



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Jenna Juusola, Priska Knuutinen

Etenevä sujumaton afasia

Opas sairastuneille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

21.1.2021

Tekijä(t) Otsikko	Jenna Juusola, Priska Knuutinen Etenevä sujumaton afasia: Opas sairastuneille
Sivumäärä Aika	20 sivua 5.1.2021
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Liisa Montin, TtT, sh, lehtori
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas etenevää sujumatonta afasiaa sairastaville. Työ tehtiin yhteistyössä Afasiakeskuksen Etenevä sujumaton afasia (ESA) -ryhmän kanssa. Opas sisältää ohjeita ja neuvoja sairauden eri vaiheisiin sekä sisältää tärkeimmät tukipalvelut ja niiden yhteystiedot. Myös osio sairastuneiden omaisille on sisällytetty oppaaseen. Tästä osiosta vastuussa oli toinen opinnäytetyöpari. Opinnäytetyön tuotoksena valmistunutta opasta hyödynnetään Afasiakeskuksen ja Aivoliiton toiminnassa.</p> <p>Etenevä sujumaton afasia on Suomessa sekä maailmalla harvinainen sairaus. Se aiheuttaa puheen tuottamisen, puheen sekä tekstin ymmärtämisen ja kirjoittamisen ongelmia. Sen vaikutukset sairastuneen elämään ovat laajakirjoisia jo alkuvaiheessa ja sairauden edetessä tilanne vaikeutuu. Hoitoa sairauteen ei ole, mutta oireiden helpottaminen ja elämänlaadun parantaminen on mahdollista eri keinoin.</p> <p>Opinnäytetyössä tiedonkeruumenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Afasiakeskuksessa toimivan ESA-ryhmän tarpeet kartoitettiin ja oppaan sisältö suunniteltiin näiden tarpeiden mukaisesti. Oppaan sisältöön hyödynnettiin lähes kaikki saatavilla ollut tieto, sillä varsinaista tutkimustietoa sairaudesta on niukasti saatavilla.</p> <p>Opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas sairastuneille ja heidän omaisilleen. Oppaassa huomioitiin ESA-ryhmän toiveet oppaan sisällöstä ja heidän tarvitsemastaan tiedosta. Sairautta kuvailevien tietojen lisäksi, opas sisältää tärkeimmät tukipalvelut yhteystietoineen, apuvälineitä arkeen sekä neuvoja elämänlaadun säilyttämiseksi ja parantamiseksi. Opas luovutettiin Afasiakeskukselle ja he voivat käyttää sekä jakaa sitä parhaaksi näkemällään tavalla.</p>	
Avainsanat	afasia, kirjallisuuskatsaus, opas, Afasiakeskus

Author(s) Title	Jenna Juusola, Priska Knuutinen Non-Fluent Progressive Aphasia: A Guide for the Patients
Number of Pages Date	20 pages 5 January 2021
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Liisa Montin, PhD, RN, Senior Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to produce a guide for the patients who have fallen ill with Non-fluent Progressive Aphasia (NPA). It was made in collaboration with an NPA-group enabled by Afasiakeskus. The guide contains tips and instructions on how to manage life in different phases of the disease. It also has the most important support services and their contacts. A guide for the relatives is also included. The guide will be exploited in the operation of Afasiakeskus and Aivoliitto.</p> <p>Non-fluent Progressive Aphasia is a very rare disease in Finland and globally. It causes problems in speech production, understanding of speech and text and writing. Its effects on the patients are extensive from the start and as it progresses the effects get worse. There is no cure but you can ease the symptoms with different methods and thus improve the quality of life.</p> <p>The method used in this thesis was a descriptive literature review. The knowledge needs of the NPA-group in Afasiakeskus were surveyed and the contents of the guide were planned considering those needs. There are few studies about this disease so almost every kind of relevant knowledge found was added to the guide.</p> <p>A guide for the patients and the relatives was the output of this thesis. The knowledge and content needs were acknowledged. In addition to knowledge about the disease the guide contains the most important support services and their contacts, everyday assistive equipments and tips on how to maintain and improve quality of life. The guide was handed over to Afasiakeskus and they can use the guide in their operations as they please.</p>	
Keywords	aphasia, literature review, a guide, Afasiakeskus

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Taustaa ja keskeiset käsitteet	1
2.1	Afasia	1
2.2	Otsa-ohimolohkorappeuma	2
2.3	Etenevä sujumaton afasia	2
2.4	Afasiakeskus ja ESA-ryhmä	4
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	4
4	Opinnäytetyön toteutus	5
4.1	Lähtötilanteen kartoitus	5
4.2	Kirjallisuuskatsaus aineistonkeruu menetelmänä	5
5	Oppaan sisältö	7
5.1	Tietoa sairaudesta	7
5.2	Heti sairauden alkuvaiheessa	9
5.3	Kommunikaatio	10
5.4	Elämänlaatu	11
5.5	Sosiaalipalvelut	12
5.6	Palvelukartta	13
5.7	Yhteystiedot	13
5.8	Tapahtumakalenteri	14
6	Oppaan sisällön pohdinta	14
6.1	Eettisyyden ja luotettavuuden pohdinta	15
6.2	Tiedon hyödynnettävyys	16
6.3	Kehittämisehdotuksia	16
	Lähteet	18

1 Johdanto

Hitaasti etenevä sujumaton afasia kuuluu etenevien muistisairauksien ryhmään. Se on yksi etenevän otsa-ohimolohkorappeuman oirekuvista. Taudin synnystä ja etenemisestä tiedetään hyvin vähän ja sen toteaminen on usein hankalaa ja aikaa vievää. Hitaasti etenevä sujumaton afasia on Suomessa hyvin harvinainen ja sairastuneita on alle tuhat. (Käypä hoito -suositus 2016.) Tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta potilaille ja omaisille löytyy hyvin vähän.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas etenevään sujumattomaan afasiaan sairastuneille ja heidän omaisilleen yhteistyössä toisen opinnäytetyö-parin kanssa. Tämä työ keskittyi sairastuneen näkökulmaan. Opas tehtiin Afasiakeskuksen Etenevä sujumaton afasia (ESA) -ryhmän ja yhteistyökumppaneiden tarpeisiin. ESA-ryhmä on etenevää sujumatonta afasiaa sairastaville ja heidän omaisilleen tarkoitettu tukiryhmä, joka tapaa viikoittain. Opas sisältää tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta, ohjeita sairastuneelle heti diagnoosin jälkeen, palvelukartta yhteystietoineen, sekä Aivo- ja Muistiliiton tapahtumat. Ajantasaista opasta etenevästä sujumattomasta afasiasta ei ollut ja sille oli Afasiakeskuksen ESA-ryhmäläisten mukaan tarvetta.

2 Taustaa ja keskeiset käsitteet

2.1 Afasia

Afasia tarkoittaa kielellisen tiedon käsittelyn häiriötä, joka syntyy kielenoppimisiän jälkeen, usein vasta aikuisiällä. Häiriöt näyttäytyvät eritasoisina vaikeuksina tuottaa ja ymmärtää kieltä kaikissa sen muodoissa. Afasiaa esiintyy puhutun ja kirjoitetun kielen lisäksi myös viittomakielellä ja eleiden käytössä. Kielellisen tiedon käsittelyn häiriöt heikentävät sairastuneen toimintakykyä ja vaikuttavat merkittävästi elämän eri toimintoihin osallistumisen mahdollisuuksiin. (Lehtihalmes 2017: 27.)

Afasia on 1800-luvulta alkaen jaettu sujuvaan ja sujumattomaan afasiaan. Sujuva afasia on kuvantamistutkimuksin todettu liittyvän aivojen takaosien vaurioihin. Sujuvaa afasiaa

sairastavan puhe kuulostaa sujuvalta ja hän puhuukin usein vuolaasti, mutta sanavalinnat sekä äännerakenteet ovat vääriä ja kerronta on epäjohtonmukaista. Afasiaa sairastava ei saata itse edes huomata puheensa poikkeavia piirteitä ja voi ajoittain hermostua kokemuksesta, ettei tule kuulluksi. Sujumatonta afasiaa puolestaan esiintyy aivojen etuosiin kohdistuneissa vaurioissa. Sujumattomassa afasiassa puheen tuottaminen on hankalaa ja työlästä. Lauseiden muodostaminen on haastavaa ja sanojen tuottamiseen vaaditut toiminnot ovat häiriintyneet. (Lehtihalmes 2017: 30–36.)

Afasia syntyy usein päähän kohdistuvan vamman tai aivoverenkiertohäiriön takia. Tällaisesta äkillisestä vammasta johtuvasta afasiasta on mahdollista kuntoutua. Jos afasian syynä on aivoja rappeuttava sairaus, on tällöin afasia etenevä ja siitä ei ole mahdollista parantua. (Terveyskylä 2019.) Otsa-ohimolohkorappeuma on yksi tällaisista aivoja rappeuttavista sairauksista (Käypä hoito -suositus 2016).

2.2 Otsa-ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeuma on otsa- ja ohimolohkojen etuosaa surkastuttava etenevä muistisairauksiin sisältyvä oireyhtymä, joka voi olla seuraus useasta eri sairaudesta (Käypä hoito -suositus 2016). Varsinaisia syitä sairauden ilmenemiselle ei tiedetä. Perimässä esiintyvillä geenivirheillä on kuitenkin pystytty selittämään osa otsa-ohimolohkorappeuma-tapauksista. (Martikainen 2016.) Sairaus etenee hitaasti, minkä vuoksi diagnoosi usein viivästyy tai on erittäin haastavaa. Pään magneettikuvassa näkyy sairauden edetessä rappeumaa, mutta alkuvaiheessa ei välttämättä muutoksia ole vielä havaittavissa, joka saattaa johtaa väärään diagnoosiin. (Käypä hoito -suositus 2016; Käypä hoito -suositus 2017.)

Kyseessä on oireyhtymä, joka jaetaan kielelliseen- ja käyttäytymisvarianttiin. Kielellinen variantti voidaan jakaa edelleen kolmeen osaan; etenevään sujuvaan afasiaan eli semanttiseen dementiaan, etenevään sujumattomaan afasiaan sekä logopeniseen afasiaan. (Korpijaakko-Huuhka – Klippi 2017: 77.)

2.3 Etenevä sujumaton afasia

Etenevä sujumaton afasia on otsa - ohimolohkorappeuman kielellisen variantin harvinaisin muoto. Ensioireet ovat havaittavissa usein arjessa kielellisinä vaikeuksina, kuten sähköpostiviestien kirjoitusvirheinä sekä puheen köyhtymisenä. Tyypillisin oire tälle varian-

tille on lauseiden rakentamisen työläys. Alkuvaiheessa etenevä sujumaton afasia saattaa muistuttaa lievää Brocan afasiaa, jonka oireena on puheen kankeus ja ongelmia esiintyy erityisesti puheentuottamisprosessin aikana sanojen fonologisen rakenteen puhemotoriikan ohjelmoinnissa. (Korpijaakko-Huuhka – Klippi 2017: 77.)

Etenevässä sujumattomassa afasiassa otsa - ohimolohkon vasen puoli rappeutuu, mikä aiheuttaa variantille tyypilliset oireet. Puhe muuttuu sujumattomaksi eli siinä ilmenee fonologisia ja kieliopillisia virheitä, sanojen löytämisen ja –nimeämisen (anomia) vaikeutta sekä muutoksia lauserakenteessa yksinkertaisempaan ja lyhyempään muotoon (Remes – Erkinjuntti 2016; Juva 2012.) Myös äännevirheitä (apraksia) sekä äännevääristymiä (dysartria) esiintyy etenevän sujumattoman afasian oireistossa. Puheen sävelkulku, rytmitys ja painotus eli prosodia on etenevään sujumattomaan afasiaan sairastuneella henkilöllä tavallisesta poikkeavaa. Ainoa taito, joka säilyy muuttumattomana sairauden edetessä, on näönvarainen tunnistaminen. (Korpijaakko-Huuhka – Klippi 2017: 78.)

Sairauden edetessä ongelmia ilmaantuu myös lukemisessa ja kirjoittamisessa, numeroi- den käsittelyssä sekä sanojen ymmärtämisessä (Remes – Erkinjuntti 2016). Nämä kaikki voivat sairauden edetessä vaikeutua niin, että sairastuneesta tulee täysin puhumaton (mutismi) (Muistiliitto 2017). Sairastuneet ovat muutoin täysin toimintakykyisiä ja tiedon- käsittely sekä muut aivotoiminnot pysyvät normaaleina (Remes – Erkinjuntti 2016). Sai- rauden edetessä muistioireita alkaa esiintyä frontotemporaalisen dementian kaltaisesti (Juva 2012).

Myös Suomessa etenevää sujumatonta afasiaa sekä muita etenevien afasioiden vari- antteja on tutkittu. Tapaustutkimukset käsittelevät sairastuneiden oireiden etenemistä sekä kielellisiä kykyjä. Tutkimuksista voidaan todeta, että sairauden edetessä semaati- sta dementiaa sairastavan henkilön sanahakujen määrä vähentyy, mutta hän kykenee edelleen elein ja piirtäen antamaan vihjeitä tarkoittamastaan sanasta puheterapeutin tul- kitsemana. Sairastuneen käyttämät verbit ovat usein yleisverbejä kuten olla-verbi ja lau- seet jäävät monesti keskeneräisiksi. Tällaisten kielellisten ongelmien takia, puhe jää si- sällöltään löyhäksi. (Korpijaakko-Huuhka – Klippi 2017: 80–81.)

Etenevään sujumattomaan afasiaan ei toistaiseksi ole parantavaa hoitoa tai yleisesti aut- tavaa lääkehoitoa. Useampaa potilasta voidaan kuitenkin auttaa merkittävän paljon muilla keinoilla. Hoitona ei yleensä käytetä muistisairauslääkkeitä, mutta joskus pereh- tynyt erikoislääkäri voi tarkan harkinnan jälkeen ehdottaa muistisairauslääkitystä. (Käypä

hoito -suositus 2016.) Etenevän sujumattoman afasian edetessä muistioireita alkaa esiintyä frontotemporaalisen dementiaan kaltaisesti (Juva 2012). Tämän vuoksi hoidossa huomioidaan kommunikaatiovaikeuksien lisäksi mahdolliset lievät muistivaikeudet. Hoidon kokonaisuuteen kuuluvat muiden pitkäaikaissairauksien ja lääkityksen hoito, säännöllinen seuranta, aktiivisuudesta ja toimeliaisuudesta huolehtiminen, psyykkinen tuki, tukipalvelut ja erilaiset etuudet. Lisäksi hoidossa huomioidaan tilannetta pahentavat tekijät, esimerkiksi sopimaton lääkitys, huono ravitsemus ja puutostilat, joiden korjaaminen kuuluvat potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon. Hoidossa huomioidaan myös potilaan tulevaisuuden suunnittelu ja edunvalvonnan tarve, sekä varaudutaan poikkeustilanteisiin turvaverkostolla ja varmistamalla potilaalle tarvittava yhteyshenkilö. (Käypä hoito -suositus 2016.)

2.4 Afasiakeskus ja ESA-ryhmä

Afasiakeskus on Helsingin Käpylässä toimiva Aivohalvaukseen sairastuneiden palvelukeskus, jossa sijaitsee myös pitkäaikaisasumista tarjoava 15-paikkainen asuntolakerros ”Villa Afasia”. Palvelukeskuksessa toimivat Suomen Afasiasäätiö ja Uudenmaan AVH-yhdistys ry. Uudenmaan AVH-yhdistys tarjoaa tietoa, tukea ja toimintaa aivoverenkiertohäiriön saaneille henkilöille ja heidän omaisilleen. (Afasiakeskus 2020.) Toisena kohderyhmänä yhdistyksellä on etenevää sujumattonta afasiaa sairastavat henkilöt ja heidän omaisensa (Afasiakeskus 2020), joiden tarpeisiin tämän opinnäytetyön tuotos tehtiin.

Afasiakeskus tarjoaa etenevää sujumattonta afasiaa sairastaville ja heidän omaisilleen viikoittain tapaavan ESA-vertaistukiryhmän. Etenevä sujumaton afasia (ESA) – tukiryhmään voivat osallistua henkilöt, joilla epäillään etenevää sujumattonta afasiaa tai se on jo todettu. Osallistua voivat myös omaiset. (Afasiakeskus 2020.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas etenevästä sujumattomasta afasiasta sairastuneille. Tavoitteena on, että saatua tietoa voidaan hyödyntää ESA-ryhmässä sekä yhteistyökumppaneiden toiminnassa. Tässä opinnäytetyössä tutkimuskysymyksenä on: Mitä etenevään sujumattomaan afasiaan sairastuneen on hyvä tietää?

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Lähtötilanteen kartoitus

Sovittu vierailu afasiakeskukseen tehtiin 14.1.2020. Vierailun tarkoituksena oli kartoittaa ESA-ryhmän tarpeet ja toiveet toiminnallista opinnäytetyötä koskien. Tukiryhmän tarpeena oli opas etenevää sujumatonta afasiaa sairastaville ja heidän omaisilleen. Ryhmän toiveena oli, että opas sisältäisi tiedon ja ohjeiden lisäksi palvelukartan etenevää sujumatonta afasiaa sairastavalle sekä Aivo- ja Muistiliiton tapahtumat. Keskustelua käytiin ESA-ryhmän vetäjän sekä puheterapeutin kanssa. Tapaamisessa oli mukana myös toinen opinnäytetyöpari, jonka kanssa opas tehtiin yhteistyössä. ESA-ryhmällä on käytössään jo eräänlainen ohjelehtinen, mutta visuaalisesti näyttävämpi ja tiedoiltaan ajantasainen opas oli tarpeen. Puheterapeutti toimitti meille lisää oheismateriaalia työhön sähköpostitse. Tapaamisessa sovittiin, että opas tehdään yhteistyössä toisen opinnäytetyö -parin kanssa. Tämä työ keskittyi potilaan näkökulmaan ja toinen opinnäytetyö teki opasta omaisen näkökulmasta.

Myöhemmin 25.9.2020 oltiin yhteydessä sähköpostitse puheterapeuttiin ja sovittiin tarkemmin oppaan tuottamisesta. ESA-ryhmän toiveena oli, että opinnäytetyön tuotoksena tehdään ESA-ryhmälle oppaan sisältö valmiiksi tekstiksi, jonka jälkeen ryhmä vie kootut tiedot Afasiakeskuksen verkkosivuille ja taittavat tekstistä esitteen. Ryhmän toiveena oli Word-pohjainen tietopaketti, jonka visuaalinen viimeistely ja paino jäisi Aivoliiton työryhmälle.

4.2 Kirjallisuuskatsaus aineistonkeruu menetelmänä

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoituksena on tavoitella ammatillista toiminnan opastamista, ohjeistamista tai järjestämistä. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena voi olla esimerkiksi kirja, vihko, opas, kotisivut tai tapahtuma (Vilkka – Airaksinen 2003: 9.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä opinnäytetyön tuotos tehdään aina jollekin tai jonkun käytettäväksi (Vilkka – Airaksinen 2003: 38). Kohderyhmä rajaa opinnäytetyön sisällön valintaa ja auttaa valitsemaan perustellusti sisällön opinnäytetyöhön (Vilkka – Airaksinen 2003: 40). Tämän työn kohderyhmänä olivat ESA-ryhmän jäsenet.

Toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapaan kuuluu tutkimuksellisen selvityksen teko. Toteutustapa voi tarkoittaa esimerkiksi niitä keinoja, jolla oppaan sisältö hankitaan. Ke-

rätyn tiedon laatua pyritään varmistamaan käyttämällä tutkimuskäytäntöjä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei kuitenkaan aina ole välttämätöntä analysoida aineistoa yhtä tarkasti kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Tietoa voidaan esimerkiksi kerätä haastattelemalla asiantuntijaa ja tietoa voidaan käyttää päättelyn ja argumentoinnin tukena opinnäytetyössä. (Vilka – Airaksinen 2003: 57–58.) Aineiston analysointi on hyvä tehdä silloin, kun halutaan käyttää tutkimustietoa opinnäytetyön sisällöllisten valintojen perusteluun. Tällöin aineisto voidaan esimerkiksi tyypitellä tai teemoitella. (Vilka – Airaksinen 2003: 64.) Tässä opinnäytetyössä tiedonkeruumenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Lisäksi työhön kerättiin asiantuntijatieta Aivoliiton Kommunikaatiokeskuksen puheterapeutilta.

Erilaiset kirjallisuuskatsauksen muodot voidaan nykykäsityksen mukaan jakaa kolmeen eri tyyppiin: metatutkimuksiin, systemaattisiin sekä kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin. Metatutkimuksissa tehdään systemaattinen kirjallisuushaku ja kirjallisuuden arviointi sekä käsitellään valittu alkuperäisaineisto. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on yhteenveto jo olemassa olevasta tutkimustiestä ja se perustuu eksplisiittiseen menetelmään. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus taas tuottaa kumulatiivista tietoa, joka perustuu aikaisempaan tutkittuun tietoon. (Kangasniemi ym. 2013: 293.) Tämän opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmänä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa kuvataan valittu ilmiö teoreettisesta tai kontekstuaalisesta näkökulmasta. Valittu ilmiö kuvataan rajatusti, jäsennetyksi sekä perustellusti valitun kirjallisuuden avulla. Se on paljon käytetty itsenäinen tutkimusmenetelmänsä, joka noudattaa tieteellisiä periaatteita. (Kangasniemi ym. 2013: 293.) Tarkoituksena on pyrkiä etsimään ilmiöstä tutkittua tietoa, ilmiön keskeisiä käsitteitä ja käsitteiden välisiä suhteita. Keskeisintä kirjallisuuskatsauksessa on tutkimuskysymys, joka ohjaa tiedonhakuja. Tutkimusmenetelmä koostuu neljästä eri vaiheesta, jotka ovat 1. tutkimuskysymyksen muodostaminen, 2. aineiston valinta, 3. kuvailun rakentaminen ja 4. tulosten tarkasteleminen. Nämä vaiheet etenevät usein päällekkäin. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

Tämän opinnäytetyön aineistoa kerättiin kolmesta tieteellisestä tietokannasta, Medicistä, Medlinesta ja Cinahlista. Lisäksi tietoa kerättiin Metcatin kansainvälisistä e-aineistoista, Terveysportin kautta löytyvästä Lääkärin käsikirjasta, Duodecimin oppiportista, Käypä hoito -suosituksista ja erilaisille kohderyhmille suunnatuista verkkojulkaisuista, joita on saatavilla verkkosivuilla kuten muistiasiantuntijat.fi, terveyskylä.fi, muistiliitto.fi, parkin-

son.fi. Tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta oli saatavilla vähän, verrattuna esimerkiksi muihin eteneviin muistisairauksiin. Suomenkielisiä julkaisuja löytyi vain muutamia, sillä etenevä sujumaton afasia on harvinainen sairaus Suomessa ja maailmalla. Opinnäytetyön tiedonlähteeksi valikoitui sellaisia artikkeleita ja tutkimuksia etenevästä sujumattomasta afasiasta, joita voidaan pitää luotettavina, tutkimusnäyttöön perustuvina julkaisuina.

5 Oppaan sisältö

Oppaan sisältö tuotettiin opinnäytetyön raporttiin asiakieltä käyttäen. Sairastuneen ja omaisen opas koostettiin kerätyistä tiedoista kansantajuisesti ymmärrettäväksi.

Tutkittua ja ajantasaista tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta oli saatavilla vähän ja tähän oppaaseen hyödynnettiin kaikki saatavilla oleva tieto, jonka kohderyhmänä olivat tähän sairauteen sairastuneet itse. Tietoa, joka oli kohdistettu sairastuneen omaiselle, jätettiin tästä työstä pois. Kerätty tieto on kirjoitettu oppaaseen mahdollisimman helposti ymmärrettäväksi, sillä kohderyhmänä olivat etenevää sujumattomaa sairastavat ihmiset.

5.1 Tietoa sairaudesta

Hitaasti etenevä sujumaton afasia kuuluu etenevien muistisairauksien ryhmään. Se on aivoja rappeuttava sairaus ja yksi etenevän otsa-ohimolohkorappeuman oirekuvista. Sairaus on Suomessa hyvin harvinainen ja sairastuneita on alle tuhat. Sen synnystä ja etenemisestä tiedetään hyvin vähän ja sen toteaminen on usein hankalaa ja aikaa vievää. Alussa sairaus aiheuttaa vain pieniä muutoksia ja sen eteneminen voi olla hyvinkin huomaamatonta. Oireena ovat sanojen löytämisen vaikeutta ja numeroiden sekoittumista. (Käypä hoito -suositus 2016.)

Sairaus aiheuttaa otsa - ohimolohkon vasemman puolen rappeutumisen, mikä aiheuttaa etenevän sujumattoman afasian oireet. Sairastuneen puhe muuttuu sujumattomaksi eli siinä ilmenee kielipiillisiä virheitä ja virheitä ääntämisessä, sanojen löytämisen ja –nimeämisen vaikeutta sekä muutoksia lauserakenteessa yksinkertaisempaan ja lyhyempään muotoon (Remes – Erkinjuntti 2016; Juva 2012).

Sairauden edetessä päivittäisten asioiden hoitaminen vaikeutuu, sillä sairastuneen sanat vähenevät ja puhuminen ja lukeminen vaikeutuu. Joillakin puhe voi lopulta loppua kokonaan. (Käypä hoito -suositus 2016.) Sairauden edetessä ongelmia ilmaantuu myös kirjoittamisessa, numeroiden käsittelyssä sekä sanojen ymmärtämisessä (Remes – Erkinjuntti 2016). Sairastuneet ovat muutoin täysin toimintakykyisiä ja tiedonkäsittely sekä muut aivotoinnot pysyvät normaaleina (Remes – Erkinjuntti 2016). Sairauden edetessä muistioireita alkaa esiintyä frontotemporaalisen dementiaan kaltaisesti (Juva 2012). Sen tyypillisimmät oireet ovat erilaiset käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset, kuten huolettomuus, tahdittomuus, arvostelukyvyyttömyys, estottomuus ja apaattisuus. Toiminta muuttuu impulsiiviseksi ja ärsykesidonnaiseksi, henkilö toimii ärsykkeiden mukaisesti, vaikka asia ei olisikaan mielekäs. Näin ollen sosiaalinen toimintakyky heikkenee. Sairastuneen kyky tunnistaa sairaudesta aiheutuvia toimintakyvyn muutoksia on usein heikko. (Muistiliitto 2017).

Sairauteen ei ole olemassa parantavaa lääkehoitoa, mutta tarkkaan harkitun yksilöllisen hoitosuunnitelman tuella oireita voidaan helpottaa ja lieventää sekä mahdollisesti hidastaa oireiden etenemistä. Hoidon kannalta tärkeintä onkin elämän jatkaminen normaalisti tarvittavin tukitoimin uudesta tilanteesta huolimatta. Lääkehoitoa voidaan hyödyntää sairauksien edetessä, kun muistiongelmiä tai käytöshäiriöitä alkaa ilmaantua. Lääkehoitoa tulisi kuitenkin kontrolloida säännöllisesti sekä mahdollisia sivuoireita tarkkailla, sillä ne voivat pahimmillaan laukaista uudenlaisia käytösongelmia tai muita oireita, kuten kaatumista jo olemassa olevien oireiden lisäksi. Oleellista hoidon kannalta on hyvän elämänlaadun takaaminen sairaudesta huolimatta sekä tarvittavat tukipalvelut, kuten puheterapia (Käypä hoito -suositus 2016). Hoidon kokonaisuuteen kuuluvat myös muiden pitkäaikaissairauksien ja lääkityksen hoito, sairauksien säännöllinen seuranta, aktiivisuudesta ja toimeliaisuudesta huolehtiminen, psyykinen tuki, tukipalvelut ja erilaiset etuudet. Lisäksi hoidossa huomioidaan tilannetta pahentavat tekijät, esimerkiksi sopimaton lääkitys, huono ravitsemus ja puutostilat, joiden korjaaminen kuuluvat potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon. Hoidossa huomioidaan myös potilaan tulevaisuuden suunnittelu ja edunvalvonnan tarve, sekä varaudutaan poikkeustilanteisiin turvaverkostolla ja varmistamalla potilaalle tarvittava yhteyshenkilö. (Käypä hoito -suositus 2016.)

5.2 Heti sairauden alkuvaiheessa

Kun puheen tuoton tai kirjoittamisen häiriöitä alkaa ilmaantua, on syytä hakeutua pikimmiten terveyskeskukseen. Sieltä potilas ohjataan tarkempiin tutkimuksiin, kuten esimerkiksi pään MRI-kuvaukseen. Tässä kohtaa kuitenkin olisi tärkeää huomioida, että etenevä sujumaton afasia näkyy aivojen kuvaustutkimuksissa usein vasta sairauden jo edettyä pitkälle. On syytä olla tarkkaavainen ja pitkäjänteinen oikean diagnoosin saamiseksi ja käydä neurologin vastaanotolla. Myös puheterapeutin vastaanotolla on hyödyllistä käydä jo diagnostisessa vaiheessa, jotta saadaan kokonaisarvio afasian vaikutusten laajuudesta kielellisiin toimintoihin. (Remes–Haanpää–Suhonen– Junttila–Solje 2018.)

Sairauden alkuvaiheessa etenevää sujumatonta afasiaa sairastava henkilö kykenee vielä kirjoittamaan ja puhumaan melko normaalisti pieniä poikkeuksia lukuun ottamatta. Vaikka diagnoosin saaminen voi tuntua raskaalta ja vaikealta prosessoida, tulisi sairastuneen ja hänen läheistensä kiinnittää huomiota jo tulevaisuuden näkymiin. Sairauden edetessä puhe ja sen ymmärtäminen vaikeutuvat, jonka vuoksi vaikeutuu sosiaalinen kanssakäyminen ja tämän myötä esimerkiksi pankissa tai kaupassa asiointi. Kun sairastunut kykenee vielä melko normaaliin kanssakäymiseen, olisi esimerkiksi mahdolliset edunvalvonta-asiat, testamentit ja hoitotahdot hyvä hoitaa tässä vaiheessa sairautta. Pankit ja muut edunvalvontaan liittyvät instituutiot usein vaativat neuvottelun ja monia allekirjoituksia edunvalvontahakemuksiin sekä muuhun paperityöhön, minkä vuoksi sairauden alkuvaihe on parhain aika hoitaa vastaavat toimenpiteet. (Käypä hoito 2016).

Hoidon suunnittelussa ja elämänlaadun mahdollisimman hyvänä säilymisen kannalta alkuvaiheessa olisi hyvä kartoittaa erilaisia asioita, jotka sairastunut kokee tärkeänä, joista hän hyötyy ja joista saa mielihyvää. Sairastunut voi läheisten kanssa tai yhdessä hoitohenkilökunnan/puheterapeutin kanssa listata asioita, joilla esimerkiksi häntä voi piristää huonona päivänä tai erilaisia aktiviteetteja arjen yhteyteen. Näissä on hyvä huomioida psyykkisen hyvinvoinnin lisäksi myös fyysinen hyvinvointi ja aloittaa vaikkapa jokin yhteinen liikuntaharrastus, mikäli sellaista ei vielä ole. Pohtiessa voi listata myös tiettyjä henkilöitä, joiden kanssa harrastaa ja tehdä eri asioita ja toisaalta taas ne henkilöt, joille purkaa pahaa oloaan ja saada heiltä lohtua. Sairastuneen elämän tulisi jatkua mahdollisimman normaalina ja samankaltaisena. (Käypä hoito 2016).

5.3 Kommunikaatio

Etenevän sujumattoman afasian keskeisenä oireena ovat puheentuoton vaikeus ja vaikeus löytää oikeita sanoja (Terveyskylä 2019). Myös puheen ymmärtäminen vaikeutuu. Tämän vuoksi afasiaa sairastava hyötyy aina kommunikaatiota ja viestin vastaanottamista tukevista keinoista. Keskustelun tukemiseen on monia erilaisia keinoja, joihin kannattaa tutustua jo heti sairauden alkuvaiheessa. (Aivoliitto 2020.)

Etenevää sujumatonta afasiaa sairastavan kielellisiä taitoja ei saada palautettua puheterapialla, mutta harjoittelulla voidaan ylläpitää sairastuneen ydinsanastoa. Puheterapiassa voidaan opetella myös uusia kommunikaatiota tukevia ja korvaavia keinoja, esimerkiksi ilmeitä, eleitä ja kommunikaatiolaitteiden käyttöä. (National Aphasia Association 2011.) Aivoliiton tarjonnasta löytyy afasiaa sairastaville sekä heidän läheisilleen kommunikaatio-ohjausta. Palvelun tarkoituksena on opettaa viittomia, kuten tukiviittomia tai viittomakieltä sekä ohjata puhetta tukevien tai korvaavien keinojen käytössä, kuten kuvat tai kansiot. Puhevammaisen tulkkauspalvelua on saatavilla myös aivoliiton toimesta. Kun omat sanat eivät enää riitä, on mahdollista tukeutua tulkin apuun. Tulkkia voi käyttää esimerkiksi asiointiin, opiskeluun, työssä käymiseen tai harrastamiseen. Tulkkaus -palvelua haetaan Kela.fi Vammaistukien kautta. (Aivoliitto 2020.)

Ympäri Suomen järjestetään myös Juttu-tupa -ryhmiä afaattisille henkilöille. Ryhmän ohjaajana toimii afaattisen henkilön kommunikoinnin tukemiseen koulutettu henkilö. Tavoitteena on vertaistuen ja ryhmätoiminnan tarjoaminen sekä kommunikointiin ja vuorovaiikutukseen kannustaminen, tarvittaessa kuvia, kirjoittamista tai piirtämistä hyödyntäen. Ryhmään voi osallistua myös tulkin avulla. Juttu-tupa ei ole terapiaa, mutta sillä on kuntoutusta tukevia vaikutuksia. Uudellamaalla Juttu-tupia järjestetään Helsingissä, Espoossa, Vantaalla, Järvenpäässä ja Lohjalla. (Aivoliitto 2020.)

Arjessa keskustelun tukemisessa voi käyttää yksinkertaisesti kynää ja paperia. Kirjoittaminen tai piirtäminen tekee puheen ”näkyväksi” ja hidastaa puheen nopeutta, jolloin puheesta tulee helpommin ymmärrettävää. Etenevän sujumattoman afasian edetessä näönvarainen tunnistaminen säilyy, joten visuaaliset vihjeet ovat erittäin hyvä keino puheen tukemiseen.

Nykyajan älylaitteilla voi myös opetella näköaistiin perustuvia puheen tukemiseen liittyviä taitoja. Tabletteihin on saatavilla sovelluksia, joilla kirjoittaa tai piirtää sanoja. Myös henkilöiden ja paikkojen valokuvaaminen on suositeltavaa, ne helpottavat kommunikointia

myös piirtämisen ja kirjoittamisen hankaloiduttua. Myös kuvia ja ääntä yhdistäviä sovelluksia on saatavilla. (Aivoliitto 2020.) Kaikille avoimia työkaluja ja materiaalia kommunikoinnin tukemiseen löytyy esimerkiksi papunet.net - verkkosivulta.

Tikoteekki-verkosto on puhevammaisten apuvälinepalveluihin erikoistunut Kehitysvammaliiton ylläpitämä sivusto, josta löytyy tietoa puhevammaisten apuvälinepalveluista alueittain. Apuvälineen hankinta tulee olla osana kuntoutussuunnitelmaa ja tarkoituksena on auttaa asiakasta selviytymään päivittäisistä toiminnoistaan. Apuväline valitaan huolellisesti puhevammaisen tarpeiden mukaisesti moniammatillisen tiimin avulla, arvioinnissa on mukana esimerkiksi puheterapeutti sekä muita asiantuntijoita. Tikoteekki-verkosto auttaa apuvälineen valitsemisessa, käytön seurannassa sekä huollossa. Tikoteekista on mahdollista saada käyttöön kommunikointitauluja- ja kansioita ja kommunikointilaitteita, kuten puhelaite, tietokone tai älypuhelin yksilöllisellä kommunikointiohjelmalla. (Kehitysvammaliitto 2016.)

5.4 Elämänlaatu

Etenevään sujumattomaan afasiaan sairastuminen vaikuttaa potilaan elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti sekä koko loppuelämän ajaksi. Elämänlaatu on ihmisen kokemus omasta paikastaan ja asemastaan elinympäristössään yhdistettynä ihmisen tavoitteisiin, arvoihin, huolenaiheisiin ja odotuksiin. (Klippi 2017: 153–154.) Sairastuneen elämälaatuun vaikuttavat psyykkisen hyvinvoinnin lisäksi fyysinen hyvinvointi, itsenäisyyden aste ja sosiaaliset suhteet. Elämänlaatua taas heikentävät sairauden pitkäaikainen kesto, afasian vaikeusaste, aktiivisuuden ja kommunikoinnin rajoitukset, muut sairaudet, sosiaalisen elämän rajoitukset ja ahdistuneisuus. (Klippi 2017: 153–156.)

Afasiaan sairastuminen tuo mukanaan kommunikoinnin ongelmia, jonka vuoksi sosiaalinen osallistuminen vähenee. Sairastuminen voi tuntua vieraannuttavalta ja raskaalta, sillä se tuo suuria muutoksia elämään. Sairastunut voi ahdistua ja masentua näin suuresta elämänmuutoksesta. Suomessa sairaalat ja terveyskeskukset ovat velvollisia laatimaan kuntoutussuunnitelman jokaiselle vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta tarvitsevalle potilaalle. Kuntoutussuunnitelma tehdään lääkärin, hoitohenkilökunnan sekä potilaan ja omaisen kanssa yhteistyössä. Tavoitteena on kohentaa sairastuneen elämänlaatua edistämällä arjen toiminnoista suoriutumista. (Klippi 2017: 161–162.) Elämänlaadun huomioiminen on tärkeää myös esimerkiksi puheterapiassa ja sen tulisi toimia puhe-

terapian pohjana ja lähtökohtana. Puheterapiassa tulisi siis huomioida myös afasian vaikutukset fyysiseen terveyteen, sosiaalisiin seikkoihin, itsenäisyyteen sekä elinympäristön yhteyteen. (Klippi 2017: 153–154.)

Afaattisen ihmisen elämänlaatuun on myös vahvasti yhteydessä mahdollisuudet osallistua jokapäiväiseen elämään. Elämänlaatua voi parantaa erilaiset vertaistukiryhmät ja kuntoutusryhmätoiminta. Hyvä elämänlaatu voi jopa edistää afaattisen potilaan toimintakykyä. (Klippi 2017: 163.) Itselleen tärkeitä harrastuksia ei tarvitse lopettaa sairastumisen takia. Kun esimerkiksi lukeminen on vaikeaa, voi lainata äänikirjoja, joita on saatavilla tietokoneelle tai tabletille. Kaupungin kirjaston kautta saatavilla tunnuksilla voi kirjautua Celiaan äänikirjakirjastoon (Celia 2020). Itselleen tärkeitä liikuntaharrastuksia ei pitäisi lopettaa sairastumisen takia, vaan omasta aktiivisuudesta ja toimeliaisuudesta huolehtiminen on sairaudesta huolimatta tärkeää (Käypä hoito -suositus 2016).

5.5 Sosiaalipalvelut

Suomessa erilaisia taloudellisia tukia voi hakea Kelasta. Etenevään sujumattomaan afasiaan sairastuneella on oikeuksia hakea erilaisia tukia elämiseen. Puheen ja kirjoittamisen ongelmat johtavat usein sairastuneen työkyvyttömyyteen. Työkyvyttömyyseläkettä on mahdollista saada, mikäli sairaus estää toimeentulon ja muut etuudet ja korvaukset jäävät alle tulorajan. 60-vuotta täyttäneiden kohdalla nämä ehdot lievenevät. (Kela 2019a; Työeläke 2020).

Mikäli sairastuneelle ehdotetaan kuntoutusta, voi hän olla oikeutettu kuntoutusrahaan. Kuntoutusrahaa voi saada, kun kuntoutus kestää matkoineen vähintään neljä tuntia ja estää työnteon sekä toimeentulon saannin. Kuntoutusrahaa voi saada Kelan, kunnan tai työterveyshuollon myöntämien kuntoutusten ajalta. (Kela 2019b).

Puhevammaisille eli tässä tapauksessa etenevää sujumatonta afasiaa sairastaville on tarjolla Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelu. Kyseessä on Kelan tarjoama palvelu, jonka avulla puhe- tai kuulovammaisilla on mahdollisuus toimia yhdenvertaisina yhteiskunnan jäsenenä tulkin avulla. Tulkkauspalvelua on mahdollista käyttää esimerkiksi harrastamiseen, asiointiin, työskentelyyn tai opiskeluun. Tulkkiä voi käyttää myös esimerkiksi perhetapahtumissa, kuten häissä, hautajaisissa ja ristiäisissä. Tulkki voi tulla puhevammaisen tueksi apua vaativaan tilanteeseen. Tulkkipalvelua on saatavilla myös etänä. Puhevammaisen on oikeutettu tulkkauspalveluun 180 tunniksi vuodessa. Vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmien opiskelua järjestävät kunnat eri tavoin. (Kela 2020).

Mikäli sairastunut on saanut myönteisen päätöksen puhevammaisten tulkkauspalveluun, hän on oikeutettu hakemaan EU:n Vammaiskorttia. Tällä kortilla on mahdollista todentaa puhevammaisuus puheen vaikeutuessa niin, ettei etenevää sujumatonta afasiaa sairastava pysty enää turvautumaan sanoihin tai puheen apuvälineisiin tarpeeksi luotettavasti. Kortti on validi myös monissa Euroopan maissa, mikäli matkailu kiinnostaa. (Vammaiskortti 2020).

5.6 Palvelukartta

Asuinkunta myöntää erilaisia sosiaalipalveluja kunnan asukkaalle yksilöllisen palvelutarpeen arvioinnin perusteella. Palvelutarpeen arviointi perustuu etenevää sujumatonta afasiaa sairastavan omaan näkemykseen sekä yhden tai useamman asiantuntijan arvioon. (Sosiaali- ja terveysministeriö.) Etenevää sujumatonta afasiaa sairastavalle on saatavilla useita erilaisia palveluita, joista koostettiin palvelukartta oppaaseen. Palvelukartta on tarkoitettu etenevää sujumatonta afasiaa sairastavalle, eli se koostuu kuvista ja helposti ymmärrettävistä termeistä. Palvelukartan sisältöä on kuitenkin avattu laajemmin myöhemmin oppaassa, jolloin esimerkiksi sairauden alkuvaiheessa voi tutustua laajemmin saatavilla oleviin palveluihin. Palvelukartan sisältö koostuu seuraavista palveluista:

Kotikunnan terveystoimi tarjoaa afasiaa sairastavalle apuvälineitä, kuntoutussuunnitelmat ja -palvelut sekä terveydenhuollon maksukaton. Kansaneläkelaitoksesta eli Kelasta sairastunut voi saada erilaisia tukia, joita ovat asumistuki, eläkettä saavan hoitotuki, kuntoutusetuus, lääkekorvaukset, matkakustannusten korvaukset, sairauspäiväraha, tulkkipalvelut ja vammaistuki. Verotoimistosta sairastuneelle voidaan myöntää esimerkiksi veronmaksukyvyyn alentumisvähennys. Kotikunnan sosiaalitoimi tarjoaa apuvälineitä, henkilökohtaista apua, kuljetuspalvelut, kuntoutusta, omaishoidontukea, palveluasumista, palvelusuunnitelman, puhevammaisten tulkkipalvelut, puhetta tukevat koneet, välineet ja laitteet, päivätoimintaa ja toimeentulotuen. (Aivoliitto 2020.) Palvelukarttaan on lisäksi sisällytetty 112 Suomi -sovellus. 112 Suomi -sovelluksen avulla soittajan sijaintitieto välittyy hätänumeroon soittaessa (Hätäkeskuslaitos 2020).

5.7 Yhteystiedot

Oppaaseen sisällytetään Uudenmaan alueen tukipalveluiden yhteystiedot alueittain. Lisäksi opas sisältää verkkosivustoja Etenevästä sujumattomasta afasiasta. Yhteystietoja on kerätty Afasiakeskuksen kautta ja ESA-ryhmän jo aiemmin keräämistä yhteystiedoista.

5.8 Tapahtumakalenteri

Aivoliitto ja Muistiliitto tarjoavat erilaisia tapahtumia sekä sairastuneille että heidän omaisilleen. Tapahtumakalenterista löytyy erilaisia vertaistukiryhmiä, ryhmätoimintaa, koulutuksia sekä vinkkejä sairastuneen ja läheisen yhteiseen toimintaan.

6 Oppaan sisällön pohdinta

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas ESA-ryhmän jäsenien tueksi sekä yhteistyökumppaneiden toimintaan. Oppaan myötä ESA-ryhmän jäsenet saavat kattavasti tärkeää ja ajankohtaista tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta. Opas on valmiiksi koottu tietopaketti sairastuneelle ja hänen omaisilleen, josta on helposti löydettävissä olemassa olevat tukipalvelut ja tärkeimmät yhteystiedot. Oppaan sisältöön kuuluu myös palvelukartta, jossa on yksinkertaistetussa muodossa sekä vihjekuvineen sairastuneelle tärkeimmät tukipalvelut sekä arjessa auttavat organisaatiot. Kuvien myötä sairastunut voi myös ilmaista jonkin palvelun tarvetta.

Tutkimustietoa ja hoitotieteellistä näyttöä sairaudesta hakiessamme havaitsimme etenevästä sujumattomasta afasiasta olevan varsin vähän tutkimustietoa. Suomenkielisiä tutkimuksia ei tietokannoista löytynyt yhtään. Vieraskieliset tutkimukset keskittyivät vain yhden henkilön tutkimiseen tai oppaan kannalta epäolennaisen tiedon tutkimiseen. Suomalaista tutkimustietoa löysimme afasiasta, mutta emme etenevästä sujumattomasta afasiasta. Tutkimustiedon vähäisyyttä perustelimme sairauden harvinaisuudella sekä sairauden kokonaisvaltaisemmalla kuvauksella ja tutkimuksella sen ollessa osa otsaohimolohkorappeuman oirekirjoa. Otsa-ohimolohkorappeumasta löysimme laajemmin ja kattavammin tietoa.

Opasta tullaan hyödyntämään afasiakeskuksessa sekä yhteistyökumppaneiden toiminnassa. Tärkein hyöty saavutetaan kuitenkin ESA-ryhmän uusille sekä vanhoillekin jäsenille sekä heidän omaisilleen. Oppaan avulla he saavat uutta ja luotettavaa tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta sekä apua ja vinkkejä arjesta selviytymiseen diagnoosin jälkeen. Myös nykyhetkeen sekä tulevaisuuden kannalta tarpeelliset tukipalvelut ovat helposti löydettävissä, eikä niiden etsimiseen tarvitse nähdä vaivaa.

6.1 Eettisyyden ja luotettavuuden pohdinta

Opinnäytetyötä tehdessä sitoudutaan noudattamaan hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä ohjeita ja pyrkimyksenä on edistää kyseessä olevan sairastuneiden ryhmän hyvinvointia sekä lisätä ammattihenkilöiden tietoutta aiheesta (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 211–217). Tässä opinnäytetyössä noudatettiin näitä periaatteita ja sitouduttiin noudattamaan eettisiä ohjeita, sekä lisättiin sairastuneiden tietoutta aiheesta.

Hyviä tieteellisen käytännön edellyttämiä toimintatapoja ovat esimerkiksi rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus. Lisäksi tärkeää on asianmukainen lähdetiedon merkitseminen sekä lähteen tekijöiden tuotoksen kunnioittaminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tässä työssä tieteellisiä lähteitä käytettiin tutkijoiden työtä kunnioittaen sekä asianmukaisin viittein ja maininnoin. Tutkimuslupaa tämän työn toteuttamiseen ei tarvittu, sillä työn toteutumiseen tai tiedonhankintaan eivät osallistuneet sairastuneet tai heidän omaisensa. Työ toteutettiin aiempaa tutkimustietoa käyttäen. Hyvän tieteellisen käytännön edellyttämät toimintatavat huomioitiin työskentelyn jokaisessa vaiheessa suunnitelmasta raportointiin.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käyttö edellyttää hyvää perehtymistä menetelmään, jotta voidaan tuottaa luotettavaa tietoa. Luotettavuutta edistää kirjallisuuskatsauksen vaiheiden jäsentäminen. Luotettavuuden kannalta keskeistä on se, että tutkimuskysymys on esitetty selkeästi ja kysymyksen teoreettinen perustelu on eritelty. Aineiston valinta on keskeinen menetelmän luotettavuuteen vaikuttava tekijä. (Kangasniemi ym. 2013.) Oleellista kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta on se, että kirjallisuuskatsauksen valittua aineistoa voidaan pitää luotettavana. Tutkimusartikkeleissa luotettavuuden arviointia tehdään kirjoitetussa luotettavuuden arvioinnissa. Tutkimusartikkelin luotettavuutta voidaan tarkastella myös julkaisuvuoden, kirjoittajan, julkaisuforummin ja julkaisumaan perusteella. Jokainen valittu artikkeli tulisi valita soveltuvien kriteerien mukaisesti. (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 29.) Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsaukseen on valittu ajantasaista tutkimustietoa, joiden luotettavuutta on tarkasteltu edellä mainituilla tavoilla. Kyseessä olevasta aiheesta ja sairaudesta oli saatavilla huomattavan vähän luotettavaa ja kattavaa tutkimustietoa, joka osaltaan vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen.

Oppaaseen kerätty sisältö luovutettiin afasiakeskuksen käyttöön sovitusti. Afasiakeskuksen yhteyshenkilö kommentoi kokoamaamme sisältöä ja saimme häneltä kehitysehdotuksia oppaaseen. Asiantuntijan korjausehdotukset otettiin huomioon tässä työssä ja työhön lisättiin tietoa neuvojen mukaisesti.

6.2 Tiedon hyödynnettävyys

Opinnäytetyö antoi uutta tietoa etenevästä sujumattomasta afasiasta. Tavallisesti afasia johtuu esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöstä, eikä kyseessä oleva Alzheimerin kaltainen aivoja rappeuttava sairaus. Afasiakeskukseen tutustuminen antoi hyvän suunnan työn aloittamiselle ja näytti sairauden oireistoa ESA-ryhmän jäsenien keskuudessa. Vähäinen tutkimustieto etenevästä sujumattomasta afasiasta yllätti.

Opinnäytetyöprosessin aikana ja jo suunnitelmavaiheessa teoriatietoa etsiessämme sekä kirjoittaessamme pohdimme sairautta sekä sen vaikutuksia sairastuneen sekä hänen läheistensä elämään. Afasiakeskuksessa olleet ESA-ryhmään kuuluvat henkilöt kuvautuivat iloisina ja elämäänsä melko tyytyväisinä, puheen tuottamisen vaikeuksista huolimatta. Turhautumista ymmärretyksi tulemisen vaikeudesta oli havaittavissa, mutta kyseisellä henkilöllä sairaus oli jo varsin pitkällä. Tietoa etsiessämme löysimmekin melko musertavaa tietoa sairauden kulusta ja oireiden vaikeusasteesta sairauden edetessä. Tiedon myötä saimme myös ymmärrystä siitä, miksi opinnäytetyömme tuotteena syntyvä opas on etenevään sujumattomaan afasiaan sairastuneille sekä heidän omaisilleen tärkeä tuotos. Sairauden diagnosointi on todella merkittävä asia sairastuneelle sekä omaiselle. Diagnoosi voi aiheuttaa tunteen, että elämältä putoaa pohja ja elämälle voi olla vaikeaa enää löytää merkitystä sairauden vaikeuttaessa merkittäviä kommunikaation osa-alueita. Afasiakeskuksen vetämä ESA-ryhmä on tärkeä tekijä elämänlaadun turvaamisessa sekä vertaistuen mahdollistamisessa ja afasiakeskuksen myötä, myös tuottamallamme oppaalla voi olla suuri merkitys sairastuneen ja hänen omaistensa elämässä. Yhdessä ne voivat palauttaa tuon pohjan elämälle tai ainakin löytää uusia merkityksiä, tavoitteita ja toiveita sairastuneelle sekä taata näin hyvän elämänlaadun viimeisille elinvuosille.

6.3 Kehittämissuhteita

Oppaaseen saatiin melko kattavasti tietoa sairastuneille sekä heidän omaisilleen, vaikka tutkimustietoa löytyi melko vähäisesti. Tulevaisuudessa olisi mahdollista jatkaa laajenta-

mista myös hoito- ja lääketieteeseen ja toteuttaa samankaltainen opas tai kattava tietopaketti etenevää sujumatonta afasiaa sairastavia hoitaville ammattihenkilöille. Opas voisi sisältää ohjeita afaatikon kanssa työskentelystä, toimintamalleja muille erikoisaloille sekä hoitohenkilökunnan toiminnan kehittämiseen etenevän sujumattoman afasian edetessä. Tämänkaltaiseen oppaaseen voitaisiin kerätä tietoa esimerkiksi suoraan etenevää sujumatonta afasiaa sairastavilta, kuten tämänkin oppaan teossa tehtiin. Tieto voitaisiin kuitenkin kerätä sairastuneilta jo melko pian sairauden diagnosoimisen jälkeen, jolloin he itse voisivat vastata kyselyyn tai haastatteluun vielä mahdollisimman hyvin, eikä se tuottaisi merkittäviä haasteita sairastuneelle. Näin he voisivat itse kertoa, kuinka he haluaisivat elämänlaatuaan säilytettävän ja parannettavan ja kuinka sairauden edetessä he toivoisivat omaisten sekä esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten heitä kohtelevan ja heidän kanssaan toimivan.

Etenevästä sujumattomasta afasiasta olisi hyvä saada lisää ajantasaista tutkimustietoa ja tieteellistä näyttöä. Tätä voisi toteuttaa esimerkiksi perusteellisin tutkimuksin ja sairastuneen tiheällä seurannalla diagnosoista saakka. Näin voitaisiin saada kattavaa tietoa sairauden etenemisestä sekä siihen liittyvistä fysiologisista ja sairastuneen toimintakyvyn muutoksista.

Lähteet

Afasiakeskus 2020. Uudenmaan AVH-yhdistys RY. Saatavissa: <<http://www.afasiakeskus.fi/yhdistys>> Luettu 9.9.2020

Aivoliitto 2020. Tietoa afasiasta. Saatavissa: <<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkierto-hairio/sairastumisen-jalkeen/muutokset/kieli-puhehairiot/afasia/>> Luettu 25.9.2020

Celia 2020. Äänikirjat yksityishenkilöille. Saatavissa: <<https://www.celia.fi/palvelut/aanikirjat-yksityishenkiloille/>> Luettu 27.9.2020

Hätäkeskuslaitos 2020. 112 Suomi – mobiilisovellus turvanasi. Saatavissa: <<https://112.fi/112-suomi>>. Luettu 7.1.2020

Juva, Kati 2012. Suomen muistiasiantuntijat. Etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. MEMO-lehti. Vol. 6 1/2012. Saatavissa: <<http://www.muisti-asiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=49&issue=2012-01&lang=fi>> Luettu 28.1.2020

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 211–217

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4). 291–301.

Kehitysvammaliitto 2016. Puhevammaisuus. Saatavissa: <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/puhevammaisuus/>>. Luettu 5.10.2020

Kela 2019a. Kuka voi saada kuntoutustukea tai työkyvyttömyyseläkettä? Saatavissa: <<https://www.kela.fi/tyokyvyttomyyselake-ja-kuntoutustuki-kuka-voi-saada>>. Luettu 3.10.2020

Kela 2019b. Kuntoutusraha. Saatavissa: <www.kela.fi/kuntoutusraha>. Luettu 3.10.2020

Kela 2020. Vammaiskortti. Saatavissa: <www.kela.fi/vammaiskortti>. Luettu 3.10.2020

Klippi, Anu 2017. Kommunikointiin liittyvä elämänlaatu ja sen arvioiminen. Teoksessa Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A.-M., Lehtihalmes, M. & Rautakoski, P. (toim.). Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus Oy, 153–163

Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija & Klippi, Anu 2017. Ikääntyminen, viestintä ja muistisairaudet. Teoksessa Klippi, Anu – Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija – Lehtihalmes, Matti & Rautakoski, Pirkko (toim.). Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus Oy, 65–83

Käypä hoito -suositus 2016. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavissa: <<https://www.kaypahoito.fi/nix01594>> Luettu 4.5.2020

Käypä hoito -suositus 2017. Muistisairaudet. Suomalainen lääkäriselä Duodecim. Saatavissa: <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s16>> Luettu 16.1.2020

Lehtihalmes, Matti 2017. Afasian aivoperusta ja kliininen oirekuva. Teoksessa Klippi, Anu – Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija – Lehtihalmes, Matti & Rautakoski, Pirkko (toim.). Afasia: aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus Oy, 27–41.

Martikainen, Kirsti 2016. Otsa-ohimolohkorappeuma eli FTD. Saatavissa: <<https://www.parkinson.fi/otsa-ohimolohkorappeuma-eli-ftd>> Luettu 28.1.2020

Muistiliitto 2017. Otsa-ohimolohkorappeuma & siitä johtuvat muistisairaudet: Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. Saatavissa: <<https://www.muistiliitto.fi/application/files/9015/1263/4778/Otsa-ohimolohkorappeuma.pdf>> Luettu 28.9.2020

National Aphasia Association 2011. Aphasia Therapy Guide. Saatavissa: <<https://www.aphasia.org/aphasia-resources/aphasia-therapy-guide/>> Luettu 28.9.2020

Remes, Anne – Erkinjuntti, Timo 2016. Otsa-ohimolohkorappeuma. Lääkärin käsikirja. Helsinki: Kustannus oy Duodecim 2019. Artikkelin tunnus: ykt01875.

Remes, Anne – Haanpää, Ramona – Suhonen, Noora-Maria – Junttila, Anna & Solje, Eino 2018. Otsalohkodementia –salakavala muistisairaus. Suomen Lääkärilehti 1–

2/2018, 37-43. Saatavissa: <<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?pub-lic=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>>. Luettu 7.10.2020

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Sosiaalipalveluiden saatavuus. Saatavissa: <<https://stm.fi/sosiaalipalvelujen-saatavuus>>. Luettu 7.10.2020

Terveyskylä 2019. Erilaiset afasiat. Saatavissa: <<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/puhe-ja-kieli/erilaiset-afasiat>> Luettu 19.9.2020

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavissa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 28.1.2020.

Työeläke 2020. Mikä työeläke on: Yleistä työeläkkeestä. Saatavissa: <www.tyoelake.fi/mika-tyoelake-on/>. Luettu 3.10.2020

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Grano Oy.

Vammaiskortti 2020. Mikä on vammaiskortti? Saatavissa: <www.vammaiskortti.fi/mika-on-vammaiskortti/>. Luettu 3.10.2020

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi, 9–64.