

# **AIVOVERENKIERTOHAIRIÖT, SAIRASTUNUT JA TIETO**

**Sairastuneiden kokemuksia sairautta koskevan tiedon saamisesta ja hankkimisesta**

**Riitta Tuusa  
Pro gradu –tutkielma  
Psykologian laitos  
Tampereen yliopisto  
Huhtikuu 2008**

TUUSA RIITTA: Aivoverenkiertohäiriöt, sairastunut ja tieto: Sairastuneiden kokemuksia sairautta koskevan tiedon saamisesta ja hankkimisesta

Pro gradu –tutkielma, 37 s., 6 liites.

Ohjaaja: Mervi Jehkonen

Psykologia

Huhtikuu 2006

---

Sairautta, sen syitä, seurauksia ja kuntoutumista koskeva tieto on sairastuneelle tärkeää, jotta hän pystyisi orientoitumaan tulevaisuuteen, saavuttaisi hallinnan tunteen, motivoituisi kuntoutukseen ja toimisi tavalla, jolla hän ehkäisee mahdollisuuksien mukaan uuden sairastumisen. Aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneet ovat useissa ulkomaisissa tutkimuksissa tuoneet esiin, että he ovat saaneet liian vähän tietoa sairaalassa ja kuntoutusaikana. Tässä tutkimuksessa on selvitetty suomalaisten työikäisten AVH:n sairastaneiden käsityksiä tiedonsaannista ja omasta sairaustiedon hankkimisesta.

Kohderyhmänä olivat kaikki Länsi-Suomen läänissä asuvat alle 55 -vuotiaat Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n jäsenyhdistysten jäsenet, jotka ovat sairastaneet aivohalvauksen (n = 245). Tutkimus tehtiin lomakekyselynä. Lomakkeen palautti 61 % kohderyhmästä.

Useimmat vastanneet kokivat saaneensa sairautta ja kuntoutumista käsittelevää tietoa sairaalassa jonkin verran. Kuntoutuksessa tietoa oli saatu merkittävästi enemmän kaikilla kysytyillä osa-alueilla. Se, että vastaaja oli kokenut helpoksi kysyä sairauttaan koskevia asioita henkilökunnalta ja se, että lääkäri oli ollut tärkeä tiedon lähde, olivat yhteydessä suurempaan saadun tiedon määrään. Hoitaja tärkeänä tiedon lähteenä oli yhteydessä siihen, että sairastunut oli saanut paljon tietoa kotona selviytymisestä. Havaintomateriaalin käyttö ohjaamisen yhteydessä ja jaettu kirjallinen materiaali liittyivät suurempaan saadun tiedon määrään.

Sairastuneet olivat itse hakeneet sairaustietoa eniten potilasjärjestön lehdestä, internetistä ja opaskirjasista. Internetin suosio tietolähteenä on kasvanut. Tärkeimmät aiheet, joista sairastuneiden kanssa olisi pitänyt puhua enemmän, olivat psyykinen jaksaminen elämänmuutoksessa, sairastumisen vaikutus ihmissuhteisiin sekä kuntoutumisen kesto ja ennuste. Lähes viidesosa vastaajista oli sitä mieltä, että sairaalassa ja kuntoutuksessa puhutaan ylipäättään liian vähän sairastuneen kanssa tämän sairastumisesta ja kuntoutumisesta.

Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että vaikka sairastuneet kokevat saaneensa varsinkin sairaalassa liian vähän sairauttaan koskevaa tietoa, vaikeinta heille on ollut se, että he ovat jääneet psyykkisissä kriisissä yksin, eikä heille ole annettu sellaista tietoa, joka olisi auttanut heitä orientoitumaan tulevaisuuteen. Tarvitaan lisäselvitystä siitä, miten terveydenhuollossa käytännössä annetaan sairautta ja kuntoutumista koskevaa tietoa työikäisille aivohalvauksen sairastaneille, ja tarvitaan uusia, olemassa oleviin teorioihin ja käytännön kokemuksiin perustuvia interventioita sairastuneiden jaksamisen ja tiedonsaannin tukemiseksi.

AVAINSANAT: aivoverenkiertohäiriöt, työikäiset, kuntoutuminen, sairaustieto, kyselytutkimus

<b>JOHDANTO</b> .....	1
<b>Aivoverenkiertohäiriöt ja niihin liittyvät puutosoireet</b> .....	1
<b>Aivohalvauksen sairastaneen hoito- ja kuntoutuspolku</b> .....	3
<b>Psyykkisten tekijöiden vaikutus sairauden kokemiseen ja kuntoutumiseen</b> .....	5
<b>Sairastuneen tiedonsaannin tukeminen</b> .....	6
<b>Sairastuneen ja terveydenhuollon työntekijöiden näkemys tiedonsaannista</b> .....	9
<b>Tutkimusongelma</b> .....	10
<b>TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN</b> .....	11
<b>Kohderyhmä</b> .....	11
<b>Menetelmä</b> .....	11
<b>TULOKSET</b> .....	13
<b>Perustiedot ja sairaushistoria</b> .....	13
<b>Tiedonsaanti sairaalassa ja kuntoutuksessa</b> .....	17
<b>Aivohalvauksen sairastaneiden oma tiedonhankinta</b> .....	21
<b>Asiat, joista ei puhuta</b> .....	22
<b>POHDINTA</b> .....	25
<b>LÄHTEET</b> .....	31

## **2 LIITETTÄ**

## JOHDANTO

On arvioitu, että joka vuosi noin 14 000 suomalaista sairastaa aivoverenkiertohäiriön tai aivohalvauksen, mikä kansanomaisen ilmaisu on yleisesti käytössä myös lääketieteellisessä kirjallisuudessa (Aivoinfarkti. Käypä hoito -suositus, 2006). Ensimmäisen aivohalvauksen saa noin 10 000 henkilöä vuodessa. Kuolinsyytilastoissa aivoverenkiertohäiriöt ovat kolmannella sijalla syöpien ja sydänsairauksien jälkeen (Suomen tilastollinen vuosikirja, 2004).

Aivoverenkiertohäiriöiden ilmaantuvuus on Suomessa laskenut viimeisen 20 vuoden aikana kaikissa ikäryhmissä (Lehtonen ym., 2005; Pajunen ym., 2005; Sivenius ym., 2004), kuten muuallakin läntisessä Euroopassa (Truelsen ym., 2006). Sairastuneiden absoluuttinen määrä ei kuitenkaan ole vähentynyt, sillä riski saada aivoverenkierron häiriö lisääntyy joka tapauksessa iän myötä, ja tällä hetkellä väestö ikääntyy voimakkaasti (Tilvis, Autio, & Mähönen, 1985). Yli kaksi kolmannesta sairastuneista on eläkeikäisiä.

Entä jos aivohalvaus ei kuitenkaan odota ikääntymistä vaan kohtaa kesken parhaita opiskelu- tai työvuosia? Joka vuosi noin 1500 työkäistä suomalaista kuolee tai joutuu työkyvyttömyyseläkkeelle aivoverisuonisairauksien vuoksi (Fogelholm, Rissanen, & Nenonen 2001). Miten nämä työkäisinä sairastuneet ovat saaneet tietää, mitä on tapahtunut, ja mitä sairastuminen merkitsee heidän tulevaisuudelleen? Tässä tutkimuksessa työkäisiltä aivoverenkiertohäiriön sairastaneilta on kysytty, mistä ja miten he ovat saaneet tietoa sairaudestaan ja kuntoutumisestaan hoito- ja kuntoutuspolun eri vaiheissa, ja mitä he jälkikäteen ajattelevat tiedonsaannista.

### **Aivoverenkiertohäiriöt ja niihin liittyvät puutosoireet**

Aivoverenkiertohäiriöitä (AVH) ovat aivoverisuonen tukos eli aivoinfarkti, aivojen sisäinen verenvuoto (ICH) sekä lukinkalvonalainen verenvuoto (SAV). Aivoinfarktin osuus kaikista aivohalvauksista on vajaa 80 %, SAV:n vajaa ja ICH:n runsas 10 % (Sivenius ym., 2004).

Aivohalvaus tulee yleensä nopeasti ja yllättäen, mutta jättää usein hitaasti korjautuvia puutosoireita. Nämä voivat olla fyysisiä oireita, kuten toispuolihalvaus ja erilaiset tuntopuutokset, kognitiivisia, kuten havaintotoimintojen häiriöt, toiminnan ohjauksen vaikeudet, muistiongelmia, keskittymisongelmia tai kielellisiä vaikeuksia, tai mielialaongelmia, kuten masennus ja

ahdistuneisuus. Tiedot erilaisten puutosoireiden ja selviytymisvaikeuksien yleisyydestä vaihtelevat jonkin verran eri tutkimuksissa.

Halvausoireita oli Kotilan työryhmän (Kotila, Waltimo, Niemi, Laaksonen, & Lempinen, 1984) mukaan heti sairastumisen jälkeen 73 %:lla ja vuoden kuluttua sairastumisesta 35 %:lla sairastuneista. Toisessa tutkimuksessa (Hochstenbach, Prigatano & Mulder, 2005) 73 % sairastuneista ilmoitti, että heillä oli halvausoireita vielä yhdeksän kuukautta sairastumisen jälkeen.

Kielelliset vaikeudet voivat olla puheen tuottamisen, ymmärtämisen, kirjoittamisen tai lukemisen ongelmia. Hochstenbachin ym. (2005) tutkimuksessa 32 % vastanneista kertoi puheen tuottamisen vaikeuksista ja 48 % lukemisen vaikeuksista yhdeksän kuukauden kuluttua sairastumisesta, ja Gladerin ym. (2001) tutkimuksessa neljäsosalla oli puheen tuottamisen, kolmasosalla lukemisen ja puolella kirjoittamisen vaikeuksia kaksi vuotta sairastumisen jälkeen.

Neglect -oireesta eli vaikeudesta ottaa huomioon toista kehonpuolisko tai ärsykeitä vaurion vastakkaiselta puolelta kärsii oikean aivopuoliskon vaurioissa runsaat 40 % sairastuneista (Buxbaum ym., 2004). Vasemman aivopuoliskon vaurioissa määrä on huomattavasti pienempi (Beis ym., 2004; Stone, Halligan, & Greenwood, 1993). Jopa puolella sairastuneista on muistiongelmia, henkisen suoriutumisen hidastumista tai keskittymisongelmia (Appelros, 2005; Hochstenbach ym., 2005). Aivohalvauksesta johtuvaa väsymystä on valittanut yli puolet aivohalvauksen sairastaneista (Appelros, 2006; Hochstenbach ym., 2005).

On arvioitu, että masennuksesta kärsii 30 % - 60 % sairastuneista, eikä tämä määrä juuri muutu ajan kuluessa (Barker-Collo, 2007; Kotila, Numminen, Waltimo, & Kaste, 1998; Pohjasvaara, Vataja, Leppävuori, & Erkinjuntti, 2001). Sairastumisen alkupäivinä ahdistuneisuus voi olla voimakasta (Backe, Larsson ja Fridlund, 1996), ja kolmen kuukauden kuluttua sairastumisesta ahdistuneisuutta on todettu viidesosalla sairastuneista (Barker-Collo, 2007).

Sitä, kuinka hyvin ihminen selviytyy jokapäiväisessä elämässä aivoverenkiertohäiriöiden jälkeen, ennustavat mahdolliset aiemmat sairaudet (esimerkiksi sydänongelmat tai dementia) ja neurologinen ja neuropsykologinen oirekuva (Appelros, 2007; Kotila ym., 1984), mutta siihen vaikuttaa myös ihmisen käsitys sairaudestaan ja omista mahdollisuuksistaan vaikuttaa sen kulkuun, (Johnston, Morrison, MacWater, & Partridge, 1999). Martinin työryhmän (Martin, Dellatolas, Viguier, Willadino-Braga, & Deloche 2002) tutkimuksessa 76 % sairastuneista oli palannut kotiin puoli vuotta sairastumisen jälkeen, mutta 83 % tarvitsi edelleen apua päivittäisessä selviytymisessä, kuten syömisessä, pukeutumisessa tai wc-käynneissä. Vielä pidemmän ajan seurantatutkimuksissa on havaittu, että 14 vuoden kuluttua sairastumisesta yli puolella elossa olevista sairastuneista oli ainakin lieviä halvausoireita, mutta kahden kolmasosan toimintakapasiteetti oli kuitenkin hyvä (Tuomilehto ym., 1995). Työikäisistä miehistä 14 % ja naisista 48 % oli edelleen työelämässä. Ne,

jotka olivat elossa 20 vuotta sairastumisen jälkeen, selvisivät jokapäiväisissä toiminnoissa yhtä hyvin kuin muut samanikäiset (Gresham ym., 1998).

On arvioitu, että kaikista ensimmäisen aivoverenkiertohäiriön sairastaneista 21 % – 25 % on alle 65-vuotiaita (Kersten, Low, Ashburn, George, & McLellan, 2002; Malmberg, Bamford, Warlow, Sandercock, & Slattery, 1989). Työikäisten sairastuneiden erityispiirteitä ei ole tutkittu kovin paljon. Se tiedetään, että nuoret kuntoutuvat paremmin kuin iäkkäät, ja he tarvitsevat vähemmän apua jokapäiväisessä selviytymisessä kahden vuoden kuluttua sairastumisesta (Glader ym., 2001; Kotila ym., 1984; Martin ym. 2002). Martinin tutkimuksessa nuoret sairastuneet toivat iäkkäitä useammin esiin vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Nuorena sairastuneilla on myös iäkkäitä suurempi riski sairastua depression aivoverenkiertohäiriön jälkeen (Barker-Collo, 2007). Töissä ennen sairastumista olleista 40 % - 55 % kykenee palaamaan työelämään (Barker-Collo, 2007; Kotila ym., 1984; Siirtola, Kuurne, Repo, & Kallio, 1992).

### **Aivohalvauksen sairastaneen hoito- ja kuntoutuspolku**

Tällä hetkellä aivoinfarktin hoitoa ja kuntoutusta ohjeistaa Suomessa Aivoinfarktin Käypä hoito -suositus (2006), jossa on selvitetty, minkä hoito- ja kuntoutusmuotojen tai -käytäntöjen vaikuttavuudesta on tieteellisesti perusteltua näyttöä. Aivoverenvuodon (ICH) ja lukinkalvon alaisen verenvuodon (SAV) osalta tällaista suositusta ei ole, mutta osa varsinkin akuuttivaiheen jälkeistä kuntoutusta koskevista ohjeista lienee päteviä myös näiden kohdalla, ja koska kuntoutusta järjestetään samoissa yksiköissä, kuntoutuspolku noudattelee samoja periaatteita.

Nykyinen suositus on, että jokainen aivoinfarktin saanut lähetetään kiireellisenä akuuttisairaalan päivystyspoliklinikalle, ja ennen sairastumista omatoimiset potilaat hoidetaan aivoverenkierron häiriöiden hoitoon ja varhaiskuntoutukseen erikoistuneessa yksikössä (Aivoinfarkti. Käypä hoito –suositus, 2006). Käytännössä hoitoajat akuuttiosastoilla ovat lyhyitä, yleensä vain muutamia vuorokausia. Tämän jälkeen sairastunut siirtyy fyysisen kunnon, kotitilanteen ja paikkakunnan mukaan kotiin, keskussairaalan kuntoutusosastolle, alue- tai kaupunginsairaalaan, terveyskeskuksen vuodeosastolle tai muuhun hoito- tai kuntoutuslaitokseen.

Käypä hoito -työryhmä (2006) ehdottaa, että kuntoutus aloitetaan mahdollisimman varhain ja sitä jatketaan niin kauan kuin siitä on hyötyä. Tarkoituksena on, että jo akuuttivaiheessa keskussairaalassa arvioidaan kuntoutustarve, ja niille, joiden katsotaan hyötyvän kuntoutuksesta,

järjestetään sitä moniammatillisessa, kuntoutukseen erikoistuneessa yksikössä. Osa potilaista kotiutetaan ilman jatkosuosituksia, osan kuntoutusta jatketaan eri muodoissa useita vuosia.

Tässä tutkimuksessa on keskitytty lääkinälliseen kuntoutukseen. Sen tavoite on määritelty lainsäädännössä laajaksi: ”Läkinällisellä kuntoutuksella pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistämään ja tukemaan hänen elämäntilanteensa hallintaa ja hänen itsenäistä suoriutumistaan päivittäisissä toiminnoissa.” (Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta, 3§, 1991). Aivoinfarktin Käypä hoito -työryhmä suosittelee kokonaisvaltaista kuntoutusta, johon sisältyvät sekä häiriintyneen toiminnon suora harjoittaminen, toiminnallinen sopeuttaminen esimerkiksi apuvälineitä hyödyntämällä että psyykinen ja psykososiaalinen tuki (Aivoinfarkti. Käypä hoito -suositus, 2006). Suomessa kuntoutusta järjestetään sairaalan kuntoutusosastolla, yksityisessä kuntoutuslaitoksessa (yksilökuntoutus, kuntoutuskurssit, sopeutumisvalmennuskurssit) tai avokuntoutuksena.

Varhaisvaiheessa kuntoutus on julkisen terveydenhuollon vastuulla (Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta, 1991). Kansaneläkelaitos kustantaa akuuttivaiheen jälkeen lääkinällistä kuntoutusta vaikeavammaisille (harkinnanvaraisena myös ei-vaikeavammaisille) ja ammatillista kuntoutusta työelämässä mukana oleville tai sinne pyrkiville (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, 2005). Kuntoutuksen maksajana voi olla myös sairastunut itse tai vakuutuslaitos. Kuntoutuksen tulee perustua kuntoutussuunnitelmaan, joka tehdään siinä julkisen terveydenhuollon yksikössä, jonka vastuulla kuntoutujan hoito on, alkuvaiheen jälkeen yleensä terveyskeskuksessa. Pääsääntöisesti sairastuneen on itse laitettava vireille kuntoutushakemus ja hankittava siihen vaadittavat suositukset ja lausunnot.

Sopeutumisvalmennus on ideana ja toimintana lähtenyt potilas- ja vammaisjärjestöistä, ja ne ovat edelleen tärkeitä kurssien järjestäjiä. Lainsäädännössä sopeutumisvalmennus voidaan luokitella lääkinälliseksi tai sosiaaliseksi kuntoutukseksi (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, 2005; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 1987). Tavoitteena on tukea elämänmuutoksen läpikäyneen ihmisen ja hänen perheensä voimavaroja, jotta nämä saavuttaisivat mahdollisimman suuren psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen itsenäisyyden (Moilasheimo, 1990). Käytännössä sopeutumisvalmennus on pääosin ryhmämuotoista toimintaa, jossa kerrataan kokemuksia sairastumisesta, jäsenetään sairauteen ja sairauden kanssa elämiseen liittyvää tietoa, ja tehdään tulevaisuudensuunnitelmia (Savolainen, 1999). Aivoinfarktin Käypä hoito -työryhmän (2006) johtopäätös oli, ettei nykymuotoisen sopeutumisvalmennuksen tuloksellisuudesta ole tieteellisesti pätevää näyttöä, mutta siitä voi olla hyötyä joillekin kuntoutujille ja heidän perheilleen, joten sitä voi käyttää.

## **Psyykkisten tekijöiden vaikutus sairauden kokemiseen ja kuntoutumiseen**

Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden psyykkistä selviytymistä ja kuntoutumista käsitteleviä teorioita on useita. Yksi tutkimussuuntaus tarkastelee sairastumista kriisinä (Moos ja Schaefer, 1984). Sen mukaan sairastuminen on uusi tilanne, jossa on epävarmojen tietojen pohjalta tehtävä nopeita päätöksiä. Sairastuneen on kyettävä toimimaan sairaalaympäristössä ja tekemään yhteistyötä sairaalan henkilökunnan kanssa. Toinen usein viitattu teoria on Leventhalin sairastumisen itsesäätelymalli (Leventhal, 1980, 2004). Sen mukaan ihmisen kuvaan sairaudesta vaikuttavat arkikokemus, tunteet ja sosiaalinen ympäristö. Ne ohjaavat häntä valitsemaan coping-keinoja, joiden hän toivoo johtavan haluttuun tasapainoon, yleensä alkuperäisen tilan palauttamiseen. Samalla ihminen tarkkailee toimintansa hyödyllisyyttä ja tekee tarpeelliseksi katsomiaan muutoksia. Kolmas tutkimukseen vaikuttanut teoria on Banduran sosiaalisen oppimisen teoria (Bandura, 1986, 1997). Paljon käytetty käsite on pystyvyysodotukset (self-efficacy) eli ihmisen käsitys siitä, missä määrin hän kykenee toimimaan tietyllä tavalla. Pystyvyysodotuksien muodostumiseen vaikuttavat onnistumisen kokemukset, sosiaalisten mallien kautta saatavat sijaiskokemukset, myönteinen sosiaalinen paine ja ihmisen fysiologinen ja psyykkinen tila. Neljäs näkökulmia ja käsitteitä antanut teoria on WHO:n (1980) sairastumisen seurauksien luokittelu organismin tasoihin (sairauden aiheuttama vaurio), henkilötasoihin (vaurion aiheuttama toimintahaitta) ja yhteiskunnan tasoihin (vaurion ja toimintahaittojen aiheuttamat rajoitukset ihmisen kyvyille toimia niissä rooleissa, joissa hän toimisi ilman sairautta). Näitä kaikkia näkökulmia yhdistellen on pyritty selvittämään, miten pystyvyysodotukset, emootiot ja coping-strategiat ovat yhteydessä toisiinsa ja sairastuneen kuntoutumiseen ja elämälaatuun.

Ihmisen käsitys tilanteestaan muodostuu melko pian sairastumisen jälkeen, ja sillä on pitkäaikainen vaikutus. Kuukauden kuluttua kotiutumisesta esiin tullut sairastuneen usko siihen, että hän hallitsee avainprosesseja, ennustaa kuntoutumista kuuden kuukauden kuluttua sairastumisesta (Johnston ym., 1999), ja hallinnan tunne kuukauden kuluttua sairastumisesta ennustaa aktiivisuutta kolmen vuoden kuluttua (Johnston, Pollard, Morrison, & MacWater, 2004). Myös mielialalla on vaikutusta, mutta se vaikuttaa erillisenä hallintakäsityksistä. Hallintakäsitykset ovat tärkeitä riippumatta siitä, mitä coping-strategioita sairastuneet käyttävät.

Se, että kuukauden kuluttua sairastumisesta uskoo ennen pitkää kykenevänsä huolehtimaan itsestään, ennustaa parempaa elämänlaatua ja vähäisempää masentuneisuutta kuuden kuukauden kuluttua sairastumisesta (Robinson-Smith, Johnston, & Allen, 2000). Tyytyväisyys saatuun ohjaukseen ja varmuus kuntoutumisesta kuukauden kuluttua kotiutumisesta ennustavat positiivista



mielialaa kuuden kuukauden kuluttua sairastumisesta (Morrison, Johnston, & MacWater, 2000). Toiminnallisuuden rajoitukset (mutta ei vamman vaikeusaste sinänsä) vaikuttavat sekä emootioihin (ahdistuneisuus, masennus) että hallinnan tunteeseen, mikä puolestaan vaikuttaa kuntoutumiseen (Schröder ym., 2007).

Sairastuneiden coping-strategiat ovat melko pysyviä, ja jos halutaan vaikuttaa niihin, interventio on ajoitettava aikaan mahdollisimman pian sairastumisen jälkeen (Donnellan, Hevey, Hickey ja O'Neill, 2005). Toisaalta ei ole vielä olemassa tutkimustietoa siitä, millainen coping edistää parhaiten kuntoutumista, joskin välttämiskäyttäytymisellä näyttäisi olevan yhteyttä depressiiviseen mielialaan (Rochette & Desrosiers, 2002).

Myös sairastuneita itseään on pyydetty kuvaamaan kuntoutumiseen vaikuttavia tekijöitä (Dixon, Thornton, & Young, 2007). Vaikuttavat tekijät liittyvät omaan itseensä ja omaan asenteeseen (itseluottamus, päättäväisyys, pyrkimys itsenäisyyteen, oman edistymisen havaitseminen sekä omien rajojen ylittäminen), toisiin ihmisiin (emotionaalinen tuki, yhteistyö ammattilaisten kanssa sekä vertailu toisiin kuntoutujiin ja heidän kokemuksistaan oppiminen) tai kuntoutumisen prosessiin (tavoitteiden asettaminen, sairauteen ja kuntoutukseen liittyvän tiedon saaminen sekä kuntoutuksen ajallinen strukturoituminen). Ammattilaisten antama kuntoutumiseen liittyvä informaatio, kannustava vertailu toisiin kuntoutujiin sekä halu päästä kotiin kohottavat kuntoutusmotivaatiota (Maclean, Pound, Wolfe, & Rudd, 2000).

### **Sairastuneen tiedonsaannin tukeminen**

Jokseenkin kaikissa edellä mainituissa psyykkisten tekijöiden vaikutusta sairauteen ja kuntoutumiseen selvitelleissä tutkimuksissa on painotettu riittävän ja oikea-aikaisen sairautta käsittelevän tiedon saamisen tärkeyttä sairastuneen sopeutumiselle ja kuntoutumiselle (Dixon ym., 2007; Johnston ym., 1999; Johnston ym., 2004). Toisaalta aivohalvauksen sairastaneiden pitää myös tietää, miten estää uusi sairastuminen, ja on todettu, että heillä on liian vähän tällaista tietoa (Koenig ym., 2007), tai he eivät ole sisäistäneet tätä tietoa niin hyvin, että toimisivat toivotulla tavalla (Hibbard, Gordon, Stein, Grober, & Sliwinski, 1992; Williams, Bruno, Rouch, & Marriott, 1997).

Tiedontarve on otettu huomioon ohjeissa ja säädöksissä. Suomessa aivoinfarktin Käypä hoito -suositus huomauttaa, että ”Akuutin vaiheen aikana riittävän tiedon tarjoaminen potilaalle ja omaisille on tärkeä osa kuntoutusta.” ja tähdentää psyykkisen ja psykososiaalisen tuen merkitystä

kuntoutuksen aikana (Aivoinfarkti. Käytpä hoito – suositus 2006). Tiedon lisäämiseen pyrkiviä interventioita on järjestetty monella tavoin.

Tiedon jakaminen heti sairastumisen jälkeen voi olla ongelmallista sairastuneen fyysisen ja psyykkisen tilan vuoksi (Backe ym., 1996). Aivan alkuajat on koettu epätodellisiksi: keho tuntuu oudolta, mutta myös ajattelu on sekavaa. Kriisi saattaa olla syvä ja vaikeuttaa tiedon vastaanottamista. Smith, Forster ja Young (2004) pyrkivät vaikuttamaan alkuajan tiedonsaantiin sekä jakamalla kirjallista materiaalia sairaudesta että järjestämällä viikoittain ryhmätapaamisia, joissa käsiteltiin jaettua aineistoa ja vastattiin osallistujien kysymyksiin. Seurannassa osallistujien tietomäärä ei ollut merkittävästi vertailuryhmän tietomäärää suurempi, mutta he olivat vähemmän ahdistuneita sekä kolme että kuusi kuukautta sairastumisen jälkeen. Palmer, Glass, Palmer, Loo ja Wegener (2004) kokeilivat samoin sairauden varhaisvaiheeseen ajoittuvaa lyhyttä psykososiaalista interventiota, jonka tarkoituksena oli auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään valmistautumaan pitkään kuntoutumisaikaan. Psykologin ja perheen tapaamisessa käytiin parin tunnin aikana läpi sekä sairauteen liittyvää tietoa, kriisitietoutta, ongelmanratkaisutaitoja, mahdollisia mielialamuutoksia ja omaisen jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä. Interventiosta on esitetty rakenne ja tapauselostus, mutta ei tilastollista tietoa tai seurantatutkimusta sen vaikuttavuudesta. Tutkijat pitivät kokemuksia lupaavina.

Sairaalasta kotiutumisen yhteydessä jaettu kirjallinen materiaali lisäsi sairastuneiden tietoa aivoverenkiertohäiriöistä (Mant, Carter, Wade, & Winner, 1988) ja vähensi ahdistuneisuutta ja masennusta (Morrison ym., 1998). Jos materiaali sovellettiin ihmisen yksilöllisiin tarpeisiin, yleinen sairaustieto ja riskitekijöiden tuntemus olivat huomattavasti parempia kuin kontrolliryhmällä, mutta toiminta ei lisännyt tyytyväisyyttä saatuun informaatioon (Lowe, Sharma, & Leathley, 2007).

Hoitajan harvajaksoiset kotikäynnit eivät edistäneet sairastuneiden sosiaalista aktivoitumista (Forster, & Young, 1996), mutta sosiaalityöntekijän kotikäynnit, joihin oli yhdistetty tietopaketti, paransivat perheen toiminnallista selviytymistä (Clark, Rubenach, & Winsor, 2003). Laajin kotikäynteihin perustuva interventio käsitti sekä yksilötapaamisia että sairastuneen sosiaalisen ympäristön, esimerkiksi ystäväpiirin, aktivoimista (Glass ym. 2000). Tapaamisissa käsiteltiin 16 aihealuetta sairaustiedosta, depressiosta ja menetyksistä sosiaalisen verkoston vahvistamiseen ja entisiin sosiaalisiin rooleihin palaamiseen. Interventiota on kuvattu lähinnä rakenteen ja yksittäisten tapauskuvausten kautta, joten sen yleisestä sovellettavuudesta tai jatkokäytöstä ei ole tietoa.

Ryhmätapaamisiin perustuvia, jossain määrin suomalaista sopeutumisvalmennuskurssia muistuttavia interventiokokeiluja on joitakin. Jo sairaalassa alkanut ja harvajaksoisena jatkunut ryhmätapaamisten sarja lisäsi tietomäärää ja tyytyväisyyttä saatuun tietoon, mutta ei vaikuttanut koettuun terveydentilaan, emootioihin tai toimintaan (Rogers ym., 1999). Vielä kiinteämmin

kurssina toteutetulla interventiolla (Kendall ym., 2007) oli aktiivisuuden vähenemiseltä suojaava vaikutus. Perheroolit, työ ja sairastuneiden itsestään huolehtiminen ja osallistuminen päivittäisiin toimiin säilyivät paremmin kuin kontrolliryhmällä. Toisaalta kurssi ei vaikuttanut mielialaan tai sosiaaliseen aktiivisuuteen, ja ero kontrolliryhmään poistui vuoden kuluessa.

Useissa maissa käytetään opastamisen tukena omaa tai paikallisen potilasjärjestön tuottamaa kirjallista materiaalia ja opetusfilmejä. Hoffman ja McKenna (2006) selvittivät toisaalta tällaisen ohjausmateriaalin, toisaalta sairastuneiden ja heidän omaistensa kielellistä tasoa ja havaitsivat, että materiaali oli kieleltään liian vaativaa. Suomessa monet sairaalat tuottavat omaa kirjallista materiaalia tai käyttävät opastamisen tukena Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n tuottamia opaskirjasia, mutta käytännöistä ei ole tilastoitua tietoa, eikä materiaalin luettavuutta ole systemaattisesti tutkittu.

Uusimmat interventiot hyödyntävät tietokonetta tiedon jakamisen apuna (Hoffman, McKenna, Worrall, & Read, 2007; Hoffman, Russell, & McKenna, 2004; Maasland, Koudstaal, Habbema, & Dippel, 2007). Toistaiseksi hyöty on ollut melko vähäistä ja väliaikaista, ja tutkijat ovat suosittaneet vielä enemmän yksilön tarpeisiin ja tilanteeseen sekä kielellisiin taitoihin mukautettua materiaalia ja yhteistyötä terveydenhuollon työntekijöiden kanssa materiaalin käyttämisessä. Samaan aikaan on käynnistynyt keskustelu internetin käytöstä omatoimisessa tiedonhankinnassa ja sairastuneille hyödyllisistä julkisista internetsivustoista (Koonce, Guise, Beaugard, & Guise, 2007; Phelps-Federette, 2005; Stevenson, Kerr, Murray, & Nazareth, 2007).

Tutkimusta suomalaisista tietoon liittyvistä interventioista on tehty vähän. Turussa toteutettiin 1990-luvulla yliopistollisen sairaalan ja Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n kriisi-interventioprojekti, jossa järjestettiin sairaalassa oleville potilaille ja heidän omaisilleen ryhmätapaamisia, mutta tämän tuloksia ei ole julkaistu. Muuallakin on kehitetty omia ensitietotilaisuuksia tai sopeutumisvalmennuskursseja, mutta niistä on olemassa vain laitosten omia sisäisiä selvityksiä. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n käynnissä olevan, kuntoutuksen tilaa Suomessa kartoittavan tutkimuksen mukaan ensitietotilaisuuksia tai -tilaisuussarjoja järjestetään vajaassa puolessa keskus- ja yliopistosairaaloista (Takala, 2008).

## Sairastuneen ja terveydenhuollon työntekijöiden näkemys tiedonsaannista

Säädöksistä ja interventioista huolimatta sairastuneet ovat monissa tutkimuksissa tuoneet esiin, että he eivät ole saaneet kylliksi tietoa sairaudesta ja kuntoutumisesta, tai tieto on ollut hyvin sattumanvaraista (Kersten ym., 2002; Low, Kersten, Ashburn, George, & McLellan, 2003; Olofsson, Andersson, & Carlberg, 2005; Röding, Lindström, & Malm, 2003). Tiedon tarve jatkuu kotiutumisen jälkeen (Martin, Yip, Hearty, Marletta, & Hill, 2002), ja on havaittu, että sairastuneilla ja heidän läheisillään on selvittämättömiä kysymyksiä vielä kaksi vuotta sairastumisen jälkeen, joskin kysymysten sisältö muuttui jonkin verran ajan kuluessa (Hanger, Walker, Paterson, McBride, & Sainsbury 1998).

Sairastuneet ovat kokeneet, ettei heille ole kerrottu asioista, koska he eivät ole osanneet kysyä, ja henkilökunnalla on ollut kiire (Olofsson ym., 2005). He ovat mielestään olleet pikemmin hoidon kohteita kuin tasavertaisia kumppaneita, ja erityisen selvää tämä on ollut nuorten sairastuneiden kohdalla (Röding ym., 2003). Nuoret olisivat kaivanneet sitä, että annetussa informaatiossa olisi paremmin huomioitu heidän ikänsä ja elämäntilanteensa.

Low ym. (2003) tutkimuksen työikäiset sairastuneet kaipasivat tietoa etenkin aivohalvauksen syistä, uuden sairastumisen estämisestä, töihin palaamisesta ja kuntoutumisesta. Myös van Veenendaal, Grinspun ja Adriaanse (1996) havaitsivat, että sairastuneet ja heidän läheisensä kokivat saaneensa liian vähän tietoa uuden sairastumisen ehkäisemisestä. Koulutustaso lisäsi kaikenlaisen tiedon halua. Sairastuneet ja omaiset toivoivat enemmän tietoa, joka liittyisi heidän omaan tilanteeseensa, mutta henkilökunta oletti pulaa olevan kaikenlaisesta sairastumiseen ja selviytymiseen liittyvästä tiedosta.

Yksi syy tietokatkoksiin voi olla sairastuneiden ja henkilökunnan erilainen käsitys sairaudesta ja kuntoutumisesta. Morris, Payne ja Lambert (2007) huomasivat, että sairastuneet ja sairaalan työntekijät olivat samaa mieltä suurimmasta osasta hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä asioita, mutta henkilökunta ei nähnyt sairastuneiden tiedon tarvetta eikä havainnut näiden negatiivisia kokemuksia sairaalassa. Bendz (2003) vertasi sairastuneiden kertomuksia kokemuksistaan sairaalassa ja henkilökunnan muistiinpanoja samalta ajalta ja huomasi, että käytetyt käsitteet erosivat. Kun sairastuneet kertoivat, että he kokivat menettäneensä elämänhallinnan, olivat väsyneitä ja pelkäsivät uutta kohtausta, henkilökunta kirjoitti toimintavajauksista ja harjoittelusta. Myös käsitys toiminnan tarkoituksesta voi olla erilainen eri osapuolilla. Työhön palanneet aivohalvauksen sairastuneet ajattelivat, että heidän kuntouttajansa olivat ilmeisesti tehneet sitä, mitä näiden kuului tehdä, mutta toiminnalla ei ollut ollut mitään tekemistä sairastuneiden työhönpaluusuunnitelmien kanssa (Medin,

Barajas, & Ekberg 2006). He eivät saaneet kylliksi tietoa sellaisista työhön palaamiseen vaikuttavista asioista kuin väsymys tai keskittymisvaikeudet. Hafsteinsdottir ja Grypdonck (1997) olivat sitä mieltä, kuntouttajat mittaavat kuntoutumista yksittäisten liikkeiden palaamisena, kun sairastuneet mittaavat sitä, missä määrin kykenevät palaamaan entisiin aktiviteetteihinsa. WHO:n (1980) käsittein työntekijät ajattelevat vammaa ja sen aiheuttamaa toimintavauriota, sairastuneet näiden aiheuttamaa haittaa monilla elämänalueilla.

Työntekijät hoitoketjun alkupäässä eivät välttämättä tunne kovin hyvin niitä tiedollisia tarpeita, joita sairastuneella on, jotta hän selviytyisi mahdollisimman hyvin seuraavassa kuntoutusvaiheessa (Hedlund ym., 2008). Työntekijöillä on myös todettu olevan se optimistinen käsitys, että jos he jostain syystä eivät tule kertoneeksi kaikkea tarpeellista, joku muu hoito- ja kuntoutusketjun osapuoli automaattisesti korjaa puutteen (Redfern, McKevitt, & Wolfe, 2006). Suomessa aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden tiedonsaantia ei ole tutkittu.

## **Tutkimusongelmat**

Tässä tutkimuksessa on selvitetty sairautta koskevan tiedon saamista työikäisten aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden näkökulmasta ja kysytty:

1. Mistä, miten ja kuinka paljon sairastuneet ovat saaneet tietoa sairaudestaan hoito- ja kuntoutuspolun eri vaiheissa?
2. Miten sairastuneet ovat itse hankkineet tietoa sairaudestaan?
3. Onko sairastuneilla sellaista tiedon tarvetta, johon virallinen hoito- ja kuntoutusorganisaatio ei vastaa?

Samalla on selvitetty, onko taustamuuttujilla (vastaajien ikä, sukupuoli, koulutustaso, koetut oireet), vastaajan sairaushistorialla tai kokemuksilla sairaalassa yhteyttä tiedon saamiseen ja tiedonhankintatapoihin.

## TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

### Kohderyhmä

Kyselyn kohderyhmä oli Länsi-Suomen läänin alueella kaikki alle 55-vuotiaat aivohalvaus- ja afasiayhdistysten jäsenet, jotka ovat sairastaneet aivoverenkierron häiriön (n = 245). Osoitetiedot saatiin Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n jäsenrekisteristä. Lomakkeet lähetettiin tammikuussa 2008. Niistä palautui 149 kpl, mikä on 61 % lähetetyistä. Muistutuspostitusta ei tehty. Vastausprosenttia voi pitää hyvänä, sillä kognitiivisten ongelmien vuoksi kyselyyn vastaaminen on monelle aivohalvauksen sairastaneelle vaikeaa. Aiemmissa samantyyppisesti toteutetuissa tutkimuksissa vastaajia on ollut yleensä alle puolet kyselyn saaneista (Aaltonen 1997; Low ym. 2003; Kersten ym. 2002), mutta tätä suurempaan vastausprosenttiin on päästy (Glader ym. 2001). Katoa selittää vastaamisongelmien lisäksi se, että jäsenrekisterissä ei mainita henkilön äidinkieltä, joten lomake lähetettiin myös ruotsinkielisille jäsenille. Kolmas katoa aiheuttava tekijä on se, että jäsenrekisterin luokittelun perusteella ei kyetty etukäteen jättämään pois henkilöitä, joiden diagnoosi oli joku muu aivosairaus kuin aivoverenkierron häiriö. Tällaisia jäseniä on yhdistyksissä jonkin verran. Neljäs syy katoon saattoi olla vajaaseen kahteen viikkoon rajattu vastausaika. Kaikki nämä syyt tulivat esille lomakkeen saaneiden yhteydenotoissa.

Palautuneista lomakkeista jätettiin lopullisen analyysin ulkopuolelle ne, joissa diagnoosia ei ollut mainittu (1), ne, joissa diagnoosi oli muu kuin kohderyhmän (6), sekä ne, jotka tulivat vastaajilta, jotka olivat sairastuneet ensimmäisen kerran alle 16 -vuotiaana (4). Jälkimmäisen ryhmän kohdalla katsottiin, että sekä tiedon ja tuen tarve että hoito- ja kuntoutuspolku olivat niin erilaisia, ettei niitä voitu verrata muun aineiston tietoihin. Analyysiin jäi 138 lomaketta.

### Menetelmä

Kohderyhmälle lähetettiin kyselylomake, jossa tiedusteltiin heidän kokemuksiaan tiedonsaannista sairaala- ja kuntoutusaikana sekä heidän tapojaan etsiä itse sairautta koskevaa tietoa. Lomakkeen saatekirje on liitteessä 1. ja varsinainen kyselylomake liitteessä 2.

Selkokieli on kieli, joka on kehitetty auttamaan niitä, joille kirjoitetun ja puhutun kielen ymmärtäminen tuottaa vaikeuksia, ja sillä on omat vakiintuneet sääntönsä. Tämän tutkimuksen kyselylomakkeessa ei käytetty virallista selkokieltä eikä ilmaistu asioita kuvien avulla, mutta vastaajien mahdolliset kognitiiviset ongelmat pyrittiin muuten ottamaan huomioon mahdollisimman hyvin. Käytettiin selkeää arkikieltä, ja sisältö ryhmiteltiin neljään asiakokonaisuuteen (perustiedot, aika sairaalassa, kuntoutusaika, yleiskäsitys tiedonsaannista) niin, että ne seurasivat mahdollisimman loogisesti kuntoutuspolkua. Ei kysytty tarkkoja päivämääriä ja kuntoutusvuorokausia, joiden muistaminen voi usean vuoden kuluttua olla vaikeaa. Suurin osa kysymyksistä oli vaihtoehtokysymyksiä, ja Likertin asteikkoa käyttävissä kysymyksissä asteikko lyhennettiin koekäytön jälkeen kolmiportaiseksi. Kaikki vastaajia koskeva tieto tuli heiltä itseltään, eikä käytössä ollut esimerkiksi terveydenhuollon rekistereistä saatavaa tietoa tai vastaajien sairaskertomustietoa.

Suurin osa tiedoista oli luokittelu- tai järjestysasteikollista, eivätkä jatkuvien muuttujien jakaumat noudattaneet normaalijakaumaa, joten aineiston tilastollisessa käsittelyssä käytettiin ei-parametrisia testejä. Muuttujien välisten yhteyksien selvittämistä varten laskettiin Spearmanin järjestyskorrelaatio. Ryhmien välisiä eroja testattiin Mann-Whitneyn U-testillä ja peräkkäisten mittausten eroja Wilcoxonin testillä. Avoimien kysymysten vastaukset luokiteltiin esiin nousevien teemojen pohjalta. Tilastollisessa käsittelyssä käytettiin SPSS 15.0 ohjelmaa.

## TULOKSET

### Perustiedot ja sairaushistoria

Lomakkeessa mainittiin, että nimettömänä vastaaminen oli mahdollista, ja tätä vaihtoehtoa käytti 13 vastaajaa (9 %). Neljäkymmentä vastaajaa (29 %) oli tarvinnut apua lomakkeen täyttämässä. Avustajina mainittiin puoliso, lapsi, vanhempi tai puhetulkki.

Vastaajien iän vaihteluväli oli 26 – 54 ja mediaani 50 vuotta. Alle 40–vuotiaita vastaajia oli 15 (16 %). Vastaajat jaettiin kolmeen luokkaan sen mukaan, kuinka paljon aikaa tutkimushetkellä oli kulunut heidän sairastumisestaan. Alle kaksi vuotta sitten sairastuneita oli 22 (16 %), kahdesta viiteen vuotta sitten sairastuneita 51 (37 %) ja yli viisi vuotta sitten sairastuneita 65 (47 %). Taulukossa 1 esitetään vastaajien perustiedot.



Taulukko1. Vastaajien perustiedot luokiteltuna sairastumisesta kuluneen ajan mukaan

	sairastumisesta kulunut aika			
	alle kaksi vuotta	2 – 5 vuotta	yli viisi vuotta	koko ryhmä
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
miehiä	11 (52)	24 (47)	32 (49)	67 (49)
siviilisääty (n = 135)				
avo- tai avoliitossa	16 (76)	41 (80)	33 (52)	90 (67)
naimaton	3 (14)	4 (8)	19 (30)	26 (19)
eronnut tai leski	2 (10)	6 (12)	11 (18)	19 (14)
koulutustaso (n = 119)				
perustaso	5 (26)	12 (27)	13 (24)	30 (25)
alempi keski-aste	5 (26)	14 (31)	18 (32)	37 (31)
ylempi keski-aste	3 (16)	14 (31)	17 (31)	34 (29)
korkea-aste	6 (32)	5 (45)	7 (13)	18 (15)
työtilanne (n=137):				
työelämässä	6 (29)	14 (28)	7 (11)	27 (20)
eläkkeellä	10 (48)	34 (67)	58 (89)	102 (75)
sairasloma	5 (24)	3 (6)	0 (0)	8 (6)
AVH:n tyyppi (n = 138)				
aivoinfarkti	19 (86)	32 (63)	31 (48)	82 (60)
ICH	1 (5)	6 (12)	17 (27)	24 (17)
SAV	0 (0)	9 (18)	13 (23)	22 (16)
kaksi verenkiertohäiriötä	2 (9)	4 (8)	2 (3)	8 (6)
ei ole varma		1 (2)		1 (1)

Lyhenteet: AVH = aivoverenkiertohäiriö, ICH = aivoverenvuoto, SAV = lukinkalvon alainen verenvuoto

Naiset olivat vastanneet hieman miehiä innokkaammin, sillä kohderyhmässä naisia oli 49 % ja vastaajissa 51 %. Yli viisi vuotta sitten sairastuneista useampi asui yksin kuin muiden ryhmien vastaajista. Alle kaksi vuotta sitten sairastuneiden koulutustaso oli hieman korkeampi kuin muilla ryhmillä. Työelämään oli palannut viidennes vastaajista. Tähän ryhmään on laskettu sekä kokopäiväisesti työskentelevät että ne, jotka olivat osa-aikaeläkkeellä tai osa-aikaisesti sairauslomalla. Kahdeksan henkilön kohdalla töihin palaamisesta tai eläkkeelle siirtymisestä ei ollut

vielä tehty päätöstä. Mitä kauemmin aikaa oli kulunut sairastumisesta, sitä todennäköisempää oli, että vastaaja oli eläkkeellä. Kaksi verenkiertohäiriötä samalla kertaa tarkoitti useimpien kohdalla aivoinfarktia ja aivoverenvuotoa (4 kpl).

Ennen omaa sairastumista 29 (22 %) vastaajaa oli tuntenut aivohalvauksen niin hyvin, että heillä oli sairastunut lähipiirissä, ja jotain tietoa oli ollut 33:lla (24 %). Seitsemänkymmentäviisi vastaajaa (55 %) ei ollut etukäteen tiennyt mitään sairaudesta. Sairaalassa oli aiemmin ollut 55 % vastaajista. Sairastumisiän vaihteluväli oli 16 v - 53 v ja mediaani 44 vuotta. Alle 30 -vuotiaina sairastuneita oli yhdeksän eli noin 7 % koko ryhmästä

Sairastuneilta kysyttiin vain aivoverenkiertohäiriöihin liittyvää sairaus- ja kuntoutushistoriaa. Se on esitetty taulukossa 2 luokiteltuna sen mukaan, kauanko aikaa vastaushetkellä oli kulunut vastaajan sairastumisesta.

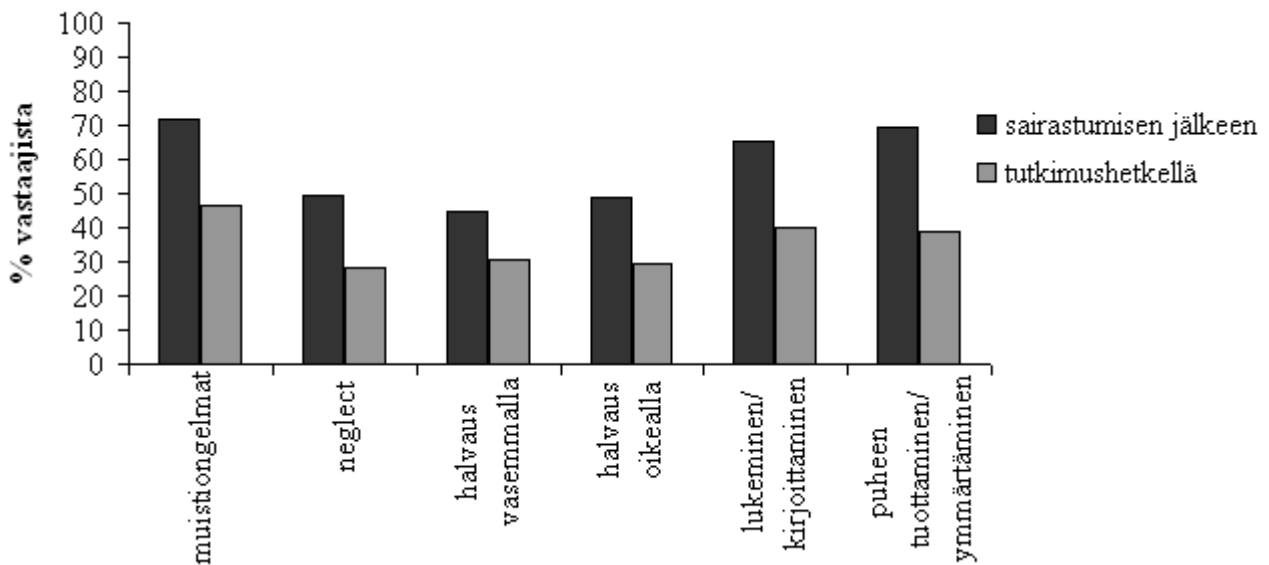
Taulukko 2. Vastaajien sairaala- ja kuntoutushistoria.

	sairastumisesta kulunut aika			
	alle kaksi vuotta n(%)	2 – 5 vuotta n(%)	yli viisi vuotta n(%)	koko ryhmä n(%)
ollut alussa sairaalassa (n = 133)				
ei lainkaan	0 (0)	1 (2)	4 (7)	5 (4)
1 vrk - 2 vk	8 (36)	20 (40)	10 (16)	38 (29)
2 vk - 2 kk	6 (27)	17 (34)	23 (38)	46 (35)
yli 2 kk	8 (36)	12 (24)	24 (39)	44 (33)
saanut laitospääntoutusta (n = 138)				
kuntoutusosasto	13 (59)	29 (57)	39 (60)	81 (59)
kuntoutuslaitosjaksot	9 (41)	21 (41)	34 (52)	74 (54)
sopeutumismennus	6 (27)	44 (86)	62 (95)	69 (50)
saanut avokuntoutusta (n = 138)				
puheterapia	6 (27)	17 (33)	28 (43)	51 (37)
fysioterapia	12 (55)	26 (51)	46 (71)	84 (61)
neuropsykologinen	6 (27)	25 (49)	33 (51)	64 (46)
toimintaterapia	11 (50)	20 (39)	31 (48)	62 (45)

Avoterapiat olivat yleisin kuntoutuksen muoto. Ainakin yhtä lajia avoterapiaa oli saanut 91 % vastaajista. Laitospääntoutuksen (sairaalan kuntoutusosastojakso, kuntoutuslaitosjakso tai

sopeutumisvalmennuskurssi) määrä vaihteli paljon: 18 vastaajaa (13 %) ei ollut saanut lainkaan laitospuolitoista kuntoutusta, mutta 26:lla (19 %) oli kokemusta jokaisesta laitospuolitoistyyppistä. Neljäkymmentäkaksi vastaajaa (30 %) oli ollut kuntoutuslaitoksessa kuntoutusjaksolla useammin kuin kerran, enimmillään kahdesti vuodessa yhdeksän vuoden ajan. Kuusi vastaajaa ei ollut saanut minkäänlaista kuntoutusta.

Sairaus oli jättänyt monia jälkioireita. Kuviossa 2 esitetään oireet heti sairastumisen jälkeen ja tutkimushetkellä.



Kuvio 2. Aivoverenkiertohäiriön jättämät puutosoireet heti sairastumisen jälkeen ja vastaamisajankohtana

Muistiongelmat olivat yleisin jälkioire, ja niistä ilmoitti kärsivänsä vielä vastaamisajankohtana 64 sairastunutta eli 46 % vastaajista. Kielellisiä vaikeuksia oli edelleen noin 40 %:lla vastaajista. Kolmekymmentä kahdeksan vastaajaa (28 %) koki olevansa tällä hetkellä ainakin jossain määrin masentunut, ja pidemmän aikaa sitten sairastuneet ilmoittivat hieman enemmän masennusoireita (33 %) kuin alle kaksi vuotta sitten sairastuneet (23 %). Muiden puutosoireiden kohdalla sairastumisesta kulunut aika ei vaikuttanut oireiden ilmoitettuun määrään.

## Tiedonsaanti sairaalassa ja kuntoutuksessa

Niistä, jotka olivat olleet sairaalassa, 69 (52 %) koki olleensa aluksi melko sekaisin eikä muistanut niistä kovin paljon. Kuusitoista näistä vastaajista oli valinnut myös toisen vaihtoehdon korostamaan sitä, että, että saattoi olla sekaisin aivan sairaalaan tullessaan tai ensimmäisinä päivinä, mutta muisti kyllä ajan siitä eteenpäin. Jos otetaan huomioon nämä toiset vaihtoehdot, alkuajasta sairaalassa ei muistanut paljontakaan 53 (40 % vastaajista), 28 (22 %) oli ollut huolissaan ja halunnut lisätietoa tilanteestaan, 21 (18 %) oli elänyt päivän kerrallaan, 7 (5 %) oli hyvin tiennyttä, mikä heitä vaivasi, ja 4 (3 %) oli miettinyt enemmän muita asioita kuin omaa sairauttaan.

Henkilökunnalta asioiden kysymisen koki helpoksi 35 (26 %) ja vähän hankalaksi 59 (44 %), ja 20 (15 %) ei osannut tai uskaltanut kysyä mitään. Kaksikymmentäyksi vastaajaa (16 %) ei muista, oliko kysyminen vaikeaa vai helppoa. Kysymisen vaikeudella oli tilastollisesti merkittävä yhteys puheen tuottamisen ja ymmärtämisen ongelmiin ( $r_s = .188$ ,  $p = .045$ ), kirjoittamisen ja lukemisen ongelmiin ( $r_s = .189$ ,  $p = .044$ ) sekä oikeanpuoleisiin halvausoireisiin ( $r_s = .271$ ,  $p = .004$ ). Kysyminen koettiin helpommaksi, jos vastaajalla oli ennakkotietoa sairaudesta ( $r_s = .256$ ,  $p = .006$ ) tai hän oli ollut aikaisemmin muun sairauden vuoksi sairaalassa ( $r_s = .300$ ,  $p = .001$ ). Näissä vertailuissa on otettu huomioon vain ne vastaukset, joissa vastaaja muisti, millaista kysyminen oli.

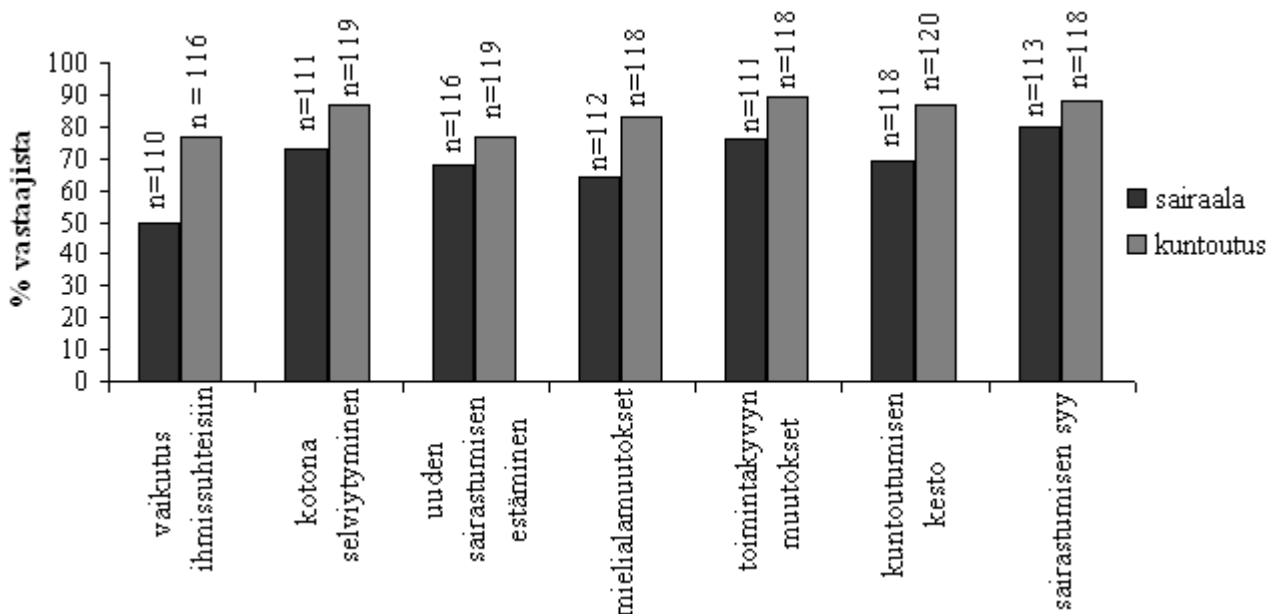
Suurin osa vastaajista (88, 67 %) oli sitä mieltä, että heidän ammatti- tai koulutustaustansa oli otettu huomioon vähintään silloin tällöin, kun heidän kanssaan oli puhuttu sairaudesta. Mitä vähemmän aikaa oli kulunut sairastumisesta, sitä enemmän vastaajat kokivat, että tausta otettiin huomioon ( $r_s = .206$ ,  $p = .044$ ).

Vastaajat nimesivät parhaiksi tietolähteiksi sairaalassa lääkärit (82 mainintaa kahden parhaan vaihtoehdon joukkoon, 63 % vastaajista) ja hoitajat (74 mainintaa, 56 %). Henkilökunnalta kysymisen helppous oli yhteydessä siihen, että lääkäri oli koettu tärkeäksi tietolähteeksi ( $r_s = .319$ ,  $p = .001$ ). Kolmasosa vastaajista ilmoitti parhaaksi tietolähteeksi puolison tai perheen ja kymmenesosa toiset potilaat. Potilastoverit olivat olleet tärkeä tietolähde erityisesti niille, joilla ei ollut puolisoa ( $r_s = 2.15$ ,  $p = .028$ ). Muut potilaat ja lääkäri olivat tietolähteinä voimakkaasti toisensa pois sulkevia vaihtoehtoja ( $r_s = -.335$ ,  $p < .001$ ).

Kaksikymmentä vastaajaa (18 %) muisti, että sairaalassa oli käytetty opastamisen tukena havaintomateriaalia, kuten kuvia tai filmejä. Kuntoutuksessa vastaavan muisti 22 vastaajaa (16 %). Ne, jotka olivat sairastuneet kauemman aikaa sitten, kertoivat useammin havaintomateriaalin käytöstä, ja tämä ero oli tilastollisesti merkitsevä (sairaalassa,  $r_s = .198$ ,  $p = .033$ , kuntoutuksessa  $r_s = .268$ ,  $p = .005$ ). Havaintomateriaalin käyttö on yhteydessä alun kielellisiin vaikeuksiin ( $r_s = .220$ ,

p = .01), mutta kielellisten ongelmien vaikutuksen poistaminen ei poista yhteyttä materiaalin käytön ja sairastumisajan välillä ( $r_s = .200$ ,  $p = .008$ ). Kirjallista materiaalia oli sairaalasta saanut 78 (56 % vastaajista) ja kuntoutuksesta 96 (70 % vastaajista). Esitteiden ja kirjasten jakamisessa ei ollut tapahtunut tilastollisesti merkittävää muutosta.

Vastaajat arvioivat eri aihealueista saadun tiedon määrää sairaalassa ja myöhemmin kuntoutusaikana vaihtoehdoilla ”ei lainkaan”, ”jonkin verran”, ”paljon”, ”en muista”. Niitä, jotka eivät muistaneet, oliko jotain aihetta käsitelty, oli sairaalassa 13 - 23 (10 % -17 %) ja kuntoutuksessa 5 - 11 (4 % - 9 %). Kotona selviytymisestä puhuminen muistettiin parhaiten. Lomakkeita, joissa oli vastattu johonkin yksittäiseen kysymykseen ”en muista”, oli 45 % kaikista lomakkeista, eikä niitä jätetty analyysin ulkopuolelle. Vastaajat käyttivät ”en muista” -vaihtoehtoa kahdessa merkityksessä. Osalla oli tai oli ollut muistiongelmia. Osalla ei ollut yleistä muistamisen vaikeutta, mutta jonkun yksittäisen aiheen kohdalla heillä vain ei ollut kuvaa siitä, oliko asiasta puhuttu vai ei, ja tässä ”en muista” tarkoitti lähinnä ”en osaa sanoa”. Karsinta olisi myös jättänyt huomiotta kokonaisia ryhmiä: ne, jotka eivät muistaneet sairaala-aikaa, mutta muistivat hyvin kuntoutuksen, ja ne, jotka olivat olleet sairaalassa, mutta eivät saaneet kuntoutusta. Kuviossa 2. on kuvattu aihealueittain niiden määrä, jotka olivat saaneet ainakin jonkin verran tietoa, ja jokaisen kysymyksen kohdalla on otettu huomioon kaikki ne vastaukset, joissa vastaaja on muistanut, oliko juuri tästä asiasta annettu tietoa vai ei. Vastaajien määrä on näin vaihdellut, ja kulloinenkin määrä on ilmoitettu kyseisen pylvään yläpuolella.



Kuvio 2. Vähintään jonkin verran tietoa sairaalassa ja kuntoutuksessa saaneet aihealueittain.

Sekä sairaalassa että kuntoutusaikana oli vastaajien mielestä annettu eniten tietoa sairastumisen syistä, toimintakyvyn muutoksista ja kotona selviytymisestä. Näiden aiheista yli 70 % vastaajista koki saaneensa ainakin jonkin verran tietoa, ja viidennes valitsi vaihtoehdon paljon. Sairastumisen vaikutuksesta ihmissuhteisiin oli puhuttu vähiten. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että tästä aiheesta ei ollut puhuttu lainkaan sairaalassa. Yli kolmasosan mielestä sairaalassa ei ollut annettu tietoa mahdollisista mielialamuutoksista, ja 30 % vastaajista koki, ettei ollut saanut mitään tietoa kuntoutumisen kulusta tai uuden sairastumisen ehkäisystä.

Vastaajat olivat saaneet kuntoutuksessa huomattavasti enemmän tietoa kuin sairaalassa, ja ero oli tilastollisesti merkittävä tai erittäin merkittävä kaikilla osa-alueilla: vaikutus ihmissuhteisiin ( $p < .001$ ), kotona selviytyminen ( $p < .001$ ), uuden sairastumisen ehkäisy ( $p = .003$ ), sairastumisen vaikutus mielialaan ( $p < .001$ ), toimintakyvyn muutokset ( $p = .002$ ), kuntoutumisen kesto ( $p = .001$ ), sairastumisen syyt ( $p = .003$ ). Vaihtoehtoa ”paljon” käytettiin kuntoutuksessa saadun tiedon osalta eniten kotona selviytymistä kuvaavan tiedon (38 % vastaajista), toimintakyvyn muutosten (36 %) ja sairastumisen syiden (36 %) kohdalla.

Vastaajan sukupuolella, koulutustasolla, sairastumisajankohdalla, akuuttivaiheen kielellisillä vaikeuksilla tai muilla kysytyillä puutosoireilla ei ollut tilastollisesti merkittävää yhteyttä siihen, kuinka paljon henkilö koki saaneensa tietoa sairaalassa. Se, kuinka paljon sairastunut oli tiennyt aivohalvauksesta ennen omaa sairastumistaan, vaikutti siihen, kuinka paljon hän koki saaneensa tietoa toimintakyvyn muutoksista ( $U = 512,5$ ,  $p = .016$ ), mutta ei koettuun tiedon määrään muilla osa-alueilla. Jos sairastuneen mielestä oli ollut helppoa kysyä sairaudestaan henkilökunnalta, hän koki saaneensa enemmän tietoa kaikilla osa-alueilla kotona selviytymistä lukuun ottamatta (sairastumisen syyt,  $p = .005$ ; kuntoutumisen kesto,  $p = .014$ ; toimintakyvyn muutokset,  $p = .018$ ; mielialamuutokset,  $p = .016$ ; uuden sairastumisen ehkäisy,  $p = .003$ ; sairauden vaikutus ihmissuhteisiin,  $p = .051$ ). Havaintomateriaalin käyttäminen sairautta koskevia asioita selitettäessä lisäsi merkittävästi saadun tiedon määrää kaikilla tiedon osa-alueilla (sairastumisen syyt,  $p = .006$ ; kuntoutumisen kesto,  $p = .001$ ; toimintakyvyn muutokset,  $p < .001$ ; mielialamuutokset,  $p = .006$ ; uuden sairastumisen ehkäisy,  $p = .013$ ; kotona selviytyminen,  $p < .001$ ; sairauden vaikutus ihmissuhteisiin,  $p = .001$ ). Opaslehtisillä oli sama vaikutus kaikilla muilla osa-alueilla paitsi siinä, kuinka paljon koettiin saadun tietoa sairauden vaikutuksesta ihmissuhteisiin (sairastumisen syyt,  $p = .001$ ; kuntoutumisen kesto,  $p < .001$ ; toimintakyvyn muutokset,  $p < .001$ ; mielialamuutokset,  $p < .001$ ; uuden sairastumisen ehkäisy,  $p = .002$ ). Ne, joiden mielestä hoitaja oli toinen tärkeistä tietolähteistä, olivat saaneet paljon tietoa sairastumisen syistä ( $p < .001$ ) ja kotona selviytymisestä ( $p = .006$ ). Lääkäri tärkeänä tietolähteenä liittyi merkittävästi suurempaan tietomäärään kaikilla muilla osa-alueilla paitsi kotona selviytymisen ja ihmissuhteiden kohdalla (sairastumisen syyt,

$p=.017$ ; kuntoutumisen kesto,  $p < .001$ ; toimintakyvyn muutokset,  $p < .004$ ; mielialamuutokset,  $p = .008$ ; uuden sairastumisen ehkäisy,  $p = .005$ ).

Aineiston perusteella ei kyetty selvittämään, oliko joku kuntoutuspaikka ehdottomasti toisia parempi tiedonjakajana tai psyykkisen tuen antajana, sillä vastaajien hoito- ja kuntoutuspolku vaihteli paljon, samoin saatu kuntoutusmäärä. Kuntoutusosasto, kuntoutuslaitosjaksot ja sopeutumisvalmennus saivat lähes yhtä paljon valintoja parhaaksi sekä tiedon että tuen antajana. Kuntoutuslaitosjaksot ovat laituskuntoutusmuodoista ainoa, johon vastaajat olivat voineet osallistua useammin kuin kerran, ja niiden merkitys nousikin selvästi, jos vastaaja oli ollut kuntoutuslaitoksessa useammin kuin kerran. Vastaajat kuvasivat suhdettaan tuttuun kuntoutuslaitokseen kiinteäksi: ”Olen ollut usein ja saanut paljon uusia hyviä ystäviä, sekä henkilökunta että muut asiakkaat.” Kaksikymmentä henkilöä (17 %) koki, ettei ollut saanut mistään psyykkistä tukea. Taulukossa 3 on selvitetty kuntoutusmuotojen paremmuutta laskemalla, kuinka suuri osa jonkin kuntoutusmuodon läpikäyneistä on valinnut tämän kuntoutusmuodon parhaaksi tuen tai tiedon antajaksi.

Taulukko 3. Eri kuntoutusmuotoihin osallistuneiden määrä ja niiden määrä, jotka ovat valinneet tämän kuntoutusmuodon parhaaksi tiedon tai tuen antajaksi

kuntoutusmuoto	n	tiedon lähde (%)	tuen lähde (%)
kuntoutusosasto	81	29 (36)	29 (36)
kuntoutuslaitosjaksot	74	36 (49)	23 (31)
sopeutumisvalmennus	69	36 (52)	24 (35)
avoterapiat	125	22 (18)	25 (20)

Tässä vertailussa sopeutumisvalmennus on paras tiedonjakaja, ja tukea vastaajat ovat saaneet hieman enemmän kuntoutusosastolla ja sopeutumisvalmennuksessa kuin muissa kuntoutusmuodoissa.

## Sairastuneiden oma tiedonhankinta

Vastaajien mielestä tiedon saaminen omasta sairaudesta ja kuntoutumisesta oli paljon (77, 56 %) tai jonkin verran (43, 31 %) riippuvainen omasta aktiivisuudesta. Omista, terveydenhuollon ulkopuolisista tietolähteistä tärkeimmät olivat Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n AVH-lehti ja internet. Taulukossa 4 on esitetty vastaajien valinnat kahden suosituimman tietolähteen joukkoon ryhmittäin sen mukaan, kuinka kauan sitten vastaaja on sairastunut.

Taulukko 4. Suosituimmat tietolähteet sen mukaan, kauanko sitten vastaaja on sairastunut. Valinnat kahden suosituimman joukkoon.

	sairastumisesta kulunut aika			koko ryhmä n (%)
	alle 2 vuotta n (%)	2 – 5 vuotta n (%)	yli 5 vuotta n (%)	
AVH -lehti	11 (50)	29 (57)	39 (61)	79 (58)
internet	9 (41)	25 (49)	15 (23)	49 (36)
opaskirjat ja -lehtiset	6 (27)	20 (39)	22 (34)	48 (35)
potilasyhdistys	5 (23)	9 (18)	19 (30)	33 (24)
sukulaiset ja tuttavat	4 (18)	9 (18)	14 (22)	27 (20)
ei hakenut tietoa	2 (9)	3 (5)	6 (9)	11 (8)

AVH – lehti on ollut sairastuneiden tärkein oma tietolähde. Vastasairastuneet ovat käyttäneet sitä vähiten. Internetin suosio tiedonantajana on noussut selvästi, ja se on mennyt tärkeydessä opaskirjasten ohi.



## Asiat, joista ei puhuta

Tiedonsaannin puutteita kysyttiin avoimella kysymyksellä ”Onko joku aihe, josta mielestänne puhutaan sairastuneen kanssa liian vähän?” Kysymykseen vastasi puolet vastaajista, ja he tekivät 98 ehdotusta, usein laajasti perustellen. Demografisilla tekijöillä, sairastumisajankohdalla, sairaalassaoloajan pituudella, sairaalassa saadun tiedon määrällä, kielellisillä vaikeuksilla tai avustajan käytöllä ei ollut yhteyttä siihen, ilmoittiko vastaaja aiheita, joita pitäisi käsitellä.

Maininnat jakaantuivat yhdeksään luokkaan, jotka esitetään seuraavaksi suuruusjärjestyksessä:

### 1. Psyykinen jaksaminen ja elämänmuutos (16 mainintaa, asian otti esiin 23 % kysymykseen vastanneista):

*”Elämän šokki. Miten huomioi itseään, että jaksaa ponnistella elämään takaisin... Jaksamisesta ei puhuta paljon missään”* (Mies, sairastumisesta 1v 6 kk, palannut työelämään)

*”Puhun työikäisen näkökulmasta. Henkisestä selviytymisestä ei esim. sairaalassaoloaikana huolehtinut kukaan. Ei puolella sanallakaan.”* (Nainen, sairastumisesta 3v 6 kk, palannut työelämään).

*”Olisin kaivannut tukikeskustelua”* (Mies, sairastumisesta 2 v, eläkkeellä)

*”Sairauden mukanaan tuoman elämänmuutoksen käsitteleminen”* (Mies, sairastumisesta 2 v 7 kk, eläkkeellä)

### 2. Sairastumisen vaikutus ihmissuhteisiin (myös parisuhde) (16 mainintaa, 23 % vastanneista)

*”Ihmissuhdeongelmat (onko liian arka aihe?)”* (Nainen, sairastumisesta 11 v, eläkkeellä)

*”Sairastumisen vaikutus sosiaaliin suhteisiin ja mahdollisen työhönpaluun koittaessa työkaverien suhtautuminen”* (Mies, sairastumisesta yhdeksän vuotta, palannut työelämään)

*”Ihmissuhteiden hyvänä pitäminen on tuottanut vaikeuksia olen kai muuttunut vähemmän muiden näkemyksistä piittaavaksi tämän aihealueen käsittely on ollut melko vähäistä. paljon on kerrottu liikuntavikojen helpottamiseksi saatavilla olevista avuista”* (Mies, sairastumisesta 3 v, palannut työelämään)

### 3. Kuntoutumisen kesto ja ennuste (15 mainintaa, 22 % vastanneista)

*”Siitä, millaisia pysyviä haittoja sairastuminen jättää, epätietoisuus on kurjaa, parempi suora tieto kuin ei mitään”* (Mies, sairastumisesta 7 v, palannut töihin)

4. Kaikesta sairauteen liittyvästä olisi puhuttava enemmän (13 mainintaa, 19 % vastanneista):

*”Esim. minulle sanottiin sairaalassa heti infarktin jälkeen, että asian voi unohtaa ja palata töihin, vaikka olin aivan sekaisin. ... Annettiin vain sairauslomaa kerta toisensa jälkeen. ... Minulle ei sairauden vakavuus selvinnyt, ennen kuin lääkäri sanoi että tässä on paperi eläkehakemusta varten.”* (Mies, sairastumisesta 7 v, eläkkeellä).

*”Lääkärit voisivat heti alussa kertoa sairaudesta enemmän. Esim. itselläni oli puhekyky alussa poissa 2 viikkoa, ymmärsin kyllä kaikki mitä minulle puhuttiin.”* (Nainen, sairastumisesta 5 v, työkyvyttömyyseläkkeellä)

*”Ylipäättään asioista puhutaan liian vähän. ... Ei näitä asioita mukava ole jatkuvasti miettiä, mutta saisi edes kerran kaiken sen tiedon, mikä omaan sairastumiseen liittyy”* (Nainen, sairastumisesta 1 v 4 kk, työkyvyttömyyseläkkeellä)

5. Sairauden vaikutus mielialaan (11 mainintaa, 16 % vastanneista)

*”Masennuksen välttäminen.”* (Mies, sairastumisesta 6 v, eläkkeellä)

6. Yhteiskunnan tuki, byrokratia (11 mainintaa, 16 % vastaajista)

*”Kuinka selvitä ”Byrokratia” viidakosta.”* (Nainen, sairastumisesta 9 kk, sairauslomalla)

*”Kaikenlainen paperisota jota piti itse hoidella. ... Kuvittelin lääkärin joka ehdotti kuntoutusta A:ssa hoitavan paperit pöydältään Kelaan vaan ei, yllätys minun piti itse hoitaa”* (Mies, sairastumisesta 3.v, eläkkeellä)

7. Sairastumisen alkuajoissa on jäänyt jotain painamaan mieltä (5 mainintaa, 7 % vastaajista)

*”Minulla oli sairaalassaoloaikana oma rinnakkaismaailma, joka jatkui pitkään vielä kotona. ... Siitä olisi ollut hyvä keskustella kotiin pääsemisen jälkeen”* (Nainen, sairastumisesta 3 v, eläkkeellä)

8. Yksittäiset oireet (5 mainintaa, 7 % vastaajista)

*”Epilepsia.”* (Mies, sairastumisesta 5 kk, sairauslomalla)

*”Alituinen väsymys”* (Nainen, sairastumisesta 3 v 6 kk, palannut työelämään)

9. Muu (6 mainintaa, 9 % vastaajista)

Se, mistä haluttiin puhuttavan enemmän, vaihteli jonkin verran sairastumisesta kuluneen ajan mukaan. Yhteiskunnan palveluista puhumisen tarpeen maininneet olivat niitä, joiden sairastumisesta oli kulunut vähän aikaa, ( $r_s = .300$ ,  $p = .012$ ), ja ihmissuhteista lisää tietoa halunneet useammin niitä, joiden sairastumisesta oli kulunut enemmän aikaa ( $r_s = .232$ ,  $p = .055$ ). Naiset olivat miehiä useammin sitä mieltä, että kaikesta olisi pitänyt puhua enemmän ( $r_s = .286$ ,  $p = .017$ ), samoin kuin ne, jotka kokivat aihealueesta riippumatta saaneensa sairaalasta vähän tietoa. Se, että vastaaja halusi enemmän keskustelua elämänmuutoksesta ja jaksamisesta, oli yhteydessä sopeutumisvalmennuskurssin käymiseen ( $r_s = .335$ ,  $p = .005$ ).

Syitä tiedonsaannin vaikeuksiin ei kysytty, mutta avoimissa vastauksissaan vastaajat selittivät ongelmia sillä, että lääkäreillä oli kiire, sairastuneilla oli kielellisiä vaikeuksia tai muistiongelmia, joita ei otettu huomioon, asiat olivat arkoja henkilökunnalle tai asiat eivät olleet heille itselleenkaan niin selviä, että niistä olisi voinut keskustella. Kaksi vastaajaa oli kokenut henkilökunnan vedonneen siihen, että koska he olivat harvinaisen nuoria sairastuessaan, heidän selviytymistään tai kuntoutumistaan oli vaikeampi ennustaa. Heille sopivaa ohjemateriaalia ei ollut saatavilla, joten he joutuivat itse etsimään tietoa samanikäisistä sairastuneista.

## POHDINTA

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, missä määrin aivoverenkiertohäiriön sairastaneet olivat saaneet omaa tilannettaan koskevaa tietoa toisaalta sairaalassa heti sairastumisen jälkeen, toisaalta myöhemmin kuntoutuksessa, olivatko vastaajat etsineet itse tietoa sairaudestaan ja oliko aiheita, joista sairastuneiden mielestä olisi pitänyt puhua heidän kanssaan enemmän.

Aihealueesta riippuen 50 % - 80 % vastaajista ilmoitti saaneensa sairaalassa ainakin jonkin verran sairautta ja kuntoutumista koskevaa tietoa. Eniten oli saatu tietoa kotona selviytymisestä ja sairastumisen syistä. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että sairastumisen vaikutuksista ihmissuhteisiin ei puhuttu sairaalassa lainkaan. Tietoa oli sairaalassa saatu enemmän, jos lääkäri oli ollut tärkeä tietolähde, ja jos henkilökunnalta oli ollut helppo kysyä. Kuntoutuksessa tiedonsaanti kohosi merkittävästi, ja edelleen puhuttiin eniten toimintakyvyn muutoksista ja kotona selviytymisestä. Havainto- ja opastusmateriaali lisäsi saadun tiedon määrää. Havaintomateriaalin käyttö suullisen informaation tukena on vähentynyt sekä sairaaloissa että kuntoutuksessa.

Vastaajat olivat hyvin yksimielisiä siinä, että tiedonsaanti riippuu ainakin jossain määrin sairastuneen omasta aktiivisuudesta. Yhdeksän kymmenestä oli etsinyt sairautta koskevaa tietoa terveydenhuollon ulkopuolelta. Tärkeimmät tietolähteet olivat AVH -lehti, internet ja kirjallinen materiaali.

Vastaajien mielestä suurin puute oli se, että kukaan ei kiinnittänyt huomiota siihen, miten he kokivat sairastumisen ja siihen liittyvän elämänmuutoksen. He kaipasivat myös kuntoutumisen kestoa ja ennustetta sekä sairauden vaikutusta ihmissuhteisiin käsittelevää tietoa. Vajaa viidennes oli sitä mieltä, että sairaalassa ja kuntoutuksessa puhutaan ylipäätään liian vähän sairastuneen kanssa tämän tilanteesta.

Tiedonsaannin osalta tutkimuksen tulokset ovat hyvin samanlaisia kuin muissa aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden tiedonsaantia koskevissa tutkimuksissa (Kersten ym., 2002; Low ym., 2003; O'Mahony ym., 1997; Röding ym., 2003). Sairastuneiden mielestä tietoa oli saatu kokonaisuudessaan vähän, lääkärit olivat puhuneet liian epämääräisesti, ja kaikkein nuorimmat kaipasivat erityisesti tietoa omasta ikäryhmästä. Kukaan suomalaisista vastaajista ei kuitenkaan arvostellut hoitoa tai kuntoutusta siitä, että se olisi ollut selvästi iäkkäämmille suunniteltua, kuten Rödingin ym. (2003) tutkimuksen vastaajat, mutta tätä ei liioin suoraan kysytty.

Tutkimus toi esiin lääkärin tärkeän aseman sairastuneen kannalta. Lääkäri tärkeimpänä tietolähteenä merkitsi suurempaa tietomäärää. Myös kysymisen helppous oli yhteydessä lääkäriin, ei hoitajiin, joita sairastuneet kuitenkin tapaavat eniten. Vastauksissa avoimiin kysymyksiin ja lomakkeisiin kirjoitetuissa kertomuksissa lääkäreitä kiitettiin ja moitittiin, heille lähetettiin terveisiä

ja heihin oltiin pettyneitä. Hoitajilta saatiin enemmän tietoa konkreettisista asioista, kuten kotona selviytymisestä. Ulkomaisissa tutkimuksissa henkilökunnasta on yleensä puhuttu kokonaisuutena, joten selvää vertailukohtaa ei ole, mutta suomalaisessa sairaalassa vastuu tiedosta tuntuu jakautuvan tiedon tyyppin mukaan.

Vastaajat ilmoittivat saaneensa enemmän tietoa, jos opastamisessa oli käytetty havaintomateriaalia, ja jos oli jaettu opaskirjasia tai muuta kirjallista materiaalia. Tässä tutkimuksessa ei kartoitettu sitä, kuinka paljon vastaajat todellisuudessa tiesivät aivoverenkiertohäiriöistä ja niistä selviytymisestä, joten ei voida sanoa, oliko käytetyllä havaintomateriaalilla tai jaetuilla opaskirjasilla suoraa yhteyttä tietomäärään. Sen tiedon tämä tutkimus kuitenkin antaa, että ihmiset kokivat saaneensa enemmän tietoa, kun he eivät olleet pelkän kielellisen informaation varassa, mikä havainto on tehty myös muissa tutkimuksissa (Mant ym. 1998).

Suomalaiset olivat saaneet huomattavasti useammin kirjallista materiaalia kuin Hangerin ym. tutkimuksessa (1998). Kommenteissaan muutama vastaaja kiittikin sitä, että opaskirjasia on hyvin tarjolla. Havaintomateriaalin käyttö on sen sijaan vähentynyt. Erilaiset kuvien tuottamiseen tarkoitetut tietokoneohjelmat yleistyivät terveydenhuollossa 1990 –luvulla, mikä antoi mahdollisuuden tuottaa helpommin yksilöllistä materiaalia. Mahdollisesti alkuinnostus on nyt mennyt ohi, eikä kuvista ja opetusfilmeistä tullut sairaaloiden ja kuntoutuslaitosten arkea siinä määrin kuin sairastuneiden kannalta olisi ollut suotavaa. Takana voi olla henkilökunnan lisääntynyt kiire sairaaloissa ja kuntoutuksessa. Vertailututkimusta aiheesta ei ole.

Siihen, että sairastuneet ovat kokeneet saaneensa kuntoutuksessa enemmän itseään koskevaa tietoa, voi olla monia syitä. Toisaalta sairastunut on pystynyt ottamaan tietoa vastaan paremmin (*”Olin nähnyt epikriisin, olin saanut materiaalia, olin levännyt”*), toisaalta kuntoutusjaksot kestävät usein pidemmän aikaa kuin sairaalajaksot, ja sairastunut tapaa monta kertaa samaa terapeuttia, joten asioihin voidaan palata. Kuntoutuslaitosjaksojen asema tiedon ja tuen antajan on mielenkiintoinen. Yksi tai kaksi laitosjaksoa ei nostanut tätä kuntoutusmuotoa muita paremmaksi, mutta niille, jotka olivat olleet kuntoutuslaitoksessa vuosittain, tästä oli tullut kiinteä osa elämää ja tärkein tiedon ja psyykkisen tuen lähde. Henkilökuntaa ja tuttuja potilaita pidettiin ystävinä, joita tavattiin vuosittain, ja edun menetystä surtiin. Kuntoutuslaitosten merkityksestä on keskusteltu aika ajoin, mutta aihe kaipaisi tutkimusta. Sosiaalistaako laitospäästä fyysisen kuntouttamisen ohessa haluamaan laitoksen turvaan vai antaako se sairastuneelle eväitä etsiä samanlaista tukea lähipiiristään kotipaikkakunnalla? Onko kuntoutuslaitos liian irrallaan sairastuneen muusta elämästä? Onko yhteiskunta vammautuneen kannalta katsottuna niin monimutkainen ja kovakin, että ammattilaisten

ammattimainen ystävällisyys koetaan henkilökohtaisena ystävyytenä? Sopeutumisvalmennus on tämän tutkimuksen valossa tietoa ja tukea antavana interventiona onnistunut tehtävässään.

Vastaajien eniten käyttämä oma tietolähde oli Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n AVH-lehti. Kahden viime vuoden aikana sairastuneet ovat käyttäneet sitä tietolähteenä muita vähemmän. Voi olla, että he eivät olleet ole edes tienneet lehden olemassaolosta, ennen kuin ovat löytäneet potilasjärjestön ja liittyneet jäseniksi. Lehti ilmestyy vain neljä kertaa vuodessa, pääosin teemanumeroina, joten sen avulla tietoa kertyy vähitellen. Jotta se auttaisi vastasairastuneita, sairaalan osastoilla tulisi olla kansioihin koottuna useampia numeroita sairastuneiden selattavaksi.

Internetin suosio sairastuneiden tietolähteenä kasvaa jatkuvasti, mikä on luonnollista, sillä työikäiset suomalaiset ovat tottuneet käyttämään tietokonetta tiedonetsinnässä. Tässä tutkimuksessa internet oli alle kaksi vuotta sitten sairastuneille jo toiseksi tärkein tietolähde. Looginen seuraus tästä olisi sijoittaa osastoille potilaille varattuja tietokoneita, joissa olisi aivoverenkiertohäiriöihin liittyvä tietopaketti. Toistaiseksi tämän tyyppisissä kokeiluissa on yleensä ajateltu tietopaketin pääkäyttäjänä työntekijöitä, jotka voivat ohjelman avulla tuottaa henkilökohtaista materiaalia sairastuneelle (Hoffman ym., 2007; Hoffman ym., 2004; Maasland ym., 2007). Tällaista nettimateriaalia lähinnä omaisten opastamisen tueksi on tuotettu meilläkin. Yhtä hyvin tämä voisi olla yksi tie tukea sairastuneiden itsenäistä tiedonhankintaa ja samalla varmistaa, että tieto on oikeaa ja asiallista. Toinen hyödyllinen toimintatapa olisi pitää osastoilla ja kuntoutuslaitoksissa esillä listaa hyödyllisistä internetosoitteista.

Vastaajat kokivat saaneensa melko vähän tietoa sairaudestaan ja tulevaisuudestaan varsinkin sairaalassa, mutta vaikeinta heille oli se, että heidän kokemustaan sairastumisesta ei nähty. He olivat itse aktiivisia, etsivät tietoa internetistä ja lukivat opaskirjasia ja lehtiä, mutta olivat tyrmistyneitä ja hämmentyneitä siitä, että sairaala- ja kuntoutustoiminta oli keskittynyt pelkästään fyysiseen hoitamiseen ja kuntouttamiseen. Kukaan ei ollut kiinnostunut siitä, miten he psyykkisesti selviytyvät tästä kaikesta. *”Ihmettelen ja ihmettelen edelleen miten näitä ihmisiä joku selviää elämänmenoon takaisin tällä valmennuksella. Hämmensi, hiljensi, synkisti, pelotti. Hoito on hyvää muuten.”* Tutkimuksen tulokset ovat tässä samansuuntaisia kuin ulkomaisten tutkimusten (Benz 2003; Morris ym., 2007; Olofsson ym., 2005; Röding ym., 2003). Sairastuneet näkevät sairauden ja kuntoutumisen huomattavasti laajemmin kuin henkilökunta. Jaksamisesta olisivat tässä tutkimuksessa halunneet tietoa erityisesti ne, jotka olivat käyneet sopeutumisvalmennuskurssin. Tutkimuksen perusteella ei voi sanoa, selvisikö heille vasta sopeutumisvalmennuksessa, että he olisivat alussa hyötyneet tukikeskusteluista, vai hakeutuivatko se kurssille sen vuoksi, että tunsivat tarvitsevansa tukea. Sopeutumisvalmennukseen pääsee tavallisesti vasta noin vuoden kuluttua sairastumisesta, joten se ei voi korvata psyykkisen tuen puutetta sairaalassa ja kuntoutuksessa.

Sairastuneet olisivat halunneet enemmän tietoa siitä, miten kauan kuntoutuminen kestää, tai kuinka paljon mahdollista kuntoutua. Aivohalvaus on sairaus, jonka kohdalla on vaikea antaa nopeita kuntoutumisennusteita, mutta ilmeisesti sairaaloissa myös toimitaan hyvin tässä päivässä. Puuttuu ajatus siitä, että sairastunut tarvitsee paljon ennakoivaa tietoa kyetäkseen orientoitumaan tulevaisuuteen. Tässä toiminta sairaalassa ja kuntoutuksessa on ristiriidassa niiden tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan ihmisen käsitys sairaudesta syntyy varhain, on melko pysyvä ja sillä on vaikutusta siihen, miten hyvin hän kuntoutuu (Johnston ym., 1999; Johnston ym., 2004, Morrison ym., 2000; Robinson-Smith ym., 2000).

Ulkomaisissa tutkimuksissa on esitetty, että uuden sairastumisen ehkäisyyn liittyvä tieto olisi työikäisille sairastuneille erityisen tärkeää (Hanger, 1998; Low ym., 2003; van Veenendaal ym., 1996). Tässä tutkimuksessa uuden sairastumisen estäminen kuului sairastuneiden mielestä niihin, joista oli puhuttu vähiten, mutta yksikään ei maininnut sitä asiana, josta olisi puhuttava enemmän.

Sairastumisesta kulunut aika vaikutti jossain määrin siihen, mistä asioista sairastuneen mielestä olisi pitänyt puhua enemmän. Tämä havainto on sama kuin Hangerin ym. (1998) tutkimuksessa. On olemassa alkuajan käytännön ongelmia, kuten se, miten hakea kuntoutusta, ja toisaalta on vaikeuksia, jotka tulevat eteen vasta vähitellen, kuten ystävien väheneminen. Tämä tukee sitä aiemmin esitettyä vaatimusta, että tiedon ja tuen on oltava pitkäaikaista ja eri aikoina sisällöltään erilaista (Hanger ym., 1998; Martin ym., 2002; Pound ym., 1998).

Vastausprosentti tässä tutkimuksessa on yleensä ottaen hyvä. Low'n ym. (2003) lomakekyselyssä saman kohderyhmän vastausprosentti oli 65, mutta tällöin lomakkeet kulkivat nuorten sairastuneiden ryhmien ohjaajien välityksellä, ja ryhmät olivat ennalta sitoutuneet osallistumaan tutkimukseen. Tutkimukseen vastaajat jakautuivat sairaanhoitopiireittäin samoin kuin, jotka eivät vastanneet. Länsi-Suomen läänissä oli vuonna 2005 40 % Aivohalvaus- ja dysfasialiiton jäsenistöstä (Toimintakertomus 2005, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry). Tällöin voi karkeasti arvioida, että koko Suomessa alle 55-vuotiaita jäseniä on vähän yli 600, ja vastaajat muodostavat heistä noin neljänneksen. Ei ole mitään syytä olettaa, että sairaalat muualla maassa toimisivat hyvin toisella tavoin kuin Länsi-Suomen läänissä, joten vastaajien mielipiteiden voi katsoa edustavan hyvin tämän kohderyhmän mielipiteitä.

Järjestöt tavoittavat kuitenkin vain pienen osan sairastuneista. On esitetty, että potilasjärjestöihin kuuluvat olisivat tietoisempia oikeuksistaan ja siten kriittisempiä kuin sairastuneet keskimäärin (Low ym., 2003). Mahdollisesti tämä pitää paikkansa niiden kohdalla, jotka ovat sairastuneet pidemmän aikaa sitten ja ovat aktiivisesti mukana yhdistystoiminnassa, mutta yhtä hyvin tietoa oikeuksistaan ovat saaneet kaikki muutkin vaikeavammaiset, jotka ovat vuosittain olleet laituskuntoutusjaksoilla ja tavanneet kohtalotovereita. Toisaalta Aivohalvaus- ja dysfasialiitto on

tuottanut paljon sairaaloissa ja kuntoutuksessa jaettavaa opastusmateriaalia. Voi olettaa, että liitto on aktiivisesti tietoa etsivälle, vähän aikaa sitten sairastuneelle luonnollinen liittymiskohde. Jäsenenä saa AVH-lehden ja muuta materiaalia. Tämä ei vielä kerro, osallistuvatko jäsenet varsinaiseen toimintaan, tuleeko heistä pysyviä jäseniä tai vaikuttaako jäsenyys heidän arvioihinsa. Tässä tutkimuksessa varsinkin alle kaksi vuotta sitten sairastuneiden vastausten voi olettaa vastaavan melko hyvin samanikäisten, saman koulutustaustan omaavien aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden ajatuksia.

Tutkimuksen osallistujilla oli suunnilleen saman verran kielellisiä vaikeuksia kuin Hochstenbachin ym.(2005) ja Gladerin (2001) tutkimusten mukaan sairastuneilla keskimäärin. Muita puutosoireita oli jonkin verran vähemmän kuin oireita kartoittaneissa tutkimuksissa (Kotilan ym., 1984; Appelroos 2005; Buxbaum 2004). Näin ollen tutkimusjoukon voi katsoa olleen suunnilleen yhtä vaikeasti tai hieman lievemmin vammautuneita kuin sairastuneet keskimäärin. Suora vertailu on kuitenkin hankalaa, sillä tutkimusjoukkoon kuuluvien sairastumisesta kulunut aika vaihteli paljon, ja kartoitukset tehdään yleensä poikittaistutkimuksena tiettyä ajankohtana. Tässä tutkimuksessa puoliset tai lapset vaikuttivat avustajina mahdollisesti siihen, mitä puutosoireita lomakkeisiin merkittiin, mutta on havaittu, että näin konkreettisten oireiden kohdalla sairastuneen ja puolison arviot vastaavat hyvin toisiaan (Powell, Johnston, & Johnston, 2007, Hochstenbach ym., 2005). Avustajilla saattoi olla jotain vaikutusta vastaajien mielipiteisiin, mutta ne, jotka käyttivät avustajaa, eivät mielipiteissään eronneet systemaattisesti muusta joukosta.

Kun monella kohderyhmästä tiedettiin olevan kognitiivisia ongelmia, lomake pyrittiin muotoilemaan yksinkertaiseksi täyttää. Ei kysytty tarkkoja aikamääriä, eikä käytetty laajoja vertailuasteikkoja. Vastausmäärä oli suuri, mutta tarkkuudessa menetettiin. Tietoja ei tarkastettu virallisista lähteistä, mutta tarkkuutta pyrittiin parantamaan lisäkysymyksillä. Vastanneet eivät aina kyenneet erottamaan, olivatko olleet sairaalan kuntoutusosastolla vai kuntoutuslaitoksessa, mutta väärää luokittelua pystyttiin oikaisemaan laitoksen nimen perusteella. Selkein epämääräisyys on kysymyksessä, jossa kysyttiin, kuinka kauan sairastunut oli alussa sairaalassa. Osa vastanneista oli ollut yhdessä tai kahdessa keskussairaalassa, aluesairaalassa ja terveystieteiden sairaalassa, eivätkä he välttämättä eritelleet näitä. Niinpä sairaalassaoloaika kuvaakin lähinnä sitä kokonaisaikaa, jonka sairastunut oli ollut yhteensä sairaaloissa heti sairastumisen jälkeen ennen kotiutumista, ja sairaalassa saatu tieto on nähtävä laajemmassa yhteydessä kuin vain akuuttiosastolla saatuna tietona. Toinen asia on, pystyisivätkö näin pitkän kuntoutuspolun läpikäyneet edes erittelemään, mitä tai millaista tietoa ovat missäkin saaneet. Koska osa vastaajista on näin laskenut yhteen eri puolilla saamaansa tietoa, tutkimus antaa pikemmin liian positiivisen kuvan siitä tiedon ja tuen



määrästä, jonka aivohalvauksen sairastaneet ovat kokeneet saaneensa Suomen sairaaloissa, kuin näkee sen liian negatiivisesti.

Lomakekysely ei voi antaa kovin syvällistä kuvaa siitä, miten sairastunut käytännössä toimii rakentaessaan identiteettiään ja pyrkiessään hallinnan tunteeseen sairastumisen jälkeen. Aivohalvauksen sairastaminen kesken aktiivisinta elämänvaihetta vaikuttaa ihmiseen monin tavoin, ja vaikka sairastunut kuntoutuisi hyvin, kokemus säilyy mielessä. Tämän tutkimuksen vastaajista 76 % ilmoitti, että mikäli tutkimusta laajennetaan haastatteluin, he haluavat osallistua. Tutkimus toi esiin monia muitakin teemoja, joista ei löytynyt tutkittua tietoa. Kuka käytännössä sairaalassa tai kuntoutuksessa määrittelee, mikä on sairastuneen tarvitsema kokonaistieto, ja miten vastuunjako eri ammattiryhmien välille syntyy? Kenelle kuuluisi psyykinen tukeminen ja millä tavoin? Miten sairaaloissa ja kuntoutuksessa konkreettisesti toimitaan, kun sairastuneen kanssa käsitellään hänen tilannettaan ja tulevaisuuttaan? Millaisia ovat sisällöltään terveydenhuollon tiedolliset ja tukemiseen pyrkivät interventiot, kuten ensitietotilaisuudet ja sopeutumisvalmennuskurssit, ja mikä on niiden teorettinen perusta? Tämä tutkimus on tuonut esiin sen, että työikäiset aivoverenkiertohäiriön sairastaneet saavat terveydenhuollossa ja kuntoutuksessa jonkin verran tietoa tilanteestaan. He ovat aktiivisia ja tottuneet ottamaan asioista itse selvää, mutta heidän kuntoutumisensa ja sopeutumisensa muuttuneeseen tilanteeseen vaikeutuvat sen vuoksi, että terveydenhuollossa ei nähdä, että he kaipaavat tulevaisuuteen suuntaavaa tietoa ja psyykkistä tukea.

## LÄHTEET

1. Aaltonen, T. (1997). *Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta*. Turku: Aivohalvaus- ja afasialiitto ry.
2. Aivoinfarkti. Käypä hoito -suositus 2006. *Duodecim*, 122, 2770-2790.
3. Appelros, P. (2005). Characteristics of Mini-Mental State Examination 1 year after stroke. *Acta Neurologica Scandinavica*, 112, 88-92.
4. Appelros, P. (2007). Prediction of length of stay for stroke patients. *Acta Neurologica Scandinavica*, 116, 15-19.
5. Appelros, P. (2006). Prevalence and predictors of pain and fatigue after stroke: a population-based study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29, 329-333.
6. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1991) [verkkoversio]  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015>
7. Backe, M., Larsson, K., & Frilund, B. (1996). Patients' conceptions of their life situation within the first week after a stroke event: a qualitative analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 12, 285-294.
8. Bandura, A. (1997). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. Teoksessa Bandura A. (toim.) *Self-efficacy in changing societies* (s. 1-45). Cambridge: Cambridge University Press.
9. Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action. A Social Cognitive Theory*. New Jersey: Prentice-Hall.
10. Barker-Collo, S. (2007). Depression and anxiety 3 months post stroke: Prevalence and correlates. *Archives on Clinical Neuropsychology*, 22, 519-531.
11. Beis, J-M., Keller, C., Morin, N., Bartolomeo, P., Bernati, T., Chokron, S., Leclercq, M., Louis-Dreyfus, A., Marchal, F., Martin, Y., Perennou, D., Pradat-Diehl, P., Praxial, C., Rode, G., Rousseaux, M., Samuel. C., Sieroff, E., Wiart, L., & Azouvi, P. (2004) Right spatial neglect after left hemisphere stroke. *Neurology*, 63, 1600-1605.
12. Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 215-222.
13. Brendan, J. M., Yip, B., Hearty, M., Marletta, S., & Hill, R. (2002). Outcome, functional recovery and unmet needs following acute stroke. Experience of patient follow up at 6 to 9 months in a newly established Stroke Service. *Scottish Medical Journal*, 46, 136-137.
14. Buxbaum, L., Ferraro, M., Veramonti, T., Farne, A., Whyte, J., Ladavas, E., Frassinetti, F. & Coslett (2004). Hemispatial neglect. Subtypes, neuroanatomy, and disability. *Neurology*, 62, 749-756.

15. Clark, M. S., Rubenach, R., & Winsor, A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 17, 703-712.
16. Dixon, G., Thornton, E., & Young, C., 2007. Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation*, 21, 230-240.
17. Donnellan, C., Hevey, D., Hickey, A., & O'Neill (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 77, 1208-1218.
18. Fogelholm, R., Rissanen, A., & Nenonen M. (2001). Aivoverisuonisairauksien aiheuttamat suorat ja epäsuorat kustannukset Suomessa. *Suomen Lääkärilehti*, 36, 3563-3567.
19. Forster, A., & Young, J. (1996) Specialist nurse support for patients with stroke in the community: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 312, 1642-1646.
20. Glader, E-L., Stegmayr, B., Johansson, L., Hulter-Åsberg, K., Staaf, A., & Wester, P. O. (2001) Slaganfall – och sedan? *Läkartidningen*, 98, 4462-4467.
21. Glass, T. A., Dym, B., Greenberg, S., Rintell, D., Roesch, C., & Berkman, L. F. (2000). Psychosocial intervention in stroke: Families in recovery from stroke trial (FIRST). *American Journal of Orthopsychiatry*, 70(2), 169-181.
22. Gresham, G., Kelly-Hayes, M., Wolf, P., Beiser, A., Kase, C., & D'Agostino, R. (1998). Survival and functional status 20 or more years after first stroke: The Framingham study. *Stroke*, 29, (793-797)
23. Hafsteinsdottir, T., & Grypdonck, M. (1997). Being a stroke patient: a review of the literature. *Journal of Advanced nursing*, 36, 580-588.
24. Hanger, H. C., Walker, G., Paterson, L. A., McBride, S., & Sainsbury, R. (1998). What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 12, 45-52.
25. Hedlund, M., Ronne-Engström, E., Ekselius, L., & Carlsson, M. (2008). From monitoring physiological functions to using psychological strategies. Nurses' view of caring for the aneurysmal subarachnoid haemorrhage patient. *Journal of Clinical Nursing*, 17(3), 403-411.
26. Hibbard, M. R., Gordon, W. A., Stein, P. N., Grober, S., & Sliwinski, M. (1992). Awareness of disability in patients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, 37, 103-120.
27. Hochstenbach, J., Prigatano, G., & Mulder, T. (2005). Patient's and relatives' reports of disturbances 9 months after stroke: subjective changes in physical functioning, cognition, emotion, and behavior. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1587-1593.
28. Hoffman, T., Russell, T., & McKenna, K. (2004). Producing computer-generated tailored written information for stroke patients and their carers: system development and preliminary evaluation. *International Journal of Medical Informatics*, 73, 751-758.

29. Hoffman, T., & McKenna, K. (2006). Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials: Recommendations for improving written stroke information. *Patient Education and Counseling*, 60, 286-293.
30. Hoffman, T., McKenna, K., Worrall, L., & Read, S. T. (2007). Randomised trial of computer-generated tailored written education package for patients following stroke. *Age and Ageing*, 36, 280-286.
31. Johnston, M., Morrison, V., MacWater, R., & Partridge, C. (1999). Perceived control, coping and recovery from disability following stroke. *Psychology and Health*, 14, 181-192.
32. Johnston, M., Pollard, B., Morrison, V., & MacWater R. (2004). Functional limitations and survival following stroke: psychological and clinical predictors of 3-year outcome. *International Journal of Behavioral Medicine*, 11, 187-196.
33. Kendall, E., Calatano, T., Kuipers, P., Posner, N., Buys, N., & Charker, J. (2007). Recovery following stroke: The role of self-management education. *Social Science & Medicine*, 64, 735-746.
34. Kersten, P., Low, J. T. S., Ashburn, A., George, S. L., & McLellan D. L. (2002). The unmet needs of young people who have had a stroke: results of a national UK survey. *Disability and Rehabilitation*, 24, 860-866.
35. Koenig, K., Whyte, E., Munin, M., O'Donnell, L., Skidmore, E., Penrod, L., & Lenze, E. (2007). Stroke-related knowledge and health behaviors among poststroke patients in inpatient rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88, 1214-1216.
36. Koonce, T. Y., Guise, D. A., Beaugard, J. M., & Guise, N. (2007). Toward a more informed patient: bridging health care information through an interactive communication portal. *Journal of Medical Library Association*, 95, 77-82.
37. Kotila, M., Waltimo, O., Niemi, M-L., Laaksonen, R., & Lempinen M. (1984). The profile of recovery from stroke and factors influencing outcome. *Stroke*, 15, 1039-1044.
38. Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O., & Kaste, M. (1998). Depression after stroke: Results of the FINNSTROKE study. *Stroke*, 29, 368-372.
39. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (2005) [verkkoversio] <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>
40. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987) [verkkoversio] <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
41. Lehtonen, A., Salomaa, V., Immonen-Räihä, P., Sarti, C., Mähönen, M., Torppa, J., & Sivenius, J. (2005). Finstroke-tutkimus: Aivohalvauksen ilmaantuvuus ja aivohalvauksuolleisuus ovat vähentyneet myös yli 74-vuotiaassa väestössä. *Suomen Lääkärilehti*, 60, 3391-3396.
42. Leventhal, H., Mayer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Medical Psychology*, 2, 7-30.

43. Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E., & Ozakinci, G. (2004). Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. Teoksessa Sutton, S., Baum, A., & Johnston, m. (toim.) *The SAGE Handbook of Health Psychology*, Lontoo: Sage.
44. Low, J. T. S., Kersten, P., Ashburn, A., George, S., & McLellan D. L. (2003). A study to evaluate the met and unmet needs of members belonging to Young Stroke groups affiliated with The Stroke Association. *Disability and Rehabilitation*, 25, 1052-1056.
45. Lowe, D. B., Sharma, A. K., & Leathley, M. J. (2007) The CareFile Project: a feasibility study to examine the effects of an individualised information booklet on patients after stroke. *Age and Ageing*, 36, 83-89.
46. Maasland, E., Koudstaal, P. J., Habbema J. D. F., & Dippel, D., W., J. (2007). Effects of an individualized multimedia computer program for health education in patients with a recent minor stroke or transient ischemic attack – a randomized controlled trial. *Acta Neurologica Scandinavica*, 115, 41-48.
47. Maclean, N., Pound, P., Wolfe, C., & Rudd, A. (2000). Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *Age and Ageing*, 26, 331-337.
48. Malmgren, R., Bamford, J., Warlow, C., Sandercock, P., & Slattery, J. (1989). Projecting the number of patients with first ever strokes and patients newly handicapped by stroke in England and Wales. *British Medical Journal*, 298, 656-660.
49. Mant, J., Carter, J., Wade, D. T., & Winner, S. (1998). The impact of an information pack on patients with stroke and their carers: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 12, 465-476.
50. Martin, C., Dellatolas, G., Viguier, D., Willadino-Braga, L., & Deloche, G. (2002). Subjective experience after stroke. *Applied Neuropsychology*, 9, 148-158.
51. Martin, B. J., Yip, B., Hearty, M., Marletta, S., & Hill, R. (2002). Outcome, functional recovery and unmet needs following acute stroke. Experience of patient follow up at 6 to 9 months in a newly established stroke service. *Scottish Medical Journal*, 47, 136-137.
52. Medin, J., Barajas, J., & Ekberg, K. (2005). Stroke patients' experiences of return to work. *Disability and Rehabilitation*, 28, 1051-1060.
53. Moilasheimo, T. (1990). *Sopeutumisvalmennus kuntatasolla*. Invalidiliiton julkaisusarja C 18 Helsinki: Invalidiliito ry.
54. Moos, R. H., Schaefer, J. (1984). The crisis of physical illness. Teoksessa Moos, R. H. (toim.) *Coping with physical illness 2 : New perspectives*. (s. 3.-32), New York: Plenum.
55. Morris, R., Payne, O., & Lambert, A. (2007). Patient, carer and staff experience of ja hospital-based stroke service. *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 105-112.

56. Morrison, V., Johnston, M., & MacWalter, R. (2000). Predictors of distress following an acute stroke: disability, control cognitions, and satisfaction with care. *Psychology and Health, 15*, 395-407.
57. Morrison, V., Johnston, M., MacWalter, R., & Pollard, B. (1998). Improving emotional outcomes following acute stroke: a preliminary evaluation of a work-book based intervention. *Scottish Medical Journal, 43*, 52-53.
58. Olofsson, A., Andersson, S-O., & Carlberg, B. (2005). 'If only I manage to get home I'll get better' – Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation, 19*, 433-440.
59. O'Mahony, P., G., Rodgers, H., Thomson, R., G., Dodson, & R., James, O., (1997). Satisfaction with information and advice received by stroke patients. *Clinical rehabilitation 11*, 68-72.
60. Pajunen, P., Pääkkönen, R., Hämäläinen, H., Keskimäki, I., Laatikainen, T., Niemi, M., Rintanen, H., & Salomaa, V. 2005. Trends in fatal and nonfatal strokes among persons aged 35 to >=85 years during 1991-2002 in Finland. *Stroke 36*(2), 244-248.
61. Palmer, S., Glass, T. A., Palmer, J. B., Loo, S., & Wegener, S. T. (2004). Crisis intervention with individuals and their families following stroke: a model on psychosocial service during inpatient rehabilitation. *Rehabilitation Psychology, 49*(4), 338-343.
62. Phelps-Federette, S. (2005). Learn, take action, live: a guide to using online tools to prevent and manage heart disease and stroke. *Circulation 112*, 318-319.
63. Pohjasvaara, T., Vataja, R., Leppävuori, A., & Erkinjuntti, T. (2001). Aivoverenkierron häiriöiden jälkeinen depressio. *Duodecim, 117*, 397-404.
64. Pound, P., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1998). A patient-centered study of the consequences of stroke. *Clinical Rehabilitation, 12*(4), 338-347.
65. Powell, R., Johnston, M., & Johnston, D., W. (2007). Assessing walking limitations in stroke survivors: are self-reports and proxy-reports interchangeable? *Rehabilitation Psychology, 52*, 177-183.
66. Redfern, J., McKeivitt, C., & Wolfe C. A. (2006). Risk management after stroke: The limits of a patient-centered approach. *Health, Risk & Society, 8*(2), 123-141.
67. Robinson-Smith, G., Johnston, M., & Allen, J. (2000). Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 81*(4), 460-464.
68. Rochette, A., & Desrosiers, J. (2002). Coping with the consequences of a stroke. *International Journal of Rehabilitation Research, 25*(1), 17-24.
69. Rodgers, H., Atkinson, C., Bond, S., Suddes, M., Dodson, R., & Curless, R. (1999). Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke, 30*(12) 2585-2591.

70. Rodgers, H., Bond, S., & Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing*, 30, 129-133.
71. Röding, J., Lindström, B., Malm, J., & Öhman, A. (2003). Frustrated and invisible – younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disability and Rehabilitation*, 25(15), 867-874.
72. Savolainen, M. (1999). Sopeutumisvalmennuskurssilta tukea arkielämään. Teoksessa Ovaska-Pitkänen, M.(toim.), *Elämän uusi painos* (s. 246-251). Tampere: Kirjayhtymä.
73. Schröder, K., Johnston, M., Morrison, v., Teunissen, L., Notermans, N., & van Meeteren, N., (2007). Health condition, impairment, activity limitations: Relationships with emotions and control cognitions in people with disabling condition. *Rehabilitation Psychology*, 52(3), 280-289.
74. Siirtola, M., Kuurne, T., Repo, M., & Kallio, P. (1992). Elämänlaatu aivoverenvuotoleikkauksen jälkeen. *Duodecim*, 108, 25.
75. Sivenius, J., Tuomilehto, J., Immonen-Räihä, P., Kaarisalo, M., Sarti, C., Torppa, J., Kuulasmaa, K., Mähönen, M., Lehtonen, A., & Salomaa, V. (2004). Finstroke-tutkimus: Aivohalvauksen ilmaantuvuus ja kuolleisuus laskivat Suomessa vuosina 1983-1997. *Suomen Lääkärilehti*, 59, 2683-2687.
76. Smith, J., Forster, A., & Young, J. (2004). A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18, 726-736.
77. Stevenson, F. A., Kerr, C., Murray, E., & Nazareth, I. (2007). Information from the internet and the doctor-patient relationship: the patient perspective – a qualitative study. *Family Practice*, 8, 47.
78. Stone, S. P., Halligan, P. W., & Greenwood, R. J. (1993). The incidence of neglect phenomena and related disorders on patients with an acute right or left hemisphere stroke. *Age and Ageing* 22, 46-52.
79. Suomen tilastollinen vuosikirja 2004 [verkkojulkaisu]. Tilastokeskus. [http://pxweb.stat.fi/sahkoiset\\_julkaisut/julkaisut.asp](http://pxweb.stat.fi/sahkoiset_julkaisut/julkaisut.asp)
80. Takala, T. (2008). Suullinen tiedonanto.
81. Toimintakertomus 2005, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. Julkaisematon lähde.
82. Tilvis, R., Autio, L., & Mähönen, Y. (1985). Iäkäs aivohalvauspotilas. *Duodecim* 101, 1862-1866.
83. Truelsen, T., Piechowski-Józwiak, B., Bonita, R., Mathers, C, Bogousslavsky, J., & Boysen, G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *European Journal of Neurology*, 13, 581-598.

84. Tuomilehto, J., Nuottimäki, T., Salmi, K., Aho, K., Kotila, M., Sarti, C., & Rastenyte, D. (1995). Psychosocial and health status in stroke survivors after 14 years. *Stroke*, 26(6), 971-975.
85. van Veenendaal, H., Grinspun, D., & Adriaanse, H. (1996), Educational needs of stroke survivors and their family members, as perceived by themselves and by health professionals. *Patient Education and Counseling* 28, 265-276.
86. Vestling, M., Tufvesson, B., & Iwarsson, S. (2003). Journal Rehabilitation Williams, L., Bruno, A., Rouch, D., & Marriott, D. (1997). Stroke patients' knowledge of stroke: influence on time of presentation. *Stroke*, 28, 912-915.
87. WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneve:WHO.
88. Williams, L., Bruno, A., Rouch, D., & Marriott, D. (1997). Stroke patient's knowledge of stroke: influence on time of presentation. *Stroke* 28, 912-915.



## **Hyvä aivohalvausyhdistyksen jäsen!**

Harvalla aivohalvauksen sairastaneella on ennalta tietoa siitä, mitä kaikkea sairastuminen tarkoittaa. Mistä ja miten Te saitte tietoa sairastumisenne jälkeen?

Selvitän sairastuneiden kokemuksia tutkimuksessa, jonka kyselylomakkeen olette juuri saanut. Tutkimuksen nimi on ”**Aivoverenkiertohäiriöt, sairastunut ja tieto**”, ja se liittyy opintoihini Tampereen yliopistossa. Työtä ohjaa PsT, neuropsykologian dosentti Mervi Jehkonen Tampereen yliopiston psykologian laitokselta.

**Asia on tärkeä, eikä sitä ole juuri tutkittu, joten toivottavasti jaksatte vastata!** Lomakkeessa on useita sivuja, mutta se on aika nopea täyttää. Kysymykset on laadittu niin, että Teidän tarvitsee vain valita itsellenne sopiva vaihtoehto. Jos täyttäminen on hankalaa, pyytäkää jotain lähellänne olevaa apuun. Jos haluatte kirjoittaa enemmän, käyttäkää tyhjiä takasivuja. **Lomakkeiden tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Tulokset esitetään tilastollisesti, eivätkä niissä erotu yksittäisen ihmisen tiedot tai mielipiteet.**

Aihealueita on neljä: perustiedot, aika sairaalassa heti sairastumisen jälkeen, kuntoutusaika, sekä mielipiteenne tiedonsaannista yleisemmin. Syvennän tutkimusta myöhemmin muutamilla haastatteluilla. Jos haluatte osallistua myös haastatteluun, merkitkää se lomakkeen loppuun.

Nimeni saattaa olla joillekin tuttu, sillä olen leipätyönäni Aivohalvaus- ja dysfasialiiton aluesihteerini, nyt tosin osaksi opintovapaalla. Olen työskennellyt myös sopeutumisvalmennuskursseilla. Jos tuttuus häiritsee, vastatkaa nimettömänä!

Kysely on lähtenyt Länsi-Suomen läänissä noin 250 aivohalvausyhdistysten jäsenelle, jotka ovat korkeintaan 55 – vuotiaita ja jäsenrekisterin mukaan sairastaneet aivoverenkiertohäiriön. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry on myöntänyt luvan kyselyn lähettämiseen tälle kohderyhmälle.

Kyselyn mukana on vastauskuori. Sen postimaksu on maksettu, joten pudottakaa vain kuori lomakkeineen lähimpään postilaatikkoon. Toivon Teidän vastaavan **24.1. mennessä**.

**Teillä on tärkeää tietoa!** Sitä ei voi saada mistään muualta. Tiedän, että kaikkien ei ole helppo vastata, ja arvostan jokaista saapunutta lomaketta. Soitelkaa tai laittakaa sähköpostia, jos haluatte kysyä enemmän tutkimuksesta.

**Kiitoksia! Terveisin**

**Riitta Tuusa**  
p. 040 543 72 88  
sähköposti. riitta.tuusa@uta.fi

**OSIO 1. Perustietoa Teistä ja sairastumisestanne:**

1. Nimi \_\_\_\_\_ (Voitte vastata myös nimettömänä)

2. Syntymävuosi \_\_\_\_\_

3. Sukupuoli:

1. Mies
2. Nainen

4. Siviilisäätty: (ympyröikää oikea vaihtoehto)

1. naimisissa tai avoliitossa vuodesta \_\_\_\_\_
2. naimaton
3. eronnut tai leski vuodesta \_\_\_\_\_

5. Ammatti tai koulutus \_\_\_\_\_

6. Mikä on nyt työtilanteenne? Oletteko nyt: (ympyröikää oikea vaihtoehto)

1. sairaslomalla/vammaistuella
2. työkyvyttömyyseläkkeellä
3. kokopäivätyössä tai osapäivätyössä
4. opiskelija
5. muu, mikä \_\_\_\_\_

7. Milloin saitte aivoverenkiertohäiriön? Vuosi ja kuukausi \_\_\_\_\_

8. Onko sairautenne uusintu?

1. Ei
2. Kyllä, vuonna \_\_\_\_\_

9. Millainen aivoverenkiertohäiriö Teillä oli? (Ympyröikää oikea vaihtoehto)

1. Aivoinfarkti eli tukos
2. Aivoverenvuoto (ICH)
3. Lukinkalvon alainen verenvuoto (SAV)
4. Muu, mikä? \_\_\_\_\_

10. Aivoverenkiertohäiriö voi aiheuttaa monenlaisia oireita. Onko Teillä ollut

	ei lainkaan	oli alussa	on edelleen
1. Puhumisen tai puheen ymmärtämisen vaikeuksia	_____	_____	_____
2. Lukemisen tai kirjoittamisen vaikeuksia	_____	_____	_____
3. Oikean käden tai jalan halvausoireita	_____	_____	_____
4. Vasemman käden tai jalan halvausoireita	_____	_____	_____
4. Toisen puolen huomiointivaikeutta (neglect)	_____	_____	_____
5. Muistiongelmia	_____	_____	_____
6. Masennusta	_____	_____	_____

**11. Kuinka paljon tiesitte aivoverenkiertohäiriöistä ennen omaa sairastumistanne?** Valitkaa yksi vaihtoehto.

1. Minulla oli sairastunut lähipiirissä
2. Tiesin jotain, mutta en tuntenut henkilökohtaisesti ketään sairastunutta
3. En tiennyt sairaudesta juuri mitään

**12. Olitteko ollut hoidettavana sairaalassa joskus ennen aivoverenkiertohäiriötä?**

1. Kyllä
2. Ei

## **OSIO 2. Aika sairaalassa heti aivoverenkiertohäiriön jälkeen**

**13. Olitteko keskus- tai yliopistosairaalassa heti sairastumisenne jälkeen?**

1. Kyllä, paikka \_\_\_\_\_
2. Ei

**14. Kuinka kauan olitte sairaalassa aivoverenkiertohäiriön jälkeen?** Noin \_\_\_\_\_

**15. Mitä ajattelitte sairaudesta tänä aikana?** Ympyröikää tunnelmianne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

1. Olin alkuajat aika sekaisin. En muista paljoakaan
2. Olin ymmälläni ja huolissani. Halusin kovasti saada lisää tietoa sairaudesta.
3. Otin päivän kerrallaan. Minulle riitti se, mitä kerrottiin kysymättä
4. Tunsin sairauden ja tiesin, mikä minulla oli. Osasin ottaa selvää asioista.
5. En ollut erityisen kiinnostunut sairaudestani, muut asia veivät ajatukset

**16. Aivoverenkiertohäiriöt ovat monelle ennalta tuntematon sairaus. Oliko Teidän helppo tietää, mitä kysyä henkilökunnalta?** Valitkaa suhtautumistanne parhaiten kuvaava vaihtoehto.

1. Kysyminen oli helppoa
2. Vähän vaikeaa. En oikein tiennyt, mitä tai keneltä pitäisi kysyä
3. En osannut tai uskaltanut kysyä mitään
4. En muista

**17. Saitteko sairaalassaoloaikana tietoa seuraavista aivoverenkiertohäiriöihin liittyvistä asioista?**

	Paljon	Jonkin verran	Ei lainkaan	En muista
1. Sairastumisen syyt	_____	_____	_____	_____
2. Kuntoutumisen kesto	_____	_____	_____	_____
3. Toimintakyvyn muutokset	_____	_____	_____	_____
4. Mielialamuutokset	_____	_____	_____	_____
5. Uuden sairastumisen estäminen	_____	_____	_____	_____
6. Kotona selviytyminen	_____	_____	_____	_____
7. Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin	_____	_____	_____	_____

**18. Käytettiinkö sairaalassa opastamisen apuna havaintomateriaalia (esim. kuvia, filmejä)?**

1. Kyllä
2. Ei
3. En muista

**19. Saitteko sairaalasta kirjallista materiaalia sairaudesta, kuten opaslehtisiä tai esitteitä?**

1. Kyllä
2. Ei
3. En muista

**20. Keneltä saitte eniten tietoa sairaudesta sairaala-aikana? Valitkaa kaksi tärkeintä**

1. Hoitajat
2. Lääkärit
3. Muu henkilökunta
4. Puoliso ja muu perhe
5. Muut potilaat

**21. Olitteko sairastumisen jälkeen hoidossa terveyskeskuksen vuodeosastolla?**

1. Kyllä. Paikka ja hoitoaika (noin) \_\_\_\_\_
2. Ei

**22. Kuinka paljon tietoa sairaudestanne saitte terveyskeskuksen vuodeosastolla?**

1. Paljon
2. Jonkin verran
3. Ei lainkaan
4. En muista

### **OSIO 3. Kuntoutusaika**

**23. Olitteko sairastumisen jälkeen kuntoutuksessa keskussairaalan kuntoutusosastolla**  
(esim. Pikonlinna, Satalinna, Paimion sairaala)

1. Olin, paikka ja vuosi \_\_\_\_\_
2. En ollut

**24. Oletteko ollut kuntoutusjaksolla kuntoutuslaitoksessa? Tällaisia ovat esimerkiksi Kuntoutuskeskus Kankaanpää, Käpylän kuntoutuskeskus ja Neuron Kuopiossa**

1. Olen ollut kuntoutusjaksolla \_\_\_\_\_ kertaa
2. En ole ollut

Missä kuntoutuslaitoksessa olitte ensimmäiseksi?

Paikka ja vuosi \_\_\_\_\_

**25. Oletteko saanut avokuntoutuksena**

- |                                  | Kyllä | Ei    |
|----------------------------------|-------|-------|
| 1. puheterapiaa                  | _____ | _____ |
| 2. fysioterapiaa                 | _____ | _____ |
| 3. neuropsykologista kuntoutusta | _____ | _____ |
| 4. toimintaterapiaa              | _____ | _____ |

**26. Oletteko ollut sopeutumisvalmennuskurssilla?**

1. Olen, paikka ja vuosi \_\_\_\_\_
2. En

**27. Kuinka paljon tietoa sairauteen liittyvistä asioista olette saanut kuntoutuksessa** (sairaalan kuntoutusosastolla, kuntoutuslaitoksessa, avoterapioissa tai sopeutumisvalmennuksessa)

	Paljon	Jonkin verran	Ei lainkaan	En muista
1. Sairastumisen syyt	_____	_____	_____	_____
2. Kuntoutumisen kesto	_____	_____	_____	_____
3. Toimintakyvyn muutokset	_____	_____	_____	_____
4. Mielialamuutokset	_____	_____	_____	_____
5. Uuden sairastumisen estäminen	_____	_____	_____	_____
6. Kotona selviytyminen	_____	_____	_____	_____
7. Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin	_____	_____	_____	_____
8. Kuntoutuksen tavoitteet	_____	_____	_____	_____

**28. Missä kuntoutuspaikassa koette saaneenne eniten tietoa sairauteenne liittyvistä asioista?** (Valitkaa yksi vaihtoehto)

1. Keskussairaalan kuntoutusosasto
2. Kuntoutuslaitos
3. Sopeutumisvalmennus
4. Avoterapiat

**29. Onko kuntoutuspaikoissa käytetty puheen tukena havaintomateriaalia (kuvia, filmejä)?**

1. Jokseenkin aina
2. Silloin tällöin
3. Ei koskaan
4. En muista

**30. Saitteko jossain kuntoutuspaikassa kirjallista materiaalia (esitteitä, kirjasia) sairaudestanne?**

1. Kyllä. Paikka \_\_\_\_\_
2. Ei
3. En muista

**OSIO 4. Joitain kysymyksiä, jotka käsittelevät koko toipumis- ja kuntoutumisaikaanne**

**31. Milloin Teille selvisi, että sairaus voi jättää Teille pysyviä toimintahaittoja?**

---

---

**32. Missä hoito- tai kuntoutuspaikassa koette saaneenne eniten henkistä tukea?** (Valitkaa yksi)

1. Sairaalan akuuttiosasto
2. Sairaalan kuntoutusosasto
3. Terveyskeskus
4. Kuntoutuslaitos, mikä? \_\_\_\_\_
5. Sopeutumisvalmennus
6. Avoterapia
7. En koe saaneeni tukea missään

**33. Ajatelkaa koko sairastamis- ja kuntoutusaikaanne. Onko tiedon saaminen omasta sairaudesta ja kuntoutumisesta ollut riippuvainen omasta aktiivisuudestanne?**

1. Paljon
2. Jonkin verran
3. Ei lainkaan
4. En osaa sanoa

**34. Oletteko itse etsinyt tietoa sairaudesta muualta kuin terveydenhuollon ammattilaisilta? Valitkaa kaksi tärkeintä tietolähdettä**

1. Tuttavilta ja sukulaisilta
2. Kirjoista ja opaslehtisistä
3. AVH – lehdestä
4. Internetistä
5. Aivohalvausyhdistyksestä
6. Ei ole hakenut tietoa muualta

**35. Onko Teidän taustanne (koulutus, ammatti, yms.) otettu mielestänne huomioon, kun Teidän kanssanne on puhuttu sairaudestanne?**

1. Jokseenkin aina
2. Silloin tällöin
3. Ei koskaan
4. En osaa sanoa

**36. Onko joku aihe, josta mielestänne puhutaan sairastuneen kanssa liian vähän? (Jatkakaa halutessanne lomakkeen kääntöpuolelle)**

---

---

**37. Haluatteko sanoa vielä jotain kyselyn käsittelemistä asioista? (Jatkakaa halutessanne lomakkeen kääntöpuolelle)**

---

---

**Lopuksi:**

**a. Avustiko joku lomakkeen täyttämässä?**

1. Kyllä
2. Ei

**b. Oletteko suostuvainen haastateltavaksi tutkimuksen jatkovaiheessa?**

1. Kyllä Nimi \_\_\_\_\_ Puhelin \_\_\_\_\_
2. Ei

**Sydämelliset kiitokset avusta ja antoisaa vuotta 2008!**