



**Johanna Sommarberg**  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Humanistisen alan  
ammattikorkeakoulututkinto  
Tulkki (AMK), viittomakieli ja tulkkaus  
Opinnäytetyö, 2019

# **HILJAA HAVAITTAVIA MUUTOKSIA**

**Kyselytutkimus Aivoliiton Juttu-tuvissa käyvien läheisille**



## TIIVISTELMÄ

Johanna Sommarberg

Hiljaa havaittavia muutoksia – Kyselytutkimus Aivoliiton Juttu-tuvissa käyvien läheisille

70 sivua, 2 liitettä

Kevät, 2019

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Humanistisen alan ammattikorkeakoulututkinto

Tulkki (AMK), viittomakieli ja tulkkaus

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää Aivoliiton Juttu-tuvissa käyvien, afasiaa sairastavien henkilöiden läheisten ajatuksia ja mielipiteitä Juttu-tupaan liittyen. Juttu-tupa-toiminta on Aivoliiton hallinnoimaa ryhmämuotoista kurssitoimintaa afasiaa sairastaville ihmisille. Toiminnan tarkoituksena on tukea afasiaa sairastavien kommunikointia ja osallisuuden tunnetta sekä ehkäistä syrjäytymistä. Juttu-tupa-toiminnan tärkeimpiä näkökulmia ovat vertaistuki sekä kommunikointiin rohkaistuminen.

Työn tilaaja on Aivoliitto. Aivoliitto edustaa ihmisiä, joilla on kielellinen erityisvaikeus tai jotka ovat sairastaneet aivoverenkiertohäiriön. Aivoverenkiertohäiriöihin sairastuu Suomessa vuosittain noin 20 000 ihmistä ja joka kolmas heistä sairastuu myös afasiaan.

Opinnäytetyön aineiston keruuta varten tehtiin kyselylomake, jonka avulla läheisten mielipiteitä kartoitettiin. Kyselylomakkeen rakentumiseen vaikutti voimakkaasti työn tilaajatahon toiveet ja tarpeet: tilaaja oli erityisen kiinnostunut siitä, mitä kyselyn avointen kysymysten vastauksista kävisi ilmi. Kysely lähetettiin 83:lle Juttu-tupa-kävijän läheiselle. Kaikkiaan kyselyyn vastasi 59 ihmistä. Kyselyn perusteella selvisi, että vastaajilla oli positiivinen mielikuva Juttu-tupa-toiminnasta. Vastaajat kertoivat lisäksi melko avoimesti arjen haasteistaan läheisen afasiaan liittyen.

Aineisto on analysoitu käyttäen temaattista sekä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Kyselyn avulla esiin tulleita ilmiöitä olivat esimerkiksi kommunikointimenetelmien käytön kehittyminen sekä vertaistuki. Kyselyn mukaan vastaajat olivat tyytyväisiä Juttu-tupa-toimintaan ja pitivät sitä läheisensä kannalta merkityksellisenä ja tärkeänä. Taustoittavien kysymysten vastausten perusteella kävi ilmi, että suurin osa vastaajista oli huomannut positiivisen muutoksen afasiaa sairastavan läheisensä kommunikoinnissa Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen.

Asiasanat: afasia, Juttu-tupa, kommunikointi, läheinen

## ABSTRACT

Johanna Sommarberg

Changes Silently Emerging. Survey for people close to The Finnish Brain Association's Juttu-tupa participants.

70 pages, 2 appendices

Spring, 2019

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Humanities

Interpreter, Sign Language and Interpreting

The goal of this thesis was to survey the thoughts and opinions of close relatives, friends, spouses and other people close to people with aphasia, concerning Juttu-tupa events. Juttu-tupa events comprise group-based course activities for people with aphasia, organized by The Finnish Brain Association. The purpose of Juttu-tupa events is to support communication and participatory engagement of people with aphasia in order to prevent social exclusion. The most important perspectives Juttu-tupa events provide are peer support and encouragement to communicate.

The thesis was commissioned by The Finnish Brain Association, which represents people who have specific language impairment or have suffered a stroke. These conditions affect approximately 20 000 people in Finland every year, and a third of the people experiencing them will develop aphasia.

A questionnaire was made to gather the opinions of the target group of the study. The wishes and needs of the commissioning party had a strong effect on the structure of the questionnaire, as The Finnish Brain Association was specifically interested in the results of questions that allowed open-text field responses. The questionnaire was sent to 83 persons close to Juttu-tupa participants, out of which a total of 59 responded to the questionnaire. The responses showed that the respondents have a very positive view on the Juttu-tupa events. The respondents openly shared their experiences on the everyday challenges related to the aphasia of the person close to them.

The data was analyzed using thematic analysis and data-driven content analysis. Improvement in using the Augmentative and Alternative Communication, peer support and improvement suggestions by the questionnaire respondents were some of the phenomena observed in the responses. The data showed that the respondents were satisfied with the Juttu-tupa events and considered them meaningful and important for both them and the person with aphasia. The answers to the background questions demonstrated that many of the respondents had noticed a positive development in the communication of the person with aphasia after participating in the Juttu-tupa events.

Keywords: aphasia, Juttu-tupa, communication, close relatives and friends

## SELKOKIELINEN TIIVISTELMÄ

Johanna Sommarberg

Hiljaa havaittavia muutoksia – Kyselytutkimus Aivoliiton Juttu-tuvissa käyvien läheisille

70 sivua ja 2 liitettä

Kevät, 2019

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Humanistisen alan ammattikorkeakoulututkinto

Tulkki (AMK), viittomakieli ja tulkkaus

Opinnäytetyössä selvitettiin sitä,  
mitä ne ihmiset ajattelevat,  
joiden afasiaa sairastava läheinen käy Juttu-tuvassa.  
Asian selvittämistä varten tehtiin kysely.

Afasia on sairaus,  
joka vaikuttaa ihmisen puheeseen tai puheen ymmärtämiseen.  
Afasia johtuu siitä,  
että aivoissa on vaurio.  
Juttu-tupa on paikka,  
jossa afasiaa sairastavat tapaavat toisiaan.

Juttu-tuvan tarkoitus  
on rohkaista kävijöitä kommunikoimaan omalla tavallaan.  
Tärkeintä Juttu-tuvassa on syrjäytymisen ehkäiseminen.  
Juttu-tupa on Aivoliiton perustama  
ja Aivoliitto ohjaa Juttu-tuvan toimintaa.

59 läheistä vastasi kyselyyn,  
ja heidän vastauksistaan selvisi erilaisia asioita.  
Läheiset pitivät Juttu-tupaa tärkeänä ja hyödyllisenä.

Asiasanat: afasia, Juttu-tupa, kommunikointi, läheinen

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖT JA AFASIA .....	8
2.1 Aivoinfarkti eli aivovaltimon tukos .....	8
2.2 Aivoverenvuodon kaksi tyyppiä .....	9
2.3 TIA-kohtaus.....	10
2.4 Afasia ja sen vaikutukset.....	11
2.5 Aivoverenkiertohäiriöiden ja afasian yleisyys .....	12
2.6 Afasian luokittelut.....	12
3 WHO:n ICF-luokitus .....	14
3.1 Luokituksen kehittyminen.....	14
3.2 Luokituksen rakenne .....	15
4 AFASIAN VAIKUTUS KOMMUNIKOINTIIN .....	18
4.1 Osallisuuden kokemus .....	20
4.2 Afasian vaikutukset sairastuneen läheisiin.....	21
4.3 Psykkiset vaikutukset .....	22
5 AIVOVERNEKIERTOHAIRIÖIDEN KUNTOUTUS SUOMESSA .....	24
5.1 Aivoverenkiertohäiriöistä kuntoutuminen.....	24
5.2 Aivoliitto ry:n esittely ja toiminta .....	26
5.3 Aivoliiton Juttu-tupa-verkosto ja vertaistuki .....	27
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	31
6.1 Työn rajaaminen .....	31
6.2 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset .....	32
7 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSAINEISTON KERUU .....	33
7.1 Kyselylomakkeeseen liittyvät käytännön asiat .....	33
7.2 Kyselyn muoto ja sisältö.....	34
8 KYSELYN AVULLA SAADUN AINEISTON KUVAUS JA ANALYSOINTI .	37
8.1 Kommunikoinnin ja kommunikointimenetelmien käytön kehittyminen .	38
8.2 Rohkaistuminen sosiaalisissa tilanteissa .....	40
8.3 Vertaistuen merkitys.....	42
8.4 Läheisten tekemät kehitysehdotukset .....	43
8.5 Läheisten positiiviset mielikuvat Juttu-tupa-toiminnasta.....	46
9 TULOKSET JA TUTKIMUSKYSYMYKSIIN VASTAAMINEN.....	49
10 POHDINTA .....	51
LÄHTEET .....	56
LIITE 1. Kysely Juttu-tupa-kävijöiden läheisille .....	63
LIITE 2. Teemoittelun perustana olleet ilmiöt.....	68

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyö tehtiin Aivoliiton ylläpitämään Juttu-tupa-toimintaan liittyen. Juttu-tupa-verkosto kattaa noin neljäkymmentä afaattisille henkilöille tarkoitettua ryhmää, jotka kokoontuvat eri paikkakuntien kansalais- ja työväenopistoissa. Juttu-tupa-toiminta tarjoaa vertaistukea afasiaan sairastuneille ja sen keskeinen teema on sairastuneiden henkilöiden kommunikoinnin sekä osallisuuden tukeminen. Samat aiheet – kommunikointi ja osallisuus – ovat teemoja, joiden ympärille opinnäytetyö on muodostunut.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, kuinka Juttu-tuvassa käyvien ihmisten läheiset kokevat Juttu-tuvan vaikuttavan afasiaan sairastuneen omaisensa elämään. Tarkoituksena oli saada selville läheisten käsityksiä Juttu-tuvan hyödyllisyydestä. Aiempaa tutkimusta kyseisen viiteryhmän käsityksistä ei ole tehty. Asiaa selvitettiin kyselytutkimuksen avulla (LIITE 1. Kyselytutkimus Juttu-tuvassa käyvien läheisille). Kyselylomake toimitettiin 83 henkilölle ja täytettyjä lomakkeita palautui minulle 61. Lopullinen aineisto koostui 59 lomakkeen vastauksesta, jolloin kyselyn vastausprosentti oli 71.

Läheisten mielipiteiden kartoittaminen on tärkeää jo itsessään, mutta myös sen vuoksi, että Juttu-tupa-toiminnan rahoitus haetaan vuosittain Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA) ja hakemusta varten on kannattavaa tuoda esiin Juttu-tuvan tarpeellisuutta. Aiheen valintaan vaikutti kiinnostukseni afasiaa sairastavien kommunikointia ja elämänlaatua kohtaan. Kiinnostukseni vuoksi olen hakeutunut mukaan Juttu-tupa-toimintaan ja ohjaan kahta Juttu-tupa-ryhmää.

Opinnäytetyön yhtenä keskeisenä ilmiönä on afasia. Afasia on aikuisiän kielellinen häiriö, joka voi ilmetä erilaisina kielellisten toimintojen ongelmina. Syynä ongelmille on aivojen kielellisten alueiden toiminnan häiriintyminen esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön, kasvaimen tai vamman seurauksena.

Toinen vahvasti opinnäytteen rakentumisen taustalla vaikuttava ilmiö on osallisuus ja osallisuuden tunteen kokeminen. Afasiaan sairastumisen jälkeinen akuuttivaihe ja mahdollinen puhekyvyn menettäminen vaikuttavat ihmisen elämään, vaikeuttavat sosiaalisten suhteiden ylläpitoa sekä saattavat horjuttaa sairastuneen henkilön perheen dynamiikkaa. Sairastuminen todennäköisesti muuttaa myös kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tapoja.

Yhtenä opinnäytetyön, kyselyn laatimisen sekä tulosten analysoinnin viitekehyksenä on käytetty ICF-luokitusta, joka on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus. Luokitus kuvaa sitä, miten sairauden ja vammauksen vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. (THL c.)

Opinnäytetyön tekemistä ohjasi Aivoliiton kiinnostus Juttu-tupa-kävijöiden läheisten mielipiteitä kohtaan. Opinnäytetyön ja siihen liittyvän kyselytutkimuksen avulla haluttiin saada selville läheisten ajatuksia ja kokemuksia Juttu-tupaan liittyen. Kerätyn aineiston avulla saadut tulokset ovat Juttu-tupa-toiminnan kannalta hyvin rohkaisevia.

## 2 AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT JA AFASIA

Yleisimmin afasiaa aiheuttavat aivoverenkiertohäiriöt (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriöt. Afasia). Aivoverenkiertohäiriöt jaetaan kolmeen eri pääryhmään: aivovaltimon tukos eli aivoinfarkti, aivoverenvuoto sekä ohimenevä aivoverenkiertohäiriö eli TIA-kohtaus (transient ischemic attack) (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Mikä on aivoverenkiertohäiriö). Seuraavassa keskitytään kuvailemaan aivoverenkiertohäiriöitä, vaikka afasiaa voivat aiheuttaa niiden lisäksi myös aivokasvaimet, aivovammat sekä etenevät neurologiset sairaudet.

### 2.1 Aivoinfarkti eli aivovaltimon tukos

Aivoinfarktissa veritulppa tukkii aivovaltimon, jonka vuoksi kyseisen valtimon suonittama alue jää ilman happea ja menee kuolioon. Veritulpan yleisin aiheuttaja on valtimoiden kovettumatauti eli ateroskleroosi. Aivo- ja sydäninfarktin taustalla on siis sama, suonia ahtauttava sairaus. Ahtautuneessa suonessa veren mukana liikkuva hyytymä voi aiheuttaa veritulpan. Neljännes aivoinfarkteihin johtaneista verihyytymistä on lähtöisin sydäimestä. Sydämen eteisvärinän yhteydessä on suuri riski verihyytymän muodostumiselle, jonka vuoksi eteisvärinäpotilaita hoidetaan verenohennuslääkkeillä. (Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivohalvaus. Aivoinfarkti ja aivoverenvuoto.) Eteisvärinä kaksinkertaistaa aivoinfarktin riskin, kun verrataan henkilöihin, joiden sydän pumppaa sinusrytmissä eli toimii normaalisti (Eteisvärinä. Käypä hoito –suositus 2017).

Aivoinfarkti liittyy valtimosuonten kovettumiseen ja ahtautumiseen. Sen riskiä nostavat samat syyt kuin sydäninfarktin: ikääntyminen, diabetes, tupakointi, ylipaino, runsas alkoholin käyttö, kohonnut veren kolesterolipitoisuus sekä kohonnut verenpaine (Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivohalvaus. Aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Vuonna 2013 aivoinfarktien osuus aivoverenkiertohäiriöistä oli 79 prosenttia (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus 2016).

Aivoinfarktin oireet ilmestyvät nopeasti ja kuten muidenkin aivoverenkiertohäiriöiden kohdalla, on pikainen hoitoon pääsy tärkeää. Koska aivoinfarkti johtuu tukoksesta, on liuotushoidon nopea aloittaminen keskeistä vaurioiden laajenemisen estämiseksi. (Tays. Neurologia ja kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. Aivoinfarktin liuotushoito.) Liuotushoidon tavoitteena on tukoksen poistaminen ja verenkierron palauttaminen infarktialueelle.

Aivoinfarktin oireita voivat olla puhekyvyn heikentyminen, toisen puolen raajojen tuntohäiriö tai heikkous, suupielen roikkuminen, näköhäiriöt, kognitiiviset häiriöt sekä liikkumisen ja tasapainon häiriöt. (Tays. Neurologia ja kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. Aivoinfarkti.)

## 2.2 Aivoverenvuodon kaksi tyyppiä

Noin 15 prosenttia aivoverenkiertohäiriöistä on aivoverenvuotoja (Terveysportti. Lääkäriin tietokannat. Aivoverenvuoto). Aivoverenvuotoja on kahta tyyppiä: aivojen sisäinen verenvuoto ICH (intracerebraalinen hemorragia) sekä lukinkalvonalainen verenvuoto SAV (subaraknoidaalivuoto).

Aivojen sisäisen verenvuodon yleisin aiheuttaja on verenpainetauti, joka heikentää verisuonten seinämiä ja altistaa niitä repeämille. Aivojen sisäistä verenvuotoa voivat provosoida myös runsas päihteiden käyttö, päähän osunut isku, verenhennuslääkitys tai erilaiset veren hyytymishäiriöt. Oireina aivojen sisäisessä verenvuodossa ovat nopeasti etenevä toispuolihalvaus, oksentaminen, kouristelu ja tajunnan tason laskeminen. (Terveysportti. Lääkäriin tietokannat. Aivoverenvuoto.) Vuoto kallon sisällä aiheuttaa turvotusta ja sen myötä puristusta vuotokohtaan. Seurauksena voi olla hermoyhteyksien vahingoittuminen ja kallonsisäisen paineen nousu. (Gong, Hua, Keep, Hoff & Xi 2004.)

Lukinkalvonalaista verenvuotoa edeltää aivovaltimon heikkoon kohtaan syntyvä pullistuma eli aneurysma. Pullistuma voi olla paikallaan vuosikymmeniä, eikä sen olemassaolo välttämättä käy koskaan ilmi. Joidenkin ihmisten kohdalla pullistuma voi puhjeta ja sen kautta veri pääsee vuotamaan lukinkalvon alle. Lukinkalvo on

kolmesta aivoja ympäröivästä kalvosta keskimäinen. (Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivokalvonalainen verenvuoto.) Lukinkalvonalaisen verenvuodon yhteydessä verta voi vuotaa myös aivokudokseen (Tays. Neurologia ja kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. ICH eli aivojen sisäinen verenvuoto). Myös lukinkalvonalaisen verenvuodon riskiä lisäävät kohonnut verenpaine, tupakointi sekä runsas alkoholin käyttö.

Oireet eroavat aivojen sisäisestä verenvuodosta, jossa vuoto tapahtuu aivokudoksen sisällä. Lukinkalvonalaisessa vuodossa veri pääsee vuotamaan aivokalvojen väliin. Oireena lukinkalvonalaisessa verenvuodossa on hetkessä alkava, voimakas päänsärky. Usein oireena on myös oksentelua, valonarkuutta ja niskan jäykkyyttä. Kouristelu ja tajuttomuus ovat mahdollisia, harvoin myös halvausoireet. (Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivokalvonalainen verenvuoto.) Aivoverenvuodossa halvausoireet ilmenevät yleensä hitaammin kuin aivoinfarktin kohdalla (Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivohalvaus. Aivoinfarkti ja aivoverenvuoto).

Lukinkalvo ympäröi aivoja ja muodostaa alleen tilan, jossa aivo-selkäydinneste kiertää. Jos tähän tilaan vuotaa paljon verta, voi aivojen nestekierto häiriintyä ja nestettä kertyä aivojen alueelle liikaa. Tämä voi aiheuttaa aivopaineen nousua. Aivo-selkäydinnesteen joukkoon vuotanut veri voi myös aiheuttaa tulehduksen aivojen alueelle. (Terveyskylä. Aivotalo. Sairaudet. Aivoaltimopullistumat ja SAV. SAV eli lukinkalvonalainen verenvuoto. Mikä on SAV.)

### 2.3 TIA-kohtaus

TIA-kohtauksen oireet ovat hyvin samanlaiset kuin aivoinfarktissa tai aivoverenvuodossakin, mutta kohtaus kestää vain muutamasta minuutista alle tuntiin. TIA-kohtaukseen on suhtauduttava sen lyhytkestoisuudesta huolimatta vakavasti, sillä se antaa vahvoja viitteitä aivoihin johtavan verisuoniston poikkeuksellisesta toiminnasta. TIA-kohtauksen jälkeen aivoinfarktin riski on suurentunut mutta kohtaus ei jätä aivokudokseen pysyviä vaurioita. (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus 2016.)

## 2.4 Afasia ja sen vaikutukset

Afasia on kielellisten toimintojen häiriö, joka johtuu aivokudoksen vauriosta (Lehtihalmes 2017, 27). Yleisin afasian aiheuttaja on aivoverenkiertohäiriö, mutta mikä tahansa keskushermoston sairaus voi aiheuttaa afasiaa (Lehtihalmes 2017, 28). Se voi vaikuttaa kaikkiin kielellisiin osa-alueisiin: puheen tuottamiseen, puheen ymmärtämiseen, laskemiseen, lukemiseen ja kirjoittamiseen (Aivoliitto 2014). Afasia on koko kielellisen järjestelmän häiriö, ja sen erilaiset ilmenemis- muodot riippuvat aivoissa tapahtuneen vaurion laajuudesta ja paikasta. Kielellisen toiminnan kannalta tärkeimpiä alueita sijaitsee aivojen otsa- ja ohimolohkojen alueella. Afasia on yleistä vasemman aivolohkon vaurioiden yhteydessä, jolloin kielellisten oireiden lisäksi usein ilmenee vartalon oikean puolen eriasteisia hal- vausoireita. (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriöt. Afasia.) Afasia ei kohdistu pelkäs- tään puheen tuottoon ja ymmärtämiseen, vaan se liittyy laajemmin kielellisiin toi- mintoihin ja näin koskettaa puhuvia, kuulevia, esimerkiksi kuvien avulla tai elein kommunikoiivia sekä viittomakielisiä ihmisiä (Lehtihalmes 2017, 27).

Tyypillisesti afasiaan sairastutaan äkillisesti, eikä ihmisellä ole tilaisuutta tehdä valmisteluita sairastumisen jälkeiselle ajalle. Afasiaan sairastunut henkilö on edelleen yhtä älykäs ja samalla tavoin tunteva ihminen kuin ennen sairastumis- taan. Kielellisten häiriöiden vuoksi yksinkertaistenkin asioiden hoitaminen voi tuottaa suuria vaikeuksia. (Aivoliitto 2014.) Aivojen kielellistä prosessointia hoita- vien alueiden lisäksi afasia voi vaikuttaa aivojen muihin osiin ja niiden ohjaamiin toimintoihin. Ongelmat voivat liittyä esimerkiksi puhe-elinten liiketoimintoihin, muistin toimintoihin, tahdonalaisiin liiketoimintoihin tai hahmottamiseen. (Ter- veysportti. Lääkärin tietokannat. Afasia.) Kielen häiriöt sekä neuropsykologisen alueen ongelmat ovat merkittävä syy afasiaa sairastavan mahdolliseen syrjäyty- miseen. (Aivoliitto 2014.)

Afasiaan sairastuessa ihmisen toimintakyky heikentyy huomattavasti (Lehtihal- mes 2017, 27). Ystävien tai sukulaisten tapaaminen sekä omien asioiden hoita- minen voivat muuttua hankaliksi. Läheisten ajatukset ja ympäristön yleinen suh- tautuminen voivat tuottaa sairastuneelle paineita ja huolta. Tämän kaltaiset aja- tukset voivat vaikuttaa siihen, että ihminen tuntee jäävänsä syrjään sekä arjen

toimista, että laajemmin esimerkiksi yhteiskunnassa vallitsevista järjestelmistä. (Rautakoski 2005 b, 9.) Eräs afasiaan usein liittyvä oire on äärimmäinen väsymys. Väsymys voi olla niin voimakasta, että ihminen kirjaimellisesti nukahtaa kesken lauseen. Väsymys voi olla sekä fyysistä että henkistä ja vaikeuttaa asioihin tarttumista tai esimerkiksi keskustelussa mukana pysymistä. Kun aivotapahtumasta kuluu aikaa, väsymys saattaa lieventyä. (Rentola 2013, 210.)

## 2.5 Aivoverenkiertohäiriöiden ja afasian yleisyys

Vuonna 2015 aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneita oli Suomessa noin 100 000. Vuosittain 18 000 ihmistä saa aivoinfarktin ja aivoverenvuodon noin 1800. Vuoden sisällä uusiutuvien aivoinfarktien määrä on 2500. Aivoinfarktia ennustavan TIA-kohtauksen saa noin 5000 ihmistä. Erilaiset aivoverenkiertohäiriöt ovat Suomen kolmanneksi yleisin kuolinsyy ja niihin menehtyy vuosittain noin 4500 ihmistä. (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Mikä on aivoverenkiertohäiriö.) Joka kolmas aivoverenkiertohäiriön sairastanut sairastuu myös afasiaan. Afasian vaikeusaste sairastuneiden välillä vaihtelee suuresti. (Rentola 2013, 219.)

Aivoverenkiertohäiriön kuten afasiankin kuntoutus on yksilöllistä. Varhainen aloitus on tärkeää ja takaa laadukkaan tuloksen. Sen vuoksi henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman mukainen toiminta aloitetaan mahdollisimman nopeasti. Kuntoutuksen määrätietoisella suunnittelulla ja toteutuksella on päästy siihen, että kolme kuukautta aivoverenkiertohäiriön jälkeen yli puolet sairastuneista on toipunut siten, että he kykenevät toimimaan itsenäisesti arjessaan. Alle 30% sairastuneista on pysyvästi vammautuneita ja noin 20% ei pysty selviytymään kokonaan vaan he ovat laitoshoidon asiakkaita. (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Kuntoutuminen.)

## 2.6 Afasian luokittelut

Afasiaa on tutkittu vuosikymmeniä monen eri tieteenalan toimesta. Vuosien varrella on esitetty yli kaksikymmentä erilaista afasian luokittelutapaa. (Lehtihalmes

2017, 31.) Nykyisin yleisimmin käytössä on jako sujuviin ja sujumattomiin afasioihin (Lehtihalmes 2017, 33). Yksinkertaistetusti voidaan sanoa sujuvan afasian tarkoittavan sitä, että puheen tuotto on vuolasta, mutta sisällöltään, merkityksiltään tai äännerakenteiltaan vääristynyttä tai tilanteeseen liittymätöntä (Lehtihalmes 2017, 36). Sujumattomassa afasiassa puheen tuotto on työlästä ja niukkaa, eivätkä puheen ymmärtämisen ongelmat korostu samalla tavoin kuin joidenkin sujuvien afasioiden kohdalla. (Lehtihalmes 2017, 37.) Sanahakua esiintyy runsaasti kaiken tyyppisissä afasioissa (Lehtihalmes 2017, 39). Sekä sujuvat että sujumattomat afasiat jaetaan edelleen neljään tyyppiin. Sujumattomiin afasioihin luetaan Brocan afasia, transkortikaalinen motorinen afasia, isolaatioafasia sekä globaaliafasia. Sujuviin afasioihin kuuluvat Wernicken afasia, transkortikaalinen sensorinen afasia, konduktioafasia sekä anominen afasia. (Lehtihalmes 2017, 33.) Afasian luokittelun taustalla on oikeanlaisen kuntoutuksen suunnittelu, sillä erilaisia afasioita kuntoutetaan eri tavoilla (Rautakoski 2005 a, 5).

Aiemmin on pidetty selvänä, että vasemman aivopuoliskon otsalohkon takaosassa sijaitseva Brocan alue on vastuussa puheen tuotosta, kun taas vasemmallalla ohimolohkossa sijaitsevan Wernicken alueen on ajateltu vastaavan puheen ymmärtämisestä. Näille alueille kohdistuneen vaurion on ajateltu määräävän afasian tyyppin ja puhutaankin Brocan afasiasta, jolla tarkoitetaan puheen motoriseen ohjaukseen liittyvää häiriötä sekä Wernicken afasiasta, jolla tarkoitetaan puheen ymmärtämisen häiriötä sekä sisällöltään merkityksettömän puheen tuottamista (Lehtihalmes 2017, 33–37).

Nykytiedon valossa koko kielijärjestelmä nähdään kuitenkin hyvin laajana ja monimutkaisena kokonaisuutena. Ajatellaan, että siitä on vastuussa koko aivot kattava hermoverkosto, jonka osia esimerkiksi edellä mainitut aivojen alueet ovat. Ei voida yksiselitteisesti sanoa, millainen afasia tietyn aivoalueen vauriosta seuraa. Nykyään esimerkiksi Wernicken alueen ajatellaan huolehtivan puheen fonologisesta valmistelusta ja puheen ymmärtämisen toimintojen ajatellaan hajaantuneen laajalle alueelle molempiin aivolohkoihin. (Lehtihalmes 2017, 37.)

### 3 WHO:n ICF-luokitus

Yksi näkökulma afasiaan sairastuneen osallisuuden kokemisen sekä esimerkiksi kuntoutumisen tai toimintakyvyn tarkasteluun on *ICF-luokitus*. Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) kehittämä luokitusjärjestelmä, jonka avulla voidaan kuvata vamman ja sairauden vaikutuksia yksilön elämään (THL c).

#### 3.1 Luokituksen kehittyminen

ICF-luokitus pohjautuu vuonna 1980 julkaistuun sairauden seurauksien malliin ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). ICIDH-luokituksen kieli oli vammaisia ja toimintarajoitteisia ihmisiä leimaavaa ja suhtautui heihin kielteisesti (THL c). Luokituksessa keskityttiin sairauden tai vamman seurauksiin, eikä sillä pystytty vastaamaan kehittyneen lääketieteen ja terveydenhuollon vaatimuksiin, sillä se ei ottanut riittävästi kantaa ihmisen toimintakykyyn tai osallistumiseen. (Kuntoutusportti. WHO:n vuosien 1980 ja 2001 vammaisuusluokitusten teoreettiset perusteet.)

Tämä oli syy sille, että ICF-luokituksen kehittäminen aloitettiin. ICF-luokituksen mukaan ihmisen toimintarajoitteet ja toimintakyky muotoutuvat yksilö- ja ympäristötekijöiden sekä terveydentilan välisistä suhteista (THL c). Toimintakyky ei näin ollen ole ICF-luokituksen mukaan muuttumaton tila, vaan se muotoutuu luokituksen eri osa-alueiden mukana. ICF:n myötä esimerkiksi kuntoutusta katsotaan nykyisin sosiaalisen ja yhteisöpohjaisen näkökulman kautta (Rautakoski 2005 b, 103). Yhteisöpohjainen kuntoutus painottaa mahdollistamista, osallistamista, tasa-arvoa ja omatoimisuutta. Vammaisen tai sairastunut ihminen kuntoutuu oman yhteisönsä sekä kuntoutuksessa mukana olevan moniammatillisen työryhmän avulla. (Hildén, Merikoski, Launonen 2001, 114–115.) Yhteisöpohjainen kuntoutus vaatii kuntoutujan ympäristöltä vahvaa sitoutumista, sillä ympäristön pitää mahdollistaa kuntoutujan osallistuminen. Osallistuminen ei tapahdu spontaanisti. (Hildén, Merikoski, Launonen 2001, 117.)

ICF-luokituksen tausta-ajatuksina ovat malli eri ammattiryhmien välille luotavasta yhteisestä kielestä sekä tavoite luoda keinoja toiminnallisen terveydentilan tutkimuksen edistämiseksi ja sen ymmärtämiseksi (THL c). Luokituksen perustana on biopsykososiaalinen malli. Biolääketieteellisestä mallista poiketen ICF-luokituksen mukaan ihminen nähdään toimijana, jonka elämään vaikuttaa hänen vammansa tai sairautensa lisäksi hänen elinympäristönsä, esimerkiksi yhteiskunnan tarjoamat palvelut tai hänen läheistensä tuki. ICF näkee vaikutuksia myös siinä, kuinka henkilöllä on mahdollisuuksia käyttää erilaisia apuvälineitä ja käydä töissä tai harrastuksissa. (THL c.)

Vajavaisuuksien ja rajoitteiden lisäksi ICF:n avulla voidaan tarkastella yksilön taitoja, osaamista tai osallistumisen mahdollisuuksia. ICF nostaa esiin myös yksilön elämään vaikuttavat ympäristötekijät. Luokituksessa ympäristötekijöillä tarkoitetaan niitä fyysisiä, sosiaalisia tai asenneympäristöjä, joissa yksilö elää. (Stakes 2013, 10.) Toimintaa rajoittavina tekijöinä ei ICF:n mukaan katsota vain sairastuneesta tai vammaisesta henkilöstä itsestään johtuvia asioita. Hänen toimintaansa estävinä tekijöinä nähdään esimerkiksi puutteet rakennetun ympäristön esteettömyydessä, apuvälinevarustelussa tai kanssaihmissen asenteissa (Stakes 2013, 234). ICF huomioi yksilön tarpeet ja elämäntilanteen monipuolisemmin kuin perinteinen biolääketieteellinen malli, joka katsoo ihmisen toimintarajoitetta hänen ominaisuutenaan, johon voidaan vaikuttaa vain vammaa tai sairautta hoitamalla (THL b).

### 3.2 Luokituksen rakenne

ICF-luokitus sisältää kaksi pääosaa, jotka kumpikin jakautuvat edelleen kahteen osaan. Pääosista ensimmäinen kuvaa yksilön toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja se jakaantuu kuvaamaan yksilön tekemiä suorituksia ja hänen osallistumistaan sekä ruumiin toimintoja ja ruumiin rakenteita (Taulukko 1. ICF-luokituksen Osa 1: toimintakyky ja toimintarajoitteet). Luokituksen pääosista toinen kuvaa yksilön elämään vaikuttavia kontekstuaalisia tekijöitä, ja se jakaantuu ympäristötekijöihin sekä yksilötekijöihin.

TAULUKKO 1. ICF-luokituksen Osa 1: toimintakyky ja toimintarajoitteet

ICF-luokituksen osa 1.		
TOIMINTAKYKY JA TOIMINTARAJOTTEET		
Yksilön suoritukset ja osallistuminen	Ruumiin toimintojen pääluokat	Ruumiin rakenteiden pääluokat
Oppiminen ja tiedon soveltaminen	Mielentoiminnot	Hermojärjestelmän rakenteet
Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet	Aistitoiminnot ja kipu	Silmä, korva ja niihin liittyvät rakenteet
Kommunikointi	Ääni- ja puhetoiminnot	Ääneen ja puheeseen liittyvät rakenteet
Liikkuminen	Sydän- verenkierto-, veri-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot	Sydän ja verenkierto-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän rakenteet
Itsestä huolehtiminen	Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot	Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän rakenteet
Kotielämä	Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjatkamisjärjestelmän toiminnot	Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjatkamisjärjestelmän rakenteet
Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	Tuki- ja liikuntaelimitykseen ja liikkeisiin liittyvät toiminnot	Liikkeeseen liittyvät rakenteet
Keskeiset elämänalueet	Ihon ja ihoon liittyvien rakenteiden toiminnot	Ihon rakenne ja ihoon liittyvät rakenteet
Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä		

Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden muodostaessa luokituksen ensimmäisen osan, muodostuu toinen osa kontekstuaalisista tekijöistä. Kontekstuaalisten tekijöiden kahdesta osa-alueesta ensimmäisellä, eli ympäristötekijöillä, tarkoitetaan niitä ympäristöjä, joissa esimerkiksi afasiaan sairastunut ihminen elää ja toimii.

Ympäristötekijöiden alaluokka jaetaan viiteen osa-alueeseen, joista tämän opin-  
näytetyön kannalta mielenkiintoisimpina mainittakoon tuotteet ja teknologiat sekä  
ympäristön asenteet. (Stakes 2013, 43–44.)

Tuotteista ja teknologioista voidaan afasiaa sairastavan ihmisen kohdalla puhua  
esimerkiksi erilaisten apuvälineiden, kommunikaatio-sovellusten tai rakennetun  
ympäristön kohdalla. Tuki ja keskinäiset suhteet ovat kyseessä silloin, kun poh-  
ditaan, kuinka afasiaan sairastuminen muuttaa sairastuneen lähipiirin elämää tai  
heidän tapansa olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa.

Ympäristön asenteista taas on kyse esimerkiksi silloin, kun afasiaan sairastuneen  
lähin kommunikointiympäristö joko tukee tai rajoittaa hänen viestintäänsä. Sa-  
masta asiasta laajemmassa mittakaavassa on kyse, kun poliittisella tasolla pää-  
tetään esimerkiksi kuntoutuspalveluiden tai tulkkauspalvelun tulevaisuudesta.  
Päätöksiä sekä ihmisen lähiympäristössä että päättävällä tasolla tehdään asen-  
teiden ja mielikuvien perusteella. Luokittelematta sen sijaan on kontekstuaalisten  
tekijöiden toinen osa-alue eli yksilötekijät. Kyseisen osa-alueen tarkempi määrit-  
tely olisi mahdotonta sen sisällä esiintyvän sosiaalisen ja kulttuurisen vaihtelun  
vuoksi. (Stakes 2013, 8.)

Luokituksen rakenne ja yksi sen käyttötavoista käy ilmi, kun luokituksen eri osa-  
alueita soveltaen kerrotaan afasiaan sairastuneen elämästä. Voidaan esimerkiksi  
kertoa, että hän on kokenut aivoverenkiertohäiriön, joka on ruumiin toimintojen  
häiriö. Aivoverenkiertohäiriö on aiheuttanut tuhoa henkilön aivokudoksessa, eli  
on tapahtunut muutos ruumiin rakenteessa. Afasia on kielellinen vaikeus, joka  
lukeutuu mielentoimintojen häiriöihin. Kommunikointi on itsessään yksi suorituk-  
sien ja osallistumisen osa-alueen alakategorioista ja sen ongelmat voivat vaikut-  
taa ihmisen suoriutumiseen päivittäisissä toimissaan tai sosiaalisissa tilanteissa.  
(Korpijaakko-Huuhka & Rautakoski 2017, 121.)

#### 4 AFASIAN VAIKUTUS KOMMUNIKOINTIIN

Afasia voi vaikuttaa voimakkaasti kielellisiin toimintoihin ja sairastunut ihminen saattaa kokea, ettei ole enää kykeneväinen osallistumaan vuorovaikutustilanteisiin (Korpijaakko-Huuhka & Rautakoski 2017, 130). Vuorovaikutuksellisten eleiden ja ilmeiden käyttö voi olla vaikeaa, jos afasiaan liittyy tahdonalaisten liikkeiden tuottamisen ja hallitsemisen ongelmia eli apraksiaa (Tuomenoksa 2017, 255). Afasia vaikuttaa kielellisten toimintojen kautta myös ajattelun prosesseihin sekä esimerkiksi ongelmanratkaisuun. Afasia itsessään ei heikennä älykkyyttä tai muistia. (Rautakoski 2005 a, 4.) Afasian yleisimmin tunnettu ja keskustelukumppanin kannalta helposti havaittava piirre on sanahaku eli sananlöytämistä vaikeus (Lehtihalmes 2017, 39). Sananlöytämistä vaikeudet aiheuttavat puheeseen epätyypillisiä taukoja, jotka vaikuttavat puheen vastaanottajaan ja keskustelutilanteen sujuvuuteen (Klippi 2017, 84).

Tapa, jolla afasia kommunikointiin heijastuu, riippuu afasian tyypistä. Jos kyseessä on motorinen afasia, näkyvät vaikutukset puheen tuotossa. Puhe voi olla sujumatonta ja hidasta. Ajatuksen sanalliseen muotoon saattaminen onnistuu, mutta äänteiden artikuloitiliikkeiden suunnittelu ja tuottaminen eivät suju. (Rautakoski 2005 a, 5.) Sensorisessa afasiassa vaikeaa on puheen ymmärtäminen, näin on esimerkiksi Wernicken afasian kohdalla. Puheen ymmärtämisen pulmien lisäksi myös oman puheen virheelliset sanavalinnat ja virheellisesti muodostetut sanat vaikeuttavat keskustelussa mukana pysymistä. Afasiaan voi liittyä oirettöisyyden puutetta, jolloin ihminen ei välttämättä rekisteröi puheensa poikkeavuutta. (Lehtihalmes 2017, 36.)

Pirkko Rautakoski (2005 a) kirjoittaa, että afasia luokitellaan lieväksi silloin, kun sairastunut ilmaisee itseään kohtalaisen sujuvalla puheella, ymmärtää muiden puhetta lähes vaikeuksitta eikä tarvitse kommunikointiinsa apua. Vaikka afasia diagnosoidaan lieväksi, voi sairastunut silti kokea voimakasta haittaa sairaudestaan. Kohtalaiseksi afasian vaikeusaste luokitellaan silloin, kun sairastuneen kommunikointi on selkeästi hankalaa ja hän pysyy keskustelussa mukana, kun

puheena on tutut ja arkipäiväiset asiat. Puheen tuoton sekä ymmärtämisen vaikeudet ilmenevät kohtalaiseksi luokitellun afasian kohdalla, kun siirrytään abstrakteihin ja tilanteeseen liittymättömiin asioihin. Vaikeassa afasiassa sairastuneen puheen tuotossa, puheen ymmärtämisessä tai molemmissa niistä, on suuria vaikeuksia. Vaikean motorisen afasian peruspiirteenä on vain muutaman sanan tuottaminen tai puheen tuoton puuttuminen kokonaan. Sairastuneella voi esiintyä myös hallitsematonta jargon-puhetta, jolla tarkoitetaan henkilön tuottamaa, äidinkiellensä prosodian mukaisesti oikeellista, mutta sanavalinnoiltaan tai äänteellisesti täysin käsittämätöntä puhetta. (Rautakoski 2005, 6.)

Keskustelun ylläpidon ja toimivuuden näkökulmasta afasiaan sairastuneelta henkilöltä sekä hänen keskustelukumppaniltaan vaaditaan mukautumista muuttuneeseen kielelliseen toimintatasoon (Klippi 2017, 86). Afasiaan sairastunut henkilö sekä tiedostaen että tiedostamattomasti kompensoi puheensa poikkeavuutta ja puutteita erilaisin strategioin (Klippi 2017, 86; Goldstein 1948). Kompensatorisia elementtejä otetaan mukaan silloin, kun keskustelua ei voida enää jatkaa pelkän puheilmaisun avulla. Esimerkkejä kompensoivista keinoista ovat eleet, piirtäminen ja kirjoittaminen (Klippi 2017, 87). Mukauttamista taas on esimerkiksi se, kun sujuvaa afasiaa sairastava käyttää paljon yleismerkityksellisiä sanoja, kuten *se*, *homma* tai *olla*. Sujumattoman afasian kohdalla mukauttavana aineksena voi olla korostettu ydinsanojen käyttö. Ydinsana on keskustelun kannalta merkityksellinen ja asiaa alleviivaava sana tai termi, esimerkiksi *pankki* tai *maksaa*. (Klippi 2017, 86.)

Afasian vaikutukset keskusteluaktiivisuuteen ja keskusteluista selviytymiseen liittyvät siihen, kuinka paljon kielellisiä keinoja afasiaa sairastavalla on käytössään. Keskustelutilanne on epäsymmetrinen, kun sen osapuolina ovat terve sekä afasiaa sairastava henkilö ja usein kielellisesti etevämmän vastuulla on kannatella keskustelua. (Klippi 2017 a, 88). Klippi (2017 a, 89) haluaa kuitenkin korostaa sitä, että keskusteluissa roolit elävät ja tilanteen kulusta ja keskustelun aiheista riippuen, myös afasiaa sairastava henkilö voi toimia keskustelussa aktiivisemmassa roolissa. Keskustelut etenevät molempien osapuolten yhteisellä panoksella, eikä kumpikaan vastaa keskustelusta yksin. (Klippi 2017, 98.)

#### 4.1 Osallisuuden kokemus

Osallisuus ja sosiaalinen osallisuus nähdään hiukan eri asioina riippuen siitä, minkä kehyksen kautta niitä tarkastellaan. Termeillä on erilainen sävy, kun niitä käytetään esimerkiksi sosiaalipoliittisessa keskustelussa tai kun niistä puhutaan yksilön kokemuksellisenä tunteena. Sosiaalipoliittisessa keskustelussa painopiste on siinä, millaisin toimin valtion tulisi mahdollistaa ja tukea kansalaisten yhteiskunnallista osallistumista (Leemann, Kuusio ja Hämäläinen 2015). Terveystieteiden tutkimuskeskus THL taas määrittelee sosiaalisen osallisuuden subjektiivisena tunteena ja sanoo sen rakentuvan merkityksellisyyden kokemuksesta johonkin yhteisöön tai ilmiöön liittyen. Termiä käytetään myös silloin, kun ihminen tulee kuulluksi ja nähdyksi oman elämänsä aktiivisena toimijana ja sellaisena kuin hän on. (THL c.) Opinnäytetyössäni osallisuuden termiä käytetään yksilön kokemusosallisuuden tunteen näkökulmasta. Leemann, Kuusio ja Hämäläinen (2015) kirjoittavat, että yksinkertaisimmillaan sosiaalisen osallisuuden kokemusta edistetään mahdollistamalla osallistuminen.

Ihmistä on vaikea määrätä tuntemaan sosiaalisen osallisuuden kokemusta, mutta kokemuksen saavuttamista voidaan edistää (Leemann, Kuusio ja Hämäläinen 2015). Juttu-tupa-toiminta on yksi keino tähän juuri afasiaan sairastuneiden kohdalla. Tarkasteltaessa afasiaa osallistumisen mahdollisuuksien ja esteiden kannalta, käy ilmi, että sairauteen liittyy monia osallistumista vaikeuttavia ja sitä kautta osallisuuden kokemusta estäviä seikkoja. Erilaiset kommunikoinnin, hahmottamisen ja liikkumisen vaikeudet sekä ympäristön asenteet heijastuvat afasiaan sairastuneen sosiaaliseen aktiivisuuteen. Tämä voi aiheuttaa sen, ettei henkilö koe mielekkääksi lähteä itsenäisesti etsimään uuteen elämäntilanteeseen sopivia aktiviteetteja tai tapoja toimia ja olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. (Korpijaakko-Huuhka & Rautakoski 2017, 131.)

Osallisuutta sivuava ja siihen olennaisesti liittyvä termi on edellä mainittu osallistuminen. Osallistumisella tarkoitetaan ihmisen omasta halusta ja hänen kiinnostuksenkohteistaan kumpuavaa tarvetta lähteä mukaan häntä, tai mahdollisesti

muita ihmisiä hyödyttävään toimintaan (Siisiäinen 2015; Bordieu 1977). Sosiaalinen osallistuminen tämän opinnäytetyön yhteydessä tarkoittaa ihmisen osallistumista tilanteisiin, joissa kommunikoidaan muiden ihmisten kanssa.

Sosiaalisen elämän aktiivisuus ja sosiaalinen osallistuminen ovat huomattavia tekijöitä elämänlaadun ja osallisuuden kokemuksen syntymisen kannalta. Osallistuminen taas on mahdollista vain, jos ihminen omaa riittävän hyvän toimintakyvyn. (Klippi 2017, 159.) Erilaisten sosiaalisten verkostojen vaikutus ihmisen elämään on merkittävä. Ne tukevat ihmisen toimintaa ja toimivat puskureina negatiivisia asioita vastaan. (Eskola & Saarenheimo 2005, 53.)

#### 4.2 Afasian vaikutukset sairastuneen läheisiin

Ihmisen sairastuessa moni asia muuttuu. Sairastuminen vaikuttaa ihmisen läheisiin, kun esimerkiksi perheen tai parisuhteen roolit ja rooleihin liittyvät odotukset muuttuvat. Uusiin toimintatapoihin mukautuminen ei ole helppoa. (Saarenheimo 2003, 28.) Afasian kohdalla mukautumiseen ei ole voinut valmistautua, kuten saattaa olla jonkin hitaasti etenevän sairauden kohdalla. Masennusoireet aivoverenkiertohäiriöiden yhteydessä ovat verraten yleisiä. Lähes puolet sairastuneista kokee masennusta ja heidän läheistensä kohdalla masennus on vielä tätäkin yleisempää. (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus 2016.)

Sairastuneen läheiset kokevat sairastumisen yhteydessä monia erilaisia tunteita: menettämisen pelkoa, pelkoa tulevaisuudesta ja esimerkiksi taloudellisista seikoista sekä ahdistusta tulevasta vastuusta (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Sairastumisen jälkeen. AVH:n aiheuttamat muutokset. Afasia ja ihmissuhteet). Esimerkiksi puolisoa sairaus koskettaa hyvin läheltä, kun aiemmin rakennetut kiintymys, luottamus sekä parisuhteen ja mahdollisen vanhemmuuden roolit hakevat paikkaansa. (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Tietoa läheiselle. Parisuhde.) Läheisen uudelleen sairastuminen on yksi huolta ja pelkoa aiheuttava asia, samoin sairastuneesta läheisestään huolehtivan oma jaksaminen (Murtomäki 2011, 32).

Murtomäen (2011, 32) tutkimuksessa afasiaan sairastuneiden läheiset kuvasivat sitä, kuinka sosiaalisen elämän toteuttaminen on haastavampaa kuin ennen. He kertoivat etäännyneensä lähimmistä sukulaisistaan ja että aikaa ei ole muiden ihmisten tapaamiseen. Läheisensä hoitamiselle omistautuneet omaiset kokivat hoitamiseen kuluvan ajan rajoittavan esimerkiksi harrastamista sekä matkustelua.

Afasian vaikutusta kommunikointiin ei voi kieltää, kuten ei myöskään kommunikoinnin pulmien heijastumista sairastavan läheisiin. Heijastuminen voi olla joko suoraa tai välillistä. Välillistä heijastumista tapahtuu, kun afasiaa sairastava tapaa muita kuin läheisiään eikä pysty tai halua kommunikoida heidän kanssaan (Murtomäki 2011, 38). On luonnollista, että tällöin omaiselle lankeaa jokin rooli vuorovaikutustilanteen rakentamisessa tai sen kannattelussa. Suoraa afasian heijastuminen on silloin, kun sairastunut ja läheinen kommunikoivat keskenään eikä tilanne afasian vuoksi etene toivotusti. Tilanne voi mutkistua esimerkiksi väärinymmärrysten, malttamattomuuden tai turhautumisen vuoksi. (Murtomäki 2011, 33–34.)

Murtomäen (2011, 34–35) pro gradu -tutkielmassa kuvataan läheisten tunnelmia sairauteen sopeutumiseen liittyen. Läheiset kertoivat, että vaikka sairauden vuoksi pintaan oli noussut monia vaikeita asioita ja tunteita, kokivat he silti pääosin olevansa tasapainossa läheisensä sairauden kanssa.

#### 4.3 Psyykkiset vaikutukset

Afasia vaikuttaa voimakkaasti sairastuneen henkiseen hyvinvointiin. 30–50 prosenttia aivoverenkiertohäiriön sairastaneista kärsii masennuksesta (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus 2016). Afasiaan sairastuminen lisää masennusriskiä vielä merkittävästi (Hilari ym. 2010, 182 & 189). Aivoverenkiertohäiriöiden kohdalla kohonnutta riskiä masennuksen suhteen voidaan ennustaa tiettyjen seikkojen perusteella: toimintarajoitteita, masennusoireita jo ennen aivotapahtumaa, kognitiivisen tason laskua, aivoinfarktin vakavuutta sekä ahdistuneisuutta voidaan pitää viitteinä masennusriskin kohoamiselle. Hilari ym. (2010, 189) kir-

joittavat artikkelissaan, että aivoinfarktin vakavuus on vahvimpia ahdistusta ennustavia tekijöitä, kun taas kolmen ja kuuden kuukauden jälkeen aivotapahtumasta, sosiaaliset tekijät olivat merkittävämpiä. Vakavan masennuksen todennäköisin ilmenemisaika on ensimmäinen vuosi sairastumisen jälkeen. On todettu, että sairastuneille ja heidän omaisilleen annettu sairastumista koskeva informaatio parantaa heidän tietotasoaan ja sillä katsotaan olevan viitteitä potilaan masennusoireiden lieventymiseen. (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus 2016.)

Ahdistusoireet ovat voimakkaimmillaan heti aivotapahtuman jälkeen, mutta ne vähenevät ajan kuluessa. Masennuksen ja ahdistuksen kokeminen on verrattain korkealla tasolla edelleen kuuden kuukauden kohdalla aivotapahtuman jälkeen. Yhteys ahdistuneisuuden ja yksinäisyyden välillä on todennäköinen, ja ne yhdessä ovat aivotapahtuman jälkeisen masennuksen taustalla. (Hilari ym. 2010, 184 & 188.)

## 5 AIVOVERNEKIERTOHÄIRIÖIDEN KUNTOUTUS SUOMESSA

Kuntoutuksella tarkoitetaan toimia, joilla estetään tai lievennetään niitä yksilöllisiä haittoja, joita toiminnanrajoitus tai vamma henkilölle aiheuttavat. Kuntoutus on tyypillisesti moniammatillisesti ja monitieteellisesti toteutettua. (Huittinen 2003, 15.) Myös afasian kuntoutus toteutetaan moniammatillisena ja painotus on kuntoutuksen varhaisessa aloittamisessa. Afasiasta kuntoutuminen on yksilöllistä, joskin muutamia säännönmukaisuuksia on löydettävissä niin afasian ilmenemisessä kuin afasiasta kuntoutumisessakin (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Kuntoutuminen).

### 5.1 Aivoverenkiertohäiriöistä kuntoutuminen

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen järjestäminen on Kansaneläkelaitoksen (Kela) vastuulla. Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta (L145/2015) velvoittaa Kelan kustantamaan kuntoutuksen ja sairaalan laatimaan kuntoutusohjelman afasiaan sairastuneelle potilaalle. Kuntoutusohjelman laatimista ja toteutumista ohjaa hyvä kuntoutuskäytäntö (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 35).

ICF-luokituksen mukaisesti ja sen yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna, kuntoutuksen tavoitteena on se, että jokainen on kykenevä osallistumaan yhteiskunnan toimintoihin tasavertaisesti, eivätkä mahdolliset vammasta tai sairaudesta johtuvat toimintarajoitteet estä osallistumista. Luokittelu ottaa kantaa siihen, että toimintarajoite ei synny yksilön vamman tai sairauden johdosta, vaan ympäristön ja yhteiskunnan tarjoamasta puutteellisesta toimintaympäristöstä, jossa yksilöiden erityistarpeita ei huomioida vaan ne nähdään rasitteena. Toimintarajoitteiden poistamiseksi tarvitaan yhteiskunnallista muutosta, ja se nähdään ihmisoikeus- sekä poliittisena kysymyksenä. (Stakes 2013, 20.)

Kuntoutuksen tarve ja pituus vaihtelevat yksilöllisesti. Noin 40 prosenttia aivoverenkiertohäiriön sairastaneista tarvitsee pitkäaikaista kuntoutusta. Kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti, ja sitä on toteuttamassa laaja, moniammatillinen joukko asiantuntijoita. Kuntoutus keskittyy moneen eri osa-alueeseen, esimerkiksi kommunikointiin, toiminnanohjaukseen, liikkumiseen, arjen toimintojen sujumiseen sekä henkiseen hyvinvointiin. Kuntoutuksen ja kuntoutumisen tavoitteena on löytää toimiva tapa selvitä arjessa. (Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Kuntoutuminen.)

Aivoverenkiertohäiriöistä tiedetään, että aivojen muovautuminen ja ihmisen kuntoutuminen ovat voimakkaimmillaan pian akuuttivaiheen jälkeen, noin ensimmäisen kuukauden ajan. Tuolloin aivot korjaavat itseään voimakkaimmin ja muodostavat uusia yhteyksiä. (Lehtihalmes & Klippi 2017, 147.) Tätä korjautumista kutsutaan aivojen muovautuvuudeksi eli neuroplastisiteetiksi. Koska plastisiteetti on huomattavaa noin ensimmäisen puolen vuoden aikana sairastumisen jälkeen, myös kuntoutuminen on silloin tehokkainta. (Aivoliitto 2015.) Spontaania kielellisten toimintojen korjaantumista tapahtuu noin vuoden ajan aivotapahtuman jälkeen (Strandberg ym. 2003, 128). Afasian tyyppi, vaikeusaste sekä vaikutukset vaihtelevat sen mukaan, missä aivojen alueella vaurio sijaitsee ja kuinka laaja se on (Lehtihalmes & Klippi 2015, 54).

Yhtenä esimerkkinä kuntoutuksesta ovat Kelan kustantamat kuntoutuskurssit. Kelan järjestämän kilpailutuksen kautta valikoituneet yritykset, kuntoutuskeskukset sekä järjestöt toteuttavat kursseja eri puolilla Suomea. (Kela. Henkilöasiakkaat. Kuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit.) Kelan lisäksi kuntoutusta järjestävät esimerkiksi kunnat, vammaisjärjestöt sekä työeläkelaitokset (Kela. Pikaopas kuntoutukseen). Kelan kustantamaa kuntoutusta ovat esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön sairastaneille suunnatut kommunikaatioon, kävelyyn tai käden käyttöön painottuvat AVH-kuntoutuskurssit (Kela. Yhteistyökumppanit. Kuntoutuspalvelut. Kehittämistoiminta. Meneillään olevat hankkeet. Muutos-hanke. AVH-kuntoutus).

Rautakoski (2005, 26) kirjoittaa afasiaa sairastaville suunnatuista kommunikatiokursseista, että niiden yhteydessä toteutuu ICF-luokituksen määrittelemä toiminnan ja osallisuuden tukemisen pyrkimys. Kuntoutujia rohkaistaan erilaisten kommunikointikeinojen kokeiluun ja heidän läheisiään ohjataan kommunikoinnin tukemisessa. Näin on tarkoitus purkaa mahdollisesti kommunikoinnin esteenä toimivia vuorovaikutuksen pulmia ja haitallisia asenteita.

Aiemmin Kelan, nykyisin eri järjestöjen organisoimien sopeutumisvalmennuskurssien tarkoitus on pian sairastumisen jälkeen tuoda sairastuneelle ajantasaista ja tutkimukseen perustuvaa tietoa. Kurssien tarkoitus on ohjata ja tiedottaa sairastuneen läheisiä sairauteen ja esimerkiksi kommunikointiin liittyvissä seikoissa. Ryhmäkuntoutuksena toteutettavien kurssien merkityksellisimpiä asioita on vertaistuen saaminen ja antaminen. (Kela. Henkilöasiakkaat. Kuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit.)

## 5.2 Aivoliitto ry:n esittely ja toiminta

Aivoliitto ry:n toiminnan keskiössä ovat lasten kielellinen erityisvaikeus sekä pääosin aikuisväestöä koskettavat aivoverenkiertohäiriöt. Aivoliitto kertoo päämääräkseen aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisemisen ja tiedon jakamisen kielellisen erityisvaikeuden varhaisen tunnistamisen tueksi. Liitto valvoo edustamiensa ryhmien oikeuksien toteutumista ja pyrkii tiedottamistyöllään vaikuttamaan vallitseviin asenteisiin aivoverenkiertohäiriöiden sekä kielellisen erityisvaikeuden kohdalla. Edustamiensa ryhmien etuja liitto ajaa lisäksi asiantuntija-asemaansa hyödyntäen, osallistumalla yhteiskunnalliseen keskusteluun. Liitto järjestää esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja ja ylläpitää Juttu-tupa-toimintaa. (Aivoliitto. Aivoliitto – aivojen ja puheen asialla.) Aivoliitto tarjoaa myös aikuisneurologista puheterapiaa sekä puheterapiaa lapsille (Aivoliitto. Palvelut. Puheterapia).

Aivoliiton sisällä toimiva Kommunikaatiokeskus tarjoaa maksutonta ohjausta ja neuvontaa afasiaan ja kielelliseen erityisvaikeuteen liittyen sekä puhelimitse että verkossa. Kommunikaatiokeskus on mukana toteuttamassa Juttu-tupa-toimintaa.

(Aivoliitto. Palvelut. Kommunikaatiokeskus.) Aivoliiton Puhevammaisten tulkki-keskus tuottaa tulkkauspalvelua puhevammaisille. Tulkki-keskus on Kelan sopimuskumppani, mikä tarkoittaa, että Tulkki-keskuksen tulkit voivat työskennellä Kelan tulkkauspalvelun piirissä. Lisäksi Tulkki-keskuksen palvelutuotteisiin kuuluvat kommunikaatio-ohjaus sekä koulutus- ja asiantuntijapalvelut. (Aivoliitto. Palvelut. Puhevammaisten tulkki-keskus.)

### 5.3 Aivoliiton Juttu-tupa-verkosto ja vertaistuki

Juttu-tuvat kokoontuvat kansalais- ja työväenopistoissa. Toiminnan tavoitteena on tarjota mukavaa ja mielenkiintoista vertaisryhmässä tapahtuvaa toimintaa. Ryhmissä tapahtuva toiminta suunnitellaan niin, että se tukee ja kehittää osallistujien kommunikointia. Juttu-tuvan ohjaaja kannustaa ja tukee osallistujien vuorovaikutusta ja pyrkii mahdollistamaan kaikkien osallistumisen ja mielipiteiden ilmaisun. (Aivoliitto. Afasia. Juttu-tupa-ryhmät.)

Juttu-tupa-toiminnassa vertaistuella on suuri merkitys. Ryhmiä ohjatessani olen huomannut, että ryhmäläisten on turvallista kokeilla ja käyttää omaa kommunikointikeinoaan silloin, kun ympärillä on muita samassa tilanteessa olevia. Vaikka afasia ei vaikuta kaikkien puheeseen tai kommunikointiin samalla tavalla, on ryhmän tuki tärkeää ja se rohkaisee ryhmäläisiä ilmaisemaan itseään.

Vertaistuki rakentuu yhteisen kokemuksen tai intressin pohjalle. Vertaistuki voi ilmetä kolmella tavalla: emotionaalisenä tukena, oman tilanteen jakamisena sekä tilanteeseen liittyvien tunteiden yhteisenä läpikäymisenä. Vertaistuki perustuu lisäksi keskinäiseen kunnioitukseen, tasa-arvoon ja luottamukseen. Tasa-arvoisuuden toteutumisesta huolimatta voi näkyä erilaisia rooleja, joiden kautta vertaiset saattavat auttaa toisiaan. Auttajan roolin ottaa usein kokeneempi ryhmän jäsen ja hän auttaa ryhmän uudempia jäseniä. (Hokkanen 2011, 286–287.)

Vertaistukiryhmiä kuvataan usein paikoiksi, joissa on turvallista olla, jakaa kokemuksia ja tulla hyväksytyksi (Hokkanen 2011, 291). Kokemustieto on ryhmää yh-

distävä seikka. Kokemustietoa ei voi lukea kirjoista tai oppia ulkoa, vaan se kumpuaa vertaisten omista kokemuksista. Jaetun kokemuksen äärellä ollessa ryhmän me-henki tiivistyy. (Hokkanen 2011, 288.)

Juttu-tuvan ohjaaja kannustaa ryhmäläisiä kokeilemaan erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia keinoja: piirtämistä, kirjoittamista, sanan alkukirjainten kirjoittamista tai kuvien ja eleiden käyttöä. (Aivoliitto. Afasia. Juttu-tupa – Kohtaamispaikka afaattisille henkilöille.) Erilaisten menetelmien käytön mallittaminen on tärkeä osa ohjaajan työtä. Ohjaamissani ryhmissä esineet ja esimerkiksi kartat tai kalenterit ovat käytännöllisiä apuvälineitä asioiden ilmaisemisessa ja selvittämisessä.

Juttu-tupaan tullessaan osallistujien ei tarvitse millään tavalla ilmaista, mikä diagnoosi afasian taustalla on tai mikä on hänen tapansa kommunikoida, vaan ohjaaja ja usein myös muut ryhmän jäsenet mukautuvat joustavasti kunkin osallistujan kommunikointitapaan. Afasiaan voi liittyä erilaisia liitännäisoireita, esimerkiksi näkökenttäpuutoksia, väsymystä tai muistin heikkenemistä, jotka ohjaaja huomioi suunnitellessaan ja toteuttaessaan toimintaa (Rautakoski 2005, 3).

Juttu-tupa-toiminta käynnistyi Aivoliiton (aiemmin Aivohalvaus- ja dysfasialiitto) saatua RAY:n rahoituksen vuosille 2006–2009. Rahoitus koski uutta Juttu-tupa-projektia. Projektin tavoitteena oli mielekkään ja osallisuutta lisäävän ryhmätöiminnan kehittäminen afasiaan sairastuneiden ihmisten tarpeisiin. Projektin päättyessä vuonna 2009 oli Juttu-tuvan toimintamalli valmis. Projektin pilottipaikkakunnilta Juttu-tuvat siirtyivät kansalaisopistojen alaisuuteen ja aloittavia kursseja oli kevätlukukaudella 2010 yhteensä viisi kappaletta. (Aivoliitto 2014, 5.)

Samana vuonna alkoi RAY:n myöntämä rahoitus nelivuotiselle projektille nimeltään *Ovet auki afaattisille – Juttu-tupa-toiminnan siirtäminen kansansivistyksen piiriin*. Projektin kuluessa oli tarkoitus levittää ja edelleen kehittää Juttu-tupa-toimintaa. Projektin rahoituksen loputtua helmikuussa 2014 kokoontui eri puolilla Suomea jo 21 Juttu-tupa-ryhmää. (Aivoliitto 2014, 5.)

Vuoden 2018 lopussa Juttu-tupa-verkostossa oli mukana 45 kurssia, joista noin 20 prosenttia oli tauolla liian vähäisen ilmoittautuneiden määrän vuoksi. Juttu-

tuvan rahoitus haetaan vuosittain Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksesta (STEA). (Pirjo Laine, henkilökohtainen tiedonanto 5.2.2019.)

Juttu-tuvat kokoontuvat kansalais- tai työväenopistojen tiloissa, ja opistojen luku-kausien pituudet sekä opistojen mahdollisuudet resursoida kursseihin vaikuttavat Juttu-tupa-kausien pituuteen. Juttu-tupa-kurssien kokoontumisten sisältöä ohjaa tapaamisia varten kehitetty ohjelmarunko. Ohjelmassa on neljä osiota, joiden tarkoituksena on aktivoida osallistujia kommunikoidaan keskenään ja tuoda heidän käyttöönsä uusia kommunikointikeinoja sekä rohkaista heitä kokeilemaan niitä.

Juttu-tupa-tapaaminen aloitetaan Ajankohtaiset ja uutiset -osuudella, jonka tarkoituksena on herätellä keskustelua ajankohtaisista tapahtumista. Materiaalina ohjaajalla voi olla esimerkiksi päivän lehti tai selkokiehiset TV-uutiset. Seuraavana on vuorossa kahvitauko, joka sekin on hyvin tärkeä osa Juttu-tuvan ohjelmaa. Kahvitauko on omistettu kahvin nauttimiselle ja vapaalle keskustelulle, jonka jälkeen tapaamisen ohjattu sisältö jatkuu. Vuorossa on teemakeskustelu, jonka aiheet löytyvät esimerkiksi terveydestä, kulttuurista tai ympäristöstä. Viimeisenä osiona on kommunikaatioharjoitus, jonka puitteissa on tarkoitus kokeilla ja harjoitella erilaisten kommunikaatiokeinojen käyttöä. (Aivoliitto 2014, 11–13.) Kyseessä voi olla esimerkiksi peli, jossa pantomiimin avulla saadaan muut ymmärtämään, mikä kuva vuorossa olevan pelaajan kortissa on.

Juttu-tupien ohjaajat, eli Juttu-tupa-opettajat, ovat Aivoliiton kouluttamia (Aivoliitto 2014, 14). Aivoliitto käyttää ohjaajien koulutuksessa SCA®-menetelmään perustuvaa pakettia, jossa teoriaosuuden jälkeen harjoitellaan konkreettisesti erilaisten tilanteiden avulla menetelmän käyttöä (Pirjo Laine, henkilökohtainen tiedonanto 28.3.2019). SCA®-menetelmä (Supported Conversation for Adults with Aphasia, SCA™) on kanadalaisen tohtori Aura Kaganin kehittämä tuetun keskustelun menetelmä, joka antaa työvälineitä keskusteluun afasiaa sairastavan henkilön kanssa. Menetelmän keskiössä on afasiaa sairastavan osapuolen tasavertainen osallistuminen, ja se perustuu konkreettisten apuvälineiden kuten kynän, paperin ja esimerkiksi karttojen käyttöön. Menetelmässä hyödynnetään kirjoitettujen avainsanojen, kuvien sekä piirtämisen lisäksi muun muassa suljettuja kysymyksiä, lyhyitä, tarkoituksenmukaisesti muotoiltuja ilmaisuja sekä eleitä. Tavoitteena

on helpottaa viestin siirtymistä keskustelijoiden välillä sekä saada afasiaa sairastava osapuoli tuntemaan itsensä keskustelun tasavertaiseksi osallistujaksi. (Aphasia institute. Communication Tools: Communicative Access & SCA™.)

## 6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyössä haluttiin kartoittaa afasiaa sairastavien läheisten ajatuksia Juttu-tupaa koskien. Koska toimin itse Juttu-tupa-opettajana, opinnäytetyön aiheen löytäminen oli helppoa. Työn aihetta miettiessäni kysyin Juttu-tupa-verkostosta vastaavalta ja toimintaa koordinoivalta Pirjo Laineelta, olisiko Aivoliiton näkökulmasta jonkin tietyn Juttu-tupaan liittyvän asian selvittäminen hyödyllistä. Melko nopeasti läheisten kokemusten ja mielipiteiden kartoittaminen nousi keskusteluissamme esiin ja tartuin aiheeseen mielelläni. Aihe on mielestäni kiinnostava ja hyödyllinen, sillä läheisten mielipiteitä Juttu-tupaa koskien ei ole tätä ennen selvitetty.

### 6.1 Työn rajaaminen

Työn tilaajaa kiinnosti se, kuinka Juttu-tupaan osallistuvien läheiset kokevat Juttu-tuvan rohkaisevan kävijää kommunikointiin ja osallistumaan aktiivisemmin kodin ulkopuolisiin tapahtumiin. Opinnäytetyöprosessin alussa työn teemat olivat moninaisemmat ja mukana oli esimerkiksi vaikuttavuuden arvioinnin ajatus sekä kysymys Juttu-tuvan vaikutuksesta mielialaan.

Työn edetessä karsin teemoja pitääkseni opinnäytetyöprosessin hallittavampana sekä aineiston keräämistä varten tehdyn kyselyn lyhyenä. Tilaajatahon toiveet kyselyyn liittyen muokkasivat kyselyä voimakkaasti. Vaikuttavuuden arvioinnin idea oli hyvin kiinnostava. Asiaan perehtyessäni kävi ilmi, että vaikuttavuustutkijan tutkimusosaamisen taso sekä hänen tutkimukseen kuluttamansa aika, käyttämänsä mittarit, menetelmät ja aineiston analyysitavat ovat huomattavasti vaativammat kuin ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä tekevän.

## 6.2 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset

1. Millaisia muutoksia afasiaa sairastavan henkilön läheiset ovat huomanneet henkilön kommunikoinnissa Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen?
2. Millaisia muutoksia läheiset ovat huomanneet henkilön sosiaalisessa aktiivisuudessa Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen?
3. Miten kyselyyn vastaajat kokivat Juttu-tupa-toiminnan?

Nämä kysymykset ovat valikoituneet opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi, koska työn tilaaja, Aivoliitto, on kiinnostunut Juttu-tuvissa käyvien henkilöiden läheisten mielipiteistä juuri näihin kyseisiin asioihin liittyen. Läheiset ovat lähimpinä afasiaan sairastunutta henkilöä ja voivat arvioida kiinnostuksen kohteena olevia asioita. Pidän todennäköisenä, että läheisen on mahdollista verrata afaattisen henkilön tilannetta aikaan ennen Juttu-tuvassa käymisen aloittamista. Opinnäytetyön tarkoituksena ei ole tuottaa yleistettävää tietoa Juttu-tuvassa käyvien läheisten ajatuksista, sillä jo aineistonkeruuvaiheessa oli selvää, että aineiston koko jää alle sadan vastauksen. Tavoitteena on ollut tuoda näkyväksi sitä, miten kyselyyn vastannut joukko Juttu-tuvan kokee. Lisäksi tavoitteena oli nostaa esiin kyselyyn vastanneiden läheisten sanallisia arvioita Juttu-tupaan liittyen.

Aineisto on kerätty kyselytutkimuksella. Kyselyn muotoon vaikutti vahvasti työn tilaajan eli Aivoliiton tarpeet ja toiveet. Kyselyn muoto heijasti suoria vaikutuksia myös aineiston analysointiin. Suurinta osaa kyselyn kysymyksistä käytetään aihetta taustoittavana ja valaisevana materiaalina ja vain avoimia kysymyksiä analysoidaan. Analysointimenetelmänä on käytetty sekä temaattista että aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

## 7 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSAINEISTON KERUU

Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma on elänyt voimakkaasti opinnäytetyöprosessin edetessä. Opinnäytetyön suunnan ja esimerkiksi tutkimuskysymysten asettelun selkeytyessä sekä suunnitelma, kysely että opinnäytetyön rakenne muokkautuivat edelleen. Saatuani aineiston analysoitavakseni huomasin, että myös tutkimuskysymysten kohdennusta ja sitä kautta työn tavoitteita pitää asemoida uudelleen.

Kysely valikoitui aineiston keruutavaksi melko nopeasti opinnäytetyön aiheen päätettyäni. Jotta voisin tavoittaa suuren joukon ihmisiä, oli kysely luonnollinen vaihtoehto kohteena olevien ihmisten asuessa eri puolilla maata. Jos tutkimushenkilöinä olisivat olleet Juttu-tuvassa käyvät ihmiset, olisi ehkä ollut realistista tavoitella heitä haastatteluiden merkeissä ja kerätä aineisto esimerkiksi ryhmähaastattelujen avulla. Kun kohdehenkilöinä olivat Juttu-tuvassa kävijöiden läheiset, ihmisten tavoittaminen oli haasteellisempaa ja tästä syystä päädyin kyselyn käyttämiseen.

### 7.1 Kyselylomakkeeseen liittyvät käytännön asiat

Tammikuussa 2019 toimitin kyselylomakkeet postitse viiden Juttu-tuvan ohjaajalle. Kolmelle Juttu-tupa-ryhmälle toimitin kyselykuoret itse. Postittamissani kuorissa oli lyhyt saatekirje, kyselylomakkeet omissa kuorissaan ja kookas palautuskuori täytettyjen lomakkeiden palautusta varten. Palautuskuoren postimaksu oli valmiiksi maksettu. Mukana oli ryhmiä Lapista lounaisrannikolle. Juttu-tupien ohjaajille toimitettujen lomakkeiden määrä oli 83. Yhden ryhmän lomakkeet jäivät kokonaan palauttamatta ja lopullinen palautettujen lomakkeiden määrä oli 61. Kaksi lomaketta hylättiin ja lopullinen aineisto koostui 59 lomakkeesta. Näin ollen kyselyyn vastasi 71 prosenttia sen vastaanottaneista.

Kysely kohdennettiin sellaisiin Juttu-tupa-ryhmiin, jotka ovat kokoontuneet pitempään kuin yhden kauden. Yhdellä kaudella tarkoitan tässä joko syys- tai kevätlukukauden kestävästä ajanjaksoa. Kausien pituudet vaihtelevat hieman opistoista riippuen.

Kyselyn toteutuminen kyselylomakkeella oli selvää jo melko aikaisessa vaiheessa. Koska moni vastaajista on todennäköisesti eläkeikäinen, tai ainakin lähellä sitä, arvelin kyselylomakkeeseen vastaamisen olevan helpompaa kuin sähköiseen kyselyyn vastaamisen. Sain ennako-oletukselleni vahvistusta, kun lähetin testikyselyni sähköisessä muodossa. Osalla vastaajista testikyselyn löytämiseen, avaamiseen ja täyttämiseen kului melko paljon aikaa ja se oli vaikeaa. Tiedostin sen, etten voi tietää, onko oletukseni vastaajien iästä oikea, mutta ajattelin niin, että lomakemalliseen kyselyyn vastaaminen sujuu melko vaivattomasti eri-ikäisiltä ihmisiltä.

Tiedostin myös sen, että joillekin vastaajille sähköisessä muodossa oleva kysely voisi olla tutumman ja helpommin lähestyttävämmän tuntuinen kuin lomakeversio. Kyselyn yhteydessä olevassa saatekirjeessä oli tarkoitus olla internet-osoite kyselyn sähköiseen versioon Webropol-tiedonkeruu- ja kyselyohjelmassa. Kun tavoitteenani olivat selkeä saatekirje sekä kysely, karsin niistä kaiken ylimääräisen pois. Samassa yhteydessä poistin sähköisen kyselyn osoitteen sekä siihen liittyvän ohjeistuksen ja päätin, että kyselyyn vastataan vain lomakkeella.

## 7.2 Kyselyn muoto ja sisältö

Kyselylomakkeen käyttö liitetään usein taloustieteisiin ja aineistonsa kyselylomaketta käyttäen keräävän tutkijan on perinteisesti ajateltu tekevän määrällistä tutkimusta. (Valli 2018, 92.) Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus saada tietoja omaisten mielipiteistä, jolloin määrällinen tutkimusote ei olisi tarkoituksenmukainen.

Sopivien käsitteiden löytäminen kysymyksiin oli vaikeaa. Työelämäohjaajani kanssa keskustelimme siitä, kuinka eri tavoilla ihmiset kieltä ja sanoja käyttävät

ja ymmärtävät. Koska on todennäköistä, että kyselyyn vastaa monia ikääntyneiden Juttu-tupa-kävijöiden puolisoita, on silloin vastaajista ainakin jokin osuus ikääntyneitä. Oleellisten käsitteiden, esimerkiksi sosiaalinen aktiivisuus tai kommunikointi, kohdalla sanojen merkitys ei välttämättä ole yksiselitteisen selvä jokaiselle kyselyyn vastaajalle. Siksi en käyttänyt monitulkintaisia termejä, vaan avasin asiat tutumpia sanoja käyttäen.

Haastavaa oli myös aihetta taustoittavien monivalintakysymysten vastausvaihtoehtojen muotoilu. Oli tärkeää, että vastausten avulla nousisi esiin haluamani erot. Toisaalta vastausvaihtoehtojen piti olla muotoiltu niin, etteivät ne mene lomittain keskenään vaan sulkevat selkeästi toisensa pois (Vehkalahti 2014, 24).

Kysymysten rakentumista ohjaavat monet seikat: Kysymysten muodon pitää olla lukijalle helppotajuinen ja yksiselitteinen. Kyselyn laatijan ei pidä olettaa, että kyselyyn vastaaja ajattelisi jostain syystä samoin kuin hän itse. (Valli 2018, 93.) Vaikka kyselyn toteuttaisi hyvin homogeeniselle joukolle ihmisiä, on silti suuri riski sille, että joku vastaajista ymmärtää kysymyksen toisella tavalla kuin on tarkoitettu. Sanamuotojen kanssa on oltava tarkkana: niissä ei voi olla tulkinnanvaraisuutta tai epämääräisyyttä. Kysymyksiä ei tule laatia niin, että ne paljastavat vastaajalle, kuinka kysymykseen tulisi vastata, vaan kysymysten tyylin tulee olla neutraali ja selkeä. Kysymykset rakennetaan niin, että vastausten analysoinnin jälkeen on mahdollista vastata tutkimuskysymyksiin. Tämän pitäisi ohjata karsimaan pois turhat kysymykset ja toisaalta kysymään kaikki tarpeelliset. (Valli 2018, 93.)

Lopulta olin kysymyksiin ja vastausvaihtoehtoihin melko tyytyväinen, joskin osa testikyselyyn vastanneista antoi kriittistä palautetta vastausvaihtoehtojen liian suuresta määrästä joidenkin kysymysten kohdalla. Näin tämän selkeänä uhkana, sillä olin koko kyselyn laatimisen ajan vaalinut ajatusta mahdollisimman helposti lähestyttävästä ja mitaltaan lyhyestä kyselystä. Testikyselyyni vastasi seitsemän ihmistä. Vastaajat olivat iältään 35–71-vuotiaita. Arvelen, että kyseinen ikähaarukka vastasi luultavasti melko hyvin sitä joukkoa ihmisiä, jotka vastaisivat varsinaiseen, aineistoa kartuttavaan kyselyyni.

Huomioin kritiikin, mutta en kuitenkaan löytänyt muuta tapaa muotoilla kyseisiä vastausvaihtoehtoja. Jos olisin reagoanut palautteeseen niin, että olisin vähentänyt vastausvaihtoehtoja, olisin saattanut vaikeuttaa vastaajalle sopivan vaihtoehdon löytymistä. Näen tämän, yhtä lailla kuin kyselyn mahdollisen monisanaisuuden, kyselystä vieraannuttavana tekijänä. Jokin valinta oli tehtävä ja minä päädyin olemaan kyselyssäni monisanainen mutta perusteellinen.

Kyselyssä oli sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Ennen kyselyn tekemistä, olin ajatellut, että kyselyssä on syytä olla vain suljettuja kysymyksiä, jotta vastaaminen olisi vastaajalle mahdollisimman helppoa. Tutkimuskysymysten ja työn tilaajatahon toiveiden selkeytyessä kävi ilmeiseksi, että pelkkien suljettujen kysymysten avulla en saa haluamaani tietoa. Avoimet kysymykset tulivat mukaan. Vehkalahti (2014, 25) sanoo, että avointen kysymysten vastauksia on työläämpi käsitellä analyysivaiheessa kuin suljettujen kysymysten vastauksia, mutta niiden avulla voi saada selville tietoa, jota olisi mahdoton saada esiin suljetuilla kysymyksillä. Kyselyn suljetut kysymykset päädyin pitämään taustoittavina, sillä analyysimenetelmien käyttö haluttiin kohdentaa nimenomaan kyselyn laadullista dataa tuottaviin, eli avoimiin kysymyksiin. Siten määrällistä tietoa kartuttavat kysymykset käsitellään taustakysymysten roolissa.

## 8 KYSELYN AVULLA SAADUN AINEISTON KUVAUS JA ANALYSOINTI

Lähdin purkamaan aineistoa lukien kaikki lomakkeet läpi muutamaan kertaan. Näin pystyin muodostamaan käsityksen siitä, millaisia asioita avointen kysymysten avulla oli käynyt ilmi ja sain käsityksen myös taustoittavien kysymysten vastauksista. Luin vastauksia pitäen mielessäni teemoittelun periaatteen: aineiston ja teorian yhteyden on käytävä ilmi (Eskola & Suoranta 2005, 179; Kortteinen, 1992). Aineistoa lukiessani ilahduin siitä, kuinka hyvin työni teoriaosuus keskusteli saamieni vastausten kanssa ja kuinka vaivattomasti keskeiset teemat löytyivät. Aineistoni 59 vastauslomakkeesta 50:ssä oli vastauksia avoimiin kysymyksiin. Nämä vastaukset muodostavat pääasiallisen aineistoni, jota taustoittavat kvantitatiivista tietoa antavat suljetut kysymykset.

Aineiston analysointia varten olen kirjannut avoimet vastaukset tekstinkäsittelyohjelmaan, joten analysointi alkoi vastausten puhtaaksikirjoittamisella. Käytän tässä sanaa puhtaaksikirjoittaminen siinä merkityksessä, että korjasin käsinkirjoitettujen tekstien kirjoitusvirheet luettavuuden parantamiseksi sekä korvasin mies- ja vaimo-sanat puolisoilla. Muutamissa lomakkeissa mainittiin afasiaa sairastavan henkilön tai Juttu-tupa-opettajan nimi. Näissä tapauksissa käytin sanaa hän, omaiseni sekä ohjaaja. Muilta osin annoin vastaajien sanavalintojen jäädä alkuperäisten mukaisiksi.

Aineisto koostui 59 vastauslomakkeen vastauksista. Palautuneita vastauskuoria oli 61 kappaletta, mutta yksi lomakkeista oli kokonaan tyhjä ja yksi oli täytetty niin epäselvästi, etten saanut siitä selvää ja jätin lomakkeen aineiston ulkopuolelle. Aineistoa jäsentäessäni koodasin tekstejä eli määrittelin oman näkemykseni mukaan esiin tulevia ilmiöitä.

Vastauksissa toistui selkeästi viisi erilaista aihetta. Nämä aiheet oli siten helppo nostaa teemoittelun keskiöön, jolloin myös aineistolähtöisyys toteutui kuin itsessään. Asetin esiin tulleet ilmiöt tiettyyn järjestykseen. Tämän järjestyksen ansiosta aineistoa oli helpompi jäsentää ja säilytin saman järjestyksen läpi niin analysointivaiheen kuin tulosten käsittelyn. Muodostin järjestyksen hierarkkisin periaattein

siten, että opinnäytetyön idean kannalta mielestäni keskeisin ilmiö oli järjestyksessä ensimmäisenä. Seuraavaksi kerron viidestä esille tulleesta teemasta. Kuttakin teemaa käsitellään lisäksi omassa alaluvussa (alaluvut 8.1–8.5).

Viidestä teemasta ensimmäiseksi poimin kommunikoinnissa ja kommunikointimenetelmien käytössä näkyvän muutoksen. Toisena aineiston perusteella muodostamassani järjestyksessä oli rohkaistuminen sosiaalisissa tilanteissa. Kolmantena teemana näkyi vertaistuki ja neljäntenä läheisten tekemät kehitysehdotukset Juttu-tupa-toimintaa koskien. Viimeisenä teemana oli läheisten positiiviset mielikuvat Juttu-tupa-toiminnasta. (LIITE 2. Teemoittelun perustana olleet ilmiöt.)

Analyysin viimeisessä vaiheessa etsin eri teemojen väliltä yhtäläisyyksiä, samankaltaisuuksia tai tapoja, joilla ne liittyvät toisiinsa. Oli kiinnostavaa huomata, että aineiston vastaukset ja niistä teemoittelun kautta nousseet ilmiöt sekä kokoamani tietoperusta todella muodostivat toisiinsa linkittyvän kokonaisuuden. Luettavuuden ja selkeyden vuoksi numeroin raporttiin valitsemani aineistoesimerkit juoksevin numeroin 1–53.

## 8.1 Kommunikoinnin ja kommunikointimenetelmien käytön kehittyminen

Läheisillä oli paljon sanottavaa kommunikointiin liittyen. 53 prosenttia vastaajista koki, että Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen läheinen on ollut aktiivisempi keskusteluissa. Suuri osa avoimiin kysymyksiin vastanneista oli kirjoittanut jonkin kommentin kommunikointiin liittyen. Kommunikoinnin ollessa aivan Juttu-tuvan idean ytimessä, ei ollut yllätys, että vastauksia tuli paljon. Monessa vastauksessa näkyi positiivinen ja jopa ylpeä sävy Juttu-tuvassa käyvän läheisen nokkeluudesta tai sitkeydestä (Aineistoesimerkit 1–5).

1. Jos ei löydä oikeaa sanaa, ei hermostu enää vaan käyttää kiertoteitä saadakseen ilmaistua, miten joku asia liittyy keskusteluun.
2. Käyttää eleitä ja näyttää eri tavaroilla, mitä tarkoittaa. Aiemmin yritti puhua, mutta sanoja ei tule.
3. Puhe kehittynyt.

Juttu-tuvassa käyminen voi olla yksi osatekijä puheen kehittymisessä, mutta on otettava huomioon, että henkilön puhe on voinut kehittyä esimerkiksi puheterapian tai aivojen spontaanin kuntoutumisen vuoksi (Aineistoesimerkki 3).

4. Puoliso pyytää minua kirjoittamaan jutun aiheet lapulle rintataskuun. Näyttää sitä muille ja keskustelu pääsee käyntiin. Hyvin keksitty.

5. Puhe selkiintynyt ja jaksaa miettiä sanoja pidempään.

Se, että afasiaan sairastunut ei turhaudu sananlöytämisvaikeuteen, liittyy mitä suurimmassa määrin hänen persoonaansa. Saattaa kuitenkin olla, että Juttu-tuvassa koetut tilanteet, joissa henkilö saa ilmaista asiansa loppuun, ovat antaneet hänelle mallin, jonka mukaan aikaa saa keskustelussa kulua, kunhan asia tulee selväksi (Aineistoesimerkit 5 ja 6).

6. On ollut enemmän yritystä puheen tuottamisessa, eleiden käyttöä

7. Kun ei löydä sanaa, näyttää eleellä.

8. [Juttu-tupa on] erittäin tarpeellinen tapa tuoda takaisin unohtuneet sanat ja asiat. Hyöty on suuri. Ei pidä unohtaa henkilöä, joka joskus tuskastuu, kun ei saa sanoja tulemaan!

9. Aiemmin oli vaikeaa, mutta nyt kirjoittaa alkukirjaimia ja käyttää kiertoilmaisuja.

Juttu-tuvassa kokeillaan ja harjoitellaan erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia eli AAC-menetelmiä. Terminä ne molemmat saattavat kuulostaa monimutkaiselta ja niihin lukeutuukin esimerkiksi teknisiä kommunikoinnin apuvälineitä kuten esimerkiksi tietokonepohjaisia kommunikointisovelluksia. Yksinkertaisimmillaan AAC-menetelmät ovat piirtämistä, eleiden tai viittomien käyttöä, kuvakommunikaatiota tai esineiden avulla asian ilmaisemista tai ymmärtämistä. Juttu-tupaopettajalla on erinomainen mahdollisuus tuoda erilaisia kommunikointimenetelmiä ryhmäläisten tietoon ja kokeiltavaksi (Aineistoesimerkit 4–7 ja 9).

Kommunikointiteeman viimeisessä vastauksessa (Aineistoesimerkki 9) mainittu alkukirjainten kirjoittaminen on afasiakeskustelun tyypillinen piirre. Työssäni olen

huomannut, että joissakin tapauksissa afasiaan sairastunut pystyy yhä hahmotamaan sanan muutamat ensimmäiset kirjaimet ja kirjoittamaan ne esimerkiksi sormellaan pöydän pintaan. Tämä keino antaa keskustelukumppanille erittäin hyvät lähtökohdat alkaa selvittää puuttuvaa sanaa, kun alkukirjainten avulla rajaus on jo valmiiksi tehty.

Usein kirjoittamisen ongelmat heijastelevat puheessa ilmeneviä afasian piirteitä. Ilmiötä kutsutaan agrafiaksi, kirjoituskyvyttömyydeksi. Kirjoituksessa voi esiintyä kirjainpuutoksia, kirjainten korvautumista toisilla sekä kirjoituksen juuttumista. Myös afasiatyyppi heijastuu kirjoittamiseen: sujuvassa afasiassa voi olla piirteitä jargon-tyyppisestä kirjoittamisesta, kun taas sujumatonta afasiaa sairastavan voi olla vaikea suoriutua yksittäistenkin kirjainten kirjoittamisesta. (Luzzatti 2008, 210–211.)

## 8.2 Rohkaistuminen sosiaalisissa tilanteissa

Sosiaalisiin tilanteisiin osallistuminen voi afasiaan sairastuneella olla hyvin vähäistä. Hän voi kokea, ettei sairauden vuoksi enää pysty toimimaan sosiaalisten normien edellyttävällä tavalla tai esimerkiksi pysyä mukana keskustelussa. (Korpijaakko-Huuhka & Rautakoski 2017, 130.) Yksi Juttu-tuvan päätarkoituksista on afasiaa sairastavien ihmisten rohkaistuminen ja sosiaalisten tilanteiden sekä kommunikaatiomenetelmien harjoittelu turvallisessa ympäristössä tutun ryhmän kesken. Aineiston perusteella Juttu-tupa-kävijöiden läheiset ovat huomanneet rohkaistumista Juttu-tuvassa käymisen aloittamisen jälkeen (Aineistoesimerkit 10–16).

10. Osallistuu avustajan kanssa liikuntaan ja käy itsenäisesti bocciaa pelaamassa.

11. Hoitaa itsenäisesti omiin asioihin liittyvät tapahtumat, esim. auton huolto, vesijumppa jne.

12. Liikkuminen ja oma-aloitteisuus on lisääntyneet.

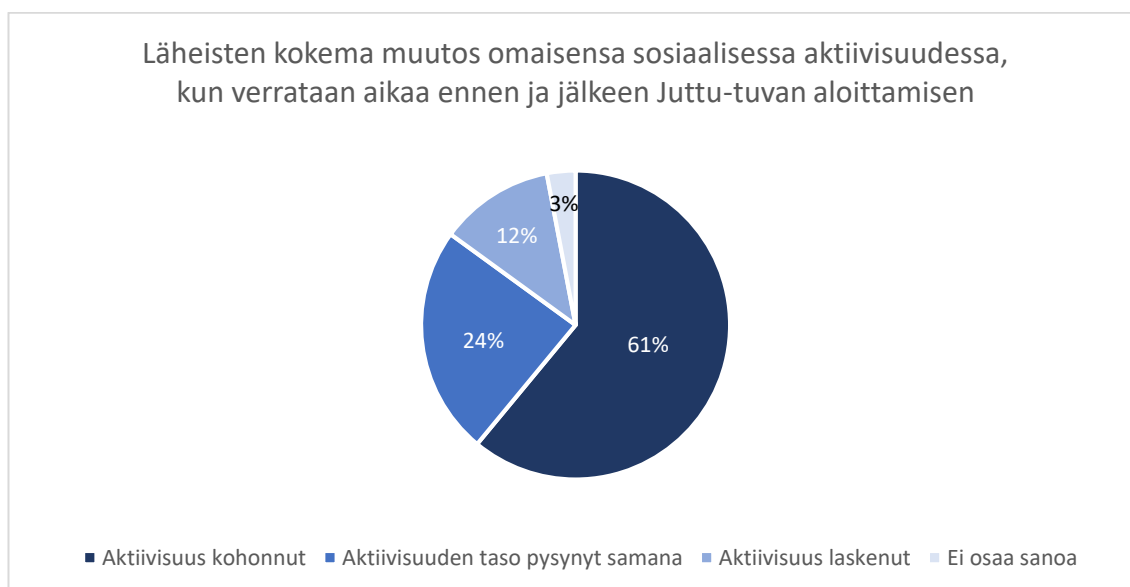
Liikuntaa ja erilaisia harrastuksia musiikista kalastuskerhoon järjestää afasiaa sairastaville ainakin paikallisesti toimivat AVH-yhdistykset. Harrastusten kautta ihmisen elämään voi löytyä uusia ihmisiä ja ystävyysuhteitakin voidaan solmia. Sosiaaliset kontaktit ovat henkisen hyvinvoinnin kannalta erittäin tärkeitä ja ne tuovat lisää voimavaroja negatiivisten asioiden kohtaamiseen. (Eskola & Saarenheimo 2005, 53.)

13. On juuri aloittanut musiikkiharrastuksen, kun kaverit Juttu-tuvassa olivat monta kertaa ehdottaneet. Kesti kauan saada selville, mitä hän tarkoittaa.
14. On alkanut käymään kauppa-asioilla yksin ja ystävän kanssa ravintolassa.
15. Tapaa entisiä työkavereita lounaalla.
16. Hän ei lähde mielellään uusiin tilanteisiin tai tilaisuuksiin mutta Juttu-tuvassa käyntien jälkeen on alkanut paremmin innostumaan uusiin asioihin.

Kyselylomakkeen kysymysten numero 6 ja 7 avulla selvitettiin sitä, ovatko läheiset huomanneet muutosta afasiaan sairastuneen sosiaalisiin tilanteisiin osallistumisessa, kun verrataan aikaa ennen Juttu-tuvan aloitusta ja aikaa sen jälkeen (LIITE 1. Kysely Juttu-tupa-kävijöiden läheisille). Kysymysten avulla kerätyn määrällisen aineiston perusteella selvisi, että 61 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että positiivinen muutos oli havaittavissa eli afasiaa sairastava oli Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen sosiaalisesti aktiivisempi kuin ennen Juttu-tuvassa käymisen aloittamista. 24 prosenttia vastaajista kertoi, että muutosta sosiaalisessa aktiivisuudessa ei ollut, eli aktiivisuus oli pysynyt samalla tasolla. 12 prosenttia vastaajista koki, että afasiaa sairastavan sosiaalinen aktiivisuus oli laskenut, toisin sanoen afasiaa sairastava oli ollut sosiaalisesti aktiivisempi ennen Juttu-tuvassa käymisen aloittamista. 3 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa, oliko aktiivisuuden taso noussut, laskenut vai pysynyt samana. (KUVIO 1. Läheisten kokema muutos sosiaalisen aktiivisuuden tasossa.)

Keräämäni aineiston perusteella ei voida osoittaa suoraa korrelaatiota Juttu-tuvan aloittamisen sekä sosiaalisen aktiivisuuden tason välillä. Luvut voivat kuitenkin

kin antaa viitteitä siitä, että Juttu-tuvalla voisi ainakin joidenkin osallistujien kohdalla olla positiivinen vaikutus heidän sosiaaliseen aktiivisuuteensa. Juttu-tupa-toiminnan kannalta tulos näyttää siis positiiviselta, sillä syrjäytymisen ehkäiseminen on yksi sen tärkeimmistä ajatuksista. Koska 12 prosenttia vastaajista raportoi sosiaalisen aktiivisuuden laskusta, on syytä pohtia, voiko Juttu-tupaan liittyen olla joitakin sellaisia seikkoja, jotka voisivat edesauttaa kävijöiden passivoitumista. Yksi tällainen seikka voisi olla aivoverenkiertohäiriöihin ja afasiaan liittyvä väsymys. Jos afasiaan sairastuneen kommunikointi on työlästä, voi Juttu-tuvassa käyminen ja kommunikointiin liittyvä ponnistelu uuvuttaa kävijöitä. Juttu-tuvan periaatteisiin ei kuitenkaan kuulu se, että toiminta tapahtuu sosiaalisen aktiivisuuden kustannuksella.



KUVIO 1. Läheisten kokema muutos sosiaalisen aktiivisuuden tasossa

### 8.3 Vertaistuen merkitys

Afasian aiheuttamasta kriisistä selviämiseen voi vertaistuella olla keskeinen merkitys. Sen avulla ihmiset voivat tuntea kuuluvansa ryhmään. Teemana vertaistuki nivoutuu työssä käsitellyistä asioista osallisuuden käsitteeseen, afasian psyykkisiin vaikutuksiin sekä kuntoutusta ja Juttu-tupa-toimintaa käsitteleviin lukuihin.

17. Omaisellani on lievä afasia, mutta se on haitannut häntä paljon, kun firma piti laittaa pois ja kaikki muuttui. Olen tyytyväinen, että aloitti Juttu-tuvassa. Nyt on saanut ymmärryksen, ettei ole yksin ja muutkin ovat aktiivisia ja tekevät monenlaisia asioita, vaikka eivät puhu ollenkaan.

18. Juttu-tupa-käynnit tärkeitä omaiselleni, vertaistukea. On tärkeää, että toiminta jatkuu.

19. No tietenkin tapaa ihmisiä joilla on sama sairaus ja voivat auttaa keskustelussa toisiaan.

20. Hän käy iloisella mielellä Juttu-tuvassa. Parasta on tavata muita ryhmäläisiä.

21. Puolisoni kokee Juttu-tupa-toiminnan piristäväksi, hyväksi vertaistuki-toiminnaksi. Hän on ollut ennen hyvin aktiivinen sosiaalisesti ja muutos entiseen on ollut raju. Siksikin on hyvä, että on tällaisia vaihtoehtoja joihin hän voi itsenäisesti lähteä.

22. Omaiseni asuu tehostetun palveluasumisen yksikössä ja on iloinen, kun pääsee sieltä välillä pois ja tapaa vertaisia.

23. Hän kokee ne [Juttu-tupa-tapaamiset] tärkeiksi, mukaviksi ja virkistäviksi. Vertaistuki on se juttu.

#### 8.4 Läheisten tekemät kehitysehdotukset

Neljännän teeman sisällä näkyi kolme keskenään määrällisesti melko tasakoista ilmiötä: läheiset toivoivat lisää musiikin käyttöä, he kokivat Juttu-tupa-kauDET liian lyhyiksi sekä toivoivat Juttu-tuvissa perehdytystä tablet-tietokoneiden käyttöön.

**Musiikin käyttöön** liittyi monia ehdotuksia. Toivottiin enemmän musiikin kuunte-  
lua. Myös yhteislaulua sekä konserteissa käymistä suositeltiin ohjelmaan lisättä-  
viksi.

24. Puoliso tykkää musiikista, vaikkei enää pysty soittamaan itse. Sitä voisi olla enemmän.

25. Miksei käytetä musiikkia?

Juttu-tupa-ryhmissä mikään ei estä Juttu-tupa-opettajaa käyttämästä musiikkia (Aineistoesimerkit 24 ja 25). Musiikin hyvää tekevää vaikutusta voidaan perus-  
tella tieteellisesti (Aivoliitto. Korvaamaton kovalevy. Mieli. Musiikki antaa aivoille

siivet, Särkämö ym. 2014). Lisäksi musiikki tuo hyvän lisän Juttu-tuvan ohjelmaan. Musiikkia voi käyttää monin eri tavoin. Musiikkia voidaan kuunnella, arvioida tai sitä voidaan tuottaa itse.

26. Olisiko mahdollista tehdä vierailuja, esim. konsertit, museot, tapahtumat yms.

Vierailujen tekeminen erilaisiin paikkoihin on sekin Juttu-tupa-tapaamisten puitteissa täysin mahdollista. Vierailujen suunnittelussa on otettava huomioon kohteen esteettömyys, mikäli ryhmässä on esimerkiksi rollaattoria tai pyörätuolia käyttäviä. Myös erilaiset muut liikuntarajoitteet on huomioitava (Aineistoesimerkki 26.).

27. Musiikkia enemmän, ikivihreitä omaiseni pystyy hyräilemään mukana!

28. Omaiselleni olisi tärkeää, jos voisi laulaa muiden kanssa yhdessä.

Moni afasiaa sairastava pystyy laulamaan, vaikka puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä olisikin häiriöitä (Aineistoesimerkit 27–28). Laulaminen lisäksi aktivoi aivoissa monia eri alueita ja laulamisen vaikutuksia afasiasta kuntoutumisessa tutkitaan parhaillaan Helsingin yliopiston tutkimuksessa (Helsingin yliopisto. Projects. Efficacy of choir singing on verbal, cognitive, emotional and neural recovery from aphasia).

**Juttu-tupa-kausien koettiin olevan liian lyhyitä.** Niiden sanottiin alkavan liian myöhään ja päättyvän liian aikaisin. Joidenkin vastausten perusteella myös yksi viikoittainen tapaamiskerta koettiin liian vähäiseksi.

29. Ohjaajan pitää ajaa asiaa, jotta Juttu-tupa ei lopu niin aikaisin keväällä.

30. Juttu-tupa on tarpeellinen, ainoa harrastus. Voisi alkaa jo heti joulun jälkeen ja kestää kesälomaan asti.

31. Juttu-tupa on hyvää jatkoa, kun puheterapia on loppunut. Kesän tauko on liian pitkä ja sen aikana yksin asuvan läheiseni puhe meinaa unohtua.

Tähän liittyen on itselläni tuore kokemus Juttu-tupa kausien pituuden selvittämisestä, sillä ohjaamassani ryhmässä tämä nousi puheenaiheeksi, kun kevään viimeinen tapaamiskerta lähestyi. Selvitin asiaa opistolta ja vastaus oli yksinkertaisuudessaan selkeä: Opisto käyttää jo nyt erilaisia kurssin hintaa kompensoivia resursseja, jotta kurssimaksu saadaan mahdollisimman alhaiseksi. Ainoa vaihtoehto pidemmän kauden järjestämiseksi olisi kurssimaksun korottaminen. (Aineistoesimerkit 29–31.)

32. Joka toinen päivä pitäisi kuulemma olla Juttu-tupa-päivä.

33. Pitäisi olla kaksi kertaa viikossa, toinen kerta vaikka maanantaina ja toinen torstaina.

Kuten kausien pituus, myös kokoontumiskertojen tiheys on ennen kaikkea opistojen resursseihin liittyvä asia. On myös syytä pohtia, olisiko viikoittaisten tapaamiskertojen lisääminen hyödyllistä tai osallistujille mieleistä (Aineistoesimerkit 32 ja 33).

**Tablet-tietokoneen** käytön opettelu tuli esiin monissa vastauksissa. Itselleni tämä oli yllättävä aihe, sillä en ollut erityisesti omassa työssäni asiaa ajatellut, kun taas monelle läheiselle se oli vastauksiin kirjaamisen arvoinen seikka. Ajattelen, että ilmiö on hyvin nykyaikainen ja kuvaa sitä, kuinka tekniset laitteet ja sovellukset ovat tulleet jäädäkseen. Juttu-tuvat eivät asetu tämän jo suurelta osin tapahtuneen muutoksen ulkopuolelle.

34. Padin käyttö olisi hyvä ottaa ohjelmaan. Ohjaaja voisi kirjoittaa sanalistan paperin sijasta padille, niin laite tulisi tutuksi eikä paperia kuluisi.

Kommentissa viitataan mahdollisesti tukisanalistan kirjoittamiseen, joka on yksi Juttu-tuvassa käytetyistä menetelmistä (Aineistoesimerkki 34). Se helpottaa ryhmäläisiä pysymään mukana käsitellyssä aiheessa ja on suunnattu erityisesti niille, joiden afasia vaikuttaa puheen ymmärtämiseen.

35. Tabletin käytön opetusta. Puheterapeutti määräsi tabletin mutta puoliso ei osaa käyttää sitä, enkä minäkään. Jäänyt ihan turhaksi.

Maininta puheterapeutin määräämään tablet-tietokoneeseen viittaa mahdollisesti kommunikoinnin apuvälineenä saatuun laitteeseen (Aineistoesimerkki 35). Tabletilla on todennäköisesti tällöin jokin kommunikointiohjelma tai sovellus, jonka avulla henkilö voi ilmaista itseään. Sovellus voi olla esimerkiksi kuviin tai tekstiin perustuva ja sen laajuus riippuu käyttäjän tarpeista ja toisaalta hänen kyvyistään käyttää laitetta ja sovellusta.

36. Tabletin kanssa voisi lukea lehteä ja etsiä vaikka nimipäiväsankarin ja sään, niin puoliso saisi harjoitusta, kun arkailee laitteen käytössä.

Tabletin käyttöön tuo omat haasteensa itse laitteiden saatavuus (Aineistoesimerkit 34–36). Mikäli opistolta laitteet löytyvät ja ne ovat vapaina lainattaviksi Juttu-tupa-tapaamisen aikaan, voisi tabletin käyttöön tutustuminen olla erittäin vartenotettava lisä Juttu-tuvan ohjelmaan.

Toisaalta aineistossa oli vastauksia, joissa kerrottiin, että Juttu-tuvassa on saatu aikaan innostus tabletin käyttöön (Aineistoesimerkit 37 ja 38).

37. On ottanut tabletin käyttöön, vaikka se on ollut kauan käyttämättä. Kulemma Juttu-tuvassa on opeteltu sitä. Nyt tekee kauppalistan tablettiin.

38. Juttu-tupa on mukavaa ja hyödyllistä toimintaa. Läheiseni on oppinut, miten tabletilla otetaan kuvia ja muokataan niitä.

## 8.5 Läheisten positiiviset mielikuvat Juttu-tupa-toiminnasta

Viimeisen aineistosta ilmi tulleen teeman kohdalla oli merkittävän suuri vastausmäärä. Samoin kuin ensimmäisen teeman eli kommunikoinnin kohdalla, myös positiivisten mielikuvien kohdalla oli paljon vastauksia. Vastaajat, jotka olivat vastanneet johonkin avoimeen kysymykseen, olivat lähes poikkeuksetta kirjoittaneet jotakin positiivista Juttu-tuvan toimintaan, ohjaajaan tai vastaajien kokemaan Juttu-tuvassa käymisestä seuraavaan vaikutukseen liittyen. Vastauksista on helppo tulkita kyselyyn vastanneiden olevan pääasiallisesti hyvin tyytyväisiä Juttu-tuvan toimintaan (Aineistoesimerkit 39–48).

39. Kaipaa kovasti kodin ulkopuolisia kontakteja, siksi Juttu-tupa on tärkeä. Liikkumisen hankaluudet ja kivut rajoittavat tekemistä.
40. Kysyn joka kerta, oliko kivaa. Vastaus on aina innostuneen myönteinen. Hän pitää opettajistaan ja ryhmästään.
41. Tyytyväinen ja väsynyt. Sanat muistissa paremmin.
42. Tunnelma on aina [Juttu-tuvan jälkeen] hyvä, koska hän tykkää jutella paljon ja Juttu-tupa on auttanut häntä uskomaan, että muut saa selvää.
43. Hän piristyy aina Juttu-tupa-porukassa
45. Lähtee aina mielellään Juttu-tupaan. Sairastelun jälkeen kun kysyin, miltä tuntuu mennä taas Juttu-tupaan, kuulemma muut jo kovasti odottaa, tuli kyyneleet. Niin tärkeä.
46. Juttu-tupa-päivät ovat tosi tärkeitä. Niiden varassa viikko vierähtää ja niistä riittää positiivista juttelua. Puolisoni saa niistä paljon iloa ja virtaa.
47. Juttu-tuvan vetäjä on erittäin aktiivinen, järjestänyt erilaisia vierailuita ja käyntejä mielenkiintoisiin paikkoihin.
48. Ihmiselle joka on yksin, on tärkeää, että joku tapahtuma jatkuu ja sinne on mukava mennä.
49. Juttu-tuvan porukalla on todella hyvä yhteys. lämmin, humoristinen, toisiaan kannustava henki.

Kaikissa vastauksissa ei ollut pelkästään positiivinen tunnelma. Koin yllättävänä, kuinka usea vastaaja oli kirjoittanut jonkin afasiaan liittyvän arjen haasteensa vastauslomakkeeseen. Ne toivat apeasta sävystä huolimatta mielenkiintoisen lisän aineistoon.

50. Puoliso on [Juttu-tuvan jälkeen] melko hyväntuulinen. Joskus on turhautunut, kun en ymmärrä mitä yrittää kertoa. Joskus olen kysynyt opettajalta, mitä ovat tehneet. Aina ei silti selviä, mitä puoliso tarkoittaa.
51. Kotona usein alakuloinen tunnelma, mutta olen käsittänyt, että Juttu-tuvassa viihtyy.
52. Yrittää kaikkea normaalisti, mutta mikään entinen ei enää onnistu. Tuulee riitaa ja itkua.
53. Kotona on vaikeaa, kun puoliso on ärtynyt, eikä halua tehdä mitään. Juttu-tupa tuo hengähdystauon minulle ja sieltä palatessaan puoliso on hyvällä tuulella.

Erityisesti kuntoutusvaiheessa, mutta myös sen jälkeen afasiaan sairastuneen läheisen, erityisesti puolison rooli korostuu ja hän on vaarassa kuormittua. Läheiseltä odotetaan ymmärrystä, tukemista ja rohkaisemista. On myös luonnollista, että läheisen oletetaan osallistuvan kuntoutuksen toteuttamiseen. Nämä asiat ja niihin latautuneet odotukset ovat omiaan kuormittamaan sekä sairastunutta että hänen läheisiään.

Viestinnän vaikeutuessa myös monet muut asiat muuttuvat hankaliksi. Tähän tilanteeseen on kehitetty esimerkiksi Afasian paripuheterapia, eli APPUTE. Puheterapiamuodon perusajatuksena on afasiaa sairastavan sekä hänen läheisensä tasavertainen asema terapiatilanteessa. Terapiassa on tarkoitus antaa vastuuta kummallekin osapuolelle eikä sen päätavoite ole puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien harjoittelu, vaan yhteisen keskustelutilanteen luominen sekä uusien vuorovaikutuskäytänteiden käyttöön ottaminen. (Brunou, Klippi & Rautakoski 2017, 267–268.)

## 9 TULOKSET JA TUTKIMUSKYSYMYKSIIN VASTAAMINEN

Kyselyssä oli avoimia kysymyksiä, joiden analyysiin sovellettiin temaattista sekä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Niiden perusteella pystyttiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä haluttiin tietää, millaisia muutoksia läheiset ovat havainneet afasiaa sairastavan kommunikoinnissa. Aineiston perusteella voidaan todeta, että vastaajat olivat huomanneet Juttu-tuvissa käyvien henkilöiden käyttävän aiempaa enemmän erilaisia puhetta tukevia ja korvaavia keinoja. 53 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen heidän läheisensä oli ollut aktiivisempi keskusteluissa. Mielestäni tämä on linjakas vastaus, kun tulosta ajatellaan Juttu-tuvan tavoitteiden kannalta. Vaikuttaa siltä, että Juttu-tuvissa käyvät ihmiset ovat harjaantuneet käyttämään erilaisia menetelmiä ja sanallisia kiertoteitä päästäkseen kielellisen ongelman yli.

Toisen tutkimuskysymyksen avulla haluttiin selvittää millaisia muutoksia läheiset ovat huomanneet henkilön sosiaalisessa aktiivisuudessa Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen. Myös tähän kysymykseen pystyttiin löytämään vastaus aineistosta, sillä siitä kävi selkeästi ilmi, että läheisten mukaan Juttu-tuvissa käyvät henkilöt olivat olleet sosiaalisesti aktiivisempia Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen kuin ennen sitä. 61 prosenttia kyselyyn vastanneista oli sitä mieltä, että positiivinen muutos heidän läheisensä sosiaalisessa aktiivisuudessa oli havaittavissa. Tätä lukua tukevat myös useat sanalliset vastaukset, joissa vastaajat kuvailevat läheisensä sosiaalista aktiivisuutta.

Kolmas tutkimuskysymys käsitteli läheisten kokemusta Juttu-tupa-toiminnasta. Tähän kysymykseen oli mahdollista löytää eniten aineistoa sanallisten vastauksen joukosta. Vastaukset läheisten kokemuksiä koskien olivat muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta pelkästään positiivisia. Mainitut muutamat vastaukset käsittelivät Juttu-tupa-opettajan toimintaa sekä ihmettelyä siitä, ettei musiikkia käytetä Juttu-tupa-tapaamisissa. Kyseisissä vastauksissa ei ollut varsinaisesti positiivinen sävy, mutta ne eivät myöskään olleet omiaan latistamaan aineistosta muuten hyvin positiivisena välittyvää mielikuvaa.

Aiempaa tutkimusta juuri tämän kohderyhmän mielipiteistä ei ole tehty, joten on vaikea peilata opinnäytetyöni tuloksia muiden tutkimustuloksiin. Sirpa Murtomäki (2011) on Pro gradu -työssään Afasiaa sairastavan perheen elämänlaatu läheisen näkökulmasta käsitellyt joitakin samoja näkökulmia kuin minä omassani. Joiltakin osin, esimerkiksi läheisten mainitsemien arjen haasteiden osalta töiden aineistot sivuavat toisiaan, mutta muuten ne keskittyvät jokseenkin eri asioihin.

Myös Pauliina Sepänmäen (2017) Pro gradu-tutkielmassa Kroonisesti afaattisten ihmisten sosiaalinen osallistuminen on käsitelty samoja aiheita kuin minun opinnäytetyössäni: sosiaalista osallistumista sekä esimerkiksi afasian psyykkisiä vaikutuksia. Pro gradussa tutkimushenkilöinä olleet afasiaa sairastavat on rekrytoitu tutkimukseen Juttu-tupa-kurssilta. Yhtymäkohtia kumpaankin tutkimukseen löytyy, mutta näkökulmissa on kuitenkin eroavaisuuksia.

## 10 POHDINTA

Kaikkiin tutkimuskysymyksiin tuli Juttu-tupa-toiminnan kannalta selkeästi positiivinen vastaus. On huomioitava, että lähes ainoastaan positiivisia kommentteja kirjoittaneet vastaajat ovat ehkä yleisestikin tyytyväisiä Juttu-tupa-toimintaan. Toimintaan negatiivisesti suhtautuvat eivät kenties kokeneet vastaamista tarpeelliseksi. Vastausten määrästä voidaan kuitenkin todeta, että joukosta, joille kyselylomake osoitettiin, merkittävä osa halusi vastata kyselyyn ja vastaukset olivat pääosin positiivisia Juttu-tupa-toiminnan suunnittelun ja toteutuksen kannalta.

Ei voida yksiselitteisesti todeta, että esimerkiksi kaikki läheisten positiiviset havainnot koskien Juttu-tupa-kävijöiden kommunikoinnin tai kommunikointimenetelmien käytön kehittymistä olisivat yksin Juttu-tuvan ansiota. Kommunikointi voi kehittyä muistakin syistä, kuten esimerkiksi puheterapeuttisen jakson myötä. Ei kuitenkaan ole oikein vastaajia kohtaan vähätellä heidän vastaustensa antamaa vaikutelmaa. Siksi onkin kohtuullista todeta, että aineiston perusteella näyttää siltä, että suuri joukko läheisistä on sitä mieltä, että Juttu-tuvalla on positiivinen vaikutus siellä kävijöiden kommunikoinnin eri osa-alueisiin sekä heidän sosiaaliin tilanteisiin osallistumiseensa.

On selvää, että opinnäytetyön tekijänä ja aineiston analysoijana omat asenteeni ja kokemukseni vaikuttavat tulkintaani. Joku toinen voisi tehdä samasta aineistosta joltain osin erilaisia johtopäätöksiä. Uskon kuitenkin, että tutkimuskysymyksiin löytyisi melko samanlaiset vastaukset jonkun muun analysoidessa samaa aineistoa sisällönanalyysin menetelmin, niin vahvoja tietyt teemat aineistossa olivat. Kun analyysimenetelmänä on sisällönanalyysi, on tulkinnalla suuri rooli. Oma subjektiviteettiani en täten voi kiistää, mutta olen pyrkinyt perustelemaan tekemäni johtopäätökset teoriaan ja aineistoon vedoten.

Aineiston keruuseen liittyi muutamia eettisiä pohdintoja. Yksi oli opistojen rooli. Opinnäytetyöni työelämäohjaajan kanssa keskusteltuani päädyin siihen, etten hakenut laatimalleni kyselylle tutkimuslupaa opistoilta, joiden tiloissa kyselyyn

vastaavien afasiaa sairastavat läheiset Juttu-tupa-ryhmissään kokoontuvat. Päädyimme siihen, että tutkimuslupaa opistoilta ei tarvita, sillä Juttu-tupaa ylläpitää ja hallinnoi Aivoliitto eikä kyselyn tarkoituksena ollut selvittää opistojen ja niiden henkilökunnan toimintaa tai esimerkiksi tilojen käyttöä tai toimivuutta. Kysely kohdennettiin suoraan Juttu-tuvissa kävijöiden läheisille.

Mielestäni oli syytä pohtia sitä, kuinka oma asemani Juttu-tupa-opettajana voisi vaikuttaa opinnäytetyöni näkökulmiin tai erityisesti kyselyn tulosten analysoimiseen. Pohdin tämän lisäksi sitä, olisiko ongelmallista tai eettisesti epäilyttävää pyytää vastauksia kyselyyn myös ohjaamieni Juttu-tupa-ryhmien jäsenten läheisiltä. Näitä kumpaakin asiaa pohdin yhdessä sekä ohjaajani että työelämäohjaajani kanssa. Päädyimme siihen, että kyseiset asiat eivät ole esteitä opinnäytetyön tekemiselle, kunhan kaikissa tapauksissa kuvaisin prosessia mahdollisimman läpinäkyvästi ja toisin selkeästi ilmi mahdolliset ongelmakohdat.

Tällaisena ongelma-kohtana ajattelin esimerkiksi sitä, kokisivatko ohjaamieni Juttu-tupa-ryhmien osallistujien läheiset voivansa täysin rehellisesti vastata kyselyyni. Tuntuisiko heistä, etteivät he voisi tai haluaisi esimerkiksi kritisoida toimintaa tai antaa muuta kuin positiivista palautetta. Toisaalta, sama ongelma saattaisi olla kyseessä muidenkin ohjaajien Juttu-tupa-ryhmien kohdalla, sillä myös niissä ryhmissä täytetyt lomakkeet oli määrä palauttaa Juttu-tupa-opettajan kautta.

Asiaa ajatellessani päädyin kuitenkin siihen, että kyselylomakkeen yhteydessä olevassa saatekirjeessä on syytä muotoilla asia hyvin selvästi: kyselyyn vastaaminen tapahtuisi täysin anonyymisti. Lisäksi saatekirjeessä ohjeistettiin palauttamaan kysely suljetussa kirjekuoressa Juttu-tupa-opettajalle. Kun kaikki palauttaisivat saman näköisen suljetun kirjekuoren, ei kuoren palauttajan paljastuminen Juttu-tupa-opettajalle olisi ainakaan niin todennäköistä, kuin olisi silloin, jos kyselyt kerättäisiin takaisin ilman palautuskuoria.

Anonymiteetin säilyttämiseen liittyi luonnollisesti se, ettei kyselyn yhteydessä kerätty yhteystietoja. Tällöin en voinut houkutelaa ihmisiä vastaamaan kyselyyn jonkin vastaajien kesken arvottavan palkinnon avulla. Punnitsin tätä asiaa ja lopulta

päätiin painottaa anonymiteettia ja houkutella vastaajia saatekirjeen ja kohtuullisen pituisen kyselyn avulla.

Eettinen pohdinta kulkee opinnäytetyön tekemisen rinnalla alusta loppuun. Yksi tärkeä näkökulma on tutkimukseen osallistuneiden, eli tämän opinnäytetyön kohdalla kyselyyn vastanneiden henkilöiden informoiminen tutkimuksen tarkoituksesta, julkaisemisesta ja esimerkiksi siitä, ettei vastaajia tai heidän läheisiään voida tunnistaa tutkimustuloksista raportoitaessa. Tällöin vastaajat voivat tehdä valinnan siitä, ovatko halukkaita osallistumaan tutkimukseen. (Eskola & Suoranta 2005, 55–57.)

Hieman epämääräiseksi jää se, kuinka hyvin sisällönanalyysi soveltui aineiston analyysitavaksi, sillä suuri osa datasta on tullut suljettujen kysymysten avointen vastausten osioiden kautta. Lisäksi avointen kysymysten suuntaamisessa oli puutteita. Tutkimuskysymysten kannalta olisi ollut parempi kysyä asioita suuremmin.

Sisällönanalyysin eri vaiheet eli redusointi, klusterointi sekä abstrahointi toteutuivat, joskin painotus oli redusoinnin sekä abstrahoinnin kohdalla (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127). Toisaalta sisällönanalyysin ytimessä on aineistosta saatujen johtopäätösten ja teorian luonteva keskustelu, joka tässä työssä mielestäni onnistui (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127). Mielestäni olen onnistunut kokoamaan työn teoriaosuuteen aineiston analysoinnin kannalta merkittävää asiaa.

Työn tulokset olivat Juttu-tupa-toiminnan kannalta katsottuna hyvin positiivisia. Tuloksista voidaan todeta, että kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin aineiston kautta perusteltavissa oleva vastaus ja näin ollen opinnäytetyö vastasi asetettuihin tavoitteisiin. Opinnäytetyöraportista sekä kyselyn tuottamasta aineistosta on hyötyä, kun Juttu-tupa-toiminnan hyödyllisyyttä perustellaan rahoitushakemuksen yhteydessä. Vastaajajoukosta suurin osa kirjoitti vastauksissaan siitä, että heidän Juttu-tuvassa käyvän läheisensä kommunikointi tai kommunikointimenetelmien käyttö oli kehittynyt. Kehitys liittyi esimerkiksi uusien menetelmien käyttöönottoon sekä sinnikkyuden lisääntymiseen.

Vastaajat kertoivat huomanneensa läheisensä sosiaalisen aktiivisuuden koho-  
neen. Tästä oli esimerkkinä uuden harrastuksen aloittaminen tai aiempaa roh-  
keampi keskusteluihin ryhtyminen. Kyselyyn vastanneilla oli Juttu-tupa-toimin-  
nasta hyvin positiivinen kuva ja he kuvasivat sitä sanoilla *merkittävä, tärkeä* sekä  
*viikon kohokohta*.

Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa lukea vaikuttavuustutkimusta siitä, kuinka  
Juttu-tupa vaikuttaa afasiaa sairastavien elämään pitemmällä aikavälillä, niin  
psykykkisen hyvinvoinnin kuin kommunikoinnin kannalta. Voisi myös olla kiinnos-  
tavaa kuulla, mitä Juttu-tuvassa käyvät henkilöt itse vastaisivat joihinkin kyselyni  
kysymyksiin. Olisiko nähtävissä eroja esimerkiksi sen suhteen, kuinka kävijät itse  
kokisivat oman kommunikointinsa tai sosiaalisen aktiivisuutensa muutokset.  
Odotan kiinnostuneena myös Teppo Särkämön työryhmän tutkimuksen valmis-  
tumista Helsingin yliopistosta. Tutkimus selvittää kuorolaulun vaikutuksia afasi-  
asta kuntoutuvan aivoihin.

Prosessi on ollut ilahduttava ja olen oppinut monia asioita. On ollut mielenkiin-  
toista perehtyä esimerkiksi ICF-luokitukseen sekä sisällönanalyysiin. Kyselyä  
tehdessäni en vielä hahmottanut, millä tavalla opinnäytetyöprosessin eri osa-alu-  
eet vaikuttavat toisiinsa ja esimerkiksi aineiston analyysitavan olisi ollut hyvä olla  
tiedossa jo kyselyä koostaessani. Kyselyssä on tutkimuskysymyksieni kannalta  
joitakin epärelevanttejä kysymyksiä. Määrällisiä vastauksia antavat suljetut kysy-  
mykset jäivät taustoittavien kysymysten rooliin, sillä tilaaja oli kiinnostunut laadul-  
lista tietoa antavien kysymysten vastauksista.

Määrällistä tietoa tuottavien kysymysten vastauksia on kuitenkin soveltuvin osin  
käytetty johtopäätösten perusteina, vaikka niiden rooli onkin toisarvoinen. Kysei-  
set aineisto-otteet toimivat tärkeinä aiheen taustoittajina avatessaan läheisten ko-  
kemuksia. Koen, että kyselyn ja sen myötä koko aineiston "vinous" on saattanut  
vaikuttaa siihen, että joitakin asioita jäi selvittämättä. Vähentämällä suljettujen ky-  
symysten määrää, olisin saanut kyselystä tiiviimmän ja onnistunut mahdollisesti  
motivoimaan vielä useamman vastaajan kirjoittamaan vastauksia avoimiin kysy-  
myksiin. Olin onnekas siinä, että niin moni kyselyn vastaanottanut piti tärkeänä

vastata kyselyyn sen hienoisista puutteista huolimatta, ja sain analysoitavakseni erinomaisen aineiston.

## LÄHTEET

- Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus (1.11.2016). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla [https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=dlk00001&p\\_haku=Aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6potilaan%20kuntoutus](https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00001&p_haku=Aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6potilaan%20kuntoutus)
- Aivoliitto. Afasia. Juttu-tupa – Kohtaamispaikka afaattisille henkilöille. Saatavilla 1.3.2019 <https://www.aivoliitto.fi/kommunikaatiokeskus/afasia/juttutupa/>
- Aivoliitto. Afasia. Juttu-tupa-ryhmät. Saatavilla 1.3.2019 <https://www.aivoliitto.fi/kommunikaatiokeskus/afasia/juttutupa/>
- Aivoliitto. Aivoliitto – aivojen ja puheen asialla. Saatavilla 34.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/aivoliitto-ry/>
- Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Faktat. Saatavilla 23.1.2019. <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/faktat/>
- Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Kuntoutuminen. Saatavilla 12.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/sairastumisen-jalkeen/kuntoutuminen/>
- Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Sairastumisen jälkeen. AVH:n aiheuttamat muutokset. Afasia. Saatavilla 23.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/sairastumisen-jalkeen/muutokset/kieli-puhehairiot/afasia/>
- Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Sairastumisen jälkeen. AVH:n aiheuttamat muutokset. Afasia ja ihmissuhteet. Saatavilla 23.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/sairastumisen-jalkeen/muutokset/kieli-puhehairiot/afasia/ihmissuhteet/>
- Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö. Tietoa läheiselle. Parisuhde. Saatavilla 25.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle/parisuhde/>
- Aivoliitto. (8.10.2015). *AVH kuntoutus* [Video]. Saatavilla <https://www.youtube.com/watch?v=Zg-VjezdUAo&feature=youtu.be>

- Aivoliitto. Korvaamaton kovalevy. Mieli. Musiikki antaa aivoille siivet. Saatavilla 15.3.2019 <https://www.aivoliitto.fi/aivoterveys/mieli/musiikki-antaa-aivoille-siivet>
- Aivoliitto. (2014). *Ovet auki afaattisille – Juttu-tupa-toiminnan siirtäminen kansansivistyksen piiriin 2010–2013*. Saatavilla [https://dyajet-wym1cg9.cloudfront.net/assets/files/2792/juttu-tupa\\_loppuraportti.pdf](https://dyajet-wym1cg9.cloudfront.net/assets/files/2792/juttu-tupa_loppuraportti.pdf)
- Aivoliitto. Palvelut. Kommunikaatiokeskus. Saatavilla 24.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/palvelut/kommunikaatiokeskus/>
- Aivoliitto. Palvelut. Puheterapia. Saatavilla 24.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/palvelut/puheterapia/>
- Aivoliitto. Palvelut. Puhevammaisten tulkkikeskus. Saatavilla 24.1.2019 <https://www.aivoliitto.fi/palvelut/puhevammaisten-tulkkikeskus/>
- Aphasia Institute. Communication Tools: Communicative Access & SCA™. Saatavilla 15.2.2019 <https://www.aphasia.ca/communicative-access-sca/>
- Brunou, R., Klippi, A. & Rautakoski, P. (2017). Afaattinen ihminen ja lähi-ihminen Afasian paripuheterapia APPUTEssa. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 266–274). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2005). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, P. & Saarenheimo, M. (2004). Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa M. Saarenheimo & M. Pietilä (toim.), *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Kaksin kotona – läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia* (s. 53–67). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Eteisvärinä. Käypä hoito -suositus (9.6.2017). Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. Saatavilla <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosittukset/suositus?id=hoi50036>

- Gong, Y., Hua, Y., Keep, R. F., Hoff, J. T. & Xi, G. (2004). Intracerebral Hemorrhage. Effects of Aging on Brain Edema and Neurological Deficits. *Stroke: A Journal of Cerebral Circulation*. Saatavilla <https://www.ahajournals.org/doi/full/10.1161/01.STR.0000145485.67827.d0>
- Helsingin yliopisto. Projects. Efficacy of choir singing on verbal, cognitive, emotional and neural recovery from aphasia. Saatavilla 23.4.2019 [https://tuhat.helsinki.fi/portal/fi/projects/efficacy-of-choirs\(6229c593-7673-4d08-a8fc-efcc36695f77\).html](https://tuhat.helsinki.fi/portal/fi/projects/efficacy-of-choirs(6229c593-7673-4d08-a8fc-efcc36695f77).html)
- Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R D., Chataway, J. & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. Teoksessa *Clinical Rehabilitation* 24, 181-190. Saatavilla <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269215509346090>
- Hildén, S., Merikoski, H. & Launonen, K. (2001). Yhteisöpohjainen kuntoutus. Teoksessa K. Launonen & M. Lehtihalmes (toim.), *Lapsen kielen käytön kehitys ja sen ongelmat – pragmaattinen näkökulma* (s. 113–119) Helsinki: Suomen logopedis-foniatriinen yhdistys ry.
- Hokkanen, A. (2011). Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.), *Kuntoutus muutoksessa* (s. 284–298). Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Huittinen, V-M. (2003). Sotainvalidien ja rintamaveteraanien kuntoutus Suomessa. Teoksessa *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu* (s. 9–20). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Kela. Henkilöasiakkaat. Kuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit. Saatavilla 12.1.2019 <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>
- Kela. Henkilöasiakkaat. Kuntoutus. Pikaopas kuntoutukseen. Saatavilla 13.1.3019 <https://www.kela.fi/kuntoutus-pikaopas>
- Kela. Yhteistyökumppanit. Kuntoutuspalvelut. Kehittämistoiminta. Meneil-lään olevat hankkeet. Muutos-hanke. AVH-kuntoutus. Saatavilla 23.4.2019 <https://www.kela.fi/avh-kuntoutus>

- Klippi, A. (2017 a). Kielenkäyttö, vuorovaikutus ja keskustelun pulmat. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 84–98). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Klippi, A. (2017 b). Kommunikointiin liittyvä elämänlaatu ja sen arvioiminen. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 153–163). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Korpijaakko-Huuhka, A-M. & Rautakoski, P. (2017). ICF-luokitus afasian moniulotteisuuden kuvaajana. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 119–135). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Kuntoutusportti. WHO:n vuosien 1980 ja 2001 vammaisuusluokitusten teoreettiset perusteet. Saatavilla 12.12.2018 <https://kuntoutusportti.fi/whon-vuosien-1980-ja-2001-vammaisuusluokitusten-teoreettiset-perusteet/>
- L145/2015. Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150145>
- Leemann, L., Kuusio, H. & Hämäläinen, R.-M. (26.6.2015). Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla [https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti\\_Sosiaalinen\\_Osallisuus.pdf/4bc56a65-8eb2-41c3-87b8-0cd963a2c600](https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Sosiaalinen_Osallisuus.pdf/4bc56a65-8eb2-41c3-87b8-0cd963a2c600)
- Lehtihalmes, M. 2017. Afasian aivoperusta ja kliininen oirekuva. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 27–41). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Lehtihalmes, M. & Klippi, A. 2015. Mitä uusin aivotutkimus kertoo afasiasta toimimisesta. Teoksessa M. Lehtihalmes, A-M. Korpijaakko-Huuhka & S. Pekkala (toim.), *Aikuisten neurologisperäiset puheen, kielen ja viestinnän ongelmat* (s. 54–55). Helsinki: Unigrafia Oy.

- Lehtihalmes, M. & Klippi, A. 2017. Kielellinen neuroplastisiteetti ja kielihäiriöstä toipuminen. Teoksessa A. Klippi, A-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 145–152). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Luzzatti, C. (2008). Acquired Reading and Writing Disorders. Teoksessa B. Stemmer & H. A. Whitaker (toim.), *Handbook of the Neuroscience of Language* (s. 209–218). Amsterdam: Elsevier
- Murtomäki, S. (2011). *Afasiaa sairastavan perheen elämänlaatu läheisen näkökulmasta*. (Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö). Saatavilla <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-21659>
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) (2011). Hyvän kuntoutuskäytännön perusta – Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Saatavilla 21.2.2019 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf>
- Rautakoski, P. (2005 a). *Afasia: Oireet, Keskustelukeinot, Keskustelun tukeminen*. Helsinki: Aivohalvaus- ja dysfasialiitto.
- Rautakoski, P. (2005 b). *Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: seurantatutkimus*. (Helsingin yliopiston puhetieteiden laitoksen julkaisuja. Helsinki: Helsingin yliopisto. (Väitöskirja, Helsingin yliopisto) Saatavilla 15.1.2019 <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/fonet/vk/rautakoski/vaikeast.pdf>
- Rentola, A. (2013). *Pystytkö sanomaan perkele – 15 tarinaa aivohalvauksesta*. Helsinki: Schildts & Söderströms.
- Saarenheimo, M. (2005). Omaishoidon alkulähteillä: Perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa M. Saarenheimo & M. Pietilä (toim.), *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Kaksin kotona – läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia* (s. 25–52). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

- Siisiäinen, M. (2015). Osallisuus ja osallistuminen. *Suuntaaja* 3/15. Saatavilla <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32015/osallisuus-ja-osallistuminen>
- STAKES, 2011. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus: ICF. World Health Organization. Helsinki: Stakes.
- Strandberg, T., Pitkälä, K., Klippi, A., Korpijaako-Huuhka, A-M., Tilvis, R. & Nuutila, A. (2003). Aivohalvauksen jälkeisen afasian kuntoutustutkimus. Teoksessa *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Kuntoutus-hankkeen tausta ja suunnittelu* (s. 127–132). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Särkämö, T., Ripollés, P., Vepsäläinen, H., Autti, T., Silvennoinen, H., Salli, E., Laitinen, S., Forsblom, A., Soynila, S. & Rodríguez-Fornells, A. (2014). Structural changes induced by daily music listening in the recovering brain after middle cerebral artery stroke: a voxel-based morphometry study. *Frontiers in Human Neuroscience*. Saatavilla <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2014.00245/full#h5>
- Tays. Neurologia ja kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. Aivoinfarkti. Saatavilla 20.2.2019 [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/Aivoverenkiertohairiopotilaan\\_ohjaus/Aivoinfarkti\(76677\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/Aivoverenkiertohairiopotilaan_ohjaus/Aivoinfarkti(76677))
- Tays. Neurologia ja kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. Aivoinfarktin liuotushoito. Saatavilla 20.2.2019 [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/Aivoverenkiertohairiopotilaan\\_ohjaus/Aivoinfarktin\\_liuotushoito\(76611\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/Aivoverenkiertohairiopotilaan_ohjaus/Aivoinfarktin_liuotushoito(76611))
- Tays. Neurologia ja kuntoutus. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. ICH eli aivojen sisäinen verenvuoto. Saatavilla 20.2.2019 [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/Aivoverenkiertohairiopotilaan\\_ohjaus/ICH\\_eli\\_aivojen\\_sisainen\\_verenvuoto\(76682\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/Aivoverenkiertohairiopotilaan_ohjaus/ICH_eli_aivojen_sisainen_verenvuoto(76682))
- Terveyskylä. Aivotalo. Sairaudet. Aivoaltimopullistumat ja SAV. SAV eli lukinkalvonalainen verenvuoto. Mikä on SAV? Saatavilla 15.4.2019 <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/aivoaltimopullistumat-ja-sav/sav-eli-lukinkalvonalainen-verenvuoto/mik%C3%A4-on-sav>

- Terveysportti. Lääkärin tietokannat. Afasia. Saatavilla 21.2.2019  
[https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artik-  
keli=ykt00893&p\\_haku=Aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6poti-  
laan%20kuntoutus](https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artik-<br/>keli=ykt00893&p_haku=Aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6poti-<br/>laan%20kuntoutus)
- Terveysportti. Lääkärin tietokannat. Aivoverenvuoto. Saatavilla 20.2.2019  
[https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artik-  
keli=ykt00891&p\\_haku=aivoverenvuoto](https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artik-<br/>keli=ykt00891&p_haku=aivoverenvuoto)
- Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivohalvaus. Aivoinfarkti ja aivoverenvuoto.  
Saatavilla 20.2.2019 [https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_ar-  
tikkeli=dlk00001&p\\_haku=Aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6po-  
tilaan%20kuntoutus](https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_ar-<br/>tikkeli=dlk00001&p_haku=Aivoverenkiertoh%C3%A4iri%C3%B6po-<br/>tilaan%20kuntoutus)
- Terveysportti. Tietoa potilaalle. Aivokalvonalainen verenvuoto. Saatavilla  
20.2.2019 [https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artik-  
keli=dlk00002&p\\_haku=aivoverenvuoto](https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artik-<br/>keli=dlk00002&p_haku=aivoverenvuoto)
- THL a. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Osallisuuden edistä-  
minen. Mitä sosiaalinen osallisuus on? Saatavilla 12.1.2019  
[https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtami-  
nen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-  
osallisuus/mita-sosiaalinen-osallisuus-on-](https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtami-<br/>nen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-<br/>osallisuus/mita-sosiaalinen-osallisuus-on-)
- THL b. Toimintakyky. ICF-luokitus. Saatavilla 12.12.2018 [https://thl.fi/fi/web/toi-  
mintakyky/icf-luokitus](https://thl.fi/fi/web/toi-<br/>mintakyky/icf-luokitus)
- THL c. Toimintakyky. ICF kuuluu WHO:n luokitusperheeseen. Saatavilla  
12.12.2018 [https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-kuuluu-  
who-n-luokitusperheeseen](https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-kuuluu-<br/>who-n-luokitusperheeseen)
- Tuomenoksa, A. (2017). Keskustelu afasiaterapiassa. Teoksessa A. Klippi, A-  
M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.),  
*Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 255–  
265). Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Hel-  
sinki: Tammi.
- Valli, R. (toim.) (2018). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. Jyväskylä: PS-kustan-  
nus.
- Vehkalahti, K. (2014). *Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät*. Helsinki: Finn  
Lectura.

## LIITE 1. Kysely Juttu-tupa-kävijöiden läheisille

Arvoisa Juttu-tuvassa kävijän läheinen,

Tämän kyselyn avulla selvitetään, miten läheiset kokevat Juttu-tuvassa käymisen vaikuttavan afaattisen henkilön sosiaaliseen aktiivisuuteen ja kommunikointiin. Juttu-tupa on Aivoliiton sekä työväen- ja kansalaisopistojen yhteistyössä järjestämää ryhmätoimintaa. Juttu-tupien tarkoituksena on tarjota mukava ja turvallinen ympäristö kommunikoinnille ja erilaisten kommunikointitapojen kokeilulle ja käyttämiselle.

Juttu-tupien ohjaajat rohkaisevat ryhmäläisiä osallistumaan keskusteluun erilaisten harjoitusten ja teemojen merkeissä. Aivoliitto haluaa kehittää Juttu-tupa-toimintaa edelleen ja on erittäin tärkeää, että myös Juttu-tuvissa kävijöiden läheiset saavat äänensä kuuluville.

Kysely toteutetaan osana opinnäytetyötäni Diakonia-ammattikorkeakoulussa, jossa opiskelen valmistuakseni ensi keväänä puhevammaisten tulkiksi. Kyselyn tulokset ja valmis opinnäytetyö ovat nähtävissä Theseus-tietokannassa keväällä 2019. Olethan ystävällinen ja käytät hetken aikaasi vastaamalla kysymyksiin.

Kyselyyn vastataan anonymisti. Vastaajien anonymiteetti säilyy edelleen vastausten analysoinnin ja tulosten raportoinnin yhteydessä.

Yhteistyöstä kiittäen  
Johanna Sommarberg

### 1. Kuinka pitkään läheiselläsi on ollut afasia?

- alle vuoden
- 1–3 vuotta
- 4–6 vuotta
- yli 6 vuotta

### 2. Kuinka pitkään läheisesi on käynyt Juttu-tuvassa?

- alle vuoden
- 1–2 vuotta
- 3–4 vuotta
- yli 4 vuotta

### 3. Onko Juttu-tuvassa käyvä läheisesi sinun

- puolisesi
- vanhempasi
- sisaruksesi
- lapsesi
- ystäväsi
- joku muu, kuka? \_\_\_\_\_

#### 4. Onko Juttu-tuvassa käyvä läheisesi

- nainen
- mies
- muu
- en halua vastata

5. Oliko läheisesi sosiaalisiin tilanteisiin osallistuminen runsaampaa ennen sairastumista kuin sairastumisen jälkeen? Esim. harrastuksissa käyminen, ystävien ja perheen tapaaminen.

- kyllä
- ei
- en osaa sanoa.

6. Kun ajattelet aikaa läheisesi **sairastumisen jälkeen**, mutta **ennen Juttu-tuvan aloittamista**, kuinka paljon läheisesi osallistui sosiaalisiin tilanteisiin silloin?

- Läheiseni ei osallistunut kodin ulkopuolisiin sosiaalisiin tilanteisiin lainkaan.
- Läheiseni osallistui jonkin verran sosiaalisiin tilanteisiin, esim. tuttuja tervehtiminen tai lyhyet asiointitilanteet kaupan kassalla.
- Läheiseni osallistui melko paljon erilaisiin arjen sosiaalisiin tilanteisiin, esim. tapasi läheisimpiä tuttujaan ja kävi harrastusryhmässä.
- Läheiseni osallistui paljon erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin. Hän tapasi ystäviään, hoiti asiointinsa itsenäisesti ja jatkoi harrastuksiaan.
- En osaa sanoa.

## 7. Entä tällä hetkellä, kuinka paljon koet läheisesi osallistuvan sosiaalisiin tilanteisiin?

- Läheiseni ei osallistu kodin ulkopuolisiin sosiaalisiin tilanteisiin ollenkaan.
- Läheiseni osallistuu sosiaalisiin tilanteisiin jonkin verran, esim. tervehtii tuttujaan ja osallistuu yhteisiin asiointitilanteisiin.
- Läheiseni osallistuu melko paljon sosiaalisiin tilanteisiin, esim. tapaa itsenäisesti tuttujaan ja käy harrastuksissa.
- Läheiseni osallistuu runsaasti erilaisiin sosiaalisiin tilanteisiin.
- En osaa sanoa.

## 8. Juttu-tuvan aloittamisen jälkeen, oletko huomannut, että läheisesi on

(voit valita useamman vaihtoehdon)

- ollut aktiivisempi keskusteluissa.
- käyttänyt sinnikkyyttä ja uusia tapoja asioiden ilmaisemiseen tai selventämiseen, esim. piirtäminen, eleet, esineiden hyödyntäminen. Kerro tarkemmin:

---

---

- rohkaistunut osallistumaan arjen asiointitilanteisiin, uuteen harrastukseen tai toimintaan. Kerro tarkemmin:

---

---

- Jotain muuta, mitä?

---

---

- En ole huomannut edellä mainittuja asioita.

9. Millaisiksi arvioit läheisesi tunnelmia hänen käytyään Juttu-tupa-tapaamisissa? Voit kirjoittaa muutaman lauseen tai kuvailla yksittäisillä sanoilla.

---

---

---

---

10. Mitä Juttu-tupaan liittyvää haluaisit vielä kertoa tai kommentoida?

---

---

---

---

Olisitko kiinnostunut Juttu-tuvassa käyvien läheisille suunnatusta ryhmätoiminnasta tai vertaistapaamisesta omalla paikkakunnallasi?

Mikäli toiminta kiinnostaa,  
ole ystävällisesti yhteydessä puheterapeutti Maria Vinbergiin.  
Hän ottaa sinuun yhteyttä ja kertoo toiminnasta tarkemmin.

Marian yhteystiedot: [maria.vinberg@aivoliitto.fi](mailto:maria.vinberg@aivoliitto.fi)

## LIITE 2. Teemoittelun perustana olleet ilmiöt

Teema	Teeman kuvaus	Aineiston esimerkkivastaus
Kommunikoinnin ja kommunikointimenetelmien käytön kehittyminen	<p>Kielen häiriöt, puhekyvyn ja itsensä ilmaisemisen keinojen heikentyminen ovat syitä afasiaa sairastavien syrjäytymiseen.</p> <p>Yksi Juttu-tuvan päätaivoitteista on erilaisten puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien kokeilu ja harjoittelu.</p>	<p>”On alkanut piirtää, jos en muuten ymmärrä. Viimeksi saatiin selvitettyä, että pitää ostaa patte-reita autotallin valoon.”</p> <p>”Aiemmin oli vaikeaa mutta nyt kirjoittaa ja käyttää kiertoilmaisuja.”</p>
Rohkaistuminen sosiaalisissa tilanteissa	<p>Sosiaalisten verkostojen vaikutus elämänlaatuun on merkittävä. Ne tukevat ihmisen toimintaa ja suojaavat negatiivisilta asioilta.</p>	<p>”Rohkeampi pitämään esim. esitelmää Juttu-tuvassa annetusta aiheesta.”</p> <p>”Pyöräilytilanteissa tapaamien henkilöiden kanssa alkanut juttelemaan niitä näitä.”</p>

<p>Vertaistuen merkitys</p>	<p>Puheen ja kielen vaikeudet voivat herkästi synnyttää erilaisuuden ja ulkopuolisuuden kokemuksen ja on lohdullista tavata samassa tilanteessa olevia ihmisiä.</p>	<p>”Omaisellani on lievä afasia mutta se on haitannut häntä paljon, kun firma piti jättää ja kaikki muuttui. Olen tyytyväinen, että aloitti Juttu-tuvassa. Nyt on saanut ymmärryksen, ettei ole yksin ja muutkin ovat aktiivisia ja tekevät monenlaisia asioita vaikka eivät välttämättä puhu ollenkaan.”</p>
<p>Läheisten tekemät kehitysehdotukset</p>	<p>Hieman yllättäen aineistossa korostunut teema. Juttu-tuvan toiminta perustuu tietynlaisen ohjelmavun noudattamiseen, mutta tuntien suunnittelu on Juttu-tupa-opettajan vastuulla. Motivoiva ja mielenkiintoinen sisältö edesauttaa kommunikaatiotilanteiden syntymistä.</p>	<p>”Miksei käytetä musiikkia?”</p> <p>”Kesätauko on hirveän pitkä. Läheiseni asuu yksin ja Juttu-tupa on hänelle erittäin tärkeä. Ainoa missä pääsee puhumaan.”</p> <p>”Voisiko olla tabletin käytön opetusta. Puheterapeutti määräsi tabletin käyttöön mutta emme osaa käyttää sitä. Jäänyt ihan turhaksi.”</p>

<p>Läheisten positiiviset mielikuvat Juttu-tupa-toiminnasta</p>	<p>Teema, joka nousi muiden teemojen joukkoon suuren vastausmääränsä vuoksi.</p>	<p>”Kysyn joka kerta, oliko kivaa. Vastaus on aina innostuneen myönteinen. Hän pitää opettajistaan ja ryhmästään.”</p> <p>”Palaa iloisena. Nauttii Juttu-tuvassa käymisestä!”</p>
---	--	---