

Paula Holmström & Päivi Kokkonen


”JOTENKIN VIERASTETAAN
VARMAAN SAIRASTA”

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan kokemuksia
sairastumisesta ja arjessa selviytymisestä


Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma

Marraskuu 2010

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences	Opinnäytetyön päivämäärä 17.11.2010				
Tekijä(t) Paula Holmström & Päivi Kokkonen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma				
Nimeke ”Jotenkin vierastetaan varmaan sairasta” Aivoverenkiertohäiriöpotilaan kokemuksia sairastumisesta ja arjessa selviytymisestä					
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kartoittaa aivoverenkiertohäiriöpotilaiden sairastumisen vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintaan ja tuoda julki kokemuksia sairastumisesta ja arjessa selviytymisestä. Tutkimuksessamme halusimme korostaa potilaiden sosiaalista toimintakykyä ja osallistumista sairastumisen jälkeen.</p> <p>Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Etelä-Savon sairaanhoitopiirin ALTTI-hankkeen kanssa, jonka kautta saimme valmiin tutkimusaineiston. Tutkimusaineisto koostui 20 aivoverenkiertohäiriöpotilaalle toteutetusta teemahaastattelusta. Hyödynsimme aineistolähtöistä sisällönanalyysia analysoidessamme haastatteluja. Tämän opinnäytetyön tuloksia raportoidessamme, käytimme autenttisia lainauksia haastatteluista.</p> <p>Tuloksemme osoittavat sairastumisen vähentäneen potilaiden sosiaalista osallistumista, joka ilmeni esimerkiksi aiempien harrastusten poisjäämisinä. Sairastuminen on vähentänyt myös potilaiden ystävyys-suhteita. Tutkimuksemme mukaan kuitenkin monille potilaista on muodostunut uusia sosiaalisia verkostoja sairastumisen jälkeen vertaistuen muodossa, mikä on koettu erityisen tärkeäksi.</p> <p>Sairastuminen on vaikuttanut myös potilaiden fyysiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn heikentävästi, mikä näkyy lisääntyneenä avuntarpeena arkipäivän toiminnoissa. Tulostemme mukaan arjessa selviämiseen vaikuttavat merkittävästi myös sairastumisen jälkeinen väsymys ja mielialan muutokset. Potilaiden selviytymistä puolestaan tukevat myönteinen elämänsenne, luja tahto selvitä sekä läheisten antama tuki.</p> <p>Potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä kokemuksissa korostuivat toiveet kuntoutuksen määrän ja tehokkuuden lisäämisestä sekä ohjauksen kehittämisestä kotiutusvaiheessa. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoidon ja kuntoutuksen kehittämisessä. Mielestämme olisi tärkeää esimerkiksi selvittää tulevaisuudessa omaisten kokemuksia läheisensä sairastumiseen liittyen.</p>					
Asiasanat (avainsanat) aivoinfarkti, aivohalvaus, kokemukset, selviytyminen, toimintakyky, hoito, kuntoutus, avuntarve, ihmis-suhteet, kvalitatiivinen tutkimus					
Sivumäärä 71 s.	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">Kieli</td> <td style="width: 33%;">URN</td> </tr> <tr> <td>Suomi</td> <td></td> </tr> </table>	Kieli	URN	Suomi	
Kieli	URN				
Suomi					
Huomautus (huomautukset liitteistä)					
Ohjaavan opettajan nimi Paula Mäkeläinen	Opinnäytetyön toimeksiantaja Etelä-Savon sairaanhoitopiiri, ALTTI-hanke				

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 17th November, 2010	
Author(s) Paula Holmström & Päivi Kokkonen		Degree programme and option Degree program of nursing	
Name of the bachelor's thesis "Maybe people find stroke patient strange" Stroke patients' experiences of having stroke and coping with daily activities			
Abstract <p>The purpose of our bachelor's thesis is to investigate how patients' physical, psychological and social life has changed after stroke. We are looking for answers to following questions: how stroke has affected their cope with daily activities after having stroke, how patients experience becoming ill with stroke and how stroke has impact to their social occupational performance.</p> <p>Our bachelor's thesis was carried out in association with the Hospital district of South Savonia's project ALTTI, which purpose is for example to investigate and development stroke patients' care and rehabilitation. Our data was collected by project worker from ALTTI- project. The data consisted of 20 interviews. The data was analyzed by content analyzing method. We wanted to improve the reliability of our study by using direct references to the study material in our empirical part.</p> <p>One of the most significant findings of our study was that patients' social activities have decreased after having stroke. This appeared for example by the amount of patients' hobbies and friendships that had lessened. After all the study indicated that patients have got new social relationships during hospital and rehabilitation period from other patients.</p> <p>Having stroke has also impaired patients' physical, cognitive ability, which has increased need for help in daily activities. Our study showed also that fatigue and mood swings have an impact on coping with daily activities. On the other hand it seemed that positive attitude and persistence and support of one's family help to survive in everyday life.</p> <p>From patients' experiences of care and rehabilitation emerged most the need for increase the effectiveness and the amount of rehabilitation. Our study showed also that more guidance is needed on discharge. Our study can be utilized in developing stroke patients' care and rehabilitation. More research is needed to investigate how the family of patient experience near's stroke.</p>			
Subject headings, (keywords) stroke, experiences, care, rehabilitation, coping, occupational performance, relationship qualitative method			
Pages 71 p.		Language Finnish	
URN			
Remarks, notes on appendices			
Tutor Paula Mäkeläinen		Bachelor's thesis assigned by Hospital district of South Savonia's project ALTTI	

ESIPUHE

Opinnäytetyömme työstäminen on ollut pitkä ja opettavainen prosessi, jonka vuoksi haluamme kiittää työn aikana meitä tukeneita henkilöitä. Kiitämme ALTTI-hankkeen projektisuunnittelija Helvi Janhusta saamastamme valmiista haastatteluaineistosta sekä yhteistyöstä opinnäytetyömme aikana. Lisäksi olemme kiitollisia oman ohjaajamme Paula Mäkeläisen vaivannäöstä työmme hyväksi. Olemme kokeneet saaneemme häneltä tukea ja rohkaisua työmme eri vaiheissa. Kun itse olimme epävarmoja ja väsyneitä opinnäytetyön tekemiseen ja työn eteneminen oli hankalaa, saamamme rohkaisevat neuvot olivat kultaakin kalliimpia.

Erityisesti haluamme myös kiittää perheitämme ja ystäviämme saamastamme tuesta ja avusta tämän syksyn aikana!

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	AIVOVERENKIERTOHAIRIÖÖN SAIRASTUMINEN	2
2.1	Syyt.....	3
2.2	Riskitekijät.....	4
2.3	Oireet ja niihin liittyvät ongelmat.....	5
2.3.1	Oireet.....	5
2.3.2	Erityisongelmat	6
2.4	Hoito	8
2.4.1	Trombolyysihoito.....	8
2.4.2	Verisuonikirurgia	9
2.4.3	Aivoverenkiertohäiriöiden lääkehoito	9
2.5	Potilaiden kokemukset hoidosta	10
2.6	Kuntoutus.....	10
2.7	Potilaiden kokemukset kuntoutuksesta.....	12
2.8	Oman aktiivisuuden merkitys kuntoutuksessa.....	14
2.9	Potilaiden kokemukset kotiutumisesta	14
3	AIVOVERENKIERTOHAIRIÖPOTILAIDEN SOSIAALINEN OSALLISTUMINEN JA TOIMINTAKYKY	15
3.1	Sairauden vaikutukset potilaan ihmissuhteisiin.....	15
3.1.1	Perhe ja sukulaiset.....	16
3.1.2	Ystävät, työtoverit ja naapurit.....	16
3.1.3	Vertaistuki.....	17
3.1.4	Ammattiauttajat.....	18
3.2	Sosiaalinen osallistuminen.....	18
3.3	Sairauden vaikutukset vapaa-ajan viettoon	19
3.4	Sairauden vaikutukset potilaan rooleihin.....	20
3.5	Sairastumisen vaikutukset työelämään	21
4	AIVOVERENKIERTOHAIRIOPOTILAAN ARJESSA SELVIYTYMINEN ...	21
4.1	Sairauteen sopeutuminen	22
4.2	Fyysiset kokemukset.....	23
4.3	Psyykkiset kokemukset.....	24
4.4	Psyykkisten ja kognitiivisten tekijöiden vaikutukset selviytymiseen.....	24

4.5	Potilaiden pelot	25
4.5.1	Pelko terveydentilan heikkenemisestä	25
4.5.2	Pelko omaisen jaksamisesta ja kodin menettämisestä	26
4.6	Avun tarve arkipäivän toimissa	27
5	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	28
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	28
6.1	Kohderyhmä	28
6.2	Aineiston analyysi	29
6.3	Oman analysoinnin toteuttaminen	30
	TAULUKKO 1. Esimerkki pelkistettyjen ilmauksien muodostamisesta.	31
	TAULUKKO 2. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta.	32
	TAULUKKO 3. Esimerkki yläluokkien muodostumisesta.	32
7	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	33
7.1	Kokemuksia sairastumisesta ja hoidon eri vaiheista	33
7.2	Potilaan sosiaalinen osallistuminen ja toimintakyky sairastumisen jälkeen	37
7.2.1	Sairauden vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin	37
7.2.2	Sairauden vaikutukset sosiaaliseen osallistumiseen	41
7.3	Potilaan arjessa selviytyminen.....	43
7.3.1	Kognitiivisten häiriöiden vaikutukset selviytymiseen	43
7.3.2	Fyysisen toimintakyvyn vaikutukset selviytymiseen.....	45
7.3.3	Sairastumisen vaikutukset arkipäivän toiminnoissa	49
7.3.4	Sairastumisen vaikutukset psyykkisessä toimintakyvyssä.....	54
7.3.5	Sairauteen sopeutuminen	55
7.4	Yhteenvedo keskeisimmistä tuloksista.....	57
8	POHDINTA	59
8.1	Opinnäytetyömme luotettavuus ja eettisyys	59
8.2	Tulosten tarkastelu.....	62
8.3	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset.....	66
	LÄHTEET	68

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Esimerkki pelkistettyjen ilmauksien muodostamisesta.	31
TAULUKKO 2. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta.	32
TAULUKKO 3. Esimerkki yläluokkien muodostumisesta.	32

1 JOHDANTO

Vuosittain aivoverenkiertohäiriöön sairastuu noin 14 000 ihmistä Suomessa. Tutkimusten mukaan aivoverenkiertohäiriöt ovat kolmanneksi yleisin kuolinsyy maassamme ja aiheuttavat pysyvää invaliditeettia yhä enemmän. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2009.) Lisäksi aivoverenkiertohäiriöiden hoito lisää valtion kuluja merkittävästi. Sairastuminen aiheuttaa valtiolle menoja myös työkyvyttömyyden, sairauspäivärahojen, hoito- ja vammaistukien muodossa. (Sivenius 2009.) Esimerkiksi näiden tekijöiden vuoksi koemme opinnäytetyömme aiheen olevan ajankohtainen ja merkittävä.

Opinnäytetyömme on osa Etelä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän vuosina 2009–2011 toteuttamaa ALTTI, ”aivohalvaus tiedä – tunnista – kuntoudu” – hanketta. Hankkeen tavoitteena on kehittää aivohalvauspotilaiden kotona selviytymistä, kuntoutumista, toimintakyvyn palautumista, työelämään palaamista ja sähköisten palveluiden hyödyntämistä sekä lisätä potilaiden vaikutusmahdollisuuksia omaan kuntoutumiseensa. Tämän lisäksi hankkeen avulla pyritään lisäämään tietoisuutta aivohalvauksen riskitekijöistä ja näin nopeuttaa hoitoon hakeutumista. Hankkeen toimesta on tarkoitus kehittää alueellinen toimintamalli aivohalvauspotilaiden laitoshoidon ulkopuolisesta kuntoutuksesta, joka mahdollistaa kotona selviytymisen ja sosiaalisen osallistumisen. (ALTTI-hanke projektisuunnitelma, 2009.)

Hanke toimii yhteistyössä Etelä-Savon alueella toimivien muiden projektien kanssa, jotka liittyvät sähköisiin palveluihin, terveyden edistämiseen tai kotona selviytymiseen. Hankkeen tarkoituksena on kehittää ja tehostaa aivohalvauksen ennaltaehkäisyssä, hoidossa ja kuntoutuksessa toimivien ammattilaisten yhteistyötä. Hankkeen puitteissa pyritään lisäämään aivohalvauspotilaiden kanssa työskentelevien ammattilaisten tietotaitoa liittyen aivoverenkiertohäiriöiden riskien tunnistamiseen ja potilaiden kuntoutumiseen. Hankkeen tuloksena aivohalvausten ja laitoshoidon tulisi vähentyä sekä työelämään palaamisen helpottua ja aivoverenkiertopotilaiden elämänlaadun parantua. (ALTTI-hanke projektisuunnitelma, 2009.)

Opinnäytetyömme aineistona on ALTTI-hankkeessa tehdyt aivoverenkiertohäiriöpotilaiden haastattelut. Haastattelut on toteutettu teemahaastatteluina. Haastateltavat on saatu Mikkelin Seudun Omaishoitajien VALOT-omaishoitajien projektin, Etelä-Savon

sairaanhoidopiiriin puheterapeutin ja neurologisen osaston 24 osastonhoitajan sekä Mikkelin kaupungin kotihoidon henkilöstön kautta.

Opinnäytetyössämme selvitämme aivoverenkiertohäiriöpotilaiden kokemuksia sairastumisesta ja arjessa selviytymisestä. Jatkossa käytämme työssämme aivoverenkiertohäiriöstä myös lyhennettä AVH. Tarkoituksenamme on myös kartoittaa sairastumisen vaikutuksia potilaiden toimintakykyyn. Olemme halunneet korostaa erityisesti potilaiden sosiaalista toimintakykyä. Olemme rajanneet opinnäytetyömme aiheen käsittelemään ainoastaan potilaiden kokemuksia. Haluamme työssämme tuoda myös esille mahdollisia kehittämisalueita aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoitoon ja kuntoutukseen liittyen.

Aloitimme opinnäytetyön teoriatiedon hakemisen tekemällä hakuja eri tietokannoista, kuten Mikki ja Linda. Käytimme muun muassa seuraavia hakusanoja eri muodoissa ja eri yhdistelminä: aivohalvauspotilas, kokemukset, arjessa selviytyminen, arki, hoito, palvelut, ihmissuhteet, työ, avuntarve, kuntoutus, aivoinfarkti, aivohalvaus sekä selviytyminen.

2 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖÖN SAIRASTUMINEN

Aivoverenkiertohäiriö on aivojen äkillinen verenkierron toimintakyvyn häiriö. Aivoverenkiertohäiriöt voidaan jakaa aivoninfarkteihin, TIA-kohtauksiin eli ohimeneviin aivoverenkiertohäiriöihin, aivoverenvuotoihin sekä lukinkalvon alaisiin verenvuotoihin (SAV). Aivojen toiminta vaatii jatkuvasti glukoosia ja happea verenkierrosta toimiakseen. Aivoverenkierronhäiriössä keskushermoston hapen- ja glukoosinsaanti keskeytyy. Tämä aiheuttaa hapenpuutteen eli iskemian ja lopulta aivokuolion. (Iivanainen ym. 2006, 93–94; Soinila ym. 2006, 271.)

Joka vuosi aivoverenkiertohäiriöihin sairastuu noin 14 000 ihmistä Suomessa (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2009). Tällä hetkellä arvioidaan maassamme olevan noin 50 000 aivoverenkiertohäiriöön sairastunutta. Esimerkiksi vuonna 2003 oli 22 800 AVH – potilasta (Stakes 2007), joista alle 65-vuotiaita 23,8 prosenttia. Keski-ikä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneilla oli kyseisenä vuonna 72,2 (Meretoja ym. 2007). Aivoverenkiertohäiriöiden ennustetaan lisääntyvän väestön ikääntyessä. Aivoverenkiertohäiriöt ovat kolmanneksi yleisin kuolinsyy Suomessa ja vuosittain niihin

kuolee 5000 ihmistä. Tästä huolimatta aivoverenkiertohäiriöiden kuolleisuus on vähentynyt huomattavasti Suomessa. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2009; Iivanainen ym. 2006, 93; Soinila ym. 2006, 271.)

Aivoverenkiertohäiriöiden ennuste on parantunut vuosien aikana. Tästä huolimatta se aiheuttaa yhä enemmän pysyvää invaliditeettia verrattuna muihin sairauksiin. Esimerkiksi joka toiselle aivoninfarktipotilaista jää pysyvä vamma, joka luokitellaan puolissa tapauksista vaikea-asteiseksi. Kuitenkin kolmannes sairastuneista toipuu oireettomiksi, kolme neljästä omatoimiseksi ja 15 prosenttia jää laitoshoitoon. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2009.) Aivoverenkiertohäiriöiden hoito aiheuttaa korkeita kustannuksia valtiolle vuosittain. Tämän lisäksi epäsuoria kuluja tuovat työkyvyttömyys, sairauspäivärahat sekä hoito- ja vammaistuet (Sivenius 2009.) Koko Suomessa on arvioitu kuluvan joka vuosi noin 840 miljoona euroa aivoverenkiertohäiriöiden hoitokustannuksiin. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2009.)

2.1 Syyt

Aivoverenkiertohäiriön voi aiheuttaa hemorragia eli aivovaltimon verenvuoto tai aivojen kudoksen verettömyys eli iskemia. Aivovaltimon verenvuoto johtuu joko suonien repeämästä aivokudoksen sisällä tai ulkopuolisen suonon haarautuman repeämisestä, jolloin veri leviää aivokudokseen aiheuttaen verenpurkauman. Yleisimmin tämän aiheuttaa kohonnut verenpaine (Sivenius 2009). Paikallinen verettömyys johtuu puolestaan aivovaltimon tukkeutumisesta hyytymän vuoksi. Hyytymä tukkii aivovaltimon, jolloin aivokudos ei saa tarvitsemaansa happea. Hapenpuute aiheuttaa aivokudoksen kuolion eli aivoinfarktin. Suurin osa, noin 75 prosenttia aivoverenkiertohäiriöistä on aivoinfarkteja (Sivenius 2009.) Yleensä hyytymän syntymisen taustalla on ateroskleroosi, joka ahtauttaa suonon vähitellen kolesterolin kerääntyessä sen seinämiin. Hyytymä on voinut irrota ja syntyä myös rytmihäiriön tai sydäninfarktin seurauksena. Nämä molemmat aiheuttavat kudostuhoa aivoissa, mikä ilmenee samankaltaisina oireina. (Forsbom ym. 2001, 26; Ovaska-Pitkänen 1999, 23, 45–46; Salmenperä ym. 2002, 27.)

2.2 Riskitekijät

Riskitekijällä tarkoitetaan synnynnäistä tai hankittua ominaisuutta, joka lisää todennäköisyyttä saada kyseisen sairaus. Jos henkilöllä on useita toisistaan riippumattomia riskitekijöitä, se lisää sairastumisen todennäköisyyttä. (Palo ym. 1998, 148–149.) Yksi tärkeimmistä kaikkiin aivoverenkiertohäiriöihin liittyvistä riskitekijöistä niin iskemian aiheuttamassa aivoinfarktissa kuin aivoverenvuodossakin on kohonnut verenpaine eli hypertensio. (Ovaska-Pitkänen 1999, 56; Sivenius 2009; Soinila ym. 2006, 282–283.) Tutkimusten mukaan korkea verenpaine yli viisinkertaistaa riskin saada aivoverenvuodon (Soinila ym. 2006, 283). Harmsenin ym. (2006, 1663–1667) Ruotsissa keski-ikäisille (47–55-vuotiailla) miehille toteutetun 28 vuoden seurantatutkimuksen mukaan korkea verenpaine oli suurin riskitekijä saada aivoverenkiertohäiriö.

Sydänsairaudet, kuten sepelvaltimotauti, aikaisemmin sairastettu sydäninfarkti, eteisvärinä, reumaattinen sydänvika, verisuonten ateroskleroosi ja keinoläppä, sekä diabetes lisäävät riskiä saada aivoverenkiertohäiriön. Diabetes lisää kaksin–nelinkertaisesti riskiä saada aivoinfarkti. (Soinila ym. 2006, 283.) Myös Harmsenin ym. (2006, 1663–1667) tutkimustuloksien mukaan diabetes muodosti merkittävän riskin aivoverenkiertohäiriöille. Tutkimus osoittaa lisäksi TIA-kohtauksen aiheuttavan välittömästi suuren vaaratekijän, joka kestää vuosia kohtauksen jälkeen. Tutkimus kuitenkin täsmentää TIA-kohtauksen jälkeisen aivoverenkiertohäiriön vaaran pienentyvän vuosien myötä, toisin kuin diabeteksen ja esimerkiksi tupakoinnin aiheuttama riskin.

Aivoverenkiertohäiriön ilmenemiseen liittyy merkittävästi myös henkilön ikä. Tutkimusten mukaan sairastumisen riski kaksinkertaistuu aina iän lisääntyessä kymmenellä ikävuodella. (Soinila 2006, 282.) Sairastumisriskin erot kuitenkin pienenevät korkeammassa ikäluokissa. Elämäntapoihin kuuluvia aivoverenkiertohäiriöiden riskitekijöitä ovat tupakointi, ylipaino, vähäinen liikunta, stressi sekä runsas alkoholin käyttö. Nämä vaaratekijät lisäävät sydänsairauteen sairastumisen vaaraa, ja samalla myös aivoverenkiertohäiriön riskiä. (Salmenperä ym. 2002, 32–33; Soinila ym. 2006, 282–283.) Miehillä ylipainon aiheuttama keskivartalolihavuus aiheuttaa suuremman riskitekijän kuin ainoastaan korkea paino-indeksi tai ylipaino (Sivenius 2009). Harmsenin ym. (2006, 1663–1667) tutkimus osoittaa stressillä olevan selvästi lisäävä vaikutus riskiin saada aivoverenkiertohäiriö. Harmsenin ym. (2006, 1663–1667) tutkimuksessa myös eri riskitekijät korostuivat keski-ikäisten miesten joukossa tietyssä ikäryhmässä. Esi-

merkiksi vähäinen fyysinen liikkuminen ja korkea painoindeksi olivat merkittäviä riskitekijöitä seurantaotannassa 15–22 vuoden jälkeen seurannan aloittamisesta.

2.3 Oireet ja niihin liittyvät ongelmat

Aivoverenvuodon tai aivoinfarktin sijainti vaikuttaa merkittävästi potilaalla ilmeneviin oireisiin. Usein aivoissa esiintyvä verenkiertohäiriö sijaitsee joko vasemmassa tai oikeassa isoaivopuoliskossa. Yleisin ilmentymä onkin toispuolihalvaus. Täydellistä toispuolihalvausta kutsutaan hemiplegiaksi ja osittaista puolestaan hemipareesiksi. Halvausoireet esiintyvät yleensä vaurion vastakkaisella puolella, sillä liikehermoradat risteytyvät. (Ovaska-Pitkänen 1999, 49–50; Salmenperä ym. 2002, 33–34; Soinila ym. 2006, 272.)

Aivoverenkiertohäiriöpotilaat voidaan yleisesti ottaen jakaa TIA-, aivoverenvuoto-, aivoinfarkti-, sekä SAV-potilaisiin. TIA-potilaalla on yleensä ollut ohimeneviä neurologisia oireita aikaisemmin, kuten toispuolista tai molemminpuolista heikkoutta, tuntohäiriöitä, nielemisvaikeuksia, huimausta, hahmotushäiriöitä, kaksoiskuvia (diplopia), ataksiaa, mutta ei kuitenkaan itse tutkimushetkellä. Aivoverenvuoto- sekä aivoinfarktipotilaalla on puolestaan neurologisia oireita tutkimushetkellä, jotka ovat aiheuttaneet aivokudoksen verenvuoto tai hapenpuute. SAV-potilaalla ilmenee aivokalvojen ärsytystilasta johtuvia neurologisia oireita, kuten niskajäykkyyttä. (Soinila ym. 2006, 272; Iivanainen ym. 2006, 95.)

2.3.1 Oireet

Aivoinfarktissa ensioireet aiheutuvat yleensä hapenpuutteesta kärsivien hermosolujen toiminnan lakkaamisesta. Aivoverenvuodossa ne johtuvat puolestaan veren suihkuaamisesta sekä syntyvän hyytymän rikkoessa tai puristaessa aivokudosta. Aivoverenkiertohäiriön tyypillisiä ensioireita ovat äkilliset puutosoireet, kuten suupielen roikkuminen, toispuolinen raajaheikkous, sekä häiriöt tasapainossa, liikkumisessa, nälässä, puheessa, ymmärryksessä ja tuntoaistimuksessa. Aivoinfarktin ensioireisiin saattaa liittyä päänsärkyä ja oksentelua, jotka eivät yleensä kuitenkaan yksinään, ilman puutosoireita viittaa aivoverenkiertohäiriöön. Myös epileptiset kouristelut tai tajuttomuus ovat aivoverenkiertohäiriön ensioireita, tosin harvinaisempia. (Ovaska-Pitkänen 1999, 23–25.)

Purolan mukaan (2000, 63) aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemukset sairastumisesta liittyivät muun muassa ennakko-oireisiin. Useilla potilailla oli ennakko-oireina voimattomuutta, väsymystä, outouden tunnetta, kömpelyyttä sekä kirjoittamisen- ja autolla ajamisen vaikeutta. Suurimmalle osalle sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön tuli yllättäen. ”Selviytymistä edistävänä kokemuksena on nopea hoitoon haakeutuminen.”

Kaikille aivoverenkiertohäiriöiden muodoille yleisiä oireita ovat vireystilan vaihtelut, väsymys, aloite- ja sietokyvyn heikkeneminen, sekä ajattelun, puheen ja toiminnan hitaus. Aivopuoliskoilla on omat tehtävänsä, minkä vuoksi vaurion sijainti vaikuttaa merkittävästi ilmeneviin oireisiin. Yleisesti ottaen aivojen oikealla puolella oleva vaurio ilmenee havainnoinnin vaikeutumisena, erityisesti halvaantuneella puolella, mielialojen vaihteluna, erilaisina tunnistamishäiriöinä sekä oireiden tiedostamisen puutteena (anosognosia). Oikean aivopuoliskon vaurioon saattaa liittyä myös vasemman puolen näkökenttäpuutoksia sekä neglect – oireita eli vasemman puoleisen kehon huomiotta jättämistä. (Forsbom ym. 2001, 28; Iivanainen ym. 2006, 95.)

Vasemmalla puolella ilmenevä vaurio aiheuttaa tahdonalaisen toiminnan vaikeutumisesta (apraksia ja dyspraksia), kielellisiä häiriöitä, jotka ilmenevät ongelmina puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa, mutta myös lukemisessa, kirjoittamisessa ja laskeutumisessa. Vasemman aivopuoliskon vaurio ilmenee myös esineiden tunnistamisen vaikeutena, korostuneena oireiden tiedostamisena, ahdistuneisuutena, oikean ja vasemman erottamisen hankaluutena, sekä oikean puolen kömpelyytenä, tuntehäiriöinä tai jopa halvauksena. Aivovaurion sijaitessa aivorunkoalueella yleisiä oireita ovat myös pahoinvointi, huimaus ja oksentelu. (Forsbom ym. 2001, 28; Iivanainen ym. 2006, 95.)

2.3.2 Erityisongelmat

Aivoverenkiertohäiriöihin liittyy erilaisia toiminnallisia oireita ja häiriöitä, jotka vaikuttavat potilaan niin fyysisiin, psyykkisiin kuin sosiaalsiinkin arkipäivän toimintoihin hyvin merkittävästi sekä lisäävät tapaturmariskiä. Tällaisia toiminnallisia oireita ovat muun muassa havainnoinnin, kielen, koordinaation ja näkökyvyn häiriöt, tuntepuutokset ja agnosia eli ongelmat esineiden tunnistamisessa. Havainnoinnin häiriöt

liittyvät usein vaikeuteen hahmottaa halvaantunutta puolta tai täysin halvaantuneen puolen puuttumisena potilaalle, mikä vaikuttaa arkipäivän toimintojen lisäksi myös sosiaalisiin tilanteisiin esimerkiksi ilmeiden ja eleiden havainnoinnin vaikeutumisenä; esimerkiksi potilaan katse ja pää saattavat esimerkiksi hakeutua jatkuvasti halvaantuneelta puolelta pois päin. Neglect -oire voi vaikeuttaa ja pitkittää potilaan kuntoutumista, sillä potilas ei välttämättä tiedosta ja osaa kontrolloida puutteitaan. (Forsbom ym. 2001, 31–33; Salmenperä 2002, 69.)

Näkökyvyssä saattaa myös ilmetä toispuoleisuutta halvaantuneen puolen näkökenttäpuutoksina tai jopa sokeutumisenä. Kielellisistä häiriöistä yleisimpiä on afasia eli puheen ymmärtämisen ja/tai tuottamisen vaikeus. Kauhasen tutkimuksessa (1999, 37) 34 prosentilla aivoverenkiertohäiriöpotilaista ilmeni afasiaa akuutissa vaiheessa ja 68 prosentilla heistä oli afasiaa 12 kuukauden seurannan jälkeen. Aivoverenkiertopotilaalla voi olla myös vaikeuksia kirjoittamisessa, lukemisessa ja laskemisessa. Ataksissa potilaalla on vaikeuksia liikkeiden ja tasapainon hallinnassa, esimerkiksi siirtyminen asennosta toiseen on vaikeaa. Perservaatio ilmenee toiminnan keskeytymisenä, ikään kuin juuttumisena ja apraksia tahdonalaisten toimintojen suorittamisen vaikeutena. (Forsbom ym. 2001, 32–33.)

Hyvin usein aivoverenkiertohäiriöpotilaat kärsivät sairastumisen jälkeen jäykkyyden ja kivun aiheuttamista ongelmista, joista tavanomaisimpia ovat halvaantuneen puolen käden ja olkapään särky. Aivovaurio voi aiheuttaa hallitsematonta lihasjänteystä, jolloin jänteys on joko liian heikko tai voimakas. Heikko lihasjänteys tekee olkapään hallinnasta vaikeaa, kun taas liika jänteys eli spastisuus pakottaa olkapään virheelliseen asentoon, mikä ilmenee kipuna olkapäässä. Lisäksi käden kivuliasta turvotusta ilmenee monilla AVH-potilailla. (Forsbom ym. 2001, 33, 37, 42.)

Edellä mainittujen fyysisten oireiden lisäksi muistihäiriöt, moninaiset psyykkiset oireet kuten itkuisuus, mielialojen ailahtelu, ärtyvyys, vaikeus hallita omaa tunneilmaisua, ja persoonallisuuden muutokset ovat yleisiä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneilla potilailla. Omien tunteiden ilmaisemisen vaikeus voi ilmetä esimerkiksi hallitsemattomana pakkonauruna tai itkuna. Masentuneisuus on myös yksi yleinen neuro psykologinen oire tai aivoverenkiertohäiriöiden liitännäissairaus. (Forsbom ym. 2001, 32–33; Salmenperä ym. 2002, 71–72.) Kauhasen (1999, 34) tutkimustulosten perusteella 53 prosentilla aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista todettiin masennus 3 kuu-

kauden sisällä sairastumisesta. Näillä potilailla ilmeni myös merkittävää heikkoutta lähes kaikissa kognitiivisissa toiminnoissa verrattuna potilaisiin, jotka eivät olleet sairastuneet masennukseen. Tutkimuksen mukaan aivoverenkiertohäiriön jälkeiseen masennukseen liittyvät myös ongelmat eri kognitiivisissa toiminnoissa, kuten keskittymisessä ja ei-verbaalisessa ongelmanratkaisussa.

2.4 Hoito

Aivoverenkiertohäiriöiden hoidossa ensiarvoisen tärkeää on mahdollisimman varhainen hoitoon hakeutuminen ja hoidon aloittaminen, minkä tarkoituksena on pysäyttää potilaan oireiden eteneminen ja vaurioiden syntyminen. Oireiden ilmenemisen jälkeiset tunnit ovat ratkaisevia potilaan kuntoutumisen kannalta, sillä vaurioitunutta aluetta ympäröivä vielä terve aivokudos supistuu nopeasti vaurioalueen laajetessa. Aivoverenkiertohäiriöt aiheuttavat hyvin moninaisia oireita, mutta ei kuitenkaan yleensä kipua, minkä vuoksi hoitoon hakeutuminen usein viivästyy. (Iivanainen ym. 2006, 96; Salmenperä ym. 2002, 29–31; Soinila ym. 2001, 278–279; Soinila ym. 2006, 306.)

Ensihoidon tehtäviä ovat aivoverenkiertohäiriön oireiden tunnistaminen ja potilaan vitaalielintoimintojen, eli hengityksen ja sydämen toiminnan turvaaminen, sekä diagnoosin varmistaminen tietokonetomografialla, jolla selvitetään, onko muutos hapenpuutteesta vai tukoksesta johtuva. Ensihoidossa aloitetaan yleensä myös suonensisäinen nestehoito, sillä dehydraatio huonontaa potilaan ennustetta. Potilaan tajunnantaso tarkkaillaan muun muassa Glasgow'n kooma-asteikolla, sekä seuraamalla pupillien valoreaktioita, mahdollisia halvaus-oireita, puheen tuottamisen vaikeutta ja kouristeluja. Hoitohenkilökunnalle tärkeitä tietoja ovat oireiden ilmeneminen, niiden alkamisajankohta sekä eteneminen mahdollisen liuotushoidon aloittamisen vuoksi. (Iivanainen ym. 2006, 96; Salmenperä ym. 2002, 29–31; Soinila ym. 2001, 278–279; Soinila ym. 2006, 306–307.)

2.4.1 Trombolyysihoito

Trombolyysihoitoa eli liuotushoitoa käytetään iskeemisten aivoverenkiertohäiriöiden hoitona. Tarkoituksena on saada auki aivojen verisuonessa syntynyt tukos. Trombolyysihoito voidaan aloittaa potilaalla, jos oireiden alkamisesta on alle 3 tuntia ja epäillä valtimotukosta isojen aivojen tai aivorungon alueella. (Iivanainen ym. 2006, 96;

Salmenperä ym. 2002, 49.) Liuotushoitoa ei voida aloittaa, jos potilaalla on ollut vakava vuoto kolmen kuukauden sisällä, aivovammaoireiden äkillinen häviäminen, huono yleistila, aivoverenvuodon oireet, hypertensio, ja hoitotasolla oleva INR- arvo. Hoito annetaan yleensä aivohalvausyksikössä tai päivystyspoliklinikalla neurologiseen hoitoon erikoistuneen lääkärin toimesta. Liuotushoitoon liittyy aina aivoverenvuodon riski. (Iivanainen ym. 2006, 97; Salmenperä ym. 2002, 49; Soinila ym. 2006, 309.)

2.4.2 Verisuonikirurgia

Kirurgisen hoidon aloittaminen edellyttää angiografialla todettua aneurysmaa aivosuonessa. Leikkauksella estetään uusien vuotojen syntyminen sulkemalla aneurysma. Leikkaushoito tulisi toteuttaa mahdollisimman nopeasti vuodon ilmenemisen jälkeen. (Soinila ym. 2006, 322–323.) Jos neurologinen leikkaushoito ei ole mahdollista, potilaan hoito on yleensä konservatiivista, käytännössä vuodelepoa. Vuodelevossa on tärkeää huomioida aivopaineeseen vaikuttavat tekijät kuten ympäristö, valaistus, fyysinen aktiivisuus ja toiminnot, elektronisten laitteiden käyttö, asentohoidot, esteetön hengittäminen, pahoinvoinnin ja päänsäryn ennaltaehkäisy ja hoito. (Iivanainen ym. 2006, 97.)

2.4.3 Aivoverenkiertohäiriöiden lääkehoito

Antikoagulanttihoitolla pyritään rajaamaan jo syntyneitä tukoksia, sekä ehkäisemään sekundaarisia tukoksia tai mahdollisia uusia aivoverenkiertohäiriöitä. Antikoagulantit, kuten hepariini, varfariini ja K-vitamiinin vastavaikuttajat ovat veren hyytymistä estäviä lääkeaineita, jolloin hoitoon liittyy vuotoriski. Antikoagulanttihoiton yleisimpiä aloittamissyitä ovat sydänperäinen aivoverenkiertohäiriö, uusiutuvat TIA – kohtaukset, aivojen laskimotukos tai jos aivoverenkiertohäiriön syy on kaula- tai nikamavaltimon repeämästä johtuva hyytymä. (Iivanainen ym. 2006, 672; Salmenperä ym. 2002, 50; Soinila ym. 2006, 311.)

Kiireellisessä hoidossa käytetään suonensisäistä hepariinihoitoa, joka kestää noin 3–5 vuorokautta. Esimerkiksi aivoinfarktin akuuttivaiheen hoidossa varfariinista ei ole hyötyä, sillä sen vaikutus ilmenee vasta muutaman päivän jälkeen. (Salmenperä ym. 2002, 50; Soinila ym. 2006, 312.) Varfariinihoito (Marevan®) on erityisesti eteisvärinä- ja sydäninfarktipotilaiden kohdalla pitkäkestoinen. Antikoagulanttihoito on ensisi-

jainen vaihtoehto embolian estohoitona. Hoito aloitetaan yleensä muutaman viikon sisällä aivoemboliasta. Hoito edellyttää jatkuvaa TT-INR-arvojen seurainta, mikä määrää annettavan varfariini-annoksen. Aivoverenvuodon riski on hyvin pieni hoidossa, kun INR arvo pysyy 2,0–3,0 välillä. (Sivenius 2009; Salmenperä ym. 2002, 50; Soinila ym. 2006, 311.)

Antitromboottisen lääkehoidon indikaatioita on myös uusien aivoverenkiertohäiriöiden syntymisen estäminen vaikuttamalla verihiihtaleiden toimintaan. Antitromboottisia lääkkeitä käytetään yleensä iskeemisen aivoverenkiertohäiriön johtuessa kaula- tai aivovaltimon ateroskleroosista. (Salmenperä 2002, 50–51.) Antitromboottisia lääkkeitä, kuten asetyylisalesyyliä (ASA), käytetään myös silloin, kun antikoagulanttihoidolle löytyy vasta-aiheita tai aivoembolian riski ei ole suuri. Tutkimusten mukaan asetyylisalesyyli vähensi aivoverenkiertohäiriöiden riskiä 9-14 prosenttia (Sivenius 2009).

2.5 Potilaiden kokemukset hoidosta

Jumiskon (1998, 29–33) tutkimuksessa potilaiden saamat kokemukset hoidosta liittyivät hoitohenkilökunnalta saatuun kohteluun, hoidon toteutukseen, hoitoympäristön kiireettömyyteen, omaisten hoitoon osallistumiseen sekä potilaiden saamaan tietoon. Hoito kuntoutusosastoilla koettiin miellyttävämmäksi akuuttiosastoon verrattuna juuri rauhallisemman ilmapiirin vuoksi. Potilaat kokivat hoitohenkilökunnan myönteiset ominaisuudet ja vuorovaikutuksen heidän kanssaan tärkeiksi. Toisaalta myös vuorovaikutuksessa koettiin pettymyksiä, jos vuorovaikutus epäonnistui. Hoitohenkilökunnan tietämys loi puolestaan potilaiden luottamusta. Myönteisenä asiana potilaat tunsivat omahoitajajärjestelmän ja potilaslähtöisen työskentelytavan, jossa potilaat saivat vaikuttaa oman hoitonsa suunnitteluun ja hoitopäätöksiin. Hoitajan ystävällisyys oli erityisen tärkeä tuen muoto potilaille. Tällä puolestaan oli merkitystä potilaiden pelkojen kohtaamisessa, ja jota voitiin hyödyntää kaikissa potilaskontakteissa (Seitsamo 1996, 42).

2.6 Kuntoutus

Kuntoutumisella tarkoitetaan kuntoutujan kasvu-, muutos- ja oppimistapahtumaa, jonka aikana henkilö koettaa jäsentää ja rakentaa elämäänsä mielekkäällä tavalla. Tapahduttamisen aikana kuntoutuja kartoittaa voimavarojaan ja ennakoii työskentelyään suhtees-

sa toimintaympäristöönsä. Potilaalla on mahdollisuus havaita uusia voimavaroja sekä saada uusia mahdollisuuksia selvittää arkipäivän toimista. Potilaan työskentelyssä keskeisimpiä ovat hänen toimintaa ohjaavat tavoitteensa. Tärkeää toiminnassa on myös potilaan tukeminen eri keinoin, jotta tavoitteiden toteutuminen on mahdollista. Keinojen tarkoituksena on vahvistaa potilaan tunnetta selviytymisestä ja vähentää hänen pelkoja sekä epävarmuutta. Kuntoutuksen päätehtävänä on auttaa potilasta olemaan aktiivinen toimija, joka itse elää omaa elämäänsä sekä tekee siitä mielekkään. (Koukari 2010, 168).

Aivoverenkiertohäiriöiden hoidon kehittymisestä huolimatta monille potilaille jää sairaudesta aivoihin hermokudosvaurio, joka ilmenee vajaatoimintana. Vaikka keskushermoston hermosolujen uusiutuminen ei ole enää mahdollista, kuntoutuksen avulla hermosolut voivat ikään kuin luoda uusia verkostoja mahdollistaen toiminnan aikaansaamiseen. Tämän vuoksi varhaisessa vaiheessa aloitettu, toimintaa ylläpitävä kuntouttava hoitotyö on erityisen tärkeää ennen kaikkea potilaan, mutta myös hänen lähiomaisiensa toipumisen, muutoksiin sopeutumisen sekä arjessa selviämisen kannalta. Kuntoutus aloitetaan sairaalassa potilaan aivojen tilanteen vakiinnuttua, ja jatketaan potilaan mahdollisesti kotiuduttua avohoidossa. (Salmenperä ym. 2002, 54; Soini ym. 2006, 327.)

Aivokudoksen vaurioituminen vaikuttaa niin fyysisiin, psyykkisiin kuin sosiaalsiinkin toimintoihin. Anne Kuisma on opinnäytetyössään (2009) kartoittanut AVH -potilaan hoitoketjua ja erityisesti potilaiden kuntoutumista edistäviä tekijöitä. Kuisma (2009, 34) korostaa, ettei hoidossa voida keskittyä ainoastaan fyysiseen puoleen. Kuntoutus toteutetaan moniammatillisen työryhmän suunnittelemana ja toteuttamana. Työryhmään kuuluu yleensä neurologi, neurokirurgi, sairaanhoitaja, neuropsykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä. Potilas ja mahdollisesti myös hänen lähiomaisensa osallistuvat kuntoutuksen suunnitteluun ja tavoitteiden ja keinojen miettimiseen. Kuntoutumisen kannalta erityisen tärkeää on potilaan motivoituminen kuntoutukseen. (Iivanainen ym. 2006, 98; Salmenperä ym. 2002, 54.) Kuisman (2009, 35) mukaan työntekijöiden tärkeä tehtävä onkin ylläpitää toivoa ja samalla kannustaa potilasta mahdollisimman omatoimiseen selviytymiseen ja tyytyväisyyteen.

Kuntoutuksen sisältö on yksilöllinen ja siinä otetaan huomioon potilaan tarpeet ja ongelmat. Usein se koostuu muun muassa fysioterapiasta, toimintaterapiasta ja puheterapiasta. Puheterapiassa kartoitetaan potilaan aivoverenkiertohäiriön aiheuttamia mahdollisia häiriöitä puheessa, kuten afasia ja suunnitellaan potilaalle yksilöllisen puheterapiaohjelman. Puheterapiaan kuuluu myös omaisten ohjaus potilaan kanssa kommunikointiin. Fysioterapiassa pyritään korjaamaan ja hoitamaan mahdollisten halvausoireiden aiheuttamia virheasentoja ja – liikkeitä. Toimintaterapian tavoitteena on taas näiden toimintojen toteuttaminen ja opetteleminen arjessa, sekä apuvälineiden tarpeiden kartoittaminen ja järjestäminen. (Soinila ym. 2006, 327–328.)

Kotihoito on tärkeä osa aivoverenkiertohäiriöpotilaan kuntoutumista sairaalajakson jälkeen kotona. Kuisman (2009, 35) mukaan kotihoito on kokonaisvaltaista hoitoa, missä tulisi huomioida niin AVH -potilaan psyykinen, fyysinen kuin sosiaalinen hyvinvointi. Kuisma on määritellyt kuntoutumista ja mielenterveyttä tukevan hoidon koostuva seuraavista kuudesta osa-alueesta: mielenterveyden tukeminen, kriisissä olevan ihmisen kohtaaminen, kuntoutumista edistävä hoitotyö, asiakaslähtöisyys, voimavarat sekä toivon ylläpitäminen. (Kuisma 2009, 32)

2.7 Potilaiden kokemukset kuntoutuksesta

Muhosen (2007, 21) tutkimukseen osallistuneiden AVH-potilaiden odotukset kuntoutuksen suhteen olivat hyvin suuret. Potilaiden odotukset kohdistuivat sekä liikunta että toimintakyvyn kohentumiseen. Potilaat kokivat kuntoutukseen pääsyn hyvänä onnena. Purolan tutkimuksen mukaan (2000, 68–69) potilaiden saamat kokemukset hoidosta ja kuntoutuksesta olivat merkittäviä heidän selviytymisensä kannalta. Tärkeimpiä asioita olivat muun muassa henkilökunnan rohkaisu ja ohjaus, luja kannustus päivittäisten toimintojen harjoitteluun sekä apuvälineiden ja kodin muutostöiden järjestely. Kokemuksiin vaikuttivat potilaiden oma aktiivisuus, omaisten antama tuki sekä tyytyväisyys kuntoutukseen ja potilasyhdistysten toimintaan.

Jumiskon (1998, 34–35) tutkimuksessa ilmeni, että potilaat kokivat kuntoutumiseen liittyvät harjoitukset mielekkäinä keinoina selviytyä psyykkisesti. Potilaat tunsivat harjoittelun olevan päivän tärkein sisältö ja harjoittelulle asetettiin yhteisiä tavoitteita hoitajien kanssa. Tavoitteet puolestaan vaativat potilailta paljon motivaatiota ja lujuu-

ta niiden saavuttamiseksi. Kuitenkin potilailla oli halua taistella ja selviytyä sairautesta mahdollisimman hyvin.

Purolan (2000, 69) tutkimuksen mukaan AVH-potilaiden tyytyväisyyden aiheita olivat muun muassa kuntoutuksen alullepano, kuntouttaminen, ammattilaisten asiantuntemus sekä miellyttävä ja viihtyisä kuntoutumisympäristö. Lisäksi potilaat olivat tyytyväisiä kuntoutukseen järjestetyistä kuljetuksista. Kuntoutukseen liittyvistä asioista, kuten kuntoutuksen tarjoajasta, anomusten tekemisestä ja jättämisestä, tiedottaminen helpottaa potilaiden kuntoutuksen alullepanoa. Potilaille usein mieluista kuntoutusta oli ryhmäkuntoutus, jota järjestettiin laitospotilaita varten. Suurin osa potilaista tunsikin kokopäiväisen laitospotilaita varten järjestetyn kuntoutuksen tehokkaaksi ja lisäksi potilaat kokivat vesijumpan ja musiikkiliikunnan tuovan tyydytystä.

Aivoverenkiertohäiriöpotilaat kokivat tyytymättömyyttä kuntoutuksen järjestämisen, kohdentumisen, erilaisten viiveiden, kuntoutuksen määrän ja aikojen vuoksi. Purolan (2000, 69) tutkimuksen mukaan hoito- ja kuntoutusjärjestelmän toiminta ei järjestynyt henkilökunnan tietämättömyyden tai taitamattomuuden vuoksi. Lisäksi henkilökunnalta ei saanut riittävästi tietoa, jotta tulevaisuuden suunnittelu olisi onnistunut. Tietoa ei aina ollut edes kirjallisessa muodossa saatavilla. Potilaat eivät myöskään saaneet tietoa esimerkiksi siitä, olivatko he oikeutettuja terveyskeskuksen matkautuihin tai mistä olisi voinut tiedustella eduista. Laitoksissa ei aina ollut omaehtoisen harjoituksen mahdollistavia välineitä.

AVH-potilaissa tyytymättömyyttä aiheutti myös kuntoutumisen kohdentuminen. Esimerkiksi iäkkäiden potilaiden oli vaikeaa saada kuntoutusta. Nuorille kuntoutusta oli saatavilla, jos he itse hakivat sitä aktiivisesti. Ne potilaista, jotka eivät pystyneet hakemaan kuntoutusta tai eivät halunneet sitä, jäivät sen ulkopuolelle. Muun muassa lääkinnällistä kuntoutusta tarjottiin nuorille ja aktiivisille potilaille, mutta iäkkäät ja eläkkeellä olevat potilaat jäivät lääkinnällisestä kuntoutuksesta osattomiksi. (Purola 2000, 70.)

Aivoverenkiertohäiriöpotilaiden kuntoutuksen viiveet johtuivat läheteiden puuttumisesta. Jos potilaalla ei ollut lähetettä kuntoutukseen, ei hän saa sitä edes sairauden akuutissa vaiheessa. Viiveitä aiheuttivat myös kuntoutushakemusten käsittelyn hitaus eri organisaatioissa. Potilaat kokivat, että heidän pitää odotella kaikkea kohtuuttoman

pitkään. Kun potilaat saivat myönteisen kuntouttamispäätöksen, he joutuivat odottamaan vielä kuntoutuksen aloittamista. (Purola 2000, 70.)

Purolan (2000, 70) mukaan useimmat potilaat tunsivat saaneensa liian vähän kuntoutusta. Tarve oli erityisen suuri laitospotilaiden suhteen. Osa laitospotilaiden kuntoutuksessa olevista potilaista koki myös puutteena sen, että kuntoutusta annettiin vain virastoaikana ja muu aika kului vuoteessa olemiseen. Lisäksi potilaat olisivat halunneet harjoitella enemmän terapeuttien antamassa ohjauksessa (Jumisko 1998, 35). Potilaat kokivat, että hoitohenkilökunta kieltää omatoimisen harjoittelun vastuun vuoksi, vaikka potilaat tunsivatkin, että he voisivat käyttää tervettä kehon puolta kuntoutumisessa (Purola 2000, 70). Osa potilaista kuitenkin pystyi käyttämään aikaansa viikonloppuisin omatoimiseen harjoitteluun yksin tai toisten potilastovereiden kanssa (Jumisko 1998, 35).

2.8 Oman aktiivisuuden merkitys kuntoutuksessa

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan toipumisen kannalta oma aktiivisuus on erittäin tärkeää. Potilaan aktiivisuutta tarvitaan erilaisten kuntoutusten hakemiseen, kuntoutussuunnitelman tekemiseen sekä potilaan omaan harjoitteluun. Suurin osa potilaista osallistuu terveyskeskusten järjestämiin kuntoutusmuotoihin tai erilaisten yhdistysten organisoimiin voimistelu- tai virkistysryhmiin. Lisäksi AVH -potilaille on tarjolla yksityisiä luontaishoito- tai fysioterapiapalveluja sekä he voivat liikkua omatoimisesti. Potilaiden toipumista auttavat pienet edistymiset kuntoutumisessa. Aivoverenkiertohäiriöpotilaiden toipuminen on usein hidasta, minkä vuoksi se vaatii paljon sinnikkyyttä, elämänhalua ja lujaa tahtoa. AVH -potilaan on tärkeä olla lannistumatta pienistä vastoinkäymisistä. (Purola 2000, 69.) Purola kirjoittaa: ”Ulkopuolisen avun, esimerkiksi kuntoutuksen saaminen, jää oman aktiivisuuden varaan. Ellei apua halukkuudesta huolimatta saa, se masentaa. Ilman apua jäävät myös ne, joilla ei ole uskallusta, halua tai taitoa hakea asiantuntija-apua.”

2.9 Potilaiden kokemukset kotiutumisesta

Jumisko(1998) on tutkinut AVH-potilaiden sairastumiskokemuksia. Hänen tutkimuksessaan potilaiden kotiutumista ja heidän pärjäämistään pyrittiin kartoittamaan kotilomien avulla. Potilaat kokivat kotilomat rentouttavina ja motivoivina. Potilaat tunsivat

vat loman antavan toivoa kotiutumisesta ja mahdollisuuden kartoittaa asioita, joita kotiin meno edellyttää. Ennen varsinaista kotiutumista potilaat tekivät esimerkiksi toimintaterapeutin kanssa kotikäyntejä, jolloin suunniteltiin yhdessä omaisen kanssa mahdollisia muutostöitä sekä tarvittavia apuvälineitä. Lisäksi kotiutumista helpotti tietoisuus jatkohoidon saamisesta, esimerkiksi päivä kuntoutusjaksojen mahdollisuudesta. (Jumisko 1998, 36.)

Potilaat kokivat kotiin palaamisen olevan uusi sopeutumista vaativa asia. Eräs Jumiskon (1998, 28) haastattelemista potilaista kuvasi olevansa erittäin väsynyt kotona, koska kotona hänellä odottivat kaikki kotityöt, joihin hän ei pystynyt valmistautumaan sairaalassa, minkä vuoksi siellä hän sai kaiken valmiina. Lisäksi potilaan selviytymistä hankaloitti heikko taloudellinen tilanne, koska hänellä ei ollut varaa ottaa kotiapua. Tutkimukseen osallistuneista potilaista kaikki halusivat kotiin mahdollisimman nopeasti. Vaikka kotona ilmeni myöhemmin ongelmia, heistä ei yksikään kokenut kotiutuneensa liian aikaisin.

3 AIVOVERENKIERTOHAIRIÖPOTILAIDEN SOSIAALINEN OSALLISTUMINEN JA TOIMINTAKYKY

3.1 Sairauden vaikutukset potilaan ihmissuhteisiin

Purola (2000, 24–26) on käsitellyt tutkimuksensa teoreettisessa osuudessa potilaan selviytymiseen liittyviä tekijöitä, kuten sosiaalisia suhteita käyttäen useita eri lähteitä, joita olemme hyödyntäneet teoriaosuudessamme. Purola (2000, 64) esittää tutkimuksessaan, että aivoverenkiertohäiriöpotilas joko ammentaa voimaa ihmissuhteistaan tai ihmissuhteet aiheuttavat hänessä ristiriitoja ja ahdistusta. Useimmilla potilaista ihmissuhteet ovat kuitenkin vähentyneet. AVH-potilaiden ihmissuhteet koostuvat suhteista toisiin potilaisiin, omaan perheeseen, sukulaisiin, ystäviin, ammattilaisiin sekä asuin- ympäristön ihmisiin. Suhteeseen liittyy usein tyytyväisyyden tunteita, mutta siihen voi sisältyä myös tyytymättömyyttä.

Muhonen (2000, 20) esittää AVH-potilaiden kokemuksia käsittelevässä tutkimuksessaan, että AVH-potilas saattaa aika ajoin kokea kuitenkin pelkoa suhteessa muihin ihmisiin. Pelko liittyy vieraampien ihmisten suhtautumiseen potilasta kohtaan. Tämän vuoksi potilas saattaa eristäytyä olemassa olevista ihmissuhteista ja karttaa sosiaalisia

tilanteita. Osa tutkimukseen osallistuneista potilaista koki oman uuden elämäntilanteen ja sairastumisesta kertomisen hankalaksi. Potilaat myös kokivat ihmisten tiedon heidän sairaudestaan häpeällisenä. Kuitenkin potilaat kokivat muiden ihmisten suhtautumisen heitä itseään kohtaan olevan kannustavaa.

3.1.1 Perhe ja sukulaiset

Omaisten rooli AVH -potilaiden toipumisessa on merkittävä. Purolan (2000,64,69,72) mukaan aivoverenkiertohäiriöpotilaan elämässä tärkein ihminen on omainen tai läheinen, joka elää samassa taloudessa potilaan kanssa. Potilaan saama tuki ja konkreettinen apu tulee myös usein häneltä. Omaisen rooli AVH -potilaan elämässä on tärkeä myös siksi, että omaisen tehtäväksi jää usein tiedon hankkiminen erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista ja potilaalle kuuluvista eduista. Omaisten tuki auttaa potilaita toipumaan nopeammin sekä auttaa potilaiden toimintakyvyn palautumisessa; tämä taas vaikuttaa sairaalassaoloajan lyhenemiseen ja tätä kautta kustannusten pienentämiseen. (Purola 2000, 25.) Suhde omaiseen voi myös aiheuttaa ristiriitaa, jos omainen ei esimerkiksi ymmärrä potilaan puhetta. Lisäksi suhde mahdollisiin omiin lapsiin on tärkeä. Lasten apua pidetään välttämättömänä, mutta toisaalta heitä ei haluta rasittaa liikaa. Kuitenkin yhteys lapsiin on jokaiselle potilaalle tärkeä selviytymistä edistävä tekijä. Sukulaisuussuhteet ovat myös potilaille tärkeitä ja sukulaisiin pidetään yhteyttä ainakin merkkipäivinä. (Purola 2000, 64, 69, 72.)

Muhosen (2007, 20) mukaan sairastuminen voi kuitenkin aiheuttaa myös pelkoa ja etäännyntä läheisissäkin ihmissuhteissa. Omaiset ja ystävät saattoivat pelätä sairauden pahaa mainetta tai he olivat tietämättömiä sairauden vaikutuksista. Muhosen tutkimukseen osallistuneista potilaista ainakin yhdellä oli kokemus oman pojan haluttomuudesta tulla katsomaan isäänsä: poika pelkäsi isänsä mahdollisesti muuttunutta ulkonäköä. Perheen merkitys tukiverkkona muuttuu ajan myötä. Potilaiden kuntoutuessa he eivät halunneet olla vaivaksi läheisilleen, eivätkä riippuvaisia läheisten tarjoamasta avusta. Useat potilaat kokivat, että heidän oli selvittävä itsenäisesti.

3.1.2 Ystävät, työtoverit ja naapurit

Purolan (2000, 64–65) tutkimuksessa ilmenee, että AVH-potilaiden elämässä ystävien määrä oli vähentynyt sairastumisen jälkeen. Erityisen merkittävä puute oli niillä poti-

lailla, jotka eivät osallistuneet järjestö- tai harrastustoimintaan. Ystävien puute johti uuden oppimisen ja ajatusten vaihdon vähenemiseen. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan asumisviihtyvyyteen ja selviytymiseen päivittäisissä toiminnoissa vaikuttivat myös naapurit. Naapurisuhteiden ollessa hyvät, potilaat saattoivat saada naapuriapua konkreettisissa töissä ja naapurit rikastuttivat potilaiden elämää. Ne potilaat, joilla ei ollut naapureita, kokivat itsensä yksinäisiksi. (Purola 2000, 64–65.)

Muhosen (2007, 19–20) tutkimuksessa potilaat kokivat, että ystävät eivät välttämättä osanneet kohdata heitä sairaan roolissa. Osa tutkimukseen osallistuneista potilaista koki ystäväpiirin etäännyttämisen, koska ystävät eivät enää pyytäneet heitä mukaan aiempiin yhteisiin menoihin. Seitsamo (1996, 57) puolestaan toi tutkimuksessaan esille AVH -potilaiden tasavertaisuuden menettämisen pelon, mikä ilmeni potilaiden mukaan siten, että heitä kohdeltiin kuin lapsia. Potilaille puheltiin kuin lapsille tai heille ei kerrottu asioita, koska heitä ei haluttu kuormittaa maailman murheilla.

3.1.3 Vertaistuki

Sairastuminen vaikuttaa potilaiden sosiaalisten suhteiden ylläpitoon ratkaisevalla tavalla. Potilaiden on ehkä vaikeaa päästä tapaamaan ystäviään tai lähteä sosiaalisiin tapahtumiin aloittekyvyttömyytensä vuoksi. Myös liikuntarajoitteet ja apuvälineiden tarve saattaa rajoittaa esimerkiksi osallistumista, jos potilaan tarvitsee käyttää pyörätuolia liikkumiseen. Osa potilaista on kuitenkin löytänyt ystäviä sairastumisen jälkeen esimerkiksi erilaisilta sopeutumisvalmennuskursseilta, jotka nähdäänkin tärkeinä ja tehokkaina vertaistuen näkökulmasta katsottuna. (Purola 2000, 25.)

Purolan (2000, 64) mukaan vertaistuki oli merkittävä selviytymistä edistävä asia aivoverenkiertohäiriöpotilaan elämässä. Potilaat saivat tärkeää vertaistukea ja voimaa saman sairauden kokeneilta potilastovereilta. Erilaiset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit tarjosivat tilaisuuksia potilastovereiden kohtaamiselle, jotka nähtiin merkittävinä selviytymistä edistävinä tekijöinä. Toisten AVH-potilaiden tarjoama tuki rohkaisi osallistumaan julkisiin tilaisuuksiin, kuten esimerkiksi käymään teatterissa. Vertaistuki mahdollisti myös samanlaisen ja potilaille yhteisen huumorin käytön. Lisäksi Kuokkasen (2009, 5) mukaan kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena oli yksilöllisesti luoda potilaille mahdollisuuksia osallistumiseen ja sopivien ympäristötekijöiden edistämiseen.

Purolan (2000, 70) tutkimukseen osallistuneista aivoverenkiertohäiriöpotilaista suurin osa kuului potilasyhdistykseen. Potilasyhdistyksillä oli merkittävä rooli potilaiden selviytymisessä, koska yhdistykset jakoivat tietoa ja järjestivät toimintaa. Potilaat saivat myös vertaistukea ja sen myötä tyydytystä vaihtaessaan kokemuksia toisten potilaiden kanssa potilasyhdistysten toimintaan osallistuessaan. Potilaat kokivat, että he voisivat laskea leikkiä vertaistensa kanssa esimerkiksi omasta kömpelyydestään.

Jumiskon (1998, 37) tutkimukseen osallistuneet potilaat kokivat vertaistuen merkittävänä kuntoutumisen edistäjänä. He kokivat iloa saadessaan auttaa toisia potilaita ja toisaalta myös kokivat mielihyvää saadessaan apua toisilta potilailta sitä tarvitessaan. Potilaat muodostivat tiiviin yhteisön, joka harjoitteli iltaisin ja viikonloppuisin. Potilaat yrittivät olla myös hyvin ymmärtäväisiä toisia potilaita kohtaan, vaikkakin kokivat levottomien potilaiden vievän liikaa aikaa henkilökunnalta. Tutkimuksessa ilmeni, että potilaat tarkkailivat paljon toisia huonetovereitaan sairaalassa ollessaan. Erityisesti potilaat kiinnittivät huomiota henkilökunnan suhtautumiseen toista, itseään huomomassa kunnossa olevaa potilasta kohtaan. Potilaat joko ihailivat henkilökuntaa huonompivointisten potilaiden hoidosta tai sitten he kokivat myötätuntoa toista potilastoveria kohtaan, jos hänen hoitonsa tai kohtelunsa ei ollut heidän mielestään hyvää.

3.1.4 Ammattiauttajat

Purolan mukaan (2000,65,72) AVH -potilaiden suhde ammattiauttajiin oli usein etäinen, vaikka osalle yhteiskunnan järjestämä kotihoito oli välttämätön kotona pärjäämisen ehto. Kuitenkin kotisairaanhoidon ja kotiavun tarjoama apu lisäsi potilaiden turvallisuutta. Ammattiauttajat toimivat usein arkipäivän töiden tekijöinä tai terapeutteina antaen ohjeita potilaan elämään. Suhde ei saisi muodostua liian kiinteäksi, koska silloin se lisäisi riippuvuutta ja pelkoa potilaan jäämisestä toisten hoidettavaksi.

3.2 Sosiaalinen osallistuminen

Koukkari (2010, 195) on tutkinut AVH -potilaiden ja CP-vammaisten kokemuksia kuntoutumiseen liittyvistä tekijöistä. Koukkarin mukaan sosiaalinen osallistuminen oli merkittävä osa potilaiden kuntoutumista. Tutkimuksen mukaan kuntoutujat kokivat sekä kannustavia että syrjintään liittyviä kokemuksia työstä ja opiskelusta. Kannusta-

via tekijöitä olivat yksilöllisten ratkaisujen etsiminen, palkkatyöhön tukeminen, koulutuksen integraatio, henkilökohtaisten ratkaisujen löytäminen sekä koulutuksen erityisjärjestelyt. Kannustavat kokemukset lisäsivät potilaiden tyytyväisyyttä elämään, koska he kokivat saavansa mahdollisuuden osallistua yhteiskunnan toimintaan ja tunsivat olevansa tarpeellisia.

3.3 Sairauden vaikutukset vapaa-ajan viettoon

Suurimmalla osalla aivoverenkiertohäiriöpotilaista säilyivät entiset **harrastukset**. Kuitenkin aktiiviset, kodin ulkopuolelle suuntautuvat sekä liikunnalliset harrastukset vähenivät. Potilaat pyrkivät sairastumisen jälkeen harrastamaan kotona tai kodin lähiympäristössä mahdollistuvia asioita. Pieni osa potilaista jatkoi esimerkiksi matkustelua tai erilaista yhdistystoimintaa. (Purola 2000, 67–68.) Muhosen (2007, 19–20) tutkimuksessa puolestaan kävi ilmi, että useimmat aivoverenkiertohäiriöpotilaat luopuivat heille aiemmin tärkeistä harrastuksistaan. Luopumisen syynä he pitivät sitä, etteivät he olleet kykeneviä osallistumaan niihin niin kuin aiemmin. Esimerkiksi vastuun kantaminen erilaisista kerhotoiminnoista koettiin raskaana ja potilaat kokivat olevansa kykenemättömiä sen kantamiseen.

Instrumenttien soitto, metsästys tai puutöiden tekeminen menetetään aivoverenkiertohäiriöön sairastuttaessa. Näiden harrastusten menettäminen koetaan yleensä hyvin raskaaksi. Lukuharrastuskin vaikeutuu sairauden myötä, koska ajattelu ja muisti heikentyvät. Usein merkittävää onkin omaisen osallistuminen harrastuksiin, kuten esimerkiksi päivälehden lukeminen potilaalle, tai toisaalta lukuharrastusta korvaa erilaisen äänikirjojen kuunteleminen. Aivoverenkiertohäiriön jälkeen television ja radion seuraaminen lisääntyvät. Purolan (2000, 67–68) mukaan ne potilaat, joilla ei ole ollut harrastuksia ennen sairastumistaan, eivät niitä hanki sairastumisen jälkeenkään.

Aivoverenkiertohäiriöpotilaiden kokemukset omasta itsestä liittyvät luonteeseen ja omaan toimeliaisuuteen. Yksi osa potilaista on ollut toimeliaita, he ovat aina osallistuneet järjestötoimintaan ja ovat olleet päivätyönsä ohella mukana erilaisissa luottamustehtävissä ja -toimissa. Tämä osa potilaista hakee aktiivisesti kuntoutusta ja he harjoittelevat ja harrastavat sairaudestaan huolimatta. Osa potilaista on puolestaan sellaisia, jotka päivätyönsä ohella eivät ole harrastaneet tai heidän harrastuksensa ovat olleet ei-sosiaalisia. Tämä osa potilaista kokee sairastumisen vaikeana, koska heidän on vaikea

löyttää elämäänsä mielekkyyttä, jos esimerkiksi sairastuminen on vienyt mahdollisuuden harrastaa heille mieluisia asioita. (Purola 2000, 63.)

Sairastumisen myötä potilaiden harrastukset muuttuvat: kodin ulkopuolelle suuntautuvat harrastukset vähenevät ja television katselun, päiväunelmoinnin ja istumisen määrä lisääntyy (Purola 2000, 25–26). Purolan (2000, 68) mukaan AVH-potilaan aika käy pitkäksi ellei hän pysty selviytymään harrastuksista tai haluamistaan tehtävistä. Kuitenkin mahdolliset terapiat, ulkoileminen ja päiväunet rytmittävät potilaan päiviä. Usein potilaat muistelevatkin mennyttä elämäänsä ja ovat pahoillaan siitä, etteivät nyt kykene samanlaisiin asioihin, joita ennen tekivät. Ne potilaat, jotka tuntevat suorittaneensa elämäntehtävänsä, kokevat muistelun kuitenkin positiivisena ja hyvänä asiana. Jumisko (1998, 23) on tutkimuksessaan todennut aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden potilaiden kokemusten jakautuvan kolmeen osaan: fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin kokemuksiin. Fyysisen alueen sairastumiskokemukset ilmenivät lyhyinä tai pidempiaikaisina ongelmina, kun taas psyykkisen alueen kokemukset liittyivät sairastumisen aiheuttamiin reaktioihin, roolimutoksiin ja kotiutumisen jälkeisiin ongelmiin. Roolimutoksilla tarkoitetaan tässä sairaan rooliin asettumista, suhteita läheisiin ja roolia työssä.

3.4 Sairauden vaikutukset potilaan rooleihin

Jumiskon (1998, 27) tutkimuksen potilaiden mielestä myös omaiset kokivat pelkoa ja kauhua sairastumisen vuoksi. Aivoverenkiertohäiriö aiheutti myönteisiä muutoksia potilaiden ihmissuhteissa omaisten kanssa. Potilaat tunsivat omaisten halun tukea heitä sekä omaisten välittävän heistä. Omaiset ja potilaat halusivat omaksua uusia rooleja, jotka ilmenivät esimerkiksi arvostuksena puolisoitten välillä. Toisaalta myös suhteissa ilmeni pelkoa siitä, jaksako omainen uudessa muuttuneessa tilanteessa. Tutkimuksen mukaan puoliset eivät juuri keskustelleet sairauden tuomista muutoksista suhteissaan.

Muhosen (2007, 23) mukaan potilaat kokivat tärkeäksi aiemman oman roolinsa, joka heillä oli ollut ennen sairastumista. Kotona ollessaan potilaat pyrkivät sinnikkäästi suoriutumaan samoista tehtävistä, joita he olivat tehneet aiemmin. Naispotilaille äidin sekä isoäidin roolit olivat merkittäviä, kun taas miespotilaille harrastukset sekä poruk-

kaan kuuluminen olivat tärkeitä asioita. Potilaille oli tärkeää, että he saivat olla tasa-vertaisia oman puolisonsa rinnalla.

Jumiskon (1998, 26–27) tutkimukseen osallistuneet potilaat kokivat, että heidän tullessaan sairaalaan heille asetettiin sääntöjä, jotka koskivat heidän vapauttaan ja itsenäisyyttään. Potilaat kokivat saaneensa erilaisia kieltoja ja sääntöjä, joista osa koettiin loukkaavina ja turhauttavina. Moni potilaista uhmasikin kieltoa käydä yksin wc:ssä, eikä pyytänyt apua, vaikka kaatumisen mahdollisuus oli olemassa. Potilaat kokivat autettavan asemaan asettumisen vaikeaksi, koska he aiemmin olivat pärjänneet itsenäisesti kotona. Erityisesti miespotilaat tunsivat riippuvuuden tunteen aiheuttavan häpeää ja naishoitajien kanssa työskentely koettiin hämmentäväksi. Häpeää liittyi myös suhteessa omaisiin, koska heille ei haluttu näyttää omaa avuttomuutta.

3.5 Sairastumisen vaikutukset työelämään

Kuokkasen (2009, 24) tutkimukseen osallistuneista potilaista lähes kaikki olivat olleet työelämässä ennen sairastumistaan ja osalla heistä oli ollut jopa kaksi työtä. Työ koettiin usein mieluisaksi ja se oli jopa elämän tärkein sisältö. Tämän vuoksi sairastuminen koettiin hyvin radikaalina, koska sen vaikutukset liittyivät niin taloudelliseen tilanteeseen, ajankäyttöön kuin tulevaisuuteenkin. Toisaalta myös ennen eläkepäätöksen saamista, töihin paluun mahdollisuus koettiin pelottavana. ”On mahdotonta ajatella, että pystyisi työskentelemään siinä kiireessä”, kertoi eräs tutkimukseen osallistuneista potilaista. Jumiskon (1998, 28) tutkimukseen osallistuneista potilaista vain yksi oli työelämässä. Potilas ei tuntenut sairauslomalla oloa kiusallisena, koska tiedosti tarvitsevansa aikaa toipumiseensa. Hänellä myös työ ja omat harrastukset olivat lähellä toisiaan ja hän pystyi vielä sairastumisensa jälkeenkin jatkamaan harrastustaan.

4 AIVOVERENKIERTOIHÄIRIOPOTILAAN ARJESSA SELVIYTYMINEN

Kuokkanen (2009, 2–5) on tutkimuksessaan ”Elämä aivohalvauksen jälkeen – tuliko sairaus osaksi elämää vai onko elämä sairastamista?” käyttänyt useita eri alan tutkimuksia käsitellessään potilaan selviytymistä. Tutkimuksessaan Kuokkanen (2009, 2) toteaa ihmisen selviytymisen muuttuvan päivittäisissä toiminnoissa hänen sairastuessaan vakavaan sairauteen. Hän ei välttämättä voi toimia tahtomallaan tavalla arkipäivän toimissaan, minkä vuoksi sairaus voi muuttaa henkilön identiteettiä ja vaikuttaa

hänen minäkuvaansa. Kuitenkin vakavan sairaudenkin jälkeen ihminen voi kokea saavansa elämänhallinnan tunteen takaisin. Vaikka sairastunut kohtaa elämässään erilaisia rajoituksia, hän voi silti kokea pystyvänsä kontrolloimaan elämäänsä. Aluksi sairauden tuomat muutokset päivittäisissä toiminnoissa vievät paljon aikaa, mutta ajan myötä sairastunut voi keskittyä itse toimintaan uusien toimintamallien sijaan. AVH-potilaan kohdalla kuntoutuminen vaatii lujaa ja sinnikästä tahtoa, ”jotta sairastunut voi saavuttaa sen toiminnan tason, jonka palautuminen on mahdollista ja se, minkä palautuminen ei ole mahdollista, tulisi hyväksytyksi osaksi elämää.”

4.1 Sairauteen sopeutuminen

Purolan (2000, 24–26) esittää muuttuneen elämäntilanteen tuovan väistämättä uusia haasteita potilaan elämään. Potilas joutuu tarkastelemaan sairauden tuomia muutoksia ja vaatimuksia ja hänen täytyy pystyä vastaamaan niihin. Selviytymisvaatimuksiin liittyvät läheisesti päivittäisten toimintojen muuttuminen, elämäntapojen sopeuttaminen uuteen elämäntilanteeseen sekä oman roolin muuttuminen. Potilaan selviytymisvaatimuksiin kuuluvat olennaisesti myös itsehoidossa merkittävät tiedon ja taidon ymmärtäminen ja sisäistäminen sekä annettujen hoito-ohjeiden noudattaminen. Lisäksi potilas kohtaa uudessa elämäntilanteessaan sairastumiseen liittyvän leimautumisen käsittelyn ja fyysisen epämukavuuden. Sairastuminen vaikuttaa myös potilaan kehon kuvaan. Oma vartalo ja aivot voivat tuntua vierailta ja yhteistyö niiden kanssa on vaikeaa. Potilaat kokevat myös kontrollin menettämisen pelkoa. (Purola 2000, 24,26.)

Muhosen (2007, 24–25) tutkimuksen mukaan useat potilaat olivat kokeneet elämässään vaikeuksia, kuten puolison tai lapsen menetyksiä, joiden vuoksi he kokivat elämäkokemuksensa auttavan heitä sairauden hyväksymisessä. Potilaat myös vertailivat omaa tilaansa toisten huonompikuntoisten potilaiden tilanteeseen, jolloin oma tila näytti paremmalta. Myös Jumiskon (1998, 25) tutkimuksen potilaat kokivat kiitollisuutta, tarkkaillessaan vielä huonompikuntoisia potilaita kuin he itse olivat.

Potilas kohtaa omasta sairastumisesta johtuvan surun, menetysten ja mahdollisen kuoleman käsittelyn. Selviytymisen kannalta erityisen tärkeää on toivon saavuttaminen ja sen ylläpitäminen. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan selviytyminen sairaudesta ja sen tuomista vaatimuksista onnistuneesti ja eheyden tunteen säilyttäen, vaatii potilaan oman elämän arviointia uudelleen. Uudelleen arviointi voi tarkoittaa ”elämän kokoa-

mista sirpaleista, säikähdyistä ilman toimintakyvyn heikkenemistä tai aiemmin aktiivisen ja ulospäin suuntautuneen ihmisen jäämistä kotiin sairauden uusiutumisen pelosta.” (Purola 2000, 24)

Purolan (2000, 71) mukaan aivoverenkiertohäiriöpotilaan selviytymiseen vaikuttivat odotukset sekä myönteisesti että kielteisesti. Potilaiden odotukset liittyivät tulevaisuuteen, itsenäisyyteen, perheeseen ja ulkopuolisen avun saantiin. Potilaat näkivät tulevaisuutensa usein myönteisenä. He kokivat omaisten antaman tuen, aiemmat elämäkokemukset sekä elämäntehtävän saamisen valmiiksi lujittavan myönteistä tulevaisuuden kuvaa. Niillä potilailla, joilla on usko ja toivo paremmasta ja jotka ovat kiitollisia, selvisivät parhaiten. Ne potilaat, jotka taas kokivat elämäntilanteensa selkiytymättömänä, tunsivat tulevaisuutensa hajanaisena. Jotkut potilaista puolestaan suhtautuivat tulevaisuuteen torjuen: he olivat alistuneet sairauteen ja sen tuomiin menetyksiin, eivätkä halunneet ajatella tulevaisuutta.

Suurin osa aivoverenkiertohäiriöpotilaista elää elämäänsä tässä ja nyt, eivätkä suunnittele tulevaisuuttaan. Sairastumisen jälkeinen aika on kaikkein vaikeinta, mutta puolen toista vuoden kuluttua sairastuneet ajattelevat optimistisesti tulevaisuutensa suhteen. (Purola 2000, 25–26.) Puolestaan Muhosen (2007, 24–25) tutkimuksen mukaan puolen vuoden kuluttua sairastumisesta aivoverenkiertohäiriöpotilaat alkavat hyväksyä sairauden tuomat muutokset osaksi heidän elämäänsä. Sekä Muhosen (2007) että Purolan (2000) tutkimuksen perusteella AVH-potilaat toivovat oman liikunta- ja toimintakykynsä kohentumista.

4.2 Fyysiset kokemukset

Kaikilla Jumiskon (1998, 23–24) tutkimukseen osallistuneilla potilailla esiintyi eriasteisia puutosoireita hemiplegiasta lieviin tasapainovaikeuksiin. Osalla potilaista oli myös puhevaikeuksia, nielemisvaikeuksia sekä inkontinenssia. Osalla aivoverenkiertohäiriöön sairastuneilla potilailla oireet menivät kuitenkin ohitse melko nopeasti. Sen sijaan suurin osa potilaista koki ensimmäisinä päivinä sairastumisestaan väsymystä. Väsymyksen lisäksi he eivät osanneet nukkua hyvin. Sairaalassa ollessaan unta häiritsevät erilaiset kokeet, ympäristön häiriötekijät, toiset huonetoiverit sekä omat ajatukset, jotka liittyivät sairauteen ja siitä selviytymiseen.

4.3 Psyykkiset kokemukset

Jumiskon (1998, 24–25) mukaan potilaat kokivat sairastumisensa yllättävänä tapahtumana. He kuvailivat sairastumisestaan sanoilla ”kauhu, paniikki ja shokki.” Tässä tutkimuksessa kaikki potilaat olivat sairastuneet yllättäen ja heidän oireensa olivat edenneet nopeasti. Useat potilaat kokivat sairauden pelottavana sekä kokivat surua sairastumisensa vuoksi. Osa potilaista toivoi jopa kuolevansa sairauden alkuvaiheessa.

Myös Muhosen (2007, 26–27) tutkimukseen osallistuneet potilaat tunsivat sairastumisen aiheuttaneen pelon ja avuttomuuden tunteita. Potilaiden kokema hämmennys ilmeni kysymyksenä ”mitä minulle tapahtuu?”. Tutkimukseen osallistuneista potilaista kaikki kokivat sairauden radikaalina elämänmuutoksena, vaikkakin sairastumisen mukana tulleet kokemukset olivat potilailla erilaisia. Erityisesti aiemmin terveet ja liikunnalliset potilaat kokivat sairastumisen vaikeaksi. (Muhonen 2007, 16–17) Jumiskon (1998, 25) tutkimuksessa osa potilaista koki itesyytöksiä, jos esimerkiksi sairaus saattoi liittyä elintapoihin tai muiden sairauksien laiminlyöntiin.

4.4 Psyykkisten ja kognitiivisten tekijöiden vaikutukset selviytymiseen

Aivoverenkiertohäiriöpotilaan selviytymiseen vaikuttavat mahdollisesti ilmenevät kognitiiviset häiriöt, kuten tiedon ymmärtämisen, käsittelyn, säilyttämisen ja käyttämisen vaikeudet. Kognitiivisten häiriöiden lisäksi potilaalla saattaa ilmetä emotionaalisia muutoksia, joita ovat esimerkiksi kärsimättömyys ja lyhytjännitteisyys sekä sietokyvyn lasku. Nämä tekijät hidastavat potilaan kuntoutumista. Kognitiiviset häiriöt ovat yhteydessä mielialan muutoksiin, joista erityisesti masentuneisuus vaikuttaa merkittävästi potilaiden elämänlaatuun. Tämän vuoksi aivoverenkiertohäiriöpotilaiden mielialan arviointi, masennuksen hoito ja psyykkisen tuen antaminen ovat olennaisia asioita potilaiden selviytymisessä. (Purola 2000, 24.) Lisäksi Seitsamon (1996, 3) mukaan Järvikivi toteaa AVH – potilailla voivan ilmetä muutoksia itsensä tiedostamisessa, kommunikoinnissa ja tunteiden ilmaisuun liittyvissä asioissa, kuten sairastumiseen liittyvien tuntemusten tuomisessa julki.

Potilaiden tyytymättömyyttä lisäävät tekijät liittyvät puheeseen, muistiin, vireyteen, tunnetilojen säätelyn vaikeuksiin sekä liikkumiseen ja päivittäisten toimintojen vaikeuksiin. Lisäksi erilaiset fyysiset vaivat ja kivut, aistitoiminnan häiriöt ja huimaus sekä

hengitys- ja nielemisvaikeudet lisäävät tyytymättömyyttä. Kielellisten toimintojen, puheen sekä kirjoittamisen vaikeudet vaikeuttavat psyykkistä ja sosiaalista elämää. Muistin ja vireystilan heikkeneminen haittaavat uusien tapahtumien ja asioiden muistamista ja mieleen painamista. Sairauden myötä tulleet hitaus ja väsyminen vaikuttavat myös muistiin ja ajatusmaailmaan. Aivoverenkiertohäiriön vuoksi ilmenevät tunne-elämän muutokset vaikuttavat potilaiden henkisen taakan lisääntymiseen. Joskus potilaat kokevat tyytymättömyyttä koko elämäntilannettaan kohtaan. (Purola 2000, 62–63.)

4.5 Potilaiden pelot

Aivohalvauspotilailla esiintyy kahdentyyppisiä pelkoja. Potilaat pelkäävät sekä sairaalassa oloaikkaa että tulevaisuutta. Sairaalassaoloaikana potilaat pelkäävät terveydentilan muutoksia, itsenäisyyden menettämistä sekä terveydenhuoltojärjestelmästä johtuvia asioita. (Seitsamo 1996, 25.) Purolan (2000,66) tutkimuksessa käy ilmi, että potilaiden kokema pelko heikentää usein AVH -potilaan selviytymistä. Lisäksi potilaat kokevat pelkoa terveydentilan heikkenemisen, liikkumisen, omaisen jaksamisen tai kodin menettämisen vuoksi. Potilaat voivat pelätä myös oman toimintakykynsä menettämistä tai oman persoonallisuutensa tai ajatustoimintansa muuttumista (Jumisko 1998, 25). Potilaan kuntoutumisen edetessä potilaiden pelot muuttuvat hämmennyneisyydestä aiemman elämäntilanteen ja tämänhetkisen terveydentilan vertailuun (Muhonen 2007, 17).

4.5.1 Pelko terveydentilan heikkenemisestä

Potilaat pelkäävät terveydentilansa heikkenemistä, minkä taustalla on laitoshoidon joutumisen tai kuoleman pelko (Purola 2000,66). Aivohalvaukseen sairastuminen herättää potilaassa pelkoja, koska sairastuminen tapahtuu usein äkillisesti. Lisäksi sairastumisen mukana tulevat muutokset ja niistä johtuvat seuraukset pelottavat potilaita. Potilaat voivat pelätä myös muutoksia henkisissä toiminnoissaan, kuten erilaisten tunnereaktioiden hallinnassa. Sairastumisen myötä potilas joutuu aivan erilaiseen elämäntilanteeseen, josta selviytyminen voi olla epävarmaa. Akuutin vaiheen jälkeen potilaat pelkäävät myös muita mahdollisia sairauksia, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöstä. Potilaat voivat kokea pelkoa myös erilaisista tutkimuksista, joita tehdään sairauden syyn selvittämiseksi. (Seitsamo 1996, 25–27.) Lisäksi pelkoa voi aiheuttaa toisten

huonompikuntoisten potilaiden näkeminen esimerkiksi samassa potilashuoneessa (Jumisko 1998, 25).

Seitsamon (1996, 29) tutkimuksessa yksi voimakkaimmista peloista oli liikuntakyvyn menettämisen pelko. Se aiheutti pelkoa potilaissa sekä sairaalassa ollessa että kotiutumisen jälkeen. Purolan (2000, 66) mukaan liikkumiseen liittyvät pelot johtuivat kaatumisen pelosta. Potilaiden mielestä erityisen pelottavaa oli portaisissa liikkuminen alaspäin. Pelkoa ilmeni niillä potilailla, joiden kodeissa oli portaita sisätiloissa. Pelon vuoksi potilaat eivät uskaltaneet lähteä kodin ulkopuolelle, jos he eivät tieneet, onko siellä portaita. Lisäksi potilaat pelkäsivät ulkona liikkumista talvella liukastumisen vuoksi.

AVH -potilaiden pelkoja vähentävät apuvälineet, jotka helpottavat liikkumista ja yhteydenpitoa kodin ulkopuolisiin asioihin. Purolan (2000, 66) mukaan pelkoja vähentävät myös kodin hyvä sijainti ja kunto sekä tieto omasta sairaudesta. Lisäksi potilaan tulee hyväksyä oma kuolema osaksi omaa elämää. AVH -potilaan yhteydenpito ja avunsaanti tarvittaessa kodin ulkopuolelta mahdollistuvat turvapuhelimen tai matkapuhelimen avulla. Osalle potilaista pelkkä tiedonsaanti selviytymisestä helpottaa pelkoja.

4.5.2 Pelko omaisen jaksamisesta ja kodin menettämisestä

Ne aivoverenkiertohäiriöpotilaat, joiden omainen on sidottuna kotiin, kokivat huolta omaisen jaksamisesta. Usein myös potilaan omainen oli huonokuntoinen ja pelko omaisen väsymisestä ja sairastumisesta saattoi olla todellinen. Vähentääkseen omaisen räsitystä potilaat saattoivat luopua omista harrastuksistaan. Toinen merkittävä pelko, jota AVH -potilaat tunsivat, oli oman kodin menettämisen pelko. Esimerkiksi omakotitalossa asuvan potilaan tulisi selviytyä ulkotöistä, minkä vuoksi kykenemättömyys huolehtia näistä saattoi aiheuttaa pelkoa kodin menettämisestä. Kodissa saattoi olla myös portaita tai se oli muuten tilaratkaisultaan huono AVH -potilaan selviytymiseen kotona. Kodin menettäminen loi potilaissa pelkoa laitoshoitoon joutumisesta ja itseenäisyyden menettämisestä. (Purola 2000, 66.)

4.6 Avun tarve arkipäivän toimissa

Aivoverenkiertohäiriön vaikutukset potilaan arkeen ovat usein merkittäviä ja aiheuttavat suuria muutoksia potilaan kykyyn toimia arkipäivässään. Sairastuminen tuo yleensä elämään rajoituksia, joiden vuoksi arkipäivän toiminnot täytyy suunnitella etukäteen mahdollisesti hyvinkin tarkasti. (Purola 2000, 25, 62.) Kuokkasen (2009, 5) mukaan Kielhofner (2007) esittää potilaan henkilökohtaisiin päivittäisiin toimintoihin osallistumisen liittyvän hänen vapaa-aikaan, itsestä huolehtimiseen sekä toimintaan osallistumiseen.

Kuokkasen (2009, 5) mukaan Häggblom-Kronlöf (2007) toteaa puolestaan potilaalle olevan merkityksellistä osallistua itseään koskeviin toimintoihin, vaikka hän ei niistä selviytyisikään itsenäisesti. Potilaalle on kuitenkin tärkeää löytää tapa, jonka avulla hän niistä selviytyy, koska onnistumisen kokemukset vahvistavat hänen minäkuvaansa. Myös Purolan (2000, 67–68.) tutkimus osoittaa onnistumiskokemusten vahvistavan samalla kokemusta elämän mielekkyydestä. Kykenemättömyys selvittää kotitöistä puolestaan vahvistaa tyytymättömyyden tunnetta. Useimmilla potilaista kuitenkin aktiivinen työ on vähentynyt sairauden myötä.

Ne potilaat, jotka tarvitsevat apua intiimeissä toimissa, kuten WC:ssä käynneissä tai peseytymisessä, kokevat harvoin selviytyvänsä hyvin. Noin puolet AVH-potilaista tarvitsee esimerkiksi omaisen apua arkipäivän toimissaan eli avun tarve on melko suuri. Lisäksi omaisten rooli korostuu sosiaalisen tuen antajina. Päivittäisiä toimintoja helpottamaan potilaat voivat hankkia myös erilaisia apuvälineitä sekä helposti puettavia vaatteita. (Purola 2000, 25, 62.)

AVH-potilaat kokevat itsenäisyyden vapautena ja mahdollisuutena päättää itse omista asioistaan. Potilaat pitävät omaisia, ystäviä ja yhteiskunnan järjestämiä apuja mahdollisuuksina itsenäisyyden kokemiselle ja säilyttämiselle. Puolestaan uhkana itsenäisyyden menettämislle koetaan oma tai omaisen sairastuminen, kodin menettäminen sekä taloustilanteen epävakaus. Potilaat kokevat laitoshoidon itsenäisyyden ja vapauden menettämisenä, koska he kokevat, että laitoshoidossa he eivät voi elää omien tapojensa ja elämänrytmensä mukaisesti. (Purola 2000, 71.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tavoitteina on selvittää aivoverenkiertohäiriöpotilaiden kokemuksia sairastumisesta sekä kartoittaa sairastumisen vaikutuksia potilaiden päivittäiseen elämään sekä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintaan. Erityisesti haluamme työssämme keskittyä kuntoutujien sairastumisen jälkeisen sosiaalisen toimintakyvyn tarkasteluun ja kuvaamiseen. Tarkoituksenamme on tuoda esiin aivoverenkiertohäiriöpotilaiden haastatteluissa ilmenevien kokemusten pohjalta hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä kehittämisalueita. Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Kuinka potilaat kokivat sairastumisen?
2. Millaisia vaikutuksia sairaudella on ollut potilaiden sosiaaliseen osallistumiseen?
3. Miten sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön on vaikuttanut arjesta selviytymiseen?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kohderyhmä

Tutkimusaineisto koostui ALTTI-hankkeen projektisuunnittelijan keräämästä haastattelumateriaalista, jonka vuoksi meidän ei tarvinnut hankkia tutkimuslupaa. Haastatteluun kutsutut olivat hoito- ja palveluketjun eri vaiheissa olevia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita, joiden sairaalasta kotiutumisesta oli kulunut muutamasta kuukaudesta kolmeen vuoteen. Haastateltavat saatiin Mikkelin Seudun Omaishoitajien VALOT-projektin, Etelä-Savon sairaanhoitopiirin puheterapeutin ja neurologisen osasto 24 osastonhoitajan sekä Mikkelin kaupungin kotihoidon henkilöstön kautta. Kutsuja haastatteluun lähetettiin 42 kuntoutujalle, joista 20 henkilöä lupautui haastateltavaksi. Haastatteluun osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen.. (Janhunen 2010.)

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Haastattelut koostuivat seuraavista teemoista:

1. Sairastuminen ja sairaalassa olo (ajankohta, oireet/ongelmat, hoito/kuntoutus)
2. Sairaalasta kotiutuminen (tieto kotiutumisesta, ohjaus osastolla, läheisten ohjaus, kirjalliset ohjeet)
3. Sairastumisen jälkeinen aika (terapiat, avuntarve/apuvälineet, hoito- ja palvelusuunnitelma, henkinen tuki /vertaistuki, oma aktiivisuus/harjoittelu)
4. Yhteiskunnallinen osallistuminen sairastumisen jälkeen: syntymävuosi, harrastukset, (esteenä esimerkiksi liikkumisen vaikeus, muistivaikeus, puhevaikeus, aloitekyvyttömyys, väsymys ja masennus), ulkoilu, vierailut, internet, tv-paketit, kuntoutussuunnitelma ja neurologilla käynti
5. Kuntoutujan omat toiveet

6.2 Aineiston analyysi

Opinnäytetyömme haastattelumateriaalin analysoimisessa sovelsimme sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan hyödyntää kaikissa laadullisten tutkimusten analysoimisessa. Sisällönanalyysi on sekä metodi että väljä teoreettinen kehys, jota voidaan käyttää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Useimmat laadullisen tutkimuksen analysoimismenetelmät pohjautuvat jollain tasolla sisällönanalyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Kyngäs ja Vanhanen (1999) ovat määritelleet sisällönanalyysin menettelytavaksi, jonka avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin pohjalta tehdyissä malleissa tutkittava ilmiö pyritään esittämään tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analyysin pohjalta saadaan tutkittavaa ilmiötä esittäviä kategorioita, käsitteitä ja malleja. (Kyngäs & Vanhanen, 1999.) Analyysi voidaan tehdä aineistosta joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Tällöin deduktiivisella tarkoitetaan tulkinnan etenemistä yleisestä yksittäiseen, kun taas induktiivisella tarkoitetaan tulkinnan etenemistä yksittäisestä yleiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Omassa analyysissämme käytimme induktiivista analyysimenetelmää.

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysi etenee vaiheittain. Analyysin tekemisen alkuvaiheessa on tärkeää päättää selkeästi tutkittava ilmiö, josta kuitenkin on raportoitava kaikki mahdollinen saatava tieto. Aineistolähtöinen laadullinen analyysi jakautuu kolmeen eri työvaiheeseen, jotka ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineistoin klusterointi eri ryhmittäminen, sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luo-

minen. Aineiston pelkistäminen tarkoittaa oman opinnäytetyömme kohdalla tutkimuskysymyksiin liittyvien ilmaisujen poimimista ja listaamista haastattelumateriaalista. Aineiston klusteroinnissa aineistosta poimitut pelkistetyt ilmaukset käydään tarkasti läpi, ja ryhmitellään samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien mukaan. Tämän jälkeen jokainen ryhmä luokitellaan ja nimetään sen sisällön kuvailevalla käsitteellä. Luokittelu tehdään esimerkiksi ilmiön ominaisuuden, piirteen tai käsityksen mukaan. Luokittelu tiivistää ja johdonmukaistaa aineistoa yksittäisten ilmaisujen muodostuessa yleisimmiksi käsitteiksi. Klusteroinnin tuloksena syntyy ala- ja yläluokkia, jotka yhdessä muodostavat pääluokkia. (Tuomi & Sarajärvi, 2009 92, 110–111.)

Analyysin viimeisessä vaiheessa eli abstrahoinnissa erotellaan tutkimuksen kannalta merkityksellinen tieto, josta muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja yhdistelemällä niitä saadaan lopulta vastaus alussa määritettyyn tutkimuskysymykseen tai -kysymyksiin. Teoreettisista käsitteistä edetään johtopäätöksiin, jota verrataan aiempaan teorian tietoon. Analyysin tekemisessä tulee tutkijan osata asettua tutkittavan rooliin ymmärtääkseen analysoitavien asioiden merkityksen hänen kannaltaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 111–113.)

6.3 Oman analysoinnin toteuttaminen

Aloittaessamme opinnäytetyömme saimme 20 valmiiksi litteroitua haastattelua tulostettuina. Litteroinnin oli tehnyt sairaanhoitopiirin tekstinkäsittelijä. Tutustuimme haastattelumateriaalin lukemalla ne läpi. Tapasimme alkukeväällä ALTTI – hankkeen projektisuunnittelijan, joka oli toteuttanut aivoverenkiertohäiriöpotilaiden haastattelut. Ensimmäisellä tapaamisella keskustelimme tutkimuksen sisällöstä ja suunnittelimme aikatauluja. Läsä ollu tekstinkäsittelijä lupasi koota meille haastattelumateriaalin haastattelurungon teemojen mukaisesti.

Syksyllä aloittaessamme haastattelujen analysointia, meillä oli käytössämme teemoitain koottu, 176-sivuinen haastattelumateriaali sähköisessä muodossa, joka oli kirjoitettu rivivälillä 1, kirjainkoolla 12 ja fontilla Times New Roman. Luimme materiaalin uudelleen läpi poimien opinnäytetyömme tutkimuskysymysten kannalta olennaisia ilmaisuja eli pelkistettyjä muotoja haastatteluista. Aloitimme lukemalla molemmat omista paperiversioista itsenäisesti aina muutaman haastattelun kerrallaan samalla alleviivaten haastatteluista mielestämme merkityksellisiä ilmaisuja. Tämän jälkeen

poimimme ilmaisia haastattelumateriaalin sähköisestä tiedostomuodosta uuteen tiedostoon keskustellen ja vertaillen molempien alleviivaamia ilmaisia. Keräsimme ilmaisia mahdollisimman monipuolisesti, jotta kaikki oleellinen tulisi varmasti huomioitua. Poimittuja alkuperäisilmauksia tulikin lopulta suhteellisen paljon, noin 1234 kappaletta, josta analyysimme alkuvaiheissa osa karsiutui pois huomatessamme niiden olevan tutkimuskysymysten kannalta merkityksettömiä. Tulostimme keräämämme ilmaiset, jotta hahmottaisimme ja pystyisimme ryhmittelemään ne paremmin. Tämän jälkeen leikkasimme kaikki ilmaiset erilleen liuskoiksi.

Seuraavaksi jatkoimme alkuperäisilmausujen uudelleen lukemista ja luokittelua, jonka tuloksena muodostui uusia ryhmiä, joille annoimme niitä kuvaavan nimen, esimerkiksi ”perheen sisäisten roolien muuttuminen”, ”ystävyyssuhteiden väheneminen sairauden jälkeen” sekä ”väsymys sairauden jälkeen” (ks. Taulukko 1.). Pelkistettyjä ilmaisia oli yhteensä 176 kappaletta. Muodostamamme pelkistetyt ilmaukset listasimme sähköisessä muodossa olevaan taulukkoon. Listauksen jälkeen koimme työmme helpottuvan, koska emme enää pyrkineet ajattelemaan kokonaisuutta ja analyysin tulevia, mahdollisia pääluokkia tutkimuskysymystemme mukaisesti.

TAULUKKO 1. Esimerkki pelkistettyjen ilmauksien muodostamisesta.

ALKUPERÄISILMAUKSET	PELKISTETTY ILMAUS
”On otettava. Sille ei voi mittää, että se on pakko vain etteenpäin mennä.”	oma luja tahto
”Niin se on kyllä, sisullahan sitä pittää mennä etteenpäin.”	
”Halu olis kuitenkin kova.”	
”Täyty ottaa opikseen ettei lannistu.”	
”Aina miä niistä huonoista päivistäkii minä selviin.”	usko omaan selviytymiseen
”Minä aattelen aina, että kyllä minä pärjeen.”	
”Tosiaan semmoinen mieli, että tästä nyt vielä selviää kyllä.”	

Tulostimme taulukon, johon merkitsimme värikoodein yhteenkuuluvia ilmauksia ja näistä aloimme muodostaa alaluokkia. Alaluokat koostuivat aina samaan käsitteeseen, esimerkiksi muistin heikkenemiseen liittyvistä pelkistetyistä ilmauksista. Uusien alaluokkien mukaan järjestimme pelkistetyt ilmaukset sekä kirjasimme alaluokkia kuvaavat nimet sähköisessä muodossa olevaan taulukkoon (ks. Taulukko 2.). Alaluokkia

kirjatessamme jouduimme aina välillä palaamaan alkuperäisilmaisujen tarkasteluun hahmottaaksemme niiden sisällön. Tätä tehdessämme muodostui myös muutamia uusia pelkistettyjen ilmauksien ryhmiä, jotka halusimme erottaa erillisiksi alkuperäisestä ryhmästä.

TAULUKKO 2. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta.

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA
oma luja tahto	usko omaan selviytymiseen
usko omaan selviytymiseen	
suru ajokyvyn menettämisestä	suru sairauden aiheuttamasta luopumisesta
suru käden toimimattomuudesta	
suru työstä luopumisen vuoksi	

Alaluokkien hahmottumisen jälkeen tulostimme ne paperille ja leikkasimme yksittäisiksi kappaleiksi, jotta pystyisimme käsittelemään ja hahmottamaan niiden eroavaisuudet ja yhteneväisyydet paremmin. Muodostuneita alaluokkia oli yhteensä 62 kappaletta. Tämän jälkeen asettelimme leikatut alaluokat pöydälle ja järjestelimme niitä samankaltaisuuksien mukaan. Alaluokista muodostui ryhmittelyn jälkeen 20 yläluokkaa, jotka kirjasimme jälleen sähköisessä muodossa olevaan taulukkoon (ks. Taulukko 3.). Nimesimme yläluokat niitä kuvaavan ilmiön mukaan esimerkiksi ”sairauteen sopeutuminen”, ”fyysisen kunnon ylläpitäminen” ja ”vertaistuki voimavarana”.

TAULUKKO 3. Esimerkki yläluokkien muodostumisesta.

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
sairauteen sopeutumisen vaikeus	sairauteen sopeutuminen
toiveet oman toimintakyvyn kohentamisesta	
suru sairauden aiheuttamista luopumisista	
usko omaan selviytymiseen	
ensitietopäivä	
sopeutumisvalmennuskurssi	

Pääluokkia muodostettaessa tulostimme jälleen yläluokat paperille sekä leikkasimme ne erilleen. Tämän jälkeen asettelimme ne pöydälle ja pohdimme pääluokkien jaottelea tutkimuskysymystemme mukaisesti. Pohdinnan tuloksena saimme kolme pääluok-

kaa, jotka ovat ”kokemuksia sairastumisesta ja hoidon eri vaiheista”, ”sosiaalinen osallistuminen ja toimintakyky” sekä ”arjessa selviytyminen ja siihen vaikuttavat tekijät”. Yläluokat jakaantuivat määrällisesti hieman epätasaisesti eri pääluokkiin, mutta halusimme kuitenkin sisällyttää kaikki yläluokat tutkimuskysymystemme mukaisesti määrittelemme kolmeen pääluokkaan.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Aivoverenkiertohäiriöpotilaiden haastattelujen aineistonanalyysin tuloksena muodostui kolme keskeistä teemaa, jotka olivat 1) kokemuksia sairastumisesta ja hoidon eri vaiheista, 2) sosiaalinen osallistuminen ja toimintakyky sekä 3) arjessa selviytyminen ja siihen vaikuttavat tekijät.

7.1 Kokemuksia sairastumisesta ja hoidon eri vaiheista

Potilaiden kertoessa **sairastumistilanteestaan**, he osasivat kuvailla tilanteen yksityiskohtaisesti ja heillä oli hyvin tarkkoja muistikuvia oireista, tuntemuksista ja ajatuksista. Sairastuminen koettiin äkillisenä (n = 6), odottamattoman tapahtumana.

”Se tapahtui ihan yllättäen.”

”Äkkiä apua tänne, että miä en pääse mihinkään.”

Useat potilaat osasivat kertoa tarkasti tilanteen, jolloin aivoverenkiertohäiriöön liittyvät oireet ja tuntemukset ilmenevät. Useimmat potilaista olivat arkipäivän toiminnoissa ja harrastuksissa sairastuessaan.

”Talon vieressä miä olin siinä menny nurin ja toinen käsi oli ylläällä ja toinen allaalla ja minä siinä makasin ja kyllä minä kuulin koko ajan kun ne puhu siinä.”

Potilaat kuvasivat monenlaisia eri oireita neurologisista oireista raajoissa ilmeneviin oireisiin. Neurologisia oireita olivat häiriöt muistissa, puheessa, näössä sekä tajuttomuus, päänsärky ja kasvo-oireet. Vaikka osalla potilaista oli hyvin tarkkoja muistikuvia sairastumistilanteesta, osa taas ei muistanut siitä juuri mitään.

”Suu menee vinoon.”

”Siinä vaiheessa oli muutamia täysin pimeitä paikkoja, enkä minä muista siitä aamusta oikein mitään.”

Raajaoireita puolestaan olivat häiriöt jalan ja käden toiminnassa sekä liikkumiskyvyn menetys. Häiriöt kädessä ilmenivät käden toimimattomuutena, kömpelyytenä, heikkoutena, liikkeiden hitautena sekä voimattomuutena. Jalkojen oireet olivat hyvin samankaltaisia, jotka ilmenivät myös kaatuilemisena. Lisäksi muutamat potilaat olivat tunteneet epätavallisia muutoksia esimerkiksi verenpaineessa, sykkeessä ja ruumiinlämmössä.

”Päissä alko semmonen lämmin virtaus tuntua ja vasen käsi meni heti voimattomaksi ja sitte kohta kaato perästä.”

”Ruokapöydästä yritin tuoilta nousta omin voimin ylös mutta ei sitten tasapaino pitänytään ja jalka ja siinä kaaduin.”

Vaikka potilailla ei ollut selkeitä oireita sairastumisesta, heillä oli kuitenkin usein mahdollinen aavistus siitä, että kaikki ei ollut hyvin. Potilaat kuvailivat myös muita vaikeasti määriteltäviä ja aivoverenkiertohäiriöihin yhdistettäviä oireita tai tuntemuksia.

”Minä sanoin, että en mina tiijä mutta jotain on.”

”...siinä oli sellasta, joka oli vierasta.”

Osalla potilaista sairastuminen ilmeni huonovointisuutena tai väsymyksenä, jota he kuvailivat muun muassa tokkuraisuutena ja unenomaisena olona. Osa potilaista puolestaan kuvasi sairastumistilannettaan kivuttomaksi ja lähes oireettomaksi.

”Se on tää ihmeellinen tauti, tää aivoninfarkti. Ei se anna mitään oiretta.”

Suurimmaksi osaksi potilaat olivat tyytyväisiä **akuuttivaiheen hoitoon** sairaalassa. Potilaiden tyytyväisyyden aiheita olivat esimerkiksi nopea hoitoon pääseminen ja hoidon toteutuminen sekä lääkärin toiminta. Puolestaan tyytymättömyyttä hoidossa aiheuttivat hoitohenkilökunnan kiire (n=3) ja pitkältä tuntuva odotusaika esimerkiksi tutkimuksiin pääsyä odottaessa. Useimmissa alkuperäisilmauksissa potilaat kuitenkin kuvasivat ja muistelivat melko suppeasti akuuttivaiheen hoitoa.

”olin siellä verhon takana tarkkailuhuoneessa yön, siitä niin kun jonkunlaisia muistikuvia.”

”akuuttihoitohan oli ihan hyvä”

”..mutta kauan aikaahan siinä piti odottaa kun siellä oli monia muitakin sitten.”

Lisäksi monet potilaat muistelivat sairastumisen aiheuttamia rajoituksia esimerkiksi liikkumiseen ja sen myötä lisääntyntä avuntarvetta sairaalassa. Muutama potilas kertoi sairaalassa tapahtuneista kaatumisista, koska he yrittivät toimia omatoimisemmin, mihin he todellisuudessa pystyivät.

”...mulla on semmonen muistikuva, että sitä siellä heiteltiin sitte ne hoitajat kun heitelteli aina kyleltä toiselle niin kun minä aina olin väärällä kylellä olevinnaa.”

”Tietysti mä olin vähän liian rohkeakin ja yritin liikaa.”

Potilaat kokivat **kuntoutuksen**, erityisesti fysioterapian hyödylliseksi ja mielekkääksi aivoverenkiertohäiriöstä toipumisen kannalta. Haastatteluista ilmenee että potilaiden omatoimisuuden painottaminen heti alusta alkaen koettiin tärkeäksi. Osa potilaista mainitsi myös hyvän yhteishengen merkittäväksi osaksi kuntoutusta. Potilaat olisivat toivoneet kuntoutusta annettavan vielä enemmän.

”Ja miusta se on hirveen hyvä, että sitä ei opikaan siihen, että passataan. Ei mulla oo kukkaan täällä passaamassa kotonakaan.”

”kuntoutusta, sitä pitäis järjestää vaan tarpeeksi pitkään ja tarpeeksi tiiviistä.”

”Mutta erittäin hyvä porukka sillo ja tosissaan niin kyllä tytöt osas sen asiasa mitä niillä ol.”

Kahdessa haastattelussa mainitaan kuntoutuksen yksilöllisyys. Potilaat ovat kokeneet henkilökohtaisen kuntoutuksen tehokkaampana ja parempana, koska se toteutettiin potilaan fyysisen toimintakyvyn huomioon ottaen.

”...oli tehokkaampaa kun siellä... kun järjestettiin ja sen asteista aina mihin kunto edellyttää...”

Haastatteluista ilmenee, että potilailla on erilaisia kokemuksia kuntoutuksesta riippuen heidän fyysisestä kunnostaan kuntoutuksen alkaessa. Esimerkiksi eräs potilas ei ollut tarvinnut sairaalahoitoa lainkaan aivoverenkiertohäiriönsä jälkeen, vaan ainoastaan kuntoutusta. Muutamilla potilailla puolestaan kuntoutus aloitettiin pyörätuoliin nostamisella tai rollaattorin käytön harjoittelulla. Osa potilaista kertoi, ettei kyennyt kävelemään ollenkaan kuntoutuksen alkaessa, mutta haastatteluista ilmenee kävelykyvyn palautuminen melko nopeasti harjoitusten myötä.

”Kuukauden päästä miä kävelin omin jaloin.”

”Kuntoutushan sitä alotettiin sielläkin rollaattorin kanssa liikkumista käytävällä.”

Jotkut potilaista olivat kuitenkin tyytymättömiä sairaalajakson kuntoutuksen alkuvaiheen tehottomuuteen (n=3). He olisivat esimerkiksi toivoneet kuntoutuksen alkavan varhaisemmassa vaiheessa. Tyytymättömyyden aiheena kuntoutukseen liittyen oli myös yksilöllisen fysioterapian päättyminen ja yleisesti jatkokuntoutukseen liittyvät epäselvyydet (n=5). Eräs potilas ilmaisi myös voimakkaasti negatiivisia ajatuksiaan kuntoutukseen liittyen. Alkuperäisilmaisuista ei kuitenkaan ilmennyt perustetta ja tarkempaa potilaan mielipiteille.

”se kuntoutus jäi niin myöhälle.”

”mä oon mennä huonompaan kuntoon, kun minulta loppu se yksilöllinen fysioterapia.”

”Ni miä sanon, että jos miä nyt tulen, niin minä en tule sinne. Voin sanoa varmasti, että minä en mene sinne.”

Potilaat kokivat **kotiutuksen** sujuneen melko hyvin ohjauksen ja ajankohdan suhteen, eivätkä nähneet siinä olevan mitään parannettavaa (n=9). Tuloksista kuitenkin ilmeni, että osa potilaista tunsu kotiutumiseen liittyvän ohjauksen olleen puutteellista (n=7). Eräs potilas kertoi, ettei ollut saanut ohjausta ennen kotiutusta juuri lainkaan. Lisäksi he olisivat kokeneet tarvitsevansa apua kotiasioiden, esimerkiksi eri hakemusten järjestelyssä. Puolestaan muutamat potilaat olivat saaneet apua sosiaalihoitajalta paperiasioiden hoitamisessa ja kokivatkin sen hyödylliseksi ja tarpeelliseksi.

”No ei mitään ohjeita muuta kuin, että varo vain, että ei kaavu.”

”Kyllähän siinä oli aikaa järjestellä asioita, mutta kun itse ei pystynyt mitään sitte järjestelemään.”

Joillakin potilailla kokemus ennen kotiutusta tapahtuvasta lääkärin tapaamisesta oli negatiivinen. Haastatteluista ilmenee, että osalla potilaista ei ollut kotiuttamisvaiheessa lääkärin tarkastusta ollenkaan, minkä he kokivat merkittävänä puutteena. Eräs potilas kuvasi tilannetta ”huonona lenkkinä”.

”Ja sitten tuli hoitaja sanomaan, että sie voit lähtee, että lääkäri ei jouvakkaa.”

Potilaiden mainitsemia kotiutumisen onnistumista tukevia tekijöitä olivat puolestaan kotilomat ja toimintaterapia. Osa potilaista mainitsi käyneensä kotilomilla ennen varsinaista kotiutumistaan. Yksi potilaista kertoi myös käyneensä toimintaterapeutin kanssa kotonaan kartoittamassa pärjäämistä ja harjoittelemassa arkipäivän kodinhoittoa, kuten imurointia. Eräs potilas mainitsi myös ystäväävun olevan merkittävä asia kotiutuessa.

”No se onnistu kyllä, että kaveri tuli hakemaan. No alko sitte sopeutuminen tavallaan uuteen tilanteeseen.”

7.2 Potilaan sosiaalinen osallistuminen ja toimintakyky sairastumisen jälkeen

7.2.1 Sairauden vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin

Itse sairaus ja samanlaiset kokemukset ovat yhdistäneet aivoverenkiertohäiriön kokeneita potilaita toisiinsa jo sairaalavaiheessa. Potilaiden kertoman mukaan **vertaistuki** on ollut heille tärkeää (n=11). Vertaishenkilöiden kanssa potilaat ovat saaneet vaihtaa kokemuksia ja keskustella tuntemuksistaan. Vertaistuki on myös luonut uusia, merkittäviä ystävyysuhteita.

”...sillon viimeks kun nähtiin Moision kuntoutusosastolla, niin sekin reissu oli hirveen mielekäs... hyviä kavereita tuli kyllä.”

”Mutta nää muut olivat kyllä vähän vastaavanlaisessa tilanteessa olleet.”

Muutamilla potilailla ei ollut oman kertomansa mukaan vertaistukea tai siihen liittyvää toimintaa, mutta alkuperäisilmauksista ei käy ilmi olivatko he kokeneet tarvitsevänsä sitä.

”Ei nyt mitään semmosta säännöllistä henkistä tukea ole ollu.”

Potilaat tapasivat saman sairauden kokeneita potilaskavereita esimerkiksi osallistuesaan eri kuntoutusmuotoihin, kuten vesiliikuntaryhmään tai päiväkeskuksen toimintaan. Haastattelujen perusteella useat potilaat osallistuivat päiväkeskuksen toimintaan viikoittain, joka oli merkittävää myös fyysisen kunnon ylläpitämisen kannalta. Lisäksi päiväkeskuskäynnit koettiin mieltä virkistävinä sekä mahdollisuutena potilaskavereiden tapaamiseen.

”Vaimo ainakin sanoo, että miä oon virkistynyt aika paljon sen jälkeen, kun aloitin Päiväkeskuksessa käymään.”

”Minä olen altaassa, on sama sairaus.”

Potilaat kertoivat haastatteluissa osallistuneensa aivohalvaus- ja dysfasia -kerhotoimintaan sairastumisensa jälkeen, jonka he kokivat tärkeänä vertaistukimuotona. Kerhossa on ollut mahdollisuus tavata vanhoja potilaskavereita sekä tutustua uusiin.

”...sitä ei jätetä pois jos ei ihan ole niin kipee, että ei kerta kaikkiaan pääse niihin.”

”saman kokeneita ihmisiä ja ennen kaikkee se keskinäinen vuorovaikutus kyllä niin sanotaan sen on ihan jotenkin, että aina odottaa sitä kuukauden ensimmäistä torstaita.”

Haastattelujen mukaan **sairastuminen on vaikuttanut potilaiden sosiaalisiin suhteisiin**. Sairastumisen jälkeen eräät potilaat kokivat mielensä herkistyvän sosiaalisissa tilanteissa aiempaa herkemmin. Potilaat ovat huomanneet sairauden myös muuttaneen muiden ihmisten suhtautumista heitä kohtaan niin ystävyys- kuin perhesuhteissa. Eräästä haastattelusta ilmenee, että perheissä on tapahtunut roolimutoksia sairastumisen jälkeen, mikä on ilmennyt esimerkiksi potilaan liiallisena kontrolloimisena.

”Oli poika ja miniä oli kans. ...kävivät päivät aina täällä ja minä sanoin, että ei minuu tarvii vahtii kun pientä lasta.”

”...ihmisten kanssa seurustellessa ...ettei ruppee heti itkettämään.”

Omaisten ja perheen tuki koetaan hyvin tärkeäksi sairastumisen jälkeen. Monet potilaat mainitsevat esimerkiksi lapsien ja lastenlasten kyläilyt haastatteluissaan. Lisäksi potilaat saavat käytännön apua lapsiltaan vierailujen yhteydessä, minkä he kokevat tärkeäksi. Muutama potilas kertoo myös **sukulaisten kanssa yhteydenpidosta**.

”Minusta on tärkeintä tuo omaisten tuki ja niin paljon iloa, kun on noista lasten lapsista.”

”No täällä käypi aina pyynnöstä sitten serkut ja sitte vaimon serkku käypi täällä hyvin ussein.”

Puolestaan **ystävyyssuhteissa** on ilmennyt uteliaisuutta, vierastamista ja erilaisia enakkoluuloja potilasta kohtaan. Eräs potilas kertoi myös kokeneensa hämmennystä omassa suhtautumisessaan ”terveitä” kohtaan ja koki joutuneensa kertomaan sairaskertomuksensa lukuisia kertoja.

”jotenkin vierastetaan varmaan sairasta.”

”jos ei ole liikuntakykyä niin ajatellaan, että ei ole muutenkaan kykyä sitte kommunikoida ihmisten kanssa...”

”kun terveitten seurassa tuolla liikkuu, niin tulee semmonen tunne, että minua tuijotetaan ja minua ei niin kun hyväksytä siihen terveitten joukkoon.”

Useat haastatellut ovat kokeneet sairastumisensa jälkeen **sosiaalisten suhteidensa vähentyneen** (n=7). Haastatteluista ilmenee, että heti sairastumisen jälkeen oltiin uteliaita ja kiinnostuneita potilaan tilanteesta, mutta ajan myötä ystäväjoukko on pienentynyt. Erään potilaan mukaan myös suhteet sisaruksiin ovat etääntyneet sairastumisen myötä. Yksi haastatelluista potilaista kertoi, ettei sairastuminen ole vaikuttanut ystävyyssuhteisiin.

”Kun mää sairastuin niin niitä ystäviä on paljon hävinnytkin”

”No sillo kun mulla se sairaus iski niin sillohan kaikki ystävät ja tuttavat tuli kysymään, että mikä sulla tuli ja sitte se jäi siihen.”

Osa haastatelluista aivoverenkiertohäiriöpotilaista kokivat niin kyläilyn ystävien luona kuin vastavierailujenkin vähentyneen sairastumisensa jälkeen. **Kyläilemisen vähenemiseen** vaikuttivat muun muassa sairauden mukanaan tuomat liikkumisvaikeudet, kivut ja ajokyvyttömyys sekä vierailukutsujen vähentyminen.

”Käytii me ennen kylässä, kun terveenä olin.”

”Tosi harvoin niin kuin minua pyydetään kyläilemään mihinkään.”

Haastatteluista käy myös ilmi, että potilaat ovat haluttomia vierailemaan ystävien luona. Muutamat potilaista mainitsevat, että heidän ei vain tule lähdettyä kylään. Eräs haastateltava kokee myös, ettei kylään vain voi mennä ilmoittamatta etukäteen.

”No eipä tule, ku en miä niin halukas oo lähtemään ennää mihinkää, että aika vähälle jää se kylään lähtö.”

Puolestaan osa haastatelluista on aktiivisia pitämään yhteyttä ystävien ja sukulaisten kanssa sairastumisen jälkeen. **Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen** ilmenee muun muassa ystävien, potilaskavereiden ja sukulaisten vierailuina potilaan luona sekä yhteydenpitona puhelimen välityksellä. Muutamat potilaista mainitsevat myös kauppareissut tuttavien tapaamismahdollisuutena.

”Minä oon täällä sairaalassa ollessani tavannu samanlaisia sairastuneita, ja soitellaan melkein joka viikko.”

”Soitan ja pyydän minun luona käymään.”

”Mulla on ollut sitte tämmönen ihan oma ystäväpiiri näitä omia tuttuja ja sukulaisia, jotka on sitte täällä kotona käyneet minua piristämässä.”

Useat haastateltavat kokevat ystävät ja harrastustoverit merkittävänä tukena sairastumisesta toipumisen aikana. Osa potilaista koki ystäviltä saadun konkreettisen avun arjessa olevan erityisen arvokasta. Joillekin potilaista taas harrastustoverit mahdollistivat palaamisen aiempiin harrastusporukoihin.

”Yritin sitte mennä sen vaikeimman ajan ystävien kanssa.”

”No eihän nuo kukkaa mittää siellä isommasti vaatinnakaa siitä, kyllähän mie yhen hirven ammuin, mutta vaikeeta se ol.”

7.2.2 Sairauden vaikutukset sosiaaliseen osallistumiseen

Osalla potilaista **vapaa-ajan aktiviteetit** muodostuivat aikaisemmista harrastuksista, joita he pystyivät jatkamaan myös sairastumisensa jälkeen. Potilaat mainitsivat harrastuksiin muun muassa lukemisen, kalastuksen, musiikin, soittamisen, teatterissa käymisen, sukuseuraharrastuksen. Muutamille potilaille myös mökillä tai kotipaikalla käyminen oli yksi merkittävä vapaa-ajan vietto keino.

” Hoitelen muitten sukuseurahallitukseen kuuluvien kanssa näitä suvunasioita täältä kotoa käsin ja netillä.”

”Tuolla mökillä aina käyvään kävelemässä.”

Valtaosa potilaista kertoi viettävänsä aikaa kotona televisiota seuraten. Television katsominen koettiin helpoksi ajanviettotavaksi ja sitä katsottiin paljon erityisesti iltaisin. Myös muutamat potilaista mainitsivat radion kuuntelemisen ja lehtien lukemisen ajanviettotapoinaan.

”Kyllä miä telkkaria katon koko päivän oikeastaan.”

”Se on niin kun jotenkin tullu sellaseks, että sitä tulloo katottua paljon.”

Kuitenkin suurin osa potilaista koki aikaisempien **vapaa-ajan aktiviteettien vähentyneen** (n=14) sairastumisen myötä ja vapaa-ajan vietto rajoittuu lähinnä kodin sisäpuolelle. Potilaiden kertoman mukaan vapaa-ajan vietto muodostuu pienistä kotiaskareista, keinutuolissa istumisesta ja kotonaolosta. Eräs potilas mainitsee myös mökillä käynnin vähentyneen sairastumisen myötä.

”Miä viihdyn täällä niin hirveen hyvin omissa oloissani kaikista parhaiten.”

”Ku ei oo muuta ku keinutuolissa istua päivät.”

Moni potilaista on joutunut luopumaan aikaisemmista harrastuksista ja vapaa-ajan askareista, kuten erilaisista rakennustöistä sairauden aiheuttaman fyysisen toimintakyvyn ja motoriikan heikentymisen myötä. Esimerkiksi eräs potilas mainitsee kesäpai-

kan rakentamisen jääneen kesken sairastumisen vuoksi. Potilaiden mainitsemia aikaisempia harrastuksia olivat muun muassa erilaiset liikuntamuodot, kuten sauvakävely, hiihto, kuntosali, lentopallo, sekä metsästys, soutaminen, kalastus ja marjastus. Lisäksi useat ovat joutuneet lopettamaan käsitöiden tekemisen ja soittimien soittamisen.

”Tuo lentopallohan mulla on ollu semmonen harrastus...just kun se missä se näkökenttä niin pallo häviää siinä kohalla niin ei sitä pysty.”

”Mutta minulla on ollut viime kesänäkin suuri suru siitä, kun mie en pysty keräämään marjoja.”

Potilaiden aktiivisuuden väheneminen ilmenee myös haluttomuutena osallistua kerhotoimintaan. Muutama potilas ei voi osallistua muiden aktiviteettien päällekkäisyyden vuoksi ja osa potilaista ei tuo ilmi syytä kerhoihin osallistumattomuuteen.

”En oo käyny kyllä... No vois tietenkä käyvä kattomassa.”

”Mutta en miä oo kehannu mennä, ku ei se kumminkaan, ei ne taksitkaan edellytä, että käy.”

Eräät potilaat kertovat **ulkoilun vähentyneen** (n=10) talvella esimerkiksi liukkauden vuoksi sairastumisen jälkeen. Potilaat mainitsevat tekevänsä vain niin sanotut pakolliset toimet, kuten postin tai polttopuiden hakemisen talvisaikaan. Yleisesti ottaen potilaat eivät nimenneet syytä talviulkoilun vähenemiseen. Kaksi potilasta toi ilmi halukkuutensa ulkoiluun, joka ei kuitenkaan ollut mahdollista ilman apua.

”Ku ei pääse ulos tarpeeks.”

”Posti käyvä hakemassa kyllä. Mutta kyllä se melkeen talviseen aikaa jää siihen liikuminen, että kuhan tulee kesä niin sitte.”

Monelle sairastuminen on merkinnyt **työelämästä poisjäämistä** (n=5). Eräs potilas mainitsee käden toimimattomuuden olevan ainut este työelämässä jatkamiseen. Muita yksittäisiä syitä ei haastatteluissa tule esille.

”Tietysti minä oisin jatkanu monta monta vuotta eteenpäin, mutta kun ei saanu jatkaa niin eihän siinä mitään.”

Muutamit potilaista ovat kuitenkin voineet jatkaa työelämässä, huomioiden sairauden tuomat mahdolliset rajoitukset. Eräs potilaista mainitsee, että hän ei enää voi tehdä kolmivuorotyötä. Toinen haastateltava puolestaan kertoo joutuvansa ponnistelemaan enemmän sairauden vuoksi, jotta pysyisi työtahdissa mukana. Yksi potilaista oli osallistunut työelämään kuntoutuskurssille, vaikka ymmärsikin työelämään paluun mahdolliseksi.

”Osaa sen tasapainottaa tuon työn ja tämän...”

7.3 Potilaan arjessa selviytyminen

7.3.1 Kognitiivisten häiriöiden vaikutukset selviytymiseen

Sairauden vaikutuksen potilaan muistiin ilmenevät muun muassa muistin heikentymisenä (n=7). Esimerkiksi osa haastatelluista potilaista ei muista sairaalahoidosta tai kuntoutuksesta juuri mitään. Suuri osa potilaista on huomannut muistinsa heikentyneen aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen. Heikentyminen on ilmennyt muistin pätkimisenä, lähimuistin häviämisenä, päivämäärien muistamisen vaikeutena sekä ponnisteluina muistaakseen paremmin. Esimerkiksi eräs potilas kuvaa muistinsa pätkimistä havainnollisesti ”pallon olevan hukassa” hetkellisesti.

”Joo kyllä se tuo muisti,, niin siihen ois kiinnitettävä huomiota. Se tuntuu, että se on mennä nyt tän sairauden aikaan.”

”...että ei niitä kaikkia muista mutta vanhoja asioita muistaa ehkä kaikista parhaiten.”

Osa potilaista kokee puolestaan, ettei sairastuminen ole vaikuttanut merkittävästi heidän muistiinsa. Eräs haastateltavista mainitsee pitkäaikaisen muistinsa säilyneen hyvin. Muutamit potilaat mainitsevat pelaavansa korttipelejä tai täyttävänsä ristisanatehtäviä harjoittaakseen muistiaan sairastumisen jälkeen.

”niin kun sellasta muistia, jota joutuu käyttämään enemmän niin se on säilynä muistissa.”

”No ei se oikeestaan puheeseen eikä muistiin ole vaikuttanu oikeen mitään mulle ainakaan.”

Useilla potilaista sairastuminen vaikutti **puhekykyyn**. Muutamat potilaista kertoivat menettäneensä täysin puhekykynsä sairastuessaan. Osalla haastateltavista puhe on taas hidastunut tai muuten vaikeutunut, kuten eräs potilas mainitsee puheensa ”tökkivän”. Eräs potilas myös mainitsee sanavarastonsa vähentyneen.

”Minä olin ihan puhetaidoton, ihan sataprosenttinen, minä en osannu puhua mitään.”

”Kyllä vieläkin puheessa on semmosia, että niin tarkkaan ja nopeasti minä en osaa kuin ennen aikaa pystyin tästä ja nyt justiinsa.”

”Kun tuo sanavarasto on sillai sotkunen, että se ei anna kaikkia sanoja ulos sieltä.”

Osa potilaista mainitsee kuitenkin puhekykynsä palautuneen lähes normaaliksi. Haastatteluista ilmenee, että muutamat potilaat olivat saaneet puheterapiaa osana kuntoutusta, joka koettiin hyödyllisenä asiana. Kolme potilasta kertoo puhekykynsä palautuneen itsestään sairastumisensa jälkeen.

”Niin Savon murre männöö ihan täyttä piätä.”

”Käytti kirjottamassa ja lukemassa ja kaikkee muuta mukavaa.”

Sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön on **vaikeuttanut monien potilaiden lukutaitoa**. Lukemisen vaikeutuminen ilmenee muun muassa lukemisen hitautena, virheiden esiintymisenä lukemisessa ja keskittymisvaikeutena. Esimerkiksi eräs potilas mainitsee television tekstityksen seuraamisen olevan vaikeaa lukemisen hitauden vuoksi.

”Ja sitte mulla menee ihan sekasin sitte, niin kirjaakin oon yrittäny lukkee. Minä viime talvena otin, että minä luen vaikka yhen sivun päivässä monneen kertaan.”

”Kyllä mie nyt sen verran osaan lusia. Se on vähän hidasta.”

Muutama potilas kuitenkin kokee, ettei lukeminen ole vaikeutunut sairastumisen myötä. Eräs mainitsee esimerkiksi vieraskielisten tekstien lukemisen ja ymmärtämisen sujuvan hyvin. Lisäksi kaksi potilasta kertoo **kirjoittamisen vaikeutuneen**, jota tukemaan toinen potilaista oli saanut puheterapiaa.

”Että sitä ei tiijä oikein miten tekis. Kirjottaa et osaa ja lusia.”

Muutamien potilaiden haastatteluista ilmenee myös sairauden aiheuttaneen **muutoksia heidän huomiokyvyssään**. Tämä ilmenee esimerkiksi potilaan arkipäivän toiminnoissa ja liikkumisessa.

”Niin sitä voi kalauttaa päätä oven pieleen...en tuota huomannu...”

7.3.2 Fyysisen toimintakyvyn vaikutukset selviytymiseen

Suuri osa potilaista kuvaa erilaisia **fyysisiä toimintakyvyn muutoksia** tapahtuneen sairastumisen myötä. Haastatteluista ilmenee esimerkiksi potilaiden liikkumisen vaikeutuneen. Potilaat kertovat askeleensa lyhentyneen, liikkumisen hidastuneen, vaikeutuneen ja olevan kankeampaa. Haastateltavat kuvaavat liikkumistaan esimerkiksi köpöttelynä ja hiipimisenä.

”Se ei ollutkaan sellasta, kun minä yleensä oon äärettömän rivakka ollu liikkeissäni.”

”Kyllä voi liikkua ulkona ja oikeestaan kävely, onhan se kaikki hitaampaa.”

Muutamit potilaat mainitsevat myös liikkumisen väsyttävän aiempaa herkemmin. Lisäksi eräs potilas kertoi joutuneensa opettelemaan kävelemisen uudelleen aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Osa potilaista tarkentaa fyysisessä kunnossa tapahtuneiden muutoksien kohdistuneen ainoastaan toiseen puoleen, joka on sairastumisen jälkeen ollut heikompi.

”Niin, joo ja siitä miä en oo niin hyvin toipunukkaa, ku tästä oikeen puoleisesta.”

”Nii se pitää miettiä, mutta on niitä sitte levähdyspaikkoja, jos ei jaksa.”

Useilla potilaista on esiintynyt sairastumisen jälkeen **ongelmia kädentoiminnassa**. Yleensä ne ovat ilmenneet vain toisessa kädessä. Häiriöt kädentoiminnassa ovat esimerkiksi olleet voimattomuutta, vaikeutta tarttua esineisiin tai täydellistä käden toimimattomuutta. Potilaat mainitsevat käden toimimattomuuden häiritsevän arjen toiminnoissa esimerkiksi ruokailemista.

”Jos jotenkin pystys kantelmaan, mutta nyt ei vasemmalla kädellä voi ottaa mittää, tässä ei mittää kestä kuitenkaa.”

”Joo, niin kun tuo vasen käsi, ei mittää pysty tekemään sillä.”

Eräät potilaat ovat kokeneet sairastumisen aivoverenkiertohäiriöön johtaneen myös muihin fyysisiin muutoksiin. Potilaat mainitsevat muun muassa nivelongelmat, laihtumisen, vaikeuden päästä nousemaan ylös sekä näön heikentymisen.

”Jos minä meni vaikka kontalleen sinne ja risuun jäi jalka niin en päässy ite ylös.”

”Nythän mulla tää näkö menny huonommaks sen jälkeen...vasemmalla silmällähän en kovin hyvin nää nyt.”

Osa potilaista kertoo sairastumisen tuoneen mukanaan yleistä **voimattomuutta** (n=7), väsymystä ja uupumista arjessa. Eräs potilas mainitsee esimerkiksi, ettei koe itseään enää virkeäksi yöunen jälkeen. Toinen potilas puolestaan kertoo väsymyksen tulevan yleensä nopeasti.

”Jotenkin niin kun väsyttää aina.”

”Kun illalla ruppee nukkumaan niin aamulla herree ylös ihan niin, kun ei ois nukkunu ensinkään yöllä.”

Sairastumisen jälkeinen väsymys ilmenee myös jaksamattomuutena tai herkästi väsymisenä arkitöihin. Potilaat kokevat, että aiemmin sujuneet työt, kuten polttopuiden tekeminen vaativat nyt enemmän ponnistelua ja aikaa kuin ennen. Lisäksi muutama potilas mainitsee tarvitsevansa lepotaukoja töiden lomassa.

”...tosin ei sitä jaksant eikä sillä lailla tehdä ku sitä on joskus tehä.”

”...sitä ei pitkään jaksa olla jalkojen piälläkään.”

Useat potilaat ovat kokeneet sairastumisen vaikuttaneen **fyysisen toimintakyvyn heikkenemiseen**. Potilaat ovat huomanneet muun muassa arkipäivän toimintojen hidastuneen sekä erilaisten liikkeiden, kuten kumartelemisen ja kyykkyyntä menemisen vaikeutuneen. Lisäksi eräs potilas mainitsee, että sairaus on aiheuttanut saamattomuutta. Kaksi potilasta mainitsee sairastumisen tuoneen mukanaan oheissairauksia.

”Kaikki toiminnat on hiastunu kyllä entisestä, mitä sitä oli ennen sairautta.”

”Se on semmosta oheissairautta ja sitten nämä pääsairaudet vielä.”

Haastatteluista ilmenee, että osa potilaista on kokenut turhautumista sairastumisen aiheuttaneen toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi. Eräs potilas kuvailee tilaansa ja omia tuntemuksiaan kommentoimalla olleensa ”nollapisteessä”.

”Kyl minä sanon, että kyl siinä jossain tuntu siltä, että tästä ei tuu mitään.”

Moni potilaista mainitsee tarvinneensa **tukea liikkumisen helpottamiseksi** sairastumisen jälkeen. Esimerkiksi useilla potilailla on käytössä jokin apuväline, kuten rollaattori, kävelykeppi, pyörätuoli tai polvituki. Haastattelujen perusteella moni potilas hyödynsi erityisesti rollaattoria tai kävelykeppiä, joita osa käytti sekä ulkona että sisällä liikkuessaan.

”Niin, vaimohan talutti miuva aikaisemmin, mutta sitte kun saatiin tuo rollaattori niin ei hänen tarvinnu taluttaa miua aina.”

”Joo, kepin kanssa kotona kuljeskelin pitkin lattioita.”

Osa potilaista on kuntoutunut niin hyvin, etteivät tarvitse enää apuvälineitään. Esimerkiksi eräs potilas kertoo sairastumisen alkuvaiheessa tarvinneensa pyörätuolia liikkumiseen, mutta tällä hetkellä jo pärjäävänsä ilman sitä. Toinen potilas kertoo puolestaan omistavansa kävelykepin, mutta ei osaa käyttää sitä.

”En oo antanut sitä vielä kokonaan pois, kun aattelin, että jos tulee, vaikka lähtee kaupungille, niin sitte tuntuu, että jos ei jaksa niin ehkä on hyvä olla varalla.”

”Ei minulla oo täällä sisällä mittää.” (apuvälineet)

Muutamit potilaat kertoivat tarvinneensa kotiutumisen jälkeen apua siirroissa esimerkiksi pyörätuoliin. Eräs potilas puolestaan mainitsee pääsevänsä kotona itsenäisesti vessaan, koska reitti ja ympäristö ovat tutut. Hän kuitenkin kokee ulkona liikkumisen yksin turvattomaksi, kuten muutamat muut potilaat myös kertovat.

”En minä uskalla lähtee yksin.”

”En miä oo yksin vielä käyny ulkona, koska miä en saa noita ovia auki.”

Haastatteluista käy ilmi, että osalla potilaista sairastuminen on heikentänyt **tasapainoa**. Muutamit potilaat mainitsevat esimerkiksi liikkumisen portaissa olevan vaikeaa.

Eräs potilas mainitsee tasapainon olevan merkittävä tekijä liikkumisen onnistumisessa.

”Kyllähän se tietysti vaikuttaa tämä tasapaino, se kummiskaan ole ihan semmonen kun se oli.”

”Mennehän ne tietysti, jos auttaa joku, ei niitä yksin pääse enää.” (portaat)

Suurimmalla osalla potilaista sairastumisen alussa heikentynyt tasapaino, on kuitenkin palautunut osittain tai jopa kokonaan kuntoutumisen myötä. Tämän vuoksi apuvälineiden tarve on vähentynyt ja muutama potilas mainitsee liikkumisen onnistuvan jälleen myös portaissa.

”Sitten liikuntakyky ja tasapainokyky vähän kerrassaan, että se palautu.”

”Rupesin hallitsemaan jo sitä tasapainoa vähän siellä osastolla ollessa.”

Osa haastatelluista aivoverenkiertohäiriöpotilaista **ylläpitää** aktiivisesti **fyysistä kuntoaan** esimerkiksi ulkoilemalla. Näille potilaille omaehtoinen harjoittelu kotona muodostuikin pääasiassa ulkoilemisesta, kuten sauvakävelystä, pyöräilystä tai rollaattorin kanssa liikkumisesta. Potilaat kertovat ulkoilevansa viikoittain, osa myös päivittäin. Lisäksi muutama potilas mainitsee kotona olevan kuntopyörä, jota voi polkea esimerkiksi televisiota katsoessa.

”Vaikka on mulla kuntoutusta, niin pienen lenkin miä kävelen joka päivä.”

”Pääsee, pihassa on hyvä ja sit siinä on semmonen ihan tämmönen hiekkatie, jossa on ihan hyvä kävellä.”

”kuntopyörä tuolla olohuoneessa, että voi telkkaria kattoessa.”

Ulkoilulla ja fyysisellä aktiivisuudella koetaan olevan myös **mielialaa kohottava vaikutus**. Muutama potilas tuokin haastatteluissa esiin oman motivaation kuntouttaa itseään. Potilaiden kommentteista ilmenee, että motivaationa toimii oman toimintakyvyn paraneminen ja kehittyminen.

”Onhan se mielen virkeyttä kun pääsee ulos.”

”Halunnu vielä kuntouttaa itseni kävelevään kuntoon.”

”Oon niin kun valmis kaikkiin kuntoutuksiin ja kaikkiin mikä minun terveyttä vaan edistää.”

Aktiiviset potilaat ovat hyödyntäneet eri kuntoutusmuotoja kotiutumisen jälkeen. He ovat käyneet muun muassa jumpassa, kuntosalilla, vesiliikuntaryhmissä. Muutama potilas mainitsee myös yksityisen fysikaalisen hoidon sekä osallistumisen erityisryhmien liikuntaan, kuten neurologiseen ryhmään. Haastattelujen perusteella potilaat suosivat ryhmäliikuntamuotoja.

”Oon miä vielä siellä kuntosalilla aina kerran viikkoon ollu sitte toisten mukana.”

”jumppaa ja kuntosalilla käyvään ja uima-altaassa käyvään.”

Kuntoutusjaksot on koettu eräänlaisena **voimavarana** kotiutumisen jälkeen. Potilaat kokevat kuntoutuksen esimerkiksi mahdollisuutena tavata potilastovereitaan. Kuntoutus antaa potilaalle myös onnistumisen kokemuksia fyysisen kunnan kohentuessa. Yleisesti ottaen potilaat ovat kokeneet kuntoutusjaksot erittäin onnistuneina ja merkittävänä heidän toipumisessaan. Eräskin potilas kuvailee kuntoutusjakson olleen ”parraita aikoja”.

”Jalat tuntuu raskaammilta mutta kyllä ne nyt vähän kerrassaan rupee kevenemään sitten tuon voimistelujutun takia.”

”Se kyllä onnistu ihan täydellisesti.”

”No, kun se oli kevät ja kaunis ilma ja kaikki oli niin mukavia. Hyvä jakso oli.”

7.3.3 Sairastumisen vaikutukset arkipäivän toiminnoissa

Sairaus on vaikuttanut monien potilaiden **selviytymiseen arkipäivän toiminnoissa**. Useat potilaat kokivat pärjäämisen olleen heikkoa sairastumisen jälkeen. Puolestaan vain muutaman potilaan mielestä sairastuminen ei ole vaikuttanut suuremmin heidän elämäänsä ja pärjäämiseen arkiaskareissa.

”En minä oikeen pysty mittään tekemään.”

”Se on samanlaista elämää kuin ennenkin.”

Haastatteluista ilmenee, että suurin osa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista potilaisista selviytyy päivittäisistä askareista pääasiassa puolisonsa tai lasten tuella. Perheen apu koetaan tärkeäksi ja jopa välttämättömäksi.

”No, kyllä myö käytännössä ihan hyvin ollaan pärjätty kotona kuitenkin kahdestaan.”

Vain harvat potilaat kertovat puolisonsa toimivan tai hakeneen omaishoitajuutta sairastumisen jälkeen. Muutamat potilaat myös mainitsevat ystäviltä saadun avun merkittävänä tukena arjessa selviytymisessä.

”Hän nyt tavallaan omaishoitajan siitä lähtien.”

”Ystäviä, jotka kävi sitten jotain tekemässä.”

Esimerkiksi **ruokailemista** vaikeuttavia sairauden myötä tulleita ongelmia ovat nielemisvaikeudet sekä käden toimimattomuus. Kahden potilaan kertoman mukaan nielemisvaikeus aiheuttaa ruuan kerääntymisen suuhun sekä ruuan joutumisen herkästi ”väärään kurkkuun”.

”Nielemisvaikeuksia on, se kerääntyy tuonne suuhun. Vasemmalle puolelle ruoka.”

Moni haastateltu miespotilas mainitsee puolisonsa huolehtivan ruuanvalmistuksesta sairastumisen jälkeen. Potilaiden kommentteista ei kuitenkaan käy ilmi, ovatko he osallistuneet ruuanlaittoon ennen sairastumistaan. Eräs potilas kuitenkin mainitsee valmistaneensa ruokaa yhdessä puolisonsa kanssa aiemmin. Muutama potilas on käyttänyt ateriapalvelua tai kodinhoitajan apua ruokalaitossa ja -lämmityksessä kotiutumisen alkuvaiheessa.

”Kyllähän se ennemmin ni tuli ruokaa laitettua vähän niin kun yhdessä ja nyt on oikeestaan vaimo laittaa kyllä kaiken.”

Sairastumisen aiheuttamat rajoitukset vaikuttavat myös muuhun **kodinhoitoon**. Esimerkiksi eräs potilas kertoo pyykkien ripustamisen yhdellä kädellä olevan mahdotonta. Useimmiten apua tarvitaan myös siivouksessa, lakanoiden vaihdossa sekä silittämisessä.

”Mutta jos minä en jaksa siivota niin sillon mies siivoo. Pyyhkii lattiat.”

”No, tarviinhan minä ruoanlaitossa ja pyykinpesussa ja silittämässä ja semmosissa.”

Ulkotöistä, kuten polttopuiden ja kantamisesta, perunamaan hoidosta sekä lumitöistä monet potilaat yrittävät vielä selvittää omatoimisesti tai yhteistyössä puolisonsa tai ystäviensä kanssa. Muutamat potilaat mainitsevat pystyvänsä myös raskaisiin töihin, mutta lyhytkestoisesti, kuten eräskin potilas havainnollistaa ”vähän päivässä, paljon viikossa”.

”Kyllä myö vielä noista lumihommista omin toimin selvittiin. Että kyllä minä jonkun aikaa pystyn tekemään raskastakin työtä, mutta ne on lyhyitä jaksoja.”

Monet potilaat mainitsevat tarvitsevänsä **apua pukeutumisessa ja eri tukien laittamisessa** sairastumisensa jälkeen. Erityisen hankalaa on kenkien ja sukkiensa laittaminen, mikä vaatii kumartelemista. Yksi potilas mainitsee myös toimintaterapeutin ohjauksen vaatteiden pukemisessa, ja muutamat haastatellut selviytyvät nykyään itsenäisesti siitä.

”Enhän mä pystyny sillon ollenkaan mitään vaatteita oikein pukemaan päälleni.”

”No sukat se laittaa ja housut ottaa pois jalasta, että sukat ottaa pois jalasta, että niitä miä en saa ite.”

Osa potilaista tarvitsi **apua henkilökohtaisen hygieniansa hoidossa**, erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Esimerkiksi peseytymistä vaikeutti toisen käden toimimattomuus. Eräs naispotilas olisi myös toivonut apua hiustenlaittamiseen. Liikkumisen vaikeutuminen vaikutti puolestaan avuntarpeeseen wc:ssä käymisessä.

”Enhän miä yksinään pystyny menemään pesulle eikä mittään kun miä en pystynyt ittiää pesemää.”

”...yölläkin joutuu käyttämään vessassa ja semosta ja sitte miä en pääse oikeen kun miä istun pitempään tässä niin en pääse itekseen ylös.”

Haastattelujen mukaan **ulkopuolista apua** tarvitaan (n=10) kotitöissä, kuten siivouksessa ja ruokahuollossa, sekä osalla potilaista käy ulkoiluttaja. Apua potilaat saavat

esimerkiksi kodinhoitajalta tai tuttavilta ja ystäviltä. Muutamat potilaat mainitsevat, ettei heidän ole tarvinnut hyödyntää ulkopuolisia palveluita.

”Sllon alussahan ne imuroi ja kaikki, kun en minä voinu kun. Ensimmäisen kerran, kun mie imuroin, niin meni neljä tuntia tään kämpän imuroimisessa.”

”On täällä käyny semmonen kävelyttäjä.”

Muutamien potilaiden haastatteluista käy ilmi, että **puhelimella soittaminen onnistuu**. Puolestaan tekstiviestien kirjoittaminen tuottaa muutamille heistä vaikeuksia. Haastatteluista ilmenee, että vain pieni osa potilaista **käyttää tietokonetta**, ja muutamat heistäkin mainitsevat siinä olevan ongelmia. Sairastumisen jälkeen esimerkiksi kirjainten hahmottaminen näppäimistöltä on hidasta ja tuottaa vaikeuksia potilaille. Eräs potilas puolestaan mainitsee osaavansa hyödyntää tietokonetta tiedonetsintään.

”Onnistuu, kun tekstiviestiä ei tarvii laittaa.”

”ne oikeen ne kirjaimet aina löytyy siltä kohalta mistä niiden pitäis löytyä, niin se menee hitaaks ja.”

”Kyllä miulle tekkee ainakin nyt sen, että tietokonneen kans niin siitä ei taho tulla mittää.”

Useat potilaat tarvitsevat **apua asioinnissa kodin ulkopuolella**, kuten kaupassa tai pankissa asioimisessa. Potilaiden mainitsemia asiointia vaikeuttavia tekijöitä olivat kirjoittamisenvaikeus ja pitkät välimatkat. Muutama potilas kertoo esimerkiksi puolisonsa hoitavan hänen pankkiasiansa Internetin välityksellä.

”En osaa kirjottaa...niin mihkäs sie oot... on aika vaikee lähtä vaikka kauppaan tai tonne pankkiin.”

”Mutta emäntä tulee kotiin illalla, hoitaa tietokoneen kanssa näitä asioita.”

Osalla potilaista asioinnissa apuna olivat esimerkiksi puoliso, ystävät tai saattajapalvelu. Kaupassa ja pankissa asioinnit tehtiin yleensä yhdessä heidän kanssaan. Kauppaavun lisäksi eräs potilas sai ystäviltään apua ruuanvalmistukseen.

”Sitten ainakin kerran viikossa autolla käydään hakemassa ne kauppatavarat.”

”Toisen kanssa käyn kaupassa, kun minä en voi kantaa ja sitte toinen käy kuorimassa mulle perunat.”

Potilaat tarvitsevat asiointiinkin liittyvää **kyytiapua**, johtuen esimerkiksi oman ajokyvyn heikentymisestä sairastumisen myötä. Kyytiapua potilaat saavat muun muassa puolisoltaan, ystäviltään, lapsiltaan sekä sisaruksiltaan. Osa potilaista kertoi myös hyödyntäneensä taksia, linja-autoa ja vammaispalvelun kuljetuspalvelua.

”Kyllä se tuo mies kulettaa sitte, jos tarvii.”

”Oon miä kulkenu aika paljon toisten kyyvissä.”

Osalla potilaista **autolla ajo on vähentynyt** huomattavasti aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen, ja osa on saanut täydellisen **ajokiellon** (n=8). Haastatteluista ilmenee, että moni potilas kuitenkin kokisi kykenevänsä ajamaan autolla sekä toivoo ja pyrkiiikin saamaan ajolupansa takaisin.

”Joo sillan ajettiin, mutta ei tänä vuonna enää oo ajettu. Viime kesänä ku miä ajoin viimeks.”

”Pystysin nyt ajamaan ihan täysiään, mutta enhän miä saa vielä ajoo autolla.”

”Autolla ei saa ajaa ja sitä minä ootan sitä päivää, että minä päivänä minä saan ajaa autolla.”

Puolestaan osa potilaista on saanut jo ajolupansa takaisin, tai sairastuminen ei ole vaikuttanut heidän ajokykyynsä heikentävästi. Muutamat potilaat mainitsevat ajokiellon koskeneen ainoastaan sairasloma-aikaa. Haastatteluista ilmenee, että nämä potilaat kokevat, ettei sairastuminen ole vaikuttanut heidän ajokykyynsä.

”Sen minkä kaks kuukautta sairaslomalla olin. Niin sillan ei voinu ajaa kyllä.”

”Ei oo tullu tuolla liikenteessä, että havaitsemishäiriöitä ois.”

Sairastumisen myötä osalla potilaista on tehty kotona erilaisia **muutostöitä kotona selviytymisen tueksi**. Potilaiden koteihin on asennettu muun muassa tukikaiteita ja –kahvoja, korokkeita sekä nousutukia. Kynnyksiä on myös madallettu liikkumisen helpottamiseksi. Erityisesti he ovat saaneet kylpyhuoneeseen tukia ja apuvälineitä, kuten

suihkutuolin. Yksi potilas kertoi muuttaneensa palvelukeskukseen sairastumisensa myötä avuntarpeen lisääntymisen vuoksi.

”Vessassa on tanko ja sitten sisällä on kaksi tankoo, ja tietystihän miel on korokkeet ja nousutuki.”

7.3.4 Sairastumisen vaikutukset psyykkisessä toimintakyvyssä

Potilaat ovat kokeneet, että sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön on **vaikuttanut heidän mielialaansa**. Haastattelujen perusteella heillä on ilmennyt esimerkiksi yleistä henkistä väsymystä, alavireisyyttä ja mielialanvaihteluja. Muutamat potilaat ovat käyttäneet myös lääkitystä mielialansa hoitoon.

”No eihän tää, välillä huono ja välillä hyvä. Ainahan se parempaan päin, vaik on siihen tottuna, että sitä ollaan nyt näinnikkään.”

”No kyllä se vähän matalaks mieli vettää tietenkkin.”

Monella potilaalla sairauden aiheuttama mielialan lasku on ilmennyt **mielenkiinnon ja elämän mielekkyyden häviämisenä** ja jopa **masennuksena** (n=16). Muutamat potilaat mainitsevat esimerkiksi aikaisempien kiinnostuksen kohteiden merkityksen hävinneen. Lisäksi muutamat potilaat kuvailevat, ettei heillä ole kiinnostusta juuri mihinkään.

”No ne on esimerkiksi semmosia, että mielenkiinto on hävinny kaikkiin asioihin.”

”Kun ei ole mitään mieltä, kun jää kotiin.”

”Se on tuo henkinen masennus vaan, että minulla on kyllä masennuslääkekin, mutta ei se tunnu oikeen auttavan.”

Potilailla on myös ilmennyt erilaisia **pelkoja** aivoverenkiertohäiriöön sairastumiseen liittyen. Pelot ovat kohdistuneet esimerkiksi kuntoutumiseen, kotiutumiseen sekä kotona pärjäämiseen sairauden tuomien rajoitusten vuoksi. Lisäksi pelkoja on aiheuttanut yksin ulkona liikkuminen.

”Minä, kun oon yksin ja on pelkoja yksin sairaana.”

”Pyöri kaiken aikaa kaiken maailman asiat päässä, että miten siellä pärjää.”

”Kyllähän se tuntu niin, kun pelottavalta se kotiutuminen.”

7.3.5 Sairauteen sopeutuminen

Suurin osa potilaista koki aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen ja siihen **sopeutumisen** vaikeana ja aikaa vievänä prosessina. Sairastuminen äkillisesti vakavaan sairauteen pysäytti ja aiheutti monelle kriisin. Esimerkiksi eräs potilas kuvailee halunneensa kuolla sairaalan sängyssä ollessaan.

”...ensin alkuun se oli, kun se yht’äkkiä tuli... Se oli kova paikka.”

”Kun oli aikoo mieltä niin aattelin näin, että ei kyllä olis ollu mittää väliä, vaikka olisin nukkunu pois ihan kokonaan, koska aina on sairas ja aina on huonompaa päin vaan menossa.”

”Tulee sitten semmonen mieliala, että paraneeko tästä koskaan.”

Potilaat kokivat **sairauden ja sen tuomat muutokset vaikeana hyväksyä**. Alkuvaiheessa potilaat kapinoivat sairastumista vastaan ja esittivät kysymyksiä, että miksi juuri minä sairastuin. Toisaalta potilaat vähitellen myös ymmärsivät, että sairaus tulee hyväksyä osaksi elämää. Sairaus koettiin elämää merkittävästi muuttavana asiana. Monelle vaikeuksia tuottivat juuri nämä sairauden tuomat muutokset niin arjessa kuin työelämässäkin.

”Alussa kapinoi ja vieläkin osittain, että miksi ja miksi ja miksi kyselee saamatta vastausta ihan täydellisesti, että miksi justiin minä...”

”Se pitää hyväksyä, että sinä oot entinen mies.”

Potilaat kuvailevat välillä kokevansa henkistä väsymystä sairauden vuoksi. Muutamat potilaat kokivat katkeruutta vertaillessaan itseään ”terveisiin”. Oman muuttuneen kehon kuvan hyväksyminen olikin monelle haasteellista.

”Et tule välillä semmonen väsymys sitten tähän tautiin.”

”Tykkäis olla siellä terveitten ihmisten kanssa ja iloita samoista asioista mistä hekin.”

Muutamat potilaat kertoivat sairastumisen aiheuttaneen ajoittaista epätoivoa omasta tilanteesta ja tulevaisuudesta. Eräs potilas kuvasi, esimerkiksi olleensa nollapisteessä.

Puolestaan osa potilaista kertoi sairauden aiheuttaneen erityisesti henkistä toimintakyvyttömyyttä.

”...niin kyllä minä ruumiillisesti pystyn jonkun verran hommimaan, mutta henkisesti minä jäin jällelle siinä halvauksessa.”

”Kyl minä sanon, että kyl siinä jossain tuntu siltä, että tästä ei tuu mitään.”

Jotkut potilaista kuvaavat haastatteluissa **surua** erilaisista toimintakyvyn rajoituksista sairauden jälkeen, joita on ollut vaikea hyväksyä. Esimerkiksi käden toimimattomuus on aiheuttanut surua. Muutamat potilaat mainitsevat toivovansa käden vielä kuntoutuvan toimivammaksi. Luopuminen ajokortista ja ajokyvyn menetyksestä ovat myös koettu vaikeina. Lisäksi työelämästä poisjääminen on ollut potilaille kriisi.

”Jotenkin auttavasti voi käyttää, mutta sitä tarviis opetella enemmän. Sitä mä oon surru tänä päivänäkin.” (käden toiminta)

”Kun tämän käden, kun saisivat kuntoon.”

Haastatteluista ilmenee, että monet potilaat toivovat fyysisen kunnon paranevan. Potilaiden toiveet kohdistuvat tasapainoon, jalkojen toimintaan sekä yleisesti liikkumiseen ja sen sujumiseen.

”Kunto rupeis pikkusen korjaantus, että pääsis ilman keppiä kävelemään, niin rupeis pärjäämään ihan hyvin kyllä.”

”Kun tuohon jalkaan kuitenkin sitä voimaa pitää saada.”

Sairauteen sopeutumista on tukenut jo sairauden alkuvaiheesta alkaen osallistuminen potilaille järjestettyyn **ensitietopäivään**. Potilaat kokivat tärkeäksi ohjauksen ja tiedottamisen sairauteen liittyvistä asioista. Merkittäväksi koettiin myös vertaishenkilöiden tapaaminen ja tiedonvaihto. Eräs potilas myös mainitsee hyödylliseksi oman sen hetkisen tilanteen kartoittamisen.

”...siellä tosissaan ni, siellä kyllä käsiteltiin asiat paperilla niin kun suullisestikin.”

”...jokainen vähän kartotti siinä tilanteessa itseään, että miten oli tapahtunut ja mikä oli kunto siinä vaiheessa.”

Osa potilaista oli osallistunut myös **sopeutumisvalmennuskurssille**, joka koettiin hyväksi ja hyödylliseksi. Muutamat potilaista oli osallistunut kurssille yhdessä puolisonsa kanssa. Kaksi potilasta ei ollut hyödyntänyt kurssia, toinen haluttomuutensa ja toinen kurssille pääsyn kielteisen vastauksen vuoksi.

”Jäi erittäin hyvät muistot ja se piristi niin henkisesti kuin muutenkin, koko mies on ihan toinen, kun sieltä tulin.”

”Ei oo ollu, enkä mä halua lähteä.”

Haastatteluista ilmenee, että potilaiden **myönteinen elämänasenne, muistot ja usko omaan selviytymiseen** ovat olleet merkittäviä tekijöitä sairauteen sopeutumisessa. Osa potilaista huomasi olevansa onnekkaita jo sairaalassa vertaillaessaan omaa tilanettaan muiden potilaiden heikompaan kuntoon. Eräs potilas myös kuvaili elämäkokemustensa muistelun tuovan rikkautta elämään sairastumisen jälkeen.

”Tosiaan semmonen mieli, että tästä nyt vielä selviää kyllä.”

”Huomasin vaan, että mulla oli sen verran onnekas, että olin päässy melko vähällä.”

Muutamit haastatteluista tuovat ilmi **omaa lujaa tahtoaan** sairastumisesta ja sen tuomista rajoituksista selviytymisessä. Myös oman elämänhalun säilyminen, motivaatio ja sinnikkyys vaikuttavat olevan merkittäviä potilaiden selviytymiskeinoja haastattelujen perusteella. Potilaiden elämänhalu ja luja tahto ilmenevät haastattelujen lausahduksissa lannistumattomuutena, sisuna ja sinnikkäänä pärjäämisenä.

”Minä kuulun 85-sarjaan, että siinä minä pärjään kyllä aika hyvin.”

”Niin se on kyllä, sisullahan sitä pittää mennä etteenpäin.”

”Täyty ottaa opikseen ja ettei lannistu.”

7.4 Yhteenveto keskeisimmistä tuloksista

Yhteenvetona potilaiden sairastumiskokemukset liittyivät tilanteeseen, jolloin potilas sairastui aivoverenkiertohäiriöön sekä sairaalahoitoon, kuntoutukseen ja kotiutumiseen liittyviin tekijöihin. Tulostemme perusteella potilaat kokivat sairastumisen äkillisenä ja yllättävänä tapahtumana. Akuuttivaiheen hoidossa koettiin hyväksi muun mu-

assa nopea hoitoon pääseminen, ja huonoksi puolestaan osastolla ilmennyt kiire ja pitkä odottaminen tutkimuksiin.

Potilaat kertoivat kuntoutuksen hyödylliseksi, erityisesti omatoimisuuden korostaminen nähtiin tärkeänä jo alkutilanteesta lähtien. Osa potilaista olisi kuitenkin toivonut kuntoutuksen tehokkaampaa aloitusta sekä selkeyttä jatkokuntoutuksen järjestämiseen sairaalahoidon jälkeen. Lisäksi potilaat olisivat toivoneet lisää selkeyttä kotiutusvaiheen ohjaukseen sekä lääkärin tapaamiseen ennen kotiutusta.

Tulostemme mukaan sairastuminen on vaikuttanut haastateltujen sosiaalisiin suhteisiin merkittävästi. Monet potilaat kokivat ystävien vähentyneen sekä ystävien suhtautumisen muuttuneen itseään kohtaan sairastumisen vuoksi. Osa potilaista oli huomannut perheen sisällä tapahtuneen erilaisia roolimutoksia. Kuitenkin läheisten tukea pidettiin hyvin tärkeänä. Myös sairastumisen myötä tulleet vertaishenkilöt ovat olleet uusi, arvokas osa potilaiden sosiaalista verkostoa.

Useimmilla potilailla sairaus on vaikuttanut kognitiivisiin toimintoihin, kuten muistiin, puheeseen, kirjoittamiseen, lukemiseen ja huomiokykyyn. Lisäksi aivoverenkiertohäiriöt ovat aiheuttaneet muutoksia fyysisessä toimintakyvyssä. Haastatteluista ilmeni esimerkiksi vaikeudet tasapainossa, liikkumisessa ja kädentoiminnassa. Potilaat ovat kokeneet myös yleistä voimattomuutta ja väsymystä sairastumisen jälkeen.

Sairastuminen on tuonut merkittäviä muutoksia potilaiden arkeen. Tulosten perusteella haastateltujen avuntarve on lisääntynyt paljon niin kotitöissä, asioinnissa kodin ulkopuolella kuin itsestä huolehtimisessakin. Avuntarpeen lisääntymiseen ovat vaikuttaneet muun muassa fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen ja sairauden aiheuttama ajokielto, mikä on ollut vaikea asia joillekin potilaille.

Sairaus ja siihen sopeutuminen ovat vaikuttaneet merkittävästi potilaiden mielialaan. Useilla potilailla on ilmennyt mielialan laskua, mielenkiinnon vähenemistä ja masennusta sairastumisen jälkeen. Lisäksi sairastuminen on aiheuttanut erilaisia pelkotiloja muutamilla potilailla. Sairauteen sopeutuminen on ilmennyt suruna, kapinointina sekä katkeruutena omaa tilannetta kohtaan. Tulosten perusteella potilaiden myönteinen elämänasenne ja usko omaan selviytymiseen ovat auttaneet monia potilaita sairauteensa sopeutumisessa.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyömme luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyömme pohjana toimivan haastatteluaineiston saimme valmiina ALTTI-hankkeen projektisuunnittelijalta, joka oli myös toteuttanut haastattelut. Olemme opinnäytetyön prosessin aikana tehneet yhteistyötä hänen kanssaan muun muassa pitämällä häntä ajan tasalla työmme etenemisestä, joten hänellä on ollut mahdollisuus kommentoida ja tuoda esiin oma näkemyksensä työmme sisällöstä haastattelijan roolissa. Haastattelut on siis tehnyt yksi haastattelijasta, mikä vähentää haastatteliijoista johtuvia virheitä ja samalla lisää tutkimuksen luotettavuutta (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme 1988, 129). Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden kannalta merkittävää oli myös, että haastatteluun kutsutuista lähes puolet lupautui haastateltavaksi, ja haastatteluun osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen (ks. esim. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177). Kuitenkin aineistonkeruumenetelmään, haastateltavien valintaan, haastattelun toteutukseen sekä haastattelun litterointiin liittyviin luotettavuuteen ja eettisyyteen vaikuttaviin tekijöihin emme ole voineet osaltamme vaikuttaa ja sen vuoksi emme käsittele niitä tarkemmin työssämme.

Käytössämme oli siis valmis, litteroitu haastatteluaineisto kirjallisena tuotoksena. Emme voineet hyödyntää tehtyjä haastattelunauhoja. Tämän vuoksi analyysin tekijöinä emme ole voineet huomioida muun muassa haastattelutilanteeseen liittyviä nonverbaalisia viestejä tai haastattelutilannetta yleisesti. (ks. esim. Aaltola & Valli 2001, 28) Kirjallisesta haastattelumateriaalista ilmeni, että muutamissa haastatteluissa potilaan omainen oli läsnä, vaikka oli esitetty toivomus kahdenkeskisestä haastattelutilanteesta potilaan kanssa. Pohdimme, että omaisen läsnäolo on saattanut vaikuttaa potilaan antamiin vastauksiin. Potilas on esimerkiksi voinut jättää mainitsematta joitakin asioita tai kaunistellut kertomustaan. Haastattelut oli toteuttanut, litteroinut ja analysoinut eri henkilöt. Tämän vuoksi emme ole voineet vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen liittyvään litteroinnin tarkkuuteen (ks. esim. Aaltola & Valli 2001, 41).

Toisaalta haastateltavien anonymiteetin säilymisen vuoksi on ollut merkittävää, että haastattelijat ja analyysin tekijät ovat olleet eri henkilöitä. Saamastamme aineistosta ei paljastu haastateltavien nimiä tai henkilöllisyyttä. Tämän johdosta analyysiimme ei ole myöskään vaikuttanut haastateltavien taustatiedot tai mielikuvat haastattelutilan-

teesta. Lisäksi emme ole kirjanneet tutkimustuloksia raportoidessamme osoittimia, kuten ikää, sukupuolta tai kulttuuritaustaa, joista haastateltavat olisivat tunnistettavissa (ks. esim. Field & Morse 1988, 150). Olemme pyrkineet myös turvaamaan haastateltavien anonymiteetin säilyttämällä haastattelumateriaalin asianmukaisesti ja varmistamalla, ettei se joudu ulkopuolisten käsiin. Esimerkiksi koulussa olemme säilyttäneet sen lukollisessa kaapissa. (ks. esim. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.) Lisäksi olemme käyttäneet alkuperäisilmaisuja raportointiosuudessa vain esimerkkeinä saamiemme tulosten perusteluna, varmistaaksemme ettei haastateltavat ole tunnistettavissa niistä. Anonymiteetin säilymisen huomioiminen on mielestämme tärkeää niin tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden kuin tutkimuksen tulostenkin kannalta.

Tulkitessamme ja analysoidessamme haastattelumateriaalia huomasimme haastattelijan ajoittain kysymysten ja kommenttien johdattelevuudellaan saattaneen vaikuttaa haastateltavan vastauksiin. Lisäksi haastattelijat esitti välillä useita eri kysymyksiä samalla kertaa, jolloin potilas saattoi vastata vain yhdellä kommentilla, kuten ”niin”, ”kyllä”. Tällöin jouduimme itse analyysivaiheessamme tulkinnan perusteella päättämään, mihin kysymyksiin potilaan antama vastaus oli tarkoitettu. Osa haastateltavista oli melko niukkasanaisia vastauksissaan johtuen mahdollisesti sairauden aiheuttamasta afasiasta. Näissä haastatteluissa haastattelijan rooli ja puhe korostuivat.

Olemme pyrkineet lisäämään tutkimuksemme luotettavuutta mahdollisimman tarkalla eri analyysivaiheidemme kuvauksella eri kategorioiden muodostamisella sekä autenttisten lainausten käyttämisellä tutkimustuloksia raportoidessamme (ks. esim. Field & Morse 1988, 137; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Olemme pyrkineet valitsemaan tulosten raportointiosuuteen alkuperäisilmauksia, jotka kuvaavat mahdollisimman tarkasti ja elävästi potilaiden kokemuksia (ks. esim. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 161). Näillä toimilla olemme halunneet varmistaa ja perustella analyysistä saamiemme tutkimustulosten oikeellisuuden sekä niiden yhteyden haastatteluaineistoon (ks. esim. Field & Morse 1988, 137).

Haastatteluaineistosta valikoitujen autenttisten lainausten runsauden vuoksi niiden nimeämisen ja ryhmittelemisen aloittaminen tuntui aluksi vaikealta. Ilmaisujen hahmottaminen oli hankalaa ja yritimme jo heti alussa saada niitä kategorisoitua tutkimuskysymyksiimme liittyvien ilmiöiden mukaan eri kirjekuoriin. Tässä vaiheessa ajatteluamme ohjasi hyvin voimakkaasti kolmen tutkimuskysymyksemme mukaiset

käsitteet: sairastumiskokemukset, arjessa selviytyminen ja sosiaalinen osallistuminen, joihin yritimme jo mielessämme hakea vastauksia. Tietämättämme pyrimme tällöin käyttämään deduktiivista eli teorialähtöistä analyysimenetelmää (ks. esim. Field & Morse 1988, 28). Ilmaisujen väkisin ryhmittely näiden käsitteiden mukaan ei kuitenkaan auttanut työmme etenemisessä, vaikka sen jälkeen pelkistetyt ilmaukset olivat jaettu pienempiin kokonaisuuksiin.

Seuraavaksi yritimme selkiyttää eri ilmaisujen yhteyttä toisiinsa hahmottelemalla kaavioita ja käsittekarttoja pelkistetyistä muodoista. Jälkeenpäin ajateltuna yritimme liian varhain hahmottaa ja muodostaa kokonaiskuvaa poimimistamme ilmaisuista, joka hidasti ja turhautti opinnäytetyömme alkuvaiheessa. Kuitenkin haastattelumateriaalin työstäminen eri työtapoja hyödyntäen auttoi meitä varmasti hahmottamaan haastattelujen sisältöä ja sen yhteyttä tutkimuskysymyksiin paremmin. Toisaalta analyysin myöhemmässä vaiheessa muodostimme uusia alaluokkia sekä poistimme tutkimuksemme kannalta tarpeettomia pois, mikä on tärkeää aineiston analysoimisen ja luotettavuuden vuoksi (ks. esim. Field & Morse 1988, 128).

Tulosten luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa teemahaastattelun soveltuvuus aivoverenkiertohäiriöpotilaille. Lisäksi sairastumisen aiheuttamat erityisvaikeudet, kuten puheen ymmärtämisen ja tuottamisen, nimeämisen sekä toistamisen vaikeudet, ja muistihäiriöt vaikuttavat haastattelutilanteeseen ja tutkimuksen luotettavuuteen (ks. esim. Soynila ym. 2006, 120). Osalla haastatelluista ilmeni edellä mainittuja häiriöitä, jotka ovat osaltaan vaikeuttaneet tulkintaa ja analyysia sekä voineet vaikuttaa tutkimustuloksiimme. Toisaalta teemahaastattelu soveltuu haavoittuvien ryhmien haastattelumuodoksi, kun esimerkiksi epäillään muistamattomuuden vaikuttavan haastattelumateriaalin sisältöön. Teemahaastattelun soveltuvuus perustuu avoimuuteen sekä sen tarkasti rajaamattomaan kysymysten asetteluun. (ks. esim. Hirsjärvi & Hurme 1988, 35–36; Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) On myös todettu, että afaattisten henkilöiden kohdalla paras mahdollinen tutkimusmenetelmä on laadullinen ja vuorovai-
kutuksessa tapahtuva haastattelu kasvokkain haastateltavan kanssa (ks. esim. Ruusu-
vuori & Tiittula 2005, 164).

8.2 Tulosten tarkastelu

Tässä luvussa pohdimme saamiamme tuloksia ja vertaamme niitä teoriaosuudessa käyttämiemme tutkimusten tuloksiin. Opinnäytetyömme mukaan potilaat kokivat sairastumisen äkillisenä ja yllättävänä tapahtumana. Myös Purolan (2000, 63), Seitsamon (1996, 25) ja Jumiskon (1998,24) tutkimuksissa potilaat olivat kuvailleet sairastumista äkillisenä.

Tulostemme mukaan potilaat kokivat kielteisenä akuuttivaiheen hoidossa ilmenneen kiireen ja pitkän odottamisen. Saamamme tulokset osastolla ilmenneestä kiireestä ovat yhtenevät Jumiskon (1998, 30–31) tutkimuksen kanssa. Tutkimuksemme monien potilaiden muistikuvat akuuttivaiheen hoidosta olivat kuitenkin hyvin vähäisiä, mihin on saattanut vaikuttaa juuri sairastumisen äkillisyys ja odottamattomuus.

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista potilaista koki kuntoutuksen tärkeäksi ja hyödylliseksi, mikä ilmeni heidän niin fyysisessä, psyykkisessä kuin sosiaalisessakin hyvinvoinnissa. Kuntoutuksessa koettiin mielekkäänä muun muassa omatoimisuuden korostaminen, hyvä yhteishenki ja mahdollisuus tavata kavereita. Kuntoutus antoi myös monille potilaille onnistumisen kokemuksia toimintakyvyn kohentuessa. Jumiskon (1998, 34) ja Purolan (2000, 68) tutkimukset osoittavat kuntoutuksen olevan tärkeä tekijä potilaiden selviytymisessä sairastumisen jälkeen.

Tutkimuksemme mukaan potilaat olisivat toivoneet kuntoutuksen tehokkaampaa ja aiempaa aloitusajankohtaa. Lisäksi tyytymättömyyttä aiheutti myös yksilöllisen kuntoutuksen puute sekä kuntoutuksen vähäisyys. Myös Purolan (2000, 69–71) tutkimukseen osallistuneet kokivat tyytymättömyyttä kuntoutuksen riittämättömyyden takia ja sen alkamisen viivästymisestä johtuen. Puolestaan Jumiskon (1999,35) tulokset osoittavat halukkuuden harjoitella yksilöllisesti terapeuttien ohjauksessa, mikä ilmenee meidän tutkimustuloksissamme.

Tuloksemme osoittavat tarvetta selkeämpään jatkokuntoutuksen järjestämiseen sekä kotiutumiseen liittyvään ohjaukseen. Ohjausta koettiin tarvittavan erityisesti eri hakeusten laatimisessa ja kotiasioiden järjestämisessä ennen kotiutumista. Tutkimuksemme ilmeni myös, että muutamat potilaat olivat kokeneet lääkärin roolin kotiutusvaiheessa puutteelliseksi. Haastatteluja tulkitessamme mietimme potilaan sairastumi-

sen mahdollisesti aiheuttamien ymmärtämis- ja muistivaikeuksien vaikutuksia ohjauksen ymmärtämiseen. Pohdimmekin, että omaisen läsnäolo olisi tärkeää huomioida potilaan kotiutusvaiheessa, jolla varmistettaisiin ohjauksen sisällön sisäistäminen. Kuitenkin suurin osa potilaista ei maininnut kotiutuksen tapahtuneen liian aikaisessa vaiheessa, kuten myös Jumiskon (1998, 28) tutkimustulokset osoittavat.

Sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön on vaikuttanut potilaiden sosiaalisiin suhteisiin merkittävästi. Useilla haastatelluista ystävyys-suhteet ovat vähentyneet tai muuttuneet sairastumisen myötä. Saamiemme tulosten mukaan tämä on ilmennyt muun muassa ystävien tapaamisten harventumisena, muiden uteliaisuutena potilasta kohtaan sekä molemminpuolisena vierastamisena. Potilaiden ilmaisuista saattoi jopa tulkita häpeän tai alemmuuden tunteuksia muiden seurassa, mikä on saattanut johtaa osalla potilaista sosiaalisten tilanteiden välttämiseen. Muhosen (2007, 20) tutkimuksessa todetaan sosiaalisten suhteiden loitoneminen esimerkiksi erilaisten pelkojen vuoksi. Myös Purolan (2000) tutkimustulokset ovat yhtenevät sosiaalisten suhteiden vähentymisestä. Lisäksi Seitsamo (1996, 75) toteaa potilaiden pelkäävän sosiaalisten suhteiden menettämistä.

Sosiaalisten suhteiden muuttuminen ilmeni tuloksissamme erilaisina roolimutoksina, esimerkiksi avuntarpeen lisääntymisen ja työelämästä poisjäämisen vuoksi. Haastatelluista saattoi tulkita, että uusien roolien sisäistäminen ja hyväksyminen koettiin haasteellisenä ja aikaa vievänä. Potilaat kokivat perheenjäsenten taholta liiallista kontrollointia samalla, kun he olisivat halunneet pärjätä mahdollisimman itsenäisesti. Myös Muhonen (2007, 23) on tutkimuksessaan käsitellyt ja saanut samankaltaisia tuloksia potilaan roolien muuttumisesta ja itsenäisen pärjäämisen tarpeesta sairastumisen jälkeen. Puolestaan Seitsamon (1996, 74) tutkimuksessa mainitaan potilaiden itsenäisyyden menettämisen sekä muista riippuvaisuuden pelko. Kuitenkin tutkimuksemme mukaan useat potilaat kokevat omaisen läheisimmäksi ja tärkeimmäksi ihmissuhteeksi elämässään. Tätä tukevat myös Jumiskon (1998, 27), Muhosen (2007, 19) sekä Purolan (2000, 64, 69, 72) tutkimustulokset.

Sairastumisen tuomat erilaiset muutokset, joita edellä olemme käsitelleet, ovat vaikuttaneet useimpien potilaiden avuntarpeeseen arkipäivän toiminnoissa. Suurin osa potilaista kokikin pärjäämisensä heikentyneen merkittävästi sairastumisen myötä, jonka vuoksi he myös tarvitsivat enemmän apua perheeltä tai ulkopuolista avuntarjoajilta

selviytyäkseen arkisista toiminnoista. Merkittävimmäksi avuksi ja tueksi koettiin kuitenkin omainen, usein puoliso, kuten Purolankin (2000, 62) tutkimus osoittaa. Puolestaan Kuokkanen (2009,26) on tarkastellut aihetta potilaan roolien muuttumisen kannalta sairastumisen jälkeen, ja toteaa potilaan roolin muuttuvan toimintakykyä vastaavaksi. Kuokkasen (2009) esimerkissä kotitöistä potilaan rooli saattaa olla neuvonantaja sairastumisen myötä.

Niin potilaiden sosiaalisten suhteiden kuin sosiaalisen osallistumisenkin vähenemiseen on vaikuttanut työelämästä poisjääminen, joka on ollut haastava tilanne monelle potilaalle. Kuokkasen (2009, 24) tutkimuksen mukaan työstä poisjääminen koettiin suurena elämänmuutoksena sekä taloudellisen tilanteen että tulevaisuuden suhteen. Lisäksi Seitsamo (1996, 59) toteaa potilaiden kokevan pelkoa töihin paluusta ja työssä selviytymisestä muuttuneen toimintakyvyn jälkeen sekä mahdollisesta työttömyydestä.

Tutkimuksemme mukaan yli puolella potilaista aiemmat harrastukset olivat vähentyneet sairastumisen myötä. Tähän on vaikuttanut muun muassa muutokset fyysisessä toimintakyvyssä, mikä on ilmennyt esimerkiksi liikunnallisten harrastusten poisjäämisinä. Mielestämme myös muutokset kognitiivisissa toiminnoissa ovat saattaneet vaikuttaa osaltaan harrastusten vähenemiseen. Myös Muhosen (2007, 19) tutkimuksessa on saatu samanlaisia tuloksia, kun taas Purolan (2000, 67) tulokset osoittavat potilaiden aiempien harrastusten säilyneen sairastumisen jälkeenkin etenkin aiemmin aktiivisilla henkilöillä.

Sekä meidän että Muhosen (2007, 23) tutkimustulosten perusteella harrastusporukkaan kuuluminen on tärkeää potilaille. Tulostemme mukaan kuitenkin suurimmalle osalle potilaista on muodostunut uusia, sosiaalisia verkostoja sairastumisen jälkeen erilaisiin kuntoutusmuotoihin ja kerhoihin osallistumisen kautta. Tuloksistamme ilmenee, että vertaistuki on koettu merkitykselliseksi tekijäksi potilaiden sosiaalisessa elämässä. Purolan (2000, 64) tutkimus osoittaa potilastovereiden tapaamisen ja kokemusten vaihtamisen olevan tärkeää selviytymisen kannalta. Myös Jumisko (1998, 38) toteaa tutkimuksessaan vertaishenkilöiden tuen olevan merkittävää potilaille.

Tulostemme mukaan sairastuminen on vaikuttanut potilaiden muistiin sekä eri kognitiivisiin toimintoihin, kuten puheeseen ja lukemiseen heikentävästi. Nämä tekijät ovat

voineet vaikuttaa osaltaan myös potilaiden sosiaalisen elämän kaventumiseen. Tulostemme on yhtenevä Purolan (2000, 62) tulosten kanssa, mikä täsmentää kognitiivisten vaikeuksien vaikuttavan potilaan sosiaaliseen ja psyykkiseen selviytymiseen.

Suuri osa tutkimuksemme potilaista on kokenut sairastumisen vaikuttaneen heidän fyysiseen toimintakykyynsä. Tämä on ilmennyt muun muassa liikkumisen vaikeutumisena, tasapainon heikkenemisenä ja fyysisten rajoitusten esiintymisenä sekä sen myötä apuvälineiden tarpeen lisääntymisenä. Lisäksi fyysisen toimintakyvyn lasku on vaikuttanut useiden potilaiden ajokykyyn. Fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen tuomat muutokset ovat varmasti vaikuttaneet myös potilaiden sosiaalisen osallistumisen vähenemiseen. Tulostemme perusteella potilaat kokivat jopa surua fyysisen toimintakyvyn heikkenemisensä ja sen mukanaan tuomien rajoitusten, kuten käden toimimattomuuden vuoksi. Potilaat toivat tutkimuksessamme selkeästi myös ilmi toivettua fyysisen kuntonsa kohenemisestä. Sekä Muhonen (2007, 24), että Purola (2000, 116–117) ovat tutkimuksissaan saaneet samansuuntaisia tuloksia potilaiden odotuksista oman toimintakyvyn suhteen.

Tutkimuksemme mukaan potilaat kokevat myös yleistä väsymystä ja voimattomuutta aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen. Tutkimustulostemme mukaan potilaiden kokema väsymys oli osalla potilaista jatkuvaa ja vaikutti merkittävästi arjessa selviytymiseen jaksamattomuuden vuoksi. Jumisko puolestaan (1998, 24) esittää tuloksissaan väsymyksen ajoittuvan ensimmäisiin sairastumisen jälkeisiin vuorokausiin. Seitsamo (1996, 30) käsittelee väsymystä pelkoa aiheuttavana tekijänä sairaalassaoloaikana, kun taas Purolan (2007, 62–63) tutkimus osoittaa väsymyksen heikentävän vireystilaa ja muistia.

Potilaista 80 prosenttia kertoi kokeneensa jonkinasteista mielialanlaskua tai jopa masennusta sairastumisen vuoksi. Kauhasen puolestaan (1999,37) yli puolella potilaista ilmeni masennusta sairastumisen jälkeen. Tutkimuksessamme mielialanmuutokset esiintyivät muun muassa mielenkiinnon häviämisenä, henkisenä väsymyksenä, mielialan vaihteluina tai elämän mielekkyyden häviämisenä. Potilaiden haastattelujen tulosten tulkinnan perusteella yleinen väsymys ja mielialan muutokset ovat osalla potilaista johtaneet myös sosiaalisen elämän kaventumiseen, esimerkiksi aktiviteettien vähenemisenä. Käyttämämme tutkimukset Muhonen (2007, 17), Purola (2000, 91–92)

ja Seitsamo (1996, 31) ovat saaneet yhteneviä havaintoja potilaiden masennuksesta sairastumisen jälkeen.

Tutkimuksemme mukaan aivoverenkiertohäiriöön sairastumiseen sopeutuminen on pitkä prosessi alkuvaiheen kriisistä mahdollisesti pitkään jatkuvaan kuntoutukseen ja toipumiseen asti. Tuloksissamme ilmenee potilaiden kokeneen hyvin erilaisia tunteuksia, kuten hämmennystä, pelkoa, kapinointia ja jopa vihaa sairastumisen vuoksi. Kuitenkin vain harvat potilaat osasivat tuoda ilmi tai pukea sanoiksi todellisia tunteuksiaan, mutta ne ilmenivät kuitenkin vahvasti tulkitessamme tutkimuksemme tuloksia. Myös Jumiskon (1998, 25), Muhosen (2007, 27) ja Seitsamon (1996, 60) tutkimukset todentavat potilaiden kokemia pelkoja sairastumisen eri vaiheissa.

Tuloksistamme ilmenee, että potilaiden eräänlainen selviytymis- ja sopeutumiskeino oli oman tilanteen vertailu toisten potilaiden tilanteeseen sairaala- ja kuntoutusjaksojen aikana. Jumisko (1998, 25) ja Muhonen (2007,25) ovat saaneet yhteneväisiä tuloksia oman tilanteen vertaamisesta huonompikuntoisiin potilaisiin. Tutkimuksemme osoittaa potilaiden lujan tahdon vahvistavan heidän selviytymistään merkittävästi. Myös Purola (2000, 71) tuo tutkimuksessaan esiin, että usko tulevaisuuteen ja kiitollisuus auttavat selviytymään sairastumisen jälkeen. Kun taas Kuokkanen (2009, 30) korostaa huumorin ja ”tässä päivässä” elämisen merkitystä selviytymisen kannalta. Omassa tutkimuksessamme potilaiden luja tahto ilmeni elämänhalun säilymisenä, sinnikkyytinä ja motivaationa kuntoutua.

8.3 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Tulostemme perusteella sairastuminen aivoverenkiertohäiriöön on monivaiheinen ja haastava prosessi, niin potilaiden kuin hänen lähipiirinsäkin elämässä. Olemme tulkinneet sopeutumisen vaativan paljon potilaalta, niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin, sillä sairastuminen vaikuttaa kaikkiin elämän osa-alueisiin. Samalla kun potilaan tulisi saada surra sairastumisestaan, hänen tulisi myös olla vahva kohtaamaan elämäntilanteensa uudet haasteet ja osata sopeutua niihin sekä ajatella jo tulevaisuuttaan.

Tässä tilanteessa ensiarvoisen tärkeää olisi toimivan moniammatillisen tiimin tuki ja ohjaus, niin akuuttivaiheessa kuin sen jälkeenkin. Mielestämme yhteistyötä erikoissai-

raanhoidon, perusterveydenhuollon, yksityisen terveydenhuollon sekä kolmannen sektorin välillä tulisi kehittää ja yhdistää. Tämän ajattelemme helpottavan potilaan arkea ja selviytymistä sairastumisen jälkeen. Haastatteluja lukiessamme ja tulkitessamme tuntui, että potilaalta ja hänen omaisiltaan kuluu paljon, jopa liikaa aikaa ja voimavaroja käytännön asioiden järjestelyyn sairastumisen jälkeen, kuten eri lomakkeiden täyttämiseen.

Tulostemme perusteella voidaan sanoa, että aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoidossa tulisi kiinnittää erityisesti huomiota kotiutusvaiheen ohjaukseen ja sen varmistamiseen, että sekä potilas että hänen omaisensa ovat ymmärtäneet ohjauksen sisällön. Lisäksi mielestämme jatkokuntoutuksen järjestäminen tulisi tehdä potilaalle selkeämmäksi sekä ohjauksen määrää tulisi lisätä eri kuntoutushakemusten täyttämässä. Haastatteluista ilmeni myös, että useat potilaat toivoivat kuntoutusta tarjottavan nykyistä enemmän.

Toivomme, että opinnäytetyömme tuloksia tullaan hyödyntämään aivoverenkiertohäiriöpotilaiden hoito- ja kuntoutusprosessin kehittämisessä. Opinnäytetyössämme olemme halunneet tuoda esille potilaiden kokemuksia ja tunteita sairastumisesta, jotta niiden avulla voitaisiin parantaa potilaiden elämänlaatua.

Opinnäytetyötä työstäessämme olemme miettineet uusia jatkotutkimusehdotuksia. Toivoisimme, että omaisten kokemuksia läheisen sairastumisesta selvitettäisiin enemmän. Samalla pitäisi kartoittaa, kuinka omaisia voitaisiin tukea paremmin. Mielestämme olisi myös tärkeää kartoittaa aivoverenkiertohäiriöpotilaiden käyttämiä ja tarvitsemia palveluita, minkä yhteydessä voitaisiin laatia potilaalle ja hänen omaisilleen tarkoitettu palveluopas. Palveluoppaassa voisi olla tiivistetysti ohjeet eri palveluiden hakemiseen sekä luettelo palvelujen tarjoajista. Oman tutkimuksemme perusteella olemme kokeneet potilaan sosiaalisen osallistumisen tärkeäksi osaksi arjessa selviytymisessä. Toivomme, että tulevaisuudessa selvitettävän potilaiden toiveita ja tarpeita sosiaalisen kanssakäymisen tukemiseen, jotta voitaisiin kehittää heille sopivaa ja mielekästä toimintaa.

LÄHTEET

Aaltola, Juhani & Valli Raine. 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. 2009. Aivoverenkiertohäiriöt numerotietoina. päivitetty 12.1.2009. www-julkaisu.

http://www.stroke.fi/files/178/Numerotietoja_AVH_2008.pdf. luettu. 23.8.2010. päivitetty 12.1.2009.

Auvinen, Sirkka. Heino, Juha. Kuurne, Timo. Lehtomäki, Jaana. Levänen, Reetta. Molnár, Gábor & Pellikainen, Anne. 2000. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan paluureitit aktiiviseen elämään Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. AVH-hoitoketjun kuvaus sekä kehittämiskohteita. Lahden teknillinen korkeakoulu. MG-ryhmätyö.

Field, Peggy Anne & Morse Janice M. 1988. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Suomensos Eija Sandborg. Helsinki: Kirjayhtymä.

Forsbom, Maj-Britt. Kärki, Erja. Leppänen, Liisa & Sairanen, Riitta. 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Helsinki: Tammi.

Harmsen, Per. Lappas, Georg. Rosengren, Annika & Wilhelmsen, Lars. 2006. Long-term risk factors for stroke. Twenty-eight years of follow-up of 7457 middle-aged Men in Göteborg, Sweden. Stroke 2006; 37; 1663-1667. www-julkaisu. <http://stroke.ahajournals.org/cgi/reprint/37/7/1663?maxtoshow=&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=%22high+blood+pressure%22%2Bstroke&searchid=1&FIRSTINDEX=0&resourcetype=HWCIT>

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 1988. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Häggblom-Kronlöf, Greta. 2007. Participation in everyday life. Very old persons' experiences of daily occupation, occupation of interest and use assistive devices. The Sahlgrenska Academy at Göteborg University Institute of Medicine, Department of Geriatric Medicine. Göteborg.

Iivanainen, Ansa. Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo. 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.

Janhunen, Helvi. 2010. Sähköpostikeskustelu 20.8.2010-22.10.2010. Projektisuunnittelija. ALTTI-projekti.

Jumisko, Eija. 1998. Aivohalvauspotilaiden kokemuksia sairastumisestaan ja saamaansaan hoidosta. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Järvikivi, Sirkka. 1984. Aivohalvauspotilaan ympärivuorokautisen hoitotyön kehittäminen. WHO:n hoitotyön keskipitkän aikavälin tutkimus- ja kehittämisohjelmajulkaisu n:o 30. Helsinki

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kauhanen, Marja-Liisa. 1999. Quality of life after stroke. Clinical functiona, psychosocial and cognitive correlates. University of Oulu. Department of neurology. Department of Rehabilitation. Oulu Deaconess institute. Academic Dissertation.

Kielhofner, Gary. 2007. Dimensions of Doing. Teoksessa Kielhofner G. (toim.). Model of Human. Occupation: Theory and Application. 4th ed. USA: Baltimore. 2007:101-109.

Koukkari, Marja. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Kuisma, Anne. 2009. Toimintamalliehdotus aivoverenkiertohäiriöitä sairastavan potilaan tukemiseksi kotihoidossa. Laurea ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Kuokkanen, Merja. 2009. Elämä aivohalvauksen jälkeen - tuliko sairaus osaksi elämää vai onko elämä sairastamista?. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa. 1999. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* 1, 3-5.
- Malm, Marita. Matero, Marja. Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. *Vammaistyön perusteet*. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Meretoja, Atte. Roine, Risto. Erilä, Terttu. Hillbom, Matti. Kaste, Markku. Linna, Miika. Liski, Antti. Juntunen, Merja. Marttila, Reijo. Rissanen, Aimo. Sivenius, Juhani & Häkkinen, Unto. 2007. Perfect-stroke. Hoitoketjujen toimivuus, vaikuttavuus ja kustannukset aivoverenkiertohäiriöpotilailla. STAKESIN työpapereita 23/2007. Helsinki. STAKES.
- Muhonen, Minna. 2007. ”Miustakin tulee vielä jonkunlainen” Aivohalvauspotilaiden kokemuksia sairastumisestaan ja kuntoutumisestaan puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Fysioterapian pro gradu – tutkielma.
- Ovaska-Pitkänen, Maila. (toim.) 1999. *Elämän uusi painos. Aivohalvauksen sairastuminen, kuntoutuminen ja selviytyminen*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Palo, Jorma. Haahtela, Tari. Simell, Tuula & Tyrkkö, Sirpa. 1998. *Terveysfacta 4*. Porvoo: WSOY.
- Paukkala, Maija. 2009. ALTTI-hanke. Projektisuunnitelma. Versio 1.5. Etelä-Savon sairaanhoitopiiri.
- Purola, Helena. 2000. *Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä*. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Lääkinnällisen koulutuksen yksikkö, Oulun yliopistollinen sairaala. Väitöskirja.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa. (toim.) 2005. *Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Salmenperä, Ritva. Tuli, Sinikka & Virta, Maarit. 2001. *Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö*. Helsinki: Tammi.

Seitsamo, Susanna. 1996. ”Miten minun käy” –Tutkimus aivohalvauspotilaan pelon kokemuksista sekä hoitohenkilökunnalta saadun tuen kokemuksesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden opettajan koulutusohjelma. Pro gradu-tutkielma.

Sivenius, Juhani. 2009. Aivoverenkiertohäiriöt. Kustannus Oy Duodecim 19.9.2009. www-julkaisu.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00006

Soinila, Seppo. Kaste, Markku & Somer, Hannu. (toim.) 2006. Neurologia. Jyväskylä: Gummerus.

Soinila, Seppo. Kaste, Markku. Launes, Jyrki & Somer, Hannu. 2001. Neurologia. Jyväskylä: Gummerus.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.