

Satu Härmälä

KUN TOINEN VANHEMMISTA AIHOVAMMAUTUU – PUOLISON  
AJATUKSIA MUUTTUNEESTA ELÄMÄNTILANTEESTA, TUEN  
SAANNISTA JA TOIVOTUSTA TUESTA

Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto  
2010

KUN TOINEN VANHEMMISTA AIVOVAMMAUTUU – PUOLISON AJATUKSIA MUUTTUNEESTA ELÄMÄNTILANTEESTA, TUEN SAANNISTA JA TOIVOTUSTA TUESTA

Härmälä, Satu

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystieteiden suuntautumisvaihtoehto

Toukokuu 2010

Ohjaaja: Hytönen, Elsa

Sivumäärä: 55

Liitteitä: 4

Asiasanat: aivovamma, perhe, tuki,

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaista tukea perheet, joista toisella vanhemmalla on diagnosoitu aivovamma, olivat saaneet ja minkälaista tukea kaivattaisiin lisää. Tämän lisäksi tarkoituksena oli kartoittaa perhedynamiikassa tapahtuneita muutoksia toisen vanhemman aivovammauduttua. Tutkimuksen tavoitteena oli saada perhedynamiikasta ja tuen tarpeesta sellaista tietoa, jota apuvälineenä käyttäen pystyttäisiin kehittämään aivovammautuneiden vanhempien perheiden tuensaantia.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat perheet, joista toisella vanhemmista on diagnosoitu aivovamma. Lähtökohdaksi valittiin puolison näkökulma. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Suomen Aivovammaliitto ry:n kanssa. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoitujen kyselylomakkeiden avulla. Kyselyyn vastasi 23 aivovammautuneen henkilön puolisoa. Vastaukset analysoitiin sekä sisällön analyysillä että Tixel-tilastointiohjelmalla.

Tutkimustulokset osoittivat, että aivovammautuneiden ja heidän perheittensä tuensaanti oli puutteellista. Etenkin tiedollisen ja konkreettisen tuen alueilla koettiin selviä puutteita puolison vammautumisen jälkeen. Lisäksi kyselyyn vastanneet olisivat kaivanneet enemmän emotionaalista tukea. Tutkimustulosten valossa voidaan siis todeta, että tulevaisuudessa tulisi kiinnittämään enemmän huomiota aivovammautuneiden henkilöiden sekä heidän perheittensä tuensaantiin. Aivovammaliitto ry:llä sekä muilla aivovammautuneiden ja heidän perheittensä tukemiseen osallistuvilla taholla on nyt mahdollisuus kehittää toimintaansa tutkimustulosten pohjalta. Muutaman vuoden kuluttua toteutettavalle jatkotutkimukselle, jossa selvitetäisiin muun muassa sitä onko tuen saannissa tapahtunut parannusta, voidaan katsoa olevan tarvetta.

# WHEN THE OTHER PARENT GET`S A BRAIN DAMAGE – SPOUSES THOUGHTS ABOUT CHANGED LIFE SITUATION, SUPPORT AND HOPE`S FOR BETTER SUPPORT

Härmälä, Satu  
Satakunta University of Applied Sciences  
Degree Programme in Public health nursing  
May 2010  
Supervisor: Hytönen, Elsa  
Number of pages: 55  
Appendices: 4

Key words: brain damage, family, support,

---

The purpose of this quantitative research was to find out what kind of support the families used in the research had had after the other parent was diagnosed with brain damage and what kind of support the families would hope to receive some more. The purpose was also clarified to what kind of changes the other parents brain damage could do for the family dynamics. The goal of this research was gathering the kind of data which could be used to improve the above-mentioned families' situation so they would get better support.

The target groups of this study were the families where the other parent was diagnosed with brain damage. The basis was the perspective of the spouse. This research was executed in cooperation with Finnish Aivovammaliitto ry. The research material was collected with a half-structured questionnaire. Twenty-three spouses of brain damaged persons responded to this inquiry. The answers were analyzed with content analysis and matrix program Tixel.

Research findings show that people with brain damage and their families were lacking support. Especially in areas such as intellectual and concrete support there was a clear need for better support after the other parent was diagnosed with brain damage. In addition the people who responded to the inquiry were wishing for more emotional support. According to the research findings it's clear that in the future families where the other parent was diagnosed with brain damage should have more assistance and support. Aivovammaliitto ry and other instances who are supporting families with brain damage now have the opportunity to improve their actions based on these research findings. Follow-up research would be necessary to make maybe after few years from now. This follow-up research could try to find out if the above-mentioned families' support had improved.

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	5
2.1 Aivovamma.....	5
2.2 Aivovammojen aiheuttamia toimintahäiriöitä .....	8
2.3 Kuntoutus.....	10
2.4 Aivovammautuneen henkilön tuensaanti.....	14
2.4.1 Sosiaalinen tuki .....	14
2.4.2 Vammaispalvelut ja tukimuodot .....	16
2.4.3 Tukijärjestöt .....	19
2.4.4 Vertaistuki .....	20
2.4.5 Omaishoito .....	20
2.5 Perhe .....	21
2.5.1 Vanhemmuus.....	22
2.5.2 Puoliso.....	23
2.5.3 Elämäntilanne.....	24
2.5.4 Perhedynamiikka ja perheen sisäinen roolijako .....	24
3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	25
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	26
5 TUTKIMUSTULOKSET.....	27
5.1 Taustatiedot vastaajista.....	27
5.2 Perhedynamiikassa tapahtuneet muutokset toisen vanhemman aivovammauduttua.....	29
5.3 Perheiden tuen saanti toisen vanhemman aivovammauduttua .....	30
5.3.1 Tiedon saanti puolison vammautumisen jälkeen .....	31
5.3.2 Henkisen tuen saanti puolison vammautumisen jälkeen.....	36
5.3.3 Vastanneiden konkreettisen tuen saanti puolison vammautumisen jälkeen.	39
5.3.4 Tuen riittävyys ja toivotut tuen osa-alueet .....	43
6 POHDINTA.....	46
6.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	46
7 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	48
7.1 Tulosten tarkastelu .....	48
LÄHTEET.....	52
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Aivovammat syntyvät aivokudoksen vaurioituttua päähän kohdistuneen iskun seurauksena (Timberg & Kaitaro 1998, 10). Suomessa olevien aivovammapotilaiden tarkkaa määrää ei tiedetä, mutta on arvioitu että noin 100 000 ihmistä kärsii aivovamman aiheuttamista pysyvistä jälkioireista. Suomessa aivovamman saa vuosittain keskimäärin noin 15 000 – 20 000 ihmistä. Edelleen merkittävä osa aivovammoista jää kokonaan huomaamatta ja lisäksi jopa kolmasosa vammoista diagnosoidaan todellista vammaa lievemmäksi. (Aivovammaliitto ry:n www-sivut 2005.)

Ajatus opinnäytetyön tekemiseen aiheen pohjalta tuli Satakunnan ammattikorkeakoululla järjestetyltä opinnäytetyötorilta. Aivovammaliitto ry:llä oli tarvetta kartoittaa jäsentensä tuensaantia vammautumisen jälkeen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa perhedynamiikassa tapahtuneita muutoksia toisen vanhemman aivovammauduttua. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli saada perhedynamiikasta ja tuen tarpeesta sellaista tietoa, jota apuna käyttäen pystyttäisiin kehittämään aivovammautuneiden vanhempien perheiden tuensaantia. Kohderyhmänä olivat ne perheet joista toiselle vanhemmista oli diagnosoitu aivovamma. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoiduilla kyselylomakkeilla.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Aivovamma

Suomen sairaaloissa hoidetuista aivovammoista 20 % syntyy liikenneonnettomuuksissa, 65 % putoamis- tai kaatumistapaturmissa ja 5 % väkivaltatapaturmissa kuten pahoinpitelyissä (Terveyskirjaston www-sivut 2009). Aivovammoja voidaan pitää kansanterveydellisenä ongelmana jo vamman saaneiden suuren lukumäärän vuoksi vaikka suurin osa vammoista, noin 90 % onkin lieviä (Huttunen, Iivanainen, Partinen & Taipale 1993, 378). Ylivoimaisesti yleisin on jokaiselle arkikielestäkin tuttu aivo-

tärähdys, eli commotio cerebri. Aivovamman liukuvan luonteen vuoksi on joskus vaikeaa määrittellä se, milloin on kyse aivotärähdyksestä ja koska taas puhutaan jo lievästä aivovammasta. (Aivovammaliitto ry:n www-sivut, 2005.)

Aivovammat aiheuttavat aivojen toimintahäiriötä, jotka voidaan todeta subjektiivisina neurologisina oireina kuten heti vammautumisen jälkeen ilmaantuvana huimauksena, päänsärkinä ja muistamattomuutena. Aivovamma voidaan todeta myös objektiivisien oireiden perusteella, joita ovat esimerkiksi tajuttomuus ja halvaukset. (Huttunen ym. 1993, 379.)

Aivovammat syntyvät aivojen aluille, joissa aivokudos törmää joko kallon luuhun tai sidekudokseen. Tällöin aivokudokseen syntyy ruhjeita, venymiä, verisuonivaurioita ja repeytymiä. Sisäisiä vammoja voi syntyä silloinkin, kun kallon luut eivät itsessään vahingoitu. (Timberg & Kaitaro 1998, 11.)

Herkimmin iskun seurauksena vaurioituvat yleensä otsa- ja ohimolohkojen alueet sekä niistä lähtevät yhteydet muille aivojen alueille. Usein iskukohtaan syntyneen vaurion lisäksi syntyy voimakkaan heilahdusliikkeen myötä vaurioita myös aivojen vastakkaiselle puolelle. (Timberg & Kaitaro 1998, 11.)

Aivovamman saaneen henkilön neurologisiin oireisiin vaikuttavat sekä vamman vaikeusaste sekä se, onko vaurioalue paikallinen vai onko tämän lisäksi myös diffuusio vauriota. Aivovammat voidaan jakaa melko karkeasti lieviin ja vaikeisiin vammoihin. Lievien ja vaikeiden aivovammojen haitat poikkeavat huomattavasti toisistaan, jolloin edellä mainittu jako on hyvä lähtökohta vamman aiheuttamien muutosten arvioinnissa. Varhaishoidossa jakoa lieviin ja vaikeisiin vammoihin käytetään tärkeänä välineenä arvioitaessa suljetun aivovamman vaikeutta ja ennen kaikkea henkiinjäämisennustetta. (Huttunen, Iivanainen, Partinen & Taipale 1993, 379.)

Suljetuissa aivovammoissa vamman vaikeusastetta mittaa tajuttomuuden tai vamman jälkeisen muistikatkon kesto (posttraumaattinen amnesia). Kun tajuttomuus jakso kestää yli 6 tuntia puhutaan yleisesti vaikea-asteisesta aivovammasta, jolloin kuolleisuus on noin 30–50%. Yli viikon jatkunut tajuttomuus johtaa yleensä vaikeisiin jäl-

kioireisiin. Lievissä vammoissa tajuttomuusjakso on lyhytkestoinen jolloin potilas on usein tajuissaan hoitoon tuotaessa, ja posttraumaattisen amnesian pituus on enintään yksi tunti. Eli mitä pidempi tajuttomuusjakso sekä muistiaukko potilaalla vammautumisen jälkeen on, sitä vaikeampia ovat jälkioireet. (Huttunen ym. 1993, 379.)

Kun vammaan ei liity tajunnan menetystä ja muistamattomuusjakso kestää alle kymmenen minuuttia, puhutaan hyvin lievistä aivovammasta. Tällaisessa tapauksessa tajunnan tason tulee pysyä normaalina, eikä aivoja kuvattaessa näy muutoksia. Hyvin lievä aivovamma ei vaadi sairaalahoitoa, ja suurin osa tämän asteen vamman saaneista ei hakeudu lääkäriin. (Avainasiaa aivovammasta - opas vammautuneille ja läheisille 2005, 6-7.)

Lievistä aivovammasta on kyse silloin kun potilas menee tajuttomaksi, mutta tajunnantaso ei ole merkittävästi alentunut enää puolen tunnin kuluttua. Muistiaukko ei myöskään saa kestää yli vuorokautta. Aivokuvista ei tule tässä tapauksessa löytä huomioitavaa, eikä vamman saa edellyttää neurologisia toimenpiteitä. Suurin osa lievän aivovamman saaneista toipuu ennalleen, mutta joillekin jää pitkäaikaisia tai pysyviä oireita. Tämä riippuu etenkin tajuttomuusjakson kestosta sekä muistiaukon pituudesta. (Avainasiaa aivovammasta - opas vammautuneille ja läheisille 2005, 6-7.)

Keskivaikeana aivovammaa pidetään silloin, kun muistiaukko kestää yli vuorokauden (kuitenkin alle viikon) tai henkilön tajunnantaso on puolen tunnin kuluttua vamman saannista edelleen huomattavasti alentunut. Tällöin aivokuvissa näkyy jo kalionsisäisiä muutoksia. (Avainasiaa aivovammasta - opas vammautuneille ja läheisille 2005, 6-7.)

Vaikeasta aivovammasta on kyse silloin, kun henkilö ei vielä puolen tunnin kuluttua ole tullut tajuihinsa tai henkilö tarvitsee neurokirurgista leikkaushoitoa. Tällaisissa tapauksissa myös muistiaukko saattaa kestää yli viikon. Vaikeasta aivovammasta jää lähes jokaiselle potilaalle joitain pysyviä oireita. (Avain asiaa aivovammasta - opas vammautuneille ja läheisille 2005, 6-7.)

## 2.2 Aivovammojen aiheuttamia toimintahäiriöitä

Aivovammapotilaalla henkisen toimintakyvyn häiriöt ovat tavallisia, koska tiedon- säätelyn ja käyttäytymisen kannalta oleellinen elin on vaurioitunut (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut, 2009). Neuropsykologiset toimintahäiriöt tulevat potilaalla voimakkaimmin esiin heti vammautumisen jälkeen. Osa oireista jää pysyviksi toipumisvaiheen jälkeenkin. (Huttunen ym. 1993, 382.)

Oireiden arviointiin osallistuu joukko eri erikoisalojen osaajia moniammatillisena yhteistyönä. Neurologi arvio neurologisia oireita kuten onko potilaalla esimerkiksi hemipareesia, afasiaa, ataksiaa, aivohermo-oireita, kasvohermohalvaus, kuulon heikkenemistä, tasapainohäiriöitä. Neuropsykologit tutkivat henkisen suorituskyvyn muutoksia kuten esimerkiksi muutoksia tarkkaavaisuudessa ja muistissa. (Forsbom, Kärki, Leppänen & Sairanen 2001, 51–52.)

Neuropsykiatrin tehtävä on arvioida mahdolliset elimelliset eli orgaaniset muutokset. Esimerkiksi pahoinpitelyn seurauksena potilaalla saattaa olla psyykkisiä oireita. Fysiatrian erikoislääkäri arvio liikunnallisia oireita, ja puheterapeutit tutkivat puheeseen sekä kielelliseen toimintakykyyn liittyviä toimintoja. (Forsbom ym. 2001, 52.)

Aivovammoihin liittyy keskeisesti diffuusi (Timberg & Kaitaro 1998, 11). Diffuusilla aivovammalla tarkoitetaan tarkemmin määrittelemätöntä, ei tarkkarajaista paikallista aivoruhjetta, aivorepeämää tai aivojen sisäistä traumaattista verenvuotoa (Forsbom ym. 2001, 49). Diffuusit aivovammat painottuvat aivoissa niiden keskialueille. Lisäksi ongelmia voivat tuottaa vammaan liittyvä kallonsisäinen paine, mahdollinen hengitysvajaus sekä verenpaineen lasku. Nämä taas voivat johtaa hapensaannin heikkenemiseen syvemmillä aivoaluilla. Diffuusit vauriot aiheuttavat ennen kaikkea ongelmia keskittymiskykyyn ja tarkkaavaisuuteen, sekä vaikeuksia vireystilan säätelyyn ja tiedonkäsittelyyn. (Timberg & Kaitaro 1998, 11.)

Diffuusin vaurion toteaminen pään erilaisilla kuvantamismenetelmillä saattaa joskus olla ongelmallista. Vaikka potilaalla on pitkä tajuttomuusjakso ja selkeät vaikean aivovamman oireet, pään tietokonetomografiassa (TT-kuvaus eli CT-kuvaus) ei näy



selkeästi poikkeavia löydöksiä. Magneettikuvaus (MRI-kuvaus) on tarkempi tutkimusmenetelmä, mutta sekään ei ole aina diffuusin aksonivaurion kohdalla tarpeeksi tarkka. (Timberg & Kaitaro 1998, 11.)

Ei-tarkkarajaiselle vauriolle ovat tyypillisiä muistihäiriöt, jotka voivat olla hyvinkin ongelmallisia etenkin vaikeiden aivovammojen jälkitiloissa. Eteenkin paikallisissa vaurioissa voi esiintyä kehon toispuolihalvauksia, näkökenttäpuutoksia, kielellisiä häiriöitä sekä liikkeiden ja tasapainon vaikeuksia. Lisäksi paikallisissa vaurioissa yleisiä ovat myös silmän liikehermon sekä haju- ja kuulohermon vaurioita. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 233–234.)

Diffuusit aivovauriot aiheuttavat niin sanottuja yleishäiriöitä, jotka ulottuvat aina aivorungon alueelle saakka (Huttunen ym. 1993, 382). Diffuusien, eli ei-tarkkarajaisten aksonivaurioiden vaikutus näkyy erityisesti esimerkiksi keskittymiskyvyn ja tarkkaavaisuuden vaikeuksina, tietojenkäsittelyn nopeudessa sekä vireystilan säätelyssä. Myös muistihäiriöt ovat hyvin yleisiä (Timberg & Kaitaro 1998, 12). Lisäksi potilailla on edellä mainittujen häiriöiden lisäksi myös tunne-elämän häiriöitä joka ilmenee esimerkiksi yliherkkyytenä ja välinpitämättömyytenä. (Huttunen ym. 1993, 382.)

Erityistoimintojen häiriöihin ovat yleensä syynä aivokuoren vauriot. Eri aistinkanavien, kuten näön ja kuulon toiminta häiriintyvät. Syntyy myös erillisten rajoitettujen toimintojen häiriöitä kuten afasiaa, eli puheen häiriöitä, nähdyn tunnistamisen ja havaitsemisen sekä apraksiaa, eli tahdonalaisten liikkeiden hallinnan heikkoutta. (Huttunen ym. 1993, 383.)

Otsalohkojen vaurioihin liittyvät erityisesti tunne-elämän ja käyttäytymisen säätelyyn liittyvät häiriöt (Salmenperä ym. 2002, 234). Näihin liittyvät usein myös potilaan sairaudentunnettomuus, eli kyvyttömyys tunnistaa itsessä tapahtuneita muutoksia. Tällöin potilaan oma käsitys tilanteesta saattaa poiketa suurestikin omaisten ja hoitohenkilökunnan tai kuntouttajien näkemyksistä. (Timberg & Kaitaro 1998, 12.)

Hoidon alkuvaiheessa oireentiedostuksen puute suojaa vammautunutta pitämällä potilaan mielialaa korkealla ja antamalla toiveikkuutta. Samalla potilas on suojassa

muuttuneen tilanteen aiheuttamilta psyykkisiltä reaktioilta, joita ajatus omasta vammautumisesta tuo esiin. Pitkää jatkuva epärealistinen kuva omasta tilasta luo kuitenkin vain lisää ongelmia, sillä oireentunnottomuuden jatkuessa henkilö voi toimia itselleen epäedullisesti ja kokea ympäristön rajoittavaksi. Hoidollisesti paras tapa auttaa potilasta on saada tämä vähitellen itse tekemään havaintoja tilanteestaan, minkä kautta henkilö saa realistisen kuvan voinnistaan. (Forsbom ym. 2001, 52.)

Käytännössä kontrollin löystyminen voi ilmetä potilaalla monin eri tavoin. Erityisesti vammautumisen alkuvaiheessa potilaan käytös saattaa olla lapsellista, juuttuvaa ja jopa aggressiivista. Potilas saattaa olla myös korostuneen puhelias ja huoleton esimerkiksi alastomuuden suhteen. Vammautunut saattaa kuljeskella osastolla ilman vaatetusta tai tehdä sopimattomia ehdotuksia hoitohenkilökunnalle. Tällöin potilas voi omaisista tuntua täysin ventovieraalta ihmiseltä. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut, 2009.)

Otsolohkovaurioihin liittyvää käyttäytymisen häiriöitä on kutsuttu myös prefrontaalisiksi psyko-oireyhtymäksi. Oireyhtymän oleelliseksi oireeksi on katsottu vammautuneen henkilön toiminnan ohjelmoinnin, säätelyn ja kontrolloinnin heikkeneminen. Vammautuneella on usein todettavissa aloitekyvyttömyyttä, suunnittelu- ja arvostelukyvyn heikkoutta, sekä ongelmia pitkäjännitteisyydessä. Myös suunnitelmallisuus ja tavoitteiden muodostaminen tuottavat saattavat tuottaa vammautuneelle ongelmia. (Huttunen ym. 1993, 383.)

### 2.3 Kuntoutus

Aivovamman saaneen potilaan kuntoutus on pitkä monivaiheinen prosessi, joka ei jatku suoraviivaisesti vaan toipumisen aikana koetaan yleensä niin ylä- kuin alamäkiäkin. Kun vauriot johtuvat paikallisesta kudostuhosta on perussääntönä, että yksinkertaiset liikkumiseen sekä aistimiseen liittyvät häiriöt kuten halvaukset ja tunto- muutokset saavuttavat niin sanotun tasanteen melko nopeasti. Tällöin toipuminen näyttää yleensä pysähtyneen tai ainakin hidastuneen. Henkiset toiminnot kuten kes-

kittyminen, tarkkaavaisuuden ylläpitäminen, aloitteellisuus ja suunnitelmallisuus jatkavat toipumistaan pidempään. (Timberg & Kaitaro 1998, 32.)

Yleisluonteisten aivovammojen oireet eroavat paikallisten kudostuhojen aiheuttamista oireista siten, että kuntoutuminen jatkuu pidempään ja tasanne saavutetaan vasta myöhemmin. Kuntoutuminen jatkuu yleensä vielä ensimmäisen vuoden jälkeen ja eteenkin nuorilla kuntoutuminen saattaa jatkua useamman vuoden ajan. (Timberg & Kaitaro 1998, 32.)

Kuntoutusprosessi on jokaisen potilaan kohdalla yksilöllinen. Kuntouttaminen perustuu osittain aivojen muotoutuvuudelle ja niiden kyvyille kompensoida tapahtuneita vaurioita, mutta suurin osa kuntoutuksesta keskittyy oiretiedostuksen lisääntymisen kautta oireiden parempaan hallintaan sekä oireiden kompensoimisen opetteluun. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009.)

Yleisesti on katsottu kuntoutumisen jatkuvan nopeasti ensimmäisten 1-6 kuukauden, jonka jälkeen kuntoutuminen jatkuu hitaampana. Joskus kuntoutumisessa saattaa tapahtua myös loikkauksia, jolloin vielä käyttämättömänä olevat voimavarat ja kyvyt saadaan käyttöön. Kuntoutumisennuste riippuu paljolti monen asian summasta, muun muassa potilaan iästä, vamman luonteesta ja muista yksilöllisistä muuttujista kuten perussairauksista ja alkuvaiheen hoidosta. (Timberg & Kaitaro 1998, 32.)

Kuntoutuminen itsessään voi olla vammautuneelle hyvin raskas prosessi sekä fyysisesti että henkisesti. Aivovammaan yleisesti liittyvä väsymys vaikeuttaa keskittymistä ja ponnistelua entisestään, jonka lisäksi stressi vammautumisen aiheuttamista elämänmuutoksista ja mahdolliset psyykkiset reaktiot rasittavat kuntoutujaa. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009.) Koska vamman jälkioireiden ymmärtäminen on usein vaikeaa sekä vammautuneelle että hänen ympärillään oleville ihmisille, sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen merkitys jälkitilojen hoidossa korostuu. Kaikkien aivovammapotilaiden kuntoutuksessa onkin ensisijaisen tärkeää huomioida myös vammautuneen omaiset. (Käypä hoidon www-sivut, 2008.)

Kuten vamman tunnistamiseen ja oireiden havaitsemiseen myös kuntoutus tapahtuu moniammatillisena yhteistyönä. Ryhmään kuuluvat usein vammautuneen ja tämän

omaisen/omaisten lisäksi lääkäri, sairaanhoitaja, neurologi, toimintaterapeutti, fyysioterapeutti, kuntoutusohjaaja sekä sosiaalityöntekijä. Ryhmän tehtävänä on laatia yhdessä vammautuneen oireiden ja voimavarojen pohjalta realistinen kuntoutussuunnitelma sekä kuntoutuksen tavoitteet. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009.)

Kuntoutussuunnitelmaa tehdessä tavoitteet tulee asettaa aluksi niin, että ne on mahdollista saavuttaa lähitulevaisuudessa. Tämä nostaa potilaan sekä omaisten motivaatiota. Tärkeää olisi että vammautunut itse kokee kuntouttamisen tärkeäksi ja hyödylliseksi, mikä saattaa olla ongelmallista jos henkilö kärsii oireentunnottomuudesta. Kuntoutuksen päätavoitteena on yleensä mahdollisimman itsenäisen elämän saavuttaminen ja mahdollisuuksien mukaan paluu entisen elämäntapaan (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009). Kuntoutus toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä, jolloin eri alojen ammattilaiset sopivat yhdessä vammautuneen ja hänen omaistensa kanssa kuntoutuksen keinoista ja tavoitteista. Kuntoutukseen osallistuva ryhmä huomio myös tarkoin aivovammojen yksilöllisyyden, eli rakentaa vammautuneelle juuri hänelle sopivan kuntoutumissuunnitelman. (Käypä hoidon www-sivut 2008.)

Liian tarkkarajaisia tavoitteita ei kuntoutumisella kuitenkaan tule asettaa, sillä usein aivovamman aiheuttamat vaikutukset sosiaaliseen selviytymiseen ja työkykyyn tulevat esiin vasta kotioloissa. Aivovamman saanut henkilö tarvitsee siis tukea, kuntoutusta ja ohjausta vielä usean vuoden jälkeen vammautumisesta. Kuntoutuksen tarve ja muoto vaihtelevat elämäntilanteen, vamman vaikeusasteen sekä kuntoutumisvaiheen mukaan. Vammautuneen sekä omaisten tulee hyväksyä myös se vaihe, jolloin kuntoutusta ei enää tarvita eikä siitä ei koeta enää olevan hyötyä. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009.)

Osa vammautuneista hyötyy neuropsykologisesta tai laitospääntöä varten sairaudentunnottomuutensa vuoksi vasta myöhemmin, kun taas osa ei hyödy ollenkaan tavantavomaisista kuntoutusmuodoista. Tällöin tulee panostaa sellaisiin tukimuotoihin kuten esimerkiksi työ- ja koulutuskokeiluihin sekä arkielämän tukeen vaikkapa tukihenkilön avulla. Ennen aivovammaan liittyvän lääkinnällisen tai ammatillisen kuntoutuksen aloittamista, tai viimeistään tällaisen kuntoutuksen kanssa samanaikaisesti on

hoidettava kuntoon vammautuneen mahdollinen päihdeongelma. Työ- tai koulutuskokeilua voidaan käyttää kuntouttavana toimenpiteenä, vaikka työkykyisyyttä ei pidettäisikään vammautuneen kohdalla realistisena tavoitteena. (Käypä hoidon www-sivut 2008.)

Kuntoutuksen tavoitteena on vamman saaneen henkilön työllistyminen työhön josta hän voi vastedes saada pääasiallisen toimeentulonsa. Kyseessä voivat olla esimerkiksi työ- ja koulutuskokeilut, kuntoutustutkimukset, ammatillisen koulutuksen vaatima yleissivistävä peruskoulutus, työhönvalmennus elinkeinotuki tai kulkuneuvoavustus (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009). Työhön paluun optimaalisen ajankohdan arviointi on kaikenasteisissa vammoissa erittäin tärkeää, sillä liian aikainen työhön paluu saattaa johtaa uupumiseen, stressiin sekä masennukseen ja tätä kautta oireiden pitkittymiseen. Liian myöhäinen työhön paluu taas saattaa vaikeuttaa työelämään sopeutumista. Jotta vammautuneen jaksamisesta saataisiin realistinen kuva, on työkokeilun hyvä kestää 3-6 kuukautta. (Käypä hoidon www-sivut 2008.)

Ammatillista kuntoutusta järjestävät ja kustantavat tapaturma- ja liikennevakuutuslaitokset niille henkilöille, joille on aiheutunut työssä selviytymistä haittaava vamma liikenne- tai työtapaturman vuoksi. Muissa tapauksissa ammatillisen kuntoutuksen järjestämisvastuu on joko Kelalla tai työeläkelaitoksilla. Yleensä kuntoutuksen järjestämisestä vastuussa oleva taho huolehtii myös vammautuneen kuntoutuksen aikaisesta toimeentuloturvasta. Ammatillisen koulutuksen tavoitteita ovat työelämässä pysyminen, työelämään pääseminen tai sinne palaaminen. Niin vammautunut henkilö itse kuin työterveyshuolto tai muu hoitotaho voi tehdä aloitteen ammatillisen kuntoutuksen järjestämiseksi. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009.)

Kelan järjestämään ammatilliseen koulutukseen ovat oikeutettuja kaikki ne loput vamman saaneet henkilöt, jotka eivät kuulu työeläkelaitoksen tai vakuutusyhtiön piiriin. Kelan ammatillisen kuntoutuksen edellytyksenä ovat työkyvyttömyyden uhka tai työkyvyn ja ansiomahdollisuuden olennainen heikkeneminen. Sekä Kelan että työeläkelaitoksen ammatillisia kuntoutusmuotoja ovat esimerkiksi työhönvalmennus, kuntotutkimukset, ammatillinen koulutus, elinkeinotuki sekä työkokeilut. (Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut 2009.)

## 2.4 Aivovammautuneen henkilön tuensaanti

### 2.4.1 Sosiaalinen tuki

Ihminen kohtaa elämänsä aikana erilaisia stressitilanteita, joista henkilön tulee selviytyä joko henkilökohtaisten tai sosiaalisten voimavarojensa avulla. Sosiaaliset voimavarat riippuvat ihmisen yhteyksistä toisiin yksilöihin, ryhmiin ja yhteisöihin. (Lahikainen & Pirttilä-Backman 1998, 208.) Sosiaalisella tuella käsitetään ihmissuhteista saatavia voimavaroja. Sosiaalinen tuki edistää ja ristiriidat heikentävät ihmisen hyvinvointia. Sosiaalisen tuen on katsottu lieventävän kuormittavista elämäntilanteista aiheutuvaa stressiä ja samalla edistävän terveyttä ja yleistä hyvinvointia. (Koponen 2/2001.)

Terveydenhuollon ammattilaisen tulisi aina kartoittaa asiakkaan sosiaalinen verkosto, jotta varmistettaisiin perheiden riittävä tuensaanti perheenjäsenen vammautumisen jälkeen. Jos perheellä ei ole riittävää sosiaalista verkostoa on terveydenhuollon ammattilaisen huolehdittava riittävästä tuen saannista. Tuki voi siis läheisten ihmisten antaman tuen lisäksi olla myös esimerkiksi hoitavan henkilökunnan antamaa ammatillista tukea. (Terveyskirjaston www-sivut 2008.)

Sosiaalista tukea voidaan tarkastella ainakin kolmesta eri näkökulmasta. Ensimmäisellä näkökulmalla viitataan yksilön sosiaalisten suhteiden olemassaoloon ja lukumäärään. Tätä nimitetään verkostonäkökulmaksi. Yksilön sosiaalinen verkosto voidaan jakaa karkeasti neljään osaan, joka käsittää erilaisia tuentarjoajia. Läheistuen antajat ovat tärkeitä sosiaalisen tuen tarjoajia, joita ovat yleensä esimerkiksi sukulaiset, perheenjäsenet ja läheiset ystävät. Ne henkilöt jotka ainakin periaatteessa pystyvät tarjoamaan yksilölle vastavuoroisesti sosiaalista tukea, muodostavat taas tahollaan oman ryhmänsä. Vuorovaikutusverkon muodostavat tavanomaiset seurustelusuhteet ja globaaliverkot muodostuvat kaikista, molemmin puolin tutuista henkilöistä. (Lahikainen & Pirttilä-Backman 1998, 209.)

Saadun tuen näkökulma korostaa ympäristöstä saadun tuen erittelyä sekä stressin hallintaa tukevien piirteiden määrittelyä. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa neljään eri ilmenemismuotoon eli emotionaalisen tuen, materiaalisen avun, tiedon annon ja arvioivan avun alueille. (Lahikainen & Pirttilä-Backman 1998, 210.)

Emotionaalinen tuki on henkistä tukea. Joskus pelkkä tieto tuen olemassa olosta riittää, mutta joskus tarvitaan myös konkreettista läsnäoloa, kuuntelua, vuorovaikutusta, tunteiden ja ajatusten vaihtoa. Emotionaalisen tuen tarpeeseen liittyy halu tuntea itsensä hyväksytyksi, rakastetuksi ja arvostetuksi. Ihmisellä on tarve kokea empatiaa ja vastavuoroisesti osoittaa tukea omille läheisilleen. (Terveyskirjaston www-sivut 2007.)

Tiedollista tukea kaipaava henkilö kaipaa auttajaltaan konkreettista tietoa esimerkiksi toimintatavoista. Vammautunut henkilö tarvitsee paljon konkreettista tietoa terveydentilastaan, hoidosta sekä tulevaisuuden näkymistä. Tässä hyvänä tukijana ovat ihmisen sosiaalisen verkoston terveys- ja sosiaalialan ammattihenkilöt. (Terveyskirjaston www-sivut 2007.)

Ihminen ja hänen omaisensa tarvitsevat vammautumisen jälkeen monenlaista konkreettista apua, jota he saavat niin läheisiltään kuin muulta sosiaaliselta verkostolta kuten hoitohenkilökunnalta. Instrumentaalinen tuki on konkreettista tukea, aineellista ja ajallista apua kuten rahaa, työtä ja aikaa. Vammautumisen tai sairastumisen vuoksi henkilön voimavarat ovat ehtyneet, jolloin usein tarvitaan erilaista materiaalista apua kuten apuvälineitä, kuljetusapua, lastenhoitoa sekä erilaisia palveluja kuten kotitöissä avustamista. Arvioiva tuki puolestaan auttaa ihmistä arvioimaan omaa toimintaansa saamansa henkilökohtaisen palautteen ja sosiaalisen vertailun pohjalta. (Terveyskirjaston www-sivut 2007.)

Aivovammautuneiden ja heidän perheittensä tuensaannista ei ole käytettävissä aikaisempia tutkimuksia, mutta aivohalvauspotilaan tuensaanti puolestaan on tutkittu. Jallola ja Kettunen (2008, 15) tutkivat opinnäytetyössään aivohalvauspotilaiden kokemuksia tuensaannista näyttöön perustuvassa hoitotyössä, jossa heidän tarkoituksestaan oli kuvata aivohalvauspotilaiden tuen saantia näyttöön perustuvassa hoitotyössä.

Heidän tutkimustulostensa mukaan potilaiden kokemukset tuen saannista olivat vaihtelevia. Konkreettisen ja tiedollisen tuen alueilla oli huomattavan paljon puutteita, ja parhaiten tukea oli saatu perheeltä ja läheisiltä sekä vertaistuesta. Tulosten mukaan hoitohenkilökunnan tulisi tarjota tukeaan kaikilla ammatillisen tuen osa-alueilla, eli kiinnittää huomiota henkiseen, tiedolliseen sekä konkreettiseen tukeen. Lisäksi tutkimus osoitti, että hoitohenkilökunnan tulisi myös tiedottaa ja ohjata omaisia, jotta he pystyisivät tukemaan potilasta. Omaisia olisi myös hyvä ohjata vertaistuen piiriin, jotta he saisivat mahdollisimman paljon sosiaalista tukea.

Tässä tutkimuksessa keskityttiin selvittämään aivovammutuneiden perheiden henkisen, eli emotionaalisen tuen, konkreettisen tuen sekä tiedollisen tuen saantia. Tutkimuksessa selvitettiin miten emotionaalinen tuki oli ilmennyt, mistä sitä oli saatu, kuinka hyvin ja minkälaista emotionaalista tukea olisi kaivattu enemmän. Lisäksi pyrittiin selvittämään minkälaista sekä miltä tahoilta konkreettista tukea oli saatu, oliko tuen saanti ollut riittävää ja millaista konkreettista tukea olisi kaivattu enemmän. Lisäksi kyselylomakkeiden avulla selvitettiin millaista tiedollista tukea vastaajat olivat saaneet puolison aivovammututtua, miltä tahoilta ja kuinka hyvin tietoa oli saatu, sekä mistä asioista vastaajat olisivat kaivanneet enemmän tietoa.

#### 2.4.2 Vammaispalvelut ja tukimuodot

Vammaiselle ihmiselle kuuluvat periaatteessa samat palvelut kuin muillekin kuntalaisille, mutta tämän lisäksi vammaisen voi saada kunnalta myös vammaispalveluja sellaisissa tapauksissa, joissa tavalliset palvelut eivät riitä. Kunnan vammaispalveluista säädetään vammaispalvelulaissa ja vammaispalvelut on tarkoitettu kaiken ikäisille ihmisille. Tuen tarve tulee vammaispalvelulain mukaisesti käsitellä jokaisen hakijan kohdalla yksilöllisesti. (Vammaispalveluiden www-sivut 2008.)

Pelkän sairauden tai vamman lääketieteellisen diagnoosin perusteella ei vielä määritellä oikeutta palveluihin. Palveluja sekä myönnetään että haetaan vamman tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttaman haitan perusteella. Esimerkiksi vamman aiheuttama haitta arvioidaan aina suhteessa ihmisen tavanomaiseen elämään ja elinympäristöön.



Tavanomaisella elämällä tarkoitetaan tässä tapauksessa arkielämän askareisiin ja asiointeihin, asumiseen, työssä käyntiin, opiskeluun, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen ja vapaa-ajan viettoon liittyviä toimia. Palvelujen tarpeellisuuden arvioinnissa huomioidaan erityisesti kommunikointi, liikkuminen ja itsenäinen suoriutuminen kotona sekä toisen ihmisen antaman avun tarve. Jotta henkilö olisi oikeutettu vammaispalveluihin, elinympäristössä selviämiseen liittyvien vaikeuksien tulee olla pitkäaikaisia ja kohtuuttoman suuria tai sitten avuntarpeen tulee olla erityisen runsasta. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukia ei siis yleensä ole mahdollista saada lyhytaikaisen vamman, kuten murtuneen jalan vuoksi. (Vammaispalveluiden www-sivut 2008.)

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palvelusta ja tukitoimista (1987/380) tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Kyseinen laki velvoittaa kuntia huolehtimaan vammaisille tarkoitettujen palveluiden järjestämisestä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä tapauksessa henkilö, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

Lain mukaan palveluiden ja tukitoimien selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä päivänä siitä, kun joku asiaa hoitava taho on ottanut yhteyttä kunnan sosiaalipalveluista vastaavaan viranomaiseen palveluiden saamiseksi. Vammaisen henkilön tuen ja palveluiden tarpeen selvittämiseksi on laadittava yksilöllinen palvelusuunnitelma. Lisäksi kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle tarvittaessa kuljetuspalvelut, saattajapalvelut, tulkkipalvelut, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua sekä mahdollisesti myös palveluasuminen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

Vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden on mahdollisuus saada myös Kelan tarjoamaa vammaistukea. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu sellaiselle lapselle joka on sairauden tai vamman takia kuusi kuukautta hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa niin, että se sitoo perhettä enemmän kuin samanikäisen terveen lapsen hoito. Tämän lisäksi hoidon tulee aiheuttaa erityistä rasitusta. 16

vuotta täyttäneen vammaistuki on tarkoitettu sellaiselle vammaiselle tai pitkäaikaisesti sairaalle henkilölle, jonka toimintakyky on ollut heikentyneenä vähintään vuoden ajan. Lisäksi vamman tai sairauden tulee aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen tai valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia. (Kelan www-sivut 2010.)

Eläkettä saavan hoitotuki on tarkoitettu tukemaan vammaisen tai sairaan eläkkeensaajan kotona asumista sekä siellä tapahtuvaa hoitoa. Lisäksi sen tarkoitus on korvata sairauden tai vamman aiheuttamia erityiskustannuksia. Eläkettä saavan hoitotukea voi saada 16 vuotta täyttänyt henkilö. Kyseessä olevaa hoitotukea ei voi saada jos henkilö saa ainoastaan osatyökyvyttömyyseläkettä, osa-aikaeläkettä, perhe-eläkettä tai työkyvyttömyyseläkettä. Kuten muihinkin tukimuotojen saantiin, myös eläkettä saavan hoitotuen saantiin vaikuttaa henkilön toimintakyky, jonka tulee olla heikentynyt sairauden tai vamman vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. (Kelan www-sivut 2010.)

Vammaispalveluiden toimivuutta on tutkittu muun muassa Eurassa. Lähteenmäki, Mikkonen ja Saarni (2004, 3-5) kartoittivat opinnäytetyössään Euran kunnan vammaispalveluja sekä selvittivät miten vammaispalvelut oli kunnassa järjestetty ja miten niitä voisi kehittää. Tutkimustulosten mukaan Euran kunnan vammaispalveluihin oltiin melko tyytyväisiä, mutta kehitysideoita sekä parannettavaa löydettiin jokaiselta kyselyssä käsitellyltä vammaispalvelun osa-alueelta. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat vammaispalveluiden sekä järjestöjen parissa työskentelevät henkilöt. (Lähteenmäki, Mikkonen & Saarni 2004, 3-5.)

Jokelainen ja Ruuska-Rappu (2007, 5) tutkivat opinnäytetyössään asiakastyytyväisyyttä Jyväskylän kaupungin vammaispalvelussa. Asiakaskyselyllä haluttiin saada tietoa vammaispalvelun asiakkaiden kokemuksista koskien vammaispalveluja. Tutkimustuloksista osoittivat, että vammaispalveluiden asiakkaat olivat saamiinsa palveluihin melko tyytyväisiä. Kaikkein tyytymättömmimpiä oltiin vammaispalveluista tiedottamiseen (Jokelainen & Ruuska-Rappu 2007, 5). Lisäksi vammaispalveluita on tutkittu Jyväskylän ammattikorkea koulussa myös palveluiden ja työn kehittämisen näkökulmasta. Savolaisen (2009, 36) tavoitteena oli lisätä ymmärrystä Äänekosken vammaispalvelujen nykytilasta ja tulevaisuuden näkymistä sekä kehittämistarpeista. (Savolainen 2009, 36.)

### 2.4.3 Tukijärjestöt

Aivovammaliitto ry toimii aivovammutuneiden sekä heidän omaistensa tuki- ja edunvalvontajärjestönä, sekä vammautuneiden, perheiden ja aivovammojen kuntoutuksesta ja hoidosta kiinnostuneiden ammattihenkilöiden yhteysjärjestönä. Lisäksi liitto toimii myös alueellisten aivovammayhdistysten sekä paikallisten tukiryhmien keskusjärjestönä. Aivovammaliiton pyrkimys on parantaa vammautuneiden henkilöiden sosiaalista asemaa sekä vaikuttaa positiivisesti hoito-, kuntoutus ja palvelujärjestelmien kehittämiseen aivovammutuneiden henkilöiden tarpeita vastaaviksi. Tämän lisäksi liiton toiminnan tavoitteena on aivovammojen tutkimuksen, hoidon ja ehkäisyksen kehittäminen. (Aivovammaliitto ry:n www-sivut 2005.)

Aivovammaliitto ry järjestää muun muassa tiedotusta, koulutusta, neuvontaa, ohjausta ja vertaistukea aivovammoihin liittyvistä asioista, sekä tuettuja lomia, perhelomituspalveluja, sopeutumisvalmennuskursseja ja päivittäistoimintaa. Liitto toimii kiinteässä yhteistyössä eri vammaisjärjestöjen sekä viranomaisten kanssa. Aivovammaliitto ry aloitti toimintansa vuonna 1992, muutama vuosi sen jälkeen kun ensimmäinen aivovammayhdistys oli perustettu Helsinkiin. Liiton toimintaa on pääasiassa rahoitettu Raha-automaattivastuksilla, osallistumismaksuilla, ilmoitus- ja muilla myyntituloilla sekä lahjoituksilla ja vuosittaisilla jäsenmaksuilla. Suomen aivovammaliitto ry kuuluu yhdessä 17 muun maan aivovammajärjestön kanssa eurooppalaisen BIF:n riveihin. BIF, eli ”Brain Injured & Families European Confederation” perustettiin vuonna 1999 parantamaan traumaattisen aivovamman saaneiden henkilöiden ja heidän perheittensä tilannetta tuomalla heitä enemmän esille. (Aivovammaliitto ry:n www-sivut 2005. )

Aivovammaliitto ry:n lisäksi perheitä tukemaan on olemassa myös muita tukijärjestöjä, joista esimerkkinä 9 aluejärjestöä sekä useita paikallisia toimintaryhmiä (Aivovammaliitto ry:n www-sivut 2005). Suurin aluejärjestö on pääasiassa pääkaupunkiseudulla toimiva, vuonna 1990 jäsentensä hyvinvointia edistämään perustettu aivovammayhdistys ry eli AVY ry, jonka toiminta-alueeseen kuuluvat myös kaikki ne alueet joilla ei ole omaa paikallisyhdistystään (Aivovammayhdistyksen www-sivut 2007.) Pääkaupunkiseudun lisäksi Etelä-Pohjanmaalla, Etelä-Savolla, Keski-

Suomella, Kymenlaaksolla, Oululla, Päijät-Hämeellä, Satakunnalla sekä Varsinais-Suomella on omat aluejärjestönsä. (Aivovammaliitto ry:n www-sivut 2005.)

#### 2.4.4 Vertaistuki

Vertaistuki on vastavuoroista kokemustenvaihtoa, jossa samoja kokemuksia omaavat henkilöt tukevat toinen toisiaan. Vertaistukiryhmä on ryhmä, joka kokoontuu säännöllisin väliajoin vaihtamaan ajatuksiaan. Nämä ryhmät koostuvat ihmisistä, jotka ovat käyneet läpi samankaltaisia prosesseja, ja jotka sekä kuuntelemalla että puhumalla saavat tukea samassa elämäntilanteessa olevilta ihmisiltä. (Virokangas 2004, 14–15.)

Aivovammaliitto ry:n vapaaehtoisena vertaistukijana voi toimia aivovamman saanut henkilö tai tämän omainen, jolla on halu auttaa ja tavata toisia samankaltaisia elämäkokemuksia omaavia ihmisiä. Aivovammaliitto ry sekä kouluttaa että järjestää vertaistukihenkilöitä aivovammautuneille ja heidän omaisilleen, jonka lisäksi myös jotkin aivovammayhdistykset pyörittävät toimivia vertaistukiryhmiä. Erilaisista vertaistukimahdollisuuksista löytyy runsaasti tietoa paikallisten aivovammajärjestöjen sekä aivovammaliitto ry:n nettisivuilta, sekä neljä kertaa vuodessa julkaistavasta Aivoitus-lehdestä. (Aivovammaliitto ry:n www-sivut 2005. )

#### 2.4.5 Omaishoito

Omaishoitotilanne syntyy usein valitettavan äkillisesti, esimerkiksi puolison vammautumisen seurauksena ja hoitajana voi toimia hoitoa tarvitsevan omainen tai muu läheinen ihminen. Tällaisissa tilanteissa omaisten pitää usein melko nopeastikin päättää kodin ja laitospaikan väliltä. Omaishoidon tavoitteena on se, että hoidettava saisi elää mahdollisemman tavallista elämää tutussa ympäristössä, saaden tarvittavaa tukea omaisiltaan sekä viralliselta palvelujärjestelmältä. Omaishoito on useissa maissa yleisin vammaisten sekä vanhusten hoitomuoto. (Purhonen & Rajala 1997, 199–201.)

Omaishoitolaissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon järjestämistä kotiloissa, joka toteutetaan hoidettavan omaisen tai muun läheisen ihmisen avulla. Omaishoidon tuella tarkoitetaan puolestaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoitopalkkioista, omaishoitajan tukemisesta sekä hoidettavan tarvitsemista palveluista. Suomessa omaishoidon tukea saa noin 34 000 henkilöä, joista 65 vuotta täyttäneitä on 66 %, 18–64-vuotta täyttäneitä 21 % sekä 0-17-vuotiaita 13 %. (Kuntatiedon keskuksen www-sivut 2008.)

Omaishoidon tukea voidaan hakea hoidettavan henkilön kotikunnalta, ja sitä voidaan myöntää sekä lyhyt- että pitkäaikaisen hoidon tarpeen perusteella (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2009). Kunta voi myöntää omaishoidon tukea sellaisissa tilanteissa joissa henkilö sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn vuoksi tarvitsee kotiloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa, joissa hoidettavan läheinen tai omainen on valmis vastaamaan tarvittavasta hoidosta ja huolenpidosta saatavilla olevien palveluiden avulla. Tuen saaminen vaatii myös että hoitajan toimintakyky ja terveys vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia ja omaishoito on yhdessä muiden sosiaali- ja terveyspalveluiden kanssa hoidettavan hyvinvoinnin, turvallisuuden ja terveyden kannalta riittävää. Hoidettavan koti on oltava sekä terveydellisiltä että muilta olosuhteiltaan annettavalle hoidolle sopiva ja tuen myöntäminen on katsottava olevan hoidettavan edun mukaista. Omaishoitajalla on oikeus lakisääteisiin vapaapäiviin sekä hoitopalkkioon, joka määräytyy jokaiselle yksilöllisesti hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella. Hoitopalkkion on oltava vähintään 300 € kuukaudessa. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.)

## 2.5 Perhe

Nykysuomen sanakirja vuodelta 1992 määrittelee perheen inhimilliseksi yhteisöksi, jonka normaalissa tapauksessa muodostavat vaimo, mies sekä lapset ja johon nykyisen käsityksen valossa voidaan lukea lisäksi vain joku läheinen sukulainen tai muu näiden kanssa yhdessä pysyvästi asuva henkilö (Nykysuomen sanakirja. O-R. 1992. 262). Väestörekisterikeskuksen väestötietojärjestelmän määritelmän mukaan samaan perheeseen kuuluvaksi on vuoden 2009 alusta lähtien katsottu kuuluvan kaikki samassa asunnossa asuvat henkilöt. Perheet on luokiteltu lapsettomiin ja lasten kanssa

asuviin avo- tai aviopareihin, rekisteröityihin nais- ja miespareihin sekä yhden vanhemman perheisiin. Avoliitossa elävät parit päätellään yhdessä asumisen perusteella. Lapsiperheiksi luokitellaan kaikki ne perheet, joilla on alle 18-vuotiaita lapsia. (Tilastokeskuksen www-sivut 2009.)

Perhe ei kuitenkaan ole käsitteenä yksiselitteinen, ja sillä tarkoitetaan eri yhteiskunnissa eri asioita. Nykyiset naisen ja miehen muodostavat ydinperheet, naisten ja miesten luotsaamat yksinhuoltaja perheet, avioerojen jälkeiset uusperheet, samaa sukupuolta olevien kumppaneiden ja lapsen perheet, lapsuuden perheet ja eläkeläisperheet eroavat sekä rakenteeltaan että elämänvaiheiltaan. Lisäksi muodoltaan toisiaan muistuttavien perheryhmien sisäiset erot voivat olla usein huomattavia. (Forsberg & Nätkin 2003, 10–11.)

Perhe on siis sekä sosiaalinen että psykologinen yksikkö, josta on erilaisia käsityksiä eri kulttuureissa sekä yksittäisten kulttuureiden sisällä (Linna 1994, 1-3). Vaikka perheen tehtävät vaihtelevat eri kulttuureissa ja yhteiskunnissa, sen tärkeimmäksi yhteiskunnalliseksi tehtäväksi luetaan usein kasvatustehtävä. (Paananen 1990, 9).

### 2.5.1 Vanhemmuus

Kun puhutaan niistä aikuisista jotka käytännössä huolehtivat lapsista, puhutaan sosiaalisesta vanhemmuudesta. Lapsen tunneperäiset kokemukset vanhemmuudesta taas ovat psykologista vanhemmuutta. Arkipäivään vaikuttavat aikuiset, isovanhemmat ja muut läheiset saattavat myös kuulua lapsen perhekuvaan. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2008, 194.)

Rautiaisen (2001) mukaan vanhemmuus voidaan jakaa viiteen keskeiseen, yhtä arvokkaaseen osa-alueeseen, joista lapsi kaipaa mukaan eri elämänvaiheissa eri osa-alueita. Elämän opettaja opettaa lapselle arkielämän taitojen lisäksi muun muassa oikean ja väärän eroja, tapoja sekä sosiaalisia taitoja. Ihmissuhdeosaajana vanhempi kannustaa, kuuntelee ja keskustelee lapsen mieltä askarruttavista asioista, auttaa ristiriidoissa ja tukee lapsen itsenäistymistä. Rakkauden antajana vanhempi tarjoaa lap-

selleen hellyyttä, lohdutusta, hyväksyntää sekä myötäelää lapsensa vierellä. (Rautiainen 2001, 103.)

Huoltajana vanhempi pitää huolta muun muassa arkipäiväisistä asioista kuten ruuan antamisesta, vaatetuksesta, lapsen levon turvaamisesta sekä puhtaudesta. Lisäksi vanhempi toimii myös rajojen asettajana, jolloin hän esimerkiksi huolehtii lapsen turvallisuudesta, valvoo ja noudattaa tehtyjä sopimuksia ja sanoo tarpeen vaatiessa myös ”Ei” (Rautiainen 2001, 103). Vanhemmuuden ei myöskään ole tarkoitus päättyä sinä samaisena päivänä kuin lapsi täyttää kahdeksantoista vuotta, vaan vanhemmuus on koko elämän mittainen tie, jolla ihminen kehittyy uusien asioiden edessä. (Lastensuojelun keskusliiton www-sivut 2000.)

Hyvä vanhempi tukee lasta kaikilla kehityksen osa-alueilla. Lapsen psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen kehityksen turvaamiseksi vanhemman tulee pystyä erottamaan omat tarpeensa ja toiveensa lapsensa tarpeista ja hänellä tulee olla riittävät kyvyt asettua lapsensa asemaan tätä ymmärtääkseen. (Kansanterveyslaitoksen www-sivut 2006.)

### 2.5.2 Puoliso

Nykysuomen sanakirjan mukaan puoliso on avioliitossa oleva nainen tai mies suhteessa toinen toisiinsa, eli aviovaimo ja aviomies, aviopuoliso ja kumppani (Nykysuomen sanakirja 1992, O-R, 480). Suomen verohallinto katsoo puolisoiksi henkilöt, jotka ovat ennen verovuoden päättymistä solmineet avioliiton. Myös parisuhteensa rekisteröineet mies- ja naisparit katsotaan verotuksessa puolisoiksi. Puolisoiksi voidaan myös katsoa ne henkilöt, jotka ovat verovuonna jatkuvasti asuneet samassa taloudessa avioliittoa muistuttavissa olosuhteissa, jos he ovat aikaisemmin olleet keskenään avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa tai jos heillä on tai on ollut yhteinen lapsi. (Verohallinnon www-sivut 2008.)

Parisuhteessa puolisoilla on monia erilaisia rooleja, joista suhde koostuu. Puoliso on parhaimmassa tapauksessa toiselle sekä rakastaja että ystävä, arjen sankari ja ihmis-suhdeosaaja sekä rajoittaja. Rakastajan roolissaan puoliso antaa vastaparilleen hel-

lyyttä ja vastarakkautta, huomaa puolisonsa hyvät puolet sekä antaa puolisolleen eroottista vastakaikua. Ihmissuhdeosaajana puoliso taas esimerkiksi kuuntelee, sovittelee ja oppii ristiriidoista. (Rautiainen 2001, 104.)

Ystävän roolissa henkilö sitoutuu yhteiseen tulevaisuuteen puolisonsa kanssa, lohduttaa ja arvostaa sekä kasvaa yhdessä tämän kanssa. Rajoittajana puoliso kunnioittaa toisen kanssa luotuja sopimuksia, tukee toisen itsenäisyyttä, tunnistaa omat rajansa ja kunnioittaa toisen asettamia rajoja. Arjen sankarina puoliso puolestaan huolehtii omalta osaltaan esimerkiksi lastenhoidosta ja päivittäisistä askareista, sietää turhautumisia ja suunnittelee ajankäyttöään parisuhdetta ajatellen. (Rautiainen 2001, 104.)

### 2.5.3 Elämäntilanne

Ihmisen elämäntilanne muodostuu sillä hetkellä vallitsevista olosuhteista, eli sosiaalisten, psyykkisten sekä taloudellisten ja kulttuurillisten tekijöiden kokonaisuudesta. Tarkemmin sanottuna elämäntilanteeseen vaikuttavat muun muassa perhe, sosiaaliset verkostot, työtilanne, taloudelliset resurssit, ajankäyttöön vaikuttavat realiteetit, kulttuuriperimä ja osallisuusprosessit. Elämäntilanne muodostuu siis monista eri osa-alueista, joita voidaan toki erotella, vaikka ne ovatkin toisiinsa yhteydessä. (Jyväskylän yliopiston www-sivut 1999.)

### 2.5.4 Perhedynamiikka ja perheen sisäinen roolijako

Perhedynamiikalla tarkoitetaan perheen sisäisiä toimintatapoja ja vuorovaikutussuhteita. Perhedynamiikkaan vaikuttavat muun muassa perheenjäsenten persoonallisuus ja valmiudet ratkoa vuorovaikutussuhteiden pohjalta syntyneitä ongelmia. Erilaiset kriisitilanteet saattavat muuttaa perhedynamiikkaa, koska tutuiksi tulleet roolit eivät enää syystä tai toisesta toteudu. (Hakulinen, Tampereen yliopiston www-sivut 1998.)

Perheet erottuvat muista sosiaalisista ryhmistä perheenjäsenten välisillä tunteenomaisilla, sosiaalisilla sekä juridisilla siteillä. Perheen sisäiset roolijaot ovat muuttuneet viimeisten vuosikymmenien aikana, kun esimerkiksi naiset ovat lähteneet ajamaan omaa asemaansa niin perheen sisällä kuin työelämässä. Näin ollen pitkään vallinnut



käsitys miehestä perheen päänä ja pääasiallisena elättäjänä on alkanut muuttua, muun muassa isyyslomien mahdollistamisen myötä. (Linna 1994, 1-6.)

Perheen sisällä sen jäsenillä on yleensä useampia rooleja, esimerkiksi vaimon ja äidin rooli, miehen ja isän rooli sekä lapsen ja sisaruksen rooli. Perheen sisäiset roolit eivät ole pysyviä, vaan ne sekä joustavat että muuttuvat eri elämäntilanteissa. Kun roolijako on onnistunut, perheenjäsenten roolit täydentävät toisiaan ja toimivat vastavuoroisesti. (Tammentie 1999, 11.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli saadun tiedon avulla kehittää kyseessä olevien perheiden tuen saantia. Lisäksi perheiden auttamisen ohella tavoitteena oli kasvattaa aivo-  
vammattietoutta opiskelijoiden keskuudessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaista tukea perheet, joista toisella vanhemmalla on diagnosoitu aivovamma, olivat saaneet ja minkälaista tukea kaivattaisiin lisää. Tämän lisäksi tarkoituksena oli kartoittaa perhedynamiikassa tapahtuneita muutoksia toisen vanhemman aivovammauduttua. Tietoa haettiin seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

1. Millaisia muutoksia perhedynamiikassa on tapahtunut toisen vanhemman aivovammauduttua?
2. Millaista tukea perheet ovat saaneet toisen vanhemman aivovammauduttua?
3. Millaista tukea perheet toivovat saavansa toisen vanhemman aivovammauduttua?

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kvantitatiivista, eli määrällistä tutkimusta. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2003, 129) mukaan kvantitatiivinen tutkimus tunnetaan sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä myös nimillä hypoteettis-deduktiivinen tutkimus, sekä eksperimentaalinen ja positivistinen tutkimus. Päätelmät perustuvat tällöin havaintoaineiston tilastolliseen analysointiin.

Kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisiä osa-alueita ovat aiemmista tutkimuksista tehdyt johtopäätökset, aiemmat teoriat, hypoteesien esittäminen sekä käsitteiden määrittely. Tutkimuksen kannalta oleelliset käsitteet on valittu ja määritelty harkiten ja ne selvitetään lukijan avuksi. Aineiston keruun on suunniteltu tarkasti jolla varmistetaan, että havaintoaineisto soveltuu määrälliseen, numeraaliseen mittaamiseen. Lisäksi valitaan tutkittavat henkilöt ja määritellään heistä perusjoukko, johon tulosten tulee päteä. Tämän jälkeen kyseessä olevasta perusjoukosta otetaan otos. Kun havaintoaineisto on saatu, muuttujat muodostetaan taulukkomuotoon ja aineisto saataan tilastollisesti käsiteltävään muotoon. Päätelmien teko perustuu siis havaintoaineiston tilastolliseen analysointiin, jolloin tuloksia kuvataan esimerkiksi prosenttilukoiden avulla, kuten tässäkin tutkimuksessa on suurimmilta osin tehty. (Hirsjärvi ym. 2003, 129,147.)

Mäkinen (2006, 94–95) esittelee tutkimusetiikkaa käsittelevässä teoksessaan Kuulan niin sanotun tarkistuslistan, jonka mukaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden informointi tulisi hyvän tutkimusetiikan mukaan suorittaa. Kuulan mukaan haastateltaville on tuotava riittävän hyvin selville tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, aineistonkeruutavasta sekä aineiston luottamuksellisesta käsittelystä. Lisäksi tulee käydä ilmi tutkimuksen tekijän että yhteistyökumppanin yhteystiedot sekä tutkittavia mahdollisesti koskevat muut tiedonlähteet. (Mäkinen 2006, 94–95.)

Tutkimuksessa kyselylomakkeen (Liite 2) mukaan liitettiin saatekirje (Liite 1), joka pyrittiin rakentamaan edellä mainitun tarkistuslistan periaatteita noudattaen. Lisäksi kyselylomakkeen seuraksi liitettiin valmiiksi täytetty sekä maksettu palautuskuori.

Tutkimuksen yhteistyökumppani Aivovammaliitto ry avusti jäseniensä tavoittamisessa, ja lähetti kyselylomakkeet perheisiin. Tutkimukseen osallistuneiden henkilötiedot eivät siis tulleet missään vaiheessa opinnäytetyön tekijän tietoisuuteen. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat ne perheet, joissa toiselle vanhemmalle oli diagnosoitu aivovamman. Lähtökohdaksi oli valittu puolison näkökulman. Kyselylomakkeita lähetettiin 50 vastaajalle, joista palautui 23 (46 %). Kyselylomakkeilla saatu aineisto käsiteltiin luottamuksellisesti vaitiolovelvollisuutta noudattaen. Analysoinnin jälkeen kyselylomakkeet tuhottiin asianmukaisesti.

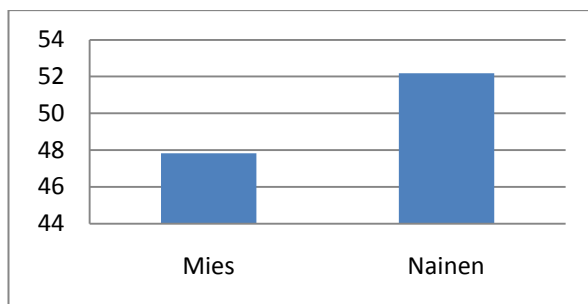
Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoitujen kyselylomakkeiden avulla. Siinä vastaajien tuli vastata kolmeen strukturoimattomaan sekä kahdeksaan strukturoituun kysymykseen. Strukturoiduista kysymyksistä saadut vastaukset analysoitiin tilastollisesti ja asetettiin esille prosenttitaulukoiden muodossa. Analysointiprosessissa käytettiin hyväksi Microsoft Office Excel 2007,- sekä Tixel- taulukkolaskentaa. Strukturoimattomat eli vapaat kysymykset käytiin läpi sisällön analyysin periaatteita noudattaen.

Sisällön analyysi toteutettiin Neutens & Rubinsonin (2001,187) teoksessa esitettyä taulukkoa mukailen. Vastaukset luettiin tarkasti kirjoittaen samalla runsaasti muistiinpanoja marginaaleihin. Kun tutkimusaineisto oli tuttu, jaettiin vastaukset teemoihin. Tämän jälkeen ne tärkeät aiheet, jotka nousivat vastauksissa yhä uudelleen pintaan, kirjattiin ylös ja käytettiin tulosten ja johtopäätösten luomiseen.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

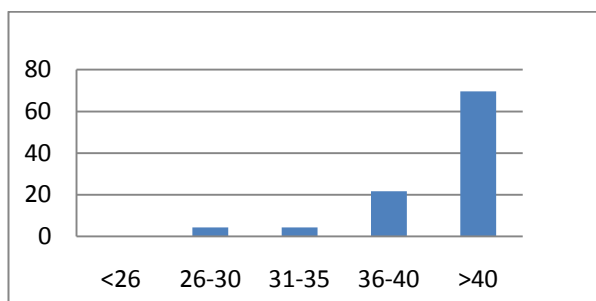
### 5.1 Taustatiedot vastaajista

Kyselyyn vastanneista 11 (48 %) oli miehiä ja 12 (52 %) naisia (Kuvio 1).



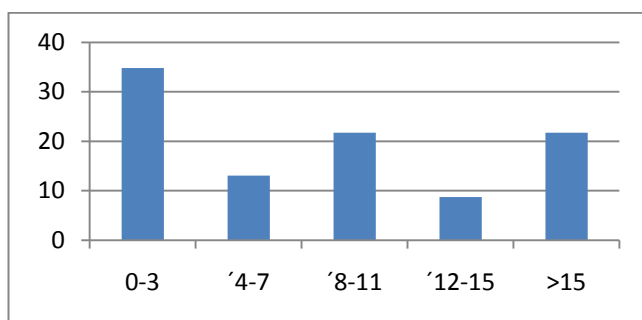
Kuvio 1. Tutkimukseen osallistuneiden miesten ja naisten osuus prosentteina (n=23)

Kyselyyn vastanneista 12 (70 %) oli yli 40-vuotiaita. Yksi (4 %) vastanneista oli 26–30-vuotias, yksi (4 %) 31–35-vuotias ja alle 26-vuotiaita ei yhtään (Kuvio 2).



Kuvio 2. Kyselyyn vastanneiden ikäjakauma (n=23)

Kyselyyn vastanneista kahdeksalla (35 %) henkilöllä puolison vammautumisesta oli kulunut 1-3 vuotta, kolmella (13 %) 4-7 vuotta ja viidellä (22 %) 8-11 vuotta. Kahdella (9 %) vastaajista puolison vammautumisesta oli kulunut 12–15 vuotta ja viidellä (22 %) aikaa oli kulunut yli 15 vuotta (Kuvio 3).



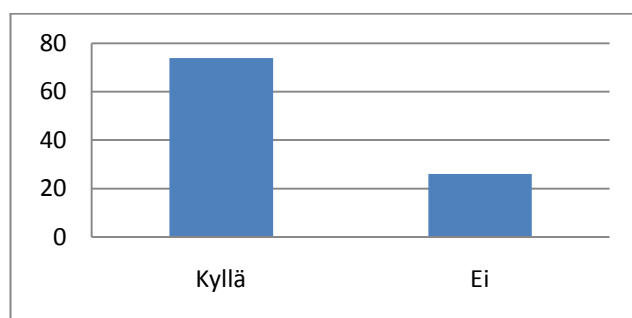
Kuvio 3. Kyselyyn vastanneiden puolison vammautumisesta kulunut aika (n=23)

Lisäksi tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen taustakysymyksissä selvitettiin kuinka monta lasta vastaajan perheeseen kuului. Kahdella (9 %) vastaajista perhee-

seen kuului kaksi lasta. Yhdeksällä (39 %) vastaajista oli perheessään 2 lasta ja seitsemällä (30 %) vastaajista oli perheessään kolme lasta. Viidellä (22 %) vastaajista oli perheessään neljä lasta tai enemmän.

## 5.2 Perhedynamiikassa tapahtuneet muutokset toisen vanhemman aivovammauduttua

Yhdellä suljetulla ja kahdella avoimella kysymyksellä pyrittiin selvittämään muuttaako puolison vammautumien perheen sisäisiä rooleja ja miten nämä muutokset näkyvät arjessa sekä perheen sisäisissä toimintatavoissa. Vastaajista 17 (74 %) vastaajaa koki puolison vammautumisen muuttaneen perheen sisäisiä rooleja (Kuvio 4) ja 22 (95 %) kyselyyn vastanneista koki puolison vammautumisen muuttaneen jollakin tapaa perheen sisäisiä toimintatapoja. Kaikki vastaajat tunnistivat arjessaan tapahtuneen muutoksia puolison vammautumisen jälkeen.



Kuvio 4. Puolison vammautumisen vaikutukset perheen sisäisiin rooleihin (n=23)

Kysymykseen jolla selvitettiin miten puolison aivovammautuminen näkyy perheen arjessa, kyselyyn vastaajista 13 (57 %) mainitsi puolison vammautumisen näkyvän arjessa terveen puolison lisääntyneenä työtaakkana. Päivittäiset juoksevat asiat kuten kaupassa ja virastoissa asioinnit, kotiaskareet sekä vammautumiseen liittyvät hoitoasiat olivat joko osittain tai täysin vastaajan vastuulla. Yksi vastaajista kertoi arjen työt jaettavan tasaisesti perheenjäsenten kesken.

*”Minun huolenani ovat raha-asiat, laskujen maksamiset...Huolehdin myös mieheni vammautumiseen liittyvät hoitoasiat, kuntoutuksen järjestämisen, kaikki vakuutusyhdistiön ja oikeudenkäyntiin liittyneet asianajaneuvottelut...”*

*”Vamman aiheuttaman toimintakyvyn alenemisen vuoksi olen tahtomattani joutunut ottamaan ”perheenpään” roolin”*

Kuusi (26 %) kyselyyn vastanneista oli sitä mieltä että päävastuu lasten hoidosta ja kasvatuksesta oli siirtynyt joko osittain tai kokonaan vastaajan vastuulle. Kaksi vastaajaa kuvaili itseään yksinhuoltajaksi.

*”Vastuu kaikesta on minulla. Olen ikään kuin yksinhuoltaja.”*

*”Vastuu perheen ja lasten asioista on siirtynyt kokonaan minulle eli äidille. Lapset kertovat huolensa ja murheensa äidille, koska eivät halua huolestuttaa isää...”*

*”Ei onneksi isän rooli muuttunut poikien elämässä mutta minun näkökulmastani ainakin pari ensimmäistä vuotta mieheni toteutti isän roolia minun tukemanani...”*

Viisi (22 %) kyselyyn vastanneista kertoi törmänneensä arjessaan vammasta aiheutuvien oireiden kuten väsymyksen, muistamattomuuden sekä aloitekyvyttömyyden tuomiin ongelmiin. Monet kokivat olevansa vammautuneen puolisonsa muistin jatkeita.

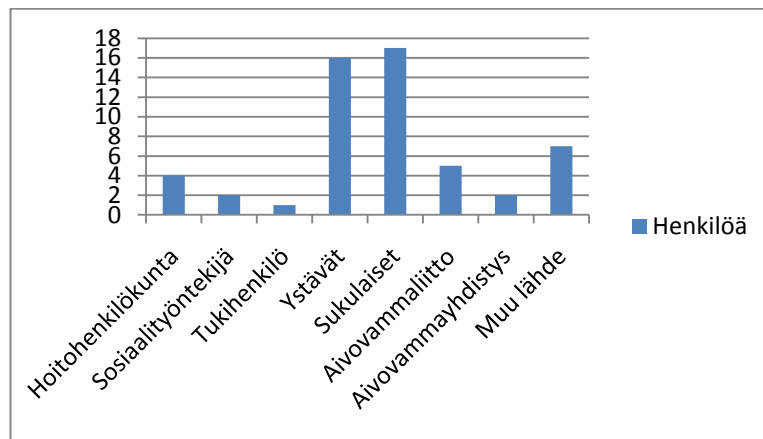
*”Puoliso on väsyneempi ja haluttomampi, hajamielinen, muistamaton, kivulias...”*

*”Voimakas väsyminen, herkistyminen...”*

*”Aivovamman myötä mieheni on aikalailta muuttunut...hän on aika hidas, unohteliva, hajamielinen, aika paljon omissa oloissaan viihtyvä...usein jotenkin poissa oleva. Ulospäin hän näyttää terveeltä, joten ystävien ja sukulaisten on vaikea ymmärtää, että meillä olisi mitään ongelmia.”*

### 5.3 Perheiden tuen saanti toisen vanhemman aivovammauduttua

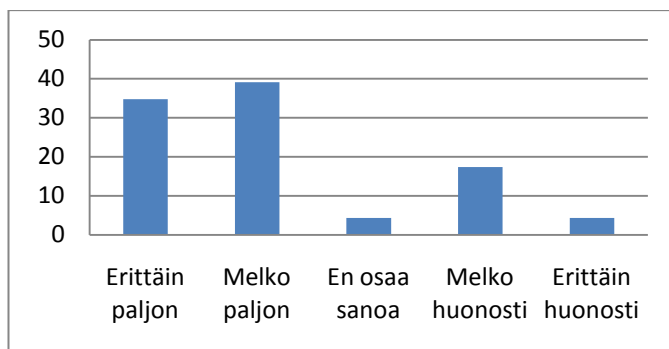
Vastaajista neljä (17 %) oli saanut tukea hoitohenkilökunnalta, 16 (70 %) ystäviltä, kuusi (26 %) aivovammaliitolta, neljä (17 %) hoitohenkilökunnalta, kaksi (9 %) sosiaalityöntekijältä ja kaksi (9 %) aivovammayhdistykseltä. Yksi (4 %) vastaajista oli saanut tukea tukihenkilöltä ja kahdeksan (35 %) joltakin muulta taholta. Tuensaanti-tahoiksi mainittiin kertaalleen puheterapeutti, neuropsykologi, Käpylän kuntoutuskeskus. Kahdesti mainittiin Hippokampus - verkkosivusto ja psykoterapeutti. (Kuvio 5).



Kuvio 5. Tuensaanti tahot

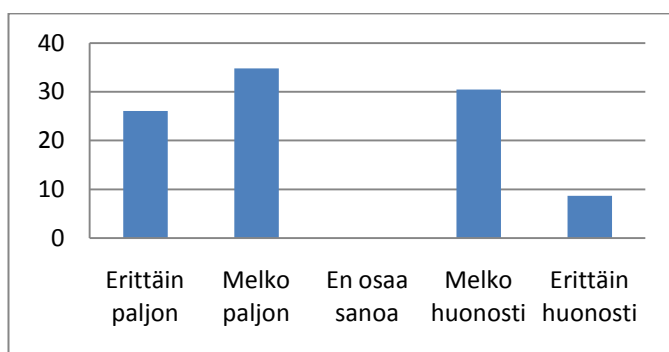
### 5.3.1 Tiedon saanti puolison vammautumisen jälkeen

Kysymyksessä ”Kuinka paljon olette saaneet tietoa puolisonne vammaan liittyvistä asioista?” selvitettiin kuinka paljon tietoa kyselyyn vastanneet olivat saaneet erinäisistä asioista puolisonsa vammautumisen jälkeen. Erittäin paljon tietoa itse aivovammasta oli saanut kahdeksan (35 %) vastanneista, melko paljon tietoa oli saanut yhdeksän (39 %) ja yksi (4 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka paljon oli tietoa saanut. Neljä (17 %) vastaajista oli saanut tietoa vammasta melko huonosti ja yksi (4 %) erittäin huonosti (Kuvio 6).



Kuvio 6. Vastaajan tiedonsaanti aivovammasta (n=23)

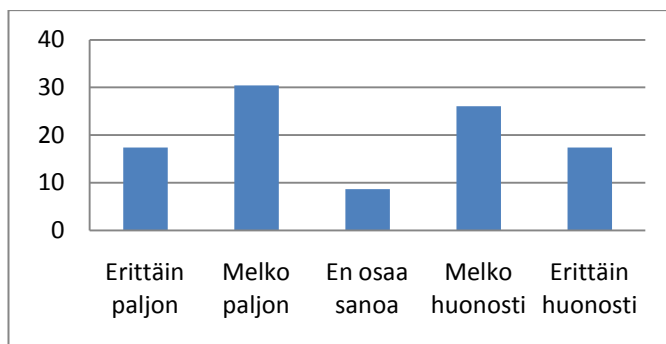
Kyselyyn vastanneista kuusi (26 %) oli saanut tietoa vamman mukanaan tuomista muutoksista erittäin paljon, kun taas kahdeksan (35 %) vastaajista koki saaneensa tietoa melko paljon. Melko huonosti tietoa vamman tuomista muutoksista koki saaneensa seitsemän (30 %) ja kaksi (9 %) vastaajista koki tiedon saannin erittäin huonoksi (Kuvio 7).



Kuvio 7. Vastaajien tiedonsaanti aivovamman tuomista muutoksista (n=23)

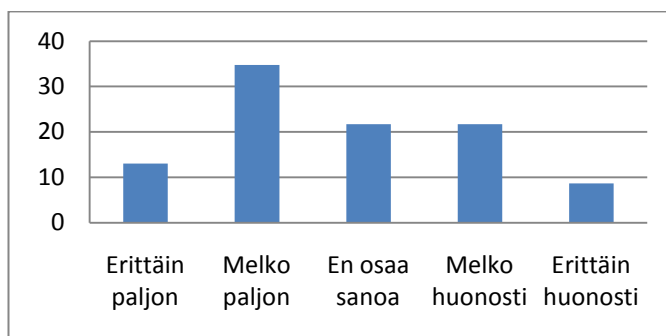
Neljä (17 %) kyselyyn vastanneista koki saaneensa tietoa puolisonsa vamman hoidosta erittäin paljon. Melko paljon tietoa koki saaneensa Seitsemän (30 %) ja kaksi (9 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka paljon oli tietoa saanut. Vastaajista kuusi (26 %) koki tiedon saannin melko huonoksi ja neljä (17 %) erittäin huonoksi (Kuvio 8).





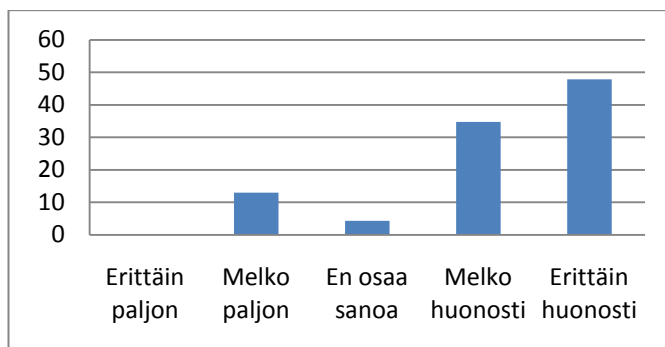
Kuvio 8. Vastaajien tiedonsaanti puolison vamman hoitoon liittyvistä asioista (n=23)

Kyselyyn vastanneista kolme (13 %) koki saaneensa erittäin paljon tietoa puolison kuntoutukseen liittyvistä asioista. Kahdeksan (35 %) koki saaneensa tietoa melko paljon, ja viisi (22 %) vastaajaa ei osannut sanoa paljonko oli tietoa saanut. Viisi (22 %) vastaajaa koki tiedon saannin melko huonoksi ja erittäin huonoksi tiedon saannin kuntoutukseen liittyvistä asioista koki kaksi (9 %) vastaajaa (Kuvio 9).



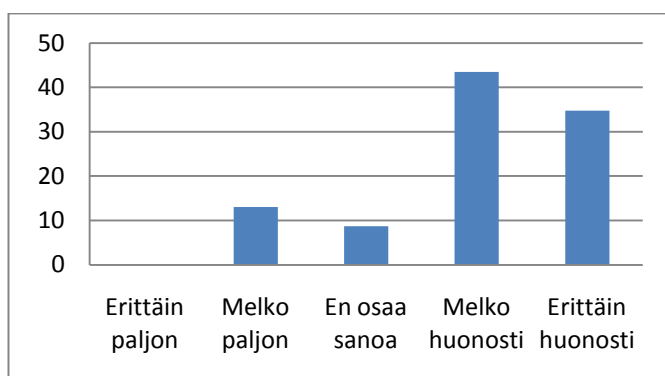
Kuvio 9. Vastaajien tiedonsaanti kuntoutukseen liittyvistä asioista (n=23)

Kukaan kyselyyn vastanneista ei kokenut saaneensa tietoa taloudellisista tuista erittäin paljon. Kolme (13 %) vastaajista koki saaneensa tietoa melko paljon. Yksi (4 %) vastaajista ei osannut sanoa paljonko oli tietoa saanut. Kahdeksan (35 %) koki saaneensa tietoa melko huonosti ja erittäin huonosti tietoa taloudellisista tuista koki saaneensa 11 (48 %) vastannutta (Kuvio 10).



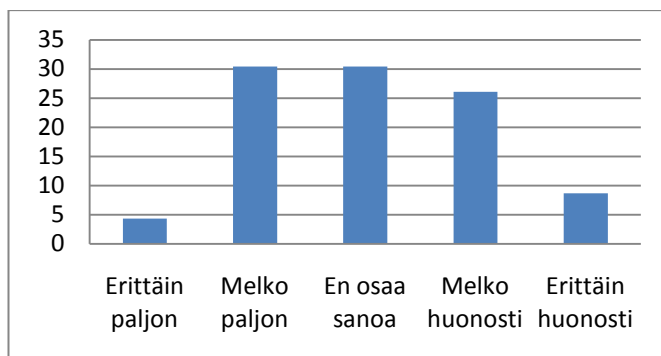
Kuvio 10. Vastaajien tiedonsaanti taloudellisista tuista (n=23)

Yksikään kyselyyn vastanneista ei kokenut saaneensa tietoa kotiavuista erittäin paljon. Melko paljon tietoa koki saaneensa kolme (13 %). Tutkimukseen osallistuneista kaksi (9 %) ei osannut sanoa kuinka paljon oli tietoa saanut ja suurin osa eli kymmenen (43 %) vastanneista koki tiedon saannin melko huonoksi. Erittäin huonoksi tiedonsaannin koki kahdeksan (35 %) henkilöä (Kuvio 11).



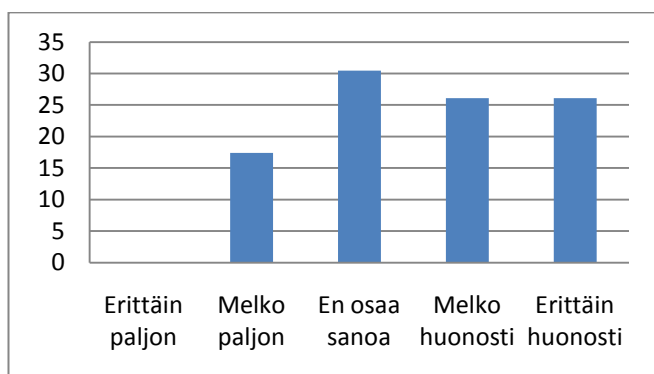
Kuvio 11. Vastaajien tiedonsaanti kotiavuista (n=23)

Vain yksi (4 %) vastaajista koki saaneensa tietoa tukijärjestöistä erittäin paljon ja melko paljon tietoa koki saaneensa seitsemän (30 %). Sama määrä, eli seitsemän (30 %) vastaajaa ei osannut sanoa kuinka paljon tietoa olivat saaneet ja melko huonoksi tiedon saannin koki kuusi (26 %) vastaajista. Erittäin huonoksi tiedonsaannin koki kaksi (9 %) vastaajista (Kuvio 12).



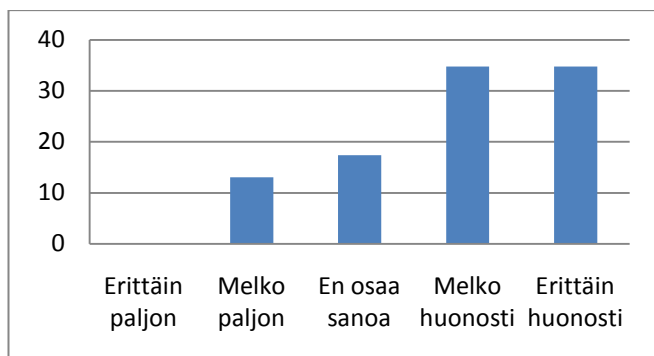
Kuvio 12. Vastaajien tiedonsaanti tukijärjestöistä (n=23)

Yksikään kyselyyn vastanneista ei kokenut saaneensa tietoa tukihenkilötoimintaan liittyvistä asioista erittäin paljon. Neljä (17 %) vastaajista koki saaneensa melko paljon tietoa tukihenkilöistä, mutta suurin osa eli seitsemän 30 % vastaajista ei osannut sanoa kuinka paljon oli tietoa saanut. Melko huonosti tietoa koki saaneensa kuusi (26 %) vastaajaa ja saman verran vastaajia tunsivat saaneensa tietoa erittäin huonosti (Kuvio 13).



Kuvio 13. Vastaajien tiedonsaanti tukihenkilöistä (n=23)

Erilaisista palveluista ei kukaan vastaajista kokenut saaneensa erittäin paljon tietoa, mutta melko paljon koki tietoa saaneensa kolme (13 %) vastaajaa. Neljä (17 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka paljon oli tietoa saanut. Kahdeksan (35 %) koki saaneensa tietoa melko huonosti. Erittäin huonosti tietoa erilaisista palveluista koki saaneensa kahdeksan (35 %) vastaajaa (Kuvio 14).

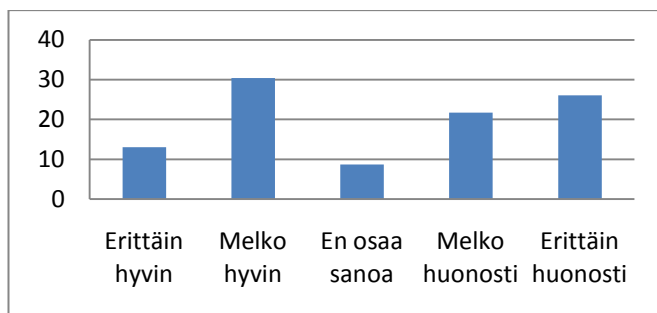


Kuvio 14. Vastaajien tiedonsaanti erilaisista palveluista (n=23)

Tutkimuksessa selvitettiin myös, miltä tahoilta tietoa oli saatu puolison vammautumisen jälkeen ja mitä tahoja pidettiin tärkeimpänä tiedonlähteenä. Tärkeimpänä tiedonlähteenä pidettiin lääkäriä, sillä 11 (48 %) vastaajista merkitsi lääkärin tärkeimmäksi tiedon antajaksi. Kuusi (26 %) vastaajista koki sairaanhoitajat/terveydenhoitajat toiseksi tärkeimmäksi tiedonlähteeksi ja sosiaalityöntekijät olivat neljän (17 %) vastaajan mielestä kolmanneksi tärkein tiedonlähde. Yhdeksän (39 %) vastaajista oli saanut tietoa muista lähteistä kuin mitä kysymyksessä oli annettu vaihtoehtoiksi. Muiksi tiedonlähteiksi mainittiin viidesti Internet ja kahdesti neuropsykologi. Lisäksi muiksi tiedonlähteiksi mainittiin kertaalleen Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus, toimintaterapeutti, Hippokampus Tuki ry, perheen asianajaja sekä hoitopaikkana toiminut yliopistollinen keskussairaala.

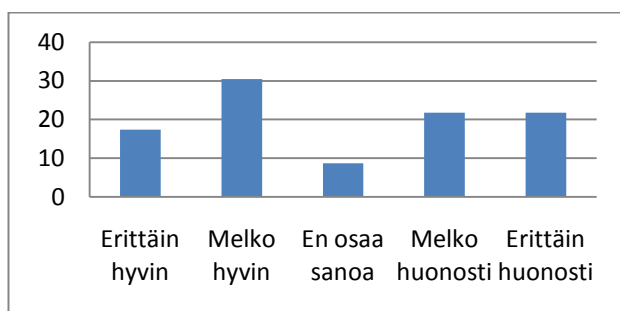
### 5.3.2 Henkisen tuen saanti puolison vammautumisen jälkeen

Tutkimuksen yksi osa-alue oli selvittää, millaista henkistä tukea vastaajat olivat saaneet puolison vammautumisen jälkeen. Kannustusta ja rohkaisua vastaajista kolme (13 %) oli saanut erittäin hyvin ja melko paljon seitsemän (30 %). Kaksi (9 %) vastannutta ei osannut sanoa kuinka hyvin he olivat kyseistä henkisen tuen muotoa osakseen saaneet, mutta viisi (22 %) koki saaneensa rohkaisua ja kannustusta melko huonosti. Kuusi vastaajaa (26 %) koki edellä mainittujen tuen muotojen saannin erittäin huonoksi (Kuvio 15).



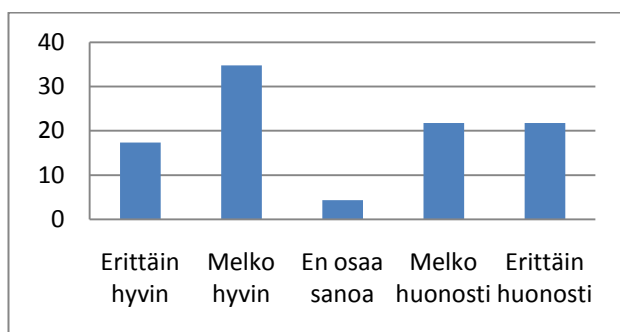
Kuvio 15. Vastaajien saama rohkaisu ja kannustus (n=23)

Kyselyyn vastanneista neljä (17 %) koki saaneensa keskusteluapua erittäin hyvin ja seitsemän (30 %) melko hyvin. Kaksi (9 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin oli keskusteluapua saanut. Viisi (22 %) vastaajista koki saaneensa keskusteluapua melko huonosti ja toiset viisi (22 %) vastannutta koki saaneensa keskusteluapua erittäin huonosti (Kuvio 16).



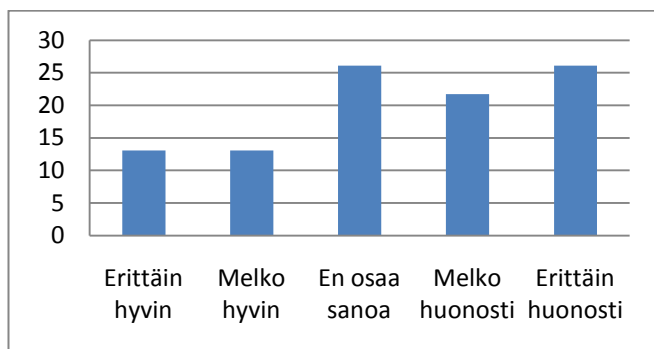
Kuvio 16. Vastaajien saama keskusteluapu (n=23)

Neljä (17 %) vastaajista koki tulleen kuunnelluksi erittäin hyvin ja kahdeksan (35 %) melko hyvin. Yksi (4 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin heitä oli kuunneltu. Kyselyyn vastanneista viisi (22 %) koki tulleen kuunnelluksi melko huonosti ja toiset viisi (22 %) erittäin huonosti (Kuvio 17).



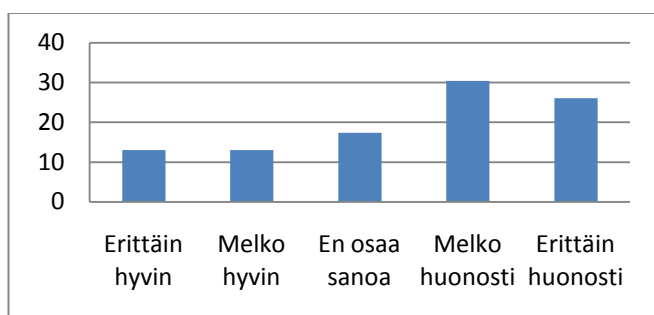
Kuvio 17. Kuinka hyvin vastaajia oli tuettu kuuntelemalla (n=23)

Vastaajista kolme (13 %) koki että heidän kanssaan oli myötäeletty erittäin hyvin ja toiset kolme (13 %) kokivat myötäelämisen melko hyväksi. Kuusi (26 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin heidän kanssaan oli myötäeletty. Viisi (22 %) vastaajista koki että heidän kanssaan oli myötäeletty melko huonosti ja kuusi (26 %) koki että myötäeläminen oli ollut erittäin huonoa (Kuvio 18).



Kuvio. 18. Kuinka hyvin vastaajien kanssa oli myötäeletty (n=23)

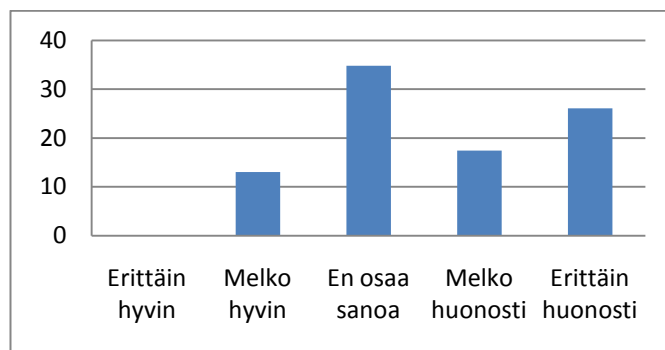
Kyselyyn vastanneista kolme (13 %) oli saanut joko erittäin hyvin ja kolme (13 %) melko hyvin jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan, mutta neljä (17 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin he olivat saaneet jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan. Seitsemän (30 %) vastaajista koki saaneensa jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan melko huonosti ja erittäin huonoksi sen koki kuusi (26 %) (Kuvio19).



Kuvio 19. Kuinka hyvin vastaajat saivat jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan (n=23)

Kaksi (9 %) vastaajista koki että heitä oli tuettu olemalla läsnä erittäin hyvin. Melko hyväksi läsnä olemisen koki kolme (13 %) vastaajaa. Kahdeksan (35 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin heitä oli tuettu vain läsnä olemalla ja neljä (17 %) ko-

ki läsnä olemisen olleen melko huonoa. Erittäin huonoksi läsnä olemisen koki kuusi (26 %) vastaajista (Kuvio 20).

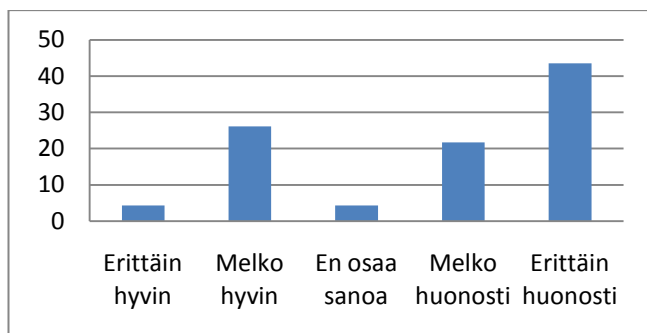


Kuvio 20. Vastaajien kokema läsnäolo (n=23)

Kyselyssä pyrittiin lisäksi selvittämään keneltä vastaajat olivat henkistä tukea saaneet ja mitä tahoja he pitivät tärkeimpänä tuen lähteenä. Tärkeimmiksi henkisen tuen antajiksi oli merkitty ystävät ja perheenjäsenet. Kahdeksan (35 %) piti ystäviään kaikkein tärkeimpänä henkisen tuen lähteenä, ja toiset kahdeksan (35 %) piti tärkeimpänä perheenjäseniään. Toiseksi tärkeimpinä tukijoina pidettiin sukulaisia ja kolmas sija jakautui tasaisesti sosiaalityöntekijän, sairaanhoitajien/terveydenhoitajien, lääkärin, tukihenkilön, vertaistukiryhmän sekä aivovammaliiton työntekijöiden kesken.

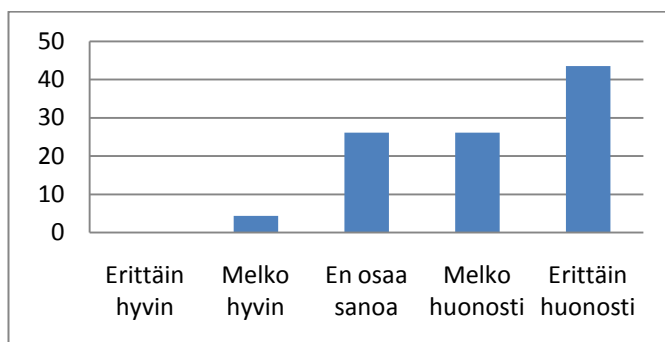
### 5.3.3 Vastanneiden konkreettisen tuen saanti puolison vammautumisen jälkeen

Kyselylomakkeella selvitettiin myös, kuinka hyvin vastaajat olivat puolison vammautumisen jälkeen saaneet konkreettista tukea. Kotiapua vain yksi (4 %) vastaajista koki saaneensa erittäin hyvin ja kuusi (26 %) melko hyvin. Yksi (4 %) vastaajista ei osannut sanoa miten hyvin oli kotiapua saanut. Viisi (22 %) vastaajista koki saaneensa kotiapua melko huonosti ja erittäin huonosti kotiapua oli saanut kymmenen (43 %) vastaajista (Kuvio 21).



Kuvio 21. Vastaajien saama kotiapu (n=23)

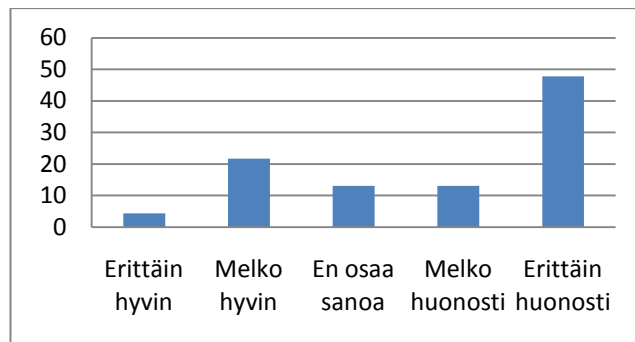
Kukaan kyselyyn osallistuneista ei ollut saanut konkreettista tukea tukihenkilön toimesta erittäin hyvin, ja melko hyvin tukea oli saanut yksi (4 %) vastaajista. Kuusi (26 %) vastaajista ei osannut sanoa miten hyvin oli tukea saanut ja saman verran vastaajia oli sitä mieltä, että tukihenkilön tukea oli saatu melko huonosti. Erittäin huonosti tukihenkilön tukea oli saanut enemmistö, eli kymmenen (43 %) vastaajista (Kuvio 22).



Kuvio 22. Vastaajien saama tukihenkilön tuki (n=23)

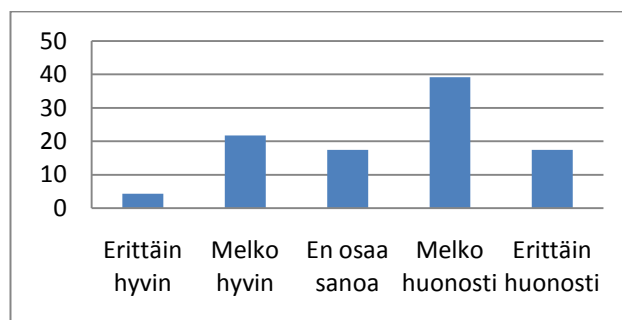
Taloudellista tukea oli saanut erittäin hyvin yksi (4 %) vastaajista ja viisi (22 %) melko hyvin. Kolme (13 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin he olivat taloudellista tukea saaneet ja saman verran vastaajia koki että olivat saaneet taloudellista tukea melko huonosti. 11 (47 %) vastaajista oli mielestään saanut taloudellista tukea erittäin huonosti (Kuvio 23).





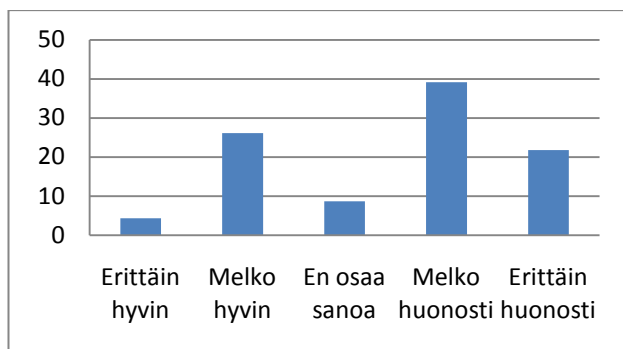
Kuvio 23. Vastaajien saama taloudellinen tuki (n=23)

Ohjausta ja neuvontaa oli erittäin hyvin saanut vastaajista yksi (4 %) ja viisi (22 %) melko hyvin. Neljä (17 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin oli ohjausta ja neuvontaa saanut ja melko huonosti sitä koki saaneensa yhdeksän (39 %) vastaajista. Erittäin huonosti neuvontaa ja ohjausta koki saaneensa viisi (22 %) vastaajista (Kuvio 24).



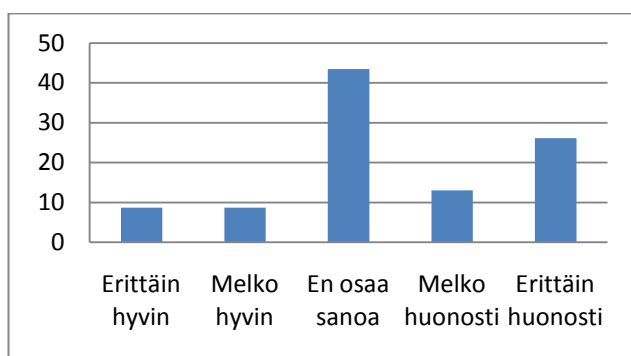
Kuvio 24. Vastaajien saama ohjaus ja neuvonta (n=23)

Tietoja ja taitoa auttaa ja hoitaa puolisoa oli kaivattu enemmän, sillä vain yksi (4 %) koki saaneensa erittäin hyvin tukea tällä alueella. Kuusi (26 %) koki tämän melko hyväksi ja kaksi (9 %) ei osannut sanoa kuinka hyvin oli tämän kaltaista tukea saanut. Yhdeksän (39 %) koki tämän melko huonoksi ja viisi (22 %) erittäin huonoksi (Kuvio 25).



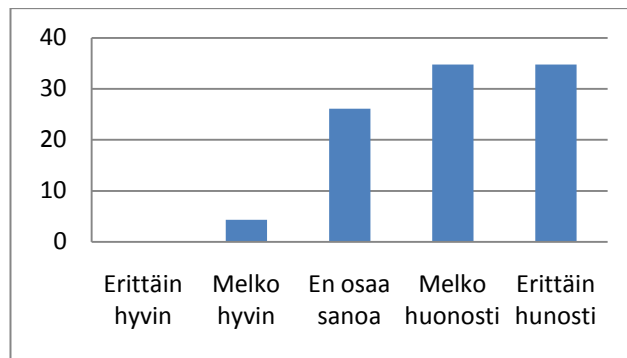
Kuvio 25. Vastaajien saama opastus puolison avustamiseen/ hoitoon (n=23)

Kodin muutostöissä saatuun tukeen erittäin tyytyväisiä oli kaksi (9 %) vastaajista ja melko tyytyväisiä samat kaksi (9 %). Kymmenen (43 %) vastaajista ei osannut sanoa kuinka hyvin olivat saaneet tukea kodin muutostöihin. Kolme (13 %) koki saaneensa melko huonosti tukea kodin muutostöihin ja kuusi (26 %) koki tämän erittäin huonoksi (Kuvio 26).



Kuvio 26. Vastaajien saama tuki kodin muutostöihin (n=23)

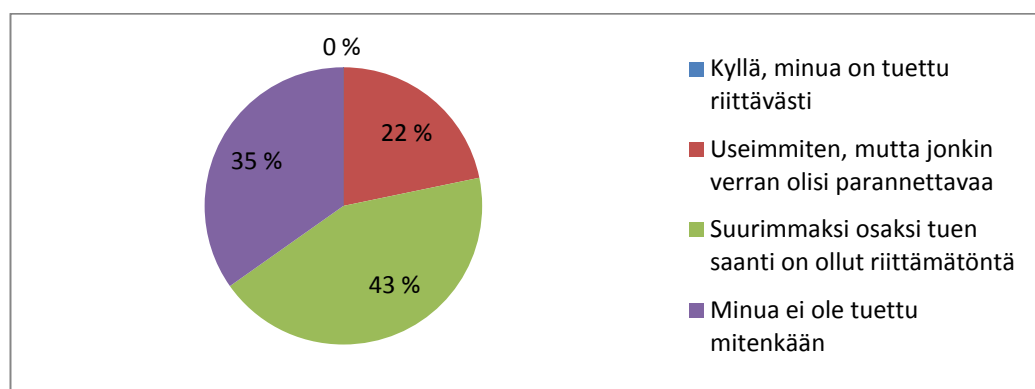
Kyselyyn vastanneista yksi (4 %) oli melko tyytyväinen viriketoiminnan muodossa ilmenevään konkreettiseen tukeen, mutta erittäin tyytyväinen ei ollut kukaan vastaajista. Kuusi (26 %) vastaajista ei osannut sanoa oliko saanut tukea viriketoiminnan muodossa ja kahdeksan (35 %) koki viriketoiminnan saannin melko huonoksi. Erittäin huonoksi viriketoiminnan muodossa saadun tuen koki kahdeksan (35 %) vastaajista (Kuvio 27).



Kuvio 27. Vastaajien viriketoiminnan muodossa saama tuki (n=23)

#### 5.3.4 Tuen riittävyys ja toivotut tuen osa-alueet

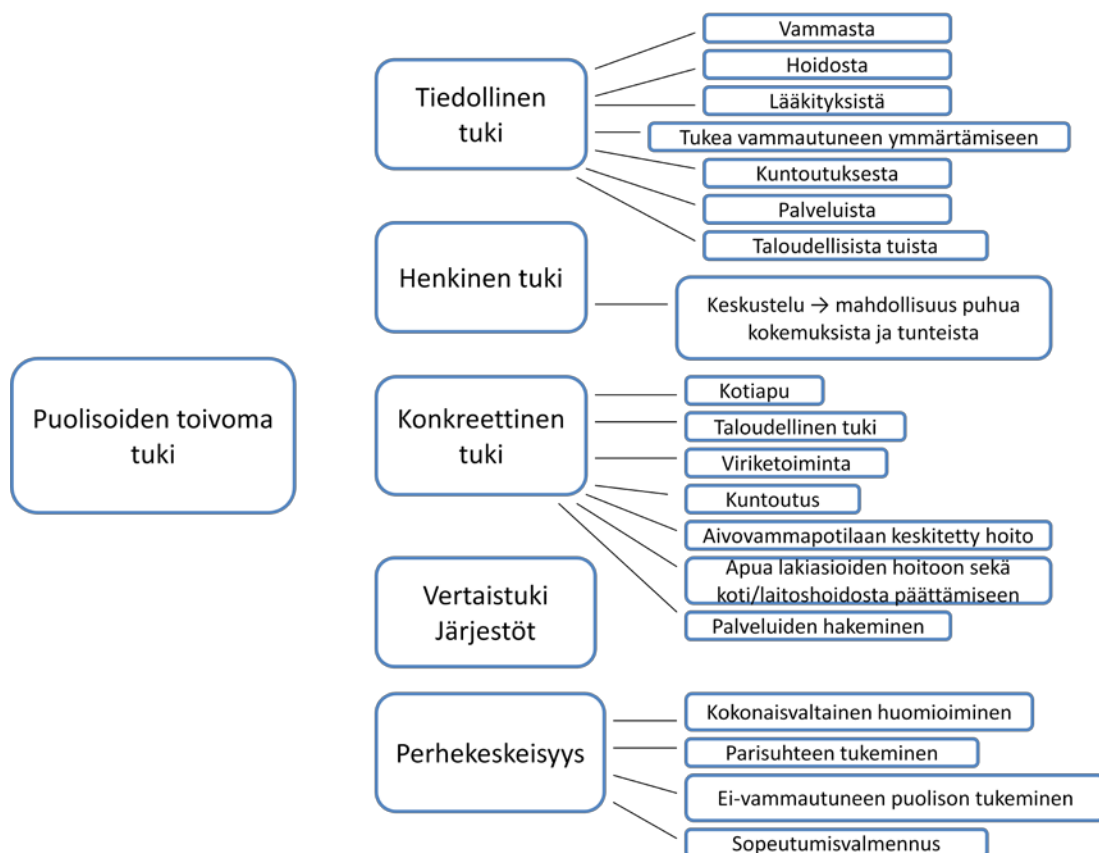
Kysyttäessä oliko tuen saanti kokonaisuudessaan ollut riittävää, kukaan kyselyyn vastanneista ei kokenut että häntä olisi tuettu riittävästi ja hän olisi saanut kiitettävästi tietoa puolisonsa vammautumiseen liittyvistä asioista. Vastaajista 10 (43 %) oli sitä mieltä, että tuen saanti on suurimmaksi osaksi ollut riittämätöntä. Kahdeksan (35 %) vastaajaa oli sitä mieltä ettei heitä oltu tuettu mitenkään. Viisi (22 %) vastaajista oli sitä mieltä että tuen saanti oli useimmiten ollut riittävää, mutta jonkin verran olisi parannettavaa (Kuvio 28).



Kuvio 28. Tuen kokonaisvaltainen riittävyys (n=23)

Tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen viimeisessä kysymyksessä vastaajia pyydettiin kertomaan miltä osa-alueilta he olisivat kaivanneet enemmän tukea. Vastaajista 22 (95 %) oli ilmaissut toiveensa lisätuen tarpeesta puolisonsa vammautumisen jälkeen. Tutkimustuloksista selvisi että perheet olisivat kaivanneet lisää tukea sekä

tiedollisen, henkisen että konkreettisen tuen osa-alueilla. Lisäksi tuloksista nousivat esille perhekeskeisyys sekä omana luokkanaan vertaistuen tarve sekä tukijärjestöiltä toivottu tuki (Kuvio 29).



Kuvio 29. Puolisoiden toivoma tuki (n=22)

Tiedollista tukea olisi kaivattu enemmän itse vammasta ja sen hoidosta, lääkityksistä, kuntoutuksesta, palveluista, taloudellisista tuista sekä tukea vammautuneen ymmärtämiseen.

*”Aluksi olisin halunnut tietää, mitä puolisoni päähän tai sen sisällä on tapahtunut ja mitä muutoksia se tuo tullessaan hänen käyttäytymiseensä sekä ylipäänsä koko elämiseen. Miten se muuttaa luonnetta jne. Sitten myös, että mitä sille olisi ollut tehtävissä, eli olisiko kalloa pitänyt leikata ja jos, niin mitä mahdollisuuksia on paranemisessa jne. Alussa jätettiin kaikki kertomatta ja sitten sai väkisin kaivaa kaikki tiedot lääkäriltä. Omaisille pitäisi kertoa, kuntoutumisjutuistakaan ei juuri kerrottu. Jätettiin tyhjän päälle.”*

*”Kuinka jatkuvaa pitäisi olla kuntoutus, ja pitäisikö sen olla yhtäaikaista perheenjäsenten kanssa?”*

*”Tulisi olla jokin tukijärjestelmä, jonka kautta saisi tietoa siitä mitä käytännön järjestelyitä (siis esim. sairausloman, kuntoutustuen, eläkkeen jne. haut) tulisi järjestää...”*

Henkistä tukea olisi kaivattu enemmän keskustelun muodossa. Vastaajat olisivat toivoneet mahdollisuuttaan puhua kokemuksistaan ja tunteistaan. Lisäksi vastaajat olisivat toivoneet saavansa enemmän vertaistukea sekä tukea tukijärjestöiltä.

*”Kun perhettä kohtaa tällainen tragedia, koko perheen elämä menee sekaisin. Minusta tuntuu että jos perhe-elämämme on palapeli niin joku on sen rikkonut ja me etsimme oikeita paloja vieläkin.”*

*”Yritin vuosia saada yhteyden aivovammayhdistykseen/tukihenkilötoimintaan, mutta turhaan...”*

*”... Tuen antaminen heti silloin kun onnettomuus on sattunut emme saaneet. Kaunista kirjoituksia kriisihoidosta on mutta toimivuus ainakin meidän kohdalla epäonnistui kokonaan. Ensimmäisen vuoden koin monesti olevani ”yksin” vain oma perhe ja ystävät tukena.”*

Konkreettista tukea vastaajat olisivat toivoneet saavansa kotiavun, taloudellisen tuen, lastenhoidon, viriketoiminnan sekä kuntoutuksen muodossa. Lisäksi vastaajat olisivat toivoneet apua lakiasioiden hoidossa ja palveluiden hakemisessa, tukea päätettäessä esimerkiksi koti- ja laitoshoidon välillä sekä aivovammapotilaalle keskitetympää hoitoa, eli omalääkäriä.

*”Taloudellisista asioista, koska jos ne ovat huonosti niin se heikentää erittäin paljon selviytymistä muista kuntoutuksen ja arjen askareisiin liittyvistä asioista.”*

*”Ehdottomasti kotiapua tarvittaisiin enemmän! Sen järjestäminen joka taholle tuntuu olevan ylitse pääsemätön paikka.”*

Lisäksi vastaajat toivoivat perhekeskeisyyttä. Tällä saralla esiin nousivat parisuhteen tukeminen, perheen lasten huomioiminen, ei-vammautuneen puolison jaksamisen tukeminen sekä perheen kokonaisvaltainen huomioonottaminen.

*”...Minusta koko perhe tarvitsee tukea pitkän aikaa vammautumisen jälkeen...”*

*”...Oman itsen hoito on jäänyt vähälle. Aiemmin olin hyväkuntoinen keski-ikäinen nainen. Nyt olen ylipainoinen, verenpaine on koholla...todettiin sydämessäni rytmihäiriöitä...”*

*”Perheen osallistuminen kuntoutukseen olisi ollut tarpeellista, että kaikille olisi yhtäläisesti selvinnyt mistä on kyse ja millaisia vaikeuksia vammautuminen saattaa aiheuttaa...”*

*”Tuki ja hoito kohdistuu mieheeni, ei minulta kukaan kysy – Jaksatko kaiken ja miten voit?”*

## 6 POHDINTA

Tutkimuksen tärkeimpiä eettisiä periaatteita ovat tutkimustulosten paikkansa pitävyden tarkistaminen, niiden yleistettävyyden sekä julkistaminen. Lisäksi tutkijan tulisi aina koetella tulosten luotettavuutta (Mäkinen 2006, 102). Myös tässä tutkimuksessa tärkeiksi pohdinnan osa-alueiksi nousivat juuri tutkimustulosten yleistettävyyden sekä luotettavuus, eteenkin kun vastausprosentti jäi alle puoleen (n=23).

### 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksiin jotka suoritetaan sosiaali- ja terveyshuollon piirissä omaavat tiettyjä erityispiirteitä, joiden vuoksi nämä tutkimukset eroavat muista tutkimuksista. Kyseisellä alalla suoritettavaan tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat usein jonkin hoidon

piirissä, jolloin tutkija joutuu usein erilaisten eettisten ongelmatilanteiden eteen. Tutkittavat voivat esimerkiksi tarvita päivittäistä ohjausta ja apua, eivätkä he pysty toimimaan itsenäisesti yhteiskunnassa. Tällöin keskeiseksi moraaliseksi ongelmaksi nousee esimerkiksi se, onko oikein lähestyä tällaisessa elämäntilanteessa olevaa ihmistä ja pyytää häntä osallistumaan tutkimukseen. Nämä tutkimukset kun ovat usein kosketuksissa ihmisten tunteisiin, ja tutkittavien ollessa vaikeassa elämäntilanteessa tutkija ei halua pahentaa heidän tilannettaan. ( Mäkinen 2006, 111-113.)

Myös tämän tutkimuksen kohdalla oli tärkeää kiinnittää huomiota kyselyyn vastaajien tunteisiin heitä lähestyttäessä. Ainoastaan 23 vastauskuoren takaisin saamista ei voida pitää pettymyksenä, vaikka vastausten määrä ei vastannut kvantitatiivisen tutkimuksen vaatimaa tulosta. Yhteistyökumppanini ja minä tutkimuksen tekijänä olimme yhtä mieltä siitä että tulos oli kaikesta huolimatta hyvä etenkin, kun kyselyihin vastataan nykypäivänä melko huonosti. Koska tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen, muistutuskirjeiden lähetykseen ei koettu tarvetta. Lisäksi muistutuskirjeiden kolahtaminen postilaatikkoon olisi voinut aiheuttaa ahdistusta kyselyyn vastaamatta jättäneille, etenkin kun tutkimuksessa saatiin selville että suurimmalla osalla vastaajista puolison vammautumisesta oli kulunut vasta vähän aikaa, noin 1-3 vuotta.

Tutkimuksessa käytetty kyselylomake käytiin tarkkaan läpi, jotta kysymykset olisivat olleet mahdollisimman neutraaleja, eivätkä olisi loukanneet tai muuten pahoittaneet vastaajien mieltä. Lisäksi vastaajia pyrittiin informoimaan tutkimuksesta riittävästi kyselylomakkeen mukaan liitetyn saatekirjeen avulla. Esitestausta ei tässä tutkimuksessa suoritettu koska katsottiin, että tällä tavoin olisi menetetty liikaa tutkimusainestoa. Määrällisen tutkimuksen vaatimaa vastausten lukumäärää ei uskottu saataavan täyteen, jos osa tutkimuksen kohderyhmästä olisi käytetty esitestaukseen. Ennen kyselylomakkeen lähettämistä perheeseen sen tarkastivat ja hyväksyivät kaksi aihealueen asiantuntijaa, Aivovammaliitto ry:n Länsi-Suomen aluesihteerit Kaija Koivisto sekä kuntoutussuunnittelija Päivi Saaristo.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa perhedynamiikassa tapahtuneita muutoksia toisen vanhemman aivovammauduttua sekä perheen saamaa tukea tässä elämän tilanteessa. Lisäksi tarkoitus oli selvittää millaista tukea perheet kaipaavat. Tietoa haettiin kolmella eri tutkimuskysymyksellä. Tutkimustulokset osoittivat puutteita aivovammautuneiden sekä heidän perheittensä konkreettisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen saannissa. Suurimmat puutteet ilmenivät etenkin tiedollisen ja konkreettisen tuen alueilla.

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä pyrittiin selvittämään millaisia muutoksia perhedynamiikassa oli tapahtunut toisen vanhemman aivovammauduttua. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että suurin osa vastaajista koki puolison saaman aivovamman muuttaneen perheen sisäisiä rooleja. Lisäksi suuri osa vastaajista koki vammautumisen muuttaneen jollakin tapaa myös perheen sisäisiä toimintatapoja ja kaikki tutkimukseen osallistuneet tunnistivat arjessaan tapahtuneen muutoksia puolison vammautumisen jälkeen. Muutokset näkyivät muun muassa terveen puolison lisääntyneenä työtaakkana: kotityöt, juoksevat asiat, sekä vammautuneen hoitoon liittyvät tehtävät olivat osittain tai kokonaan vastaajan hoidettavana.

Yksi neljäs osa vastaajista oli sitä mieltä, että lapsiin liittyvien asioiden hoito oli siirtynyt pääosin puolison vastuulle. Sama määrä vastaajia oli huomannut puolisossaan muutoksia, jotka heikensivät arjessa selviytymistä. Vammautunut puoliso saattoi olla esimerkiksi aikaisempaa väsyneempi, haluton, kiukkuinen, kivulias, herkistynyt, muistamaton ja niin edelleen. Eräs vastaajista toi esille ongelman, jota jo tutkimuksen teoriaosuudessa käsiteltiin; vamma ei näy ulospäin. Näin ollen ystävien ja sukulaisten on vaikeaa ymmärtää, että perheessä tarvitaan tukea.

Toisella tutkimuskysymyksellä pyrittiin puolestaan selvittämään, millaista tukea perheet olivat saaneet toisen vanhemman aivovammauduttua. Tutkimukseen osallistu-



neiden tiedollisen ja konkreettisen tuen saannissa oli tutkimustulosten perusteella eroja eri vastanneiden välillä. Suurin osa vastaajista oli saanut puolison vammautumisen jälkeen eniten tukea ystäviltä ja sukulaisilta. Aivovammaliitolta oli saanut tukea viisi vastannutta, eli vajaa neljäsosa. Saadut tutkimustulokset ovat yhteneviä Jalolan ja Kettusen (2008, 33) tutkimustulosten kanssa. He tutkivat aivohalvauspotilaiden tuensaantia näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Heidän saamiensa tutkimustulosten mukaan parhaiten tukea oli saatu juuri ystäviltä ja sukulaisilta.

Suurin osa vastaajista oli saanut joko erittäin tai melko paljon tietoa itse vammasta, kaksi kolmasosaa aivovamman tuomista muutoksista ja noin puolet hoitoon liittyvistä asioista. Suurin osa vastaajista koki saaneensa joko erittäin tai melko huonosti tietoa taloudellisista tuista ja kotiavuista ja noin kolmasosa aivovamman tuomista muutoksista, hoidosta kuntoutuksesta. Suurin osa vastaajista ilmoitti saaneensa myös erittäin tai melko huonosti tietoa erilaisista palveluista. Melko paljon tietoa tästä aiheesta oli saanut 13 % vastaajista. Samansuuntaisia tutkimustuloksia saivat myös Jokelainen ja Ruuska-Rappu (2007, 5) tutkiessaan asiakastyytyväisyyttä Jyväskylän vammaispalvelussa, sekä Jalola ja Kettunen (2008, 24–46) joiden tutkimustulokset osoittivat puutteita aivohalvauspotilaan tiedollisen ja konkreettisen tuen alueilla.

Tärkeimpänä tiedonlähteenä vastaajat pitivät lääkäriä. Seuraavaksi tärkeimpiä tiedonlähteitä olivat sairaanhoitaja/terveydenhoitaja, Internet ja sosiaalityöntekijä.

Selvitettäessä henkisen tuen saantia tutkimustuloksista kävi ilmi, että kannustusta ja rohkaisua koki saaneensa melko hyvin vajaat kaksi viidesosaa mutta lähes sama määrä, vähän yli yksi viidesosaa koki saaneensa kyseistä henkisen tuen muotoa erittäin huonosti. Keskusteluapua sekä kuuntelemista koki saaneensa kaksi viidesosaa melko huonosti sekä erittäin huonosti. Tunteita ja kokemuksiaan kyselyyn vastaajat eivät olleet saaneet kovinkaan hyvin, sillä vajaat kaksi viidesosaa koki kyseisen emotionaalisen tuen muodon saannin melko huonoksi ja reilut yksi viidesosaa erittäin huonoksi. Kuunnelluksi tulemiseen vastaajat olivat hieman tyytyväisempiä, kaksi viidesosaa tunsu tulleensa kuulluksi melko hyvin.

Kukaan kyselyyn vastanneista ei kokenut, että häntä olisi tuettu riittävästi ja että hän olisi saanut kiitettävästi tietoa puolisonsa vammautumiseen liittyvistä asioista. Yksi viidesosa vastaajista oli sitä mieltä, että tuensaanti oli useimmiten ollut riittävää, mutta parannettavaakin oli jonkin verran. Vähän reilu kaksi viidesosaa koki, että tuensaanti oli ollut suurimmaksi osaksi riittämätöntä ja reilut yksi kolmasosaa koki ettei heitä oltu tuettu mitenkään. Kaksi tutkimukseen osallistunutta mainitsi vielä erikseen, ettei heillä ollut ympärillään minkäänlaista ulkopuolisten ammattihenkilöiden/tukihenkilöiden muodostamaa tukiverkostoa, mistä johtuen tästä kokivat itsensä yksinhuoltajiksi.

Kolmannella tutkimuskysymyksellä pyrittiin selvittämään millaista tukea perheet toivoisivat saavansa puolison aivovammautumisen jälkeen. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olisivat toivoneet enemmän tukea puolison aivovammautumisen jälkeen. Suurin osa olisi toivonut enemmän tietoa erilaisista tuensaanti mahdollisuuksista. Lisäksi toivottiin enemmän tietoa aivovamman vaikutuksista puolison toimintakykyyn ja tietoa kuntoutusmahdollisuuksista, sekä tietoa puolisonsa vamman laadusta ja lääkityksistä. Noin kolmasosa vastanneista olisi kaivannut enemmän tietoa puolison tilassa tapahtuneista muutoksista sairaalassa olo aikana, sekä tietoa tukijärjestöistä.

Tiedollisen tuen lisäksi vastaajat olisivat toivoneet enemmän henkistä ja konkreettista tukea. Konkreettisen tuen alueella toivottiin lisää kotiapua, lastenhoitoapua, ohjausta ja neuvontaa lakiasioiden hoitoon sekä palveluiden hakemiseen. Tämän lisäksi vastanneet olisivat toivoneet lisää viriketoimintaa vammautuneelle puolisolle, taloudellisista tukea, tukea päätökseen hoitaako kotona vai laitoksessa olisi kaivattu enemmän sekä omalääkäriä ja näin ollen keskitetympää hoitoa.

Enemmän henkistä tukea olisi kaivattu keskustelun muodossa, sillä vastaajilla oli tarve saada puhua tuntemuksista ja kokemuksistaan. Lisäksi vastaajat olisivat toivoneet tuensaannin olleen perhekeskeisempää. Vastaajat toivoivat perheen otettavan huomioon kokonaisvaltaisesti, unohtamatta perheen lasten tarvitsemaa tukea. Lisäksi toivottiin tukea parisuhteen hoitoon ja ei-vammautuneen puolison hyvinvoinnin tukemista.

Jatkossa tulisi kiinnittää enemmän huomiota aivovammautuneiden henkilöiden sekä heidän perheittensä konkreettisen, tiedollisen sekä emotionaalisen tuensaantiin. Konkreettisen tuen saantia, esimerkiksi kotiavun ja kuntoutusmahdollisuuksien saatavuutta olisi pyrittävä parantamaan. Lisäksi on huolehdittava tuen ja hoidon jatkuvuudesta ja pyrittävä varmistamaan että perheet ohjataan tukijärjestöjen ja vertaistuen piiriin osastojaksojen päätyttyä. Aivovammapotilaan kuntoutuksessa olisi ensisijaisen tärkeää huomioida myös vammautuneen omaiset. Kuntoutus tulisi tapahtua moniammatillisena yhteistyönä yhdessä ammattilaisten ja omaisten kanssa, jolloin yhdessä laadittaisiin kuntoutussuunnitelma ja tavoitteet. Perheet tulisi ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti. Vaikka tämä tutkimus toteutettiin yhteistyössä Aivovammaliitto ry:n kanssa, olisi suositeltavaa että myös muut aivovammautuneiden ja hänen perheittensä tukemiseen osallistuvat tahot kehittäisivät toimintaansa tutkimustulosten pohjalta.

Koska tutkimustuloksissa ilmeni selviä puutteita aivovammautuneiden ja heidän perheittensä tuensaannissa, olisi aiheellista toteuttaa jatkotutkimus muutaman vuoden kuluttua näiden tutkimustulosten julkaisemisesta. Jatkotutkimuksessa tulisi selvittää muun muassa sitä, onko tuensaanti kyseessä olevien perheiden kohdalla parantunut. Toinen jatkotutkimuksen aihe voisi kohdistua aivovammautuneiden sekä heidän perheittensä tuensaantiin kohdistettuihin resursseihin. Olisi näet ensisijaisen tärkeää, että vammautuneiden ja heidän perheittensä tuensaantiin olisi olemassa riittävät resurssit, joiden puitteissa pystyttäisiin tukemaan usein lähes katastrofimaiseen elämäntilanteeseen joutuneita perheitä.

## LÄHTEET

Aivovamma ry. 2005. Aivovamma on yleinen. Viitattu 21.11.2008 Saatavissa: <http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>

Aivovamma ry. 2005. Aivovamman vaikeusasteet. Viitattu 21.11.2008 Saatavissa: <http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/>

Aivovammaliitto ry. 2005. Vertaistuki. Viitattu 14.10.2009. Saatavilla: <http://www.aivovammaliitto.fi/vertaistukea/>

Aivovammaliitto ry. 2009. Avainasiaa aivovammasta - opas vammautuneille ja läheisille.

Aivovammayhdistys ry. 2007. Viitattu 14.10.2009. Saatavilla: <http://avy.nettisivut.fi/>

Forsberg, H. & Nätkin, R. (toim.) 2003. Perhe murroksessa – kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Helsinki: Gaudeamus. 10-12.

Forsbom, M-B. Kärki, E. Leppänen, L & Sairanen, R. 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Helsinki: Tammi, 137.

Hakulinen, T. 1998. Lasta odottavien ja kasvattavien perheiden perhedynamiikka ja siihen yhteydessä olevat perheen vaatimukset ja lastenneuvolasta saatu tuki. Viitattu 3.8.2009. Saatavilla: <http://www.uta.fi/laitokset/kirjasto/vaitokset/1998/1598.html>

Hirsijärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Huttunen, M Iivanainen, M. Partinen, M. & Taipale, I. (toim.) 1993. Aivovammat ja niihin liittyvät psyykkiset oireet. Neuropsykiatria. 1. p. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 378-383.

Jalola & Kettunen. 2008. Aivohalvauspotilaan kokemuksia saamastaan tuesta näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Opinnäytetyö. Metropolian ammattikorkeakoulu. 15, 24-26,33.

Jokelainen, V. & Ruuska-Rappu, K. 2007. Asiakastyytyväisyyskysely Jyväskylän kaupungin vammaispalvelussa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 6.4. 2010. Saatavilla: [2007https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/6348/TMP.objres.551.pdf?sequence=1](https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/6348/TMP.objres.551.pdf?sequence=1)

Kelan www-sivut. 2010. Vammaistuet. Viitattu 1.4.2010. Saatavilla: <http://www.kela.fi/IN/INTERNET/SUOMI.NSF/NET/150801124859EH?OpenDocument>

Koponen, A. 2001. Epilepsiaan sairastuminen iäkkäänä. Epilepsialiito, 2/2001.

Kuntatiedon keskus. 2008. Omaishoidon tuki. Viitattu 20.10.2009. Saatavilla: [http://www.kunnat.net/k\\_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;59797](http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;59797)

Käypä hoito. 2008. Aikuisiän aivovammat. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 20.3.2010. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi18020#s8>

Lahikainen, A-R. & Pirttilä-Backman, A-M. (toim.) 1998. Sosiaalinen vuorovaikutus. Keuruu: Otava. 208-213.

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937. Viitattu 20.10.2009. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380. Viitattu 4.4.2010. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lastensuojelun keskusliitto. 2000. Vanhemmuus. Viitattu 25.5.2009. Saatavilla: [http://www.lskl.fi/showPage.php?page\\_id=51](http://www.lskl.fi/showPage.php?page_id=51)

Linna, P. (toim.) 1994. Perhe. Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja. Tampereen yliopisto. 1-6.

Lähteenmäki, J. Mikkonen, P. & Saarni, A. 2004. Euran vammaispalveluiden kartoitus ja niiden nykytila työntekijöiden, järjestöjen ja vammaisneuvoston silmin. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. 3-5.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi. 94–95.

Neutens, J. & Rubinson, L. 2003. Research techniques for the health sciences. San Francisco, Benjamin Cummings. 187.

Nykysuonen sanakirja. 1992. O-R. Helsinki: WSOY. 262 & 460.

Paananen, S. 1990. Perhe kuin joukkuepeli. Helsinki: Otava. 8-9.

Purhonen, M. & Rajala, P. (toim.) 1997. Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Helsinki: Kirjapaja. 199-201.

Rautiainen, M. (toim.) 2001. Vanhemmuuden roolikartta – syvennä ja sovelle. Käyttäjän opas 2. Helsinki: Suomen kuntaliitto. 103-104.

Savolainen, A. 2009. Vammaispalvelut kunnassa - Haasteet palvelujen ja työn kehittämisen näkökulmasta. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. 36.

Salmenperä, R. Tuli, S & Virta, M. (toim.) 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi. 233-255, 434.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Sosiaalipalvelut. Omaishoito. Viitattu 20.10.2009. Saatavilla: [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito)

Tammentie, T. 1999. Perhedynamiikka ja äidin synnytyksen jälkeinen masennus. Pro-gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. 11.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2006. Riittävän hyvä vanhemmuus. Viitattu 1.10.2009. Saatavilla: [http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/kansanterveyslehti/lehdet\\_2005/9\\_2005/riittavan\\_hyva\\_vanhemmuus](http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/kansanterveyslehti/lehdet_2005/9_2005/riittavan_hyva_vanhemmuus)

Terveyskirjasto. 2009. Aivotärähdyks ja päänvammat (aikuiset). Duodecim. Viitattu 10.10.2009. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00641&p\\_haku=aivovamma](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00641&p_haku=aivovamma)

Terveyskirjasto. 2007. Perheen selviytyminen. Duodecim. Viitattu 10.10.2009. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_haku=sosiaalinen%20tuki&p\\_artikkeli=reu00369](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=sosiaalinen%20tuki&p_artikkeli=reu00369)

Terveyskirjasto. 2007. Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. Duodecim. Viitattu 10.10.2009. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_haku=sosiaalinen%20tuki&p\\_artikkeli=reu00321](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=sosiaalinen%20tuki&p_artikkeli=reu00321)

Tilastokeskus. 2009. Perheet. Viitattu 1.5.2009 Saatavissa: <http://www.stat.fi/meta/til/perh.html>

Timberg, H. & Kaitaro, T. (toim.) 1998. Aivovammaopas. Helsinki: Aivovammaliitto ry, 10-12.

Vammaispalveluiden www-sivut. 2008. Yleistä vammaispalveluista. Viitattu 5.4.2010. Saatavilla: <http://www.pohjois-karjala.fi/Resource.phx/sivut/sivut-vammaispalvelut/vpalvelut/palvelut.htx>

Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut. 2009. Aivovamman saaneen opas. Ammatillinen kuntoutus. Viitattu 9.10.2009. Saatavilla: <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/5290/25406/>

Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut. 2009. Aivovamman saaneen opas. Neuropsykologiset oireet. Viitattu 9.10.2009. Saatavilla: <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/5286/25374/>

Varsinaissuomen sairaanhoitopiirin www-sivut. 2009. Aivovamman saaneen opas. Yleistä kuntoutuksesta. Viitattu 9.10.2009. Saatavilla: <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/5288/25381/>

Verohallinto. 2008. Henkilöasiakkaan vero-opas. Saatavissa: <http://portal.vero.fi>

Vilen, M., Leppämäki, P. & Kström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.

Virokangas. 2004. Raportti suomalaisten järjestöjen tarjoamista huumehoidon jälkeisistä palveluista. Suomen Punainen Risti/huumetyö. Viitattu 20.3.2010. Saatavilla: [http://neuvoa-antavat.stakes.fi/NR/rdonlyres/9FE77C1E-4498-4116-B563-BACA28DEB4FB/0/hvironkannas\\_jalkityo\\_2004.rtf](http://neuvoa-antavat.stakes.fi/NR/rdonlyres/9FE77C1E-4498-4116-B563-BACA28DEB4FB/0/hvironkannas_jalkityo_2004.rtf)

ARVOISA KYSELYYN VASTAAJA

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalalla Porissa ja valmistun terveydenhoitajaksi keväällä 2010. Yksi suuri osa opintojeni loppuvaihetta on opinnäytetyön tekeminen. Olen valinnut aiheekseni selvittää millaista tukea perheissä, joissa toiselle vanhemmista on diagnosoitu aivovamma, on saatu ja millaista tukea kaivattaisiin lisää. Lisäksi opinnäytetyön tarkoitus on selvittää perhedynamiikassa tapahtuneita muutoksia toisen vanhemman aivovammauduttua. Tutkittavakseni olen valinnut puolison näkökulman ja tutkimukseni yhteistyökumppanina toimii Aivovammaliitto ry.

Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseeni vastaamalla lomakkeessa oleviin kysymyksiin. Osallistumisenne on tärkeää tiedon keruun sekä tutkimuksen onnistumisen kannalta. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja käsittelen vastaukset ehdottoman luottamuksellisesti eivätkä vastaajan henkilötiedot tule missään vaiheessa ilmi. Kyselylomakkeen mukana Teille on toimitettu valmiiksi kirjoitettu ja postimerkillä varustettu kirjekuori, jonka mukana voitte palauttaa minulle vastauslomakkeen mielellään 14.10.2009 mennessä.

Ystävällisin terveisin ja yhteistyöstä kiittäen

Satu Härmälä

Terveydenhoitotyön opiskelija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Pori

[Redacted]

[Redacted]



KYSELYLOMAKE

Kysymyksiin vastataan tämän hetkisen tilanteen mukaan. Voitte vastata kyselyyn ympäröimällä teille sopivimman vaihtoehdon ja/tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan. Voitte halutessanne ympyröidä myös useamman vaihtoehdon.

1. Vastaajan sukupuoli

- A) Mies
- B) Nainen

2. Vastaajan ikä

- A) Alle 26 vuotta
- B) 26–30 vuotta
- C) 31–35 vuotta
- D) 36–40 vuotta
- E) Yli 40 vuotta

3. Kuinka kauan puolisonne vammautumisesta on aikaa?

---

---

---

---

4. Kuinka monta lasta perheeseen kuuluu?

A) 1

B) 2

C) 3

D) 4 tai enemmän

5. Onko puolisonne vammautuminen mielestänne muuttanut perheenne sisäisiä rooleja? (esim. isän/äidin rooli)

A) Kyllä

B) Ei

6. Miten muutokset näkyvät arjessanne? Voitte kirjoittaa vastauksenne vapaasti alla oleville riveille.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

7. Ovatko perheenne sisäiset toimintatavat muuttuneet puolisonne vammautumisen myötä? Vastauksenne voitte kirjoittaa vapaasti alla oleville riveille.

---

---

---

---

---

8. Keneltä olette saanut tukea puolisonne vammautumisen jälkeen?

A) Hoitohenkilökunnalta

B) Sosiaalityöntekijältä

C) Tukihenkilöltä

D) Ystäviltä

E) Sukulaisilta

F) Aivovammaliitolta

G) Aivovammayhdistykseltä

H) Muusta lähteestä, mistä? \_\_\_\_\_

---

9. Kuinka paljon olette saanut tietoa puolisonne vammautumiseen liittyen seuraavista asioista?

	Erittäin paljon	Melko paljon	En osaa sanoa	Melko huonosti	Erittäin huonosti
Vammasta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vamman mukanaan tuomista muutoksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoidosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuntoutuksesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taloudellisista tuista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kotivasta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tukijärjestöistä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tukihenkilöistä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erilaisista palveluista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jostakin muusta, mistä? \_\_\_\_\_

10. Keneltä olette tietoa saanut? Asettakaa henkilöt tärkeysjärjestykseen sen mukaan, miten paljon olette heiltä tietoa saanut. (1 = tärkein)

Sairaanhoitajalta/terveydenhoitajalta/lähihoitajalta

Lääkäriltä

Fysioterapeutilta

Sosiaalityöntekijältä

Tukihenkilöltä

Perheenjäseneltä

Sukulaisilta

Ystäviltä

Aivovammaliiton työntekijältä

Aivovammayhdistyksen jäseniltä

Joltakin muulta, keneltä? \_\_\_\_\_

11. Millaista tietoa olisitte kaivanut enemmän?

- A) Tietoa puolisoni tilassa tapahtuneista muutoksista sairaalassaolo aikana
- B) Tietoa aivovamman vaikutuksista puolisonne toimintakykyyn
- C) Tietoa tukiryhmistä
- D) Tietoa tukijärjestöistä
- E) Tietoa tuensaantimahdollisuuksista
- F) Tietoa kuntoutusmahdollisuuksista.
- G) Jostakin muusta asiasta, mistä? \_\_\_\_\_

12. Kuinka hyvin olette saanut seuraavanlaista henkistä tukea?

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	En osaa sanoa	Melko huonosti	Erittäin huonosti
Kannustaminen ja rohkaiseminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keskusteleminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kuunteleminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Myötäeläminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tunteiden ja kokemusten jakaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Läsnä oleminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jollakin muulla tavalla, millä? \_\_\_\_\_

13. Keneltä olette henkistä tukea saaneet? Asettakaa henkilöt tärkeysjärjestykseen sen mukaan, miten paljon olette heiltä tukea saanut. (1=Tärkein)

Sairaanhoitajalta/ Terveystenhoitajalta

Lähihoitajalta

Lääkäriltä

Fysioterapeutilta

Sosiaalityöntekijältä

Tukihenkilöltä

Vertaistukiryhmältä

Perheenjäseniltä

Sukulaisilta

Ystäviltä

Aivovammaliiton työntekijöiltä

Aivovammayhdistykseltä

Eri yhdistyksen jäseniltä

Joltain muulta, keneltä? \_\_\_\_\_

14. Kuinka hyvin olette saanut seuraavanlaista konkreettista tukea?

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	En osaa sanoa	Melko huonosti	Erittäin huonosti
Kotiapua	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tukihenkilön tukea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taloudellista tukea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohjausta ja neuvontaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tietoa ja taitoa auttaa/ hoitaa puolisoa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kodin muutostöissä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viriketoimintaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jotain muuta, mitä? \_\_\_\_\_



15. Onko tuen saanti kokonaisuudessaan ollut mielestänne riittävää?

- A) Kyllä, minua on tuettu riittävästi ja olen saanut kiitettävästi tietoa puolisoni vammautumiseen liittyvistä asioista.
- B) Useimmiten, mutta jonkin verran olisi parannettavaa.
- C) Suurimmaksi osaksi tuen saanti on ollut riittämätöntä.
- D) Koen ettei minua ole tuettu mitenkään.

16. Miltä osa-alueilta olisitte toivoneet enemmän tukea? Vastauksenne voitte kirjoittaa vapaasti alla oleville riveille.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**KIITOS VASTAUKSISTANNE!**





Satu Härmälä

Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysala  
Maamiehenkatu 10  
28500 Pori

Asia: Tutkimuslupa-anomus

Aivovammaliitto ry myöntää Satu Härmälälle tutkimusluvan.  
Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaista tukea perheissä, joissa toisella vanhemmista on diagnosoitu aivovamma, on saatu ja millaista tukea kaivattaisiin lisää.

Tampere 20.10.2009



Kaija Kouvisto  
Aluesihteer  
Aivovammaliitto ry

---

Osoite:  
Aivovammaliitto ry  
Länsi-Suomen aluetoimisto  
Pellervonkatu 9, huone 1009  
33540 Tampere

Sähköposti:

Kotisivut:  
[www.aivovammaliitto.fi](http://www.aivovammaliitto.fi)