

Heini Sundell & Linda Tall

Traumaperäisen aivovammapotilaan ja hänen omaisensa arkeen
sopeutuminen

Hoitotyön koulutusohjelma
2015

TRAUMAPERÄISEN AIVOVAMMAPOTILAAN JA HÄNEN OMAISENSA ARKEEN SOPEUTUMINEN

Sundell, Heini & Tall, Linda
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2015
Ohjaaja: Mikkonen-Ojala, Tiina
Sivumäärä: 53
Liitteitä: 2

Asiasanat: traumaperäinen, aivovamma, aivovammainen, omainen, sopeutuminen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää traumaperäisten aivovammapotilaiden ja heidän omaistensa arkeen sopeutumista. Tavoitteena oli, että Satakunnan aivovammayhdistys pystyy hyödyntämään aineistoa ja jäsenet voivat löytää keinoa sopeutumisen helpottamiseksi.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, johon aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Haastateltavia potilaita oli neljä ja haastateltavia omaisia oli neljä. Kaikki potilaat olivat miehiä ja omaiset naisia. Haastattelut tehtiin 26.1.2015-29.1.2015 välisenä aikana.

Oireet ja sopeutumisen ongelmat olivat aika samanlaisia haastateltavien kesken. Tiedonpuute ja omaisten mukaan ottaminen potilaan hoidossa koettiin ongelmallisiksi tilanteiksi, joihin toivottiin parannusta.

Jatkotutkimusideana hyödyllinen aihe voisi olla vertaistuen sekä kuntoutuksen tarkempi tutkiminen. Toiminnallisena opinnäytetyönä voisi suunnitella ja toteuttaa virkistys- tai infopäivän aivovammaisille ja heidän omaisilleen. Myös ensitietopaketti, joka sisältäisi tietoa aivovammasta, kuntouksesta ja sopeutumisesta olisi hyödyllinen aivovammapotilaalle ja hänen omaiselleen.

TRAUMATIC BRAIN DAMAGE PATIENTS AND THEIR NEXT OF KINS ADAPTION TO LIFE

Sundell, Heini & Tall, Linda
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in healthcare
April 2015
Supervisor: Mikkonen-Ojala Tiina
Number of pages: 53
Appendices: 2

Keywords: traumatic, brain damage, brain damage patient, next of kin, adapt

The main purpose of this thesis was to find out, how post-traumatic brain damage patients and their next of kin can adapt in their new situation in life. The aim was that Satakunta aivovammayhdistys can use this thesis to help their members and members can find a way to relief living in a new situation.

This thesis was carried out by a qualitative research method and we the material was collected by using a theme interview. Four patients and four next of kin took part in the theme interviews. All the patients were men and all the next of kins were women. The interviews were made during 26.1.2015-29.1.2015,

Symptoms and problems in adapt were quite similar than in our interviewees. Lack of information and involvement of family in patient's treatment were seen as problematic situations, which were hoped to be improved.

Useful further research ideas could be more accurate exploration of peer support and rehabilitation. Functional thesis could include some kind of recreational or information day for people with brain damage and for their relatives. Also a first information packet, which could include information about a brain damage, rehabilitation and adaption to brain damage patients and their relatives could be good idea for the future.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	AIVOVAMMA	6
2.1	Aivovamman vaikeusasteen arviointi ja luokittelu.....	8
2.2	Aivovamman oirekuva.....	10
2.2.1	Muistinmenetys	11
2.2.2	Persoonalliset muutokset ja keskittymisvaikeudet.....	11
2.2.3	Väsyneisyys.....	12
2.2.4	Oiretiedostuksen vaikeus.....	13
3	AIVOVAMMAN SAANEEN HENKILÖN HOITO.....	13
4	AIVOVAMMAN SAANEEN HENKILÖN KUNTOUTUS.....	15
4.1	Neuropsykologinen kuntoutus ja fysioterapia	16
4.2	Puhe- ja toimintaterapia	17
4.3	Laitoskuntoutus.....	17
4.4	Sopeutumisvalmennus	18
5	AIVOVAMMOJEN ENNALTAEHKÄISY	19
6	AIVOVAMMAAN SOPEUTUMINEN	20
6.1	Käyttäytymisen ja tunne-elämän muutoksiin sopeutuminen.....	22
6.2	Aivovamma ja työkyky.....	23
6.3	Aivovamma ja vapaa-aika	24
7	OMAISTEN SOPEUTUMINEN	25
7.1	Omaisten sopeutuminen ja jaksaminen.....	25
7.2	Omaisten voimavarat ja vertaistuki	27
7.3	Omainen sopeutumisvalmennuksessa.....	29
8	AIVOVAMMALIITTO	30
9	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	31
10	OPINNÄYTETYÖN AINEISTONKERUUMENETELMÄ JA AINEISTONKERUU	31
11	TEEMAHAASTATTELUIJEN TULOKSET	33
11.1	Taustatiedot.....	34
11.2	Arjen haasteet, oireet ja kuntoutus.....	35
11.3	Sopeutuminen ja jaksaminen	38
12	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	40
12.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	40
12.2	Pohdinta ja johtopäätökset	41
	LÄHTEET.....	47

LIITTEET

1 JOHDANTO

Aivovamman saa Suomessa vuosittain noin 15 000-20 000 henkilöä. Aivovammaan kuolee vuosittain noin 1 000 henkilöä ja se on alle 45-vuotiaiden aikuisten yleisin väitön kuolinsyy. (Ohman, Alaranta, Kaipio, Malmivaara, Nybo, Ojala, Randell, Salonen, Turkka, Vataja & Ylinen 2008.) Aivovammoista 65 % syntyy kaatumis- ja puutoamistapaturmissa, 20 % liikenneonnettomuuksissa, 5 % väkivaltatapahtumissa ja loput sekalaisista syistä. Vakavista työikäisten vammoista noin 60-70 % johtuu liikenneonnettomuuksista. Kaikista aivovammoista yli puolet sattuu miehille. Vanhuk- silla kaatuminen on vakavan aivovamman tavallisin syy. (Aivovaurio [www-sivut 2014.](#))

Joskus elämänmuutokset ovat ulkoisten olosuhteiden aiheuttamia ja joudutaan sopeutumaan uusiin tilanteisiin pakon edestä. Silloin on hyvä miettiä, mikä olisi paras tapa tulla toimeen uudessa elämäntilanteessa ja millaista apua mahdollisesti tarvitsee, jotta sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen sujuisi mahdollisimman hyvin. (Suomen mielenterveysseuran [www-sivut 2015.](#))

Ihminen kokee sairastumisen tai vammautumisen aluksi järkyttävänä uutisena, jonka jälkeen seuraa shokkivaihe. Sairastunut tai vammautunut kokee voimakkaan menetyksen tunteen mistä voi seurata masennusta ja surua. Vammautumisen jälkeen tulevaisuus on rakennettava uudelleen ja elämä on väistämättä erilaista. Kullakin on omat keinonsa sopeutua vaikeisiin elämäntilanteisiin. Selviytymistapoja on erilaisia ja jokainen varmasti löytää omat keinonsa selvitä tapahtuneesta. Sopeutumistaitoja voi myös kehittää ja harjaannuttaa. (Kääntä 2012, 40-41.)

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Aivovammaliiton Satakunnan jäsenyhdistyksen kanssa.

Opinnäytetyö jakaantui kahden opiskelijan kesken niin, että Sundell vastasi omaisen näkökulmasta ja Tall potilaan näkökulmasta. Sundell suunnitteli, toteutti, analysoi ja kirjoitti tulokset, jotka saatiin haastatteleamalla omaisia. Teoriaosasta Sundell kirjoitti luvut 2, 3 & 7. Tall suunnitteli, toteutti, analysoi ja kirjoitti tulokset, jotka saatiin potilaita haastatteleamalla. Teoriaosasta Tall kirjoitti luvut 4-6 & 8. Yhteistyössä kirjoitettiin luvut 1, 9-12.

Opinnäytetyön teoreettisessa osassa käsitellään aivovammaa yleisesti, sen hoitoa ja kuntoutusta sekä sopeutumista. Lisäksi kerrotaan aivovammojen ennaltaehkäisystä ja esitellään aivovammaliiton toiminta.

2 AIVOVAMMA

Aivovamma-käsitteellä tarkoitetaan tapaturman aiheuttamaa aivokudoksen vauriota. Aivovaurio on käsitteenä laajempi ja se tarkoittaa mistä tahansa syystä syntynyttä aivokudoksen vauriota. (Aivovammaliitto ry 2009, 5.)

Aivovamma syntyy, kun päähän ja aivoihin kohdistuu ulkoista energiaa, joka voi johtua joko suorasta iskusta, aivoihin kohdistuvasta voimakkaasta hidastuvuusliikkeestä tai aivokudokseen tunkeutuvasta vierasesineestä (Aivovammaliitto ry 2009, 5). Ulkoinen energia taas voi johtua mm. liikenneonnettomuudesta, kaatumisesta, putoamisesta, pahoinpitelystä tai työtapaturmasta. Suomessa dokumentoidaan 14 000-20 000 aivovammaa vuosittain. Aivovammasta toipuminen riippuu vamman vaikeusasteesta. Mitä vaikeampi vamma on, sitä hitaammin toipuminen etenee. (HUS www-sivut 2014.)

Aivovamma-määritelmä edellyttää päähän kohdistuneen trauman seurauksena ainakin jotain seuraavista:

1. minkä tahansa pituinen tajunnan menetys
2. millainen tahansa muistin menetys, joka koskee vammaa välittömästi edeltäviä tai seuraavia tapahtumia
3. mikä tahansa henkisen toimintakyvyn muutos vammautumisen yhteydessä, esim. desorientaatio tai sekavuus, tai
4. paikallisesta aivovauriosta osoittava neurologinen oire tai löydös, ohimenevä tai pysyvä. Osoitukseksi riittää myös aivojen kuvantamistutkimuksessa todettava vammautos. (Käypä hoito –suositus 2008.)

Päähän kohdistuva energia voi aiheuttaa erilaisia kudosisäisiksi vaurioita, joita nimitetään niin sanotuksi primaarivaurioiksi eli ensisijaisiksi vaurioiksi. Primäärivaurioita ovat kallon sisäiset verenvuodot (epiduraali-, subduraali- ja subaraknoidaalivuoto), aivoruhje ja diffuusi aksonivaurio eli DAI (Aivovaurio www-sivut 2014.) Nämä kolme ovat kliinisesti tärkeimmät ja yleisimmät vauriotyypit. (Käypä hoito –suositus 2008.)

Kallon sisäiset verenvuodot voivat syntyä joko aivokudoksen pinnalla tai sen sisällä. Epiduraalivuoto syntyy, kun kallon pinnalla kulkeva valtimo repeää kallonmurtuman seurauksena ja syntyy kovakalvon ulkoinen verenvuoto. Epiduraalivuoto vaatii leikkaushoidon. Subduraalivuoto tarkoittaa aivojen heijastusliikkeen seurauksena tapahtuvaa aivojen pinnalla olevan laskimon repeämistä, josta syntyy kovakalvon alainen verenvuoto. Myös subduraalivuoto vaatii leikkaushoidon. Subaraknoidaalivuoto eli SAV syntyy kun tapaturman seurauksena aivojen pinnalla niin sanotun lukinkalvon alla kulkevat verisuonet repeytyvät, jolloin syntyy lukinkalvonalainen verenvuoto. SAV ei vaadi leikkaushoitoa, mutta on usein vakavan aivovamman merkki. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

Aivoruhje on yleinen tapaturmasta aiheutuva vaurio aivoissa. Se on verrattavissa tavallisiin ruhjeisiin esim. lihaksissa. Ruhjoutuneessa aivojen kohdassa on vaihtelevasti verenvuotoa ja turvotusta. Aivoruhje syntyy yleensä suoran iskun seurauksena isku-kohtaan, tai tavallisemmin iskukohtaan vastakkaiselle puolelle aivoissa. Jos aivoruhjeeseen liittyy runsaasti verenvuotoa, voidaan puhua aivojen sisäisestä verenvuodosta. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

Diffuusi aksonivaurio eli DAI on tärkein aivojen vammamekanismeista. Sana diffuusi tarkoittaa epätarkkarajaista ja aksoni on hermosolujen päähaara. DAI tarkoittaa siis ilmiötä, jossa hermosolujen päähaarojen vaurioituminen johtaa hermosolujen välisten yhteyksien katkeamiseen. Kyseessä on siis solujen vaurio. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

2.1 Aivovamman vaikeusasteen arviointi ja luokittelu

Aivovammojen luokittelu perustuu aivovamman vaikeusasteeseen tai siihen, millainen kudosisvaurio on syntynyt. Luokittelu vaikeusasteen mukaan on todella tärkeää jatkohoidon kannalta. Tavallisimmin luokittelut perustuvat tajunnantason ja siihen, kuinka pitkä muistikatkos traumasta on seurannut. (Käypähoito –suositus 2003, 655-657.)

Glasgow'n kooma-asteikko (GCS liite 1) on tajunnantason perustuva luokittelu. Se on kansainvälisesti käytetyin menetelmä ja jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen tulisi osata käyttää sitä. Pitää muistaa, että vaikka GCS osoittaisi lievää vammaa, saattaa muistikatkon pituus olla yli viikko ja toisaalta lyhyeen muistikatkoon saattaa liittyä vakavia vammoja. Suhteutettuna kuvantamistutkimuksiin PTA eli post-traumaattinen amnesia ja GCS antavat 3-15%:lla potilaista vääränlaisen kuvan. Luotettava arviointi edellyttää aina silminnäkijöiden havaintoja tilanteesta. Lyhytkestoinen tajuttomuus kasvattaa nelinkertaisesti kallonmurtuman tai TT-löydösten riskiä verrattuna heihin, jotka eivät menetä tajuntaansa. (Käypähoito –suositus 2003, 655-657.)

Useimmat aivovammoista ovat lieviä vammoja, joita usein nimitetään aivotärähdyksiksi (commotio cerebri). Yli 90% aivovammoista kuuluu tähän luokkaan. Aivovammojen rajakohtia on vaikea määrittää, mutta hoitoa ja ennustetta varten tehdään aina arvio aivovamman vaikeusasteesta. Vaikeusasteet jaetaan neljään eri ryhmään. (Aivovammaliiton www-sivut 2015.)

Hyvin lievistä vammasta puhutaan, kun vammaan ei liity tajunnan menetystä tai muistikatko on kestänyt alle 10 minuuttia. Tällaiseen vammaan ei saa liittyä viiveellä tapahtuvaa tajunnan laskua tai mitään poikkeavaa kuvaa aivojen kuvauksissa. Suurin osa tällaisen vamman saaneista ei edes hakeudu lääkärille. Näissä tapauksissa pysyvien seurauksien riski on todella pieni. (Aivovammaliiton www-sivut 2015.)

Lievä aivovamma (GCS 13-15) on astetta vakavampi tila ja siihen voi liittyä tajunnan menetystäkin. Puolen tunnin kuluttua vamman saamisesta tajunta saa olla enää vain vähän alentunut, joka tarkoittaa, että potilas saa olla enintään hieman uninen tai sekava. Muistikatko ei saa kestää yli vuorokautta. Aivojen kuvassa ei saa olla epänormaaleja löydöksiä eikä vamma saa edellyttää neurokirurgisia toimenpiteitä. Suurin osa lievän aivovamman saaneista toipuu ennalleen jopa muutamassa päivässä tai viikossa. N. 15%:lle jää pitkäaikaisia tai pysyviä oireita. (Aivovammaliiton www-sivut 2015.)

Keskivaikeassa aivovammassa (GCS 9-12) potilaan tajunnantaso on tunnin kuluttua selvästi alentunut, mutta hän ei ole kuitenkaan tajuton. Hänen muistikatoksensa kestää yli vuorokauden, mutta kuitenkin alle viikon. Vammaa pidetään myös keskivaikeana silloin, kun aivojen kuvantamisessa löytyy muutoksia. Suurimmalle osalle jää pysyviä oireita, mutta oireettomaksikin toipuminen on mahdollista. (Aivovammaliiton www-sivut 2015.)

Vaikeassa aivovammassa (GCS alle 8) taas ihminen on puolen tunnin kuluttua vammasta vielä tajuton ja hänen muistikatoksensa kestää yli viikon. Nämä vammat ovat yleensä myös edellyttäneet neurokirurgista leikkausta. Vaikeasta vammasta jää lähes tulkoon aina pysyviä oireita, mutta on myös mahdollista, että potilas toipuu oireettomaksi. Jos potilas on yli viikon tajuttomassa tilassa ja hänen muistinsa ei palaudu alle kuukaudessa, pidetään *vammaa erittäin vaikeana*. Tämän asteisesta vammasta ei oireettomaksi toivu kukaan ja pieni osa saattaa jäädä tajuttomaksi jopa pysyvästi. (Aivovammaliiton www-sivut 2015.)

2.2 Aivovamman oirekuva

Aivovammat eivät yleensä näy päällepäin ihmisestä ja sen vuoksi vammautuneen ja ympärillä olevien on vaikea havaita ja ymmärtää oireita. Oireet kuitenkin saattavat merkittävästi haitata arjessa selviytymistä esim. töissä, kotona sekä sosiaalisissa suhteissa. Aivovammojen seuraukset riippuvat siitä, miten vamma on syntynyt, kuinka vakava vamma on kyseessä, miten hoitotoimenpide onnistuu ja kuinka nopeasti hoitoon päästään. Aivovammojen oireet ovat hyvin yksilöllisiä ja ne jaotellaan kahteen eri ryhmään: ensisijaisiin ja myöhemmin ilmeneviin oireisiin, josta käytetään nimitystä aivovamman jälkitila. (Aivovammaliiton www-sivut 2014.)

Äkillisen eli akuutin vaurion aiheuttamia mahdollisia oireita ovat esimerkiksi tajuttomuus ja muistinmenetykset, jota käsitellään tarkemmin kappaleessa 2.2.1. Aivovamman oireita voivat olla esimerkiksi epänormaali väsymys ja heikko rasituksen sietokyky. Oireisiin liittyy myös tarkkaavaisuuden, keskittymisen, lähimuistin, aloite- ja suunnittelukyvyyn heikkenemistä sekä ajattelun hidastumista ja puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikeutta. Erilaiset käyttäytymisen häiriöt kuuluvat myös aivovammojen oireisiin, kuten ärtyneisyys, arvaamattomuus, mielialan vaihtelut, äkkipikaisuus, luonteen muutokset ja luonteenpiirteiden korostuminen. Fyysisiä oireita ovat esimerkiksi päänsärky, epilepsia, unihäiriöt, halvaukset, tasapainohäiriöt ja näkökenttäpuutokset. Henkilön on myös vaikea tunnistaa itse vamman aiheuttamia oireita ja sen tuottamia muutoksia. (Aivovammaliiton www-sivut 2014.)

Impulssikontrolli heikkenee, mikä tarkoittaa, että henkilön toiminta muuttuu kesken kaiken toiseksi eikä hän itse pysty välttämättä tiedostamaan sitä tai ymmärtämään muutoksen syitä. Toiminnan palauttaminen takaisin vaatii todella pitkää harjoittelua. (Jokela 2005, 7.)

Aivoihin kohdistunut isku saattaa aiheuttaa muutoksia seksuaalisuudessa, koska libidon heräämiseen vaikuttavat keskukset sijaitsevat hypotalamuksessa ja aivokuoren eri osissa. Seksuaaliset ongelmat johtuvat yleensä vamman aiheuttamien raajojen halvaus- tai spastisuusoireista, tunnottomuudesta, tunnon häiriintymisestä, virtsarakon

toiminnan häiriöistä ja suoranaisesta neurogeenisestä genitaalisen reagoimattomuudesta. Myös mielialahäiriöt, persoonallisuuden muutokset ja kognition häiriöt ovat keskeinen osuus seksuaalikäyttäytymisen muutoksissa. Näihin voidaan kuitenkin vaikuttaa. Seksuaalisuuden muutokset pitää ottaa huomioon hoidossa ja kuntoutuksessa. (Färkkilä & Ruutiainen 2003.)

2.2.1 Muistinmenetys

Muistia ei voi määrittää vain tietyille alueille aivoja, vaan muisti sijaitsee ympäri aivoja ja siksi aivovamman oireet ja seuraukset riippuvat pitkälti siitä, missä kohtaa vaurio sijaitsee aivoissa ja minkä laajuinen vaurio on kyseessä. Jos muistin ongelmat ovat huomattavia heti vammautumisen jälkeen, puhutaan posttraumaattisesta amnesiasta eli vammaanjälkeisestä muistihäiriöstä, jolloin kyseessä on väliaikainen työmuistin ongelma. Tällöin potilas on tajuissaan ja voi vaikuttaa normaalilta, mutta hänen työmuistinsa ei toimi lainkaan. Työmuistin heikentyessä potilas ei kykene oppimaan uutta ja hänen ongelmanratkaisukykyensä on heikentynyt. Myöhemmin hänellä ei ole lainkaan muistikuvia vamma jälkeiseltä ajalta. Kun aivovamman saanut ihminen ei muista mitään hetkestä, jolloin hän sai vamma tai sitä edeltävästä ajasta, puhutaan retrografisesta amnesiasta eli takautuvasta muistinmenetyksestä. Muistinmenetys saattaa ulottua minuutteja, tunteja, vuorokausia tai jopa kuukausia tai vuosia taaksepäin onnettomuudesta. Ongelma saattaa olla pysyvä tai väliaikainen eli muisti saattaa palautua vähitellen tai paloina, mutta joillekin muisti ei palaudu ollenkaan. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

2.2.2 Persoonalliset muutokset ja keskittymisvaikeudet

Aivot ovat tunteiden ja käyttäytymisen tuottaja, minkä vuoksi aivovamma saattaa muuttaa ihmisen persoonallisuutta. Muutokset riippuvat myös vamma laajuudesta ja paikasta niin kuin muistihäiriöissäkin. Vamma aiheuttaa stressiä ihmiselle, mikä voi

aluksi myös näkyä käyttäytymisen häiriöinä. Käyttäytymisen muutokset saattavat ilmetä hyvin erilaisina. Yleisimpiä ovat ärtyneisyys ja äkkipikaisuuden lisääntyminen. Äkkipikaisuuteen saattaa myös liittyä aggressiivisuutta. On myös mahdollista että muutos tapahtuu toisenlaiseen suuntaan ja ihmisestä tulee entistä tasaisempi ja rauhallisempi. Hyvin yleisiä ovat myös tunne-elämän muutokset, jotka näkyvät tunnetilojen vaihteluna. Esimerkiksi ihmisen mieliala saattaa vaihdella surullisesta iloiseen hyvin nopeasti, ilman mitään selvää ulkoista syytä. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

Aivovamman saaneen henkilön on erittäin vaikea tehdä useaa asiaa yhtä aikaa. Tarkkaavaisuus ja keskittyminen on vaikeaa, varsinkin pitkäaikainen keskittyminen, kuten esimerkiksi kirjan lukeminen. Lyhytaikainen keskittyminen taas saattaa toimia hyvin, mutta herpaantuminen saattaa tapahtua aiempaa nopeammin. Keskittymisen aikana ympäristön tulee olla rauhallinen ja töitä pitäisi saada tehdä ilman keskeytyksiä tai häirintää. Stressillä on oma vaikutuksensa keskittymiskykyyn. Kykyyn hallita omaa keskittymistä on olemassa kuitenkin erilaisia selviytymiskeinoja, esimerkiksi pelien pelaaminen, kirjan lukeminen, ympärillä olevien häiriötekijöiden poisto, rauhallinen ympäristö, apuvälineiden käyttö, taukojen pitäminen ja itsensä palkitseminen onnistuneista suorituksista. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

2.2.3 Väsyneisyys

Aivovaurion aiheuttamaa väsymystä ei voi verrata tavalliseen väsymykseen. Aivovamman saaneilla väsymys saattaa olla oireista se kaikkein kiusallisin. Se ei lähde pelkillä päiväunilla eikä se tunnu normaalilta väsymykseltä, vaan se on kokonaisvaltainen uupumustila, jota voi verrata esimerkiksi työuupumukseen tai vaikean masennuksen aiheuttamaan väsymykseen. Väsymys voi iskeä milloin tahansa ja ainoa vaihtoehto on tällöin mennä lepäämään tai nukkumaan. Jälkitilaan liittyvälle väsymykselle on myös tyypillistä tietynlainen vaihtelevuus. Jonain päivänä vireystila saattaa olla erittäin hyvä, kun taas seuraavana päivänä ei jaksa nousta sängystä ollenkaan. Palautuminen rasituksesta on myös hitaampaa kuin muilla ihmisillä. Kaikkein väsyttävintä on aivoi-

hin kohdistuva rasitus ja jotkut saattavatkin kestää fyysistä rasitusta aivan samalla tavalla kuin ennen vammaa. Väsymyksen kanssa voi oppia kuitenkin elämään. Pitää oppia tunnistamaan omat väsymyksen merkit ja muistaa pitää tarpeeksi monia lepotaukoja. Pitää välttää liikaa tekemistä ja pitää verensokeri korkealla. Hyvä suunnittelu ja päivän töiden jakaminen osiin auttaa hillitsemään väsymystä. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

2.2.4 Oiretiedostuksen vaikeus

Oiretiedostuksella tarkoitetaan sitä, miten vammautunut itse tunnistaa muutokset itsessään ja toimintakyvyssään. Muistivaikeudet ja väsymyksen ihminen huomaa usein helpoiten, mutta vaikeinta on huomata muutokset psyykkisessä toiminnassa ja käyttäytymisessä. Oiretiedostamattomuus saattaa aluksi olla positiivinen asia, koska se suojelee potilasta isossa elämänmuutoksessa. Neuropsykologinen kuntoutus auttaa vammautunutta ymmärtämään omat muutoksensa ja hyväksymään ne. Se auttaa kuntoutuksessa ja arjen rakentamisessa. Merkittävässä vammoissa saattaa mennä jopa vuosi ennen kuin vammautunut hahmottaa tilanteen ja mitä on tapahtunut. Useimmiten kuitenkin oiretiedostus paranee ajan kuluessa. Toisinaan saattaa myös ilmetä oireiden kieltämistä, mikä saattaa olla vaikeaa erottaa oireiden tiedostamisesta. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

3 AIVOVAMMAN SAANEEN HENKILÖN HOITO

Heti vamman jälkeen annettava hoito tähtää ennen kaikkea lisävaurioiden ehkäisyyn (Aivovammaliitto ry 2009). Iskun jälkeen on tärkeintä tarkkailla potilaan tilaa ja ensimmäisenä huolehtia iskun saaneen hengityksestä ja seurata hänen tajunnantasoaan, verenkiertoaan, lämpötilaansa sekä muita oireita kuten huimausta ja pahoinvointia.

Potilas on vietävä välittömästi jatkohoitoon, jos potilas on tajuton, hänellä on vaikeuksia pitää silmiään auki, hänen tuntonsa, kuulonsa tai näkönsä heikkenee, ilmenee verenvuotoa korvasta tai jos yleistila laskee. Myös lievän aivovamman (johon liittyy tajunnanhäiriöitä tai oksentelua) saanut potilas tulisi kuljettaa sairaalaan viipymättä, sillä tila saattaa heiketä yllättäen. Jos potilaalla ei ilmene tajunnan häiriötä, voi hänet hoitaa kotiooloissa. Kotona hoidettaessa olisi kuitenkin hyvä, jos paikalla olisi toinen henkilö, joka pystyisi tarkkailemaan tilannetta mahdollisen voinnin heikentymisen varalta. Myös yöllä henkilöä tulisi herätellä parin tunnin välein, jotta mahdollinen tajunnantason muutos huomattaisiin. Jos tila muuttuu huomattavasti huonommaksi (voimakas oksentelu, sekavuus) tai tajunnantaso heikkenee, tulisi hänet toimittaa välittömästi sairaalahoitoon. Lieviin oireisiin saattaa kuitenkin kuulua lievää väsymystä, pahoinvointia, päänsärkyä sekä huimausta. Mahdolliseen päänsärkyyn kotiooloissa voi käyttää reseptivapaita lääkkeitä, esim. parasetamolia. Pään kohdistuneen iskun jälkeen kannattaa välttää kovaa fyysistä rasitusta ja alkoholia parina seuraavana päivänä. (Saarelma 2014.)

Aivovamman jälkihoito on enimmäkseen kuntoutusta, työkyvyn ja sosiaaliturva-asioiden hoitelia ja selvittämistä sekä opettelua elämään oman ns. uuden muuttuneen elämäntilanteen kanssa. Joihinkin kiusallisiin jälkioireisiin voidaan yrittää vaikuttaa lääkkeillä. Tällaisia oireita ovat esimerkiksi väsymys, mielialan vaihtelut ja äkkipikaisuus. Jälkioireiden lääkehoito kuuluu yleensä neurologille tai psykiatrille. Omaisten tukeminen ja ohjaaminen kuuluu myös osittain jälkihoitoon, koska aivovamma muuttaa melkein aina myös läheisten elämää huomattavasti. Olisi hyvä, jos jälkihoidosta pystyisi huolehtimaan yksi ja sama neurologi, vaikkakaan siihen kuitenkaan ei ole aina mahdollisuutta. (Aivovammaliitto ry 2009.)

Psykiatria tarvitaan vain silloin, jos vamma aiheuttaa huomattavaa muutosta käyttäytymisessä tai jos se aiheuttaa masennusreaktion. Myös ihmissuhdeasiat voivat vaikuttaa niin paljon, että tarvitaan psykiatria. (Aivovammaliitto ry 2009.)

4 AIVOVAMMAN SAANEEN HENKILÖN KUNTOUTUS

Aivovamman syntyessä aivojen hermokudos vaurioituu nopeasti, mutta heti vammautumisen alussa tapahtuu yleensä myös nopeaa palautumista. Aivojen hermokudoksen uudistumiskyky on rajallinen ja se vaikuttaa myöhempään toipumiseen. (Sysmälinen 2013, 14.)

Kuntoutuksella tarkoitetaan prosessia, jonka avulla vammautuneelle pyritään tekemään mahdolliseksi saavuttaa ja ylläpitää mahdollisimman hyvä fyysinen, aistimuksellinen, älyllinen, mielenterveydellinen ja/tai sosiaalinen toiminnan taso. Näin vammautunut voi muuttaa elämäänsä itsenäisempään suuntaan. (Isoniemi 2012, 14.) Aivovammaisen henkilön kuntoutusprosessi etenee usein akuuttivaiheen sairaalahoitosta aktiiviseen kuntoutusvaiheeseen, jonka jälkeen seuraa kotiutusvaihe (Sysmälinen 2013, 14). Kuntoutus voi sisältää erilaisia toimintoja, joiden avulla pyritään toimintojen mahdollistamiseen ja/tai palauttamiseen tai jonkun toiminnon puuttumisen tai toiminnallisen rajoituksen korvaamiseen. (Isoniemi 2012, 14.) Kuntoutuksessa korostuu Kansaneläkelaitoksen (Kela) rooli niin rahoituksessa kuin järjestäjänäkin (Isoniemi 2012, 36).

Kuntoutuksen tavoitteena on työllistyminen sellaiseen työhön, josta kuntoutuja voi jatkossa saada pääasiallisen toimeentulonsa. Tavoitteeseen päästäkseen saatetaan tarvita kuntoutustutkimuksia, työ- ja koulutuskokeiluja, työhönvalmennusta, ammatillisen koulutuksen vaatimaa yleissivistävää peruskoulutusta, ammattikoulutusta ja työtehtävän suorittamisessa tarpeellisia apuvälineitä. Kuntoutuksen on vastattava kuntoutujan muuttuviin tarpeisiin. Kuntoutuksella pyritään saavuttamaan kuntoutujan parempi arjessa selviytyminen pidentämällä mahdollista työuraa ja tukemalla kotona selviytymistä. Aivovamma aiheuttaa usein työelämästä poisjääntiä, vaikka työn katsotaan olevan parasta kuntoutusta. (Sysmälinen 2013, 19.)

Aivohalvauksesta kuntoutuminen onnistuu tehokkaimmin aivohalvauksiin erikoistuneessa moniammatillisessa kuntoutusyksikössä kuin tavallisella vuodeosastolla. Kuntoutuksen tehokkuus näkyy esim. vähentyneenä kuolleisuusmääränä, lyhentyneinä

hoitoaikoina, vähäisempänä vammaisuutena ja parempana elämänlaatuna. Hoitoaika ja pitkäaikaishoitoon jäävien potilaiden määrä vähenee noin 30 %. Kuntoutuksen teho ei ole riippuvainen potilaan iästä, sukupuolesta tai vamman vaikeusasteesta. Kuntoutusjaksojen määrä ja harjoitteluun käytetty aika ovat ratkaisevia tekijöitä, sillä varhainen ja tehokas kuntoutus on avain hyvään ja nopeaan toipumiseen. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2008, 7.)

Kuntoutus on Suomessa monien eri palveluntuottajien ja rahoittajien järjestämää toimintaa. Kustannuksista ja järjestämisestä vastaavat muun muassa kuntien sosiaali- ja terveydenhuolto, Kela, Valtiokonttori, työeläkelaitokset sekä tapaturma- ja liikennevakuutuslaitokset. Kela on lain mukaan velvollinen järjestämään vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta sekä psykoterapiaa. Kela voi järjestää myös muuta lähinnä työikäisille henkilöille tarkoitettua harjannanvaraista kuntoutusta. (Kelan tilastollinen vuosikirja 2010, 68.)

4.1 Neuropsykologinen kuntoutus ja fysioterapia

Neuropsykologinen kuntoutus on tärkeimpiä kuntoutuksen muotoja aivovamman jälkitiloissa. Sen tavoitteena on ohjata vammautunutta tulemaan toimeen muuttuneen toimintakyvyn aiheuttamilla rajoituksilla ja antaa psyykkistä tukea sopeutumisessa. Psykoterapia kohdistuu ensisijaisesti potilaaseen, mutta myös läheisten ohjaus on usein osa neuropsykologista kuntoutusta. Aivovamman aiheuttamien oireiden ymmärtäminen helpottaa myös läheisiä sopeutumaan tilanteeseen. (Aivovammaliitto ry 2009, 19.)

Neuropsykologisen kuntoutuksen tulisi alkaa mahdollisimman pian yhdessä fysioterapian kanssa jo sairaalan kuntoutusosastolla. Neuropsykologi laatii aluksi potilaasta neuropsykologisen oirekuvan. Fysioterapeutti ja neuropsykologi laativat potilaalle kuntoutussuunnitelmat ja tekevät listan viikoittaisista tapaamisista. Potilaan kunto kartoitetaan tarkkaan. Samalla selvitetään kaikki häiriöt, joita aivovamma on saattanut tahdonalaisiin liiketoimintoihin tuoda. Näitä ovat esimerkiksi halvaukset, tuntopuu-

tokset, aivohermovauriot ja erityishäiriöt, esimerkiksi kielellisten toimintojen tai motoriikan häiriöt. Näillä keinoin potilas pyritään palauttamaan normaaliksi katsottuun elämään. (Isoniemi 2012, 27-29.)

Fysioterapian antaman ohjauksen avulla voidaan kuntouttaa aivovammoihin liittyviä toimintakyvyn rajoituksia. Näitä kuitenkin esiintyy harvoin ja yleensä fysioterapian tarve liittyy muihin tapaturmassa saattuihin vammoihin. Tarvittava fysioterapia aloitetaan jo sairaalassa ollessa. Jälkioireena saattaa esiintyä tasapainohäiriöitä, joissa fysioterapeutin ohjaus on tarpeen. (Aivovammaliitto ry 2009, 19.)

4.2 Puhe- ja toimintaterapia

Aivovammoihin ei usein liity vaikeita kielellisiä, esimerkiksi puheen tuoton häiriöitä. Sen sijaan lieväästeinen oirekuva, joka voi häiritä kommunikointia eri tilanteissa, on melko tavallista. Aivovammoihin perehtynyt puheterapeutti voi tarjota hyödyllistä ohjausta näihin vaikeuksiin. (Aivovammaliitto ry 2009, 20.)

Toimintaterapia on kuntoutusta, joka perustuu terapeutin toiminnan käyttöön sekä toimintaterapeutin ja asiakkaan väliseen yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen. Toimintaterapiassa kehitetään valmiuksia ja taitoja, joita vammautunut tarvitsee arkielämässään. Toimintaterapian keinoja ovat esimerkiksi asunnon muutostöiden suunnittelu, apuvälinetarpeen arviointi, psykososiaalisten taitojen harjoittelu ja arjen toimintojen harjoittelu. (Suomen toimintaterapialiitto ry 2012.)

4.3 Laitoskuntoutus

Laitoskuntoutus on hyödyllinen kuntoutusmuoto monien kohdalla. Sen tavoitteet vaihtelevat yksilöllisesti, mutta tavallisia ovat mm. oman oirekuvan parempi ymmärtäminen,

työkyvyn ja avohoidon kuntoutustarpeen arviointi ja kuntoutumisen edistäminen tiiviillä päivittäin tehtävällä työllä. Vertaistuki on tärkeä osa laitoshoidtoa. Sitä kautta saadaan parempaa ymmärrystä ja hallintaa sekä hyväksyntää omaan tilanteeseen. Ryhmämuotoiset kuntoutukset ovat suositeltavia myös avohoidossa. (Aivovammaliitto ry 2009, 20.)

Laitoskuntoutus alkaa vaikeimmissa vammoissa usein heti sairaalahoidon jälkeen, jolloin tavoitteena on kuntoutuminen kotihoitoon. Lievemmissä vammoissa ja vaikeiden vammojen jälkitiloissa laitosjaksot toteutetaan usein vasta, kun vammautumisesta on kulunut yli vuosi. (Aivovammaliitto ry 2009, 20.)

4.4 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on täydentää tietoa sekä antaa eväitä ja voimavaroja aivovamman kanssa elämiseen. Sopeutumisvalmennuskurssilla voi jakaa kokemuksia sekä tunteita muiden samoja asioita kokeneiden kanssa. Aivovammaliitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja niihin voi osallistua vammautuneen lisäksi myös heidän läheisensä. (Aivovammaliitto ry 2009, 21.) Sopeutumista käsitellään laajemmin tässä opinnäytetyössä luvussa 6.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ammattilaisten ohjaamaa kuntoutusta ryhmille. Keskustelu ja toimiminen vertaisten kanssa on kurssien tärkein voimavara. Kurssien tavoitteena on antaa tietoa ja valmiuksia käsitellä vammautumisen myötä muuttunutta elämäntilannetta. Kurseille haetaan erillisellä lomakkeella ja kurssille hakeneista etusijalle asetetaan tapaturmaisen aivovamman saaneet ja heidän omaisensa. Kurseille osallistuminen on ajankohtaista silloin, kun kuntoutus ei enää jatku suurin harppauksin ja kun ollaan päästy tilanteeseen, johon tulee lopulta sopeutua. Valmennuskursseilta saa myös tukea parisuhteeseen ja haasteellisiin perhetilanteisiin. Valmennus on maksutonta. (Aivovammaliitto ry www-sivut 2015.)

5 AIVOVAMMOJEN ENNALTAEHKÄISY

Ennaltaehkäisy on kaikkien sairauksien ja vammojen, kuten myös aivovamman, parasta hoitoa. Aivovamman saaneella on kohonnut riski saada myös uusi aivovamma. Aivojen toipuminen vammasta ei perustu varsinaiseen paranemiseen, vaan aivojen kykyyn kompensoida tapahtunut vaurio. Juuri tämän vuoksi toistuvat aivovammat ovat erityisen haitallisia, sillä uuden vamman sattuessa aivoilla ei enää ole jäljellä normaalia kykyä vamman kompensoimiseen, kun sitä on jo jouduttu käyttämään aiemmasta vammasta toipumiseen. Samasta syystä iäkkäämmät henkilöt toipuvat aivovammasta keskimäärin huonommin. (Aivovammaliitto ry 2009, 17.)

Aivovammoja voidaan ennaltaehkäistä tehokkaasti. Oma aktiivisuus ja terveelliset elämäntavat ovat aivojen toiminnalle tärkeitä. Ennaltaehkäisyyn avulla voidaan vaikuttaa aivovammojen syntymiseen. Tärkeimpiä riskiryhmiä ovat erityisesti 16-25-vuotiaat miehet ja yli 70-vuotiaat henkilöt. (Aivovaurio www-sivut 2014.)

Aivovamman saaneella henkilöllä on noin 3-10-kertainen vaara saada uusi aivovamma. Sekundaariehkäisyssä tulisi antaa valistusta toistuvien aivovammojen riskeistä ja niille altistavista tekijöistä, etenkin alkoholin käytöstä. Jos vammasta on jäänyt pysyviä oireita, suositellaan vaaralle altistavan urheilulajin esim. nyrkkeilyn lopettamista. (Käypä hoito –suositus 2008.)

Kaikilta tapaturmilta, onnettomuuksilta ja kolhuilta ei ole mahdollista suojautua. Tietoisia riskejä voidaan kuitenkin vähentää ja lisätä suojatekijöitä. Seuraavassa luettelossa mainitaan tapaturmilta ja onnettomuuksilta ennaltaehkäiseviä tekijöitä.

- Kypärän käyttö kovavauhtisissa urheilulajeissa
- Turvavyön käyttö aina autoillessa (myös takseissa ja linja-autoissa!)
- Ylinopeuden välttäminen kaikilla kulkuneuvoilla
- Harkinta riskialttiiden urheilulajien harrastamisessa (esim. nyrkkeily, jääkiekko, rullaluistelu)

- Iäkkäiden ja/tai fyysisesti hauraiden henkilöiden kaatumisten ehkäisy, esim. huimauksen ja matalan verenpaineen hoito
- Alkoholin humalahakuisen juomisen välttäminen
(Aivovaurio www-sivut 2014.)

6 AIVOVAMMAAN SOPEUTUMINEN

Hyvän terveyden sanotaan olevan ihmisen elämän keskeinen toive ja heikon terveyden syrjäytymisen riskitekijä. Usein terveys ymmärretään sairauden puuttumisena. Funktionaalisen terveystieteiden mukaan terveydessä on kyse toimintakyvystä; kyvystä suoriutua arjen tehtävistä, työstä, opinnoista ja kotitöistä. Terve ihminen tuntee olonsa terveeksi ja tekee normaaleja päivittäisiä tehtäviään. Hän on työssä, opiskelee tai käy erilaisissa harrastuksissa. Tilanne muuttuu vammautumisen tai sairastumisen myötä ja se vaikuttaa hänen rooliinsa ja identiteettiinsä. (Isoniemi 2012, 18.)

Vammautumisen asteesta riippuu, mitkä arkipäivän toiminnot tai tehtävät vaikeutuvat. Normaalit päivittäiset toimet, liikkuminen, kotityöt, ruokailu, pukeminen ja peseminen vaativat runsaasti aikaa tai niistä suoriutuminen voi olla vaikeasti vammautuneella henkilöllä mahdotonta ilman ulkopuolista apua. Vammautuneelle voi olla hyvin vaikeaa oppia avuntarvitsijan rooliin, se loukkaa ihmisen itsenäisyyttä. Moni kokee itsensä vasta sitten vammautuneeksi, kun joutuu riippuvaiseksi muiden avusta. (Isoniemi 2012, 19-20.) Vammautuminen ja sen hoitaminen on vain osa elämää, vaikka se on keskeinen etenkin vammautumisen alkuvaiheessa. Ratkaisevaa vaikeasti vammautuneen arkipäivässä on kuitenkin koko henkilön elämäntilanne, hänen elinpiirinsä ja kaikki hänellä olevat sosiaaliset verkostot. Hoidon ja kuntoutuksen sekä muiden palvelujen tulisi tukea ihmisen tavallista arkielämää. (Isoniemi 2012, 20.)

Aivovamma mullistaa useimmissa tapauksissa sekä vammautuneen että hänen läheistensä elämän. Oireet ovat usein vaikeita ymmärtää, etenkin, kun ulkoisesti aivovamman saanut näyttää tavallisesti täysin terveeltä. Uuden tasapainon löytäminen on aikaa vievä prosessi, jossa hoitava lääkäri ja kuntoutusta antava ammattihenkilökunta ohjaa ja tukee. Jos toimintakyky on vammautumisen seurauksena laskenut merkittävästi, voi kulua jopa pari vuotta ennen uuden tasapainon löytymistä. Kuitenkin jokainen tapaus on yksilöllinen. (Aivovammaliitto ry 2009, 23.)

Normaalin arkielämän kulkua suurin haittaava tekijä on yleensä vammautumisesta johtuva väsymys. Usein väsymykseen liittyy kasvava unentarve, jolloin elimistölle on annettava mahdollisuus siihen unimäärään, minkä se tarvitsee. Väsymys ja keskittymisvaikeudet kulkevat käsi kädessä. Väsymyksen vuoksi tärkeimmät tekemiset kannattaa jaksottaa lyhytkestoisiin osiin ja ajoittaa siihen aikaan päivästä, jolloin koee olevansa virkeimmillään. Väsymyksestä ja mahdollisen unihäiriön hoidosta tulee neuvotella hoitavan lääkärin kanssa, mutta itse väsymystilan hoitoon käytettävät lääkkeet yleensä vaativat neurologin konsultaatiota. (Aivovammaliitto ry 2009, 23.)

Aloitekyvyn heikkous on usein sekä vammautuneelle että omaisille hyvin kiusallinen muutos. Tässä auttaa usein toisen henkilön tarjoama apu. Kun alkuun on päästy, saattaa toiminta sujua odotettua paremmin. Myös ”pakottamistaktiikka” on joidenkin kohdalla toimiva tapa. Tällaista on esimerkiksi kellon tai kännykän hälytyksen asettaminen tiettyyn aikaan merkiksi siitä, että on aika aloittaa jokin ennalta päätetty toiminta. Kuten keskittymisvaikeudet, myös aloitekyvyn heikkous yhdistyy yleensä väsymykseen. Tässäkin tapauksessa väsymyksen hoito voi toimia ratkaisevana seikkana. (Aivovammaliitto ry 2009, 24.)

Muistivaikeuksiin on vaikea löytää tehokasta keinoa eikä lääkkeistäkään ole apua kuin muutamissa harvoissa tapauksissa. Muistia voidaan parantaa selvittämällä neuropsykologisen ohjauksen avulla, mitkä muistin osa-alueet toimivat muita paremmin ja näitä kannattaa opetella käyttämään hyödyksi. Usein esimerkiksi nähty asia muistuu paremmin mieleen kuin kuultu asia. Nykytekniikalla on käytettävissä monenlaisia muistin apukeinoja ja neuropsykologisen ohjauksen tavallisin tavoite on näiden keinojen opettelu. (Aivovammaliitto ry 2009, 24.)

Toiminnan suunnittelun vaikeus ja toiminnan hitaus täytyy opetella tuntemaan ja ottamaan huomioon esimerkiksi ajan käytössä. Monivaiheiset asiat kannattaa suunnitella ja toteuttaa vaihe kerrallaan, jotta ei kävisi niin, että asian toteutus jäisi kokonaan tekemättä. Aiemmin tutut asiat on yleensä mahdollista toteuttaa, jos ne tapahtuvat rutiinomaisesti aina samalla tavalla. Pienikin muutos totutusta voi kuitenkin hajottaa koko toiminnan, jos vamma on aiheuttanut suunnittelukyvyyn heikkenemisen. (Aivoammaliitto ry 2009, 24.)

Kun puhutaan sopeutumisesta, tärkeä osa sitä on voimavarat. Voimavara-käsitettä on tutkimuksissa määritelty monella eri tavalla. Käsitteellä tarkoitetaan monesti samaa kuin resurssi, selviytymistaito, vahvuus, kyky, toimintamahdollisuus tai keino. *Sosiaaliseksi voimavaraksi* luetaan konkreettinen apu, informaatio ja emotionaalinen tuki. *Fyysisiä voimavaroja* katsotaan olevan terveys, ikä, kunto sekä henkilön yksilölliset ominaisuudet. *Psykososiaalisia voimavaroja* ovat kognitiiviset taidot, itsetuntemus, motivaatio ja tunnetaidot. *Henkisiä voimavaroja* taas ovat henkinen vakaumus ja maailmankatsomus. (Isoniemi 2012, 30.)

Isoniemi (2012) toteaa tutkimuksessaan, että monien vammautuneiden mielestä omiin henkilökohtaisiin verkostoihin perustuva sosiaalinen tuki, kuten perhe, sukulaiset ja ystävät ovat suuri voimavara arjessa selviytymiseen. Vammautunut henkilö saa heiltä sekä henkistä että konkreetista tukea. Kuitenkin Isoniemen tutkimuksessa yksinasuvalla henkilöllä tärkeimmäksi voimavaraksi nousi itse vammautuneet voimavarat, sinnikkyys, sisu ja halu pärjätä itse ja päättää asioistaan itse. Näiden ominaisuuksien katsottiin olevan pohja kotona yksin asumiselle ja arjessa selviytymiselle. (Isoniemi 2012, 98.)

6.1 Käyttäytymisen ja tunne-elämän muutoksiin sopeutuminen

Käyttäytymisen ja tunne-elämän muutos on usein sekä vammautuneen että läheisten kannalta hankalin aivovamman jälkiseuraus. Vammautuneella se voi aiheuttaa minäkuvan kadottamisen. Muuttuneen identiteetin löytäminen ja siihen sopeutuminen on

yleensä pitkä prosessi, joka voi kestää vuosia. On kuitenkin myös mahdollista, että persoonallisuus ja käytös pysyvät entisellään, vaikka muita selviä jälkioireita jäisikin. Tunne-elämän ja mielialan nopea vaihtelu on hoidettavissa lääkkeillä, jos nämä oireet ovat erityisen hankalia. (Aivovammaliitto ry 2009, 25.)

Vammautuneen tulee opetella hallitsemaan mahdollista vamman aiheuttamaa ärtyneisyyttä, äkkipikaisuutta ja aggressiivisuutta. Ensimmäinen askel on muutoksen tunnistaminen, toinen askel sen hyväksyminen ja kolmas askel sen huomioiminen sosiaalisissa tilanteissa. (Aivovammaliitto ry 2009, 25.)

Kommunikaatio vaikuttaa ennen kaikkea ihmissuhteisiin. Useimmiten vammautuneen puhe on sujuvaa, mutta hänellä saattaa silti olla vaikeuksia ilmaista asiaansa täsmällisesti ja toisille ymmärrettävästi. Hänen kykynsä tulkita toisten viestintää voi myös heiketä. Tämä voi olla syynä siihen, että pitkään yhdessä olleella parilla ei kommunikaatio toimi samalla tavalla kuin ennen. Yleensä kommunikaatio muuttuu konkreettisemmaksi, jolloin erilaisten vivahteiden tai tunnemerkitysten ymmärtäminen hankaloituu. (Aivovammaliitto ry 2009, 25.)

Kaikki vammautumisen jälkeen ilmenevät psyykkiset oireet eivät kuitenkaan johdu aina vammasta. Kun oiretiedostus parantuu, masennusreaktio muuttuneesta terveydentilasta on normaali reaktio. Vammautumisen ohella myös muut siihen liittyvät ongelmat, kuten työkyvyttömyys, toimeentulo, epävarmuus tulevaisuudesta ja kivut saattavat aiheuttaa masennusta, ahdistusta, ärtyneisyyttä ja univaikeuksia. Olivat psyykkiset oireet sitten elimellisiä oireita tai psyykkisiä reaktioita, voidaan niitä ottaa huomioon ja hoitaa kuntoutuksella ja lääkehoidolla. (Aivovammaliitto ry 2009, 26.)

6.2 Aivovamma ja työkyky

Lieväasteinen aivovamma vaikuttaa usein työkykyyn vain väliaikaisesti. Jos vammasta jää tyypillisimpiä jälkioireita, kuten edellä mainittu väsymys ja keskittymisvai-

keudet, ne lähes poikkeuksetta vaikuttavat merkittävästi työkykyä alentavasti. Pelkääntään fyysisesti kuormittavaan työhön vammautuneen työkyky säilyy usein paremmin. Ongelmaksi koituu usein voimavarojen riittäminen sekä työhön että työn ulkopuoliseen elämään. Työhön paluuta ja sen ajankohtaa tulee pohtia tarkkaan hoitavan lääkärin kanssa. Liian aikainen paluu tai työkykyyn nähden ylikuormittava työtehtävä johtaa helposti vammasta toipumisen hidastumiseen. Toisaalta kynnyksellä palata työhön kasvattaa mitä kauemmas se lykkääntyy. Työhön paluuta tulee harkita erityisen tarkkaan, jos vamman aiheuttama oireilu voi aiheuttaa työssä vaaratilanteita. (Aivovammaliitto ry 2009, 26-27.)

Monien vammautuneiden kohdalla on tärkeää saada jonkinlainen mahdollisuus osallistua työhön oman elämänhallinnan ylläpitämiseksi. Jos voimavarat eivät riitä palkkatyöhön edes osa-aikaisena työntekijänä, tulee erityisesti nuorille vammautuneille selvittää mahdollisuutta esimerkiksi tuettuun työhön tai säännölliseen vapaaehtoistyöhön. (Aivovammaliitto ry 2009, 27.)

6.3 Aivovamma ja vapaa-aika

Aivovamman jälkioireilu saattaa muuttaa elämää myös vapaa-ajan osalta. Voimavarat eivät välttämättä riitä jatkamaan aiemmissa harrastuksissa. Kuntoutuksen keinoin niihin palaamista tulee kuitenkin tukea, jos siihen ei liity terveydellisiä riskejä. Monia harrastuksia voi jatkaa entiseen tapaan, mutta esimerkiksi urheilulajit, joissa hidastuneet reaktiot tai keskittymiskyvyn ja tasapainon häiriöt voivat aiheuttaa merkittävän tapaturmariskin, tulee jättää. Luonnollisesti myös sellaisia urheilulajeja, jotka altistavat uudelle aivovammalle ei suositella. Vammautuneen tulee oppia ottamaan huomioon vamman aiheuttamat rajoitukset ja suunnittelemaan ajankäyttönsä ja voimavarojensa jakamisen. (Aivovammaliitto ry 2009, 27-28.)

Aivovamma muuttaa usein kykyä sietää alkoholia, mikä ilmenee esimerkiksi helposti humaltumisena, muuttuneena käytöksenä alkoholin vaikutuksen alaisena ollessa tai

aiempaa voimakkaampina krapulaoireina. Usein vammautuneen alkoholinkäyttö vähenee tai loppuu kokonaan ja jopa vaikea-asteinen ongelmakäyttäjä saattaa raitistua kokonaan. Tämä selitetään osittain itsesuojeluvaistolla. Tärkeimpiä syitä varoa alkoholinkäyttöä on uusien vammojen ennaltaehkäisy, koska aivot ovat erityisen huonot kestäämään toistuvia vammoja. Tosiasia on, että puolet vammoista syntyy alkoholin vaikutuksen alaisena ollessa. (Aivovammaliitto ry 2009, 28.)

Tavallinen arkipäiväinen autolla ajaminen on yleensä sallittu vammautuneelle, mutta ammattimainen autoilu tai raskaan ajoneuvon kuljettaminen kielletään useimmiten pysyvästi. Vammautuneen tulee oppia ottamaan huomioon vamman alentava vaikutus ajokykyyn. Erityisesti väsymys ja keskittymisvaikeuksien vaikutukset ajokykyyn tulee huomioida. Väsyneenä ei tietenkään ole hyvä kenenkään mennä auton rattiin, mutta erityisesti aivovamman saaneen tulee oppia olemaan ajamatta. (Aivovammaliitto ry 2009, 29.)

7 OMAISTEN SOPEUTUMINEN

Vammaispalvelulain mukaan omaisella tarkoitetaan vammautuneen henkilön puolisoa, lasta, vanhempaa tai isovanhempaa. Muulla läheisillä tarkoitetaan avopuolisoa tai samaa sukupuolta olevaa elämänkumppania. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

7.1 Omaisten sopeutuminen ja jaksaminen

Aivovamma muuttaa sekä vammautuneen että hänen läheistensä elämää valtavasti. Uuden tasapainon löytäminen arjessa saattaa olla pitkä prosessi, jos vamman vaikutus esimerkiksi toimintakykyyn on ollut merkittävä. Oireet voivat olla myös läheisille vai-

keita ymmärtää. Läheisten kannalta vaikeimmat jälkiseuraukset liittyvät käyttäytymisen muutoksiin ja usein kuullaan varmasti lause, ”hän ei ole enää sama ihminen, jonka kanssa menin naimisiin”. (Tenovuo 2010.)

Omaisien kosketus sosiaali- ja terveydenhuoltoon alkaa, kun hän saa tiedon läheisensä vammautumisesta. Epävarman tiedon vaihe on omaiselle vaativa ja haasteellinen, koska tunteet nousevat pintaan eikä tietoa vammasta tai sen seurauksista ja laadusta vielä ole. Diagnoosin kuuleminen on lopulta helpotus, jos epävarmuutta on kestänyt jo pitkään. Omainen joutuu ajamaan läheisensä oikeuksia palvelujärjestelmässä. Hän joutuu hakemaan erilaisia tukitoimia ja palveluita sekä asioi erilaisissa sosiaalisissa instituutioissa. Omainen saattaa joutua hakemaan vakuutusyhtiöltä korvauksia esimerkiksi kuntoutuksia varten. Hän voi myös joutua hakemaan kansaneläkelaitokselta toimeentulotukea ja työttömyyseläkettä jokapäiväisiin kuluihin. Omaiselle kertyy kokemusta koko ajan lisää siitä, miten palvelujärjestelmät toimivat ja miten oman läheisensä oikeuksia kannattaa ajaa. (Salonen 2010, 138-139.)

Omaisien huoli läheisestä saattaa johtaa hänen oman hyvinvointinsa laiminlyömiseen. Tilanne saattaa muuttua huomaamatta pahemmaksi eikä omainen välttämättä huomaa omaa kuormittuneisuuttaan. On tärkeää huolehtia myös omasta terveydestä ja hyvinvoinnista ja miettiä välillä miten itse jaksaa. Omaisten stressioireiden tunnistaminen ajoissa on tärkeää. Yleisimpiä reaktioita stressiin ovat mm. unihäiriöt, ärtyneisyys, ahdistuneisuus, kohonnut verenpaine, hermostuneisuus ja keskittymisvaikeudet. (Omaisien mielenterveystyön tukena Tampere ry 2013.)

Omaisien tarvitsevat tukea ja ohjausta, jotta pystyisivät käsittelemään ja selviytymään vammautumisen aiheuttamista muutoksista elämässä. Uusi tilanne saa aikaan erilaisia tunteita laidasta laitaan. Erilaiset tunteet ovat normaali reaktio muuttuneeseen tilanteeseen. Tunteita pitää pystyä hyväksymään ja tunnustamaan itselleen. Erilaisia tunteita ovat esimerkiksi ahdistuneisuus, ärtyneisyys, suru, syyllisyys ja väsymys. Tunteiden käsittely vie paljon aikaa. Omaisilla ei ole enää niin paljon aikaa ulkopuolisille, koska vammautumiseen sopeutuminen ja uuteen arkeen totutteleminen vie aikaa. Omaisista voi tuntua, että ulkopuoliset eivät ymmärrä tilannetta ja se saattaa aiheuttaa syrjäytymistä muista ihmisistä, mikä pidemmän päälle saattaa johtaa loppuun palamiseen. (Salonen 2012, 9-10.)

Aivovamman jälkeen perheen sisäiset suhteet saattavat muuttua. Läheinen saattaa tuntea olonsa vähemmän rakastetuksi kuin ennen. Siksi puolisoiden on vaikeampi hyväksyä tilanne kuin esimerkiksi lasten. Usein kuitenkin rakkaus puolisoiden välillä säilyy, vaikka se muuttaa muotoaan. Siksi on kysyttävä usein itseltään, onko valmis hyväksymään vammautumisen aiheuttamat muutokset rakkauselämässä. Myös perheen roolit saattavat muuttua huomattavasti vammautumisen jälkeen. (Salonen 2012, 9-10.)

Omainen joutuu usein tasapainottelemaan oman ansioyönsä ja kotitöiden välillä. Hän joutuu ottamaan vastuun läheisen hoidosta, perheen taloudesta ja yleisesti koko perheen toimivuudesta. Kuntoutuksien aikana omaisen tehtävänä on kannustaa, rohkaista ja tukea sairastunutta. Lisäksi omaisen on autettava läheistään päivittäisissä toiminnoissa, kuten erilaisissa liikkumiseen liittyvissä ongelmissa. Omainen saattaa usein kokea itsensä väsyneeksi ja tuntee olevansa sidottuna sairastuneeseen läpi vuorokauden. (Purola 2000, 26-17.)

7.2 Omaisten voimavarat ja vertaistuki

Voimavarat ovat keinoja, joiden avulla ihmiset selviytyvät elämäänsä liittyvistä erilaisista kriiseistä tai äkillisistä elämänmuutoksista. Vuorovaikutuksessa muiden ihmisten ja ympäristön kanssa henkilölle muodostuu käsitys omasta elämästään, itsestään, ajattelustaan sekä suhteista muihin ihmisiin. Näiden omakohtaisten kokemusten kautta syntyneiden voimavarojen avulla ihminen pyrkii eteenpäin elämässään. Voimavarat muodostavat perustan ihmisen toiminnalle ja toimintakyvylle. Kaikkein tärkeintä on se, millaiseksi ihminen kokee oman toimintakykynsä. Samanlaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset saattavat kokea omat selviytymisensä aivan eri tavoin. Toiset saattavat selviytyä hyvin, kun taas toinen saattaa tarvita toisen ihmisen apua. (Edun www-sivut 2014.)

Turun yliopistollisen keskussairaalan neurologian klinikalla on jo useiden vuosien ajan järjestetty säännöllisesti aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden omaisille suunnattuja

ensitietoiltapäiviä. Sairastuminen aiheuttaa usein avuttomuutta sekä epävarmuutta myös omaisille. Heidän on tärkeää saada jo pian sairastumisen jälkeen ymmärrettävää tietoa sairaudesta sekä sairauden aiheuttamista toimenpiteistä. Omaisten mukanaolo ja heidän tukensa on ensisijaisen tärkeää sairastuneelle. Ensitietoiltapäivät antavat omaisille käytännönläheistä tietoa siitä, mitä sairaudella tarkoitetaan, miten potilasta hoidetaan ja minkälaisia mahdollisia rajoitteita sairastuminen tuo tullessaan. Tilaisuudessa kerrotaan myös erilaisista tarjolla olevista tukimuodoista. Yhtenä tärkeimpänä tavoitteena on tukea omaisia heidän jaksamisessaan ja antaa heille mahdollisuus keskustella omista tuntemuksistaan sekä saada vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta. (TYKS:in neurologian klinikan moniammatillinen työryhmä 2012, 7-8)

Vertaistuki on kokemusten vaihtoa, jossa samanlaisessa tilanteessa olevat ihmiset tukevat toinen toisiaan. Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa omia kokemuksiaan ja tietoaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaistuki voidaan määritellä myös muutosprosessina ja voimaantumisenä, jonka kautta ihminen voi tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa ja ottaa vastuun omasta elämästään. Sen toteuttamistapoja ovat esimerkiksi kahdenkeskeinen tuki, vertaistukiryhmät, verkossa käyty vertaistukitoiminta, järjestöjen ja organisaatioiden järjestämää toimintaa tai ammattilaistahon järjestämää toimintaa. Vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä, esimerkiksi ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa, kahdenkeskeisissä tapaamisissa tai toiminnallisissa ryhmissä. Yhtä ainoata oikeaa tapaa järjestää vertaistukea ei ole. (Huuskonen 2014.)

Patjas (2010) toteaa pro gradu -tutkielmassaan, jossa oli tutkittu omaisten ja sairaiden kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta, että omaiset kokevat vertaistuen merkittävämpänä kuin sairastuneet. Vertaistuki oli sopeutumisvalmennuksen yksi tärkeimmistä asioista. Sieltä he saivat tukea ja jaksamista. (Patjas 2010, 37-38.)

7.3 Omaisen sopeutumisvalmennuksessa

Sopeutumisvalmennusta voidaan myöntää vammaispalvelulain perustein. Sen tavoitteena on vammaisen henkilön kuntouttaminen ja vammaisen henkilön sekä hänen omaisensa ohjaus, neuvonta sekä valmennus. Sitä voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti ja tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa. Sopeutumisvalmennuksella on pyritty saamaan vammautunut sekä hänen omaisensa hyväksymään vammautumisen aiheuttamat arkipäivän ongelmat. Sen ensisijainen tehtävä on auttaa vammautunutta vastaanottamaan vammasta aiheutuvat paineet ja selvittämään siitä johtuvat käytännön ongelmat. Valmennusta järjestetään erilaisten kurssien muodossa. Myös kotona tapahtuva sopeutumisvalmennus on mahdollista. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.)

Patjas (2010) selvitti tutkimuksessaan omaisten kokemuksia sopeutumisvalmennuskursseilta. Kurssille osallistuneilla omaisilla oli erilaisia syitä kurssille osallistumiseen. Jotkut omaiset osallistuivat kurssille saadakseen tietoa sairaudesta tai he ajattelivat, että siitä olisi hyötyä sairastuneelle. Kaksi omaista oli osallistunut kurssille uteliaisuudesta. Omaisten kokemukset sopeutumisvalmennuskurssista olivat myönteisiä. He kaikki pitivät ryhmää hyvänä ja kurssin ilmapiiriä miellyttävänä. He kokivat myös, ettei kurssilta jäänyt puuttumaan mitään ja että kurssi oli positiivinen sekä virkistävä kokemus, joka auttoi heitä jaksamaan eteenpäin. Kaikki omaiset osallistuisivat kurssille myös tulevaisuudessa ja he kokivat, että tiedon tarve muuttuu sairauden mukana, jolloin eteen tulee aina uusia asioita. Kurssi koettiin myös virkistävänä, joten osa omaisista osallistuisi kurssille virkistyksekin takia. (Patjas 2010, 36-37.)

Samassa tutkimuksessa omaiset kertoivat, että sopeutumisvalmennuksesta saatu tieto auttoi heitä elämään sairauden kanssa. Kurssilta saatujen tietojen ja ohjausten avulla he pystyivät helpommin jäsentämään ajatuksiaan ja tuomaan olennaisia asioita esille. Kurssilta omaiset saivat tietoa mm. sosiaalisista etuuksista ja oikeuksista, joita he tulevat tarvitsemaan tulevaisuudessa. Omaiset kokivat sopeutumisvalmennuksen ajankohdan sopivaksi erityisesti silloin, kun diagnoosin saamisesta on vain muutama kuukausi. (Patjas 2010, 37-38.)

8 AIVOVAMMALIITTO

Aivovammaliitto ry on aivovammaisten ja heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö ja sen toiminnan tavoitteena on kehittää aivovammojen tutkimusta, hoitoa ja ennaltaehkäisemistä. Sillä pyritään myös parantamaan vammautuneiden sosiaalista asemaa ja vaikuttamaan hoito- sekä kuntoutuspalveluiden kehittämiseen vammautuneiden tarpeita vastaaviksi. Liiton toimintaan kuuluvat neuvonta, ohjaus sekä vertais-tuki kaikissa vammoihin liittyvissä asioissa, sopeutumisvalmennuskurssit vammautuneille sekä omaisille, koulutukset, perhelomituspalvelut sekä tuetut lomamatkat, yhteistyö muiden yhdistysten sekä viranomaisten kanssa. (Aivovammaliitto ry 2014)

Aivovammaliiton toiminta alkoi vuonna 1992 ja ensimmäinen aivovammayhdistys oli perustettu paria vuotta aiemmin Helsingissä. Kun yhdistyksiä syntyi myös Pirkanmaalle, Päijät-Hämeeseen ja Seinäjoelle, päätettiin perustaa liitto. Jäsenyhdistyksiä on kaiken kaikkiaan kahdeksan eri puolella Suomea ja niiden lisäksi Suomessa toimii erilaisia paikallisia toimintaryhmiä. Jäseniä on yhteensä noin 1900. (Aivovammaliitto ry 2014.) Satakunnan alueella on n. 120 jäsentä (Jantunen 2014). Toimintaa rahoitetaan osallistumismaksuilla, raha-automaattiavustuksilla, myyntituloilla, lahjoituksilla sekä jäsenmaksuilla. Raha-automaattiyhdistykseltä liitto saa mm. yleisavustusta sekä toiminta-avustusta sopeutumisvalmennukseen. Liiton toimisto sijaitsee Helsingissä. (Aivovammaliitto ry 2014.)

Satakunnan aivovammayhdistys ry toimii Satakunnan alueella. Säännölliset tapaamiset tapahtuvat pääosin Porissa, Raumalla ja Kankaanpäässä. Yhdistys tarjoaa vertais-tukea, yhdistystoimintaa ja valtakunnallisesti toimintaa aivovammaliiton taholta. (Satakunnan aivovammayhdistys ry www-sivut 2015.)

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Aivovammaliiton Satakunnan jäsenyhdistyksen kanssa ja sopimukset tehtiin Satakunnan aivovammayhdistys ry:n puheenjohtajan kanssa.

9 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää traumaperäisten aivovammapotilaiden ja heidän omaistensa arkeen sopeutumista onnettomuuden jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että Satakunnan aivovammayhdistys pystyy hyödyntämään opinnäytetyön aineistoa ja jäsenet voivat löytää keinoja sopeutumisen helpottamiseksi.

Tarkoituksesta ja tavoitteesta johdettiin seuraavat tutkittavat kysymykset:

1. Minkälaisia muutoksia aivovammapotilaat ja heidän omaisensa ovat kohdanneet arjessaan?
2. Minkälaiset asiat ovat vaikuttaneet aivovammapotilaiden ja heidän omaistensa sopeutumiseen?

10 OPINNÄYTETYÖN AINEISTONKERUUMENETELMÄ JA AINEISTONKERUU

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus. Siinä pyritään ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus voidaan toteuttaa monella erilaisella menetelmällä, joiden yhteisenä piirteenä korostuu muun muassa kohteen esiintymisympäristöön ja taustaan, kohteen tarkoitukseen ja merkitykseen, ilmaisuun ja kieleen liittyvät näkökulmat. (Jyväskylän yliopiston www-sivut 2015.)

Aineisto kerättiin teemahaastatteluina. Yksinkertaisimmillaan se määritellään keskusteluksi, jolle on osoitettu tarkoitus. Haastattelu eroaa kuitenkin keskustelusta siinä, että

se tähtää tiedon keräämiseen ja on ennalta suunniteltua ja sillä on päämäärä. Teema-haastattelussa on ennalta valitut aihepiirit eli teema-alueet, jossa tutkija keskustele haastateltavan kanssa kysellen mielipiteitä ja näkemyksiä niistä. Kaikkien haastateltavien kanssa käydään läpi samat alueet, mutta järjestys ja aiheen laajuus voivat vaihdella haastattelukohtaisesti. Teemahaastattelut voidaan nauhoittaa tai videoita. (Iso-niemi 2012, 47-48.) Haastattelija on vastuussa haastattelun rakenteen säilymisestä ja keskustelun kulusta. Teemahaastattelun aineisto rakentuu aidosti haastateltavan henkilön kertomista kokemuksista. (Virsta Virtual Statistics www-sivut 2015.)

Kun teemahaastattelut on tehty ja nauhoitettu, tulee päättää, kuinka materiaalia käytetään. Tutkijalla on valittavana kaksi tapaa: 1. nauhalla oleva aineisto puretaan eli kirjoitetaan sanasta sanaan tekstiksi eli litteroidaan tai 2. nauhalla olevaa aineistoa ei kirjoiteta tekstiksi, vaan päätelmät tehdään suoraan nauhoista. Litterointi on tavallisempaa kuin jälkimmäinen vaihtoehto. Haastattelijat kokoontuvat ja keskustelevat siitä, mitä teemoja heidän aineistossaan tulee esille ja minkälaisia yhteisiä teemoja löytyy. (Hirsjärvi, Hurme 2000, 138.)

Haastattelijan tulee lukea aineisto useaan kertaan läpi, jolloin aineistosta alkaa syntyä ajatuksia ja mielenkiintoisia kysymyksiä. Aineistoa ei voi analysoida, jos sitä ei lue ensin. Aineisto luetaan, jotta saadaan ymmärrystä analyysin tekoon. Aineisto kuvailaan, joka merkitsee sitä, että pyritään kartoittamaan henkilöiden, tapahtumien tai kohteiden ominaisuuksia tai piirteitä. Kuvailun tarkoituksena on pyrkiä vastaamaan kysymyksiin kuka, missä, milloin, kuinka paljon ja kuinka usein. Kuvailusta voi kuitenkin olla monenlaista ja monista eri lähtökohdista syntyvää. (Hirsjärvi ym. 2000, 143-145.)

Seuraavaksi aineisto luokitellaan. Aineiston luokittelu tarkoittaa tutkittavan tiedon jäsentämistä vertailemalla aineiston eri osia toisiinsa. Kun aineisto on luokiteltu seuraa aineiston uudelleenjärjestely laaditun luokittelun mukaiseksi. Tämän jälkeen aineisto yhdistellään, jolloin yritetään löytää luokkien esiintymisen välille samankaltaisuuksia tai säännönmukaisuuksia. (Hirsjärvi ym. 2000, 147-149.)

Sama aineisto voidaan tulkita monin eri tavoin ja monista eri näkökulmista. Onnistuneen tulkinnan avain on siinä, että myös lukija löytää aineistosta samat asiat, jotka

haastattelijakin, riippumatta siitä, onko hänen näkökantansa sama kuin haastattelijan. Valmiin aineiston lukija ei saa käsiinsä itse haastattelua vaan hänen tulee lukiessaan luottaa tutkijan tulkintaan. (Hirsjärvi ym. 2000, 151-152.)

Teemahaastattelujen haastateltavat saatiin Aivovammaliiton Satakunnan jäsenyhdistyksen kautta. Vapaaehtoiset haastateltavat ilmoittautuivat puheenjohtajalle, jonka kautta saimme tietoomme yhteystiedot ja sovimme haastatteluajat.

Teemahaastattelun toteuttaminen koostui erilaisista vaiheista. Ensimmäinen vaihe koostui tehdystä taustatyöstä, aiheeseen perehtymisestä, teoretiedon hankkimisesta ja kirjoittamisesta. Haastattelun sisältö nostettiin suoraan tutkittavista kysymyksistä. Teemahaastattelun aiheet olivat: taustatiedot (mm. milloin henkilö on vammautunut), oireet, hoito ja kuntoutus, sopeutuminen. Teemahaastattelulomake on liitteessä 2.

Teoriaosan kirjoittamisen jälkeen siirryimme teemahaastattelujen toteuttamiseen. Haastatteluiden jälkeen litteroimme aineiston ja analysoimme sitä tahoillamme ensin erikseen potilaiden ja omaisten osalta. Kun olimme tehneet omista aineistoistamme johtopäätöksiä, analysoimme työtämme yhteistuumin ja vertailimme eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä potilaiden ja omaisten kertoman välillä.

11 TEEMAHAASTATTELUIJEN TULOKSET

Aivovammapotilaiden haastattelut tehtiin 26.1.2015-29.1.2015 välisenä aikana. Ne tehtiin haastateltavien valitsemissa paikoissa haastateltavan kotona ja kahdessa eri kahvilassa Porin keskustassa. Haastattelut kestivät keskimäärin 35 minuuttia, joista lyhin 22 minuuttia ja pisin 45 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja niiden aluksi kerrottiin haastateltaville salassapitovelvollisuudesta, haastattelun sisällöstä ja opinnäyte-työstä sekä sen tarkoituksesta ja tavoitteesta.

Kaikki haastateltavat kertoivat avoimesti näkemyksistään ja kokemuksistaan. Haastattelujen purkua vaikeutti nauhalta kuuluva kahvilan taustamelu kahden haastattelun aikana.

Haastateltavia oli neljä ja he olivat kaikki miehiä. Jokaisella heistä oli puoliso. Yhden haastateltavan avioliitto on päätynyt vammautumisen jälkeen eroon. Kolmella heistä oli diagnosoitu aivovamma ja yhdellä aivoverenvuoto. Yhden haastateltavan puoliso toimii hänelle omaishoitajana.

Omaisten haastattelut tehtiin myös 26.1.2015-29.1.2015 välisenä aikana. Haastateltavia oli yhteensä neljä. Kaikki haastateltavat olivat naisia ja kaikki olivat hieman erilaisista lähtökohdista. Kolme haastateltavista oli ollut naimisissa vammautumisen hetkellä ja yksi haastateltavista oli aloittanut suhteen vasta vammautumisen jälkeen. Kaikki kuitenkin olivat tavallaan samassa tilanteessa olleita ja olivat kaikki eläneet jo kauan aivovammaisen kanssa.

Haastattelutilanteet poikkesivat hieman toisistaan. Kolme haastattelua suoritettiin kahvilassa ja yksi haastatteluparin kotona. Kahviloissa pidetyissä haastatteluissa kuului hieman taustahälinää, mutta haastatteluista sai kuitenkin hyvin selvää. Kaikki haastateltavat olivat todella hyvin mukana tässä haastattelussa ja keskustelut olivat todella mielenkiintoisia.

Kuvaamme seuraavaksi haastattelujen tulokset teemoittain. Potilaiden ja omaisten haastattelujen tulokset käsitellään samassa yhteydessä.

11.1 Taustatiedot

Haastatellut aivovammapotilaat olivat vammautuneet työtapaturmissa, liikenneonnettomuudessa ja yksi heistä sai aivoverenvuodon. Yhdellä henkilöllä oli onnettomuuden

jälkeen diagnoosina lukinkalvonalainen verenvuoto ja meni pitkään, että aivovamma diagnosoitiin. Onnettomuudet olivat tapahtuneet 8-19 vuotta sitten.

Lukinkalvonalaisessa verenvuodossa (SAV) verta vuotaa lukinkalvoon ja välittömästi aivoja ympäröivän pehmeäkalvon väliseen tilaan. Sen tärkein yksittäinen oire on äkillisesti alkanut kova päänsärky. (Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2009.)

Haastateltavia omaisia oli yhteensä neljä ja kolme heistä oli ollut naimisissa vähintään 10 vuotta vammautumisen hetkellä.

11.2 Arjen haasteet, oireet ja kuntoutus

Oireina haastateltavat aivovammapotilaat kuvasivat vammautumisen jälkeen päänsärkyä, oksentelua, hetkittäisiä muistikatkoksia ja yhdellä henkilöllä oireena oli toisen käden halvaantuminen. Yksi henkilö oli kokenut toimintakyvyn hitautta heti tapahtuman jälkeen, mikä jatkuu yhä tänä päivänä. Yksi heistä oli ollut tajuttomana pitkään sairaalahoidossa. Muistiongelmia yksi oli kokenut melko pitkään vammautumisen jälkeen.

Yhdelle henkilölle oli jäänyt tapahtumasta epilepsia ja afasia. Afasia vaikeutti paljon haastattelua. Hän painotti itse, että ajatus juoksee hyvin, mutta hän ei saa haluamaansa sanottua. Afasian vuoksi hän kommunikoi paljon kirjoittamalla sanoja, joita ei saa sanotuksi, pöytään tai ilmaan sormella.

Afasia on kielellinen häiriö. Se voi vaikuttaa kaikkiin kielellisiin toimintoihin: puheen ymmärtämiseen, puhumiseen, lukemiseen, kirjoittamiseen ja laskemiseen. Afasia ei johdu älyllisistä tai näkö- ja kuulokyvyn puutteista eikä ääntöelinten halvauksesta. Afasia tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja tuottaa puhuttua tai kirjoitettua kieltä. Sen syynä on aivojen vaurio yleensä vasemman aivopuoliskon alueella. Useimmiten afasian syynä on aivoverenkiertohäiriö. (Terveyskirjasto 2012.) Anominen afasia on yleisin aivovamman aiheuttama afasiamuoto. Spontaani puhe on sujuvaa, mutta käytetään

paljon kiertoilmaisuja, koska on vaikeuksia löytää sanoja. Vammautunut voi etsiä sanaa mielessään esimerkiksi kuvailemalla jonkin esineen käyttötarkoitusta. Tämä afasiamuoto ei vaikuta puheen ymmärtämiseen. (Aivovammaliitto ry 1998, 39.)

Nykypäivänä suurimpia oireita haastateltavat kertoivat olevan rasituksessa tuleva päänsärky, huimaus, tasapaino-ongelmat, äkkipikaisuus, aloitekyvyttömyys, johdonmukaisuuden puute, kolmiulotteinen näkö ja kaksoisnäkö, äänen kestättömyys ja hiljainen ääni. Yksi henkilö mainitsi lisäksi toisen korvan kuulo-ongelmat, joka johtuu onnettomuudessa tulleesta kallonpohjanmurtumasta.

Omaiset kuvaavat, että edistystä oli kaikilla tapahtunut hirveän paljon vammautumisen alkuajoista. Alkuun esiintyi monilla väsymystä, tasapainohäiriöitä sekä luonteenmuutoksia. Oma-aloitteisuus myös väheni, mutta ajan myötä se oire on hiljalleen muuttunut parempaan suuntaan. Luonteenmuutoksista puhuttaessa tuli esille äkkipikaisuuden lisääntyminen. Äkkipikaisuuden huomasi esimerkiksi siinä, kun toinen saattoi suuttua aivan yllättäen jostain asiasta. Kuitenkin toinen sitten pyysi anteeksi tapahtunutta, kun hän tajusi tilanteen. Monet unohtelivat uusia asioita, mutta vanhat asiat olivat osalla kuitenkin hyvin muistissa eli lähimuistin kanssa oli ongelmia eniten. Esimerkiksi edellisen viikon asiat eivät välttämättä muistuneet mieleen enää seuraavalla viikolla. Omaisten kannalta toisen muistin heikkeneminen toi lisää työtä, kun piti tavallaan kantaa vastuuta myös toisen asioista.

Asioiden aloittamisen vaikeutta esiintyi myös muutamassa tapauksessa. Myös ajatuksen katkeamista esiintyi, mikä oli omaiselle todella haastavaa, koska hän ei voinut keskeyttää toisen ajatuksia ollenkaan. Siihen oli omaisen vaikeaa sopeutua. Monilla kuitenkin oireet olivat parantuneet hyvin ajasta, jolloin vammautuminen tapahtui. Yhtenä oireena tuli esille puhekyvyn heikentyminen, mutta sekin oli ajan kuluessa parantunut huomattavasti. Puhekyvyn heikentymisestä seurasi kommunikointiongelmia, mutta kommunikointi oli kuitenkin parantunut yhdessäolon aikana. Myös empatiakyvyssä koettiin muutoksia. Toinen ei enää pystynyt asettumaan toisen tilalle, vaan oma tilanne oli aina päällimmäisenä.

”Ihmisen luonne muuttui ihan täysin, et ihan eri ihminen sillai, siin meni aikaa tottua”

”Semmonen ihminen, joka ei yhtään tiedä, että hänellä on aivovamma, ei tiedä että hänellä on”

Diagnoosin saaminen vei aikaa monella todella kauan. He joutuivat käymään monissa eri paikoissa ja varmaa tietoa ei saanut mistään. Tutkimuksia tehtiin paljon, jotta oikea diagnoosi saataisiin tehtyä. Pisimmässä tapauksessa oikean diagnoosin saamiseen meni yli vuosi. Diagnoosin jälkeen vasta alettiin toteuttamaan kuntoutuksia ja sopeutuminen sai alkaa.

Moni kävi kuntoutuksissa aluksi, mutta nykyisin osa ei käy ollenkaan. Kotioloissa kuntoutuminen esimerkiksi harrastamalla ja urheilemalla oli suosittua. Yksi vammautuneista oli suurimmaksi osaksi kuntoutunutkin juuri kotona, jolloin korostui omaisen antama tuki ja kannustus, kun toinen ei välttämättä joka hetki luota tai jaksaa uskoa omiin kykyihinsä. Aivojumppaa monet harrastavat kotona esim. tekemällä sudokuja tai ristikoita.

Kuntoutuksia on erittäin paljon aivovammaisille ja jokainen koki kurssit, sekä valmennukset todella hyväksi ja suosittelivat näitä kaikille. Haastateltavien mukaan joillekin kursseille kuitenkin kannattaa mennä heti alkuvaiheessa, koska niissä keskitytään siihen miten sopeutua uudenaikaiseen tilanteeseen. On kuitenkin kuntoutuksia, joista haastateltavat kokivat olevan hyötyä vielä, vaikka vammautumisesta olisi aikaa jo kymmeniä vuosia.

Monet olivat olleet myös parisuhdekurssilla, jonka he kokivat erittäin positiivisena kokemuksena. Näistä oli ollut todella paljon hyötyä sekä omaiselle että vammautuneelle. Eräessä kuntoutuksessa oli ollut esimerkiksi kaksi ryhmää, jossa toisessa olivat vammautuneet ja toisessa omaiset. Siellä sai jakaa omia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan ja sieltä omaiset saivat todella paljon tukea ja tietoa, miten jatkaa eteenpäin. Vertais-tukiryhmät koettiin kaikkein tärkeimmiksi asioiksi vammautumisen jälkeen. Yhdistysten kokouksissa ja tapaamisissa haastateltavat olivat aktiivisesti mukana, niin vammautuneet kuin omaisetkin. Monet kokivat tapaamiset todella hyväksi, koska vertais-tukea saa tällaisista tapaamisista erittäin paljon.

11.3 Sopeutuminen ja jaksaminen

Sopeutuminen ei ole ollut kenelläkään vammautuneelle helppoa tai itsestään selvää. Tulevaisuus on pelottanut ja avoimia kysymyksiä on ollut paljon. Jokainen oli kokenut, että omaisten tuoma tuki oli ollut kallisarvoista. Perhe ja ystävät olivat olleet useimmille suuri voimavara.

Onnettomuuden jälkeen yhdellä oli esiintynyt alakuloisuutta, johon on käytössä mielialalääke. Yhdellä henkilöllä oli ollut suisidaalisia yrityksiä ja laitoshoittoa. Vammautumisen jälkeen oli esiintynyt myös somaattisia sairauksia, kuten sydämen pysähdys, joka on jättänyt jälkensä nykyiseen vointiin. Myös yhden haastateltavan esiin tuomat kuulo-ongelmat olivat vaikuttaneet suuresti sopeutumiseen.

Turhauttavaksi asiaksi monet kokivat tiedon saannin vähyyden, koska diagnoosin saaminen vei todella paljon aikaa. Hermostuneisuus kasvoi ja kasvoi, kun mitään varmaa tietoa ei saanut mistään suunnalta. Epätietoisuus oli todella rasittavaa, koska aivovamma ei kosketa pelkästään sen saanutta, vaan koko perhettä.

”Jos ajattelee tänä päivänä ja sillonkin jo, et kun perheeseen tulee aivovamma, se on koko perheen vamma, ei se oo vaan sen vamma”

Haastateltavien mukaan sopeutumiseen vaikuttaa kovasti myös se, miten tietoa annetaan. Jos kaikki tieto tulee yhtäkkiä, on sitä vaikea sisäistää. Olisi helpompaa jos tieto tulisi pikkuhiljaa. Tällöin olisi helpompi sopeutua eri tilanteisiin.

Erityisen vaikeaa sopeutumisessa oli kotiin jääminen, koska jokainen vammautuneista joutui lopettamaan työnteon. Tämä asia tuotiin selkeästi esiin sekä vammautuneilta että omaisilta. Yksi haastateltavista kertoi olleensa työkokeiluissa, jotka jouduttiin kuitenkin keskeyttävään voinnin vuoksi. Omaisen työelämän sovittaminen uuteen arkeen oli vaikeaa aluksi, mutta kun toinen jäi eläkkeelle ja aikaa oli enemmän toiselle, niin arki helpottui. Osa omaisista jäi eläkkeelle joko heti vammautumisen jälkeen tai siitä hetken ajan kuluttua. Aikaa oli tällöin puolisololle enemmän ja yhdessä monet selvisivät asian läpi.

”Kaikki meni pikkuhiljaa omalla painollaan.”

Miltei kaikissa haastatteluissa tuli ilmi se, miten monet pariskunnat eroavat vammautumisen jälkeen. Tästä asiasta keskusteltiin jokaisessa haastattelussa ja jokainen omainen sanoi, ettei voisi millään jättää toista tällaisessa tilanteessa pulaan.

”Sama ihminen hän on silti, vaik onki väsyneempi tai erilaine.”

”Pitäis vaan muistaa että mihin on niinku rakastunu ja mitä arvostaa ennen sitä kolaria.”

Toisen osapuolen pitää olla todella sopeutumiskykyinen. Koko ajan piti olla vähän varuillaan, että mitä kotona tapahtuu minäkin hetkenä ja koska esimerkiksi tulee jotain lisäoireita. Todella paljon vei aikaa hoidella toisen asioita, koska toinen ei ole pystynyt kaikkia asioita tietenkään hoitamaan ensin itse. Sopeutumisesta puhuttaessa jokaisessa haastattelussa tuli esille toisen tuki ja kannustaminen ja se, että ei jätä toista yksin, kun hän eniten tarvitsee kannustusta.

”Ei voi ajatellakkaan, että jättäis toisen pulaan.”

Toisena tärkeänä asiana jokainen piti vertaistukiryhmiä ja tiedonsaantia, jonka kaikki olivat kokeneet todella tärkeäksi. Kun toinen vammautuu, häntä ei saisi missään tapauksessa jättää yksin asian kanssa.

”Kun kerran on luvattu rakastaa toista myötä ja vastoin käymisessä niin ei vois olla onnellinen jos jättäis toisen pulaan.”

Yhtenä vaikeana asiana omaisten näkökulmasta koettiin myös se, kun toinen muuttui tavallaan lapseksi ja hänen peräänsä oli katsottava samalla tavalla kuin pienen lapsen. Omainen toimi tavallaan hoitajana ja toinen oli kuin pieni lapsi, aikuinen ja samalla aviomies, jolloin toisesta roolista toiseen hyppääminen oli hankalaa

”Roolista toiseen hyppääminen oli hankalaa”

Aina piti ajatella toisen kannalta asioita, jos esimerkiksi lähti itse jonnekin. Kun toinen oli vaikka kuntoutuksessa, niin se oli omaiselle tavallaan pieni lepohetki.

12 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

12.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Kaikkiin tutkimuksiin liittyy eettistä pohdintaa. Kun tutkitaan ihmisiä, tulee väistämättä eteen eettisiä kysymyksiä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Silloinkin, kun välttämättä ei tavata ihmisiä kasvokkain. Haastatteluissa, joissa ollaan suoraan kontaktissa tutkittaviin, eettiset ongelmat ovat hyvin moninaisia. Haastattelija on tietoinen tutkimuseettisistä kysymyksistä jo ennen tutkimusta. Tutkimuksissa, jotka kohdistuvat ihmisiin tärkeimpinä eettisinä periaatteina mainitaan informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Eettisiä kysymyksiä on paljon muitakin ja ne voivat koskea esim. haastattelijan toimintaa ammattilaisena, vallankäyttöä, juridiikkaa ja tutkimuksen rahoitusta ja sponsorointia. (Hirsjärvi ym. 2000, 19-20.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta vahvistaa se, että haastateltavat tulivat vapaaehtoisina Aivovammaliiton jäsenyhdistyksen puheenjohtajan kautta. He ilmoittivat yhteystietonsa (etunimi ja puhelinnumero) puheenjohtajalle, jolta me saimme nämä tiedot. Haastateltavat saivat myös itse valita haastattelupaikan. Ennen haastatteluja haastateltaville kerrottiin vaitiolovelvollisuudesta, opinnäytetyön käyttötarkoituksesta ja siitä, että jos jokin teema-alue tuntuu vaikealta, niin se voidaan jättää käsittelemättä. Kaiken kaikkiaan haastattelun kulku eteni haastateltavan ehdoilla.

Haastattelun tulosten luotettavuuteen vaikuttaa mielestämme haastateltavien pieni lukumäärä. Haastateltavat ilmoittautuivat itse Satakunnan aivovammayhdistyksen puheenjohtajalle, joten me emme itse päässeet vaikuttamaan heidän lukumääräänsä. Tulokset olisivat saattaneet olla luotettavimpia, jos olisimme haastatelleet suurempaa määrää. Haastateltavat kuitenkin ilmoittautuivat itse vapaa-ehtoisina, joten emme voineet vaikuttaa haastateltavien lukumäärään. Haastatteluissa toistuivat jotakuinkin samat asiat, kuten vertaistuen ja parisuhteen merkitys. Käyttämämme aineistonkeruun menetelmä, eli teemahaastattelu, taas lisää luotettavuutta jos verrataan esimerkiksi ryhmähaastatteluun, jossa kaikki haastateltavat eivät välttämättä uskalla tuoda ajatuksiaan julki.

Eettisyyttä haittaavia asioina koimme haastattelupaikan valinnat, jotka olivat kahta haastattelua lukuun ottamatta julkisia paikkoja, joissa lähellä olevat ihmiset saattoivat kuulla keskustelumme. Tämä valinta kuitenkin oli haastateltavien tekemä. Luotettavuuden ongelmia toinen haastattelija koki haastateltaessa potilasta, jolla oli afasia. Monien asioiden suhteen jäi epävarmuus siitä, ymmärsikö haastattelija haastateltavaa oikein. Kuitenkin asiat yritettiin kerrata useaan otteeseen ja varmistua siitä, että oliko saatu tieto oikea.

12.2 Pohdinta ja johtopäätökset

Kun tarkastellaan saamiamme haastattelujen tuloksia, on selvää, että sekä potilaita että omaisia haastateltaessa nousi esiin paljon asioita, jotka ovat yhteneväisiä teoriaosan kanssa. Potilaat ja omaiset toivat esiin esimerkiksi vertaistuen tärkeyden. Vertaistuki nostettiin esille monissa haastatteluissa ja se auttoi omaisia jaksamaan eteenpäin muutuneessa elämäntilanteessa. Moni puhui siitä, miten erilaista ja kuinka tärkeää tietoa vertaistukiryhmän jäseniltä he saivat. Isoniemi (2012) toteaa tutkimuksessaan, että

vertaistukiryhmissä sekä omaisten että potilaiden on varmasti helpompi puhua asioistaan, koska ryhmässä olijat ovat kaikki käyneet samat asiat läpi, ja kaikki ovat samanlaisessa tilanteessa tai ovat olleet samanlaisessa tilanteessa (Isoniemi 2012).

Haastatteluissa ei käynyt ilmi, että vertaistukiryhmiä ei olisi ollut saatavilla, mutta mielestämme niiden mainostamista tai informoimista ei missään nimessä saisi vähentää. Itse ajattelemme niin, että niitä ei koskaan voida mainostaa liikaa. Sairaalassa voitaisiin mainostaa vertaistukiryhmien olemassaoloa, jota kautta omaiset sekä potilaat saisivat tietoisuuteensa kaiken mahdollisen avun. Apua ei pidä missään nimessä antaa väkisin, mutta esimerkiksi potilaalle ja omaiselle annettavat lehtiset voisivat olla yksi tapa tuoda asiaa esille. Sairaalan käytävillä voisi olla tietolipukkeita ja tieto-oppaita erilaisista vertaistukiryhmistä, sopeutumisvalmennuksista sekä kuntoutuksista. Kun potilas kotiutuu, siinä yhteydessä sairaanhoitaja tai mahdollisesti myös lääkäri voisi mainita mahdollisista tukiverkostoista omaiselle.

Vertaistukiryhmissä tieto on niin erilaista, kuin esimerkiksi sairaalasta saatu tieto. Vertaistukiryhmissä saatu tieto on jokaisen itse kokemaa tietoa ja siksi se on varmasti jokaiselle tärkeää tietoa. Ryhmässä, jossa jokainen on samanlaisessa tilanteessa, myös puhuminen asioista on helpompaa ja sitä kautta taas oma jaksaminen. Patjas (2010) totesi pro gradu -tutkielmassaan, että omaisten mielestä vertaistuki on jopa tärkeämpää kuin potilaiden mielestä. Omaiset kokivat saaneensa sieltä tukea ja jaksamista (Patjas 2010, 37-38). Aivovammaliiton sivuilla painotetaan myös erittäin paljon vertaistukea ja sitä, että se on tärkeä osa laitoshoittoa (Aivovammaliitto ry 2009, 20).

Potilaat ja omaiset arvostivat molemmat parisuhteen tärkeyttä ja puolison kannustamista muuttuneessa tilanteessa. Niin kuin teoriaosassakin tulee ilmi, Isoniemi (2012) toteaa, että vammautuneiden mielestä sosiaalinen tuki, kuten perhe on suuri voima arjessa selviytymiseen (Isoniemi 2012, 98).

Toisen tuki ja parisuhde koettiin myös haastatteluissa voimavarana, oli se sitten pitkään ennen vammautumista kestänyt tai vammautumisen jälkeen alkanut liitto. Kukaan ei olisi voinut kuvitellakaan jättävänsä toista tuollaisella hetkellä. Kaikki painottivat omaisten tukea erittäin paljon. Ilman läheisen tukea ja kannustusta ei välttämättä selviydy tilanteesta, ja ainakin toisen tuki edesauttaa kuntoutumista ja jaksamista erittäin paljon.

Moni haastateltava puhui tiedon saamisen vähyydestä ja epätietoisuudessa elämisestä. Mielestämme potilaiden ja omaisten tietoisuutta tapahtumisista tulisi lisätä ja heitä tulisi informoida asiasta enemmän. Samalla tavalla kuin potilastakin informoidaan, pitäisi informoida myös puolisoa. Jos toisen käyttäytyminen on kovasti muuttunut ja puoliso ei esimerkiksi tiedä sen olevan normaalia, niin omainen saattaa reagoida kovin vahvasti siihen. Lääkäreillä ja sairaanhoitajilla on mielestämme suuri vastuu siinä, miten he ohjaavat potilasta ja miten he huomioivat omaiset. Saattaa olla, että omainen sisäistää asiat paljon paremmin kuin potilas siinä vaiheessa ja onkin tärkeää, että edes toinen heistä ymmärtää kerrotut asiat.

Omaiset tulee huomioida tiedon antamisessa yhtä lailla kuin potilaatkin. Tiedon tulisi kuitenkin tulla pikkuhiljaa niin, että olisi helppo sisäistää uudet asiat. Tällä tarkoitamme sitä, että tieto ei saisi tulla vasta kahden vuoden kuluttua tapahtuneesta yhdellä isolla pommilla, vaan sairaalasta poistuttaessa pitäisi saada siihen ajankohtaan sopivaa perustietoa tapahtuneesta ja sen aiheuttamista muutoksista, ja siitä miten tästä lähdetään etenemään. Tällaisia kokemuksia tuli haastatteluissa ilmi. Sairaanhoitajat ja lääkärin tai yksin sairaanhoitajat voisivat käydä läpi potilaan sekä omaisen kanssa tapahtuneen ja sen miten tästä lähdetään etenemään. Vertaistukiryhmästä saatu tieto on erilaista tietoa kuin sairaalasta saatu, ja omaiset kaipaavat molempia. Ei ole hyvä, jos omainen saa ensimmäiset tiedot sairaudesta vasta vertaistukiryhmissä tai sopeutumisvalmennuksessa. Sieltä saatu tieto on tärkeää, mutta on hyvä, että omainen sekä vammautunut tietävät jo pääasiat ja sen jälkeen lähtevät täydentämään tietojaan. Kuitenkin vertaistukiryhmistä saatu tieto on erittäin paljon käytännönläheisempää ja sieltä saatu tieto on apukeino selviytyä eteenpäin kun taas sairaalasta saatu tieto perustuu lähinnä lääke- sekä hoitotieteeseen.

Epätietoisuudessa eläminen ei ole mukavaa ja usein diagnoosin varmistuminen, oli se sitten mikä tahansa, onkin helpottanut uuteen asiaan sopeutumista. Potilaille ja omaisille tulisi olla ainakin tarjolla tietoa, halusivat he sitä tai eivät. Tärkeintä on, että heidät otetaan huomioon. Tässä voisi olla mielestämme ideaa esimerkiksi uuteen opinnäyte-työhön.

Sekä potilaat että omaiset kokivat diagnoosin varmistumisen pitkänä prosessina. He kokivat, että joutuivat käymään niin paljon erilaisissa tutkimuksissa ja aina vaan odottamaan ja odottamaan. Tietoa oli vaikea saada ja sen puute oli ongelma, joka turhautti sekä potilasta että omaista. Omaiset kokivat, että kun kaikki tieto sitten tuli ilmi yhdellä istumalla, niin sitä oli vaikea sisäistää. Omaisten tulisi saada tietoa, sairaudesta, sen aiheuttamista muutoksista, toimenpiteistä, mahdollisista tuista ja kuntoutuksista ja siitä miten tämä vamma tai sairastuminen tulee muuttamaan elämää, siinä missä potilaankin.

TYKS:issä järjestettävässä ensitietoiltapäivässä (TYKS:in neurologian klinikan moniammatillinen työryhmä 2012) mistä jo aiemmin mainitaankin, kerrotaan kaikista vammautumiseen liittyvistä tärkeistä asioista. Mielestämme tällainen ilta tulisi järjestää jokaisessa sairaalassa tietyn väliajoin. Ensitietoiltapäivään saisi halutessaan ilmoittautua ja ilmoittautumisten mukaan sairaala järjestäisi tällaisen tapahtuman. Siellä puhuttaisiin käytännönläheisesti siitä, mitä tulee tapahtumaan ja mitä on tapahtunut ja mitkä asiat auttavat jaksamaan eteenpäin uudessa tilanteessa. Tapahtumassa olisi hyvä olla puhumassa monen alan ammattilaisia, esimerkiksi erikoislääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti sekä mahdollisesti sosiaalityöntekijä, joka osaa neuvoa omaisia erilaisissa tukiin sekä vakuutuksiin liittyvissä asioissa. TYKS:issä järjestettävässä ensitietoiltapäivässä näin onkin tehty. Vertaistukea tulee esiin myös tällaisissa tapahtumissa ja tilaisuuden jälkeen osanottajat voisivat jäädä keskustelemaan yhdessä vielä asioista. Mielestämme mitä aikaisemmassa vaiheessa tietoa aletaan antamaan ja faktoista puhutaan faktoina, niin sitä parempi vaste saadaan aikaiseksi tietoisuuden lisäämisestä. Ei kuitenkaan heti siinä vaiheessa, kun vammautuminen on tapahtunut, vaan sen jälkeen kun hän on tiedostanut asian ja saanut hetken omassa rauhassa miettiä tilannetta.

Kuntoutuksia kehitettiin suurimmaksi osaksi ja ne koettiin hyödyllisinä. Kuntoutuksia on tarjolla niin laajalti, että jokaiselle varmasti löytyy jotain. Potilaat sekä omaiset kokivat aivovamman jälkeiset oireet suurin piirtein samanlaisia eikä suuria eroavaisuuksia ollut. Omaiset toivat luonteen muutoksia tarkemmin esille haastattelussa enemmän kuin potilaat. Omaiset huomaavat toisen luonteenmuutokset varmasti helpommin, koska he osaavat verrata aiempaan ja koska luonteenmuutokset vaikuttavat myös hei-

dän jokapäiväiseen elämään hyvin paljon. Potilaat eivät myöskään välttämättä itse tiedosta heti esim. luonteenpiirteissä tapahtuneita muutoksia aiemmin mainitun oiretiedostuksen vaikeuden vuoksi. Niiden tunnistamiseen voi mennä aikaa. Teoriaosassa tulikin jo aiemmin ilmi, kuinka Salonen (2012) kertoi, että kun perheen sisäiset suhteet saattavat muuttua vammautumisen myötä ja koska toisen luonne mahdollisesti muuttuu, niin omainen saattaa tuntea itsensä vähemmän rakastetuksi kuin aikaisemmin (Salonen 2012, 9-10). Tämän vuoksi juuri puolisoiden on vaikeampaa hyväksyä muuttunut tilanne kuin esimerkiksi lasten. Luonteenmuutokset tietysti vaikuttavat suuresti vammautuneeseen, mutta omainen kokee ja näkee muutokset aivan eri näkökulmasta ja siksi heidän on ehkä helpompi havaita nämä muutokset.

Kuntoutuksista omaiset mainitsivat sen verran, että erilaisia kuntoutuksia kyllä löytyy ja kaikki olivat kokeneet kuntoutukset erittäin positiivisina. Kuntoutuksia oli sellaisia, jotka oli tarkoitettu potilaille sekä omaisille mutta myös sellaisia, jotka olivat ainoastaan vammautuneille. Haastatteluissa myös tuli ilmi, että kuntoutuksia on jaoteltu pienempiin osa-alueisiin kuten puhe-, näkö- ja toimintakyky yms. Erilaisia kuntoutuksia on saatavilla paljon. Esim. Saksanen (2010) on jaotellut Traumaattisen aivovaurion saaneiden henkilöiden kuntoutus-, hoito- ja seurantakäytäntöjä eri sairaanhoitopiireittäin. Sivustolla on siis eritelty koko Suomen laajuudelta erilaisia kuntoutuskäytäntöjä.

Opinnäytetyön tehtyämme tulimme siihen tulokseen, että tiedon saantia pitäisi lisätä ja sitä pitäisi antaa asteittain tai ainakin kerrata sopivin väliajoin. Kuntoutuksiin tulisi panostaa ja potilaita sekä omaisia tulisi ohjata ja kannustaa niihin, sekä niiden tärkeyttä tulisi painottaa. Kuntoutukseen menemiseen ei saisi olla kynnystä, vaan sen tulisi olla yhtä luonnollinen asia kuin muukin aivovammaan liittyvä hoito. Omaisia tulisi huomioida paremmin hoidon alussa ja myös sen aikana. Vertaistuen mahdollisuudesta tulisi informoida jatkossakin. Aivovammaliiton toiminnasta tulisi informoida hyvin ja kannustaa ihmisiä mukaan yhteiseen toimintaan.

Opinnäytetyön tekeminen sujui meidän molempien mielestämme kaiken kaikkiaan oikein hyvin. Alkuvaiheessa aloittaminen ja teoriaosan kirjoittaminen tuntui haastavalta, mutta kun pääsimme vauhtiin, se sujui hyvin. Opinnäytetyön ohjaavasta opettajasta on

ollut aivan valtava apu ja häneltä saimme hyviä ohjeita opinnäytetyön tekemiseen. Hän on kannustanut meitä koko opinnäytetyön valmistumisen ajan.

Opinnäytetyön teoriaosan kirjoittamisen jälkeen teemahaastattelujen sisältö nousi esiin aivan luonnostaan. Sen tekeminen tuntui helpolta. Teemahaastattelujen toteuttaminen tuntui aluksi hankalalta, koska kummallakaan meillä ei ole kokemusta vastaavanlaisesta toiminnasta. Ensimmäisen haastattelun aikana jo kuitenkin alkoi tuntua helpommalta, koska haastateltavat olivat niin positiivisella mielellä mukana. Haastateltuja oli myös mukava purkaa, koska olimme saaneet aineistoa kerättyä niin hyvin. Opinnäytetyön loppuvaiheessa kirjoitustyötä hieman vaikeutti toisen tekijän muutto toiselle paikkakunnalle, joten jouduimme tekemään työtä paljon erikseen.

Jatkotutkimusideana mielestämme mielenkiintoinen ja hyödyllinen aihe voisi olla vertaistuen sekä kuntoutuksen tarkempi tutkiminen. Nämä kaksi asiaa nousivat niin tärkeiksi opinnäytetyötä tehdessämme, että mielestämme siinä voisi olla yksi asia, jota voisi tutkia ja kehittää saatavien tulosten mukaisesti. Meille nousi mieleen myös ajatus toiminnallisesta opinnäytetyöstä, joka voisi sisältää jonkinlaisen virkistys- tai infopäivän aivovammaisille ja heidän omaisilleen. Myös ensitietopaketti, joka sisältäisi tietoa aivovammasta, kuntoutuksesta ja sopeutumisesta olisi hyödyllinen aivovammapotilaalle ja hänen omaiselleen. Jatkossa voitaisiin myös selvittää miesten ja naisten eroja, koska tässä opinnäytetyössä kaikki omaiset olivat naisia ja vammautuneet miehiä. Olisivatko ajatukset ja tulokset erilaisia, jos vammautunut olisikin nainen ja omainen mies? Jatkossa voitaisiin myös tutkia onko vammautuneen ja omaisen iällä vaikutusta tuloksiin.

LÄHTEET

Aivovammaliitto ry. 2009. Avainasiaa aivovammasta – opas vammautuneille ja läheisille. Viitattu 28.10.2014. <http://aivovammaliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/2855fb275e6886b4f89864596e1bc9ca/1414477704/application/pdf/173642/Avainasiaa.pdf>

Aivovammaliitto ry. 2014. Aivovammaliitto ry. Viitattu 21.10.2014. <http://www.aivovammaliitto.fi/liitto/>

Aivovammaliiton www-sivut. 2015. Aivovamman vaikeusasteet. Viitattu 30.3.2015. <http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/vaikeusasteet/>

Aivovammaliitto ry. 1998. Aivovammaopas. Turku.

Aivovammaliitto ry www-sivut. 2015 Sopeutumisvalmennus. Viitattu 11.2.2015. <http://www.aivovammaliitto.fi/palvelut/sope/>

Aivovaurio www-sivut 2014. Aivovamma. Viitattu 12.10.2014. <http://www.aivovaurio.fi/aivovamma/etusivu/>

Edun www-sivut. Viitattu 16.11.2014. <http://www03.edu.fi/oppimateriaalit/vanhus-tyo/info.html>

Färkkilä, M. & Ruutiainen, J. 2003. Seksuaaliongelmät neurologisissa sairauksissa. Seksuaalilääketiede. Viitattu 5.11.2014. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo93411.pdf>

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

HUS www-sivut 2014. Aivovammat. Viitattu 12.10.2014. <http://www.hus.fi/Sivut/default.aspx>

Huuskonen, P. 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vertaistuki. Viitattu 17.3.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki>

Isoniemi, I. 2012. Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisten arjen voimavaroista. Tampereen yliopisto.

Jantunen, M. 2014. Aivovammaliiton Satakunnan jäsenyhdistyksen toiminta. Suullinen tiedonanto. 1.10.2014.

Jokela, L. 2005. Aivovamman saaneen elämäntilanne. Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaatin tutkimus. Tampereen yliopisto.

Jyväskylän yliopiston www-sivut. 2015. Laadullinen tutkimus. Viitattu 5.2.2015. <https://koppa.jyu.fi/>

Kelan tilastollinen vuosikirja. 2010. Viitattu 24.10.2014. [http://uudistuva.kela.fi/it/ke-lasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/\\$File/Vk_10.pdf](http://uudistuva.kela.fi/it/ke-lasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/$File/Vk_10.pdf)

Käypä hoito -suositus. 2003. Aikuisiän aivovammat. Viitattu 28.10.2014. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/extra/hoi/hoi18021.pdf>

Käypä hoito –suositus. 2008. Aivovammat. Viitattu 12.10.2014. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksu/suosituksu?id=hoi18020>

Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi - Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 1.3.2015. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37760/URN:NBN:fi:ju-201205031599.pdf?sequence=1>

Lindsberg, P. & Uotila, L. 2009. Lukinkalvonalaisen verenvuodon ja varoitusvuodon likvoridiagnostiikka. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 9.2.2015.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunus=duo98472

Ohman, J., Alaranta H., Kaipio M-L., Malmivaara A., Nybo T., Ojala M., Randell T., Salonen O., Turkka J., Vataja R. & Ylinen A. Terveyskirjasto. 2008. Aivovammat. Viitattu 6.11.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi18020

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry. 2013. Mikä auttaa omaista jaksamaan. Viitattu 16.11.2014. <http://www.omaiset-tampere.fi/index.php/mika-auttaa-omaista-jaksamaan>

Patjas, H. 2010. Lievää muistisairautta sairastavan ja hänen omaisensa kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta. Pro gradu. Turun yliopisto. Viitattu 17.3.2015. http://www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/opinnaytteet_pdf/patjas_lievaa_muistisairautta_sairastavan.pdf

Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Pro gradu. Oulun yliopisto. Viitattu 11.2.2015. <http://herkules oulu.fi/isbn9514255550/isbn9514255550.pdf>

Saarelma, O. 2014. Lääkärikirja Duodecim. 2014. Aivotärähdykset ja pään vammat (aikuiset). Viitattu 18.10.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00641&p_haku=aivovammat#s2

Saastamoinen, T. 2014. Glasgow'n kooma-asteikko. Sairaanhoidajaliitto. Viitattu 28.10.2014. https://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/3_2006/muut_artikkelit/neurokirurginen_potilas_paivysty/

Salonen, S. 2012. Aivovamma ja arki-omaisten näkökulma. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Salonen, M-J. 2010. Asiakkaana vaikeasti aivovammainen - Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto. Viitattu 28.2.2015. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/23793/gradu_MSa_korjattu.pdf?sequence=1

Satakunnan aivovammayhdistys ry www-sivut. 2015. Viitattu 17.3.2015. <https://sites.google.com/site/satakunnanaivovammayhdistysry/>

Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2008. Konsensuslausuma - Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus, fokuksessa aivoverenkierrot ja aivovammat. Suomen akatemia. Viitattu 25.3.2015. <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f231511789/kuntoutuksenkonsensuslausuma2008.pdf>

Suomen mielenterveysseuran www-sivut. 2015. Elämänmuutos sopeutumisen haasteena. Viitattu 2.3.2015. <http://www.mielenterveysseura.fi/fi>

Suomen toimintaterapialiitto ry. 2012. Toimintaterapia. Viitattu 6.11.2014. <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/>

Sysmäläinen, M. 2013. Aivovammakuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessissa. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu.

Takala, R. 2007. Palautuminen aivovamman jälkeen. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu.

Tenovuo, O. 2010. Tietoa aivovammoista. 2010. Viitattu 16.11.2014. <http://www.olitenovuo.com/75>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. Omainen avustajana. Viitattu 5.11.2014. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henki-lokohtainen-apu/omaisen-avustajana#ots1>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2015. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 2.3.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus>

Terveyskirjasto 2012. Lääkärikirja Duodecim. 2012. Afasia (aivolähtöinen puhehäiriö). Viitattu 6.2.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk005577

TYKS:in neurologian klinikan moniammatillinen työryhmä. 2012. AVH-aivoverenkiertohäiriöiden erikoislehti. Viitattu 17.3.2015. http://www.subjectaid.fi/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=96db0e93-ea51-4949-a338-9da198f5e2b0&FileName=AVH+Sopeutumisvalmennus.pdf

Virsta Virtual Statistics www-sivut 2015. Teemahaastattelu. Viitattu 26.1.2015. <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/>

LIITE 1

Taulukko 1. Glasgow'n kooma-asteikko

Pisteet

Silmien avaus

4 = spontaani

3 = puheelle

2 = kivulle

1 = ei lainkaan

C = turvonneet umpeen

Puhevaste

5 = selkeä

4 = sekava

3 = sanoja

2 = ääntelyä

1 = ei ääntä

T = potilas on intuboitu / trakeostomoitu

Liikevaste

6 = noudattaa kehotuksia

5 = torjuu kivun

4 = fleksoi kivulle

3 = abnormi fleksio

2 = ekstensoi kivulle

1 = ei liikettä

Reaktiot

Pitää silmänsä auki, katselee

Avaa silmät pyydettäessä

Avaa silmät kipuärsytykselle

Ei avaa silmiä

Asiallinen ja orientoitunut

Vastaa sekavasti lauseilla

Vastaa yksittäisillä sanoilla

Puheesta ei saa selvää, äänтелеe

Ei puhevastetta

Liikuttaa pyydettäessä raajojaan

Paikallistaa ja pyrkii torjumaan kipuärsytyksen

Koukistaa raajojaan kipuärsytykselle

Koukistaa / jäykistää raajojaan kipuärsytykselle

Ojentaa raajojaan kipuärsytykselle

Ei kipuvastetta

Teemahaastattelulomake

1. Taustatiedot

Kuinka kauan vammautumisesta on aikaa ja kuinka vammautuminen on tapahtunut?

Minkälainen suhde vammautuneen ja omaisen välillä ja kuinka pitkäaikainen?

2. Oireet

Minkälaisia oireita on esiintynyt ja miten ne ilmenevät? Kuinka oireet ovat muuttuneet heti onnettomuuden jälkeisistä tähän päivään?

3. Hoito ja kuntoutus

Miten aivovammapotilasta on hoidettu heti onnettomuuden jälkeen ja nyt? Miten on potilasta on kuntoutettu heti onnettomuuden jälkeen ja nyt? Mikä omaisen rooli on ollut kuntoutuksessa? Kuinka koet kuntoutuksen auttaneen?

4. Sopeutuminen

Mikä oli aluksi vaikeinta sopeutumisessa? Onko tämä helpottanut? Mikä tuntuu vaikealta nyt? Kuinka vapaa-ajan vietto ja arki ovat muuttuneet? Onko aivovammapotilas ollut työelämässä onnettomuuden jälkeen? Kuinka vammautuminen on vaikuttanut parisuhteeseen/perhe-elämään?