

AFASIAN VAIKUTUKSET AFAATTISTEN  
HENKILÖIDEN OMAISTEN ELÄMÄÄN

Sami Anttila  
Pro gradu -tutkielma  
Ohjaaja: Kati Renvall  
Turun yliopisto  
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta  
Psykologian ja logopedian laitos  
Logopedia  
Toukokuu 2021

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

ANTTILA, SAMI: Afasian vaikutukset afaattisten henkilöiden omaisten elämään

Pro gradu -tutkielma, 60 s., 8 liites.

Logopedia

Toukokuu 2021

---

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkittiin vaikutuksia, joita afasiolla voi olla afaattisten henkilöiden omaisten elämään. Aiemman ulkomaisen tutkimuksen pohjalta tiedetään afasian voivan aiheuttaa omaisten elämässä voimakkaita ja pitkäkestoisia vaikutuksia. Aihetta on tutkittu Suomessa vähän. Myös sellaista aihetta käsittelevää ulkomaista tutkimusta, jossa on tutkittu nimenomaan afasian omaisille aikaan saamia myönteisiä vaikutuksia, on vähän. Tietämys afasian omaisille aiheuttamista muutoksista on kliinisille puheterapeuteille tärkeää, koska kuntoutuksessa on perhekeskeisyyden periaatteen mukaisesti tärkeää ottaa myös omaiset huomioon.

Tutkielma on laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastateltavina oli kuusi afaattisen henkilön omaista, joista kaksi oli puolisoa, kaksi sisarta ja kaksi lasta. Iältään haastateltavat olivat 19-69 vuotta. Haastateltavien afaattisilla läheisillä oli kaikilla ollut spontaani tai ulkoisen vamman aikaansaama aivoverenkiertohäiriö, joka oli aiheuttanut vakava-asteisen afasian. Haastatteluaineisto analysoitiin käyttämällä teorialähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysissa käytetyt teemat oli luotu aiemman tutkimuksen pohjalta ja ne olivat: (1) Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä, (2) Kommunikaatio, (3) Ihmissuhteet, (4) Harrastukset ja sosiaalinen elämä, (5) Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu, (6) Kotityö- ja hoitovelvollisuudet sekä (7) Talous. Tulokset esitetään pääasiassa kuvailun avulla ja pyrkimyksenä on välittää mahdollisimman elävä kuva afaattisten henkilöiden omaisten kokemusmaailmasta.

Tutkimuksen tulokset osoittavat afasian voivan aiheuttaa omaisten elämässä kielteisiä, myönteisiä sekä neutraaleja muutoksia eri elämänalueilla. Se, mihin haastateltujen omaisten elämän osa-alueisiin afasia oli vaikuttanut ja minkälaista tuo vaikutus oli ollut, vaihteli kuitenkin paljon. Kaikki haastateltavat kertoivat kielteisistä muutoksista elämässään. Neljä haastateltavaa kertoi myönteisistä muutoksista ja viisi neutraaleista. Haastateltavat kertoivat eniten muutoksista "Fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden sekä tunne-elämän", "Kommunikaation", "Ihmissuhteiden" ja "Kotityö- ja hoitovelvollisuuksien" elämäalueilla. "Harrastusten ja sosiaalisen elämän", "Palkallisen työn, vapaaehtoistyön tai opiskelun" ja "Talouden" alueilla haastateltavat kertoivat vähemmän muutoksista.

Tutkimuksen tulokset ovat suurelta osin samantapaisia kuin aiemmassa kansainvälisessä tutkimuksessa löydetyt tulokset. Tutkimuksessa pohdittiin myös tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa afasian omaisille aiheuttamiin muutoksiin. Näitä voivat olla muun muassa afasian vaikeustaso, läheisiltä saadun tuen määrä, oma suhtautuminen, sairastumisesta kulunut aika, läheisyys ennen sairastumista, yhdessä asuminen ja toivo afaattisen henkilön kuntoutumisesta.

Asiasanat: afasia, AVH, omaiset, perhekeskeisyys

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	1
1.1 Aivoverenkiertohäiriö ja sen vaikutukset sairastuneeseen sekä omaisiin .....	2
1.2 Omaisten näkökulma ja perhekeskeisyys kuntoutuksessa .....	4
1.3 Aiempi tutkimus afasian vaikutuksista omaisiin .....	7
1.3.1 Yleiskatsaus kansainväliseen tutkimukseen .....	7
1.3.2 Grawburgin tutkimusryhmän alkuperäistutkimukset.....	9
1.3.3 Suomalainen tutkimus afasian vaikutuksista omaisiin .....	13
2 TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	15
3 MENETELMÄT .....	16
3.1 Tutkimuksen suhde tietoon .....	16
3.2 Haastateltavat .....	17
3.3 Aineistonkeruumenetelmät.....	19
3.3.1 Teemahaastattelu ja haastattelurunon kehittäminen .....	19
3.3.2 Haastattelun kulku ja toteutus.....	20
3.4 Aineiston käsittely ja analyysi.....	22
3.4.1 Litterointi .....	22
3.4.2 Sisällönanalyysi .....	22
3.4.3 Tulosten esittäminen .....	28
3.5 Tutkimuksen eettisyys .....	30
4 TULOKSET .....	32
4.1 Yleiset muutokset .....	32
4.2 Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä.....	34
4.3 Kommunikaatio .....	36
4.4 Ihmissuhteet.....	38
4.5 Harrastukset ja sosiaalinen elämä.....	40
4.6 Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu .....	40
4.7 Kotityö- ja hoitovelvollisuudet.....	41
4.8 Talous .....	42
5 POHDINTA .....	44
5.1 Afasian myönteiset, kielteiset ja neutraalit vaikutukset omaisiin .....	44
5.2 Afasian aiheuttamiin muutoksiin vaikuttavia syitä .....	46

5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja rajoitteet .....	48
5.4 Kliininen merkitys .....	52
5.5 Jatkotutkimusehdotukset .....	53
5.6 Lopuksi .....	54
LÄHTEET.....	56
LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on selvittää, millä tavoin afasia voi vaikuttaa afaattisten henkilöiden omaisten elämään. Afasia on aivojen vammautumisen aiheuttama kommunikaation häiriö, johon liittyy arjessa selviytymistä vaikeuttavia ongelmia puheessa, ymmärtämisessä, lukemisessa ja/tai kirjoittamisessa (Goodglass & Wingfield, 1997; Grawburg ym., 2014). Afasian yleisin syy on aivoverenkiertohäiriö (AVH), mutta sitä voivat aiheuttaa myös aivovammat, aivokasvaimet tai aivojen tulehdukset (Aphasia United, 2016; Klippi ym., 2017). Afaattisia henkilöitä on Suomessa pelkästään aivoverenkiertohäiriöiden vuoksi arviolta 200 000 (Klippi ym., 2017).

Afasia aiheuttaa sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemistä (Aphasia United, 2016). Sairastuneen on kommunikointihäiriön vuoksi usein vaikeampi ylläpitää sosiaalisia suhteita ja osallistua sosiaaliseen elämään. Tämä voi vaikuttaa kielteisesti kommunikaatioon liittyvään elämänlaatuun. Viimeisen parinkymmenen vuoden aikana afasiakuntoutuksessa on alettu kiinnittää huomiota enemmän elämänlaatua korostavaan ajattelutapaan oirekeskeisen ajattelutavan sijaan (Klippi, 2017). Tällainen ajattelutapa ilmentää käsitystä, jonka mukaan afasiaterapiassa ei tule rajoittua pelkästään kielellisen häiriön kuntouttamiseen, vaan afaattinen ihminen on nähtävä kokonaisuutena. Thompson ja Worrall (2008) kuvaavat kahta erilaista afasiaterapian lähestymistapaa termeillä *häiriökeskeiset menetelmät* ja *seurauskeskeiset menetelmät*. Häiriökeskeiset menetelmät perustuvat lääketieteelliseen malliin ja niissä keskitytään suoraan afaattisen ihmisen kielellisiin häiriöihin. Terapian tavoitteena on kielellisen viestinnän kuntoutuminen. Seurauskeskeiset menetelmät puolestaan perustuvat sosiaaliseen malliin ja niissä afasian vaikutuksia pyritään poistamaan tai vähentämään, jotta afasian haitat ihmisen elämään jäisivät mahdollisimman vähäisiksi ja tätä kautta elämänlaatu saataisiin mahdollisimman hyväksi.

Yksi seurauskeskeisten menetelmien tärkeä osa-alue afasiakuntoutuksessa on omaisten tarpeiden huomiointi (Korpijaakko-Huuhka & Rautakoski, 2017). Tämä on tärkeää omaisten hyvinvoinnin kannalta, sillä afasia vaikuttaa koko perheen elämään ja sillä on vaikutuksia koko perheen hyvinvointiin (Greenwood ym., 2008). Omaisten huomioiminen on lisäksi tärkeää myös itse afaattisen henkilön elämänlaadun kannalta, sillä omaisten hyvinvointi heijastuu usein myös afaattisen henkilön hyvinvointiin ja kuntoutumiseen (Howe ym., 2012). Howen tutkimusryhmän (2012) mukaan omaisten tarpeita ei kuitenkaan usein oteta afasian kuntoutuksessa tarpeeksi huomioon ja

perhekeskeisen kuntoutuksen ideaali ei monessa tapauksessa käytännössä toteudu. Heidän mukaansa puheterapeuttien olisi tärkeää ymmärtää, miten laaja-alaisesti omaisen afasiaan sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään, jotta puheterapeutit pystyisivät mahdollisimman hyvin ottamaan myös perheenjäsenet huomioon kuntoutuksessa.

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on luoda lisää Suomea koskevaa tutkimustietoa afaattisten henkilöiden omaisten näkökulmasta. Tutkimuksessa selvitetään afasiaan sairastumisen vaikutuksia sairastuneiden omaisiin. Tutkimuksessa tarkastellaan kielteisiä, myönteisiä ja neutraaleja muutoksia. Tieto näistä muutoksista on kliinisille puheterapeuteille tärkeää, jotta he pystyisivät paremmin huomioimaan myös afaattisten henkilöiden omaisia kuntoutuksessa (Grawburg ym., 2013b; Howe, 2012). Tämä pro gradu -työ on laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin tekemällä haastatteluja afaattisten henkilöiden omaisille. Haastateltavien afaattisilla läheisillä oli kaikilla ollut spontaani tai ulkoisen vamman aiheuttama AVH ja sen seurauksena afasia. Tämän takia kerron seuraavaksi tarkemmin aivoverenkiertohäiriöistä. Jätän muut afasiaa aiheuttavat syyt, esimerkiksi aivokasvaimet tai aivojen tulehdukset, käsittelemättä, koska ne eivät ole tämän tutkimuksen kannalta olennaisia.

## **1.1 Aivoverenkiertohäiriö ja sen vaikutukset sairastuneeseen sekä omaisiin**

Aivoverenkiertohäiriöt voivat aiheutua ulkoisista vammoista, mutta useimmiten AVH syntyy spontaanisti (Soinne, 2017). Noin 80 % aiheutuu äkillisestä aivojen verisuonen tukkeutumisesta eli aivoinfarktista ja noin 20 % verisuonen repeämisen aiheuttamasta verenvuodosta aivokudokseen tai sitä ympäröivään tilaan. Sekä aivoinfarktit että aivoverenvuodot voivat aiheuttaa vakavaa aivojen toimintahäiriötä, joka johtaa pahimmillaan kuolemaan. AVH:n sairastaa Suomessa vuosittain 25 000 henkilöä, joista pysyvää haittaa jää joka toiselle ja näistä puolelle vakava-asteista haittaa (Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina, 2013). Noin kolmanneksella AVH-potilaista esiintyy afasiaa ja heistä 60 prosentilla afasia jää krooniseksi. AVH:n hoito on kehittynyt voimakkaasti parin viimeisen vuosikymmenen aikana, mutta esimerkiksi Suomessa aivoinfarktipotilaista kuolee silti noin 20 % ensimmäisen vuoden aikana (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus, 2020). Maailmanlaajuisesti AVH on neljänneksi yleisin kuolinsyy (Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus, 2020).

AVH:n tavallisimpia oireita ovat toispuolinen raajahalvaus ja suupielen roikkuminen (Lisabeth ym., 2009). Yleisiä oireita ovat myös muun muassa toispuoliset tuntopuutokset

sekä puheen ja kielen häiriöt. Puheen ja kielen häiriöt voivat olla afasioita tai puhemotorisia ongelmia eli dysartrioita. Dysartrioiden yhteydessä esiintyy usein myös dysfagiaa eli nielemisvaikeutta. Vakava AVH aiheuttaa lisäksi usein tajun menetyksen.

Hollandin ja Fridrikssonin (2001) mukaan vakava AVH on aina kriisi siitä hengissä selvinneille ja myös heidän omaisilleen. Heidän mukaansa sekä sairastunut että omaiset joutuvat kohtaamaan kuoleman läheisyyden ja elämän katoavaisuuden. Afaattisilla AVH-potilailla kielelliset ongelmat eivät useinkaan ole päällimmäisenä mielessä, vaan yleisemmät reaktiot ovat pelko, ahdistus, turhautuminen ja masennus sekä huoli henkiinjäämisestä (Holland & Fridriksson, 2001). Usein mielessä on myös pelko uudesta AVH:sta (Holland & Fridriksson, 2001). Samankaltaiset huolenaiheet ovat myös omaisten mielessä ja päällimmäisenä on usein pelko sairastuneen hengissä selviämisestä (Holland & Fridriksson, 2001). Afasian omaisille aiheuttamat vaikutukset tulevat esille usein vasta siinä vaiheessa, kun sairastunut muuttaa kotiin, koska sairaalavaihe menee omaisilla usein sairastumisen aiheuttamasta shokista toipumiseen (Grawburg ym., 2013b).

AVH:n jälkeen alkaa aivojen spontaani toipuminen, joka on nopeimmillaan ensimmäisen 30 päivän kuluessa sairastumisesta, mutta se voi jatkua vuosia (Wieloch & Nikolich, 2006). Kuntoutumiseen on ympäristöllä ja harjoittelulla huomattava vaikutus. Kuntoutumisen onnistumiseen vaikuttaa muun muassa AVH:n tyyppi ja vakavuus, potilaan ikä, liitännäissairaudet, sosiaalinen verkosto ja potilaan motivaatio (Holland & Fridriksson, 2001; Soinne, 2017).

Omaisten tunnereaktiota aivoverenkiertohäiriöön sairastumiseen voidaan Hollandin ja Fridrikssonin (2001) mukaan käsitteellistää kriisimallin mukaisesti. Sen mukaan reaktio kriisiin etenee neljän vaiheen mukaisesti, jotka ovat shokki (*shock*), ymmärrys (*realization*), vetäytyminen (*retreat*) ja hyväksyminen (*acknowledgment*). Jotkut läpikäyvät nämä kaikki neljä vaihetta, kun taas toiset saattavat jäädä johonkin vaiheeseen. Kun miettii afasian vaikutuksia omaisiin, on hyvä kiinnittää huomiota siihen, että se, missä kriisimallin mukaisessa traumasta toipumisen vaiheessa omainen on, saattaa vaikuttaa afasian aiheuttamiin muutoksiin. Esimerkiksi shokkivaiheessa oleva voi kokea afasian muutokset elämässään eri lailla kuin hyväksymisvaiheessa oleva. Myös Grawburg ym. (2013b) ovat tehneet huomion, että afasian vaikutukset omaisten elämään kehittyvät ajan myötä. Heidän mukaansa näiden vaikutusten muuttumista ajan myötä voitaisiin tutkia pitkittäistutkimusten avulla, mutta tällaisia tutkimuksia ei toistaiseksi ole tehty.

Tämän tutkimuksen kannalta on tärkeä muistaa, että varsinkin vakavissa aivoverenkiertohäiriöissä afasia on harvoin ainoa oire ja monissa tapauksissa afasian ja muiden AVH:n oireiden aiheuttamien elämänmuutosten välille ei ole mahdollista tehdä selkeää eroa (Grawburg ym., 2013a; Grawburg ym., 2013b). Omaiset kokevat usein sairastuneen henkilön AVH:n eikä pelkästään afasian vaikuttavan heidän elämäänsä. Grawburgin ym. (2013a) mukaan puheterapeuttisen kuntoutuksen suunnittelun kannalta ei kuitenkaan usein välttämättä ole edes oleellista tietää, johtuvatko afaattisten henkilöiden omaisten kokemat muutokset elämässään nimenomaan afasiasta vai AVH:sta ylipäätään. Tärkeintä on se, että kuntoutuksessa ylipäätään huomioitaisiin afasian ja AVH:n aiheuttamien muiden oireiden aiheuttamat muutokset omaisille ja otettaisiin heidän tarpeensa huomioon.

Greenwoodin tutkimusryhmän (2008) systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käsiteltiin AVH-potilaiden omaishoitajien pärjäämiseen vaikuttavia tekijöitä. He jakoivat aiemmassa tutkimuksessa esiintyneet tekijät neljään luokkaan. Omaishoitajiin liittyvät tekijät (*carer factors*) olivat persoonakohtaisia ominaisuuksia. Näistä yleisimmät olivat psykologiset tekijät (esim. minäpystyvyys, coping-keinot, itsetunto), terveys, etninen tausta ja opiskelutausta. Sairastuneeseen liittyvistä tekijöistä (*survivor factors*) yleisimpiä olivat sairastuneen vammautumisen laajuus ja vaikeustaso, riippuvuus hoitajasta ja sairastuneen mieliala. Perhetekijöihin (*family factors*) liittyvä tekijä oli perheen toimivuus. Muita tekijöitä (*other factors*) olivat läheisiltä saatu apu sekä sosiaali- ja terveystalveluilta saatu tuki.

## **1.2 Omaisten näkökulma ja perhekeskeisyys kuntoutuksessa**

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkitaan afasian aiheuttamia muutoksia omaisten elämään, joten omaisen käsite on yksi tutkimuksen pääkäsitteistä. Omaisen käsitteelle ei ole olemassa yhtä selkeää määritelmää. Omainen tarkoittaa Kielitoimiston sanakirjan mukaan oman perheen jäsentä tai läheistä sukulaista (Kielitoimiston sanakirja, 2020). Stengårdin (2007) mukaan taas omaisella voidaan tarkoittaa ketä tahansa potilaan ihmissuhdeverkostoon kuuluvaa läheistä ihmistä. Potilaslaki ei anna omaisen käsitteelle määritelmää, vaikka lähiomaisilla on suuri merkitys varsinkin sellaisissa tilanteissa, kun potilas ei pysty itse päättämään hoidoistaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6§).



Tässä tutkimuksessa tarkoitan käsitteellä "omainen" sairastuneen läheistä perheenjäsentä. Hän voi olla sairastuneen puoliso, sisar, vanhempi tai lapsi. Tässä tutkimuksessa omaisen sijasta käytettävä käsite voisi olla myös "läheinen", jota käyttävät esimerkiksi Rautakoski (2017) ja Brunou ym. (2017) paripuheterapiaa koskevilla artikkeleillaan. Käsite "läheinen" on Kielitoimiston mukaan merkitykseltään laajempi kuin omainen ja sillä voidaan tarkoittaa myös esimerkiksi läheistä ystävää (Kielitoimiston sanakirja, 2020). Käytän tässä tutkimuksessa käsitettä "omainen", sillä kaikki haastateltavat ovat afaattisten henkilöiden sukulaisia. Tästä syystä "omainen" on tässä tutkimuksessa kuvaavampi kuin käsite "läheinen".

Grawburgin ym. (2013b) tutkimus oli tämän pro gradu -tutkielman esikuvana (kerron tästä lisää myöhemmin). Grawburgin ja kumppanit (2013b) käyttivät tutkimuksessaan käsitettä "perheenjäsen" (*family member*). He antoivat tutkimuksessaan afaattisten henkilöiden itse nimetä, ketkä ovat heidän perheenjäseniään. Heidän tutkimuksessaan haastateltavinaan olivat puolisojen, sisarten, vanhempien ja lasten lisäksi myös yksi lanko sekä lapsenlapsi. Myös tässä pro gradu -työssä voitaisiin käyttää käsitettä "perheenjäsen" käsitteen "omainen" sijaan. Käsite "omainen" näyttää kuitenkin olevan Suomessa yleisemmässä käytössä puhuttaessa sairastuneen perheenjäsenistä ja esimerkiksi Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimuslaitos käyttää julkaisuissaan enemmän tätä käsitettä (ks. esim. Vammaispalvelujen käsikirja). Näistä syistä valitsin tässä tutkimuksessa käytettäväksi käsitteen omainen. Käytän tässä pro gradu -työssä käännöstä "omainen" myös, kun viitataan englanninkielisen tutkimuksen "family member" -käsitteeseen.

Toinen kansainvälisessä afasiatutkimuksessa käytetty käsite, joka on suomennettuna lähellä käsitteitä "omainen" tai "läheinen", on *significant other* (ks. esim. Eriksson ym., 2016; Franzén-Dahlin ym., 2008). Esimerkiksi Franzén-Dahlin ym., (2008) määrittelevät, että heidän tutkimuksessaan *significant other* tarkoittaa henkilöä, jonka tutkimuksessa mukana oleva potilas itse kertoo olevan hänelle läheinen (*close to him*). Tämä määritelmä meneekin lähelle Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksessa käytettyä perheenjäsenen käsitteen määrittelyä.

Omaisten näkökulman huomioon ottaminen kuuluu tärkeänä osana perhekeskeiseen hoito- ja kuntoutusmalliin (Paltamaa ym., 2011). Perhekeskeisyydellä tarkoitetaan lähestymistapaa, jossa huomioidaan perheen tarpeet kokonaisuutena ja jossa perhe nähdään tärkeänä sairastuneen tarvitseman tuen lähteenä ja hyvinvointiin vaikuttavana asiana (Creasy ym., 2015; Paltamaa ym., 2011). Perhekeskeisessä kuntoutuksessa

keskitytään perinteisen vajavuuksiin ja rajoitteisiin keskittymisen sijaan kuntoutujan ja hänen omaistensa voimavaroihin. Perhekeskeisyyden malli on ollut käytössä jo pitkään lasten kuntoutus- ja hoitopalveluissa, mutta on laajentumassa myös aikuisten palveluihin (Paltamaa ym., 2011).

Grawburgin ym. (2019) mukaan perhekeskeinen kuntoutusmalli on erityisen tärkeä juuri afasia-asiakkaiden kanssa. Tämä liittyy heidän mukaansa siihen, että afasiakuntoutujat tarvitsevat erityisen paljon omaisten tukea kommunikoinnin kaksisuuntaisuuden takia – jotta afaattinen henkilö pystyisi kommunikoimaan, on omaisten tuettava häntä kommunikoinnissa. Toinen syy on se, että afasiolla on moneen muuhun oireeseen verrattuna usein erityisen suuria kielteisiä vaikutuksia sairastuneen läheisiin, joten he ovat alttiimpia esimerkiksi masennukselle ja uupumukselle (Bakas ym, 2006; Grawburg ym., 2019). Jotta afaattisen henkilön omaisilla olisi voimavaroja osallistua sairastuneen kuntoutuksen tukemiseen, tulisi myös heidän ongelmansa huomioida (Howe ym., 2012). Omaiset olisi hyvä ottaa mukaan kuntoutukseen myös kuntoutettavina eikä vain sairastuneen kuntoutumista tukevinä henkilöinä. Tällainen omaisten monimuotoinen huomioiminen pitäisi Howen ym. (2012) mukaan kuulua yhtenä osana perhekeskeiseen kuntoutukseen. Tämän pro gradu -työn tarpeellisuutta voi perustella sillä, että se tuo esille uutta tietoa afaattisten henkilöiden omaisten näkökulmasta Suomessa ja voi siten edistää perhekeskeisen kuntoutuksen toteutumista.

Perhekeskeisen lähestymistavan onnistumiselle puheterapeuttisessa kuntoutuksessa on olemassa monia esteitä, jotka usein vaikeuttavat lähestymistavan toteutumista käytännössä (Sherratt ym., 2011). Näitä ovat muun muassa ajan tai rahoituksen puute, puheterapeuttien kokemattomuus perhekeskeisyydestä ja kykenemättömyys ymmärtää omaisten tarpeita. Suomessa laki Kelan kuntoutuksesta edellyttää, että Kelan rahoittama kuntoutus on hyvän kuntoutuskäytännön mukaista (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005, 10 §). Paltamaan ym. (2011) mukaan hyvä kuntoutuskäytäntö on aina periaatteiltaan asiakas- ja perhekeskeistä. Omaiset tulisi ottaa osallisiksi kuntoutukseen, jotta perhekeskeisyyden periaatetta voitaisiin toteuttaa. Suomessa on kuitenkin alettu vasta hiljattain ottaa huomioon omaisten ja läheisten tarpeita afasiakuntoutuksessa (Korpijaakko-Huuhka & Rautakoski, 2017). Yksi syy tähän on Kelan kuntoutuspäätöksissä, jotka eivät mahdollista lähiympäristön ohjauksetta yli 18-vuotiaille asiakkaille, vaan kuntoutujan pitää olla aina läsnä kuntoutustilanteissa (Paltamaa ym, 2011). Paltamaan ym. (2011) tutkimuksen mukaan suomalaiset puheterapeutit kokevat tämän ongelmallisena lähipiirin

huomioimisen kannalta. Tutkimuksessa kävi ilmi myös, että puheterapeutit toivoivat kuntoutuksen suunnittelun mahdollistavan paremmin pari- ja ryhmäterapioita sekä joustavampia kuntoutusinterventioita. Jos Kelan kuntoutuspäätökset olisivat näiltä osin joustavampia, perhekeskeisen kuntoutuksen ajatusta voitaisiin paremmin toteuttaa kuntoutuksessa.

### **1.3 Aiempi tutkimus afasian vaikutuksista omaisiin**

#### **1.3.1 Yleiskatsaus kansainväliseen tutkimukseen**

Afasian vaikutuksista omaisiin on jo viiden vuosikymmenen tutkimusperinne. Tutkimuksissa on osoitettu afasialla olevan omaisiin usein voimakkaita, monimuotoisia ja pysyviä vaikutuksia (Grawburg ym., 2013a). Afasiaa voidaankin pitää koko perheen ongelmana eikä vain yksilön ongelmana (Brown ym., 2011). Tietävästi varhaisin aiheesta tehty tutkimus on Malonen ja hänen tutkimusryhmänsä (1970) tekemä. Siinä tutkittiin kyselylomakkeilla 30 puolison asenteita afaattisia henkilöitä kohtaan. Tutkimuksen mukaan kaikki puoliset kertoivat syyllisyydestä, epärealistisista asenteista ja ylisuojelevuudesta. Lähes kaikki kertoivat myös sosiaalisesta vetäytymisestä.

Grawburgin tutkimusryhmä on tehnyt afasian vaikutuksista omaisiin kaksi systemaattista kirjallisuuskatsausta, joissa on koottu yhteen aikaisemman tutkimuksen tuloksia. Ensimmäisessä katsauksessa (Grawburg ym., 2012) käsitellään afasian omaisille aiheuttamia myönteisiä vaikutuksia ja toisessa (Grawburg ym., 2013a) kielteisiä vaikutuksia. Grawburgin ym. (2012) mukaan aiemmissä tutkimuksissa afasian aiheuttamat myönteiset muutokset ovat yleensä jääneet huomaamatta, koska niissä on lähdetty siitä oletuksesta, että afasia aiheuttaa kielteisiä muutoksia. Heidän mukaansa ei ole löydettävissä yhtään aiempaa tutkimusta, jossa olisi keskitytty afasian omaisille aiheuttamiin myönteisiin muutoksiin. Aiempien tutkimusten joukosta löytyi kuitenkin kahdeksan sellaista, joissa oli tuotu esiin myös joitain myönteisiä muutoksia, vaikka niiden pääpaino oli ollut kielteisissä muutoksissa. Afasia saattaa jossain tapauksissa vaikuttaa omaisiin muun muassa niin, että he kokevat enemmän arvostusta ja toivoa, minkä lisäksi heidän ihmissuhteensa afaattiseen henkilöön saattaa parantua ja he saattavat löytää suuremman tarkoituksen elämälleen kuin aiemmin. Grawburgin ym. (2012) mukaan jatkossa afasian omaisille aiheuttamia myönteisiä muutoksia olisi tärkeää tutkia lisää, jotta omaisten tilannetta voitaisiin ymmärtää paremmin.

Grawburgin ym. (2013a) löysivät systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan 27 tutkimusta, joissa oli käsitelty afasian omaisille aiheuttamia kielteisiä vaikutuksia. Näistä tutkimuksista 12 oli sellaisia, joiden päätarkoitus oli selvittää omaisten kokemia afasian vaikutuksia. Lopuissa pääkohteena oli afaattisten henkilöiden kokemat vaikutukset, mutta niissä oli käsitelty lisäksi myös omaisten kokemia vaikutuksia. Aiempien tutkimusten pääpaino vaihteli suuresti. Tutkimuksissa oli käsitelty muun muassa omaisten toipumista, sopeutumista, toiveita, odotuksia, tarpeita, asenteita ja mielipiteitä. Grawburgin ym. (2013a) katsauksen mukaan afasia aiheuttaa usein perheenjäsenille kielteisiä muutoksia muun muassa tunne-elämän, kommunikaation, ihmissuhteiden ja työn sekä vapaa-ajan elämänalueilla. Näiden elämänalueiden kielteiset muutokset johtavat usein elämänlaadun heikkenemiseen. Yleisimpiä omaisten kokemia muutoksia aiempien tutkimusten mukaan ovat kommunikaatiovaikeudet afaattisen henkilön kanssa, huoli afaattisesta henkilöstä, kotitöiden lisääntyminen sekä vapaa-ajan väheneminen. Grawburgin ym. (2013a) mukaan aiempien tutkimusten tulokset ovat kuitenkin osittain ristiriitaisia. Lisäksi afasian aiheuttamia kielteisiä muutoksia ei ymmärretä kovin hyvin. Heidän mukaansa tarvitaankin lisää tutkimusta, jotta ymmärrys aiheesta lisääntyisi.

Aiemmissä tutkimuksissa tietoa oli kerätty erilaisin haastattelu- ja kyselytutkimuksen keinoin (Grawburg ym. 2012; Grawburg ym., 2013a). Suurin osa tutkimuksista oli haastattelututkimuksia, mutta joissain tutkimuksissa tietoa oli kerätty kyselylomakkeiden avulla. Käytettyjä haastattelujen tyyppejä olivat syvähaastattelu, puoli-strukturoitu haastattelu ja strukturoitu haastattelu. Syvähaastattelu tarkoittaa haastattelua, jossa haastattelu etenee vapaasti ilman etukäteen suunniteltuja teemoja (Tuomi & Sarajärvi, 2019). Puoli-strukturoidussa haastattelussa (eli teemahaastattelussa) on puolestaan etukäteen mietityt teemat, joiden mukaan haastattelu etenee. Strukturoidussa haastattelussa tutkija on valmistanut valmiit kysymykset, jotka hän kysyy haastateltavilta.

Brownin tutkimusryhmä (2011) on tehnyt afasian vaikutuksia omaisiin sivuavan tutkimuksen, joka ei ollut mukana Grawburgin ym. (2012, 2013b) kirjallisuuskatsauksissa. Heidän tutkimuksensa pääpaino ei ollut afasian omaisille aiheuttamien vaikutusten selvittäminen, vaan sen sijaan he tutkivat, millä keinoin voi elää menestyksekkäästi (*live successfully*) afasian kanssa. Tutkimuksessa keskityttiin sekä keinoihin, joiden avulla omaiset voivat tukea afaattisen henkilön elämistä menestyksekkäästi, että keinoihin, joiden avulla omaiset itse voivat elää menestyksekkäästi. Tutkimuksessa haastateltiin 24 afaattisen henkilön omaista teemahaastattelun keinoin. Tuloksista selvisi, että omaisten menestyksekkästä elämistä

afasian kanssa voivat edistää tuki läheisiltä ihmisiltä, omien tarpeiden huomioiminen, afasian vuoksi muuttuneen elämäntilanteen uudelleen arvioiminen ja hyväksyminen, afaattisen henkilön vahvuuksiin keskittyminen sekä tuen saaminen puheterapeutilta.

Myös Howen tutkimusryhmä (2012) on tehnyt tämän pro gradu -tutkielman aihetta sivuavaa tutkimusta. He selvittivät tutkimuksessaan afaattisten henkilöiden perheenjäsenten kuntoutustavoitteita. He löysivät omaisten tavoitteista seitsemän kategoriaa. Omaiset toivoivat, että heidät otettaisiin mukaan afaattisen henkilön kuntoutukseen, heille tarjottaisiin toivoa ja positiivisuutta, he pystyisivät kommunikoidaan ja säilyttämään suhteensa afaattisen henkilön kanssa, heille annettaisiin tietoa, heille annettaisiin tukea, heidän omasta hyvinvoinnistaan pidettäisiin huolta sekä että he pystyisivät sopeutumaan uusiin velvollisuuksiin, joita läheisen sairastuminen afasiaan on tuonut. Myös muissa samantapaisissa tutkimuksissa on päädytty samankaltaisiin tuloksiin (ks. esim. Denman, 1998; Michallet ym., 2001).

### 1.3.2 Grawburgin tutkimusryhmän alkuperäistutkimukset

Edellisessä kappaleessa esiteltyjen kirjallisuuskatsausten lisäksi Grawburgin tutkimusryhmä on tehnyt aiheesta kolme alkuperäistutkimusta (2013b, 2014, 2019). Tämän pro gradu -tutkielman kannalta tärkeä aiempi tutkimus on varsinkin Grawburgin tutkimusryhmän (2013b) tekemä laadullinen tutkimus. Tämä johtuu siitä, että oma tutkimukseni on osittainen toisinto tuosta tutkimuksesta. Valitsin tuon tutkimuksen pro gradu -työni esikuvaksi siitä syystä, että Grawburgin tutkimusryhmä on aiheen johtava tutkimusryhmä viimeisen vuosikymmenen ajalta. Grawburgin ym. (2013b) luovat myös tutkimuksessaan afasian omaisille aiheuttamista muutoksista selkeät kategoriat, joita oli helppo käyttää uuden tutkimuksen pohjana. Lisäksi Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksessa oli selkeästi esitelty tutkimuksessa käytetyt menetelmät, mikä helpotti toisinnon tekemistä. Myös muut Grawburgin tutkimusryhmän (2014, 2019) alkuperäistutkimukset ovat olleet tämän työn tärkeänä tiedonlähteenä. Näistä syistä esittelen seuraavaksi tarkemmin näiden tutkimusten tuloksia.

Grawburg ym. (2013b, 2014, 2019) yksi perusajatus se, että afasia voi aiheuttaa omaisille sekä kielteisiä että myönteisiä muutoksia. Kielteiset muutokset voivat laskea omaisen toimintakykyä, mutta myönteiset muutokset saattavat puolestaan nostaa sitä lieventäen kielteisten muutosten tuomaa toimintakyvyn laskua. Grawburg ym. (2013b, 2014, 2019) tarkastelevat afasian läheisille aiheuttamia kielteisiä muutoksia WHO:n ICF-luokituksen

(*International Classification of Functioning, Disability and Health*) kolmannen osapuolen toimintarajoitteet -käsitteen (*third party disability*) kautta, jolla tarkoitetaan haittaa, jota omaiset kokevat perheenjäsenen sairastumisen vuoksi (ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, 2004). He ovat ottaneet myös käyttöön käsitteen kolmannen osapuolen toimintakyky (*third party functioning*). Tämän he määrittelevät tarkoittavan lähteestä riippuen joko myönteisiä muutoksia (Grawburg ym., 2012) tai myönteisiä ja neutraaleja muutoksia (Grawburg ym., 2013b), joita omaiset kokevat perheenjäsenen sairastumisen vuoksi. Grawburgin ym. (2019) mukaan kolmannen osapuolen toimintarajoitteet ja kolmannen osapuolen toimintakyky olisivat tutkimuksen kannalta selkeimmät ja käyttökelpoisimmat käsitteet, koska ne perustuvat ICF-järjestelmään. Näillä olisi heidän mukaansa hyvä korvata aiemmassa tutkimuksessa käytetyt käsitteet, joita ovat muun muassa huolenpitäjän taakka (*caregiver burden*) (esim. Rombough ym., 2006) sekä kuormitus, stressi ja loppuun palaminen (esim. Visser-Meily ym., 2004).

Tämän pro gradu -työn esikuvana olleessa Grawburgin tutkimusryhmän (2013b) tekemässä laadullisessa tutkimuksessa selvitettiin afasian aikaan saamia myönteisiä ja kielteisiä vaikutuksia afaattisten henkilöiden omaisiin eli kolmannen osapuolen toimintakykyä ja toimintarajoitteita. Aineisto kerättiin tekemällä 20 uusi-seelantilaiselle ja australialaiselle afaattisen henkilön omaiselle teemahaastattelu. Analyysissä käytettiin metodina laadullista sisällönanalyysia.

Grawburgin ym. (2013b) tulosten mukaan kaikki haastatellut omaiset kertoivat kokeneensa kielteisiä muutoksia elämässään perheenjäsenensä afasian takia ja 16/20 haastatelluista kertoi afasiolla olleen heidän elämänsä myös myönteisiä vaikutuksia. Tutkimuksen tekijät jakoivat afasian myönteiset vaikutukset viiteen luokkaan ja kielteiset seitsemään luokkaan. Myönteisten muutosten ensimmäinen luokka on Tunne-elämä (*Emotions*). Tähän luokkaan kuuluivat myönteiset tunne-elämän muutokset, joita omaiset ovat afasian myötä kokeneet. Haastatellut saattoivat tuntea esimerkiksi ylpeyttä afaattisen henkilön selviytymisestä tai suurempaa arvostusta elämää kohtaan. Toinen myönteisten muutosten luokka on Kommunikaatio (*Communication*). Jotkut haastatelluista kertoivat, että he puhuivat nykyään afaattisen henkilön kanssa avoimemmin ja ajallisesti enemmän kuin ennen sairastumista. Ihmissuhteiden (*Relationships*) tasolla myönteinen muutos saattoi olla muun muassa se, että ihmissuhteet afaattisen henkilön ja muiden läheisten kanssa olivat tulleet läheisimmiksi. Jotkut kertoivat myös, että heistä oli tullut hyväksyvämpiä muita ihmisiä kohtaan, koska he olivat sairastumisen myötä oppineet

ymmärtämään, että kuka tahansa voi sairastua milloin tahansa. Joillain omaisilla myönteisiä muutoksia oli tapahtunut myös Harrastusten ja sosiaalisen elämän (*Recreational activities and social life*) tasolla. Afasian myötä jotkut olivat esimerkiksi tavanneet enemmän ihmisiä, koska afaattinen henkilö kaipasi sosiaalisia kontakteja. Viimeinen myönteisten muutosten luokka tutkimuksessa oli Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu (*Paid/volunteer work or education*). Jotkut haastatellut kertoivat, että heistä oli ollut kiinnostava oppia uusia asioita, joita läheisen afasiaan sairastuminen oli tuonut mukanaan. Terveystieteiden alalla työskentelevät kertoivat, että läheisen afasiaan sairastuminen oli parantanut heidän ammatillista osaamistaan, koska nyt he osasivat nähdä asiat paremmin sairastuneen näkökulmasta.

Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen kielteisten vaikutusten ensimmäinen luokka on Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys (*Physical, mental, and emotional health*). Siihen kuuluvat omaisten kokemat kielteiset muutokset esimerkiksi nukkumisessa, jaksamisessa ja syömisessä. Jotkut haastatelluista kertoivat myös masennuksesta ja ahdistuksesta sekä keskittymiskyvyn vaikeuksista. Monet haastatelluista kertoivat lisäksi kielteisistä tunteista, kuten syyllisyydestä ja surullisuudesta. Kommunikation (*Communication*) tasolla lähes kaikki haastatellut kertoivat kokeneensa kielteisiä muutoksia. Keskustelu varsinkin syvällisemmistä asioista afaattisen henkilön kanssa oli monella vaikeutunut. Monet haastatelluista joutuivat käyttämään kommunikaatiota tukevia keinoja afaattisen henkilön kanssa. Ihmissuhteiden (*Relationships*) luokkaan kuuluivat kielteiset muutokset suhteissa afaattiseen henkilöön, sukulaisiin ja ystäviin. Osa haastatelluista kertoi, että suhde afaattiseen henkilöön oli muuttunut hoitosuhteeksi. Jotkut kokivat, etteivät he tunteneet suhdettaan afaattiseen henkilöön niin läheiseksi kuin ennen sairastumista. Monet afaattisten henkilöiden lapset puolestaan kertoivat, että suhde sairastuneeseen vanhempaan oli muuttunut esimerkiksi siten, että lapsi oli joutunut ottamaan enemmän aikuisen roolin. Ystävyysuhteisiin oli osalla haastatelluista jäänyt vähemmän aikaa. Harrastukset ja sosiaalinen elämä (*Recreational activities and social life*) olivat osalla haastatelluista muuttuneet siten, että niihin jäi vähemmän aikaa ja energiaa kuin ennen sairastumista. Palkallisen työn, vapaaehtoistyön tai opiskelun (*Paid/volunteer work or education*) tason kielteiset muutokset tarkoittivat sitä, että osa haastatelluista joutui vähentämään työtään tai opiskeluaan. Afasiaan liittyvän tiedon etsiminen ja opiskelu saatettiin myös kokea raskaaksi ja aikaa vieväksi. Kotityö- ja hoitovelvollisuuksiin (*Domestic and caregiving responsibilities*) oli monella haastatelluista tullut isoja muutoksia läheisen sairastumisen

myötä. Haastatellut kertoivat mm. siitä, että he joutuivat nykyään tekemään kaikki kotityöt ja hoitamaan perheen velvollisuudet ja tämän lisäksi hoitamaan afaattista henkilöä. Tutkimuksen viimeinen kielteisten muutosten luokka oli Talous (*Finances*). Osa haastatelluista kertoi, että heidän perheensä tulot olivat laskeneet sairastumisen myötä esimerkiksi siitä syystä, että haastateltu oli joutunut vähentämään työtuntejaan, että hänellä jäisi aikaa afaattisen henkilön hoitoon.

Grawburg ym. (2013b) yhdistävät tutkimuksessaan esiin tulleet muutokset ICF-luokituksen osa-alueisiin. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on Maailman terveysjärjestön vuonna 2001 julkaisema toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveydentilan luokitusjärjestelmä (suomenkielinen versio: ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, 2004). Tämä järjestelmä mahdollistaa tarkastelun siitä, miten yksilön toimintakyky ja sairaus tai vamma vaikuttavat hänen elämäänsä. Järjestelmässä nämä vaikutukset nähdään yksilön terveydentilan ja moninaisten ympäristötekijöiden synnyttämänä. Grawburgin ym. (2013b) tuloksista käy ilmi, että kaikki haastatellut kokivat myönteisiä ja/tai kielteisiä muutoksia ICF-luokituksen ruumiin toimintojen sekä suositusten ja osallistumisen alueilla. Jatkotutkimuksessa Grawburg ym. (2014) vievät tutkimustulosten yhteen sovittamista ICF:n kanssa pidemmälle yhdistäessään analyysissa käyttämänsä tutkimuskoodit ICF-koodeihin. Esimerkiksi yhden tutkittavan alkuperäinen lausahdus haastattelussa oli ollut: "En pystynyt enää keskittymään niin hyvin." Tälle oli analyysissa annettu tutkimuskoodi "vaikea keskittyä". Tämä puolestaan yhdistettiin ICF-koodiin b140 eli tarkkaavuuden toiminnat. Grawburgin ym. (2014) mukaan afasian omaisille aiheuttamien muutosten yhdistäminen ICF-koodeihin on tärkeää, koska se voi edistää perhekeskeisen kuntoutumisen asiaa suunnittelun, rahoituksen ja politiikan tasolla. Tämä siksi, että ICF-luokitus on maailmanlaajuinen järjestelmä, jonka avulla terveyttä ja toimintakykyä käsitteellistetään. Sen avulla on helpompi löytää yhteinen kieli puhuttaessa afasian vaikutuksesta omaisiin.

Huomioitavaa Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksessa on, että vaikka he tutkimuksensa alkupuolella määrittelevät kolmannen osapuolen toimintakykyyn kuuluvaksi myös neutraalit muutokset, he eivät kuitenkaan näitä tutkimustuloksissaan käsittele. Eli oman määritelmänsä vastaisesti he sisällyttävät kolmannen osapuolen toimintakykyyn vain myönteiset muutokset ja jättävät neutraalit muutokset tuloksissaan käsittelemättä. He jakavat tuloksissaan afasian omaisille aiheuttamat muutokset tiukasti myönteisiin ja kielteisiin, eivätkä pohdi, voiko kaikkia muutoksia luokitella vain joko myönteisiksi tai



kielteiseksi. Huomioitavaa Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksessa on myös se, että siinä esitellään laajasti sellaisia tilanteita, joissa haastateltaville on tapahtunut muutoksia, mutta ei tutkimuksessa esitellä esimerkkejä sellaisista tapauksista, joissa haastateltaville ei ole tapahtunut muutoksia. Mielestäni asian syvällisemmän ymmärtämisen kannalta olisi hyvä käsitellä myös sellaisia tilanteita, joissa afasiaan liittyvät asiat eivät aiheuta omaisille muutoksia. Tätä kautta voitaisiin paremmin pohtia syitä siihen, miksi afasia vaikuttaa niin monella tapaa omaisten elämän osa-alueisiin eri tilanteissa. Tässä pro gradu -työssäni tarkoitukseni on käsitellä aihetta Grawburgin ym. (2013b) tutkimusta laajemmin siten että, käsittelen myös neutraaleja muutoksia ja esittelen esimerkkejä tilanteista, joissa haastateltavat kertovat, ettei muutoksia ole joissakin elämän osa-alueissa ole tapahtunut. Tämän pohjalta on myös mahdollista alustavasti pohtia syitä siihen, miksi afasiaan liittyvät tekijät joissain tilanteissa aiheuttavat omaisten elämässä muutoksia ja joissain tilanteissa taas eivät. Näiden syiden ymmärtäminen on tärkeää kliinisen työn kannalta, koska asian syvällisemmän ymmärtämisen kautta omaisten kokemia kielteisiä vaikutuksia voitaisiin paremmin lieventää.

### 1.3.3 Suomalainen tutkimus afasian vaikutuksista omaisiin

Afasian vaikutuksia omaisiin on tutkittu vähän Suomessa. Aihetta koskevaa tutkimusta löytyy vain opinnäytetöinä. Kaksi näistä on logopedian alalta, yksi hoitotieteen alalta ja yksi toimintaterapian alalta.

Murtomäki (2011) tutki hoitotieteen oppiaineeseen tehdyssä pro gradu -tutkielmassaan afasiaa sairastavan perheen elämänlaatua läheisen näkökulmasta. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselomakkeilla 105 afasiaa sairastavan omaiselta. Strukturoitujen kysymysten lisäksi kyselylomakkeessa oli viisi erillistä avointa kysymystä siitä, miten afasia vaikuttaa läheisiin. Tulokset osoittivat, että afasialla on heikentävä vaikutus läheisten kokemaan elämänlaatuun. Kielteiset vaikutukset ilmenivät muun muassa fyysisessä ja sosiaalisessa toimintakyvyssä sekä sosiaalisissa suhteissa. Tutkimuksen tuloksissa ei kerrottu myönteisistä vaikutuksista.

Wahteristo (2019) käsitteli logopedian pro gradu -työssään muutoksia, joita afasiaan sairastuminen aiheuttaa perheenjäsenten viestinnässä ja elämäntilanteessa. Tutkimuksessa tehtiin teemahaastattelut kymmenelle afaattisten henkilön läheiselle, joista kahdeksan oli afaattisen henkilön puolisoa, yksi vanhempi ja yksi läheinen ystävä. Tutkimuksen pääpaino oli afaattisten henkilöiden ja läheisten viestinnässä tapahtuneissa

muutoksissa, mutta siinä selvisi myös, että afasian myötä perheenjäsenet voivat kokea muutoksia elämäntilanteessaan, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa muiden kanssa. Tuloksissa kerrottiin kielteisistä muutoksista sekä joistain neutraaleista muutoksista, mutta myönteisiä muutoksia ei käsitelty.

Sunervo (2015) tutki logopedian pro gradu -tutkielmassaan sitä, miten läheiset osallistuvat afaattisen henkilön kuntoutusprosessiin Suomessa. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselytutkimuksena puheterapeuteilta. Kyselyn vastanneista 58 % ilmoitti, että läheisten osallistuminen kuntoutukseen toteutui usein tai aina. Tutkimuksessa selvisi myös, ettei Suomessa ole läheisten kuntoutusprosessiin osallistumisesta tehty selkeitä hoitolinjauksia tai suosituksia.

Andersin, Taskinen ja Udd (2017) tutkivat toimintaterapian lopputyössään läheisten kuvauksia AVH-kuntoutujien arjesta. Tutkimuksessa sivuttiin jonkin verran myös omaisten afasian vuoksi kokemia muutoksia. Näitä oli tapahtunut muun muassa kommunikoinnin ja ihmissuhteiden tasolla. Myönteisiä muutoksia ei käsitelty.

Grawburgin ym. (2013b) kaltaista tutkimusta ei ole siis vielä Suomessa tehty. Tämän vuoksi tämä pro gradu -tutkielma on tarpeellinen. Sen avulla saadaan uutta Suomea koskevaa tietoa afasian vaikutuksista omaisten elämään, jolla on merkitystä kliinisen puheterapian kannalta.

## 2 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä pro gradu -työssä tutkitaan, millä tavoin afasia voi vaikuttaa sairastuneiden omaisiin. Tarkoitus on lisätä ymmärrystä siitä, millaisia kielteisiä, myönteisiä tai neutraaleja muutoksia afasia voi saada aikaan afaattisten henkilöiden omaisten elämässä. Toisin sanoen, tässä työssä tutkitaan afasiaan liittyviä kolmannen osapuolen toimintarajoitteita ja kolmannen osapuolen toimintakykyä. Tutkimuksesta saadulla tiedolla on merkitystä kliinisen työn kannalta, sillä tämän tiedon avulla puheterapeutit saattavat voida paremmin auttaa afasiaa sairastavien omaisia ja samalla edistää afasiaa sairastavien henkilöiden sosiaalisten ympäristöjen toimivuutta. Näin kuntoutuksessa voidaan paremmin toteuttaa hyvän kuntoutuskäytännön mukaista perhekeskeisyyden ajatusta ja tämä voi edistää sekä afaattisten henkilöiden että heidän omaistensa elämänlaatua. Tutkimus on tarpeellinen, koska aihetta koskevaa suomalaista tutkimusta on vähän. Myös sellaista ulkomaista tutkimusta on varsin vähän, jossa olisi tutkittu afasian omaisille aiheuttamia myönteisiä muutoksia. Tutkimuksen pääpaino on erilaisten muutosten esittelyssä, mutta tulosten pohjalta pohditaan myös syitä, jotka vaikuttavat omaisten kokemuksiin muutoksiin. Näiden syiden ymmärtäminen on tärkeää puheterapeuttisen kuntoutuksen kannalta, koska asian syvällisemmän ymmärtämisen avulla omaisten afasian vuoksi kokemaa toimintakyvyn laskua voitaisiin paremmin kuntouttaa.

Eri maissa afasian hoito- ja kuntoutuspalvelut sekä yhteiskunnan tukiverkko ylipäättään rakentuvat eri tavoin ja tämä voi mahdollisesti vaikuttaa siihen, miten afasia vaikuttaa afaattisten henkilöiden omaisiin. Tämän pro gradu -tutkielman tulosten pohjalta on mahdollista myös alustavasti pohtia, nouseeko tässä Suomen tilannetta koskevassa tutkimuksessani esiin samanlaisia teemoja kuin kansainvälisissä tutkimuksissa.

Tutkielmani pääkysymyksenä on:

Miten afasia vaikuttaa afaattisten henkilöiden omaisten elämään?

### **3 MENETELMÄT**

Tähän tutkimuksen menetelmiin on otettu mallia Grawburgin tutkimusryhmän (2013b) laadullisesta tutkimuksesta. Tarkoitus on ollut tehdä osittainen toisinto tuosta tutkimuksesta eri kontekstissa eli Suomessa. Pro gradu -työni aineistonkeruumenetelmä ja aineiston analyysimetodi ovat suurelta osin samanlaisia kuin Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksessa. Haastattelun runko ja analyysirunko tehtiin suurilta osin tuon tutkimuksen tulosten pohjalta ja myös tulosten esittämisessä etenen pääosin samaan tapaan kuin tuossa tutkimuksessa. Kerron näistä tarkemmin alla, mutta sitä ennen käsittelen tämän tutkimuksen suhdetta tietoon, joka on vaikuttanut tämän tutkimuksen eri vaiheiden taustalla.

#### **3.1 Tutkimuksen suhde tietoon**

Tämän pro gradu -tutkielman pohjalla oleva tieteenfilosofinen teoria on sosiaalinen konstruktionismi. Tällä tarkoitetaan sitä, että tietoa, todellisuutta ja sen ilmiöitä pidetään kulttuurien tai yhteisöjen tietoisesti tai tiedostamatta keksiminä ja kehittiminä (Burr, 2015). Kaikille yhteistä todellisuutta ei ole olemassa, muuten kuin fysikaalisena maailmana. Kun puhumme todellisuudesta, on kyse aina ihmisten subjektiivisesta tulkinnasta. Sosiaalisen konstruktionismin tietokäsitys on relativistinen, joten siinä ajatellaan ehdottoman totuuden tavoittamisen olevan mahdotonta.

Tässä tutkimuksessa tutkitaan afasian omaisille aiheuttamia muutoksia haastattelemalla afaattisten henkilöiden omaisia. Haastateltavien kertoma informaatio heijastaa heidän omaa kokemusmaailmaansa. Sosiaalisen konstruktionismin mukaisesti tämän kokemusmaailman ajatellaan olevan haastateltavan subjektiivinen tulkinta todellisuudesta. Myös minun subjektiiviset näkemykseni vaikuttavat tiedonkeruuprosessiin, sillä haastattelutilanteissa tietoa rakennetaan sosiaalisesti yhdessä haastateltavien kanssa.

Myös analyysivaiheessa tulkintaan ja ymmärtämiseen vaikuttavat minun subjektiiviset käsitykseni, vaikka pyrin olemaan mahdollisimman objektiivinen. Koska jokainen ihminen muodostaa oman käsityksensä todellisuudesta, en voi koskaan olla varma haastateltavien näkemyksistä. Pääsyä absoluuttiseen totuuteen tutkittavasta ilmiöstä ei ole. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei tulisi pyrkiä kuvaamaan todellisuutta mahdollisimman totuudenmukaisesti. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan tutkijan tulee myöntää, että hänen subjektiiviset näkemyksensä vaikuttavat tutkimusprosessiin,

mutta hänen tulee kuitenkin pyrkiä mahdollisimman hyvin heijastamaan tutkittavien maailmaa. Hirsjärvi ja Hurme myös kirjoittavat, että tutkimustuloksia tulee aina pitää kontekstuaalisina. Tämän tutkimuksen tulokset perustuvat kuuden haastateltavan haastatteluihin ja heijastavat heidän konstruoimaa todellisuuttaan. Tuloksia ei voi suoraan soveltaa koskemaan muita afaattisten henkilöiden omaisia. Kaikki omaisten tilanteet ovat erilaisia, vaikka kaikilla on yhdistävä kokemus läheisen afasiasta.

### **3.2 Haastateltavat**

Tutkimuksessa haastateltiin kuutta afaattisten henkilöiden omaista. Kuten johdannossa totesin, määrittelin tässä tutkimuksessa omaisen käsitteen niin, että hän on avio- tai avopuoliso, sisarus, vanhempi tai lapsi. Tästä syystä ensimmäisen sisäänottokriteerin mukaan haastateltavien tuli olla afaattisen henkilön avio- tai avopuolisoja, sisarus, vanhempia tai lapsia. Haastateltavien omaisella tuli olla diagnosoitu afasia. Afasiaan sairastumisesta piti olla kulunut vähintään neljä kuukautta, jotta haastateltavilla oli ehtinyt jo muodostua jonkinlainen kuva afasian vaikutuksista heidän elämäänsä. Grawburgin ym. (2013b) mukaan afasian vaikutukset omaisiin tulevat yleensä varsinaisesti esiin vasta muutaman kuukauden kuluttua sairastumisesta, koska alussa omaiset keskittyvät lähinnä sairastumisen aiheuttamasta shokista selviämiseen. Haastateltavien äidinkieli tuli olla suomi eikä heillä itsellään saanut olla todettu neurologista sairautta tai kommunikoinnin häiriötä. Tämä siitä syystä, ettei haastateltavilla olisi kommunikoinnin ongelmia, jotka vaikeuttaisivat haastattelua.

Tein rekrytointia varten rekrytointitiedotteen (liite 1), jossa kerrottiin tietoja tutkimuksesta ja pyydettiin kiinnostuneita ottamaan minuun yhteyttä haastatteluajan sopimista varten. Kaksi minulle entuudestaan tuttua puheterapeuttia jakoi tiedotetta asiakkailleen ja/tai heidän omaisilleen. Lisäksi lähetin tiedotteen sähköpostilla yhdelle vaimoni ystävälle, jonka äidillä tiesin olevan afasian. Viisi haastateltavista tuli mukaan tutkimukseen puheterapeuttien kautta ja yksi haastateltavista oli vaimoni ystävä. Varmistin sisäänottokriteerien täyttymisen suullisesti puhelimesta ennen tutkimustapaamista ja lisäksi kirjallisesti suostumusasiakirjassa (liite 2). Yksi minuun yhteydessä ollut henkilö karsiutui pois tutkimuksesta, koska hän ei ollut afaattisen henkilön omainen vaan oli itse afaattinen henkilö. Loput kuusi hyväksyttiin mukaan.

Taulukosta 1 on nähtävissä taustatietoja haastateltavista sekä heidän afaattisista läheisistään. Haastateltavien valikointi ei ollut systemoittua tai satunnaistettua, vaan

Taulukko 1. Haastatellut omaiset ja heidän afaattiset läheisensä

	<b>Sisar1</b>	<b>Lapsi2</b>	<b>Sisar2</b>	<b>Puoliso3</b>	<b>Puoliso4</b>	<b>Lapsi5</b>
<b>Ikä</b>	69	19	64	47	62	42
<b>Suku- puoli</b>	Nainen	Nainen	Nainen	Nainen	Nainen	Nainen
<b>Asuuko yhdessä</b>	Kyllä	Ei	Ei	Kyllä	Kyllä	Ei
<b>Koulutus ja työ</b>	Kansakoulu, eläkkeellä, omaishoitaja	Ylioppi- las 2020, osa-aika- työ	Yli- opisto, eläk- keellä	Amk, irtisanoutui töistä 2020, omaishoitaja	Yliopisto, jäänyt pois töistä 5 v. sitten	Opisto, kokopäivä- työ
<b>Muuta</b>	Siskoja asuu lähellä, joilta saa hyvin hoitoapua	Ei ole asunut vuosiin isänsä kanssa	Hoito- apua lähipii- ristä	Ei hoitoapua lähipiiristä	Ei paljon hoitoapua lähipiiristä	Isä ja sisko apuna hoidossa
	<b>Afaattinen henkilö1</b>	<b>Afaattinen henkilö2</b>		<b>Afaattinen henkilö3</b>	<b>Afaattinen henkilö4</b>	<b>Afaattinen henkilö5</b>
<b>Ikä</b>	64	55		51	63	71
<b>Suku- puoli</b>	Mies	Mies		Mies	Mies	Nainen
<b>Sairastu- misesta kulunut</b>	9 kk	1 v 3 kk		6 v	2 v 5 kk	3 v
<b>Afasian piirteet</b>	vaikea- asteinen, toistaminen onnistuu, ei omaehtoinen puhe, ymmärtää vähän	vaikea-asteinen, puheen ymmärtämisessä ja sananlöytämisessä ongelmaa		vaikea- asteinen, sananlöytä- misvaikeuksia, ymmärrys varsin hyvää	hyvin vaikea- asteinen, ymmärtää vähän	vaikea- asteinen, sananlöytä- misvai- keuksia, ymmärrys hyvää
<b>Liitän- näisoreet</b>	oikean käden halvaus, kävelee melko hyvin, epilepsia	ei jäänyt muita oireita kuin afasia		oikean puolen halvaus, kävelee vähän kepin kanssa, vaikea uniapnea, neglect	oikean puolen halvaus, kävelee vähän, vaikea toiminnan ohjauksen häiriö, neglect, epilepsia	oikean puolen halvaus, liikkuu lähinnä pyörätuo- lissa
<b>Tilanne ennen sairastu- mista</b>	eläkeläinen, asui siskonsa kanssa, entinen alkoholisti	entinen yrittäjä, vuosia työttömänä, alkoholisti		töissä, yrittäjä	osakas yrityksessä, jäänyt juuri eläkkeelle	eläkeläinen
<b>Sairas- tuminen</b>	AVH kotona, liikkuminen kuntoutui varsin hyvin muttei puhe	aivoinfarkti		aivoverenvuo- to, 2,5 kk koomassa, toipuminen hidasta aluksi	ulkaisen vamman aiheuttama AVH ja 1/2 v. myöh. toinen AVH	aivoveren- vuoto

Haastateltavat ja heidän afaattisen läheisensä ovat samassa sarakkeessa. Haastateltavien numerointi on tehty siten, että samaa numeroa käytetään heidän afaattisen läheisensä yhteydessä, jotta voidaan yhdistää haastateltava-afaattinen -pari tai -kolmikko.

kyseessä oli mukavuusotos. Haastateltavat olivat kuitenkin taustoiltaan varsin erilaisia. Kaksi haastateltavista oli afaattisen henkilön puolisoa, kaksi siskoa ja kaksi tytärtä. He olivat iältään 19-69 vuotta (keskiarvo = 51 vuotta). Heidän elämäntilanteensa ja koulutus- ja työtaustansa olivat erilaisia. Kaikki haastateltavat asuivat Etelä-Suomessa. Kukaan haastateltavista ei vetäytynyt pois kesken tutkimuksen, vaan haastattelut tehtiin suunnitellusti loppuun asti.

Haastateltavien afaattisia läheisiä oli yksi vähemmän eli viisi. Tämä siitä syystä, että yhdeltä afaattiselta henkilöltä oli haastateltavana sekä hänen siskonsa että lapsensa. Haastateltavien afaattisista läheisistä neljä oli miestä ja yksi nainen. Iältään he olivat 51-71 vuotta (keskiarvo = 61 vuotta). Heidänkin elämäntilanteensa ennen ja jälkeen sairastumisen vaihteli varsin suuresti. Kaikilla oli haastateltavien antamien tietojen mukaan ollut laaja-alainen AVH. Kaikilla oli vaikea-asteiseksi luokiteltu afasia ja kaikilla paitsi yhdellä oli myös muita AVH:n aiheuttamia liitännäisoireita.

### **3.3 Aineistonkeruumenetelmät**

#### **3.3.1 Teemahaastattelu ja haastattelurungon kehittäminen**

Tämän työn aineistonkeruumenetelmä oli teemahaastattelu. Teemahaastattelulla tarkoitetaan sitä, että haastattelu rakennetaan tiettyjen etukäteen valittujen aihepiirien varaan, mutta lisää kysymyksiä syntyy dialogissa haastateltavan kanssa (Hirsjärvi & Hurme, 2008; Tuomi & Sarajärvi, 2019). Valitsin tämän aineistonkeruumenetelmän siitä syystä, että se sopii hyvin tämän kaltaisen tutkimusongelman selvittämiseen. Sen avulla päästään paremmin kiinni ihmisten kokemusmaailmaan kuin esimerkiksi strukturoiduilla kyselylomakkeilla (Hirsjärvi & Hurme, 2008; Tuomi & Sarajärvi, 2019). Toinen syy teemahaastattelun valintaan haastattelumetodiksi oli se, että myös Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksessa käytettiin samanlaista haastattelumetodia ja tällöin tulosten vertailu tuon tutkimuksen ja oman tutkimukseni välillä olisi helpompaa. Grawburg ym. (2013b) tosin käyttävät haastattelumetodistaan nimeä puolistrukturoitu syvähaastattelu, mutta Suomessa käytössä olevalla terminologialla tätä vastaa teemahaastattelu (Hirsjärvi & Hurme, 2008).

Tuomen ja Sarajärven (2019) mukaan teemahaastattelun yhdenmukaisuuden aste vaihtelee tutkimuksesta toiseen ja niiden toteutukset vaihtelevat strukturoidusti etenevästä haastattelusta aina lähes avoimeen haastatteluun saakka. Avoimella haastattelulla tarkoitetaan haastattelua, joka on keskustelunomainen ja täysin

strukturoimaton (Tuomi & Sarajärvi, 2019). Tässä tutkimuksessa käyttämäni teemahaastattelun tyyppi oli ajoittain melko lähellä avointa haastattelua. Valitsin tämän teemahaastattelun tyyppin sen takia, että esimerkiksi Di Cicco-Bloomin ja Crabtreeen (2006) mukaan tutkijan on haastattelussa hyvä kysyä mahdollisimman avoimia kysymyksiä, niin ettei tutkija johdattele haastateltavaa antamaan tietynlaisia vastauksia. Oleellista on se, että haastateltava kertoo mahdollisimman paljon informaatiota aidosti ja omin sanoin kerrottuna (Di Cicco-Bloom & Crabtree, 2006). Yritinkin haastatteluja tehdessä kysyä mahdollisimman paljon avoimia kysymyksiä ja haastateltaville annettiin näin mahdollisuus kertoa tietoa sellaisistakin teemoista, joista en olisi osannut kysyä aiemman tutkimuksen perusteella.

Käytin haastatteluissa apuna haastattelun runkoa (liite 4). Muodostin haastattelun rungon teema-alueet Grawburg ym. (2013b) tutkimuksen analyysissa muodostuneiden teema-alueiden pohjalta (ks. luku 1.3.2). Nämä teema-alueet olivat elämän osa-alueita, joihin afasia oli omaisten elämässä Grawburg ym. (2013b) tutkimuksen mukaan vaikuttanut. Teema-alueet olivat: (1) *tunne-elämä*, (2) *kommunikaatio*, (3) *ihmissuhteet*, (4) *harrastukset ja sosiaalinen elämä*, (5) *palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu*, (6) *fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys*, (7) *kotityö- ja hoitovelvollisuudet* sekä (8) *talous*. Huomioitava seikka on, että Grawburgin (2013b) tutkimuksen tuloksissa *tunne-elämän* luokkaan kuului vain myönteisiä muutoksia ja *fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden, kotityö- ja hoitovelvollisuuksien* sekä *talouden* luokkiin kuului vain kielteisiä muutoksia. Haastatteluja tehdessäni säilytin nämä luokat kuitenkin avoimena niin, että kuhunkin luokkaan saattoi tulla sekä myönteisiä, kielteisiä että neutraaleja muutoksia, jos haastateltavat sellaisista kertoisivat.

Haastattelun rungossa oli mukana myös omaisten kuntoutuksen tarpeita koskevia teema-alueita, jotka olin muodostanut Howen ym. (2012) tutkimuksen pohjalta. Näihin teemoihin liittyvät haastattelun osat jäivät kuitenkin analyysista pois, sillä päätin rajata tutkimusongelman koskemaan vain afasian omaisille aiheuttamia muutoksia, jotta tutkimus ei paisuisi liian laajaksi ja olisi yhtenäinen kokonaisuus.

### 3.3.2 Haastattelun kulku ja toteutus

Tein ensimmäisen haastattelun 30.11.2020 ja viimeisen 4.1.2021. Haastattelujen pituudet vaihtelivat 30 minuutin ja 82 minuutin välillä (keskiarvo=56 min.). Tutkimusajankohtana vallitsevan koronatilanteen vuoksi käytin pääasiallisena haastattelun muotona



videohaastattelua. Tein neljä haastatteluista (Lapsi2, Puoliso3, Puoliso4, Lapsi5) videohaastatteluna Zoom-ohjelman (versio 5.2.0) avulla. Ohjelman avulla myös tallensin haastattelut. Yhden haastattelun (Sisar1) tein perinteisen puhelun avulla, sillä tällä haastateltavalla ei ollut älypuhelimta eikä tietokonetta käytössä, eikä myöskään kasvokkainen tapaaminen onnistunut. Tämän haastattelun äänitin tietokoneella Logic Pro -ohjelmalla (versio 10.6.1). Zoom-haastattelut ja puhelinhaastattelut tein sellaisina ajankohtina, jolloin kukaan perheenjäsenistäni ei ollut kotona, etteivät he olisi kuulleet haastatteluja. Yhden haastattelun (Sisar2) tein tapaamalla haastateltavan. Tapasin hänet hänen afaattisen omaisensa kotona. Afaattinen omainen oli sillä aikaa poissa kotoa, kun teimme haastattelun. Äänitin haastattelun lentokonetilassa olevan älypuhelimien avulla, josta siirsin tallenteen heti tietokoneelle kotiin päästyäni ja poistin sen puhelimelta ennen kuin laitoin lentokonetilaa pois päältä.

Aloitin haastattelut kysymällä taustatietoja haastateltavasta ja hänen omaisestaan. Kysyin muun muassa tietoa siitä, miten ja milloin sairastuminen oli tapahtunut, ja millaisia oireita afaattisella henkilöllä on. Nämä taustatiedot olivat tärkeitä kokonaistilanteen hahmottamiseksi ja ne toimivat myös tapana päästä keskustelun alkuun. Käytin taustatietojen selvittämisessä apuna itse kehittämiäni taustatietolomakkeita (liite 3). Tämä haastattelun vaihe oli pääosin strukturoitua haastattelua, mutta se sisälsi myös avoimia kysymyksiä, esimerkiksi "Voisitko kertoa hieman läheisesi sairastumisesta?" Kysyin myös taustatietolomakkeen kysymyksiin tarkentavia kysymyksiä tarpeen mukaan.

Aloitin varsinaisen tutkimusaiheen käsittelyn kysymällä avoimen kysymyksen "Miten sinun mielestäsi läheisesi afasia on vaikuttanut elämääsi?" Näin haastateltaville annettiin mahdollisuus aloittaa vapaasti niistä teemoista, jotka hän koki tärkeinä. Myös muut kysymykset yritin pitää mahdollisimman avoimena ja kysyä vastauksiin tarkentavia kysymyksiä tarvittaessa. Osa haastateltavista vastasi laajemmin avoimiin kysymyksiin ja toiset taas suppeammin, ja jälkimmäisten kanssa kysyin kysymyksiä enemmän teemahaastattelun runkoon (liite 4) perustuen. Yksi haastateltavista jopa sanoi, että hänen on vaikea vastata avoimiin kysymyksiin ja pyysi, että tekisin mieluummin tarkennettuja kysymyksiä. Kysyin haastateltavilta myös, onko mitään muita elämän osa-alueita, joihin läheisen afasia olisi vaikuttanut. Näin annoin vielä haastateltaville mahdollisuuden nostaa esiin teemoja, joita ei haastattelun runkossa ollut.

Kun haastateltavat kertoivat afasian heille aikaan saamista muutoksista, ei ollut aina selvää, oliko muutos ollut heidän mielestään myönteinen, kielteinen vai neutraali. Tämä tuli kuitenkin monessa tapauksessa ilmi sen perusteella, mitä he kertoivat, mutta usein

myös sen perusteella, miten he asian kertoivat. Sanaton viestintä, kuten äänensävyt, ilmeet ja eleet, kertoivat monessa tapauksessa paljon suhtautumisesta muutokseen. Sellaisissa tapauksissa, joissa suhtautuminen muutoksen positiivisuuteen tai negatiivisuuteen ei käynyt muuten selväksi, kysyin yleensä haastateltavilta selventävän kysymyksen "onko tuo ollut mielestäsi myönteinen vai kielteinen muutos?" Afasian muutoksia käsittelevän osuuden lopetin kysymyksellä "jos pitäisi nimetä yksi, mikä olisi kielteisin muutos?" Jos haastateltava oli kertonut afasian aikaan saaneen heidän elämäänsä jotain myönteisiä muutoksia, kysyin myös "entä mikä olisi myönteisin muutos?" Näiden kysymysten avulla halusin vielä selventää sitä, mitkä muutokset haastateltavat itse kokevat kaikkein oleellisimpina.

### **3.4 Aineiston käsittely ja analyysi**

#### **3.4.1 Litterointi**

Haastattelujen jälkeen seuraava tutkimuksen vaihe oli aineiston litterointi. Tässä tutkimuksessa tein haastatteluista pääosin sanasanaisen litteroinnin. Koska tutkimuksen kannalta on järkevintä tyytyä niin tarkkaan puhtaaksikirjoitukseen, kun on tutkittavan ongelman kannalta tarpeellista (Hirsjärvi & Hurme, 2008), jätin litteroimatta osia, joissa puhuttiin tutkimuksen aiheisiin liittymättömistä asioista. Jätin myös joistain haastatteluista täytesanoja pois. Esimerkiksi yksi haastateltavista toisteli melkein jokaisessa lauseessa sanaparia "niin kuin", ja jätin nämä litteroimatta, jos fraasilla ei ollut muuta merkitystä kuin toimia täytesanoina. Muutin myös joitain murreilmauksia enemmän yleisen puhekielen muotoon. Näissä kohdissa pyrin olemaan huolellinen siinä, ettei ilmaisujen merkitys muuttunut. Pääasiassa kuitenkin säilytin litteroinneissa kielen sellaisena, kuin haastateltavat sen tuottivat. Merkitsin litterointeihin myös pitkät ajatustauot ja naurahdukset.

#### **3.4.2 Sisällönanalyysi**

Tässä pro gradu -työssä käytin aineiston analysoimisen metodina sisällönanalyysia. Se on analyysimenetelmä, jossa etsitään aineistosta merkityksiä ja jonka avulla kerätty aineisto saadaan järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten (Graneheim & Lundman, 2004; Tuomi & Sarajarvi, 2019). Sisällönanalyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa analyysin luokat muodostuvat

aineiston pohjalta. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä luokat puolestaan muodostetaan aiemman tutkimuksen pohjalta.

Tämän tutkimuksen sisällönanalyysi oli suurimmaksi osaksi teorialähtöistä. Muodostin sisällönanalyysin pohjana olevat luokat johdannossa esittelemäni Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen tulosten avulla. Nämä teema-alueet olivat elämän osa-alueita, joihin afasia oli omaisten elämässä tuon tutkimuksen mukaan vaikuttanut joko myönteisesti tai kielteisesti. Myönteisten muutosten pääluokat olivat: (1) Tunne-elämä (*Emotions*), (2) Kommunikaatio (*Communication*), (3) Ihmissuhteet (*Relationships*), (4) Harrastukset ja sosiaalinen elämä (*Recreational activities and social life*) sekä (5) Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu (*Paid/volunteer work or education*). Kielteisten muutosten pääluokat olivat: (1) Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys (*Physical, mental, and emotional health*), (2) Kommunikaatio (*Communication*), (3), Ihmissuhteet (*Relationships*), (4) Harrastukset ja sosiaalinen elämä (*Recreational activities and social life*), (5) Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu (*Paid/volunteer work or education*), (6) Kotityö- ja hoitovelvollisuudet (*Domestic and caregiving responsibilities*) sekä (7) Talous (*Finances*). Yksi huomionarvoinen seikka näissä luokissa on se, että "Tunne-elämän" luokka sisältää Grawburgin ym. (2013b) tutkimustulosten mukaan vain myönteisiä muutoksia ja "Fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden", "Kotityö- ja hoitovelvollisuuksien" ja "Talouden" luokat vain kielteisiä muutoksia. Sisällönanalyysissä pidin kuitenkin nämä luokat avoimena niin, että kaikkiin luokkiin saattoi tulla sekä myönteisiä että kielteisiä ilmauksia.

Lähtökohtana oli testata Grawburgin ym. (2013b) luomia teema-alueita uudessa kontekstissa eli Suomessa. Tarkoituksena oli siis tutkia, kuinka hyvin aineistoni pohjalta löydetyt tutkimusaihetta koskevat sisällöt voidaan ryhmitellä yllä esiteltyihin myönteisten ja kielteisten elämänmuutosten luokkiin. Ajatuksena ennen sisällönanalyysin aloittamista oli myös, että sellaisista asioista, jotka eivät mahdollisesti sopisi Grawburgin ym. (2013b) pohjalta muodostettuihin luokkiin, voitaisiin luoda uusia luokkia aineistolähtöisen sisällönanalyysin käytäntöjä noudattaen. Näin voidaan yleensäkin toimia teoriapohjaista sisällönanalyysia tehdessä (Tuomi & Sarajärvi, 2019). Grawburgin ym. (2013b) luoma käsitejärjestelmä ei ole varsinainen teoria, vaan yksittäisen laadullisen tutkimuksen tulos. Sitä ei ole siis varsinaisesti tarkoitettu jatkotutkimuksen teoreettiseksi viitekehyykseksi. Tästä syystä yhtenä lähtökohtana ennen sisällönanalyysin aloittamista oli, että alkuperäisiä Grawburgin ym. (2013b) pohjalta luotuja luokkia voitaisiin tarvittaessa myös muokata, jos ne osoittautuisivat

toimimattomaksi analyysin apuvälineinä. Lopulta muokkasinkin alkuperäisiä luokkia yhdistämällä kaksi luokkaa yhteen ja loin myös yhden uuden luokan. Kerron tästä tarkemmin myöhemmin.

Sisällönanalyysin metodista on olemassa lukuisia erilaisia versioita, mutta käytin tässä tutkimuksessa Tuomen ja Sarajärven (2019) esittelemää metodia sisällönanalyysista. Esittelen seuraavaksi tämän metodin mukaan suorittamiani vaihteita. Aloitin sisällönanalyysin lukemalla litteroidun aineiston useaan kertaan läpi. Tässä vaiheessa päätin supistaa analyysiin tulevaa aihepiiriä. Niin kuin aiemmin kerroin, olin haastatteluissa kysynyt myös haastateltavien kuntoutuksen tavoitteisiin liittyviä kysymyksiä. Päätin kuitenkin rajata tämän aiheen pois analyysista, ettei tutkimus paisuisi liian isoksi. Tutkimuksesta tuli myös loogisempi ja yhtenäisempi, kun rajasin aiheen vain afasian läheisille aiheuttamiin muutoksiin. Monet haastateltavista olivat olleet myös niin vähän (tai eivät ollenkaan) mukana kuntoutuksessa, ettei heillä ollut siitä kovin paljon sanottavaa. Afasian aiheuttamista muutoksista tuli paljon enemmän aineistoa.

Aiheen rajaamisen jälkeen tein aineiston redusoinnin eli pelkistämisen, jolla tarkoitetaan kaiken tutkimuskysymykseen liittymättömän karsimista aineistosta pois (Tuomi & Sarajärvi, 2019). Tuomen ja Sarajärven (2019) mukaan tässä analyysin vaiheessa tulee valita analyysissa käytettävä analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Analyysiyksikön määrittämistä ohjaavat tutkimuskysymys ja aineiston laatu. Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen sisällönanalyysissa oli käytetty analyysiyksikkönä ajatuskokonaisuutta, niin kuin ilmenee ryhmän jatkotutkimuksessa (Grawburg, 2014). Tästä syystä valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden. Tällä tarkoitetaan tekstikatkelmaa, joka sisältää tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellisen yhtenäisen ajatuksen ja joka on luokiteltavissa yhteen tai useampaan kategoriaan. Ajatuskokonaisuuden pituus vaihteli aineistossa yksittäisestä lauseesta muutaman virkkeen kokonaisuuteen. Esimerkiksi yksi ajatuskokonaisuus oli: *"...sitä kun on itselleen saatu enempi selvitettyä niin, että kyllä hänelle voi puhua ihan samalla tavalla kuin aina aikaisemminkin. Se vaan voi olla, että hän vastaa nykyään vähän eri tavalla kuin aikaisemmin. Mut et se on ehkä vähemmän hänestä kiinni ja enemmän minusta kiinni nyt, kun sen ymmärtää..."* (Sisar5). Afasian omaisiin aiheuttamiin muutoksiin liittyviä ajatuskokonaisuuksia löytyi aineistosta yhteensä 149.

Seuraavaksi loin jokaiselle 149 ajatuskokonaisuudelle pelkistetyn ilmauksen. Ne tarkoittavat alkuperäisilmauksien sisällön lyhyitä tiivistelmiä (Tuomi & Sarajärvi, 2019).

Esimerkiksi yksi alkuperäisilmaus oli: *"...mulla on ollut jo ennen tätä äidin sairastumista hankala nukkua ja muuta, mut kyllä se meni sitten aivan mahdottomaksi vähäksi aikaa. Mutta että siihen sain kyllä sitten apua"* (Sisar5). Tästä muodostin pelkistetyin ilmauksen "Uni kärsi aluksi, sai apua (Sisar5)." Huomionarvoista on se, että pelkistetyissä ilmauksissa säilyi tieto siitä, kuka haastateltavista oli alkuperäisilmauksen sanonut.

Seuraava analyysin vaihe oli aineiston klusterointi eli ryhmittely. Siinä yhdistin samaa ilmiötä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset omiin luokkiinsa. Koska analyysissä käytetyt luokat oli muodostettu Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta, ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset näihin luokkiin niiltä osin, kun ne niihin sopivat. Esimerkiksi tuo äsken esittelemäni pelkistetty ilmaus "Uni kärsi aluksi, sai apua" (Sisar5) sijoitettiin yläluokan "Kielteiset muutokset" alaluokkaan "Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys". Ja samaan luokkaan ryhmiteltiin kaikki muutkin pelkistetyt ilmaukset, jotka koskivat kielteisiä muutoksia fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden luokassa.

Sisällönanalyysia tehdessäni huomasin, että "Fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden luokka" ja "Tunne-elämän" luokka olisi hyvä yhdistää. Tämä siitä syystä, että nuo luokat olivat osittain päällekkäisiä, ja oli useampia pelkistettyjä ilmauksia, jotka olisin voinut sijoittaa kumpaankin luokkaan. Esimerkiksi kaikki masennusta koskevat pelkistetyt ilmaukset olisivat sopineet kumpaankin luokkaan, koska ne koskivat mentaalista terveyttä, mutta toisaalta myös tunne-elämää. Tästä syystä päätin yhdistää nämä luokat luokaksi "Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä". Tämä ratkaisu selkiytti analyysin tekemistä ja uskoin sen tekevän myös tulosten esittämisestä loogisempaa.

Sisällönanalyysin tässä vaiheessa kävi myös ilmi, etteivät kaikki pelkistetyt ilmaukset sopineet mihinkään Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta muodostettuihin luokkiin. Monet ilmaukset eivät sopineet kielteisten tai myönteisten ilmausten luokkiin, vaan ne olivat neutraaleja. Esimerkiksi yksi alkuperäisilmaus oli: *"Että tietenkin ne meidän harrastukset on rakentunut yhteisiksi harrastuksiksi (naurua). Et mitä sitten käydään, niin käydään yhdessä"* (Puoliso3). Tästä muodostin pelkistetyin ilmauksen "Harrastukset muuttuneet yhteisiksi harrastuksiksi" (Puoliso3). Kun ottaa huomioon ajatuskokonaisuuden sanallisen informaation sekä sen, miten Puoliso3 kertoi asian haastattelutilanteessa, voi tuota muutosta pitää neutraalina. Jotta saisin sisällönanalyysissä ryhmiteltyä myös neutraalit pelkistetyt ilmaisut, muunsin alkuperäistä analyysirunkoa ja loin uuden yläluokan "Neutraalit muutokset". Neutraalien muutosten

alaluokiksi sijoitin samat elämänalueet, jotka olivat Kielteisten muutosten ja Myönteisten muutosten alaluokkia.

Jotkut pelkistetyt ilmaukset olivat puolestaan niin laajoja, ettei niille ollut löydettävissä yhtä luokkaa, vaan ne koskivat kaikkia tai lähes kaikkia elämänalueita. Tällainen oli esimerkiksi pelkistetty ilmaus "Afasia on muuttanut elämän täysin" (Puoliso4). Tämän kaltaisille ilmauksille muodostin uuden yläluokan "Yleiset muutokset". Tähän luokkaan kuuluu myönteisiä, positiivisia ja neutraaleja pelkistettyjä ilmauksia, jotka koskivat siis kaikkia tai lähes kaikkia elämänalueita. Lopullinen analyysirunko on nähtävissä liitteessä 5.

Monessa kohtaa oli jo haastattelujen aikana selvää, oliko muutos elämään ollut haastateltavan mielestä myönteinen, kielteinen vai neutraali. Jos tätä oli vaikea määritellä, pyrin kysymään haastattelun aikana tarkentavan kysymyksen, onko muutos haastateltavan mielestä ollut myönteinen vai kielteinen. Joissain kohdin haastateltavan oli itse vaikea määritellä, oliko afasian aiheuttama muutos ollut kielteinen vai ei. Esimerkiksi:

*Tutkija: No koetko, että se on tietyllä tavalla sellainen myönteinenkin asia, että teidän suhde on jollain lailla lähentynyt sitten? Että tietenkään afasia tai sairastuminen ei ole ikinä myönteinen asia, mutta voiko sen lähentymisen ajatella myönteisenä muutoksena?*

*Haastateltava: Mun on hankala vastata tuohon, koska jos se nyt piti tällä tavalla tapahtua, niin mieluummin olisi saanut jäädä tapahtumatta se sairastuminen (Sisar5).*

Joissain tapauksissa taas minun tutkijana oli analyysivaiheessa hankala yksiselitteisesti määritellä, oliko muutos ollut omaisen elämässä myönteinen, kielteinen vai neutraali. Esimerkiksi Sisar2 kertoi, että hänelle oli ollut vaikeata kohdata oma kuolevaisuus läheisensä sairastumisen myötä:

*"Sitten pysähtyi semmoisen tosiasian eteen... että me kukaan ei tästä nuorruta ja sairauksiakin on, että siihen saa muuten pikku hiljaa varautua, että kyllä niitä nuorempiakin ihmisiä kuolee. Että silloin joutui tällöisten äärimmäisten kysymysten eteen. Että kauheeta jos. Ei sitä niin kuin itseänsä niin paljon aattellut, mutta vähän itseänsäkin, kun siitä shokista selvisi" (Sisar2).*

Tämä oli varmasti ollut vaikea kokemus, mutta jos ajatellaan asiaa pidemmälle, voiko lopulta ajatella, että sen aiheuttama muutos tämän omaisen elämässä olisi ollut ainakaan yksinomaan kielteinen? Itse ajattelen niin, että oman kuolevaisuuden kohtaaminen voi

olla lopulta kasvattava kokemus ja esimerkiksi saada aikaan suurempaa arvostusta elämää kohtaan. Eli tuo on yksi esimerkki siitä, että kaikissa tapauksissa muutoksen kielteisyyden, myönteisyyden tai neutraaliuden määrittäminen ei ollut helppoa. Grawburg ym. (2013b) olivat tutkimuksessaan jakaneet afasian aiheuttamat muutokset tiukasti myönteisiin ja kielteisiin, mutta sisällönanalyysin aikana minulle selvisi, ettei tarkka ja yksiselitteinen jako kielteisten, myönteisten ja neutraalien muutosten välillä aina ole mahdollista. Yritin kuitenkin tehdä tämän jaon parhaani mukaan.

Monissa tapauksissa oli myös vaikea erottaa afasian aiheuttamia muutoksia muista AVH:n aiheuttamista muutoksista. Vaikka kerroin haastattelujen alkupuolella tutkivani lähinnä afasian aiheuttamia vaikutuksia elämään ja että en ole niin kiinnostunut muiden AVH:n aiheuttamien liitännäisoireiden vaikutuksista, niin haastateltavat kuitenkin usein kertoivat muidenkin oireiden kuin afasian aiheuttamista muutoksista. Kaikilla muilla afaattisilla henkilöillä, paitsi Afaattisella henkilöllä<sup>2</sup>, oli jäänyt akuuttivaiheen jälkeenkin muita oireita afasian lisäksi (ks. taulukko 1). Pyrin analyysissä enimmäkseen keskittymään vain afasian aiheuttamiin muutoksiin, mutta niiden erottaminen muista AVH:n aiheuttamista muutoksista ei ollut aina mahdollista. Grawburgin ym. (2013a) mukaan näiden erottaminen ei kuitenkaan usein ole edes tarpeellista, sillä puheterapeuttisen kuntoutuksen suunnittelussa oleellisempaa on, että ylipäättään huomioitaisiin AVH:n ja afasian aiheuttamat muutokset omaisille ja otettaisiin heidän tarpeensa huomioon.

Suurin osa pelkistetyistä ilmauksista oli edellä esiin tuoduista haasteista huolimatta ryhmiteltävissä analyysirungon (liite 5) luokkiin. Joihinkin luokkiin löytyi enemmän pelkistettyjä ilmauksia kuin toisiin, mutta lähes kaikkiin luokkiin löytyi ainakin yksi pelkistetty ilmaus. Ryhmittelin luokkiin myös sellaisia pelkistettyjä ilmauksia, joissa haastateltavat kertoivat siitä, että jollain elämänalueella ei ollut tapahtunut muutosta. Esimerkki tällaisesta on pelkistetty ilmaus "Taloustilanteessa ei muutosta, koska totuttu elämään pienellä" (Sisar1). Asian syvällisemmän ymmärtämisen kannalta myös tällaisten tilanteiden huomioon ottaminen oli mielestäni tärkeää, koska niiden kautta oli mahdollista ymmärtää afasian aiheuttamia muutoksia syvällisemmin ja pohtia syitä miksi näitä muutoksia tapahtuu tai ei tapahdu.

Jatkoin ryhmittelyä etsimällä samojen alaluokkien sisällä olevista pelkistetyistä ilmauksista samankaltaisuuksia ja eroja. Muodostin samankaltaisista pelkistetyistä ilmauksista "alaluokkien alaluokkia" olemassa olevien alaluokkien sisälle. Näitä en muodostanut Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta, vaan muodostin alaluokkien

alaluokat aineistolähtöisesti. Esimerkiksi jo mainittu esimerkki "Uni kärsi aluksi, sai apua (Sisar5)" sijoitettiin samaan alaluokan alaluokkaan pelkistetyn ilmauksen "Ollut unettomuutta (Puoliso3)" kanssa ja tälle uudelle alaluokalle annettiin nimi "Univaikeudet". Moniin "alaluokan alaluokista" löytyi vain yksi pelkistetty ilmaus, koska monista aiheista oli kertonut vain yksi haastateltava. Esimerkiksi kielteisten muutosten alaluokan "Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu" sisällä olevaan alaluokkaan "Yrityksen alasajo" löytyi vain yksi pelkistetty ilmaus, sillä vain yksi haastateltava oli kertonut tähän aihepiiriin liittyvän ilmauksen.

Sisällönanalyysin avulla tehdyn aineiston ryhmittelyn tarkoituksena oli se, että yhteyksien ja erojen havaitseminen eri haastateltavien kertomien asioiden välillä helpottui. Ryhmittelyn aineiston pohjalta näki esimerkiksi helposti, että kaksi haastateltavista, Puoliso3 ja Sisar5, kertoivat kärsineensä univaikeuksista läheisensä sairastuminen seurauksena. Tämä ei tietenkään tarkoita, etteivät muutkin olisi voineet niistä kärsiä, mutta he eivät ainakaan kertoneet niistä. Ryhmittelyn pohjalta hahmottui pian, että haastateltujen yksilöiden välillä oli afasian aiheuttamissa muutoksissa havaittavissa selkeitä eroja. Myös haastateltujen ryhmien, eli puolisojen, lapsien ja sisarten välillä, oli havaittavissa joitain eroja. Esimerkiksi puoliset kertoivat elämänsä muuttuneen afasian seurauksena voimakkaammin verrattuna lapsiin ja sisaruksiin.

### 3.4.3 Tulosten esittäminen

Sisällönanalyysin pohjalta muodostetut tulokset esitetään pääasiassa kuvailun keinoin, jonka avulla tuodaan esille tutkimuskysymyksen kannalta olennaisin tieto. Kuvailu on yleensäkin haastattelututkimusten pääasiallinen tulosten esittämistapa (Hirsjärvi & Hurme, 2008; Tuomi & Sarajärvi, 2019), ja sitä käyttivät myös Grawburg ym. (2013b) tutkimuksessaan. Grawburgin ym. (2013b) mukaan tuo esittämistapa soveltuu tämän tyyllisen tutkimuksen tulosten esittämiseen parhaiten, koska sen avulla pääsee hyvin käsiksi afaattisten henkilöiden omaisten kokemusmaailmaan ja pystyy parhaiten kuvaamaan kolmannen osapuolen toimintakykyä ja toimintarajoitteita.

Grawburg ym. (2013b) etenivät tulosten esittämisessä teemoittaisen jaottelun mukaan. Tämä tarkoittaa sitä, että tulosten kuvailussa edetään teema-alue kerrallaan (Tuomi & Sarajärvi, 2019). Grawburg ym. (2013b) esittivät ensin myönteiset muutokset kustakin elämän alueesta, joissa haastateltavilla oli ollut myönteisiä muutoksia. Tämän jälkeen he esittivät kielteiset muutokset niistä elämän alueista, joissa haastateltavilla oli ollut



kielteisiä muutoksia. Esitin tämän tutkielman johdannossa Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen tulokset siinä järjestyksessä, kun he olivat tutkimuksessaan ne itse esittäneet. Pohdin tätä pro gradu -työtä tehdessäni ensin tulosten esittämistä samanlaisen jaottelun kautta. Tulini kuitenkin siihen tulokseen, ettei se olisi toimivin vaihtoehto. Tämä johtui ensinnäkin siitä, että silloin ei olisi ollut paikkaa, missä voisi luontevasti esittää tulokset luokista "Neutraalit muutokset" ja "Yleiset muutokset". Tulos-osion rakenteesta olisi myös tullut sekava, koska ensin olisi kustakin elämänalueesta esitetty myönteiset muutokset ja sen jälkeen osittain samoista alueista – mutta ei kuitenkaan aivan samoista – olisi esitetty negatiiviset tulokset. Näiden syiden takia esitän tulokset edeten elämänalueiden mukaan niin, että sekä myönteiset, kielteiset että neutraalit muutokset esitetään samoissa luvuissa. "Yleiset muutokset" esitetään aluksi omassa luvussaan. Niin kuin aiemmin kerroin, yhdistin sisällönanalyysissä luokat "Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys" ja "Tunne-elämä" yhdeksi yhteiseksi luokaksi ja esitän näiden luokkien tulokset samassa luvussa. Tuon esille tilanteita, joissa muutoksia omaisten elämän osa-alueissa oli tapahtunut, mutta esittelen myös esimerkkejä tilanteista, joissa muutoksia ei ollut jostain syystä tapahtunut jollakin elämän osa-alueella. Tällöin voi paremmin ymmärtää syitä siihen, miksi afasia joskus aiheuttaa muutoksia omaisten elämän joissain osa-alueissa ja joskus taas ei aiheuta.

Tulosten esittämisessä pyrin välittämään mahdollisimman elävän kuvan haastateltavien maailmasta niiltä osin, jotka koskevat tutkimuskysymykseen liittyviä asioita, kuten Hirsjärvi ja Hurme (2008) kehottavat. Tulososiossa käytän paljon suoria lainauksia ja säilytän haastateltavien puheen alkuperäisen puhekielisen asun. Tällä tavoin haastateltavista ja heidän elämästään on mahdollista välittää elävä kuva. Suorien lainauksien väliin sijoitin omia yhteenvetojani ja päätelmiäni, niin kuin Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan laadullisen aineiston raportoinnissa yleensä tehdään. Yritin analyysia tehdessäni ja tuloksia esittäessäni olla mahdollisimman objektiivinen, mutta sosiaalisen konstruktivismin mukaisesti tiedostan omien subjektiivisten näkemysten vaikuttaneen sekä tiedonkeruuseen että analyysiin. Pyrin heijastamaan mahdollisimman uskollisesti haastateltavien kokemusmaailmaa, mutta osittain analyysini tulokset ovat kuitenkin myös minun konstruktion todellisuudesta.

Lyhensin paikoitellen suoria lainauksia, mutta säilytin mahdollisimman tarkasti alkuperäisen merkityksen, enkä irrotanut lainausta kontekstistaan (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Haastateltavalta kysymäni kysymyksen jätin tekstiin silloin, kun se lainauksen merkityksen ja/tai kontekstin ymmärtämisen kannalta oli tarpeellista. Kolme pistettä (...)

tarkoittaa, että tekstistä on otettu jotain pois. Jos kolme pistettä on lauseen alussa, merkitsee se sitä, että suora lainaus alkaa keskeltä lausetta ja lauseen alku on poistettu. Lauseen lopussa kolme pistettä merkitsee puolestaan sitä, että suora lainaus loppuu kesken lauseen ja lauseen loppu on poistettu. Hakasulkeissa oleva sana on minun lisäämäni. Näiden lisättyjen sanojen avulla on saatu suora lainaus lyhennettyä niin, että se on pysynyt silti ymmärrettävänä.

Kuvailun lisäksi esitän tuloksia tässä pro gradu -tutkielmassa myös numeerisessa muodossa tulos-osion aluksi taulukossa 2. Taulukon avulla on mahdollista nähdä, miten sisällönanalyyseissa löydetty 149 tutkimuskysymykseen liittyvää ilmausta jakaantuvat haastateltavien ja teema-alueiden mukaan jaoteltuna. Esimerkiksi Sisar2 kertoi "Ihmissuhteiden" teema-alueeseen liittyen viisi ilmausta, jotka liittyivät myönteisiin muutoksiin (esim. Lähentänyt omaisten kesken), kaksi ilmausta jotka liittyivät kielteisiin muutoksiin (esim. Kommunikaatio vaikeaa varsinkin aluksi) ja yhden ilmauksen, jossa hän ilmaisi, ettei tällä teema-alueella ollut tapahtunut muutosta (A2:n persoonallisuus ei ole muuttunut). On kuitenkin muistettava, että haastateltavat ovat voineet kokea muutoksia elämässään sellaisillakin elämänalueilla, joista he eivät haastatteluissa kertoneet. Taulukosta voi myös havaita, että monessa tapauksessa haastateltava kertoi kokeneensa samalla elämänalueella sekä kielteisiä että myönteisiä ja/tai neutraaleja muutoksia.

### **3.5 Tutkimuksen eettisyys**

Tässä tutkielmassa toimittiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan esittämien hyvien eettisten periaatteiden mukaisesti (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa, 2013). Tutkimukselle ei tarvittu Turun yliopiston eettisen toimikunnan ohjeistuksen mukaan lausuntoa eikä tutkimuslupaa, koska kyseessä on pro gradu -tutkielma, eikä tutkimukseen liity erityisiä eettisiä kysymyksiä samalla tapaa kuin esimerkiksi tutkimuksiin, joissa ihmisille suoritetaan joku koe. Tutkittavia rekrytoitaessa heille annettiin rekrytointitiedote (liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, toteuttamisesta ja eettisyydestä. Tutkittaville selvitettiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi halutessaan keskeyttää missä vaiheessa tahansa ilman seuraamuksia. Haastateltaville ei osallistumisesta maksettu palkkiota.

Tutkimuksen tiedot keräsin itselleni eräänlaiseen tutkimusrekisteriin, joka sisältää haastateltaviin liittyvät asiakastiedot (nimi, syntymäaika, yhteystiedot, taustatiedot,

lupalomake). Lisäksi tallensin tutkimuksen aikaiset ääni- ja videotallenteet sekä analyysit, jotka pidetään erillään rekisteritiedoista. Kaikkia tietoja säilytetään suojatusti ja niihin on pääsy vain pro gradu -tutkielman tekijällä. Kaikkea tutkimukseen liittyvää digitaalista materiaalia säilytetään salasanalla suojatussa kansiossa tutkielman tekijän tietokoneella ja kaikkea paperilla olevaa materiaalia lukollisessa laatikossa tutkielman tekijän kotona. Älypuhelimella äänitetty haastattelu siirrettiin välittömästi tietokoneelle, kun tutkielman tekijä oli ehtinyt kotiin tutkimuspaikalta ja haastattelu poistettiin hänen puhelimeltaan. Koko aineisto tuhotaan viimeistään vuosi tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Tämän pro gradu -tutkielman teksti kirjoitettiin niin, etteivät yksittäiset tutkittavat tai heidän omaisensa eivät ole tunnistettavissa. Yllä olevat asiat käytiin läpi tutkittavan kanssa, ja he allekirjoittivat kirjallisen suostumuslomakkeen (liite 2) tutkimukseen osallistumisesta.

## 4 TULOKSET

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkittiin, millä tavoin afasia voi muuttaa omaisten elämää eli kolmannen osapuolen toimintakykyä ja kolmannen osapuolen toimintarajoitteita. Käsittelen ensin sitä, mitä haastateltavat kertoivat muutoksista yleisellä tasolla. Yleiset muutokset oli aineiston pohjalta noussut uusi teema-alue, joka ei perustunut aiempaan tutkimukseen. Tähän teema-alueeseen kuuluvat ilmaisut olivat sisällöltään niin laajoja, etteivät ne sopineet Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta luotuihin teema-alueisiin. Yleisten muutosten esittelyn jälkeen käyn läpi afasian omaisille aiheuttamia myönteisiä, kielteisiä ja neutraaleja muutoksia edeten teemoittaisen jaottelun mukaan elämänalue kerrallaan. Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta luodut teemat, joita käytetään tässä työssä hieman muokattuna (ks. sivut 26-27) ovat: (1) Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä (2) Kommunikaatio, (3) Ihmissuhteet, (4) Harrastukset ja sosiaalinen elämä (5) Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu, (6) Kotityö- ja hoitovelvollisuudet ja (7) Talous. Taulukossa 2 on esitetty haastateltavien haastatteluissa sanomien tutkimuskysymystä koskevien ilmausten lukumäärät teemoittain.

### 4.1 Yleiset muutokset

Afasia oli vaikuttanut kaikkien haastateltujen omaisten elämään jollain lailla. Se, mihin omaisten elämän osa-alueisiin afasia oli vaikuttanut ja kuinka voimakasta tuo vaikutus oli ollut, vaihteli tilanteen mukaan. Haastateltavista puoliset kokivat, että afasia oli muuttanut heidän elämänsä voimakkaasti: "*Koko elämä on muuttunut, minun ja Janin (nimi muutettu) ja meidän yhteinen*" (Puoliso3) ja "*No kyllä se on muuttanut ihan niin kuin radikaalisti meidän elämää. Kyllä ihan kokonaan*" (Puoliso4). Osa haastateltavista puolestaan kertoi, ettei afasia ollut muuttanut heidän elämäänsä kovin paljoa. Sisar1 kertoi, että hän yritti suhtautua asioihin myönteisesti, mikä oli vähentänyt afasian kielteisiä vaikutuksia: "*No ei se sillai [paljoa ole muuttanut]. En mä ole siitä mitään stressiä ottanut... ei voi itseensä sillä liikaa kuormittaa, koska ei pysty*" (Sisar1). Lapsi2 puolestaan kertoi, ettei hänen isänsä sairastuminen ollut vaikuttanut hänen elämäänsä kovin voimakkaasti, koska he eivät olleet isänsä kanssa kovin paljon tekemisissä ennen sairastumista.

Taulukko 2. Afasian omaisille aiheuttamia muutoksia koskevien ilmausten lukumäärät teemoittain

	Sisar1	Lapsi2	Sisar2	Puoliso3	Puoliso4	Lapsi5	Esimerkkisitaatti
<b>Yleiset muutokset</b>	2 (k)	1 (k)		1 (m) 2 (n)	3 (k)	1 (k)	" <i>Koko elämä on muuttunut...</i> " (Puoliso3).
<b>Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä</b>	1 (k) 2 (ei)	3 (m) 1 (k) 2 (n)	3 (k)	4 (m) 5 (k)	8 (k) 1 (ei)	1 (m) 3 (k) 1 (n)	"... <i>kyllä mä olin ihan tosi uupunut... ja huolissani...</i> " (Lapsi5).
<b>Kommunikaatio</b>	4 (k)	4 (k)	1 (k)	1 (m) 3 (k)	5 (k)	4 (k) 1 (ei)	" <i>Kyllä [se turhauttaa] sitten, kun jotain kysyt, niin et tiedä, että onko se vastaus joo vai ei.</i> " (Sisar1).
<b>Ihmissuhteet</b>	2 (ei)	2 (m) 1 (ei)	5 (m) 2 (k) 1 (ei)	1 (m) 2 (k) 2 (ei)	5 (k) 4 (ei)	5 (m) 3 (k) 1 (n) 1 (ei)	"... <i>sitten siinä karsiutui niitä ihmisiä pois... kun menee tuo puhe, niin sehän pelottaa ihmisiä</i> " (Puoliso3).
<b>Harrastukset ja sosiaalinen elämä</b>		1 (ei)		4 (k) 1 (n)	4 (k)	1 (ei)	"... <i>ei pysty harrastamaan... mä en liiku, mä en tee mitään harrastuksia...</i> " (Puoliso4).
<b>Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu</b>		1 (m) 2 (ei)		1 (k) 4 (n)	1 (ei)	1 (ei)	"... <i>koitin ainakin pitää sellaisen asenteen, ettei se vaikuttaisi negatiivisesti näihin mun opiskeluihin...</i> " (Lapsi2).
<b>Kotityö- ja hoitovelvollisuudet</b>	1 (k) 2 (n)	1 (n)	2 (n)	5 (k)	7 (k)	4 (k)	"... <i>hirveästi menee aikaa kaikkiin tällaisiin perusasioihin. Peseytymiseen, pukeutumiseen...</i> " (Puoliso4).
<b>Talous</b>	1 (ei)			2 (k)	1 (ei)		" <i>Sitä on totuttu elämään pienellä, niin pienellä eletään</i> " (Sisar1).

m=myönteinen, k=kielteinen, n=neutraali, ei=ei muutosta

Haastateltavat olivat kokeneet elämässään sekä kielteisiä, myönteisiä että neutraaleja muutoksia. Kaikki kuusi haastateltavaa kertoivat monista kielteisistä muutoksista. Sisar1ja Puoliso4 kokivat afasian aiheuttaneen pelkästään kielteisiä muutoksia, esimerkiksi *"Että ei oo tapahtunut muutoksia, positiiviseen siis... Tai siis ei oo mitään myönteistä koko keississä, ei mitään"* (Puoliso4). Puoliso4 erottui muiden haastateltavien joukosta siksi, että hän kertoi kokevansa miehensä sairastumisen muuttaneen elämää hyvin vahvasti pelkästään kielteisellä tavalla ja koki tilanteensa toivottomana: *"Totaalisen synkkä tilanne, sanotaan vaikka niin. Niin lohduton tilanne, ettei tässä osaa oikein sanoa mitään. Enkä näe niin kuin, että tässä mistään mitään apua olis tulossa"* (Puoliso4).

Neljä haastateltavista kertoi afasian aikaan saaneen kielteisten muutosten lisäksi myös myönteisiä muutoksia elämässään. Puoliso3 jopa kertoi afasian tuoneen elämään tavallaan enemmän myönteistä kuin kielteistä: *"...mutta niin kuin sanoin, niin kaikesta huolimatta enempi on sitä hyvää kuin sitä huonoa"* (Puoliso3).

## **4.2 Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä**

Kaikki haastateltavat olivat afasian takia kokeneet kielteisiä tunteita tai kielteisiä muutoksia fyysisessä, mentaalisessa tai emotionaalisessa terveydessä. Näiden muutosten määrä ja voimakkuus vaihteli. Puoliso4 koki afasian vaikuttaneen voimakkaasti henkiseen terveyteen: *"Kyllä se on henkiseen, kyllä se on siihen vaikuttanut tosi paljon... että mä joudun syömään mielialalääkkeitä, että en mä tästä selviä muuten"* (Puoliso4) ja *"...olisin itse kyllä jo hoidossa, ellei saisi niin kuin apua tähän melkein joka päivä, niin olisin kyllä jo jossain laitoksessa itse, että jaksaisin"* (Puoliso4). Hän kertoi joskus jopa miettineensä, oliko aivovamman saanutta aviomiestä ollut viisasta edes pelastaa, koska kokee tilanteen niin vaikeana ja toivottomana: *"En tiedä oliko viisasta vai ei sitten pelastaa, että kyllähän tää aika raskas tilanne on"* (Puoliso4).

Myös toinen puolisoista kertoi miehensä sairastumisen vaikuttaneen voimakkaasti henkiseen ja ruumiilliseen terveydentilaan:

*"Kun pelkää sen toisen ihmisen puolesta, niin ei siinä tule mieleenkään se, että siinä pitäis itsestään huolehtia... ja oon sairastunut sinänsä niin kuin masennukseen ja tämmöisiä... et kun sitä on ollut pakko kuitenkin mennä vain eteenpäin ja hoitaa asioita ja tehdä töitä ja kaikkea niin kuin... Mut sit jossain vaiheessahan se tulee, että sitten ei vaan jaksa... Sit alkaa terveys reistailemaan"* (Puoliso3).

Toista ääripäätä edusti Lapsi2, joka ei kokenut isänsä sairastumisen järkyttäneen häntä kovinkaan paljoo: *"Ei toi [sairastuminen] mulle mikään niin kuin kauhea järkytys ollut tai mitään. Että ei silleen kauheen syvästi koskettanut tai mitenkään, että olis itselle tullut siitä mitään pahaa oloa tai sellaista"* (Lapsi2). Yhtenä syynä tähän oli isän alkoholismitausta: *"No iskällä on alkoholismitaustaa, että kyllä se oli odotettavissa, että jotain sattuu niin kuin joku päivä"* (Lapsi2). Muut haastateltavat olivat näiden ääripäiden välissä, esimerkiksi: *"...kyllä mä olin ihan tosi uupunut. Mä olin tosi väsynyt ja huolissani... Mutta en oo siis kokenut, että olisin esimerkiksi masentunut tai muuta..."* (Lapsi5).

Kaksi haastateltavista kertoi kärsineensä univaikeuksista: *"...mulla on ollut jo ennen tätä äidin sairastumista hankala nukkua ja muuta, mut kyllä se meni sitten aivan mahdottomaksi vähäksi aikaa. Mutta että siihen sain kyllä sitten apua"* (Lapsi5) ja *"...sitten se, kun tulee kaikki univaikeudet... Mä en oo kuuteen vuoteen nukkunut oikeastaan kunnolla vasta kun nyt"* (Puoliso3).

Viisi haastateltavaa kertoi varsinkin sairastumisen akuuttivaiheen olleen suuri järkytys, esimerkiksi: *"Olihan se aluksi järkytys, että herran jumala mun veljenihän kuolee ja apua jos hän ei koskaan... kun siellä oli niin jyrkkä lääkäri... niin hän sanoi, että Mika (nimi muutettu) ei ikinä ymmärrä mitään, eikä ikinä puhu mitään"* (Sisar2). Puolet haastateltavista oli ollut itse paikalla silloin, kun läheisen AVH oli tapahtunut, mikä oli ollut järkyttävä kokemus, esimerkiksi:

*"Olin veljen kanssa tossa tekemässä puita pihassa... sen jälkeen, kun se meni huoneeseensa... niin sitä varmaan huimasi niin paljon, että se meni sinne pitkin lattiaa, että ropina kävi. Ja sitten se rupes täriseämään aivan hirveästi. Ja tietysti mä soitin sitten hätäntyneenä... ambulanssin"* (Sisar1).

Kolmelle haastateltavalle afasia oli tuottanut tunne-elämässä myös myönteisiä muutoksia. He saattoivat esimerkiksi tuntea suurempaa arvostusta omaa elämäänsä kohtaan ja kiitollisuutta sairastuneen läheisensä hengissä selviämisestä, esimerkiksi *"...mieltii sillä lailla, että mitä vaan voi tapahtua milloin vaan, että sellaista tietynlaista arvostusta sitä kohtaan, että on ainakin itsellä kaikki hyvin... ja sitten sitä, että onneksi ei kuitenkaan käynyt pahemmin"* (Lapsi2), ja: *"Et silloin kun tapahtuu tällaista ja kun siitä kuitenkin selvittää, niin kyllähän se on se kiitollisuus, mikä siitä nousee päällimmäisenä"* (Puoliso3).

Molemmat haastatellut lapset kertoivat oppineensa afasian myötä kärsivällisyyttä, esimerkiksi: *"Niin nyt olen ehkä siitä oppinut sitä kärsivällisyyttä, et kaikki ei välttämättä tapahdukaan ihan heti, vaan sit pienen ajan ja taivuttelun päästä alkaa asiat etenemään. Niin se ehkä on myönteinen muutos"* (Lapsi5).

Afasia oli saattanut myös muuttaa elämänarvoja pehmeämpään suuntaan ja opettanut arvostamaan elämän pieniä asioita, esimerkiksi:

*Tutkija: Koetko että afasia on muuttanut sun elämän arvoja tai suhtautumista elämään?*

*Haastateltava: On, kyllä ehdottomasti. Että niin kuin sanoin, niin me oltiin työnarkomaaneja molemmat... sitten se, että niistä elämän pienistä asioista osaa nauttia... Et kyllä meidän elämässä on paljon enemmän naurua ja hauskuutta kun ennen"* (Puoliso3).

Puoliso4 ei puolestaan kokenut afasian saaneen aikaan mitään myönteisiä muutoksia tunne-elämän tasolla. Kysyessäni voiko ajatella puolison afasian muuttaneen elämää millään myönteisellä tavalla, esimerkiksi elämänarvojen osalta, hän vastasi:

*Meidän elämänarvot on ollut aika semmoiset... perhekeskeiset ja meillä oli elämä hyvässä tilanteessa, mutta meillä ei ole mitään sellaista rahanahneutta, mitään tarvetta näyttää kenellekään mitään. Että en näe kyllä mitään hyvää. Että jos mä olisin ollut esimerkiksi tällainen hirveä uratykki, mutta kun mä en ole sellainen.... Että ei sitä voi millään niin kuin pitää parempana arvona, että tässä kotona ollaan. Meillä on niin kuin jo ollut arvona se, että ollaan huolehdittu toisistamme"* (Puoliso4).

Lapsi5 taas kertoi äidin sairastumisen vaikuttaneen suhtautumiseen elämään, mutta hän näytti kokevan sen neutraalina asiana: *"Että ehkä on osannut enemmän kiinnittää huomiota semmoisiin asioihin, että voi ollakin, että yhtäkkiä joku asia voi ollakin aivan toisin... Ei sillä tavalla, että asiat jotenkin niin kuin pelottaisi minua enemmän, vaan ehkä niin päin, että on tullut sellainen ajatus että mitä tahansa voi sattua"* (Lapsi5).

### **4.3 Kommunikaatio**

Afasia oli vaikeuttanut kommunikaatiota afaattisen läheisen kanssa kaikilla haastateltavilla. Siinä oli kuitenkin suuria eroja, kuinka kielteisenä muutoksena he tätä pitivät. Esimerkiksi Puoliso4 kertoi olevansa ajoittain hermoromahduksen partaalla, koska kommunikaatio afaattisen henkilön kanssa oli jatkuvasti hyvin vaikeaa:

*"On hermoja raastavaa siis tämä Teuvon (nimi muutettu) kanssa oleminen, koska Teuvolla on muka kamalasti asiaa... Ja hän saattaa hermostua, kun*



*mä en ymmärrä ja mulle tulee sellainen olo, että hän syyttää mua, että eksää nyt pölo ymmärrä. "Aa niin aa! Aa nii aa!" saattaa huutaa kovaa, ja kyllä voin ihan suoraan sanoa, että olen kyllä joskus "vittu saatana perkele tämä on kyllä" (naurua) tuolla toisessa huoneessa karjunut. Ja kun se on kokoaikaista, että kun se ei oo vaan silloin tällöin, vaan se on heti kun herää ja viimeisenä, kun menee nukkumaan. Ja keskellä yötä, kun Teuvo herää" (Puoliso4).*

Myös esimerkiksi Sisar1 koki turhautumista kommunikoinnin vaikeutumisen takia: *"kyllä [se turhauttaa] sitten, kun jotain kysyt, niin et tiedä, että onko se vastaus joo vai ei. Että itse sä arvaat sen, että se on joo tai ei." (Sisar1).* Hän kuitenkin tuntui suhtautuvan asiaan melko rennosti: *"Mikä me sille voidaan, jos se puhe menee. Hankalaahan se on mutta ei sille mitään voi" (Sisar1).*

Puolet haastateltavista koki kaikkein kielteisimmän asian läheisen afasiassa olevan se, että syvälliset keskustelut eivät enää olleet mahdollisia, esimerkiksi: *"No se mitä mä eniten kaipaam, niin on ne syvälliset keskustelut. Siis sellaiset mitä nyt aviopuolisot keskenään käy" (Puoliso3).* Kuntoutumisen vaihe saattoi vaikuttaa koetun muutoksen kielteisyteen. Esimerkiksi Lapsi5 kertoo kuntoutumisen alkuvaiheista: *"...se siis tuntui aivan todella raskaalta. Et se ihminen, joka on ollut se keskustelukumppani ja ikään kuin osannut kaikki lohdutuksen sanat aina sanoa, niin sit hän sanookin vain, että "I ha haa"" (Lapsi5).* Hänen äidillään kuntoutuminen oli kuitenkin edennyt ja nykyään tilanne ei ollut enää yhtä vaikea: *"...kyllä hänelle voi puhua ihan samalla tavalla kuin aina aikaisemminkin. Se vaan voi olla, että hän vastaa nykyään vähän eri tavalla kuin aikaisemmin" (Lapsi5).* Myös toinen lapsista kertoi turhautumisen vähentyneen kuntoutumisen myötä. Hän oli myös ajan myötä oppinut kommunikoimaan afaattiselle henkilölle sopivammalla tavalla, mikä oli vähentänyt turhautumista:

*"Se oli vähän niin kuin tosi turhauttavaa, kun koitin kauheesti kertoa kaikkia juttuja ja sitten tajusikin, että toinen ei ehkä oo kartalla niissä. Mut siinä sitten niin kuin pikku hiljaa oppi sen, että täytyy olla tosi niin kuin rauhallinen ja kertoa yksinkertaisesti aina ja jättää sellaiset turhat yksityiskohdat pois" (Lapsi2).*

Puoliso4 kertoi kokevansa afasian aiheuttamat kommunikaation muutokset hankalampana kuin muiden AVH:n aiheuttamien oireiden muutokset: *"...tuommoisen fyysisen vamman kanssa aina selviää. Siis sellaisen fyysisen kanssa, että kävely ei suju niin hyvin. Että kyllä tuo puheen menetys on varmasti kaikkein dramaattisin ja traagisin tässä. Ja onkin" (Puoliso4).* Sisar1 puolestaan tuntui ajattelevan liikuntakyvyttömyyden olleen afasiaa hankalampi oire: *"Oon ihan hämmästynyt itsekin, että ollaan pärjätty*

[afasian kansa] näin hyvin. Mutta se on paljon, kun ihminen pääsee liikkumaan" (Sisar1). Afaattinen henkilö1 oli ollut AVH:n jälkeen liikuntakyvytön, mutta liikuntakyky oli kuntoutumisen myötä osittain palautunut, joka oli helpottanut Sisar1:n elämää.

Toinen puolisoista osasi löytää kommunikaation ongelmista myös jotain myönteistä: *"Että me osataan jollain lailla nauraa just sille, kun tulee niitä vääriä sanoja. Ja sit ne on joskus niin koomisiakin, että oikeasti tuntuu siltä, että nauraa vedet silmissä ja maha kippurassa"* (Puoliso3). Toinen sisaruksista oli puolestaan kommunikaatiossa afaattisen äitinsä kanssa päässyt melko lähelle neutraalia suhtautumista:

*"...sitä kun on itselleen saatu enempi selvitettyä niin, että kyllä hänelle voi puhua ihan samalla tavalla kuin aina aikaisemminkin. Se vaan voi olla, että hän vastaa nykyään vähän eri tavalla kuin aikaisemmin. Mut et se on ehkä vähemmän hänestä kiinni ja enemmän minusta kiinni nyt, kun sen ymmärtää..."* (Sisar5)

#### 4.4 Ihmissuhteet

Kaikki haastateltavat kuvasivat suhteensa afaattisen henkilön kanssa muuttuneen. Lapsi2 ja Sisar2 kokivat myönteisenä sen, että he olivat afaattisen henkilön kanssa nyt enemmän tekemissä kuin ennen sairastumista. Afaattinen henkilö2 oli ollut ennen sairastumista alkoholisti ja sairastumisen myötä myönteinen muutos oli myös alkoholin käytön loppuminen: *"Tossa on nyt vaan tärkeätä se, että enemmän ollaan oltu tekemisissä ja mun ei tarvii aatella, että Mika (nimi muutettu) tulee päissään... mä tiedän että hänen on täällä [palvelutalossa] hyvä olla, ja saa puheterapiaa"* (Sisar2).

Kaikki haastateltavat kertoivat, että vaikka ihmissuhde afaattisen henkilön kanssa oli muuttunut, oli suhde kuitenkin pysynyt yhtä lämpimänä kuin aiemmin. He kertoivat myös afaattisen henkilön persoonan pysyneen heidän mielestään samana, esimerkiksi: *"Sairastuminen ei ole aiheuttanut hänessä mitään sellaista, että hän olisi jollain tärkeellä tavalla eri ihminen kuin ennen sitä sairastumista... kyllä hän on se sama ihminen mutta hän vaan puhuu eri tavalla"* (Lapsi5) ja *"Teuvon (nimi muutettu) persoona on sama... luonne on pysynyt yllättävän samana... Vähän vaikea sanoa, kun sitä puhetta ei tule yhtään. Mutta noin niin kuin olemukseltaan on ihan sama ihminen"* (Puoliso4).

Neljä haastatelluista kertoi myös kielteisistä muutoksista ihmissuhteessa afaattisen henkilön kanssa. Esimerkiksi Sisar2 kertoi ihmissuhteen Afaattisen henkilön2 kanssa muuttuneen siten, että tämä purkaa nykyään häneen usein kiukkuaan: *"Nää on ihan niin kuin sellaisia lapsen kiukun purkauksia... kun mä olen isosisko, niin mulle on niin helppo*

[kiukutella]" (Sisar2). Suhde afaattisen kanssa saattaa muuttua enemmän tai vähemmän hoitosuhteeksi, esimerkiksi: *"Nykyään ihan täysin hoitosuhde... totta kai sama lämpö siellä on ja sama välittäminen, mutta suhdehan on ihan täysin erilainen"* (Puoliso4). Lapsi5 puolestaan kertoi vaikeaa olleen roolien vaihtuminen sairastumisen myötä, kun oli joutunut äkillisesti alkaa huolehtimaan äidistään: *"...hiukan nämä niin kuin monessakin kohdalla niin kuin roolit vaihtui. Että toki olen aikuinen ollut silloin, kun hän on sairastunut ja muuta, mut et tuntui alkuun siltä, että nyt onkin mulla enemmän vastuuta, kuin ehkä osaisin kantaa"* (Lapsi5).

Myös suhteissa muiden ihmisten kanssa oli monella tapahtunut muutoksia. Moni haastateltavista kertoi välien muiden omaisten kanssa lähentyneen, kun sairastuneesta oltiin yhdessä huolehdittu ja hänen tilannettaan käyty yhdessä läpi. Useampi myös kertoi läheisten ylipäättään tulleen tärkeämmäksi, esimerkiksi: *"No molemmille läheiset on ollut aina tärkeitä, mutta kyllä tietysti nyt ne on vielä tärkeämpiä"* (Puoliso3). Osa kertoi ystäväpiirin kaventuneen, mutta tavallaan myönteisenä asiana voi pitää sitä, että sairastumisen myötä oli huomannut selkeämmin, ketkä ovat tosiystäviä. Esimerkiksi: *"Silloin kun ihminen sairastuu vakavasti, niin ystävien suhteen kyllä jyvät erotellaan akanoista"* (Sisar2) ja *"Sieltä on ne, joista kuvitteli, että ne on niitä ystäviä, jäänyt pois ja sitten sieltä on noussut erilaisia tyyppejä tilalle... Että kyllähän tällainen sitten tekee senkin, että sieltä oikeasti ne aidot ja välittävät ihmiset sitten löytyy kuitenkin, ketkä pysyy siinä sitten rinnalla"* (Puoliso3).

Ne omaiset, jotka asuivat afaattisen omaisensa kanssa, kertoivat kielteisistä vaikutuksista ystävyys- ja sukulaissuhteisiin. Afasia saattaa pelottaa ihmisiä, joten ystäväpiiri voi sen takia kaventua, esimerkiksi: *"...sitten siinä karsiutui niitä ihmisiä pois... tietysti just toi kun menee tuo puhe, niin sehän pelottaa ihmisiä"* (Puoliso3). Sama syy saattaa vaikuttaa myös suhteisiin sukulaisten kanssa: *"Yksi sisarus just sanoi, hän pahoitteli, kun käy niin vähän, niin sanoi, että kun hän oli niin poissa toltaaan pitkän aikaa sen jälkeen, kun hän lähti, että hän on säästänyt itseänsä. Että on niin raskasta arkeen ottaa sitä ahdistusta"* (Puoliso4). Ne haastateltavat, jotka eivät asuneet afaattisen henkilön kanssa, eivät puolestaan kertoneet kokeneensa kielteisiä muutoksia ihmissuhteissa ystävien tai sukulaisten kanssa.

## 4.5 Harrastukset ja sosiaalinen elämä

Harrastuksiin ja sosiaalisiin elämään afasia ei ollut suurimmalla osalla haastateltavista juurikaan vaikuttanut. Puolet heistä ei asunut afaattisen henkilön kanssa, joten heille jäi normaalisti aikaa harrastuksiin ja sosiaaliseen elämään. Molemmilla haastatelluilla puolisoilla afaattisen läheisen hoito vei kuitenkin niin paljon aikaa, ettei omaa aikaa juuri jäänyt ja tämä oli vaikuttanut harrastuksiin ja sosiaaliseen elämään, esimerkiksi: *"...ei pysty harrastamaan. Mä jouduin jättämään ihan kaikki... mä en liiku, mä en tee mitään muita harrastuksia, mä en käy missään... Sitten yritän raahata Teuvoa (nimi muutettu) mukaan, vaikka teatteriinkin..."* (Puoliso4). Toinen puoliso kertoi omien harrastusten jääneen, mutta tilalle oli tullut yhteisiä harrastuksia ja hän tuntui kokevan tämän neutraalina asiana: *"Että tietenkkin ne meidän harrastukset on rakentunut yhteisiksi harrastuksiksi (naurua). Et mitä sitten käydään, niin käydään yhdessä"* (Puoliso3). Molemmat puoliset kertoivat myös matkustamisen jääneen afasian vuoksi.

## 4.6 Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu

Palkallisen työn, vapaaehtoistyön ja opiskelun kategoriassa (tämä kategoria pitää sisällään myös itseopiskelun ja oppimisen, ks. sivu 11) haastateltavilla oli ollut vain vähän muutoksia. Heillä, jotka eivät asuneet afaattisen henkilön kanssa yhdessä, oli aikaa töissä käyntiin tai opiskeluun jäänyt normaalisti. Afaattisen henkilön kanssa asuvista kaksi kolmesta oli puolestaan jäänyt pois työelämästä jo aiemmin. Puoliso3 oli kuitenkin ollut aivan viime aikoihin asti työelämässä, ja hänellä läheisen sairastuminen oli vaikuttanut työssä käyntiin. Hänen työnkuvansa oli aluksi muuttunut enemmän hallinnollisiin töihin, ja lopulta hän oli irtisanoutunut kokonaan töistään. Hän ei kuitenkaan tuntunut kokevan tätä kovin kielteisenä asiana. Myönteisenä puolena siinä hän piti sitä, ettei hän enää ollut niin voimakkaasti työkeskeinen. Lapsi2 puolestaan kertoi opiskelleensa kommunikoimista afaattisen isänsä kanssa, minkä hän koki enemmän myönteisenä asiana: *"On ollut oikeastaan ihan myönteinen juttu niin kuin tavallaan oppia uutta"* (Lapsi2).

Lapsi2 kertoi myös, että hänellä oli ollut ylioppilaskirjoitukset menossa isänsä sairastumisen aikana, mutta hän ei kuitenkaan antanut järkytyksen vaikuttaa niihin kielteisesti:

*"Taisi tulla viesti sieltä sairaalasta, että näin on tapahtunut ja mulla taisi olla tyyliin ylihuomenna siitä ylioppilaskirjoitukset. Niin mä annoin vain olla sen asian, että mä en lähtenyt siihen yhtään. Että mä tavallaan suljin sen pois aluksi ja koitin pitää sen pään niissä opiskeluissa... koitin ainakin pitää sellaisen asenteen, ettei se vaikuttaisi negatiivisesti näihin mun opiskeluihin, jotka on mulle henkilökohtaisesti tosi tosi tärkeä juttu" (Lapsi2).*

#### **4.7 Kotityö- ja hoitovelvollisuudet**

Puolisoilla oli tapahtunut eniten muutoksia kotityö- ja hoitovelvollisuuksissa. He molemmat kokivat koko arjen pyörittämisen jääneen heidän vastuulleen. Myös afaattisen henkilön kanssa yhdessä asuva Sisar1 koki kodin töiden jääneen enemmän hänen harteilleen:

*"Kyllä se sillai niin kuin pattiin ottaa, että kun ihmiseltä menee tuo toimintakyky... Pekkakin (nimi muutettu) aina ennen imuroi sillä välin, kun mä kävin kaupassa, niin se homma hoitui. Mutta tänä päivänähän se ei hoidu. Ja sitten kun mattoja piti ravistella, niin se oli siinä erittäin hyvänä apuna, mutta nyt ei ole sitä apua. Niin että tällaisia hommia. Että ne kyllä kaikki katosi" (Sisar1).*

Puolisot ja Sisar1 kuvasivat myös afaattisen henkilön hoitamiseen menevän aikaa, esimerkiksi: *"...hirveästi menee aikaa kaikkiin tällaisiin perusasioihin. Peseytymiseen, pukeutumiseen, hampaiden pesuun, kun kaiken joutuu Teuvon (nimi muutettu) kanssa niin kuin yhdessä tekemään, että se on tosi hidasta. Kaikki on hidasta. Siirtymiset on hitaita. Syömiseen mene tosi paljon aikaa" (Puoliso4).* Aikaa vievää ja raskasta voi olla myös afaattisen henkilön virallisten asioiden hoitaminen, esimerkiksi: *"...kaikki asioiden järjestäminenhän on omaisen vastuulla ja asioiden hoitaminen ja tappeleminen" (Puoliso3).*

Molemmat puoliset kertoivat afasian vaikeuttavan afaattisen henkilön viemistä muualle hoitoon. Tämä vaikeutti vapaapäivien pitämistä, esimerkiksi: *"...Teuvoa (nimi muutettu) on niin kuin paha jättää mihinkään. Että kun mä osaan Teuvoa tulkita niin kuin ihan ilmeistä ja eleistä ja arvaan jo vanhasta elämästä joissain tilanteissa, mitä Teuvo yrittää sanoa. Niin se niin kuin helpottaa verrattuna ihan vieraaseen ihmiseen. Että se on Teuvolle vastenmielistä lähteä" (Puoliso4).* Vapaapäivätkin saattavat kuluu lähinnä arkisten askareitten hoitoon, esimerkiksi: *"No nehän [omaishoitajan vapaapäivät] menee sitten enimmäkseen sellaisten asioiden hoitoon sitten, että lähtee johonkin apteekkiin tai kauppaan tai jotakin semmoista" (Puoliso3).*

Toinen lapsista kertoi auttaneensa äitiään asioiden hoitamisessa varsin paljon sairastumisen jälkeen, koska osasi ymmärtää äitiään paremmin kuin muut omaiset: *"...koska mä ymmärsin häntä ikään kuin parhaiten... niin musta jotenkin tuli se ihminen, joka hänen asiansa puhuu silloin, kun hän meni kampaajalle tai muuta, niin mä olen nyt sit se, joka puhuu hänen kaikki asiansa"* (Lapsi5). Toinen lapsista oli puolestaan tietoisesti valinnut sellaisen suhtautumisen, ettei osallistu paljon isänsä asioitten hoitamiseen, joten hän ei ollut kokenut kielteistä muutosta tällä elämän alueella:

*"...mä silloin aluksi sanoin, kun tää tapaus tuli ja multa jotain kysyttiin silloin, että haluaks mä niin kuin olla se lähiomainen tässä... Niin mä silloin sanoin, että mä en ihan kauheasti haluaisi. Että en halua ottaa niin kuin sellaista vastuuta itse... Että oon ollut apuna, jos jotain on tarvinnut, mutta en oo joutunut mitään vastuuta ottamaan tai sellaista"* (Lapsi2).

Sisar1:llä oli muita omaisia auttamassa kotitöissä ja afaattisen veljen hoidossa ja hän ei kokenut kotityö- ja hoitovelvollisuuksia kovin kuormittavina. Kummallakaan puolisoista ei puolestaan ollut juurikaan lähipiirissä ihmisiä, jotka olisivat auttaneet asioiden hoitamisessa tai afaattisen henkilön hoidossa ja tämän he kokivat ajoittain hankalana, esimerkiksi:

*"...mä oon aina enemmän ollut sellainen, että mulla on yksi tai kaksi ystävää. Ja mä oon enempi sellainen ihminen, että ystävät kääntyy mun puoleen ja mä jeesaan niitä kuin se, että minä kääntyisin jonkun ystävän puoleen ja pyytäisin apua... ja mulla itselläni on iäkkäät vanhemmat ja mun isä on kuollut tuossa pari vuotta sitten, mutta äitikin on yli kahdeksankymppinen, niin sehän on enemmän niin päin, että minä jeesaan äitiä... jollakin voi olla, että saa enemmän tukea omilta vanhemmiltaan, jos on nuorempia vielä. Että on erilainen se tukiverkosto"* (Puoliso3).

## 4.8 Talous

Talouden alueella suurin osa haastateltavista ei ollut kokenut muutoksia. Heillä, jotka eivät asuneet afaattisen henkilön kanssa, työt olivat jatkuneet normaalisti, joten myöskään rahatilanteeseen ei ollut ollut vaikutuksia. Sisar1 kertoi, että veljen sairastuminen ei ollut vaikuttanut talouteen, koska *"sitä on totuttu elämään pienellä, niin pienellä eletään"* (Sisar1). Puoliso4 puolestaan kertoi heillä olevan entuudestaan niin hyvä taloudellinen tilanne, ettei sairastuminen ole siihen juuri vaikuttanut.

Puoliso3 oli jäänyt pois töistä ja myös hänen afaattisen aviomiehensä yritys oli jouduttu lopettamaan sairastumisen myötä, joten afasiolla oli ollut voimakkaita vaikutuksia

perheen talouteen. Hän kertoi myös, että hänen on pakko mennä tulevaisuudessa takaisin työelämään perheen pienten tulojen vuoksi: *"...jos olis mahdollista taloudellisesti, niin olen ollut koko ajan sitä mieltä, että olisin ollut valmis jättäytymään kokoaikaisestikin Janin (nimi muutettu) kanssa, mutta Suomessa ei ole oikein sellaista järjestelmää. Että toi omaishoidon tuki on niin olematon"* (Puoliso3).

## 5 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, millä tavoin afasia voi vaikuttaa afaattisten henkilöiden omaisten elämään. Tutkimuksessa tarkasteltiin kielteisiä, myönteisiä ja neutraaleja vaikutuksia kahdeksan eri teema-alueen sisällä. Tulokset osoittavat, että afasiolla voi olla monenlaisia vaikutuksia omaisten elämään. Se, mihin omaisten elämän osa-alueisiin afasia vaikuttaa ja onko tuo vaikutus myönteistä, kielteistä vai neutraalia, vaihtelee kuitenkin suuresti tilanteen mukaan. Alla on kuvattu tulokset tarkemmin ja pohdittu niiden merkitystä.

### 5.1 Afasian myönteiset, kielteiset ja neutraalit vaikutukset omaisiin

Tutkimuksen analyysin pohjana olleet seitsemän elämänaluetta oli luotu Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen tulosten pohjalta ja kahdeksas luokka "Yleiset muutokset" oli uusi aineiston pohjalta luotu luokka. Tämän kahdeksannen luokan tulosten mukaan afasia oli vaikuttanut kaikkien haastateltujen omaisten elämään. Haastatellut puoliset kertoivat, että afasia oli muuttanut heidän elämänsä kokonaan. Muilla haastatelluilla afasia ei ollut vaikuttanut elämään niin kokonaisvaltaisesti. Kaikki omaiset kertoivat kokeneensa kielteisiä muutoksia elämässään, mutta neljä omaista kertoi kokeneensa myös joitain myönteisiä muutoksia. Viisi haastateltavaa kertoi neutraaleista muutoksista.

Se, millä elämän osa-alueilla muutoksia oli tapahtunut ja millaisia nuo muutokset olivat olleet, vaihteli paljon haastateltavien kesken. Haastateltavat kertoivat eniten muutoksista "Fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden sekä tunne-elämän", "Kommunikaation", "Ihmissuhteiden" ja "Kotityö- ja hoitovelvollisuuksien" elämäalueilla. Vähemmän muutoksista haastateltavat kertoivat "Harrastusten ja sosiaalisen elämän", "Palkallisen työn, vapaaehtoistyön tai opiskelun" ja "Talouden" alueilla. "Kommunikaation", "Harrastusten ja sosiaalisen elämän" ja "Talouden" alueilla haastateltavat kertoivat lähes yksinomaan kielteisistä muutoksista ja "Kotityö- ja hoitovelvollisuuksien" alueella he kertoivat kielteisistä ja neutraaleista muutoksista. "Fyysisen, mentaalisen tai emotionaalisen terveyden sekä tunne-elämän", "Ihmissuhteiden" ja "Palkallisen työn, vapaaehtoistyön tai opiskelun" elämänalueilla haastateltavat kertoivat melko tasapuolisesti myönteisistä ja kielteisistä muutoksista.

Kaikkiin Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta luotuihin luokkiin löytyi esimerkkejä tämän tutkimuksen aineistosta. "Talouden" alueella muutoksia oli tosin



kokenut vain yksi haastateltava ja "Harrastusten ja sosiaalisen elämän" sekä "Palkallisen työn, vapaaehtoistyön tai opiskelun" alueilla vain kaksi haastateltavaa kertoi muutoksista. Muille elämänalueille esimerkkejä muutoksista tuli enemmän.

Kielteisten muutosten osalta myös tarkemmat muutokset elämänalueiden sisällä olivat suurimmilta osin samankaltaisia kuin Grawburgin tutkimusryhmän kirjallisuuskatsauksissa (2012, 2013a) ja alkuperäistutkimuksissa (2013b, 2014, 2019) esitetyt muutokset. Näiden tutkimusten mukaan yleisimpiä afasian omaisille aiheuttamia kielteisiä muutoksia ovat kommunikaatiovaikeudet afaattisen henkilön kanssa, huoli afaattisesta henkilöstä, kotitöiden lisääntyminen sekä vapaa-ajan väheneminen. Nämä samat muutokset nousivat esiin myös minun aineistostani. Myös muut tässä tutkielmassa esiin nousseet muutokset olivat samankaltaisia kuin Grawburgin ym. (2012, 2013a, 2013b, 2014, 2019) tutkimuksissa. Tulokset kielteisten muutosten kohdalta olivatkin varsin odotettuja.

Myönteisiä vaikutuksia on aiemmissa tutkimuksissa tutkittu vähemmän kuin kielteisiä vaikutuksia. Myönteisten vaikutusten osalta tässä tutkimuksessa löytyi sellaisiakin esimerkkejä, joita ei löydy Grawburgin ym. (2012, 2013a, 2013b, 2014, 2019) tutkimuksista. Esimerkiksi yksi tällainen myönteinen muutos oli se, että afasian vuoksi yksi tutkittava oli lopettanut alkoholin käytön, minkä kaksi haastateltavaa koki myönteisenä asiana. Toinen oli se, että yksi haastateltava oli oppinut nauramaan yhdessä afaattisen henkilön kanssa puheessa tuleville virheille, koska he pitivät virheitä huvittavina. Suurin osa myönteisistä muutoksistakin oli kuitenkin samantapaisia kuin aiemmassa tutkimuksessa esiin tulleet muutokset. Tulosten pohjalta näyttääkin siltä, että afasian omaisille aiheuttamat kielteiset ja myönteiset muutokset ovat Suomessa samantapaisia kuin muissa länsimaissa.

Tässä tutkimuksessa käsiteltiin myös neutraaleja muutoksia ja niiden kohdalla tutkimus tuotti myös jonkin verran uutta tietoa, sillä niitä on käsitelty vain hyvin vähän Grawburgin ym. (2012, 2013a, 2013b, 2014, 2019) tutkimuksissa. Yksi uusi löydös oli se, että afasian vaikutukset töihin saatetaan kokea neutraalina. Yksi haastateltava kertoi joutuneensa vähentämään huomattavasti töitä afasian takia, mutta koki tämän neutraalina muutoksena, sillä se oli samalla vähentänyt hänen työnarkomaniaansa ja opettanut nauttimaan elämän pienistä asioista. Toinen uusi löydös on se, että afasian vaikutukset elämänasenteeseen voidaan kokea neutraalina. Yksi haastateltava kertoi, että hänelle oli tullut sairastumisen myötä sellainen suhtautuminen elämää kohtaan, että mitä tahansa voi sattua. Hän sanoi,

että tämä ei kuitenkaan pelottanut häntä ja hän tuntuikin kokevan tämän muutoksen lähinnä neutraalina.

Tässä tutkimuksessa ilmeni myös tilanteita, joissa afasia ei ollut vaikuttanut omaisen elämään jollain elämänalueella. Näitä tilanteita ei Grawburgin tutkimusryhmän (2012, 2013a, 2013b, 2014, 2019) tutkimuksissa ole käsitelty. Tällaisten tilanteiden esiintuominen voi auttaa paremmin ymmärtämään syitä, miksi afasia joillain omaisilla aiheuttaa muutoksia useammalla elämänalueella ja miksi nämä muutokset joillain omaisilla ovat voimakkaampia. Pohdin näitä syitä seuraavassa kappaleessa.

## **5.2 Afasian aiheuttamiin muutoksiin vaikuttavia syitä**

Sekä aikaisemman tutkimuksen että tämän tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että afasia vaikuttaa joidenkin omaisten elämään laajemmin ja voimakkaammin kuin toisten. Tutkimukseni aineisto oli kuitenkin niin pieni, ettei sen perusteella voi tehdä kovin pitkälle meneviä johtopäätöksiä siitä, miksi afasia vaikuttaa omaisiin eri tavoin. Pohdin kuitenkin alustavasti näitä syitä aineistoni pohjalta ja vertaan pohdintoja aiemmissä tutkimuksissa löydettyihin tuloksiin.

Afasia oli vaikuttanut haastattelujen pohjalta eniten puolisoiden elämään. Yksi syy voi olla se, että he asuivat yhdessä afaattisen henkilön kanssa ja siksi olivat afaattisen henkilön kanssa eniten tekemisissä. Tällöin he joutuivat paljon kosketuksiin afaattisen henkilön vaikeutuneen kommunikaation kanssa ja joutuivat huolehtimaan afaattisen henkilön hoidosta sekä kotitöistä. Varsinkin Puoliso4 koki nimenomaan kommunikointiongelmien ja afaattisesta henkilöstä huolehtimisen kokoaikaisuuden hyvin raskaana. Puolet haastateltavista ei asunut yhdessä afaattisten henkilöiden kanssa, ja he olivat muita vähemmän tekemisissä afaattisten henkilöiden kanssa, mikä saattoi vaikuttaa siihen, että he kokivat vähemmän muutoksia afasian takia. Sisar1 asui yhdessä afaattisen henkilön kanssa, mutta hän ei kokenut afaattisesta henkilöstä huolehtimista kovin raskaana. Yhtenä syynä tähän voi olla se, että hänellä oli hoitoapua sisaristaan. Lähipiiristä saatavan tuen määrä voikin olla yksi tekijä, joka vaikuttaa afasian omaiselle aiheuttamiin muutoksiin. Tämä sopii yhteen johdannossa esittelemäni Brownin ym. (2011) tutkimustuloksen kanssa, jonka mukaan yksi omaisten menestyksestä elämistä afasian kanssa tukeva asia on tuki läheisiltä ihmisiltä. Se sopii yhteen myös johdannossa esittelemäni Greenwoodin ym. (2008) huomion kanssa, että yksi AVH-potilaiden omaishoitajien pärjäämiseen vaikuttava tekijä on läheisiltä saatu tuki.

Yksi afasian aiheuttamiin muutoksiin vaikuttava asia voi olla se, kuinka läheinen omainen on ollut afaattisen henkilön kanssa ennen sairastumista. Saattaa usein olla niin, että mitä läheisempi omainen on ollut afaattisen henkilön kanssa, sitä suurempana järkytyksenä sairastuminen tulee. Tämä osaltaan selittäisi sitä, että puoliso2 olivat kokeneet eniten muutoksia, sillä he kertoivat olleensa hyvin läheisiä puoliso2nsa kanssa ennen näiden sairastumista. Lapsi2 puolestaan kertoi, ettei hänen isänsä sairastuminen ollut vaikuttanut hänen elämäänsä kovin voimakkaasti ja hän kertoi yhden syyn tähän olevan se, että hän oli ollut varsin vähän tekemisissä isänsä kanssa ennen sairastumista. Myös Grawburg ym. (2013b) pohtivat sitä, että afaattisen henkilön ja omaisen välinen suhteen laatu ennen sairastumista saattaa vaikuttaa afasian aiheuttamiin muutoksiin.

Afasian aiheuttamiin muutoksiin vaikuttava tekijä saattaa olla myös se, kuinka hyvin tilanteen hyväksyy. Esimerkiksi Sisar1 kertoi, ettei hän stressaa veljensä afasiasta kovin paljoa, koska hänen mielestään on turha stressata asiasta, johon ei pysty vaikuttamaan. Puoliso3 puolestaan kertoi kokevansa kiitollisuutta siitä, että Afaattinen henkilö3 selviytyi AVH:sta hengissä. Hän tuntui myös hyväksyneen puolisonsa afasian varsin hyvin ja keskittyvän enemmän positiivisiin puoliin afasiassa. Hän koki afasian tuoneen elämään enemmän hyvää kuin huonoa. Nämä huomiot sopivat yhteen Brownin ym. (2011) tulosten kanssa, joiden mukaan menestyksestä elämistä afasian kanssa edistävät afasian vuoksi muuttuneen elämäntilanteen uudelleen arvioiminen ja hyväksyminen sekä afaattisen henkilön vahvuuksiin keskittyminen. Puoliso3:n tilanteen hyväksymiseen oli ehkä vaikuttanut myös se, että sairastumisesta oli kulunut jo kuusi vuotta. Hänellä oli siis ollut hyvin aikaa prosessoida tilannetta. Hän oli ehkä päässyt johdannossa esitellyn Hollandin ja Fridrikssonin (2001) kriisimallin mukaiselle *hyväksymisen* tasolle. Muiden haastateltavien kohdalla sairastumisesta oli kulunut paljon vähemmän aikaa, jolloin he ehkä olivat jollain kriisimallin aikaisemmalla tasolla. Sairastumisesta kulunut aika vaikuttaakin todennäköisesti afasian aiheuttamiin muutoksiin. Samanlaisen havainnon tekivät myös Grawburg ym. (2013b) tutkimuksessaan.

Greenwoodin ym. (2008) mukaan sairastuneen vammautumisen laajuus ja vaikeustaso vaikuttaa AVH-potilaan omaishoitajien selviämiseen. Myös tämän tutkimuksen aineisto antoi viitteitä siitä, että afasian vaikeustaso sekä liitännäisoireiden määrä ja vakavuus voivat vaikuttaa omaisen kokemiin vaikutuksiin. Puoliso4:n aviomiehellä oli vaikeimmat afasian oireet ja myös liitännäisoireet ja Puoliso4:n kertoman mukaan se vaikutti siihen, että hän koki tilanteen niin vaikeana. Hän myös koki, ettei hänen aviomiehellään ollut juuri toivoa kuntoutumisesta, mikä ymmärrettävästi teki tilanteesta hankalan. Toivo

kuntoutumisesta voikin myös olla yksi tekijä, joka vaikuttaa afasian aiheuttamiin muutoksiin. Tämä sopisi yhteen johdannossa esittelemäni Howen ym. (2012) havainnon kanssa, että omaiset kokivat yhdeksi kuntoutuksen tavoitteeksi toivon ja positiivisuuden saamisen,

Tutkimukseni tulokset antavat myös viitteitä siitä, että afasian omaiselle aiheuttamat myönteiset muutokset voivat joissain tapauksissa vähentää kielteisten muutosten vaikutuksia omaisen toimintakykyyn. Esimerkiksi Puoliso3 kertoi, että he osaavat yleensä suhtautua huumorilla Afaattisen henkilön3 vääriin sanoihin ja tämä tuntui helpottavan kommunikaatiovaikeuksista koettua haittaa. Sisar2 ja Lapsi2 puolestaan kertoivat, että Afaattinen henkilö2 oli lopettanut alkoholin käytön sairastumisen seurauksena, mikä oli ollut myönteinen muutos. Tämä näytti heillä lieventävän afasian kielteisiä vaikutuksia. Nämä havainnot sopivat yhteen Grawburgin tutkimusryhmän (2012, 2013b) huomion kanssa, jonka mukaan myönteiset muutokset voivat parantaa omaisen toimintakykyä ja saattavat monissa tapauksissa helpottaa kielteisten muutosten aiheuttamia toimintarajoitteita.

Yllä esittelemieni tekijöiden lisäksi afasian aiheuttamiin muutoksiin vaikuttavat monet muutkin tekijät. Greenwoodin ym. (2008) mukaan omaishoitajien pärjäämiseen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa omaisen psykologiset tekijät (esim. minäpystyvyys, coping-keinot, itsetunto), terveys, koulutus sekä etninen tausta. Vaikka Greenwood ym. (2008) puhuvatkin AVH-potilaiden omaishoitajista yleensä, eikä pelkästään afaattisten henkilöiden omaisista, voidaan näitä tuloksia soveltaa myös afaattisten henkilöiden omaisiin. On todennäköistä, että ainakin psykologiset tekijät vaikuttaisivat omaisten kokemiin muutoksiin. Haastatteluaineiston pohjalta näiden ominaisuuksien vaikutuksista afasian aiheuttamiin muutoksiin ei kuitenkaan löytynyt viitteitä, eikä niihin liittyviä asioita haastatteluissa käsitelty.

### **5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja rajoitteet**

Tuomen ja Sarajärven (2019) mukaan yksi asia, mitä tutkijan tulisi tutkimuksen luotettavuutta arvioidessaan käydä läpi, on omat sitoumukset tutkimuksen suhteen. Mielestäni minulla ei ollut sellaisia sitoumuksia tutkimuksen suhteen, jotka olisivat vaikuttaneet tutkimuksen tulokseen. Lähipiirissäni ei ole ketään afaattista henkilöä tai afaattisen henkilön omaista, joten minulla ei ollut mitään henkilökohtaista intressiä edistää heidän asiaansa. Valitsin tutkimusaiheen siitä syystä, että koin sen

mielenkiintoiseksi ja uskoin sen edistävän ammattitaitoani tulevaisuuden kliinisen puheterapeutin työssä. Aihetta oli myös tutkittu varsinkin Suomessa niin vähän, että sitä oli mielestäni tärkeä tutkia.

Tuomen ja Sarajärven (2019) mukaan sellaisissa opinnäytetöissä, joiden aineisto kerätään haastatteluilla, 6-8 haasteltavaa on sopiva määrä. Otin tältä pohjalta tavoitteeksi sen, että tässä tutkimuksessa tulisi olla vähintään kuusi haastateltavaa ja se olikin lopullinen haastateltavien määrä. Haastateltavien pieni määrä on kuitenkin yksi tämän työn rajoite. Tämän takia tulosten yleistettävyyks on heikko ja haastateltujen puolisoitten, sisarten ja lapsien vertailu ryhmätasolla oli mahdotonta. Nämä tavoitteet eivät kuitenkaan olleet tämän tutkimuksen tarkoituksena. Tutkimuksen tarkoituksena oli antaa kuva afasian omaisille aiheuttamista muutoksista perustuen kuuden haastateltavan haastatteluihin. Tämä kuva heijastaa heidän konstruoimaa todellisuuttaan, eikä tulosten ole tarkoitus olla suoraan yleistettävissä kaikkiin muiden afaattisten henkilöiden omaisiin.

Haastateltavien valinta ei ollut satunnaistettua, vaan kyseessä oli mukavuusotos. Rekrytoin viisi haastateltavista kahden minulle entuudestaan tutun puheterapeutin kautta ja näiden viiden haastateltavan afaattiset läheiset olivat näiden kahden puheterapeutin asiakkaita. Tämä saattaa olla tutkimuksen yleistettävyyttä heikentävä tekijä, sillä puheterapeutilla voi olla jonkin verran merkitystä siihen, minkälaisia muutoksia omaisen kokee. Jos puheterapeutti esimerkiksi ottaa hyvin huomioon omaisen kuntoutuksessa, tämä saattaa lieventää omaisen kokemia kielteisiä vaikutuksia. En kuitenkaan usko haastateltavien yksipuolisen rekrytoinnin olevan suuri ongelma tutkimuskysymyksen kannalta. Jos tässä tutkimuksessa olisi tutkittu esimerkiksi omaisten kokemuksia puheterapiasta, tällä olisi voinut olla suurempi merkitys.

Haastattelut onnistuivat mielestäni pääosin hyvin. Haastattelujen tunnelma oli suurimmilta osin rento ja vuorovaikutus haastateltavien kanssa toimi sujuvasti. Kaikista haastatteluista kertyi paljon tutkimuskysymyksen kannalta olennaista tietoa, toki osasta enemmän kuin toisista. Tämä johtui suurelta osin siitä, että osalla haastatteluista afasia oli vaikuttanut elämään enemmän kuin toisilla ja sen takia heillä oli muutoksista enemmän kerrottavaa. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan haastattelun onnistumiseen vaikuttaa aina sekä haastattelijan että haastateltavan toiminta. Heidän mukaansa yksi haastattelun epäonnistumiseen ajava tekijä voi olla esimerkiksi haastattelijan ahdistuneisuus, jota voi syntyä muun muassa silloin, kun haastateltavaa on kohdannut poikkeava elämänmuutos, kuten läheisen sairaus. Tässä tutkimuksessani kaikkia haastateltavia oli kohdannut läheisen vakava sairaus. Osa haastateltavien ja heidän

omaistensa elämän tapahtumista oli traagisia ja niistä kuuleminen aiheutti myös minussa jonkin verran ahdistusta. Koen kuitenkin, että tunsin enemmän empatiaa ja sympatiaa haasteltavia kohtaan, enkä mielestäni tuntenut ahdistuneisuutta siinä määrin, että se olisi häirinnyt haastatteluja. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan haastattelija on siinä mielessä ikävässä asemassa, että hänen pitää pysyä tiedon kerääjän roolissa, eikä voi alkaa suunnitella mitään lievitystä haastateltavan tilanteeseen. Ajoittain haastatteluja tehdessäni minun piti hillitä haluani astua puheterapeutin rooliin, etten alkaisi ehdottamaan ratkaisuja haastateltavien ongelmiin. Pystyin kuitenkin mielestäni hyvin säilyttämään mahdollisimman objektiivisen haastattelijan roolin ja osoitin vain empatiaa lyhyissä välikommenteissa sekä äänensävyillä ja eleillä astumatta terapeutin rooliin.

Haastattelussa käytävän asian arkaluontoisuus saattaa myös lamata haastateltavaa, jolloin hän ei kerro avoimesti asioista vaan saattaa vältellä vaikeita asioita ja esimerkiksi puhuu asian vierestä (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Haastateltavat saattavat myös kaunistella asioita, jotta antaisivat itsestään paremman kuvan (Alasuutari, 2011). Vaikka käsitelimme haastatteluissa varsin arkaluotoisia asioita, minusta tuntui, että suurimmaksi osin haastateltavat puhuivat hyvin avoimesti vaikeistakin asioista, kuten omasta masennuksestaan. On kuitenkin mahdotonta tietää, kaunistelivatko haastateltavat asioita. Kahdessa haastattelussa minusta tuntui, että haastateltava ajoittain vältteli vaikeista aiheista puhumista, koska he eivät vastanneet joihinkin arkaluontoisiin kysymyksiin vaan alkoivat puhua asian vierestä. Asioista puhumisen vaikeus voi johtua myös siitä, että joillekin ihmisille käsitteellinen ajattelu ja itsensä kielellinen ilmaiseminen voi tuottaa vaikeuksia (Hirsjärvi & Hurme, 2008). Suurimmassa osassa haastatteluista haastateltavat osasivat hyvin ilmaista itseään ja analysoida elämäntilannettaan analyttisesti. Joka tapauksessa teemahaastatteluissa on monia tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa aineiston luotettavuuteen ja Alasuutarin (2011) mukaan vuorovaikutustilanne tulee aina ottaa huomioon mahdollisena virhelähteenä.

Videopuhelut neljän haastateltavan kanssa toimivat mielestäni hyvin aineiston keräämisessä. Itse olin käyttänyt Zoom-ohjelmaa varsin paljon opintojen aikana, joten videopuhelut sen avulla olivat hyvin tuttua ja pystyin oman arvioni mukaan olemaan videopuheluissa luonteva ja rento. Myös ne haastateltavat, joita haastattelin videopuhelulla, olivat tehneet videopuheluita aikaisemminkin, joten myöskään he eivät mielestäni jännittäneet videopuheluja ja olivat luontevia ja rentoja.

Perinteinen puhelu Sisarl:n kanssa toimi mielestäni vähän huonommin kuin videopuhelu. Tunnelma jäi väkisinkin vähän etäisemmäksi, kun ei nähnyt toista ollenkaan. Tähän

saattoi tosin vaikuttaa myös se, että kyseinen haastattelu oli ensimmäinen haastattelu, jonka tässä tutkimuksessa tein, ja jännitin sitä sen vuoksi muita enemmän. Myöhemmissä haastatteluissa oli jo enemmän rutiinia, mikä saattoi vaikuttaa positiivisesti haastattelun onnistumiseen. Kasvokkain tehty haastattelu oli Sisar2:n kanssa puolestaan tunnelmaltaan varsin rento. Ongelmana siinä oli se, että haastattelu eksyi välillä aiheestaan. Tässä haastattelussa meillä loppui aika kesken, emmekä ehtineet käydä läpi kaikkia haastattelun rungossa olevia teemoja. Videohaastattelut onnistuivatkin tämän tutkimuksen aineiston keräämisessä parhaiten. Haastattelun onnistumiseen vaikuttavat paljon myös persoonakysymykset eli joidenkin haastateltavien kanssa haastattelu vaan toimii paremmin kuin toisten kanssa, olkoon formaatti mikä tahansa. On myös mahdotonta tietää, olisivatko tämän tutkimuksen videohaastattelut onnistuneet vielä paremmin, jos ne olisi tehty kasvokkain tapahtuvana haastatteluna.

Mielestäni teorialähtöinen sisällönanalyysi sopi aineiston analyysimetodiksi hyvin. Sen avulla sain aineiston systemaattisesti järjesteltyä, mikä auttoi tulosten esittämistä ja johtopäätösten tekoa. Grawburgin ym. (2013b) tutkimuksen pohjalta luodut luokat olivat pääasiassa toimivia analyysin pohjana. Alkuperäisissä luokissa oli kuitenkin se ongelma, että muutokset oli jaettu tiukasti myönteisiin ja kielteisiin, eikä neutraaleja muutoksia oltu käsitelty tutkimuksessa. Kun lisäsin "Neutraalien muutosten" luokan analyysirunkoon, se helpotti analyysin tekemistä. Myös "Yleiset muutokset" luokan luominen sekä luokkien "Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys" sekä "Tunne-elämä" yhdistäminen helpottivat analyysin tekoa. Luokkien muokkaaminen edisti sellaistenkin tulosten löytämistä analyysissa, jotka eivät perustuneet Grawburgin ym. (2013b) tutkimukseen.

Jako myönteisiin, kielteisiin ja neutraaleihin muutoksiin voi olla yksi tämän pro gradu -työn ongelmakohta. Niin kuin aiemmin kerroin, muutosten myönteisyyden, kielteisyyden tai neutraaliuden määrittäminen ei aina ollut helppoa. Haastatteluvaiheessa oli tilanteita, joissa haastateltava ei itsekään osannut sanoa, oliko muutos ollut myönteinen, kielteinen vai neutraali. Ja myöskään tutkijan ei ole mahdollista yksiselitteisesti määrittellä, onko muutos haastateltavan elämässä ollut myönteisen, kielteinen vai neutraali. Yksi mahdollisuus olisikin ollut hylätä tämä jaottelu ja kertoa vain muutoksista käsittelemättä niiden myönteisyyttä, neutraaliutta tai kielteisyyttä. Tässä olisi kuitenkin menetetty yksi Grawburgin tutkimusryhmän (2012, 2013a, 2013b, 2014, 2019) perusajatus: afasia voi aiheuttaa omaisille sekä kielteisiä että myönteisiä muutoksia, ja myönteiset muutokset voivat monissa tapauksissa lieventää kielteisten muutosten aiheuttamaan toimintakyvyn alentumista. Tämän tiedostaminen on afasian aiheuttamien muutosten syvällisemmän

ymmärtämisen kannalta tärkeää. Eli mielestäni muutosten jako myönteisiin, kielteisiin ja neutraaleihin oli kuitenkin perusteltu ratkaisu tässä pro gradu -työssä. On kuitenkin syytä tiedostaa, ettei tuo jako ole tarkkarajainen eikä yksiselitteinen.

Tulosten pääasialliseksi esittämistavaksi sopi mielestäni hyvin kuvailu. Sen avulla pyrittiin välittämään elävä kuva haastateltavien kokemusmaailmasta, jotta lukija ymmärtäisi mahdollisimman hyvin omaisten kokemusmaailmaa. Yksi mahdollinen ongelma-kohta tuloksissa on se, että niihin vaikutti myös minun tulkintani. Sosiaalisen konstruktionismin mukaisesti täydelliseen objektiivisuuteen ei kuitenkaan ole edes mahdollista päästä, vaan tutkijan subjektiiviset näkemykset vaikuttavat aina tutkimustulokseen. Tätä mahdollista ongelma-kohtaa olisi voinut mahdollisesti korjata esimerkiksi sillä, että minulla olisi ollut tutkimuspari. Hänen kanssaan olisimme voineet kumpikin itsenäisesti tehdä analyysiin sekä esittää tulokset. Sitten olisimme voineet tarkastella tuloksia yhdessä ja tehdä eriävien tulkintojen osalta esimerkiksi jonkinlaisia konsensus -päätöksiä. Tämä ei kuitenkaan ollut käytännön syistä mahdollista.

Yksi mahdollinen ongelma-kohta tutkimuksessa on se, että afasian vaikeustason määrittäminen tehtiin vain haastateltavan kertoman pohjalta. Afasian vaikeustasosta ja myös tyypistä olisi saatu tarkempi kuva, jos afaattisille henkilöille oli tehty jonkin afasiatesti. Tämän avulla olisi mahdollisesti voitu paremmin pohtia afasian vaikeustason ja tyypin vaikutusta afasian omaisille aiheuttamiin muutoksiin.

#### **5.4 Kliininen merkitys**

Tämän tutkimuksen tuloksilla voi olla merkitystä kliinisen puheterapian kannalta. Hyvään kuntoutuskäytäntöön kuuluu yhtenä osana perhekeskeisyys (Paltamaa ym., 2011). Jotta puheterapeutit voisivat paremmin toteuttaa perhekeskeisen kuntoutuksen ajatuksia, on heidän tärkeä ymmärtää afasian vaikutuksia omaisten elämään (Grawburg ym., 2019). Tämän ymmärryksen avulla voidaan paremmin ottaa omaiset huomioon kuntoutuksessa. Omaisten huomioiminen kuntoutuksessa on tärkeää sekä omaisten toimintakyvyn kannalta että myös afaattisten henkilöiden toimintakyvyn kannalta, sillä omaisten hyvä toimintakyky voi edistää myös afaattisten henkilöiden kuntoutumista (Howe ym., 2012).

Afasia aiheuttaa omaisten elämään usein kielteisiä muutoksia ja tästä syystä omaiset itsekin usein tarvitsevat jonkinlaista hoitoa tai kuntoutusta selvittääkseen läheisensä sairastumisen aiheuttamasta muuttuneesta tilanteesta (Grawburg ym., 2019; Holland &



Fridriksson, 2001). Tästä syystä kielteisten muutosten ymmärtäminen on tärkeää. Ymmärryksen avulla omaiset voidaan ottaa huomioon kuntoutuksessa myös kuntoutujina, eikä vain afaattisten henkilöiden kuntoutumista tukevana henkilöinä. Jotta afasian aiheuttamia muutoksia ymmärrettäisiin paremmin, on tärkeä ymmärtää myös myönteisiä muutoksia. Monissa tapauksissa myönteiset muutokset vaikuttavat parantavasti omaisten toimintakykyyn ja siten ne saattavat vähentää kielteisten muutosten aiheuttamaa toimintakyvyn alenemista (Grawburg ym., 2012; Grawburg ym., 2013b). On myös hyvä ymmärtää, että jotkut omaisten kokemat muutokset voivat olla neutraaleja ja eivät vaikutta kielteisesti eivätkä myönteisesti omaisen toimintakykyyn.

Sen lisäksi, että puheterapeutit tiedostavat, minkälaisia muutoksia afasia voi aiheuttaa omaisten elämään, olisi heidän tärkeä ymmärtää myös syitä, jotka vaikuttavat afasian aiheuttamiin muutoksiin. Tätä kautta voidaan saada syvällisempi ymmärrys afasian aikaan saamista elämänmuutoksista, jolloin myös niiden kuntouttaminen on helpompaa. Tämän takia oli kliinisen työn kannalta tärkeää, että tässä työssä pohdittiin myös afasian aiheuttamiin muutoksiin vaikuttavia syitä, eikä pelkästään esitelty sitä, millaisia muutoksia omaiset voivat kokea.

## **5.5 Jatkotutkimusehdotukset**

Tämän tutkimuksen esikuvana olleessa Grawburgin ym. (2013b) laadullisessa tutkimuksessa tuotiin esiin jatkotutkimusehdotuksia, jotka kaikki sopisivat myös tämän tutkimuksen jatkotutkimusehdotuksiksi. Grawburg ym. (2013b) ehdottavat, että afasian muutoksia omaisiin voisi tutkia pitkittäistutkimuksilla, jolloin saataisiin paremmin tutkittua afasian vaikutusten muuttumista ajan myötä. He ehdottavat myös, että jatkotutkimuksissa voisi keskittyä tarkemmin joihinkin persoonakohtaisiin tekijöihin ja ympäristötekijöihin ja selvittää, miten ne vaikuttavat kolmannen osapuolen toimintarajoitteiden ja toimintakyvyn kehittymiseen. Tällaisia voisivat olla esimerkiksi uskonnollisuus ja sosiaalinen tuki. Grawburgin ym. (2013b) kolmas jatkotutkimusehdotus koskee sitä, miten voitaisiin paremmin erottaa afasian vaikutukset AVH:n muiden oireiden vaikutuksista. Tutkimuksessa voitaisiin verrata sellaisia AVH-potilaiden omaisia, joilla on afasia, sellaisiin AVH potilaiden omaisiin, jolla ei ole afasiaa. Tällöin voitaisiin paremmin erottaa afasian vaikutukset muista AVH:n aiheuttamien oireiden vaikutuksista.

Grawburgin ym. (2013b) jatkotutkimusehdotusten lisäksi yksi jatkotutkimusidea olisi tehdä tutkimus, jossa olisi enemmän tutkittavia. Tällöin yleistettävyyks olisi parempi. Koska haastattelujen tekeminen isolle tutkittavien määrälle on työlästä, tässä voitaisiin käyttää hyväksi kyselylomakkeita.

Toinen ehdotus on se, että tutkittaisiin eri omaisryhmien välisiä eroja. Tämän voisi mahdollistaa se, että tutkittavien ryhmien koot olisivat isompia kuin tässä tutkimuksessa. Jos haastateltavina olisi vaikkapa kymmenen puolisoa ja kymmenen lasta, voisi saada alustavia tietotoja siitä, miten afasian vaikutukset eroavat puolisoitten ja lasten välillä.

Kolmas jatkotutkimusehdotukseni liittyy siihen, vaikuttaako perhekeskeisen puheterapeuttinen kuntoutusmalli omaisten kokemuksiin elämästä afasiaan sairastuneen henkilön kanssa. Tutkimuksessa voisi olla kaksi tutkittavien omaisten ryhmää. Ensimmäisessä ryhmässä voitaisiin afaattisen henkilön kanssa tehdä puheterapiassa yksilökuntoutusta, jossa keskityttäisiin lähinnä afaattisen henkilön kielellisten kykyjen kuntouttamiseen. Toisessa ryhmässä taas voitaisiin tehdä mahdollisimman perhekeskeistä kuntoutusta, jossa omaiset otettaisiin mukaan kuntoutukseen. Näissä ryhmissä olevien omaisten afasiaan liittyviä elämäkokemuksia voitaisiin sitten verrata. Hypoteesina olisi, että perhekeskeinen kuntoutus vähentäisi kolmannen osapuolen toimintarajoitteita.

## 5.6 Lopuksi

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli antaa käsitystä niistä elämänmuutoksista, joita omaiset voivat kokea läheisensä afasian takia. Tutkimus oli itselleni eräänlainen tutustumismatka afaattisten henkilöiden omaisten kokemusmaailmaan. Tuo maailma voi pitää sisällään sairautta, masennusta ja toivottomuutta, mutta toisaalta myös kuntoutumista, välittämistä ja iloa elämän pienistä hetkistä. Afasia näyttääkin aiheuttavan omaisten elämässä usein kielteisiä muutoksia, mutta monella omaisella näiden lisäksi myös myönteisiä muutoksia.

Kaikilla haastatelluilla oli oma kokemuksensa muutoksista, vaikka kaikkia yhdisti jaettu kokemus läheisen sairastumisesta afasiaan. Sosiaalisen konstruktivismin johdattelemana ajattelen, että tässä tutkimuksessa esittämäni kuvaus omaisten kokemuksista on vain yksi tulkinta todellisuudesta. Tähän tulkintaan ovat vaikuttaneet sekä minun että haastateltavien subjektiiviset kokemukset ja käsitykset. On mahdotonta tietää tarkasti, miten hyvin tässä tutkimuksessa syntynyttä kuvaa afasian aiheuttamista muutoksista voi

yleistää koskemaan muita afaattisten henkilöiden omaisia. Tutkimus toi kuitenkin toivottavasti ilmi joitain näkökohtia, joihin puheterapeutit voivat kiinnittää huomiota kuntoutuksessa. Tutkimuksessa esiin tullen tiedon avulla kuntoutuksessa voidaan mahdollisesti toteuttaa paremmin perhekeskeisen kuntoutuksen periaatteita ja ottaa omaiset mukaan kuntoutukseen sekä afaattisen henkilön kuntoutumista tukevinä henkilöinä että tarvittaessa myös kuntoutujina. Tämä tutkimus saattaa myös toimia omaisille jonkinlaisena voimauttavana vertaistuen lähteenä. Afaattisten henkilöiden omaisten näkökulmaa on Suomessa tutkittu vain vähän ja omaisten äänen esiin tuominen voi olla heille itselleen terapeutista.

## LÄHTEET

- Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus (2020). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 3.2.2021 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50051>
- Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina (2013). Aivoliitto. Haettu 1.2.2021 osoitteesta [https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/4204/avh\\_lukuina2013\\_web.pdf](https://dyajetwym1cg9.cloudfront.net/assets/files/4204/avh_lukuina2013_web.pdf)
- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0* (4. uud. p.). Vastapaino.
- Andersin M., Taskinen, K. & Udd, A. (2017). ”Meistä itestämme se riippuu!” – Läheisten kuvauksia AVH-kuntoutujien arjesta. Opinnäytetyö, Metropolia ammattikorkeakoulu.
- Aphasia United (2016). Kansainvälisen asiantuntijaverkoston Aphasia United laatimat afasiaan liittyvät hyvät käytänteet. Haettu 5.2.2021 osoitteesta <http://www.aphasiaunited.org/wp-content/uploads/2016/05/Finnish-Aphasia-United-Best-Practice-Recommendations.pdf>
- Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M. & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, 31, 33–42.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: Family members share their views. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18, 536–548.
- Brunou, R., Klippi, A. & Rautakoski, P. (2017). Afaattinen ihminen ja lähi-ihminen Afasian paripuheterapia APPUTEssa. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 266-274). Gaudeamus.
- Burr, V. (2015). *Social constructionism*. Routledge.
- Creasy, K., Lutz, B., Young, M. & Stacciarini, J. (2015). Clinical implications of family-centered care in stroke rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 40, 349–359.

- Denman A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and Rehabilitation*, 20, 411–423.
- Di Cicco-Bloom, C. & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40, 314–321.
- Eriksson, K., Hartelius, L. & Saldert, C. (2016). On the diverse outcome of communication partner training of significant others of people with aphasia: An experimental study of six cases. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51, 402–414.
- Franzén-Dahlin, Å., Laska, A.-C., Larson, J., Wredling, R., Billing, E. & Murray, V. (2008). Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1574–1580.
- Goodglass, H. & Wingfield, A. (1997). Word-finding deficits in aphasia: Brain behaviour relations and clinical symptomatology. Teoksessa H. Goodglass & A. Wingfield (toim.), *Anomia: Neuroanatomical and cognitive correlates*. Academic Press.
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*, 24, 105–112.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2012). A systematic review of the positive outcomes for family members of people with aphasia. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 6, 135–149.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2013a). Third-party disability in family members of people with aphasia — a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 35, 1324–1341.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2013b). A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia: Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology*, 27, 828–848.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, 36, 1184–1195.

- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2019). Family-centered care in aphasia: Assessment of third-party disability in family members with the family aphasia measure of life impact. *Topics in Language Disorders, 39*, 29–54.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors—factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation, 30*, 1329-1349.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus.
- Holland, F. & Fridriksson, J. (2001). Aphasia management during the early phases of recovery following stroke. *American Journal of Speech-Language Pathology, 10*, 19–28.
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S. & Gilbert, J. (2012). “You needed to rehab ... families as well”: Family members’ own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders, 47*, 511–521.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012 (2013). Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Kielitoimiston sanakirja* (2020). Kotimaisten kielten keskus. Haettu 4.2.2021 osoitteesta <http://www.kielitoimistonsanakirja.fi>
- Klippi, A. (2017). Kommunikointiin liittyvä elämänlaatu ja sen arvioiminen. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpjaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s.136-152). Gaudeamus.
- Klippi, A., Korpjaakko-Huuhka, A.-M., Lehtihalmes, M. & Rautakoski, P. (2017). Johdanto. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpjaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 7-9). Gaudeamus.
- Korpjaakko-Huuhka, A.-M. & Rautakoski, P. (2017). ICF-luokitus afasian moniulotteisuuden kuvaajana. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpjaakko-

- Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 119-135). Gaudeamus.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, 566/2005, 10 §.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 785/1992, 6§.
- Logic Pro (versio 10.6.1) [tietokoneohjelma], (2020). Apple Inc.
- Lisabeth, L., Brown, D., Hughes, R., Majersik, J. & Morgenstern, L. (2009). Acute stroke symptoms: Comparing women and men. *Stroke*, 40, 2031–2036.
- Malone, R. L., Ptacek, P. H. & Malone, M. S. (1970). Attitudes expressed by families of aphasics. *The British Journal of Disorders of Communication*, 5, 174–179.
- Michallet, B., Le Dorze, G. & Tétrault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15, 731–747.
- Murtomäki, S. (2011). *Afasiaa sairastavan perheen elämänlaatu läheisen näkökulmasta*. Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T., Autti-Rämö, I. & Autti-Rämö, T. (2011). *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta: käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Kelan tutkimusosasto.
- Rautakoski, P. (2017). Vaikeasti afaattisten ihmisten kommunikaatiokurssit. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s.275-286). Gaudeamus.
- Rombough, R. E., Howse, E. L., Bagg, S. D. & Bartfay, W. J. (2006). A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic review of the literature. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14, 69–79.
- Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D. & Davidson, B. (2011). "Well it has to be language-related": Speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 317–328.

- Soinne, L. (2017). Akuutti kielellinen häiriö ja sen hoito. Teoksessa A. Klippi, A.-M. Korpijaakko-Huuhka, M. Lehtihalmes & P. Rautakoski (toim.), *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus* (s. 136-144). Gaudeamus.
- Stengård, E. (2007). Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa Anne Vuori-Kemilä, Eija Stengård, Ritva Saarelainen & Tuula Annala (toim.), *Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta*. (s. 153–167). WSOY.
- Sunervo, I. (2015). *Läheiset osana afasiakuntoutusta: kyselytutkimus puheterapeuteille*. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.
- Thompson, C. K. & Worrall, L (2008). Approaches to aphasia treatment. Teoksessa N. Martin, C. K. Thompson, & L. Worrall (toim.), *Aphasia rehabilitation: The impairment and its consequences* (s. 3-24). Plural Publishing Inc.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2019). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF* (2004). Stakes ohjeita ja luokituksia 2004:4. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Vammaispalvelujen käsikirja*. THL. Haettu 2.2.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>
- Visser-Meily, A., Post, M., Riphagen, I. I. & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: A review. *Clinical Rehabilitation*, 18, 601-623.
- Wahteristo, P. (2019). *Förändringar i kommunikationen och livssituationen hos anhöriga till personer med afasi*. Pro gradu -tutkielma, Åbo Akademi.
- Wieloch, T. & Nikolich, K. (2006). Mechanisms of neural plasticity following brain injury. *Current Opinion in Neurobiology*, 16, 258–264.
- Zoom (versio 5.2.0) [tietokoneohjelma], (2020). Zoom Video Communications.



## **HALUATTEKO EDISTÄÄ TIETÄMYSTÄ AFASIAN VAIKUTUKSISTA AFAATTISTEN HENKILÖIDEN OMAISIIN? HALUATTEKO OSALLISTUA TUTKIMUKSEEN?**

### **Hei!**

Olen opiskelemassa puheterapeutiksi Turun yliopistossa ja olen tekemässä graduani afasiaan sairastumisen vaikutuksista afaattisten henkilöiden omaisiin. Asun Tampereella ja etsin haastateltavia Tampereen seudulta. Tämän tutkimuksen tavoitteena on parantaa ymmärrystä siitä, millä tavoin afasiaan sairastuminen vaikuttaa afaattisten henkilöiden lähi-ihmisiin. Tutkimus voi edistää sitä, että tulevaisuudessa läheisten näkökulmaa osattaisiin ottaa puheterapeuttisessa kuntoutuksessa vielä entistä paremmin huomioon.

### **Sovellutte tutkimukseen, jos:**

- olette afaattisen henkilön omainen (avio- tai avopuoliso, sisarus, vanhempi tai lapsi). Omaisellanne on diagnosoitu afasia ja afasiaan sairastumisesta on kulunut vähintään neljä kuukautta
- äidinkielenne on suomi
- teillä ei itsellänne ole todettu neurologisia sairauksia (esim. Alzheimerin tauti, aivoverenkiertohäiriö) tai kommunikoinnin häiriöitä (esim. lukivaikeus)

### **Tutkimuksen suorittaminen:**

Tutkimus toteutetaan haastattelututkimuksena ja haastattelut tekee gradun tekijä. Haastattelun arvioitu kesto on noin 60-90 minuuttia. Tapaamiset voidaan toteuttaa teille parhaiten sopivassa ympäristössä (esim. teidän tai gradun tekijän kotona). Koronatilanteesta johtuen gradun tekijä käyttää haastattelun ajan kasvomaskia. Jos teillä on tietokone tai älypuhelin, haastattelu on mahdollista toteuttaa myös etänä. Ennen haastattelun alkua haastateltavaa pyydetään täyttämään kirjallinen suostumuslomake. Haastatteluista tehdään äänitallenne (mahdollisista etähaastatteluista tallennetaan video). Tallenteet tuhotaan tutkimuksen valmistuttua.

### **Tutkimuksen eettisyys:**

- Tutkimuksessa toimitaan hyvien eettisten periaatteiden mukaisesti.
- Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisesta ei makseta palkkiota ja toisaalta siihen osallistuminen ei maksa tutkittavalle mitään.
- Tutkimuksen voi halutessaan keskeyttää missä vaiheessa tahansa ilman että se vaikuttaa millään lailla läheiseen mahdolliseen hoitoon tai kuntoutukseen.
- Tutkimuksen tiedot kerätään tutkimusrekisteriin, joka sisältää tutkittavista seuraavia tietoja: nimi, syntymäaika, yhteystiedot, taustatietoja, tutkimukseen osallistumisen lupalomake, tutkimuksen aikaiset ääni- ja videotallenteet sekä niiden pohjalta tehdyt merkinnät ja analyysit. Rekisteritietoihin on pääsy vain gradun tekijällä ja gradun ohjaajalla ja ne tuhotaan sitten kun pro gradu -tutkielma on valmis.

- Yksittäiset tutkittavat tai heidän läheisensä eivät ole tunnistettavissa lopullisesta pro gradu -tutkielmasta.

**Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen:**

- Pyydämme teitä olemaan yhteydessä gradun tekijä Sami Anttilaan joko puhelimitse tai sähköpostilla, niin voimme sopia haastatteluajan.
- Kerromme myös mielellämme, jos teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja.

**Pro gradu -tutkielman tekijän nimi ja yhteystiedot:**

Sami Anttila, puhelin 040-737 3073, sähköposti: [saantt@utu.fi](mailto:saantt@utu.fi)

**Pro gradu -työn ohjaaja:**

Kati Renvall, FT, dosentti, yliopistonlehtori, puheterapeutti  
puhelin: 050-360 7607, sähköposti: [kati.renvall@utu.fi](mailto:kati.renvall@utu.fi)

**ID (tutkija täyttää):**

## **SUOSTUMUSASIAKIRJA**

Pro gradu -tutkielman nimi:

Afasian vaikutukset afaattisten henkilöiden omaisiin

Pro gradun ohjaaja: Kati Renvall, dosentti, yliopistonlehtori, puheterapeutti

Psykologian ja logopedian laitos, 20014 TURUN YLIOPISTO

Puhelin: 050 3607607, Sähköposti: kati.renvall@utu.fi

**1. Tutkimuksen tarkoituksena** on parantaa ymmärrystä siitä, millä tavoin afasia vaikuttaa afaattisten henkilöiden omaisiin. Haastateltaviksi soveltuvat äidinkieleltään suomalaiset afaattisten henkilöiden avo- tai aviopuolisot, sisarukset, vanhemmat tai lapset, joilla itsellään ei ole todettu neurologisia sairauksia tai kommunikoinnin häiriöitä. Omaisellanne on diagnosoitu afasia ja afasiaan sairastumisesta on kulunut vähintään neljä kuukautta. Olette aktiivisesti tekemisissä afaattisen omaisenne kanssa.

### **2. Haastattelun kesto**

Haastattelun arvioitu kesto on 60-90 minuuttia.

### **3. Hyödyt**

Tutkimus tuo uutta Suomea koskeva tietoa siitä, miten afasia vaikuttaa afaattisen henkilön omaisiin. Tutkimus voi edistää sitä, että tulevaisuudessa läheisten näkökulmaa osattaisiin ottaa puheterapeuttisessa kuntoutuksessa entistä paremmin huomioon.

### **4. Tietosuoja**

Kerättyä aineistoa käytetään vain sen pohjalta kirjoitettavaan pro gradu -tutkielmaan ja mahdollisesti siihen liittyviin tutkimusraportteihin esimerkiksi alan aikakauslehdissä, konferenssiesityksissä tai vastaavissa. Yksittäinen haastateltava tai hänen läheisensä ei ole tunnistettavissa lopullisesta tutkielmasta. Tutkimuksen tiedot kerätään tutkimusrekisteriin, joka sisältää tutkimukseen liittyvät asiakastiedot (nimi, syntymäaika, yhteystiedot, taustatiedot, lupalomake). Lisäksi tallennetaan tutkimuksen aikaiset ääni- ja videotallenteet sekä analyysit, jotka pidetään erillään rekisteritiedoista. Kaikkia tietoja säilytetään suojatusti ja niihin on pääsy vain pro gradu -tutkielman tekijällä ja työn ohjaajalla. Kaikki aineisto tuhoetaan viimeistään vuosi tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

### **5. Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa ilmaisemalla tämän pro gradu -työn tekijälle. Tutkimuksen keskeyttäminen ei vaikuta henkilön tai omaisen terveyspalveluiden saamiseen, mahdolliseen puheterapiaan tai muuhun.

Tutkimukseen  
osallistuja: \_\_\_\_\_

Syntymäaika: \_\_\_\_\_

Kotiosoite: \_\_\_\_\_

Puhelinnumero: \_\_\_\_\_

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Kaikki minusta tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Olen saanut riittävät vastaukset kaikkiin kysymyksiini tutkimukseen liittyen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen ja tiedän, että voin vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa ilman seuraamuksia.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.

Paikka ja aika: \_\_\_\_\_

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys:

\_\_\_\_\_

Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys:

\_\_\_\_\_

Liite 3 Taustatietolomakkeet

**Omaisien taustatiedot (Tunnus: \_\_\_\_\_)**

1. Ikä: \_\_\_\_\_

2. Sukupuoli: mies/nainen/muu

3. Omaisien suhde henkilöön, jolla on afasia:

\_\_\_\_\_

4. Äidinkieli: \_\_\_\_\_

5. Koulutus: peruskoulu, kansakoulu, oppikoulu, lukio, ammattikoulu,  
ammattikorkeakoulu, opisto, yliopisto, muu  
(mikä) \_\_\_\_\_

6. Työtilanne:

\_\_\_\_\_

7. Asuuko yhdessä afaattisen henkilön kanssa? kyllä/ei

8. Kuinka usein on yhteydessä henkilöön, jolla on afasia (tapaamiset tai puhelimella ym.)

päivittäin, useamman kerran viikossa, viikottain, harvemmin kuin kerran viikossa, 2 kertaa kuussa

9. Onko itsellä neurologista sairautta (esim. Alzheimer, AVH) tai kommunikoinnin häiriötä (esim. lukihäiriö)? kyllä/ei

**Taustatiedot henkilöstä, jolla on afasia (Tunnus: \_\_\_\_\_)**

1. Ikä: \_\_\_\_\_

2. Sukupuoli: mies/nainen/muu

3. Milloin sairastuminen tapahtui:

\_\_\_\_\_

Voisitko kertoa hieman läheisesi sairastumisesta?

Kuvailisitko hieman läheisesi afasiaa?

4. Afasian vaikeustaso ja tyyppi sairaalan potilaskertomuksen tai puheterapeutin arvion mukaan:

\_\_\_\_\_

5. Puheen tuottamisen taidot:

\_\_\_\_\_

6. Puheen ymmärtämisen taidot:

\_\_\_\_\_

7. Lukemisen taidot:

\_\_\_\_\_

8. Käyttääkö puhetta tukevia keinoja (esim. eleet, kirjoittaminen, kommunikaatiokansio, iPad):

\_\_\_\_\_

9. Muut sairaudet tai oireet afasian lisäksi:

\_\_\_\_\_

10. Onko saanut puheterapiaa ja kuinka kauan:

\_\_\_\_\_

## Liite 4 Haastattelun runko

Tässä tutkimuksessa olen erityisesti kiinnostunut siitä, millaisia vaikutuksia läheisesi afasiolla on ollut sinun elämääsi. En niinkään siitä, mitä muilla aivohalvauksen (tai muun sairauden) oireilla on ollut.

### AFASIAN VAIKUTUKSET OMAISIIN

Millä tavalla läheisesi afasiaan sairastuminen on muuttanut elämääsi?

- kommunikaatio afaattisen omaisen kanssa
- suhde afaattiseen omaiseen
- muut ihmissuhteet, esim. muu perhe tai ystävät
- ruumiillinen tai henkinen terveydentila (esim. mieliala, uni, jaksaminen)
- kodin ja muun elämän velvollisuuksien hoitaminen, omat + sairastuneen
- työ tai opiskelu
- vapaa-aika
- raha-asiat
- muut osa-alueet?

Jos edellä käsitelty lähinnä kielteisiä asioita.... Onko läheisesi afasiaan sairastuminen muuttanut elämääsi myös myönteisellä tavalla millään elämäsi osa-alueella?

- suhtautuminen elämään, elämän arvot
- ruumiillinen tai henkinen terveydentila (esim. mieliala, uni, jaksaminen)
- kommunikaatio afaattisen henkilön kanssa
- suhde afaattiseen omaiseen
- muut ihmissuhteet, esim. muu perhe tai ystävät
- uusien asioiden oppiminen
- muut osa-alueet?

Jos pitäisi nimetä yksi.... Mikä on ollut eniten kielteinen muutos? Mikä myönteisin?

### TARPEET KUNTOUTUKSEN SUHTEEN

- minkälaisia kokemuksia afasiakuntoutuksesta omalta kannaltasi?
- miten kuntoutus on vastannut tarpeisiisi? Entä tällä hetkellä?
- mihin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota omaisten näkökulmasta?
- jotain muuta?

Liite 5 Analyysirunko

<b>Alaluokat/elämäalueet</b>	<b>Yläluokat</b>	<b>Päälouokka</b>
Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä	Kielteiset muutokset	Afasian omaisille aikaan saamat muutokset
Kommunikaatio		
Ihmissuhteet		
Harrastukset ja sosiaalinen elämä		
Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu		
Kotityö- ja hoitovelvollisuudet		
Talous		
Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä	Myönteiset muutokset	
Kommunikaatio		
Ihmissuhteet		
Harrastukset ja sosiaalinen elämä		
Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu		
Kotityö- ja hoitovelvollisuudet		
Talous		
Fyysinen, mentaalinen tai emotionaalinen terveys sekä tunne-elämä	Neutraalit muutokset	
Kommunikaatio		
Ihmissuhteet		
Harrastukset ja sosiaalinen elämä		
Palkallinen työ, vapaaehtoistyö tai opiskelu		
Kotityö- ja hoitovelvollisuudet		
Talous		
Kaikki elämäalueet	Yleiset muutokset (kielt., myönt. ja neutr.)	