



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Sara Lindberg ja Anne Pirttikoski

---

# **Aivovamman saaneiden kokemuksia hoidosta ja kuntoutumisesta hoitotyön näkökulmasta**

Opinnäytetyö  
Kevät 2022  
SeAMK  
Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidaja (AMK)

Tekijä: Sara Lindberg ja Anne Pirttikoski

Työn nimi: Aivovamman saaneiden kokemuksia hoidosta ja kuntoutumisesta hoitotyön näkökulmasta

Ohjaajat: Tanja Hautala, lehtori, TtM ja Riikka Halmesmäki, lehtori, TtM

Vuosi: 2022

Sivumäärä: 71

Liitteiden lukumäärä: 5

---

Opinnäytetyössä tutkittiin aikuisten aivovammapotilaiden kokemuksia vammautumisen jälkeisestä tiedonsaannista, ohjauksesta ja kuntoutuksesta. Työssä kerrotaan aivovammojen hoidosta ja käytänteistä tämänhetkisen tiedon mukaan ja verrataan niitä haastateltavien kokemuksiin saamastaan hoidosta sekä kuntoutuksesta. Menetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua, jossa haastattelujen avulla kartoitettiin syvällisesti muutamien keskivaikeasti tai vaikeasti vammautuneiden henkilöiden kokemuksia vammautumisen jälkeisestä ajasta. Haastatteluissa pyrittiin saamaan tietoa niin onnistumisista kuin kehittämisen kohteista tiedonsaannissa, aina vuosia kestävään kuntoutukseen saakka. Aineistoa analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, jossa poimittiin haastateltaville merkityksellisiä asioita vamman jälkeisessä toipumisprosessissa.

Tuloksena saatiin kolmen vammautuneen kokemuksia vammautumisen vaikutuksista elämään ja voidaan todeta, että vammautumisella on merkittäviä vaikutuksia yksilön elämään ja elämänlaatuun. Usein työnteko tai opiskelu katkeavat ja erilaiset vammasta johtuvat oireet haastavat vammautuneen arkea. Vammautuneet tarvitsevat runsaasti tukea ja ohjausta välittömästi vammautumisen jälkeen, sekä vielä vuosia tapahtuman jälkeenkin. Haastatteluista nousi esille kuusi teemaa, jotka olivat tiedonsaanti, elämänlaatu, vamman vaikutukset, saatu hoito, kuntoutus ja organisaatioiden toiminta.

Tiedonsaanti nousi aineistosta esiin yhtenä isoimpana tekijänä toipumisen hitauteen liittyen, ja siihen vaikutti saadun tiedon puute sekä sen epäloogisuus ja vamman aiheuttamat vaikeudet tiedon vastaanottamisessa. Nämä haasteet vaikuttivat merkittävästi sopeutumiseen, vamman kanssa elämiseen ja arjenhallintaan. Vertaistuen piiriin ohjaaminen oli myös jäänyt taka-alalle hoitohenkilökunnan toimesta, vaikka vertaistuki todettiin haastatteluissa yhdeksi parhaista tiedonlähteistä neuropsykologisen ja moniammatillisen kuntoutuksen rinnalla. Myös hoidon jatkuvuus kuvautui vaillinaiseksi etenkin kuntoutusvaiheessa. Yleisesti aivovammapotilaiden hoito näyttäytyi hajanaisena ja osaltaan puutteellisena, ja siihen tulisi lisätä resursseja ongelman korjaamiseksi. Etenkin tiedonsaannin ongelmiin tulisi kehittää erityisesti aivovammapotilaille sopivia ratkaisuja, joissa otetaan huomioon myös vamman aiheuttamat haasteet tiedon vastaanottamiseen sekä parantaa neuropsykologisen kuntoutuksen saatavuutta.

<sup>1</sup> Asiasanat: Aivovammat, haastattelututkimus, potilasneuvonta, tiedonsaanti, kokemukset

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Specialization: Bachelor of Health Care, Registered Nurse

Authors: Sara Lindberg and Anne Pirttikoski

Title of thesis: Experiences of Care and Rehabilitation for People with Brain Injury from the Perspective of Nursing

Supervisors: Tanja Hautala, Senior Lecturer, MNSc and Riikka Halmesmäki, Senior Lecturer, MNSc

Year: 2022

Number of pages: 71

Number of appendices: 5

---

This thesis is research of experiences of care, access to information, and rehabilitation of people with brain injury. The work presents the treatment and practices of brain injuries according to current knowledge and compares them to the experiences of the interviewees with the treatment and rehabilitation they receive. As a method, the work used a semi-structured themed interview, which used interviews to profoundly map the experiences of a few moderate to severely disabled people with post-disability care. The goal was to obtain information on both successes and development sites regarding access to information and rehabilitation. The data was analyzed through inductive content analysis to gather issues relevant to the interviewees in the post-injury recovery process.

From the interviews of three individuals with brain injury about experiences on the effects of disability on life, it can be noted that disability has significant effects for an individual's life and quality of life. Often work or study breaks and various symptoms due to injury challenge the everyday life of the person with brain injury. They often need plenty of support and guidance immediately after being disabled, as well as still years after the event. Six themes emerged from the interviews, including access to information, quality of life, effects of injury, received care, rehabilitation, and the functioning of organizations.

Access to information emerged from the data as one of the biggest factors related to the slow pace of recovery that was influenced by the lack of information received and its illogicality, as well as the difficulties caused by injury in receiving information. These challenges had a significant impact on adaptation, living with disability, and everyday management. Guidance to peer support had also fallen afield by medical staff, although peer support was identified in interviews as one of the best sources of information alongside neuropsychological and multi-vocational rehabilitation. Continuity of care was also described as inconsistent in the period of rehabilitation. In general, care for people with brain injury appeared fragmented and incomplete, and resources should be added to fix the problem. Solutions that are suitable for people with brain injury should be developed regarding problems with access to information, considering the challenges to obtain information caused by the injury, and to improve access to neuropsychological rehabilitation.

<sup>2</sup> Keywords: brain damage, interview study, patient counselling, access to information, experiences

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä .....	2
Thesis abstract .....	3
SISÄLTÖ .....	4
Käytetyt termit ja lyhenteet.....	6
1 JOHDANTO .....	10
2 AIVOVAMMAPOTILAIDEN HOITO JA KUNTOUTUS .....	12
2.1 Aivovamma ja sen diagnosointi.....	12
2.2 Aivovammapotilaan hoito .....	14
2.2.1 Aivovamman etiologia.....	14
2.2.2 Akuuttivaiheen tutkimukset .....	15
2.2.3 Akuuttivaiheen hoito.....	17
2.2.4 Akuuttivaiheen jälkeinen hoito.....	19
2.3 Aivovammapotilaan kuntoutus.....	20
2.3.1 Aivovamman jälkitila ja neuropsykologinen oirekuva .....	20
2.3.2 Lääkinnällinen ja moniammatillinen kuntoutus.....	22
2.3.3 Neuropsykologinen kuntoutus.....	24
2.3.4 Työkyky ja työhön palaamisen tukeminen .....	26
2.4 Tiedonsaanti ja ohjaus .....	27
2.5 Kuntoutuksen yhteiskunnalliset haasteet .....	29
3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS .....	31
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	32
4.1 Aineiston keruu.....	32
4.2 Aineiston analysointi.....	34
4.3 Esimerkki sisällönanalyysista .....	36
5 TULOKSET .....	38
5.1 Tiedonsaanti.....	38
5.2 Elämänlaatu .....	41
5.3 Vamman vaikutukset.....	45
5.4 Saatu hoito .....	46

5.5	Kuntoutus .....	46
5.6	Organisaatioiden toiminta.....	49
6	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	51
6.1	Aivovammapotilaan saama hoito ja kuntoutus vammautumisensa jälkeen .....	51
6.2	Aivovammapotilaan saama tieto vammautumisensa jälkeen ja sen riittävyys .....	52
6.3	Aivovammapotilaiden esiin nostamia asioita toipumisprosessinsa onnistumisesta ..	54
6.4	Aivovammapotilaan ohjaukseen liittyvän tiedon puutteet .....	56
7	POHDINTA.....	57
7.1	Tutkimustulosten pohdinta .....	57
7.2	Eettisyys ja luotettavuus .....	58
7.2.1	Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet .....	60
7.2.2	Haastateltavien tiedottaminen ja eettisyyden toteutuminen .....	60
7.2.3	Menetelmien vaikutus työn luotettavuuteen .....	61
7.2.4	Luotettavuuteen vaikuttavia pohdintoja .....	62
7.3	Opinnäytetyöprosessin pohdinta .....	63
7.4	Kehittämiskohteita .....	63
7.5	Jatkotutkimusaiheita .....	66
	LÄHTEET .....	67
	LIITTEET .....	71

## Käytetyt termit ja lyhenteet

<b>ABCDE-protokolla</b>	Ensihoidossa käytetty protokolla, jonka mukaan tutkitaan ja turvataan potilaan perustoiminnot
<b>Afasia</b>	Aivoperäinen kielihäiriö
<b>Agnosia</b>	Sairauden tai vamman aiheuttamasta aivojen vauriosta johtuva häiriö, jolle on ominaista kykenemättömyys tunnistaa tuttuja esineitä ja asioita
<b>Aivoödeema</b>	Aivoturvotus, aivopöhö
<b>Amnesia</b>	Muistinmenetys, muistamattomuus
<b>Anemia</b>	Matala veren hemoglobiinipitoisuus
<b>Apraksia</b>	Aivoperäinen vaikeus suorittaa mielekkäitä, aiemmin osattuja liikesarjoja
<b>Aspiraatiopneumonia</b>	Ruuan tai muun vieraan aineen keuhkoihin hengittämisestä aiheutunut keuhkotulehdus
<b>Biomekaniikka</b>	Mekaniikan lakien soveltaminen eläviin rakenteisiin
<b>CHRP</b>	Kokonaisvaltainen neuropsykologisesti painottuneiden moniammatillisten kuntoutusohjelmien malli
<b>DAI</b>	Diffuusi aksonivaurio = kiihtymis-hidastumis-liikkeessä syntyvä hermosäikeiden vaurio
<b>Elektrolyyttitasapaino</b>	Tila, jossa ravinnosta saatujen elektrolyyttien määrä on yhtä suuri kuin elimistöstä poistuneiden elektrolyyttien määrä
<b>Endoteelisolu</b>	Verisuonen, imusuonen tai sydämen sisäpinnan solu
<b>Epiduraalinen</b>	Kovakalvon ulkopuolinen

<b>Fysiatria</b>	Tuki- ja liikuntaelinsairauksia tutkiva ja hoitava lääketieteen erikoisala
<b>GCS</b>	Glasgow coma scale = Glasgow`n kooma asteikko
<b>Glasgow`n asteikko</b>	Glasgow`n kooma asteikko, jota käytetään neurologisen potilaan tajunnantason määrittämiseen
<b>Hemikraniektomia</b>	Aivopaineen vähentämiseksi tehtävä toispuolinen laaja kallon ja aivojen kovakalvon aukaisu, joka jätetään määrääjäksi sulkematta.
<b>Herniaatio</b>	Aivojen kuroutuminen
<b>Hypertensio</b>	Korkea verenpaine
<b>Hyperventilaatio</b>	Liikahengitys
<b>Hypotensio</b>	Verenpaineen lasku
<b>Hypotermia</b>	Elimistön normaalia alhaisempi lämpötila
<b>ICH</b>	Verenvuoto aivokudokseen tai aivokammioon
<b>ICP</b>	Kallon sisäinen paine
<b>Intraventrikulaarinen</b>	Kammion sisäinen
<b>Intubaatio</b>	Hengityspotken asettaminen
<b>Kela</b>	Kansaneläkelaitos
<b>Kognitio</b>	Tarkkaavuuteen, havaitsemiseen, muistiin, oppimiseen, päättelykykyyn, kieleen ja toiminnanohjaukseen kuuluvien toimintojen kokonaisuus
<b>Kortikaalinen</b>	Kuori-, Kuorikerros-, Aivokuori-
<b>MAP</b>	<i>Mean arterial pressure</i> eli keskiverenpaine
<b>Moniammatillisuus</b>	Useiden eri ammattiryhmien välinen yhteistyö

<b>MRI</b>	Magneettikuvaus
<b>Neurokirurgia</b>	Hermostoon kohdistuvan kajoavan hoidon erikoisala
<b>Neurologia</b>	Keskushermoston, ääreishermoston ja lihaksiston elimellisiä sairauksia käsittelevä lääketieteen ala
<b>Neuro-oftamologia</b>	Silmän, näön ja hermoston yhteyksiä käsittelevä silmätautiopin osa
<b>Neuropatofysiologia</b>	Hermoston ja lihasten sairauksien syntyä, luonnetta ja kudospillista diagnostiikkaa tutkiva patologian erityisala
<b>Neuropsykologi</b>	Neuropsykologiaan erikoistunut psykologi
<b>Neuropsykologia</b>	Psykologian erikoisala, jossa tutkitaan ihmisen tiedonkäsittelytoimintoja, käyttäytymistä ja tunnesäätelyä
<b>Normotermia</b>	Elimistön normaali lämpö
<b>Normovolemia</b>	Veren normaali tilavuus
<b>Orientaatio</b>	Olinpaikan, ajankohdan ja oman aseman tietäminen
<b>Ortopedia</b>	Tuki- ja liikuntaelinsairauksien kajoava hoito
<b>Perfuusiopaine</b>	Aivojen läpivirtauksen verenpaine
<b>Primaarinen</b>	Ensimmäinen, alkuperäinen, alusta pitäen esiintynyt
<b>Psykiatria</b>	Lääketieteen ala, joka ehkäisee, tutkii ja hoitaa mielenterveyshäiriöitä
<b>Psykoedukaatio</b>	Neuvonta tai ohjaus, jolla edistetään potilaan tai hänen omaisensa psykologista sopeutumista sairauteen
<b>PTA</b>	<i>Posttraumaattinen amnesia</i> eli välittömästi vamman jälkeen syntyvä muistikatkos
<b>SDV</b>	Verenvuoto aivojen kovakalvon ja lukinkalvon väliin
<b>Sekundaarinen</b>	Seuraus-, toissijainen, myöhempi



<b>Spasmi</b>	Kouristus, kramppi, lihasten voimakas lyhytkestoinen supistus
<b>Spastisuus</b>	Motorisen toiminnan häiriö, josta aiheutuu lihasten poikkeavaa supistumista
<b>Spesifinen</b>	Jollekin ominainen piirre
<b>STM</b>	Sosiaali- ja terveysministeriö
<b>Subduraalinen</b>	Kovakalvonalainen
<b>Subkortikaalinen</b>	Aivokuorenalainen
<b>Systeemibiologinen</b>	Tutkimusala, jossa tutkitaan solujen toimintaa tietoteknisin menetelmin
<b>Thorax-röntgen</b>	Rintakehän alueen natiiviröntgenkuva
<b>TT</b>	Tietokonetomografia, kuvantamistutkimus.
<b>Urologia</b>	Virtsaelinten ja miehen sukuelinten sairauksien hoidon erikosisala
<b>Ventilaatio</b>	Keuhkotuuletus
<b>Ventrikulostomia</b>	Aukon tekeminen aivokammioista ulos
<b>Verikaasuanalyysi</b>	Veren happoemästasapainon tutkimus
<b>Ödeema</b>	Nestepöhö, soluvälinesteen tavallista suurempi määrä

## 1 JOHDANTO

Aivovamma koskettaa noin puolta miljoonaa Suomalaista omaiset huomioiden. Aivovamma ei ole älyllinen vamma, vaan sen aiheuttaa jokin päähän kohdistuva ulkoinen voima, kuten puutoaminen, kaatuminen, isku tai liikenneonnettomuus. Aivovamma-käsitteellä tarkoitetaan lievästä aivotärähdyksestä aina vaikeaan aivovammaan asti aiheutuvia tiloja. Vuosittain Suomessa saa eriasteisen aivovamman arviolta 15 000–20 000 ihmistä. Noin 100 000 henkilöllä on eriasteisia aivovamman jälkitilan oireita. Näillä tarkoitetaan pitkäaikaisia tai pysyviä muutoksia aivojen toiminnassa, kun välittömät oireet vammautumisesta ovat parantuneet. (Aivovammaliitto ry 2021.)

Aivovammasta aiheutuvien oireiden kirjo on laaja, ja ne aiheuttavat erilaisia kognitiivisia ongelmia ja haasteita selviytymisessä jokapäiväisessä elämässä, niin työssä kuin arjessa. Tämän vuoksi tiedon saanti ja oikeanlainen kuntoutus on tärkeää aivovammapotilaan elämänlaadun näkökulmasta. Myös yhteiskunnallisesti ja kansantaloudellisesti vammautuminen on merkittävä asia mahdollisen pysyvän invaliditeetin vuoksi. Aivovammojen diagnosointi tulee tehdä akuuttivaiheessa, koska jälkikäteen tehty diagnoosi ei ole luotettava eikä yleensä pätevä vakuutusyhtiöille. Osa päähän kohdistuneista iskuista ja tapaturmista jää tutkimatta, jonka vuoksi diagnoosin saaminen sekä vaikeusasteen todellinen taso saattaa selvitä vasta vuosien kuluessa vammautumisesta. Aivovamman tunnistamista voi vaikeuttaa potilaan muut sairaudet tai vammat, jotka peittävät alleen aivovamman oireita. Tällaisia voivat olla mm. monivammapotilaat, alkoholin, huumausaineiden tai keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden käyttö, selkäydin- tai kaularankavammat ja erilaiset tajunnantason tai kognitiivisiin kykyihin vaikuttavat sairaudet. (Aivovammat 2021.)

Aivovamman saamiseen ei juuri pysty varautumaan ennalta ja diagnoosi on usein shokki, kun ei enää pystykään tekemään asioita niin kuin ennen. Tutkimuksissa aivovamma on vaikuttanut elämänlaatuun, ihmissuhteisiin sekä arjessa pärjäämiseen monilla eri osa-alueilla ja sitä kuvataan aiheellisesti ”elämän muuttavaksi vammaksi” (Life changing injury). Vamman saaminen nostaa esille erilaisia vaikeita ja hämmentäviä tunteita, joita vammautuneet ovat kokeneet vaikeaksi hallita. Vamman hyväksymisessä on usein alkuun haasteita ja useat vamman saaneet ovat kertoneet pyrkineensä ”poistamaan” vammaa yrittämällä elää niin kuin ennen vammautumisesta. Ajan ja kokemuksen kautta vammautuneet ovat pystyneet hyväksymään vamman osaksi itseään ja elämäänsä. Tärkeässä roolissa hyväksymisessä on ollut vertaistuki, jonka

avulla vammautuneet ovat saaneet ymmärrystä saman kokeneilta sekä tietoa vamman kanssa pärjäämiseen. (Lyona, Fishera & Gracey 2021, 11–17.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää haastattelujen avulla aivovamman saaneiden aikuisten kokemuksia saamastaan tiedosta, hoidosta, kuntoutuksesta ja ohjauksesta vammautumisen jälkeen. Työssä kartoitettiin muutamien kysymysten avulla ja haastateltavien vapaamuotoista kertomusta hyödyntäen kokemuksia vamman jälkeisestä hoidosta, siinä olevista merkittävistä tai mieleen jääneistä asioista. Vammautuneiden kokemuksia tarkasteltiin syvällisesti analysoiden juuri hoitotyön näkökulmasta.

Tavoitteena opinnäytetyössä oli aivovammapotilaita hoitavan hoitohenkilökunnan tiedon ja ymmärryksen lisääminen potilaan tarpeista vammautumisen jälkeen. Pyrkimyksenä oli myös lisätä aivovammapotilaan ohjauksen ja tiedonsaannin kehittämistä tarkastelemalla ja analysoimalla aivovammapotilaiden esiin tuomia epäkohtia hoidossa ja kuntoutuksessa.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Aivovammaliitto Ry:n kanssa. Aivovammaliitto on etujärjestö vammautuneille ja heidän läheisilleen. Liitto tarjoaa tietoa, tukea ja toimintaa vammautuneille perheet huomioiden. (Aivovammaliitto ry 2021.)

## 2 AIVOVAMMAPOTILAIEN HOITO JA KUNTOUTUS

Aivovammapotilaan akuuttihoito vaihtelee vammojen vaikeusasteen mukaan. Muiden mahdollisesti syntyneiden vammojen hoito määräytyy aivovamman vakavuuden perusteella, koska onnettomuustilanteessa kuolemaan johtava syy johtuu todennäköisesti aivovammasta. Lievässä vammassa saattaa riittää vuorokauden seuranta, mutta vakava vamma vaatii pitkällistä teho- tai valvontatason ja osastohoitoa, sekä intensiivistä, moniammatillista kuntoutusta vielä pitkään vammautumisen jälkeen. (Ritmala-Castrén ym. 2017, 335.)

### 2.1 Aivovamma ja sen diagnosointi

Aivovamma on laaja käsite, jolla tarkoitetaan lukuisia erilaisia aivoihin kohdistuvia vaurioita. Vammat vaihtelevat vauriomekanismien ja vakavuuden, sekä sijaintinsa ja laajuutensa puolesta, muodostaen lukemattomia erilaisia vaurioiden yhdistelmiä aivoissa. Juuri laajuutensa takia aivovammoja voidaan jaotella useiden eri tapojen mukaan. Yleisin jako tehtäneen vaikeusasteen mukaan, mutta myös kudosvaurioon perustuvaa luokitusta, suoraan tai epäsuoraan, avoimeen tai suljettuun ja paikallisuuteen perustuvaa luokitusta voidaan käyttää. Paikallisuuteen perustuvat vauriot voidaan jakaa esimerkiksi joko paikallisiin tai diffuuseihin vaurioihin, jolloin paikallinen vaurio on aivoissa tietyllä alueella todettavissa oleva aivokudoksen vaurio ja diffuusivauriolla taas tarkoitetaan sijainniltaan hajanaista ja epämääräistä, tarkemmin määrittelemätöntä vammaa, joista yleisin on hermon viejähaarakkeen vaurio eli diffuusi aksonivaurio (DAI). (Tenovuo 2012, 44–46.)

Traumaattinen aivovamma on aina ulkoisesta voimasta aiheutuva aivotoiminnan häiriö tai rakenteellinen vaurio, joka syntyy iskusta, pään heilahtamisesta tai kiertymisestä, hermo- ja tukikudoksen venymisestä tai puristumisesta kallon sisällä (Ritmala-Castrén ym. 2017, 335). Aivovamma syntyy, kun riittävän suuri energia rikkoo hermokudosta ja aiheuttaa palautumatonta solukuolemaa sekä välittömiä halvaus- tai puutosoireita (Holmström ym. 2020, 187). Aivovamman yleisimpiä aiheuttajia on kaatumis- ja putoamistapaturmat sekä liikenneonnettomuudet. Suurin osa vammoista on lieviä, joista kuntoudutaan nopeasti vammaa edeltävälle tasolle. Aivovammat ovat miehillä jonkin verran yleisempiä kuin naisilla, ja puolet vammautuneista on alkoholin vaikutuksen alaisena tapahtumahetkellä. Iäkkäämmillä potilailla tyypillisin vammamekanismi on kaatuminen, nuorilla miehillä tilastoissa esiin nousevat moottoripyöräonnettomuudet. Aivovammat jaetaan vaikeusasteen mukaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja erittäin

vaikeisiin aivovammoihin. Vaikeusasteluokitukseen vaikuttavat alkuvaiheen esitiedot ja kliiniset löydökset sekä akuuttivaiheessa, että myöhemmin, pään kuvausten löydökset sekä akuuttivaiheen oireet. (Aivovammat 2021.)

Aivovammapotilasta hoidettaessa on tärkeää saada mahdollisimman tarkka kuvaus vammautumistilanteesta ja tapahtuman silminnäkijöiden rooli on tärkeä. Oleellista on tietää, liittyykö vammautumishetkeen tajuttomuutta tai tajunnantason laskua, mahdollista välitöntä muistiaukkoa eli posttraumaattista amnesiaa (PTA), vammasta aiheutuvaa henkisen tilan muutosta kuten sekavuutta tai uneliaisuutta, tai jotain neurologista oiretta kuten näköhäiriöitä, halvausoiretta tai kouristelua. Tarkka tilannekuvaus sekä tutkimuslöydökset ovat tärkeitä diagnosoinnin lisäksi myös potilaan hoidonsaannin kannalta. (Aivovammat 2021.) Etenkin muistiaukon pituuden on todettu korreloivan hyvin vamman vaikeusasteeseen, ja sen pituuden määrittäminen on oikeusturvan kannalta keskeistä potilaan tulevaa kuntoutusta ja etuuksia tarkastellessa (Ritkala-Castrén ym. 2017, 335.)

Aivovammojen diagnosoinnissa on todettu aiemmin olevan sekä yli- että alidiagnosointia. Väärä aivovammadiagnoosi tai diagnoosin puuttuminen voi aiheuttaa potilaalle merkittävää haittaa, kun todellinen sairaus jää vaille hoitoa tai asianmukaista diagnoosia. (Liimatainen ym. 2017, 1701.) Alidiagnostiikan riski näkyy etenkin suurenergisissä onnettomuuksissa, joissa muut vakavat vammat, kuten raajamurtumat tai sisäelinvammat, vievät huomion akuuttihoiossa. Myös voimakkaat anestesia-aineet tai kipulääkkeet voivat vaikeuttaa aivovammasta johtuvien oireiden tunnistamista. Akuuttivaiheessa suoritettu tietokonekuvaus paljastaa pään massiiviset vauriot ja vuodot, mutta useimmissa onnettomuuksissa syntyvät diffuusit aksonivauriot eivät tule yhtä hyvin näkyviin kuin tulisi magneettikuvauksessa (MRI). Lisäksi pienet aksonivauriot korjaantuvat usein viikkojen kuluessa, jolloin kuukauden kuluttua suoritettu MRI-kuvaus ei enää näytä syntyneitä aksonivaurioita tai mikroverenvuotoja. Ylidiagnostiikkaa taas esiintyy useimmin jälkitilojen arvioinnissa, mikäli tapahtuma- ja alkutietoja ei ole tehty riittävällä tarkkuudella. Tällöin myöhemmin tarkastellessa potilaan oirekuvaa saatetaan sitä pitää merkittävän aivovaurion aikaansaamana, vaikka todellisuudessa myöhempisiin oireisiin voi vaikuttaa muut tekijät, kuten psyykinen vointi tai persoonallisuuden piirteet. (Liimatainen ym. 2016, 1951–1958.)

Aivovammojen vaikeusasteluokittelua on selvennetty Käypä hoito -suositukseen viimeksi huhtikuussa 2020. Luokittelussa on neljä mitattavaa osa-aluetta: Glasgow'n kooma-asteikko

(GCS), tajuttomuus, välittömästi vamman jälkeinen muistinmenetys (PTA), sekä tietokone- tai magneettikuvauslöydös. On huomioitava, että tajuttomuutta arvioitaessa tajuttomuus täytyy pystyä toteamaan silminnäkijän todentamana, koska potilas ei itse pysty luotettavasti kertomaan mahdollisesta tajunnan menetyksestä. Näistä neljän kohdan tuloksista voidaan asettaa alustava diagnoosi lievästä, keskivaikeasta, vaikeasta tai erittäin vaikeasta aivovammasta. (Aivovammat 2021.) Lievässä aivovammassa GCS on alkuvaiheessa 13–15, muistikatkos alle 24 tuntia ja mahdollisia oireita voi olla korkeintaan muutamien minuuttien tajuttomuus tai ei tajuttomuutta, muistinmenetys 10min - 24 h, päänsärky, pahoinvointi, muistamattomuus ja saman hokeminen. Keskivaikeassa vammassa GCS on välillä 9–12, muistinmenetys 1–7 vuorokautta sekä oireina edellisten lisäksi muutamaa minuuttia pidempi tajuttomuus, muistikatkos yli tunnin, erilaiset neurologiset puutosoireet, kuten vartalon toispuoleinen heikkous, puhehäiriö, sekavuus, epileptiset kohtaukset tai pupilliero. Vaikeassa ja erittäin vaikeassa vammassa GCS on alkuvaiheessa alle 8, muistikatkos vaikeassa yli 7vrk ja erittäin vaikeassa yli 4 viikkoa sekä oireina edellisten lisäksi tajuttomuus tai selkeästi alentunut tajunnantaso. (Ritmala-Castrén ym. 2017, 336.)

## **2.2 Aivovammapotilaan hoito**

Tapaturman sattuessa aivoihin syntyy niin sanottuja primaarivaurioita eli välittömiä aivokudoksen vaurioita. Vamman tapahtumahetkellä syntyviin vaurioihin ei voida myöhemmällä hoidolla enää vaikuttaa, koska kuollessaan hermosolut tuhoutuvat lopullisesti. Sen sijaan hoidolla pyritään ehkäisemään tulevien tuntien ja vuorokausien aikana syntyviä sekundaarivaurioita eli vaurioita, jotka syntyvät alkuperäisten vaurioiden pahentuessa. Tällöin vaurioaluetta ympäröivä kudος jatkaa tuhoutumista esimerkiksi hapenpuutteen vuoksi. Tapahtumapaikalla pyritään turvaamaan potilaan peruselintoiminnot eli hengitystien avoimuus ja riittävä keuhkotuuletus, riittävä verenkierto ja lämpötila. Näiden perustoimenpiteiden jälkeen potilas kuljetetaan sairaalahoitoon tarkempiin tutkimuksiin ja tehtävillä toimenpiteillä pyritään estämään lisävauriot. (Aivovammat 2021.)

### **2.2.1 Aivovamman etiologia**

Onnettomuuden jälkeisiä sekundaarivaurioita aiheutuu eri syistä. Syitä voivat olla erilaiset kalonsisäiset verenvuodot, aivoödeema eli aivokudoksen turvotus tai hapenpuute aivoissa.

Vamman takia aivoissa repeävät verisuonet aiheuttavat akuuttia verenvuotoa joko aivokudokseen tai aivokalvojen väliin aiheuttaen aivojen puristumista, siirtymistä ja kallonsisäisen aivopaineen eli ICP:n nousua. Aivovamma saattaa aiheuttaa myös elektrolyyttien epätasapainon hermosoluissa, jolloin syntyneen laktaatin vaikutuksesta käynnistyy tulehdusreaktio aivokudoksessa. Lisävauriota aiheuttavat myös aivovaltimoiden spasmit, jolloin valtimot supistuvat aiheuttaen hapenpuutetta. Spasmeja syntyy, kun aivovaltimoiden sisäpinnan endoteelisolukon toiminta häiriintyy. Endoteeli toimii myös aivoveriesteenä, jolloin häiriintyessään se läpäisee liikaa kudostenestettä aiheuttaen aivojen turvotusta. Turvotuksesta johtuva aivopaineen nousu aiheuttaa iskemiaa estäen verenkiertoa aivoissa. Aivohermojen jäädessä puristuksiin esiintyy erilaisia puutosoireita, kuten pupillien-, silmien- ja näköhäiriöitä, kasvojen halvaantumista, nielemis- ja puhevaikeuksia sekä tasapaino-ongelmia, joita elimistö pyrkii korjaamaan nostamalla verenpainetta. Mikäli aivojen vaurioituminen jatkuu hernioitumiseen, eli aivojen kuroutumiseen saakka, seuraa lopulta aivokuolema. (Holmström ym. 2020, 187.)

Aivojen diffuusiovaurio eli DAI aiheutuu pään nopeasta retkahtamisesta tai iskusta päähän. Siinä keskushermoston solujen viestejä vievät ulokkeet venyvät ja joustavat, jolloin solujen tukirakenteet vaurioituvat. Diffuusiovaurio aiheuttaa tulehdusta ja muutoksia hermoratojen toiminnassa. Näin syntyneet muutokset ovat osittain palautuvia, mutta saattavat myös jättää potilaalle keskittymis- ja muistivaikeuksia. (Holmström ym., 2020, 187.) Aksonivaurioiden merkitykseen on kiinnitetty entistä enemmän huomiota, koska kyseessä on monimutkainen, jatkuva tapahtumaketju, jonka aiheuttamat vauriot ovat hyvin vaihtelevia, vaikeusasteeltaan korjautuvista muutoksista aina hermosolujen kuolemaan saakka. (Tenovuo, 2012, 48.)

### **2.2.2 Akuuttivaiheen tutkimukset**

Aivovammapotilaan kliininen tutkiminen ja hoito suoritetaan seuraavassa järjestyksessä. Ensimmäisenä turvataan ABCDE –protokollan mukaan A, eli hengitystien aukiolo, B, eli hengitys, jossa toteutuu riittävä hapettuminen ja keuhkotuuletus sekä C kohta, jossa turvataan riittävä verenkierto. Tajunnantason määrittämiseen käytetään yleisimmin Glasgow`n kooma-asteikkoa (GCS), jolla testataan paras vaste silmien avaamiselle, puheelle ja liikkeelle. Yhteispisteitä voi saada 3–15, jossa 15 pistettä on paras mahdollinen tulos. (Aivovammat 2021.) 3 pistettä merkitsee syvää tajuttomuutta, jolloin potilas ei reagoi millekään, edes kivulle. Jos potilas saa 8 pistettä tai vähemmän, voidaan katsoa, että aivovamma on tällöin vakava. Pisteiden

ilmoittaminen yksin ei riitä, vaan niistä pitää olla aina myös sanallinen kuvaus. Neurologisen tilan testaus tulisi alkuvaiheessa tarkistaa 15–30 minuutin välein, jotta voidaan seurata mahdollisen tajuttomuuden syvenemistä tai uusien oireiden kehittymistä, kuten toispuoleisen halvauksen paheneminen tai muutokset pupilleissa. (Kuisma ym. 2021, 640.) Tämän jälkeen tutkitaan vartalon vammaanmerkit, huomioiden myös kaularankavamman mahdollisuus jo potilas kohdatessa. Kasvoista tarkistetaan myös vammat sekä suusta ja päänahasta, myös kallo palpoidaan. Korvista ja nenästä tarkastetaan mahdollinen aivo-selkäydinnesteen- ja verenvuoto. Lopuksi tehdään neurologinen status, jossa tutkitaan aivohermojen toiminta, orientaatio, viireystila, motorinen levottomuus, muistitoiminta, neurologiset raajapuolioireet, puheentuotto, selvyys ja puheen ymmärtäminen, tasapaino ja kävely sekä mahdollisesti kuulo- ja hajuaisti. (Aivovammat 2021.)

Laboratoriokokeista tärkeitä ovat pieni verenkkuva ja trombosyytit, veriryhmä ja ristikoe, veri-kaasuanalyysi, hyytymistutkimukset, nestearvot eli natrium, kalium ja kreatiniini, tulehdusarvo ja veren glukoosi (Aivovammat 2021, Kuisma ym. 2021, 641). Lisäksi tarvitaan uloshengitysilman tai veren alkoholipitoisuus ja tarpeen mukaan myrkytystilan näytteet. Veren alkoholipitoisuus 1,5–2,0‰ ei yksinään selitä tajuttomuutta ja on huomattavaa myös, että humalatilasta voi muuttua kipuvastetta, jolloin kipureaktion määrittäminen voi olla haastavaa. (Kuisma ym. 2021, 641.)

Kuvantamistutkimuksista pään tietokonetomografia on akuuttivaiheessa ensisijainen, jossa selviää nopeasti vammaan vakavuus ja aivojen vauriot (Aivovammat 2021.) Pääsääntöisesti kuvantamistutkimukset voidaan toteuttaa vasta kun potilaan verenkierto on vakaa, mutta jos herää epäily kallon sisäisestä verenvuodosta, pään kuvantamista kiirehdytetään (Kuisma ym. 2021, 641). TT-kuvaus voidaan tarvittaessa toistaa 6 ja 24 tunnin kuluttua, jos ensimmäisissä kuvauksissa todetaan ruhjevamman tason muutoksia. Mahdollinen aivokudosten turvotus tai verenvuodot voivat näkyä kuvantamisessa vasta 1–2 vuorokauden kuluttua. Kuvantamista tulisi harkita myös, mikäli tajunnantasossa tapahtuu alenemista, ilmaantuu uusia neurologisia oireita tai aivopaineen nousua. (Ritmala-Castrén ym. 2017, 336–337.) Magneettikuvaus tehdään 2–3 viikon kuluttua, jos tietokonekuvaus ei selitä oireita, on kyseessä suurienerginen onnettomuus tai vammautumiseen liittyy tajuttomuus tai PTA (Aivovammat 2021). Magneettikuvaus tulisi tehdä myös alkuvaiheen tutkimuksena etenkin nuorille ja työikäisille aivovammapotilaille (Ritmala-Castrén ym. 2017, 336). Thorax-röntgen eli sydänkeuhkokuva voidaan ottaa



tapauskohtaisesti esimerkiksi intubaatioputken oikean paikan tarkastamiseksi tai aspiraatiopneumonian ja ilmarinnan poissulkemiseksi (Kuisma ym. 2021, 641).

### 2.2.3 Akuuttivaiheen hoito

Sekundaarivaurioiden syntymistä edistävät potilaan tilassa useat eri tekijät, jotka pyritään korjaamaan mahdollisimman pian hoidon jatkuessa. Näitä ovat hapen puute tai liiallinen hengittäminen, matala verenpaine, korkea tai matala veren sokeripitoisuus, veren matala natrium pitoisuus, matala kallon perfuusiopaine eli läpivirtauspaine ja korkea kallonsisäinen paine, kuume ja epileptiset kouristukset, anemia ja veren lisääntynyt hyytyminen. (Aivovammat 2021.) Sekundaarivaurioita esiintyy jopa 90 %:lla sairaalassa hoidetuista aivovammapotilaista (Rit-mala-Castrén ym. 2017, 337).

Hapen puute ja matala verenpaine lyhytaikaisinakin heikentävät potilaan ennustetta. Happisaturaation tulisi olla yli 90 %, ja intubaatio on aiheellinen, mikäli GCS on 8 tai alle, tai saturatiota ei saada happimaskilla pysymään yli 90 %. Ventilaatiossa pyritään normaaliin hengitykseen, tai korkeintaan lievään liika hapettumiseen eli hyperventilaatioon, koska hiilidioksidin matala määrä veressä aiheuttaa aivosuonten supistumista ja näin aiheuttaa aivoille hapenpuutetta. Myös hyperventilaatiosta johtuva elimistön liika emäksisyys vaikeuttaa elimistön hapettumista. (Kuisma ym. 2021, 642–643.)

Hypotensio eli systolinen verenpaine alle 90 mmHg pyritään hoitamaan nopeasti esimerkiksi nesteytyksellä tai inotroopeilla (efedriini, dopamiini, noradrenaliini), jotka ovat verenpainetta nostavia lääkkeitä. Potilaan ollessa tajuton ajatellaan aivopaineen olevan 20 mmHg, jolloin riittävän aivojen läpivirtauspaineen saavuttamiseksi vaaditaan yli 80 mmHg:n keskivaltimopaine eli MAP. Yleensä tämä tavoite saavutetaan 110–120 mmHg:n systolisella verenpainetasolla. Korkea verenpaine eli hypertensio taas voi olla merkki kohonneesta kallonsisäisestä paineesta, jolloin elimistö pyrkii turvaamaan aivojen riittävän verenkierron verenpainetta nostamalla. Kallonsisäisen paineen (ICP) noustessa yhtä korkeaksi kuin keskiverenpaine (MAP) aivojen verenkierto lakkaa ja sitä seuraa aivokuolema/kuolema. Jos kallonsisäinen paine ei ole tiedossa, korkean verenpaineen hoidon kanssa tulee olla varovainen ja vain erittäin korkeita verenpainetta (systolinen verenpaine yli 180–200 mmHg) voidaan varovaisella lääkityksellä laskea. (Kuisma ym. 2021, 643–644.)

Korkean aivopaineen oireita voi olla päänsärky, pahoinvointi ja oksentelu, raajahalvaukset ja tajunnan tason lasku, hengitysvaikeudet, pupillien koon tai valoreaktioiden muutokset (valoon reagoimattomuus, epäsymmetrisyys), epileptiset kohtaukset, näköhäiriöt sekä kriittisimpänä oireena Cushingin triadi oireisto (korkea verenpaine, matala syke ja epäsäännöllinen hengitys), joka on merkki kallonsisäisen paineen noususta ja voi johtaa kuolemaan. Oireet kuitenkin voivat tulla vasta viiveellä, jonka vuoksi aivopaineen tarkkaileminen säännöllisesti on tärkeää. Aivopaineen tarkkailuun ja mittaamiseen voidaan käyttää tietokonekuvantamista etenkin nukutetuilla potilaalla ja kallonsisäisen paineen mittaamisella aivokudoksesta tai aivokammioista. Mittareiden heikkouksina on mittaustuloksen paikallisuus eli tulos ei kerro kuin yhden kohdan painetasosta sekä mahdolliset virheelliset tulokset mittarin sijoittamisesta riippuen, esimerkiksi liian lähelle vamma-aluetta sijoitettu anturi voi antaa virheellistä tietoa. Aivokammioista mitattu paine ei myöskään kerro aivokudoksen paineesta mitään ja sen tulosta voi heikentää aivoselkäydinnesteen verisyys. (Ritmala-Castrén ym. 2017, 264–266.)

Korkean kallonsisäisen paineen hoidossa tärkeää on arvioida kaikkien hoitotoimenpiteiden tarpeellisuutta ja kaikkia turhia hoitotoimia tulisi välttää. Kohonneen kallonsisäisen paineen hoito koostuu monista tekijöistä, joita ovat asentohoito, verenkierron ja hapettumisen riittävydestä huolehtiminen, normaali lämpö, elektrolyyttitasapainosta ja normaalista verensokeritasosta huolehtiminen sekä mahdollinen lääkehoito ja kirurginen hoito. Yksi tekijöistä on asentohoito, jossa on tärkeää, että pää pysyy suorassa linjassa vartaloon nähden kaikissa asennoissa sekä pään 15–30° kohoasento. Asentohoidolla pyritään varmistamaan esteetön laskimopaluu aivoista. Hengityksen, hapettumisen ja keuhkojen kaasujenvaihdon turvaaminen muun muassa happi- ja hiilidioksidiosapaineita seuraamalla. Aivojen verenkiertoa turvataan riittävällä keski-verenpaineella 80–100 mmHg ja aivojen läpivirtauspaineen ylläpitämisellä yli 60–65 mmHg ja alle 90–110 mmHg sekä EKG:n, ST-tason ja syketason seurannalla. Nestetasapainosta, lämmöstä ja verensokerista huolehtiminen on tärkeää, pyrkimyksenä on nestetasapainon osalta veren normaali tilavuus eli normovolemia. Elimistön lämpötila pyritään pitämään normaalina eli normotermisena (alle 37°C), koska aivokudoksen sietokyky lämmön nousemiselle on alentunut vamman vuoksi ja kuume aiheuttaa lisävaurioita neuroneissa sekä nostaa kallonsisäistä painetta. Kuumetta pyritään alentamaan lääkehoidolla ja elimistöön kajoavalla tai kajoamattomalla viilennyshoidolla, jossa ruumiin lämpö lasketaan 34 asteiseksi. Hypotermian tarkoituksena on suojata sekundaarisen aivovamman sekä tulehduksen ja aivoturvotuksen pahentumiselta. Verensokeri pyritään pitämään normaalin rajoissa eli 6-9mmol/l välillä, koska korkea verensokeritaso heikentää potilaan neurologista ennustetta. Myös kirurgiseen hoitoon

turvaudutaan tarvittaessa esimerkiksi poistamalla paineen nousun aiheuttaja kuten verenvuoto tai alentamalla kallonsisäistä painetta dekompressiivisella hemikraniektomiolla eli poistamalla luunpala kallosta ja näin tekemällä tilaa turvotukselle. Painetta voidaan alentaa myös ventrikulostomiolla, jossa aivokammioiden sisäisellä katetrilla lasketaan aivo-selkäydinnestettä pois aivokammioista. (Ritmala-Castrén ym. 2017, 264–269.)

#### **2.2.4 Akuuttivaiheen jälkeinen hoito**

Akuuttivaiheen jälkeen aivovamman saaneet tarvitsevat vammautumisen jälkeen yksilöllisesti oireidensa mukaista hoitoa. Oirekuva painottuu kognitiivisiin oireisiin, uni- ja vireystilan häiriöihin sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin. Mahdollisia oireita voivat olla päänsäryt, unihäiriöt, väsyvyys, huimaus ja tasapainovaikeudet, epilepsia, spastisuus eli jäykkyys ja erilaiset spesifiset liikehäiriöt, erilaiset kognitiiviset oireet, psykiatriset oireet sekä mielenterveyden häiriöt. Oireet esiintyvät tyypillisesti vasta rasituksessa, töihin tai opiskeluun paluussa ja vaikeuttavat näin niiden tunnistamista. Oireita tulisi pyrkiä hoitamaan ensisijaisesti lääkkeettömin keinoin ja etenkin keskushermostoon vaikuttavia lääkkeitä tulisi käyttää harkitusti ja mahdollisimman pienellä annostuksella niistä aiheutuvien haittojen vuoksi. (Aivovammat 2021.)

Syy-yhteyden ja pysyvän vamman aiheutuminen arvioidaan vasta 2–3 vuoden kuluttua vammautumisesta oireiden vakiintuessa. Tällöin korostuu tiedot vammautumismekanismista, akuuttivaiheen oireista ja löydöksistä. Mikäli kyseiset tiedot ovat hataria, syy-yhteyttä oireiden ja vammautumisen välillä on haastavaa todeta. Epäselvät diagnoosit sekä haittaluokitus jäävät näin puutteellisiksi haitaten esimerkiksi kuntoutuksen saamista. Aivovammojen jälkitiloille on olemassa oma pisteytetty haittaluokituksensa, joka perustuu sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen. Luokituksessa lievä aivovamman jälkitila todetaan pisteytyksellä 0–5, keskivaikean aivovamman jälkitila pistein 6–10, vaikean aivovamman jälkitila pistein 11–15 ja erittäin vaikean aivovamman jälkitila pistein 16–20. (Aivovammat 2021.)

Aivovamman jälkioireiden hoitoon on pyritty löytämään uusia lääkkeitä eri keinoin, sillä niiden hoitoon ei vielä ole mitään haitoilta ehkäisevää lääkettä. Tutkijat löysivät mahdollisesti hyödyllisiä lääkkeitä systeemibiologisin menetelmin eri lääkeaineryhmistä kuten masennus-, psykoosi- sekä syöpälääkkeistä. Yhdellä löydetyistä lääkkeaineista, desmetyyliklomipramiinilla, todettiin tutkimuksissa olevan hermosoluja suojaavia ja tulehduksilta suojaavia ominaisuuksia, mutta toisaalta siitä ei todettu olevan hyötyä motoristen toimintojen tai avaruudellisen muistin

kanssa, ja se jopa huononsi somaattisen hermoston toimintoja sekä hidasti painon normalisointumista. (Lipponen 2020, 9.) Kalifornian yliopistossa on tutkittu uutta, hiljattain löydettyä ISRIB-lääkeainetta, jonka on kokeissa todettu parantavan vanhojen hiirien muistia ja kognitiivisia kykyjä. Tutkimusta tarvitaan vielä lisää, mutta tutkijat arvelevat lääkkeestä olevan hyötyä esimerkiksi Alzheimerin taudin, Parkinsonin taudin sekä traumaperäisten aivovammojen hoidossa. (Krukowski ym. 2020.)

### **2.3 Aivovammapotilaan kuntoutus**

Aivovammapotilaan kuntoutuksen tavoitteena on mahdollisimman hyvä kuntoutuminen ennen vammautumista edeltävälle tasolle, sekä luonnollisesti paluu takaisin työelämään kokonaan tai osittain. Mikäli kuitenkin todetaan, että edellytyksiä työhön palaamiselle ei ole, keskitytään kuntoutuksessa alkuvaiheen yksilöllisen terapian jälkeen mielekkäiden asioiden löytämiseen elämässä. Tavoitteena on saada eväät itsenäiseen, kuntouttavaan elämäntapaan vammautuneelle, jolloin terapiat eivät ole tarkoitettu jatkuvaksi sisällöksi elämään. Seuranta tulisi kuitenkin jatkaa erikoissairaanhoidossa niin, että kuntoutumiselle asetetut tavoitteet saavutetaan, ja vammautuneen elämä jälkioireineen tasoittuu. Neuropsykologinen kuntoutus toteutetaan jatkossa avosektorin palveluna, joskin tiiviissä seurannassa julkisen terveydenhuollon kanssa. (Melkas, 2021.)

#### **2.3.1 Aivovamman jälkitila ja neuropsykologinen oirekuva**

Aivovammapotilaan neuropsykologinen oirekuva on erilainen verrattuna muihin aivovaurioihin, johtuen aivovamman vauriomekanismeista, biomekaniikasta sekä neuropatofysiologiasta (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015). Tarkkaavuuden ongelmat, työmuistivaikeudet sekä prosessointinopeuden hitaus ovat yleisimpiä kognitiivisia oireita lievissä aivovammoissa ja niiden ennuste on yleensä hyvä. Keskivaikeissa ja vaikeissa vammoissa tyypillisiä on edellä mainittujen lisäksi erilaiset toiminnanohjauksen, muistin, kielellisten toimintojen sekä oiretiedostuksen haasteet. Paikallisissa vammoissa oirekuvaan vaikuttaa aivovamman sijainti, mutta laaja-alaisissa vammoissa esiintyy yleensä neuropsykologisia yleishäiriöitä kuten väsyvyyttä ja heikentyntä rasituksen sietoa. Oireiden voimakkuus ei korreloi vamman vaikeusasteen kanssa. (Winqvist & Nybo 2020b.)

Keskeisin vauriotyyppi on DAI eli kiihtyvyyshidastuvuusvoimista, kiertymisestä tai keskipoikisvoimien vaikutuksesta aiheutuva aivovamma. Huomioitavaa vammatyypissä on, että potilaalla voi olla huomattaviakin toimintakyvyn häiriöitä ilman merkittäviä kuvantamislöydöksiä (TT- tai MRI-kuvaus) ellei vamma ole erityisen vaikea-asteinen. Varhaisessa vaiheessa tehdyn MRI-kuvauksen sekä alkuvaiheen primaarioireiden sekä löydösten on kuitenkin todettu korreloivan hyvin keskenään. DAI:n vauriotyypille tyypillisiä oireita ovat vireystilan vaihtelu, tarkkaavuuden kohdentamisen, ylläpitämisen sekä jakamisen häiriöt, herkkä väsyvyys, kuormituskyvyn heikentyminen, häiriytymisalttius, kognitiivisen prosessoinnin hitaus, joustavuuden heikentyminen sekä unihäiriöt. Tärkeää on erottaa oireista mahdollinen posttraumaattinen stressireaktio, jolle on oma hoitomuotonsa. (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015.)

Frontobasaaliset eli otsalohkojen etuosien ja ohimolohkojen kärkien alueiden vauriot aiheuttavat häiriöitä toiminnan ohjauksessa, suunnittelussa, arvioinnissa, tavoitteiden asettamisessa, aloittekyvyssä ja tarkkaavuudessa sekä oman toiminnan, tunne-elämän ja käyttäytymisen säätelyssä. Muistivaikeuksia voi myös esiintyä erityisesti tilanteissa, joissa vaaditaan tiedon aktiivista mieleen painamista tai palauttamista ja tiedon käsittelyä ja organisointia. Muistihäiriöt eivät kuitenkaan aiheudu varsinaisesta vammasta vaan johtuvat aloitteellisuuden, suunnitelmalisuuden, keskittymiskyvyn ja joustavuuden haasteista. Lievätkin häiriöt aiheuttavat yleensä vaikeuksia työssä selviytymiseen ja vaativat asianmukaista kuntoutusta. (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015.)

Edellä mainittujen lisäksi voi esiintyä erilaisia paikallisia vammoja, kuten iskukohtaan tai iskukohtaan nähden vastakkaiselle puolelle syntyneet vammat, subduraali- (kovakalvonalainen verenvuoto eli SDV) ja intraserebraalivuodot (aivoverenvuoto eli ICH) sekä kallonmurtumat. Erilaisia neuropsykologisia erityishäiriöitä, kuten afasiaa, agnosiaa, apraksiaa tai vaikeita muistiin liittyviä ongelmia voi esiintyä paikallisten vammojen yhteydessä. Lisäksi kohonneesta kallon sisäisestä paineesta, matalasta verenpaineesta tai hengitysvajauksesta aiheutuneesta hapenpuutteesta johtuvia vaurioita voi esiintyä erityisesti aivokuoren ja aivokuoren alaisilla raja-alueilla, jotka ovat erityisen herkkiä hapenpuutteelle ja aiheuttaa erityisesti muistin ja tunne-elämän ongelmia. (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015.)

Aivovamman aiheuttamia erilaisia käyttäytymisen ja tunne-elämän muutoksia ovat kudosisvauriosta aiheutuvat oireet kuten lisääntynyt ärtyvyys, impulsiivisuus, emotionaalinen epävakaisuus, mielialan vaihtelu, lapsenomainen käyttäytyminen, latistunut tunne-elämä sekä

sosiaalisen herkkyyden alentuminen ja puutteellinen oiretiedostus. Erilaiset ihmisen persoonallisuuteen jo ennestään kuuluneet piirteet voivat vamman jälkeen voimistua. Oiretiedostuksen puute on tyypillistä erityisesti otsalohkovaurioissa ja silloin potilaan käsitys omasta toimintakyvystä ja käyttäytymisen muutoksista poikkeaa omaisten ja asiantuntijoiden käsityksestä merkittävästi. Oiretiedostuksen puutteen vuoksi vammautunut voi ajatella olevansa työkykyinen tai kykenevä ajamaan autoa ja kokee muiden estelevän näitä perusteettomasti. Oiretiedostuksen puute suojelee alkuvaiheessa vamman saanutta, mutta pitkittyessään voi johtaa toipumisen hidastumiseen tai estymiseen. Oiretietoisuuden parantamisessa keskeistä on vammautuneen tiedon lisääminen toimintakykynsä muutoksista sekä annettavan tiedon ja palautteen yhdenmukaisuus. (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015.)

### **2.3.2 Lääkinnällinen ja moniammatillinen kuntoutus**

Aivovammapotilaat tarvitsevat moniammatillista ja kokonaisvaltaista kuntoutusta vammautumisen jälkeen, jota toteutetaan laaditun kuntoutussuunnitelman mukaan. Tavoitteena on ylläpitää ja parantaa toimintakykyä, mahdollistaa itsenäisen elämä, edistää työ- ja opiskelukykyä sekä osallisuutta. Kuntoutus jaetaan lääkinälliseen, ammatilliseen, sosiaaliseen ja kuntouttavaan työtoimintaan. Kuntoutuksen kenttä on laaja, ja eri kuntoutumisen muotoja toteuttaa eri tahot, kuten kunnalliset sosiaali- ja terveystyöpalvelut, vakuutusyhtiöt, järjestöt ja Kela. (Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2021.) Lääkinnällinen kuntoutus tarkoittaa toimenpiteitä, joilla pyritään kohentamaan vamman tai sairauden alentamaa toimintakykyä. Näitä keinoja voivat olla neuvonta, fysio-, toiminta- tai puheterapian järjestäminen, laituskuntoutusjaksot, supportiivinen psykoterapia sekä erilaisten apuvälineiden hankkiminen. (Hurri & Saltychev 2015.)

Aivovamman aiheuttamat aivokudoksen muutokset voivat jatkua vielä joidenkin viikkojen tai kuukausien ajan vammautumisen jälkeen, mutta hitaita jälkitapahtumia ja sekundaarivaurioita voi syntyä vielä pitkänkin ajan päästä. Vammasta toipuminen useimmiten ajoittuu ensimmäisen kuuden kuukauden ajalle, jolloin on otollisin aika moniammatillisille kuntoutustoimille. (Pitkänen & Jäkälä 2012, 55.) Onnistuneen ja oikea-aikaisen kuntoutuksen on todettu nopeuttavan toipumista sekä parantavan vammautuneen toimintakykyä ja elämänlaatua. Ammatillista ja lääkinällistä kuntoutusta tarvitaan yleensä keskivaikeissa ja vaikeissa aivovammoissa. Kognitiivisia oireita voidaan helpottaa neuropsykologisella kuntoutuksella, tarvittaessa siihen

voidaan liittää psykoterapiaa. Lievässä aivovammassa riittää usein neuvonta ja seuranta, sekä tarpeen mukaan oireenmukainen hoito. (Aivovammat 2021.)

Moniammatillinen kuntoutusjakso ajoittuu yleensä joko heti akuuttihoidon perään tai muutamien viikkojen kuluessa akuuttivaiheen sekavuuden tasaannuttua. Aivovammalle on tyypillistä, että jälkitilojen oireet kehittyvät vasta useiden kuukausien kuluttua vammautumisesta ja oiretiedostamattomuus on yleistä, jonka vuoksi kuntoutuksen tarvetta voidaan joutua arvioimaan myöhemmin uudestaan. Lievänkin aivovamman saaneille tulisi järjestää seurantakäynti lähiomaisen kanssa 1–2 kuukauden päähän vammautumisesta tai sairaalasta pääsystä, jolloin kuntoutuksen tarvetta voidaan arvioida. (Pitkänen & Jäkälä 2012, 55.) Kuntoutustarpeen määrittelee moniammatillinen työryhmä ja tarpeen määrittelyn jälkeen tehdään yksityiskohtainen ja tavoitteellinen kuntoutussuunnitelma, joka luo pohjan kuntoutuksen onnistumiselle. Kuntoutukseen ohjautumisessa on todettu olevan ongelmia enemmän neuropsykologisiin oireisiin keskittyneessä oirekuvassa, kun taas neurologisista puutosoireista kärsivillä kuntoutukseen ohjautuminen on onnistunut hyvin jo alkuvaiheessa. (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015.)

Kuntoutuksen moniammatillisuus tarkoittaa monialaista ja moniammatillista yhteistyötä, jonka perustana on holistinen eli kokonaisvaltainen ihmiskäsitys, jossa potilas kohdataan biopsykososiaalisena kokonaisuutena. Biopsykososiaalinen kokonaisuus kattaa kehon toiminnot, tunteet, motivaation, ajatukset sekä sosiaaliset suhteet, jotka ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Samanlainen vamma tai sairaus vaikuttaa eri ihmisissä eri tavoin, ja vaikutukset toimintakykyyn ovat erilaisia riippuen elämän asettamista vaatimuksista. Toimintakyvyn haitan taustalla oleva syy voi olla biologinen tai psykososiaalinen. Moniammatillisessa yhteistyössä tiimi pyrkii hyvään vuorovaikutukseen keskenään ja vastaamaan potilaan tarpeisiin sekä muutoksiin joustavasti ja ottamaan huomioon erilaisten elämäntilanteiden vaikutukset. (Pohjolainen & Mikkelsson 2015.) Aivovammapotilaan kohdalla moniammatillinen yhteistyö voi sisältää kuntouttavan hoitotyön, fysioterapian, toimintaterapian, puheterapian, neuropsykologian, sosiaalityön sekä lääketieteen kuten neurologian, fysiatrian, ortopedian, psykiatrian, urologian, neuro-oftamologian tai neurokirurgian muodostamaa yhteistyötä (Koskinen, Turkka & Ylinen 2015).

Intensiivisestä moniammatillisesta kuntoutuksesta on todettu olevan hyötyä erityisesti keski- vaikeasti tai vaikeasti vammautuneiden toiminta- ja työkykyyn (Pitkänen & Jäkälä 2012, 56) ja tätä tukee myös Neuropsykologi Jaana Sarajuuren (2020, 6) tutkimus, jossa selvitettiin CHR-

mallin mukaisia eli kokonaisvaltaisten neuropsykologisesti painottuneiden moniammatillisten kuntoutusohjelmien vaikutusta vammautuneiden psykososiaaliseen toimintakykyyn. Tutkimuksessa todettiin CHRP-mallin mukaista kuntoutusta saaneista 89 %:n olevan täysi- tai osa-aikaisesti työssäkäyntiin, opiskeluun tai vapaaehtoistyöhön kykeneviä seuranta-ajan päätyttyä, kun verrokkiryhmän prosenttiosuus oli vain 55 % (Sarajuuri 2020, 7, 69). Moniammatillisen ja holistisen eli kokonaisvaltaisen kuntoutuksen todettiin vahvistavan aivovammapotilaiden kokemuksia elämän merkityksellisyydestä vammasta ja sen aiheuttamasta toiminnanvajauksesta huolimatta (Sarajuuri 2020, 7).

### 2.3.3 Neuropsykologinen kuntoutus

Aivotoiminnan häiriöön liittyviä kognitiivisia, tunnesäätelyn ja käyttäytymisen säätelyn vaikeuksia sekä niistä aiheutuvaa toimintakyvyn haittaa voidaan lievittää neuropsykologisen kuntoutuksen avulla. Neuropsykologinen kuntoutus on yleensä lääkinällistä kuntoutusta ja sitä voi toteuttaa neuropsykologiaan erikoistunut psykologi. Neuropsykologisen kuntoutuksen tavoitteena on vähentää toimintakykyyn aiheutunutta haittaa sekä auttaa sopeutumaan muutoksiin. (Kallio, Vuori & Jokinen 2020, 1789).

Neuropsykologista kuntoutusta pidetään yleisesti parhaiten toimivana kuntoutusmuotona koska se ottaa huomioon laaja-alaisesti niin kognitiivisia, emotionaalisia että psykososiaalisia tekijöitä. Neuropsykologinen kuntoutus perustuu hermoverkkojen muovautuvuuteen ja psyykkisten toimintojen aivoperustaan. Neuropsykologinen kuntoutus koostuu yksilöllisten tarpeiden mukaan kognitiivisista harjoituksista, tiedon ja ohjauksen antamisesta sekä psykoterapeuttisesta työskentelystä. (Poutiainen & Nukari 2020).

Neuropsykologista kuntoutuksen saaminen edellyttää laajaa neuropsykologista tutkimusta ja neuropsykologin laatimaa suositusta. Lääkäri tekee suosituksen perusteella päätöksen kuntoutuksen tarpeesta, jonka jälkeen kuntoutuspäätös siirtyy maksajataholle, joka voi olla julkinen terveydenhuolto, Kansaneläkelaitos tai vakuutusyhtiö. Kuntoutusta voi saada myös omakustanteisesti. Rahoittajan löydyttyä etsitään kuntoutusta antava neuropsykologi. Neuropsykologista kuntoutusta voi saada myös osana moniammatillista ohjelmaa ja se voi olla yksilö- tai ryhmämuotoista ja toteutua laitoksessa tai avosektorilla. Julkisella sektorilla neuropsykologista kuntoutusta saa kaikissa yliopistollisissa sairaaloissa, useissa keskussairaaloissa sekä terveydenhuollon kuntoutusyksiköissä. Kuntoutuslaitokset ja yksityiset ammatinharjoittajat ovat



yksityisellä sektorilla vaihtoehtona. Neuropsykologisen kuntoutuksen kesto vaihtelee yksilöllisten tarpeiden mukaan, yleisesti kesto on noin puoli vuotta – vuosi, mutta vaikeassa aivovammassa kuntoutusta voi tarvita jopa kolme vuotta tai enemmänkin. (Poutiainen & Nukari 2020.)

Akuutin vamman jälkeen hermoston aktivoiminen on aloitettava mahdollisimman varhain, koska ajan myötä keskushermoston muovautuvuus heikkenee. Tavoitteena on toimintojen palautuminen mahdollisimman lähelle alkuperäistä tasoa. Harjoittelu edellyttää kuitenkin, että toiminto ei ole kokonaan hiipunut, vaan sitä on oltava vielä jonkin verran jäljellä. Ongelma-alueita voidaan harjoittaa suoraan, kuten lievittää kielellistä häiriötä nimeämisharjoituksilla. Harjoittelu tapahtuu kuntoutujan pystymisen ja jaksamisen ylärajoilla. Tärkeää on huomioida potilaan toimintakyky kokonaisvaltaisesti, heikko vireystila, tarkkaavuuden ongelmat, puutteellinen oiretiedostus sekä kilpailevat hermoverkot voivat haitata toimintakykyä ja toimintojen palauttavaan tähtäävästä harjoittelusta ei tulisi luopua ennen kuin näiden vaikutus on huomioitu. Harjoittelun avulla toiminta voidaan saada palautettua niin, että se toimii joko samojen vaurioitumista edeltävien hermostollisten piirien varassa tai vaurioitumattomien lähialueiden hermoverkostojen avulla. Tähän suoraan kognitiiviseen harjoitteluun on myös kehitetty erilaisia tietokonepohjaisia menetelmiä, joista on tutkimusten mukaan hyötyä osana neuropsykologista kuntoutusta. (Poutiainen & Nukari 2020.)

Tutkitusti toimivin ja myös tavallisin neuropsykologisen kuntoutuksen muoto on vaurioituneiden kognitiivisten toimintojen korvaaminen uusilla toimintatavoilla, jossa toiminto toteutetaan kompensoivilla keinoilla tai strategioilla. Tässä muodossa tavoitteena ei ole palauttaa toimintoa siitä aiemmin vastanneiden aivoalueiden toiminnaksi vaan kiertää ongelmakohdat uusia toimintatapoja käyttäen tai opetella eri tavoin hyödyntämään jäljellä olevaa kapasiteettia mahdollisimman tehokkaasti. Harjoittelu edellyttää riittävästi säilyneitä aivoalueita sekä kognitiivisia taitoja, jotta uusia toimintatapoja voidaan rakentaa niiden varaan. Uusien toimintatapojen oppiminen ja omaksuminen osaksi arkea vaatii kuntoutujalta riittävää motivaatiota sekä kykyä ymmärtää millaisissa tilanteissa menetelmiä hyödyntää ja edellyttää niiden aktiivista harjoittamista. Oiretiedostus sekä itsetuntemus ovat tässä hyvin tärkeä osa ja niitä voidaan tarvittaessa pyrkiä kohentamaan neuropsykologisen kuntoutuksen avulla. (Poutiainen & Nukari 2020.)

### 2.3.4 Työkyky ja työhön palaamisen tukeminen

Työkäisen ihmisen sairastuminen vakavasti johtaa usein suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle, vaikka riittävien tukitoimien avulla työllistyminen olisi osalle mahdollista. Työn ja ammatin harjoittaminen on iso osa työkäisen ihmisen identiteettiä ja useat osatyökykyiset henkilöt jäävät tahtomattaan työmahdollisuuksien ulkopuolelle. Syynä ulkopuolelle jäämiseen voi olla työkyvyn puutteellinen arvioiminen sekä puutteellinen ohjaaminen lakisääteisiin kuntoutuspalveluihin. Työllistymisen avuksi on olemassa tukitoimia, kuten tuettua työllistymistä (*supported employment*). (Akila & Nybo 2020.)

Lievästä aivovammasta usein toivutaan työkykyiseksi kohtalaisen nopeasti, viikon kuluttua vammautumisesta töihin oli palannut noin puolet, mutta keskivaikean aivovamman saaneista töihin oli palannut samassa ajassa vain viidesosa. Kahden kuukauden kuluttua töihin oli palannut 90 % lievän ja 70 % keskivaikean aivovamman saaneista. (Nybo ym. 2018, 2722–2724.) Muissa tutkimuksissa vaikean vamman jälkeen 10 vuoden seurannassa 40 % oli osa-aika tai täyspäivätyössä (Winqvist & Nybo 2020a). Tutkittavista 41 %:lle tehtiin neuropsykologisia tutkimuksia ja noin neljäsosa heistä sai lyhytaikaista neuropsykologista ohjausta tutkimusten perusteella. 5 %:lla tutkituista todettiin masennus, jonka todettiin myös hidastaneen töihin palaamista. Koulutustaustalla ei todettu olevan vaikutusta työhön paluun nopeuteen. Vammojen vaikeusasteen määrittelyn muuttumisen vuoksi osa keskivaikeaksi määritellyistä vammoista olisi nykyään luultavasti todettu lieviksi, mikä on saattanut vaikuttaa tutkimuksen tulokseen. Osalla potilaista työhön paluu olisi luultavasti viivästynyt tai jäänyt onnistumatta ilman neuropsykologisia tutkimuksia ja ohjausta. (Nybo ym. 2018, 2722–2724.)

Työnteko parantaa yleensä vammautuneen elämänlaatua ja sillä on merkittävä kuntoutuksellinen vaikutus vammasta toipumisessa, jos työn asettamat vaatimukset ovat kohtuullisia. Työsäkäynnillä on positiivisia vaikutuksia myös säännöllisen päivärytmin ylläpitämiseen sekä syrjäytymisen ehkäisyyn. Työnkuvan suunnittelu vaatii usein työelämältä joustoa sekä työnantajan ja työterveyshuollon yhteistyötä. Aivovamman jälkeen työllistyminen ei ole aina mahdollista, jolloin vaihtoehtona voi olla kuntouttava työtoiminta tai vapaaehtoistyö, jota kautta on mahdollista kuulua sosiaaliseen yhteisöön sekä saada arkeen rytmitystä. (Winqvist & Nybo 2020a.)

Työhön palaamisen tukemiseksi on saatavilla ammatillista kuntoutusta, joka tarkoittaa käytännössä yleensä työkokeilua ja/tai uudelleen koulutusta. Työelämään palaaminen vaatii usein

yksilöllistä työhönvalmennusta, jossa tärkeää on tarkastella työn vaatimuksia suhteessa vammautuneen toimintakykyyn ja resursseihin sekä informoida työnantajaa mahdollisimman perusteellisesti tilanteesta. Työhön valmentajien (*job coach*) osallistumisesta aivovammapotilaan työhön paluussa on hyviä tuloksia, edellyttäen valmentajan riittävää ymmärrystä ja tietoa aivovamman aiheuttamista neuropsykologisista häiriöistä ja käyttäytymisoireista. Neuropsykologin osallisuus on tässä usein avainasemassa. (Winqvist & Nybo 2020a.)

Työkokeilu on hyvä keino edistää työhön paluuta keskivaikeissa tai sitä lievemmissä vammoissa. Työkokeilun aloittaminen ei vaadi vammasta toipumisen vakiintumista, koska tavoitteet asetetaan yksilöllisten tarpeiden mukaiseksi ja työkokeilu voidaan toteuttaa osa-aikatyönä. Työkokeilu riittävän varhaisessa vaiheessa toteutettuna vähentää passivoitumista sekä parantaa yleistä toimintakykyä. Työkokeilun tulisi olla riittävän pitkä, 3–6 kuukautta, jotta vammautuneen todellisesta jaksamisesta saadaan mahdollisimman oikea kuva. Työkokeilu voi olla keino myös silloin, kun vammautuneen oirekuvan tiedostaminen on heikkoa tai työhön palaamisessa on merkittäviä terveydellisiä tai taloudellisia riskejä jos työssä ei selviydykään odotetusti. Jos vammaa edeltäviin työtehtäviin palaaminen ei ole mahdollista, tulisi muihin tehtäviin tai uudelleen koulutautumiseen tähtääviin toimenpiteisiin ryhtyä mahdollisimman nopeasti. Työhön palaamisen ajankohtaa pitäisi arvioida ja harkita tarkkaan, koska liian varhainen työhön paluu voi aiheuttaa stressiä, uupumusta ja masennusta, johtuen sekundaariseen oiremuodostukseen sekä ongelmien pitkittymiseen. Toisaalta liian myöhäinen työhön paluu voi aiheuttaa vaikeuksia työelämään sopeutumiseen. (Winqvist & Nybo 2020a.)

## 2.4 Tiedonsaanti ja ohjaus

Päivystykseen tuotu, mahdollisesti tajuton aivovammapotilas on luonnollisesti hoitotoimenpiteissä ainoastaan objekti, eli hoidon kohde. Kun akuuttivaihe alkaa olla ohi, ja potilas tajuisaan, aletaan puhua kuntoutumisesta. Samalla hoidon kohteena olo muuttuu, potilaasta tulee aktiivinen toimija, subjekti, jolla on omat mielipiteet ja persoonallisuus. Kuntoutumista aletaan rakentaa yhteistyössä kuntoutujan ja tämän läheisten kanssa. Tavoitteet kuntoutumiselle asetetaan yhdessä kuntoutujan kanssa, ja niiden pyrkimys on saada vammautuneelle työkaluja itsenäiseen, omatoimiseen ja mielekkääseen elämään, jossa arki on jatkossa hyvinkin erilaista. Samalla myös kontaktien määrä hoitohenkilökuntaan ja muihin ammattilaisiin vähenee pikkuhiljaa kuntoutumisen edetessä, mikä taas tarkoittaa sitä, että kuntoutujan tulisi ottaa koko ajan

enemmän vastuuta omasta kuntoutumisestaan ja arjen hallinnasta. Tämä pitäisi myös tuoda riittävän selkeästi esiin kuntoutuksessa, jotta kuntoutuja osaisi varautua kontaktien vähenemiseen ja asennoitua itsenäisen kuntoutumisen ylläpitoon. (Ylinen 2012, 7–8.)

Kuntoutusjärjestelmä itsessään on hyvin monimutkainen ja pirstaloitunut, johon liittyy useita eri tahoja ja rahoittajia, ammattilaisia ja tieteenaloja. Aivovammasta puhuttaessa kuntoutettavana ovat erilaisia vaurioita kärsineet aivot, mikä tekee kuntoutuksesta tavallista haastavampaa. Vamman takia liki kaikille potilaille tulee eri asteisia oireita, jotka vaikeuttavat kuntoutumista ja tiedon omaksumista, kuten juuri muistamattomuutta, keskittymis- ja aloituskyvyn puutetta, tiedon käsittelyn vaikeutta ja toiminnan suunnittelun vaikeuksia. Järjestelmän hajanaisuudesta ja vamman luonteesta johtuen on suuri vaara ja todennäköisyyskin, että kuntoutujalle syntyy väärinkäsityksiä ja vääriä tulkintoja annetusta tiedosta ja ohjauksesta, sekä hajanainen ja puutteellinen mielikuva kuntoutuksen kentästä. (Mäkilä 2012, 36.)

Vammautumisen jälkeinen tiedonsaanti ja ohjaus vaikuttaisivatkin useiden lähteiden perusteella olevan puutteellista lukuisilla eri osa-alueilla. Ulkomaisia tutkimuksia mm. potilaiden koke-  
masta tiedonsaannin ja sen oikea-aikaisuuden puutteesta, omaisten ja vammautuneiden oh-  
jauksesta ja tiedottamisesta, emotionaalaisesta sekä sosiaalisesta tuesta on tehty laajemmin. Elina Mattilan väitöskirja (2011) tukee vahvasti Oyesanyan (2017) ja Graffin ym. (2017) tutki-  
muksia huomattavista puutteista, joita potilaat ja omaiset hoidossa kokevat.

Ulkomaisissa tutkimuksissa Oyesanya on todennut aivovammapotilaan sekä heidän läheis-  
tensä tiedontarpeen olevan suurta heti vammautumisen jälkeen. Etenkin ensimmäisten päivien  
aikana tiedon tarve on ollut suurta ja potilaat ovat halunneet tietää tutkimustuloksista sekä en-  
nusteesta mahdollisimman kattavasti sekä suullisesti, että kirjallisesti. Myös oireiden hallin-  
nasta, kuten kivunhoidosta on kaivattu tietoa. Noin 20 päivän kuluttua vammautumisesta, po-  
tilaat halusivat samat tiedot uudestaan kuin alkuvaiheessa, koska he kokivat, että eivät alkuti-  
lanteessa olleet pystyneet sisäistämään tietoa kunnolla. Myöhemmin tiedon tarvetta on ollut  
myös mahdollisten pitkäaikaisten ongelmien, kivunhallinnan sekä taloudellisten asioiden suh-  
teen. Myös vertaistuen tarve tuli esiin varsin nopeasti akuuttivaiheen jälkeen, jolloin potilaat  
alkoivat kaivata tukea muilta saman kokeneilta ihmisiltä. (Oyesanya 2017, 7–9.)

Tutkimuksissa on todettu olevan puutteita tiedonsaannissa akuuttivaiheen lisäksi myös myö-  
hemmin. Potilaat ovat kokeneet jääneensä vaille tietoa siitä, keneen ottaa yhteyttä hoidon

osalta ja mitä seuraavaksi pitäisi tapahtua. Heillä ei ollut välttämättä tietoa, milloin ja mistä kuntoutusta voisi saada ja milloin he pystyisivät palaamaan töihin. Usein läheiset joutuivat ottamaan asioiden selvittelystä vastuun, ja he kokivat jäävänsä asian kanssa yksin, eikä heidän odotuksensa jatkohoidon toteutumisesta täyttyneet. (Graff ym. 2017, 2.)

## 2.5 Kuntoutuksen yhteiskunnalliset haasteet

Laadukkaan, vaikuttavan ja saumattoman kuntoutuksen toteutumiseksi vaaditaan huomattava määrä eri ammattilaisia, tahoja ja rahoittajia. On huomioitava lukuisia seikkoja aina kuntoutujan yksilöllisistä tarpeista rahoittajiin ja hallinnollisiin seikkoihin. Ketjussa kaikkien osien tulisi toimia, koska edellisessä portaassa säästäminen kasvattaa seuraavan palveluketjun toimijan kustannuksia. Kansantaloudellisesti vaikuttavaan kuntoutukseen tulisi panostaa, mutta niin ei kuitenkaan ole. Kuntoutuksen tulisi jatkua keskeytymättömästi, ja eri tahot sulautuisivat siihen osaltaan tiiviisti muodostaen toimivan ketjun kuntoutujalle. Tietoa ja taitoa kyllä löytyy, mutta kuntoutusprosessi on Suomessa huonosti hallittu, ja liian usein tiedon hakeminen jää kuntoutujan ja omaisten vastuulle. Tämä taas vaatii runsaasti osaamista ja voimavaroja, joita useinkaan ei uudessa, vaikeassa elämäntilanteessa vammautuneella ja lähipiirillä ole. Syntyy huomattavaa inhimillistä kärsimystä, sekä turhautumista ja epäluottamusta järjestelmää kohtaan, joka näyttäytyy myös kuntoutujalle puutteellisena, hajanaisena ja järjestäytymättömänä. (Wikström, 2012, 27–32.)

Tilanteen parantamiseksi Wikström (2012, 27–32) toteaa, että huomiota tulisi kiinnittää hajanaiseen rahoitukseen, vastuualueiden erilaiseen arvostukseen, viipaloituneeseen hallintoon ja huonoon yhteistyöhön sekä tiedon puutteeseen. Alueelliset erot ovat suuria, ja niinpä kuntoutus tulisi keskittää nykyistä suurempiin yksiköihin, jolloin myös erikoisosaaminen ja resurssit saataisiin turvattu. Hoidon ja eteenkin kuntoutuksen tulisi olla kaikille tasavertaisesti saatavilla ja toteutettu, huolimatta asuinpaikkakunnasta, iästä, vamman syystä tai muista seikoista. Nyt epätasa-arvoa kuntoutuksessa lisäävät kuntien väliset arvostukset, resurssit ja henkilöstön asenteet ja osaaminen. Suomessa on kansainvälisesti mitattuna korkea taso aivovammatutkimuksessa ja hoidossa. Laadukkaasta akuuttivaiheen hoidosta ei kuitenkaan ole hyötyä, jos tarvittava ja riittävän intensiivinen kuntoutus ei toimi. Onnistuneella kuntoutuksella on huomattavia yhteiskunnallisia vaikutuksia. Se lisää vammautuneen itsenäisyyttä, sekä tasavertaisuutta osallistua yhteiskunnan toimintoihin, sekä mahdollistaa jopa työelämään paluun.

Tehokkaalla, järjestäytyneellä ja oikea-aikaisella kuntoutuksella voidaan estää aikaista syrjäytymistä, laitostumista ja ennenaikaista kuolemaa. (Wikström, 2012, 27–32.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää haastattelun avulla aivovamman saaneiden aikuisten kokemuksia saamastaan tiedosta, hoidosta, kuntoutuksesta ja ohjauksesta heti vammautumisen jälkeen tai myöhemmin. Tarkoituksena oli saada haastateltavilta itseltään muutamien kysymysten avulla vapaamuotoista kertomusta kokemastaan hoidosta, siinä olevista merkittävistä tai mieleen jääneistä asioista.

Opinnäytetyön tavoitteena oli hoitohenkilökunnan tiedon ja ymmärryksen lisääminen aivovammapotilaiden tarpeista vammautumisen jälkeen. Tavoitteena oli aivovammapotilaan ohjauksen ja tiedonsaannin kehittäminen.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

- Millaista hoitoa ja kuntoutusta aivovammapotilas sai vammautumisensa jälkeen?
- Mistä aivovammapotilas sai tietoa vammautumisensa jälkeen ja oliko se riittävää?
- Mitä aivovammapotilaat nostavat itse esiin toipumisprosessinsa onnistumisesta?
- Mihin asioihin aivovammapotilaan ohjauksessa kaivataan lisää tietoa?

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön toteutukseen ja menetelmien valintaan perehdyttiin siltä kannalta, millaista tietoa työhön haluttiin. Tässä työssä käytettyä teemahaastattelua hyödyntäen saatiin kokemusperäistä tietoa, ja oikein valittu analysointimenetelmä tuki halutun tiedon saamista. Haastattelun teemat tuli miettiä tarkoin ja niin, että ne vastasivat työssä esitettyihin tutkimuskysymyksiin.

### 4.1 Aineiston keruu

Haastattelumenetelmänä teemahaastattelu on avoimen ja strukturoidun haastattelun väliltä. Teemahaastattelussa annetaan tilaa haastateltavien omalle puheelle, mutta kaikkien haastateltavien kanssa käydään läpi samat, ennalta suunnitellut teemat. Haastattelussa edetään teemoittain, mutta järjestys ja eteneminen voivat vaihdella haastateltavien välillä, mitään tiukkaa etenemisreittiä ei ole. Haastattelun kysymykset kohdistuvat väljästi kuhunkin käsiteltävään teemaan ja ovat luonteeltaan avoimia tarkkojen ja yksityiskohtaisten kysymysten sijaan. Haastattelut ovat hyvin yksilöllisiä, eikä kaikkien haastateltavien kanssa kaikista teemoista keskustella välttämättä yhtä paljon. Haastateltavat pystyvät vaikuttamaan siihen, mitä asioita haluavat nostaa esille enemmän tai mitkä ovat olleet itselleen merkityksellisiä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 6.3.2.)

Teemahaastattelu on hyvä keino silloin, kun halutaan saada tietoa vähemmän tunnetusta aiheesta tai ilmiöstä. Teemahaastattelu vaatii haastattelijalta laajaa perehtymistä aiheeseen ja tutkimusteemat täytyy muuttaa sellaiseen muotoon, että haastateltavat pystyvät ne ymmärtämään. Myös haastateltavat tulee valita tarkoin ja valita sellaisia ihmisiä, joilta arvioidaan saatavan hyvin aineistoa haastattelun aiheesta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 6.3.2.) Haastateltavien valintaan voidaan käyttää esimerkiksi niin sanottua lumipallotekniikkaa, jossa tutkittavia etsitään jo olemassa olevien kontaktien avulla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006, 6.2.)

Haastattelutilanteeseen laaditaan ennalta haastattelurunko, joka sisältää haastattelun teemat, tarkentavat kysymykset ja haastattelun kulun. Runko toimii haastattelun muistilistana, eikä sitä ole välttämätöntä noudattaa täsmällisesti, vaan tavoitteena on luonteva haastattelun kulku. Aineistoa kerätään haastateltavien omista kokemuksista vapaamuotoisen kertomuksen avulla. Haastattelun tueksi on hyvä laatia muutamia kysymyksiä haastattelun teemojen ympäriltä,



jotka ohjaavat haastateltavaa ja antavat haastattelijoille tiettyjä perus- tai yksityiskohtaisempia tietoja. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 6.3.2.)

Itse opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella haastattelututkimuksella, jossa haastateltiin 3 aikuista aivovamman saanutta henkilöä. Haastatelluista kahdella oli keskivaikea ja yhdellä vaikea aivovamman jälkitila. Vammautumisesta oli kulunut haastatteluhetkellä 8–17 vuotta. Haastateltavat tulivat valituiksi lumipallotekniikkaa käyttämällä, ja kun alun perin valitut kolme eivät halunneet kaikki osallistua, löysimme vielä hyvin lisää mahdollisia haastateltavia. Haastattelut toteutettiin kasvokkain teemahaastatteluina, joissa valmiiksi mietittyjen teemojen ympärille pyrittiin muodostamaan keskustelua ja haastateltavien melko vapaata kerrontaa omista kokemuksistaan.

Ennen haastattelukutsujen lähettämistä laadittiin tarvittavat paperit ja luvat kirjallisena. Haastateltavia lähestyttiin sähköpostilla, jonka liitteeksi laitettiin Saatekirje (Liite 4) ja Tiedote tutkimuksesta ja tutkimuksen tietosuojaseloste -lomake (Liite 1). Haastateltavien suostumus opinnäytetyön tutkimukselliseen osuuteen otettiin kirjallisena Tutkittavan suostumuslomakkeella (Liite 2). Haastatteluun kutsutuilla oli noin kaksi viikkoa aikaa tutustua aiheeseen ja päättää osallistumisesta. Lisäkysymyksiä tutkimukseen liittyen ei tullut, ja vastaukset saimmekin melko pian.

#### **Haastattelun teemoja olivat:**

- Toipumisprosessin onnistuminen aivovammapotilaan näkökulmasta
- Kuntoutuksen tarve ja sen onnistuminen
- Vammautumisen jälkeinen tiedonsaanti ja ohjaus

Haastattelut toteutettiin henkilökohtaisesti kasvokkain ja nauhoitettiin litterointia varten erillisellä nauhurilla. Haastateltavalla oli myös mahdollisuus kieltäytyä nauhoittamisesta, mutta kukaan ei sitä kieltänyt. Haastattelupaikka sovittiin yhdessä kunkin haastateltavan tarpeisiin sopivaksi ja lopulta haastattelut toteutettiin haastateltavan kotona tai jossain yleisessä tilassa kuten rauhallisessa kahvilassa. COVID-19 tilanteen niin vaatiessa, haastattelut varauduttiin toteuttamaan myös puhelimen tai tietokoneen välityksellä, mutta sille ei ollut tarvetta.

Ensimmäisenä toteutettiin niin sanottu pilottihaastattelu, jossa kohderyhmään kuuluva henkilö haastateltiin ja arvioitiin suunnitellun haastattelurungon (Liite 3) toimivuutta. Pilottihaastattelun myötä lisättiin tauon pitämisen mahdollisuus, joka tuli haastateltavan toiveesta. Aivovamman aiheuttamien tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeuksien vuoksi haastateltava olisi kaivannut pienen tauon noin tunnin mittaisen haastattelun puolivälissä. Tauon mahdollisuus annettiin kahdessa viimeisessä haastattelussa, mutta sille ei ollut lopuksi tarvetta. Koska varsinaisia muutoksia ei tullut, pystyttiin myös pilottihaastattelu sisällyttämään haastatteluaineistoon vertailukelpoisuutensa vuoksi. Pilottihaastattelusta saatiin hyvää kokemusta seuraaviin haastatteluihin, kuten se, että litterointia silmällä pitäen omat kysymykset kannattaa pitää varsin lyhyinä ja haastattelut napakan mittaisina ilman, että sisältö kärsii.

Haastattelut etenivät jokainen hieman eri järjestyksessä haastattelurungossa (Liite 3). Haastattelussa annettiin ensisijaisesti tilaa haastateltavan omalle puheelle ja tarvittaessa edettiin tukikysymysten avulla aiheesta eteenpäin, mikä toimikin hyvin. Toiset haastateltavat kertoivat runsassanaistemmin, toiset vaativat hieman enemmän johdattelua aihealueisiin. Kaikkien haastateltavien kanssa käytiin kuitenkin kaikki aiheet läpi. Haastattelun alussa muistutettiin, että haastateltavalta on toivottavaa nostaa itselle tärkeitä asioita esille, niin onnistumisia kuin haasteita. Tukikysymykset muotoiltiin niin, että niihin ei voinut vastata yhdellä sanalla ja tarvittaessa kysyttiin tarkentavia kysymyksiä, jos asia jäi epäselväksi. Kaikkien kysymysten kohdalla pyrittiin miettimään, ettei kysymys ole liian johdatteleva tai ilmaise mielipiteitä asiaa kohtaan.

## **4.2 Aineiston analysointi**

Sisällön analyysillä on tarkoitus saada tutkittavasta ilmiöstä tai aiheesta tiivistetty ja yleistetty kuvaus. Aineistoa voidaan lähestyä joko induktiivisesti tai deduktiivisesti, ja tässä työssä käsitellään induktiivista sisällönanalyysiä, jolla tarkoitetaan aineistolähtöistä lähestymistapaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniikka 2006, 7.2.1.) Induktiivinen sisällön analyysi aloitetaan pelkistämällä, jossa haastatteluaineistosta nousevia aiheita ja termejä tiivistetään lyhyemmiksi ilmaisuiksi. Pelkistämisen jälkeen on vuorossa ryhmittely, jossa etsitään pelkistetyistä aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavia ilmaisuja yhdistellään ryhmiin eli kategorioihin, ja näille kategorioille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. Aineiston abstrahointia eli käsitteellistämistä tehdään jonkin verran jo ryhmittelyvaiheessa, mutta ryhmittelyn ja alakategorioiden luomisen jälkeen varsinainen abstrahointi aloitetaan yhdistämällä

samanlaisia kategorioita yhteen yläkategorioiksi. Yläkategorioita luodaan vain sen verran, kun se on aineiston kannalta tarpeellista tai mahdollista. Abstrahointi voi olla hyvin haastavaa, sillä liikaa erilaisia asioita ei saisi yhdistää toisiinsa, mutta toisaalta kategorioita ei saisi myöskään olla liikaa. Kategorioiden nimeämisessä käytetään usein deduktiivista päättelyä, jossa nimenä voidaan käyttää jotain tuttua tai yleistä käsitettä tai sanaparia. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6–7.)

Lopuksi tulokset esitetään analyysin tuloksena saadulla mallilla, käsitejärjestelmällä, käsitekarttana tai kategorioina. Tuloksissa tulee myös kuvata kategorioiden sisällöt eli mitä ne tarkoittavat ja sisältävät. Sisällön analyysin luotettavuuteen vaikuttaa tekijöiden subjektiivinen näkemys aihetta kohtaan ja tärkeää olisi työn eri vaiheissa varmistua siitä, että pelkistetty materiaali vastaa totuudenmukaisesti aineiston sisältöä. Tavoitteena on mahdollisimman luotettava kuvaus ilmiöstä ja sen yhdistettävyyksistä saatuihin tuloksiin. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10.)

Tässä työssä käytettiin induktiivista lähestymistapaa, koska kiinnostuksen kohteena olivat haastateltavien kokemukset ja niistä nousevat aiheet. Ennako-oletus oli, että esiin nousee ainakin jossain määrin samantyyppisiä kokemuksia, vaikkakin kerronnan vapaamuotoisuuden vuoksi ei ole tarkempaa yksityiskohtaista tietoa. Haastattelujen analysointivaiheessa on mahdollista nähdä, kuinka paljon yhtäläisyyksiä tai eroavaisuuksia aineistossa ilmenee ja kuinka niitä työssä käsitellään.

Ensimmäisenä haastatteluiden äänitteet litteroitiin eli purettiin nauhoituksista tekstiksi, jota tuli kaikista haastatteluista 9–10 sivua. Nauhoitteita litteroidessa huolehdittiin, ettei kukaan ulkopuolinen voi nauhoitteita kuulla. Haastatteluja tai nauhoitteita kokonaisuudessaan ei julkaistua missään vaiheessa ja ne säilytettiin salasanalla suojatulla yksityistietokoneella aineiston käsittelyn ajan. Litteroinnin jälkeen nauhoitteet hävitettiin ja myös litteroitu teksti hävitettiin työn valmistumisen ja hyväksymisen jälkeen. Haastatteluiden litteroinnin jälkeen haastatteluista luettiin useita kertoja ja värejä käyttämällä niitä jaettiin karkeasti muutamiin aineistosta nouseviin teemoihin. Jälkeenpäin tämä vaihe koettiin aineiston käsittelyn kannalta tarpeettomaksi, koska pelkistämisen jälkeen kategoriat muuttuivat, mutta oli hyvää ajatusten jäsentelyä ennen varsinaista aineiston analyysia. Aineiston runsas käsittely myös auttoi syventymään aiheisiin, siinä esiintyviin haasteisiin ja myös onnistumisiin. Tämän jälkeen aineistoa pelkistettiin yhden lauseen tai lausahduksen mittaiseksi. Toisinaan kerronta oli monisanaista ja väliin hapuilevaakin, joten pelkistäminenkin vaati tarkkuutta, että asian merkitys ei muutu. Sen jälkeen samaa

tarkoittavia lauseita yhdisteltiin pieniksi ryhmiksi, joille annettiin jokin kuvaava nimi. Tekstissä nousi hyvin monenlaisia asioita esiin, ja materiaalia tuntui välillä olevan liikaakin. Lopuksi näitä ryhmiä tuli yli 40, mutta muutamia sittemmin yhdistettiin toisiinsa. Ryhmät yhdistettiin ajatuskartan avulla isommiksi kokonaisuuksiksi, jotka nimettiin niiden sisällön mukaisesti. Tämä auttoi myös jäsentämään saatua tietoa, ja oli hyvä asia. Lopuksi saadut kategoriat kuvaavat hyvin haastatteluiden keskeisintä antia ja niissä näkyy jo hieman erilaisia aiheita, kuin teemahaastattelun alkuperäisissä teemoissa. Analyysimenetelmä tuntui hyvältä ja oikealta, mutta aiheutti varsinkin alkuun päänvaivaa, oliko menetelmä varmasti ymmärretty oikein ja mikä olisi sopiva määrä yläkategorioita.

Haastatteluissa varauduttiin ottamaan huomioon myös mahdollisia haastatteluista ilmeneviä piiloviestejä, mutta haastattelut olivat kaikkienensa hyvin neutraaleja, eikä tunnetiloja tai reaktioita tullut erityisemmin. Näin ollen haastatteluista ei tehty piiloviestien tulkintaa, vaan aineistoon otettiin vain kerrotut kokemukset. Synä piiloviestien puuttumiseen epäiltiin olevan vammautumisien melko kaukaisessa ajankohdassa, jolloin vuodet olisivat tasoittaneet ajatuksia ja tunteita, jotka ehkä alkuun olivat herättäneet voimakkaampia reaktioita.

### 4.3 Esimerkki sisällönanalyysista

Haastatteluista esiin nousseet yksittäiset asiat koottiin aihealueittain useiksi alustaviksi yläkategorioiksi, joille annettiin työnimet sisällön mukaan. Yläkategorioita sisältöineen mietittiin eri näkökulmista, ja lopuksi muodostui yhteensä kuusi yhdistävää kategoriaa. Yhdistävät kategoriat nimettiin seuraavasti: kuntoutuminen, tiedonsaanti, saatu hoito, hoidon jatkuvuus, vamman vaikutukset sekä elämänlaatu. Kategoriointi löytyy yksityiskohtaisempana taulukkona työn lopusta (Liite 5).

**Tiedonsaanti** -kategoriaan koottiin asioita, joista ilmentyi tiedonsaannin ongelmat, missä muodossa tietoa olisi halunnut, oma tiedonhalu, mistä tietoa sai ja vertaistuki. Tiedonsaannin ongelmat ja vertaistuki jaettiin vielä useampaan pienempään osa-alueeseen.

**Elämänlaatu**-kategoria koostui useista eri elämänalueista ja toimista, joita ovat arjen hallinta, vamman hyväksyminen, omien rajojen tunnistaminen, epätietoisuus vammasta, työkyky, eläkeasiat, työnteko ja koulu sekä paikkakunnan vaikutukset.

**Vamman vaikutukset.** Fyysiset vammat, kognition ongelmat, väsymys ja käytöshäiriöt koottiin omaksi yhdistäväksi kategoriaksi.

**Saatu hoito.** Kategoriaan kuului alkuvaiheen hoito, alun seuranta, jatkoseuranta, tutkimukset, diagnoosi sekä haitta-asteen määrittäminen.

**Kuntoutus.** Kuntoutus koostui seitsemästä yläkategoriasta, ja oli sisällöltään myös laajin yhdistävä kategoria. Kuntoutukseen valikoitui saadut laitoskuntoutukset, kuntoutusohjaaja ja kuntoutussuunnitelma, neuropsykologisen kuntoutuksen saaminen, kuntoutuksen saaminen, kuntoutuksen vaikutukset, muut hoitokontaktit ja kuntoutukset sekä omat harjoitukset.

**Organisaatioiden toiminta.** Hoidon jatkuvuus, hoitohenkilökunnan toiminnan vaikutukset sekä asioiden hoitaminen vakuutusyhtiön osalta luokiteltiin organisaatioiden toiminnan alle.

## 5 TULOKSET

Haastatteluista nousi esiin useampia osa-alueita, joista merkittävimmät olivat tiedonsaanti, elämänlaatu ja vamman vaikutukset. Tiedonsaanti nousi näistä erityisesti merkityksellisenä esille ja osin nitoutuu yhteen elämänlaadun ja vamman vaikutusten kanssa, koska tiedon tarpeen todettiin olevan kaikilta osa-alueilta hyvin suurta vammautumisen jälkeen. Saatua hoitoa, erilaiset kuntoutukset sekä eri organisaatioiden toiminta nousivat myös esiin sisältäen kukin omia merkityksellisiä piirteitään vammautumisprosessin tukemisessa tai vaikeutumisessa.

### 5.1 Tiedonsaanti

Tiedonsaannin eri osa-alueet nousivat merkittävimpänä tekijänä haastatteluista esille, koska ne olivat haastateltavilla vaikuttaneet vammautumisen jälkeiseen toipumiseen ja vamman hyväksymiseen. Haastatteluissa huomattiin myös, että vammautuneet kokivat tiedon tarpeen suureksi pian vamman syntymisen jälkeen ja he olisivat kaivaneet samaa tietoa myös myöhemmin uudestaan ja uudestaan. Myöskään psyykkisistä oireista ja mahdollisista pysyvistä oireista ei ollut kerrottu sairaalassa oloaikana. Lisäksi kuntoutuksista koettiin saadun vähän tai ei ollenkaan tietoa, myös vertaistuen kohdalla nousi esiin, että sitä ei ollut juurikaan tarjottu tai esitelty.

*Tiedonsaannin ongelmista* nousi esiin erityisesti tiedon saannin puute. Ainakin kaksi haastattelemistamme kokivat jääneensä vähäiselle tiedolle tai ilman tietoa. Yksi nosti esiin, että hänellä ei ollut tietoa kotiutumisen jälkeen, minne voisi olla yhteydessä jatkossa. Kotiutumistilanteessa kaikilla oli ollut jollain tasolla epäselvyyttä siitä, mitä on tapahtunut ja useampi kertoi, että varsinaista diagnoosia ei ollut edes suoraan kerrottu. Kotiutumisvaiheessa tämä oli erityisen ongelmallista, kun kotiympäristössä ei tunnistanutkaan tuttuja asioita, eikä hoitohenkilökunnan tukea ollut saatavilla oman tilanteen ymmärtämiseksi.

Sain aluksi siitä niin huonosti mitään tietoa tai mitään vertaistukea. (H1)

Sitä oli sit ihan pihalla niin ja se ku ei selitetty, että mikä mua vaivaa. Miks, miks muut ihmiset oli muuttunu, mut ei se ollutkaan niin, ku otsalohkoon tullu vamma ni mä näin muut ihmiset erilaisena. (H2)

Se on vähän vaikea, ku sitä ei oo ihan suoraan sanottu alkuvaiheessa ollenkaan. (H3)

Tiedonsaannin yhdeksi ongelmaksi nostettiin kokemus hoitohenkilökunnan tiedon puutteesta, jossa oli aika paljon vaihtelua. Yksi haastateltavista koki, etteivät yleislääkärit yleensä tiedä aivovammasta tarpeeksi ja toinen koki, ettei ole saanut hoitajilta ja lääkäreiltä riittävästi tietoa.

Siis paljon on käyny, jos ihan normi yleislääkärillä niin ei ne tiiä siitä aivovammasta yleensä mitään... (H1)

Ei niitten (lääkärien ja hoitajien) osalta kyllä tullu semmoista riittävää tietoa. (H2)

Haastateltavat pitivät lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta *saatua tietoa* tärkeänä etenkin vammautumisen alkuaikana. Tietoa oli saatu yleisesti hoitavalta neurologilta ja osa oli kokenut saaneensa tärkeää tietoa myös kuntoutusohjaajalta. Kuntoutusjaksoilla koettiin henkilökohtaisesti saadun tiedon olleen hyvää ja laadukasta. Neuropsykologisen kuntoutuksen haastateltavat myös nostivat esiin hyvänä tiedonlähteenä. Kaikki haastateltavat kertoivat saaneensa ainakin jonkun tasoista tietoa alkuvaiheessa ja sen jälkeen erilaista painetuista tietolehtisistä, jotka olivat joko sairaalan omia tai sitten eri järjestöjen ja yhdistysten esitteitä.

Kyllä se on lääkäri, jolta on mun mielestä parhaiten saanu ja sitten tuota, ku on myöhemmin päässy neuropsykologiseen kuntoutukseen niin kyllä niiltä on saanu... ku mä rupesin nyt miettimään hoitajia niin kyllä niiltäkin (H1)

Se oli se kuntoutusohjaaja, jossa nyt kävin, että siltä nyt sai arvokasta tietoa. (H1)

Varmaan lähinnä tuota noin kuntoutuksessa saanu tietoa ammattilaisilta. (H3)

Tietysti näistä justiin näistä järjestöjen painamista esitteistä, miksikä näitä nyt sanotaan, kaiken näköisiä pieniä lehdyköitä, mistä löytyy paljon asiaa. Niitä aluksi lueskelin aika paljon. (H3)

*Vertaistuki* nousi tiedonsaannissa kaikissa haastatteluissa esiin useamman kerran. Sen saamisessa oli vaihtelua, ja jota yksi haastateltavista oli alkuun jäänyt kokonaan ilman. Vertaistuen saamiseen vaikutti osaltaan asuinpaikka ja myös vuosituhannen alkupuolella sosiaalisen median vähyys ja puuttuminen. Vertaistuen puuttumisen kuvattiin jopa hidastavan kuntoutumista, ja toisaalta tuen saaminen edisti kuntoutumista. Pääsääntöisesti vertaistukea oli saatu

Aivovammaliito Ry:n toiminnan kautta, sekä moniammatillisilla kuntoutusjaksoilla jo aiemmin vammautuneilta. Yksi haastateltavista toimi itsekin vertaistukijan roolissa ja koki saavansa siitä itselleen myös paljon hyvää mieltä.

... että huomasi kyllä, että vertaistuki on tärkeää, kun tapas sitten kun tänne muutin, niin sitten muitakin kellä on aivovamma. (H1)

... löytyi oman kaltaisia paljon ja sai uusia ystäviä. (H2)

No lähinnä just se vertaistuki. Ku joku saman kokemuksen tulee puhumaan niin, tai ihan vaan, että terve, mitä kuuluu, vaikka nyt puhuttais säästä tai mitä tahansa. Sitä kautta se tulee kaikkein parhaiten. (H3)

Tiedon muodolla oli myös suuri merkitys, *tietoa olisi haluttu saada* konkreettisesti toiselta ihmiseltä keskustellen, ja kirjallinen tieto toivottiin olevan yksinkertaisessa ja helposti saavutettavassa muodossa. Tämä koskee erityisesti sähköisiä lähteitä, kuten terveysalan sivustoja. Myös mahdolliset videot koettiin mieleisiksi tavoiksi tiedon saantiin.

En tiää miten nykyään on, että kuinka paljon annetaan tietoa mutta enempi niinku tietoa kaikesta, että mitäs se vamma niinku on ja enempi niinku ohjata niinku toimintoihin ja aivovammaliiton toimintoihin ja kaikkeen tämmöseen. (H1)

Siihen ois just niinku kaivannu just, että ois annettu semmone mukkaan joku esite... tai joku. (H1)

Siinä olis ollu hyvä, ku ois ollu vaikka joku semmonen pieni kirja mis ois ollu hyvin yksinkertaisesti selitetty sitä. (H2)

Nyt tuli mieleen et ois hyvä esimerkiksi, kun ollaan täs teknologia aikana et miksei sit vois laittaa sitte linkin hänen vammautuneen kännykän oikeen siihen etusivulle semmonen linkki mikä suoraan menis semmoseen videoon missä selitetään sitä aivovammaa. (H2)

Kirjallisena saatu tieto koettiin yleisesti ongelmallisiksi, koska lukemisessa, keskittymisessä ja asian sisäistämisessä oli huomattavia haasteita. Usein kirjallisena saatu tieto jäikin lukematta tai tietoa ei osattu yhdistää omaan tilanteeseen. Saatu tieto koettiin myös osin *epäloogiseksi* ja epätarkoituksenmukaiseksi. Myös käytetyn sanaston vaikeus tuotti haasteita tiedon vastaanottamiseen, kun tekstit olivat niin sanottua "sairaalasanastoa".



Äskenkin piti sanoa näistä, että ku neuropsykologi tutkii ja se tekee näitä, niin nää on sitten helkatin vaikeasti luettavissa nää niitten diagnoosit... että ku siinä on latinaa ja mitä kaikkea... tai lääkärihän sitä käyttää mutta kuitenkin tämmöstä, mitä se on sairaala sanastoa, liittyvää sanastoa, niin kaikki pitäis kääntäjällä kattoo... tai että mitä se niinku tarkoittaa ku sekin on joskus työlästä että miksei voi vaan niinku lukea että muistissa ongelmia tai jotain. (H1)

Sehän oli semmonen paksu nivaska, mun lukutaito aika nollissa siinä, tosi huono ettei se, enhän mä niitä lukenu. (H2)

Sanotaan nyt näin, että niitä luki, mutta ihan oikeasti, se oli vähän, niinku satukirjaois lukenu... melkeen sama, ku ois Aku Ankkaa lukenu, että no tää voi olla totta. (H3)

*Oma tiedonhalu* oli haastateltavilla etenkin alkuvaiheessa suurta, tietoa olisi haluttu saada ihan perusasioista kuten siitä mikä aivovamma on ja mitä se tarkoittaa käytännön elämälle. Toinen esiin noussut aihe oli vamman aiheuttamat mahdolliset käytöshäiriöt, joihin ei osannut ennalta varautua.

No just se että, mikä on aivovamma ja mitä siihen voi liittyä... ja mahdollisesti sitten, että mistä voi saada apua, emmä tiä ohjattiinko suoraan siihenkään, että mihin voi soittaa, jos haluaa tietoa aivovammasta ja mistä voi kattoo netistä sivuja. (H1)

Se oiretietoisuus, ainakin vahvasti sitä niinku ois tarvinnut, varsinkin siinä alussa enempi. (H1)

Ja kaikki se ymmärtämään, että mikä mulla on ja mikä se aivovamma on. (H2)

No lähinnä varmaan siitä, että sitä ei koskaan kukaan hoitohenkilökunnasta, eikä lääkärit eikä kukaan varotellu, että mullahan oli aluksi semmosia aivan käsittämättömiä raivokohtauksia. (H3)

## 5.2 Elämänlaatu

Aivovamman saamisella oli erilaisia vaikutuksia vammautuneiden elämänlaatuun. Alussa haasteena oli epätietoisuus, kun ei oikein tiennyt mikä vaivaa. Arjenhallinta ja erilaiset vamman hyväksymiseen liittyvät ongelmat tulivat esiin myös pian. Kaikilla haastatelluilla vammautuminen myös keskeytti työssäkäynnin tai opiskelun, osalla pysyvästi.

*Epätietoisuus vammasta* nousi myös kaikilla esiin vapaassa kerronnassa useamman kerran. Aivovamman, ja vamman oireiden ymmärtäminen oli haasteellista, väsymys aiheutti päiväunien tarvetta, toiset ihmiset tuntuivat muuttuneen ja eikä vammautunut ymmärtänyt mistä oireet johtuivat. Osa oli yrittänyt elää, kuin vammaa ei olisikaan, ja osalle selvisi ajan kuluessa, minkälaisia oireita aivovamma aiheuttaa.

Mä elin aluksi ilman vammaa niinku käytännössä. (H1)

Miks mä tunnen näin ja mikä, et miks kaikki on niin sekasin ja miks pitää ottaa ne päikkärit ja jopa toisetkin... (H2)

...kaks kuukautta suurinpiirtein sairauslomalla ja ihmettelin miks mä en saa mennä töihin, ku ei mua mikään vaivaa. (H3)

Elämänlaatuun vaikuttavia asioita olivat *omien rajojen tunnistaminen*, mikä tuotti eteenkin alkuun kaikille vammautuneille vaikeuksia. Omia voimavaroja ei tunnistettu, vaan yritettiin tehdä samoja asioita kuin terveet, ei haluttu luovuttaa töiden- ja koulunkäynnin suhteen, vaikka väsymys oli voimakasta. Väsymyksen ja keskittymisvaikeuden kanssa oli opetettava elämään. Yksi kertoi oppivansa kantapään kautta, että asiat eivät olleet kunnossa, koska ei ymmärtänyt itsessä olevaa vammaa.

Toipuminen lähti oikeastaan vasta sitten enempi, kun mä huomasin työelämässä niinku sitten, että mitä haasteita on siinä. (H1)

Mä yritän ja ku mä kuulen, että normi, ei nyt puhuta normi ihmisistä, mutta joilla ei oo aivovammaa, niin tekevät sitä ja tätä ja tuota ja että kyllähän mäki pystyn tekemään mutta huomaan sitten kyllä heti, että eipä kyllä onnistu... (H1)

Siin oli yhessä vaiheessa rupesi olemaan niin yliväsny et mulla rupes tulemaan semmosia ulkopuolisia, jos mä näin puhuin jollekin ihmiselle niinni tuntu niinko et mä katon tätä, semmonen ulkopuolinen tunne ja mulla rupes joku musiikki soimaan korvassa ja oli semmonen ihmeellinen tunne. (H2)

Kyl siinä niinku meni oma aikansa ennenku sen oppi tietämään, että on niinku jotain vikaa, kyl se vähän suurimmaksi osaksi oppii kantapään kautta, että ei täs nyt ihan kaikki ookaan niinku ennen. (H3)

*Arjen hallinta* nousi myös esille erilaisineen haasteineen jokapäiväisessä elämässä. Muutokset elämässä vaikuttavat nukkumiseen ja unen saantiin, toiminnan ohjauksessa oli haasteita asioiden aloittamisessa ja loppuun saattamisessa, sekä yleensä asioihin keskittyminen oli työstä.

*Vamman hyväksymisen* vaikeus, mutta tarpeellisuus ja merkitys tuli ilmi kaikissa haastattelussa. Vamman hyväksymisellä kerrottiin olevan erilaisia vaikutuksia. Yksi kertoi kuntoutumisen alkaneen vasta vamman hyväksymisen jälkeen, ja toisen arjenhallinta parani, kun hyväksyi vamman olemassaolon sen tuomineen rajoitteineen.

Mä en suostunu hyväksymään, että mulla on semmonen vamma ni mä varmaan siksi painoin menemään. (H1)

Hyväksymisprosessi se on se ensi alku, joka on tärkeintä siinä, että niinku hyväksyy, että se vamma on olemassa. (H1)

Että, ehkä siitä oli jopa hyötyä, ku oli niin pahasti hajalla. Onneks mä oon nuoresta asti ollu semmonen kilpailullinen ja kavereitten kans koko ajan on pelattu jotain ni sitä tuli semmonen että halus vaan voittaa tämän. (H2)

Tilanne ei muutu miksikään, sen kans on vaan niinkun opittava elämään, sen väsymyksen kanssa ja keskittymiskykyhäiriöiden kanssa. (H3)

*Asuinpaikkakunnan vaikutukset* näkyivät kahden haastateltavan elämässä. Palveluiden tasa-arvon toteutumisessa isompien ja pienempien paikkakuntien välillä oli eroja, jolloin isommalla paikkakunnalla mm. kuntoutus ja vertaistuki koettiin toteutuvan paremmin. Muutto isommalle paikkakunnalle oli helpottanut elämää, auttoi vertaistuen saamisessa ja avasi enemmän harrastusmahdollisuuksia. Yksi haastateltavista koki pienellä paikkakuunalla olevansa yksinäinen, toinen koki sen haittaavan vertaistuen ja neuropsykologisen kuntoutuksen saamista.

Ku mä asuin niinku (pieni paikkakunta) silloin, eihän sielä ollu muita aivovammasia, eikä mittään muuta toimintaa, että ois pitäny muuttaa ihan niinku (iso paikkakunta) silloin. (H1)

Tietenkin ois voinu asioista enempiäkin yrittää ottaa selvää, mutta sitten ois pitäny niinku muuttaa eri paikkaan. Ja emmä niinku halunnu siinä vaiheessa alkaa muuttamaan, ku en niiku itekkään tienny mistä oli kyse. (H1)

Kyllä sielä yksin oli. Ja pieni paikkakunta ku sielä missä... asuin metän keskellä. Ei ollu niin paljon harrastusmahdollisuuksia, ku täälä... Ja kaikki oli töissä ja sitten oli ne baarikaveritkin, ku en mä enää sitten pyöriny niitten kans viikonloppusin. Oli hyvä muuttaa isompaan paikkaan missä on enemmän asioita. (H2)

*Työkyky, työnteko ja koulunkäynti* ovat vammautuneen elämässä aina muutoksessa. Työssä ja koulussa käynti olikin kaikilla vammautuessa keskeytynyt ja työkykyasiat olivat kaikilla jossain vaiheessa olleet selvittelyn alla. Yksi haastateltavista oli joutunut etsimään uutta koulutus-alaa ja työtä erilaisilla työkykytutkimuksilla ja työkokeiluilla. Sama haastateltava kertoi oireiden ilmenneen juuri palattuaan työelämään. Tästä syystä haastateltava oli joutunut keskeyttää myös työkokeiluja ja jäädä pois töistä väsymyksen vuoksi ja hänen työkykyselvittelynsä ovat edelleen kesken, vaikka vammasta on kulunut huomattavan kauan aikaa.

Tämmönen näkymätön vamma niin kyllähän mä tästä ihan normaalisti työelämään meen ei mulla mitään vikkaa oo... yrittäny sitten liikkaa ja silleen niinku vikaa itesäki vähän on. vaikka kouluki oli välillä raskasta mutta ei siinä ja töissäkin olin niin pitkään, että ihan oikeesti en niinku sohvalta päässy enää ylös... että ihan liikaa on niinku yrittäny, vähän opettelua, että ei yrittäis enää liikaa. (H1)

*Eläkeasiat* ovat myös olleet kaikkien kolmen haastateltavan mietittävänä. Kaksi haastateltavista on kokonaan työkyvyttömyyseläkkeellä ja kolmas 50 % työkyvyttömyyseläkkeellä. Päätös työkyvyttömyyseläkkeestä on ollut sekä helpotus, että alkuun myös shokki. Ennen eläkepäätöksen saamista haastateltavat kokivat taloudellista ja henkistä räsitystä, ja epävarmuus hallitsi elämää. Eläkepäätöksen myötä tulevaisuutta pystyi suunnitella paremmin ja myös taloudellinen tila on vakaa. Yksi haastateltavista nosti esiin sen hyvän puolen, että työtä voi eläkkeelläkin halutessaan jonkin verran tehdä, eli eläkepäätös ei ole siinä mielessä mikään loppuelämän tuomio.

Ne oli niinku sitä mieltä, että mulla on 50 prosenttia työkykyä jäljellä ja maksavat sen mukaan eläkettä... Ja edelleen tää homma on kesken, että pystynkö mä ees tekemään sitä 50 prosenttia. (H1)

Olihan se sitten semmonen helpotus sitten, että lähti ne kaikki paineet pois, että sai sen semmosen turvallisen rahan sinne, että pärjää arjessa ja että se ei lähe poiskaan sieltä sitten. Ja voi taas suunnitella tulevaisuutta sitten eteenpäin. Mutta oli se myös shokkikin tavallaan. (H2)

Se epävarmuus siinä alussa kun oli kaikki vähän sellain että tuota noin lähinnä toimeentulon kans epävarmaa koska tuota nää eläkkeet oli aluksi, ku se nyt oli

sen ensimmäisen vuoden oli sitä sairaspäivärahaa niin sen ties et se tulee niinku nakutettu aina sen vuoden ajan mutta sitte kun tuli näitä että oli aina eläkkeensaanti aina tuosta lääkärien lausunnoista kiinni, silloin oli jonku sanotaanko 3 kuukautta korkeintaan 4-5 kuukautta niinkun semmosta varmaa tietoa että okei mä saan sen tapaturmaeläkkeen tältä ajalta. (H3)

### 5.3 Vamman vaikutukset

*Fyysiset vammat* haastateltavilla vaihtelivat, mutta keskittyivät kaikilla lähinnä pään alueelle. Aivokudoksen vaurioituessa merkittäviksi oireiksi nousevat *kognitiiviset ongelmat*, kuten keskittymiskyky, aloitekyky, nimeämisen vaikeus, luetun ymmärtäminen ja muisti, joita esiintyi kaikilla kolmella vaihtelevasti. Lukemista ja monenlaista tekemistä häiritsi keskittymiskyvyn puute, aloitekyvyn puute viivytti asioihin ryhtymistä.

No se aloitekykyhän on monesti, että ei oikein taho saaha aikaseksi, että hyvin niiku sitkasta on ollu itellä asioiden hoitaminen. (H1)

Sitte tuli semmonen tajunta, että nyt on. Ja tv:tä kun katto niin englantia ei ymmärtäny, se oli poistunu ja sitte tekstissä ei pysyny mukana. Ja nuo sanat justii oli hukassa, lähimuisti ja kaikki ne kognitiiviset siihen liittyvät oli tipotiessään. En tiä miten sen kuvaisi et niinku alasti ois alkanu uuestaan. (H2)

Lähinnä se keskittyminen siihen asiaan. Se on se kaikkein vaikeinta... ja se on yhä vaan, että pitää olla niinku sillai todella mielenkiintoinen aihe. (H3)

*Väsymys* nousi yhdeksi yksittäiseksi, merkittävimmäksi oireeksi, joka koettiin elämää rajoittavaksi. Väsyminen usein keskeytti tai esti työ- ja opiskelu yritykset, mutta myös häiritsi jokapäiväistä elämää. Eräs haastateltavista kertoi kuvailevansa väsymyksen vaikutusta toisille kahden vuorokauden nukkumattomuudella ja sen jälkeen ryhtymään tarkkaavaisuutta vaativaan tekemiseen.

Alussa taas ihan onnistui hyvin, mutta sitten joutu taas niinku väsymyksen takia jäämään pois. (H1)

Mä väsyn niin nopeasti sitten, että sitten ei jaksa tehdä omia hommia. (H2)

Se ei auta yhtään mitään, vaikka nukkus viikon ja se tilanne ei muutu miksikään. (H3)

Yhdellä haastateltavista oli alussa ilmennyt *käytöshäiriötä*, jossa hän oli saanut raivokohtauksia ilman suurempaa syytä, mutta jotka ovat sittemmin loppuneet.

Ne oli niinku, ei ymmärrä tänä päivänäkään mistä ne johtu. Se oli vaan joku naksahdus, yhtiäkkiä saatto niinku suuttua ja nostaa kauhian metelin jostain asiasta. Se ei vain, jos joku asia ei menny niinku itte ois sen kuvitellu, suuttu todella herkästi. (H3)

#### 5.4 Saatu hoito

*Diagnoosin* olivat kaikki saaneet hyvin alkuvaiheessa, mutta sitä ei ollut välttämättä suoraan sanottu, ja se oli hidastanut sopeutumista vamman alkuvaiheessa. Haastattelemiemme henkilöiden saamat haitta-asteet sijoittuvat ajallisesti hyvin laajalle välille, 10-11kk, 2 vuotta ja 10 vuotta. Kaikki haastateltavat olivat alkuvaiheessa hoidettavana yliopisto- tai keskussairaalassa, ja alkuvaiheen *tutkimuksiin* oli kuulunut kuvantaminen kaikilla joko magneettikuvauksena tai tietokonetomografiana.

*Alussa seurantaa* oli ollut paljonkin, yleensä neurologin vastaanotolla. *Alun jälkeistä seurantaa* koettiin saadun hyvin vähän, ja kokemukset olivat, että alun jälkeen jäi ”tyhjän päälle”. Etenkin yksi haastateltavista kuvasi jääneensä kotiutumisen jälkeen yksin:

Se on vähä niinku hyvin semmosta tuota, oman onneni nojassa... että emmää tienny yhtään mitä mä tein. (H1)

Emmä tiä kehen mä oon yhteydessä. (H1)

#### 5.5 Kuntoutus

*Laitoskuntoutusjaksot*, joissa toteutettiin moniammatillista kuntoutusta, olivat toteutuneet kaikilla haastateltavilla, ja niihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Erityisesti kuntoutusjaksojen moniammatillisuus ja henkilökohtaisesti juuri omiin ongelmiin perehtyminen sai kiitosta. *Kuntoutuksen vaikutukset* olivat olleet pelkästään positiivisia. Kaikki haastateltavat kokivat, että

olivat kuntoutuneet vammasta pääsääntöisesti hyvin, ja olivat melko tyytyväisiä tämän hetken tilanteeseensa.

Se oli muistaakseni semmonen kolmen viikon, kun olin siellä sairaalalla kuntoutusjaksolla ja siellä siis katottiin ihan nää kaikki... oli toimintaterapiaa, fysioterapiaa... tämmöstä kaikkea... vähän varmaan, että miten selviytyy normaalielämässä niinku... se oli pari vuotta sen onnettomuuden jälkeen... (H1)

Onhan mulla ollut tota sitte kylhän se nää (kuntoutuskeskuksen nimi), miksikä niitä sanotaan, vaativa kuntotusko se on, sanalla niinni niitä oli sitte, niitä oli kolme yhteensä niitä. (H2)

Täällä mä oon käyny sitte kaks kertaa tuola (kuntoutuskeskuksen nimi) vaativassa kuntoutuksessa. (H2)

(Kuntoutuskeskuksen nimi), siellä mä olin ensimmäistä kertaa --- 4 viikon kuntoutusjakson, moniammatillinen kuntoutus ja ne oli niinku semmosia juttuja että ne on, niistä oli niinkun hyvin paljon apua. (H3)

Tietysti kun oli moniammatillinen juttu, ja se on aina niinku, sä oot puheterapeutilla, neuropsykologilla, neurologilla, kaikkea mahdollisia kuntouttajia mitä vaan on, siinä mennään niinkö joka osa alue niin tarkasti läpitte, että siitä on todella paljon hyötyä. (H3)

*Kuntoutusohjaajasta ja kuntoutussuunnitelmasta* oli erilaisia kokemuksia. Kuntoutusohjaaja oli kaikilla ollut ainakin jossain vaiheessa ja yksi haastateltava mainitsi saaneensa kuntoutusohjaajalta arvokasta tietoa. Yksi haastateltava nosti esille kuntoutusohjaajan puuttuneen häneltä ensimmäisen 6 vuoden ajan ja olisi toivonut, että se olisi hänellä ollut heti alusta asti. *Kuntoutussuunnitelmasta* yksi haastateltavista mainitsi, ettei sitä ollut tehty ollenkaan. Vasta sitten kun vakuutusyhtiö sitä pyysi, jonkinlainen suunnitelma tehtiin perusterveydenhuollossa mutta haastateltavalle itselleen asti sitä ei koskaan tullut.

Olihan sitten se kuntoutusohjaaja joo niinku jonkuverran kuvioissa tuossa. (H1)

Se sais olla se kuntoutusohjaaja heti siinä alussa. (H2)

Yleisesti *kuntoutuksen saamisesta* oli monenlaisia kokemuksia. Pääsääntöisesti vammautumisen alkuaikoina kuntoutus toteutui paremmin, mutta mitä kauemmin vammasta oli kulunut, sitä

heikommin kuntoutusta oli saatavilla. Yksiselitteinen syy tähän vaikutti olevan eläkepäätöksen saaminen, joka keskeytti vakuutusyhtiöiden maksaman kuntoutuksen.

Ne ilmotti että kun vammasta on kulunut jo niin pitkä aika niin ei me sinua sinne makseta. (H1)

Sitten ku se tuli päätös, että ei enää niinkun työkuntoiseksi saada ja näin niin ei ne sit enää kuntoutakaan. (H3)

Kansaneläkelaitos (Kela) nousi vaihtoehtoisena kuntoutuksen rahoittajana myös esiin, mutta sieltä saatu kuntoutuksen määrä myös vaihteli. Haastateltavat kuitenkin totesivat, että hyötyisivät kuntoutuksesta vielä pitkänkin ajan jälkeen.

Kyllä mä sitten oon saanu ne aika hyvin. Ne on yleensä menny aika hyvin kaikki kelallekin läpi ne hakemukset. (H2)

Että yhden kerran oon sen jälkeen ollu kelan rahottamalla kuntoutuksella mutta tuotanoinniin niitäkin on hyvin vaikee saada. (H3)

*Neuropsykologinen kuntoutus* oli myös toteutunut kaikilla, mutta tässä oli suuria eroja kuntoutuksen saamisessa, jatkumisessa sekä laadussa. Onnistuneesti toteutuessaan neuropsykologista kuntoutusta pidettiin oleellisena, ja erittäin tärkeänä osana kuntoutusta. Haasteena neuropsykologisen kuntoutuksen saamisessa haastateltavat mainitsivat neuropsykologien heikon saatavuuden: pienellä paikkakunnalla neuropsykologia ei ollut välttämättä lainkaan ja isommallakin paikkakunnalla niitä koettiin olevan liian vähän. Neuropsykologinen kuntoutus oli osalla ollut rikkonaista ja neuropsykologia oli joutunut vaihtamaan. Osa haastateltavista oli kokenut neuropsykologisen kuntoutuksen laadun toivottua heikommaksi, mutta ei kaikki. Yksi haastateltavista oli neuropsykologiseen kuntoutukseen kaikinensa tyytyväinen. Yleisesti neuropsykologinen kuntoutus nousi haastatteluissa esiin hyvin paljon, koska haastateltavat kokivat sen yhdeksi parhaista oiretietoisuuden ja tiedon lähteistä. Neuropsykologisen kuntoutuksen puutteen koettiin hidastaneen kuntoutumista vammautumisesta.

Tuo neuropsykologinen kuntoutus on aika a ja o siinä, että siinä oiretietoisuutta ja tietoa saa ylipäättänsä niin erittäin tärkeä kyllä. (H1)



Se neuropsykologinen kuntoutus on siinä mielessä myös hyvä, että jos sitä on viikottain niin pysyy niinku jalat maassa, että ei tässä niinku... vamma on, eikä se niinku oo lähössä minnekkään, että kuntoutua niinku voi jollekin tasolle. (H1)

Ois tarvinnu heti sitä huippuneuropsykologia siihen ei ois ollu niin pihalla kaikesta. (H2)

*Muut hoitokontaktit ja kuntoutukset* olivat toteutuneet tarpeen mukaan, kuten psykologi, psykiatri ja puheterapia. Myös Aivovammaliitto Ry:n toteuttamat kurssit nousivat esiin hyvänä lisänä laituskuntoutukselle. Yksi haastateltavista oli käyttänyt runsaasti aikaa myös *omatoimiseen kuntoutukseen* hyvin tuloksin.

## 5.6 Organisaatioiden toiminta

Aivovamman jälkeen haastateltavat ovat tarvinneet laajasti erilaisten organisaatioiden palveluita. Näihin lukeutuvat sekä julkinen, että yksityinen terveydenhuolto, julkiset ja yksityiset kuntoutuslaitokset ja -osastot, vakuutusyhtiöt ja neuropsykologien palvelut.

*Hoitohenkilökunnan toiminnan vaikutuksia* haastateltavat nostivat esiin useissa kohdissa. Yksi haastateltavista oli joutunut jättämään kuntoutuksen keskuksessa kesken lääkärin osaamattomuudesta johtuneen turvallisuuden tunteen puutteen takia. Neuropsykologien toiminnassa ja osaamisessa koettiin myös vaihtelua, joka osaltaan rasitti kuntoutumisen etenemistä. Yksi haastateltavista oli kuitenkin neuropsykologien palveluihin kaikinensa tyytyväinen.

Mutta sitten kävi niinku huonosti, kun se neuropsykologi otti itselleen liikaa töitä niin se ei ollu enää semmonen, että se ois niinku keskittynyt potilaaseen kunnolla niin jäin sieltä sitten pois. (H1)

Ensimmäisen kans kävi niin, että se oli varmaan väsynyt se neuropsykologi. Kun kävi niin, että se vaan rupes valumaan siinä tuolilla pikkuhiljaa ja tuijotti johonkin kattoon ja molemmat oli ihan hilijaa, että mitäs tässä nyt sitten oikein tehdään... (H2)

Ei sillä ollu sillä neurologilla siihen paikkaan oikein tietoa mikä aivovamma. Mä en ollu sitä kolmea viikkoa, kahen viikon jälkeen mä sanoin, että kyl nyt mä lähen täältä pois. Ei ollu sellanen turvallinen hyvä paikka missä ois ollu hyvä olla. (H2)

Henkilökunnan *asioiden hoitamisessa ja hoidon jatkuvuudessa* koettiin myös olevan parantamisen varaa. Haastateltavat kertoivat kokemuksista, joissa tärkeitä papereita oli jäänyt toimittamatta, lausuntojen kirjoittaminen venyi kohtuuttomasti tai asioiden hoitamisessa piti muistuttaa henkilökuntaa.

Jostain kumman syystä se jää niitten, monesti työpöydän laatikkoon ne mitä potilas tarvii ja jää hoitamatta. (H2)

Sillä neurologilla, jätetään nyt nimi mainittematta mutta niin oli tuota kädet vissiin niin täynnä töitä, että hän ei saanu siitä kirjoitettua lausuntoa laisinkaan. (H3)

*Vakuutusyhtiöt ja niiden osallisuus* liittyvät tiiviisti vammautuneen elämään, sillä oli vaikutuksia etenkin kuntoutuksen saamiseen ja määrään haastateltavilla. Lisäksi omia asioita piti hyvin aktiivisesti edistää erilaisten korvausten ja päätösten osalta. Haastatteluissa nousi esiin kummankinlaisia kokemuksia, yleisesti alkuvaiheessa toiminta oli hyvää ja toimi moitteetta. Ajan kuluessa vammautumisesta joutui kuitenkin ainakin kaksi haastateltavista hoputtaa ja soitella perään useita kertoja erinäisissä päätöksissä. Toinen kertoi, että asiat olivat seisonet vakuutusyhtiössä jopa puolitoista vuotta yhteydenotoista huolimatta. Lisäksi omia asioita piti hyvin aktiivisesti edistää erilaisten korvausten ja päätösten osalta. Yksi haastateltavista toi erityisesti esiin diagnoosin saamisen ja asianmukaisen tekemisen tärkeyden akuuttivaiheessa, lähinnä juuri vakuutusyhtiön ja saatavien kuntoutuksien ja tukien vuoksi.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tuloksia verratessa aikaisempiin tutkimuksiin voidaan todeta, että löydökset ovat hyvin samankaltaisia. Aivovamma aiheuttaa moninaisia muutoksia ja haasteita vammautuneiden arkeen ja laittaa elämän joskus ihan uuteen järjestykseen. Tiedonsaanti vamman erilaisista oireista on tärkeää ja vaikuttaa oleellisesti vamman kanssa elämiseen sopeutumiseen. Vamman luonteen takia aivovamman saaneet tarvitsevat usein monien eri toimijoiden ja organisaatioiden palveluita ja niiden sujuva toimiminen sekä hoidon jatkuvuuden ja tiedonkulun merkitys nousee esiin. Tässä osiossa käsitellään haastatteluiden tuloksia tutkimuskysymyksittäin suhteessa aikaisempaan tutkimustietoon.

### 6.1 Aivovammapotilaan saama hoito ja kuntoutus vammautumisensa jälkeen

Vammautumisen ajankohdasta ja sairaanhoitopiiristä riippumatta pääsääntöisesti kaikki kolme haastateltavaa olivat saaneet asianmukaisesti hoitoa akuuttivaiheessa. Pään vammat oli kuvattu ja dokumentoitu, osa oli saanut myös kirurgista hoitoa aivopaineiden laskemiseksi. Kukaan haastateltavista ei tuonut esiin muita elämää hankaloittavia fyysisiä vammoja aivovamman lisäksi. Hoito oli toteutettu kaikilla keskussairaalan tai yliopistosairaalan tasolla, jatkohoito teho- tai valvontaosaston jälkeen vuodeosastolla.

Kuntoutuksen saannissa oli enemmän eroja haastateltavien välillä. Kahden haastateltavan kohdalla kuntoutus oli lähtenyt hyvin käyntiin, kolmannen kohdalla oli ollut huomattavia vaikeuksia. Hyvin edenneet kuntoutukset olivat alkaneet muutaman kuukauden kuluessa sairaalasta kotiutumisen jälkeen erillisissä kuntoutuskeskuksissa, ja ne olivat sisältäneet moniammatillista, intensiivistä kuntoutusta kuntoutujan yksilölliset tarpeet huomioiden. Kolmannen haastateltavan kuntoutus oli päässyt vauhtiin käytännössä vasta silloin, kun työhön paluun jälkeen oli alkanut ilmetä selkeitä vaikeuksia jaksamisessa töihin palatessa, kuten myös Käypä hoitosivustolla todetaan (Aivovammat 2020). Vammojen dokumentointi oli kuitenkin suoritettu riittävästi, ja asian esiin tultua kuntoutus oli alkanut samalla tavalla kuin toisillakin asianmukaisessa kuntoutuskeskuksessa.

Kaikkien kolmen kuntoutus oli sisältänyt tarpeen mukaan neuropsykologista-, ammatillista-, lääkinnällistä- ja sosiaalista kuntoutusta. Suurimmat erot kuntoutuksen saannissa liittyivät määrään ja keston. Myös kuntoutuksen eri osa-alueissa oli laadullisia eroja, eteenkin

neuropsykologisessa kuntoutuksessa laatuerot näkyivät. Yksi koki neuropsykologisen kuntoutuksen toimineen hyvin, kahdella oli ollut ongelmia osaavan neuropsykologin löytämisessä ja kuntoutuksen jatkumisessa. Esiin nousi kaikkien kohdalla kuntoutuksen selkeä väheneminen ja jopa loppuminen, kun päätös työkyvyttömyyseläkkeestä oli tehty. Tämä toki myötäilee mm. Melkaksen (2021) kuvailemaa kuntoutuksen jatkumoa, jossa kontaktit ammattilaisiin kuntoutuksen edetessä ja ajan kuluessa vähenee, ja vammautuneen tulisi itse kyetä ottamaan vastuu kuntoutumisestaan jatkossa. Joka tapauksessa kaikki kolme haastateltavaa kokivat, että he jäivät kuntoutuksen loputtua tyhjän päälle, osa koki tiedonpuutteesta johtuen turvattomuutta. Haastateltavien kertomukset noudattivat siis hyvin pitkälle aiempien tutkimusten tuloksia. (Graff ym. 2017, 2.)

Haitta-asteen määrittelemisen tapahtuu Käypähoito-sivuston (Aivovammat 2021) mukaan noin 2–3 vuotta vamman saamisesta, jolloin tilanne on jo riittävästi vakiintunut. Tässä oli kolmen haastateltavan kesken huomattavia eroja, ensimmäinen oli saanut haitta-asteen jo 10–11 kuukauden kohdalla, kun toisella haitta-astetta alettiin määritellä vasta noin 10 vuotta vammautumisen jälkeen. Diagnoosin saamisessa oli samantyyppisiä ongelmia, myöhään haitta-asteen saanut oli myös saadusta diagnoosista jopa vuosia epätietoinen. Kyseisellä haastateltavalla vammasta oli kulunut jo 17 vuotta, joten vaikuttaisi kuitenkin, että myöhemmin vammautuneet ovat saaneet diagnoosin ja haitta-asteen nopeammin ja järjestelmällisemmin, ja siten asiaan olisi saatu parannusta myöhemmin.

## **6.2 Aivovammapotilaan saama tieto vammautumisen jälkeen ja sen riittävyys**

Tiedonsaanti osoittautui työn merkittävimmäksi huomion kohteeksi. Tiedonsaannissa erityisesti sen ongelmat ilmenivät haastatteluissa vahvasti ja noudattivat Graffin ym. (2017, 2.) tutkimusta vammautuneiden tiedonsaannin puutteista. Tutkimuksen mukaan vamman saaneet potilaat olivat kokeneet jääneensä vähälle tiedolle, tai kokonaan ilman tietoa. Heillä ei myöskään ollut tietoa siitä, mistä ja millaista kuntoutusta voisivat saada ja minne ottaa tarvittaessa yhteyttä. (Graff ym. 2017, 2.)

Haastateltavat olivat saaneet tietoa ensi alkuun heitä hoitavilta lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta. Heiltä saatu tieto koettiin vaihtelevaksi, toiset kokivat saaneensa tietoa paremmin ja toiset kokivat sen jääneen hyvin vähälle. Lääkäreiltä koettiin saavan tietoa paremmin, mitä hoitajilta. Yksi koki, että hoitajien tieto oli vähäistä, tai toisaalta, että hoitajat eivät juuri saaneet

kertoa potilaan tilaan liittyvistä asioista. Sama haastateltava kertoi myös, että hänellä ei ole minkäänlaista muistikuvaa viikon kestäneeltä tehohoitojaksolta, vaikka olikin tajuissaan. Voitaaneen siis olettaa, että ainakaan tuolta viikon jaksolta potilas ei koe saaneensa tietoa lainkaan. Myös kahdella muulla haastateltavalla oli ollut eri mittaiset muistikatkokset vammautumisen jälkeen vaikeuttamassa tiedon omaksumista, joten eteenkin hoidon alussa koettu tiedon puute liittyyneen vahvasti potilailla esiintyneeseen muistiaukkoon.

Akuuttivaiheen jälkeen tietoa oli saatu hoitohenkilökunnan lisäksi eri terapeuteilta, kuten puhe-, fysio-, ja toimintaterapeuteilta, sekä erityisesti neuropsykologeilta. Tämä tieto koettiin arvokkaimmaksi, koska siinä perehdyttiin vamman aiheuttamiin moninaisiin oireisiin ja etsittiin tapoja niiden kanssa pärjäämiseen. Neuropsykologilta saatavaa tietoa olisi haluttu ehdottomasti enemmän ja pidempään, koska se koettiin kaikkein hyödyllisimmäksi. Myös tutkimuksissa neuropsykologinen kuntoutus on todettu vaikuttavimmaksi kuntoutuksen muodoksi monipuolisuutensa takia (Poutiainen & Nukari 2020). Osalla neuropsykologin käynnit vielä jatkuivatkin, vaikka vammautumisesta on kulunut useita vuosia. Kaikki kolme myös kokivat, että hyötyisivät edelleen jatkuvasta neuropsykologin kuntoutuksesta juuri siitä saatavan oiretietoisuuden vuoksi. Myös Sarajuuren (2020, 6–7) tutkimuksen mukaan neuropsykologista kuntoutusta avokuntoutuksena vielä vuosien jälkeen pidettiin tärkeänä.

Moniammatillisessa laituskuntoutuksessa tiedon saanti koettiin oikein hyväksi, mikä tukee myös aiempia tuloksia moniammatillisen kuntoutuksen hyödyllisyydestä (Pitkänen & Jäkälä 2012, 56 & Sarajuuri 2020, 7). Useamman viikon kestäville kuntoutusjaksoilla keskitytään usean ammattilaisen voimin juuri aivovammapotilaiden intensiiviseen kuntoutukseen ja juuri yksilöllisesti kunkin kuntoutujan tarpeisiin. On siis oletettavaa, että myös tiedonsaanti toteutuu hyvin tällaisilla jaksoilla.

Vertaistuki nousi tiedonsaannissa arvokkaaksi tiedon lähteeksi, ja näkyi voimakkaasti kaikkien haastateltavien kokemuksissa. Kaikki haastateltavat olivat saaneet lopulta ennemmin tai myöhemmin vertaistukea, pitkälti liittymällä Aivovammaliitto Ry:n toimintaan mukaan. Myös kuntoutuskeskuksissa vertaistukea sai toisilta aivovamman saaneilta, jolloin omia kokemuksia saattoi vertailla toisten saman kokeneiden kanssa. Yksi haastateltavista koki tämän tiedonsaanti muodon jopa tärkeimmäksi. Vertaistuen merkitys oli tiedonsaannin näkökulmasta siis erittäin suuri heti vammautumisen alusta jatkuen edelleen.

### 6.3 Aivovammapotilaiden esiin nostamia asioita toipumisprosessinsa onnistumisesta

Tiedontarpeen lisäksi haastatteluista merkityksellisenä osa-alueena nousi esiin erilaiset vaikutukset elämänlaatuun. Aivovammaan sopeutuminen ja sen hyväksyminen, sekä erilaiset haasteet arjessa, työssä sekä opiskelussa näkyivät kaikissa haastatteluissa. Usein erilaiset vammasta aiheutuvat oireet tulevatkin esiin juuri töihin tai opintoihin palatessa (Aivovammat 2020). Lyona, Fishera ja Gracey (2021, 2) tutkivat haastatteleamalla aivovamman saaneiden kokemuksia trauman jälkeisestä kasvusta ja sopeutumisesta vamman kanssa elämiseen. Tutkimuksessa haastateltavat kertoivat, kuinka vamman saaminen oli shokki, johon ei osannut varautua ennalta (Lyona ym. 2021, 11). Tämä näkyi myös opinnäytetyön haastatteluissa, koska kaikilla haastateltavilla oli alkuun vaikeuksia ymmärtää mitä heille oli tapahtunut. Tämä on hyvin ymmärrettävää, kun vammautuminen oli tapahtunut tapaturmaisesti kaikkien kohdalla eikä siihen ole voinut varautua ennalta.

Aivovamman hyväksyminen osaksi omaa itseä oli tuottanut vaikeuksia kaikille kolmelle. Elämää oli yritetty jatkaa normaalisti piittaamatta vammasta, vaikka sen aiheuttamat oireet hankaloittivat jokapäiväistä elämää ja siitä selviämistä. Samanlaisia kokemuksia oli myös Lyonan ym. (2021, 11–12) tutkimuksessa, jossa haastateltavat kuvasivat muutosten aiheuttaneen hämmennystä, vaikeita tunnereaktioita sekä muutoksia ihmissuhteissa vamman alkuvaiheessa. Haastavat tunteet tulivat esiin hetkissä, kun vammautuneet yrittivät tehdä asioita samalla tavalla kuin ennen siinä onnistumatta (Lyona ym. 2021, 12). Kaikki haastateltavat totesivatkin, että vammautumisen läpi käyminen on tärkeintä, mitä toipumisen alkuun tarvitaan. Hyväksytyään vamman olemassaolon, haastateltavat kokivat suunnan muuttuneen parempaan ja myös toipumisen päässeen alkuun. Pääsääntöisesti myös kaikki kolme olivat tyytyväisiä kuntoutumiseen ja tämänhetkiseen tilanteeseensa.

Vertaistuki koettiin kiistatta yhdeksi parhaiten onnistuneiden asioiden joukossa kuntoutumisessa. Vertaistuki oli ollut kaikille huomattava voimavara toipumisessa, jolla oli ollut useita positiivisia vaikutuksia elämän eri osa-alueilla. Myös Lyonan ym. (2021, 15) tutkimuksessa vertaistuen koettiin edistäneen vammaan sopeutumista ja lisänneen elämän mielekkyyttä. Vertaistuen saamisessa ja alkuun pääsyssä oli kuitenkin ollut eroja haastateltavien välillä, ja yhdelle haastateltavalle tällä oli ollut selkeä negatiivinen vaikutus toipumisen alkamiseen.

Yksi haastateltavista halusi nostaa esiin diagnoosin saamisen tärkeyden ja sen oikeaoppisen asettamisen heti vammautumisen jälkeen. Omasta, hyvin sujuneesta kuntoutumisestaan oli kiittäminen alusta asti oikein suoritettuja tutkimuksia ja tietojen dokumentointia, jotka myöhemmin helpottivat potilaan oikeusturvan toteutumista ja kuntoutuksen sekä toimeentulon asiallista saamista. Aivovammadiagnoosin asettamisessa on ollut aiemmin haasteita (Liimatainen ym. 2017, 1701) ja oikea diagnosointi onkin juuri potilaan oikeusturvan kannalta merkityksellistä, ja niinpä diagnostisia kriteerietä onkin tarkasteltu ja korjattu Käypä hoito- suosituksissa viimeksi vuoden 2020 huhtikuussa. (Aivovammat, 2020.)

Neuropsykologisen kuntoutuksen saamisen haasteet olivat vaikuttaneet kahden haastateltavamme toipumiseen. Yhdellä haastateltavalla neuropsykologisen kuntoutuksen viivästyminen jopa vuosilla oli hidastanut kuntoutumisen alkamista. Toisen kohdalla osaavan neuropsykologin löytyminen oli ollut haastavaa, ja tästä syystä neuropsykologiseen kuntoutukseen oli tullut taukoakin. Neuropsykologisen kuntoutuksen saamisen tärkeyttä ei voi liikaa korostaa, koska se ottaa huomioon niin monipuolisesti erilaisia kognitiivisia, emotionaalisia ja psykososiaalisia tekijöitä vammautuneiden elämässä (Poutiainen & Nukari 2020). Neuropsykologisella kuntoutuksella on mahdollista lievittää vammasta aiheutuvaa toimintakyvyn haittaa ja se parantaa sopeutumista vamman aiheuttamiin muutoksiin (Kallio, Vuori & Jokinen 2020, 1789). Toimintakyvyn muutokset ja arjenhallinta ovat juuri niitä asioita, joiden kanssa vammautuneet ensimmäisenä kohtaavat haasteita ja sopeutuminen vamman kanssa elämiseen vaatii työtä.

Eläkepäätös muodossa tai toisessa koettiin luonnollisena merkityksellisenä, vaikuttaahan päätös koko loppu elämään. Epävarmuutta koettiin ennen päätöksen saamista, mutta eläkeasian ratkettua elämä vaikutti tasoittuvan. Yksi kertoi lopullisen eläkepäätöksen tultua kokeneensa huomattavaa helpotusta, ja helpottaneen elämän ja tulevaisuuden suunnittelemistakin. Toisaalta myös työkyvyttömyyseläkkeelle joutuminen oli shokki samaiselle haastateltavalle.

Vakuutusyhtiöiden toiminta tuli esiin kaikissa haastatteluissa ja kokemukset niiden toiminnasta olivat hyvin vaihtelevia. Yksi oli melko tyytyväinen vakuutusyhtiön toimintaan, ja asioiden hoitaminen helpotti osaltaan kuntoutumisen etenemistä. Toisen elämää taas oli hallinnut jo vuosien ajan hankaluudet ja tyytymättömyys hitaaseen sekä epämääräiseen toimintaan, jolloin itse täytyi olla lukuisia kertoja yhteydessä vakuutusyhtiöön, jotta asiat siellä etenisivät.

#### 6.4 Aivovammapotilaan ohjaukseen liittyvän tiedon puutteet

Aivovamma vaikuttaa vammautuneen elämään hyvin laaja-alaisesti ja se kävi selvästi ilmi haastatteluista. Jokaisella haastateltavalla oli erilainen toipumisprosessi ja yksilöllisiä tarpeita matkansa varrella. Suurella osalla potilaista, kuten näissäkin haastatteluissa, on kognitiivisia ongelmia, jotka hankaloittavat tiedon omaksumista ja mieleen painamista.

Perinteisesti ja ensisijaisesti tietoa on saanut henkilökohtaisesti lääkäreiltä ja muulta hoitavalta henkilökunnalta, sekä myös kirjallisesti. Hoitohenkilökunnan tieto ja osaaminen niin oireista, kuin potilaan ohjaamisestakin nousee tärkeäksi seikaksi, josta tulisi ensisijaisesti huolehtia riittävällä kouluttamisella. Usein vammautuneiden hoidon tarve on pitkällistä, jolloin myös tiedon tarve jakautuu pitkälle aikavälille ja muuttua muotoaan ajan kuluessa. Hoitajan näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että osaamista tulee olla aivovammapotilaan oireista ja hoidosta sen eri vaiheissa, vaikka yksittäinen hoitaja hoitaisikin vain esimerkiksi akuuttivaiheessa potilasta. Tällöin hänellä olisi myös tarvittaessa osaamista kertoa potilaalle yleisesti oirekuvan mahdollisista muutoksista ja muista potilasta askarruttavista asioista. Myös oman sairaanhoitopiirin palvelujärjestelmän yleistuntemus hoitajalle aivovammapotilaan kohdalla olisi toivottavaa, mikäli potilas tai omainen kysyvät esimerkiksi jatkohoidosta tai kuntoutuksen saamisesta.

Tiedon muotoon, myös kirjalliseen tietoon, tulisi kiinnittää huomiota. Haastatteluissa nousi esiin toistettavuus, samoin tiedon saannin helppous ja tiedon yksinkertaisuus. Myös yksilöllisyys nousi haastatteluissa esiin, johon vaikuttaa myös oma persoona. Tieto pitäisi olla koko ajan saatavilla helposti ja yksinkertaisesti, tiedon tulisi olla selkeää ja houkuttavan näköistä. Tietoa olisi oltava tarjota eri muodoissa, mikä olisi kenellekin luonteva ja siihen hetkeen sopivin muoto. Mikäli vanhempi henkilö ei ole aiemminkaan käyttänyt älypuhelinia, vammautuessa se on automaattisesti pois suljettu vaihtoehto. Nuorelle, joka lukee asioita paperilta vain pakon edessä, voi olla turhaa jakaa ”vanhanaikaisesti” tietoa kirjallisena.

Vertaistuen tarjoaminen ja esitleminen tulisi olla automaattista kaikille aivovamman saaneille potilaille. Asiaan tulisi kiinnittää erityistä huomiota, eikä tyytyä pelkästään antamaan esitettä vaikkapa paikallisen yhdistyksen toiminnasta. Vertaistuen pariin pääsy pitäisi tehdä mahdollisimman helpoksi, ja ensikontakti esimerkiksi juuri yhdistykseen voitaisiin tehdä yhdessä jo osastolta käsin. Tällöin vertaistuen piiriin hakeutuminen ei jäisi potilaan omalle vastuulle muutoinkin haastavassa elämäntilanteessa.



## 7 POHDINTA

Opinnäytetyön aiheen idea tuli käytännön tarpeesta lisätä tietoa aivovamman saaneiden erilaisista tiedon ja hoidon tarpeista. Lisäksi olimme kumpikin kiinnostuneita tekemään opinnäytetyön liittyen neurologian alaan. Teemahaastattelu tuntui alusta asti luontevalta tavalta toteuttaa työ, ja jälkikäteen mietittynä valinta oli oikea. Teemat ohjasivat haastattelun kulkua, mutta haastateltavat nostivat itselleen tärkeitä ja merkityksellisiä asioita esiin haastatteluissa ja halusimme keskittyä juuri näihin asioihin – mitä vamman saaneet olisivat toivoneet, että hoidossa otetaan huomioon tai millaista tietoa olisi pitänyt olla lisää. Haastatteluiden anti oli hyvin monipuolista ja kokemusrikasta, saimme paljon sekä hyviä kokemuksia että haasteita toipumisprosessin matkalta.

### 7.1 Tutkimustulosten pohdinta

Haastatteluista kerättyjä tuloksia tarkastellessa todettiin, että ennakkokäsitykset aivovammapotilaiden kokemuksista noudattivat melko pitkälle jo tehtyjen tutkimusten tuloksia. Tuloksissa ei noussut esiin suurempia yllätyksiä tai uusia asioita, ja pitkälti myös haastatteluissa esiin nousseet asiat esiintyivät aiempien tutkimusten tuloksissa. Huomiota kiinnitti myös se, että aiempien tutkimusten, sekä opinnäytetyöhön tehtyjen haastattelujen pohjalta vammautuneiden kokemukset olivat todella hyvin samanlaisia keskenään.

Tulosten anti painottuikin enemmän asioiden ja taustojen ymmärtämiseen, ja sitä kautta aivovammapotilaita hoitavan henkilökunnan tiedon lisäämiseen. Tulokset avarsivat näkemystä siitä, miksi aivovammapotilaat kokevat erilaisia haasteita hoidon ja kuntoutuksen saralla, mitkä asiat niitä aiheuttavat ja miten ne vaikuttavat aivovamman saaneen henkilön elämään ja elämänlaatuun. Tämä taas auttaa miettimään kehittämiskohtia ja sitä, miten hoitajana voisi aivovammapotilasta auttaa parhaalla, hänelle sopivalla tavalla vammautumisen jälkeen.

Tuloksissa tiedonsaanti noudatti pitkälle aiempien tutkimusten, kuten Oyesanyan ja Graffin ym. (2017), käsitystä siitä, että vammautuneet eivät olleet saaneet tietoa riittävästi tarpeisiinsa nähden. Heidän tutkimuksissaan esiin tullut tiedon vähäisyys, epäloogisuus ja vaikutelma heikosta tiedonsaannista ja ohjauksesta pitivät pitkälti paikkaansa myös opinnäytetyön haastatteluissa. Myös saadun tiedon epäloogisuus ja vaikeaselkoisuus nousi opinnäytetyön haastatteluissa selkeästi esiin, mikä taas kiinnitti huomiota annettavan tiedon muotoon ja tapaan. Kokemukset

kovin heikosta tiedonsaannista myös yllätti, vaikka ongelma on tiedostettu jo pitkään. Tämä taas aiheutti pohdintaa, miksi asiaa ei ole saatu korjattua.

Syntynyt aivovamma aiheuttaa useita erilaisia oireita, joista kognitiiviset oireet ovat usein voimakkaimpia, kuten juuri muisti, lukeminen ja luetun ymmärtäminen tai toiminnanohjaus (Winqvist & Nybo 2020b). Kaikilla vammautuneilla kokemukset olivat samantyyllisiä, myös aiemmissa tutkimuksissa. Näyttääkin siltä, että akuuttivaiheessa kyllä tietoa annetaan eteenkin lääkäreiden toimesta, mutta vammautunut ei saata sisäistää tietoa, ei muista saaneensa tietoa posttraumaattisen muistikatkon vuoksi, tai ei halua uskoa sitä mahdollisen sairauden tunnottomuuden vuoksi. Tämä hypoteesi tukee haastattelutuloksia, että suurin osa vammautuneista kokee jääneensä liian vähälle tiedolle tai jopa ilman tietoa, koska asiaa ei huomioida aivovammapotilaan kotiutuessa.

Vammautuneet kertoivat haasteista, joissa oli epätietoisuutta kuntoutuksen saamisesta ja jatkumisesta, ja tieto siitä oli ollut hajanaista ja osin puutteellista. Kokemukset vaihtelivat haastattavien kesken, mutta yleisesti ottaen kaikilla oli kuntoutuksessa vaihe, jota leimasi epätietoisuus meneillään olevasta tilanteesta. Mm. kuntoutussuunnitelman teossa ja kuntoutusohjaajan avun saamisessa oli selkeitä eroja. Wikströmin (2012, 27–32) mukaan Suomessa kuntoutus on huonosti organisoitu, minkä vaikutelman myös kaikki kolme haastattelua antoivat ilmi. Kaikkien kolmen kertomuksista heijastui jollain asteella kuva kuntoutuksen hajanaisuudesta ja siitä, että eri tahoille kuuluvat vastuut eivät olleet aivan selvät, eivätkä ne keskustelleet keskenään. Selkeä, yhtenäinen linja tuntuni uupuvan kuntoutuksen etenemisestä, kuten Wikström kuvaili kuntoutusketjun ongelmia. Yhteistyö eri tahojen välillä vaikutti puutteelliselta, tieto ei välttämättä kulkenut, ja asioita jäi hoitamatta henkilökunnan puolesta.

## 7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kaikilla tieteenaloilla tutkijaa ohjaa hyvä tieteellinen käytäntö, eli HTK. Opetus- ja kulttuuriministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK on laatinut sen yhdessä Suomalaisen tiedeyhteisön kanssa. Hyvän tieteellisen käytännön tavoitteena on edistää tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa sekä esittämisessä ja tutkimusten ja tulosten arvioinnissa. (TENK, 2019.)

Lisäksi ihmiseen kohdistuvaan tutkimukseen on laadittu omat eettiset periaatteet, jotka jaetaan lyhkäisyydessään kolmeen. Ensiksi tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Toiseksi tutkijan tulee kunnioittaa aineetonta ja aineellista kulttuuriperintöä ja luonnon monimuotoisuutta. Kolmanneksi tutkimus tulee toteuttaa siten, että tutkittaville ihmisille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille ei aiheudu merkittäviä riskejä, haittoja tai vahinkoja. (TENK, 2019.)

Seinäjoen Ammattikorkeakoulu lukuisten muiden ammattikorkeakoulujen, yliopistojen ja muiden laitosten kanssa on sitoutunut noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä, sekä sitoutunut käsittelemään sen mahdollisia loukkausepäilyjä. Organisaatio vastaa siitä, että sen alaisena työskentelevät tutkijat tuntevat ja noudattavat tutkimusetiikkaan ja eettiseen ennakoarviointiin liittyvät ohjeistukset ja suositukset. Aivan kuten tutkijoita, myös opinnäytetyön tekijöitä ohjaavat yleiset eettiset periaatteet, joihin tulee sitoutua. (TENK, 2019.)

Ennen tutkimuksen toteuttamista tulee miettiä, tuleeko tutkimukselle hakea eettistä ennakoarviointia. Ennakoarviointi tehdään tutkijan pyynnöstä, ja sen suorittaa sekä lausuu ihmistieteiden eettinen toimikunta. Syitä ennakoarvioinnin pyytämiseen on useita. Mikäli tietoon perustuvan suostumuksen käytännöstä poiketaan jostain syystä tai tutkimuksessa rikotaan fyysistä koskemattomuutta, tulee pyytää ennakoarviointia. Myös mikäli tutkittavat ovat alle 15-vuotiaita, ja huoltajia ei informoida tutkimuksesta, johon he voisivat kieltää lasta osallistumasta, tulee pyytää arviointia. Itse tutkimukseen liittyviä ennakoarvioinnin vaatimia seikkoja ovat, jos tutkimuksessa esitetään erityisen voimakkaita ärsykejä tutkittaville, tutkimuksessa saattaa esiintyä normaalin arkisen elämän rajat ylittävää henkistä haittaa tai mikäli tutkimus voisi aiheuttaa turvallisuusuhan tutkittavalle tai tämän läheisille, taikka tutkijalle itselleen. (TENK, 2019.)

Eettinen ennakoarviointi tarkoittaa suunnitellun tutkimuksen arviointia, jossa pyritään selvittämään tutkimuksen aiheuttamaa mahdollista haittaa tutkittavalle tai myös tutkijalle itselleen suhteessa tutkimuksesta saatavaan tietoarvoon. Arvioinnissa tutkitaan aineistonkeruun suunnitelmaa ja toteutustapaa, sekä myös tutkittavien riittävää informointia tutkimuksesta, osallistumisesta ja henkilötietojen käsittelystä. Osallistumissuostumuksen asianmukaisuutta tarkastellaan, sekä sitä, kuinka tutkittavien suostumusta on pyydetty ja kuinka se on dokumentoitu. (TENK, 2019.)

### 7.2.1 Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet on laadittu tutkijoiden ja tutkimusryhmien tueksi, ja tarkoituksena on suojata tutkimuksen kohteena olevia ihmisiä. Myös tutkittavan kohtelu ja oikeudet nousevat esiin haastattelujen kuuluessa työhön. Lähtökohtana on, että tutkittavalla on luottamus sekä tutkijaan, että yleensä tieteeseen, ja luottamus voidaan saavuttaa kunnioittamalla tutkittavien oikeuksia ja ihmisarvoa. Tutkimukseen osallistuvalla on aina saatava tietoon perustuva suostumus, joka onkin keskeinen eettinen periaate, ja saatu suostumus tulee kirjata ylös. (TENK, 2019.)

Annettuaan suostumuksensa tutkimukseen, voi tutkittava kuitenkin halutessaan perua suostumuksen missä vaiheessa tahansa. Oleellista on, että suostumus on vapaaehtoinen, eikä siihen saa liittyä painostuksen tunnetta. Myöskään tutkimuksesta kieltäytyminen ei saa vaikuttaa tutkijan suhtautumiseen tutkittavaan. Sama koskee myös tutkimuksen keskeyttämistä. Tutkimuksen voi keskeyttää kokonaan, tai jättäytyä ulkopuolelle jostain tietystä tutkimuksen osasta, kuten tietyistä kysymyksistä tai aihealueesta. Keskeyttämiselle ei tarvitse kertoa syytä, mutta tutkijalla on oikeus käyttää siihen asti keräämäänsä tietoa tutkimuksessaan. Jossain tilanteessa myös tutkija voi keskeyttää tutkijan osallistumisen. (TENK, 2019.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) mukaan tutkittavalla on oikeus saada konkreettista tietoa mm. tutkimuksen sisällöstä ja käytännön toteutuksesta sekä kuinka annettuja henkilötietoja käytetään. Tieto tulee antaa tutkittavalle hänen omalla tai ymmärtämällään kielellä kirjallisesti tai sähköisesti ja tutkimuksiin liittyviin kysymyksiin tulee saada vastauksia. Osallistumisesta päättämiseen tulee antaa riittävästi harkinta-aikaa. Tutkimuksesta aiheutuvista mahdollisista haitoista, hyödyistä ja vaikutuksista tulee antaa realistinen kuva, ja tutkimuksen tavoitteet tulee ilmaista selkeästi.

### 7.2.2 Haastateltavien tiedottaminen ja eettisyyden toteutuminen

Haastatteluja suunnitellessa mietittiin, millaisia tietoja tutkittavista tarvittaisiin, ja mikä niiden merkitys tuloksiin olisi. Todettiin, ettei henkilötiedoille ole tarvetta haastatteluissa, eikä niitä siis kerättykään. Työ kokonaisuudessaan ei käsittele arkaluonteisia tietoja, eikä eettistä ennakoarvointia näin ollut tarve tehdä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistuksen mukaan (2019). Oleellisia tunnistetietoja, joita työn tuloksissa käsitellään, ovat vain

vammautumivuosi ja diagnoosi tai vamman todettu laajuus. Haastatteluiden toteutuksessa huolehdittiin kuitenkin yksityisyydensuojan toteutumisesta niiden luottamuksellisen sisällön vuoksi. Haastateltaville annettiin heti alusta alkaen tunnisteet (Haastattelu 1, Haastattelu 2 jne.), joilla opinnäytetyön tekijät erottivat haastattelut toisistaan.

Haastateltavien suostumusta haastatteluun kysyttiin kirjallisesti, ja heille annettiin aikaa perehtyä tutkimuksen sisältöön ja tarkoitukseen noin kahden viikon ajan. Myöntävä suostumus osallistumisesta merkittiin ylös kirjallisesti. Saatekirjeessä kerrottiin haastateltaville riittävän tarkasti, ymmärrettävästi ja totuudenmukaisesti haastattelusta ja sen tarkoituksesta, haastateltavan osallistumisesta sekä henkilötietojen ja muiden saatujen tietojen käytöstä. Kirjeessä ilmoitettiin selkeästi vapaaehtoisesta osallistumisesta sekä myös oikeudesta kieltäytyä haastattelusta ilman seurauksia.

Haastateltaville kerrottiin oikeudesta keskeyttää osallistuminen ja peruuttaa suostumus ilman seuraamuksia missä vaiheessa tahansa. Samalla painotettiin, että peruuttaminen tai keskeyttäminen eivät vaikuta haastattelijoiden suhtautumiseen. Herääviin kysymyksiin tutkimuksesta oli myös oikeus saada vastauksia, ja kirjeessä kerroimme vastaavamme mielellämme tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

### **7.2.3 Menetelmien vaikutus työn luotettavuuteen**

Työssä kerättävä materiaali on henkilökohtaista ja kokemusperäistä, joten asiasisällön luotettavuutta ei voi mitata varsinaisin määrein. Oikeita tai vääriä vastauksia ei ole, koska kyse on kokemuksista ja henkilökohtaisista näkemyksistä, joten varsinaisten haastattelu vastausten luotettavuutta on vaikea arvioida.

Haastateltavat valittiin niin sanotulla lumipallotekniikalla, jossa käytettiin apuna olemassa olevia kontakteja haastateltavien etsimiseen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006, 6.2). Tällä tavoin valitsemalla haastateltavat voitiin varmistaa etukäteen, että juuri kyseiset henkilöt soveltuvat haastateltaviksi, ja että heillä olisi sopivaa kokemusperäistä aineistoa työhömmö. Lumipallotekniikalla valitut haastateltavat lisäävät enemmän työn luotettavuutta, kuin se, että haastateltavat olisi valittu pelkästään tiettyjen pohjatietojen perusteella tai jopa summassa isommasta porukasta.

Opinnäytetyön tulosten luotettavuutta ja pätevyyttä tarkastellessa pyrittiin perehtymään laajasti erityyppisiin aineistoihin, teoriaan ja analysointitapoihin. Tällä tavoin pyritään tekemään mahdollisimman luotettavia ja todenmukaisia johtopäätöksiä tuloksista. Myös haastattelujen analysointityyli on valittu vastaamaan parasta mahdollista tapaa tarkastella saatua aineistoa. Tulosten luotettavuuden toteamisen kannalta yleistettävyyttä ja siirrettävyyttä pyritään tarkastelemaan ajatuksella, ovatko saadut tulokset käypiä myös eri tilanteissa ja kohteissa. Saadut tulokset tulisi olla yleistettävissä niin, että samaan lopputulokseen voidaan päätyä esimerkiksi tulkitsijoiden vaihtuessa. (Jyväskylän yliopisto 2016.)

#### **7.2.4 Luotettavuuteen vaikuttavia pohdintoja**

Haastattelujen luotettavuuteen lähinnä voisi vaikuttaa se, ymmärtävätkö haastattelijat kerrotut asiat niin, kuinka haastateltava on ne tarkoittanut. Haastattelutilanteessa onkin tärkeää keskittyä kerrontaan ja tehdä tarkentavia kysymyksiä, mikäli jää epäilyt asian oikein ymmärryksestä. Myös haastateltavien kokemien, mahdollisesti asioiden arkaluontoisuuden vuoksi pohdimme, voisivatko jotkut asiat jäädä kertomatta, tai voisiko joistain asioista haastateltava ajatella, että ei ole sosiaalisesti hyväksyttävää tuoda ilmi joitain seikkoja. Tällöin jotain tärkeää voi jäädä kertomatta, tai asiaa on muutettu hyväksyttävämmäksi, jolloin tieto myös vääristyy. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006).

Kaikki kolme haastattelutilannetta tuntuivat luontevilta ja onnistuneilta. Kaikki haastateltavat olivat avoimia, ja vaikutti siltä, että he kertoivat mielellään kokemuksiaan vammautumisestaan sekä muusta aiheeseen liittyvästä. Kaikki vastasivat empimättä esitettyihin kysymyksiin, kertoivat omaehtoisesti asioita, eikä kukaan haastateltavista vaikuttanut vaivaantuneelta missään vaiheessa.

Pohdimme myös, vaikuttaako haastateltavien päätökseen tutkimukseen lähtemisestä toisen opinnäytetyön tekijän tuttuus. Kirjeessä kerrotaan, että haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta millään tavalla negatiivisesti, mutta tästä huolimatta asialla saattaa olla vaikutusta, mikäli haastateltava mieluummin haluaisi kieltäytyä haastattelusta. Toisaalta myös, jos haastateltavat eivät koe oloaan rennoksi ja luottavaiseksi, saattaa sekin vaikuttaa haastateltavien kertomiin asioihin. Lumipallomenetelmän käytön vuoksi haastateltavat tuntevat toisensa, jolloin voisi olla myös mahdollista, että haastateltavat keskustelevat keskenään haastattelun teemoista, koska ne tuodaan myös selkeästi esiin saatekirjeessä.

Vielä yksi esiin noussut asia haastateltavien kohderyhmässä oli niin sanottu oikeustoimikelpoisuus, eli vaikuttaako vammautuminen osallistumisesta päättämiseen. Tutkimukseen osallistumisen estäisi tai vaatisi läheisen tai laillisen edustajan suostumuksen, mikäli haastateltava olisi kehitysvammaisen, kärsisi mielenterveyden häiriöstä tai ei olisi muulla tavoin kykenevä päättämään osallisuudesta (TENK 2019). Kohderyhmämme haastateltavat eivät ole edunvalvonnan alaisia, vaan oikeustoimikelpoisia ja vammastaan huolimatta päteviä päättämään osallisuudestaan haastatteluihin.

### **7.3 Opinnäytetyöprosessin pohdinta**

Aikataulullisesti opinnäytetyöprosessi kesti hieman yli vuoden. Näennäisesti pitkä aika kuitenkin tuntui hieman haittaavan työn tekemistä, koska sitä tehtiin muiden opintojen ohessa, ilman juurikaan erillistä sille merkittyä aikaa. Työtä tehtiin intensiivisesti projektin alettua, ja eteenkin tiedonhaku tapahtui suurimmaksi osaksi tässä vaiheessa. Alun ja suunnitelman valmistumisen jälkeen oli runsaasti tyhjäkäyntiä, myös kesäaika, jolloin syksyllä työn pariin palatessa alkoikin jo tulla kiire pysyä aikataulussa. Silloin vuorossa olivat haastattelut ja niiden analysointi. Aikataulu ei lopussa aivan pitänyt kukaan paikkaansa, muun elämän yhteensovittaminen ja loppuvuoden osuneet työharjoittelut vaativat oman veronsa. Haastatteluiden käsittelyyn kuluva aika tuli myös yllätyksenä, vaikka siihen oltiin jollain tasolla osattu varautua etukäteen.

Loppuvaiheessa tiedonhakuun paneuduttiin vielä uudelleen ja hieman eri lähestymistavallakin, joka tuottikin erittäin hyviä uusia lähteitä lisättäväksi työhön. Samalla tuli tunne, että uusien lähteiden valossa työtä olisi voinut kirjoittaa vielä pitkästikin, ja rajanveto riittävän materiaalin kohdalla oli tehtävä johonkin kohtaan. Työhön lisättiin kokonaan uusia kokonaisuuksia eri aiheista, kuten kuntoutuksesta ja aivovammapotilaan oireista neuropsykologisesta näkökulmasta, työllistymisen merkityksestä ja kuntoutuksen haasteista yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Uusien lähteiden ja työn laajenemisen myötä näkemys aiheesta laajeni, ja auttoi ymmärtämään aivovammapotilaan kuntoutukseen liittyviä haasteita ja ongelmakohtia paremmin.

### **7.4 Kehittämiskohteita**

Joitakin haastatteluissa esiin nousseita ongelmakohtia nostettiin esiin kehittämismielessä. Yksi niistä on neuropsykologin kuntoutuksen saaminen. Neuropsykologinen kuntoutus on koettu ja

todettu hyväksi ja toimivaksi kuntoutumis- ja tiedonsaanti muodoksi, jota pitäisi ehdottomasti lisätä vammautuneiden kuntoutukseen (Poutiainen & Nukari 2020). Henkilökohtainen tai etäyhteydellä toteutettu neuropsykologi käynti on tällä hetkellä kuitenkin vain pieni osa kuntoutusta, jolle olisi varmasti useilla paljon suurempi tarve. Haastatteluissa kävi ilmi, että neuropsykologit olivat ylityöllistettyjä ja heitä oli liian vähän tarpeeseen nähden.

Psykonet ([viitattu 15.1.2022]), eli psykologian koulutusalaalla toimiva yliopistoverkosto kertoo sivuillaan neuropsykologien koulutuksen tapahtuvan Suomessa vain Helsingin yliopistossa. Erikoiskoulutus on kestoltaan 3 vuotta ja kustannukset opiskelijalle ovat tänä vuonna (2022) 8400 euroa. Hakijalla täytyy olla laillistetun psykologin työkokemusta sekä työpaikka koulutuksen aikana, ja muutenkin sisäänpääsy kriteerit ovat varsin tiukat ja aloituspaikkoja rajallisesti. Tekstissä myös ilmeni, että kaikki avoimet 50 paikkaa eivät välttämättä täyty, jolloin valmistuvia neuropsykologeja on todella vähän. Mielestämme olisi siis aihetta miettiä neuropsykologikoulutuksen houkuttavuuden lisäämistä, ja helpottaa opiskelun pariin pääsyn kynnystä.

Myös aiemmin mainitusta hoitohenkilökunnan osaamisesta, tarkennettuna hoitajien tiedoista ja ohjaamisen taidoista haluttiin nostaa esiin kehittämisajatusta. Ensinnäkin kaikille aivovammapotilaita hoitaville, myös jatkohoitoaikoissa, pitäisi saada riittävän kattava osaaminen oirekuvasta ja oireiden hallinnasta. Hoitohenkilökunnan osaamisella on merkitystä siihen, miten potilas kokee saavansa tietoa ja oliko se hänen tarpeisiinsa riittävää ja kohdennettua. Mikäli osastoilla ei ole käytössä selkeää protokollaa aivovammapotilaiden tiedottamisesta, ohjaamisesta ja sopivasta materiaalista, se olisi hyödyllinen aihe mietittäväksi. Näin voitaisiin taata kaikille aivovammapotilaille kattava ja tasalaatuinen ohjeistus osastolla, ja tärkeät tarpeelliset tiedot myös heidän kotiutuessaan. Haastattelujen perusteella vaikuttaa olevan vahvasti sairaanhoitopiireistä ja henkilökunnasta kiinni, millaista ohjausta ja tiedottamista aivovammapotilaat osastoilla saavat.

Jos tiedon tarve on erilainen eri potilailla, tulisi tiedonkin mukautua potilaan tarpeisiin. Monenlainen teknologia ja digitaalisuus tekee vahvasti tuloaan myös kuntoutukseen. Nykyistä älypuhelimien ja erilaisten digilaitteiden aikakautta tulisi hyödyntää, ainakin mitä nuoremmasta potilaasta on kyse. Erilaiset puhelimeen ladattavat sovellukset voisivat olla yksi vaihtoehto. Näin myös siksi, että suurimmalla osalla ihmisistä puhelin on oletettavasti hyvin usein mukana ja tietoa sitä myöden lähes aina saatavilla. Sairaalassa oloaikana jo voitaisiin kartoittaa tärkeimmät tiedon ja kuntoutuksen osa-alueet, ja samalla huomioida potilaan senhetkinen kyky käyttää



erilaista sovellusta ja älylaitetta yleensäkin. Näin voitaisiin räätälöidä potilaalle yksilöllinen tietopaketti koostuen esimerkiksi puhutuista tietoisista, videoista, havainnollistavista kuvista, peleistä yms.

Vaikuttaa myös siltä, että vakuutusyhtiön tekemän eläkepäättöksen jälkeen vammautuneet jäävät hyvin vähälle seurannalle ja ohjaukselle. Sopeutuminen vamman kanssa elämiseen jää ilmeisen usein omille harteille, ja elämänlaatu määräytyy omien kykyjen mukaan. Ennaltaehkäisy toimisi tässäkin, jolla voitaisiin vähentää inhimillistä kärsimystä, sekä tarpeettomia käynnejä terveydenhuollossa. Eteenkin työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen jälkeen ja kuntoutuksen käytännössä loppuessa, tulisi ottaa koppi myös näistä vammautuneista selkeästi mietityllä ohjelmalla, jossa jokaiseen vammautuneeseen olisi jonkunlainen kontakti. Diabeteshoitajan ja sydänhoitajan rinnalla voisi olla hyvin myös aivovammahoitaja, joka toimisi tukena ja yhteishenkilönä terveydenhoidon suuntaan.

Vertaistuen tarjoaminen tulisi olla hoitohenkilökunnan puolesta automaattista pian vammautumisen jälkeen. Sairaaloissa tulisi toimia järjestelmällisesti aivovammaisille vertaistukea antavaa toimintaa, joka vammautuneen luvalla tapaisi tämän sovitusti. Vertaistukija voisi toimia sairaalassa tukihenkilönä ja antaa tietoa erilaisesta vertaistukitoiminnasta. Esimerkiksi Aivovammaliitto Ry järjestää monenlaista toimintaa ja tapahtumia vertaistuen ja tiedonsaannin merkeissä, joka olisi jokaiselle vammautuneelle niin halutessaan hyvin tärkeä tiedonlähde ja voimavara kotiutumisen jälkeen.

Wikströmin (2012) esiin tuomat haasteet kuntoutuksen toimivuuden ongelmista nousivat esiin haastatteluissa selkeästi. Tietynlainen hajanaisuus hoidossa ja kuntoutuksessa, erilaisessa tiedottamisessa, toiminnassa ja jatkohoidossa näkyivät kaikilla haastatelluilla. Olisi ensisijaisen tärkeää, että hoito ja kaikki muutkin annettavat palvelut toimitaisivat, olisivat suunniteltuja, organisoituja ja oikein ajoitettuja. Jo tietyllä järjestelmällisyydellä, ”check-listalla” ennen potilaan kotiutusta voitaisiin saada aikaan hyviä tuloksia ja myös positiivisia kokemuksia hoidon jatkuvuudesta vammautuneelle. Tämä ei välttämättä vaatisi juuri nykyistä enempää resursseja, vaikkei siitä haittaakaan olisi, vaan suunnitellun ja toimivan järjestelmän jo olemassa oleville palveluille.

## 7.5 Jatkotutkimusaiheita

Annetun tiedon muoto osoittautui haastattelujemme perusteella haastavaksi aiheeksi. Niinpä jatkotutkimusaiheeksi voisi harkita tiedon ja ohjauksen antamisen tapaa ja muotoa. Miten ja millaisessa muodossa tietoa pitäisi antaa niin, että se olisi aivovamman saaneelle parhaassa mahdollisessa muodossa. Millaista tulisi olla tiedon, jonka hän kykenee käsittelemään ja ymmärtämään helpoiten ja millä tavoin tiedon mieleen painamista voisi parantaa.

Eteenkin digitalisaatio ja teknologian huima kehittyminen tulisi huomioida työkaluna tiedon saannin helpottumiseksi aivovammapotilaalla. Samalla myös yksilöllisyys tulisi huomioida, koska kaikki aivovammapotilaat ovat erilaisia ominaisuuksiltaan, persoonallisuudeltaan, tarpeiltaan ja oireiltaan, jolloin tiedon saantia ja ohjausta tulisi räätälöidä kyseisen potilaan tarpeisiin soveltuvaksi.

## LÄHTEET

- Aivovammaliitto ry., 2021. [Verkkosivu] Aivovamma. [Viitattu 8.4.2021]. Saatavana: <https://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>
- Aivovammat. Käypä hoito -suositus 2021. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. [Viitattu 21.5.2021]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/hoi18020>
- Akila, R. & Nybo, T. 2020. Kliininen neuropsykologia: Työssä jatkaminen vakavan sairauden jälkeen. [Verkkokirja] Kustannus Oy Duodecim 2021. [Viitattu 21.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Graff, H., Christensen, U., Poulsen, I. & Egerod, I. 2017. Patient perspectives on navigating the field of traumatic brain injury rehabilitation: a qualitative thematic analysis. [Verkkoleh-tiartikkeli] Disability and rehabilitation journal s. 926–934 [Viitattu: 21.5.2021] Vaatii käyttöoikeuden
- Holmström, P., Virtanen, S., Björn, M & Rissanen, R. 2020. Patofysiologia. 1. Painos. Hel-sinki: Sanoma Pro Oy. [Viitattu 16.2.2022]
- Hurri, H. & Saltychev, M. 2015. Fysiatría: Työkäisen kuntoutus. [Verkkokirja]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 6.3.2022] Saatavana: vaatii käyttöoikeuden.
- Jyväskylän yliopiston koppa 2010. Tutkimusprosessi: Tutkimuksen tekeminen. [Verkkosi-vusto]. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu 23.5.2021]. Saatavana: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>
- Kallio, E., Vuori, O., Jokinen, H. & Hietanen, M. 2020. Digitalisaatio tuo neuropsykologisen kuntoutuksen lähelle potilasta. [Verkkoleh-tiartikkeli] Suomalainen lääkäri-seura Duodecim 136:1789–95 [Viitattu 16.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Koskinen, S., Turkka, J. & Ylinen, A. 2015. Fysiatría: Tapaturmainen aivovaurio. [Verkko-kirja]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 6.3.2022] Saatavana: vaatii käyttöoikeuden.
- Krukowski, K., Nolan, A., Frias, E., Boone, M., Ureta, G., Grue, K., Pladini, M-S., Elizarras, E., Delgado, L., Bernales, S., Walter, P., Rosi, S. 1.12.2020. Small molecule cognitive en-hancer reverses age-related memory decline in mice. [Verkkoleh-tiartikkeli] eLife Sciences Publications, Ltd. 2020;9:e62048 [Viitattu: 10.4.2021] Saatavana: <https://elifesciences.org/articles/62048>
- Kuisma, M., Holmström, P., Nurmi, J., Porthan, K. & Puolakka, T. 2021. Ensihoito. 8. uudis-tettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. [Verkkolehtiartikkeli] *Hoitotiede*, Vol 11, no. 1/-99. [Viitattu: 19.8.2021] Saatavana: [Kyngas\\_Vanhanen\\_Sisallon\\_analyysi.pdf](#) (peda.net)
- Liimatainen, S., Rellman, J., Helén, P., Numminen, H., Peltola, J., Rainesalo, S., Jolma, P., Koskinen, M., Koskinen, E., Ylinen, A., Roine, R., Honkaniemi, J., Siironen, J., Herrala, L., Haukipuro, K., Jäkälä, P., Autere, J., Luostarinen, L., Kuusisto, H., Joukainen, J., Huhtakangas, J. & Pieninkeroinen, I. 2017. Aivovammojen hyvä hoito perustuu yhtenäiseen diagnostiikkaan. [Verkkolehtiartikkeli] *Lääkärilehti* 33/2017 (vsk 72) s. 1700–1701 [Viitattu 20.5.2021] Saatavana: vaatii käyttöoikeuden.
- Liimatainen, S., Rellman, J., Luoto, T., Wäljas, M. & Ylinen, A. 2016. Aivovammojen ali- ja yli-diagnostiikka. [Verkkolehtiartikkeli] *Lääkärilehti* 33/2016 (vsk 71). [Viitattu 18.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Lipponen, A. 2020. A systems biology approach for identification and stepwise validation of pharmacotherapy candidates for traumatic brain injury. [Väitöskirja] Itä-Suomen Yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. [Viitattu: 21.5.2021] Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3297-6>
- Lyona, I., Fishera, P. & Gracey, F. 2021. 'Putting a new perspective on life': A qualitative grounded theory of posttraumatic growth following acquired brain injury. [Tutkimusartikkeli]. Department of Clinical Psychology, Norwich Medical School, University of East Anglia, Norwich, UK. [Viitattu 16.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana [Väitöskirja] Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. [Viitattu 12.8.2021]. Saatavana: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Melkas, S. 2020. Aivovammojen jälkitila. [Verkkojulkaisu] Kustannus Oy Duodecim. [15.2.2022]. Saatavana: vaatii käyttöoikeuden.
- Mäkilä, R., 2012. Aivovamma ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Lindstam, S. & Ylinen, A. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.
- Nybo, T., Toivanen, V., Isokuortti, H., Ylinen, A., Melkas, S. 2018. Työhönpaluu lievän tai keskivaikean aivovamman jälkeen onnistuu useimmilta. [Verkkolehtiartikkeli] *Lääkärilehti* vol. 73 (no. 46) s. 2722–2724 [Viitattu 21.5.2021] Vaatii käyttöoikeuden.
- Oyesanya, T. 2017. The experience of patients with ABI and their families during the hospital stay: A systematic review of qualitative literature. [Verkkolehtiartikkeli] *Brain injury journal* vol 31 (2), s. 151–173. [Viitattu 21.5.2021] Vaatii käyttöoikeuden.
- Pitkänen, K. & Jäkälä, P. 2012. Aivovamman luokittelu ja alkuhoito. Teoksessa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Lindstam, S. & Ylinen, A. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 6.3.2022]

- Pohjolainen, T. & Mikkelsen, M. 2015. Fysiatria: Moniammatillinen tiimitoiminta. [Verkkokirja]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 6.3.2022] Saatavana: vaatii käyttöoikeuden.
- Poutiainen, E. & Nukari, J. 2020. Kliininen neuropsykologia: Neuropsykologinen kuntoutus. [Verkkokirja] Kustannus Oy Duodecim 2021. [Viitattu 21.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Psykonet Yliopistoverkosto. Erikoispsykologikoulutus. [Verkkosivu]. [Viitattu 15.1.2022]. Saatavana: <http://www.psykonet.fi/Erikoispsykologikoulutus/neuro>
- Ritmala-Castrén, M., Lönn, M., Lundgrén-Laine, H., Meriläinen, M. & Peltomaa, M. 2017. Teho- ja valvontahoitotyön opas. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 14.2.2022]
- Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. 3.3.2 Reliabiliteetti. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [Verkkosivusto]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 7.8.2021] Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_2.html)
- Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. 6.2 Aineiston määrä ja tutkittavat. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [Verkkosivusto]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 7.8.2021] Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2.html)
- Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. 6.3.2 Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [Verkkosivusto]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 7.8.2021] Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html)
- Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. 7.2.1 Litterointi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [Verkkosivusto]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 8.8.2021] Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_2\\_1.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html)
- Sarajuuri, J. 2020. Comprehensive-holistic neurorehabilitation, outcomes and their subjective appraisal in adults with traumatic brain injury. [Väitöskirja] Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. [Viitattu: 21.5.2021] Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6413-1>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (Stm) 2021. Kuntoutus. [Verkkosivusto]. [Viitattu: 8.8.2021]. Saatavana: <https://stm.fi/sotepalvelut/kuntoutus>
- Tenovuo, O., 2012. Aivovamman luokittelu ja alkuhoito. Teoksessa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Lindstam, S. & Ylinen, A. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 22.5.2021]. Saatavana:

[https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/lhmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarviointin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarviointin_ohje_2020.pdf)

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2019. Tiedevilppi: Hyvä tieteellinen käytäntö. [Verkkosivusto]. [Viitattu 14.2.2022]. Saatavana: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>
- Wikström, J. 2012. Aivovammakuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Lindstam, S. & Ylinen, A. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.
- Winqvist, S. & Nybo, T. 2020a. Kliininen neuropsykologia: Aivovammoista toipuminen ja työkyky. [Verkkokirja] Kustannus Oy Duodecim 2021. [Viitattu 21.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Winqvist, S. & Nybo, T. 2020b. Kliininen neuropsykologia: Neuropsykologinen oirekuva. [Verkkokirja] Kustannus Oy Duodecim 2021. [Viitattu 21.2.2022] Saatavana: Vaatii käyttöoikeuden.
- Ylinen, A., 2012. Aivovamma ja kuntoutus. Teoksessa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Lindstam, S. & Ylinen, A. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.

## **LIITTEET**

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta ja tutkimuksen tietosuojaseloste

Liite 2. Tutkittavan suostumuslomake

Liite 3. Haastattelurunko

Liite 4. Saatekirje

Liite 5. Kategorioiden sisältö

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta ja tutkimuksen tietosuojaseloste

## **TIEDOTE TUTKIMUKSESTA**

### **Aivovamman saaneiden kokemuksia hoidosta ja kuntoutumisesta hoitotyön näkökulmasta – haastattelututkimus**

#### **1. Pyyntö osallistua opinnäytetyön tutkimukselliseen osuuteen**

Teitä pyydetään mukaan opinnäytetyön tutkimukselliseen osuuteen, jossa tutkitaan aivovammapotilaiden kokemuksia vammautumisen jälkeen saamastaan hoidosta ja kuntoutumisesta. Tämä tiedote kuvaa haastattelututkimusta ja teidän osuuttanne siinä.

#### **2. Vapaaehtoisuus**

Opinnäytetyön haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta kohteluunne tai opinnäytetyön tekijöiden suhtautumiseen teitä kohtaan. Sillä ei ole myöskään vaikutusta kohteluunne Aivovammaliitto Ry:n jäsenenä.

Voitte myös keskeyttää haastatteluun osallistumisen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte haastattelun tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

#### **3. Opinnäytetyön tarkoitus**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää haastattelujen avulla aivovamman saaneiden aikuisten kokemuksia saamastaan tiedosta, hoidosta, kuntoutuksesta ja ohjauksesta vammautumisen jälkeen. Työssä kartoitetaan muutamien kysymysten avulla ja haastateltavien vapaamuotoista kertomusta hyödyntäen kokemuksia vamman jälkeisestä hoidosta, siinä olevista merkittävistä tai mieleen jääneistä asioista.

#### **4. Opinnäytetyön toteuttajat**

Opinnäytetyön toteuttajina toimivat sairaanhoitajaopiskelijat Sara Lindberg ja Anne Pirttikoski Seinäjoen ammattikorkeakoulusta.

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Aivovammaliitto Ry:n kanssa.



Opinnäytetyön toteutusta ohjaa ohjaava opettaja Tanja Hautala Seinäjoen ammattikorkeakoulusta.

## **5. Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet**

Haastatteluun osallistuminen vaatii muutaman tunnin vapaata aikaa yhtenä päivänä. Aika sovitaan kunkin haastateltavan kanssa parhaiten sopivaan ajankohtaan. Huomioimme haastatteluissa Covid-19 tilanteen ja noudatamme voimassa olevia rajoituksia ja suosituksia.

Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua keväällä 2022.

Haastattelu toteutetaan siten, että yhdessä sovittuna ajankohtana haastattelijat ja haastateltava tapaavat kasvokkain erikseen sovituksessa paikassa tai tarpeen vaatiessa videoyhteydellä / puhelimitse.

Haastattelu etenee teemoittain, joita ovat:

- Kokemukset vammautumisen jälkeisestä hoidosta ja ohjauksesta
- Kokemukset tiedonsaannista vammautumisen jälkeen
- Kokemukset kuntoutumisesta vamman jälkeen

Haastattelussa on muutamia avoimia kysymyksiä, mutta muuten haastattelu etenee haastateltavan kertoman ehdoilla. Haastateltava saa nostaa esiin itselleen merkityksellisiä asioita ja tapahtumia, joiden mukaan haastattelussa edetään.

Haastattelut nauhoitetaan erillisellä nauhurilla vain tätä opinnäytetyötä varten ja nauhoitteet hävitetään haastatteluiden analysoinnin jälkeen. Haastattelun nauhoittamisesta on oikeus kieltäytyä.

## **6. Kustannukset ja niiden korvaaminen**

Haastatteluun osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

## **7. Opinnäytetyön tuloksista tiedottaminen**

Haastatteluista saadut tulokset ja johtopäätökset ovat nähtävissä valmiissa opinnäytetyössä tammikuussa 2022. Opinnäytetyö julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa.

## **8. Haastattelun päättyminen**

Myös opinnäytetyön tekijät voivat keskeyttää haastattelun painavasta syystä joutuessaan.

## **9. Lisätiedot**

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään opinnäytetyöhön ja haastatteluihin liittyviä kysymyksiä opinnäytetyön tekijöille, tarvittaessa voitte olla yhteydessä myös opinnäytetyön ohjaajaan.

## 10. Opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot

Opinnäytetyötekijä  
Nimi: Sara Lindberg  
Puh. xxx-xxxxxxx  
Sähköposti: [Sara.Linberg@seamk.fi](mailto:Sara.Linberg@seamk.fi)

Opinnäytetyötekijä  
Nimi: Anne Pirttikoski  
Puh. xxx-xxxxxxx  
Sähköposti: [Anne.Pirttikoski@seamk.fi](mailto:Anne.Pirttikoski@seamk.fi)

Opinnäytetyön ohjaaja  
Titteli: Lehtori / Projektipäällikkö – Hyvinvointia luonnosta  
Nimi: Tanja Hautala  
Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala  
Puh. xxx-xxxxxxx  
Sähköposti: [Tanja.Hautala@seamk.fi](mailto:Tanja.Hautala@seamk.fi)

## TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Tässä opinnäytetyössä **ei käsitellä** teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) tarkoittamalla tavalla. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat niiltä osin, kuin ne koskevat tätä opinnäytetyötä ja sen aineistoa.

### 1. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Tässä työssä emme kerää haastateltavilta henkilötietoja eikä tällöin haastateltavista muodostu henkilörekisteriä.

### 2. Opinnäytetyössä teistä kerätään seuraavia tietoja

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta osallistua opinnäytetyön aineiston keruuseen vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tarvitsemme opinnäytetyössämme tiedon vammautumisajankohdasta, jotta voimme huomioida mahdolliset muutokset suosituksissa sekä verrata tietoa ajan-kohtaisiin suosituksiin.

Diagnoosi ja vamman vaikeusaste ovat myös tärkeitä tietoja, jotta voimme verrata haastatteluiden vastauksia muihin tutkimuksiin ja hoitosuosituksiin.

### 3. Opinnäytetyössä kerätään tietojanne myös seuraavista lähteistä

Opinnäytetyössä ei kerätä tietojanne muista lähteistä.

### 4. Henkilöllisyytenne suojausperiaatteet

Haastattelut nauhoitetaan erillisellä nauhurilla, josta nauhoitteet siirretään salasanalla suojatulle yksityistietokoneelle. Nauhoitteet hävitetään pysyvästi niiden analysoimisen jälkeen. Tutkimuksesta saatua materiaalia säilytetään korkeakoulun verkkolevyasemalla Word ja Excel tiedostoina. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kaikki haastattelumateriaalit hävitetään pysyvästi.

### 5. Opinnäytetyön tutkimuksellisen osuuden kesto aika (haastatteluaineiston käsittelyaika)

Haastattelut toteutetaan syksyn 2021 aikana ja opinnäytetyön on tarkoitus valmistua tammikuussa 2022.

### 6. Mitä haastatteluaineistolle tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Kaikki haastatteluaineistot tuhoetaan sen jälkeen, kun opinnäytetyö on hyväksytty ja muutoksenhaku-aika on päättynyt.

#### **7. Tietojen luovuttaminen haastatteluaineistosta**

Tietoja ei luovuteta.

#### **8. Haastatteluaineiston käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa**

Haastateltavien yksityisyydensuojasta huolehditaan koko haastatteluaineiston käsittelyn- ja säilytyksen ajan. Haastateltavilta ei kerätä henkilötietoja, kuten nimeä, vaan heille annetaan tunnisteet (haastateltava 1, haastateltava 2 jne.), jolla haastattelut erotetaan toisistaan.

Haastattelua kokonaisuudessaan ei julkaista, vaan sitä käsitellään pääasiassa aihealueittain. Yksittäisiä lainauksia, joista haastateltavaa ei voida tunnistaa, voidaan käyttää työssä. Haastattelun nauhoitetta purkaessa huolehditaan myös, ettei kukaan ulkopuolinen sitä kuule.

Haastatteluaineistoa säilytetään salasanalla suojatulla yksityistietokoneella opinnäytetyön hyväksymiseen ja muutoksenhakuajan päättymiseen asti, jonka jälkeen ne hävitetään poistamalla aineisto pysyvästi tietokoneen kovalevyiltä. Haastattelussa kerättyjä tietoja ei käytetä muihin tutkimuksiin. Kerättyä haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla.

Liite 2. Tutkittavan suostumuslomake

## Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

**Opinnäytetyön nimi:** Aivovamman saaneiden kokemuksia hoidosta ja kuntoutumisesta hoito-  
työn näkökulmasta – haastattelututkimus

**Opinnäytetyön toteuttajat:** Seinäjoen ammattikorkeakoulu Oy

Sara Lindberg  
XXX-XXXXXXX  
[Sara.Lindberg@seamk.fi](mailto:Sara.Lindberg@seamk.fi)

Anne Pirttikoski  
XXX-XXXXXXX  
[Anne.Pirttikoski@seamk.fi](mailto:Anne.Pirttikoski@seamk.fi)

**Ohjaava opettaja:**  
Tanja Hautala  
XXX-XXXXXXX  
[Tanja.Hautala@seamk.fi](mailto:Tanja.Hautala@seamk.fi)

Minua, [tutkittavan nimi] on pyydetty osallistumaan yllämainittuun haastattelututkimukseen, jonka tarkoituksena on kerätä tietoa aivovammapotilaiden kokemuksista vammautumisen jälkeisestä hoidosta ja kuntoutumisesta.

Olen saanut tutkimustiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimukseen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot opinnäytetyöhön mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua haastatteluun liittyvään tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan haastatteluun.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani haastatteluun.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän haastattelun tai peruutan suostumuksen, minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana haastatteluaineistoa.

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän haastattelututkimukseen.**

\_\_\_\_\_

Allekirjoitus:

\_\_\_\_\_

Nimenselvennys:

\_\_\_\_\_

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

### Liite 3. Haastattelurunko

#### Haastattelun kulku

- Haastattelun alussa esittelyt ja kiitokset osallistumisesta opinnäytetyöhömmme.
- Kerrataan vielä työmme aihe sekä haastattelun tarkoitus ja tietojen käyttö ja hävittäminen. Painotetaan, että haastattelussa keskitytään toipumisprosessiin, kuntoutumiseen ja tiedon saantiin juuri hoidollisesta näkökulmasta.
- Kerrotaan haastattelun kulku, ja muistutetaan mahdollisuudesta jättää vastaamatta tai keskeyttää haastattelu niin halutessa.
- Pyydetään allekirjoitukset suostumuslomakkeeseen, toinen haastateltavalle ja toinen haastattelijoille.
- Pyydetään lupa haastattelun nauhoittamiseen ja kerrotaan nauhoitteen käytöstä ja hävityksestä.
- Kerrataan haastatteluun tarvittava/kuluva aika.

Aloitetaan nauhoitus, ja kerrotaan siitä.

(Kysymysten pääotsikot kerrotaan haastateltavalle. Annetaan aluksi mahdollisuus kertoa vapaasti. Mikäli hän kertoo oma-aloitteisesti aiheista, ei kysymyksiä tarvitse esittää, mikäli niihin saadaan vastaus. Kysymykset ovat tukena, mikäli vapaa kerronta tarvitsee ohjausta.)

1. Ensimmäinen kysymys vammautumisen taustatiedoista:
  - Koska vamma on syntynyt ja mikä on saamasi diagnoosi tai vamman aste?
  - Kerrotko diagnoosin saamisesta? Kauanko diagnoosin saamisessa meni aikaa?

## 2. Toipumisprosessin onnistuminen aivovammapotilaan näkökulmasta

- Kuinka olet mielestäsi toipunut vammautumisesta?
- Mitkä asiat toipumisprosessissa koitte onnistuneen hyvin?
- Minkälaiden asioiden koet edistäneen kuntoutumista?
- Mitkä tekijät mahdollisesti taas hidastivat kuntoutumista?

## 3. Vammautumisen jälkeinen tiedonsaanti ja ohjaus

- Kuinka saitte tietoa aivovammoista heti/myöhemmin vammautumisen jälkeen?
- Keneltä saitte tietoa? (lääkäri, hoitajat, fysioterapeutti, kuntoutushoitaja, vertaistuki, järjestö...)
- Oliko tieto tarpeidenne mukaista?
- Mistä asioista olisitte halunneet enemmän tietoa?

## 4. Kuntoutuksen tarve ja sen onnistuminen

- Minkälaista kuntoutusta olet saanut? (Heti vammautumisen jälkeen – myöhemmin)
- Kuinka ja millä osa-alueilla se toteutui, ja mikä taho siitä vastasi?
- Oliko/onko kuntoutus mielestäsi riittävää ja asianmukaista?
- Jouduitteko itse ajamaan etuanne kuntoutuksen saamiseksi?

Lopuksi: Haluaisitko kertoa vielä jotain, mitä ei ole tullut esille haastattelussa?

Nauhoitus pysäytetään.

Kiitetään ajasta ja mielenkiinnosta haastattelua kohtaan.



#### Liite 4. Saatekirje

Hei!

Kutsumme teidät osallistumaan opinnäytetyömme tutkimukselliseen osuuteen, jossa haastattemme muutamia aivovamman saaneita aikuisia heidän kokemuksistaan vammautumisen jälkeisestä hoidosta ja kuntoutuksesta.

Ohessa liitteenä tutkimuksen tiedote ja tietosuojaseloste sekä tutkittavan suostumuslomake, joista selviää tarkemmin haastattelututkimuksen sisältö ja mitä haastateltavalta tutkimuksessa vaaditaan. Toivomme että perehdyt huolellisesti näihin materiaaleihin. Suostumuslomake allekirjoitetaan mahdollisen haastattelun yhteydessä, sitä ei tarvitse vielä täyttää.

Mikäli herää mitä tahansa kysyttävää, vastaamme mielellämme!

Toivoisimme, että pystyisitte antamaan vastauksen osallistumisesta kahden viikon kuluessa, XX.XX mennessä.

Ystävällisin terveisin,

Sairaanhoitajaopiskelijat Seinäjoen ammattikorkeakoulusta

Sara Lindberg

[Sara.lindberg@seamk.fi](mailto:Sara.lindberg@seamk.fi)

xxx - xxx xxxx

&

Anne Pirttikoski

[Anne.pirttikoski@seamk.fi](mailto:Anne.pirttikoski@seamk.fi)

xxx - xxx xxxx

Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina toimii Aivovammaliitto Ry

## Liite 5. Kategorioiden sisältö

### Tiedonsaanti

- Tiedonsaannin ongelmat
  - Saadun tiedon epäloogisuus
  - Tiedon saatavuus
  - Hoitohenkilökunnan tietämys
- Vertaistuki
  - Mistä sai
  - Vertaistoimijana toimiminen
  - Vertaistuen vaikutukset
  - Oma tiedonhalu
  - Mistä tietoa sai
  - Missä muodossa tietoa olisi halunnut saada

### Elämänlaatu

- Arjenhallinta
- Paikkakunnan vaikutukset
- Työnteko ja koulu
- Eläkeasiat
- Työkyky
- Epätietoisuus vammasta
- Omien rajojen tunnistaminen
- Vamman hyväksyminen

### Vamman vaikutukset

- Kognition ongelmat
  - Muisti
    - Muistiaukko
    - Työmuistin heikkous
  - Keskittymiskyvyn heikkous
  - Nimeämisen vaikeus
  - Aloitekyvyn puute
  - Luetun ymmärtäminen
- Käytöshäiriöt
- Fyysiset vammat
- Väsymys

### Saatu hoito

- Diagnoosi
- Haitta-aste
- Alkuvaiheen hoito
- Alun seuranta
- Alun jälkeinen seuranta
- Tutkimukset

### Kuntoutus

- Kuntoutuksen saaminen
- Saadut laituskuntoutukset
- Kuntoutusohjaaja ja kuntoutussuunnitelma
- Kuntoutuksen vaikutukset
- Neuropsykologisen kuntoutuksen saaminen
- Muut hoitokontaktit ja kuntoutukset
- Omat harjoitukset

### Organisaatioiden toiminta

- Hoidon jatkuvuus
  - Potilaan tiedottaminen
- Hoitohenkilökunnan toiminnan vaikutukset
- Asioiden hoitaminen
  - Vakuutusyhtiön osallisuus