

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Toimintaterapian koulutusohjelma

Eliisa Martikka

TOIMINNALLINEN IDENTITEETTI AIVOHALVAUKSEN JÄLKEEN

Opinnäytetyö 2010

TIIVISTELMÄ

Eliisa Martikka

Toiminnallinen identiteetti aivohalvauksen jälkeen, 49 sivua, 3 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta

Sosiaali- ja terveysala, Toimintaterapian koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2010

Ohjaaja: lehtori Tuula Hämäläinen

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ihmisen toiminnallista identiteettiä aivohalvauksen sairastumisen jälkeen. Tavoitteena oli saada selville aivohalvauksen sairastuneiden kokemuksia siitä, millaiseksi he kokivat toiminnallisen identiteettinsä, kun sairastumisesta oli kulunut yli vuosi.

Tutkimuksen viitekehyksenä käytettiin Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallia (the Model of Human Occupation). Mallin mukaan ihmisen toiminnallinen identiteetti eli käsitys itsestä toimijana muodostuu alajärjestelmien tahto, tottumus ja suoriutumiskyky sekä ympäristön vuorovaikutuksen tuloksena. Teoriaosuudessa käsiteltiin aivohalvauksen sairastumista ja kuntoutusta sekä sairastumisen aiheuttamaa muutosta ihmisen elämässä.

Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla kahta aivohalvauksen sairastunutta iäkästä naista, joiden sairastumisesta oli yli vuosi. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Inhimillisen toiminnan malliin pohjautuvaa toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioivaa, puolistrukturoitua OPHI-II – teemahaastattelua. Haastattelut nauhoitettiin ja aineisto analysoitiin teorialähtöisesti. Analyysin luokat tulivat suoraan Inhimillisen toiminnan mallista.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat aivohalvauksen sairastuneiden toiminnallisen identiteetin muuttuneen aivohalvauksen sairastumisen jälkeen. Tiedonantajien esille tuoman muutoksen suuruus ja merkitys riippuivat siitä, millaiseksi he kokivat toiminnallisen identiteettinsä ennen sairastumistaan, heidän eri toimintoille antamistaan merkityksistä sekä siitä, mitä toimintoja he pitivät itselleen tärkeinä. Tutkimus osoittaa, että aivohalvauksesta kuntoutuminen on yksilöllistä ja kokemukset sairastumisesta, kuntoutumisesta ja toiminnallisesta identiteetistä subjektiivisia. Kuntoutuksesta vastaavien tahojen olisi siis oltava tietoisia näistä yksilöllisistä merkityksistä, jotta kuntoutus voisi todella olla asiakaslähtöistä.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää huonommin kuntoutuneiden ja enemmän apua tarvitsevien henkilöiden käsityksiä toiminnallisesta identiteetistään. Toiminnallisen identiteetin ja aivohalvauksen vakavuuden suhdetta olisi myös hyvä tutkia. Tässä tutkimuksessa oli mukana ainoastaan naisia, joten saman tutkimuksen toteuttaminen miehillä voisi tuoda esille sukupuolieroja toiminnallisen identiteetin kokemisessa.

Asiasanat: toiminnallinen identiteetti, aivohalvaus, muutos, Inhimillisen toiminnan malli

ABSTRACT

Eliisa Martikka

Occupational Identity after Stroke, 49 pages, 3 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Health Care and Social Services

Degree Programme in Occupational Therapy

Bachelor's Thesis 2010

Instructor: Ms Tuula Hämäläinen, Lecturer

The purpose of this study was to describe effects of stroke to a person's occupational identity. The aim of this study was to find out how person's who have had a stroke perceived they occupational identity when there was over a year from becoming ill.

The Model of Human Occupation by Gary Kielhofner was applied as the frame of reference in this study. According to the model the occupational identity consist of three subsystems which are volition, habituation and performance capacity. They all work together with interaction of an environment. The theoretical part of this study was concerned with having a stroke and its rehabilitation. A change that stroke incurs to the person's life was also discussed.

The data for this study were collected by interviewing two elder women who have had stroke over a year ago. Interview method used was semi structured Occupational Performance History Interview (OPHI-II) which is based on the Model of Human Occupation. The interviews were taped and collected material was analyzed using theory-based content analysis. The categories of the analysis were based on the frame of reference used.

The results of this study showed that the occupational identity of informants changed after having a stroke. The degree and meaning of change depended on how informants perceived they occupational identity before stroke, what occupations were important to them and what kind of meanings they gave to different occupations. The results reveal that rehabilitation is an individual process. Experience in becoming ill, rehabilitation and occupational identity is highly subjective. Professionals who are in charge of rehabilitation should be aware of those individual meanings in order to make rehabilitation truly customer-oriented.

Further study is required to find out how person's who are not rehabilitated so well or who need more help perceive they occupational identity. A linkage between occupational identity and a severity of a stroke also needs more studying. In this study there were only women so it could be interesting to execute the same kind of study with men to reveal possible sexual distinctions.

Key words: Occupational Identity, Stroke, Change, the Model of Human Occupation

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 IHMINEN TOIMINNALLISENA KOKONAISUUTENA	6
2.1 Inhimillisen toiminnan malli	6
2.2 Identiteetti	8
2.2 Toiminnallinen identiteetti	10
3 AIVOHALVAUS JA KUNTOUTUS	12
3.1 Aivohalvauksen aiheuttamat häiriöt	13
3.2 Aivohalvaukseen sairastuneen kuntoutus	15
3.3 Kuntoutumisen vaiheet ja kuntoutusmenetelmät	16
4 ELÄMÄ AIVOHALVAUKSEEN SAIRASTUMISEN JÄLKEEN	17
4.1 Muutos	17
4.2 Toiminnallinen adaptaatio	19
4.3 Muuttuneet roolit ja käsitys itsestä toimijana	19
5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	21
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
6.1 Tutkimustyyppi	22
6.2 Tutkimuksen tiedonantajat	22
6.3 Aineistonkeruu	23
6.4 Aineiston analysointi	24
6.5 Tutkimuksen luotettavuus	26
6.6 Tutkimuksen eettisyys	27
7 TOIMINNALLINEN IDENTITEETTI AIVOHALVAUKSEN JÄLKEEN	28
7.1 Tahto	28
7.2 Tottumus	31
7.3 Suoriutumiskyky	33
7.4 Ympäristö	35
8 POHDINTA	36
8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	36
8.2 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	38
8.3 Oma oppiminen	43
8.4 Jatkotutkimusehdotukset	44
LÄHTEET	46

LIITTEET

Liite 1 Haastattelun teemarunko

Liite 2 Saate

Liite 3 Suostumus

1 JOHDANTO

Aivohalvaus on kolmanneksi yleisin kuolinsyy maassamme. Siihen menehtyy vuosittain vajaa 5000 henkilöä. Sairastuneita arvioidaan olevan yhteensä vähintään 50 000. Aivohalvaukseen sairastuneiden määrän ennustetaan kasvavan jopa 21 000:een vuoteen 2020 mennessä, mikäli sairastumisen ehkäisyä ei tehosteta. Kansantaudeistamme aivohalvaus on kolmanneksi kallein. Elinikäisten hoitokustannusten on laskettu olevan noin 60 000 euroa sairastunutta kohti. Maassamme on arvioitu olevan 30 000 kuntoutuksen tarpeessa olevaa henkilöä. Sairastuneista 40 % on työikäisiä, joista joka kolmas jää vuosittain työkyvyttömyyseläkkeelle. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry 2009.)

Toiminnallista identiteettiä ja sen muuttumista vakavan sairastumisen jälkeen ei ole paljoakaan tutkittu Suomessa. Aivohalvaukseen sairastuneiden omista kokemuksista sairastumisesta, kuntoutuksesta ja selviytymiskeinoista ei myöskään ole tehty montaa tutkimusta. (Kuokkanen 2009.) Sairastuneen kokemus itsestään toimijana sekä hänen muuttunut toiminnallinen identiteettinsä eivät ole saaneet tarpeeksi huomiota kuntoutuksen suunnittelussa. Toimintaterapian ja muun kuntoutuksen hyvien käytäntöjen kehittämiseksi ja kuntoutussuunnitelmien laatimisen tueksi tarvitaan tietoa sairastuneen menneisyydestä sekä nykytilasta. Asiakaslähtöisen työskentelyotteen varmistamiseksi olisi saatava selville juuri hänelle elämässä merkitykselliset ja tärkeät, joiden varaan uutta, muuttunutta toiminnallista identiteettiä voidaan toimintaterapiassa käydä rakentamaan. Sairastuneen toiminnallisen identiteetin ymmärtäminen on yksi tärkeä keino vastavuoroisen toimintaterapiasuhteen muodostumiselle. (Unruh, 2004, 290.)

Aivohalvauksen ja siihen sairastumisen valinta aiheeksi johtui suurimmaksi osaksi henkilökohtaisesta kiinnostuksestani. Kiinnostus aihetta kohtaan lisääntyi ammatillisen harjoittelun jaksolla Lappeenrannan Armilan sairaalan kuntoutusosastolla. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sitä, millaiseksi aivohalvaukseen sairastunut kokee toiminnallisen identiteettinsä sairastumisensa jälkeen.

2 IHMINEN TOIMINNALLISENA KOKONAISUUTENA

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä käytetään Inhimillisen toiminnan mallia, josta tulevat käyttämäni käsitteet. Haastatteluvälineenä toimiva OPHI-II (Occupational Performance History Interview) perustuu kyseisen mallin vuonna 1995 julkaistuun versioon.

2.1 Inhimillisen toiminnan malli

Inhimillisen toiminnan malli (the Model of Human Occupation) on vuonna 1980 Gary Kielhofnerin toimintaterapeuttien työvälineeksi kehittämä teoreettinen malli, jonka avulla voidaan kokonaisvaltaisesti ja asiakaslähtöisesti tarkastella ihmisen toiminnallista käyttäytymistä eri tilanteissa ja ympäristöissä (Lehtilä, Launiainen & Hurnasti 1996, B; Kielhofner 1999, 23). Yksilön ja ympäristön dynaaminen vuorovaikutus ja sen heijastuminen toimintaan sekä toimintaan osallistumisen vaikutus yksilön sisäisten ominaisuuksien ylläpitämisessä ja muuttumisessa ovat mallin keskeisiä olettamuksia (Kielhofner 2009, 147). Malli pyrkii selittämään kuinka toimintaan motivoitutaan, sekä sitä, kuinka sitä toteutetaan ja millaisia muotoja toiminnalla on (Kielhofner 2002a, 13).

Ihminen jäsentää itseään ja elämäänsä tehtävien kautta samalla kasvaen ja kehittyen. Tätä nimitetään toiminnalliseksi käyttäytymiseksi (occupational behavior). (Lehtilä ym. 1996, B.) Inhimillisen mallin mukaan yksilön toiminnalliseen käyttäytymiseen vaikuttaa kolme toisiinsa liittyvää alajärjestelmää, jotka ovat tahto (volition), tottumus (habituation) ja suoriutumiskyky (performance capacity). Näiden lisäksi ympäristöllä (environment) on merkittävä vaikutus ihmisen toiminnalliseen käyttäytymiseen. (Kielhofner 2002a, 14; Kielhofner 1999, 25 - 27.) Alajärjestelmät täydentävät toisiaan muodostaen kokonaisuuden. Tästä syystä ihmistä tarkastellessa ei voida kiinnittää huomiota vain johonkin tiettyyn alajärjestelmään, vaan ihminen tulee nähdä kokonaisuutena (Kielhofner 2002a, 25).

Tahto

Tahdon avulla ihmiset motivoituvat ja suuntautuvat toimintaan (Kielhofner 2009, 150). Tahdon osa-alueet, henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnon kohteet, muodostavat yleisen tietoisuuden tunteista, ajatuksista ja päätöksistä osallistua toimintaan. Nuo osa-alueet antavat valmiuksia ennakoida, kokeilla, valita ja tulkita toiminnallista käyttäytymistä. (Kielhofner 1999, 28.) Henkilökohtainen vaikuttaminen käsittää ihmisen pystyvyyden ja tehokkuuden tunteet. Arvot määrittävät sitä, millainen toiminta on oikein ja tärkeää. Ihminen pyrkii yleisesti toimimaan omien arvojensa mukaisesti (Kielhofner 2009, 150). Mielenkiinnon kohteet ovat toimintoja, joita tehdessään ihminen kokee nautintoa ja mielihyvää (Lehtilä ym. 1996, E).

Tottumus

Tottumukset ovat käyttäytymismalleja, joiden avulla ihminen pystyy toistuvissa tilanteissa toimimaan ilman erityistä huomion kiinnittämistä. Tottumuksen avulla toiminnat järjestyvät tavoiksi ja rutiineiksi. Käyttäytymismalleja säätelevät tavat ja sisäistetyt roolit. (Kielhofner 1999, 30.) Tavat ovat piileviä taipumuksia, jotka vaikuttavat toiminnan suoritustapaan, ajankäyttöön ja käyttäytymismallien syntymiseen (Lehtilä ym. 1996, G). Sisäistetyt roolit luovat ihmiselle tietynlaisen sosiaalisen identiteetin, johon sisältyvät myös roolien mukaiset velvoitteet. Nämä yhdessä edesauttavat tilanteiden ymmärrystä ja tarkoituksenmukaista käyttäytymistä. (Lehtilä ym. 1996.)

Suoriutumiskyky

Suoriutumiskyky koostuu ihmisen objektiivisesti havaittavista, fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä ja niitä vastaavista subjektiivisista kokemuksista. Fyysisiin rakenteisiin kuuluvat tuki- ja liikuntaelimistö, keskus- ja ääreishermosto, hengitys ja verenkiertoelimistö sekä muut elimistön toiminnot. Psyykkisiä ja kognitiivisia kykyjä ovat muun muassa muisti ja suunnittelu. Suoriutumiskyvyn rakenteosat toimivat kokonaisuutena, joka yhdessä tahto- ja

tottumusajärjestelmien kanssa saa aikaan tehokasta toiminnallista käyttäytymistä tietyissä ympäristöolosuhteissa. Subjektiiiset kokemukset omista kyvyistä tai niissä olevista puutteista muokkaavat ihmisen tapaa toimia sekä käsitystä itsestä. Oman kehon subjektiivista kokemista nimitetään eleyksi kehoksi (lived body). (Kielhofner 1999, 32 – 33; Kielhofner 2002a 22 & 24; Kielhofner, Kerstin, Baz & Hutson 2002, 81 & 83.)

Ympäristö

Ympäristö määritellään tietyn kontekstin fyysisiksi ja sosiaalisiksi piirteiksi, joita kulttuuri voimakkaasti muokkaa ja määrittää. Ihminen toimii näissä toimintaympäristöjen muodostamisessa toiminnallisen käyttäytymisen kehyksissä, joita tilat, objektit, toiminnan muodot ja sosiaaliset ryhmät muodostavat. Toiminnan muodot ovat nimettyjä, kulttuurillisesti tunnistettavia, tarkoituksenmukaisia ja yhteneväisiä toimintoja. Ympäristö luo mahdollisuuksia toiminnalliselle käyttäytymiselle, mutta samalla myös rajoittaa ja painostaa tietynlaiseen käyttäytymiseen. Fyysinen ympäristö käsittää sekä luonnollisen että ihmisen rakentaman ekologian, johon kuuluvat yhdessä toisten kanssa käytetyt tilat ja objektit. Ryhmät, joihin ihminen liittyy sekä toteutettavat toiminnan muodot muodostavat sosiaalisen ympäristön, joka fyysisen tapaan luo käyttäytymismahdollisuuksia sekä painostaa tietynlaiseen toimintaan. Sosiaalisten ryhmien päämäärät, normit ja ilmapiiri muokkaavat ihmisten tapoja ja käyttäytymistä tietyissä rooleissa. Ympäristö vaikuttaa monin tavoin ihmisten tapaan toimia sekä siihen, mitä he ajattelevat toiminnastaan. Ihmiset etsivät toiminnalleen sopivinta ympäristöä sekä tarvittaessa muokkaavat sitä omia tarpeitaan parhaiten vastaavaksi. (Lehtilä ym. 1996, H – I; Kielhofner 1999, 34 – 35; Kielhofner 2002b, 99 – 111, Kielhofner 2009, 152.)

2.2 Identiteetti

Eri tieteenalat käyttävät eri nimityksiä samoja asiasisältöjä omaavista asioista. Käsitteet identiteetti, minä, minäkäsitys ja pystyvyys ovat lähellä toisiaan ja määrittelevät samoja asiasisältöjä eri näkökulmista riippuen käsitteen

määrittelijän edustamasta tieteenalasta ja näkökannasta. Christiansenin määritelmän mukaan identiteetti on tunne siitä, millaisia olemme. Se muodostuu suhteessa rooleihin ja ihmissuhteisiin, arvoihin, päämääriin ja henkilökohtaisiin tavoitteisiin sekä siihen, kuinka ihminen edellä mainittuja tulkitsee. (Christiansen 1999, 548.) Saman suuntainen on Nilssonin, Janssonin & Norbergin (1997, 959) määritelmä, jonka mukaan identiteetin rakentumiseen vaikuttavat ihmisen menneisyys, nykyisyys sekä se, mitä hän tulevaisuudessa odottaa olevansa. Ihminen tulkitsee ja antaa merkityksiä kokemilleen asioille omasta identiteetistään käsin. Koko elinkaaren ajan kehittyvä identiteetti yhdessä toimintojen kanssa, joihin ihminen osallistuu, muodostavat yhtenäisen elämäntarinan, joka muokkautuu toisten ihmisten, ympäristön sekä toiminnan vaikutuksesta. (Christiansen 1999, 550 & 555.)

Käsite minä (self) viittaa ihmisen ajatuksiin, tunteisiin ja aistimuksiin. Ihmisen kyky tehdä valintoja ja aloittaa toimintoja sekä hänen kehotietoisuutensa muodostavat minän. (Christiansen 1999, 548.) Christiansen (1999, 550) jakaa minän kokemukselliseen (I) ja ajatukselliseen (me) minään. Ajatuksellinen minä heijastaa sitä, kuinka ihminen näkee itsensä omissa sekä muiden silmissä, kun taas kokemuksellinen minä on aktiivinen toimija, kokija ja ajattelija (Christiansen 1999).

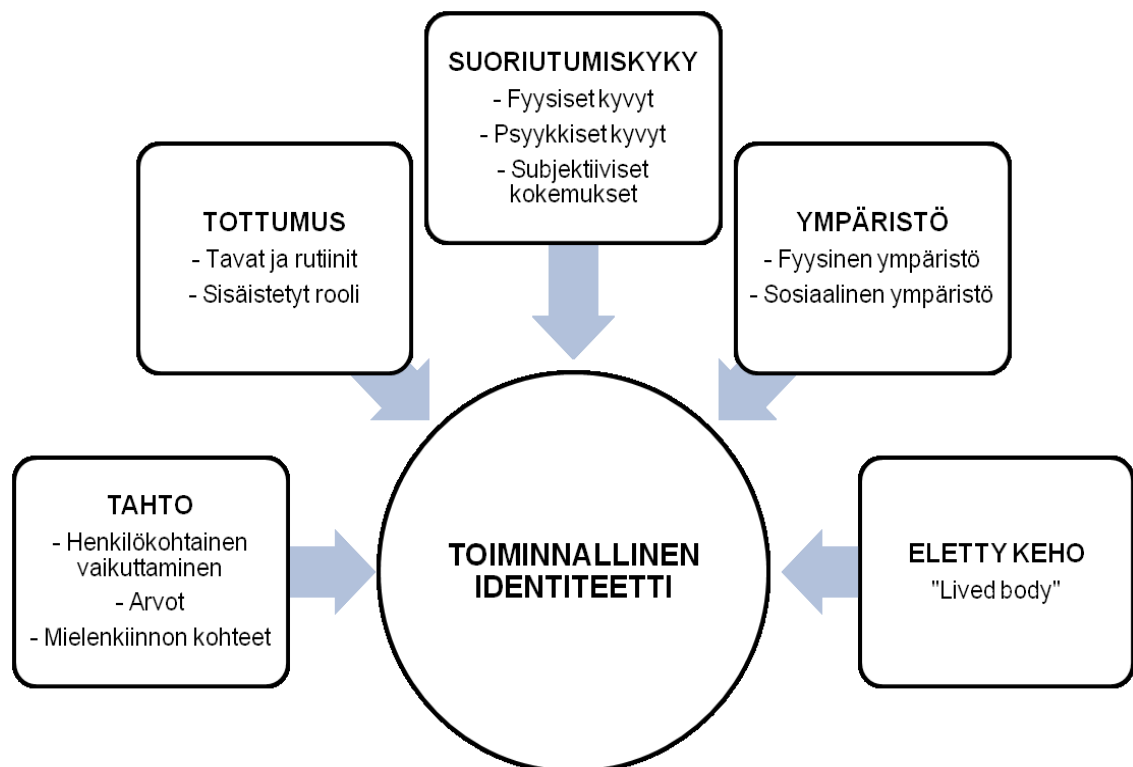
Minäkäsitys (self-concept) on suhteessa identiteetin käsitteeseen. Se voidaan määrittellä ihmisen itsestään tekemiksi päätelmiksi, jotka ohjaavat käyttäytymistä ja toimintaa (Christiansen 1999, 548). Shavelsonin ja Boluksen (1982) mukaan minäkäsitys puolestaan on kokoelma itse-edustuksia (self-representations), jotka ovat muodostuneet kokemusten ja ympäristön tulkinnan kautta (Ellis-Hill & Horn 2000, 280). Psykologiassa taas minäkäsitykseksi määritellään ihmisen yleinen käsitys siitä, millainen hän on. Siihen kuuluu luottamus oman toiminnan tuloksellisuuteen ja elämänhallintaan. (Herrala, Kahrola & Sandström 2008, 43.)

Pystyvyys (self-efficacy) Banduran (1977) määrittelemänä on yksilön luottamusta vaikuttaa omaan käyttäytymiseensä sekä uskoa selviytyä haasteista kykyjensä avulla. Onnistumisen kokemukset rakentavat tunnetta

pystyvyydestä, kun taas epäonnistumiset horjuttavat sitä. Pystyvyys ilmenee ihmisen tunne-, ajattelu- ja toimintatavoissa sekä hänen itselleen asettamissaan tavoitteissa ja odotuksissa. (Mäki-Opas 2009, 8 – 9.)

2.3 Toiminnallinen identiteetti

Christiansenin (1999) identiteetin ja toiminnan suhteen määrittelyä on jatkanut Kielhofner, joka yhdessä Mallinsonin, Forsythen ja Lain (2001) kanssa esittelee toiminnallisen identiteetin (occupational identity) käsitteen Occupational History Interview:n uudistetun version yhteydessä (Kielhofner 2002c, 119; Vaittinen 2009, 14). Kielhofner määrittelee toiminnallisen identiteetin ihmisen käsitykseksi itsestään toimijana ja millaiseksi toimijaksi tämä haluaa tulevaisuudessa tulla. Tuo käsitys muotoutuu ihmisen aikaisemman toiminnallisen osallistumisen ja siihen liittyvien kokemusten pohjalta. (Kielhofner 2002c, 119.) Toiminnallisen identiteetin rakentuminen alkaa jo lapsuudessa itsetietoisuuden kehittymisen myötä ja jatkuu läpi elämän. Kuviossa 1 on havainnollistettu toiminnallisen identiteetin rakentumista eri osatekijöistä.



Kuvio 1 Toiminnallisen identiteetin osatekijät

Tahto, tottumus ja suoriutumiskyky - alajärjestelmät, ympäristö ja kokemus eletystä kehosta, yhdessä muodostavat Kielhofnerin (2002c, 120) mukaan toiminnallisen identiteetin.

Unruh, Versnel ja Kerr (2002) puolestaan määrittelevät toiminnallisen identiteetin ihmisen fyysisten, kognitiivisten, henkisten ja affektiivisten puolien ilmenemäksi, joka on vuorovaikutuksessa institutionaalisen, sosiaalisen, kulttuurisen ja poliittisen ympäristön kanssa. Ihminen toteuttaa toiminnallista identiteettiään itsestä huolehtimisen, työn ja vapaa-ajan toimintojen kautta läpi koko elämän. (Unruh 2004, 291.) Edellä mainittu määritelmä pohjautuu Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malliin (Vaittinen 2009, 15).

Kaikki edellä mainitut määritelmät näkevät toiminnallisen identiteetin läpi elämän muokkautuvana toimintojen kokoelmana. Unruh ym. (2002) painottavat omassa määritelmässään ihmisen ominaisuuksien, kontekstin ja toiminnallisen identiteetin vuorovaikutuksellisuutta. Oman lisänsä edelliseen on tuonut Kielhofner (2002a), jonka mukaan identiteetin ylläpitämisen kannalta keskeisimmiksi toiminnoiksi valikoituvat ne, jotka ihmisen mielestä ovat kiinnostavimpia ja joista tämä saa eniten tyydytystä sekä pätevyyden tunteita. Toiminnallista identiteettiä muokkaavat vahvasti kulttuurilliset tekijät, jotka luovat odotuksia ja paineita ihmisen käyttäytymistä kohtaan (Unruh 2004, 292).

Ihminen toteuttaa toiminnallista identiteettiään toimiessaan. Kielhofner (2002c, 120) kuvaa Inhimillisen toiminnan mallissaan tätä ihmisen kykyä ylläpitää ja toteuttaa toiminnallista identiteettiään osallistuessaan tahtoa, tottumusta ja suoriutumiskykyä heijastaviin toimintoihin toiminnalliseksi pätevyudeksi (occupational competence). Hänen mukaansa sekä toiminnallinen identiteetti että toiminnallinen pätevyys rakentuvat toiminnallisen osallistumisen (occupational participation) myötä ja ovat toiminnallisen adaptaation (occupational adaptation) osatekijöitä. (Kielhofner 2002c, 119 – 120.)

3 AIVOHALVAUS JA KUNTOUTUS

Aivohalvauksella tarkoitetaan aivokudoksen vaurioitumisesta johtuvaa aivojen toimintahäiriötä, jonka syynä useimmiten on aivoverisuonitukoksesta tai aivoverenvuodosta aiheutuva aivoverenkiertohäiriö (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry 2009). Aivojen toinen puolisko vahingoittuu, jolloin halvausoireet hermotojen risteämisen vuoksi ilmenevät yleensä kehon vastakkaisella puolella (Mustajoki 2009). Aivoverenkiertohäiriön syynä voi olla paikallinen aivokudoksen verettömyydestä johtuva häiriö eli iskemia tai paikallinen aivovaltimon verenvuoto eli hemorragia. Iskeemiset häiriöt voivat olla nopeasti ohimeneviä TIA-kohtauksia tai ne voivat aiheuttaa aivokudoksen tuhoutumista, jolloin puhutaan aivoinfarktista. (Kuikka, Pulliainen & Hänninen 2001, 280.) Aivoverenkiertohäiriö ilmaantuu usein melko äkillisesti. Oireina saattaa olla huimausta tai pahoinvointia, toispuoleista raajojen ja kasvojen puutumista sekä halvausoireita, puheen puuroutumista sekä ymmärtämisvaikeuksia. Verenpainetauti, veren kohonneita rasva-arvoja, diabetesta, tupakointia, ylipainoa ja vähäistä liikuntaa pidetään aivohalvaukseen sairastumisen riskitekijöinä. (Kuikka ym. 2001, 280; Korpelainen, Leino, Sivenius & Kallanranta 2008, 251, 262.)

Ohimenevä iskeeminen kohtaus eli TIA-kohtaus (transient ischemic attack) on äkillinen, muutamista minuuteista muutamiin tunteihin kestävä paikallinen aivojen toimintahäiriö, joka johtuu verenkiertohäiriöstä aivoissa. TIA ei aiheuta pysyviä vaurioita tai oireita. (Käypä hoito 2006.) Toistuvat kohtaukset voivat olla merkki tulevasta aivoinfarktista (Kuikka ym. 2001, 280).

Aivovaltimon vuotaessa sisään aivoaineeseen kyseessä on aivoverenvuoto eli ICH (intraserebraalinen hemorragia), jos taas vuoto sijaitsee aivoja ympäröivän lukinkalvon alla, puhutaan subaraknoidaalivuodosta (SAV). Aivoverenvuotoon liittyvät laajat halvausoireet kehittyvät hitaammin kuin aivoinfarktissa (Mustajoki, 2009). Keskeisimpiä riskitekijöitä aivoverenvuotojen syntymiselle ovat korkea verenpaine ja tupakointi. Riskiä lisäävät myös aivovaltimoiden pullistumat eli aneurysmat sekä verenhennuslääkkeiden käyttö. (Kuikka ym. 2001, 280 –

281.) Noin 15 prosentissa aivohalvauksista syynä on verenvuoto (Roine & Juvela, 2009).

Aivohalvauksen yleisin syy on valtimon tukkeutuminen, jolloin tietty aivojen alue ei saa happea ja joutuu kuolioon. Tällöin puhutaan aivoinfarktista, jonka osuus on noin 75 prosenttia kaikista aivohalvauksista. Veritulpan muodostumisen syynä on yleensä valtimoiden kovettumatauti eli ateroskleroosi. Aivoinfarktin yleisiä oireita ovat äkillinen toispuolihalvaus tai tuntohäiriöt sekä puheen tuottamisen häiriöt. Lisäksi voi esiintyä esimerkiksi toisen suupielen roikkumista, näön häiriöitä ja tasapainovaikeuksia. (Roine 2009.)

3.1 Aivohalvauksen aiheuttamat häiriöt

Aivohalvauksen vaikutukset eivät rajoitu vain johonkin tiettyyn osaan ihmiskehossa, vaan sen aiheuttamat oireet ja häiriöt ovat hyvinkin kokonaisvaltaisia. Aivohalvaus siis vaikuttaa ihmisen koko persoonaan; sekä fyysisiin, psyykkisiin, kognitiivisiin että emotionaalisiin ominaisuuksiin. (Korpelainen, Leino, Sivenius & Kallanranta 2008, 251.) Oirekuva vaihtelee yksilöllisesti riippuen siitä, minkä valtimon huoltamalle aivojen alueelle ja mihin kohtaan valtimoa tukos muodostuu ja kuinka laaja on hapenpuutteesta kärsivä aivojen alue sekä kuinka nopeasti apua saadaan (Kuikka ym. 2001). Taulukossa 1 on esitelty tavallisimpia häiriöitä aivopuoliskojen vaurioituessa.

Taulukko 1 Tavallisia kognition häiriöitä oikean ja vasemman aivopuoliskon vaurioituttua (Kuikka ym. 2001, 63)

Oikea aivopuolisko	Vasen aivopuolisko
Oheisviestinnän ymmärtämisen häiriöt	Kielellisen viestinnän ymmärtämisen häiriöt
Oheisviestinnän tuottamisen häiriöt	Kielellisen viestinnän tuottamisen häiriöt
Tilasuhteiden hahmotuksen ja käsittelyn häiriöt vaikeita	Tilasuhteiden käsittelyn häiriöitä
Kehon ja ympäristön vasemman puolen huomiotta jättäminen ja muita tarkkaavuusongelmia	Heikentyneisyyttä kehon ja ympäristön oikean puolen huomioidinnissa
Pukeutumisen ja paikkojen löytämisen vaikeuksia	Tahdonalaisten liiketaitojen häiriöitä molemmissa käsissä
Ei-kielellisen muistamisen häiriöt	Kielellisen muistamisen häiriöt
Sairaudentunto usein heikentynyt	Sairaudentunto jopa korostunut
Tyypillisiä muita muutoksia:	
Kehon vasemman puolen halvaus ja tuntopuutoksia	Kehon oikean puolen halvaus ja tuntopuutoksia
Näkökenttävajauksia vasemmalla	Näkökenttävajauksia oikealla

Vasempaan aivopuoliskoon osuneet infarktit aiheuttavat yleisesti eritasoista afasiaa eli kielellisiä häiriöitä puheen tuottamisessa ja/tai ymmärtämisessä. Apraksiaa eli tahdonalaisten liikkeiden suorittamisen vaikeutta esiintyy myös hyvin yleisesti vasemman puolen infarktien seurauksena. Oikean aivopuoliskon vaurioituessa tilasuhteiden hahmottaminen ja suhteiden käsittely vaikeutuvat, sillä oikea puolisko on erikoistunut havainto- ja tarkkaavuustoimintoihin. Ei-kielellisten viestien, esimerkiksi äänensävyjen ja ilmeiden käyttö ja tulkinta voivat myös häiriintyä. Oikean puolen infarktin jälkeen oiretiedostus saattaa olla puutteellista, kun taas vasemman puolen infarktissa sairaudentunto usein korostuu. Neglect eli ympäristön ja kehon toisen puolen huomiotta jättäminen on yleisempää oikean aivopuoliskon vaurioissa. Aivohalvauksen seurauksena esiintyy yleisesti myös tuntopuutoksia, raajojen

halvausoireita ja näkökenttäpuutoksia. (Kuikka ym. 2001.) Emotionaalisista muutoksista yleisin on masennus, joka pidentää ja vaikeuttaa aivohalvauksesta parantumista. Erityisesti kognitiiviset häiriöt pidentävät masennuksen kestoja, sillä niiden vaikutus esimerkiksi itsestä huolehtimiseen ja kotielämän toimintoihin on merkittävä. (Korpelainen ym. 2008, 255.)

3.2 Aivohalvaukseen sairastuneen kuntoutus

Aivohalvauksesta kuntoutuminen ja kuntoutus ovat yksilöllisiä riippuen muun muassa oireista ja niiden laajuudesta, ympäristötekijöistä, alueellisista kuntoutuskäytännöistä sekä palvelujen saatavuudesta. Kuntoutuminen on pitkä prosessi, jonka toteutumiseksi tarvitaan säännöllistä kuntoutustarpeen ja kuntoutumisen arviointia sekä moniammatillista suunnittelua ja toteutusta. (Mäkikä & Sjögren 2008, 147.) Käypä hoito –suosituksen (2006) mukaan kuntoutusta tarvitsevien tulisi saada hoitoa moniammatillisessa kuntoutusyksikössä, jossa saatavilla ovat lääkärin, sairaanhoitajan, fysio-, toiminta- ja puheterapeutin, neuropsykologin sekä sosiaaliohjaajan palvelut. Jorgensen, Kammergaard, Houth, Nakayama, Raaschou, Larsen, Hübbe ja Olsen (2000) ovat tutkimuksessaan todenneet aivoinfarktinkuntoutujien hyötyvän moniammatillisesta kuntoutuksesta iästä, sukupuolesta tai halvauksen vakavuudesta riippumatta. Kuntoutus tulee aloittaa mahdollisimman varhain tilan vakiinnuttua. Castrénin (2008) mukaan tämä perustuu muun muassa aivojen muovautuvuuteen hermoverkkojen uudelleen järjestäytyessä. Hermoston muovautuvuus onkin kuntoutuksen tavoitteena olevan menetety toiminnan palauttamisen välttämätön edellytys (Castrén 2008, 20). Aivohalvaukseen sairastumista seuraavina kuukausina kuntoutuksessa käytetyillä menetelmillä pyritään synnyttämään neuroplastisia muutoksia aivoissa. Myöhemmässä kuntoutuksen vaiheessa käytetään oppimisteorioihin pohjautuvia menetelmiä, jotka tähtäävät adaptiivisten selviytymiskeinojen omaksumiseen. (Sivenius 2008, 24.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2009) määritelmän mukaan kuntoutuksen tavoitteena on edistää toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia,

osallistumismahdollisuuksia ja työllistymistä. Aivohalvauskuntoutujan kohdalla tämä tarkoittaa aivovaurion vaikutusten minimoimista päivittäisessä elämässä erilaisia terapia- ja ongelmanratkaisumenetelmiä hyödyntäen (Duncan, Zorowitz, Bates ym. 2005; Sivenius 2008, 24). Jokaiselle aivohalvauskuntoutujalle laaditaan henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma yhdessä omaisten kanssa. Suunnitelmaa seurataan ja arvioidaan määräajoin. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015.)

3.3 Kuntoutumisen vaiheet ja kuntoutusmenetelmät

Aivohalvaukseen sairastumisen jälkeistä aikaa, jolloin kuntoutujan tila on epävaka, kutsutaan alku- eli akuuttivaiheeksi, joka kestää muutaman päivän ajan. Kuntoutus aloitetaan heti sairaalan osastolla asento- eli ”passiivisena” hoitona, jonka tarkoituksena on aktivoita halvaantuneen kehon puoliskon aistimuksia sekä ehkäistä vartalon ja raajojen toimintahäiriöitä. (Sivenius 2008, 24.) Akuuttivaiheen kuntoutuksen tavoitteena on ehkäistä mahdolliset lisävauriot (Korpelainen ym. 2008, 257). Käypä hoito – suosituksen (2006) mukaan aktiivinen kuntoutus aloitetaan heti, kun kuntoutujan tila on riittävän vakaa ja sitä jatketaan niin kauan, kun oleellista toipumista havaitaan tapahtuvan. Akuuttivaiheen ”passiivisesta” kuntoutuksesta vastaa lähinnä fysioterapeutti (Kuikka ym. 2001, 292).

Akuuttivaihetta seuraa nopean kuntoutumisen vaihe eli subakuutti vaihe, joka kestää kolmesta kuuteen kuukautta. Akuuttivaiheessa tapahtuu spontaania paranemista ja se onkin kuntoutumisen nopeinta aikaa. (Sivenius 2008, 24.) Tässä vaiheessa kuntoutus on intensiivistä ja noudattaa moniammatillisesti laadittua kuntoutussuunnitelmaa. Subakuutin vaiheen kuntoutus alkaa tavallisesti kuntoutujan ollessa vielä sairaalassa ja jatkuu kotiutumisen jälkeen polikliinisesti. Fysioterapeutin käyttämät kuntoutusmenetelmät painottuvat asennonhallinnan, tasapainon ja liikkumiskyvyn kuntouttamiseen. (Korpelainen ym. 2008, 258 - 259.) Toimintaterapiasta on hyötyä erityisesti itsestä huolehtimiseen ja kotielämään liittyvien toimintojen kuntoutumisessa. Lisäksi siitä on apua sosiaalisen osallistuvuuden lisäämisessä ja vahvistumisessa.

(Käypä hoito 2006.) Apuvälinetarpeen arvioinnissa ja valinnassa sekä käytön opastuksessa toimintaterapeutilla on keskeinen rooli, samoin kuin asunnon muutostöiden tarvetta arvioitaessa. Tarvittaessa aivohalvauskuntoutuja saa myös puheterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta, jonka tavoitteena on kognitiivisten häiriöiden lieventäminen (Kuikka ym. 2001, 292).

Kuntoutumisen viimeinen eli toimintakykyä ylläpitävä vaihe alkaa silloin, kun motorisissa tai kognitiivisissa taidoissa ei enää tapahdu mainittavaa edistymistä. Yleensä tämä tapahtuu noin vuoden kuluttua sairastumisesta. Toimintakykyä ylläpitävän vaiheen tavoitteena on ylläpitää jo saavutettuja taitoja. (Korpelainen ym. 2008, 259.)

4 ELÄMÄ AIVOHALVAUKSEEN SAIRASTUMISEN JÄLKEEN

Aivohalvaukseen sairastuminen muuttaa usein äkillisesti ihmisen elämää ja sen vaikutukset voivat olla hyvin moninaiset riippuen vaurion laajuudesta ja kohdasta aivoissa. Sairastuminen on suuri muutos, joka vaikuttaa sekä ihmisen toiminnalliseen identiteettiin että toiminnalliseen pätevyyteen ja sitä kautta toiminnalliseen osallistumiseen. Kuokkanen (2009) toteaa uusien toimintamallien luomisen olevan vaikeaa niille toiminnoille, jotka ovat vahvasti sidoksissa ihmisen identiteettiin. Tunne siitä, ettei pysty toimimaan entisellä tai haluamallaan tavalla, saattaa johtaa kuntoutujan identiteetin, itsetunnon ja pätevyyden tunteen laskuun. (Kuokkanen 2009, 2.)

4.1 Muutos

Ihmisellä on tarve tiettyyn yhtenäisyyteen olemisessaan ja toiminnassaan. Kerran muodostetut ja toimiviksi havaitut tuntemisen, ajattelun ja käyttäytymisen mallit pyritään säilyttämään. Kielhofnerin mukaan muutoksen avaintekijänä on ihmisen sisäisissä tai ulkoisissa olosuhteissa jonkinlainen muutos, joka johtaa uusien ajatusten, tunteiden ja käyttäytymisen muodostumiseen. Uuden tilanteen

on oltava pysyvä ja muuttuneiden tekijöiden on toistuttava tarpeeksi usein, jotta muutos olisi pysyvä. (Kielhofner 2002a, 41 - 42.)

Muutoksen tyypit

Kielhofner (2002d) jakaa muutokset kolmeen kategoriaan. Vähitellen tapahtuva muutos (incremental change) on asteittain tapahtuvaa muutosta, jota tapahtuu esimerkiksi uuteen sosiaaliseen rooliin mukauduttaessa tai ikäännyttäessä kognitiivisten valmiuksien heikentyessä. Tietoisesti aikaansaamansa muutoksen (transformational change) tapahtuessa ihminen perustavaa laatua olevalla tavalla muuttaa jo olemassa olevia ajattelun, tuntemisen tai toimimisen kaavoja. Äkillinen muutos (catastrophic change) on kyseessä silloin, kun ihmisen toiminnallinen elämäntilanne dramaattisesti muuttuu joko sisäisten tai ulkoisten olosuhteiden vuoksi vaatiessa perusteellista uudelleenorganisointia. Muutos tapahtuu ilman, että ihminen voi siihen itse vaikuttaa. Esimerkkejä äkillisestä muutoksesta ovat sairastuminen kroonisesti, vammautuminen, aivohalvaukseen sairastuminen tai puolison kuolema. Tällaisen muutoksen kohdannut ihminen joutuu rakentamaan uudelleen sekä toiminnallisen identiteetin että toiminnallisen pätevyyden. Hänen on samanaikaisesti selviydyttävä vanhan identiteetin romahtamisesta ja uuden rakentamisesta. (Kielhofner 2002d, 146 – 147.)

Muutoksen vaiheet

Reillyn (1974) mukaan ihminen käy muutoksessa läpi kokeilun, pätevyyden ja saavuttamisen vaiheet. Äkillisen muutoksen kohdannut ihminen järjestää muuttunutta tilannettaan näiden vaiheiden kautta. Kokeilun vaiheessa ihminen opettelee ja testaa omia kykyjään, arvojaan ja valintojaan. Hän opettelee uusia toiminnan muotoja ja rooleja. Pätevyyden vaiheessa ihminen vakiinnuttaa edellisessä vaiheessa oppimiaan ja omaksumiaan asioita. Saavuttamisen vaiheessa ihmisellä on riittävät taidot ja tavat osallistuakseen täysin esimerkiksi uuteen vapaa-ajan tai itsestä huolehtimisen toimintoon. (Kielhofner 2002d, 147 – 148.)

Jokainen ihminen käy yksilöllisesti läpi muutoksen vaiheita ja vaiheesta toiseen voi liikkua kumpaan suuntaan tahansa. Ihmisen on oltava valmis muutokseen, jotta se olisi mahdollinen. Esimerkiksi yhtäkkisen vakavan vamman sattuessa eli äkillisessä muutoksessa sairastunut ei välttämättä heti ole valmis muutokseen, vaan hän tarvitsee muutosprosessin aloittamiseen aikaa. (Kielhofner 2002d, 148).

4.2 Toiminnallinen adaptaatio

Toimintaterapian kirjallisuudessa on eri aikoina määritelty adaptaation olevan ihmisen kykyä kehittyä tai vastata haasteisiin ja toisaalta myös saavuttaa hyvinvointia toiminnan avulla (Kielhofner 2002c, 119). Toiminnallista adaptaatiota ovat määritelleet muun muassa Schkade ja Scultz (1992), joiden mukaan adaptaation avulla ihmiset pystyvät vastaamaan erilaisiin toiminnallisiin haasteisiin, joita he kohtaavat elämänsä aikana. Adaptaation tarkoituksena on säilyttää ja ylläpitää pätevyyden tunne muuttuneissa rooleissa toimittaessa. (Schkade & McClung 2001, 2.) Tätä määritelmää täydensivät Spencer, Davidson ja White (1996), joiden mukaan toiminnallinen adaptaatio on kumulatiivinen prosessi, joka pohjautuu ihmisen elämänsä historiaan (Kielhofner 2002c, 119). Kielhofner puolestaan määrittelee toiminnallisen adaptaation olevan ihmisen yritystä rakentaa positiivista toiminnallista identiteettiä ja ylläpitää toiminnallista pätevyyttä eri toimintaympäristöissä eri aikoina. Ihmisen kohdatessa katastrofaalisen muutoksen toiminnallinen adaptaatio kohtaa suuren haasteen. (Kielhofner 2002c, 12; Kielhofner 2002d, 147.)

4.3 Muuttuneet roolit ja käsitys itsestä toimijana

Inhimillisen toiminnan mallissa rooleilla tarkoitetaan tietoisuutta ihmisen omasta sosiaalisesta identiteetistä ja velvoitteista, joita identiteettiin liittyy (Kielhofner 1999, 30). Käsitys itsestä toimijana taas viittaa toiminnallisen identiteetin käsitteeseen (Kielhofner 2002c, 119). Jokaisella ihmisellä on tietty joukko rooleja, joiden mukaan hän eri tilanteissa toimii. Sosiaalisesti hyväksytyt roolit myös määrittävät ihmisen pätevyyttä hänen sosiaalisessa ympäristössään

(Christiansen 1999, 553). Roolit ovat vahvasti sidoksissa esimerkiksi äitinä, vaimona, isänä, työntekijänä, opiskelijana tai isovanhempina olemiseen.

Aivohalvaukseen sairastumisen ja sen aiheuttamien häiriöiden vuoksi osa rooleista saattaa pysyvästi tai ainakin väliaikaisesti muuttua tai jäädä kokonaan pois (Kvigne, Kirkevold & Gjengedal 2004, 371). Kvigne ym. (2004) ovat laadullisessa pitkittäistutkimuksessaan tutkineet kahdenkymmenenviiden aivohalvauksen sairastaneen naisen selviytymistä muuttuneesta tilanteesta ja sitä, kuinka he olivat kokeneet elämänsä aivohalvauksen jälkeen. Tulokset paljastivat erityisesti muuttuneiden roolien hyväksymisen ja niihin sopeutumisen vaativan paljon aikaa ja sisäistä taistelua. Samansuuntaisia tuloksia on saanut Kuokkanen (2009) tutkimuksessaan, jossa haastateltiin viittätoista sopeutumisvalmennuskurssille osallistunutta kuntoutujaa. Samassa tutkimuksessa selvitettiin myös sairastuneiden kykyä luoda uusia toimintamalleja, koska he eivät enää pystyneet toimimaan kuten aikaisemmin. Tulokset osoittivat toimintamallien luomisen olevan vahvasti sidoksissa identiteettiin siten, että uusien mallien luominen oli vaikeinta niille sairastuneille, joiden identiteetti oli ollut vahvasti sidoksissa aikaisempiin toimintamahdollisuuksiin. (Kuokkanen 2009.) Ihmisen toiminnallinen historia ja nykyisyys ovat vahvasti sidoksissa toisiinsa eikä niitä voi erottaa toisistaan. Ne muodostavat perustan, jonka avulla ihminen sairauden tai vamman kohdatessaan kehittää muuttuneen tilanteen hallinta- ja sopeutumiskeinoja. (Alsaker ja Josephsson 2003, 167 – 176.)

Aivohalvaukseen sairastuminen aiheuttaa erilaisia toiminnanrajoituksia, jotka Mayo, Wood-Dauphinee, Côte, Durcan ja Carlton (2002, 1035 – 1042) ovat tutkimuksessaan aivohalvauksen jälkeisestä aktiivisuudesta, osallistumisesta ja elämänlaadusta jakaneet neljään kategoriaan. Useimmin toiminnanrajoituksia ja –esteitä ilmenee merkityksellisessä toiminnassa, kodinhoitoon liittyvissä tehtävissä, matkustamisessa ja päivittäisissä toiminnoissa. Roolien uudelleensaavuttaminen sairastumisen jälkeen on hyvin tärkeää, sillä tutkimuksen mukaan roolien ylläpitämisen on todettu olevan tärkeää elämän mielekkyyden kokemiselle. Tulokset osoittavat roolien menettämisen

vähentävän elämän mielekkyyttä. (McKenna, Broome & Liddle 2007, 273 – 284.)

Toiminnallisen identiteetin katsotaan kuitenkin voivan muuttua ja sopeutua elämänmuutosten mukana. Tämän toiminnallisen identiteetin kehittymisen ja uusiin rooleihin sopeutumisen mahdollistaa adaptaatio. (Unruh 2004, 292.) Klingerin (2005) mukaan sairastuneen on hyväksyttävä uusi, muuttunut identiteetti, ennen kuin hän pystyy onnistuneeseen toiminnalliseen adaptaatioon (Parsons & Stanley 2008, 232).

5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tavoitteena on kuvata ihmisen toiminnallista identiteettiä aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen. Toiminnallinen identiteetti rakentuu tahto, tottumus ja suoriutumiskyky alajärjestelmistä sekä vuorovaikutuksesta ympäristön kanssa. Tutkimuksen avulla etsin vastauksia seuraavaan tutkimustehtävään:

- Millaiseksi ihminen kokee toiminnallisen identiteettinsä aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen, kun sairastumisesta on kulunut yli vuosi?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen toteutus alkoi keväällä 2009 opinnäytetyön aiheen suunnittelulla ja alustavan idean täsmentymisenä. Syksyllä 2009 otin yhteyttä Lappeenrannan terveyskeskuksen toimintaterapeuttiin tiedustellen mahdollisuutta tehdä yhteistyötä. Yhteistyösopimus kirjoitettiin joulukuussa. Syksyn aikana suoritin tiedonhankintaa. Luin teoriaa ja samanaikaisesti kirjoitin tutkimukseni teoriaosuutta ja perehdyin OPHI-II teemahaastatteluun. Vuoden 2010 tammikuussa opinnäytetyön suunnitelmaseminaarin jälkeen otin puhelimitse yhteyttä haastateltaviini ja tiedustelin heidän halukkuuttaan osallistua

tutkimukseen. Myönteiset vastaukset saatuani suoritin haastattelut maalisi- ja huhtikuun aikana ja saamani haastatteluaineiston litteroin huhti- ja toukokuussa. Kesän ja syksyn aikana tein aineistoanalyysiä ja kirjoitin tutkimuksen raportointiosuutta. Opinnäytetyöni esittelin ”Viittä vaille valmis” – seminaarissa syyskuussa. Tutkimuksen tulokset esittelin työelämän yhteistyökumppanille pitämällä osastotunnin Lappeenrannan Armilan sairaalan vaativan kuntoutuksen osastolla marraskuussa 2010.

6.1 Tutkimustyyppi

Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan osallistuvaa ja vuorovaikutteista, missä todellisuus nähdään tutkittavien subjektiivisena kokemuksena. Tutkija pyrkii ymmärtämään ja tuomaan esiin tutkittavien asioille tai ilmiöille antamia henkilökohtaisia merkityksiä sekä heidän havaintojaan tilanteista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 23 – 27.) Kvalitatiivinen tutkimus ei pyri asioiden ja ilmiöiden yleistettävyyteen. Tutkimusotteelle ominaista on, että lähtiessään tekemään tutkimusta tutkijalla ei ole käytössään valmiita hypoteeseja. Näkökulmat ja tulkinnat, samoin kuin tutkimusongelma kehittyvät ja täsmentyvät tutkimusprosessin edetessä. Tutkimuksen kautta saatu aineisto auttaa jäsentämään teoriatietoa. (Kiviniemi 2001, 68 – 72.)

Tämä tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen, sillä tarkoituksenani oli saada haastattelujen avulla esille aivohalvaukseen sairastuneiden kokemuksia ja ajatuksia sairastumisesta ja sen aiheuttamista muutoksista heidän toiminnalliseen identiteettiinsä. Tutkimus ei pyri yleistettävyyteen, vaan ihmisen toiminnallisen historian ja toimintakyvyn mahdollisimman kokonaisvaltaiseen kuvaamiseen.

6.2 Tutkimuksen tiedonantajat

Tutkimuksen tiedonantajina oli kaksi lappeenrantalaista aivohalvaukseen sairastunutta iäkkäämpää naista, joiden sairastumisesta oli aikaa yli vuosi. Toiseen haastateltavaan tutustuin harjoittelun aikaisessa

aivohalvauskuntoutusryhmässä, jolloin alustavasti tiedustelin hänen kiinnostustaan tutkimukseen osallistumiseen. Ryhmän päätyttyä otin häneen uudelleen yhteyttä. Toiseen haastateltavaan otin yhteyttä työskenneltyäni hänen kanssaan Armilan kuntoutusosaston harjoittelujakson aikana keväällä 2009 . Sisäänottokriteerinä oli, että tiedonantajilla ei ollut vaikeuksia puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä, koska aineistonkeruu toteutettiin haastattelemalla. Toisena kriteerinä oli, että aivohalvauksesta oli kulunut sen verran aikaa, että sairastuneet olivat ehtineet käsitellä elämässään ja omassa itsessään tapahtuneita muutoksia. Tutkimuksen kannalta ei ollut oleellista, olivatko tiedonantajat samaa vai eri sukupuolta. Tutkimuksen tarkoituksena ei ollut yleistää asioita, vaan kuvata haastateltavien henkilökohtaisia merkityksiä ja kokemusta. Siitä syystä tutkimuksen kannalta keskeistä ei ollut tiedonantajien lukumäärä.

6.3 Aineistonkeruu

Haastattelun tarkoituksena on kerätä ja välittää muille tutkittavien ajatuksia, käsityksiä, kokemuksia ja tunteita. Se on ennalta suunniteltua ja päämäärähakuista. Haastattelua tiedonkeruumenetelmänä puoltaa myös se, että ihmisten kokemuksia ja merkityksiä ei pysty saamaan riittävästi esiin esimerkiksi lomakehaastattelua käyttäen. Lisäksi haastattelun aikana tiedonantajien äänenpainoja, kasvojen ilmeitä ja vartalon eleitä pystyy havainnoimaan ja sitä kautta saamaan lisää syvyyttä haastatteluun. Puolistrukturoidussa eli teemahaastattelussa teemat ja kysymykset on ennalta mietitty, mutta tutkija voi vaihdella niiden sanamuotoa ja esittämisjärjestystä. (Hirsjärvi & Hurme 2000.) Teemahaastattelu antaa liikkumavapautta haastattelun aikana, kun tarvittaessa voi esittää tarkentavia kysymyksiä ja aihealueesta toiseen voi edetä vapaasti. Haastateltavien asioille antamat merkitykset ja tulkinnat asioista ovat keskeisiä teemahaastattelussa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48).

Aineistonkeruumenetelmänä tässä tutkimuksessa oli puolistrukturoitu eli teemahaastattelu. Haastattelussa käytin OPHI-II eli toimintahistoriaa ja

toimintakykyä arvioivaa teemahaastattelua (Liite 1), joka on standardoitu toimintaterapian arviointimenetelmä. OPHI-II jakautuu kolmeen eri sisältöalueeseen, jotka ovat toiminnallinen identiteetti, toiminnallinen pätevyys ja toimintaympäristö (Kielhofner 1999, 8). Haastattelu jakautuu toiminnallisten roolien, päivittäisen rutiinin, toiminnallisten valintojen, tärkeiden elämäntapahtumien ja toimintaympäristön osa-alueisiin (Kielhofner 1999, 20). OPHI-II:n käyttöä perustelen sillä, että se perustuu tutkimuksessa teoreettisena viitekehystenä käyttämäni Inhimillisen toiminnan malliin. OPHI-II antaa kokonaiskuvan ihmisen toiminnallisesta historiasta ja siten myös toiminnallisen identiteetin rakentumisesta. OPHI-II:n avulla sain esille haastateltavien oman kokemuksen heidän toiminnallisesta identiteetistään.

6.4 Aineiston analysointi

Teorialähtöisessä aineiston analyysissä käytetään deduktiivista päättelyä, jossa taustalla on jo jokin teoria tai aikaisempaa tutkittua tietoa. Tutkimuksessa vuorottelevat teorian ja aineiston käyttö. Sisällönanalyysin tarkoituksena on löytää tekstistä tutkittavaa ilmiötä kuvaavia merkityksiä, käsitteellistä, luokitella sekä analysoida niitä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136.)

Analyysi alkaa aineistona toimivien haastattelujen litteroinnilla ja aineiston lukemisella useaan kertaan. Tämän jälkeen valitaan analyysiyksikkö, joka voi olla jokin sana, lause tai lausuma litteroidusta aineistosta. Aineiston pelkistämävaiheessa alkuperäiset, valitun analyysiyksikön sisältämät lauseet tai lausumat käännetään tutkijan omalle kielelle ja tiivistetään sisältöä. Aineiston luokitteluvaiheessa pelkistetystä aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavuuksia, jotka yhdistellään yläluokiksi. Tutkimustehtävä ja aineiston laatu määrittelevät luokkien muodostamista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 148.)

Tämän tutkimuksen aineiston analysoinnissa käytin teorialähtöistä sisällönanalyysia, koska tutkimuksen aihe-alueet ja haastattelun teemat perustuivat niin vahvasti Inhimillisen toiminnan malliin. Aineiston luokittelun tein

myös kyseiseen malliin perustuen. Taulukossa 2 on esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta.

Taulukko 2 Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja analysoinnista

ALKUPERÄIS-ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Toikin on toi rollalla kävely et monelle se on et en minä sillä kävele mut minust se on ihan luonnollista et...on ainoa apu tähän aikaa. H2	rollaattori on luonnollinen apuväline liikkumiseen	arvot	tahto	Millaiseksi ihminen kokee toiminnallisen identiteettinsä aivohalvauksen sairastumisen jälkeen, kun sairastumisesta on kulunut yli vuosi?
Ja sitte vähitellen sitä ulos... Alkuu se oli lyhyempi se matka. En mie nytkää pitkää lenkkiä tee, mut kävin niinku viime syksynä sienessäkii. H1	fyysisen kunnan kohentuminen	henkilökoh- tainen vaikuttami- nen	tahto	-"-
No arkipäivänä mä ensin herään ja keitän puuron ja kahvin ja yhden voileivän syön siinä kahvin kanssa ja sitte yhdentoist aikaa teen ruokaa. H2	arkipäivässä on tietty rutiini	tavat	tottumus	-"-

Pääloukka muodostui tutkimustehtävästä. Yläluokkina olivat Inhimillisen toiminnan mallin mukaiset alajärjestelmät ja alaluokkina niiden järjestelmien sisällä olevat osa-alueet. Luettuani litteroituja haastatteluja useampaan kertaan analyysiyksiköksi muodostui lausuma, joka sisällöltään liittyi tutkimustehtävään. Lausumien pelkistämisen jälkeen aloin etsiä niistä avainilmaisuja ja ryhmitellä niitä omiin alaluokkiinsa ja edelleen yläluokkiin.

6.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivinen tutkimus on aina jossain määrin tulkinnallista. Teksti on tutkijan oma tulkinta tutkittavien antamasta tiedosta. Tutkimuksen lukijat voivat hakea tekstistä eri asioita ja sitä kautta löytää erilaisia tulkintoja. Halutun tulkinnan varmistamiseksi on tutkijan syytä kiinnittää huomiota tutkimusprosessin luotettavuuteen. Oman opinnäytetyöni luotettavuutta varmistin kirjoittamalla mahdollisimman tarkan kuvauksen tutkimusprosessin etenemisestä sekä määrittelemällä käyttämäni teoreettiset käsitteet. Luotettavuutta lisää myös haastateltujen suorat lainaukset tekstissä.

Haastattelut on hyvä litteroida mahdollisimman pian niiden nauhoittamisen jälkeen, jolloin ne ovat vielä tuoreessa muistissa. Käytettävien lähteiden kirjaaminen lähdeluetteloon ja tekstiviittausten merkitseminen ovat osa tutkimuksen luotettavuutta samoin kuin mahdollisimman tuoreen tutkimustiedon käyttö. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997.)

Haastattelut tein tiedonantajien omissa kodeissa. Näin menetellessäni haastatteluympäristö oli heille tuttu ja turvallinen, jolloin haastattelutilanteen jännitys mahdollisesti lieveni. En myöskään halunnut aiheuttaa haastateltaville ylimääräistä vaivaa, vaan halusin tehdä osallistumisesta mahdollisimman esteetöntä. Haastattelut nauhoitin, minkä mahdollistamiseksi sain Saimaan ammattikorkeakoululta lainaksi nauhurin. Litteroin haastattelut mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, jolloin haastattelutilanteet olivat vielä hyvin muistissa.

Yhteistyökumppanina toimi Lappeenrannan terveyskeskus. Ohjaajani siellä oli toimintaterapeutti Raija Muukkonen. Hänen sekä Saimaan ammattikorkeakoulun kanssa laadittiin yhteistyösopimus. Käytännössä yhteistyö tapahtui kahtena tapaamisena toimintaterapeutin kanssa sekä valmiin opinnäytetyön esittelyä Armilan sairaalan vaativan kuntoutuksen osaston henkilökunnalle osastotunnilla.

6.6 Tutkimuksen eettisyys

Valmiissa työssä esitettävät tulokset on esitettävä totuudenmukaisesti. Käytetyt tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmät on myös selostettava huolellisesti ja niiden käyttö on perusteltava. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 29.) Kvalitatiivisen aineiston anonymisoinnin tekee haastavaksi se, että esimerkiksi henkilön elämänhistoriaa kartoittavan haastattelun tiedot ovat usein hyvin merkittäviä tutkimuksen kannalta, mutta samalla ne saattavat olla arkaluontoisia ja tunnistettavia. Liiallista anonymisointia tulee kuitenkin välttää, sillä silloin menetetään tärkeää tutkimuksen kontekstietoa ja haastatellun kertomus saattaa vääristyä. (Kuula 2006, 217 – 219.)

Omassa opinnäytetyössäni suurimmat eettiset kysymykset liittyivät haastattelujen tekemiseen ja tiedonantajiin. Tiedonantajat saivat haastattelutilanteen alussa informaatiokirjeen (Liite 2), josta kävivät ilmi tutkimuksen aihe ja tarkoitus, tiedonkeruumenetelmä sekä tutkimusaineiston käyttö jatkossa. Haastateltaville kerroin myös haastatteluun osallistumisen olevan vapaaehtoista sekä heidän oikeudestaan keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Lisäksi kerroin heidän tietojensa olevan täysin luottamuksellisia, mikä varmistetaan henkilö- ja muiden tunnistetietojen salaamisella ja haastattelun aikana kertyneen materiaalin asianmukaisella tuhoamisella opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Nämä toimenpiteet perustuvat henkilötietolakiin, jolla tarkoitetaan niitä tunnistetietoja, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa, esimerkiksi ihmisen käsittelemätön ääni luetaan suoriin tunnistetietoihin (Kuula 2006, 81).

Ennen haastattelua kävin edellä mainitut asiat myös suullisesti läpi haastateltavien kanssa, jolloin heillä oli mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä. Tällöin he saivat allekirjoitettavakseen vapaaehtoisen kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta sekä luvasta käyttää haastatteluja opinnäytetyön kirjoittamiseen (Liite 3). Haastateltavat saavat omat kappaleensa valmiista opinnäytetyöstä sen valmistuttua. Opinnäytetyöni aiheen valinnassa ja tutkimusongelmien muodostamisessa olen ottanut huomioon valmiin työn

hyödynnettävyyden aivohalvaukseen sairastuneiden kuntoutuksessa. Näen työni olevan hyödynnettävissä työelämässä.

7 TOIMINNALLINEN IDENTITEETTI AIVOHALVAUKSEN JÄLKEEN

Tutkimuksen tavoitteena oli saada selville aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia siitä, millaiseksi he kokivat toiminnallisen identiteettinsä sairastumisensa jälkeen. Inhimillisen toiminnan mallin tahto, tottumus, suoriutumiskyky ja ympäristö –alajärjestelmien mukaan luokitellusta aineistosta tahtoon liittyvät asiat nousivat merkittävimmiksi. Vähiten keskustelua herättivät tapoihin ja rooleihin liittyvät asiat.

Seuraavissa alaluvuissa kuvailen tiedonantajien kokemuksia itsestään, elämästään ja toimintakyvystään eli heidän toiminnallista identiteettiään aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen. Käytän tekstissä suoria lainauksia tiedonantajien haastatteluista. Lainauksen perässä oleva kirjain – numero - yhdistelmä kertoo tiedonantajan eli H1 = tiedonantaja A ja H2 = tiedonantaja B.

7.1 Tahto

Tahto – alajärjestelmän muodostavat arvojen, henkilökohtaisen vaikuttamisen ja mielenkiinnon kohteiden osa-alueet.

Arvot

Molemmat tiedonantajat toivat esille kuntoutumisen tärkeyden sairastumisen jälkeen. Liikunnan harrastaminen oli lisääntynyt ja molemmat olivat erittäin motivoituneita kuntoiluun. Tulevaisuuden suhteen vastaukset olivat hieman ristiriitaisia. Toiveena oli elämän jatkuminen mielekkäänä, mutta toisaalta elämällä ei aina nähty olevan tarkoitusta.

Et niinkun sellast oikee tarkotusta ei aina näe. No vaikka elämälle... (H1)

Tärkeiksi nähtiin itselle tärkeiden ja merkityksellisten asioiden tekeminen myös sairastumisen jälkeen. Sairastuminen oli toisen tiedonantajan kohdalla saanut aikaan sen, että aivohalvaukseen liittyviä asioita, esimerkiksi lehtiartikkeleita ja televisio-ohjelmia oli alettu seurata aivan eri tavalla kuin ennen sairastumista. Liikkumisen apuvälineitä pidettiin tärkeinä eikä niitä häpeilty käyttää.

Toikin on toi rollalla kävely et monelle se on et en minä sillä kävele mut minust se on ihan luonnollista et on ainoa apu tähän aikaa. (H2)

Henkilökohtainen vaikuttaminen

Sairastuminen oli molempien kohdalla vaikuttanut heidän toimintakykyynsä. Toisella tiedonantajalla hankaluuksia oli erityisesti käytännön asioiden tekemisessä. Lisäksi toiminnan aloittaminen oli aika ajoin vaikeaa.

Kylhän se joskus se toimiminen vaatii niinku sellast sisuuntumista ku tota oikee aurinkoisena päivänä katon kui pölystä on joka puolella ni oikee raivopäissää käy siivoomaa sitte että.. (H1)

Molemmat toivat esille toiminnan hankaluuksien aiheuttaman turhautuneisuuden, kun jokin asia ei onnistunutkaan. Lisäksi toinen tiedonantaja mainitsi tuntevansa mielenapeutta, johon kuitenkin sairastumisen lisäksi oli muitakin syitä. Selviytymiskeinoksi molemmat mainitsivat muun muassa luonnossa liikkumisen. Hankaluuksista huolimatta kumpikin heistä koki pärjäävänsä kotona hyvin. Merkittäviksi tekijöiksi sairastumisen jälkeisessä selviytymisessä nousivat oma tahto ja motivaatio. Molemmat haastateltavat olivat leskiä ja asuivat yksin. Heillä siis ei ollut ketään auttamassa jokapäiväisessä arjessa.

Mie sanoin et kylhän sitä ku vaan haluaa tehdä ku tekee mieli. Ei sitä saa jos ei tee. (H2)

Esimerkiks leipominen ni ei se oo kovin helppoo mut kyl mä oon siinäki selvinny. Kyllä et tota kaikkee pystyy jos haluaa. (H2)

Toinen tiedonantaja koki mahdottomaksi matkustamisen kepin ja rollaattorin kanssa, vaikka samassa haastattelussa kertoikin pystyneensä tekemään sairastumisen jälkeen kaikkea mitä on halunnutkin.

Tulevaisuuden suhteen tiedonantajien vastaukset poikkesivat toisistaan. Toinen heistä suunnitteli muuttoa omakotitalosta rivitaloon, jota piti myös suurimpana haasteenaan. Lisäksi tulevaisuuden tavoitteena oli toimintakyvyn paraneminen. Toinen tiedonantaja ei kertomansa mukaan ollut asettanut mitään tavoitteita tulevaisuudelle. Tulevaisuuden suunnittelun hän koki mahdottomaksi. Kotona pärjääminen oli ainoa tulevaisuuden toive.

Ei sitä (tulevaisuutta) pysty suunnittelemaan täs vaihees. (H2)

No tätä samaa mongerrusta vaa. Ei kait se tästä mikskään muutu. (H2)

Mielenkiinnon kohteet

Mielenkiinnon kohteisiin liittyvien asioiden osalta tiedonantajien vastaukset poikkesivat toisistaan. Toisen kohdalla harrastukset olivat jääneet sairastumisen myötä eikä häntä kertomansa mukaan edes kiinnostanut harrastaa mitään. Kotona oleminen tuntui parhaimmalta vaihtoehdolta.

Ei mul oo tehny mielikää. Mä oon ikäni matkustanu kovasti ni ei mun oo tehny mieli. Kotona on hyvä olla. (H2)

Mähän kävin urheilutalolla jumpassa kerran...alkuun se alko siellä...tää van..seniorijumppa ni se alko tota et me käytii kaks kertaa viikossa mut nyt kaupunki pihistää siinäki ettei oo ku kerran ni siinäki kävin yhteensä noin kymmenkunta vuotta. Nyt se on jääny pois, en enää pärjää siellä. Ja tuota sitte nää pitkät lenkit on jääny pois. Mitä ennen harrastin. (H2)

Toisella tiedonantajalla oli harrastuksia ja hän oli jopa matkustanut ulkomailla sairastumisensa jälkeen. Mielekäs tekeminen oli selvästi motivoivampaa kuin esimerkiksi kotityöt. Hänen kohdallaan aivohalvaukseen sairastumista enemmän harrastusaktiivisuuteen oli vaikuttanut aviomiehen kuolema.

En mie nyt oikeestaan...voihan se olla et sillä lailla ei niinkun huvita, mut mie luulen et se on kans suurin osa siitä..johtuu siitä tästä miehen kuolemasta niiku... Et se on niinkun pahempi asia.. Ettei oikeen huvita niinkun... (H1)

Kokemus toiminnasta oli myös muuttunut. Toiminta ei enää tarjonnut samanlaista mielihyvää kuin ennen sairastumista.

Mut se ei oo semmosta kun jos ajattelee en mie tiedä...et se olis niin sydämen yltäkyläisyydestä tapahtuvaa hauskanpitoa ni ehkä joskus aikasemmi. En mie oikeen sitä osaa sanoa et oisko ihan samanlaista nautintoa ku joskus aikasemmin. (H1)

Molemmat tiedonantajat kertoivat viettävänsä mielellään aikaa mökillä, jossa voi rentoutua.

Toinen tiedonantajista mainitsi tulevaisuuden tavoitteekseen matkustamisen jatkamisen. Lisäksi hän toivoi saavansa elämäänsä uutta sisältöä. Toinen tiedonantaja puolestaan kertoi, ettei hänellä ollut enää mitään, mitä haluaisi tehdä.

7.2 Tottumus

Tottumus – alajärjestelmän muodostavat tapojen ja roolien osa-alueet.

Tavat

Sairastumisen jälkeen arkirutiinit olivat muuttuneet, mutta niitä oli edelleen olemassa. Toisen tiedonantajan päivät rytmittyivät ruoka-aikojen mukaan. Hänen kohdallaan ennen sairastumista käytössä ollut viikkosuunnitelman tekeminen ei ollut jäänyt pois sairastumisen myötä.

Kyllähän mulla aina niiku viikkosuunnitelma on että mitä mä teen niinku tänää ja huomenna ja se on nytkii voimassa että..että näin ja näin tehdään sitte. (H2)

Kyseinen tiedonantaja toi esille päivittäisten rutiinien merkitystä kuntoutumisessa mainiten liikkumisen huonontuneen sinä aikana, kun oli ollut sairastumisen jälkeen muun kuin aivohalvauksen vuoksi kuntoutumassa. Liikkumisen tärkeydestä ja sen muodostumisesta päivittäiseksi tavaksi kertoi myös toinen tiedonantaja. Vaikka arkirutiinit olivatkin muuttuneet sairastumisen jälkeen, ei ainakaan toinen tiedonantajista kokenut tarvetta niiden edelleen

muuttamiseen. Hän kertoi olevansa täysin tyytyväinen nykyiseen. Hän ei myöskään kokenut olevansa pitkästynyt ja kertoi uskovansa sopeutuvansa siihen, etteivät asiat suju yhtä helposti kuin ennen.

No kyllähän se kato (arkirutiini on muuttunut), mut kyl se siitä sit menee. Mä luulen et tähän tottuu. (H2)

Roolit

Kummallakaan tiedonantajista ei ollut enää virallista roolia vaan roolit muodostuivat äidin, ystävän ja isoäidin sekä lesken roolista eli epävirallisista rooleista. Ystävien ja sukulaisten merkitys tuli monesti esiin toisen tiedonantajan kertomuksessa. Hän koki ystävien tuen tärkeäksi vaikeina hetkinä. Ystävän kanssa myös harrastettiin ja matkusteltiin.

No se jos mun hyvä ystävätär käy tässä ja parannetaa maailmaa. Ne on niinku semmosia tilaisuuksia et tota ne niinkun lähes viikottain tavataa ja soitellaa joskus. (H1)

Molempien tiedonantajien kertomuksissa nousi vahvasti esille aviomiehen kuoleman vaikutus. Toinen tiedonantaja oli miehensä lisäksi menettänyt poikansa. Miehen kuolema oli heidän kummankin kohdallaan ollut aivohalvaukseen sairastumista suurempi trauma ja elämänmuutos. Toinen tiedonantajista kuvaili kaiken olevan hitaampaa ja yksinäisempää leskenä. Lapset ja lastenlapset koettiin tärkeiksi. Äidin rooli huolehtijana tuli esille toisen tiedonantajan ilmaistessa huolensa yksin elävästä aikuisesta pojastaan, jonka toivoisi saavansa jossain vaiheessa perheen.

Vaikka kumminki totaalisesti sitä on ihan toisella lailla yksin nytte ku ei oo miestä ku aina oltiin niinku yhdessä ni... Siihen ei oo vielä tottunu. (H1)

Et tota sit ku aina huomaa et ei oookaa kenen kans juttelee ku tulee kotii ku joku tärkeä asia on tapahtunu ni ei voikaa kertoa kellekää ja tota näin. Ni se oli kaikkein hankalinta. (H2)

7.3 Suoriutumiskyky

Suoriutumiskyky – alajärjestelmän muodostavat fyysiset kyvyt, psyykkiset kyvyt ja subjektiiviset kokemukset.

Fyysiset ja psyykkiset kyvyt

Sairastuminen oli vaikuttanut kummankin tiedonantajan fyysiseen toimintakykyyn. Liikkuminen oli epävarmempaa ja tasapaino heikempi. Toinen heistä kertoi pelkäävänsä kaatumista ylöspääsemisen vaikeuden vuoksi. Tällä hetkellä molemmat kävivät itse kaupassa ja liikkuvat päivittäin. Toisella heistä oli edelleen käytössään keppi ja rollaattori, kun taas toinen käytti enää vain satunnaisesti keppiä. Toinen oli jopa kokeillut pyörällä ajamista, mutta todennut sen olevan liian vaikeaa heikentyneen tasapainon vuoksi.

No en mie oikeen ku ei päässy oikeen polkimille. Se jäi niiku vaa siihe... Mie niinku aattelin et näinköhä täst pääsee mut sit se oli kuiteki sellast ni huteraa niiku (H1)

Tiedonantajat mainitsivat kumpikin saavansa tarvittaessa apua lapsiltaan, jotka muun muassa käyttivät heitä asioilla. Kumpikin pystyi toimimaan halvaantuneella kädellään, mutta se toimi enemmänkin apukätenä. Ruokaillessaan toinen tiedonantajista kertoi helposti käyttävänsä vain tervettä kättään, koska halvaantuneella kädellä toimiminen oli hankalampaa ja vei enemmän aikaa. Toinen tiedonantajista asui edelleen omakotitalossa, jossa sairastumisen jälkeenkin haravoi ja teki lumitöitä. Hän kuitenkin koki ne vaikeammiksi ja raskaammiksi kuin ennen. Kotitöiden koettiin olevan hankalampia kuin ennen sairastumista. Toisaalta taas he toivat esille itse tekemisen ja toimimisen pitävän paremmassa kunnossa ja edistävän kuntoutumista.

Että ite täällä touhuaminen ja kaikki nää hommat ni pitää paljo paremmas kunnossa. (H2)

Rentoutumiskeinoikseen molemmat mainitsivat lepäämisen ja päiväunien ottamisen. Sairastumisen jälkeen he kertoivat väsyvänsä nopeammin

toimiessaan. Toiveena toisella tiedonantajalla oli liikuntakyvyn säilyminen ja jopa sen parantuminen tulevaisuudessa.

Ja sit kuitenkin et säilyt niinku tää liikunta tai paranis tää liikuntakyky et ei ois rajoitteena. (H1)

Lepääminen ja rentoutuminen toimi kummankin tiedonantajan kohdalla myös psyykkisten kykyjen parantamiseen. Toiselle tiedonantajalle ystävän kanssa vietetty aika ja mahdollisuus soittaa huonoina hetkinä tukivat psyykkisiä jaksamista. Hän myös kertoi toivovansa psyykkisen toimintakykynsä paranevan ajan myötä. Toinen heistä kertoi selviävänsä vaikeista hetkistä usein huumorin ja sisun avulla. Positiiviset luonteenpiirteet olivat aina auttaneet häntä eteenpäin ja samoin oli sairastumisen kohdalla.

Oikeestaa sisulla monta kertaa ja huumorilla menee. (H2)

Mie oon semmonen sopeutuva luonne että en mie suinkaa itke pillitä et tälle on käynyt et kyl mä tota oon eteenpäin ajatteleva ihminen. (H2)

Subjektiiiset kokemukset

Molemmat tiedonantajat kokivat oman kehonsa toimivan eri tavalla sairastumisen jälkeen. Suuttumuksen ja turhautumisen tunteita herätti se, että toiminta vei enemmän aikaa eikä se sujunut yhtä hyvin kuin ennen sairastumista. Aivohalvaukseen sairastumisen hyväksyminen oli kummankin kohdalla sujunut nopeasti. Toinen heistä kertoi, ettei ollut lainkaan huolissaan selviytymisestään. Samalla hän kuitenkin epäili sen ehkä olleen jonkinlaista oman mielen suojelua heti sairastumisen jälkeen.

No se oli oikeestaan että jotenki mieli oli niinku tyhjä vai oliko se sitte sellast suojelua ko aattelee et mie en ollu niinku huolissani siitä selviämistäni ollenkaa. (H1)

Toinen tiedonantaja kertoi heti sairastumisensa jälkeen ymmärtäneensä sen, ettei pysty enää toimimaan samalla tavalla kuin aikaisemmin. Oman kertomansa mukaan muuttuneen toimintakyvyn hyväksyminen kävi hänen kohdallaan helposti.

Kyl mä sen ymmärsin heti. Sairaalast ko pääsi etteihä täs iha normaalisti mene.
(H2)

7.4 Ympäristö

Ympäristöön kuuluvat fyysinen ja sosiaalinen ympäristö.

Fyysinen ympäristö

Kumpikin tiedonantajista oli tyytyväinen nykyiseen asuinpaikkaansa ja asuntoonsa. Toisen kohdalla haastetta toivat omakotitalon ylläpitoon liittyvät asiat, mutta niistä huolimatta hän pärjäs vielä yksin. Viime aikoina hän oli kuitenkin alkanut harkita rivitaloon muuttamista. Toinen tiedonantajista asui kerrostalossa, jossa esimerkiksi keittiössä kaikki tarvittava oli käden ulottuvilla, mikä helpotti toimimista. Molemmilla oli lisäksi tarvittavat palvelut, kuten kauppa ja pankki kävelymatkan päässä, ja molemmat kävivätkin asioilla omatoimisesti. Apuvälineitä tiedonantajilla oli käytössä joitakin. Kotiutumista helpottamaan käytössä olivat suihkutuoli ja pesuhuoneeseen ja wc:hen asennetut tukikahvat. Nousutuki oli edelleen asennettuna toisen tiedonantajan sängynlaitaan, joskaan hän ei sitä enää tarvinnut.

Sosiaalinen ympäristö

Sosiaalinen ympäristö muodostui tiedonantajien kohdalla suurimmaksi osaksi sukulaisista ja ystäväistä. Lapset veivät heitä käymään kesämökillä ja auttoivat muutenkin tarvittaessa. Ystävien merkitys oli suuri. Toinen tiedonantaja kertoi kyläilevänsä usein tuttaviansa luona ja pitävänsä heihin yhteyttä myös puhelimitse. Hänen mukaansa aika kului paljon nopeammin ystävien seurassa.

Ja sit aikaki menee et se menee ku lentäen ku siinä juttuseuraa on ja tälleen.
(H2)

Toinenkin tiedonantaja piti yhteyttä tuttaviansa puhelimitse, samoin kuin sukulaisiinsa varsinkin vaikeampina hetkinä. Kerrostalossa asuvana hän kertoi viettävänsä aikaa ulkona istuskellen ja jutellen toisten samanikäisten

asukkaiden kanssa. Toinen tiedonantajista oli sairastumisen jälkeenkin jatkanut pitkäikäistä harrastustaan englannin kielen ryhmässä. Hän koki ryhmässä olemisen antoisaksi ja mukavaksi yhdessäoloksi, jossa päämääränä ei niinkään hänen kohdallaan ollut kielen oppiminen vaan yhdessäolo toisten kanssa.

Tai sitte jotai hauskoja niiku vaikka siellä englannin kielen ryhmässä ni tota sellasia hauskoja juttuja niinkun kuulee ni naurattaa. (H1)

Kyseinen tiedonantaja mainitsi toiveekseen tulevaisuutta ajatellen sen, että hän saisi säilyttää ystävänsä.

8 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ihmisen toiminnallista identiteettiä aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen. Tavoitteena oli löytää vastauksia siihen, millaiseksi toimijaksi ihminen kokee itsensä, kun sairastumisesta on kulunut yli vuosi.

8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyvät asiat ohjasivat tutkimuksen tekoa suunnitteluvaiheesta aina loppuraportointiin saakka. Tutkimuksen eri vaiheiden mahdollisimman tarkka kirjaaminen sekä luotettavuuden ja eettisyyden jatkuva arviointi on ollut välttämätöntä, koska käytetty aineisto kerättiin haastattelemalla aivohalvaukseen sairastuneita ihmisiä. Heidän yksityisyyden suojaamisensa vuoksi heitä ei ole kuvailtu tutkimusraportissa kovinkaan tarkasti.

Haastattelut suoritettiin tiedonantajien omissa kodeissa, jolloin tuttu ympäristö lisäsi turvallisuuden tunnetta. Tiedonantajat saivat ennen haastatteluja riittävästi tietoa sekä kirjallisesti että suullisesti haastattelun tarkoituksesta ja tietojen käsittelystä. Luotettavuuden lisäämiseksi haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin mahdollisimman pian niin, että haastattelutilanne oli vielä selkeänä mielessä. Käytetty puolistrukturoitu haastattelumenetelmä antoi mahdollisuuden esittää

kysymyksiä vapaassa järjestyksessä sekä tehdä tarkentavia kysymyksiä. Haastattelujen tekoon vaikutti aiemman haastattelukokemuksen sekä kyseisen haastattelumenetelmän käytön kokemuksen puute. Nämä seikat vaikeuttivat haastattelun sujuvuutta ja tarkentavien kysymysten tekoa. Suunnitelmasta poiketen koehaastatteluja ei suoritettu ennen varsinaisia haastatteluja. Haastatteluja ei myöskään pisteytetty eikä käyty myöhemmin läpi tiedonantajien kanssa. Ennen haastattelujen suorittamista kerroin tiedonantajille mahdollisuudesta jakaa haastattelu kahdelle eri kerralle, mikäli he väsyisivät liikaa. Haastattelut tein kuitenkin kummankin tiedonantajan osalta yhden kerran aikana. Toinen tiedonantaja väsyi haastattelun loppupuolella, mikä ilmeni vastausten lyhentymisenä ja niiden sisällön köyhtymisenä samoin kuin lisääntyneenä liikehtimisellä.

Kumpikin tiedonantaja oli ennestään tuttu aiemmalta harjoittelujaksolta, mikä sai aikaan tietyn ennako-olettamuksen heidän nykyisestä toimintakyvystään. Ennako-oletukset yritettiin kuitenkin mahdollisimman hyvin sulkea pois mielestä tutkimuksen teon aikana. Tutkimuksen luotettavuutta lisäävät tiedonantajien suorat lainaukset heidän haastatteluvastauksistaan. Tutkimuksen tulokset on pyritty kuvaamaan totuudenmukaisesti.

Tiedonantajien vastauksiin ja sitä kautta tutkimustulosten luotettavuuteen vaikutti kummankin tiedonantajan kohdalla se, että molemmat olivat jääneet leskeksi. Miehen sekä toisen tiedonantajan kohdalla myös pojan kuolema olivat olleet omaa sairastumista traumaattisempia kokemuksia. Toisen tiedonantajan miehen kuolemasta oli vielä sen verran vähän aikaa, että surutyö oli vielä osittain kesken.

Tutkimuksen eettisyys toteutui tiedonantajien tunnistamattomuuden turvaamisella ja riittävän tiedon antamisella tutkimuksen tarkoituksesta ja haastattelumateriaalin käytöstä. Eettiset kysymykset tulivat esille lähinnä tiedonantajien hankinnassa. Kumpaankin heistä olin tutustunut aiemmalli harjoittelujaksolla. Kummallakaan ei kuitenkaan enää ollut sellaista

voimassaolevaa hoitokontaktia, joka olisi estänyt yhteydenoton heihin. He tulivat mukaan tutkimukseen yksityisinä henkilöinä.

8.2 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Aivohalvaukseen sairastuminen on aina äkillinen muutos ihmisen elämässä. Se tapahtuu ilman, että siihen voi itse vaikuttaa ja sen seurauksena ihmisen on rakennettava uudelleen hänen toiminnallinen identiteettinsä. (Kielhofner 2002d, 146 – 147). Alsaker ja Josephsson (2003, 168) toteavat tutkimuksessaan ihmisen toiminnallisen historian, nykyisen suoriutumiskykynsä sekä tulevaisuuden toiveidensa toimintaan osallistumisesta vaikuttavan siihen, kuinka hän suhtautuu sairastumisen mukanaan tuomiin toimintakyvyn muutoksiin ja millaisia muutoksia hän on valmis tekemään. Tämä tuli esille myös tiedonantajien haastatteluissa, kun heiltä kysyttiin, millaisena he näkevät tulevaisuutensa. Tulevaisuus nähtiin toisaalta mielekkäänä ja siltä toivottiin toimintakyvyn paranemista ja uusia haasteita. Toisaalta taas tulevaisuutta ei osattu eikä haluttu ajatella. Tulevaisuuden ei nähty tarjoavan enää mitään mielekäästä tekemistä. Tiedonantajien mielikuvat ja toiveet omasta toiminnallisesta identiteetistä poikkesivat siis tulevaisuuden näkymien suhteen selvästi toisistaan. Samanlaisiin tuloksiin päätyi myös Kuokkanen (2009) haastatellessaan aivohalvaukseen sairastuneita. Toimintakyvyn sopeutuminen ja sairauden hyväksyminen osaksi jokapäiväistä elämää tapahtuu eri henkilöillä eri tavalla ja eri aikataulussa. Ellis-Hillin ja Hornin (2000) aivohalvaukseen sairastuneiden identiteetin ja minäkäsityksen muutosta koskevassa tutkimuksessa sairastuneet kertoivat itsenäisyyden sekä pystyvyyden tunteidensa heikentyneen samoin kuin aktiivisuutensa, tyytyväisyytensä sekä itsearvostuksensa. Osittain tutkimuksen kanssa samansuuntaisia ajatuksia tuli esille myös tiedonantajien haastatteluissa. Toinen heistä kertoi harrastusmahdollisuuksia olevan, mutta mikään ei oikein huvittanut. Kotona oleminen koettiin parhaimmaksi ja turvallisimmaksi vaihtoehdoksi. Sairastuneen heikentynyt tai epäselvä kuva itsestä toimijana muuttuneessa tilanteessa sekä oma mielikuva sairastuneen elämästä saattaa alkaa rajoittaa ja määrittää elämää. Sairastunut ihminen ikään kuin tyytyy kohtaloonsa.

Tulevaisuus nähtiin tutkimuksessa myös positiivisena. Toimintakyvyn paraneminen ja toiminnallisen identiteetin uudelleenrakentuminen mahdollistavat merkityksellisten ja mielihyvää tuottavien toimintojen jatkamisen. Näiden itselle tärkeiden ja merkityksellisten asioiden tekeminen koettiin tärkeäksi. Tällaisia toimintoja tutkimuksen tiedonantajilla oli muun muassa englannin kielen keskusteluryhmässä käynti ja leipominen. Samansisältöisiä tuloksia raportoi myös Kuokkanen (2009) pro gradu – tutkielmassaan.

Muuttunut toimintakyky on vaatinut uudelleenadaptoitumista toiminnan vaatimuksia vastaavaksi. Samansuuntaisia tuloksia on saanut Kuokkanen (2009) omassa tutkielmassaan. Sairastuneen on ensin hyväksyttävä muuttunut toiminnallinen identiteettinsä ja toimintakykynsä, ennen kuin hän täysin pystyy toiminnalliseen adaptaatioon (Parsons & Stanley 2008, 232). Aivohalvaukseen sairastunut käy läpi katastrofaalisen muutoksen, mikä vie aikaa. Vasta hyväksytyään sairautensa ja sen mukanaan tuomat muutokset toimintakykyyn ihminen on valmis muokkaamaan ja adaptoimaan toimintaansa. Muutoksen eri vaiheissa oleminen saattaa olla eräs syy tutkimuksen tiedonantajien erilaisiin tulevaisuuden näkymiin. Toinen esille tullut asia, joka on vahvasti vaikuttanut heidän elämäänsä ja tulevaisuuden näkymiinsä on leskeksi jääminen ja toisen tiedonantajan kohdalla lisäksi oman lapsen menettäminen. Oma sairastuminen ei siis ole ollut ainoa eikä vaikein kriisi.

Aiemman tutkimuksen mukaan aivohalvaukseen sairastuneille eniten vaikeuksia tuottavat kodinhoitoon liittyvät tehtävät (Mayo, Wood-Dauphinee, Côte, Durcan & Carlton 2002). Samansuuntaisia vastauksia toivat esille myös tämän tutkimuksen tiedonantajat. Toiminnan aloittamisessa oli vaikeuksia ja asioiden sujumattomuus aiheutti turhautumista. Kvignen, Kirkevoldin ja Gjengedal (2004) samoin kuin Nilssonin, Janssonin ja Norbergin (1997) tutkimusten tiedonantajat kertoivat samanlaisista turhautumisen ja kömpelyyden tunteista tilanteissa, joissa toiminta ei sujunut enää automaattisesti. Toiminnat veivät myös enemmän aikaa kuin ennen sairastumista. Samaa kertoivat myös tämän tutkimuksen tiedonantajat, joista toinen kuvaili kaiken jollakin tavalla hidastuneen. Mayn ym. (2002) tekemässä tutkimuksessa havaittiin ongelmaksi

myös merkityksellisten toimintojen puute päivän aikana. Tämä saattaa johtaa pitkästymiseen ja kyllästymiseen, mistä taas voi seurauksena olla masennusta, sosiaalista eristäytymistä ja toimintakyvyn laskua. Osa Alsakerin ja Josephssonin (2003) tutkimuksen kroonista reumaa sairastavista henkilöistä oli ikään kuin menettänyt toiminnallisen historiansa sen sijaan, että olisi sen avulla sopeutunut muutokseen ja muokannut toimintaansa. Tutkijoiden mukaan tämä saattaa johtua siitä, että sairastuneet eivät ole vielä hyväksyneet sairauden tuomaa muutosta itsessään. Edellä mainittuja asioita tuli esille myös tässä tutkimuksessa toisen tiedonantajan kohdalla.

Kielhofnerin (2002c, 120) Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihminen toteuttaa toiminnallista identiteettiään toimiessaan. Ihminen kokee pätevyyden tunteita osallistuessaan tahtoa, tottumusta ja suoriutumiskykyä heijastaviin toimintoihin. Tahtoalajärjestelmään kuuluviin arvoihin, henkilökohtaiseen vaikuttamiseen ja mielenkiinnon kohteisiin liittyviä avainilmaisuja tuli eniten esille tiedonantajien kertomuksissa. Oma tahto ja motivaatio tulivat monesti esille. Yksin asuttaessa päivittäiset kodinhoitoon liittyvät tehtävät on hoidettava itse, mikä omalta osaltaan vaikuttaa positiivisesti kuntoutumiseen, kuten Kuokkanen (2009) omassa työssään raportoi. Samaa toivat esille myös tiedonantajat tässä tutkimuksessa. Päivittäiset rutiinit ja toimintojen suunnittelu jäsensivät päivän kulkua ja helpottivat toiminnoista suoriutumista.

Itselle tärkeitä harrastuksia on haluttu jatkaa sairastumisen jälkeenkin joko sellaisenaan tai hieman eri muodoissa. Liikunnasta ja kuntoilusta on tullut osa jokapäiväistä rutiinia, joka koetaan sekä harrastuksena että kuntoutumisen edistäjänä. Tätä väitettä tukevat Kuokkasen (2009) saamat vastaukset, joiden mukaan liikunnasta ja kunnon ylläpitämisestä on sairastuneille tullut lähes työn korvike. Matkustelu ja mökillä käyminen olivat tärkeitä ja mieluisia harrastuksia ja vapaa-ajanviettotapoja ennen sairastumista. Toinen tiedonantaja oli pystynyt jatkamaan kyseisiä toimintoja aivohalvaukseen sairastumisen jälkeenkin, mutta toisen harrastukset olivat jääneet. Matkustamisesta luopumista selitettiin sillä, että terveenä ollessa oli tullut matkusteltua jo aivan tarpeeksi ja että koti oli paras paikka, sekä fyysisen toimintakyvyn heikkenemisellä ja

pärjäämättömyydellä. Tulevaisuuden ei nähty tuovan mitään muutosta nykyiseen tilanteeseen tai toimintakykyyn eikä sellaista edes osattu toivoa. Kuokkasen (2009) tekemässä tutkimuksessa aivohalvaukseen sairastuneista osa ei ollut pystynyt käynnistämään adaptoitumisprosessia, jolloin he eivät nähneet tulevaisuuden tarjoavan heille uusia kokemuksia. He kokivat oman toiminnallisen pätevyytensä ja henkilökohtaisen vaikuttamisen mahdollisuutensa vähäisinä. Toiminnan aloittaminen koettiin vaikeaksi, vaikka aikaa ja toimintakykyä olikin jäljellä. Osa tutkimukseen osallistuneista oli puolestaan löytänyt uusia toimintatapoja ja harrastusmahdollisuuksia. Heidän kohdallaan sairastuminen ei enää ollut kaikkea toimintaa rajoittava tekijä, vaan he pystyivät suuntautumaan tulevaisuuteen. (Kuokkanen 2009, 33 – 34.)

Tutkittaessa yli 65-vuotiaiden roolien ja elämään tyytyväisyyden yhteyttä, tulokset paljastivat perheenjäsenen ja ystävän roolien olevan kaikkein tärkeimmät (McKenna, Broome & Liddle 2007, 279). Kyseisten roolien merkitys tuli esiin myös Kuokkasen (2009) sekä Kvignen ym. (2004) tekemissä tutkimuksissa, joissa todettiin työntekijän roolin jäätyä pois muiden roolien korostuvan. Tämän tutkimuksen molemmat tiedonantajat olivat olleet jo kauan eläkkeellä, jolloin harrastuksiin liittyvät sekä ystävän ja isovanhemman roolit ovat niitä rooleja, jotka kuuluvat heidän toiminnalliseen identiteettiinsä. Ystävän kanssa jaettiin iloja ja suruja sekä matkusteltiin ja vietettiin vapaa-aikaa. Ystävälle saattoi soittaa silloin, kun tuntui pahalta. Myös omien lasten ja sisarusten kanssa pidettiin yhteyttä sekä puhelimitse että tapaamisin. Tiedonantajat saivat lisäksi konkreettista apua ystäviltaan ja lapsiltaan esimerkiksi asioinnissa. Purolan (2000) väitöskirjan mukaan aivohalvaukseen sairastuneen ihmisen selviytymistä auttaa parhaiten jokapäiväisen kotielämän sujuminen mahdollisimman pienin vaikeuksin sekä samalla tieto avun saamisen mahdollisuudesta (Kuokkanen 2009, 8). Sosiaalisen tukiverkoston merkitys tuli esille myös Parsons ja Stanley (2008, 235) tutkimuksessa aivovamman saaneiden ihmisten toiminnallisen adaptaation kokemisesta.

Aivohalvaukseen sairastuminen ei aiheuta ainoastaan fyysisiä toiminnanrajoitteita, vaan sen lisäksi tulevat psyykkiset ja kognitiiviset häiriöt,

jotka saattavat aiheuttaa suuriakin hankaluuksia ja toiminnan rajoitteita sairastuneen elämässä (Kuokkanen 2009, 14). Aivohalvaukseen sairastuneiden oireet ovat aina yksilöllisiä, jolloin niiden aiheuttamat toimintakyvyn muutokset koetaan aina subjektiivisesti. Sairastuneen käsitys muuttuneesta itsestä ja toimintakyvystä muokkautuu siis subjektiivisten kokemusten pohjalta (Kielhofner ym. 2002, 83). Carlsonin (2007) tekemän tutkimuksen mukaan lievän halvauksen kokeneista yli puolella oli vielä vuoden kuluttua muistiongelmia, uupumusta ja alentunutta stressinsietokykyä (Kuokkanen 2009, 14). Kuokkasen (2009, 28) omassa tutkimuksessa mainitaan lisäksi vireystilaan ja mielialaan liittyviä muutoksia. Samansuuntaisia tuloksia raportoivat Parsons ja Stanley (2008, 233) omassa tutkimuksessaan, jossa lisäksi mainitaan sairastuneen lisääntynyt tunneherkkyys. Nilssonin, Janssonin ja Norbergin (1997, 957) tutkimuksessa haastatellut toivat esille kävelyn, tasapainon ja molempien käsien käytön vaikeuksia. Nämä kaikki tulokset ovat yhdenmukaisia tämän tutkimusten tulosten kanssa, joiden mukaan aivohalvaukseen sairastuminen aiheuttaa sekä fyysisiä että psyykkisiä toimintakyvyn rajoitteita, kuten tasapainon ja kävelyn vaikeuksia sekä väsymistä, uupumista ja aloitteellisuuden ongelmia.

Kuokkasen (2009, 27 – 28) tekemän tutkimuksen mukaan toiminnallisen identiteetin säilymistä ja sairauteen sopeutumista auttoivat sekä fyysisen että sosiaalisen ympäristön pysyminen samana. Samaan tulokseen ovat päätyneet Parsons ja Stanley (2008, 235) omassa tutkimuksessaan. Edellä mainitut tulokset ovat yhdenmukaisia tässä tutkimuksessa saatujen kanssa. Oma koti ja tuttu ympäristö sekä tutut ihmiset ympärillä edistävät kuntoutumista ja helpottavat uuteen uudenlaiseen tilanteeseen sopeutumista. Tarvittavat apuvälineet mahdollistavat kotona asumisen ja liikkumisen itsenäisesti.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat tiedonantajien toiminnallisen identiteetin muuttuneen aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen. Tiedonantajien pienen lukumäärän vuoksi tulokset eivät ole yleistettävissä, mutta ne ovat kuitenkin samansuuntaisia aiemmin tehtyjen tutkimusten tulosten kanssa. Muutoksen suuruus ja merkitys riippuvat paljon muun muassa ihmisen toiminnallisesta

identiteetistä sairastumista ennen, hänen eri toiminnoille antamistaan merkityksistä sekä siitä, mitä hän itse pitää tärkeänä. Aivohalvauksen vakavuus ja sen aiheuttamat vauriot sekä oireet saavat aikaan sen, että kuntoutuminen ja sairastumisen kokemus ovat aina yksilöllisiä. Tutkimus osoittaa, että aivohalvauksesta kuntoutuminen on yksilöllistä ja kokemukset sairastumisesta, kuntoutumisesta ja toiminnallisesta identiteetistä subjektiivisia. Kuntoutuksesta vastaavien tahojen olisi siis oltava tietoisia näistä yksilöllisistä merkityksistä, jotta kuntoutus voisi todella olla asiakaslähtöistä.

8.3 Oma oppiminen

Opinnäytetyöprosessin läpikäyminen on ollut haasteellista ja aika ajoin hyvin uuvuttavaa. Selkeä prosessi on kuitenkin auttanut eri vaiheiden saavuttamista ja aikataulussa pysymistä. Tutkimuksen teko vaatii aikaa ja sen tekeminen on syytä aloittaa ajoissa. Hyvin tehty opinnäytetyösuunnitelma helpotti haastattelujen sekä aineiston analysoinnin aloittamista.

Inhimillisen toiminnan mallin käyttö tutkimuksen viitekehyksenä oli selvää heti tutkimuksen aiheen selvittyä. Oma kiinnostukseni kyseistä mallia kohtaan, halu ymmärtää sitä paremmin sekä sen hyödynnettävyys tulevassa työssäni olivat perusteena mallin valinnalle. Perehdyttyäni tarkemmin Inhimillisen toiminnan malliin tutkimuksen teon eri vaiheissa olen huomannut sen ikään kuin sisäistyneen päähäni. Tämänhetkisessä työssäni huomaan pohtivani ja jäsentäväni asiakkaideni tilannetta mallin alajärjestelmien mukaisesti. Mallin lisäksi OPHI-II – teemahaastattelun käyttö tiedonkeruumenetelmänä on ollut opettavainen kokemus. Koehaastattelujen suorittaminen olisi voinut helpottaa varsinaisten haastattelujen tekemistä, jolloin kysymysten asettelu ja haastattelun vieminen eteenpäin olisi ollut helpompaa.

Tutkimusaineiston analysointi ja sisällönanalyysin käyttö olivat täysin uusia asioita. Haastattelujen litterointi ja aineiston analysointi veivät yllättävän kauan aikaa. Aineiston luokittelu osoittautui hankalaksi luokkien muodostamisen osalta.

Kvalitatiivista tutkimusta tehdessä ja haastatteluin kerätyn aineiston analysoinnissa tutkijan on oltava objektiivinen, eikä hän saa muodostaa ennakkokäsityksiä tutkimuksen tuloksista. Tästä huolimatta lähtiessäni tekemään haastatteluja minulla oli ennako-odotuksena se, että tiedonantajat selviytyisivät melko huonosti kotona asuessaan. Tämä oletus kumoutui täysin. Tiedonantajat olivat kuntoutuneet aivohalvauksesta hyvin ja asuivat edelleen omissa asunnoissaan yksin. Merkittävämpää muutosta toiminnallisessa identiteetissä aivohalvaukseen sairastumisen jälkeen olisi voinut saada esille, mikäli tiedonantajina olisivat olleet huonommin kuntoutuneet henkilöt. Aivohalvaukseen sairastuminen ei ollutkaan tiedonantajien vaikein kriisi elämässä vaan vaikeimmaksi osoittautui aviomiehen kuolema. Lähtiessäni tekemään tutkimusta, en ollut riittävästi osannut ottaa huomioon sitä, että oma sairastuminen sen vakavuudesta huolimatta ei ehkä olekaan vaikein kriisi elämässä. Kriisin aiheuttavia asioita voi olla useita, jolloin niiden käsittelyprosessit lomittuvat toisiinsa ja saattavat usein voimistavaa toistensa vaikutusta. Koen edellä mainittujen oivallusten auttavan minua paremmin ymmärtämään vakavasta sairaudesta kuntoutuvan henkilön yksilöllistä toipumisprosessia. Tulevana toimintaterapeutina koen saaneeni entistä enemmän ymmärrystä kuntoutumisen yksilöllisyydestä ja erityisesti asioiden ja toimintojen yksilöllisestä ja henkilökohtaisesta merkityksestä sairastuneelle. Toimintaterapeutin samoin kuin kenen tahansa kuntoutustyötä tekevän työntekijän on oltava selvillä ihmisen toiminnallisesta historiasta ja hänen toiminnallisesta identiteetistään ennen sairastumista. Ilman sitä tietoa asiakaslähtöisen kuntoutuksen suunnittelu ja ihmisen aito ymmärtäminen jäävät puutteellisiksi.

8.4 Jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen tiedonantajat olivat kuntoutuneet melko hyvin aivohalvauksesta ja heidän toimintakykynsä oli tyydyttävä. Olisi mielenkiintoista saada selville huonommin kuntoutuneiden ja enemmän apua tarvitsevien henkilöiden käsityksiä toiminnallisesta identiteetistään. Toiminnallisen identiteetin ja aivohalvauksen vakavuuden suhdetta olisi myös hyvä tutkia.

Tässä tutkimuksessa oli mukana ainoastaan naisia, joten saman tutkimuksen toteuttaminen miehillä voisi tuoda esille sukupuolieroja toiminnallisen identiteetin kokemisessa.

LÄHTEET

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. 2009. Aivoverenkiertohäiriöt numerotietoina. http://www.stroke.fi/files/410/Numerotietoja_AVH_2009.pdf (luettu 4.12.2009)

Alsaker, S. & Josephsson, S. 2003. Negotiating Occupational Identities while Living with Chronic Rheumatic Disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 10, 167 – 176.

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015.

Castrén, E. 2008. Aivojen muovautuvuuden merkitys kuntoutukselle. Teoksessa *Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus, Konsensuskokous 2008*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia 20 – 23.

Christiansen C. H. 1999. Defining Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Coherence and the Creation of Meaning. *The American Journal of Occupational Therapy* 53 (6), 547 – 558.

Duncan, P. W., Zorowitz, R., Bates, B., Choi, B. J., Glasberg, J. J., Graham, G. D., Katz, R. C., Lamberty, K. & Reker, D. 2005. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: A Clinical Practise Guideline. *Stroke* 1, e100 – e143.

Ellis-Hill, C. S. & Horn, S. 2000. Change in identity and self-concept: a new theoretical approach to recovery following a stroke. *Clinical Rehabilitation* 14, 279 – 287.

Herrala, H., Kahrola, T. & Sandström, M. 2008. *Psykofyysinen ihminen*. Helsinki: WSOY.

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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Jorgensen, H. S., Kammergaard, L. P., Houth, J., Nakayama, H., Raaschou, H. O., Larsen, K., Hübbe, P. & Olsen, T. S. 2000. Who Benefits From Treatment and Rehabilitation in a Stroke Unit? *Stroke* 31, 434 – 439.

Kielhofner, G. 1999. Occupational Performance History Interview. Toimintahistoriaa ja toimintakykyä arvioiva haastattelu. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

Kielhofner, G. 2002a. Motives, Patterns and Performance of Occupation: Basic Concepts. Teoksessa Kielhofner, G. (toim.) *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. 3. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 13 – 27.

Kielhofner, G. 2002b. The Environment and Occupation. Teoksessa Kielhofner, G. (toim.) A Model of Human Occupation: Theory and Application. 3. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 99 – 113.

Kielhofner, G. 2002c. Dimensions of Doing. Teoksessa Kielhofner, G. (toim.) A Model of Human Occupation: Theory and Application. 3. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 114 – 123.

Kielhofner, G. 2002d. Doing and Becoming: Occupational Change and Development. Teoksessa Kielhofner, G. (toim.) A Model of Human Occupation: Theory and Application. 3. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 145 – 158.

Kielhofner, G. 2009. Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice. 4. painos. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Kielhofner, G., Kerstin, T., Baz, T. & Hutson, J. 2002. Performance Capacity and the Lived Body. Teoksessa Kielhofner, G. (toim.) A Model of Human Occupation: Theory and Application. 3. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 81 – 98.

Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-Kustannus, 68 – 84.

Korpelainen, J., Leino, E., Sivenius, J. & Kallanranta, T. 2008. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 251 – 273.

Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. 2001. Kliininen neuropsykologia. Porvoo: WSOY.

Kuokkanen, M. 2009. Elämä aivohalvauksen jälkeen – tuliko sairaus osaksi elämää vai onko elämä sairastamista?. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Toimintaterapia. Pro gradu –tutkielma.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino. Health Care for Women International 25, 370 – 387.

Kvigne, K., Kirkevold, M. & Gjengedal, E. 2004. Fighting Back – Struggling to Continue Life and Preserve the Self following a Stroke.

Käypä hoito. 2006. Aivoinfarkti.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50051#s9>
(luettu 20.2.2010)

Lehtilä, M., Launiainen, H. & Hurnasti, T. 1996. Inhimillisen toiminnan malli. Katsaus nykykäsitteisiin. Toimintaterapeutti 1, A – K.

Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Côte, R., Durcan, L. & Carlton, J. 2002. Activity, Participation and Quality of Life 6 Months Poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 83 (8), 1035 – 1042.

McKenna, K., Broome, K. & Liddle, J. 2007. What older people do: Time use and exploring the link between role participation and life satisfaction in people aged 65 years and over. *Australian Occupational Therapy Journal* 54, 273 – 284.

Mustajoki, P. 2009. Tietoa potilaalle: Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Lääkärikirja Duodecim.
http://157.24.202.67:2066/dtk/ltk/koti?p_haku=aivoinfarkti (luettu 24.1.2010)

Mäki-Opas, J. 2009. Pystyvyyden tunteen yhteys terveyttä määrittäviin tekijöihin. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Hoitotiede. Pro gradu – tutkielma.

Mäkilä, R. & Sjögren, R. 2008. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja aivovammapotilaan kuntoutusohjaus ja sosiaalityö. Teoksessa Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus, Konsensuskokous 2008. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia, 142 – 157.

Nilsson, I., Jansson, L. & Norberg, A. 1997. To meet with a stroke: patients' experiences and aspects seen through a screen of crises. *Journal of Advanced Nursing* 25, 953 – 963.

Parsons, L. & Stanley, M. 2008. The lived experience of occupational adaptation following acquired brain injury for people living in a rural area. *Australian Occupational Therapy Journal* 55, 231 – 238.

Roine, O. R. 2009. Aivoinfarkti. Lääkäriin käsikirja.
http://157.24.202.67:2066/dtk/ltk/koti?p_haku=aivoinfarkti (luettu 24.1.2010)

Roine, O. R. & Juvela, S. 2009. Aivoverenvuoto. Lääkäriin käsikirja.
http://157.24.202.67:2066/dtk/ltk/koti?p_haku=aivoinfarkti (luettu 24.1.2010)

Schkade, J. & McClung, M. 2001. *Occupational Adaptation in Practice*. New Jersey: SLACK Incorporated.

Sivenius, J. 2008. Kuntoutuksen vaikuttavuus tutkimuksen valossa – AVH. Teoksessa Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus, Konsensuskokous 2008. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia, 24 – 31.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kuntoutus (Luettu 20.2.2010)

Unruh, A. M. 2004. Reflections on: "So...what do you do?" Occupation and the construction of identity. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 71 (5), 290 – 295.

Vaittinen, H. 2009. Toiminnallinen identiteetti – Käsiteanalyysi Walkerin ja Avantin mukaan. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Toimintaterapia. Pro gradu –tutkielma.

OPHI-II HAASTATTELUN TEEMARUNKO

TOIMINNALLISET ROOLIT

- työssäkäynti/opiskelu/lasten, puolison tai vanhempien hoitaminen
- työstä/opiskelusta kertominen
- työstä/opiskelusta/hoitamisesta suoriutuminen, sairauden vaikutus
- työntekijän/opiskelijan/hoitajan rooli

PÄIVITTÄINEN RUTIINI

- tyypillinen arkipäivä
- tärkeät rutiinit ja tyytyväisyys niihin
- rutiinit ja päivittäiset tehtävät ennen ja sairastumisen jälkeen, muutos

TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Koti

- millainen koti ja ympäristö
- kotityöt
- perhe/kumppani
- kodin ilmapiiri
- tuki

Pääasiallisin tuottelias rooli

- työpaikka/opiskelupaikka
- työtehtävät/opiskelu
- ilmapiiri
- ihmissuhteet
- tuki

Vapaa-aika

- vapaa-ajan viettotavat
- paikat
- seura

TOIMINNALLISET VALINNAT

- ammatin/opintolinjan/tehtävän valinta
- tärkeiden asioiden tekeminen
- voiko itse vaikuttaa/onko esteitä/riittääkö aika
- päämäärät/tulevaisuuden suunnittelu
- vaikeuksista ja esteistä selviytyminen

TÄRKEÄT ELÄMÄNTAPAHTUMAT

- elämää muokanneet/muuttaneet tapahtumat
- aika, jolloin tyytyväinen elämään
- asiat, joissa menestynyt
- vaikeat ajat
- epäonnistuminen
- ihannetulevaisuus
- mitä uskoo tekevänsä tulevaisuudessa
- tyytyväisyys tulevaisuuden kuvaan

Kevät 2010

Sosiaali- ja terveysala
Toimintaterapian koulutusohjelma

SAATE

Hyvä aivohalvauksesta kuntoutuva!

Olen toimintaterapeuttiopiskelija Saimaan ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä, jonka aiheena on aivohalvaus ja toiminnallinen identiteetti. Työn tarkoituksena on kuvata kuinka ihminen kokee toiminnallisen identiteettinsä muuttuneen aivohalvaukseen sairastumisen seurauksena.

Viitaten aiempaan yhteydenottooni puhelimitse, pyydän Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Osallistumisenne on tärkeää. Tietoa kerätään teemahaastattelulla, joka vie aikaa noin tunnista puoleentoista. Haastattelu on mahdollista jakaa kahteen eri kertaan. Haastattelisin Teitä kotonanne maaliskuun 2010 aikana. Tarkempi ajankohta sovitaan kanssanne.

Tutkimuksen tulokset tulevat kirjallisessa muodossa opinnäytetyöhöni. Vastaaminen on vapaaehtoista ja voitte halutessanne keskeyttää osallistumisenne tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Keskeyttämisestä ei koidu Teille mitään seuraamuksia. Haastatteluun osallistumisesta ei aiheudu Teille mitään kustannuksia. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää perusterveydenhuollon palveluita kehitettäessä

Saadakseni mahdollisimman monipuolista tietoa, tutkimukseen haastateltavat on valittu niin, että aivohalvaukseen sairastumisesta on kulunut yli vuosi aikaa.

Vastaukset käsitellään luottamuksellisina ja nimettöminä. Henkilöllisyytenne ei paljastu missään vaiheessa. Haastattelut nauhoitetaan ja nauhat sekä muu kirjallinen materiaali tuhotaan opinnäytetyöni valmistumisen jälkeen.

Eliisa Martikka
Tietäjänkatu 8 as 19
53100 LAPPEENRANTA
puh. 050 – 352 6586
email: eliisa.martikka@student.saimia.fi

Saimaan ammattikorkeakoulu
Valto Käkelän katu 3
53130 LAPPEENRANTA



Kevät 2010

Sosiaali- ja terveysala
Toimintaterapian koulutusohjelma

SUOSTUMUS

Olen saanut riittävästi tietoa tästä **Toiminnallisen identiteetin muuttuminen aivohalvauksen seurauksena** - opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Olen voinut esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Suostun osallistumaan tähän tutkimukseen.

Paikka

Aika

Haastateltava

Opiskelija