

Andersin Miisa, Taskinen Krista ja Udd Aili

”Meistä itestämme se riippuu!” – Läheisten kuvauksia AVH-kuntoutujien arjesta

Kokemustietoa Kuntoutumistalon kehittämistyöhön

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti AMK

Toimintaterapia

Opinnäytetyön raportti

14.11.2017

Tekijä(t) Otsikko	Andersin Miisa, Taskinen Krista ja Udd Aili ”Meistä itestämme se riippuu!” – Läheisten kuvauksia AVH-kuntoutujien arjesta
Sivumäärä Aika	60 sivua + 7 liitettä 14.11.2017
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Toimintaterapia
Ohjaaja(t)	lehtori Satu Aittomäki lehtori Janett Halonen
<p>Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää digitaalisten terveystalvöiden kohderyhmältä, miten aivoverenkiertohäiriön vaikutukset näkyvät kuntoutujien arjessa. Työn tarkoituksena oli muodostaa kokemusperäistä tietoa pohjaksi Terveyskylä.fi-verkkosivuston Kuntoutumistalon kehittämiseksi. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli HUS:n Virtuaalisairaala 2.0-hanke. Työ toteutettiin yhteistyönä Laurea Ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelijoiden Janna Salmen sekä Sini Ylänteen kanssa (Salmi, Yläntee 2017: Aivoverenkiertohäiriökuntoutujan toimintakyky läheisen näkökulmasta – Tarinoita arjesta e-terveystalvöihin).</p> <p>Opinnäytetyössä käytettiin laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Aineisto kerättiin ryhmämuotoisella teemahaastattelulla sekä puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilla. Haastattelut toteutettiin aivoverenkiertohäiriökuntoutujien läheisille, koska heillä on usein tarkka käsitys kuntoutujan arjesta ja siinä tapahtuneista muutoksista. Läheisten valintaan vaikuttivat myös eettiset syyt sekä kuntoutujien mahdolliset kognitiiviset haasteet. Haastatteluista saatu aineisto analysoitiin teemoittelun menetelmällä ICF-luokituksen Suoritus ja Osallistuminen -osion pääluokkien mukaan. Aineistosta saatua materiaalia käytettiin pohjana opinnäytetyössä tehdyn tuotoksen kirjoittamisessa.</p> <p>Kerätty aineisto vahvistaa yleistä käsitystä aivoverenkiertohäiriön monimuotoisuudesta. Kuten aiemmissa tutkimuksissa on todettu, kävi aineistosta ilmi, miten aivoverenkiertohäiriön vaikutukset arkeen näyttäytyvät käytännön haasteiden lisäksi muuttuneina rooleina perheen sisällä. Aineiston perusteella tämä johtuu lisääntyneestä avun tarpeesta, kuntoutumiseen sitoutumisesta ja panostamisesta sekä äkillisen muutoksen mukana tuomasta kriisistä. Aineistosta käy myös ilmi, kuinka kuntoutujat ovat läheisineen löytäneet uusia keinoja selviytyä muuttuneessa arjessa.</p> <p>Haastatteluista saadut tiedot auttavat ymmärtämään aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksia kuntoutujan arkeen sekä toiminnallisuuteen. Näitä vaikutuksia kuvataan opinnäytetyön tuotoksessa lyhyinä tarinoina. Nämä tarinat ovat HUS:n Virtuaalisairaala 2.0-hankkeen käytettävissä Kuntoutumistalo.fi-palvelun kehittämistyössä. Niiden tarkoitus on toimia pohjana Kuntoutumistaloon kehitettävälle materiaalille ja itsehoito-oppaille.</p>	
Avainsanat	aivoverenkiertohäiriö, arki, läheinen, ICF-luokitus

Author(s) Title Number of Pages Date	Andersin Miisa, Taskinen Krista ja Udd Aili "It Depends on Ourselves!" – Close Relatives' Descriptions of Everyday Life After Stroke 60 pages + 7 appendices 14 November 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational therapy
Specialisation option	Occupational therapy
Instructor(s)	Satu Aittomäki, Senior Lecturer Janett Halonen, Senior Lecturer
<p>The primary purpose of the thesis was to investigate how the aftereffects of stroke affect the everyday lives of stroke patients, with the data being collected from the focus group of digital health services. The aim of the study was to collect experience based knowledge as a basis for the developing of Kuntoutustalo from the web site Terveyskylä.fi. The commissioner for the thesis was the Virtuaalisairaala 2.0- project by HUS. The process was realised in collaboration with Laurea University of Applied Sciences students Janna Salmi and Sini Yläne (Salmi, Yläne 2017: Aivoverenkiertohäiriökuntoutujan toimintakyky läheisen näkökulmasta – tarinoita arjesta e-terveyspalveluihin).</p> <p>The study was done using both a themed group interview and half-structured individual interviews as qualitative methods. The interviewees were close relatives of the stroke patients, due to the fact they often have an explicit understanding of the patient's everyday life and the changes that have occurred. An additional reason for favouring close relatives as informants instead of the patients themselves were ethical reasons and the possible cognitive difficulties of the stroke patients. After the interviews, the content analysis was done by highlighting themes, using the chapters of Activities and Participation component of ICF-classification as a theory. The material from the data was used as a basis for writing short stories that depict the everyday life of a stroke patient.</p> <p>The content that was gathered is in line with the common conception of the diversity of stroke. As seen in previous studies, the content shows how the effects that stroke has on everyday life appear both as transformed roles inside the family as well as practical challenges. Based on the content, this originates from the patients' increased need for help, commitment and investment to rehabilitation and the crisis induced by sudden change. The content also reveals how patients and their close relatives have managed to find new ways to survive their everyday lives after stroke.</p> <p>The information gathered from the interviews helps to understand the effects that stroke has on the stroke patient's everyday life and functionality. These effects are depicted in short stories. These stories are made available for the purpose of developing the online health service Kuntoutumistalo.fi by HUS Virtuaalisairaala 2.0 project. They are to be used as a basis for materials and self-help guides on the site.</p>	
Keywords	Stroke, everyday life, close relative, ICF-classification

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tausta	3
2.1	Tiedonhaku	3
2.2	Yhteistyökumppani – Virtuaalisairaala 2.0-hanke	5
3	Aivoverenkiertohäiriöt arjen toiminnallisena haasteena	5
3.1	Arjen määritelmiä	6
3.1.1	Arjen toiminnot ICF:n mukaan	6
3.1.2	CMOP-E arjen määrittäjänä	8
3.1.3	ICF:n ja CMOP-E:n näkökulmat arjen toimintoihin	9
3.2	Ympäristö	11
4	Läheisen rooli kuntoutumisessa	12
5	Opinnäytetyön prosessi	13
5.1	Palvelumuotoilu opinnäytetyöprosessissa	15
5.2	Asiakaslähtöisyys	16
5.3	Moniammatillinen opinnäytetyö	18
5.4	Tutkimuksen kulku	19
5.4.1	Laadullinen tutkimusote	20
5.4.2	Haastateltavien valikoituminen	21
5.4.3	Ryhmähaastattelut	22
5.4.4	Yksilöhaastattelut	23
5.5	Aineiston analyysi	24
5.6	Tutkimuksen tulokset – haasteet arjessa	25
5.6.1	Oppiminen ja tiedon soveltaminen (Pääluokka 1)	26
5.6.2	Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet (Pääluokka 2)	28
5.6.3	Kommunikointi (Pääluokka 3)	29
5.6.4	Liikkuminen (Pääluokka 4)	31
5.6.5	Itsestä huolehtiminen (Pääluokka 5)	34
5.6.6	Kotielämä (Pääluokka 6)	35
5.6.7	Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet (Pääluokka 7)	38
5.6.8	Keskeiset elämänalueet (Pääluokka 8)	40
5.6.9	Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (Pääluokka 9)	41
6	Tarinoiden kirjoittaminen	42

6.1	Teoria ohjaamassa kirjoittamista	42
6.2	Välähdyksiä AVH-kuntoutuajan arjesta	43
7	Pohdinta	51
7.1	Johtopäätökset	53
7.2	Moniammatillisuus ja yhteistyö	56
7.3	Luotettavuus ja eettiset tekijät	57
7.4	Kehittämisehdotukset	57
	Lähteet	59
	Liitteet	
	Liite 1. Kutsu ryhmähaastatteluun	
	Liite 2. Tiedote haastattelusta	
	Liite 3. Suostumus ryhmähaastatteluun	
	Liite 4. Kutsu yksilöhaastatteluun	
	Liite 5. Suostumus yksilöhaastatteluun	
	Liite 6. Palautelomake	
	Liite 7. Yksilöhaastatteluiden kysymykset	

1 Johdanto

Opinnäytetyön aiheeksi valitsimme HUS:n Virtuaalisairaala 2.0-hankkeen Terveyskylä-palveluportaalin kehittämiseen osallistumisen. Työn tilaajan toiveena oli saada materiaalia Kuntoutumistalo.fi-palvelun kehittämiseen. Aivoverenkiertohäiriöistä (AVH) ja niiden kuntoutuksesta on tehty paljon tutkimuksia, mutta kokonaisvaltaisia kuvauksia AVH:n vaikutuksista kuntoutujan arkeen on vähän. Halusimme työssämme korostaa asiantuntijuusnäkökulman sijaan kuntoutujien arjen kokemuksia ja kuntoutujan läheisen omia kokemuksia. Yhdessä yhteistyötahojen kanssa päädyimme selvittämään aivoverenkiertohäiriökuntoutujien (AVH-kuntoutuja) läheisiltä AVH:n vaikutuksia kuntoutujan arkeen.

Opinnäytetyömme tavoitteena on selvittää digitaalisten terveyspalveluiden kohderyhmältä, tässä tapauksessa aivoverenkiertohäiriökuntoutujien läheisiltä, miten aivoverenkiertohäiriön vaikutukset näkyvät kuntoutujien arjessa. Opinnäytetyön toteutusta ohjasivat seuraavat kysymykset: Mitä haasteita AVH-kuntoutujalla on arjessa? Miten AVH-kuntoutujan oireet ilmenevät arjessa? Mihin arjen haastekohtiin tarvitaan opasta? Opinnäytetyön tarkoituksena on muodostaa kokemuseräistä tietoa pohjaksi Terveyskylä.fi-verkkosivuston Kuntoutumistalon kehittämiseksi. Opinnäytetyöstä saatava hyöty on siten asiakastiedon ja -tarpeiden tuottaminen hankkeelle sekä loppukäyttäjien asiakaskokemuksen parantaminen.

Dahlbacka, Suominen ja Tanskanen (2017) toteuttivat myös opinnäytetyönsä yhteistyössä HUS:n Virtuaalisairaala 2.0-hankkeen kanssa. Työn tarkoituksena oli keskittyä keinoihin, joilla läheinen voi tukea aivoverenkiertohäiriöön sairastunutta kuntoutumisessa. (Dahlbacka – Suominen – Tanskanen 2017.) Halusimme jatkaa AVH-kuntoutujan arjen tarkastelua läheisen näkökulmasta, sillä se on jäänyt sekä tutkimuksissa että kliinisessä työssä vähemmälle huomiolle. Arki muodostaa suurimman osan ajasta, jossa kuntoutumista tapahtuu. Tutkimusten mukaan AVH-kuntoutuksessa toimintaterapian tulisi keskittyä arjen toimintoihin asiakkaan omissa arjen ympäristöissä (Kristensen – Persson – Nygren – Boll 2009: 11, 20). Tämän kautta päädyimme keskittymään arkeen ja arjen toimintoihin työssämme, sillä arjen toimintojen käytöstä toimintaterapiassa on vahvaa näyttöä.

Jotta AVH-kuntoutujan arjesta saatiin mahdollisimman monipuolinen ja kokonaisvaltainen käsitys, toteutimme opinnäytetyön yhteistyössä Laurea Ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelijoiden kanssa. Tutkimusprosessia sekä tuotosta koskevat päätökset tehtiin yhdessä. Tutkimusmenetelmän valitseminen, aineiston keruu, analysointi sekä tutkimustulosten yhteenvetojen ja tarinoiden kirjoittaminen toteutettiin yhteistyönä. Myös prosessin ja tutkimuksen kuvausta kirjoitettiin osin yhdessä. Siksi raporteista löytyy yhtäläisyyksiä tekstissä mm. käytettyyn teoriaan, haastatteluihin, haastateltaviin ja asiakaslähtöisyyteen liittyen. Opinnäytetyöraportit ovat erilliset, sillä halusimme raporteissa tuoda ilmi oman alan osaamistamme (Salmi – Yläne 2017: Aivoverenkiertohäiriökuntoutujan toimintakyky läheisen näkökulmasta – Tarinoita arjesta e-terveyspalveluihin).

Työ antoi meille opiskelijoille mahdollisuuden olla kehittämässä valtakunnallista Terveyskylä.fi -verkkosivustoa. Verkkosivusto palvelee myös monia ammattilaisia ja tarjoaa mahdollisuuden ohjata asiakkaita etsimään lisää tietoa sivuston kautta. Tulevassa ammatissamme pystymme hyödyntämään sivuston eri osioita niiden valmistuttua. Opinnäytetyötä tehdessämme tietämyksemme AVH:n vaikutuksista kuntoutujan arkeen on syventynyt ja sitä kautta olemme tulevassa työssämme valmiimpia toteuttamaan asiakaslähtöisempää ja vaikuttavampaa toimintaterapiaa.

Opinnäytetyömme keskeisimmät käsitteet ovat: aivoverenkiertohäiriö, arki, Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (Suoritukset ja osallistuminen), läheinen (kuntoutujan läheinen henkilö) sekä asiakaslähtöisyys. Kyseiset käsitteet tukevat työmme tavoitetta ja tarkoitusta ja ohjasivat aiheen hahmottumista. CMOP-E-mallin (The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) avulla rajasimme arjen toiminnot tuottavuuteen, vapaa-aikaan, itsestä huolehtimiseen ja osallisuuteen.

Koska halusimme saada ymmärrystä AVH-kuntoutujien arjesta, päädyimme tekemään laadullisen tutkimuksen. Toteutimme tiedonkeruun yhdellä ryhmähaastattelulla sekä yksilöhaastattelulla, joiden kysymysten asettelussa pyrimme hyödyntämään aiempien tutkimusten tuloksia, COPM:ia (Canadian Occupational Performance Measure) sekä ICF-luokitusta. Haastatteluista saimme autenttista tietoa kuntoutujien arjesta. Saatu aineisto litteroitiin ja se analysoitiin deduktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Haastatteluista saadun aineiston pohjalta kirjoitimme lyhyitä tarinoita AVH-kuntoutujien arjesta.

Teorian vastapainoksi halusimme korostaa kuntoutujien läheisten kokemuksia. Myös yhteistyökumppani toivoi tarinoiden herättävän tunteita sekä tuovan esille voimaannuttavaa näkökulmaa. Juhana Torkki (2014) näkee faktatiedon sulkeutuneena ja tarinan avoimena, reaktiota herättävänä ja lumovoimansa säilyttävänä tiedonvälityksen välineenä. Tieto on tietämistä, mutta tarinat ovat näkemistä; kuvittelun ja eläytymisen myötä tarinat jäävät mieleen tietoa paremmin. (Torkki 2014: 24, 48.) Arjen kuvaus tarinan muodossa tekee sen sisällöstä mieleenpainuvamman ja välitetystä tiedosta kiinnostavampaa. Koska arki on yksilöllinen käsite, ei tarkka ja informatiivinen kuvaus ole helposti omaksettavissa. Tarinoista lukija voi tunnistaa itselleen tuttuja seikkoja ja ajatella loput tarinasta sen kertojan kokemuksina.

2 Tausta

Aivohalvauksesta kuntoutuminen vie vuosittain valtavasti terveydenhuollon resursseja. Vuonna 2003 AVH-kuntoutujan elinikäisten kustannusten arvioitiin olevan Suomessa 86 000 euroa. Vuonna 2009 on arvioitu aivohalvauksen koskettavan 1,5 prosenttia väestöstä. (Aivoinfarkti ja TIA 2016.) Noin 40% sairastuneista tarvitsee pitkäkestoista kuntoutushoitoa ja kolmen kuukauden kuluttua noin 50–70% kuntoutuu päivittäisissä toiminoissaan itsenäiseksi (Aivoliitto n.d.). Terveyskylä.fi:n itsehoito-oppaat ovat osaltaan mahdollistamassa etäkuntoutusta, jolla pyritään vähentämään terveydenhuollon kustannuksia.

2.1 Tiedonhaku

Teoreettista pohjaa etsimme ensisijaisesti Cinahl ja Cochrane Library -tietokannoista (19.4.2017 ja 21.4.2017). Pyrimme etsimään tuoreita tutkimusartikkeleita koskien ensisijaisesti arjen ja omaisten/läheisten merkitystä AVH-kuntoutujalle. Käyttämämme hakusanat olivat Occupational Therapy, Stroke, ADL (Activities of Daily Living), Everyday Life, Daily Life/Living, Relative sekä Family. Tuloksia löytyi hakusanojen yhdistelmillä seuraavasti: Occupational Therapy, Stroke ja ADL 17 osumaa; Occupational Therapy, Stroke ja Relatives 8 osumaa; Occupational Therapy, Stroke ja Family 11 osumaa; Occupational Therapy, Stroke ja Everyday Life 5 osumaa; Occupational Therapy ja ADL 64 osumaa. Abstraktien perusteella rajasimme luettaviksi sisällöltään osuvimmat artikkelit.

Etsimme myös kirjallisuutta aivoverenkiertohäiriöistä. Kirjallisuutta ja tutkimuksia koskien aivoverenkiertohäiriöitä löytyi runsaasti, ja pyrimme rajaamaan niitä maksimissaan kymmenen vuotta vanhoihin, vertaisarvioituissa julkaisuissa julkaistuihin full text-artikkeleihin sekä tunnettuun kirjallisuuteen. Tutkimusartikkelit rajasimme myös englanninkielisiin, tutkittavien iän ja diagnoosin mukaan koskemaan aikuisia sekä aivoverenkiertohäiriötä. Rajaamalla ja arvioimalla tutkimusten sisältöä tarvitsemamme tiedon kannalta, pyrimme varmistamaan tiedon mahdollisimman hyvän laadun. Suurin osa tutkimuksista käsitteli omaisen ja sairastuneen suhdetta sekä erilaisia kuntoutuskäytäntöjä ja niiden vaikuttavuutta. Lukemastamme aineistosta ei löytynyt kokonaisvaltaisia kuvauksia AVH-kuntoutujan arjesta eikä AVH:n vaikutuksista kuntoutujan arkeen.

Aivoverenkiertohäiriöihin liittyen opinnäytetöitä on tehty paljon. Theseuksesta löytyi Metropolia Ammattikorkeakoulussa tehtyjä toimintaterapian tutkinto-ohjelman opinnäytetöitä 11, joissa keskeisenä käsitteenä on aivoverenkiertohäiriö. Näissä opinnäytetöissä tuotiin esille arviointimenetelmien käyttöä, kuntoutusta sekä erilaisia harjoitteita. Vastaavasti fyysioterapian tutkinto-ohjelman puolelta opinnäytetöitä löytyi 5, joissa keskeisenä käsitteenä on aivoverenkiertohäiriö. Nämä keskittyivät enemmän kuntoutukseen ja kuntoutujan kanssa tehtäviin harjoitteisiin. Jyväskylän ammattikorkeakoulussa tehtyjä opinnäytetöitä tarkastellessa löytyi 41 työtä, joissa keskeisenä käsitteenä on aivoverenkiertohäiriö. Nämä käsitteivät paljon kuntoutusta, mutta myös arkeen liittyviä opinnäytetöitä löytyi (mm. Valokuvalliseen keittokirjaan liittyen). Opinnäytetyötä, joka olisi keskittynyt kuvaamaan arjen tilanteita AVH-kuntoutujan läheisen näkökulmasta, emme löytäneet. Tämä vahvisti työmme tarpeellisuutta.

Dahlbacka, Suominen ja Tanskanen (2017) Laurea Ammattikorkeakoulusta toteuttivat opinnäytetyönsä yhteistyössä HUS:n Virtuaalisairaala 2.0- hankkeen kanssa. Heidän opinnäytetyönsä tarkoituksena oli luoda opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle. Tavoitteena heillä oli tehdä oppaasta helppolukuinen, selkeä ja tosielämän tarpeisiin vastaava. (Dahlbacka – Suominen – Tanskanen 2017: 3, 6.) Tässä opinnäytetyössä me jatkoimme AVH-kuntoutujan arjen tarkastelua ja pyrimme selvittämään arjen haastekohtia ja oppaiden tarvetta läheisiä haastatteleamalla. Siten saimme kerättyä kokemuseräistä materiaalia Kuntoutumistalon kehittämistä varten.

2.2 Yhteistyökumppani – Virtuaalisairaala 2.0-hanke

Opinnäytetyön työelämän yhteistyökumppanina toimii HUS, HYKS sisätaudit ja kuntoutus, kuntoutuksen linja. Opinnäytetyö on välillisesti osana Virtuaalisairaala 2.0-hanketta.

Virtuaalisairaala 2.0-hanke on asiakaslähtöisten digitaalisten terveyspalveluiden kehittämishanke, jonka tavoitteena on tuottaa digitaalisia terveyspalveluita, erityisesti erikoistason hoitoon liittyen kansalaisille, potilaille sekä ammattilaisille. Terveyskylä (www.terveyskyla.fi) on sairaanhoidon asiantuntijoiden kehittämä ja ylläpitämä palvelu, joka on kytköksissä yliopistolliseen tutkimukseen, mikä takaa tiedon luotettavuuden. Terveyskylän verkkopalveluiden kehittämisessä tehdään yhteistyötä kansallisia eTerveyspalveluita kehittävien hankkeiden, potilaiden, potilasjärjestöjen sekä eri korkeakoulujen kanssa. Hanke tuo terveydenhuollon palvelut suomalaisten ulottuville, asuinpaikasta ja tulosta riippumatta. Palvelun on tarkoitus lisätä kansalaisten tasa-arvoa ja helpottaa tiedonsaantia. (HUS 2016.)

3 Aivoverenkiertohäiriöt arjen toiminnallisena haasteena

Aivoverenkiertohäiriöt ovat paikallisesta aivoverisuonivauriosta tai -häiriöstä johtuvia tiloja. Aivoverenkiertohäiriöihin kuuluvat aivoinfarkti, jossa veri ei pääse aivokudokseen aivoverisuonitukoksesta johtuen (iskemia), sekä aivovaltimon paikallinen verenvuoto (hemorragia). AVH voi osua mille tahansa aivojen verenkierron alueelle ja sen sijainti sekä laajuus vaihtelevat tapauskohtaisesti. AVH:t ovat julkisen terveydenhuollon suuri huolenaihe. AVH:t vaikuttavat merkittävästi yksilöihin, heidän perheisiin sekä laajemmin yhteiskuntaan. Yleisimmin AVH:n jälkeen sairastuneella esiintyy afasiaa, kognitiivisia sekä kommunikoinnin vaikeuksia, fyysisiä vammoja, masennusta sekä muita mielenterveydellisiä ongelmia. (Edmans – Coupar – Gordon 2010: 2; Jehkonen – Saunamäki – Paavola – Vilkki 2015: 182–183.)

Aivoverenkiertohäiriöistä ja niiden vaikutuksista yksilön toimintakykyyn sekä arjessa selviytymiseen on tehty paljon tutkimuksia. Halusimme opinnäytetyössämme korostaa asiantuntijuusnäkökulman sijaan arjen kokemuksia ja kuntoutujan sekä tämän läheisen omia kokemuksia. Koska virtuaalisairaala rakennetaan asiakaslähtöisesti asiantuntijoi-

den ja sairaanhoidon asiakkaiden yhteistyönä, on tärkeää saada tietoa tulevan digipalvelun mahdollisilta käyttäjiltä. Haastateltaviksi valitsimme AVH-kuntoutujien läheiset, sillä he ovat yksi virtuaalisairaalan kohderyhmä. On todettu, että avoin kommunikointi ja tieto sairaudesta auttavat läheisiä ja sairastunutta ymmärtämään toisen asemaa ja kokemuksia (Arntzen – Hamran 2015: 44). Tätä pyrimme opinnäytetyömme tuotoksella edistämään.

Päädyimme myös tutkimuseettisistä syistä selvittämään AVH-kuntoutujien arkea heidän läheisiltään itse kuntoutujien sijaan, sillä aivoverenkiertohäiriö voi alentaa yksilön kognitiivista toimintakykyä. Se voi aiheuttaa häiriöitä mm. tarkkaavuuden, muistin, havaintokyvyn, kielen ymmärtämisessä ja tuottamisessa, praksiassa sekä toiminnanohjauksen alueilla (Edmans ym. 2010: 144). Aivoverenkiertohäiriö on raskas kokemus. Siksi sen käsitteleminen ja siitä puhuminen voi olla vaikeaa. Oiretiedostamattomuus voi muuttaa kokemusta arjen muutoksista. Aiheen herkkyydellä voi olla vaikutusta siihen, mitä kuntoutuja itse haluaa sairaudestaan kertoa. Läheisten näkökulma on lisäksi erilainen: he voivat nähdä muutoksia kuntoutujan toiminnassa, joita kuntoutuja itse ei ole valmis myöntämään.

3.1 Arjen määritelmiä

Toimintaterapeuttien näkökulmaa ja ammatillista harkintaa ohjaa arjen ja siihen liittyvän toiminnallisuuden määritelmät. Määritelmiä on lukuisia erilaisia. Kaikille yhtenäistä on pyrkimys arjen ja arjen toimintojen kokonaisvaltaiseen jäsentämiseen ja ymmärtämiseen. Tässä opinnäytetyössä tarkastelimme AVH-kuntoutujien arkea ICF-luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osion sekä Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin avulla (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E).

3.1.1 Arjen toiminnot ICF:n mukaan

ICF on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, jonka yhtenä tavoitteena on luoda yhteinen kieli eri terveydenhuollon toimijoille ja käyttäjäryhmille kuvaamaan toiminnallista terveydentilaa (Stakes 2004: 5). Tässä monialaisessa opinnäytetyössä ICF-luokitus tuntui luontevalta valinnalta arjen jäsentäjäksi. Se antoi

meille toimintaterapeutti- ja fysioterapeuttiopiskelijoille sekä yhteistyökumppaneille yhteisen kielen ja sitä kautta yhteisen ymmärryksen, mistä kaikesta ihmisen arki koostuu. ICF antaa myös valmiin jäsennetyn rakenteen ihmisen toimintakyvyn määrittelyyn.

AVH:n toiminnalliset haasteet ovat usein monitahoisia ja niihin vaikuttaa niin häiriön sijainti, yksilölliset tekijät, hoidon aloittamisen nopeus, liitännäisoireet kuin kuntoutujan henkilökohtaiset ominaisuudetkin. ICF-luokitus tarjoaa välineen ymmärtää ja kuvata kuntoutujan tilannetta laajasti. Luokituksessa huomioidaan kehon rakenteiden ja toimintojen häiriöt sekä niiden vaikutukset yksilö- ja ympäristötekijöihin. ICF:ssä on eritelty myös näiden vaikutukset kuntoutujan suorituksiin ja osallistumiseen. ICF-luokitusta ja toimintaterapiaa yhdistää laaja ja moniulotteinen näkökulma. ICF:n lääketieteelliset mallit kuvaavat muutosta yksilössä ja sosiaaliset mallit huomioivat sosiaalisten ja ympäristöön liittyvien tekijöiden vaikutukset suorituskykyyn. (Edmans ym. 2010:4–5; Sabari 2011: 101.) Tässä opinnäytetyössä keskitymme arjen ja toimintaterapian näkökulmasta keskeisiin käsitteisiin: suoritukset ja osallistuminen.

Osallistumista tapahtuu monissa eri paikoissa, kuten työpaikalla, harrastuksissa, opiskelussa sekä uskonnollisissa ilmaisuissa. Toimintaan osallistumisen kautta ihminen hankkii taitoja ja kykyjä, tuntee yhteenkuuluvuutta toisiin toimijoihin ja yhteisöihin sekä löytää tarkoituksia ja merkityksiä elämälleen. Toimintaterapiassa keskitytään mahdollistamaan yksilön ja ryhmien osallistuminen jokapäiväisiin toimintoihin, jotka ovat merkityksellisiä heille ja joissa he voivat toteuttaa itseään sekä sitoutua jokapäiväiseen elämään muiden kanssa. (Law 2002: 640–649.)

ICF-luokituksessa suoritukset ja osallistuminen luokitellaan yhdeksään eri alueeseen; oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluonteiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. Osallistuminen määritellään muodollisena ja epävirallisena osallistumisena jokapäiväisiin toimintoihin. Muodollinen toiminta sisältää strukturoituja toimintoja. Toimintoihin kuuluu sääntöjä tai tavoitteita sekä nimetty valmentaja, johtaja tai ohjaaja (esim. musiikkiopetus, urheilu, nuorisoryhmät). Epävirallinen toiminta ei ole juurikaan suunniteltua ja on usein kehitetty henkilön omasta toimesta (esim. lukeminen, ystävien tapaaminen, soittaminen). (Stakes 2004: 125–166.)

Hyödynsimme ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osiota arjen jäsentäjänä haastattelukysymysten luonnissa, sisällönanalyyssissä, pääluokkien mukaisissa yhteenvedoissa sekä tarinoiden kirjoittamisessa. Saman teorian käyttö prosessin alusta loppuun lisäsi tutkimuksen ja lopputuotoksen laatua ja arjen kuvauksien kattavuutta.

3.1.2 CMOP-E arjen määrittäjänä

Hautala, Hämäläinen, Mäkelä ja Rusi-Pyykönen (2013) esittelevät Polatajkon, Davisin ym. (2007) kanadalaisten toimintaterapeuttien jo 1980-luvulta lähtien kehittämää Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (CMOP-E). Malli pyrkii kuvaamaan ihmisen, ympäristön ja toiminnan välistä vuorovaikutuksellista suhdetta. Mallin keskeisiä kiinnostuksen kohteita ovat toiminnallisuus, joka syntyy edellä mainittujen tekijöiden yhteydestä sekä toimintaan sitoutuminen. Mallin mukaan toiminnallisuus ja toimintaan sitoutuminen ovat ihmisen perustarpeita. Ihminen tarvitsee toimintaa; se antaa elämälle tarkoituksen ja ihmisen identiteetti rakentuu toiminnan kautta. Toiminta on siten merkittävä terveyden ja hyvinvoinnin tekijä. (Hautala – Hämäläinen – Mäkelä – Rusi-Pyykönen 2013: 208 – 210.)

CMOP-E -mallissa toiminta jaotellaan itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan toimintoihin. Itsestä huolehtiminen sisältää toimintoja, jotka liittyvät henkilökohtaisten asioiden ja velvollisuuksien hoitamiseen, liikkumiseen kulkuvälineillä sekä ajankäytön ja oman tilan organisoimiseen. Tuottavuuteen kuuluvat toiminnot liittyvät sosiaalisen tai taloudellisen pääoman hankkimiseen tai ne edistävät taloudellista toimeentuloa. Tuottavia toimintoja ovat palkka- tai palkaton työ, kotitöiden tekeminen, koulun käyminen ja leikkiminen. Vapaa-aikaan liittyvät toiminnot taas tuottavat pääosin mielihyvää. Ne voidaan jakaa rauhallisiin ja aktiivisiin harrastuksiin sekä sosiaalisten suhteiden hoitamiseen. Toiminnalliseen kokonaisuuteen vaikuttavat ajallinen ulottuvuus, itseen ja ympäristöön liittyvät tekijät sekä ihmisestä itsestä riippumattomat tekijät. On tärkeää huomioida tuottavuuden, vapaa-ajan ja itsestä huolehtimisen välinen integraatio ja tasapaino. (Hautala ym. 2013: 209–214; Law – Babtiste – Carswell – McColl – Polatajko – Pollock 2011: 3.)

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli on toimintaterapian malli, jota yhteistyökumppanimme käyttää työssään ja jonka avulla olemme jo aiemmin tottuneet jäsentämään ihmisen toiminnallisuutta. Tässä opinnäytetyössä Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli piti näkökulmamme toimintaterapian ydinosaamisessa ja

ohjasi meitä pitämään kirkkaana mielessä toimintaterapian näkökulmaa. Hyödynsimme Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia sekä siihen liittyvää arviointimenetelmää (COPM) arjen toimintojen rajaamisessa, haastattelukysymysten luonnissa sekä yksilön toiminnallisuuden ymmärtämisessä ja jäsentämisessä läpi prosessin.

3.1.3 ICF:n ja CMOP-E:n näkökulmat arjen toimintoihin

Hautalan ym. (2013) mukaan eri toimintaterapiamallien kehittäjät (Cole – Tufano 2008, Kielhofner 2008, Polatajko, Davis ym. 2007) ovat huomanneet ICF:ssä ja toimintaterapian käyttämisessä kielellä sekä ymmärryksessä samankaltaisuuksia. ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osiota voidaan verrata toimintaterapiassa käytettävään toiminnallisuuden käsitteeseen. ICF voi toimia hyvänä asiakkaasta saadun tiedon luokittelijana, välittäen tietoa eri ammattiryhmille. ICF-luokituksessa ei kuitenkaan huomioida yksilöllisiä kokemuksia vaan osallistumista tarkastellaan toiminnasta suoriutumisenä. CMOP-E-mallissa kuten toimintaterapiassa ylipäänsä korostetaan asiakkaan osallistumista elämäänsä eri toimintojen kautta sekä toiminnallisuuteen liittyvää asiakkaan subjektiivista kokemusta ja niitä merkityksiä, joita toimintoihin osallistuminen asiakkaalle antaa. Malli korostaa myös eri toimintojen tasapainoa ja erityisesti levon ja toiminnan tasapainon merkitystä ihmisen hyvinvoinnille. (Hautala ym. 2013: 320–322.) Alla olevaan taulukkoon keräsimme mallien yhtäläisyyksiä selventämään niiden yhteensopivuutta opinnäytetyösämme.

Taulukko 1 ICF:n suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokkien keskeisen sisällön ja CMOP-E:n toiminnallisten kokonaisuuksien yhtäläisyyksiä (Stakes 2004: 125–168; Hautala ym. 2013: 209–214, 320–321; Law ym. 2011: 11).

Pääluokka	Keskeinen sisältö	CMOP-E
Pääluokka 1. Oppiminen ja tiedon soveltaminen	Oppiminen Opitun tiedon soveltaminen Ajattelevuus Ongelmien ratkaiseminen Päätösten tekeminen	Toiminnallisuuteen vaikuttavat toiminnalliset valmiudet (esim. kognitiiviset valmiudet kuten havaitseminen, ymmärtäminen, päättelykyky, muisti jne.)
Pääluokka 2. Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet	Yksittäisten tai useiden tehtävien tekeminen Päivittäisten rutiinien järjestäminen Stressin käsitteleminen	Tuottavuuden toiminnot: koulun käyminen (koulutehtävän tekeminen) Itsestä huolehtimisen toiminnot: henkilökohtaisten asioiden ja velvollisuuksien hoitaminen Toiminta rytmittää elämää, tavat ja rutiinit Levon ja toiminnan tasapaino

Pääluokka 3. Kommunikointi	Kielellä, merkeillä tai symboleilla kommunikoiminen Viestien ymmärtäminen ja tuottaminen Keskustelun jatkaminen Kommunikointilaitteiden- ja tekniikoiden käyttäminen	Toiminnallisuuteen vaikuttavat toiminnalliset valmiudet (esim. kognitiiviset, affektiiviset ja fyysiset valmiudet) sekä ympäristö
Pääluokka 4. Liikkuminen	Asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen Esineiden kantaminen, liikuttaminen ja käsitteleminen Käveleminen ja liikkuminen Liikkuminen kulkuneuvoilla	Itsestä huolehtimisen toiminnot: liikkuminen kulkuvälineillä Vapaa-ajan toiminnot: liikuntaharrastukset Toiminnallisuuteen vaikuttavat toiminnalliset valmiudet (esim. fyysiset; motoriset valmiudet)
Pääluokka 5. Itsestä huolehtiminen	Peseytyminen Kuivaaminen Kehon ja kehon osien hoitaminen Pukeutuminen Ruokaileminen ja juominen Omasta terveydestä huolehtiminen	Itsestä huolehtimisen toiminnot: henkilökohtaiset toiminnot
Pääluokka 6. Kotielämä	Kotona päivittäin toteutettuja toimia ja tehtäviä: Välttämättömyshyödykkeiden ja -tarvikkeiden hankkiminen Kotitaloustehtävät Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen Muiden henkilöiden avustaminen	Tuottavuuden toiminnot: kodista ja perheestä huolehtiminen, kotityöt
Pääluokka 7. Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	Henkilöiden välinen yleisluonteinen ja erityinen vuorovaikutus	Vapaa-ajan toiminnot: sosiaalinen kanssakäyminen Toiminnallisuuteen vaikuttavat toiminnalliset valmiudet (esim. affektiiviset valmiudet) ja ympäristö
Pääluokka 8. Keskeiset elämänaalueet	Opetus ja koulutus Työ ja työllistyminen Taloudellinen elämä	Tuottavuuden toiminnot: palkkatyö, koulun käyminen
Pääluokka 9. Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä	Yhteisöllinen elämä Virkistäytyminen ja vapaa-aika Uskonto ja hengellisyys Ihmisoikeudet Poliittinen elämä ja kansalaisuus	Vapaa-ajan toiminnot: harrastukset kodin ulkopuolella, sosiaalinen kanssakäyminen Tuottavuuden toiminnot: vapaaehtoistyö

Kuten ylläolevasta taulukosta käy ilmi, on ICF:n ja CMOP-E luokituksissa paljon yhtäläisyyksiä. Mallit täydentävät toisiaan eikä niissä ole keskenään ristiriitaista sisältöä. ICF:stä uupuu toimintaterapiassa korostettava osallistuminen elämään eri toimintojen kautta. Lisäksi CMOP-E- mallissa subjektiivisen kokemuksen ja toimintaan osallistumisen merkitykset nousevat vahvemmin esille. Näiden eroavuuksien vuoksi halusimme

työssämme hyödyntää molempia malleja. ICF toimi yhteistyön välineenä fysioterapeuttiopiskelijoiden kanssa, kun taas CMOP-E- malli toi meille toimintaterapeutista ymmärrystä toiminnoista suoriutumisesta sekä arjen kokemuksista ja merkityksellisyydestä. Molemmat mallit tarkensivat ja helpottivat arjen konkretisoimista sekä arjen toimintojen ja osa-alueiden luokittelua.

3.2 Ympäristö

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli jakaa ympäristön fyysiseen, sosiaaliseen, kulttuuriseen ja institutionaaliseen ympäristöön. Ihminen ja ympäristö ovat dynaamisessa vuorovaikutuksessa keskenään, ja toiminta tapahtuu tässä vuorovaikutuksessa. (Hautala ym. 2013: 209, 214–216). Vaikka AVH:n kuntoutukseen liittyvät vahvasti fyysisen ympäristön muokkaaminen asunnonmuutostöiden, apuvälineiden ja arjen pienten muutosten, kuten huomioteippien muodossa, päädyimme silti rajaamaan opinnäytetyömme ICF-luokituksen Suoritukset ja osallistuminen -osioon, ja jättämään ICF:n Ympäristö-osion sisällönanalyysin ulkopuolelle.

Halusimme työssämme keskittyä ihmiseen itseensä sekä toiminnan muotoon, jotka koimme fyysistä ympäristöä olennaisemmiksi tuotosta ajatellen. Tarkan ympäristön analysoinnin, fyysisen ympäristön muutosten ja apuvälineiden sijaan halusimme tarinoissa tuoda ilmi kokemuksia, tunteita ja elettyä elämää. Vaikka ympäristö luo puitteet toiminnalle, välittävät tarinat ensisijaisesti ihmisyyteen liittyviä tapahtumia. Ympäristön vaikutusten ja muuttujien avaaminen tarinoissa olisi tehnyt tarinoista vähemmän geneerisiä, ja ympäristön yksityiskohtien kuvailu olisi vähentänyt tarinoiden samaistuttavuutta yhä useamman kohdalla. Liian monta yksityiskohtaa tekee tarinoista lukijalle kuvauksia jonkun toisen arjesta.

Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokissa nousi esiin monta sosiaalisen, institutionaalisen ja kulttuurisen ympäristön tekijää. Läheisten kokemuksen ymmärtäminen edellytti myös kuntoutujan ja läheisen suhteen dynamiikan tutkimista sekä asenteiden vaikutuksen ymmärtämistä. Siten valintamme jättää ympäristö sisällönanalyysin ulkopuolelle ei tarkoittanut ympäristön kaikkien osien huomiotta jättämistä, vaan tuotoksen kannalta olennaista oli huomioida sosiaalisen ympäristön vaikutteita ja välittää niitä tarinoissa.

4 Läheisen rooli kuntoutumisessa

Läheisiltä saatu tuki on AVH-kuntoutujille merkityksellistä. Läheisillä voi myös olla ratkaiseva rooli kuntoutumisen onnistumisessa. Sen lisäksi, että läheiset auttavat käytännön tasolla arjessa, he myös tukevat kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä etsien yhdessä kuntoutujan kanssa toimivia ratkaisuja arjesta selviämiseen. Läheisiltä saatava kannustus antaa itsevarmuutta ja toivoa sekä tukee jatkamaan kuntoutumista. Läheinen pystyy tukemaan kuntoutumista myös läsnäolollaan ja saavutettavuudellaan, mikä ilmaisee välittämistä. (Arntzen – Hamran 2015: 42; Ekstam – Tham – Borell 2011: 53–54.) Opinnäytetyömme kannalta olennaista on läheisen läsnäolo: Sairastumisen jälkeen koetut ilot ja surut ovat yhteisiä, kun läheinen on läsnä arjessa. Läheinen näkee sairastumisen tuomat päivittäiset muutokset, ja osaltaan luo arjen sosiaalista ja fyysistä ympäristöä.

Sekä kuntoutujan että läheisen on tärkeää määritellä oma roolinsa uudelleen sairastumisen jälkeen, jotta arjen tasapaino löytyy. Esimerkiksi työn, sosiaalisten suhteiden hoitamisen, perheen sekä kuntoutumisen tasapainottaminen voi olla haastavaa. Arjen epätasapaino voi rasittaa kuntoutujan ja läheisen suhdetta, koska kuntoutuja voi kokea arjen monotoniseksi, mikäli läheinen käy töissä ja harrastuksissa. On myös tärkeää, että kuntoutuja ja läheinen omaksuvat sekä yhteisiä että omia toimintoja kodin ulkopuolella. (Arntzen – Hamran 2015: 46.)

Kuntoutumisprosessi tuo muutoksia osallisten yhteyteen. Se on uusi ja yllättävä yhteinen projekti, jossa aktiivisena oleminen tekee läheisistä käytännöllisen osan projektia. Läheinen jatkaa usein kuntouttavaa toimintaa kotona ja omaksuu näin ollen fysio- tai toimintaterapeutin roolia itselleen. Sairastuneen ja läheisen proaktiivinen ja jaettu vastuu kuntoutumisprosessista voi olla kuntoutumisen kannalta ratkaisevaa. Muutoksista huolimatta on tärkeää pitää jotkut asiat muuttumattomina, esimerkiksi perinteiden ylläpitäminen. Niiden toteuttaminen saattaa edellyttää luovuutta sekä yhteistyötä kuntoutujan ja läheisen välillä, mutta lisäksi kuntoutujalta omien tarpeiden tunnistamista. Merkityksellisten toimintojen tekemistä voivat estää muutoksen hyväksymisen vaikeus sekä oman haavoittuvaisuuden ja kyvyttömyyden tunnustaminen. (Arntzen – Hamran 2015: 45.)

Perheen sisällä AVH johtaa väistämättä huomattaviin toiminnan ja suhteen muutoksiin murtaen perheen vastavuoroisia rakenteita. Epävarmuus itsestä ja vetovoimastaan sekä asemasta parisuhteessa voi aiheuttaa ahdistusta AVH:n myötä. Usein läheisen rooli muuttuu kumppanista hoitajaksi ja huolenpitäjäksi, jolloin vapaa-ajan toimintoihin sekä

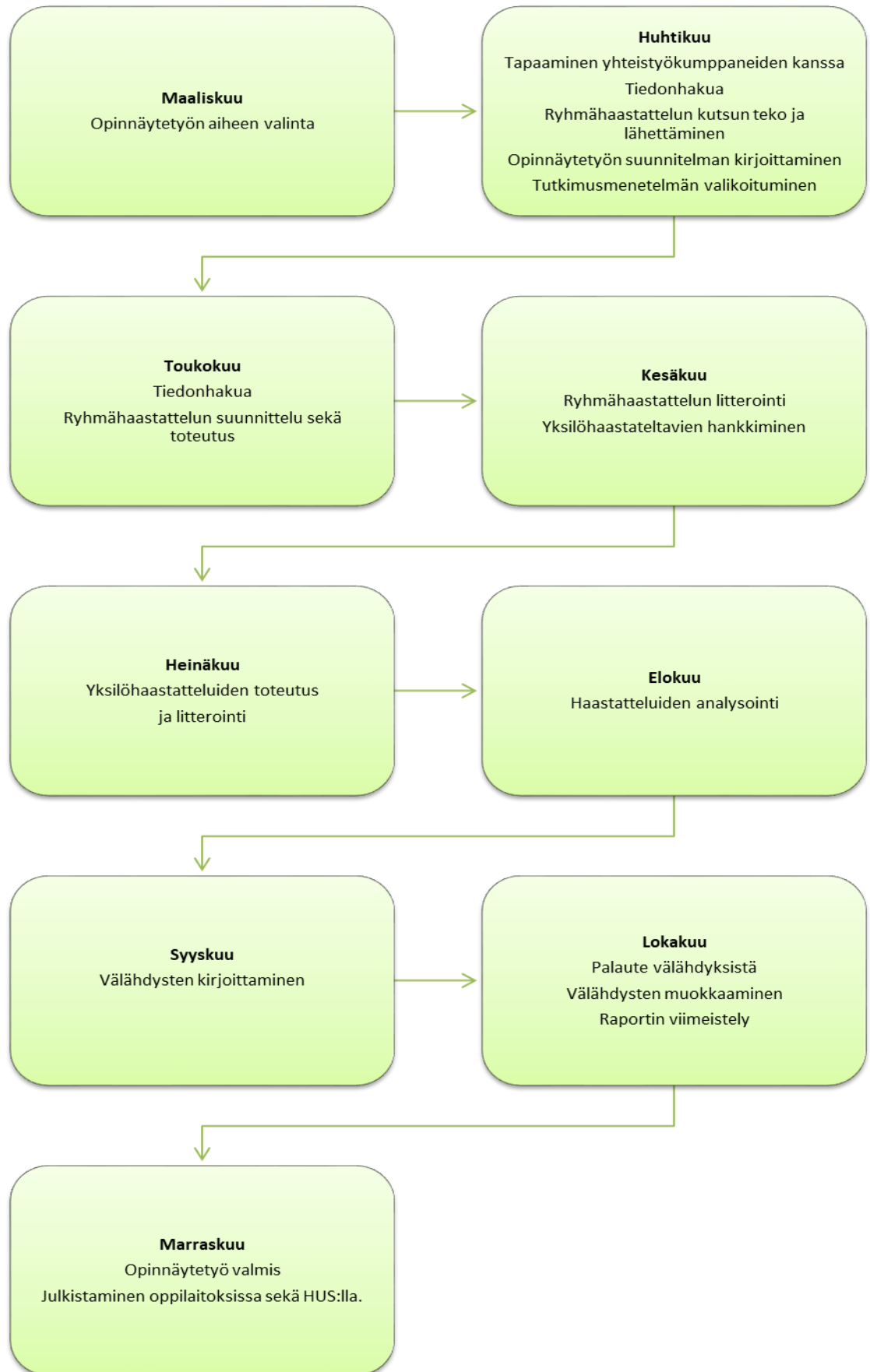
parisuhteeseen liittyvät asiat aiheuttavat tyytymättömyyttä niin läheisessä kuin kuntoutu-
jassakin. Tutkimuksissa on osoitettu, että joka viides AVH-kuntoutuja kokee ongelmia
puolisonsa kanssa. Ensimmäisen yhdeksän kuukauden jälkeen yli puolet (66%) per-
heistä olivat kokeneet merkittäviä konflikteja. Perheenjäsenillä on tapana arvioida vam-
mojen vakavuus suurempana kuin kuntoutuja itse. Tämä aiheuttaa osassa suhteissa
väärinymmärryksiä ja suuttumusta. AVH:n jälkeen tyytyväisyys parisuhteeseen laskee
yhtä lailla vuoden kuin kolmen vuoden jälkeen. Syitä ovat masennus, hoitotaakka sekä
vähenevä tyytyväisyys elämää kohtaan. (Arntzen – Hamran 2015: 39.)

Toiminnan ja päivittäisiin toimintoihin osallistumisen kautta kuntoutuja saa suoraa ja vä-
litöntä palautetta, mikä voi auttaa häntä tulemaan tietoisiksi paitsi AVH:n aiheuttamista
toimintakyvyn vaikeuksista, myös kyvyistään. Toiminnasta saadut kokemukset ja palaute
vaikuttavat olevan liikkeelle paneva voima päivittäisen elämän muutoksissa AVH:n jäl-
keen. Kuntoutujan sekä hänen läheistensä voi olla vaikea pitää yllä samoja toimintoja
kuin ennen AVH:tä, koska kuntoutuja ei välttämättä kykene tekemään samoja asioita
kuin ennen. Jos omainen ei ymmärrä toiminnan voimaa ja merkitystä kuntoutumiselle,
voi hän tietämättään vähentää kuntoutujan osallistumista arjen toimintoihin esimerkiksi
puolesta tekemällä. Siten kuntoutujan mahdollisuudet haluttuun muutokseen toimintaan
osallistumisen kautta jopa estyvät. (Ekstam – Tham – Borell 2011: 53–54.)

5 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön prosessi alkoi aiheen valinnalla maaliskuussa 2017. Aihe tarkentui yh-
teistyökumppaneiden tapaamisessa, jossa keskusteltiin Terveyskylä.fi verkkosivuston
kehittämistarpeesta ja mahdollisesta opinnäytetyön aiheesta. Laajan ideoinnin pohjalta
kehittämistarpeeksi muotoutui materiaalin tuottaminen Kuntoutumistalon kehittämiseen
esimerkiksi tarinan muodossa. Yhteistyökumppani toivoi kehittämistyöhön monialaista
kuntoutuksen asiantuntijuutta.

Sitoutumisemme tähän opinnäytetyöhön ilmenee koulun opinnäytetyösopimuksen alle-
kirjoittamisena yhteistyökumppanin sekä oppilaitosten kanssa ja yhteistyökumppanin sa-
lassapito- ja tietoturvasitoumuksen allekirjoittamisena. Tutkimuslupaa ei tarvinnut hakea
erikseen, sillä Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeen tutkimuslupa kattoi myös tämän opinnäy-
tetyön.



Kuvio 1 Opinnäytetyön prosessin kulku v. 2017

5.1 Palvelumuotoilu opinnäytetyöprosessissa

Hyödynsimme opinnäytetyön toteutuksessa sopivilta osin palvelumuotoilun periaatteita. Palvelumuotoilu on työkalu- ja menetelmävalikoima, jonka tavoitteena on ymmärtää paremmin ihmisiä, heidän elämäänsä ja tarpeitaan. Tämän ymmärryksen avulla voidaan havaita uusia mahdollisuuksia, suunnitella ja toteuttaa uusia, toimivia palveluita. Palvelumuotoilu on yhteiskehittämistä; keskeisenä ajatuksena on palvelun eri osapuolten osallistaminen palvelun kehittämiseen. (Tuulaniemi 2011: 111, 116.) Halusimme varmistaa opinnäytetyön sekä tuotoksen laadun hyödyntämällä taustalla tutkittua menetelmää, jossa nostetaan esiin asiakasymmärrys, työstä saatava tarve ja hyöty sekä asiakkaiden osallistuminen kehittämiseen.

Palvelumuotoiluprosessi koostuu määrittely-, tutkimus-, suunnittelu-, palvelutuotanto- ja arviointiosioista. Prosessin laajuus ja toteutus vaihtelevat suunnittelukohteen sekä käytettävissä olevien taloudellisten ja ajallisten resurssien mukaan. Tärkeintä on arvioida omat tarpeet sekä käytettävissä olevat resurssit, ja tarvittaessa soveltaa prosessimallia. (Tuulaniemi 2013: 130–131.)

Opinnäytetyön prosessissa hyödynsimme palvelumuotoilun prosessikuvausta sopivilta osin. Erityisesti korostuivat palvelumuotoilun prosessin määrittely-, tutkimus- ja suunnitteluvaiheet. Määrittelyvaihe käy yhteen opinnäytetyön aiheen rajaamisen, teoriaan tutustumisen ja aiemman tiedon hakemisen kanssa. Samoin kuin palvelumuotoilussa, opinnäytetyölle määritellään ensin tarve sekä sen tuoma hyöty. Prosessin alussa oli tärkeää tunnistaa mahdollisimman tarkasti asiakkaan tarpeet, tässä tapauksessa sekä Kuntoutumistalon kehittäjiä että Kuntoutumistalon mahdollisten käyttäjien tarpeet. Tuulaniemi (2013) korostaa ymmärryksen muodostamista kehittämiskohteesta ja käyttäjätarpeista tiedonhankinnalla ja teoretietoon tutustumalla. Siten lopullinen tuotos vastaa todellisia tarpeita. (Tuulaniemi 2013: 142, 146.)

Palvelumuotoiluprosessin tutkimusvaiheessa luodaan yhteinen ymmärrys kehittämiskohteesta, toimintaympäristöstä, resursseista ja käyttäjätarpeista muun muassa haastattelulla ja keskustelulla. Tiedonhankinta sekä perehtyminen teoretietoon ja muuhun käytettävissä olevaan materiaaliin kuuluvat tähän prosessin vaiheeseen. Lisäksi haastattelun keinoin saadaan tietoa käyttäjien tarpeista ja odotuksista. (Tuulaniemi 2013: 142, 146.) Palvelumuotoilun prosessiin kuuluva tutkimusvaihe vastaa luontevasti opin-

näytetyön tutkimus- ja suunnitteluosiota. Varsinaista palvelutuotantovaihetta emme kuitenkaan opinnäytetyössä toteuttaneet. Opinnäytetyömme tuotos, välähdykset AVH-kuntoutujan arjesta, ei ollut palvelumuotoilun mukainen lopullinen palvelutuote. Tuotos toimii materiaalina, jota käytetään myöhemmin yhteistyökumppanin päätöksen mukaan Kuntoutumistalon kehittämisessä.

Palvelumuotoiluprosessin lopussa arvioidaan prosessin onnistumista. Prosessissa palveluntuottajat arvioivat prosessia käyttäjän, henkilökunnan ja itsearvioinnin avulla. Palvelua hienosäädetään saadun palautteen mukaan. (Tuulaniemi 2013: 131.) Opinnäytetyön arvioinnissa arvioimme työskentelyä palvelumuotoilun mallin mukaisesti: Jatkuvan itsearvioinnin lisäksi keräsimme palautetta haastattelutilanteista, haastateltavien tarpeista Kuntoutumistalon kehittämiselle sekä tuotoksestamme. Haastattelutilanteissa käytettiin palautelomakkeita, joissa kysyttiin myös kehittämis ehdotuksia Kuntoutumistalolle. Kirjoittamistamme välähdyksistä pyysimme sähköpostitse palautetta neljältä kuntoutujalta, yhteistyökumppanilta sekä haastatteluihin osallistuneilta. Kuntoutujilta saadun palautteen mukaan tarinoissa oli omasta arjesta tunnistettavia kohtia, sekä kohtia, jotka kuvasivat erilaista arkea. Palautteista ei noussut esiin muutostoiveita, mutta yhteistyökumppani toi esille kielellisiä tai käsitteellisiä muutostoiveita. Tuotosta hienosäädettiin saadun palautteen mukaan.

5.2 Asiakslähtöisyys

Opinnäytetyöprosessia ohjaavina suuntaviivoina pidimme toimintaterapian ja palvelumuotoilun lähtökohtia. Molemmissa asiakasta pidetään tasavertaisena kumppanina ja aktiivisena osallistujana. Asiakslähtöisyys on sekä palvelumuotoilu- ja toimintaterapia-prosessien keskiössä ja siksi myös opinnäytetyön keskeinen osa. Asiakslähtöisellä työotteella varmistimme tarinoiden olevan oikean arjen kuvauksia, eikä omia johtopäätöksiämme kuntoutujien ja läheisten arjesta.

Palvelumuotoiluun kuuluu olennaisena asiakkaan palvelukokemus, joka syntyy asiakkaan ja palveluntuottajan vuorovaikutuksessa. Kaikkien palveluiden keskiössä on ihminen, palvelun käyttäjä eli asiakas. Tavoitteena on muodostaa asiakkaalle mahdollisimman positiivinen palvelukokemus. Palveluja kehittäessä asiakasymmärrys on oleellisessa osassa ja on tiedettävä, mistä elementeistä palvelun arvo muodostuu asiakkaalle. Kehittäminen perustuukin palvelun käyttäjien toiminnan, tarpeiden ja toiveiden ja muiden

taustalla olevien tekijöiden syvälliseen ja empaattiseen ymmärtämiseen. Tärkeää palvelumuotoilussa on itse palvelun käyttäjien osallistuminen palvelun kehittämisen eri vaiheisiin. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2014: 72; Tuulaniemi 2011: 26, 71–73.)

Terveydenhuollossa asiakaslähtöisyys on koettu olennaisena osana laatua. Asiakaslähtöisyydelle on monia määritelmiä, joista jokaisen lähestymistapa on erilainen. Canadian Association of Occupational Therapists:n (CAOT) määritelmän mukaan asiakaslähtöisyys toimintaterapiassa tarkoittaa yhteistyötä asiakkaan toiminnan mahdollistamiseksi, mikä edellyttää terapeutin osoittavan kunnioitusta asiakkaalle, ottavan asiakkaan mukaan päätöksentekoon, toimivan asiakkaan hyväksi heidän tarpeidensa varmistamiseksi sekä tunnustavan asiakkaan kokemukset ja tiedot. Tähän määritelmään sisältyy yhteistyö, yhdessä tehdyt päätökset sekä asiakkaan panoksen arvostaminen. Toimintaterapiassa asiakaslähtöisyys sisältää asiakkaan arvojen, uskomusten ja kokemusten kunnioittamisen, sekä osallistumiseen vaikuttavat kontekstit; aktiivinen yhteistyö koko terapia-prosessin ajan, vallan jakaminen ja tasavertainen kumppanuus, avoin kommunikointi, perheen sisällyttäminen, osallistumisen tukeminen hoidossa sekä toivon ja mahdollisuuksien tarjoaminen. (Mroz – Pitoyak – Fogelberg – Leland 2015: 2, 4.)

Haastatteleamalla läheisiä pyrimme opinnäytetyössä saamaan kokemusperäistä, aitoa tietoa ja syvempää ymmärrystä AVH-kuntoutujien arjesta; sen haasteista, hyvistä hetkistä ja käytännön ratkaisuista. Tuotos, eli arjen kuvaukset, oli yhdessä yhteistyökumppanin kanssa päätetty. Tarinallisissa arjen kuvauksissa kokemusperäiseen tietoon yhdistyi teoreettinen tieto, joka mahdollisti sen, että lopullinen tuotos olisi mahdollisimman laadukas ja loppukäyttäjää palveleva. Vaikka opinnäytetyön tuotoksen käyttö on yhteistyökumppanin päätettävissä, pyrimme ajattelemaan AVH-kuntoutujaa ja tämän läheistä loppukäyttäjänä ja tuotoksesta hyötyvänä tahona. Loppukäyttäjän saama hyöty on aidon kokemustiedon saaminen ja vertaistuen tunne. Pyrimme edistämään palvelun mahdollisten käyttäjien osallistumista eri prosessin vaiheissa, niin tutkimus-, suunnittelu- kuin arviointivaiheessakin. Haastatteluiden yhteydessä keräsimme palautetta haastateltavilta. Aineiston pohjalta koostetuista tarinoista pyysimme arvioivaa palautetta AVH-kuntoutujilta, yhteistyökumppanilta sekä haastatelluilta AVH-kuntoutujien läheisiltä. Näin pyrimme säilyttämään asiakkaan näkökulman keskiössä koko prosessin ajan.

5.3 Moniammatillinen opinnäytetyö

Moniammatillisuus on tärkeä osa kuntoutusta ja sen merkitys korostuu työelämässä. Keskeistä moniammatillisuudessa on eri asiantuntijoiden yhteisen tehtävän suorittaminen, kaiken tiedon sekä osaamisen yhteen kokoaminen ja prosessointi. Moniammatillisuus kuvaa kaikkea yhteistyötä rinnakkain työskentelystä tiiviiseen tiimityöskentelyyn, jossa perinteisiä roolirajoja voidaan rikkoa. (Ojasalo ym. 2014: 72; Laaksonen 2012: 6–7.) Tähän opinnäytetyöprosessiin sisältyi monta eri osapuolta: HUS:n yhteistyökumppani, AVH-kuntoutajat ja heidän läheisensä sekä kuntoutusalan tulevat ammattilaiset: toimintaterapeutti- ja fysioterapeuttiopiskelijat. Monialaiseen kehitystyöhön osallistuminen on ollut opinnäytetyön tärkeä osa.

Moniammatillisuutta sosiaali- ja terveydenhuollossa on kuvattu asiakaslähtöisenä työskentelynä. Tällaisessa työskentelyssä tulee huomioida asiakkaan elämän kokonaisuus. Eri asiantuntijoiden tiedot ja taidot kootaan tiedon käsittelyssä yhteen asiakkaan hyöty huomioiden. Yhteinen tavoite ja kokonaisvaltainen käsitys asiakkaan tilanteesta, toimenpiteistä ja ratkaisuista rakennetaan vuorovaikutuksellisesti. (Laaksonen 2012: 7.) Tässä opinnäytetyössä hyödynnettiin toiminta- ja fysioterapeuttiopiskelijoiden erilaista teoriataustaa ja erilaisia näkökulmia, taitoja sekä mielenkiinnon kohteita. Yhteisen vuorovaikutuksen ja teoreettisen ymmärryksen tukena toimi ICF-luokitus.

Kaikki AVH-kuntoutajat hyötyvät moniammatillisesta kuntoutuksesta. Moniammatillinen yhteistyö osana koulutusta tukee myönteisempien ja laaja-alaisempien näkemyksien kehittymistä ja yhteistyöosaamista. Moniammatillisen työn osaamista korostetaan tutkimuksissa. Samalla puhutaan myös verkosto-osaamisesta, joka tarkoittaa taitoa hakea ja kehittää tietoa yhteistyössä. (Aivoinfarkti ja TIA 2016; Laaksonen 2012: 7; Katisko – Kolkka – Vuokila-Oikkonen 2014: 16.)

Opinnäytetyöprosessimme tuki ammatillista kasvua ja valmiuksia tehdä moniammatillista työtä. Oman toimintaterapeuttisen osaamisen esiin tuominen, ja toimintaterapian kiinnostuksen kohteiden tutkiminen yhteistyössä fysioterapiaopiskelijoiden kanssa vahvisti omaa ammatillista kehitystämme.

5.4 Tutkimuksen kulku

Opinnäytetyön alkuperäisenä tavoitteena oli kuvata fiktiivisenä tarinana, miten aivoverenkiertohäiriöiden vaikutukset näkyvät AVH-kuntoutujan arjessa läheisen näkökulmasta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää AVH-kuntoutujan läheisiltä toiminnallisilla teemahaastatteluilta keskeisimpiä arjen haasteellisia tilanteita. Haastatteluisa nousseiden teemojen yleisyyttä ja yleistettävyyttä oli tarkoitus kartoittaa tarkemmin lomakekyselyllä.

Alussa suunnittelimme järjestävämmä toiminnallisen tilaisuuden AVH-kuntoutujien läheisille, jossa heillä olisi ollut mahdollisuus vertaistukeen. Olisimme hankkineet yhteiskehittely-menetelmän avulla tietoa ja läheisillä olisi ollut tilaisuus vaikuttaa opinnäytetyön tuotokseen. Osallistujien määrä jäi kuitenkin liian vähäiseksi yhteiskehittelyn käyttöön. Saatujen vastausten perusteella läheiset olivat kuormittuneita, eikä heillä sillä hetkellä ollut mahdollisuutta tai voimavaroja osallistua toiminnalliseen haastatteluun.

Saamamme palautteen perusteella päätimme kerätä aineistoa ryhmähaastattelulla. Ryhmähaastattelu on tehokas tiedonkeruun muoto, sillä samalla saadaan tietoa usealta henkilöltä yhtä aikaa. Ryhmässä keskustellessa osallistujilla on mahdollisuus saada samalla vertaistukea ja tilaisuuden oman tilanteensa reflektointiin. Toisaalta ryhmässä voi olla dominoivia henkilöitä, jotka pyrkivät johdattelemaan keskustelua haluamaansa suuntaan. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2013: 210–211.) Pyrimme huomioimaan yllämainitut seikat tuloksia tulkittaessa ja johtopäätöksiä tehdessä.

Osallistujien määrän tarkentuessa myös aineistonkeruumenetelmämme tarkentuivat yhdeksi osallistavaksi ryhmähaastatteluksi sekä puolistrukturoiduiksi yksilöhaastatteluiksi. Haastattelut toteutettiin moniammatillisesti siten, että haastattelijoina toimi sekä toiminta-että fysioterapeuttiopiskelijoita. Haastatteluiden alussa annettiin haastateltaville täytettäväksi suostumuslomake, jossa he antavat luvan haastattelussa ilmenneen materiaalin käyttämiseen opinnäytetyössä sekä luvan tilanteen taltioimiseen. Ryhmähaastattelu videoitiin sekä nauhoitettiin nauhurilla. Yksilöhaastatteluiden äänittämiseen käytettiin haastattelijoiden omia puhelimia. Litteroinnissa, eli nauhoitteiden kirjaamisessa otettiin huomioon tilanteet, joissa useampi henkilö puhui yhtä aikaa (Eskola - Suoranta 2008: 98).

Haastatteluiden litteroinnin jälkeen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jonka avulla pyritään analysoimaan tutkittua aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti (Tuomi – Sarajärvi 2004: 93, 105). Sisällönanalyysistä tehtiin ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokien mukaiset yhteenvedot. Hyödynsimme tutkimuksen tuloksia tarinoita kirjoitettaessa ja pyrimme käyttämään mahdollisimman paljon läheisten kertomia asioita sellaisenaan, heidän sanoittamana. Täten tarinat ilmentäisivät kuntoutujien aitoja kokemuksia.

Haastatteluiden analysoidusta aineistosta teimme yhteenvedot, jotka kävimme yhteistyökumppanin kanssa läpi. Haastatteluiden jatkoksi olimme suunnitelleet niissä esiin tulleiden haasteiden yleisyyden selvittämistä määrällisen tutkimusotteen kyselylomakkeella sosiaalisen median kautta. Yhteisymmärryksessä päädyimme karsimaan kyselyn pois opinnäytetyöprosessista, sillä sen tuoma lisäarvo oli kyseenalainen. Haastatteluissa ilmennyt aineisto oli jo monipuolinen, ja koimme sen riittävän kattavaksi.

Samassa tapaamisessa opinnäytetyön tuotoksen muoto ja tarkoitus täsmentyivät. Yhden tarinan sijaan päädyttiin tekemään useampia lyhyitä katkelmia, eräänlaisia välähdyksiä AVH-kuntoutujien arjesta. Halusimme kuvata arjen hetkiä, jolloin yksittäisten oireiden yleisyys ei ollut enää merkityksellistä. Lyhyet tarinat mahdollistivat erilaisten oireiden ja yksilöllisten kuntoutumisprosessien luontevan kuvaamisen. Jatkokäytön kannalta lyhyet tarinat ovat myös helpommin muokattavassa muodossa kuin yksi pitkä tarina. Virtuaalisen käyttökanavan asettamat puitteet suosivat osaltaan lyhyitä katkelmia, kun näyttöllä oleva tieto on löydettävä helposti ja kohdistetusti.

5.4.1 Laadullinen tutkimusote

Tutkimusote sisältää tiedonkeruun sekä analyysimenetelmät. Sen valinta riippuu tutkimusongelman luonteesta. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tuottamaan ymmärrystä tutkimuksen kohteesta, ja ilmiöstä tuotetaan ”tiheä” kuvaus (Kananen 2015: 29, 63). Koska tavoitteenamme oli ymmärtää AVH-kuntoutujan arkea, valitsimme laadullisen tutkimusotteen.

Aineistonkeruumenetelmillä tuotetaan tieto, jolla tutkimuskysymyksiin saadaan vastaus (Kananen 2015: 64). Koska tutkimusotteemme oli laadullinen, valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi haastattelut. Aivoverenkiertohäiriöön liittyvistä oireista johtuen, sekä

pohdittuamme tutkimuksen eettisiä valintoja, päädyimme haastattelemaan AVH-kuntoutujien läheisiä. Halusimme kuulla aitoja kokemuksia ja käsityksiä arjen sujumisesta. Läheiset kokevat AVH:n vaikutukset etäämmältä kuin itse kuntoutuja, mutta heillä on usein tarkka käsitys kuntoutujan arjesta ja sen muutoksista.

5.4.2 Haastateltavien valikoituminen

Haastatteluun osallistuminen edellytti, että osallistuja oli aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheinen. Esteenä haastatteluun osallistumiseen oli aivoverenkiertohäiriö tai muu kommunikointiin vaikuttava tekijä.

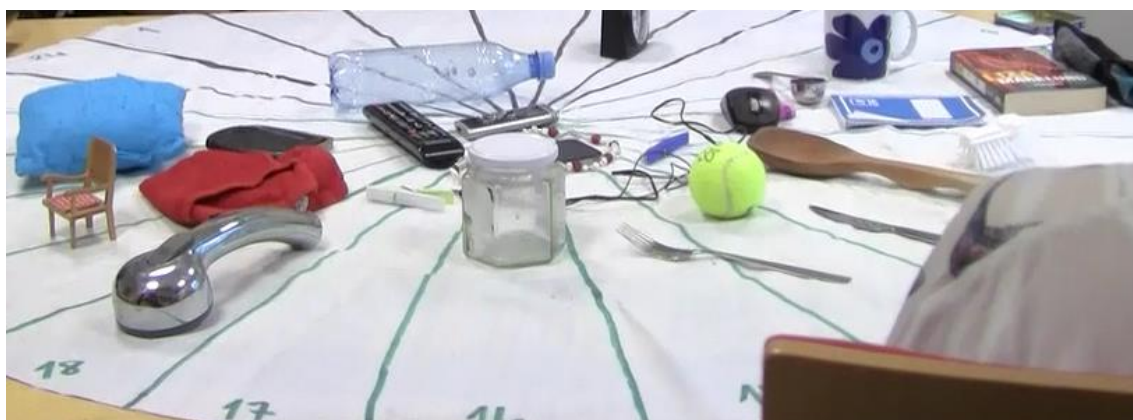
Haastateltavat löytyivät Uudenmaan AVH-yhdistysten kautta sekä yhden toimintaterapeuttiopiskelijan tuttavapiiristä. Haastatteluihin osallistui yhteensä seitsemän läheistä: kaksi ryhmähaastatteluun ja viisi yksilöhaastatteluihin. Haastatelluista viisi olivat AVH-kuntoutujan puolisoita, ja kahden osallistujan kohdalla kuntoutuja oli haastatellun äiti. Sairastumisen ajankohta oli suurimmalla osalla vuosien 2006 ja 2010 välillä, ja tuorein tapaus oli vuodelta 2015. Kuntoutujat olivat aivoverenkiertohäiriön saadessaan n. 60-70 vuoden ikäisiä, nuorimman ollessa n. 50-vuotias. Kuntoutujien sukupuolijakauma oli neljä naista ja kolme miestä.

Haastateltavien läheisten aivoverenkiertohäiriöt jakoutuivat neljään aivoverenvuotoon ja kahteen infarktiin. Yksi haastatelluista ei eritellyt aivoverenkiertohäiriön laatua. Kuntoutujien yhdistävä tekijä oli toispuoleinen halvaus: kuudella kuntoutujalla oli vasemmanpuoleinen halvaus ja yhdellä oikeanpuoleinen.

Haastattelukutsuissa ja tutkimustiedotteissa painotimme haastatteluiden koskevan AVH-kuntoutujan läheisiä. Tästä huolimatta kaksi haastatteluun ilmoittautuneista olivat itse kuntoutujia. Heistä toisen sijaan haastatelimme tämän puolisoa, ja toisen kuntoutujan haastattelumateriaali jouduttiin hylkäämään. Haastatteluja suoritettiin siten yhteensä seitsemän: yksi ryhmähaastattelu ja kuusi yksilöhaastattelua, joista yhden materiaali hylättiin.

5.4.3 Ryhmähaastattelut

Haastattelun muodoksi valikoitui teemahaastattelu, sillä halusimme lähestyä aihetta asiakaslähtöisesti. Tarkoituksena oli, että läheiset toisivat itse esille tekijöitä, jotka he kokevat oleellisiksi liittyen AVH-kuntoutujan arkeen. Siten omat ennakkokäsityksemme eivät johdattelisi haastateltavien vastauksia. Teemahaastattelussa kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelu on siten vapaampi tapa kerätä aineistoa ja on toimiva keino, kun halutaan kerätä ymmärrystä yhden ilmiön eri puolilta. Kysymykset ovat avoimia, jotta vastaaja kuvailee omia kokemuksiaan. Aineiston keräämisessä tärkeintä on sen laatu. Laadun kriteerinä toimivat aineiston monipuolisuus ja se, kuinka hyvin aineisto vastaa opinnäytetyön sisällöllisiä tavoitteita sekä kohderyhmän tarpeita. (Hirsjärvi ym. 2013: 208; Kananen 2015: 150; Vilka – Airaksinen 2003: 63–64.)



Kuvio 2 Ryhmähaastattelussa käytetty ajankäyttöympyrä

Ryhmähaastattelu toteutettiin Metropolia ammattikorkeakoulun tiloissa ja se kesti kolme tuntia. Haastatteluun osallistui kaksi haastateltavaa ja kolme opinnäytetyöntekijää. Ryhmähaastattelun teemana oli AVH:n vaikutukset arkeen. Teeman käsittelemisessä hyödynsimme toiminnallista ajankäyttöympyrää, joka jäsensi ja johdatti keskustelua vuorokauden eri toimintoihin. Olimme varanneet erilaisia esineitä, jotka symbolisoivat erilaisia arjen toimintoja ja pyysimme haastateltavia asettelemaan niitä vuorokauden eri aikoihin ja kertomaan, mitä ne kuntoutujan arjessa tarkoittivat. Ryhmähaastattelussa molemmat haastateltavat osallistuivat keskusteluun aktiivisesti. Haastateltavat muistelivat yhdessä kuntoutuksen eri vaiheita ja kertoivat hyvinkin tarkasti kuntoutujan arjesta.

Ryhmähaastattelussa nousi esille aiheita, joita halusimme vielä tarkentaa ja samalla muodostui käsitys siitä, mitä seuraavilla haastatteluilla voidaan saavuttaa. Teemojen käsittelemisen ja kerätyn aineiston avulla käsitys tutkittavasta aiheesta tarkentui. Ne muodostivat seuraavien haastatteluiden suunnan. (Kananen 2015: 150; Eskola – Suoranta 2008: 94–97.) Ryhmähaastattelun pohjalta muodostui käsitys siitä, millaista tietoa yksilöhaastatteluissa kannattaa tavoitella.

5.4.4 Yksilöhaastattelut

Yksilöhaastatteluiden tavoitteena oli syventää ryhmähaastattelulla aloitettua tiedon keräämistä AVH:n vaikutuksista kuntoutujan arkeen. Ryhmähaastattelussa nousseiden teemojen ja puheenaiheiden pohjalta muodostimme kysymykset, jotka toimivat yksilöhaastatteluiden runkona. Mahdollisimman kattavan aineiston saamiseksi hyödynsimme toimintaterapiassa käytetyn arviointimenetelmän, Canadian Occupational Performance Measurement (COPM), tarkentavia kysymyksiä sekä ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osion pää- ja alaluokkia. Kysymyksissä painotimme AVH:n oireiden vaikutuksia arjen toimintakokonaisuuksiin ja arjen toiminnoista suoriutumiseen sekä muuttuneen tai säilyneen toiminnan merkitystä kuntoutujalle.

Yksilöhaastattelut toteutettiin puolistrukturoituina teemahaastatteluina. Puolistrukturoidussa haastattelussa edetään etukäteen suunniteltujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaisesti ja siinä korostetaan haastateltavien tulkintoja asioista sekä niitä merkityksiä, joita he ovat asioille antaneet (Tuomi – Sarajärvi 2004: 77). Yksilöhaastattelut toteutettiin haastateltavien valitsemissa ympäristöissä, muun muassa haastateltavien kotona. Yksi haastatteluista toteutettiin skypen välityksellä. Koska halusimme luoda haastattelutilanteista haastateltavan kannalta mahdollisimman luontevia ja turvallisia, emme kaikki viisi opiskelijaa osallistuneet haastattelutilanteisiin, vaan valitsimme joukostamme yhden toimintaterapeutti- ja yhden fysioterapeuttiopiskelijan haastattelijoiksi. Toistamalla sama runko haastatteluissa ja käyttämällä samoja haastattelijoina pyrimme varmistamaan yksilöhaastatteluiden luotettavuuden. Kolmessa haastattelussa oli paikalla vain yksi haastattelijaa aikatauluun liittyvistä syistä. Esitimme tilanteen ja haastateltavan mukaan tarkentavia kysymyksiä. AVH:n monitahoisten oirekuvien takia puolistrukturoiduilla haastatteluilla pystyimme saamaan tarkempaa tietoa yksilöllisistä tilanteista.

5.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysimenetelmän valinnassa huomioitiin lopullinen tuotos, jonka muodostimme aineiston pohjalta. Aineiston analyysistä teimme yhdessä yhteenvedot ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokkien mukaan. Näiden pääluokkien avulla arki hahmottui monipuolisena ja kattavana.

Analysoitavana aineistona oli kuusi haastattelua; yksi ryhmämuotoisesti toteutettu teemahaastattelu (kaksi haastateltavaa) ja viisi puolistrukturoitua haastattelua. Aluksi haastatteluaineisto litteroitiin sanatarkasti tekstimuotoon. Jaoimme haastattelujen litteroinnin haastatteluittain, jolloin yksilöhaastatteluissa sama henkilö litteroi koko haastattelun. Litteroitua aineistoa kertyi 105 sivua, riviväli 1, fonttikoko 11. Tämän jälkeen kaikki aineisto luettiin läpi, jotta jokaiselle muodostui kokonaiskuva haastattelujen sisällöstä.

Opinnäytetyön sisällön analyysin toteutimme deduktiivisella sisällönanalyysillä, jossa aineistoa analysoidaan teoriapohjaisesti. Deduktiivisessä sisällönanalyysissä opinnäytetyö nojaa jo lähtötilanteessa johonkin teoriaan, malliin tai ajatteluun ja sen sisällön analyysin tehtävänä on uudistaa haastateltavien antamien merkitysten avulla aiempaa teoreettista käsitystä tutkittavasta aiheesta. (Vilka 2015: 170–171.) Aineiston analysoinnissa käyttämämme teoria oli ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokkien mukainen toiminnan jaottelu, jota käytimme apuna myös yksilöhaastatteluiden kysymysten laatimisessa. Tavoitteenamme oli muodostaa aineiston pohjalta kuvauksia arjesta sekä löytää arjen haasteita ja mahdollisia ratkaisuja haastekohtiin. Luokituksen pää- ja alaluokkien avulla jäsensimme aineiston osiin, joista arjen kokonaisuus muodostuu. Ks. seuraavassa esimerkki aineiston analyysistä.

Taulukko 2 Esimerkki aineiston analyysistä pääluokasta 6: Kotielämä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>...laittaa mikropuuron... kauraryyneistä sitten niin kun tekee puuron mikrossa ja keittää kahvit...</i>	Puuron valmistaminen mikrossa ja kahvin keittäminen	Aterioiden valmistaminen (d630)	Kotitalous-tehtävät (d630-d649)	Kotielämä (pääluokka 6)
<i>...hän keittää ain aamulla itelleen puuron...</i>	Puuron valmistaminen	(Yksinker- taisten aterioiden valmistaminen d6300)		
<i>...ruuanlaitto, että siitä se pitää kynsin ja hampain kiinni kyllä ihan viimisee asti...Suuttu siitä niin kauheesti että kun yritettiin et kyllä sinä voisit ottaa sen ruokapalvelun...Ja kyllä oikeesti tekee hyvää ruokaa...</i>	Ruoanvalmistaminen on hyvin tärkeää ja aterioiden valmistaminen onnistuu edelleen	(Monimutkaisten aterioiden valmistaminen d6301)		

Aineiston analyysi jaettiin pääluokkien mukaisesti niin, että sama henkilö analysoi aineistosta pääluokan mukaisen sisällön. Sisällön analyysin menetelmänä toimi teemoittelu. Teemoittelun mukaan tekstimassasta on aluksi olennaista löytää keskeiset aiheet ja sen jälkeen erotella ne teemoittain. Analysoimme aineiston sisällön lukemalla ja redusoimme alkuperäisilmaukset eli tiivistimme ne pelkistettyyn muotoon. Alkuperäisilmaukset olivat katkelmia puheesta, joista voitiin tunnistaa arkea kuvaavia käsitteitä. Pääluokkien teemoja käsittelevät kommentit tiivistimme vielä ylä- ja alaluokkiin. Usein samat katkelmat ja pelkistykset kuuluivat useampaan pääluokkaan. (Hirsjärvi ym. 2013: 224; Eskola – Suoranta 2008: 174; Kananen 2015: 83, 130.)

5.6 Tutkimuksen tulokset – haasteet arjessa

Tutkimustuloksissa näkyvät tutkimuskysymysten mukaisesti AVH:n oireet ja haasteet haastateltujen arjessa. Tutkimustulosten ohessa esitämme suorita lainauksia, joista näkyy miten tiivistykset perustuvat alkuperäisilmaisuihin. Tavoitteenamme oli haasteiden lisäksi selvittää arjen hyviä hetkiä ja arjen selviytymiskeinoja, joita pyrimme myös tuomaan ilmi tutkimustuloksissa sekä tuotoksessa. ICF:n mukaan analysoidusta aineistosta

ilmeni oireita ja haasteita jokaisen Suoritukset ja osallistuminen -osion pääluokan mukaisesti. Analyysin yhteenvedot teimme analyysissä käytettyjen pääluokkien mukaisesti. Saman teorian, eli ICF:n Suoritukset ja osallistuminen -osion, hyödyntäminen läpi prosessin lisäsi tulosten luotettavuutta. Yhteenvedot vastaavat sisällöltään tutkimuskysymyksiin koskien AVH-kuntoutujan oireiden ilmenemiseen arjessa sekä arjen haastekoh-
tia. Myös muut kiinnostuksen kohteemme, arjen hyvät hetket ja selviytymiskeinot tulevat ilmi yhteenvedoissa.

5.6.1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen (Pääluokka 1)

Haastatteluissa ilmenneet viittaukset käsittelivät suurimmaksi osaksi tiedon sovelta-
mista. Yli puolet haastateltavista kuvasi päätöksen tekemisessä omien tavoitteiden ja
motivaation sekä tulevaisuuden suunnittelun merkitystä. Kaksi haastateltavaa sanoi kun-
toutujan päättäneen, ettei aio käyttää apuvälineitä. Yksi taas kertoi, ettei puoliso kykene
enää osallistumaan pankkiasioiden hoitamiseen.

“Meil on ollu aina tää periaate et hei, meistä itestämme se riippuu...”

“...niin kun näkee, että itte se pitää, ettei kukaan muu itteä paranna, jos et itte
itteäs paranna niin sinne jäät makkaamaan...”

Ongelmanratkaisun osa-alueella kaikki haastateltavat toivat esille kuntoutujan kanssa
kehittämiään ratkaisuja erilaisista toiminnoista suoriutumiseen, kuten kenkien vaihtami-
nen toisiin tai uuden apuvälineen kehittäminen pukeutumiseen. Useimmat haastateltavat
kertoivat itse auttavansa kuntoutujaa niissä tilanteissa, joissa muut keinot eivät toimineet
tai kuntoutujan taidot eivät riittäneet. Yksi haastateltavista kuvasi lisäksi työpaikalla teh-
tyjä muutoksia.

“...niihin rintaliiveihin se joku ompelusysteemi sitten niin kun puetaan niin kun
päälle eri tavalla...”

“Arkipäivässäkii ni tiedetään, että niit hankaluuksii on, mut okei, keksitään joku rat-
kaisu siihen. Katotaan toimiiko. Sit me nähään...”

“Kylhän aika lailla sanoo suoraa mulle suoraan on hyvä että sä noi hoidat, ihan
myöntää ettei hän kyllä pystyis...”

Kirjoittamiseen, lukemiseen ja laskemiseen liittyvissä asioissa tuli selkeästi eniten viit-
tauksia lukemiseen liittyen. Yksi haastateltava mainitsi kuntoutujan käsialan muuttuneen
huonommaksi. Toinen taas kertoi numeroiden menevän sekaisin. Useimmat kertoivat

lukemisen olevan hankaloitunut: esimerkiksi vasen puoli jää lukematta, ei näe kunnolla, ei muista lukemaansa tai lukeminen kestää kauan.

“Tää hesarin lukeminenki kun mä aina kysyn et oli kiva juttu että huomasiiks sä sen ja sen? – no ei hän ja niin mä sanon et se on siellä vasemmassa laidassa...”

“Olihan siinä alussa että pidetään viivotinta tai mitä niitä kikkoja ja mä aattelin että ei tai piirretään joku punanen viiva, että varmaan se pää niinku sinne kääntyy...”

Tarkkaavuuden kohdentamisessa ja ajattelemisessa nousivat esille vasemman puolen huomiotta jättäminen sekä erilaiset oivallukset omassa ajattelutavassa. Melkein kaikki haastateltavat kertoivat ajattelutavan muuttuneen sairastumisen myötä. Osa kuvasi, että kuntoutujista oli tullut entistä tarkempia, suunnitelmallisempia tai hätäisempiä tietyissä asioissa. Kolmella ilmeni haasteita keskustelun seuraamisessa, osallistumisessa tai mukana pysymisessä.

“Tietysti sitkeenä ni ajatteli et no hän on tehny jotain väärin ja noi niin ku nyt yleensä urheilija ajattelee et ei tää niin ku, et kyl täst taas mennää...”

”Ja jotenki niin ku se semmonen niin ku mustavalkonen ajattelutapa tavallaan niin ku et. Semmonen niin ku että joko tai. Et joko sä oot mun puolel tai sä et oo mun puolella, tyyppinen niin ku kaikessa, ajattelutapa. Ni se on ehkä niin ku voimistunu...”

“...hän tekee ehkä vähemmän, suunnitellummin, niin valitsee minkä hän jaksaa tehdä missäki vaiheessa, ennen ei oo sitä tehny. Et nyt osaa vähä niin ku miettii sitä et mikä se oma vireystilaki on...”

Perusoppimisessa viittaukset keskittyivät taitojen hankkimiseen. Esille tulivat kertaamiseen liittyen käden kuntouttaminen sekä harjoitusten tekeminen. Yksi haastateltavista kertoi toimintakyvyn palautuneen normaaliksi. Suurin osa toi esille toivovansa nykyisen toimintakyvyn säilyvän mahdollisimman pitkään. Jokainen toi esille motivaatiota kuntoutumiseen, toiset tarvitsivat enemmän motivointia läheiseltään.

“...tässä niin ku aattelee sitä tulevaisuutta ni tietysti toivoo, että pysyis ees tossa kunnossa. Paremmaksi se ei tule. Se on niin ku ihan fakta. Mut täytyy vaan toivoo, että mahdollisimman pitkään edes näin...”

“Mä sanoin et se on nyt itestäs kiinni, et joko sä istut siinä pyörätuolissa tai sit sä harjottelet nii et sä pääset jaloilles. Et muuta vaihtoehtoo, et mä en pysty tekemään sun puolest. Ja kyl se teki...”

Tarkoituksellisten aistikokemusten viittaukset haastatteluissa liittyivät katselemiseen ja muuhun aistimiseen. Osa kertoi kuntoutujalla olevan näköhäiriöitä tai silmäsairaus, joka vaikeuttaa katselemista. Muun aistimisen viittaukset toivat ilmi haasteita kuumien astioi-

den käsittelyssä. Lisäksi tuli esiin kosketusherkkyttä sekä äkillisten kosketusten aiheuttamaa spastisuutta. Keskustelun seuraamisen vaikeus tuli ilmi kahdessa viittauksessa. Muita viittauksia kuuntelemisen osa-alueelle ei tullut ilmi.

”Silmään oli, jäi jotain tämmösii niinku et siin on semmonen piste toises silmässä niin ku et siin on sokee kohta...”

“...kyl hän niin ku tota saa todella niitä spasmeja, jos joku vieras ihminen tulee yhtäkkiä koskettaa...”

“...ei hänellä näin niin ku sosiaalisessa kanssakäymisessä oo...varsinkin et jos saa sillai niin ku et on pienemmässä, niin hän on niin ku aivan niin onnen omiaan siinä niin ku keskusteleee ja näin sit jos on isompi ryhmä niin sit on vaikea napata mukaan keskusteluun tai kertoa jotain ku kaikki tapahtuu varmaan hirveen nopeesti siinä ympärillä et täytyis olla se oma rauha jutella...”

5.6.2 Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet (Pääluokka 2)

Haastatteluissa viitattiin vaihtelevasti yleisluonteisiin tehtäviin ja vaateisiin. Näiden tehtävien/toimintojen/vaateiden suorittaminen riippui paljolti kuntoutujan toimintakyvystä. Suurin osa haastateltavista viittasi yksinkertaisiin tehtäviin/toimintoihin, jotka sujuvat kuntoutujilta melko itsenäisesti.

”...hän laittaa sit mikrossa omansa. Et kyl hän sillai pystyy siinä kyllä. Välillä tulee sitä sotkua ja läikkyy ja noin mut ei se mitään...”

Vaikka muutama kuntoutuja suoriutuu tällaisista yksittäisistä tehtävistä, ilmeni tehtävien loppuun suorittamisessa jonkinasteisia haasteita.

”Astianpesukoneen hän tyhjentää! Että mitä saa sitte laitettua et sit tietysti osa tavaroista jää niin ku mun laitettavaks...”

”...joo o mäki tuln sen jälkeen vielä keittiöön, mut en huomannu sitä sit, mä tuln illal kotii mä huomasin et jaha meil on yks levy jääny ihan täysille päälle. Et onneks oli induktioliesi, joka katkasee sen virran, että se ei oo... Ja niinku jotain tämmösiä tulee ja muuta...”

Yhdellä kuntoutujalla ilmeni haastattelun perusteella arjen haasteita melkein kaikissa yksittäisissä toiminnoissa. Hänellä toimintakyky on selvästi muita rajoittuneempi myös liittämissairauksien johdosta.

”Peittookaan mun puoliso ei pysty itse laittaa päälleen, et se joskus herättää siihen sitte et mun täytyy peittää hänet uudestaan...”

Pari kuntoutujaa kykeni suoriutumaan myös monimutkaisemmista toiminnoista itsenäisesti.

"Siis pystyy ajaa autoo ja pystyy tekee kävelylenkkei ja niin ku kaikkee tämmöst et siin ei o mitään sellast..."

"...pystyy varaamaan netin kautta golffiajat ja kattomaan veikkaukset ja tämmöset arkipäivän jutut. Ei oo tarvinnu apuu niissä..."

Kahden toiminnon yhtäaikaisessa suorittamisessa ilmeni haasteita toispuoleisen halvauksen takia.

"Ku hänen ois toisel kädellä pitänyt vääntää sieltä ja toisella kädellä vetää kahvasta, mut ku ei toinen käsi kerran toimi ni et kahta toimintoa ei kyl millään pysty samaan aikaan tekemään..."

Kysyttäessä vastuun kantamisesta - eli sovittujen tehtävien hoitamisesta, ilmeni, että neljä kuntoutujaa kykenee ottamaan vastuun itsenäisesti. Kyseiset henkilöt huolehtivat esimerkiksi laskujen maksusta, suunnitelluista menoista, lääkkeiden otosta ja pienistä päivittäistavaroiden ostamisesta. Kun taas kahdella muulla kuntoutujalla ilmeni sovittujen asioiden hoidossa haasteita, esimerkiksi kotona tehtävien liikeharjoitteiden suorittamiseen tarvittiin läheisen tukea.

"...joo dosetti ostettiin kyllä sitte, että siihen hän sunnuntaina ne laittaa viikoks ja hoitaa että... Se onnistuu..."

"Pystyy käymään joo (kaupassa). Ja muistaa jopa ostaakki just sen, etenki jos laittaa lapulle mukaan, ni kyllä se muistaa..."

"...ni kyl mä saan aina välillä sanoa, et nostele vaikka vähän jalkoja ja muuta, kun se spastisuus tuppaa vähän tulemaan tähän käteen ja sitte varpaita rupee vetää niin koukkuun. Että se on niin ku hankala tässä. Et kyl meillä nää kotivoimistelut on jäänyt..."

"Niin et kyl siin saa aika paljon sillai niin ku ite ottaa vastuuta..."

"Ei pysty mitään minkäänlaisia asioita, ei puhelimella hoitamaan..."

5.6.3 Kommunikointi (Pääluokka 3)

Haastatteluissa ilmenneet viittaukset kommunikointiin käsittelivät tasapuolisesti viestien tuottamista, viestien ymmärtämistä ja keskustelua. Viestien tuottamisesta oli eniten mainintoja; puhuminen ja sanoittaminen tulivat puheeksi useassa haastattelussa.

Seitsemästä haastateltavasta neljä kertoi kommunikointikyvyn pysyneen vahingoittomattomana, mikä ilmeni mm. sujuvana keskustelutaitona. Haastatteluissa kerrottiin yhteyden pitämisestä läheisiin vierailujen lisäksi sähköpostitse, viestein ja soittamalla.

Muutamilla neglect- häiriö aiheuttaa hankaluuksia keskustelutilanteissa, kun kuntoutuja saattoi kääntyä selin muihin tai ei havainnut muita.

“...et tota puhelin on tärkeä, siit katsotaan vähän väliä, et onko tullu viestejä ja laitellaan laitellaan...”

“Hän niin ku näin juttelee, vaikuttaa iha että pystyis vaikka -- monet ihmettelee että eikö oo töissä...”

”Ulkonahan on se ongelma monta kertaa ihmisten kanssa, että tota mistä pitää kans aina sanoa että kun tulee joku tuttu ne voi keskustella niin että ne on tän pyörätuolissa olevan selän takana tai sivulla niin ettei nää, niin se on ihan yleinen ongelma...”

Suurin haastatteluissa ilmennyt kommunikoinnin haaste oli afasia, jonka jälkioireet vaikuttivat yhä arkeen. Eniten mainintoja kommunikoinnin vaikeuksista oli puheen hitaudesta, sanojen hakemisesta ja sanoittamisen haasteista. Kirjoitetun kielen ymmärtämisen haasteet ilmenivät lukemisen vaikeutena sekä kokonaan loppumisena.

”Hänellähän oli se afasiakin yhessä vaiheessa ja hän sai hyvän puheterapian siihen mutta tota, hänhän ei, ei onnistu, on hirveen hidasta enne kun hän löytää ne ja hän sanoo osan puheesta väärin, sitä ei kukaan ulkopuolinen huomaa mutta mä tiedän sen oikein hyvin ettei hän pysty kaikkee kaikkee puhumaan. Et esim. jos hänelle tulee joku puhelu niin hän aina antaa puhelimen mulle ettei hän niin ku pysy siinä mukana ja sit ne sanat ei tuu mieleen kun siinä pitäis jotain kertoa, että olkoon mitä tahansa...”

Kommunikoinnin hitaus ja puheen sujumattomuus aiheuttavat sosiaalisten tilanteiden välttelemistä sekä syrjään jäämistä usean ihmisen keskusteluissa. Eräs haastateltava kertoi painottavansa perheelleen kysymysten kohdistamista ja vastauksen odottamista, kun he halusivat keskustella sairastuneen kanssa.

”Aika huonoksi on niin kun mennyt se niin ku et hän paljookaa puhu tai hänen on tosi vaikee puhua ryhmässä koska hänelle ei koskaa jää niin ku säkin sanoit hänelle ei oo vuoroa, kun toiset on jo seuraavassa asiassa kun hän vasta miettii sitä asiaa, et mä oon kyllä jos pienemmässä porukassa jos tuttuja tulee niin ne tietää kyllä, ja mä oon kyllä aina sanonut siitä, että jos haluatte että X puhuu niin teidän pitäis hänelle kohdistaa se kysymys ja jäädä odottamaan ja antaa hänen sitten puhua muuten hän ei niin kun puhu, et jos ihan yleisesti näin puhutaan niin ei hän puhu yleensä mitään sitten...”

”Ei hän esimerkiksi meidän omienkaan lastenkaan kanssa ihan kun muutaman sanan puhuu puhelimesta eikä hän koskaan soita kenellekään et tota...”

5.6.4 Liikkuminen (Pääluokka 4)

Kaikissa haastatteluissa ilmeni aivoverenkiertohäiriön vaikuttaneen merkittävästi kuntoutujan liikkumiseen. Haastatteluissa korostuivat aihealueet koskien kävelemistä, liikkumista kulkuneuvoilla, asennon vaihtamista ja ylläpitämistä sekä esineiden kantamista, liikuttamista ja käsittelemistä.

Asennon vaihtaminen ja sen ylläpitäminen seisoma- tai istuma-asennossa olivat haasteellisia usealle kuntoutujalle muun muassa tasapainon ja toisen puolen heikentyneen huomioimisen vuoksi. Kyseiset asennonhallinnan puutteet aiheuttivat kaatumisia ja tippumisia. Kuntoutujan tasapainon heikentyminen mainitaan kaikissa haastatteluissa. Yhdellä kuntoutujalla ilmeni haasteita asennon vaihtamisessa ja siirtymisissä. Läheiset ja kuntoutuja itse ovat keksineet omia keinoja helpottamaan asennon vaihtamista.

”Kyl hän niin ku ehkä päivällä ku on virkee, ni voi joskus nousta sängyst iha itteeseenki. Mutta tota silloin ku mä autan nii ei hän siitä ota silloin tukea ku meil on kehittyne iha oma tapa miten mä käännän hänet sitten...”

”On ollu semmosia tilanteita että on tullu kompastumisia ja noin...”

Esineiden kantamiseen, liikuttamiseen ja käsittelemiseen liittyviä haasteita ilmeni kaikilla kuntoutujilla. Haasteita oli erityisesti käden hienomotoriikassa, esineiden nostamisessa ja kantamisessa sekä käden ja käsivarren käyttämisessä. Käden hallinnassa ilmeni useimmilla suuria ongelmia. Käsi ei yleisesti toiminut kunnolla ja motoriikka oli heikkoa. Lisäksi käden ja käsivarren käytössä ilmeni huomioimiseen liittyviä ongelmia. Yksi haastateltavista kertoi kuntoutujan käden kuntoutuksen jääneen vähemmälle, kun huomio oli painottunut kävelyyn ja alaraajan kuntoutukseen. Vain yksi haastatelluista mainitsi, kuinka kuntoutuja pystyy tekemään kädellä kaikkea, ainoastaan hienomotoriikassa on enää ongelmia.

“...kyllä siinä sattuu niitä sitte vähän tota voi kaatuu ja mennä näin, et se vasen käsi sit tekee sitä elää sitä omaa elämäänsä. Et välillä aina osuu jonneki...”

“...uunista niin kun semmosta raskaitten esineiden niin kun joku makaronilaatikko tai sellane, nii niitä se ei mielellään sieltä nosta kun ne on vähän vaikeeta kun pitää kumartua ja sitten tota ne on raskaita, niin siinä se käsi, siinä tulee et tarvis sen tuen jostakin ja pitäis jotenkin pitää itsensä pystyssä ja sitten se oikee käsi ei sillai oikein toimi...”

“...et sä et voi lähtee kurottamaa, et jos sä lähdet kurottamaan voiastiaan, ni sun täytyy miettiä et hei, se lasi on tos mun pitää nostaa sitä. Täytyy niin ku aivot tehdä se työ ja sanottaa et nyt mun täytyy tehdä se näin. Et ku hän välil tuskastu siihen että ku kaatuu ja putoo...”

Kaikissa haastatteluissa ilmeni hyviä kotona tehtäviä keinoja käden hienomotoriikan ja käden käytön parantamiseksi. Esimerkiksi tietokoneen käyttö, leipominen, astianpesukoneen tyhjentäminen ja pölyjen pyyhkiminen olivat hyviä harjoitteita haastateltavien mielestä.

”Siis siinä mieles myös kuntouttavaa et ku sä joudut tietokoneel naputtelee ni kaikki niinku semmost sorminäppäryyttä ja semmost joutunu sit niinku myös tekee sillä vasemmal puolel joka oli heikko...”

Kaikissa haastatteluissa ilmeni aivoverenkiertohäiriön vaikuttaneen fyysiseen toimintakykyyn heikentävästi, mutta kuntoutujien toimintakyvyssä liikkumisen suhteen oli vaihtelua. Viisi haastateltavaa toi esille liikkumisessa tapahtuneen muutoksia parempaan kuntoutuksen edetessä. Kaksi haastateltavaa seitsemästä kuvasi liikkumisen heikentyneen kuntoutuksesta huolimatta.

”Tällä hetkellä hän on pyörätuolissa, ei kävele, mutta pystyy nousemaan pyörätuolista ja mennä vuoteeseen ja vaihtaa tuoliin... Ja ainoastaan tekee tota kävelyharjoituksia avustajan kanssa. Mut ihan tota täysin pyörätuolissa...”

”Ainii mut oliha sit, ei enää muistakaan et oliha meillä sillo se pyörätuoli kotonaki aina välillä siinä alussa... Mut sillai, mut se nyt oli sitä aikaa. Mut et hän nyt kuitenkin on tota nyt niin ku omin avuin kävelee...”

Kaikissa haastatteluissa ilmeni liikkumisen vähentyneen merkittävästi ja muuttuneen yksinkertaisemmaksi. Muutokset liikkumisen suhteen vaihtelivat haastateltavien välillä. Osa haastatelluista kertoi kuntoutujan pystyvän kävelemään itsenäisesti ilman apuvälineitä tai varmistettuna, osalla oli käytössä apuvälineitä niin liikkumisessa kuin siirtymätilanteissakin. Viidessä haastattelussa korostuivat halvaantuneen alaraajan vaikutukset kävelykykyyn. Lisäksi ortoosi vaikeutti yhden kuntoutujan kävelyä.

”...mut et tarvii olla niitä taukoja välillä, pääsee istumaan. Et kyl se niin ku sillä tavalla rasittuu, mutta kun hitaasti kävelee ni kyl hän ihan kävelee...”

”Ehkä se missä se niin ku sillee ni ei ehkä niin ku liiku niin monipuolisesti ku ennen. Et niin ku ehkä semmosta kävelyä enemmän...”

”...jotain 100 metriä että jotain tän tyyppistä... Joo. tai siis varmasti pystyis mut... Sen jälkeen kipeytyy ja tulee semmosta... Ettei oo tarkoituksenmukasta... Jos tulee pidempi matka niin sitten otetaan pyörätuoli mukaan...”

”Ilman keppiä ei hän kävele yhtään ja sit tota rollaattori on aina tääl sisäkäytössäkin. Koko ajan mukana...”

”...mut se jalka on niinku hirveen paljon huonompi, että sitten tota se kävely on jäänyt hankalammaksi, mutta pääsee kuitenkin rollaattorilla avulla kulkee...”

Erilaisilla alustoilla käveleminen vaikutti olevan haasteellista kaikille kuntoutujille. Erityisesti epätasaisella alustalla luonnossa kävely sekä talvella liukkaus vaikeuttivat liikkumista.

”...mut liikkuminen on talviaikaan aivan hirveetä. Et siit ei tule niinku mitään...”

Haastatteluissa nousi esille, kuinka kävelyn uudelleen opettelu on vaatinut lähipiirin tukea sekä suurta motivaatiota myös kuntoutujalta. Ryhmäkuntoutus, esimerkiksi kuntosaliharjoittelu ryhmässä nähtiin kuntoutumista edistävänä tekijänä. Kuusi haastateltavaa kertoi kuntoutujan käyttäneen liikkumista helpottamaan eri apuvälineitä jossain vaiheessa kuntoutumista. Vain yksi haastatelluista kertoi, ettei kuntoutuja ollut suostunut käyttämään mitään apuvälineitä. Muiden kohdalla motivaatio apuvälineestä eroon pääsyy ja kävelemään oppimiseen oli keskeisessä asemassa.

”...et ei halunnu mitään siis rollaattorii eikä mitään keppii eikä mitään mikä ois tukenu niin ku tavallaan sitä vasemman puolen. Vaan hän oli päättänyt et hän kävelee täst ittekseen ni sit niinku siis. Tavallaan läheiset oli niitä apuvälineitä silloin. Mutta tota mut et nyt ei niinku tarvii oikeestaa mitään apuvälineitä. Et on kuntoutunu niin hyvin et ei niinku tarvii sellasia apuvälineitä siihen arkeen...”

”Sairaalassa hän kyl jo opetteli kävelemään. Et tosi sitkeesti sitte...”

”X:llä on semmonen yks tosi hyvä ystävä niin tota hän otti semmoseksi asiaksi häntä kuntouttaa niin he kävi päivittäin tämmösillä rollaattorilenkeillä, mäkipetoja tekemässä...”

Kaikki haastateltavat kertoivat kuntoutujan harjoitelleen portaissa kävelyä. Alussa portaissa kävely oli haastavaa kaikille, mutta edelleen suuri osa pystyy kulkemaan portaissa avustajan/kaiteen turvin. Kahdelle kuntoutujalle portaissa kävely osoittautui niin haastavaksi, että he suosivat nykyään aina vaihtoehtoisia keinoja portaiden välttämiseksi. Yksi haastateltavista kertoi porraskävelyn onnistuneen jopa paremmin kuin tasaisella maalla kävelyn.

”Sit jos ollaan niin kun vaikka täällä ja mennään johonkin kauppakeskukseen niin sitten mennään hissillä aina... Et tota etitään jostain se invahissi, että pääsee sillä rollaattorilla sittenkin menemään...”

”Sehän oli oikeestaan hirvee jännä kun X oppi ensin kävelemään portaita ylös ennen kun kävelemään tasasella...”

Haastateltavien mielestä haasteita apuvälineillä liikkumisessa olivat kynnykset ja portaat ulko-/sisätiloissa. Esimerkiksi rollaattorilla liikkuminen vaatii esteettömiä tiloja, joita ei ole useinkaan saatavilla. Neljän kuntoutujan asunnoissa oli jouduttu tekemään muutostöitä, kuten ramppeja sekä tukikahvoja.

”...luiskan siihen ulko-ovelle, että tota se pääsee helpommin sitten, kun siinä oli aikamoinen kynnyks siinä niin, kun tota ja se oli aika vaikeeta rollaattorin kanssa varsinkin, sitten piti nostaa sitä. Nyt se pääsee ihan suoraan sitten sitä ramppia pitkin ylös...”

”Makuuhuoneen pariovis on kahva siinä, että hän pystyy sit sen avulla nousee siihen pyörätuoliin...”

Kaikki haastateltavat kertoivat kuntoutujien liikkuvan myös muualla kuin kotona. Kaikki kuntoutujat kävivät joko itsenäisesti kävellen, apuvälineen turvin tai julkisilla kulkuneuvoilla kodin ulkopuolella. Kulkuneuvoilla liikkuminen vaihteli suuresti kuntoutujien välillä. Kaikki liikkuvat itsenäisesti jollain kulkuneuvolla, esim. invataksilla. Autoon siirtymisen vaikeuksista kertoi kaksi haastateltavaa: he joutuivat välillä varmistamaan kuntoutujan siirtymistä autoon. Kaksi haastateltavista kertoi kuntoutujan ajavan yhä autoa.

”...nyt autolla ajossa, vaikka se on todettu että sen pitäis olla nyt ihan ok, mutta en mä tiedä, oon mä miettiny että onko autonki vika, että hän ei hahmota niin ku ihan kaikkii kulmii. Ja sitte se, että no esimerkiks parkkiruutuun ajaminen ni aikasemmin auto oli aina suorassa, nyt se tahtoo jäädä hiukkasen vinoon. Ja sit hänen pitää ottaa uudestaan ja näin niin... Kyl siinä jotain on, onko se näössä vai onko se jossain muussa...”

”...ja sitte kävelee bussille, menee bussilla töihin, on työpäivän siellä, tulee tota neljän jälkeen takasin kotia...”

”Kaikki... kanssakäyminenhan perustuu et mä kuljetan ja avustan hänet...”

5.6.5 Itsestä huolehtiminen (Pääluokka 5)

Haastatteluissa ilmenneet viittaukset itsestä huolehtimiseen liittyen käsittelivät melko tasapuolisesti pukeutumiseen, peseytymiseen sekä omasta terveydestä huolehtimiseen liittyviä asioita. Eniten haastatteluissa tuli ilmi suihkussa käymiseen, pukeutumiseen sekä lääkkeiden ottamiseen liittyviä asioita. Seitsemästä haastateltavasta neljä kertoi kuntoutujan pukevan itsenäisesti tai hyvin pienillä avuilla, samoin suihkussa käyminen ja lääkkeistä huolehtiminen onnistuivat. Yksi haastateltavista mainitsi pukeutumisen olevan kuntoutujalle haasteellista ainoastaan talvivaatteiden kanssa.

”...ja hän niinku on sängyllä istuen pystyy tai sängyllä istuen niinku pukeutuu...”

”Hän käy vesikissä ja yrittää peseytyä ja sit jossain välissä tai jos ei onnistu ni mä autan...”

”Mä annostelen ne dosettiin joo ja siin on sitte. Kun tabletteja täytyy puolittaa ja kaikkee ni se ei hänelt onnistu ollenkaan...”

WC:ssä käymiseen sekä kehon osien hoitamiseen liittyviä viittauksia tuli vain muutamia. Yksi haastateltavista kertoi läheisensä käyttävän virtsapulloa öisin, kun taas päivisin pärjää wc:ssä itsenäisesti. Toinen kertoi parranajon sujuvan, mutta vaativan entiseen verrattuna enemmän aikaa. Yksi haastateltavista toi esille jalkojen hoitoon liittyviä asioita.

“Mä voitelen tolla rasvalla, tolla rasvalla ne jalat sitte siinä ja sen jälkeen laitan sukat hänelle jalkaan...”

“Kylhän pystyy kaikki tekemään itte, että se on aina hitaampaa ja työläämpää ja joku parran ajoki ja muuta... Ni kyl se hinkkaa sitä, mutta mä sanon että no siihen vaan, kaikkeen vaan täytyy nyt saada sitä aikaa mihin aikasemmin ei niin ku ollu sitä, että kaikki vaan suju tosta noin vaan...”

Ruokailuun ja juomiseen liittyviä viittauksia tuli muutamia. Kaksi haastateltavista kertoi itsenäisen ruokailun olevan läheisilleen haasteellista, koska esimerkiksi mikrossa astiat lämpenevät liian kuumiksi. Valmiiden leipien tai hedelmän syöminen kuitenkin onnistuu. Muut haastateltavat käsittelivät lähinnä ruoan valmistukseen liittyviä asioita. Yksi haastateltava mainitsi toisen puolen huomioimatta jättämisen vaikeuttavan ruokailua.

“Hän ei pysty oikeestaan, no ihan jotain pientä pystyy jääkaapista itse ottamaan. Semmosta, joka on sopivalla korkeudella, mutta tota ei puoliso esimerkiks pysty lämmittämään mikrossa eikä missään semmoses ku ne astiat on niin, kaikki on liian kuumaa...”

“Kyllä hän jotain pientä voi ottaa, hedelmää ottaa kun se on siin ja ei sillä juotavaa hän kyllä ottaa jääkaapista ihan...”

“Se oli aika jännä kun hän söi vaan toisen puolen lautasesta, ja sit mä menin ja käänsin sen lautasen toisin päin ni sit hän huomasi sen...”

5.6.6 Kotielämä (Pääluokka 6)

Kaikki haastateltavat kertoivat AVH:n vaikuttaneen kotielämään; kotona päivittäin toteutettuihin toimiin ja tehtäviin. Haastatteluista käy ilmi, että AVH on vaikuttanut ainakin jaksamiseen, nopeuteen sekä toimintojen määriin.

”...se on niin hirveitä määriä mitä se leipoo... niin tota sitten ku se on sellasen leiponut, niin sen se jaksaa, mutta koko seuraavan päivän se on ihan naatti...”

”Jos ei tiedä ni aattelee vaan et se on hidas... Ennen ku on ollu suurinpiirtein 100 lasissa aina, ni nyt on ehkä 50...”

“...se on muuttunu, mitä se oli ennen sairastumista ni muutos on aivan radikaali. Se on hidastunut ihan hirveesti ja niin kun toiminta on paljon vähempää, mutta kun se pysty niin aivan hirvittävän paljon sillon ennen sairastumista...”

Seitsemästä haastateltavasta kaksi kertoi, että kuntoutuja ei käy enää ruokaostoksilla, vaan ostokset tekee heidän puolestaan joko puoliso tai ystävä. Ostoksilla käymiseen vaikutti eniten fyysinen kunto. Puhelimitse tai sähköisesti he pystyivät hankkimaan palveluita; esim. kutsumaan huoltomiehen tai hankkimaan internetyhteyden. Loput haastateltavat kertoivat ostoksilla käymisen onnistuvan joko itsenäisesti tai puolison avustuksella.

”Joskus mä oon pyytänyt, jos hän kävis, kun hän pääsee sillä sähköpyörätuolilla siihen meidän pieneen kauppaan. Niin tota kun siellä on niin hyvä palvelu, että kun hän menee kassalle, niin ne hakee hänelle, mitä hän haluaa. Yhden asian, minkä mä annan, hän sit pystyy sieltä tuomaan ja hoitamaan...”

”...ennen sitä ei saanu ruokakauppaan, nyt sen saa ruokakauppaan liianki usein... Pystyy käymään joo (yksin). Ja muistaa jopa ostaaki just sen, etenki jos laittaa lapulle mukaan, ni kyllä se muistaa...”

”Yhdessä käydään kaupassa. Ei hän esimerkiksi jos hän kerää tavaroita, ni tota hän pystyy ne just ja just nostamaan siihen liukuhihnalle. Ei hän pysty kortilla maksamaan kun ei hän näe niitä tunnuslukunumeroita, mitä painaa. Mun täytyy aina olla mukana, et mä painan niitä ja seuraan muutenkin kaupassa...”

Aterioiden valmistaminen jäi kolmessa tapauksessa seitsemästä täysin haastateltavan vastuulle. Näistä yhdessä haastateltava kertoi kuntoutujan tekevän kuitenkin joskus avustajan kanssa ruokaa tai leipovan ja toinen kertoi kuntoutujan opastavan haastateltavaa ruoanlaitossa. Ruoanvalmistuksessa esiin nousevia haasteita ovat kahta kättä vaativat toiminnot sekä raskaiden ja kuumien astioiden käsittely. Kaksi haastateltavaa kertoi kuntoutujan pystyvän valmistamaan yksinkertaisen aterian kuten esim. keittämään kahvia tai laittamaan itselleen aamupuuron mikrossa. Kaksi haastateltavaa kertoi kuntoutujan kykenevän valmistamaan monimutkaisia aterioita. Heidän kohdallaan ruoanlaitolla on ollut aiemminkin iso merkitys arjessa. Kaksi haastateltavaa mainitsi erikseen leipomisen toimivan hyvänä käden kuntoutuksena.

”...ruoanlaitto, että siitä se pitää kynsin ja hampain kiinni kyllä ihan viimisee asti...”

”...lataa kahvinkeitin ja sillai... kyl hän siis mikrossa lämmittää, mut ei hän mitenkään ruokaa laita... Hän laittaa sit mikrossa omansa (puuron). Et kyl hän sillai pystyy siinä kyllä. Välillä tulee sitä sotkua ja läikkyy ja noin mut ei se mitään...”

”Ihan jotain pientä pystyy jääkaapista itse ottamaan... Semmosta, joka on sopivalla korkeudella, mutta tota ei puoliso esimerkiks pysty lämmittämään mikrossa eikä missään semmoses ku ne astiat on niin, kaikki on liian kuumaa...”

”Mä teen kaiken valmiiks. Valmistan, pilkon ja tarjoilen hänelle...”

Kolme haastateltavaa kertoi kuntoutujan osallistuvan kotitaloustöihin. Näistä kahdessa tapauksessa kuntoutuja asui yksin ja kotitöistä itsenäisesti selviäminen oli heille tärkeää.

”Semmoset niin kun kotiasiat on sille tosi tärkeitä... Tiskaa itte ja imuroikin itte vähäsen, mutta tota sillä käy tosiaan se yks kaveri siinä siivoamassa...”

”Mikään ei oo sellanen mihin hän tarvii apuu. Niin ku et on luonteeltaa semmonen... Hoitanut siivoukset ja ruoanlaitot ja pihatyöt. Sairastumisen jälkeen yrittää vakuuttaa muille, että pystyy toimimaan samalla tavalla, vaikkei pystykään...”

Neljässä haastattelussa seitsemästä kävi ilmi, että puoliso oli ottanut vastuun kotitaloustöiden tekemisestä. Kuntoutuja saattoi auttaa pölyjen pyyhkimisessä, tiskikoneen tyhjentämisessä tai pyykkihuollossa esim. ripustamalla pyykkejä kuivumaan tai mankeloinnissa. Kuntoutujan motoriset haasteet, fyysinen kunto ja tasapaino tekivät esimerkiksi imuroinnista liian haastavaa.

”Sehän (arki) muuttui sitten tietenkäin täydellisesti. Puoliso on ennen hoitanut koti-työt ja. Kaikki mitä tähä liittyy. Nii musta tuli sitten kodinhoitaja...”

”Ei hän voi ajatellakaan et hän alkais imuroimaan, ni sinne hän kaatuis sitte. Joo ei siit tule mitään...”

Kaikki haastateltavat kertoivat, että AVH on muuttanut kuntoutujan roolia auttajasta autettavaksi. Kuusi haastateltavaa seitsemästä kertoi kuntoutujan pitäneen ennen sairastumista huolta toisista ihmisistä, auttaneen konkreettisesti esimerkiksi omia lapsiaan lastenhoidossa sekä ystäviään kotitöissä. Yksi haastateltava kertoi kotona asuvien lasten ja heidän arjen pysyvyyden olleen kuntoutujan kuntoutumisessa suurin motivoiva tekijä. Useampi haastateltava kertoi kuntoutujan muuttuneen sairastumisen jälkeen entistä huolehtivaisemmaksi.

”No ehkä se semmonen niinku kaikista huolehtiminen on niinku ollu... yrittää niinku huolehtii kaikista ja ottaa niinku ongelmaa ehkä muittenki ongelmista...”

”Siis tämmönen ylihuolehtivaisuus, et muakin varotellaan aina kaikesta, kun mä lähden, että aja varovasti ja näin ja kuittaa sit kun oot siellä...”

5.6.7 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet (Pääluokka 7)

Kaikki haastateltavat kertoivat AVH:n vaikuttaneen jollain tapaa kuntoutujan ihmissuhteisiin ja henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen. Vaikutukset näkyivät hyvin moninaisina ja erilaisina. Kommunikoinnin vaikeudet hankaloittivat ja vähensivät vuorovaikutusta toisten, erityisesti vieraiden henkilöiden kanssa. Näissä tilanteissa puoliso otti enemmän vastuuta vuorovaikutuksesta ja tärkeiden ihmissuhteiden säilymisestä.

”Ei hän esimerkiksi meidän omienkaan lastenkaan kanssa ihan kun muutaman sanan puhuu puhelimesta, eikä hän koskaan soita kenellekään... Kyllä mä puhun... tietysti lapsien perheille, kun he pitää minuun tietysti yhteyttä, kun puoliso ei kerran puhu heidän kanssaan mitään, ni ne kertoo mulle sitten kaikki ja mä kerron mun puolisolle...”

Kommunikoinnin vaikeudet vaikuttivat kahden haastateltavan kohdalla siten, että kuntoutujat jäivät syrjään usean ihmisen keskustelussa.

”Jos on isompi ryhmä niin sit on vaikea napata mukaan keskusteluun tai kertoa jotain, ku kaikki tapahtuu varmaan hirveen nopeesti siinä ympärillä et täytyis olla se oma rauha jutella...”

”Kun toiset on jo seuraavassa asiassa, kun hän vasta miettii sitä asiaa...”

Useampi haastateltava kertoi AVH:n vaikuttaneen kuntoutujan luonteeseen ja tapaan olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Yksi haastateltava kuvasi kuntoutujan ajattelutavan muuttuneen mustavalkoisemmaksi, kun taas toinen kuvasi kuntoutujan muuttuneen neuvottelukykyisemmäksi ja sosiaalisemmaksi. Eräs haastateltava kertoi, että joutui toppuuttelemaan kuntoutujan intoa olla yhteydessä lähisukulaisiin. Useampi haastateltava toi esiin kuntoutujan roolin muutoksen omatoimisesta ja aiemmin muita ihmisiä auttaneesta avuntarvitsijaksi ja tämän vaikutuksen ihmissuhteisiin. Tosin he korostivat kuntoutujan asenteen tapahtuneeseen muutokseen vaikuttavan suuresti.

”...aikasemmin se autto kaikkia muita, mut nyt sitten hän on niin kun... mutta ihan kivasti hän on oppinut pyytämään apua...”

”Mun puoliso oli hyvinkin sosiaalinen, esimerkiksi jos me oltiin jossakin semmosella matkalla, missä oli vieraita ihmisiä, niin hänhän hetkessä tuns kaikki ihmiset. Hän on ihan täysin muuttunut ihmisenä toisenlaiseksi...”

AVH on vaikuttanut kuntoutujan ihmissuhteisiin. Viisi haastateltavaa kertoi kuntoutujan joutuneen jäämään pois töistä ja yksi oli joutunut jättämään rakkaan harrastuksen. Toisaalta menetettyjen ihmissuhteiden ja vuorovaikutuksen tilalle oli tullut jotakin uutta. Kaikki haastateltavat kertoivat kuntoutujan saaneen uusia sekä muodollisia että vapaa-

muotoisia sosiaalisia ihmissuhteita sairastumisen jälkeen. Muodolliset ihmissuhteet pitivät sisällään eri kuntoutustahoja ja -työntekijöitä (kuntoutuslaitokset, avustajat, toiminta-, fysio- ja puheterapeutit, lääkärit jne.). Ne haastateltavat, joiden puoliso oli saanut oman avustajan, korostivat avustajan tärkeyttä niin parisuhteen hyvinvoinnin kuin puolison oman toimijuuden kannalta.

”Tässä taas on sit tutustunut erilaisiin, niinku hoitohenkilökuntaan ja kaikkiin eri paikkoihin ja ihmisiin...”

Vapaamuotoisissa sosiaalisissa ihmissuhteissa näkyivät erilaiset AVH-järjestöjen tai kuntien ylläpitämät kerhot, jumpparyhmät ym. vertaistukea mahdollistavat yhteisöt ja siellä luodut ihmissuhteet sekä ystävät ja avioparin yhteiset tuttavat. Kaikki haastateltavat korostivat sosiaalisten suhteiden merkitystä. Kuusi haastateltavaa nosti esiin erityisesti vertaistuen merkityksen sekä kuntoutujalle että itselle puolisona.

”...omaishoitoperheitä, on saatu yhdessä, löydetty sellasia paljon, joiden kanssa sit taas on sillai helppo olla, koska ne ymmärtää...”

”X on aina ollut aktiivinen, kaikenlaisissa kerhoissa ja muissa mukana. Ja nyt on noita AVH-kerhoja ja niissä hän käy sitten. Ja hirveen hyvä kun käy... joo sieltä kautta löytää sitten tämmösii vertaisia. Joo ne on ihan... Ne on tosi hyviä olla olemassa. Vertaistukee...”

”...ystäviä, jotka tunnet AVH-kerhon kautta, tapaatte silloin tällön kahvin merkeissä... Se on tietysti yhteisiä menoja et on aviopari, avioparit, joiden kans tava-taan. Eli semmosen vapaan seurustelun merkeis et täs ei oo mitään niinku. Sillä tavalla et siihen ei liity mitään muuta ku kokoontumista. Et se on vaa ihan vapaata seurustelua...”

Haastatteluissa kävi ilmi, että AVH:n jälkeen perheen, lasten ja lastenlasten sekä läheisten ystävien merkitys kuntoutujalle kasvoi entisestään: omiin aikuisiin lapsiin pidettiin tiiviisti yhteyttä ja lapsenlapset toivat vaihtelua elämäään. Useat haastateltavat kertoivat arjen piirin pienentyneen pitkälti kotioloihin. Facebook ym. sähköiset yhteydenpitomahdollisuudet koettiin hyväksi lähes kaikissa haastatteluissa.

Haastatteluissa puoliset kertoivat AVH:n vaikuttaneen myös heidän parisuhteeseensa. Puolison rooli oli muuttunut tasavertaisesta kumppanista omaishoitajaksi ja arjen vastuunkantajaksi. Yksi haastateltavista kertoi puolison sairastumisen vaikuttaneen positiivisesti heidän parisuhteeseen tuoden enemmän yhteistä aikaa ja tekemistä.

”Et se on hirveen iso juttu, et mitä on tehty niin ku yhdessä. Tavallaan sehän on siitä, et miten se parisuhde on, esimerkiksi parisuhde tai perhe-elämä, et mitä se on ollut se arki. Onhan siinä ollut se työnteko, mut sit se kaikki muu aika miten sitä on vietetty. Kun sehän niin kun tavallaan häviää...”

”Emmä ennen hänen perässä oo kulkenut joka askeleella. Et kummallakin on ollut oma elämä ja me ollaan aika vapaita oltu sen suhteen et kumpikin sai mennä ja olla. Ollaan luotettu toisiimme sil tavalla, mutta nyt kun se ei ole mahdollista ni tottakai se rooli muuttuu...”

”Me käydään enemmän nyt kylässä ja käydään erilaisissa kulttuuritapahtumissa, mihin häntä ei aikasemmin saanu kirveelläkään... Iha niinku ois saanu sen takasin sen ihmisen jonka kans sillo joskus aloitti...”

5.6.8 Keskeiset elämänalueet (Pääluokka 8)

Haastatteluissa ilmenneet viittaukset keskeisiin elämänalueisiin, kuten työelämään ja taloudelliseen toimintaan käsittelivät vaihtelevasti työn päättämistä, työn säilyttämistä, työskentelyä jossakin yhteisössä ja osallistumista erilaisiin taloudellisiin perustoimiin. Useassa haastattelussa käsiteltiin työelämää.

Seitsemästä haastateltavasta kaksi kertoi AVH-kuntoutujan palanneen takaisin työelämään. Toinen kuntoutujista jatkoi kokopäiväistä työtä, kun taas toinen aloitti ensin neljän tunnin työpäivällä ja jaksamisen mukaan siirtyi vähitellen kahdeksan tunnin työpäivään. Haastateltavien läheisistä suurin osa sairastui aivoverenkiertohäiriöön yli 50-60-vuotiaana, tämä tietysti osaltaan vaikuttaa työelämästä poisjäämiseen.

”Hän teki ensin neljää tuntii muutaman kuukauden, ja sitte neuvotteli lääkärin kanssa, et kyl hän nyt on jaksanu sen kaheksan tuntii. Että työnantajan kaa on iha semmonen sopimus, että sitte ilmottaa minulleki jos niin ku tuntuu siltä että ei jaksa ni sitte minä puhun, puhun että nyt loppuu...”

Haastatteluista ilmenee, että monella AVH-kuntoutujalla on erilainen sairauden muoto, eriaisteiset oireet ja erilaiset liitännäisoireet, mitkä ovat vaikuttaneet työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen. Eriasteiset oireet vaikuttavat haastateltavien mukaan paljon taloudelliseen toimintaan. Esimerkiksi eräs kuntoutuja ei enää toimintakyvyn heikkenemisen myötä kykene hoitamaan raha-asioita, kuten laskuja ym. Tämä on jäänyt läheisen hoitettavaksi. Vain pari haastateltavista kertoi kuntoutujan kykenevän hoitamaan kaikki laskut itsenäisesti, muut haastateltavat kertoivat hoitavansa taloudelliset perustoimet itse.

”Et hänhän jäi työkyvyttömyyseläkkeelle, ne loppu heti sitten tai no siinä meni melkein vuosi sitten ennen kun oli niin ku tolkuissaanki, niin ai että eikö oo töissä vai – niin vähän niin ku sillai niin ku mä aattelin että kuvitteleeks ne että se vitsailee ja se juttelee iha niin ku ihan sitä entistä hommaaki – että se on niissä IT-alan töissä ollu, ihan jutteli kaikkee niin ku niinku ois tehny jotain entistä hommaa... mut jos annetaan joku paperi eteen tai jotain nii – se... ei ei todella pysty. Et siis hänhän hoiti sillon kaikki sillon meillä, pankkiasiat, veroasiat, siis kaiken mahdollisen – et siis ei kyllä ei pystyis siihen...”

Eräällä kuntoutujalla ilmeni visuaalisia häiriöitä sairastumisen jälkeen, minkä vuoksi ta-
loudelliset perustoimet ovat jääneet läheisen hoidettavaksi

”Ei hän pysty kortilla maksamaan kun ei hän näe niitä tunnuslukunumeroita, mitä painaa...”

5.6.9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (Pääluokka 9)

Haastatteluissa ilmenneet viittaukset yhteisölliseen, sosiaaliseen ja kansalaiselämään käsittelivät melko tasapuolisesti virkistäytymistä ja vapaa-aikaa. Vain yksi kuntoutuja ei kokenut esimerkiksi teatterissa tai konsertissa käyntiä mielekkääksi. Osa haastateltavista mainitsi kuntoutujan osallistuvan johonkin yhteisölliseen toimintaan.

Ilmeni, että suurin osa kuntoutujista nauttii huvielämyksistä, erilaisista tapahtumista sekä yhteisöllisestä elämästä. Yksi haastateltava mainitsi uskonnollisen toiminnan. Kolme haastateltavista kertoi, että ovat tehneet kuntoutujan kanssa yhdessä erilaisia reissuja. Eräs haastateltavista mainitsi, että reissulla sinänsä ei ole kuntoutujalle tai itselle mitään väliä, kunhan vain saa hetken irtioton arjesta. Yksi haastateltavista mainitsi läheisensä kanssa toteutetusta ulkomaanmatkasta. Haastateltava ihmetteli sitä, kuinka monet AVH-kuntoutujat ja heidän läheisensä pelkäävät lähteä pidemmälle reissulle. Hän painotti erityisesti sitä, että edes ulkomaanmatka ei tuota juuri minkäänlaisia haasteita. Täytyy vain jaksaa suunnitella ja järjestellä asioita matkan onnistumiseksi.

”Se jo että pääsee pois kotoa on tärkeätä, vaikka me mennäänki täällä jonnekin kaupunkiin, toiseen kaupunkiin lähetään niin tota me pikkusen tietysti käydään yhdessä, yhdessä jossakin...”

”...et kyllähän me aika pian jo käytiin ensimmäisellä ulkomaanmatkalla... Tehtiin Kanarian saarille reissu kun oli ryhmä, jossa oli muita samanlaisia liikuntarajoitteisia...”

”...jos käydään teatterissa tai jossain elokuvissa tai tän tyyppiset nii niitä sitten yleensä... Konserteissa...”

”Me käydään enemmän nyt kylässä ja käydään erilaisissa kulttuuritapahtumissa, mihin häntä ei aikasemmin saanu kirveelläkään. Ja nyt kysyy et voitasko me mennä johonki teatteriin tai johonki, et mä oon et joo, joo, voidaan voidaan, ihan hyvin! Että tota löytyy sitte tasapainoo siinä...”

”...lähinnä seurakuntatoimintaa. Erilaisii koska tääl on lähel paljon... Täs on lyhyen matkan päässä nii ku tapahtumia, ni sieltä voi aina valita ja noukkia mikä on semmosta sopivaa...”

6 Tarinoiden kirjoittaminen

Hyödynsimme tutkimuksen tuloksia tarinoiden kirjoittamisessa ja pyrimme käyttämään mahdollisimman paljon läheisten kertomia asioita sellaisenaan. Näin ollen tarinat ilmentävät kuntoutujien aitoja kokemuksia. Halusimme kirjoittaa tarinoista voimaannuttavia sekä kuntoutujien arkea kuvaavia välähdyksiä, jotta mahdollisimman moni voisi samastua niihin. Ennen kirjoittamista etsimme kirjoittamisen teoriaa työskentelymme tueksi. Haimme teoriaa muun muassa kirjallisuuden käytöstä toiminta- ja fysioterapiassa sekä voimaannuttavan tarinan kirjoittamisen oppaista.

6.1 Teoria ohjaamassa kirjoittamista

Tarinan kertomiseksi on tärkeää nähdä merkityksiä, rakentaa suurempia ja pienempiä kokonaisuuksia sekä nähdä syy-seuraussuhteita. Merkityksellinen hahmo kootaan yksityiskohdista, josta lukija tunnistaa piirteitä itsestään ja elämästään. Kertomus on yhden yksityiskohdan lähikuva tarinasta, jonka avulla tarinasta tulee elävä ja sen voi kokea. (Torkki 2014: 34, 48–49.) Haastatteluista nostimme esille kuvauksia ja yksityiskohtia, joita hyödynsimme tarinoita kirjoittaessa mahdollisuuksien mukaan sanatarkasti. Näin ollen tarinoiden sisältö koostuu läheisten kertomien merkitysten ympärille, eikä haastattelijoiden oletuksille. Tarinat rakennettiin vuorokauden eri toimintojen mukaan, kuvaamaan arkea AVH:n jälkeen. Haastatteluissa toistuneet teemat, kuten päivän aloittaminen aamukahvilla ja lehden lukemisella muodostivat omia kertomuksiaan. Yksittäisissä haastatteluissa käsitellyt tärkeät teemat, kuten psyykkisten tekijöiden merkitys muodostivat yksittäisiä tai koostettuja katkelmia. Otsikoihin sekä katkelmiin pyrimme sisällyttämään mahdollisimman paljon suoria lainauksia, sekä haastatteluissa välitettyjä merkityksiä sellaisenaan.

Torkin (2014) määritelmän mukaan tarina muodostuu merkitysten lisäksi tunteesta ja valinnoista: mikä on kertomisen arvoista. Tunne on tarinan kasvualusta, jota ilman ei ole tarinaa. Tarina havaitaan moniulotteisena hahmona, jota tulkitaan ja jäsennetään pyrkien ymmärtämään siihen sisältyviä merkityksiä. Tarina antaa jotain mihin uskoa, mutta myös koskettaa tunnettamme. Tarinoiden kautta mahdollistuu tunteiden käsittely, ongelmien ratkaisu sekä jo olemassa olevien voimavarojen tunnistaminen ja hyödyntäminen. (Torkki 2014: 21, 36,123; Ihanus 2009: 26–27.) Opinnäytetyössämme tarinat on pyritty

kirjoittamaan siten, että kuntoutujat voisivat ammentaa niistä voimavaroja elämään ja hyödyntää niitä vaikeidenkin tunteiden tunnistamisessa ja käsittelemisessä.

Torkin (2014) mukaan tarinoiden tarkoitus on kuvata tyypillisiä elämän ongelmia sekä ratkaisuja niihin. Tarinat välittävät toimintamalleja ja edistävät täten yksilön sekä yhteisön sopeutumista ympäristöön. Päähenkilöön samaistumalla voi tutkia omaa suhdetta elämään, muun muassa tuttujen piirteiden tunnistamisen myötä. Näin ollen lukija katselee samalla itseään, nähdessään samaistuttavan tarinan. (Torkki 2014: 46, 58, 117.) Tarinoiden kirjoittamisessa tavoitteena oli, että lukija voi kokea samaistuvansa niihin ja huomata, etteivät he ole yksin haasteiden kanssa. Tarinoihin pyrittiin sisällyttämään voimaannuttava näkökulma, jossa tulee esille keinoja, joita kuntoutujat sekä läheiset ovat kehittäneet kohdatessaan arjen haasteita. Haastatteluissa esiin tullut positiivinen vire sekä yhteistyökumppanin esiin tuomat toivon luominen ja välittäminen, pyrittiin myös sisällyttämään tarinoihin.

6.2 Välähdyksiä AVH-kuntoutujan arjesta

Tämä osio on kirjoitettu yhdessä fysioterapeuttiopiskelijoiden kanssa. Tämä sama tuotos löytyy heidän opinnäytetyönsä raportista: (Salmi – Yläne 2017: Aivoverenkiertohäiriökuntoutujan toimintakyky läheisen näkökulmasta – Tarinoita e-terveyspalveluihin).

Startti päivään!

Herään astioiden kolinaan; puolisoni taitaakin olla jo hereillä. Pyydän puolisoni makuuhuoneeseen, jotta hän voisi auttaa minua tukisukkien kanssa. Nousen istumaan vuoteen reunalle ja puen odotellessani paidan päälle. Puolisoni saapuu ja oikoo tuttuun tapaan saumat suoriksi. Autettuaan sukkiensa laitossa hän lähtee jatkamaan lehden lukuaan. Aloitan housujen pukemisen ja nousen nousutuen turvin ylös sängystä sekä nostan housut ylös. Taidankin tänä aamuna ajaa parran ennen aamupalaa, pitäähän lääkäriissä olla siisti! Hetken wc:ssä oltuani, keittiöstä huudellaan jo aamupalalle. Enhän minä vielä valmis ole! No, otan oman aikani, jotta saan hommat hoidettua.

Maittava aamiainen tuttuun tapaan

Aamun aloitan aina puurolla. Puolisoni ei siitä kovin välitä, joten keitän oman puuron aina mikrossa. Välillä keittiössä sattuu ja tapahtuu – läikkymistä ja tavaran putoamista. Se ei kuitenkaan haittaa, sitten otetaan vain vähän enemmän aikaa ja keskitytään tarkemmin tekemiseen. Kun ensin mietin mitä teen, myös heikompi käsi toimii paremmin. Joskus se tekee aivan omiaan, kun katson muualle.

Puolisoni on laittanut kahvinkeittimen valmiiksi niin, että minä laitan keittimen päälle. Kohta jo istutaankin pöydän ääressä ja luetaan Hesaria, puolisoni lukee toista puolta ja minä toista – ja sitten vaihdetaan. Hesaria olen lukenut jo vuosikymmeniä aina aamuisin. Tuntuu hyvältä jatkaa samoja rutiineja, vaikkei ne kaikki Hesarista luetut asiat niin mieleen jääkään. Jos joku artikkeli on vasemmalla, saattaa se jäädä kokonaan huomaamatta.

Ennen oli 100 lasissa, nyt ehkä 50

Aamulääkkeiden otto on tarkkaa puuhaa, kun haluan niistä huolehtia itse. Joskus käy kömmähdyksiä ja jäljellä on toisinaan tyhjä paketti. Näitä tilanteita sattuu kuitenkin harvoin. Puolisoni on sitten tarvittaessa apuna. Jotenkin se aamu siinä aina sitten menee. Kello saattaa olla lähempänä kymmentä, ennen kuin päivämme varsinaisesti lähtee käyntiin. Nuo aamurutiinit vievät sen verran voimia, että usein tarvitsen pienet nokoset ennen muita päivän hommia.

Kaikenlaisia jumppaohjeita olen saanut ison pinon. Niitä ei ole kyllä tullut pahemmin tehtyä, vaikka puoliso yrittää niistä muistutella. Sen sijaan pyrin arjessa tekemään kaikkea pientä puuhastelua. Esimerkiksi leipomisesta pidän kynsin hampain kiinni, vaikka seuraava päivä meneekin sitten levätessä. Se on hyvää jumppaa käsille.

Eri päiville eri kotiaskareita

Minulle riittää, kunhan saan kotini hoidettua. Jaksamista säästääkseni olen jakanut eri päiville eri askareet. Tiistaina imuroidaan, keskiviikkona pyyhitään pölyt ja torstaina on pyykkipäivä. Olen aina tottunut selviytymään asioista itsenäisesti, mutta nykyään on ollut pakko opetella pyytämään apua. Imuroiminen on vaikeaa, kun tasapaino ei ole enää sama mitä ennen, ja samalla on varottava huonekaluja ja mattoja. Imuroin itse jos jaksan

ja pystyn, mutta välillä saan ystäväiltäni apua. Vastapalveluksena tarjoan heille kahvit. Toisen ystävän kanssa meillä on yhteinen pyykkipäivä. Hän ei osaa käyttää pesukoneita, enkä minä jaksa nostella raskaita pyykkikasoja. Yhteistyöllä pyykinpesu saadaan hoitumaan helposti.

Kun nälkä iskee – lounasaika!

Ihana tuoksu leijailee olohuoneeseen. Puolisoni taitaa olla siellä jo aloittelemassa lounaan valmistusta. Näköni on sen verran huonontunut, ettei minusta ole enää meidän perheen kokiksi, eikä tuo käsikään enää toimi niin, että sillä voisi pilkkoa ja kantaa astioita. Onneksi puolisosta on kehittynyt loistava ruoanlaittaja! Minä olen sitten keittiössä avustamassa ja antamassa välillä ohjeita. Kuitenkin yhdessä tehdään, se on tärkeää. Meillä on vähän hankala hella, kun kaikki toiminnot pitää näppäillä. Enhän minä sitä näe tehdä! Onneksi puolisoni on keksinyt laittaa siihen erilaisia lappuja, joiden avulla hellan käyttö onnistuu myös minulta! Puolisoni myös kattaa pöydän valmiiksi, tarjoilee ruoan ja auttaa kaksikäsisissä toimissa kuten pilkkomisessa. Kaikesta en silti luovu, vaan teen mitä pystyn. Astianpesukoneen täyttö on minun tehtäväni, niin hyvin kuin toimivalla kädellä pystyn – sen täyttö on samalla hyvää tasapainotreeniä.

Vaikka ruoan laittaminen kuuluu nykyään puolisololleni, teen usein itselleni välipalaa. Mikro on liian korkealla ja kuumien astioiden ottaminen vaikeaa, mutta jääkaapista yletyn ottamaan leipää ja muuta. Tuntopuutosten takia en aina tiedä miten kovaa tarttua tai jos astia on liian kuuma, mutta sitä on oppinut tunnistamaan ne tilanteet. Vaikeina päivinä voitelemisen on haastavaa, ja silloin laitankin vain juustoa ja leikkeleitä leivän päälle. Ostamme aina sellaisia hedelmiä, jotka pystyn tarvittaessa syömään kuorineen.

Halu palata työelämään

Kuntoutuksen jälkeen halu palata takaisin työelämään oli suuri. Olen aina tottunut menemään ja tulemaan, ja viihdyn muiden ihmisten seurassa. Sairausloma oli raskasta aikaa myös siksi, ettei tekemistä ollut. Sen verran oli kuitenkin muistin kanssa ongelmia, että puoliso alussa toppuutteli ja kehotti vielä jäämään kotiin. Onneksi työnantajani oli harvinaisen reilu ja saimme järjestelyä työt niin, että aloitin ensin neljällä tunnilla ja pikkuhiljaa siirryin kahdeksan tunnin päivään. Tässäkin tehtiin puolison ja työnantajan kanssa sopimus, että jos en jaksaisikaan täyttää päivää, palaisin takaisin puolikkaaseen. Vaikka motivaatiota riitti, ei jaksaminen ollut enää samalla tasolla. Puolen vuoden päästä

olen suunnitellut jääväni eläkkeelle. Vaikka työelämä jääkin kohta taakse, aion pysyä aktiivisena ja vaikka opiskella kotoa käsin. Käden kuntoutuksessa olen kokenut hyväksi tietokoneella kirjoittamisen. Siinä tulee harjoiteltua sorminäppäryyttä – myös tuolla vasemmalla kädellä, joka on heikompi! Yhä edelleen minulla on muistin kanssa ongelmia. Olen oppinut puhumaan asian vierestä niin, ettei toinen sitä huomaa, mutta oma puoliso kyllä huomaa ja lisää keskusteluun kohdat, joita en muista.

Täytyis olla se oma rauha jutella

Ennen olin sellainen seuramies, aina kertomassa tarinaa, ihan kenelle vaan. Kyllähän mulla vieläkin tarinaa on mielessä vaikka kuinka paljon, mutta kun toi puhuminen on niin hidasta. Ei sitä oikein vieraassa porukassa ehdi mukaan keskusteluun, kun kaikki tapahtuu niin nopeasti – tilanne on jo mennyt ennen kuin saan avattua suuni. Onneksi tutut jo muistaa ja puolisosikin muistaa muistuttaa, että mulle täytyis antaa se oma rauha juttelulle, kohdistaa kysymys suoraan mulle ja jäädä odottamaan vastausta. Siellä AVH-kerhossa mä tykkään käydä, kun siellä nää tämmöset asiat on ihan päivänselviä asioita, eikä tunne itseään niin poikkeavaksi, kun on muitakin, joilla on samanlaisia juttuja.

Kun tuntematon numero soittaa

Puhelin on minulle tärkeä. Soittelen lapsille ja perheenjäsenilleni usein, puoliso yrittää välillä jopa toppuutella minua. Heidän kanssaan on kuitenkin hyvä keskustella, sillä he ymmärtävät puhua rauhallisesti. Viestejä laittelen ystäville ja sukulaisille saadessani rauhassa kirjoitella. Tuntemattomien kanssa puhelimesta puhumista välttelen viimeiseen asti. Jos tuntematon numero soittaa, annan puhelimen suoraan puolisolalle. Jos toinen puhuu nopeasti, en pysy mukana, usein eivätkä sanatkaan tule tällöin mieleen, kun jotain pitäisi kertoa.

Asiointi – Aika iso juttu!

Ennen mua ei saatu ruokakauppaan lähtemään – nyt käyn siellä puolisoni mielestä liiankin usein. Käyn ihan yksin siellä ja muistan jopa ostaa sen mitä piti – etenkin jos puolisoni on laittanut muistutukseksi kauppalistan mukaan! Kaupassa voin tarvittaessa tukeutua ostoskärryyn ja onneksi lähimaksulla maksaminen onnistuu kun en meinaa nähdä tunnuslukuja näköpuutosten takia. Hoidan myös muita päivittäisiä asioitamme esim. tieto-

koneen avulla. Sen kautta onnistuu tänä päivänä kaikki mahdollinen – raha-asiat, huoltomiehen kutsuminen, ajanvaraukset jne. Varsinkin ensimmäistä kertaa päästyäni kotiin sairaalasta tuntui niin ihanalta selvittää itse laskujen maksusta. Se oli aika iso juttu minulle sekä puolisololleni, kun huomattiin, että se sujuu entiseen tapaan!

Kahden voimin parempi

Elämä pyörii, kun meitä on kaksi tässä. Voisi olla aika paljon hankalammin asiat, jos ei toista olisi vieressä auttamassa. Arvostan sitä kaikkea, mitä puolisoni tekee vuokseni. Ilman puolisoni positiivista asennetta ja kannustusta en tiedä missä olisin! Viime syksynä oltiin Lapissa reissussa. Puolisoni rakastaa retkeilyä ja hiihtämistä. Minähän nyt tein lähinnä lyhyitä kävelylenkkejä ja vietin kämpillä aikaa. Puolisoni arvosti reissua hirveästi ja on monesti pohtinut, että olisiko hän minun tilanteessa halunnut lähteä Lappiin viettämään aikaa, jotta toinen pääsisi hiihtämään.

Myös oma aika on tärkeää

Meille on tärkeää, että saadaan semmoisia pauseja siihen arkeen. Kun minä olen kuntoutuksessa sen pari viikkoa, niin puolisololla on silloin sitä omaa aikaa. Pärjään kyllä yksin kotona, onhan minulla läheiset, jotka soittelevat ja pitävät huolta. Samoin, kun käyn keran viikossa vesijumpassa avustajan kanssa, niin puolison ei tarvitse lähteä sinne. Se on helpottanut paljon elämää. Ei hän ole aiemmin kulkenut perässäni joka askeleella. Kumpikin on saanut aina mennä ja tulla: ollaan luotettu toisiimme sillä tavalla. Nyt roolimme ovat muuttuneet tasavertaisista kumppaneista arjen vastuunkantajaksi ja hoidettavaksi. Sitä suuremmalla syyllä tarvitsemme välillä omia menoja ja omaakin aikaa.

Irtiottoja arkeen

Nykyään tehdään yhdessä enemmän, käydään vaikka teatterissa tai syömässä. Ne tuovat mukavan irtioton arkeen. Omista menoista on nyttemmin tullut yhteisiä. Puolison mielestä roolit on kääntyneet sillä lailla, että minä olen nyt se, joka aina ehdottaa jonkin menemistä. Hän iloitsee, että ihan kuin olisi saanut takaisin sen ihmisen, jonka kanssa silloin joskus aloitti! Enkä olisi uskonut, mutta lomamatkatkin onnistuvat yhä. Ne pitää vain suunnitella hyvin etukäteen! Mitä enemmän on lähtijöitä sitä turvallisempi olo, jos jotain sattuisi. Ryhmässä matkustaminen on hyvä tapa. Matkoja ollaan tehty kotimaan kaupunkeihin, mutta ulkomaillekin ollaan reissattu.

Uusia rutiineja

Aiemmin ajattelin, että pärjään omin voimin. Nyt olen huomannut, että kaikenlaisten apuvälineiden käyttö kuitenkin sujuvoittaa arkea huomattavasti. Vanhojen rutiinien tilalle on syntynyt uusia, jotka tuovat varmuutta ja turvaa arkeen. Esim. aamupesut teen itse joka aamu. Ajan kanssa se onnistuu ja saan kaiken tehtyä itse, se on vain vähän hitaampaa ja työläämpää.

Vaikka käveleminen on tosi hankalaa, pääsen onneksi pyörätuoliin ja siitä pois itse. WC:n oven kynnyks on pyörätuolille liian korkea, mutta tukikahvojen avulla pääsen liikkumaan lopun matkasta wc-tilaan, jossa hoidan kaikki aamurutiinini. Peseydyttyäni otan lääkkeet, joita onkin kertynyt eri vaivoihin mahdollisesti paljon. Nykyään minulla on do-setti, jossa lääkkeet on valmiiksi jaettuna. Tähän en olisi aiemmin millään suostunut, mutta ajan myötä olen tottunut ja hyväksynyt senkin asian. Enää ei tarvitse yrittää näyttää kaikille, että kyllä minä pärjään, vaan omaa energiaa voi säästää niihin asioihin, jotka ovat itselle tärkeitä.

Harrastukset ovat kai hiipuneet – nyt uusia juttuja tilalle

Aiemmin olin kova harrastamaan, mutta harrastukset ovat tässä sairastumisen myötä jääneet. Rakastin monipuolista liikuntaa, mutta se on vaihtunut kävelyihin. Olen aloittanut uutena juttuna valokuvauksen, mikä tuo mielekkyyttä kävelylenkkeihin. Urheilu ja varsinkin jääkiekko ovat aina olleet lähellä sydäntä... Nykyään, kun aikaa on jäänyt enemmän töiltä ja harrastuksilta, tulee tv:tä katseltua paljon enemmän. Urheilua tulee seurattua tiiviisti, ja ystävien kanssa analysoidaan tarkkaan eri lajeja kauden mukaan. Tv vaihdettiin uuteen tarpeeksi isoon, jotta ehdin saada tekstityksistä selvän. Illat kuluvat pitkälti kotona tv:n ääressä. Harrastusten pois jäädessä, myös sosiaalinen elämä on vähentynyt. Pyrin kuitenkin edelleen viettämään aikaa saman porukan kanssa. Yhdessä on yhä mukavaa, vaikkeen pystykään osallistumaan kuten ennen.

Oppi suhtautumaan elämään toisella tavalla

Nykyään sitä suhtautuu ihan eri tavalla elämään kuin aiemmin, ja osaan olla kiitollinen pienistäkin asioista. Jos sairastumisessa on seurannut jotain hyvää, niin turha kriittisyys on jäänyt pois. Itsepäinen luonteeni on hellittänyt, ja nykyään olenkin kuulemma paljon

sopeutuvaisempi. Puoliso on tyytyväinen, kun pystyy nykyään neuvottelemaan kanssani. Elämä on otettava sellaisenaan, turhat itkemiset eivät auta. Ainoa vaihtoehto on yrittää. Joskus mietin mitä sitten käy, kun ei enää halua tehdä töitä kuntoutumisen eteen... Mutta tavoitteet vievät eteenpäin ja tahdonvoima pysyy yllä, kun pysyttelee liikkeellä. Oma perspektiivi on nykyään sellainen, ettei siihen mittakaavaan pienet murheet mahdu. Meitä huvittaa puolison kanssa, miten jotkut meidän tuttavien naapurit jaksaa valittaa vaikka jostain pesutupavuoroista. Välillä nauran puolisolalle, että arvaa mitä niiden pesutuvan seinälle taas on kirjoitettu!

Elämä on matka

Kyllä tämän sairastumisen myötä olen oppinut kaikenlaista, suuren osan kokeilemalla. Ensin tehdään pari kertaa väärin, ja kolmannella kerralla menee jo vähän paremmin. Huumori auttaa jaksamaan, kun ei ota asioita liian vakavasti. Olen aina ollut kova tekemään ja itse tehnyt kaiken alusta loppuun. Ennen ei ole tullut apua kyselyä. Nyt en enää kaikkea pysty kuitenkaan itse tekemään.

Tässä vuosien aikana on paljon nähty ja koettu. Tutustuttu hoitohenkilökuntaan, erilaisiin paikkoihin ja ihmisiin. AVH-kerhon kautta ollaan saatu paljon uusia tuttavuuksia ja opittu asioista – tultu eräänlaisiksi asiantuntijoiksi tässä! Ennaltahan ei ole sitä tietoutta, mitä näiden muutosten myötä on tullut.

Pitäisi puhua enemmän

Lääkäri määräsi terapiaistuntoja, jotka jätin jonkin ajan kuluttua kesken, koska ne eivät vaan tuntuneet omalta jutulta. Psykykenlääkkeet jätin ottamatta, kun en halua syödä turhia lääkkeitä. Perheeni on huolissaan, etten tunnista oireita ja jätän asiat käsittelemättä, mutta itse en näe sitä samoin. Sairastumisen jälkeen olen huomannut itsessäni tietynlaista katkeruutta asioita kohtaan. Monesti mietityttää, miksi juuri minä? Myös vanhat ikävät asiat ovat alkaneet muistua mieleen, jotka eivät edes liity tähän. Mustavalkoinen ajattelutapa on voimistunut tosi paljon. Helposti tuntuu, että joko sä oot mun puolella tai sitten olet mua vastaan.

Sairastumiseni tapahtui keväällä. Silloin on kieltämättä vaikeaa, kun kaikki palautuu elävänä mieleen. Alkoholia kuluu enemmän kuin aiemmin, ja puolisoni sanoo sen liittyvän

terapiaistuntojen keskeyttämiseen. Hänen mukaansa minun tulisi puhua asiasta enemmän. Sairastumisesta puhuminen on kuitenkin vaikeaa, kun muut eivät ole käyneet läpi samaa kuin minä. Lääkäristä neuvottiin vertaistukiryhmään, ehkä käyn katsomassa, mistä siellä puhutaan.

Tärkeää pysyä liikkeellä

Mä oon aina ollut kova liikkumaan ja aattelin et pyörätuoliin en jää, vaikka siinä pyörätuolissakin olin pitkän ajan... Tavoitteena oli, että mä kävelen ja sitkeästi opettelinkin. Kaikki ponnistelut laitettiin siihen, että mä pääsen liikkeelle ja täten käden kuntoutus jäi sitten vähemmälle – kaikkeen ei vaan voimat riittänyt. Alussa liikkuminen oli tosi nihkeetä. Onneksi tuolloin puolisoni tuli sairaalaan, otti minut iltalomilla autoon ja heitti pyörätuolin auton perään. Niin me vaan lähdettiin rantaan kahville! Nyt pääsen onneksi jo omin avuin kävelemään. On vain muistettava, että kaikkeen menee se oma aikansa. Kotoa on päästävä ulos, vaikka kauppaan tai edes kävelyille. Tärkeää on olla liikkeellä, ettei jämähdä paikalleen. Kesäisin pääsen itse menemään miten haluan, mutta talvella on eri tilanne: talvivaatteiden pukemiseen tarvitsen apua, sillä paksut vaatteet on hankala pukea yhdellä kädellä. Talvikenkiä etsittiin kauan, jotta löydettiin sellaiset, jotka saan itse jalkaan. Niiden kenkien on oltava tilavat, mutta tarpeeksi tukevat.

Vaikka ulos mennessä on vain yksi porras, asensimme kaiteet siihen varmuuden vuoksi. Sisällekin asensimme kahvoja ja kaiteita joka paikkaan. Kynnykset ja matot ovat haastavia, mutta niitä olen oppinut varomaan. Kaatuminen onkin se pahin, mikä pelottaa – myös puolisoani. Talvella, kun on liukasta, liikkuminen on erityisen vaikeaa, yksin en uskalla lähteä ulos silloin ollenkaan.

Tärkeintä on, ettei jää yksin

Perheenjäsenistä on tullut yhä tärkeämpiä, vaikka perheemme onkin aina ollut tiivis. Yrittän nykyään tehdä hyvää heidän eteensä aina kun voin. Joskus saankin kuulla olevani ylihuolehtiva ja ottavani muiden huolet omikseni. Arki on kieltämättä pienentynyt pitkälti kotioloihin. Sairasloman ja eläkkeelle jäännin myötä aikaa on paljon enemmän ja läheisten merkitys onkin korostunut. Facebookiakin olen opetellut käyttämään, kun sillä saa kätevästi pidettyä yhteyttä ja aika kuluu kuin siivillä. Pidän silti tärkeänä poistua kotoa ja laajentaa piiriä myös kodin ulkopuolelle. Esimerkiksi AVH-kerhoista minä ja puolisoni

olemme saaneet uusia ystäviä, joiden kanssa vietämme aikaa, esim. terassilla tai teatterissa. Tärkeintä on, ettei jää yksin, vaan voimme kokoontua ja viettää aikaa tuttujen kanssa. Silloin en edes muista niitä hankaluuksia, jotka kotona näkyvät.

7 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää digitaalisten terveystalouden kohderyhmältä, tässä tapauksessa aivoverenkiertohäiriökuntoutujien läheisiltä, miten aivoverenkiertohäiriön vaikutukset näkyvät kuntoutujan arjessa. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, mihin arjen haasteisiin tarvitaan oppaita. Tavoitteet saavutettiin opinnäytetyössä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli muodostaa kokemuksesta tietoa pohjaksi Terveyskylä.fi-verkkosivuston Kuntoutumistalon kehittämiselle. Näin ollen opinnäytetyöstä saatu hyöty oli asiakastiedon ja -tarpeiden tuottaminen hankkeelle sekä loppukäyttäjien asiakaskokemuksen parantaminen. Opinnäytetyömme tuo näkyviin Kuntoutumistalon kehittämistyöhön osallistuvien palvelun tulevan kohderyhmän, AVH-kuntoutujien läheisten, omia kokemuksia ja ajatuksia siitä, minkälaisia haasteita AVH:n oireet tuovat kuntoutujien arkeen. Tämän tutkimuksen avulla toimme esille konkreettisia palvelun kohderyhmän esiin tuomia ratkaisuja, joita he ovat kehittäneet suoriutuakseen arjen toiminnoista itsenäisesti tai itsenäisemmin. Tutkimuksen otanta oli kuitenkin pieni, joten kaikki työssä esiin tulevat keinot tai AVH:n oireet eivät ole yleistettävissä, ottaen huomioon AVH:n moninaiset vaikutukset.

Koska arjen toimintojen käytöstä toimintaterapiassa on vahvaa näyttöä, päädyimme työssämme keskittymään arkeen ja arjen toimintoihin. Tutkimusten mukaan AVH-kuntoutuksessa tulisi keskittyä arjen toimintoihin asiakkaan omissa ympäristöissä, koska arki muodostaa ison osan kuntoutumisesta. (Kristensen – Persson – Nygren – Boll 2009: 11.) Näiden tutkimusten kautta saimme käsityksen siitä, että läheisen näkökulma on jäänyt kliinisessä työssä sekä tutkimuksissa vähälle.

Vaikka pyrimme painottamaan haastattelukutsuissa sekä tutkimustiedotteessa haastatteluiden olevan kuntoutujien läheisille, oli yksi haastatteluun saapunut itse kuntoutuja. Päädyimme kuitenkin kohteliaisuusyistä toteuttamaan haastattelun, mutta sitä ei käytetty tutkimuksessa. Kuntoutuja kertoi heti alussa joutuvansa hyppimään haastattelussa tiettyjen osioiden yli, koska hän koki niistä puhumisen itselleen raskaana. Tämä

tuki tekemäämme päätöstä haastatteluiden toteuttamisesta läheisille itse kuntoutujien sijaan.

Pyrimme saamaan järjestöjen kautta ryhmähaastatteluun mahdollisimman ison otannan haastateltavia, sillä halusimme tarjota tilaisuuteen osallistumisen myötä mahdollisuuden vertaistukeen, mutta lopulta saimme vain kaksi osallistujaa. Yksilöhaastatteluihin oli helpompi saada haastateltavia. Jäimme pohtimaan, onko niin, että läheisen AVH ja sen vaikutukset arkeen sekä koko elämään ovat niin herkkä asia, että siitä ei haluta keskustella isossa porukassa. Vai oliko toteutuksen aikataulu ja vuodenaika (loppukevät) syynä pieneen osallistujamäärään? AVH-kuntoutujien omaisten ryhmästä saamamme palautteen perusteella jäi vaikutelma, että läheiset ovat niin kuormitettuja, ettei heillä ollut voimavaroja tai mahdollisuutta osallistua ennalta määrättyä aikana järjestämäämme tilaisuuteen. Ryhmätilaisuuteen osallistuminen edellyttää sosiaalisten normien vuoksi enemmän laittautumista ja järjestelyä, ja yksi tarjottu ajankohta voi olla vaikea lisätä suunniteltuun aikatauluun. Yksilöhaastatteluja varten tarjosimme mahdollisuuden valita ehdotetuista ajankohdista sekä toteuttaa haastattelu haastateltavan valitsemissa paikassa, esimerkiksi kotona. Tämä vähensi haastateltavalta edellytettävää vaivannäköä, ja suurin osa kutsutuista halusi osallistua yksilömuotoiseen haastatteluun. Suurin haaste osallistumiselle oli aikataulut.

Arjen yksilöllisyys muodosti haasteen tarinoiden kirjoittamiselle. Arkeen kuuluvien toimintojen päivittäisyys riippuu yksilöllisistä tarpeista, tottumuksista, sosiaalisista rooleista ja kulttuurista. Myös ympäristö määrittää yksilön kykyä ja tarpeita hoitaa päivittäisiä toimintoja. (Törnquist – Sonn 2014: 22.) Näin ollen pyrimme löytämään tarinoihin olennaimmat haastatteluissa esiin nousseet hetket sekä toiminnat, jotka mahdollisimman moni kuntoutuja ja läheinen kokisi omasta arjestaan tutuiksi. Tarinoihin tuli tilanteita sekä oma-toimisuudesta, että läheiseen tukeutumisesta. Tarinoissa haluttiin korostaa molempia näkökulmia ja erityisesti tuoda esiin voimavaroja. Tarinoissa pyrimme tuomaan esille tilanteita, joissa kuntoutujat olivat aiemmin kohdanneet haasteita, mutta joihin oltiin myöhemmin löydetty ratkaisuja. AVH-kuntoutujilta ja haastatteluun osallistuneilta läheisiltä saamamme palautteen mukaan olimme onnistuneet löytämään tarinoihin monipuolisesti erilaisia arjen tilanteita. Haastateltavat kertoivat, että tunnistivat valmiista tarinoista omaa kertomaansa, mutta samaistuivat myös muiden kuvaamiin arjen tilanteisiin. Saaduissa palautteissa mainittiin myös arjen yksilöllisyys.

AVH:n jälkeen tärkeitä elementtejä suhteen muutoksessa ja perheen kehityksessä ovat avoimuus, huumori, henkilökohtainen kehitys ja yhteinen ymmärrys. Avoimuus kommunikoinnissa auttaa käsittelemään vaikeita tunteita. Toisen kokemien hankaluuksien ymmärtämisen puute sekä eroavat käsitykset tilanteesta ja seuraamuksista aiheuttavat myös konflikteja. Toisen vaikeuksien, huolien ja haasteiden tunnistaminen voi olla vaikeaa, eikä toisen käytöstä aina ymmärretä AVH:stä johtuvaksi. Avoin kommunikointi ja tieto sairaudesta auttavat ymmärtämään toisen asemaa ja kokemuksia. (Arntzen – Hamran 2015: 44.) Halusimme opinnäytetyön myötä tuottaa helposti ymmärrettävää materiaalia, joka voi auttaa läheisiä ymmärtämään sairauden tuomia muutoksia. Parhaimmillaan tarinat voivat toimia keinona aloittaa keskustelu muutoksista suhteessa.

7.1 Johtopäätökset

Kaikissa haastatteluissa kävi ilmi AVH:n vaikuttaneen kuntoutujan arkeen. Oireiden kirjo oli monimuotoista: Motoriikan haasteista raportoivat kaikki haastatellut ja kommunikoinnin vaikeuksista kolme. Yksittäiset haastateltavat kertoivat vaikeina oireina muistin haasteista, näkökyvyn heikkenemisestä sekä psyykkisistä vaikeuksista. Usein ilmenneitä teemoja olivat myös helposti väsyminen, toimintojen yksinkertaistuminen ja pois jääminen, sosiaalisten suhteiden ja elämänpiirin kaventuminen sekä itsenäisyyden väheneminen. Koska AVH:n oireet ja kuntoutujan arki muodostavat yksilöllisen kokonaisuuden, ei yksiselitteisiä vastauksia saatu tutkimuskysymyksiin. Haastatteluissa korostuivat myös AVH:n vaikutusten skaala. Yksi haastatelluista koki vaikutusten olevan nykyään hyvin vähäiset, painottuen psyykkisiin tekijöihin. Toisen kuntoutujan toimintakyky oli vähentynyt hyvin paljon, muuttaen arkea merkittävästi. AVH:n vaikutuksilla arkeen oli yksilöiden välillä yhdistäviä tekijöitä, kuten toiminnan rajoittuminen ja hidastuminen sekä väsyminen, mutta eroavia tekijöitä oli liikaa täsmällisen kuvauksen luomiselle AVH:n oireista ja haasteista. Samasta syystä myös oppaiden tarpeen määrittäminen oli vaikeaa. Monet haastateltavista painottivat tiedon ja taidon kerääntymistä vuosien mittaan. Yksittäisistä haasteista puhuttiin useimmiten vaikeuksina, jotka kuuluivat sairauteen ja jotka oli hyväksytty osaksi arkea.

Toimintakokonaisuuksien tasapainoa ja integraatiota painotetaan Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa (Law ym. 2002: 11). AVH:ön liittyy usein aiempaa nopeampi ja huomattavampi väsyminen, kun fyysinen ja kognitiivinen suoriutuminen vie entistä enemmän energiaa. Väsyminen oli tullut sairastumisen myötä osaksi monen arkea. Toiminnan kerrottiin hidastuneen ja vähentyneen sekä olevan työläämpää: "...totta

kai hän tekee ehkä vähemmän, suunnitellummin, niin valitsee minkä hän jaksaa tehdä missäki vaiheessa, ennen ei oo sitä tehny. Et nyt osaa vähä niinku miettii sitä et mikä se oma vireystilaki on.". Monet kertoivat kuntoutujan ottavan nykyään myös aamupäivällä päiväunet aamutoimien jälkeen. Yksi kuntoutuja oli jakanut kuntoutuksen ja kotityöt eri päiville, jättäen välipäivät lepopäiviksi. Yksi haastatelluista kertoi kuntoutujan palanneen töihin, ilman väsymisen aiheuttamia fyysisiä rajoitteita. Sen sijaan psyykinen jaksaminen vaihtelee: "Opiskelee, opiskelee, opiskelee, ja sit seuraavan päivän niinku tyylit ei tee mitään muutaku juo viinii. Et ehkä niinku siis tämmönen jopa vähän tämmönen niinku kakssuuntanen tyyppi...". Myös toinen haastateltu kertoi henkisestä väsymisestä, joka luo turvattomuuden tunnetta ja toivottomuutta: "...kyl mä sen ymmärrän ihan hirveen hyvin. Kun ei pysty ja haluais tehdä...".

Suhde kuntoutujan ja läheisen välillä nähtiin olennaisena arjen perustana: "...se on hirveen iso juttu et mitä on tehty niin kun yhdessä. Tavallaan sehän on siitä et, miten se parisuhde on, esimerkiksi parisuhde tai perhe-elämä, et mitä se on ollut se arki. Onhan siinä ollut se työnteko, mut sit se kaikki muu aika, miten sitä on vietetty. Kun sehän niin kun tavallaan häviää.". Positiiviset muutokset sairastuneen luonteessa parantavat suhdetta, kun oirekuvaan liittyvät, omaisille tuntemattomat muutokset tasoittuvat. Huumori, etenkin musta huumori on oleellinen keino tapahtuneen käsittelemisessä ja emotionaalisen paineen purkamisessa; se tekee tilanteista siedettävämpiä ja yhdistää osallisia. (Arntzen – Hamran 2015: 44.) Musta huumori tuli esiin myös haastattelutilanteissa eri muodoissa. Haastatelluilta kysimme, mistä he saavat motivaatiota ja voimia arkeen. Useat korostivat yhteisen huumorin merkitystä. Yksi haastateltu vastasi: "Hulluudesta! Ei sitä oikeestaan tota, se on vaan yritettävä... Se on se, se on se ainoa vaihtoehto."

Haastatteluissa näkyi selkeästi läheisen merkitys kuntoutumiseen ja kuntoutujan arkeen. Läheisen toiminnalla ja lähestymistavalla oli suuri vaikutus kuntoutujan toiminnallisuuteen ja osallistumiseen. Haastatteluissa havaitsimme yhtäläisyyksiä Ekstamin ym. (2011) tutkimustulosten kanssa: osa läheisistä kannusti ja motivoi kuntoutujia tekemään itse. He ymmärsivät toiminnan vievän enemmän aikaa sekä saattavan aiheuttaa sotkua. He ajattelivat arjessa tekemisen olevan hyvää jumppaa ja harjoittelua ja ymmärsivät toiminnan merkityksen ja tärkeyden kuntoutujalle. Eräs haastateltu näkikin kuntoutumisen olevan osittain kiinni siitä, miten paljon jaksaa itse tehdä. Itse tekemisellä ja aktiivisuudella hän näki valtavan merkityksen kuntoutujan kuntoutumisprosessille. Toinen haastateltu näki yrittämisen ja kuntoutumisen olevan kuntoutujan valinta. Häntä mietitytti kuntoutujan motivaation säilyminen ja tulevaisuus sairauden kanssa: "Et kyl mä sitäki mietin

et se päivä ku tulee et ei enää kiinnosta, ni sit ollaa heikoilla.”. Osa läheisistä taas oli ottanut vastuulleen esimerkiksi kaikki kodinhoitoon ja ruoanvalmistukseen liittyvät tehtävät. He toivat esille myös oman ajan tärkeyden ja oman jaksamisensa. (Vrt Ekstam ym. 2011: 53–54.) Toimintaterapeutit ovat avainasemassa, kun pyritään saamaan kuntoutujalle ja läheisille ymmärrystä arjen toimintojen terapeuttisuudesta ja osallistumisen merkityksestä kuntoutujan kuntoutumiselle.

Yksi tutkimuskysymyksistä käsitteli, mihin arjen haastekohtiin tarvitaan opasta. Opinnäytetyössä tehtyjen haastatteluiden yhteydessä selvitettiin samalla tarkemmin, mihin toimintoihin ja arjen tilanteisiin Kuntoutumistaloon suunniteltavia oppaita kaivataan. Haastateltavilta kysyttiin, millaista tietoa tai palvelua he itse olisivat kaivanneet läheisen sairastumisen jälkeen Terveyskylä.fi-palvelulta, millaisia asioita he haluaisivat jakaa palvelussa ja mitä haittapuolia palvelulla voi olla. Palautteen myötä myös kuntoutujilla ja heidän läheisillään on mahdollisuus hyötyä opinnäytetyöstä. Kaikki haastatellut eivät olleet aiemmin kuulleet Terveyskylä.fi-palvelusta. Nettipalvelu nähtiin hyvänä tiedon välityksen väylänä, ja tiedon tarve koettiin suureksi. Haastatellut kaipasivat paikkaa, josta saa tietoa valmiissa paketissa. Nyt haastatellut olivat saaneet tietoa osina eri lähteistä, pääosin sairaalasta, AVH-kerhoista ja tuttavilta. Kun tieto on kerätty yhteen paikkaan, sitä voi palata tarkistamaan myöhemmin. Tietoa kaivattiin erikseen etuuksista, erilaisista kokemuksista, psyykkisen puolen merkityksestä kuntoutumisessa ja sairastumisen vaikutuksista psyykkeeseen sekä kommunikointiin liittyvistä asioista kuten Aivoliiton oppaissa afasiasta ja afaatikon kohtaamisesta. Asiantuntijoiden ylläpitämä sivusto nähtiin turvallisempänä kuin tiedon hakeminen googlettamalla. Yksi haastatteluun saapunut oli itse kuntoutuja, jonka haastattelumateriaali jouduttiin hylkäämään. Hän toi esiin verkkosivuston kehittämiseen liittyen helppolukuisuuden ja selkeyden hahmottamisen helpottamiseksi sekä helposti saavutettavaa tietoa ja vinkkejä, mitä itse voi tehdä kuntoutumisen eteen. Akuutissa ja subakuutissa vaiheessa kuntoutuminen etenee melko järjestelmällisesti, mutta krooniseen vaiheeseen hän kaipasi vinkkiä siihen, mikä on pitkän kuntoutuksen jälkeen seuraava vaihe tai tavoite, eli neuvoja tulevaisuuden suunnitteluun.

Toiveina Kuntoutumistalon palveluille mainittiin kuntoutumiseen liittyvät ohjeet, jotka ovat myös läheisten saatavilla, omatoimisen harjoittelun tärkeys sekä etäyhteysmahdollisuus lääkäriin tai terapeuttiin; ihminen, jonka kanssa voi keskustella. Haastatteluissa tuotiin esiin tarve listasta, johon olisi kerättynä tietoa siitä, mitä asioita tulisi hoitaa heti sairaalaan joutuessa sekä kotiutuessa esimerkiksi sosiaalisiin etuuksiin liittyen. Kuntoutumi-

seen liittyvien ohjeiden (esimerkiksi liikeharjoitteet tai pukeutumisessa auttaminen) saatavuus koettiin myös tärkeänä, jotta läheisen kyky auttaa ei ollut kuntoutujan tiedon välittämisen varassa. Tarvetta koettiin myös eräänlaiselle ”niksipalstalle”, jonne voisi jakaa omia ratkaisuja haastekohtiin sekä lukea muiden lisäämiä ratkaisuja tai neuvoja. Etäyhteys lääkäriin helpottaisi huonokuntoisten ja huonosti liikkuvien arkea, kun lääkärikäyntiin ei tarvitsisi varata monta tuntia. Yksi haastatelluista kaipasi palveluun oikeaa ihmistä, keskustelukumppania, jonka kanssa olisi mahdollisuus selvittää omia tuntemuksiaan. Haittapuolina nähtiin mahdollisuus terveystietojen leviämisestä ulkopuolisille sekä yleis-pätevät ohjeet, joita ihmiset eivät osaa suhteuttaa omaan toimintakykyynsä ja jotka voivat siten olla haitallisia.

7.2 Moniammatillisuus ja yhteistyö

Opinnäytetyö oli moniammatillinen: Se tehtiin toiminta- ja fysioterapeuttiopiskelijoiden yhteistyönä. Onnistuakseen se vaati sitoutuneisuutta, tiivistä yhteistyötä, hyviä suunnittelutaitoja, joustavuutta sekä paljon keskustelua ja vuorovaikutustaitoja. Koska opinnäytetyötä oli tekemässä yhteensä viisi opiskelijaa, asetti myös aikataulujen yhteensovittaminen haasteita työn etenemiselle. Jokainen opiskelija suoritti opinnäytetyöprosessin aikana harjoittelujakson. Nämä jaksot sijoittuivat kuitenkin eri prosessin vaiheisiin mahdollistaen jokaisen opiskelijan osallistumisen sekä opinnäytetyön etenemisen. Kiinnostava opinnäytetyön aihe ylläpiti jokaisen opiskelijan motivaatiota. Koko opinnäytetyöprosessi kesti noin yhdeksän kuukautta ja työ eteni suunnitellun aikataulun mukaisesti.

Fysioterapeuttiopiskelijat olivat aloittaneet opinnäytetyön suunnittelun jo ennen yhteistyömme alkua. Näin ollen päädyimme tekemään erilliset opinnäytetyön suunnitelmat, jotka ohjasivat myös erillisten raporttien muodostumista. Tämä mahdollisti opinnäytetyön raportin kirjoittamisen omalla kirjoitustyyllillä ja oman oppilaitoksen vaatimusten ja ohjeistuksen mukaisesti. Erillisillä raporteilla pyrimme tuomaan esille omaa osaamistamme toiminta- ja fysioterapeutteina. Myös yhdessä työskennellessämme läpi tutkimusprosessin, aina yhteisen tuotoksen kirjoittamiseen asti huolehdimme omalta osaltamme sekä toiminta- että fysioterapian näkökulmien tuomisen työhön. Yhteistyökumppaneiden tapaa-minen ennalta määritellyissä prosessin vaiheissa sekä ohjaavien opettajien tapaaminen ja etäohjaus edistivät työn etenemistä. Yhteistyökumppanin toive opinnäytetyön toteutuksesta oli melko avoin. Tämä mahdollisti omien ideoiden hyödyntämistä ja toteuttamista, mutta reflektointi yhteistyökumppanin kanssa jäi toivottua vähäisemmäksi.

7.3 Luotettavuus ja eettiset tekijät

Tutkimuksen eettisyydestä ja hyvästä tieteellisestä käytännöstä huolehdittiin läpi opin-
näytetyöprosessin: Kutsuimme haastatteluihin AVH-kuntoutujien läheisiä itse kuntoutu-
jien sijaan, sillä läheisille haastattelutilanne ei ehkä ollut henkisesti yhtä raskas prosessi
kuin mitä se olisi voinut olla kuntoutujille. Tutkimuksen luotettavuutta ja jatkokäytettä-
vyyttä lisäsi se, että kaikissa haastatteluissa sairastumisesta oli kulunut jo vuosia. Olisi
ollut myös epäeettistä haastatella kuntoutujien läheisiä AVH:n akuuttivaiheessa heidän
ollessa vielä shokkivaiheessa. Lisäksi he eivät luultavasti olisi osanneet kertoa yhtä laa-
jasti kuntoutujien arjesta. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen.
Haastateltavat saivat aluksi tutkimustiedotteen ja heille kerrottiin myös suullisesti opin-
näytetyön tavoitteista ja tarkoituksesta. Haastateltavat allekirjoittivat kirjallisen suostu-
muksen tutkimukseen osallistumisesta. Haastattelumateriaalin käyttö edellytti tutkitta-
vien suostumusta myös haastattelujen jälkeen. Haastattelut litteroitiin ja kirjattiin mah-
dollisimman sanatarkasti. Näin vältettiin vastausten ylitulkitemista ja eroteltiin selvästi
haastateltavan ja haastattelijan roolit. Tarkentavia kysymyksiä esitettiin, mikäli haasta-
teltavien kommentit jäivät epäselviksi. Haastatteluihin osallistuneiden anonymiteetti tur-
vattiin muuttamalla tunnistettavat tiedot raporttiin sekä tarinoihin, esimerkiksi käyttämällä
termiä puoliso ja poistamalla paikannimet. Aineiston litteroinnissa käytettiin haastatelta-
vien nimien sijasta kirjaimia. Haastatteluaineisto hävitetään asianmukaisesti, kun opin-
näytetyö on hyväksytty. Opinnäytetyön raportissa on pyritty kuvaamaan mahdollisimman
yksityiskohtaisesti prosessin eri vaiheet. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 125; Saaranen-Kaup-
pinen – Puusniekka 2006.)

Laadullisen sisällönanalyysin tekotavalla voi olla vaikutusta tuloksiin ja siten tutkimuksen
luotettavuuteen. Käytimme opinnäytetyössä deduktiivista sisällönanalyysia, eli lähes-
tyimme kerättyä aineistoa teorialähtöisesti. Analyysiin osallistuivat kaikki opinnäytetyön
tekijät. Jokaiselle määriteltiin ICF:n pääluokka/pääluokat, joiden avulla analyysi toteutet-
tiin. Induktiivisessa sisällönanalyysissä aineistoa ei olisi pakotettu ennalta määrättyyn
kehikkoon (ICF) ja silloin olisi saattanut syntyä uusia ainutlaatuisia näkökulmia. (Tuomi
– Sarajärvi 2004: 110–115.)

7.4 Kehittämisehdotukset

Tässä opinnäytetyössä painopiste oli AVH-kuntoutujien läheisten näkemyksissä ja ko-
kemuksissa kuntoutujan arjesta. Jotta Kuntoutumistalon palvelun käyttäjien ääni tulisi

riittävästi esille, olisi tärkeää kytkeä myös AVH-kuntoutajat Kuntoutumistalon kehittämistyöhön mukaan. Mielestämme tässä voisi käyttää hyväksi yhteiskehittelymenetelmää. Keskusteluissa tutkimuksessamme mukana olleiden läheisten kanssa korostui läheisten vähäinen huomioiminen kuntoutujan hoito- ja kuntoutusvaiheissa eri ammattilaisten taholta. Myös läheisten jaksaminen nousi esiin useamman haastateltavan kohdalla. Jatkotutkimuksissa ja Kuntoutumistalon kehittämisessä tulisi huomioida myös läheisen rooli ja jaksamisen tukeminen.

Fiktiiviset tarinat kirjoitettiin siten, että ne ovat riittävän kompakteja, mutta niissä jokaisessa on mukana useampia elementtejä, joihin kuntoutuja tai hänen läheisensä voi samaistua. Tarinoita voisi jatkossa hyödyntää esimerkiksi erilaisten video-oppaiden tai itsehoito-oppaiden pohjana. Kirjoittamiamme tarinoita voisi hyödyntää myös esimerkiksi sarjakuvina erilaisissa "tietoiskuissa", joiden tarkoituksena on antaa teoretiedon lisäksi kokemusperäisiä ja aitoja kuvauksia AVH:n vaikutuksista arkeen, ja siten lisätä ihmisten ymmärrystä aiheesta.

Lähteet

Aivoliitto n.d. Aivoverenkiertohäiriö. Kuntoutus. Verkkodokumentti. <[https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_\(avh\)/kuntoutus](https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/kuntoutus)>. Luettu 25.4.2017.

Arntzen, Cathrine – Hamran, Torunn 2015. Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 23 (1). 39-49.

Dahlbacka, Saara – Suominen, Juuli – Tanskanen, Linda 2017. Sähköisen oppaan käsikirjoitus aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle. Verkkodokumentti. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/124326/Suominen_Juuli.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 27.10.2017.

Edmans, Judi – Coupar, Fiona – Gordon, Adam 2010. Teoksessa Edmans, Judi (toim.): *Occupational therapy and stroke*. E-kirja. Chichester: Wiley-Blackwell.

Ekstam, Lisa – Tham, Kerstin – Borell, Lena 2011. Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 18 (1). 49–58.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hautala, Tiina – Hämäläinen, Tuula – Mäkelä, Leila – Rusi-Pyykönen, Mari 2011. *Toiminnan Voimaa*. Helsinki: Edita Prima.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula. 2013. *Tutki ja kirjoita*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

HUS 2016. Mikä on Terveyskylä.fi? Verkkodokumentti. <<https://www.terveyskyla.fi/tieto-palvelusta/mik%C3%A4-on-terveyskyla.fi>>. Luettu 24.4.2017.

Ihanus, Juhani (toim.) 2009. *Sanat että hoitaisimme*. Terapeuttinen kirjoittaminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jehkonen, Mervi – Saunamäki, Tiia – Paavola, Liisa – Vilkki, Juhani. 2015. *Kliininen neuropsykologia*. Duodecim.

Kananen, Jorma. 2015. *Opinnäytetyön kirjoittajan opas*. Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Katisko, Marja – Kolkka, Marjo – Vuokila-Oikonen, Päivi. 2014. *Moniammatillinen ja monialainen osaaminen sosiaali-, terveys-, kuntoutus- ja liikunta-alojen koulutuksessa*. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Kristensen, Hanne Kaae – Persson, Dennis – Nygren, Carita – Boll, Mette – Matzen, Peter 2011. Evaluation of evidence within occupational therapy in stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 18 (1). 11-25.

Laaksonen, Mari. 2012. *Moniammatillisuus ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveystieteiden opettajan silmin*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Hoitotiede.

Law Mary 2002. Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy* 56 (6). 640-649.

Law, Mary – Babtiste, Sue – Carswell, Anne – Mc Coll, Mary Ann – Polatajko, Helene – Pollock, Nancy. 2011. *Canadian Occupational Performance Measure*. Kantanen, Mari & Kaukinen Mary-Ann (suom.) Vaasa: Kirjapaino Prodo.

Mroz, Tracy – Pitoyak, Jennifer – Fogelberg, Donald – Leland, Natalie 2015. Client Centeredness and Health Reform: Key Issues for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy* 69 (5). 1–8.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2014. *Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan*. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. *KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkojulkaisu. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 20.10.2017.

Sabari, Joyce 2011. *Activity-Based Intervention in Stroke Rehabilitation*. Teoksessa: Gillen, Glenn. 2011. *Stroke rehabilitation. A function-based approach*. Third edition. Mosby.

Stakes 2004. THL. ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä 2016. *Aivoinfarkti ja TIA*. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50051#K1>>. Luettu 27.04.2017.

Torkki, Juhana 2014. *Tarinan valta. Kertomus luolamiehen paluusta*. Helsinki: Otava.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2004. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tuulaniemi, Juha 2011. *Palvelumuotoilu*. Helsinki: Talentum Media Oy.

Tuulaniemi, Juha 2013. *Palvelumuotoilu*. Helsinki: Talentum Media Oy.

Törnquist, Kristina – Sonn, Ulla 2014. Towards an ADL taxonomy for occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 21 (1). 20–27.

Vilka Hanna 2015. *Tutki ja Kehitä*. Jyväskylä: PS-kustannus

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. *Toiminnallinen oppinäytetyö*. Helsinki: Tammi.

Kutsu opinnäytetyön yhteiskehittelytilaisuuteen

Hei,

Olemme toimintaterapeutti- ja fysioterapeuttiopiskelijoita Metropolia sekä Laurea Ammattikorkeakouluista. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä HUS:n kanssa. Opinnäytetyö on välillisesti osana Virtuaalisairaala- hanketta, jossa tuotetaan mm. avh-kuntoutujan kuntoutumista tukevaa materiaalia Terveyskylä.fi- verkkosivustolle. Terveyskylä on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu. Terveyskylä tarjoaa tietoa ja tukea kuntoutujille sekä heidän läheisilleen.

Tavoitteenamme on saada läheisten kautta kokemustietoa avh-kuntoutujan arjesta sekä siitä, millaista ohjausta ja tukea siihen kaivataan. Hyödynnämme saatua tietoa pohjaksi Terveyskylä.fi- verkkosivustolle tuleville itsehoito-oppaille.

Kutsumme teidät keskustelemaan kanssamme Teidän arjestaan.

Aika ja paikka

22.5.2017 klo 17-19:30

Sofianlehdonkatu 5B, 00610 Helsinki

(Metropolia Ammattikorkeakoulu)

Ennakoilmoittautumiset sekä kyselyt sähköpostilla 9.5. mennessä



Tervetuloa jakamaan ajatuksia sekä verkostoitumaan muiden läheisten kanssa!

Miisa Andersin, Krista Taskinen, Aili Udd, Janna Salmi ja Sini Yläne

Tiedote haastattelusta

Hei!

Kiitos ilmoittautumisesta opinnäytetyöhömmе liittyvään tilaisuuteen, joka on suunnattu aivoverenkiertohäiriökuntoutujien omaisille. Tilaisuus, joka toteutetaan ryhmähaastatteluna pidetään 22.5.2017 klo:17-19.30 Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa. Tarkempi osoite vielä alempana. Olemme teitä vastassa ala-aulassa. Tilaisuudessa kahvi/teetarjoilu.

Ryhmähaastattelu on tarkoitus kuvata ja/tai nauhoittaa meidän käyttöömmе. Talenteet ovat vain meidän opinnäytetyön tekijöiden käytössä ja ne hävitetään työn ollessa valmis. Ryhmähaastattelusta keräämämme aineisto on luottamuksellista ja osallistujat pysyvät anonyymeina opinnäytetyön tuotoksessa.

Osallistumisenne on meille erittäin arvokasta!

Maanantain tapaamistamme innolla odottaen

Aili, Krista, Miisa, Sini ja Janna

Osoite: Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sofianlehdonkatu 5B

Lisätietoja opinnäytetyöstä voitte kysyä sähköpostitse tai puhelimitse.

Suostumus AVH-kuntoutujien läheisten ryhmähaastatteluun 22.5.2017

Opinnäytetyö on välillisesti osana Virtuaalisairaala 2.0- hanketta, jossa tuotetaan mm. AVH-kuntoutujan kuntoutumista tukevaa materiaalia Terveyskylä.fi-palveluportaalin Kuntoutumistalo-osioon. Terveyskylä on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu. Terveyskylä tarjoaa tietoa ja tukea kuntoutujille sekä heidän läheisilleen. Opinnäytetyön tavoitteena on saada läheisten kautta kokemustietoa AVH-kuntoutujan arjesta sekä siitä, miten Kuntoutumistalon oppaat voivat olla tukena kuntoutujan ja läheisen arjessa.

Olen saanut riittävästi tietoa tilaisuudesta, jossa pyritään saamaan kokemustietoa avh-kuntoutujan arjesta heidän läheistensä kautta. Tiedän, että tilaisuuden tarkoituksena on toiminnallisen teemahaastattelun keinoin selvittää AVH-oireiden vaikutuksia arkeen ja toimintaan, sekä arjen haastekohtia ja osallistujien omia ratkaisuja niihin.

Tiedän, että haastatteluaineistoa hyödynnetään opiskelijoiden opinnäytetöissä sekä Terveyskylä-palveluportaalin Kuntoutumistalo.fi-palvelun kehittämisessä. Haastattelussa kerätyn tiedon pohjalta koostetaan fiktiivinen tarina, jonka pohjalta Virtuaalisairaala 2.0-hanke tuottaa kuntoutusmateriaalia Kuntoutumistalo.fi-palveluun.

Minulla on mahdollisuus esittää ryhmähaastatteluun liittyen tarkentavia kysymyksiä milloin tahansa. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Voin myös peruuttaa tämän suostumukseni, jolloin minusta kerättyjä tietoja ei käytetä enää kehittämistarkoituksessa.

Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietoja, joista minut voi tunnistaa, ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän opinnäytetyön kehittämistyöhön. Tiedot hävitetään opinnäytetyöprojektin päätyttyä. Haastattelussa kerätyt tiedot analysoidaan ja esitetään opinnäytetyön tuloksissa ja tuotoksessa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän opinnäytetyöhön liittyvään tilaisuuteen.

Osallistujan nimi: _____

Sähköposti: _____

Puhelinnumero:

Paikka: Helsinki

Päiväys: 22.5.2017

Osallistujan allekirjoitus:

Osallistujan nimenselvennös:

- Olen kiinnostunut lukemaan opinnäytetyössä tuotetun tarinan, jonka sisältöön olen ollut vaikuttamassa osallistumalla haastatteluun. Tähän liittyen minuun otetaan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse tarinan valmistuttua syksyllä 2017, jolloin minulla on mahdollisuus antaa palautetta

Kutsu yksilöhaastatteluun

Hei!

Olemme toiminta- ja fysioterapeuttiopiskelijoita Metropolia sekä Laurea Ammattikorkeakouluista. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä HUS:n kanssa. Opinnäytetyö on välillisesti osana Virtuaalisairaala 2.0- hanketta, jossa tuotetaan mm. aivoverenkiertohäiriökuntoutujan kuntoutumista tukevaa materiaalia Terveyskylä.fi-palveluportaalin Kuntoutumistalo-osioon. Terveyskylä on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu. Terveyskylä tarjoaa tietoa ja tukea kuntoutujille sekä heidän läheisilleen.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada läheisten kautta kokemustietoa aivoverenkiertohäiriökuntoutujan arjesta sekä siitä, miten Kuntoutumistalon oppaat voivat olla tukena kuntoutujan ja läheisen arjessa. Hyödynnämme saatua tietoa pohjaksi Kuntoutumistalo.fi-verkkopalveluun tuleville itsehoito-oppaille sekä palvelun kehittämiseksi.

Kutsumme teidät haastatteluun, jonka aiheena on läheisenne aivoverenkiertohäiriön vaikutukset arkeen. Haastattelu on mahdollista toteuttaa valitsemassanne paikassa, esimerkiksi kotonanne. Haastattelijoina toimii kaksi opiskelijaa, ja haastattelu nauhoitetaan opinnäytetyötä varten.

Haastattelu voidaan järjestää seuraavina ajankohtina:

Ilmoittautumiset sekä kyselyt sähköpostilla tai puhelimitse 23.6. mennessä:

toimintaterapeuttiopiskelija Miisa Andersin

Myös lisätietoja opinnäytetyöstä voitte kysyä sähköpostitse tai puhelimitse.

Osallistumisenne on meille erittäin arvokasta!

Ystävällisesti

Miisa Andersin, Krista Taskinen, Aili Udd, Janna Salmi ja Sini Yläne

Suostumus AVH-kuntoutujan läheisen yksilöhaastatteluun

Opinnäytetyö on välillisesti osana Virtuaalisairaala 2.0- hanketta, jossa tuotetaan mm. avh-kuntoutujan kuntoutumista tukevaa materiaalia Terveyskylä.fi-palveluportaalin Kuntoutumistalo-osioon. Terveyskylä on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu. Terveyskylä tarjoaa tietoa ja tukea kuntoutujille sekä heidän läheisilleen. Opinnäytetyön tavoitteena on saada läheisten kautta kokemustietoa avh-kuntoutujan arjesta sekä siitä, miten Kuntoutumistalon oppaat voivat olla tukena kuntoutujan ja läheisen arjessa.

Olen saanut riittävästi tietoa haastattelusta, jossa pyritään saamaan kokemustietoa avh-kuntoutujan arjesta hänen läheisensä kautta. Tiedän, että haastattelun tarkoituksena on selvittää oireiden vaikutuksia arkeen ja toimintaan, sekä arjen haastekohtia ja haastateltavan omia ratkaisuja niihin.

Tiedän, että haastatteluaineistoa hyödynnetään opiskelijoiden opinnäytetyöissä sekä Terveyskylä-palveluportaalin Kuntoutumistalo.fi-palvelun kehittämisessä. Haastattelussa kerätyn tiedon pohjalta koostetaan fiktiivinen tarina, jonka pohjalta Virtuaalisairaala 2.0-hanke tuottaa kuntoutusmateriaalia Kuntoutumistalo.fi-palveluun. Minulla on mahdollisuus esittää yksilöhaastatteluun liittyen tarkentavia kysymyksiä milloin tahansa. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Voin myös peruuttaa tämän suostumukseni, jolloin minusta kerättyjä tietoja ei käytetä enää kehittämistarkoituksessa. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolaki ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietoja ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän opinnäytetyön kehittämistyöhön. Tiedot hävitetään opinnäytetyöprojektin päätyttyä. Haastattelussa kerätyt tiedot analysoidaan ja esitetään opinnäytetyön tuloksissa ja tuotoksessa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun.

Haastateltavan nimi: _____

Sähköposti: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka:

Päiväys:

Osallistujan allekirjoitus:

Osallistujan nimenselvennös:

- Olen kiinnostunut lukemaan opinnäytetyössä tuotetun tarinan, jonka sisältöön olen ollut vaikuttamassa osallistumalla haastatteluun. Tähän liittyen minuun otetaan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse tarinan valmistuttua syksyllä 2017, jolloin minulla on mahdollisuus antaa palautetta.

Palaute AVH-kuntoutujien läheisten haastattelusta

Miten koit haastatteluun osallistumisen?

Oliko haastatteluun osallistumisesta hyötyä?

Miten haastattelussa käsitellyt asiat kuvasivat arkeanne?

Jäikö haastattelusta puuttumaan jotain, jota olisit halunnut käsitellä?

Millaista tietoa tai ohjausta olisit kaivannut / kaipaisit arjen tueksi (jota Kuntoutumistalo.fi-palvelu voisi tarjota)?

Muita kommentteja? ☺

Kiitos osallistumisesta! Ystävällisin terveisin Aili, Janna, Krista, Miisa & Sini

Yksilöhaastatteluiden kysymykset

Opinnäytetyön ja haastattelijoiden esittelyt

Kysymykset:

1. Miten kuvailisitte sairastuneen arkea ennen ja jälkeen sairastumisen?
2. Missä arjen toiminnassa oireet/ero entiseen näkyy selkeimmin? Miten aivoverenkiertohäiriön oireet ilmenevät arjessa?
 - liikkuminen (rappusissa kävely/tasamaa/kotona)
 - Siirtymiset
 - Yläraaja/alaraaja
 - Tasapaino
 - Tuntohäiriöt
 - Spastisuus
 - Voima/kestävyys
 - Itsestä huolehtiminen
 - Fatiikki
 - Kommunikointi (puheen tuotto/ymmärtäminen)
 - Kognitiiviset toiminnot (oppiminen, tiedon soveltaminen, lukeminen ym.)
 - Visuaaliset häiriöt
 - Neglectit (kaikki muodot)
 - Sosiaalinen kanssakäyminen
 - Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä
3. Millä tavoin kuntoutuja suoriutuu arjen toiminnoista? Kohdan kolme kysymykset lainattu COPM-itsearviointista (Law – Babbitt – Carswell – Mc Coll – Polatajko – Pollock 2011)

Itsestä huolehtiminen:

- Henk.koht. toiminnot
 - Wc:ssä käynti
 - Peseytyminen
 - Vaatteiden pukeminen/riisuminen
 - Purkkien avaaminen
 - Lääkkeiden ottaminen
- Liikkuminen
 - Sängyssä kääntyminen

- Pyörätuolista siirtyminen
- Kylpyammeeseen / suihkuun meneminen ja sieltä poistuminen
- Käveleminen (portaissa käveleminen)
- Autoon, taxiin meneminen ja sieltä poistuminen
- Yhteiskunnassa selviytyminen
 - Autolla ajaminen
 - Julkisten liikennevälineiden käyttö
 - Puhelimen käyttö
 - Tapaamisten sopiminen
 - Raha-asioiden suunnittelu ja hoitaminen (laskujen maksu)
 - Rahan käsitteleminen (ostosten maksaminen)
 - Ostoksilla käynti
 - Tarvittavien asioiden järjestäminen

Tuottavuus:

- Palkka-/palkaton työ:
 - Työn hakeminen
 - Työskenteleminen
 - Uusien tehtävien oppiminen
 - Vastuun kantaminen
 - Työkavereiden huomioiminen
- Kodinhoito:
 - Ruokaostosten tekeminen
 - Aterioiden suunnittelu, ruoan valmistaminen, ruokaohjeiden noudattaminen
 - Pöydän pyyhkiminen, keittiön siivoaminen
 - Tiskaaminen
 - Imurointi
 - Roskien vienti
 - Pyykin peseminen
 - Silittäminen
 - Lasten hoitaminen

Vapaa-aika:

- Hiljaiset harrastukset:
 - Musiikin kuunteleminen
 - Television katseleminen
 - Kirjojen, sanomalehtien ym lukeminen
 - Neulominen, ompelu, kutominen
 - Keräileminen, taiteelliset harrastukset
 - Korttien, lautapeliin pelaaminen

 - Aktiiviset harrastukset:
 - Liikunnan harrastaminen
 - Lemmikkieläinten hoitaminen
 - Elokuviissa / teatterissa käyminen
 - "Ulkona" syöminen
 - Ravintolassa / baarissa käyminen
 - Matkailu
 - Urheilukilpailuissa käyminen
 - Museoissa, kirjastoissa käyminen
 - Puistoissa ja rannoilla käyminen

 - Sosiaalinen toiminta
 - ystävien/perheen luona kyläileminen
 - Puhelimessa puhuminen
 - Juhliin osallistuminen
 - Juhlien järjestäminen
 - Ryhmätoimintaan osallistuminen
4. Minkälaista apua/tukea olette saaneet arkeen?
 5. Mikä motivoi, mistä voimia arkeen?
 6. Millaisista toiminnoista/tehtävistä on tullut tärkeitä (sairastumisen myötä)?
 7. Millaisia asioita läheisenne haluaa tehdä itsenäisesti?
 8. Millaiset ratkaisut tukevat arjessa suoriutumista? Millaisia käytännön muutoksia olette tehneet?
 9. Millaisia muutoksia ympäristöön (koti, matkat) on tehty?

10. Miten ajankäyttö jakautuu vapaa-ajan, työn ja itsestä huolehtimisen suhteen?
11. Kuvailisitteko normaalin arkipäivän aamusta iltaan?
12. Mitä terveyskylä.fi-palveluportaalilta odotetaan? Minkälaista tietoa/palvelua tarvitaan? Koetut hyödyt palvelusta? Mahdolliset riskit/haitat palvelusta?
13. Onko jotain muuta mitä haluaisitte kertoa?