää omasta kuntoutussuunnitelmasta. Koskinen (viitattu 7.7.2017, 12) totesi, että vain 31 %:ssa terveyskeskuksista tehdään kaikille AVH-kuntoutujille kirjallinen kuntoutussuunnitelma. Yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, joka sisältää lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeen ja tavoitteet, on pakollinen laatia ja siitä on säädetty laissa. (L 17.9.2004/857, 4a §).

**Kotiutumisen jälkeinen kuntoutus** alkoi vastaajista 13 %:lla alle viikon kuluttua kotiutumisesta ja 15 %:lla alle kahdessa viikossa. Alle kuukauden kuluessa kotiutumisesta kuntoutus alkoi kaikkiaan 57 %:lla vastaajista. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportin mukaan (Koskinen, viitattu 7.7.2017, 11) terveyskeskusten kyselyyn vastanneista vain 23 % oli sitä mieltä, että kuntoutusta sai riittävästi terveyskeskuksen alueella. Ne vastaajat, joilla kuntoutuksen jatkuminen viivästyi yli kuukaudella, toivat esille kuntoutuksen keskeytymisen merkitystä omalle kuntoutumiselle ja sopeutumiselle. Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy (6-7, 2013) totesivat tutkimuksessaan aivoverenkiertohäiriön vaikutuksista sairastuneeseen ja läheiseen, haasteena kotiutumisen yhteydessä olevan kuntoutuksen määrän huomattava muutos useista tunteista päivässä muutamaa kuntoutuskertaan viikossa. Tutkimuksessa todettiin kuntoutumisen pysähtyneen tai jo saavutetun kuntoutustason taantuneen kotiutumisen jälkeen. Suomessa suositusta kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen alkamisen ajankohdasta ei ole. Hyvään kuntoutuskäytäntöön kuuluu kuitenkin kuntoutuksen oikea ajoitus

ja toimiva kuntoutusketju, joka edellyttää joustavasti kuntoutujan tarpeiden huomioimista, jolloin päätös lääkinnällisen kuntoutuksen hankkimisesta tapahtuisi nopeasti eikä kuntoutuksen jatkuminen olisi riippuvainen resursseista. (Paltamaa ym. 2011, 35-36.)

Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suosituksessa (2016, 26) mainitaan varhaisvaiheen kuntoutukseen kuuluvan **riittävän tiedon tarjoaminen** kuntoutujalle ja lähipiirille. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportin tulosten mukaan (Koskinen 2015, 9) kaikki kuntoutusosastot tarjoavat tietoa aivoverenkiertohäiriöistä esitteiden avulla ja kertomalla potilasjärjestöstä, lisäksi kaikkialla järjestetään ensitietotilaisuuksia, joihin myös omaiset ovat tervetulleita. Vastaajat arvioivat tiedonsaannin riittävyyden koskien kuntoutuspalveluita olevan asteikolla 1-5 2,72 ja tiedonsaannin riittävyyden koskien aivoverenkiertohäiriöistä kuntoutumista 2,75. Vastaajista 80 % toi esille tarvetta saada monipuolisesti tietoa heti sairastumisen jälkeen, lisäksi annetun tiedon tulisi olla selkeää ja saman tiedon tulisi saada myös omainen. Vastaajat toivat esille tarvinneensa enemmän tietoa sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyen, tarvetta keskusteluavulle mielialaoireiden vuoksi sekä tuelle uudessa elämäntilanteessa ja vertaistukea. Satink, Cup, Ilott, Prins, de Swart & Nijhuis-van der Sanden (2013, viitattu 30.3.2019) ovat tutkimuksessaan koskien aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen vaikutuksista todenneet alkuvaiheen kuntoutuksen painottuvan fyysisen toimintakyvyn kuntouttamiseen, mutta kuntoutujien toiveet kohdistuvat enemmän psykososiaalisiin tarpeisiin, roolien uudelleen oppimiseen, elämäntilanteeseen sopeutumiseen ja itsenäistymisen tukemiseen. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen alkuvaiheen kuntoutuksessa tulisikin huomioida aktiivisemmin tuen tarve ja tarpeet käsitellä tapahtunutta. Peoples, Satink & Steutjens (2010, 6) totesivat tutkimuksessaan kuntoutujien kokemuksista kuntoutuksesta, että tietoa toivottiin saatavan yksilöllisesti ja riittävästi koko kuntoutuksen ajan. Tämä auttoi kuntoutujia kokemaan olevansa aktiivisessa roolissa omassa kuntoutumisessa. Tieto auttoi kuntoutujia myös omien tavoitteiden ymmärtämisessä sekä tunnistamaan omaa edistymistään.

**Vertaistukea** sai alle puolen vuoden sisällä vastaajista 64 %. Vastaajista suurin osa, 67 %, sai vertaistukea Aivoliitto ry:n toiminnan kautta. Vastaajat kokivat vertaistuen ja sitä kautta saadun tiedon tärkeiksi. Peoples, Satink & Steutjens (2010, 7) totesivat tutkimuksessaan vertaistuelle olevan tarvetta jo sairaalassa olon aikana. Erityisesti vertaistuki auttoi tutkimuksen mukaan voimaantumaa sairastumisen aiheuttamien muutosten jälkeen. Mikkonen (2009, 185, 187-188) on väitöskirjatutkimuksessaan selvittänyt vertaistuen merkitystä ja todennut vertaistuen muodostuvan kokemuksista, yhteisöllisyydestä ja tunteiden vaihdosta. Vertaistuki on lähteenä sairastuneen tai vammautuneen sosiaaliselle turvallisuudelle, terveydenhuollolle ja yleiselle hyvinvoinnille. Edelleen vertaistuki ohjaa palveluiden tarkoituksenmukaiseen käyttämiseen, minkä vuoksi vertaistuen tarjoamisessa tulisi tehdä yhteistyötä terveydenhuollon ja kolmannen sektorin välillä.

Vastaajista 64 % koki saaneensa riittävästi kuntoutustyöntekijältä tukea kuntoutumiseen. Vastaajien tyytymättömyyteen koskien **kuntoutustyöntekijän tarjoamaa tukea ja yhteistyötä** vaikutti kokemus siitä, ettei vastaaja ollut saanut riittävästi tietoa sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyen, oli jäänyt vaille psyykkistä tukea liittyen uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen ja sairastumisen kriisistä selviytymiseen sekä tyytymättömyys kuntoutuksen määrään. Pearce, Pinnock, Epiphaniou, Parke, Heavey, Griffiths, Greenhalgh, Sheikh & Taylor (2015, 1, 13-14, viitattu 9.10.2017) totesivat tekemässään meta-analyysissä aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksista aktiivisesta päätöksenteosta osana omaa toipumistaan, kuntoutujilla suunnattoman muutoksen minäkuvassa, jonka vuoksi tarvitaan koko toipumisen ja kuntoutumisen ajan psyykkistä tukea muutokseen sopeutumisessa ja siitä selviytymisessä.

Vastaajista 68 % tiesi omalle **kuntoutumiselle asetetut tavoitteet**, vastaajista 36 % oli määritellyt kuntoutuksen tavoitteet yhteistyössä kuntoutustyöntekijän kanssa ja vastaajista 21 % oli määritellyt tavoitteet kokonaisuudessaan itse. **Kuntoutuksessa käytetyt keinoja** kommentoineista 26 % ilmoitti keinojen valikoituneen yhteistyössä kuntoutustyöntekijöiden kanssa. 64 % vastaajista ei tiennyt miten keinot oli valittu tai ilmoitti kuntoutustyöntekijän valinneen keinot. Aaltosen (1997, 67) tutkimuksen mukaan 44 vastaajasta vain kolmasosa koki sairastuneen

voivan osallistua oman kuntoutuksensa suunnitteluun. Tavoitteiden osalta edistymistä on kuntoutujan osallistumisessa omaan kuntoutumiseensa siis tapahtunut. Johtopäätöksenä voidaan todeta yhteistyön toteutumisen osalta, että kuntoutujakeskeinen työskentelytapa ei ole toteutunut niiden vastaajien kohdalla, jotka jäivät ilman riittävää tukea, eivät osallistuneet tavoitteiden asetteluun tai kuntoutuksessa käytettyjen keinojen valintaan.

Kyselyssä ei tiedusteltu eri ammattiryhmien edustusta, mutta vastauksista ilmeni kuntoutusohjaajan ja AVH-koordinaattorin/-yhdyshenkilön vähäinen osuus vastaajien kuntoutusprosessissa. Aivoinfarkti ja TIA: Käypä hoito -suosituksessa (2016, 26) mainitaan AVH-yhdyshenkilöt keskeisessä roolissa sairaanhoitopiireissä ja terveyskeskuksissa hoito- ja kuntoutuspolun alkuvaiheessa ja kuntoutussuunnitelman seurannassa. Vastausten mukaan AVH-koordinaattorin tai -yhdyshenkilön palvelut olivat vähäisiä sekä tiedon jakamisessa että nimettynä yhteyshenkilönä. Aivoliiton suositus aivoverenkiertohäiriön jälkiseurannan järjestämiseksi AVH-yhdyshenkilömallilla vähintään vuoden kestäväällä seurannalla sairastumisen jälkeen ei toteudu vastaajien kokemusten mukaan (Aivoliitto ry, viitattu 4.4.2019). AVH-koordinaattorin/-yhdyshenkilön työn kehittämisen tarve kuntoutujien ja omaisten tiedon jakamisen tahona sekä roolin tarkistaminen hoitoketjussa on todettu jo aiemmin tarpeelliseksi esimerkiksi Itä-Savon sairaanhoitopiirissä, jossa oli todettu toiminnan hiipuneen ilman selkeää ohjausmallia ja johtamista (Tynkkynen 2015, 5, 49).

### **6.2.2 Kuntoutumiseen vaikuttaneet tekijät**

Vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden käsitysten mukaan kuntoutumiseen vaikuttaneet tekijät jakaantuivat kuntoutujaan, kuntoutustyöntekijään ja kuntoutuspalveluun liittyviin tekijöihin.

**Kuntoutujaan liittyviä kuntoutumista edistäviä tekijöitä** ovat vastaajien mukaan kuntoutujan oma-aloitteisuus, omatoimisuus ja motivaatio. Maclean, Pound, Wolfe & Rudd (2000, 1051, 1052-1053) ovat tutkineet aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden motivaatiota kuntoutumiseen ja kuntoutukseen. Kuntoutujat, joilla oli

korkea motivaatio, kokivat kuntoutuksen ensiarvoisen tärkeänä toipumisen väli-  
neenä ja olivat aktiivisia toimijoita omassa kuntoutumisessaan. Motivaatiota hei-  
kensi kuntoutujan suojeleminen todelliselta tilanteelta ja riittämätön tai ristiriitai-  
nen tieto. Myös sekä perheenjäsenten että ammattilaisten käytös vaikutti kuntou-  
tujan motivaatioon joko positiivisesti tai negatiivisesti. Matalan motivaation omaa-  
vat kuntoutajat olivat usein siinä käsityksessä, että heidän tuli vain odottaa toipu-  
misen tapahtuvan, he eivät ymmärtäneet kuntoutuksen tarkoitusta ja käytettyjä  
menetelmiä. Matalan motivaation omaavilla kuntoutujilla oli tiedon ja ymmärryk-  
sen puutteen takia ahdistusta ja pelkoa esimerkiksi kotiutumiseen ja siellä selviy-  
tymiseen liittyen.

**Kuntoutujaan liittyviä kuntoutumista estäviä tekijöitä** olivat vastaajien mu-  
kaan kuntoutujan heikko fyysinen ja psyykinen vointi sekä neuropsykologiset  
oireet. Simeone, Savini, Cohen, Alvaro & Vellone (2015, 167) havaitsivat tutkies-  
saan aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kolme kuukautta kotiutu-  
misen jälkeen mahdollisesti jopa traumaperäisen stressihäiriön kriteerit täyttävää  
oireilua liittyen sairastumishetkeen ja sen aiheuttamaan pelkoon ja järkytykseen.  
Vastaajista työkäiset ja ilman ulkoisia merkkejä aivoverenkiertohäiriöstä selvin-  
neet kokivat jääneensä ilman vertaistukea ja omaan tilanteeseen soveltuvia pal-  
veluita. Esimerkiksi fatiikki oli usein haastava oire, joka jäi tunnistamatta alkuvai-  
heessa ja vaikutti työkykyyn merkittävästi. Röding, Lindström, Malms & Öhman  
(2003, 871-872) totesivat tutkimuksessaan aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden  
työkäisten kokemuksista kuntoutuksesta tämän ryhmän jäävän heille sopivien  
kuntoutuspalveluiden ulkopuolelle. Fatiikin ja lievien neuropsykologisten oireiden  
vaikutuksia ei tunnisteta.

**Kuntoutustyöntekijään liittyvät kuntoutusta edistäneet ja estäneet tekijät** ki-  
teytyivät samoihin tekijöihin: ammattitaitoon ja yhteistyöhön kuntoutujan ja kun-  
toutustyöntekijän välillä. Kuntoutustyöntekijän heikkoon ammattitaitoon vastaajat  
yhdistivät kuntoutuksen tavoitteiden puuttumisen ja ohjaustavan. Peoples, Satink  
& Steutjens (2010, 6) totesivat tutkimuksessaan aivoverenkiertohäiriön sairasta-  
neiden kokemuksista kuntoutuksesta henkilökunnan asenteen vaikuttavan suu-  
resti kuntoutujiin ja siihen, miten he säilyttivät identiteettinsä ja itsetuntonsa sai-

rastumisen jälkeen. Kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijän välinen terapeutinen yhteistyösuhde on Lawtonin, Haddockin, Conroy & Sagen (2016, 1979, 1990-1991) mukaan voimasuhteiden osalta luonnostaan epätasapainossa ja edellyttää erityisen yhteyden syntymistä, jolla tuetaan yhteistyötä ja luodaan pohjan mahdollisten ristiriitojen käsittelylle. Kuntoutustyöntekijän tulee aktiivisesti tukea tätä yhteyttä kuntoutujaa tyydyttävällä tavalla.

**Kuntoutuspalveluun liittyen kuntoutumista edistäviä tekijöitä** olivat riittävä määrä kuntoutusta, tietoa ja vertaistuki. Kuntoutumista **estäviä tekijöitä** vähäinen kuntoutuksen määrä, viive kuntoutuksen aloittamisessa ja jatkamisessa sekä puutteellinen tuki. Kristensen, Tistad, von Koch & Ytterberg (2016, viitattu 30.3.2019) ovat selvittäneet aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia kuntoutuksesta ensimmäisen vuoden aikana sairastumisesta. Tutkimuksessa todettiin tyytyväisyyden palveluita kohtaan liittyvän kuntoutujien osallistumiseen kuntoutustaan koskevaan päätöksen tekoon. Kuntoutujien osallistuminen kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyyn ja muuhun kuntoutukseen liittyvään päätöksentekoon on merkityksellistä myös kuntoutumisen lopputuloksen kannalta. Hyvä vuorovaikutussuhde sekä tiedon saaminen sairastumisesta ja kuntoutumisesta voimaannuttaa kuntoutujaa luoden motivaatiota ja luottamusta kuntoutusprosessiin. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia riittämättömistä kuntoutuspalveluista on todettu yhdistävän korkea ikä, huono toiminnallinen toipuminen, kiputilat ja masennus (Ullberg, Zia, Petersson & Norrving 2016, 541, viitattu 13.12.2017).

### 6.2.3 Kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeet

Vuosina 2014-2016 aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden näkemysten mukaan sairastumista seuranneiden 6 kuukauden aikana tarjottavien kuntoutuspalveluiden kehittämistarpeet jakaantuivat kolmeen luokkaan. **Kuntoutuksen toteutumiseen** sisältyy kaikille aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille toteutuva kuntoutustarpeen arviointi, riittävän kuntoutuksen takaaminen kaikille, nopea kuntoutukseen pääsy ja moniammatillinen kuntoutus. Paltamaa ym. (2011, 225-226) mu-

kaan kuntoutuksen tulee olla kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan järjestettyä, pohjautua sairaanhoitopiirin hoito- ja kuntoutusketjuun, jossa vastualueet on määritelty kuntoutuksen suunnittelun, seurannan, terapioiden järjestämisen ja neuvonnan ja ohjauksen osalta. Lisäksi kuntoutuspalveluiden koordinoitiin ja sujuvuuteen on suunnitelmallisesti panostettava. Resurssit tulee kohdentaa ja mitoittaa siten, että kuntoutuja saa tarvitsemansa palvelun viiveittä ja oikea-aikaisesti sisältäen kuntoutussuunnitelman teon, kuntoutushakemuksen teon, päätöksen teon ja kuntoutuksen aloituksen.

**Kuntoutuspalvelun laatuun** sisältyy vastaajien mukaan palvelun toteutumisen ja laadun seuranta, kuntoutustyöntekijöiden riittävä ammattitaito ja kokonaisvaltainen kuntoutustarpeen huomiointi. Kuntoutuspalveluiden rahoituksen vähyyttä näkyy osaavan henkilökunnan ja tarvittavien palveluiden resursoinnissa, joka estää yksittäisten kuntoutujien kohdalla kuntoutumisen tavoitteiden saavuttamisen vaikuttaen ihmisen elämänlaatuun. Kuntoutuspalveluiden resurssit tulisi suunnitella kohdennetuksi siten, että niistä saadaan mahdollisimman suuri hyöty noudattaen terveydenhuoltopalveluiden priorisoinnin periaatetta antaa palveluita kiireellisyysjärjestyksessä eli eniten kärsiville ja toimintakykyhaittaa kokeville henkilöille ensin. (Autti-Rämö, Poutiainen, Pohjolainen & Kehusmaa 2016, 104.)

**Ohjauksen ja tuen tarpeen huomioimiseen** sisältyy nimetty yhdyshenkilö, vertaistuen tarjoaminen, omaisten tuen tarpeen huomiointi ja kotiutumisen tuki. Talbot, Viscogliosi, Desrosiers, Vincent, Rousseau & Robichaud (2004, viitattu 4.4.2019) totesivat aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutustarpeista, omaisten tuen tarpeen huomioimisen auttavan omaista olemaan kuntoutujan tukena ja ymmärtämään tilannetta paremmin ja kotiutumisen tukena toimivan yhteyshenkilön sekä kuntoutujan ja omaisen psyykkisen tuen tarpeen arvioimisen edistävän tyytyväisyyttä kuntoutuspalveluihin.

Kuntoutuksen toteutuminen, kuntoutuspalvelun laatu ja ohjauksen ja tuen tarpeen huomioiminen muodostavat yhdessä aivoverenkiertohäiriön sairastaneen riittävän kuntoutuksen sairastumisesta seuranneiden 6 kuukauden aikana. Vastaajien mukaan riittävän kuntoutuksen voidaan kiteyttää olevan kaikkien saatavilla, moniammatillista, vaikuttavaa, oikea-aikaista ja tuen tarpeen laaja-alaisesti

huomioivaa. Neurologisen kuntoutuksen kehittämisen on todettu jo pitkään edellyttävän asiakaslähtöisen kuntoutuksen suunnittelua, alueellisesti kattavia palveluita ja riittävän resursoinnin varmistamista (Paltamaa ym., 2011, 63, 226-227.) Myös nykyisten alueellisten ohjeistusten ja kuntoutukseen pääsemisen kriteerien tulisi olla yhtenäisiä koko maassa kuntoutuksen laadun ja saavutettavuuden varmistamiseksi (Nyfors 2016, 2).

#### **6.2.4 Vastaajien palaute**

Vastaajille annettiin kyselyn lopuksi mahdollisuus antaa vapaamuotoista palautetta koskien kyselyn toimivuutta tai kyselyn aihetta. Kyselyä ja sen sisältöä kommentoi 39 vastaajaa. Vastaajista 15 % koki haasteita kyselyyn vastatessaan: kaikkiin kysymyksiin ei osattu vastata tai kysely oli liian pitkä. Kritiikkiä annettiin myös kyselylomakkeessa käytetyistä käsitteistä ja niiden vaikeaselkoisuudesta. 5 % vastaajista olisi toivonut kyselyn olevan laajempi, mm. laituskuntoutuksen sisällöstä olisi toivottu kysymyksiä. 1 vastaaja olisi toivonut enemmän avoimia kysymyksiä ja 1 vastaaja enemmän monivalintakysymyksiä. Kyselylomakkeen soveltuvuutta toimivana tarkoitukseensa kommentoi vastaajista 18 %. Kyselyn aihetta tärkeänä ja tarpeellisena toi esille 44 % vastaajista ja 18 % toi esille toiveena tutkimustuloksilla olevan vaikutusta kuntoutuspalveluihin tulevaisuudessa. Lisäksi 46 % vastaajista kertoi omakohtaisista kokemuksistaan liittyen sairastumiseen ja kuntoutumiseen.



KUVIO 34: Palautetta koskien tutkimusta ja kyselylomaketta (n= 39)

### 6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikka määrittelee, miten tieteen sisäisiä asioita käsitellään tutkimusta tehdessä. Tästä voidaan erottaa tieteen etiikka, johon sisällytetään tutkimukseen osallistuvien kohteleminen ja tieteen ja yhteiskunnan väliset suhteet. Usein tutkimusetiikka kuitenkin nähdään tutkijan ammattietiikkana, joka ohjaa tutkijana toimimista ja sisältää myös tieteen etiikan alaiset asiat. Tutkimusetiikka koskee tutkimuksen aineiston hankintaa, tutkittavien henkilösuojaa, tiedon soveltamista ja sen vaikutuksia yhteiskunnassa ja tieteen sisäisiä asioita. (Kuula 2006, 23, 26.)

Tutkimuksen luotettavuuden, laadun ja tulosten uskottavuuden kriteereinä on hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antaman ohjeen (2012, 6) mukaan tutkimus-työprosessin rehellisyyttä ja tarkkuutta, eettisiä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, avoimuutta ja vastuullista tiedottamista, muiden tutkijoiden työn kunnioittamista ja arvostamista, tutkimusprosessin asianmukaista suunnittelua, toteutusta sekä aineiston käsittelyn ja tulosten raportoinnin asianmukaisuutta. Lisäksi tutkimuslupa tulee olla hankittu ja tarvittaessa myös eettinen ennakoarvi-

ointi tehtynä, ennen tutkimusta tulee myös sopia oikeuksista, vastuista ja velvollisuuksista ja aineistojen säilyttämistä ja käyttöoikeuksista sekä ilmoitetaan rahoituslähteet ja muut merkitykselliset sidonnaisuudet.

Tutkimuksen tekijän ensimmäinen eettinen valinta on tutkimusaiheen valinta, jonka yhteydessä tulee pohtia sitä, miten henkilökohtaisia tietoja koskevan aineiston keruu voi vaikuttaa vastaajiin. Parhaimmillaan vastaaja voi tuntea palauttamisen kokemuksiinsa positiivisena, mutta henkilökohtaisten kokemusten muisteleminen voi myös aiheuttaa mielihäiriöitä. Esimerkiksi kokemus siitä, ettei ole tullut tuetuksi vakavan sairastumisen aikana tai ei ole saanut tarvitsemaansa palveluita voi herättää katkeruuden tunteita. Tutkimuksen tekijän tulee ottaa tämä huomioon aineiston keruuta suunnitellessaan ja noudattaa ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta, jonka mukaan ei saa aiheuttaa vahinkoa tai loukata. Aihetta valittaessa tulee huomioida myös sen yhteiskunnallisen merkittävyys, mitä hyötyä tehdystä tutkimuksesta on, vai onko mitään? Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemusten kuvaamista voidaan pitää yhteiskunnallisesti merkittävänä, koska tavoitteena on tuottaa tietoa palveluiden kehittämiseksi (Eskola & Suoranta 2014, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 218).

Aivoliitto ry:n sähköpostilista käsittää kaikki liittoon kuuluvat henkilöjäsenet. Sähköpostilistan käyttämiseen pyydettiin tutkimuslupa listaa hallinnoivalta Aivoliitto ry:ltä ja tiedotettiin saatekirjeellä ja tietoon perustuvan suostumuksen kirjeellä (liite 1) tutkimukseen osallistuville henkilöille. Tutkimukseen osallistumiskutsun lähetti Aivoliitto ry:n alainen henkilö, tutkimuksen tekijänä en itse nähnyt sähköpostiosoitteita eikä näitä tule näkyville myöskään Webropol-ohjelmaan vastausten lähettämisen yhteydessä.

Tietoon perustuvaa suostumusta osallistua tutkimukseen pidetään ihmisiin kohdistuvien tutkimusten edellytyksenä. Tutkimuksen tietoisessa suostumuskirjeessä annettiin tutkimuksesta riittävät ja ymmärrettävät tiedot tutkimuksen tarkoituksesta, tietojen käsittelystä ja vastaajien tietosuojasta, jonka perusteella sähköpostin vastaanottajat päättivät itsenäisesti tutkimukseen osallistumisestaan. Vastaajille annettiin myös mahdollisuus olla yhteydessä tutkimuksen tekijään. (Pelkonen & Louhiala 2002, 131.)

Vaikka kyselyssä toivotaan vastattavan kaikkiin kysymyksiin, oli siinä mahdollista myös jättää oman valinnan mukaan osaan kysymyksistä vastaamatta. Kyselyyn vastaamisen aikana tai sen jälkeen vastaajalla oli myös mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa tai kyselyn lopuksi olla lähettämättä vastauksia ilman perusteluita tai seuraamuksia. Vastaajalla oli oikeus myös kieltää jo kerätyn aineiston käyttö tutkimuksessa. (Kuula 2006, 22-23; Tutkimuseettinen neuvosto 2019, 8.)

Tutkimuksessa ei kerätty vastaajien henkilötietoja ja yksityisyyden suojaamiseksi aineistoa on käsitelty yleisellä tasolla, jotta vastaajia ei pystytä tunnistamaan. Kaikki yksittäiset tutkimusvastaukset on käsitelty luottamuksellisesti. Kyselyn aineistoa ei ole käsitelty tämän tutkimuksen tekijän lisäksi muut henkilöt. Kyselyllä kerätty aineisto on tullut suoraan Webropol-ohjelmaan, jonka kautta osa aineistosta käsiteltiin ja osa siirrettiin tekstinkäsittelyohjelmaan. Kerätyt aineistot on hävitetty tutkimustulosten valmistuttua. (Eskola & Suoranta 2014; Kuula 2006, 177).

#### **6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja pätevyys**

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkimuksen tekijältä tarkkuutta, huolellisuutta ja rehellisyyttä kaikissa tutkimuksen eri vaiheissa. Käytettävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaan valittuja, suunniteltuja, toteutettuja ja raportoituja. Tämä on edellytyksenä tutkimuksen eettisyydelle, luotettavuudelle ja tulosten uskottavuudelle. (Hallamaa & Lötjönen 2002, 379, 386).

Määrällisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti tarkoittaa tutkimuksessa käytetyn mittarin soveltuvuutta, joka vaikuttaa siihen, miten ja kuinka tarkasti mittari eli kysely mittaa sitä asiaa, jota sen oli suunniteltukin mittaavan. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kysely on muodostettu riittävän selkeästi ja esitettävästi, jolloin kyselyyn vastaajat ymmärtävät kysymykset niin kuin tutkimuksen tekijä on tarkoittanut. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksessa saatujen mittaustulosten toistettavuutta, jolloin toinen tutkija päätyy samaan tulokseen kuin alkuperäinen tutkimuksen tekijä tai saman

henkilön osallistuessa tutkimukseen saadaan sama tulos kuin aiemmin. (Hirsjärvi ym. 2009, 231-232; Vehkalahti 2008, 41).

Vehkalahti (2008, 41) toteaa validiteetin olevan mittauksen luotettavuuden ensisijainen tekijä. Jos tutkimuksessa ei mitata oikeaa asiaa, ei reliabiliteetilla ole enää mitään merkitystä tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen esitestaus tehtiin aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden henkilöiden avulla ja lomaketta muokattiin tämän pohjalta vastaamaan paremmin tarkoitustaan. Tästä huolimatta aineiston analysoinnin aikana havaittiin, että osa käytetyistä termeistä oli ollut vaikeaselkoisia ja kysymysten muotoilu olisi vaatinut vielä enemmän tarkkuutta. Kyselylomakkeen avointen kysymysten vastauksista hylättiin osa epäselvien ja/tai monitulkintaisten vastausten vuoksi. Käytetyt termit tai kysymysten muotoilu saattoivat johtaa vastausten hylkäämiseen tai vastaamatta jätettyihin kysymyksiin, mikä heikentää saatujen tulosten luotettavuutta. Kyselylomake on standardoitu välineenä helppo toteuttaa uutena tutkimuksena, jolloin samat tulokset ovat todennäköisiä.

Laadullisen tutkimuksen arvioinnissa olennaista on tutkimusprosessin luotettavuus ja tärkein luotettavuuteen vaikuttava asia on tutkimuksen toteuttaja. Toteuttajan ominaisuudessa tulikin olla tietoinen omasta työkokemuksesta erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa ja kuntoutuslaitoksessa aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutuksen parissa ja kokemuksesta kuntoutujan omaisena. Tämä edellytti omien ennakoasenteiden ja käsitysten tunnistamista. Käytännössä tämä tarkoitti tietoisuutta mahdollisista vaikutuksista opinnäytetyön tekemisen eri vaiheissa. Tutkimusvastauksia käsitellessä tämä tarkoitti ehdotonta huolellisuutta siitä, etteivät omat asenteet ja käsitykset vaikuttaneet tulkinnan tekemisen muodossa vaan vastauksia käsiteltiin tietoisena tästä mahdollisuudesta. Kuula (2006, 155) toteaa tutkimuksen tekijän rooliin kuuluvan objektiivisuuden ja sitoutumattomuuden.

Aineiston analysoinnin, tulkinnan ja päätelmien tekemisen perusteiden tulee ilmetä selkeästi tutkimusraportista. Nämä vaiheet on pyritty kuvaamaan opinnäytetyön kirjallisessa raportissa tarkasti ja selkeästi. (Hirsjärvi ym. 2009, 232-233). Tutkimuksen pätevyys edellytyksenä on tutkimuksen toteuttajan tieteellinen

osaaminen sekä tehtyjen johtopäätösten ja kerätyn aineiston välisen suhteen va-  
kuuttavuus. Tässä opinnäytetyön raportissa on annettu lukijalle mahdollisuus tu-  
tustua aineistokatkelmiin ja niistä tehtyihin tulkintoihin ja todeta itse, miten tulkin-  
toihin ja päätelmiin on päädytty. (Eskola & Suoranta 2014)

## **6.5 Jatkotutkimusehdotukset ja suositukset**

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden oikeus nopeasti aloitettuun ja yksilöllisen  
tarpeen mukaan arvioituun kuntoutukseen on kiistaton. Aivoverenkiertohäiriön  
sairastaneen kuntoutuksen aikaikkuna on neurobiologisen taustan määrittämä ja  
vaikutukset kuntouttamatta jäämisestä ovat eettisesti ja taloudellisesti kestä-  
mättömät. Kuntoutuspalveluiden saatavuuteen liittyvät puutteet tunnistetaan, mutta  
sytä puutteisiin ei ole aktiivisesti pyritty selvittämään ja ratkaisemaan. Jatkossa  
olisikin syytä kartoittaa miten kuntoutusalan työntekijöiden resurssit on kohdis-  
tettu yliopistosairaaloissa, keskussairaaloissa ja terveyskeskuksissa ja minkälai-  
set resurssit olisivat riittävät. Paltamaa ym. (2011, 227) toteaa yksiselitteisesti,  
ettei taloudelliset tai henkilöresurssit tai kuntoutuksen saatavuus saa ohjata kun-  
toutuksen suunnittelua ja toteutusta.

Aivohalvaus ja TIA -käypä hoito suositus käsittelee kuntoutusta niukasti, eikä ai-  
voverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutuksesta ole kuntoutusalalla tehty suo-  
situsta. Kuntoutuksen osalta puutteellinen käypä hoito -suositus voi estää tunnis-  
tamasta sitä mitä ja minkä sisältöistä kuntoutusta sairastunut tarvitsee. Suomen  
Fysioterapeuttiliitolla, Suomen Toimintaterapeuttiliitto Ry:llä ja Suomen Puhete-  
rapeuttiliitolla on mahdollisuus joko ammattiryhmäkohtaisesti tai yhteistyötä teh-  
den laatia käypä hoito- suositukseen täydennys samaan tapaan kuin neuropsy-  
kologisesta kuntoutuksesta on tehty. Tammikuussa 2019 on käynnistynyt Kun-  
toutuksen tietopohja -hanke (KUTI), jonka yhtenä tavoitteena on muodostaa suo-  
situs siitä, miten aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen toimintakykyä arvioidaan  
kuntoutumisen yhteydessä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, viitattu 11.4.2019,  
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, viitattu 3.8.2019). Tämä hanke jatkossa toivot-  
tavasti johtaa myös suositukseen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntou-  
tuspalveluista.

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutusarvioinnin tulisi tapahtua kaikkialla Suomessa automaattisesti ja ilman lähetettä kuntoutustyöntekijälle kuten esimerkiksi Päijät-Hämeen keskussairaalassa (Curiqueo Tarnainen & Mikkelsson 2017, 434). Kuntotussuosituksen tulisi ottaa myös kantaa riittävään määrään kuntoutusta, huomioida ja tunnistaa paremmin neuropsykologiset oireet, parantaa palveluita koskien psyykkistä tukea ja vertaistukea sekä varmistaa riittävän tiedon saamisen.

Kuntoutuksen palveluprosessia tulisi jatkossa arvioida siirtymäkohtien suhteen ja erityisesti minkälainen viive syntyy kuntoutuksen jatkumisessa kuntoutujan siirtyessä terveyskeskukseen tai omaan kotiin ja mikä viiveen syntyyn vaikuttaa. Avo- ja kotikuntoutuspalveluita kehittämällä on mahdollista estää viiveet kuntoutuksen jatkumisessa ja lisäksi tulisi hyödyntää myös laaja-alaisemmin ostopalveluiden käyttöä esimerkiksi niillä terveyskeskusosastoilla, joilla ei ole kuntoutustyöntekijöitä. Myös lääkinnällisen kuntoutuksen päätösten myöntöperusteiden ja lääkinnällisen kuntoutuksen työryhmien toiminnan tarkasteleminen toisi avoimuutta kuntoutuspalveluiden toteuttamiseen ja tasa-arvoistasi kuntoutuspalveluiden saatavuutta.

Suomessa ei ole edellytetty aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kuntoutuksessa erityistä ammatillista osaamista kuntoutustyöntekijöiltä. Kuntoutuspalvelun laadun kehittämiseksi jatkotutkimusaiheena merkitsevä on kuntoutustyöntekijän ammatillisen osaamisen tason vaikutus aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kokemuksiin kuntoutuspalveluista, kuntoutujalähtöisen työskentelytavan toteutumiseen kuntoutusprosessissa ja kuntoutuksen vaikuttavuuteen.

Tutkimusaineiston keräämisen aikana ja sen jälkeisinä kuukausina sekä aivoverenkiertohäiriön sairastaneita henkilöitä että aivoverenkiertohäiriön sairastaneen omaisia ottivat yhteyttä. Yhteydenottajilla oli tarve keskustella kokemuksistaan sairaanhoidossa ja kuntoutuspalveluissa. Omaiset toivat esille kokemuksiaan siitä, miten olivat jääneet läheisen sairastuessa ilman riittävää tukea. Jatkotutkimusaiheena tärkeä on kartoittaa aivoverenkiertohäiriön sairastaneen omaisten ja

läheisten kokemuksia, jotta heidän tarpeensa voidaan ottaa paremmin huomioon aivoverenkiertohäiriön sairastaneen hoito- ja kuntoutuspalveluissa.

*Kuntoutus on tosi tärkeää potilaan selviytymisen kannalta. Masennus on kova kun tällainen sairaus iskee, sopeutuminen tilanteeseen vie omat ja toisten voimat perheessä. Koko elämä ja sen pohja muuttuu, entiseen ei ole enää paluuta. Se vaatii suuria järjestelyjä kotielämässä ja tähän kaikkien tarvitaan tukea ja voimia muilta, jotta jaksaa sopeutua tilanteeseen. Ettei menetä elämänhaluaan! Auttakaa, kuntouttakaa! 72.*

## LÄHTEET

Aaltonen, T. 1997. Ääniä poluilta -Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta. Turku: Kelan tutkimuskeskuksen kirjapaino.

Aivoinfarkti ja TIA (online). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodeciumin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecium, 2016. Päivitetty 15.11.2016. Viitattu 31.3.2017, Saatavilla internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Aivoliitto ry. 2017. Perustietoa AVH:sta. Viitattu 3.11.2017, [https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio\\_\(avh\)/perustietoa\\_avh\\_sta](https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/perustietoa_avh_sta)

Aivoliitto ry. Saako AVH-potilas kuntoutusta? Ajankohtaista AVH:sta. 11.6.2015. Viitattu 3.7.2017, [https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio\\_\(avh\)/ajankoh-taista\\_avh\\_sta/saako\\_avh-potilas\\_kuntoutusta.4020.news](https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/ajankoh-taista_avh_sta/saako_avh-potilas_kuntoutusta.4020.news)

Aivoliitto ry. 2019. Aivoliiton suositus AVH:n jälkiseurannan järjestämiseksi Suo-messa AVH-yhdyshenkilömallilla. Viitattu 4.4.2019.

[https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/2212/aivoliiton\\_suosi-tus\\_avhn\\_jalkiseurantaan.pdf](https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/2212/aivoliiton_suosi-tus_avhn_jalkiseurantaan.pdf)

Alaranta, H., Holma, T. & Lindberg, H. 2001. Laadun arviointi ja hyvä kuntoutus-käytäntö. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kun-toutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 559-569.

Anthoni, T. 2017. Järjestöpäällikkö. Aivoliitto ry. Suullinen tiedonanto 24.10.2017.

Autti-Rämö, I. & Salminen, A.-L. 2016. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) 2016. Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecium, 14-17.

Autti-Rämö, I., Mikkelsen, M., Lappalainen, T. & Leino, E. 2016. Kuntoutumisen prosessi. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecium, 56-73.

Autti-Rämö, I., Poutiainen, E., Pohjolainen, T. & Kehusmaa, S. 2016. Kuntoutuksen vaikutusten arviointi. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecium, 91-107.

Bartels, M. N., Duffy, C. A. & Beland, H. E. 2016. Pathophysiology, Medical Management, and Acute Rehabilitation of Stroke Survivors. Teoksessa Gillen, G. (toim.) Stroke Rehabilitation -A Function-Based Approach. Fourth Edition. St. Louis, Missouri: Elsevier, 2-45.

Curiqueo Tarnainen, R. & Mikkelsen, M. Kuntoutussuositukset aivoverenkiertohäiriön jälkeen Päijät-Hämeen keskussairaalassa. Suomen Lääkärilehti 2017;72(7):431-436.

Falk-Kessler, J. 2016. Psychological Aspects of Stroke Rehabilitation. Teoksessa Gillen, G. (toim.) Stroke Rehabilitation - A Function-Based Approach. Fourth Edition. St. Louis, Missouri: Elsevier, 330-347.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 10. painos. Kustannusosakeyhtiö Vastapaino. <http://www.kirja.elisa.fi>.

Hallamaa, J. & Lötjönen, S. 2002. Suomalainen tiedeyhteisö ja tutkimusetiikka. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat. Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) Tampere: Tammer-Paino, 372-394.

Hebert, D., Lindsay, M. P., McIntyre, A., Kirton, A., Rumney, P. G., Bagg, S., Bayley, M., Dowlatsahi, D., Dukelow, D., Garnhum, Glasser, M. E., Halabi, M.-L., Kang, E., MacKay-Lyons, M., Martino, R., Rochette, A., Rowe, S., Salbach, N., Semenko, B., Stack, B., Swinton, L., Weber, V., Mayer, M., Verrilli, S., DeVeber, G., Andersen, J., Barlow, K., Cassidy, C., Dilenge, M. E., Fehlings, D.,

Hung, R., Iruthayarajah, J., Lenz, L., Majnemer, A., Purtzki, J., Rafay, M., Sonnenberg, L. K., Townley, A., Janzen, S., Foley, N. & Teasell, R. Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *International Journal of Stroke* 2016, Vol. 11(4) 459–484. Viitattu 9.5.2019. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1747493016643553>

Hiekkala, S., Hämäläinen, P. & Pekkonen, M. 2016. Laitoskuntoutus osana hyvää kuntoutuskäytäntöä. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) *Kuntoutuminen*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecium, 335-346.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus Helsinki University Press Oy. <http://www.oamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Ellibs.

International Bobath Instructors Training Association, an International Association for Adult Neurological Rehabilitation (IBITA). Viitattu 17.12.2017, <http://www.ibita.org/>

ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2013. World Health Organization & Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. 6. painos. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Jehkonen, M., Nurmi, L. & Nurmi, M. 2015. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) *Kliininen neuropsykologia*. 1. painos. Riika: Livonia Print. Kustannus Oy Duodecium, 182-203.

Juntunen, K. Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. 2016. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecium, 402-405.

Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. Viitattu 3.4.2017, [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1)

Järvikoski, A., Lind, J. & Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen tuloksellisuus, vaikuttavuus ja uudistuminen. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 570-584.

Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän yliopistopaino.

Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä -Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Suomen Yliopistopaino Oy -Juvenes Print.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kauhanen, M.-L. 1999. Quality of Life after Stroke-Clinical, Functional, Psycho-social and Cognitive Correlates. Department of Neurology. The Faculty of Medicine, University of Oulu. Viitattu 9.10.2017, <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514254279.pdf>.

Kauhanen, M.-L. Aivoverenkiertohäiriöt. 4.8.2015. Fysiatria. Viitattu 15.12.2017, <http://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/koti>

Karttunen, A., Kokko, P., Jaakonsaari, M. & Kahur, K. 2016. Lääkinnällisen kuntoutuksen luokittelun nykytila. Toimintakyvyn yhteys laitos- ja avomuotoisen kuntoutuksen kustannuksiin. Kela Työpapereita 105/2016. Viitattu 8.8.2017,

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/167233/Tyopaperita105.pdf?sequence=1>

Kaste, M., Hernesniemi, J., Kotila, M., Lepäntalo, M., Lindsberg, P., Palomäki, H., Roine, R.O. & Sivenius, J. 2010. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 2.-4. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy, 271-331.

Kekomäki, M. Terveysthuollon laatu, lätinää vai lässytystä? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2016;132(17):1610-1. Viitattu 8.8.2017, <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo13283>

Kristensen, H. K., Tistad, M., von Koch, L. & Ytterberg, C. (2016) The Importance of Patient Involvement in Stroke. PLoS ONE 11 (6). Viitattu 30.3.2019, <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0157149>

Korpelainen, J., Kallanranta, T. & Leino, E. 2001. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 223-242.

Koskinen, M. AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen 2013–2015. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportti. Aivoliitto ry:n julkaisusarjan raportti 11. Viitattu 7.7.2017, [https://www.aivoliitto.fi/files/2966/AVHn\\_sairastaneiden\\_kuntoutukseen.pdf](https://www.aivoliitto.fi/files/2966/AVHn_sairastaneiden_kuntoutukseen.pdf)

Krakauer, J. W., Carmichael, S.T., Corbett, D., & Wittenberg, G. F. Getting Neurorehabilitation Right: What Can Be Learned From Animal Models? Neurorehabilitation and Neural Repair 2012; 26(8) 923–931 Viitattu 9.5.2019 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1545968312440745>

Kuntoutusportti. Lääkinnällinen kuntoutus. 20.12.2017 Viitattu 12.12.2018, <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/laakinnallinen-kuntoutus/>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka -Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Laki potilaan oikeuksista ja asemasta 7.9.2004/857. Viitattu 4.4.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P4a>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559. Viitattu 15.12.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559#L3P18>

Langhorne, P. & Pollock, A. What are the Components of Effective Stroke Unit Care? Age Ageing 2002; 31: 365-371. Viitattu 30.3.2019. [https://watermark.silverchair.com/310365.pdf?token=AQEC-AHi208BE49Ooan9kkhW\\_Ercy7Dm3ZL\\_9Cf3qfKAc485ysgAAAkIwggI-Bgkqh-kiG9w0BBwagggIvMIICKwIBADCCAiQGCSqGS1b3DQEHA-TAeBglghkgBZQMEAS4wEQQMQUIdjKJgeKMxVhI7AgEQgIIB9eK-PmKivGeb9hAjbT97zQZvcDmlZEKfuKn7ROMk1DROMxzCSdcFkblry-eRcp12PP6DmOVCE2swlm9CnVL6YmLBo7nvLaACOCe2jnx-yaJV0qV4ppQmgCggffv7F1pGkMw5LiTX\\_WqhuC9I5TMtY25JFKXLmVCxuy-vLTxLcaT7x40sE0MTTmm0iMxUYNLX-MyGhaSxsS8A\\_qTxb6VYucZnAs-Jdi50fAn-prDfQ9kz6ihCcPMO4GC-yl5N0tOT8mLhle4ydhIBBKVBhzpeKm73bsvz8uKd69mfWJzZ4\\_fHwBZy-QpM7pNnkFGbXMB\\_C73QeAjCZtzuokzU6dzuO5-1ptDNJQ09pueiRW4Z-k9vsqLfiUz9ybkz6QHaO7\\_wzUFoIP7vQ-ltXCg4X1\\_wJw46O55UoT-qZwCNL3se2TX1OQkFK8GgETGu\\_PL5ckjaDEYVrxgFdKd9OOcpxlaeCDHTTQp0nDQNYFN9qIFIK2AR-YMYuD\\_ISpLxG7XdvH19zCxOY6DNMSVI6fjllH7TMp-ptMfm23rglpSfTDOz0H06Okpt6agGr1KpYQP258OxjbumMg8onfDmE9hdf8FOLx00hA6W2B-MNO7rqPEZztdR0pYVLvMslOyT43\\_ceNISrXr5ebkA-hAdggf\\_5qhMKoXcsGTLcabXXFpKYw](https://watermark.silverchair.com/310365.pdf?token=AQEC-AHi208BE49Ooan9kkhW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAkIwggI-Bgkqh-kiG9w0BBwagggIvMIICKwIBADCCAiQGCSqGS1b3DQEHA-TAeBglghkgBZQMEAS4wEQQMQUIdjKJgeKMxVhI7AgEQgIIB9eK-PmKivGeb9hAjbT97zQZvcDmlZEKfuKn7ROMk1DROMxzCSdcFkblry-eRcp12PP6DmOVCE2swlm9CnVL6YmLBo7nvLaACOCe2jnx-yaJV0qV4ppQmgCggffv7F1pGkMw5LiTX_WqhuC9I5TMtY25JFKXLmVCxuy-vLTxLcaT7x40sE0MTTmm0iMxUYNLX-MyGhaSxsS8A_qTxb6VYucZnAs-Jdi50fAn-prDfQ9kz6ihCcPMO4GC-yl5N0tOT8mLhle4ydhIBBKVBhzpeKm73bsvz8uKd69mfWJzZ4_fHwBZy-QpM7pNnkFGbXMB_C73QeAjCZtzuokzU6dzuO5-1ptDNJQ09pueiRW4Z-k9vsqLfiUz9ybkz6QHaO7_wzUFoIP7vQ-ltXCg4X1_wJw46O55UoT-qZwCNL3se2TX1OQkFK8GgETGu_PL5ckjaDEYVrxgFdKd9OOcpxlaeCDHTTQp0nDQNYFN9qIFIK2AR-YMYuD_ISpLxG7XdvH19zCxOY6DNMSVI6fjllH7TMp-ptMfm23rglpSfTDOz0H06Okpt6agGr1KpYQP258OxjbumMg8onfDmE9hdf8FOLx00hA6W2B-MNO7rqPEZztdR0pYVLvMslOyT43_ceNISrXr5ebkA-hAdggf_5qhMKoXcsGTLcabXXFpKYw)

Lappalainen, R. 2017. Järjestösuunnittelija. Aivoliitto ry. Suullinen tiedonanto 24.10.2017

Lastunen, K., Saarenaho, S., Toivonen, E. ja Virta, M. 2015. AVH-potilaan sekä omaisen kokemuksia kuntoutusjaksosta sekä saadusta vertaistuesta salon terveyskeskussairaalassa. Turun ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidaja (AMK). Opin näytetyö. Viitattu 16.12.2017, [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102176/Lastunen\\_Kati\\_Saarenaho\\_Satu\\_Toivonen\\_Emma\\_Virta\\_Mirella.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102176/Lastunen_Kati_Saarenaho_Satu_Toivonen_Emma_Virta_Mirella.pdf?sequence=1)

Lawton, M., Haddock, G., Conroy, P. & Sage, K. Therapeutic Alliances in Stroke Rehabilitation: A Meta-Ethnography. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2016;97:1979-93. Viitattu 12.12.2017, <https://pdfs.semanticscholar.org/c639/0f196ebd6cd748c9f8a85bb6186262b0f6a5.pdf>

Luker, J., Murray, C., Lynch, E., Bernhardsson, S., Shannon, M. & Bernhardt, J. Carers' Experiences, Needs, and Preferences During Inpatient Stroke Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2017;98:1852-62.

Lutz, B., J., Young, M., E., Cox, K., J., Martz, C. & Creasy, K., R. The Crisis of Stroke: Experiences of Patients and Their Family Caregivers. *Top Stroke Rehabil.* 2011; 18(6). Viitattu 24.4.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3822775/pdf/nihms524615.pdf>

Macleane, N., Pound, P., Wolfe, C. & Rudd, A. Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *BMJ Clinical Research* 2000;321:1051–1054.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopiston julkaisuja. E, Yhteiskuntatieteet, no 173. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf)

Meretoja, A. 2011. Perfect Stroke - PERFORMANCE, Effectiveness, and Costs of Treatment episodes in Stroke. Lääketieteellinen tiedekunta Helsingin Yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 9.10.2017, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-6835-5>

Nyfors, H. STM sosiaali- ja terveystalvulosasto. Kuntoutuksen uudistaminen osana sote -uudistusta. 19.2.2016. Viitattu 31.1.2017, <http://docplayer.fi/18385447-Kuntoutuksen-uudistaminen-osana-sote-uudistusta.html>

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta - Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Pearce, G., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Parke, H.L., Heavey, E., Griffiths, C.J., Greenhalgh, T., Sheikh, A. & Taylor, S.J.C. Experiences of Self-Management Support Following a Stroke: A Meta-Review of Qualitative Systematic Reviews. December 14, 2015. Viitattu 9.10.2017, <http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0141803&type=printable>

Pelkonen, R. & Louhiala, P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat. Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) Tampere: Tammer-Paino, 126-136.

Peoples, H., Satink, T. & Steultjens, E. Stroke survivors' experiences of rehabilitation: A systematic review of qualitative studies. Scandinavian Journal of Occupational Therapy September 2011. Viitattu 10.12.2017, [https://www.researchgate.net/publication/45628344\\_Stroke\\_survivors%27\\_experiences\\_of\\_rehabilitation\\_A\\_systematic\\_review\\_of\\_qualitative\\_studies](https://www.researchgate.net/publication/45628344_Stroke_survivors%27_experiences_of_rehabilitation_A_systematic_review_of_qualitative_studies)

Pohjasvaara, T., Ylikoski, R., Hietanen, M., Kalska, H. & Erkinjuntti, T. Aivoverenkierron häiriöiden jälkeiset kognitiiviset häiriöt. Duodecim 2002:118:593-9. Viitattu 9.10.2017, <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo92847.pdf>

Raassina, A. Kuntoutuksen kustannukset ja kuntoutujat 1997-2000. Kuntoutuksen kustannuksista ja vaikuttavuudesta. Tausta-aineisto valtioneuvoston kuntoutusselontekoon. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:5. Viitattu 7.4.2017, <https://www.julkari.fi/handle/10024/114242>

Riekkinen, M. Rehabilitation of the stroke patient. EBM Guidelines. 13.8.2014. Viitattu 5.7.2017, <http://www.ebm-guidelines.com/go/ebm/ebm00763.html>

Röding, J., Lindström, B., Malms, J. & Öhman, A. Frustrated and invisible— younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 2003; VOL. 25,NO. 15, 867–874.

Salminen, A.-L. Kuntoutumisen asiantuntijat. 2016. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecium, 382-387.

Satink, T., Cup, E., H., Ilott, I., Prins, J., de Swart, B., J. & Nijhuis-van der Sanden, M., W. Patients' Views on the Impact of Stroke on Their Roles and Self: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Published Online January 21, 2013. Viitattu 30.3.2019. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.01.011>

Sillanaukee, P., Nyfors, H., Palola, E. & Tiainen, M. Monialainen kuntoutus Tilannekatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:18. Viitattu 4.3.2017, [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125757/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3509-9.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125757/URN_ISBN_978-952-00-3509-9.pdf?sequence=1)

Simeone, S., Savini, S., Cohen, M., Z., Alvaro, R. & Vellone, E. The experience of stroke survivors three months after being discharged home: A phenomenological investigation. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2015. Vol. 14(2) 162-169.

Sivenius, J. Aivohalvauspotilaan kuntoutuksen vaikuttavuus ja käytännön periaatteet. *Suomen Lääkärilehti* 2001;56:4743-9. Viitattu 15.12.2017, <http://www.laakarilehti.fi.ezp.oamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/aivohalvauspotilaan-kuntoutuksen-vaikuttavuus-ja-kaytannon-periaatteet/>

Sivenius, J., Torppa, J., Tuomilehto, J., Immonen-Räihä, P., Kaarisalo, M., Sarti, C., Kuulasmaa, K., Mähönen, M., Lehtonen, A. & Salomaa, V. Aivohalvausten

ilmaantuvuuden kehityssuunnat Suomen väestössä vuoteen 2030. Suomen Lääkärilehti 2010;65(19):1699-1704. Viitattu 12.11.2017, <http://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/aivohalvausten-ilmaantuvuuden-kehityssuunnat-suomen-vaestossa-vuoteen-2030/>

Stroke Rehabilitation in Adults. Clinical Guideline 162. National Institute for Health and Care Excellence. Päivitetty 6/2013. Viitattu 7.7.2017, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg162/chapter/1-Recommendations#planning-and-delivering-stroke-rehabilitation>

Suomen Aikuisneurologinen Fsioterapiayhdistys Ry (Sanfy ry). Viitattu 17.12.2017, <https://www.sanfy.net/>

Suomen Aikuisneurologisten Toimintaterapeuttien Unioni ry (Santtu ry). Viitattu 17.12.2017, <https://santtu.yhdistysavain.fi/>

Talbot, L.R., Viscogliosi, C., Desrosiers, J., Vincent, C., Rousseau, J. & Robichaud, L. Identification of rehabilitation needs after stroke: an exploratory study. Health and Quality of Life Outcomes 2004, 2:53. Viitattu 30.3.2019. <http://www.hqlo.com/content/2/1/53>

Takala, T. 2010. AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen 2006-2009. AVH-kuntoutusprojektin loppuraportti. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n julkaisusarjan raportti numero 7. Viitattu 16.12.2017, [https://www.aivoliitto.fi/files/751/AVH-kuntoutusprojekti\\_loppuraportti.pdf](https://www.aivoliitto.fi/files/751/AVH-kuntoutusprojekti_loppuraportti.pdf)

Tarnanen, K., Lindsberg, P.J., Sairanen, T. & Tuunainen, A. Tunnista aivoinfarkti – hoitoon ja heti! (aivoinfarkti ja TIA) Käyvän hoidon potilasversiot. 8.3.2017. Viitattu 4.10.2017, [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=khp00062#s1](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00062#s1)

Teasell, R. & Hussein, N. Background Concepts in Stroke Rehabilitation. Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation. Last updated: March 2018. Viitattu 8.5.2019, <http://www.ebrsr.com/sites/default/files/v18-SREBR-CH3-NET.pdf>

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Viitattu 17.6.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Toimintakyky ICF-luokituksessa. Päivitetty 20.4.2016. Viitattu 2.3.2017, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyky-icf-luokituksessa>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hae Kuntoutuksen tietopohja -hankkeen asiantuntijaryhmän jäseneksi. Viitattu 11.4.2019. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kuntoutuksen-tietopohja-hanke-kuti-/hae-kuntoutuksen-tietopohja-hankkeen-asiiantuntijaryhman-jaseneksi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kuntoutuksen tietopohja -hanke. (KUTI). Päivitetty 18.6.2019, Viitattu 3.8.2019. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kuntoutuksen-tietopohja-hanke-kuti->

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012. Viitattu 14.1.2018. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 26.11.2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tynkkynen, T. 2015. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan asiakaslähtöinen ohjausmalli. Saimaan ammattikorkeakoulu Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta Terveyden edistämisen koulutusohjelma Johtaminen ja kehittäminen Ylempi ammattikoulututkinto. Opinnäytetyö.

Uimonen, J., Poutiainen, E. & Mustaoja, S. Työikäisten aivoinfarktipotilaiden lääkinnällinen kuntoutus pääkaupunkiseudulla. Suomen Lääkärilehti 2014;69(23):1721-1726.

Ullberg, T., Zia, E., Petersson, J. & Norrving, B. Perceived Unmet Rehabilitation Needs 1 Year After Stroke. Stroke. 2016;47:539-541. Originally published January 5, 2016. Viitattu 13.12.2017.  
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.115.011670>

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. <http://www.oamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Ellibs.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. <http://www.oamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Ellibs.

Vuorenkoski, L. & Kaila, M. Oikeudenmukainen ja vaikuttava terveydenhuolto. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2010;126(24):2795-6. Viitattu 8.12.2017, <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99225>

Vähäkuopus, K. 2012. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia kuntoutuksesta ja sen kehittämisestä Kempeleessä. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. Fysioterapeutti (ylempi AMK). Opinnäytetyö. Viitattu 16.12.2017, [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/43982/Vahakuopus\\_Katja.pdf;jsessionid=4C2156D26EA73B9773A02BB82C2443F4?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/43982/Vahakuopus_Katja.pdf;jsessionid=4C2156D26EA73B9773A02BB82C2443F4?sequence=1)

Webropol. Viitattu 20.11.2017, <http://webropol.fi/kysely-ja-raportointityokalu/ke-raa-vastauksia/#.Wha8WdMVjcs>

## Etsitään tutkimuskyselyyn v. 2014-2016 aivoverenkiertohäiriön sairastaneita henkilöitä

Tutkimuksen nimi: **Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä**

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia kuntoutuspalveluiden järjestymisestä ja toteutumisesta alkuvaiheen kuntoutuksessa ja heidän kokemuksiaan alkuvaiheen kuntoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä. Tässä tutkimuksessa sanalla alkuvaihe tarkoitetaan sairastumisen jälkeistä kuutta kuukautta. Jatkossa tutkimustuloksia voidaan hyödyntää aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutuspalveluiden kehittämisessä. Tutkimuksen tekemiseen on saatu lupa Aivoliitto ry:ltä.

Kyselyssä aihealueita ovat sairastumisen jälkeinen aika ja kuntoutuksen aloitus, kotiutumisen jälkeinen kuntoutus ja kuntoutuspalveluiden sisältö ja yhteistyö kuntoutuksen ammattilaisen kanssa. Lopuksi teiltä kysytään kuntoutuspalveluihin liittyviä kehittämissuhteita. Kyselyyn vastataan anonyymisti ja kyselyn vastaukset hävitetään, kun siitä tehtävä raportti on valmistunut. Kyselylomakkeeseen voitte vastata teille sopivana aikana 30.4.2018 asti.

Jos teillä heräsi kysymyksiä tutkimukseen tai siihen osallistumiseen liittyen, voitte olla puhelimitse yhteydessä arkipäivisin ja viikonloppuisin klo 16.00-18.00 välisenä aikana tai ottaa muina aikoina yhteyttä sähköpostin kautta.

*Tätä tietoa ei voi saada keneltäkään muilta kuin teiltä ja olen kiitollinen kaikista saapuneista vastauksista!*

Raakel Karppinen

\*\*\*\*\*@students.oamk.fi

040 \*\*\* \*\*\*\*

Aloita kyselyyn vastaaminen tästä:

<https://www.webropolsurveys.com/S/C3425A32A894B1F2.par>

## Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

### Esitiedot

Vastatkaa valitsemalla tilanteeseenne sopiva vastausvaihtoehto tai kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan.

#### 1. Sukupuoli

- Mies  
 Nainen

#### 2. Ikä

#### 3. Sairastumisvuosi

- 2014  
 2015  
 2016

#### 4. Minkä sairaanhoitopiirin alueella asutte sairastumista seuranneiden 6 kuukauden aikana?

- Etelä-Karjala  
 Etelä-Pohjanmaa  
 Etelä-Savo  
 Helsingin ja Uudenmaan  
 Itä-Savo  
 Kainuu  
 Kanta-Häme  
 Keski-Pohjanmaa  
 Keski-Suomi  
 Kymenlaakso  
 Lappi  
 Länsi-Pohja  
 Pirkanmaa  
 Pohjois-Karjala  
 Pohjois-Pohjanmaa  
 Pohjois-Savo  
 Päijät-Häme  
 Satakunta  
 Vaasa  
 Varsinais-Suomi



## Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

### Kuntoutustarpeen kartoitus ja kuntoutuksen aloitus

Valitkaa omaan tilanteeseenne sopiva vastausvaihtoehto. Jos vaihtoehtoista ei löydy sopivaa, valitkaa kohta "Muu, mikä" ja kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan.



#### 5. Missä kuntoutustarvettanne arvioitiin sairastumisen jälkeen ensimmäisen kerran?

- Yliopistosairaala
- Keskussairaala
- Terveyskeskus
- Muu paikka, mikä?

#### 6. Kuinka nopeasti kuntoutustarvetta arvioitiin sairastumisenne jälkeen?

- Kuntoutustarvetta arvioitiin alle viikon kuluttua sairastumisestanne
- Kuntoutustarvetta arvioitiin yli viikon kuluttua, mutta alle kahdessa viikossa sairastumisestanne
- Kuntoutustarvetta arvioitiin yli kahden viikon kuluttua, mutta alle kolmessa viikossa sairastumisestanne
- Kuntoutustarvetta arvioitiin yli kolmen viikon kuluttua, mutta alle neljässä viikossa sairastumisestanne
- Kuntoutustarpeen arviointi tehtiin, kun sairastumisestanne oli kulunut muu aika, mikä

#### 7. Kuka arvioi kuntoutustarvettanne? Voitte valita useampia ammattihenkilöitä annetuista vaihtoehtoista.

- Lääkäri
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Puheterapeutti
- Neuropsykologi
- Kuntoutusohjaaja
- Sairaanhoitaja
- Muu ammattihenkilö, kuka?

#### 8. Koittekko tehdyn kuntoutustarpeen arvioinnin riittäväksi? Jos ette kokeneet, miksi?

#### 9. Kuinka nopeasti kuntoutus alkoi sairastumisen jälkeen?

- Kuntoutus alkoi alle viikon kuluttua sairastumisestanne
- Kuntoutus aloitettiin yli viikon kuluttua, mutta alle kahdessa viikossa sairastumisestanne
- Kuntoutus aloitettiin yli kahden viikon kuluttua, mutta alle kolmessa viikossa sairastumisestanne
- Kuntoutus aloitettiin yli kolmen viikon kuluttua, mutta alle neljässä viikossa sairastumisestanne
- Kuntoutus aloitettiin, kun sairastumisestanne oli kulunut muu aika, mikä?

#### 10. Missä kuntoutus aloitettiin?

- Yliopistosairaala
- Keskussairaala
- Terveyskeskus
- Muualla, missä?

**11. Mitä kuntoutusta saitte? Voitte valita annetuista vaihtoehdoista useampia.**

- Fysioterapia
- Toimintaterapia
- Puheterapia
- Neuropsykologinen kuntoutus
- Muu kuntoutusmuoto, mikä?
- En saanut kuntoutusta

**12. Montako kertaa viikossa kuntoutusta saitte? Vastatkaa kaikkien kuntoutusten osalta kirjoittamalla tyhjään tilaan.**

- Fysioterapia
- Toimintaterapia
- Puheterapia
- Neuropsykologinen kuntoutus
- Muu kuntoutus, mikä
- En saanut kuntoutusta

**13. Jos ette saaneet mitään kuntoutusta sairastumisenne jälkeen, olisitteko mielestänne tarvinneet kuntoutusta ja miksi?**

Keskeytä

[<- Edellinen](#) [Seuraava ->](#)



## Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

### Kotiutumisen jälkeisen kuntoutuksen järjestyminen

Vastatkaa kysymyksiin kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan tai valitkaa tilanteeseenne sopiva vastausvaihtoehto.

**14.** Keneen teitä ohjattiin olemaan yhteydessä kuntoutukseenne liittyvissä asioissa kotiutumisen jälkeen?

**15.** Keneltä ja millä tavalla saitte tiedon tehdystä kuntoutuspäätöksestä?

**16.** Valitsitteko itse kuntoutuspalveluiden toteuttajan vai valittiinko tämä puolestanne?

**17.** Kuinka nopeasti kuntoutus alkoi kotiutumisenne jälkeen?

- Kuntoutus alkoi, kun kotiutumisesta oli kulunut alle viikko
- Kuntoutus alkoi, kun kotiutumisesta oli kulunut yli viikko, mutta alle kaksi viikkoa
- Kuntoutus alkoi, kun kotiutumisesta oli kulunut yli kaksi viikkoa, mutta alle kolme viikkoa
- Kuntoutus alkoi, kun kotiutumisesta oli kulunut yli kolme viikkoa, mutta alle neljä viikkoa
- En saanut kuntoutusta kotiutumisen jälkeen

**18.** Jos ette saaneet mitään kuntoutusta kotiutumisen jälkeen, olisitteko mielestänne tarvinneet kuntoutusta ja miksi?

Keskeytä

<-- Edellinen Seuraava -->

## Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

### Kuntoutuspalvelut

Vastatkaa kysymyksiin kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan tai valitkaa tilanteeseenne sopiva vastausvaihtoehto.

**19.** Miten ja missä vaiheessa sairastumisen jälkeen olette saaneet tietoa kuntoutuspalveluista esimerkiksi eri terapiamuodoista, apuvälineistä ja sopeutumisvalmennuskursseista?

**20.** Oliko saamanne tieto kuntoutuspalveluista mielestänne riittävää?

|               |                       |                       |                       |                       |                       |           |
|---------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------|
|               | 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     |           |
| Riittämätöntä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Riittävää |

**21.** Miten ja missä vaiheessa sairastumisen jälkeen olette saaneet tietoa aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumisesta esimerkiksi siitä miten kuntoutumista voidaan edistää ja kuinka kauan kuntoutumista tapahtuu sairastumisen jälkeen?

**22.** Oliko saamanne tieto aivoverenkiertohäiriöistä kuntoutumisesta mielestänne riittävää?

|               |                       |                       |                       |                       |                       |           |
|---------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------|
|               | 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     |           |
| Riittämätöntä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Riittävää |

**23.** Mitä tietoa olisitte toivoneet saavanne ja missä vaiheessa sairastumisenne jälkeen?

**24.** Missä vaiheessa sairastumisen jälkeen olette saaneet vertaistukea? Jos ette ole saaneet vertaistukea, olisitteko kaivanneet vertaistukea ja missä vaiheessa sairastumisen jälkeen?

Keskeytä

<-- Edellinen

Seuraava -->

## Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

### Kuntoutuspalvelut-osio jatkuu

Vastatkaa kysymyksiin kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan tai valitkaa tilanteeseenne sopiva vastausvaihtoehto.

**25.** Minkälaista yhteistyönne oli kuntoutuksen ammattihenkilöiden kanssa sairastumistanne seuranneiden 6 kuukauden aikana? Koitteko saavanne riittävästi tukea kuntoutumiseenne?

**26.** Kuinka tyytyväinen olitte yhteistyöhön kuntoutuksen ammattihenkilöiden kanssa?

|                      |                       |                       |                       |                       |                       |                  |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------|
|                      | 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     |                  |
| En ollut tyytyväinen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Olin tyytyväinen |

**27.** Millä tavalla kuntoutuksenne tavoitteet määriteltiin? Mitkä olivat kuntoutuksenne tavoitteet?

**28.** Millä tavalla valittiin kuntoutuksessanne käytetyt keinot? Mitä keinoja kuntoutuksessanne käytettiin?

Keskeytä

<-- Edellinen

Seuraava -->

## Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kokemuksia alkuvaiheen kuntoutuksesta ja kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä

### Kuntoutuspalvelut-osio jatkuu

Vastatkaa kysymyksiin kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan.

**29.** Minkä asioiden kuntoutuksessanne ja kuntoutuspalveluissa koitte edistävän kuntoutumistanne?

**30.** Minkä asioiden kuntoutuksessanne ja kuntoutuspalveluissa koitte estävän kuntoutumistanne?

**31.** Minkä olisitte toivoneet toteutuneen eri tavalla kuntoutuksessanne ja kuntoutuspalveluissa?

**32.** Miten mielestänne kuntoutuspalveluita ja kuntoutusprosessia tulisi jatkossa kehittää?

**33.** Lopuksi voitte halutessanne antaa vapaamuotoista palautetta joko kyselyn aiheesta tai tämän kyselyn toimivuudesta.

Keskeytä

Lähetä

<-- Edellinen

