

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2014

Kirsi Ranki ja Minna Tapaila

ARKIELÄMÄ AIVOVERENKIERTOHAIRIÖN JÄLKEEN

– Miten potilasjärjestö voi auttaa?



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoidaja

Huhtikuu 2014 | 64 + 7

Ohjaaja Tiina Nurmela TtT

Kirsi Ranki ja Minna Tapaila

ARKIELÄMÄ AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖN JÄLKEEN -MITEN POTILASJÄRJESTÖ VOI AUTTAA?

Aivoverenkiertohäiriö (AVH) on neurologinen tila, jossa verenkierron häiriö vaikuttaa aivojen toimintaan. Vuosittain sen sairastaa 25 000 suomalaista, ja se on kolmanneksi yleisin kuolinsyy maassamme. Aivoverenkiertohäiriön vaikuttaa kokonaisvaltaisesti fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintakyvyn laskiessa kyky selviytyä arkipäivän askareissa vaikeutuu ja avun tarve kasvaa.

Työn tarkoituksena oli selvittää aivoverenkiertohäiriön sairastaneen kokemuksia arkielämästä, avun tarpeista ja Aivoliiton palveluista. Tavoitteena on selvittää, minkälainen rooli Aivoliitolla on aivoverenkiertohäiriön sairastaneen arkielämän tukena. Opinnäytetyö liittyy Ihmisen hyväksi – hankkeeseen, joka on Turun ammattikorkeakoulun ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöhanke.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin haastattelemalla kahta Aivoliiton työntekijää ja neljää aivoverenkiertohäiriön sairastanutta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tulosten perusteella suurin osa aivoverenkiertohäiriön sairastaneista selviytyy arkielämän toiminnoissa itsenäisesti tai avustettuna. Suurimmat haasteet liittyivät tiedon hakeamiseen ja saamiseen. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneet kokevat tarpeelliseksi, että alkuvaiheessa jokaisella olisi mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan, joka olisi tietoinen kaikista oikeuksista ja mahdollisuuksista, joita sairastumiseen liittyy.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää siten, että tulevaisuudessa tutkittaisiin jo olemassa olevaa AVH-yhdyshenkilötoimintaa tarkemmin, ja selvitetäisiin siihen liittyviä mahdollisuuksia ja puutteita. AVH-yhdyshenkilötoimintaa laajentamalla ja parantamalla aivoverenkiertohäiriön sairastaneet saisivat tarpeelliseksi koetun avun helposti yhdestä paikasta ja tiedotukseen liittyviä haasteita voitaisiin vähentää.

ASIASANAT:

Aivoverenkiertohäiriö, toimintakyky, tuki, kuntoutus, potilasjärjestö, arkielämä, apuväline

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing| Registered nurse

April 2014 | 64 +7

Instructor Tiina Nurmela D.H.Sc.

Kirsi Ranki ja Minna Tapaila

EVERYDAY LIFE AFTER CEREBROVASCULAR DISORDER –HOW PATIENT ORGANISATION CAN HELP?

Cerebrovascular disorder is a neurological state, where distraction in blood circulation affects on brain function. Every year there are 25 000 new cases in Finland and it is the third most common cause of death. Cerebrovascular disorder effects on physical, psychological and social functioning. When functioning decreases, the ability to cope with activities of daily living gets more difficult and the need for support grows. Coping with activities of daily living affects to managing at home.

The aim of this thesis was to investigate how cerebrovascular disorder affects to everyday life and what help patient organisation can provide. This thesis is linked to the project which is done in co-operation between Turku University of Applied Sciences and social and health organizations.

This thesis was put into practice as qualitative research. The material for thesis was collected by interviewing two employees from Aivoliitto and four of those who have had cerebrovascular disorder. The material was analyzed by using content analysis.

Based on the results, most of those who have had cerebrovascular disorder can live in their own home by themselves or with contribution. The most meaningful point was, that information should be more available and easier to find. Some of those who have had cerebrovascular disorder pointed out that there is a need for a personal help. Things would be much easier, if there is one person, who knows and helps those who have had cerebrovascular disease to solve out everything that comes along with the disease.

These results could be utilized for researching and developing the already extant stroke contact person activity. By expanding and improving this contact person activity there could be better chance to provide the necessary help and information to the right person at the right time, without any confusions or blocks in flow of information.

KEYWORDS:

Cerebrovascular disorder, stroke, function, support, rehabilitation, patient organisation, everyday life, assistive device

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖ	8
3 TOIMINTAKYKY JA ARKIELÄMÄ AIVOVERENKIERTOHAIRIÖN JÄLKEEN	11
3.1 Muutokset toimintakyvyssä	12
3.2 Muutokset arkielämässä ja avuntarve	13
3.2.1 Henkilökohtainen avustaja ja apuvälineet	14
3.2.2 Asunnon muutostyöt ja kommunikaation tukeminen	15
3.3 Kuntoutuksen merkitys kotona selviytymiselle	16
3.4 Tiedon antamisen merkitys kotiutuksessa	17
4 SOSIAALINEN TUKI	19
4.1 Vertaistuki	19
4.2 Potilasjärjestötoiminta	20
4.3 Aivoliitto ry	22
5 ARKIELÄMÄSSÄ SELVIYTYMISTÄ TUKEVIA TOIMINTAMALLEJA	24
5.1 Asiakkaan ja kodin kytkeminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan palveluketjuun -hanke	24
5.2 Aivohalvaus – tiedä, tunnista, kuntoudu -projekti	26
6 TYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	28
7 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	29
7.1 Tutkimusmenetelmä	29
7.2 Haastattelurunko	30
7.3 Kohderyhmä	31
7.4 Aineiston keruu	31
7.5 Aineiston analyysi	32

8 ARKIELÄMÄ JA AIVOLIITON TARJOAMAT PALVELUT AVH:N SAIRASTAMISEN JÄLKEEN	34
8.1 Aivoliiton työntekijöiden taustatiedot	34
8.2 Aivoliitto	34
8.3 Aivoliiton palvelut AVH:n sairastaneille	35
8.4 Tulevaisuuden haasteet ja toiminnan kehittäminen	36
8.5 AVH:n sairastaneiden taustatiedot	38
8.6 Arkielämä sairastamisen jälkeen	38
8.7 Avuntarve ja tuki	41
8.8 Järjestön toiminnan kehittäminen	44
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	46
9.1 Eettisyys	46
9.2 Luotettavuus	48
10 JOHTOPÄÄTÖKSET	50
11 POHDINTA	55
11.1 Jatkotutkimusehdotukset	57
LÄHTEET	59

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko aivoverenkiertohäiriön sairastaneelle.

Liite 2. Teemahaastattelurunko Aivoliiton työntekijälle.

Liite 3. Lupahakemus.

Liite 4. Suostumuslomake.

Liite 5. Analyysirunko.

1 JOHDANTO

Aivoverenkiertohäiriö (AVH) on neurologinen tila, jossa verenkierron häiriö vaikuttaa aivojen toimintaan. Aivovaltimon tukos aiheuttaa 80 prosenttia, ja aivoverenvuoto 20 prosenttia AVH-tapauksista. (Kaste ym. 2012, 271–272.) AVH:stä seuraa pysyviä tai ohimeneviä halvausoireita, tuntepuutoksia, häiriöitä kielellisissä toiminnoissa, sekä henkisessä suoriutumisessa. Vaikutukset ulottuvat kokonaisvaltaisesti fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. (Korpelainen ym. 2008, 254; Zhang ym. 2012, 1.)

Maailmalla AVH:n sairastaa joka vuosi noin neljä miljoonaa henkilöä. Se on kolmanneksi yleisin kuolinsyy ja kattaa noin 10 prosenttia kaikista kuolemantapauksista. (Moskowitz ym. 2010, 181; Kadojic ym. 2012, 255.) Yleisyydestään huolimatta AVH:n ilmaantuvuus useimmissa teollisuusmaissa on laskenut viimeisen 40 vuoden aikana (Kaste ym. 2012, 275). Väestön ikääntymisen on kuitenkin epäilty lisäävän AVH:n esiintyvyyttä (Lindsberg ym. 2011).

Vuosittain AVH:n sairastaa noin 25 000 suomalaista, joista 14 600 saa ensimmäisen aivoinfarktin ja 4 000 aivoverenvuodon. AVH on kolmanneksi yleisin kuolinsyy maassamme, ja vuosittain siihen menehtyy noin 4 500 henkilöä. (Iivanainen ym. 2010, 87; Aivoliitto 2012.)

Aivoliitto ry on kansanterveys-, vammais- ja potilasjärjestö. Se tukee AVH:n sairastaneiden ja heidän läheistensä arjessa selviytymistä. Liiton tehtäviin kuuluu oikeuksien valvonta, viestintä ja asenteisiin vaikuttaminen, AVH:n ennaltaehkäisy, sekä yhdistystoiminta ja erilaiset palvelut. (Aivoliitto 2013b.)

Opinnäytetyö liittyy Ihmisen hyväksi – hankkeeseen, joka on Turun ammattikorkeakoulun ja sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöhanke. Hankkeen tarkoituksena on lisätä ihmisten tietämystä eri potilasryhmistä ja – järjestöistä. (Nurmela 2013.)

Työn tarkoituksena oli selvittää AVH:n sairastaneen kokemuksia arkielämästä, avun tarpeista ja Aivoliiton tarjoamista palveluista. Tavoitteena on selvittää, minkälainen rooli Aivoliitolla on AVH:n sairastaneen arkielämän tukena.

Aihe on tärkeä ja ajankohtainen, sillä AVH:n seurauksena on usein pitkäaikaisia tai pysyviä oireita. Tavoitteena on mahdollistaa yhä useamman sairastuneen kotona asuminen, ja avun tarve kotona on suuri. Tulevaisuudessa sairastuneiden määrä tulee kasvamaan, eikä potilasjärjestöjen merkityksestä arkielämän tukena ole juurikaan tutkimustietoa saatavilla.

2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖ

AVH on yleisnimitys aivoinfarktille, aivoverenvuodolle, lukinkalvonalaiselle verenvuodolle ja TIA-kohtauksille (Kaste ym. 2012, 272). Se on yleisin aikuisväestön toimintakykyä alentava sairaus Suomessa (Sivenius 2009) ja muissa kehittyneissä maissa (Stinear 2010, 1228). AVH johtuu useimmiten aivovaltimon tukkeutumisesta tai aivoverenvuodosta, mutta myös aivokasvain, -vamma tai tulehdus voi aiheuttaa verenkiertohäiriön (Iivanainen ym. 2010, 88).

Aivoinfarktissa aivovaltimon tukkeutuminen aiheuttaa äkillisen verenkierronvauksen ja aivokudos menee kuolioon hapenpuutteen seurauksena (Ollikainen 2013). Aivoverenvuodossa verisuonen seinämä repeytyy aneurysman, verenpainetaudin, vamman tai perinnöllisen syyn takia (Iivanainen ym. 2010, 88). TIA-kohtaus on äkillinen, ohimenevä verenkiertohäiriö, jossa verisuonen hetkellinen tukkeutuminen aiheuttaa oireita. Kohtaus kestää tavallisesti 2–15 minuuttia, kuitenkin enintään tunnin. (Tarnanen ym. 2011, 1; Kadojić ym. 2012, 254.)

Sairastumisriski kasvaa merkittävästi iän myötä (Griffiths & Sturm 2011, 1; Kaste ym. 2012, 282). Siveniuksen (2009) mukaan Suomessa AVH:n sairastavista yli puolet on yli 75-vuotiaita. Lindsbergin ym. (2011) mukaan kaikista AVH:n sairastaneista työikäisten osuus on kuitenkin noin 25 prosenttia. Vuoden kuluttua sairastumisesta noin 60 prosenttia on elossa (Kaste ym. 2012, 272).

Merkittävimpiä riskitekijöitä, joihin pystytään vaikuttamaan, ovat päihteiden käyttö, lihavuus, vähäinen liikunta, kohonnut verenpaine ja korkea kolesteroli, diabetes, sekä sydänsairaudet (Moskowitzin ym. 2010, 181–182). Yksittäinen tekijä ei ennusta vielä kovin suurta sairastumisriskiä, mutta useamman lievänkin tekijän yhteisvaikutukset saattavat kasvattaa riskin korkeaksi (Lindsberg ym. 2011).

AVH:ön sairastumista voi parhaiten ehkäistä vaikuttamalla riskitekijöiden määrään (Tonarelli & Hart 2006, 674). Elintapojen muuttaminen ja perussairauksien oikeanlainen ja tarkoituksenmukainen hoito ovat niin yksilö-, kuin yhteisötasollakin tehokas sairastumista ensisijaisesti ehkäisevä keino (Kaste ym. 2012,

284). AVH:n uusiutumista voidaan ehkäistä samoilla, riskitekijöihin vaikuttavilla keinoilla (Sivenius 2009).

Aivoinfarkti ilmaantuu usein akuutisti ja kestää minuuteista tunteihin. Yleisimpiä oireita ovat toispuoleinen raaja- tai kasvohalvaus tai -heikkous, puhehäiriöt, silmien hämärtyminen, näkökenttäpuutokset tai kaksoiskuvat ja nielemisvaikeudet. Myös huimaus, pahoinvointi ja oksentelu voivat johtua infarktista. (Lindsberg ym. 2011; Tribathi & Vibha 2011, 1.) Aivoverenvuodon oireet alkavat myös usein äkisti ja saattavat muistuttaa infarktin oireita. Verenvuodon yhteydessä esiintyviä oireita ovat kova päänsärky, pahoinvointi ja oksentelu, mahdollisesti tajunnan tason lasku ja jopa tajuttomuus. (Kaste 2007; Atula 2012b.)

AVH:n onnistunut ja tuloksellinen hoito vaatii nopeaa reagointia oireisiin, sekä välitöntä diagnosointia ja hoitoa. Mitä nopeammin hoito voidaan aloittaa, sitä parempi ennuste saadaan. (Ahonen ym. 2010, 353.) Pään kuvantamistutkimuksilla erotetaan infarkti ja verenvuoto toisistaan. Tukos pyritään hoitamaan liuotushoidolla, mutta se on tehtävä viimeistään neljän ja puolen tunnin kuluttua oireiden alkamisesta. Päätös liuotushoidosta tehdään oirekuvan, perussairauksien ja -lääkityksen, sekä kuvantamistulosten perusteella. (Lindsberg ym. 2011.) Verenvuodon hoito on usein konservatiivista, verenpainetta lasketaan lääkkeellisesti vasta, kun se on ollut useita tunteja huomattavan korkea (Iivanainen ym. 2010, 90). Muita AVH:n vaatimia hoitoja ovat korkean verensokerin ja ruumiinlämmön tasapainottaminen ja peruselintoimintojen turvaaminen (Atula 2012b).

AVH:n sairastaneista joka neljäs toipuu täysin oireettomaksi, noin puolet selviytyy omatoimisesti arjesta, ja joka seitsemäs tarvitsee laitoshoidoa (Ahonen ym. 2012, 361). Kuntoutuksen tarve ja pituus vaihtelevat jokaisella yksilöllisesti. Pitkäkestoista kuntoutusta tarvitsee noin 40 prosenttia AVH:n sairastaneista. (Aivoliitto 2013a.)

AVH:n osuus terveydenhuollon kokonaismenoista on noin seitsemän prosenttia. Mielenterveyden häiriöiden ja dementian jälkeen se on kolmanneksi kallein sairaus. Suomessa vuotuisiksi valtakunnallisiksi kustannuksiksi on arvioitu 1.1 mil-

jardia euroa. Ensimmäisen vuoden hoitokustannukset infarktipotilasta kohden ovat keskimäärin 21 000 euroa, josta akuuttihoiton osuus on yli puolet. Kansainvälisten tutkimusten mukaan elinikäiset hoitokustannukset ovat keskimäärin 60 000 euroa potilasta kohden. (Lindsberg ym. 2011; Aivoliitto 2012.)

Tulevaisuuden näkymistä on tehty varovaisia ennusteita. Ikääntyvä väestö aiheuttaa huolta AVH-tapahtumien määrän huomattavasta kasvusta. Arvioidaan, että Suomessa AVH – potilaille tarvitaan ainakin 100 uutta vuodeosastopaikkaa vuoteen 2020 mennessä. Tulevaisuudennäkymiä voidaan kohentaa tehostamalla ennaltaehkäisyä, akuuttihoitoa ja varhaisvaiheen kuntoutusta. (Lindsberg ym. 2011; Aivoliitto 2012.)

3 TOIMINTAKYKY JA ARKIELÄMÄ AIVOVERENKIERTOHAIRIÖN JÄLKEEN

Toimintakyky määritellään kyvyksi selviytyä jokapäiväisestä elämästä ja sen tuomista haasteista. Toimintakyky on keskeinen osa ihmisen hyvinvointia, ja sitä voidaan tarkastella fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. (Ahonen ym. 2012, 86.) Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan esimerkiksi kykyä liikkua ja selviytyä kotiaskareista, psyykkisellä kognitiivisia toimintoja ja sosiaalisella ihmisten välistä kanssakäymistä. (Pitkälä ym. 2010).

Toimintakyvyn laskiessa kyky selviytyä arkipäivän askareista vaikeutuu ja avun tarve kasvaa (Baruth ym. 2011, 199). Toimintakyvyn lasku voi ilmaantua akuuttisesti, jolloin sen syynä on äkillinen sairastuminen tai sairauden paheneminen. Hitaasti etenevän toimintakyvyn laskun ilmaantuvuus kasvaa iän myötä, ja se johtuu usein pitkäaikaisesta sairaudesta tai elimistön yleisestä haurastumisesta. (Pitkälä ym. 2010.)

Toimintakyvyn laskiessa tutun ympäristön merkitys kasvaa. Esteetön, helppokulkuinen ja turvalliseksi koettu ympäristö edistää kotona selviytymisen kokemusta. Tutussa ympäristössä kehittyy kompensatio- ja selviytymiskeinoja, joiden avulla sopeutuminen toimintakyvyn laskuun ja sen tuomiin haittoihin helpottuu. Muutos edellyttää ympäristön muuttamista, ulkopuolista apua ja apuvälineitä, sekä kärsivällistä harjoittelua. (Pitkälä ym. 2010.)

Sairastuneen toimintakyky tulee määrittää akuuttivaiheen jälkeen, kotiutumisen kynnyksellä sekä sairaalassa, että kotona. Tällöin voidaan parhaiten arvioida, mitkä mahdollisuudet sairastuneella on selviytyä kotona, ja mitä apua ja apuvälineitä kotona selviytymisen tueksi tarvitaan. Omaiset ja läheiset ovat hyvä apu määritettäessä sairastuneen mahdollisuuksia toimia itsenäisesti tai avustettuna kotona. (Pitkälä ym. 2010.)

3.1 Muutokset toimintakyvyssä

AVH on yleisin lihashalvauksia aiheuttava tekijä. Korpelaisen ym. (2008, 253) mukaan noin 80 prosenttia AVH:n sairastaneista kärsii toispuoleisesta lihashalvauksesta tai –heikkoudesta. Halvaus voi vaikuttaa raajojen lisäksi myös kasvojen lihaksiin. Lihashalvaus vaikeuttaa arjessa toimimista ja heikentää itsenäisyyttä kotona ja yhteiskunnassa. (Stinear 2010, 1228.)

Neuropsykologisilla puutosoireilla tarkoitetaan kognitiivisten toimintojen häiriintymistä. Ne ilmenevät esimerkiksi puheen tuoton ja ymmärtämisen, lukemisen, kirjoittamisen, muistin, hahmotuksen, tarkkaavaisuuden, ajattelun ja päättelyn vaikeutena, sekä eri aistimusten havaitsemis- ja tunnistamisvaikeutena. (Aivo-liitto 2013c.) Korpelaisen ym. (2008, 254) mukaan jopa 70 prosenttia AVH:n sairastaneista kärsii jonkinasteisesta kognitiivisesta häiriöstä.

Afasia on yleisin AVH:n jälkeinen neuropsykologinen puutosoire (Gialanella ym. 2011, 122). Afasiassa puhutun tai kirjoitetun kielen tuottamisessa ja ymmärtämisessä on vaikeuksia. Afasia ilmenee eri tavoin ja sen vaikeusaste vaihtelee lievästä vaikeaan, kaikkia kielellisiä toimintoja koskevaan häiriöön. Sillä ei kuitenkaan ole vaikutusta ajatteluun tai älykkyyteen. (Atula 2012a.)

Psyykkiset ongelmat, kuten masennus, ahdistus, mielialan vaihtelut ja post-traumaattinen stressireaktio ovat yleisiä ongelmia AVH:n jälkeen (Alajbegovic ym. 2014, 47). Masennus on näistä tavallisin ja siitä kärsii jopa kolmannes josakin vaiheessa sairastamista ja toipumista (Watkins & Lightbody 2011, 11). Sitä esiintyy eniten kolmen – kuuden kuukauden päästä sairastamisesta (Zavoreo ym. 2009, 329).

Syitä AVH:n jälkeiselle masennukselle (PSD, poststroke depression) on etsitty jo lähes neljä vuosikymmentä, mutta tutkijoiden mielipiteet sen aiheuttajasta ovat edelleen ristiriitaisia (Bartoli ym. 2013, 1). Masennuksen epäillään olevan seurausta aivoissa tapahtuneista vaurioista, tai psyykinen reaktio terveyden menettämiseen (Korpelainen ym. 2008, 255; Berg 2009, 23).

Moni AVH:n sairastanut kärsii mielialaoireista, mutta siitä huolimatta oireet ovat saaneet tutkimuksissa osakseen vain vähän huomiota. AVH:n jälkeisen masennuksen diagnosointi on vaikeaa, sillä masennuksen oireet, kuten väsymys, unettomuus, motivaation puute ja sosiaalisten suhteiden kaventuminen, voivat olla seurausta myös AVH:stä. Myös neuropsykologisten häiriöiden aiheuttamat muutokset tunteiden ilmaisukyvyssä saattavat vaikeuttaa masennuksen määrittämistä. (Berg 2009, 13–14; Watkins & Lightbody 2011, 11.)

Pitkittyessään AVH:n jälkeinen masennus muuttuu usein krooniseksi. Vaikka masennusta esiintyy eniten sairastamisen alussa, se on yleistä vielä pari vuotta sairastumisen jälkeen. AVH:n jälkeinen masennus kasvattaa terveydenhuollon käyntejä ja kustannuksia, heikentää kuntoutuksen tuloksia, vähentää sosiaalisia kykyjä ja mahdollisuuksia, sekä kasvattaa itsetuhoisten ajatusten esiintymistä. (Berg 2009, 13, 19; Cojocaru ym. 2013, 1.) Masennukseen on olemassa tehokkaita hoitoja, joten sen varhainen tunnistaminen on tärkeää (Watkins & Lightbody 2011, 11). National Institute of Health and Care Excellencen (2010) standardin mukaan jokainen AVH:n sairastanut tulisi arvioida masennuksen varalta kuuden viikon sisällä sairastumisesta.

3.2 Muutokset arkielämässä ja avuntarve

Kotona selviytymiseen ja avuntarpeisiin vaikuttavat sairastuneen pärjääminen arkielämän perustoiminnoissa (ADL, activities of daily living). Näillä tarkoitetaan esimerkiksi peseytymistä, ruokailua, kodinhoitoa, ruoanlaittoa, liikkumista ja sosiaalista kanssakäymistä. (Roper ym. 2004, 174; Korpelainen ym. 2008, 255.) Päivittäisistä toiminnoista selviytyminen on yhteydessä subjektiiviseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun (Huseh ym. 2012, 637).

Arjessa selviytymiseen vaikuttavat tekijät ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia. Vamman haitta-asteesta, omasta motivoituneisuudesta ja toimintakyvystä riippuen apua voi tarvita esimerkiksi asioinnissa, liikkumisessa, peseytymisessä, ja sosiaalisten suhteiden ylläpidossa. Tällöin sairastuneen avuksi voidaan ajatella henkilökohtaista avustajaa tai apuvälineitä. (Seth 2011.)

3.2.1 Henkilökohtainen avustaja ja apuvälineet

Vammaispalvelulain 3.4.1987/380 mukaan henkilöllä on oikeus henkilökohtaiseen apuun, jos hän tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän sairauden tai vamman takia usein toisen henkilön apua arkielämän toiminnoissa kotona, tai kodin ulkopuolella. Avuntarve voi liittyä päivittäisiin toimintoihin, työhön, opiskeluun ja harrastuksiin. Henkilökohtainen avustaja auttaa suoriutumaan sellaisista toiminnoista, joista AVH:n sairastanut ei itsenäisesti selviä. Tällä pyritään mahdollistamaan hänelle mahdollisimman itsenäinen elämä kotona ja sen ulkopuolella. (Konttinen 2013.)

AVH:n sairastaneen toimintakyky, asuinympäristö ja elämäntilanne vaikuttavat apuvälineiden tarpeeseen ja valintaan. Apuvälineen tarkoituksena on edistää ja ylläpitää käyttäjän toimintakykyä päivittäisissä toiminnoissa. Tarkoituksenmukainen apuväline on luonteva osa käyttäjänsä elämää. (Riekkinen 2013.) Suomen lainsäädäntö turvaa sairastuneelle ja vammautuneelle apuvälineet maksutta (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011).

Liikkumisen avuksi tarvittavia apuvälineitä, esimerkiksi kävelykeppiä tai pyörätuolia, sekä päivittäisissä toiminnoissa tarvittavia apuvälineitä saa perus- ja erikoissairaanhoidosta (Terveystieteiden tutkimuskeskus 30.12.2010/1326). Liikkumiseen käytettävät apuvälineet lisäävät Töytärin ym. (2010, 111) mukaan sairastuneen mahdollisuutta omatoimisuuteen ja itsenäisyyteen, sekä vähentävät ulkopuolisen avun tarvetta.

Kotiaskareiden suorittamisen avuksi on olemassa monenlaisia apuvälineitä. Pitkävartiset harjat ja pesulaput, sekä automaattiset hanat helpottavat peseytymistä silloin, kun käsien liikeradoissa on rajoituksia. Korotettu WC-istuin on hyvä apu, kun lihasvoimat ovat heikentyneet. Hyvin suunniteltu keittiö ja oikein mitoitettut työskentelytasot lisäävät toimintarajoitteisen henkilön omatoimisuutta ruoanlaitossa. Keittiön laitteiden ja välineiden kokoon, keveyteen ja turvallisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Ruoan pilkkomiseen ja käsittelyyn on olemassa työskentelyä helpottavia välineitä, kuten paksuvartisia kauhoja ja las-

toja, pystykahvaisia leikkuuveitsiä, sekä joustinsaksia. (Hurnasti ym. 2010, 230–238.)

Kognitiivisten häiriöiden tueksi on myös kehitetty monipuolisesti apuvälineitä. Erilaiset symbolien, kuvien tai tekstien avulla toimivat kellot ja kalenterit auttavat ajan ja päivän hahmottamisessa (Hurnasti ym. 2010, 242–243). Kommunikaatiota sen sijaan voidaan tukea helpottamalla puhetta tai korvaamalla se kokonaan, sekä vahvistamalla puheääntä (Ohtonen ym. 2010, 98).

3.2.2 Asunnon muutostyöt ja kommunikaation tukeminen

Asunnon muutostöihin, sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankintaan liittyviin kustannuksiin voi hakea tukea kunnan sosiaalitoimistosta. Tuen perusteena on, että AVH:n sairastaneen liikkuminen tai omatoiminen suoriutuminen kotona tuottaa erityisiä vaikeuksia. Tavallisimpia asunnon rakenteellisia muutostöitä ovat ovien leventäminen, kulkuliuskojen asentaminen, kynnysten poistaminen ja keittiön ja kylpyhuoneen muutostyöt. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.) Muutostöiden tarkoituksena on parantaa asunnon toimivuutta ja turvallisuutta, sekä mahdollistaa itsenäinen asuminen ja toimiminen kotona (Kanto-Ronkanen ym. 2010, 207).

Kommunikaatioon liittyvien ongelmien, kuten puheen tuoton ja ymmärtämisen vaikeuksista kärsivällä on mahdollisuus käyttää tulkkaukspalveluita. Palvelut on tarkoitettu työelämään, opiskeluun, asioimiseen, harrastamiseen, vapaa-ajan toimintaan ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvään kommunikaatioon. Kansaneläkelaitos (Kela) vastaa viittomakielellä tai muilla kommunikaatiota selventävillä menetelmillä, kuten kirjoitustulkinnalla ja selventävällä kirjoitus ja –puhe-menetelmällä tapahtuvien tulkkaukspalveluiden järjestämisestä. Palvelujen avulla pyritään parantamaan henkilön mahdollisuutta osallistua yhteiskunnan toimintaan. (Laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta 19.2.2010/133.)

3.3 Kuntoutuksen merkitys kotona selviytymiselle

Kuntoutus on prosessi, jossa huomioidaan henkilön fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus (Pakarinen & Silventoinen 2012, 9). Kuntoutuksen avulla pyritään saavuttamaan ja ylläpitämään sellainen toimintakyky, jolla voi selviytyä mahdollisimman itsenäisesti arkielämästä (Ahonen ym. 2012, 82). Sairaudesta tai vammasta johtuvia toimintakyvyn haittoja pyritään vähentämään vahvistamalla kuntoutujan omia voimavaroja (Paatero ym. 2008, 32).

Kuntoutuksen osa-alueita ovat kuntoutuspalvelut, toimenpiteet ja -prosessit, sekä kuntouttava työote. Kuntoutuspalveluihin ja -toimenpiteisiin kuuluvat lääkinällinen ja sosiaalinen, sekä kasvatuksellinen ja ammatillinen kuntoutus. AVH -potilaan kuntoutuksen tarkoituksena on tukea sairastaneen sopeutumista arkielämän muutoksiin. (Ahonen ym. 2012, 84; Pakarinen & Silventoinen 2012, 9.) Tavoitteena on palauttaa toimintakyvyn tasoa niin paljon sairastumista edeltävälle tasolle, kuin mahdollista (Järvikoski & Karjalainen 2008, 80).

Kuntoutuksen suunnittelussa huomioidaan AVH:n sairastaneen yksilölliset tekijät, halvauksen aste, sekä toipumisen ja pitkäkestoisten tuloksien saavuttamisen mahdollisuudet. Nämä tekijät vaikuttavat oleellisesti siihen, minkälaista ja kuinka pitkäkestoista kuntoutusta tarjotaan, ja minkälaisia tavoitteita kuntoutumiselle asetetaan. Realististen tavoitteiden asettaminen motivoi kuntoutumaan (Ahonen ym. 2012, 86), mutta niiden asettaminen voi olla vaikeaa, sillä yksilölliset erot toipumisessa ovat suuret. Mitä vaikeampi lähtötilanne on, sitä huonompi ennustekin yleensä on. (Stinear 2010, 1228.) Kuntoutuksen toteutuksessa hyödynnetään fysio-, toiminta- ja puheterapiaa, sekä neuropsykologista kuntoutusta. (Atula 2012b).

Fysioterapiassa harjoitellaan raajojen ja lihasten toimintaa ja tasapainoa. Lihavoiman kasvattamisen lisäksi korjataan asentojen ja liikkeiden virheet. Toimintaterapia keskittyy yleiseen toimintaan arkipäivän tilanteissa. Toimintaterapeuttinen kuntoutus suunnataan havaittuihin ongelma-alueisiin, esimerkiksi käsien toimintakyvyn parantamiseen. Puheterapeutti auttaa kommunikaatioon liittyvien häiriöiden, kuten puheen tuoton ja ymmärtämisen kuntoutuksessa. Neuropsyko-

loginen kuntoutus liittyy muistin, tarkkaavaisuuden ja muiden ajatustoiminnan häiriöiden kuntoutukseen. (Atula 2012b.)

Tutkimusten mukaan varhain aloitettu moniammatillinen kuntoutus edesauttaa potilaan toimintakyvyn palautumista ja selviytymistä arkielämän toiminnoista (Takala ym. 2010, 399; Knecht ym. 2011, 600). Kuntoutuksen tarpeen arviointi aloitetaan jo sairaalassa heti, kun potilaan tila on vakiintunut (Korpelainen ym. 2008, 259). Vuodeosastolla aloitetaan perustaitojen harjoittelu hoitajien tuella. Päivittäiset pesu-, pukeutumis- ja ruokailutilanteet, vuoteessa asentohoidot ja kääntymiset, sekä siirtymiset sängystä vessaan ovat hyvin tärkeitä harjoitustilanteita. (Junkkarinen 2012).

Kotona tapahtuva kuntoutus lisää itsenäisyyttä päivittäisissä toiminnoissa, ja sillä on merkittävä vaikutus toipumiseen. Polikliinisessä kuntoutuksessa käydään tarpeen mukaan 2-3 kertaa viikossa. Aktiivista, toimintakykyä parantavaa kuntoutusta jatketaan niin kauan kun edistystä tapahtuu. Toimintakyvyn vakiinnuttua siirrytään ylläpitävään kuntoutukseen, joka voi jatkua 6–12 kuukautta. (Atula 2012b.)

Omaisten mukanaolo kuntoutussuunnitelman laadinnassa on tärkeää, sillä sairastumisen tuoma muutos vaikuttaa koko perheen arkeen. Omaisten mukaantulo sairauden hoitoon ja kuntoutukseen auttaa AVH:n sairastanutta ja omaista yhdessä selviytymään käytännön asioista, lisää turvallisuuden tunnetta ja tukee potilaan kuntoutumista. (Virtanen ym. 2011a, 915–919; Junkkarinen 2012.)

3.4 Tiedon antamisen merkitys kotiutuksessa

Tiedon antaminen, ohjaus ja neuvonta auttavat potilasta ja hänen läheisiään selviytymään jokapäiväisestä elämästä. Annettu tieto parantaa ymmärrystä, lisää turvallisuuden tunnetta ja helpottaa elämään sairauden aiheuttamien ongelmien kanssa. (Mattila 2011, 18–19.) Tiedon antaminen, ohjaaminen, tukeminen ja rohkaisu auttavat AVH:n sairastanutta ja hänen omaisiaan ymmärtämään toimintakyvyssä tapahtuneita muutoksia (Junkkarinen 2012). Ohjaus parantaa

omaisen tietotaitoa sairaudesta ja sen hoidosta antaen rohkeutta toimia potilaan apuna (Pringle ym. 2008, 2385; Katvesoja 2012, 1).

Kotiutusta suunnitellaan hoitotiimin, potilaan ja omaisten kanssa yhteistyönä jo hyvissä ajoin ennen varsinaista kotiutumispäivää. Uuteen arkeen ja sairauden tuomiin muutoksiin totutellaan aluksi lyhyillä, esimerkiksi viikonlopun kestäville kotilomilla. Fysio- tai toimintaterapeutin tekemän kotikäynnin tarkoituksena on arvioida kotona selviytymistä, sekä mahdollisten apuvälineiden ja kodin muutosten tarvetta. (Junkkarinen 2012.)

Kotiutuksen yhteydessä potilaalle annetaan sekä suullista, että kirjallista informaatiota. Informaation tulisi sisältää tietoa mahdollisesta lääkityksestä ja rajoitteista, sekä uusiutumiseriskistä ja sekundaarisista neurologisista oireista. Toimintakyvyn heikkenemiseen liittyvän eristäytymisen ehkäisemiseksi AVH:n sairastanutta ja hänen omaisia rohkaistaan ylläpitämään sosiaalisia suhteita ja osallistumaan sopeutumisvalmennukseen. Kotiutustilanteessa on hyvä kertoa myös sosiaalietuuksista, sekä se, mistä tietoa voi hakea lisää ja keneen ottaa yhteyttä, jos ilmaantuu kysyttävää. (Junkkarinen 2012.)

4 SOSIAALINEN TUKI

Sairastuminen aiheuttaa pelkoa ja huolta sekä sairastuneelle, että hänen omaisilleen. Sairauteen liittyy kuoleman mahdollisuus, sekä terveyden, työn ja sosiaalisen elämän rajoittuminen. Perheenjäseniltä ja läheisiltä saatava tuki edistää sairauteen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2013.)

Kukkuraisen (2007) mukaan emotionaalinen tuki on terveyden kannalta tärkein. Se liittyy ihmisen tarpeeseen olla rakastettu, arvostettu ja hyväksyty. Empatian saaminen läheisiltä ja vastavuoroisesti sen antaminen läheisille on tärkeää. Se tukee positiivisesti, kasvattaa psyykkisiä voimavaroja ja auttaa sairauden mukana tuomien haasteiden käsittelyssä. (Mattila 2011, 18–19.)

Elämään kuuluu selviytyminen erilaisista rooleista, jotka edellyttävät vastavuoroisuutta. Vastavuoroisuus tarkoittaa tuen antamista toisille ja sen vastaanottamista toisilta. Sosiaalisen roolin kautta henkilö kokee olevansa arvokas ja tärkeä myös muille ihmisille. Sosiaalinen tuki vaikuttaa henkiseen hyvinvointiin ja itsetuntoon. (Kukkurainen 2007; Mattila 2011, 16–17.)

4.1 Vertaistuki

Yksi sosiaalisen tuen muoto on vertaistuki. Siinä samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset tukevat toisiaan jakamalla tietoa ja kokemuksiaan arvostavassa ilmapiirissä. Vertaistuen muotoja ovat kahdenkeskinen tuki (tukihenkilö), vertaistukiryhmät, vertaistuki verkossa ja erilaiset keskustelufoorumit. Vertaistukiryhmissä ohjaajana voi toimia koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen ja ryhmän jäsen. (Holm ym. 2010, 7; 15–16.)

Vertaistuelle on ominaista, että ihmiset jakavat sellaista tukea toisilleen, jota he eivät voi saada muualta. Tieto siitä, että on olemassa muita samankaltaisessa tilanteessa olevia, on jäsenille ensiarvoisen tärkeää. Ryhmässä tulee kuulluksi ja ymmärretyksi, ja voi puhua asioista, joista ei välttämättä pysty muiden kanssa

keskustelemaan. Vertaistuen avulla ihminen käsittelee ja ymmärtää omia tunteuksia ja reaktioita yrittäessään sopeutua uuteen elämäntilanteeseen. (Holm ym. 2010, 18–19.)

Järjestöjen organisoima vertaistukiryhmätoiminta on Suomessa yleisintä, mutta vertaistukitoiminta voi olla myös vapaaehtoistyön tai julkisen sektorin toimesta järjestettyä (Holm ym. 2010, 16–17). Järjestöjen käynnistämät vertaistukiryhmät perustuvat jäsenten tarpeisiin ja yhdistävänä tekijänä voi olla sairaus, elämäntilanne tai jokin yhteinen tavoite. Julkisen sektorin käynnistämät vertaistukiryhmät kohdentuvat johonkin ennalta määriteltyyn elämäntilanteeseen tai kriisiin. Ohjaajana näissä ryhmissä toimii ammattilainen, ja ryhmälle on määritelty tietynlainen teema ja kesto. (Holm ym. 2010, 31–32.)

Vertaistuella on suuri merkitys niin sairastuneelle, kuin omaisellekin (Solja 2012, 28). Vertaistuki, järjestö- ja tukihenkilötoiminta antaa sairastuneelle mahdollisuuden luoda ja ylläpitää sosiaalista verkostoa, joka on useimmiten kaventunut sairastumisen myötä, ja sen vaikutus kuntoutumiseen ja toimintakyvyn ylläpitoon on merkittävä (Parkkonen 2011, 12–16).

4.2 Potilasjärjestötoiminta

Potilasjärjestöjä ja niiden toimintaa on tutkittu vähän niin kansainvälisesti, kuin kotimaassakin. Järjestöt ovat syntyneet sosiaali- ja terveystalvvelujen käyttäjien tarpeesta tukea samankaltaisessa tilanteessa olevia, ja jakaa yhteisiä kokemuksia. Järjestöjen syntyminen on mahdollistanut paremman yhteiskunnallisen näkyvyyden ja vaikuttamisen. (Toiviainen 2005, 7.)

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus määrittelee potilasjärjestön järjestöksi, joka muodostuu tietyn sairauden, taudin tai vamman, tai näiden ryhmien ympärille. Järjestön edustaman tilan täytyy olla virallisesti hyväksytty, ja sillä tulee olla ICD-10-tautiluokitus. Järjestön jäsenenä täytyy olla potilaita tai omaisia, ja järjestön täytyy olla valtakunnallinen. (Toiviainen 2005, 9.)

Potilasjärjestön käsite on hyvin laaja, ja usein puhutaan myös kolmannesta sektorista, vapaaehtoistyöstä, hyötyä tavoittelemattomista järjestöistä, sekä sosiaa-

li- ja terveysjärjestöstä. Kansainvälisestä näkökulmasta katsottuna järjestöt ovat virallisen järjestelmän vastakohtia. Järjestöt kuuluvat kuitenkin systeemiin, jossa vapaaehtoistyö, ammatillinen toiminta ja valtio toimivat yhteydessä toisiinsa. Yleisesti potilasjärjestöjen toiminta-alueita on ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen yksilö- ja yhteisötasolla. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen institutionaalinen toiminta ja rooli vertaistuen antajina ja palvelujen tuottajina on ollut hyvin näkyvää. (Toiviainen 2005, 7-8.)

Suomessa järjestöjen perustaminen alkoi 1800-luvun lopulla ja se on kiihtynyt entisestään viimeisten 10–15 vuoden aikana. Lääketieteen ja teknologian kehitys, sekä uudet sairaudet ja diagnosointimenetelmät ovat mahdollistaneet järjestöjen eriytymisen ja erikoistumisen. Järjestöjä on syntynyt hyväntekeväisyydestä, lääkäreiden ja potilaiden, sekä teollisuuden ja ammattihenkilöstön yhteistyönä. (Toiviainen 2005, 16; 19.)

Järjestöjen jäsenistöön kuuluu potilaita, omaisia, ammattihenkilöstöä, vapaaehtoisia ja joskus myös yrityksiä ja yhteisöjä. Potilasjärjestön asiantuntijoina voi toimia esimerkiksi lääkäreitä ja liike-elämän, sekä viestinnän ammattilaisia. (Toiviainen 2005, 23.)

Alkuvaiheessa järjestöillä on yleensä jokin toimintamalli. Palveluntuotannon ja vertaistuen lisäksi järjestöjen toimintaan kuuluu tiedottaminen, kouluttaminen, edunvalvonta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen, sekä tietysti yhteistyö julkisen sektorin ja muiden järjestöjen kanssa. Yhteistyötä tehdään niin kotimaassa, kuin ulkomaillakin. (Toiviainen 2005, 25–26; 28; Toiviainen ym. 2010, 222.)

Suomalaisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaa rahoittaa raha-automaattiyhdistys. RAY on perustettu vuonna 1938 keräämään varoja hyvinvoinnin edistämiseksi. Avustuksia voi hakea yhteiskuntaa merkittävästi hyödyttävät yhteisöt, järjestöt ja säätiöt, joiden toimintaa ohjaa vapaaehtoisuus, vertaistuki ja halu vaikuttaa yhteiskunnan asioihin. Avustustenjaosta päättää sosiaali- ja terveysministeriö. (Virtanen ym. 2011b, 7-8; Raha-automaattiyhdistys 2013.)

Järjestöbarometrin 2013 mukaan sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat tyytyväisiä toiminnan hyviin tuloksiin ja onnistumisiin, sekä tuki- ja palvelumuotojen laatuun. Järjestön toimintaa edistävät laajasti toimivat yhteistyöverkostot, hyvä maine ja tunnettavuus, kehittämiskohteiden ja –hankkeiden edistyminen, sekä osaava henkilöstö ja vapaaehtoiset. (Eronen ym. 2013, 89.)

Tulevaisuuden huolenaiheet liittyvät kuitenkin samoihin, tyytyväisyyttä aiheuttaneisiin asioihin. Voimavarojen riittävyys, sekä edustettavien ryhmien hyvinvoinnin, palvelujen ja tukien saatavuuden ja laadun turvaaminen on tärkeää jatkosakin. Tulevaisuuden haasteiksi nähdään taloudelliset resurssit, sekä palkollisten työntekijöiden, että vapaaehtoisten riittävä määrä ja jaksaminen. (Eronen ym. 2013, 87.)

4.3 Aivoliitto ry

Aivoliitto ry pyrkii ennaltaehkäisemään aivoverenkiertohäiriöitä. Järjestötoiminnan palveluilla ja tiedottamisella, sekä kehittämistoiminnan ja tutkimustyön tukemisella liiton tavoitteena on vähentää AVH:stä seuranneita vaikutuksia niin yksilön, kuin perheenkin elämässä, ja laajemmin myös yhteiskuntatasolla. (Viljanen 2011, 3.)

Aivoliittoon kuuluu kahdenlaisia, ympäri Suomea toimivia yhdistyksiä. AVH-yhdistykset toimivat yhteistyössä AVH:n sairastaneiden ja heidän omaisten kanssa. Kielellinen erityisvaikeus-yhdistykset toimivat kielellisestä erityisvaikeudesta kärsivän lapsen tai nuoren, ja koko perheen asialla. Yhdistykset ovat myös alan ammattilaisten käytössä. (Aivoliitto 2013b.)

Turun seudun aivohalvaus- ja afasiayhdistys ry tarjoaa tietoa, toimintaa ja virkistymämahdollisuuksia sairastaneille ja omaisille, sekä tukea uuden elämän rakentamisessa ja siihen sopeutumisessa sairastumisen jälkeen. Mukana toiminnassa on AVH:n sairastaneita, heidän läheisiään, sekä alan ammattihenkilöstöä. Yhdistys ylläpitää myös vapaaehtoistoimintaa. (Turun seudun aivohalvaus- ja afasiayhdistys ry 2014.)

Aivoliitto tekee kansainvälistä yhteistyötä edistääkseen edustamiensa ryhmien oikeuksienvälvontää (Stroke alliance for Europe 2014). Afasia-asioissa liitto on mukana sekä pohjoismaisella, että eurooppalaisella tasolla (Aphasia international association 2014). AVH:n osalta Aivoliitto tekee yhteistyötä sekä maailman, että Euroopan AVH-järjestön kanssa. Verkostoituminen kansainvälisesti edistää mahdollisuuksia vaikuttaa edustamien ryhmien oikeuksien valvontaan yhä globalisoituvassa yhteiskunnassa (World stroke organization 2012; European stroke organisation 2014.)

5 ARKIELÄMÄSSÄ SELVIITYMISTÄ TUKEVIA TOIMINTAMALLEJA

Kytke-hankkeen ja Altti-projektin tavoitteina oli kehittää alueellista toimintamallia AVH:n sairastaneen kuntouttamisessa. Toimintamallilla pyrittiin selkeyttämään muun muassa hoito- ja kuntoutusketjua, tehostamaan tiedonkulkua, lisäämään moniammatillista yhteistyötä eri organisaatioiden välillä, sekä kehittämään kotikuntoutusta. Kytke-hanke (asiakkaan ja kodin kytkeminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan palveluketjuun) kuului osahankkeena Kaste-ohjelmaan, joka on sosiaali- ja terveysministeriön pääohjelma. Sen tavoitteena on kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, sekä järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut asiakaslähtöisesti. ALTTI Aivohalvaus – tiedä, tunnista, kuntoudu –projekti toteutettiin Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä Tekesin rahoittamana. (Janhunen 2013, 3; Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

5.1 Asiakkaan ja kodin kytkeminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan palveluketjuun -hanke

KYTKE-hanke toteutettiin Pohjanmaan ja Pohjois-Suomen alueilla 1.3.2010-31.10.2012 välisenä aikana. Hankkeen keskeisiksi tavoitteiksi nousivat perusterveydenhuollon vahvistaminen, erikoissairaanhoidon selkeyttäminen, hoito- ja palveluprosessien kehittäminen ja järjestäminen toimivaksi ja kustannustehokkaaksi, sekä informaatioteknologian käyttöönotto ja hyödyntäminen. Kotona selviytymisen tukeminen, ja hoito- ja palveluprosessien sujuva yhteistyö saivat erityistä huomiota hankkeessa, samoin sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön parantaminen kolmannen sektorin kanssa. (Oulun kaupunki, KYTKE-hanke 2012.)

AVH-potilaan kuntoutusprosessin tärkeimpänä tavoitteena oli mahdollistaa yhä useamman AVH-potilaan mahdollisimman itsenäinen selviytyminen arjessa. Asiakkaasta haluttiin oman elämän hallitsija Terveysyhtymän mu-

kaisesti. Tavoitteena oli myös turvata yhtenäinen ja katkeamaton tarvittavien palvelujen kokonaisuus potilaan siirtyessä kotiin ja perusterveydenhuoltoon. (KYTKE-hanke 2012, 32.)

Kuntoutusprosessin avulla haluttiin parantaa tiedonkulkua erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon välillä. Terveyskeskuksen vuodeosastolla, sekä kotona tapahtuvaan kuntoutukseen toivottiin prosessin myötä tehokkuutta, suunnitelmallisuutta ja jatkuvuutta. AVH-potilaalle ja omaiselle pyritään tarjoamaan suunnitelmallinen ohjaus ja tuki myös kotiutumisen jälkeen. Kolmannen sektorin ja muiden toimijoiden liittäminen AVH-potilaan kuntoutusprosessiin edesauttaisi myös psyykkistä ja sosiaalista kuntoutumista. (Oulun kaupunki, KYTKE-hanke 2012.)

Aivoliitto oli kolmannen sektorin toimijana mukana kehittämässä AVH-potilaan kuntoutusprosessia. Liitto toimitti muun muassa järjestöohjauksiansiot pilottiyksiköille, ja järjesti erilaisia koulutuksia. AVH-vastaavat ovat hyödyntäneet Aivoliiton AVH-yhdyshenkilöverkoston kokemuksia. Yhteistyö yhdistysten ja julkisen sektorin välillä on käynnistynyt AVH-vastaavien kautta. Hankkeen myötä Aivoliiton näkyvyys on lisääntynyt, ja ihmisten tavoittaminen parantunut. Myös yhdistykset saivat lisää näkyvyyttä ja kokemusta toimia osana verkostoa. (KYTKE-hanke 2012, 41–42.)

Hankkeen tuloksena hoito- ja kuntoutusprosessien kokonaisuudesta vastaa sairaanhoitopiirin alueella toimiva AVH-koordinaattori. Asiakas ohjataan tarvittaessa sosiaalipalvelujen piiriin ja sosiaalisen kuntoutumisen edistymisestä huolehditaan. Koordinaattori toimii yhteistyössä erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon, sekä kolmannen sektorin kanssa. (Rekilä-Similä 2012.)

Toiminta edistää oikea-aikaista hoitoa ja kuntoutusta, ja tukee asiakkaan kotona selviytymistä. Koordinaattori on hankkeen myötä helpommin asiakkaan tavoitettavissa, palvelut paremmin koordinoituja, ja hoito saumatonta ja jatkuvaa. Yhteistyön tehostuminen eri toimijoiden välillä on parantanut hoidon ja kuntoutuksen laatua. (Rekilä-Similä 2012.)

Hankkeen tuloksena otettiin myös käyttöön ICF-luokituksen mukainen kuntoutussuunnitelma. Sen avulla kuvataan AVH:n sairastaneen toimintakykyä, laaditaan tavoitteita ja seurataan kuntoutusta. Kuntoutussuunnitelmaa päivitetään kuntoutumisen edistyessä. Hoitoon ja kuntoutukseen sitoutuminen on parantunut suunnitelmien myötä. (Rekilä-Similä 2012.)

5.2 Aivohalvaus – tiedä, tunnista, kuntoudu -projekti

ALTTI (Aivohalvaus – tiedä, tunnista, kuntoudu) – projekti toteutettiin 1.11.2009 – 30.6.2013 välisenä aikana. Projektin tavoitteena oli parantaa aivohalvauksen sairastaneiden eteläsavolaisten kuntoutumista, kotona selviytymistä, toiminta- ja työkyvyn palautumista sekä vaikutusmahdollisuuksia omassa kuntoutumisessa. Haluttiin myös, että alueen ihmiset tietäisivät aivohalvauksen riskitekijät, tunnistaisivat aivohalvauksen oireet ja osaisivat hakeutua nopeasti hoitoon. (Janhunen 2013, 3.)

Projektisuunnitelmassa tavoitteet jaettiin kolmeen kohderyhmään; AVH:n sairastaneet, ammattihenkilöt ja kansalaiset. Projektissa AVH:n sairastaneille kehitettiin alueellinen toimintamalli, joka tukee sairastaneen kuntoutumista ja arkielämään sopeutumista. Ammattihenkilöt yli hallinto- ja organisaatorajojen hoitavat yhdessä moniammatillisesti AVH:n sairastaneita. Sairaanhoidopiirin alueella asuville järjestettiin erilaisia tapahtumia ja tiedotuksia liittyen aivoverenkiertohäiriöihin. (Janhunen 2013, 3.)

Projektin tuloksena syntyi alueellinen AVH:n sairastaneen hoito- ja palveluketjun malli. Malli löytyy sähköisenä sairaanhoidopiirin intranetistä ja ovi-palvelun tunnuksin perusterveydenhuollon ammattilaisille. Materiaalia voi käyttää myös potilasohjaukseen, sekä uuden työntekijän perehdyttämiseen. (Janhunen 2013, 24.)

AVH:n sairastaneiden kokemusten perusteella kotiutukseen liittyvä ohjaus vaikuttaa olennaisesti kotona pärjäämiseen. Omaiset on otettava jo sairaalavaiheessa mukaan hoitoon ja kuntoutukseen, ja tarjottava heille parhaat mahdolliset edellytykset olla AVH:n sairastaneen arkielämän tukena. Huomion tuloksena

syntyi ammattilaisten käyttöön tarkoitettu vaativan kotiutuksen malli, joka sisältää erilaisia ohjeistuksia ja materiaalia työn tueksi. (Janhunen 2013, 24.)

Projektin seurauksena AVH-yhdyshenkilöverkosto kattaa koko Etelä-Savon sairaanhoitopiirin. Yhdyshenkilö saa tiedon kotiutuvasta kuntoutujasta sähköisen toiminnanohjausjärjestelmän kautta. Yhdyshenkilö toteuttaa jatkoseurantaa ja toimii yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Yhteisen toimintakykymittarin (FIM) avulla arvioidaan toimintakykyä kuntoutusosastoilla, sekä tehdään seuranta-arvioita kuntoutujan kotona. (Janhunen 2013, 25–26.)

Projektin aikana uudistettiin sairaalassa järjestettävää ensitieto-iltapäivää, josta AVH:n sairastanut omaisineen saa ajankohtaista tietoa. Iltapäivä sisältää neuropsykologin, AVH-yhdyshenkilön, sosiaalityöntekijän ja lääkärin luentoja, tutustumista erilaisiin pienapuvälineisiin, sekä kokemusten ja ajatusten vaihtoa muiden AVH:n sairastaneiden kanssa. (Janhunen 2013, 24.)

Projektin aikana syntyi myös erilaisia ryhmiä AVH:n sairastaneille kuten Satupajan toimintaterapiaryhmä, Mikkelin seudun kuntosaliryhmä ja Pieksämäen toiminnallinen ryhmä. Ryhmien toiminnassa on mukana vapaaehtoisia, paikallisia AVH-yhdistyksiä, opiskelijoita ja terveydenhuollon ammattilaisia. Ryhmissä harastetaan liikuntaa, harjaannutetaan käsien toimintaa, käydään yhdessä kaupungilla, sekä jaetaan yhteisiä kokemuksia ja saadaan vertaistukea toisilta. (Janhunen 2013, 18–20.)

6 TYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Työn tarkoituksena oli selvittää AVH:n sairastaneen kokemuksia arkielämästä, avun tarpeista ja Aivoliiton tarjoamista palveluista. Tavoitteena on selvittää, minkälainen rooli Aivoliitolla on AVH:n sairastaneen arkielämän tukena.

Opinnäytetyön tutkimusongelmia ovat:

1. Minkälaista arkielämä on aivoverenkiertohäiriön sairastaneen näkökulmasta?
2. Mitä apua aivoverenkiertohäiriön sairastaneet kokevat tarvitsevansa, ja mistä he tätä apua saavat?
3. Minkälaista apua Aivoliitto tarjoaa aivoverenkiertohäiriön sairastaneille työntekijän näkökulmasta?
4. Miten Aivoliiton toimintaa voisi kehittää työntekijän ja aivoverenkiertohäiriön sairastaneen näkökulmasta?

7 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Teoreettinen viitekehys perustuu laajaan ja ajankohtaiseen, kotimaista ja ulkomaista tutkimustietoa sisältävään tiedonhakuun. Tiedonhakuun käytettiin Chinal, Medic, PupMed, Terveysportti ja Google Scholar –tietokantoja, sekä laajasti alan kirjallisuutta ja tieteellisiä julkaisuja. Hakusanoina tiedonhaussa käytettiin muun muassa aivoverenkiertohäiriö, aivoinfarkti, aivoverenvuoto, arkielämän perustoiminnot, toimintakyky, järjestö, tuki, kuntoutus ja apuväline, sekä näiden käännöksiä ja yhdistelmiä. Rajausehtoina käytettiin 10 vuoden aikarajausta ja tiivistelmän ja kokotekstin saatavuutta. Aihetta käsitteleviä tutkimuksia ja artikkeleita löytyi satoja ja työssä käytetyt tutkimukset valittiin tiivistelmän perusteella.

7.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössä empiirisessä osassa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimus pyrkii kuvamaan todellista elämää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tarkoituksena on selvittää ilmiön merkitystä ja löytää mahdollisia toistuvia samankaltaisuuksia ja merkittäviä eroja. Menetelmällä on hyvä tutkia ilmiöitä, joista on olemassa vain vähän tietoa, sillä jo olemassa olevaa tietoa ei haluta toistaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 161, 182; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–67.)

Menetelmällä tutkitaan siis ihmisten omia kokemuksia ja motivaatioita, sekä asioille antamia tulkintoja ja käsityksiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 65–66). Luonnollisissa olosuhteissa kerätty tieto haastateltavilta edesauttaa ymmärtämään paremmin tutkittavaa kohdetta, eikä ilmiöstä ole tarkoitus tehdä yleistettäviä päätelmiä. Mittareilla hankitun tiedon sijaan tutkijan on luotettava tutkimustilanteesta tekemiinsä havaintoihin ja keskusteluihin tutkittavien kanssa. (Hirsjärvi ym. 2009, 164, 181, 182.)

Tutkittavaa ilmiötä selvitettiin teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu, joustava haastattelumenetelmä, jossa käsiteltävät teemat on

luotu etukäteen, mutta kysymysten muoto ja järjestys saattavat muuttua haastattelun edetessä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125). Annettuja vastauksia voidaan syventää ja mukautuminen tilanteen ja tutkittavan vaatimalla tavalla onnistuu vaivattomasti (Hirsjärvi ym. 2009, 208).

Teemahaastattelu valikoitui aineistonkeruumenetelmäksi, koska sen avulla pystyttiin parhaiten keräämään tarpeellinen aineisto opinnäytetyötä varten. Menetelmä antaa haastateltavalle mahdollisuuden laajaan itseilmaisuuun ja korostaa haastateltavan asioille antamia merkityksiä ja tulkintoja (Hirsjärvi ym. 2009, 205; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125).

Teemahaastattelun käyttöön liittyy kuitenkin myös ongelmallisia tekijöitä. Haastattelut ja teemat on suunniteltava huolellisesti etukäteen, samoin haastattelutilannetta on hyvä suunnitella etukäteen. Haastattelujen tekeminen vie aikaa ja tilanteeseen liittyy monia, haastateltavasta ja haastattelijasta riippuvaisia virhelähteitä. Haastateltava saattaa esimerkiksi antaa vain sosiaalisesti hyväksytyjä vastauksia, tai vaieta omasta mielestään häpeällisistä asioista. (Hirsjärvi ym. 2009, 206–207.)

7.2 Haastattelurunko

Tutkimuksen ongelmat ja teemat pohjautuivat teoreettiseen viitekehykseen. Annettujen vastausten perusteella pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimusongelmiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemahaastattelurunkoja tehtiin kaksi, toinen AVH:n sairastaneiden henkilöiden haastattelua varten ja toinen Aivoliiton työntekijöiden haastattelua varten. (Liite 1 ja Liite 2.) Haastattelumuodon joustavuuden takia teemojen alle ei kirjoitettu auki kysymyksiä.

Teemahaastattelurunko AVH:n sairastaneille henkilöille sisältää kolme teemaa. Ensimmäinen teema käsittelee arkielämää sairastumisen jälkeen, toinen avun ja tuen tarvetta, ja kolmas järjestön toiminnan kehittämistä. Ensimmäiseen tutkimusongelmaan, minkälaista arkielämä on AVH:n sairastamisen jälkeen sairastuneen näkökulmasta, haettiin vastauksia ensimmäisen teeman aiheilla. Toi-

seen tutkimusongelmaan, mitä apua AVH:n sairastaneet kokevat tarvitsevansa, ja mistä he tätä apua saavat, haettiin vastauksia toisen teeman aiheilla. Neljännenten tutkimusongelmaan, miten Aivoliiton toimintaa voisi kehittää, haettiin vastauksia kolmannen teeman aiheilla.

Työntekijöiden teemahaastattelurunko sisältää myös kolme teemaa, jotka ovat Aivoliitto, Aivoliiton palvelut sairastuneelle ja toiminnan kehittäminen. Tutkimusongelmaan kolme, minkälaista apua Aivoliitto tarjoaa AVH:n sairastaneille, haetaan vastauksia ensimmäisen ja toisen teeman avulla. Tutkimusongelmaan neljä, miten Aivoliiton toimintaa voisi kehittää työntekijän näkökulmasta, etsittiin vastauksia teeman kolme aiheilla.

7.3 Kohderyhmä

Haastateltavaksi valittiin yhteensä kuusi henkilöä, kaksi Aivoliiton työntekijää ja neljä AVH:n sairastanutta henkilöä. Aivoliiton yhdyshenkilön suosituksesta valittiin kaksi eri työtehtävissä toimivaa työntekijää haastatteluun. Hänelle annettiin valtuutus valita sopivat AVH:n sairastaneet haastateltaviksi, sillä opinnäytetyön tekijöillä ei ole oikeutta jäsenrekisteriin. Kaksi sairastaneista valikoitui kahdelta eri sopeutumisvalmennuskurssilta ja kaksi liiton jäsenrekisteristä.

Yhden haastateltavan tiedettiin etukäteen olevan afaatikko, joten hänen puolisoaan pyydettiin mukaan haastatteluun kommunikaation helpottamiseksi. Kaksi haastateltavaa pyysi haastattelun alkaessa mahdollisuutta ottaa puoliso mukaan haastatteluun. Puolison mukanaolon ei katsottu vaikuttavan oleellisesti haastateltavan vastauksiin, joten se hyväksyttiin. Puoliso pidettiin taka-alalla haastattelutilanteessa, mutta haastateltavat hyötyivät puolison läsnäolosta asioiden varmistamisen ja muistiin palauttamisen tukena.

7.4 Aineiston keruu

Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) pitävät yksilöhaastattelua hyvänä menetelmänä silloin, kun aihe on liian arka ryhmässä käsiteltäväksi. Yksilöhaastattelua käyttämällä pystyttiin myös eliminoimaan ryhmäpaineen vaikutus haastateltavien antamiin vastauksiin. Haastattelut toteutettiin Aivoliiton tiloissa viikoil-

la 4-7, sillä osa haastateltavista tuli muualta Suomesta. Jokaiseen haastatteluun oli varattu tunti aikaa, ja ne äänitettiin tietokoneelle.

Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan haastattelujen nauhoittaminen kuuluu teemahaastattelujen luonteeseen, sillä sen avulla voidaan tallentaa ja säilyttää sellaista materiaalia, mitä paperille ei saada kirjoitettua. Haastattelujen nauhoittaminen säästi aikaa, ja antoi mahdollisuuden tilanteen havainnoimiselle ja huomioiden kirjaamiselle. Haastattelutilanteisiin oli helppo palata nauhoitusten avulla myöhemmin analysoinnin aikana.

Opinnäytetyön toteuttamista varten tehtiin toimeksiantosopimus Turun ammatti-
korkeakoulun Ruiskadun toimipisteen ja Aivoliiton välillä. Aivoliitolta pyydettiin toimeksiantosopimuksen lisäksi vielä lupa erillisellä lupa-hakemuksella (Liite 3). Aivoliiton yhdyshenkilölle annettiin info- ja suostumuslomakkeita (Liite 4) jaettavaiksi haastateltaville. Allekirjoittamalla suostumuslomakkeen haastateltavat antoivat kirjallisen suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta ja nauhoittamisesta. Afaatikon puolisoilta pyydettiin myös kirjallinen suostumus, sillä hän osallistui aktiivisesti haastatteluun puolisonsa tukena.

7.5 Aineiston analyysi

Opinnäytetyötä varten kerätty aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Induktiivinen analysointi tarkoittaa sitä, että aineistoa tarkastellaan yksityiskohtaisesti ja monipuolisesti, ilman valmista teoriaa tai hypoteesia (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Tutkittavat saavat tuoda esille oman tulkintansa, ja ilmiöstä nousee esille uusia näkökulmia. Induktiivisessa päättelyssä keskeistä on aineistolähtöisyys, ja aineistosta luodaan teoreettinen kokonaisuus siten, ettei aikaisempi tieto ohjaa analyysiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 167.)

Sisällönanalyysi on kvalitatiivisen tutkimuksen perusanalysointimenetelmä. Menetelmä mahdollistaa aineiston tiivistämisen, jolloin tutkittavaa ilmiötä on mahdollista kuvata yleisellä tasolla. Sen avulla voidaan esittää myös ilmiöiden välisiä suhteita. Prosessista voidaan erottaa seuraavat vaiheet: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja

tulkinta ja luotettavuuden arviointi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 166.)

Aineiston analysointi aloitettiin litteroinnilla, eli nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan tekstiksi. Sanasta sanaan litterointi ei ole Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013, 164) mukaan välttämätöntä, mutta katsottiin tässä opinnäytetyössä tarpeelliseksi, koska näin pystyttiin hahmottamaan haastattelut kokonaisuutena, eikä aineistoa lähdetty tiivistämään liian aikaisin. Opinnäytetyön tekijät kävivät tahoillaan litteroidun tekstin läpi, jotta tekstin oikeellisuus nauhoituksiin nähden voitiin varmistaa. Kirjoitettua materiaalia syntyi 52 sivua, joten aineisto luettiin vielä litteroinnin jälkeen useampaan kertaan.

Litteroinnin jälkeen opinnäytetyön tekijät alkoivat tahoillaan työstää materiaalia. Aluksi tekstistä lähdettiin teema kerrallaan etsimään vastauksia teemoihin liittyviin kysymyksiin. Vastaukset kirjattiin ylös suorina lainauksina. Lainaukset taulukoitiin teemojen alle siten, että jokaisella haastateltavalla oli oma sarake. Vastauksista etsittiin merkittäviä yhtäläisyyksiä ja vastakohtia ja niihin liittyvät lainaukset alleviivattiin eri värein. Taulukot annettiin toisen luettavaksi mahdollisten tulkintaerojen havaitsemiseksi.

Erikseen työstetyt materiaalit yhdistettiin ja aineistosta esiin nousseet, väreillä koodatut lainaukset pelkistettiin lyhyemmiksi ilmaisuiksi. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin alaluokkiin niiden samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien perusteella. Näin muodostuneet luokat ryhmiteltiin edelleen yläluokkiin. Yläluokkien ilmaisut yhdistettiin pääluokkiin teoreettisiksi käsitteiksi, eli abstrahoitettiin. (Liite 5.)

Aineiston analysoinnin jälkeen tutkija pohtii ja muodostaa johtopäätöksiä ilmiöstä analyysin perusteella. Tutkimuksen tuloksista pyritään laatimaan synteesejä, jotka kokoavat yhteen tutkimuksen pääseikat. Tulosten merkitystä tulisi pohtia laajemmalla tasolla. (Hirsjärvi ym. 2009, 229–230.)

8 ARKIELÄMÄ JA AIVOLIITON TARJOAMAT PALVELUT

AVH:N SAIRASTAMISEN JÄLKEEN

8.1 Aivoliiton työntekijöiden taustatiedot

Haastatteluun osallistuneista työntekijöistä (n = 2) toinen työskentelee viestinnän puolella järjestötehtävissä, ja toinen sopeutumisvalmennuskurssien parissa. Molemmat työntekijät ovat olleet jo vuosia Aivoliiton työntekijöinä, mutta toimenkuva on molemmilla vuosien mittaan muuttunut jonkin verran.

8.2 Aivoliitto

Ensimmäisen teeman avulla selvitettiin minkälainen organisaatio Aivoliitto on ja mikä sen toimintaperiaate on. Yksi liiton perustehtävistä on jäsenyhdistyksien **toiminnan tukeminen**. Käytännössä tämä tarkoittaa koulutuksien järjestämistä ja viestinnässä ja näkyvyydessä avustamista. Liiton ja yhdistysten ulkoasua on pyritty yhtenäistämään logojen ja materiaalien avulla.

”...yhteistä ulkoasua ja logoja ja sen tyyppisiä. Aiemmin on ollu aika villiä, jokainen näyttänyt vähän miltä sattuu, mutta että saatais sellasta joukkovoimaa siihen, että olis mahdollisimman tunnistettavia.”^{H1413}

Liiton tiloissa yhdistyksillä on mahdollisuus järjestää harraste- ja vapaa-ajan toimintaa jäsenille. Lisäksi Aivoliitto järjestää **koulutuksia** ja seminaareja ammattihenkilöille ja jäsenille, ja on mukana erilaisissa projekteissa, hankkeissa ja yleisötapahtumissa. **Yhteistyötä** muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa tehdään erilaisten kampanjoiden ja tapahtumien merkeissä.

”Sydänliitto- ja diabetesliitto, joiden kanssa tehdään esimerkiksi Yksi elämä-hanketta.”^{H1413}

Aivoliitto on kattojärjestö, jonka alla toimii 49 paikallisyhdistystä ympäri maata. Aktiivisia jäseniä Aivoliitolla on 8500, josta noin 7400 kuuluu AVH-yhdistykseen ja loput SLI-yhdistykseen. Jäsenistöön kuuluu sairastuneita ja heidän omaisiaan, sekä tietysti ammattihenkilöitä.

8.3 Aivoliiton palvelut AVH:n sairastaneille

Sopeutumisvalmennus – ja kommunikaatiokurssit ovat yksi suurimpia palvelumuotoja AVH:n sairastaneille. Kurssilta AVH:n sairastanut saa tietoa ja vertaistukea arkielämään.

”Kurssilaisten tietoisuus palveluista saattaa olla puutteellista ... et se suurin anti kursseilta on se tieto ja se ohjaus ja neuvonta.”^{H2252}

”...vertaistuki on tietysti kans se mikä sielt nousee aina ykköseks. Mikä on tietysti ihan loistavaa.”^{H1413}

Kursseja on eri-ikäisille AVH:n sairastaneille ja heidän omaisilleen ja ne kestävät kuusi päivää. Kurssi koostuu aamupäivällä pidettävistä luentomaisista opetus ja keskusteluryhmistä, joita pitää esimerkiksi neurologi tai seksuaalineuvoja. Iltapäivällä on toiminnallista ohjelmaa, kuten esimerkiksi allasjumppaa tai ulkoilua, ja illalla on vapaamuotoista seurustelua ja kokemusten vaihtoa.

”Just nä keskusteluryhmät ja tuo ilta aika on tosi tärkeitä heille.”^{H2252}

Kursseilla selvitetään myös, miten omaiset auttavat sairastunutta kotona, esimerkiksi liikkumisessa ja siirroissa. Ongelmakohtiin puututaan fysioterapeutin avustuksella ja tarvittaessa opetetaan oikeanlaiset ja mahdollisimman vähän sekä sairastunutta, että omaista kuormittavat otteet.

”Fysioterapeutilta pyydetään apua tarvittaessa, jos on jotain tällaisia isoja liikunnallisia ongelmia. Pyritään selvittää miten he toimii näitten läheisten kanssa, et onks kaikki siirtymiset ynnä muut sellaset oikeaoppisia ja mennäänkö oikealta puolelta. Ja sit on tällaisia, et kotona sairastunut ei esim. kävele, mutta täällä saadaan kävelemään.”^{H2252}

Turussa Aivoliitolla on lisäksi käynnissä pilotti- ja kehittämisryhmä afaattisille henkilöille suunnatussa Juttu-tupa hankkeessa.

”Se on hyvä esimerkiksi siihen, että jos sulla on afasia, ni niin sanotusti terveet ihmiset, ni niil on niin kiire ja ei jaksa odottaa sitä että se saa tuotettua niitä sanoja, et ehkä se (sairastanut) saattaa vähän sulkeutua.”^{H1413}

”Mut siellä ku kaikilla on sitä ongelmaa, ni sä saat ihan rauhassa saa, kaikki odottaa sitä että toinen saa sanottua mitä haluaa ja tai ilmastua jollain tavalla et must tunnu et se porukka on ollu tosi tyytyväistä.”^{H1413}

Aivoliiton tiedotus kohdistuu pääasiassa AVH:n sairastaneille. Jäsenet saavat liittyessään ”tervetuloa”-paketin, jonka sisältämä tieto on pyritty kohdentamaan jäsenen asemaan sopivaksi. Lisäksi liitto julkaisee jäsenlehteä paperi- ja netti-versiona, ja liiton sivuille on koottu tietoa AHV:stä. Tapahtumien ja projektien avulla tavoitetaan myös muu väestö ja lisätään tietoisuutta yleisellä tasolla.

Keinoja sairastuneiden ja heidän läheistensä tavoittamiseksi on monia. Yhdistykset järjestävät ensitietopäiviä sairaalassa ja osassa sairaaloista toimii myös AVH -yhdyshenkilö. Lisäksi eri ammattihenkilöt sairaalassa ja sen ulkopuolella suosittelevat toimintaa. Internet on kasvattanut suosiotaan tiedonhaun välineenä, ja etenkin nuoret sairastuneet omaisineen hakevat sieltä mielellään itse tarpeelliseksi kokemansa tiedon. Myös ystävät ja toiset sairastuneet saattavat välittää tietoa liiton toiminnasta.

”Puskaradio on yksi iso tekijä.”^{H2252}

8.4 Tulevaisuuden haasteet ja toiminnan kehittäminen

Tulevaisuuden haasteeksi työntekijät mainitsivat **uusien jäsenien** saamisen mukaan toimintaan. Etenkin nuoria toivottaisiin lisää yhdistykseen, mutta toiminta ei nykyisessä muodossa välttämättä vastaa heidän tarpeitaan.

”...ei he välttämättä innostu enää siitä, et joka keskiviikko tullaan kahville ja nähdään...”^{H1413}

Yhdistyksissä on kuitenkin pyritty huomioimaan nuoret AVH:n sairastaneet ja heille suunnattua toimintaa on järjestetty.

”2000-luvun alussa, oli tällöinen Nuotta-projekti missä just nimenomaan kohde-ryhmänä oli nää nuoret AVH:n sairastaneet. Niit on edelleen, vaik se projekti on loppunu, ni niitä nuora-kerhoja on toiminnassa.”^{H1413}

Yhdistysten toiminta on monipuolistunut vuosien myötä, ja erilaisia harraste- ja vapaa-ajan kerhoja ja ryhmiä on muodostunut melkoisesti yhdistysten toiminnan alle. Kuitenkin, varsinkin pienemmissä yhdistyksissä vaihtuvuus on vähäistä ja uusien ideoiden suunnittelu ja toteutus voi olla jo pelkästään resurssien puitteissa hankalaa. Samalla motivaatio toiminnan kehittämiseksi voi olla kadonnut.

”...siel on vähän niitä tekijöitä ja vähän rahaa ja jaksaminenkin saattaa olla... joissakin saattaa olla et samat vetäjät on ollu kymmenenkin vuotta töissä yhdistyksessä, eli se tietenki alkaa olemaan vähän fyysisestikin ja voi tulla vähän sellanen asenne, että näin on aina tehty.”^{H1413}

Tulevaisuudessa sairastuneiden määrän odotetaan kasvavan ja palveluita pitäisi pystyä tarjoamaan yhä enemmän. Resurssien määrä aiheuttaa kuitenkin rajoitteita palveluiden tuottamiselle ja lisäämiselle. Huolta aiheuttaa se, miten palveluiden lisääntyvä tarve tullaan tulevaisuudessa turvaamaan.

”Tarve tulee tietenki kasvamaan. Et sitten vaan ku saatais rahaa jostain..”^{H2252}

Palautetta liiton toiminnasta ja palveluista halutaan sekä yhdistyksiltä, että yksittäisiltä henkilöiltä. Aivoliitto järjestää kerran vuodessa järjestöpäivät, johon jokaisella AVH-yhdistyksen edustajalla on mahdollisuus osallistua. Aivoliiton ajankohtaisten asioiden lisäksi jäsenyhdistysten edustajille on tärkeää tavata muiden alueiden yhdistyshenkilöitä, keskustella ja vaihtaa kokemuksia heitä askarruttavista asioista.

Paikallisten AVH-yhdistysten **keskinäinen yhteistyö** on vielä vähäistä. Yhteistyötä lisäämällä voitaisiin jakaa hyväksi koettuja tapoja toimia, sekä hyödyntää mahdollisesti toisilta löytyvää osaamista, ideoita ja onnistumisia.

”Yhteistyö lois uusia tilanteita ja ajatuksia, toisella hyvin toimiva idea voitais jakaa. Toisten ideoita vois hyödyntää ja sit toimia sidosryhminä toisilleen.”^{H1413}

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneilta kerätään noin neljä kuukautta kurssin päättymisen jälkeen seurantapalaute. Sen tarkoituksena on kartoittaa sopeutumisvalmennuskurssin vaikutusta arkielämään, eli minkälaista hyötyä tai tietoa he saivat arjen avuksi.

”...eihän me täällä kuudessa vuorokaudessa pystyt ähmeisiin, mut palaute on 95 prosenttisesti positiivista.”^{H2252}

Myös **vertaistuen merkitys** ja muutokset mietityttävät. Työntekijöiden mielestä perinteinen vertaistuki on yhä moderneja muotoja parempi vaihtoehto.

”Et toki nykyään vertaistukea sä voit saada esim. verkossa, netin keskustelupalstalla tai jostain, mut et kyl se ehkä kuitenkin, et tulee lähdettyä sieltä kotoa johonkin.”^{H1413}

”Kyl mä nään sen kuitenkin aika voimaannuttavana.”^{H1413}

8.5 AVH:n sairastaneiden taustatiedot

Haastatteluun osallistuneista AVH:n sairastaneista (n = 4) kolme oli miehiä ja yksi nainen ja he olivat iältään 61–67-vuotiaita. Heistä kaksi on sairastanut aivoinfarktin ja kaksi aivoverenvuodon. Yksi haastateltava asuu yksin, muut puolisonsa kanssa.

8.6 Arkielämä sairastamisen jälkeen

Ensimmäisessä teemassa käsiteltiin arkielämää ja sen muutoksia AVH:n sairastamisen jälkeen. Ennen kotiutumista fysioterapeutti kävi jokaisen luona tekemässä arvion mahdollisista kotiin tehtävistä muutoksista. Rakenteellisia muutoksia ei kolmen haastateltavan kotiin porraskaiteita lukuun ottamatta tarvinnut tehdä, vaikka he asuivat useammasta kerroksesta koostuvassa asunnossa.

”...mikä olikin aika yllätys kun me asutaan omakotitalossa kolmessa kerroksessa.”^{H1331}

”...niin kaiteet hän pisti yläkerran portaisiin...”^{H1446}

He kaikki toivat haastattelussa kuitenkin esille pelkonsa siitä, miten liikkuminen esimerkiksi portaissa saattaa tulevaisuudessa vaikeutua entisestään.

”Siinä on semmonen ongelma, tai ei niin kauan oo ku käsissä on voimaa, mutta kun alhaalla on kaikki pesutilat, et se liikkuminen sinne.”^{H0915}

Yksin asuva on joutunut muuttamaan huoneistoon, joka on yhdessä kerroksessa. Asunnon keittiö muutettiin pyörätuolilla liikkuvalla sopivaksi ja saunan kiuas laskettiin lattiatasolle.

”...kolmes eri kerrokses oleva tämmönen huoneisto, josta mä jouduin lähtemään...Se oli niin hankalaa selvitä siitä...”^{H2024}

Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen vaihteli haastateltavien välillä suuresti. Sopeutumisen kokemus ja siihen kuluva aika on jokaisella AVH:n sairastaneella yksilöllinen. Osa haastateltavista haluaisi keskustella tilanteestaan jonkun kanssa, mutta keskusteluapua ei kuitenkaan ole haettu.

”Justiinsa vaikka sitä, keskustelua tai jotain henkistä apua.”^{H0915}

”Ja vaikka ei tuliskaan mitään mutta niin että kuitenkin sanotaan että sen ammatillaisen kanssa keskustelu voi tuoda uutta.”^{H0915}

Uusi elämäntilanne voi johtaa mielialamuutoksiin tai masennukseen. Masennuksen takia arkipäivän askareet tuntuvat raskailta ja sängystä ylösnouseminen on vaikeaa.

”...kyl niit on synkkiäkin ajatuksia jossain vaiheessa.”^{H1446}

”... joskus on et aamulla on hirveen rankka nousta sängystä ylös.”^{H2024}

Sopeutumiseen vaikuttaa sekä sairastuneesta itsestään, että ulkopuolelta lähtöisin olevat tekijät. Positiivisina voimavaroina haastateltavat pitivät läheisiltä saatua **tukea ja kannustusta**, ja vertaistukea, sekä omaa motivoituneisuutta toipumiseen ja kuntoutumiseen.

”Nyt sit sen jälkeen ni nyt sit tää sopeutuminen tullu tähän että. Et oon sopeutunu tähän jo tähän sairauteen.”^{H1446}

”...sillä tavalla on mielenterveys ihan ok. Et jos sitä pystyy itse mittamaan, mut et päivään nousee ihan mielellään. Se on mun mielestä yks semmonen hyvä mittari.”^{H2024}

”Mulle on sanottu, et mä oon kuntoutunu tosi nopeesti ja et jalka tulee vielä hyvään kuntoon.”^{H1331}

Sairastumisen myötä **fyysinen toimintakyky** on laskenut haastateltavilla merkittävästi ja se on vaikuttanut työntekoon, harrastuksiin ja vapaa-ajan viettoon. Itsenäinen tekeminen ja harrastaminen on vähentynyt tai jopa kokonaan loppunut. Kaksi haastateltavista oli työelämässä sairastuessaan ja he jäivät sairaseläkkeelle sairastumisen jälkeen. Toinen heistä on kuitenkin voinut tehdä entistä työtään satunnaisesti erilaisissa tilaisuuksissa.

”Ja sit se on ollu tietenki tää et on mä oon saanu, et mä haaveilin et vähän sais sitä omaa työtä tehdä ja sit sitä oon saanu nyt hiukan tehdä.”^{H2024}

Liikunta on ollut kolmelle haastateltavalle iso osa elämää ennen sairastumista. Entisten juoksu ja joukkue harrastusten tilalle on tullut uusia, vaihtoehtoisia liikuntamuotoja ja muita kiinnostuksen kohteita, kuten käsityöt ja sanaristikot.

Rakkaus harrastuksiin on kuitenkin säilynyt ja ystävien pelaamista ja harjoittelua käydään seuraamassa ja kannustamassa.

”...viime vuonna viel kävin kavereitten kans, mä oon pelannu semmost lajii ko squash.”^{H1331}

”Olin joo (kova urheilemaan). Varmaan kolme neljä kertaa viikossa tein jotakin semmosta fyysistä: hiihtoo, juoksemista, tennistä, lentopalloo, kaikkee mahdollista.”^{H2024}

Yksi haastateltavista on sairastumisen jälkeen innostunut ruuanlaitosta. Hän pitää sitä hyvänä terapiamuotona itselleen. Hän on osallistunut erilaisille ruokakursseille ja kerran kuukaudessa hän kokoontuu ystäviensä kanssa iltaa istumaan hyvän ruuan äärelle.

”Ja mä nautin siitä kun mä saan suunnitella. Mä saan jo etukäteen suunnitella ja keksiä jotakin uutta ja laittaa vähän kotiakin, siistiä enemmän ja pöytäliinan pöytään ja muuta ni siitä mä nautin valtavasti ja mä oon jo miettiny et minkä drinkin mä teen”^{H2024}

Omatoimisuus ja itsenäisyys oli varsinkin alussa vähentynyt kaikilla haastateltavilla. Yksin kotiin jääminen ja ulos lähteminen on vaikeutunut huomattavasti. Kaikki haastateltavat totesivat kuitenkin, kuinka tärkeää olisi lähteä pois neljän seinän sisältä.

”Vaikeetahan se lähteminen on, valtavan vaikeeta.”^{H1331}

”Se on hirveen tärkeitä. Ei sinne neljän seinän sisälle saa jäädä.”^{H2024}

Ajoluvan menettäminen koettiin erittäin raskaana, sillä se on tuonut konkreettisesti esille **fyysiset rajoitteet** ja riippuvuuden muista.

”Mut se myös sillain pikkasen rajottaa, et ku mä olisin tosiaan monta kertaa lähdös, ni sit mun tarvii aina hänt pyytää.”^{H1331}

”Se on outo ku autolla, en saa ajaa, kun en nää...”^{H1446}

Jokainen haastateltava on saanut **tukea ja kannustusta** perheenjäseniltä ja läheisiltä sairastumisen jälkeen. Ystävät ja läheiset ovat pysyneet vierellä ja tarpeelliseksi koettua tukea ja apua on tarjottu.

”Et kyl se ystäväpiiri on pysyny, tai jopa kävi simmosii ku mä en ollu ajatellu et käviskään.”^{H1331}

Yksi haastateltava kertoi tuttavien kiinnostuksen kuitenkin loppuneen melko nopeasti akuuttivaiheen jälkeen. Läheisten kiinnostus tuntui enemmänkin surkuttelelta kuin kannustukselta.

”Alussa oli ensin vähän semmonen surku, voi hyvänen aika, mitenkä piti käydä, ja sit ku meni vähän aikaa niin... Sitten jos joskus soittaa, niin sitten kysyvät miten jaksan...”^{H0915}

8.7 Avuntarve ja tuki

Toisessa teemassa käsiteltiin arkielämään, sekä kuntoutukseen liittyvää avun ja tuen tarvetta. Opinnäytetyön teon aikana kenelläkään ei ollut ulkopuolista apua käytössä, vaan **arki sujui joko itsenäisesti, tai puolison tukemana**. Yksi haastateltava ilmaisi ulkopuolisen avun tarpeesta, mutta ei kuitenkaan ollut sitä vielä hankkinut.

”Kyl me koton kahestaa pärjätää, mut lisääpu ei olis kyl pahitteeks...”^{H0915}

”No se siivousapu olis ainaki, ja sitten niinku jos, tai just et varmaan ois hyvä olla joku täs mun kanssa, kun hän lähtee kauppaan”^{H0915}

Yksi haastateltavista ei varsinaisesti vastustanut ajatusta ulkopuolisesta avusta, mutta ei kuitenkaan mielellään haluaisi ulkopuolisia kotiinsa. Myös yksin jääminen esimerkiksi keskustelukaverin kanssa tuntui epämiellyttävältä ajatukselta.

”...ennen mä oon yksin kotona enne ko jonkun vieraan kanssa.”^{H1446}

Kotiutumisen jälkeen yhdellä haastateltavalla kävi kotihoito, sillä ilman apua hän ei olisi arjesta selvinnyt. Kuntoutumisen myötä kotihoito on kuitenkin jäänyt häneltä pois. Yksi haastateltava ei kokenut tarvitsevansa tällä hetkellä ulkopuolista apua arkeensa lainkaan.

”...no joo se ei oo sillain et jo ihan alust saakka mä luulen et mulle on ollu hirmusen tärkeä simmonen omaehtonen tekeminen.”^{H1331}

Liikkumisen apuna kolmella haastateltavalla oli käytössä kävelykeppi, yhdellä heistä myös satunnaisesti pyörätuoli, ja yhdellä rollaattori ulkona liikkumisessa. Kahdella oli ollut kotiutuessa pyörätuoli käytössä, mutta he olivat kuntoutuneet niistä pois. Yhdellä oli ainakin aluksi ollut käytössä kuvakortit kommunikaation

tukena. Yhdellä on käytössä sähkömopo pidempien matkojen ja esimerkiksi kaupassa käyntejä varten.

”Se on niin paljon antanu ja avartanu maailmaa ja mahdollisuuksia. Torille pääsee ja pääsee kauppaan, saa asiansa hoidettua ja pääsee luontoon.”^{H2024}

Kuntoutuksen merkitys korostui haastatteluissa. Akuuttivaiheen kuntoutukseen haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä, mutta kotiutumisen jälkeen kuntoutuksessa oli puutteita.

”Kyllähän sitä hirveesti sitä kuntoutusta ja semmosta, mut se nyt on tietenkkin, meidän yhteiskunnalla ei oo rahoja. Kaikki ne esimerkiks semmoset venytykset ja muut, ni ne on niin puutteellista että...”^{H2024}

”Sitä tarttis olla enemmän ja säännöllisesti.”^{H1331}

Fysioterapiakäyntien välillä on saattanut vierähtää jopa viikkoja. Osa haastateltavista osallistui itse aktiivisesti kuntoutukseen, mutta kaikilta se ei syystä tai toisesta onnistunut. Omatoimisen harjoittelun tueksi kaivattiin kuitenkin säännöllisiä fysioterapiakäyntejä ja ohjausta.

”Mut sitä helposti, et vaiks on ittel urheilutausta ja on tottunu treenaa ja harjottelee, ni tämmöses sitä jotenki helposti antaa ittelles periks. Et vaiks siel silloin tälön käy fyssarilla ja saa jottai kotiharjottei. Muutaman päivän niit tulee tehtyy, mut jos on kuukaudenkin tauko, ni sit siel jo kahden kolmen viikon jälkeen tulee semmonen, et en taida viittii.”^{H1331}

Haastatteluissa nousi esille **tiedon hakemiseen ja saamiseen liittyvät puutteet ja hankaluudet**. Osa haastateltavista oli sitä mieltä, että tietoa on liian paljon, jotta sitä pystyisi itse sairastuttuaan hakemaan ja sisäistämään. Haastateltavat olivat myös yhtä lukuun ottamatta yhtä mieltä siitä, että olisi hyvä, jos sairastuneen apuna olisi yksi **henkilö joka auttaisi käytännön asioiden selvittämisessä**.

”Se oli niinku oma aktiivisuus. Mut eihän siinä vaiheessa pysty, ei oo mitään edellytyksiä niinku itte hoitaa niitä asioita.”^{H0915}

”Mutta sitten, et jos sanotaan että niitä oikeuksia, että mitä on niinku mahdollisuus saada, ni niistä oli niinku ainut tää kun tää henkilö kävi tekemässä ne asuntoasiat.”^{H0915}

”...kun pääsin sairaalasta ni invataksilla tulin, ei siis, olihan mulla niitä papereita, mutta mä olisin halunnu että hän (omainen) on siinä mukana. Et ihan kaikki jäi niinku heitteille...”^{H0915}

”Niin nä asiat on oikeestaan silleen et ensin pitää ite kaikki hakee, tieto niistä asioista ... ja tä tuntuu niin järkyttävältä, ku ihmiset on sitä varten ensinnäkin käyneet koulun.”^{H0915}

”Joku kertois mitä päässä on tapahtunut, että näin on käynyt.”^{H1446}

”Kyl mejän mielest me ollaan saatu mitä täsä on ollu...”^{H1446}

Sairaalassa tulevaa ensitietoa pidettiin hyvänä ideana, mutta haastateltavat korostivat myös kertaamisen merkitystä tiedon antamisessa, sillä akuuttivaihe on liian akuutti tiedon sisäistämiseen.

”...mut et ku sitä on aluks hirveen vaikee ottaa vastaan. Ku siin menee niinku kaikki ihan uusiks.”^{H2024}

”Täysin niinku semmonen kokonaiskuva ettei ollu, et ois kyl tarvinnu olla joku ihan yksittäinen henkilö joka olis vähän selittäny näitä.”^{H2024}

”...faktatietoo, mut se on sitä samaa mitä ehkä itte sais netistä lukemal.”^{H1331}

”Sairaalasta tuleva tieto tulee auttamatta liian aikasin.”^{H2024}

Osa sai ensimmäisen kerran kunnolla tietoa sairauteen liittyvistä oikeuksista, kuten sosiaalietuuksista, vasta sopeutumisvalmennuskurssilla.

”Täs parin päivän aikana on tullu hirveesti uutta. Ja sitten tuli jo tästä sosiaaliohittajasta, häneltä sai jo tietoo. Aiemmin ei mitään, annettiin vaan se vihree kirjainen, se vihko.”^{H0915}

Vertaistuen merkitys ja tärkeys nousi jokaisessa haastattelussa useampaan otteeseen esille. Vertaistukea ei koeta hyödylliseksi vain sen takia, että on mahdollista kertoa omista tuntemuksista ja ajatuksista, vaan toisilta saadaan myös ohjausta ja neuvoja käytännön asioiden hoitamiseen.

”Sitä vertaistukee ei voi korostaa liikaa, se on hirveen tärkeä.”^{H2024}

”Joo, se vertaistuki on varmaan just simmonen tärkeä asia.”^{H1331}

”Kyllähän se on hirveen tärkeä. Ja nyt sitten kun on kuuullu näiltä toisilta että mitä apua on mahdollista saada ja mitä on näitä kerhoja ja muuta.”^{H0915}

Vertaistuesta keskusteltaessa nousi esille erilaiset tavat toteuttaa ja olla mukana vertaistuessa. Toisille sopii paremmin ryhmämuotoinen toiminta, keskustelut, retket, pelit ja harrastukset. Toiset haluavat mieluummin keskustella samanhen-

kisen ihmisen kanssa, joka on kokenut sairastamisen samalla tavalla ja kärsinyt samoista ongelmista.

”Joo, kyllä mä odotan että nähdään taas ryhmän kesken.”^{H1446}

”Joo sillain se yhdistys on, et se on kauheen tärkeet et mitä se yhdistys tekee. Et-tä sieltä sit sais sitä että. Koska kaikki ei lähde, niinku kaikkeen sellaseen, Sieltä löytää sit ne omat et mistä tykkää. Et mä kävelin ja aattelin et mä en tommosta sähkömopoa niinku ota että mulla kävely jäis kokonaan. Sekin oli semmonen, et siin ois joku kokeneempi voinu neuvoa et ku ois aikasemmin.”^{H2024}

”Mut ku se vertaistuki, se tarttis olla semmone täsmäjuttu, et joku joka ois kokenu saman, samanlaisii asioita. Mua askarruttaa just simmosii asioita et, ku mä olen kauheen innokkaasti kuntouttamas tätä jalkaa. Et löytäis jonku henkilö joka kertois mul ihan et kummottis on kuntouttanu tämmöst jalkaa.”^{H1331}

8.8 Järjestön toiminnan kehittäminen

Teemassa kolme selvitettiin järjestön toiminnan kehittämiseen liittyviä asioita. Yksi haastateltava ei oikein osannut vielä kertoa mielipidettään toiminnan hyödyllisyydestä, mutta odotti innokkaana toimintaan osallistumista.

”Vähän aikaista nyt vielä sitten arvioida sitä, että onko liiton tai yhdistyksen toiminnasta ollut hyötyä.”^{H0915}

”Muutakon sit sillon ku tä tuli esille niin, sillon oli ajatus et olis jotakin hyvää odotettavissa ja sitten niinku mielenkiinnolla tosiaan että...”^{H0915}

Kaksi haastateltavaa ilmaisivat olevansa tyytyväisiä toimintaan. Varsinaisia kehittämisehdotuksia kumpikaan ei osannut nimetä. Toisen mielestä liiton pitkäaikainen toiminta on hyvin vakiintunut, toinen oli sitä mieltä, että jotain lisää voisi kehitellä, mutta ei osannut tarkemmin määritellä mitä se olisi.

”Mun mielestä se on näiden vuosien ajan löytäny aika hyvin ne, niinku semmoiset toimintatavat jotka niinku saa kokoon ihmisiä... on kyl ollu aika pitkälti ollu sama sabluuna..”^{H2024}

”Ehkä vois olla... En mä osaa oikeen sanoa mitä, mut et vois kyl olla jotain muuta.”^{H1446}

Yksi haastateltava ei varsinaisesti ollut tyytymätön liiton toimintaan, mutta ei kuitenkaan kokenut sitä itselleen tarpeelliseksi.

”Varmasti ehkä tän tyyppistä me odotettiin ”...todettiin, et ei tä oo meidän juttu. Me ei koettu sitä omaks.”^{H1331}

”Me ei ehkä koeta simmost, et sit ko tulee joku ongelma, et sit mennään jonneki parisuhdeterapiaan tai jottain muuta ja tä on enempi just semmost terapeutista.”^{H1331}

Kaikki haastateltavat ovat osallistuneet Aivoliiton sopeutumisvalmennuskursseille. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että sopeutumisvalmennuskurssille pääsi sopivana ajankohtana. Kurssi koettiin pääosin erittäin kattavaksi ja hyväksi, vertaistukea pidettiin sopeutumisvalmennuksen tärkeimpänä antina.

”Se siellä kun tapaa ja voi keskustella rauhassa...”^{H2024}

”Kun kuulee ensimmäistä kertaa vastaavan prosessin käyneitä ja miten ovat selvinneet ... hirvittävän tärkeitä.”^{H0915}

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

9.1 Eettisyys

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 211) mukaan ”tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin”. Eettisten ohjeiden ja normien lisäksi lainsäädäntö ohjaa ja määrittää hoitotieteellisen tutkimuksen tekemistä (Kylmä & Juvakka 2007, 139). Tätä opinnäytetyötä tehtäessä on pohdittu eteen nousseita eettisiä kysymyksiä ja toteutuksessa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK 2012, 6) laatimaa hyvän tieteellisen käytännön mukaista toimintaa.

Opinnäytetyön hyötyjen katsotaan liittyvän järjestöille annettavaan informaatioon, jota se voi käyttää oman tai yhdistysten toiminnan kehittämiseen. Teoreettinen viitekehys on rajattu koskemaan tutkittavaa ilmiötä, ja tiedonhankinnan perustana on alan tieteellinen kirjallisuus. Muiden tekemiä tutkimuksia ja töitä on lainattu asianmukaisia lähdeviitteitä käyttämällä.

Ennen empiirisen osuuden aloittamista Aivoliitolta haettiin tutkimuslupa ja toimeksiantosopimus. Haastateltaviksi toivottiin mahdollisimman heterogeeninen otos, koska ilmiöstä haluttiin mahdollisimman laaja näkökulma. Kohdejoukko valikoitui vapaaehtoisista, joita Aivoliitto ehdotti mukaan työhön. Kommunikatiovaikeuksien takia yhden haastateltavan puoliso oli haastattelussa mukana, joten tasa-arvoisen ja oikeudenmukaisen kohtelun periaatteen mukaisesti myös muille tarjottiin samaa mahdollisuutta.

Haastateltaviksi ehdotetut henkilöt saivat kirjallisen suostumuslomakkeen luettavaksi ennen haastatteluja. Suostumuslomakkeessa informoitiin työn tarkoituksesta ja tavoitteesta, sekä haastattelujen äänittämisestä. Lisäksi siinä kerrottiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja kieltäytymisen, sekä keskeyttämisen mahdollisuudesta milloin tahansa työn aikana. Suostumuslomakkeessa olevat

asiat käytiin vielä suullisesti läpi ennen haastattelun aloitusta ja suostumuslomakkeeseen pyydettiin allekirjoitus suostumuksen merkiksi. Tällä varmistettiin, että haastateltava on varmasti ymmärtänyt ja antanut tietoisensa suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta.

Aiheen arkaluontoisuuden takia pyrittiin ennakoimaan mahdolliset tunnereaktiot haastattelutilanteessa. Tarkoituksena ei ollut aiheuttaa mielipahaa haastateltaville. Mielipahan välttämiseksi haastateltaville kerrottiin kysymysten keskeyttämisen mahdollisuudesta, sekä oikeudesta kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin.

Haastateltavien anonymiteetti varmistettiin hyvällä tietosuojalla ja oikeanlaisella raportoinnilla. Henkilötietoja ei kirjattu ylös haastattelutilanteissa tai äänitteitä litteroitaessa, eikä haastateltavia voi tunnistaa työssä esiteltyjen tunnistetietojen tai tulosten raportoinnin yhteydessä käytetyistä sitaateista. Äänitteet säilytettiin tietokoneella erillisenä tiedostona salasanan suojaamana. Paperimateriaalit koodattiin tunnistein ja vain tekijöillä oli lista koodeista tietokoneella salasanalla suojattuna. Paperimateriaalit laitettiin silppuriin ja tietokoneella olevat tiedostot poistettiin työn valmistumisen jälkeen.

Tuloksien esittämisen yhteydessä käytetyt suorat lainaukset on muutettu yleiseen puhekieliseen muotoon. Murteet on poistettu, samoin afaatikon vastaukset on muutettu siten, että häntä ei voi erottaa muista haastateltavista. Kirjoitusasun muuttamisella on varmistettu yksittäisen haastateltavan anonymiteetin säilyminen. Myös henkilökohtaiset, eettisesti arveluttavat ja haastateltavan henkilökohtaisiin ominaisuuksiin liittyvät asiat, joista haastateltava olisi ollut mahdollista tunnistaa, on muutettu tai kokonaan jätetty julkaisematta.

Opinnäytetyön tulokset on raportoitu avoimesti ja rehellisesti. Tulokset on kirjattu analyysin tuottamista vastauksista ja niitä on pyritty tarkastelemaan objektiivisesti. Tulokset on pyritty kirjamaan puhtaina tuloksina, ilman niiden merkityksen pohdintaa. Tutkijoiden omat havainnot ja tulkinnat on kirjattu johtopäätöksiin ja pohdintaan, jotta ne eivät sekoittuisi analyysin tulosten kanssa ja samassa yhteydessä on pohdittu laajemmin tulosten ja työn merkitystä.

9.2 Luotettavuus

Tutkija ja tutkijan taidot, aineiston laatu ja analyysi, sekä tutkimustulosten esittäminen vaikuttavat laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen (Janhonen & Nikkonen 2003, 36). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on kehitetty erilaisia kriteerejä. Luotettavuuden arvioiminen Kylmän ja Juvakan (2007, 128–130) kuvaamien tutkimusprosessin eri vaiheiden mukaan koettiin kuitenkin tässä tapauksessa paremmaksi luotettavuuden arvioinnin keinoksi. Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan kokonaisuutena, jossa tutkimusprosessien vaiheet seuraavat toisiaan johdon- ja yhdenmukaisesti.

Kuten jo työn eettisyyttä pohdittaessa todettiin, aihe valittiin ja rajattiin siten, että se oli mahdollista toteuttaa annetussa ajassa. Aihevalinta ja sen rajaus on kirjattu selkeästi työhön ja aiheen merkitystä on pohdittu ja perusteltu useampaan kertaan. Kirjallisuuskatsaukseen pyrittiin kokoamaan aiheen kannalta olennainen teoreettinen tieto. Monipuolisilla ja ajankohtaisilla lähteillä osoitetaan, että etsitty tieto on luotettavaa ja viimeisintä tutkittua tietoa. Työssä käytettyjä vanhempia lähteitä on perusteltu sillä, että tieto ei ole muuttunut oleellisesti vuosien aikana, eikä tuoreempaa, korvaavaa tietoa ole saatavilla.

Kohdejoukko valikoitui vapaaehtoisista, joita Aivoliitto ehdotti mukaan työhön. Heidän toivomuksestaan mukaan otettiin myös yksi afaatikko puolisoineen. Kyseisen haastattelun luotettavuutta voidaan epäillä, sillä haastattelu ei olisi onnistunut ilman puolison apua. Haastattelun aikana afaatikko vastasi sanalla tai kahdella kysymyksiin ja puoliso täydensi lauseet loppuun. Haastattelun vastaukset olivat lähinnä puolison näkökulma arjesta, mikä ei välttämättä kerro koko totuutta.

Kysymykset AVH:n sairastaneille haastateltaville onnistuivat pääsääntöisesti hyvin. Osaan vastauksista piti tehdä tarkentavia kysymyksiä, sekä osa haastateltavien vastauksista ei vastannut täysin esitettyihin kysymyksiin. Haastatteluaineiston luotettavuutta lisäsi sen äänittäminen, sitä uudestaan kuuntelemalla pystyttiin tarkistamaan tai selventämään asioita.

Haastattelutilanteiden äänittäminen antoi tekijöille mahdollisuuden keskittyä tarkennuksien ja havaintojen tekemiseen, kun aikaa ja energiaa ei kulunut vastausten kirjoittamiseen. Mielikuva haastattelujen tunnelmasta säilyi pidempään, kun vastauksia ei tarvinnut muistella, vaan ne pystyttiin kätevästi hakemaan äänitteiltä. Äänitteet onnistuivat hyvin, joten ongelmia niiden litteroinnissa ei tullut.

Litteroinnissa päädyttiin äänitteiden kirjoittamiseen sanasta sanaan, jotta kaikki oleellinen tieto saataisiin varmasti aineistosta esille. Litteroidun tekstin luotettavuutta lisää se, että työn tekijät kävivät tahoillaan tekstin lävitse varmistukseen sen oikeellisuudesta. Alkuperäisten ilmausten kerääminen ja pelkistäminen koettiin luotettavampana, kuin tulosten poiminen suoraan litteroidusta tekstistä.

Työn eri vaiheet ja tulokset on esitetty niin, että niistä selviää tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Kaksi opinnäytetyön tekijää lisää tulosten luotettavuutta. Tekijöiden omien tulkintojen ja virhepäätelmien poissulkemiseksi molemmat ovat ensin tutkineet materiaalia tahoillaan, jonka jälkeen esille nousseita merkittäviä näkökohtia on pohdittu yhdessä. Haastateltavien suorien lainausten käyttö tulosten raportoinnissa lisää myös opinnäytetyön luotettavuutta.

Opinnäytetyön eri vaiheiden tarkalla ja yksityiskohtaisella kuvaamisella osoitetaan, että kerätty aineisto on olemassa ja tulokset ovat aineistoista tulkittuja. Tämä auttaa lukijaa ymmärtämään, miten työ on tehty. Opinnäytetyön tuloksia tarkasteltaessa tulee kuitenkin muistaa, että niitä ei voida yleistää koskemaan kaikkien AVH:n sairastaneiden arkielämää, vaan ne ovat pienen otoksen henkilökohtaisia kokemuksia.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää AVH:n sairastaneen kokemuksia arkielämästä, avun tarpeista ja Aivoliiton tarjoamista palveluista. Kirjallisuuskatsauksen perustaksi haettiin laajasti tietoa ja empiirinen osuus toteutettiin teema-haastattelulla. Työssä haastateltiin neljää AVH:n sairastanutta ja kahta Aivoliiton työntekijää. Aivoliiton työntekijöitä haastateltiin, koska työn tavoitteena oli selvittää miten liitto tukee AVH:n sairastaneita heidän arjessaan. AVH:n sairastaneista kolme oli miehiä ja yksi nainen, ja iältään he olivat 61–67-vuotiaita. Aivoliiton työntekijöistä toinen työskentelee viestinnän puolella järjestötehtävissä, ja toinen sopeutumisvalmennuskurssien parissa. Johtopäätökset on koottu tutkimusongelmittain.

AVH:n sairastaneet elävät normaalia, haastattelujen perusteella mielekkääksi koettua arkea. Kotona he mahdollisuuksien ja voimien mukaan toimivat itsenäisesti ja tekevät kotiaskareita. Merkittävin haastattelujen perusteella arkielämään vaikuttanut tekijä AVH:n sairastamisen jälkeen on toimintakyky. Toimintakyky tai sen puute määrittää itsenäistä tekemistä, askareista suoriutumista ja vapaa-ajan harrastuksia. Puolison merkitys arkielämässä selviytymiselle oli myös suuri, sillä puolison apu korvasi alentunutta fyysisen toimintakyvyn tasoa.

Päivittäisten askareiden suorittamiseen ja itsensä huolehtimiseen kuluu kauemmin aikaa, kuin ennen AVH:n sairastamista. Kodinhoidossa, siivoamisessa ja päivittäisten askareiden suorittamisessa puolison apu nopeuttaa asioiden hoitamista. Tekemällä itse oppii kuitenkin itselleen hyväksi havaitsemat toimintatavat ja toiminnasta tulee lopulta sujuvampaa.

AVH:n sairastaminen usein muuttaa rooleja kotona ja perheenjäsenet omaksuvat uuden aseman arjessa. Työnjako kotona ja arkiaskareiden hoidossa saattaa muuttua, jolloin sairastunut voi tuntea huonoa omaatuntoa. Miespuolisia sairastuneita näyttäisi ainakin huolestuttavan, että puoliso joutuu tekemään esimerkiksi raskaat ulkotyöt, puiden kannot ja muut perinteisesti miesten töiksi ajateltavat askareet.

Tulosten perusteella näyttää, että sosiaalinen ympäristö kaventuu ja sosiaalinen aktiivisuus vähenee AVH:n sairastamisen ja kotiutumisen jälkeen. Muutokset fyysisessä ja psyykkisessä toimintakyvyssä vaikuttavat sosiaalisten suhteiden ylläpitoon. Sairastumisen tuomien rajoitteiden takia kotiin jääminen voi tuntua helpolta ja hyvältä vaihtoehdolta.

Akuuttivaiheen jälkeen AVH:n sairastanut saattaa masentua, tai kärsiä muista mielenterveydellisistä ongelmista. Omaisilta ja läheisiltä saatava apu ja tuki on tärkeää, ja tuo voimaa arkeen ja uskoa selviytymiseen. Itsessä tapahtuneiden muutosten ymmärtäminen ja hyväksyminen, tunteiden käsitteleminen ja niistä puhuminen, sekä vertaistuki ovat olleet haastateltavien apuna uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa.

Kaikilla fyysinen toimintakyky ei palaudu sairastumista edeltävään tilaan kuntouksesta huolimatta. Toimintakyvyn rajoitteet heijastuvat harrastuksiin, vapaa-aikaan ja työntekoon. Harrastamiseen vaikuttaa yksilöllisesti vamman haitta-aste, oma motivoituneisuus ja vaihtoehtojen järjestelyjen keksiminen. Toisaalta, vaikka vanhoja harrastuksia jää pois, uusia mielenkiinnon kohteita voi oman aktiivisuuden mukaan löytää esimerkiksi ruuanlaitosta, käsitöistä, kulttuurista tai matkustelusta.

Haastattelujen perusteella ulkopuolista apua ja apuvälineitä tarvitaan liikkumiseen, kotiaskareisiin ja kodinhoitoon, sekä asioiden hoitamiseen. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa, kun toimintakyky ei ole vielä parantunut tai palautunut, ulkopuolisen avun tarve voi olla suuri. Haastattelujen perusteella oli nähtävissä selkeä ero siinä, asuuko yksin vai jonkun kanssa, sillä omainen korvaa ulkopuolisen avun tarvetta ainakin jonkin verran. Ulkopuolista apua ajateltiin myös omaisen työn keventämiseksi, eikä välttämättä vain sairastuneen arjen helpottamiseksi. Palveluiden näkyvyyttä tulisi lisätä ja saatavuutta parantaa, sillä tulosten valossa näyttäisi siltä, että palveluita tarvitaan enemmän kuin mitä niitä käytetään. Taloudelliset seikat ovat yksi useimmin mainittu syy siihen, ettei palveluja käytetä.

Kodin rakenteellisten muutosten tarpeen arviointi on tärkeää, sillä sen avulla voidaan konkreettisesti määrittää, onko kotona selviytyminen mahdollista ja mitä apuvälineitä itsenäisen selviytymisen tueksi tarvitaan. Rakenteellisia muutoksia tehdään esimerkiksi pyörätuolilla liikkumisen ja toimimisen helpottamiseksi. Muuttoon päädytään esimerkiksi silloin, kun portaiden kulkeminen on mahdollista, eikä asuntoon voi tai kannata asentaa kaidehissisiä.

Kuntoutuksen tarvetta AVH:n sairastumisen jälkeen ei voi kylliksi korostaa. Kuntoutuksella ja kuntoutumisella on vaikutusta lähes kaikkiin haastatteluissa esiintulleisiin, arkielämän asioihin. Kuntoutusta pitäisi kuitenkin tarjota AVH:n sairastaneille enemmän ja säännöllisemmin, jotta siitä saatava hyöty olisi mahdollisimman suuri. Osa pystyy ja haluaa kotona harjoitella myös itsenäisesti ohjattujen kuntoutuskertojen välillä. Tällöin kuntoutuja tarvitsee kuitenkin hyvät ja selkeät ohjeet siitä, mitä saa ja mitä ei saa tehdä. Myös erilaisille venytysohjeille ja harjoitteille olisi tarvetta. Kuntien tarjoamissa kuntoutuspalveluissa on suuria paikallisia eroja, ja osa ostaa itse kuntoutuspalveluja laadukkaan kuntoutumisen varmistamiseksi.

Haastateltavat toivat esille sen, miten tärkeää oikeanlaisen tiedon saaminen oikeaan aikaan on. Tiedon ajoittaminen ja kohdentaminen jokaisen yksilöllisten tarpeiden mukaan on kuitenkin erittäin tärkeää. Sairaalassa tulevaa tietoa on usein vaikea ottaa vastaan akuuttivaiheessa. Kotiutumiseen liittyy jännitystä ja pelkoa, joka saattaa haitata tiedon vastaanottamista. Toisaalta kotiutuksessa tulee paljon myös uutta tietoa, eikä kaikkea voi muistaa tai sisäistää yhdellä kertaa. Suullisen ohjauksen lisäksi annettava kirjallinen materiaali on hyödytön, jos sitä on paljon, tai sitä ei käydä yhdessä läpi.

Haastatteluissa aivan ylivoimaiseksi nousi vertaistuki ja sen merkitys sairastuneelle. Vertaistuki koetaan mahdollisuutena vaihtaa kokemuksia, tavata ihmisiä ja kysyä apua ja neuvoja arkeen. Samassa elämäntilanteessa olevat ja samoista ongelmista kärsivät ymmärtävät sairastunutta paremmin kuin kukaan, ja samalla on mahdollisuus myös itse toimia vertaistuen antajana toisille. Vertaistuki on yksi tärkeimpiä sosiaalisen kanssakäymisen turvaajia monille sairastuneille. Erilaiset yhdistysten ylläpitämät kerhot ja ryhmät ovat hyviä paikkoja vertaistuen

toteuttamiselle, ja niiden kautta on mahdollisuus löytää myös uusia harrastuksia ja mielenkiinnon kohteita, sekä tuttavien ja ystäväiden. Sosiaalisten suhteiden ylläpito ja mielekäs tekeminen helpottavat myös kotoa lähtemistä, ja ehkäisee AVH:n sairastamisen jälkeisiä psyykkisiä ongelmia.

Henkisen avun ja tuen tarve on kovin yksilöllistä. Varsinkin ensimmäisen AVH:n sairastaneilla elämänmuutos on erittäin suuri, ja jo pelkästään asian sisäistäminen voi viedä aikaa. Kun suoriutuminen arjesta käy ylivoimaisen raskaaksi ja merkitys elämälle katoaa, kannattaa ajatuksista ja tuntemuksista keskustella ammattilaisen kanssa. Keskustelu ulkopuolisen kanssa voi auttaa purkamaan tunteita, ja helpottamaan omaa taakkaa.

Suoraan jäsenilleen tarjoamia palveluita Aivoliitolla on vähän, mutta muun toiminnan seurauksena Aivoliitto on mukana tukemassa sairastuneiden arjessa selviytymistä. Sopeutumisvalmennus- ja kommunikaatiokurssien järjestäminen ja ylläpito, sekä Juttu-Tupa ovat haastatteluissa mainittuja, AVH:n sairastaneelle suunnattuja palveluja. Kurseilla tarjotaan tietoa ja vertaistukea, ja Juttu-Tupa on myös hyvä kanava vertaistuelle. AVH:n sairastaneet saavat tietoa esimerkiksi sairaudesta, sosiaalietuuksista ja kuntoutuspalveluista kursseilta.

Aivoliitto vaikuttaa sairastaneen arkeen toissijaisesti yhdistysten ja asiantuntijoiden välityksellä. Aivoliiton merkittävimpiä tehtäviä on tukea ja avustaa yhdistyksiä, jotta he voivat tarjota palveluita, tietoa ja taitoja jäsenilleen. Aivoliitto kouluttaa yhdistysväkeä, järjestää seminaareja ja tapahtumia, joiden tarkoituksena on tuoda AVH:tä tunnetummaksi. Toisaalta, yhdistykset voivat tuoda kentältä nousseita tarpeita eteenpäin liitolle, jolloin oikeanlaista apua osataan kohdentaa oikeaan paikkaan.

Varsinaisia Aivoliiton toiminnassa ilmeneviä kehittämishaasteita tai ideoita ei haastatteluissa noussut esille. Sopeutumisvalmennuskurssin antiin oltiin pääosin tyytyväisiä, samoin muihin haastateltavien käyttämiin palveluihin. Yleisellä tasolla parannusta AVH:n sairastaneet toivovat palveluiden tasapuolisuuteen ja saatavuuteen, sekä tiedottamiseen. Esimerkiksi jo käytössä olevan AVH-yhdyshenkilötoiminnan laajentaminen, tai sitten jokin uusi malli siihen, että sai-

rastaneet saisivat henkilökohtaisen avustajan asioiden selvittämistä ja hoitamista varten kotiutumisen aikoihin. Tällä voitaisiin varmistaa, että tieto palveluista saavuttaisi sairastuneet, ja että etuuksien hakeminen ja hoitaminen onnistuu kerralla oikein.

Tulevaisuuden haasteet liittyvät suurimmaksi osaksi siihen, miten palveluiden laatu onnistutaan säilyttämään ja kaikki halukkaat saamaan mukaan, jos ennustukset sairastuneiden määrän kasvusta toteutuvat. Toiminnan ylläpito on kiinni rahoituksen saamisesta ja sen riittävydestä tarvittavien palveluiden järjestämiselle.

11 POHDINTA

Aivoverenkiertohäiriön vaikutukset toimintakykyyn ovat yksilöllisiä ja sen vuoksi jokainen kokee arkielämän muutokset eri tavalla. Yksilöllisyydestä huolimatta on huomattavissa eräänlaisia suuntaviivoja siinä, miten AVH:n sairastaneen itse näistä arjesta selviytymistä voidaan tukea. Opinnäytetyön haastattelujen tulokset ja tutkimustiedon linjaukset arkielämän avun ja tuen tarpeista ovat yhteneviä.

KYTKE-hankkeen ja ALTTI-projektin tuloksia hyödyntämällä voidaan edesauttaa tiedonkulkua ja potilaan pysymistä palveluiden piirissä. Laajentamalla toimintaa kansallisella tasolla potilaan joustava ja saumaton liikkuminen palveluiden välillä helpottuu. Moniammatillisen ja organisaatioiden rajat ylittävällä yhteistyöllä voidaan mahdollistaa sairastaneen pääsy tarvittaviin palveluihin, jolloin potilas voi keskittyä kuntoutumiseen ja paranemiseen.

Tiedon tarve voi AVH:n jälkeen olla erittäin suuri. Parhaimmillaan tieto edistää potilaan ymmärrystä ja rauhoittaa. Toisaalta, harhaanjohtava informaatio lisää epävarmuutta ja saattaa aiheuttaa huolta ja pelkoa. Tarkoituksenmukaisen tiedon antaminen oikeaan aikaan on haaste hoitohenkilökunnalle, mutta tärkeää sairastuneelle, sillä oikea tieto oikeaan aikaan mahdollistaa tiedon käsittelyn sekä sisäistämisen, ja luo turvallisuuden ja hallinnan tunteen.

Oikea-aikaisuus, johdonmukaisuus ja asiakokonaisuuksien jäsentäminen koskee tiedon antamisen lisäksi myös muuta ohjausta ja tukea. Esimerkiksi sosiaalietuuksista kertominen on erittäin tärkeää, sillä varsinkin ensimmäistä kertaa sairastuneella ei ole käsitystä kaikista sairauteen liittyvistä oikeuksista ja velvollisuuksista. Suullisen informaation lisäksi on hyvä antaa myös kirjallista materiaalia, johon hän voi palata yksin tai yhdessä omaisten kanssa. Tärkeintä kuitenkin on, että sairastuneelle kerrotaan selkeästi, keneen hän voi olla yhteydessä, mikäli asioissa tulee epäselvyyksiä tai kaavakkeiden ja muiden paperiasioiden hoitamisessa ilmenee vaikeuksia.

AVH:stä toipuminen voi olla pitkälinen prosessi sairaala- ja kuntoutusjaksoineen. Vuodepotilaasta lähes tai kokonaan omatoimiseksi kuntoutuminen vie aikaa, eikä aina ole edes mahdollista. Nykyaikaisten apuvälineiden ja kodin muutostöiden, sekä ulkopuolisen avun turvin kotona asuminen on kuitenkin mahdollista, vaikka toimintakyky jäisi heikoksi. Myös kognitiivisiin häiriöihin on olemassa hyviä apuvälineitä, jotka mahdollistavat arjessa toimimisen ja sosiaalisten suhteiden ylläpidon.

AVH:n seurauksena voi fyysisten vaurioiden lisäksi tulla psyykkisiä ongelmia. Sairastuminen saattaa vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden ylläpitoa esimerkiksi liikkumisen ja kommunikaation vaikeuksien takia, mutta eristäytyminen ja sosiaalisista suhteista jättäytyminen saattaa johtua myös masennuksesta tai ahdistuneisuudesta. Psyykinen oireilu ja eristäytyminen saattavat toimia toistensa esiintyvyyden kasvattajina, jolloin potilas voi joutua noidankehään. Sosiaalisuuden tukeminen, vertaistoimintaan kannustaminen ja ammattiauttajalle ohjaaminen ovat hyviä keinoja vaikuttaa.

Kuntoutusmahdollisuuksien kartoittaminen ja kuntoutussuunnitelman laatiminen yhdessä AVH:n sairastaneen kanssa kannustaa ja motivoi, sillä silloin potilaalla on tunne, että hän on itse voinut vaikuttaa omiin asioihin. Kuntoutuksen etenemisestä ja kuntoutumisen tuloksista on hyvä kertoa asiallisesti, mutta totuudenmukaisesti, sillä liian korkealle asetetut tavoitteet lannistavat, kun tuloksia ei synny tai toimintakyky palaudu oletetulle tasolle. AVH:n sairastanutta tulee kannustaa omatoimisuuteen, sillä aktiivisen kuntoutumisen loputtua arkisten askareiden suorittaminen ylläpitää toimintakyvyn tasoa.

Oikeanlaisella ohjauksella, kuntoutuksella ja seurannalla pyritään saavuttamaan mahdollisimman hyvä toimintakyky, sekä mahdollistamaan arjesta selviytyminen. Ajan kuluessa ja toimintakyvyn kohentuessa AVH:n sairastaneen jatkuvan seurannan tarve vähenee ja lopulta kontrollit erikoissairaanhoidon loppuvat. Aktiiviseurannan jälkeen arkielämää ja vointia olisi kuitenkin hyvä seurata, esimerkiksi hoitajan tietyin väliajoin suorittamalla kotikäynneillä. Tällöin voitaisiin havaita myöhemmin ilmeneviä ongelmia, esimerkiksi apuvälineiden tai ulkopuolisen avun myöhemmin ilmennyt tarve, fyysisen toimintakyvyn heikentyminen tai

myöhäinen psyykinen oireilu, ja AVH:n sairastanut voitaisiin palauttaa terveydenhuollon asiakkaaksi.

11.1 Jatkotutkimusehdotukset

AVH:n sairastaneet haastateltavat kertoivat avoimesti ja rehellisesti haastatteli-joille arkielämästään. Haastateltavien valinta ei perustunut mihinkään etukäteen sovittuun ominaisuuteen, vaan ajatuksena oli saada mahdollisimman laaja näkökulma aiheesta. Haastateltavien vastaukset ovat kuitenkin melko samanlaisia, erilaisista lähtökohdista ja elämäntilanteista huolimatta. Tämän ennakoiminen etukäteen oli mahdotonta. Toisaalta tutkimusten mukaan suurin osa AVH:n sairastaneista asuu kotona ja pärjää siellä lähes itsenäisesti, joten todennäköisyys tällaisten henkilöiden valikoitumiselle haastateltaviksi oli suuri.

Laajemman näkökulman saamiseksi haastatteluja kannattaisi suorittaa useampia ja haastateltaviksi valita mahdollisimman erilaisissa elämäntilanteissa olevia henkilöitä. Useamman naisen haastattelemineen olisi saattanut muuttaa näkökulmaa, sillä valikoituneiden haastateltavien ikäpolvessa naiset ovat ainakin perinteisesti hoitaneet kotiaskareet. Myös yhden reilusti muita nuoremman ja perheellisen AVH:n sairastaneen haastattelemineen olisi saattanut tuoda erilaista näkökulmaa arjesta.

Aivoliiton toimintamallit ovat pitkälle kehittyneitä ja hyväksi havaittuja. Työ ei varsinaisesti tuo kehittämisehdotuksia Aivoliiton toimintaan, mutta yhdistyksille työn tuloksia kannattaa viedä. Yhdistyksissä toimitaan aktiivisesti jäsenien kanssa, ja tuloksia voisi hyödyntää toiminnan kehittämisessä ja uusien toimintamallien ideoimisessa. Tuloksista löytyy varmasti keskustelua herättäviä näkökohtia ja ainakin se tuo AVH:n sairastaneiden äänen kuuluviin.

Opinnäytetyön tuloksia voi yleisellä tasolla hyödyntää siten, että jo olemassa olevaa AVH-yhdyshenkilötoimintaa tutkittaisiin lisää. Selvitetään, kuinka laajasti palvelu on käytössä ja mitä apua AVH:n sairastaneet saavat heiltä ja mitä apua he toivoisivat saavansa heiltä. Tulosten perusteella AVH-yhdyshenkilötoimintaa

voitaisiin kehittää ja laajentaa koskemaan kaikkia AVH:n sairastaneita ja apu todella olisi sellaista kuin AVH:n sairastaneet kokevat tarpeelliseksi.

Aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksia arkielämään kannattaa tutkia ja keinoja palveluiden kehittämiseksi kannattaa miettiä, sillä sairastuneiden määrä tulee kasvamaan. Kattavien ja tarpeellisten palveluiden tarjoaminen ja turvaaminen AVH:n sairastaneille on tulevaisuudessa entistä tärkeämpää, jotta voidaan mahdollistaa yhä useamman AVH:n sairastaneen kotona asuminen.

LÄHTEET

Ahonen, O.; Blek-Vehkaluoto, M.; Ekola, S.; Partamies, S.; Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 1.-2.painos. Helsinki: SanomaPro Oy.

Aivoliitto 2012. Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina. Viitattu 2.9.2013 [http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_\(avh\)/aivoverenkiertohairio_lukuina](http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/aivoverenkiertohairio_lukuina).

Aivoliitto 2013a. Kuntoutuminen. Viitattu 4.9.2013 http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/aivoverenkiertohairio/kuntoutuminen.

Aivoliitto 2013b. Liiton toiminta. Viitattu 28.9.2013 http://www.aivoliitto.fi/aivoliitto_ry/liiton_toiminta.

Aivoliitto 2013c. Neuropsykologiset puutosoireet. Viitattu 28.9.2013 http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/aivoverenkiertohairio/neuropsykologiset_puutosoireet.

Alajbegovic, A.; Djelilovic-Vranic, J.; Alajbegovic, S.; Nakicevic, A; Todorovic, L. & Tiric-Campara, M. 2014. Post Stroke Depression. Medical Archives. Vol. 68, No 1, 47-50.

Aphasia international association 2014. Viitattu 3.2.2014 <http://www.aphasia-international.com/>.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.

Atula, S. 2012a. Afasia (aivolähtöinen puhehäiriö). Viitattu 7.1.2014 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00557.

Atula, S. 2012b. Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Viitattu 1.10.2013 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00001.

Bartoli, F.; Lillia, N.; Lax, A.; Crocamo, C.; Mantero, V.; Carra, G.; Agostoni, E. & Clerici, M. 2013. Depression after Stroke and Risk of Mortality: A Systematic Review and Meta-Analysis. Stroke Research and Treatment. Vol. 2013, 1-11.

Baruth, M.; Wilcox, S.; Wegley, S.; Buchner, D.M.; Ory, M.G.; Phillips, A.; Schwamberger, K. & Bazzarre, T.L. 2011. Changes in Physical Functioning in the Active Living Every Day Programme of the Active for Life Initiative. International Journal of Behavioral Medicine. Vol. 2011, No 18, 199-208.

Berg, A. 2009. Depression and its assessment among stroke patients and their caregiver. University of Helsinki. Department of Psychology. Studies 64:2009. 2-86.

Cojocaru, G.R.; Popa-Wagner, A.; Stanculescu, E.C.; Babadan, L. & Buga, A. 2013. Post-stroke depression and the aging brain. Journal of molecular psychiatry. Vol. 1, No 14, 1-10.

Eronen, A.; Hakkarainen, T.; Londén, P.; Peltosalmi, J. & Särkelä, R. 2013. SOSTE. Suomen sosiaali ja terveys ry. Järjestöbarometri 2013. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Viitattu 15.1.2014 http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri_2013.pdf.

European stroke organisation 2014. Viitattu 3.2.2014. <http://www.eso-stroke.org/>.

- Gialanella, B.; Bertolinelli, M.; Lissi, M. & Prometti, P. 2011. Predicting outcome after stroke: the role of aphasia. *Disability and Rehabilitation*. Vol. 33, No 2, 122-129.
- Griffiths, D. & Sturm, J. 2011. Epidemiology and Etiology of Young Stroke. *Stroke Research and Treatment*. Vol. 2011, 1-9.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Pres.
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holm, J.; Huuskonen, P.; Jyrkämä, O.; Karnell, S.; Laimio, A.; Lehtinen, I.; Myllymaa, T. & Vah-tivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta KANNATTAA. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Hurnasti, T.; Kanto-Ronkanen, A.; Saaranto, E-M. & Ruutiainen, J. Päivän toiminnot. Teoksessa Salminen, A-L. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opike.
- Huseh, I-P.; Wang, C-H.; Liou, T-H.; Lin, C-H. & Hsieh C-L. 2012. Test-retest Reliability and Validity of the Comprehensive Activities of Daily Living Measure in Patients with stroke. *Journal of Rehabilitation Medication*. No 44, 637-641. Viitattu 24.10.2013 <http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.2340/16501977-1004&html=1>.
- Iivanainen, A.; Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimukset hoitotieteessä. 2., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Janhunen, H. 2013. Etelä-Savon sairaanhoitopiiri. ALTTI-projekti. Aivohalvaus- tiedä, tunnista, kuntoudu. Loppuprojekti. Viitattu 30.1.2014 http://www.esshp.fi/alltypes.asp?menu_id=1333.
- Junkkarinen, A. 2012. Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja. Aivohalvauspotilaan kotiutus. Viitattu 20.1.2014 http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=aivohalvaus.
- Järvikoski, A. & Karjalainen, V. Kuntoutus monitieteisenä ja –alaisena prosessina. Teoksessa: Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen A. (toim.) 2008. Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kadjović, D.; Dikanović, M.; Bitunjac, M.; Vuletić, V.; Čengić, L. & Bijelić, B. 2012. Epidemiology of stroke. *Periodicum biologorum*. Vol. 114, No 3, 253–257.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kansaneläkelaitos 2012. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 10.1.2014 http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit.
- Kanto-Ronkanen, A.; Hurnasti, T. & Mäntyniemi, R. Asuminen. Teoksessa Salminen, A-L. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opike.
- Kaste, M. 2007. Aivoverenkierron häiriöt. Viitattu 9.12.2013 http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Aivoverenkierron_h%C3%A4iri%C3%B6t.
- Kaste, M.; Hernesniemi, J.; Kotila, M.; Lepäntalo, M.; Lindsberg, P.; Palomäki, H.; Roine, R.O. & Sivenius, J. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa: Soynilä, S.; Kaste, M. & Somer, H. (toim.). 2012. *Neurologia*. 2.-6. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Katvesoja, T. 2012. Aivoverenkiertohäiriöpotilaiden omaisten kokemuksia ohjauksesta. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Forssa: Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.9.2013 <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/48371/Avh-potilaiden%20omaisten%20kokemuksia%20ohjauksesta.pdf?sequence=1>.

Knecht, S.; Hesse, S. & Oster, P. 2011. Rehabilitation after stroke. Deutesches Ärzteblatt International. Vol. 108, No 36, 600-606.

Konttinen, J-P. 2013. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. Henkilökohtainen apu. Viitattu 4.9.2013 <http://www.sosiaaliporssi.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/>.

Korpelainen, J.; Leino, E.; Sivenius, J. & Kallanranta, T. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa: Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen A. (toim.) 2008. Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kukkurainen, M L. 2007. Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. Viitattu 3.9.2013 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00321.

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

KYTKE-hanke 1.3.2010-31.10.2012. Asiakkaan ja kodin kytkeminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan hoito- ja palveluketjuun. Loppuraportti Oulu Eteläinen osahanke. Viitattu 12.2.2014 http://www.ras.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/ras/embeds/raswwwstructure/14430_Kytke_loppuraportti_Oulun_etelainen_31102012.pdf.

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 19.2.2010/133.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lindsberg, P.; Sairanen, T.; Häppölä, O.; Kaarisalo, M.; Numminen, H.; Peurala, S H.; Roine, R O.; Sivenius, J.; Syväne, M.; Vikatmaa, P. & Vuorela, P. 2011. Aivoinfarkti käypä hoito. Viitattu 2.9.2013. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50051#s1>.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.

Moskowits, M.A.; Lolk, E.H. & Iadecola, C. 2010. The Science of Stroke: Mechanisms in Search of Treatments. Neuron. Vol. 67, No 2, 181-198.

National Institute of Care Excellence 2010. NICE Stroke quality standard. Viitattu 14.2.2014 <http://publications.nice.org.uk/stroke-quality-standard-qs2>.

Nurmela, T. 2013. Ihmisen hyväksi – sosiaali- ja terveysjärjestöjen ja koulutuksen yhteistyöhanke – dia sarja.

Ohtonen, M.; Huuhtanen, K. & Ylätupa, M. Kommunikointi. Teoksessa Salminen, A-L. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opike.

Ollikainen, P. 2013. Aivoverenkiertohäiriö. Mikä on aivoverenkiertohäiriö ja mistä se johtuu. Viitattu 6.9.2013 <http://piravh.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/>.

Oulun kaupunki, KYTKE –hanke 2012. Viitattu 10.2.2014 <http://oulu.ouka.fi/kytke/>.

Paatero, H.; Lehmijoki, P.; Kivekäs, J. & Sthål, T. Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa: Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen A. (toim.) 2008. Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pakarinen, K. & Silventoinen, S. 2012. AVH-potilaan asentohoito sairauden alkuvaiheessa – Esite E-KKS:n neurologian osaston henkilökunnalle. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Sosiaali- ja terveysala. Lappeenranta: Saimaan ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.9.2013 https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/47087/Pakarinen_Katja.pdf?sequence=1.

Parkkonen, P. 2011. Toiminnallinen ryhmä aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutuvan tukena. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Savonlinna: Mikkelin ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.1.2014 http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/33645/pia_parkkonen.pdf?sequence=1.

Pitkälä, K.; Valvanne, J. & Huusko, T. 2010. Toimintakyky. Duodecim: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 4.10. 2013 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=ger04201&p_haku=aivo%20halvaus%20ja%20toimintakyky.

Pringle, J.; Charles, H. & McLafferty, E. 2008. A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. Journal of clinical nursing. Vol. 17, 2384–2397.

Raha-automaattiyhdistys 2013. Historia. Viitattu 2.2.2014 <http://www2.ray.fi/fi/ray/raytietoa/historia>.

Rekilä-Similä, M. 2012. Terveysyötyä KYTKE-hankkeella. KYTKE Asiakkaan ja kodin KYTKEminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan hoito- ja palveluketjuun Viitattu 12.2.2014 http://oulu.ouka.fi/kytke/Loppuseminaari/KYTKE-hankkeen_%20tulokset_pdf.pdf.

Riekkinen, M. 2013. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan kuntoutus. Viitattu 7.9.2013 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00892&p_haku=aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6potilaan%20kuntoutus.

Roper, N; Logan, W. & Tierney, A.J. 2004. The Roper-Logan-Tierney Model of nursing. Based on activities of living. London: Churchill Livingstone.

Seth, K. 2011. Recovering after stroke. Viitattu 7.9.2013 <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/007419.htm>.

Sivenius, J. 2009. Aivoverenkiertohäiriöt. Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 19.10.2013 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00006&p_haku=aivoverenkiertoh%E4iri%F6#s4.

Solja, S. 2012. AVH –kuntoutujille ja heidän omaisilleen suoritettu vertaistuen tarvetta kartoittanut kysely Virtain terveyskeskuksessa. Opinnäytetyö. Neurologinen fysioterapia. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 14.9.2014 https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/45437/Solja_Satu.pdf?sequence=2.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämishanke (Kaste). Viitattu 13.2.2014 http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/kaste.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011.

Stinear, C. 2010. Prediction of recovery of motor function after stroke. *Lancet Neurology*. Vol. 9, No 12, 1228-1232.

Stroke alliance for Europe 2014. Viitattu 3.2.2014. <http://www.safestroke.eu/>.

Takala, T.; Huusko, T.; Viljanen, T.; Ylinen, A. & Sivenius, J. 2010. Aivoverenkiertohäiriön alkuvaiheen kuntoutuksessa suuria vaihteluja. Selvitys AVH:n sairastuneiden kuntoutuspalveluista Suomessa. *Suomen Lääkärilehti*. Vsk. 65, No 5, 399–405.

Tarnanen, K.; Lindsberg, P.; Sairanen, T. & Vuorela, P. 2011. Aivoinfarkti. Viitattu 5.9.2013 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00062.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.

Toivianen, H. 2005. Potilasjärjestöt. RAY:n avustustoiminnan raportteja 15. Helsinki: Pekan Offset Oy. Viitattu 29.9.2013 https://www.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/RAY_raportti_15_Potilasjarjestot.pdf.

Toiviainen, H.; Vuorenkoski, L. & Hemminki, E. 2010. Patient organisations in Finland: increasing numbers and great variation. *Health Expectations*. No 13, 221-233.

Tonarelli, S.B. & Hart, R.G. 2006. What's New in Stroke? The Top 10 for 2004/05. *Journal of the American Geriatrics Society*. Vol. 54, No 4, 674-679.

Tribathi, M. & Vibha, D. 2011 Stroke in Young in India. *Stroke Research and Treatment*. Vol. 2011, 1-6.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Turun seudun aivohalvaus- ja afasiayhdistys ry 2014. Yhdistyksen esittely. Viitattu 4.1.2014 <http://www.turunavh.aivoliitto.fi/yhdistyksen-esittely/>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 21.10.2013 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Töytäri, O.; Koistinen, A-K.; Mustonen, M. & Leivo, H. Liikkuminen. Teoksessa Salminen, A-L. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opikse.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2013. Tietoa kuntoutuksesta. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen opas. Sairastuneen kriisi. Viitattu 1.10.2013 <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2818/5092/>.

Viljanen, T. 2011. Tavoitteet ja strategiat 2020. Aivoliitto ry. Asiakirja. 9. Viitattu 5.10.2013 http://www.aivoliitto.fi/files/852/Aivoliitto_ry_tavoitteet_ja_strategia_2020_liittokokous_11_6_2011.pdf.

Virtanen, P.; Paavilainen, E.; Helminen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2011a. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan läheisen saama tiedonsaanti ensiapupoliklinikalla. *Suomen lääkärilehti* 11/2011, 915–919.

Virtanen, P.; Uusikylä, P.; Suoheimo, M.; Haila, K.; Eskola, S. & Köppä, M. 2011b. Raha-automaattiyhdistyksen avustustoiminnan arviointi. Loppuraportti. Net Effect Oy. 2011. 2-91. Viitattu 10.1.2014 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2664824&name=DLFE-15588.pdf.

Watkins, C. & Lightbody, L. 2011. Depression after stroke may be missed – nurses can spot it. *Nursing times*. Vol. 107, No 26, 1-11.

World stroke organization 2012. Viitattu 3.2.2014. <http://www.world-stroke.org/>.

Zavoreo, I.; Bašić-Kes, V.; Bosnar-Puretić, M. & Demarin V. 2009. POST-STROKE DEPRESSION. *Acta Clin. Croat*. Vol. 48, No 3, 329-333.

Zhang, Y.; Chapman, A-M.; Plested, M.; Jackson, D. & Purroy, F. 2012. The Incidence, Prevalence, and Mortality of Stroke in France, Germany, Italy, Spain, the UK, and the US: A Literature Review. *Stroke Research and Treatment*. Vol. 2012, 1-11.

Teemahaastattelurunko aivoverenkiertohäiriön sairastaneille:

Taustatiedot

- Ikä
- Sukupuoli
- Perhetilanne
- Ammatti
- Mihin sairastunut ja milloin

Arkielämä sairastamisen jälkeen

- Kotona pärjääminen itsenäisesti
- Kodin rakenteelliset muutokset
- Rajoitukset elämässä sairastumisen jälkeen
- Työelämä
- Läheisten ja perheenjäsenten suhtautuminen
- Harrastukset ja ajanviete

Avuntarve ja tuki

- Avun tarve kotona
- Avun tarjoajat
- Avun saatavuus
- Avun ja tiedotuksen hyödyllisyys
- Aivoliiton jäsenyys
- Aivoliiton palvelut

Järjestön toiminnan kehittäminen

- Aivoliiton palvelujen hyödyllisyys
- Palveluiden kattavuus
- Kehitysehdotuksia

Teemahaastattelurunko Aivoliiton työntekijöille:

Taustatiedot

- Työhistoria
- Koulutus

Aivoliitto

- Toimenkuvan pääpaino
- Jäsenmäärä
- Jäsenien ikäjakauma
- Yhteystyötahot ja kampanjat

Aivoliiton palvelut

- Palvelut
- Tiedotus
- Jäsenien tavoittaminen

Aivoliiton toiminnan kehittäminen

- Toiminnan kehittäminen
- Asiakastyytyväisyys

Lupahakemus

Opiskelijoiden nimet 1. 2.	Osoite 1. 2.	Sähköposti 1. 2.	Puhelin 1. 2.
Ammattikorkeakoulu		Koulutusohjelma	
Opinnäytetyön nimi			
Järjestö, jossa opinnäytetyö toteutetaan			
Opinnäytetyön tarkoitus ja kuvaus toteutuksesta			
Kustannuksista vastaa			
TYÖRYHMÄ			
AMK Ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys		Puhelin	
Päivämäärä ja allekirjoitus (yhden opinnäytetyön tekijän)			

JÄRJESTÖN EDUSTAJAN PÄÄTÖS

<input type="checkbox"/> Opinnäytetyöhön myönnetään lupa hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin _____ <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, perustelut _____
Päivämäärä ja allekirjoitus

Suostumuslomake

Olemme kiinnostuneita selvittämään potilasjärjestön roolia aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden arjessa selviytymiseen. Tarkoituksenamme on haastatella Aivoliiton työntekijöitä ja aivoverenkiertohäiriön sairastaneita. Haastattelut suoritetaan ennalta sovittuna ajankohtana alkuvuodesta 2014. Haastattelut nauhoitetaan aineiston analyysiä varten.

Olemme Turun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä. Työmme aiheena on aivoverenkiertohäiriön sairastaneen avun tarve ja potilasjärjestön rooli avunantajana. Opinnäytetyömme liittyy Ihmisen hyväksi –hankkeeseen, joka on Turun ammattikorkeakoulun ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöhanke. Työn tavoitteena on selvittää Aivoliiton merkitystä potilasjärjestönä aivoverenkiertohäiriön sairastaneen arkielämän tukena.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja siitä on mahdollista kieltäytyä. Osallistuminen on myös mahdollista keskeyttää milloin tahansa tutkimuksen aikana. Työssä kerättävät taustatiedot eivät ole yhdistettävissä yksityiseen henkilöön ja kerättävä aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Mikäli opinnäytetyöhön liittyvistä asioista tulee kysyttävää, voitte olla yhteydessä tekijöihin:

Minna Tapaila

minna.tapaila@students.turkuamk.fi

Kirsi Ranki

kirsi.ranki@students.turkuamk.fi

Opinnäytetyön ohjaaja: Tiina Nurmela, TtT, Yliopettaja

puh. 02 26335513

sähköposti: tiina.nurmela@turkuamk.fi

Olen lukenut ja ymmärtänyt yllämainitut ehdot ja suostun osallistumaan opin-
näytetyön tekemiseen.

Päiväys ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Kiitos mielenkiinnosta työtämme kohtaan.

Analyysirunko

PELKISTETTY ILMAUS	ALA-LUOKKA	YLÄ-LUOKKA	TUTKIMUS-ONGELMA
--------------------	------------	------------	------------------

kodin rakenteelliset muutokset	muutokset asumisessa	Arkielämä	Minkälaista arkielämä on aivoverenkier- to- häiriön jälkeen?
muutto uuteen asuntoon			
ajokielto rajoittaa itsenäistä liikku- mista	muutokset liikkumisessa		
toimintakyvyn aiheuttamat rajoit- teet			
ulos lähtemisen vaikeudet	sopeutuminen uuteen arkeen		
kotiin jääminen helppoa			
mielialamuutoksia			
läheisiltä saatu kannustus ja tuki helpottaa			
työelämästä pois jääminen	aktiiviteetin muutos		
harrastuksista luopuminen			
kiinnostusten suuntaaminen uudel- leen			
uudet harrastukset ja aktiiviteetit			

siivousapu helpottaisi arkea	ulkopuolinen apu	Avun tarve ja tuki	Mitä apua aivove- renkiertohäiriöön sairastuneet kokevat tarvitsevansa?
kotiapu alkuvaiheen apuna			
puoliso arjen apuna			
ei tarvetta ulkopuoliselle avulle			
apuvälineet ulkona liikkumiseen	apuvälineet		
kommunikoinnin apuvälineet			
tiedonhakuun liittyvät ongelmat	tiedon saanti ja hakeminen		
tiedonsaantiin liittyvät ongelmat			
tiedon kohdentaminen oikein			
tiedon ajoittaminen oikein			
tiedotuskanavat			
kuntoutuksen säännöllinen tarve	kuntoutus		
kuntoutuksen jatkuvuus taattava			
kuntoutuksen kohdentaminen oi- kein			
”täsmä”vertaistuki	vertaistuki		
samanhenkisten ihmisten kohtaa- minen			
kokemusten jakaminen			

Juttu-Tupa	palvelut sairastaneille	Aivoliiton tarjoamia palveluja	Minkälaista apua Aivoliitto tarjoaa aivoverenkiertohäiriön sairastaneille työntekijän näkökulmasta?
Sopeutumisvalmennuskurssit			
koulutukset	palvelut yhdistyksille		
seminaarit			
AVH-yhdyshenkilötoiminta	yleinen tiedottaminen		
tapahtumat			
yhteistyö			
terveydenhuollon toimijat	tiedottamisen kanavat		
toisen käden tieto			
mainostaminen			
esitteet ja lehdet			
sairastuneen oma aktiivisuus			

enemmän mahdollisuuksia kuntoutukseen	kuntoutuspalvelut	Toiminnan kehittäminen	Miten Aivoliiton toimintaa voisi kehittää?
tukea kotona harjoitteluun/kuntoutumiseen			
toiminnalla hyvä pohja	muut palvelut		
toiminta liian terapiamaista			
tiedottamiseen henkilökohtaista apua			
nuorten innostaminen mukaan			