

# AIVOVAMMAN SAANEEN HENKILÖN ELÄMÄN- KULKU

Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla

JOKELA LIISA  
Tampereen Yliopisto  
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos  
Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus

Joulukuu 2005

# SISÄLLYSLUETTELO

<b>1</b>	<b>JOHDANTO .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT .....</b>	<b>4</b>
<b>2.1</b>	<b>Aivovamman saaneen henkilön hoito ja kuntoutuspalvelut.....</b>	<b>4</b>
2.1.1	Perustietoa aivovammoista.....	4
2.1.2	Aivovamman saaneen henkilön oireet ja arjessa selviytyminen .....	5
2.1.3	Palvelujärjestelmä .....	7
2.1.4	Kansalaisyhteiskunta, järjestöt, läheisverkosto ja vertaistuki.....	21
<b>2.2</b>	<b>Elämänkulku ja selviytymispolun muodostuminen .....</b>	<b>26</b>
2.2.1	Yleistä elämänkulkututkimuksesta.....	26
2.2.2	Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku ja selviytyminen sekä niiden tutkiminen .....	29
<b>2.3</b>	<b>Tarinallisuus.....</b>	<b>30</b>
2.3.1	Yleistä tarinallisuudesta .....	30
2.3.2	Tarinat tutkimusaineistona .....	35
2.3.3	Elämänmuutokset tarinoina.....	35
2.3.4	Tarinallisuus ja ammattikäytännöt .....	38
<b>3</b>	<b>TUTKIMUSASETELMA .....</b>	<b>40</b>
3.1	Lähtökohdat ja tutkimuskysymykset.....	40
3.2	Tutkimusmenetelmät ja -aineistot .....	44
3.3	Aineiston analysointi.....	49
<b>4</b>	<b>AIVOVAMMA TARINANA .....</b>	<b>51</b>
4.1	Putken päässä näkyy valoa.....	53
4.2	Byrokratian rattaissa.....	57
4.3	Oravanpyörästä etananpyörään .....	67
<b>5</b>	<b>SELVIITYMISPOLUISTA .....</b>	<b>77</b>
5.1	Selviytymispolun muodostuminen .....	78
5.2	Tyypitarinat selviytymispoluilla .....	83
5.3	Selviytymispolun kriittiset kohdat.....	90
<b>6</b>	<b>YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>95</b>
	<b>LÄHTEET.....</b>	<b>103</b>

## **Kuvioluettelo**

Kuvio 1. Kuntoutuksella voimaantumista ja elämänhallintaa.....	16
Kuvio 2. Asiantuntijoiden voimat auttamissuhteessa .....	18
Kuvio 3. Tarinallinen kiertokulku.....	34
Kuvio 4. Aivovamman saaneen elämänselämän ja selviytymispolun analysoiminen Layderin (1993 ja 1997) tulkintakehikkoa soveltaen.....	42
Kuvio 5. Tutkimusta ohjaava malli, keskeiset käsitteet ja tutkimuksen eteneminen.....	43
Kuvio 6. Tutkimuskysymys 1. ....	52
Kuvio 7. Ammatillinen selviytymispolku viivästyneen (yli 20 v) aivovammadiagnoosin jälkeen63	
Kuvio 8. Rikoksen uhrin ammatillinen ja lääkinnällinen kuntoutuspolku.....	66
Kuvio 9. Kolarista nykyhetkeen ammatillinen polku (MIII) .....	69
Kuvio 10. Tutkimuskysymys 2. Selviytymispolun muodostuminen .....	78
Kuvio 11. Selviytymispolun kiinnekohdat.....	85
Kuvio 12. Uhrin polku. Katkoviivan oikealla puolella on selviytymistä hankaloittavia tekijöitä ja yhtenäisen viivan vasemmalla puolella selviytymistä edesauttaneita tekijöitä.....	87
Kuvio 13. Sinnittelijän polku. Katkoviivan vasemmalla puolella on selviytymistä hankaloittavia tekijöitä ja yhtenäisen viivan oikealla puolella selviytymistä edesauttaneita tekijöitä. ....	88
Kuvio 14. Löytäjän polku. Katkoviivan vasemmalla puolella on selviytymistä hankaloittavia tekijöitä ja yhtenäisen viivan oikealla puolella selviytymistä edesauttaneita tekijöitä. ....	89
Kuvio 15. Nuoren miehen ammatillinen polku.....	94
Kuvio 16. Vammautuneen henkilön auttajaverkosto .....	97
Kuvio 17. Aivovamman saaneen selviytymistarinan muodostuminen .....	100

## **Taulukkuuettelo**

Taulukko 1. Palvelujen, tukitoimien ja etuisuuksien organisointi .....	8
Taulukko 2. Kuntoutusparadigman kehitys: vajavuusparadigman täydentyminen valtaistavalla tai ekologisella toimintamallilla.....	14
Taulukko 3. Vammautumistapahtuma ja sukupuoli.....	48
Taulukko 4. Vammautuneen elämäntilanne: työtilanne, toimeentulo vammautumisen- ja tutkimukseen osallistumishetkellä .....	68
Taulukko 5. Elämänsisältö tänään.....	72
Taulukko 6. Tulevaisuustoiveet .....	75
Taulukko 7. Yhteenvedo selviytymisestä .....	80
Taulukko 8. Selviytymistä hidastavat ja hankaloittavat tekijät.....	81

## **Liiteluettelo**

Liite 1. Kuntoutussuunnitelman rakenne	
Liite 2. Tutkimuspyyntökirje	
Liite 3. Kysymyksiä, joita toivon Sinun kirjoituksessasi pohtivan	
Liite 4. Taustatietolomake	
Liite 5. Perustiedot tutkimukseen osallistuneista	
Liite 6. Aivovammojen haitta-asteluokitus	
Liite 7. Aineiston analysoinnin työkalu	

## **Lyhenneluettelo**

AVL Aivovammaliitto

INSURE - kuntoutusohjelma on kuusi viikkoa kestävä täsmällisesti kohdennettu kuntoutuskonaisuus aivovammapotilaille

M Mies

N Nainen

OYS: neurokirurgian, neurologian, kirurgian, anestesiologian, lastentautien ja lääkinällisen kuntoutuksen yksikkö. Aivovammojen tutkimus- ja hoito Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Alueellinen hoito-ohjelma

VKK Vakuutuskuntoutus, Vakuutusalan kuntoutuskeskus

## Johdanto

Aivovamma on tapaturmaisesti, päähän kohdistuneen ulkoisen voiman seurauksena syntynyt vamma, jota voidaan kutsua myös traumaattiseksi aivovaurioksi. Yli puolet aivovammoista syntyy putoamisten ja kaatumisten seurauksena. Työikäisillä vakavien ja kuolemaan johtavien vammojen suurimpana aiheuttajana ovat liikenneonnettomuudet. Aivovamma voi syntyä myös työtapaturmissa, urheiluun sekä muuhun vapaa-aikaan liittyvissä tapaturmissa tai pahoinpitelyn seurauksena.

Vammautuminen vaikuttaa sekä uhriin että omaisiin. Suunnitelmat, tavoitteet ja urakehitys muuttuvat, usein lopullisesti. Traumaattisen aivovamman saaneet ovat erityisen haavoittuvia nykyisessä palvelujärjestelmässämme. He eivät vammautumisen jälkeen kykene hoitamaan lainkaan asioitaan. Myöhemmässäkin vaiheessa muisti- ja hahmotusongelmat edellyttävät joko omaisen tai palveluohjaajana toimivan ammattilaisen säännöllistä apua. Omassa työssäni keskussairaalan neurologian ja kipuklinikan yksiköissä olen noin kymmenen vuoden ajan hoitanut aivovammapotilaiden asioita ja kokenut heidän tilanteeseensa perehtymisen haasteellisena. Monet ovat olleet vuosia kestäneessä korvausten muutoksenhakukierteessä, mikä osaltaan on aiheuttanut taloudellista ahdinkoa ja katkoksia kuntoutukseen.

Suomessa arvioidaan olevan noin 100 000 henkilöä, joilla on pysyviä aivovamman jälkioireita. Aivovammoista merkittävä osa jää kokonaan toteamatta. Lisäksi jopa kolmasosassa todetuista vammoista vaikeusaste aliarvioidaan. Kaikki päähän kohdistuneet iskut eivät kuitenkaan aiheuta aivovammaa. Lievän vamman saaneista suurin osa toipuu täysin.

Aivovamma muuttaa yhtäkkisesti vammautuneen ja koko hänen lähiyhteisönsä elämän. Elämän suunnitelmat menevät uusiksi: ihmissuhteet, roolit perheessä ja työssä muuttuvat. Tulevaisuudensuunnitelmat kokonaisuudessaan saattavat joutua muutokseen. Lääketiede voi pelastaa monen aivovammaisen elämän, mutta perheen ja lähiyhteisön sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen vie kauan ja kuntoutuja voi kokea toivottomilta tuntuvia hetkiä selviytymispolullaan. Sen lisäksi, että vammautuminen muuttaa toimintakykyä, aivovamman saanti aiheuttaa usein taloudellistakin turvattomuutta sosiaaliturva-asioitten kangertelujen johdosta.

Aivovamma ei useinkaan näy päällepäin. Tämän vuoksi vammautuneen ja ympäristön on vaikea tulkita ja ymmärtää oireita. Oireet voivat kuitenkin merkittävästi haitata selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa, työssä ja sosiaalisissa suhteissa. (Aivovammaliitto 2005.)

Aivovamman saa Suomessa arviolta 20 000 ihmistä vuodessa ja ensi kertaa sairaalassa aivovamman vuoksi hoidettuja on vuosittain noin 500 (Alaranta ym. 2002). Joka vuosi noin 2000 – 3000:lle aivovamman saaneelle jää pysyviä jälkioireita. Pysyvien jälkitilojen esiintyvyydeksi väestössä on arvioitu 2 % ja tämän perusteella Suomessa on vähintään 100 000 aivovamman pysyvistä jälkioireista kärsivää. Kaikista aivovammoista valtaosa, jopa 90 %, on lieviä. Näistä 60 – 85 % paranee oireettomiksi. Keskivaikean ja vaikean vamman saaneista yli 50 %:lle jää pysyviä, haittaavia oireita ja lievän vamman saaneistakin jopa 10 – 20 %:lle voi jäädä invalidisoivia oireita.

Vakavista ja kuolemaan johtavista työikäisten vammoista noin 60 – 70 % johtuu liikenneonnettomuuksista. Vanhuksilla kaatumiset ovat vakavien vammojen tavallisin syy. Kaikista aivovammoista noin kaksi kolmasosaa sattuu miehille. Kuolinsyytilastoissa aivovamma on pääsyyinä noin 1000 henkilöllä vuosittain ja se on alle 45 -vuotiaiden aikuisten yleisin välitön kuolinsyy. (Aikuisiin aivovammat 2003.)

Aivovammoja on hyvällä syyllä sanottu laiminlyödyimmäksi alueeksi terveydenhuollossamme erityisesti, kun otetaan huomioon näiden vammojen yleisyys ja kansantaloudellinen merkitys. Varovaisestikin arvioiden vuotuiset kustannukset lähentelevät miljardia euroa. Aivovammat ovat yleisin nuorten aikuisten pysyvän vammaisuuden aiheuttaja. Aivovammoihin liittyvän tietouden lisäämistä tarvitaan kipeästi sekä terveydenhuollossa että suuren yleisön keskuudessa. Ongelman merkitys hahmottuu paremmin, kun otetaan huomioon, että maassamme saa vuosittain arviolta 20 000 henkilöä aivovamman ja näistä puolet on nuoria aikuisia. Aivovamman oireet ovat sekä vammautuneelle itselleen että hänen lähiympäristölleen yleensä tuntemattomia ja vaikeasti ymmärrettäviä eikä ole harvinaista, että henkisen toimintakyvyn heikkenemistä luullaan esimerkiksi masennukseksi tai työuupumukseksi. Aivotärähdys-nimitys tulisi kokonaan hylätä neurologi Olli Tenovuon mielestä, koska se sisältää oletuksen oireiston täydellisestä korjaantumisesta. Vaikka useimpien kohdalla näin käy, tällaista varmaa ennustetta ei kenenkään kohdalla voi alkuvaiheessa antaa. (Tenovuo 2004.)

Toimintaympäristö koostuu systeemeistä, joissa ihminen toimii ja vaikuttaa. Niillä kullakin on oma menneisyytensä, nykyhetkensä ja tulevaisuutensa. Niiden ”sisällä” ihminen on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa ja niiden kautta ihminen myös vaikuttaa toiminnallaan ympäristöönsä. Toimintaympäristöistä tavallisimpia ovat perhe ja työyhteisö, mutta sellaisiksi on luettava myös erilaiset harraste- ja toveriyhteisöt sekä vertaistuki, vaikka niiden rakenne on usein häilyvämpi ja solmumaisempi. Kroonisesti moniongelmaisen yhdeksi toimintaympäristöksi voi

kehittyä myös jokin terveydenhuollon järjestelmä tai järjestelmäryvä (Turunen & Piikivi & Mäkitalo 2004).

Tutkimukseni pääkysymys on aivovamman saaneen elämäntilanteen muuttuminen. Toiseksi pyrin selvittämään, minkälaisen kuvan aivovamman saaneet tuottavat suomalaisesta palvelujärjestelmästä ja mikä auttaa vammautunutta selviytymään. Tutkimukseeni osallistuneet ovat vammautuneet ennen kuin Suomessa alettiin täsmennetyksi ohjeistaa heidän hoito- ja kuntoutuskäytäntöään.

Tutkimusaiheeni nousee työkokemukseeni läheisesti liittyvästä aiheesta. Työskentelen sosiaalityöntekijänä neurologian ja kipuklinikan vastuuyksiköissä. Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaatinkoulutus teki minulle mahdolliseksi lähestyä tutkimuksen näkökulmasta aivovamman saaneen henkilön elämäntilannetta ja selviytymistä. Työssäni olen huomannut heidän joutuvan monenlaisten pulmien kanssa tekemisiin, mihin muut sairastuneet eivät joudu. Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esille aivovamman saaneen henkilön omia kokemuksia. Tarinallinen lähestymistapa ja voimaantuminen, empowerment toimivat tutkimuksessani teoreettisena viitekehyksenä. Tutkimuksessani pyrin saamaan selville aivovamman saaneen henkilön elämäntilanteeseen ja selviytymiseen yhteydessä olevat tekijät. Kokonaisvaltaisen ja asiakaslähtöisen lähestymistavan avulla tarkastelen aivovamman saaneen henkilön selviytymistä suomalaisessa palvelujärjestelmässä ja muussa arkielämässä.

Tutkimukseni tarkoitus on lisätä ymmärrystä ja tietoa aivovamman saaneen henkilön elämäntilanteeseen ja selviytymiseen yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä aivovamman saaneiden henkilöiden palvelujärjestelmää uuden kuntoutuksen paradigman mukaisesti kohti asiakaslähtöisyyttä, kuntoutujan aktiivisuutta ja osallistumista tukevaa toimintatapaa, jossa auttamistoimet tuodaan lähelle kuntoutujan toimintaympäristöä (Järviskoski ym. 2003, 23).

Tutkimusraporttini muodostuu kuudesta luvusta. Johdantoluvussa kerron aivovamman yleisyydestä ja tutkimusaiheeni valintaan vaikuttaneista tekijöistä. Tutkimuksen lähtökohdat luvun jaan kolmeen osaan. Aluksi kerron aivovamman aiheuttamista oireista ja kuntoutuspalveluista, seuraavaksi elämäntilanteen ja selviytymispolun muodostumisesta ja tarinallisuuden käytöstä tutkimuksessa ja ammattikäytäntönä. Tutkimusasetelmaluvussa on tutkimuksen lähtökohdat tutkimuskysymyksineen, tutkimusmenetelmä ja -aineistot sekä aineiston analysointi. Tutkimukseni

tulokset esitän luvussa neljä aivovamma tarinana ja viisi selviytymispolun muodostuminen ja tyyppitarinat. Kuudennessa luvussa esitän tutkimuksestani yhteenvedon ja johtopäätökset.

## **2 Tutkimuksen lähtökohdat**

### ***2.1 Aivovamman saaneen henkilön hoito ja kuntoutuspalvelut***

#### **2.1.1 Perustietoa aivovammoista**

Aivovammojen määrä kansainvälisissä tutkimuksissa vaihtelee 130 - 370 kpl/ 100 000 asukasta/ vuosi. Esiintymishuippu on nuoruudessa ja varhaisaikuisuudessa 15 ja 25 ikävuoden välillä. Vammautumisriski kohoaa uudelleen ikääntyessä. Suomessa sairaaloihin ja terveyskeskuksiin hoitoonotettujen tapausten lukumäärä on reilu 6000 kpl/ vuosi; tästä puuttuu kuitenkin terveyskeskuksessa polikliinisesti hoidetut lievät vammat, joita lääkintöhallituksen aivovammatyöryhmän arvion mukaan olisi noin 15 000 kpl/vuosi (OYS 1998).

Aivovamman toteaminen on tärkeää potilaan hoidon ja oikeusturvan kannalta. Kaikki akuutin vaiheen ja seurannan aikana tehdyt havainnot on merkittävä muistiin. Potilaan neurologinen status on ehdottomasti tutkittava tulovaiheessa ja potilasta kotiutettaessa. Kuvantamistutkimukset täydentävät kliinisiä havaintoja. (OYS 1998) Aivovamman saaneiden potilaiden tutkiminen ja varsinkin tilan dokumentointi ei kiireisissä päivystyspisteissä useinkaan ole asianmukaista, jolloin saattaa syntyä alidiagnostiikkaa. Myös monivammapotilaiden hoito saattaa painottua muiden vaikeiden vammojen hoitoon ja aivoruhje saatetaan sivuuttaa. Voimakkaat lääkehoidot tai alkoholin osuus saattavat vaikeuttaa aivotoiminnan arviointia. Koska aivovammadiagnostiikka on merkittävässä määrin muuta kuin kuvantamista (röntgentutkimuksia), ovat kliiniset tiedot tajuttomuudesta, amnesiasta ja mahdollisesta posttraumaattisesta sekavuudesta ensiarvoisia. Näiden dokumentoinnin parantaminen vähentäisi monia vakuutuskorvausriitoja. (Ojala 2004.)

Lievän aivovamman saanut potilas ei aina edes muista saaneensa päähän kohdistunutta iskua etenkin, jos on ollut humalassa loukkaantumishetkellä. Lisäksi aivovamma usein ”unohtuu” potilaan näkyvämpien tai vakavampien vammojen takia. Tajuttomuuden puuttumista ja normaalia suppeaa neurologista statusta ei saa pitää aivovamman poissulkukriteereinä, jos kyseessä on suurienerginen ja päähän kohdistunut trauma, esimerkiksi liikennevahinko.



Otsalohkovamman aiheuttamat älyllisyyden ja käyttäytymisen muutokset ovat tärkeimpiä esteitä työhön ja normaaliin sosiaaliseen elämään paluulle ja vamman diagnostisoimattomuus estää tehokkaasti tämän potilasryhmän kuntoutukseen pääsyn ja heikentää potilaiden selviytymistä. Nykyisin käytössä olevat kuvantamismenetelmät (CT ja MRI) eivät ole riittävän herkkiä löytämään kaikkia aivovammoja. Diffuusin aivovamman (diffuusi aksonaalinen aivovaurio) osoittamisella on oikeusturvan kannalta merkitystä ja sen löytäminen vaikuttaa hoito- ja kuntoutuspäätösten tekoon (OYS 1998).

Aivovammojen ehkäisytyössä huomio on kiinnitettävä riskiryhmiin, joita ovat lapset, nuoret ja vanhukset. Sukupuolellakin on merkitystä: suurimmassa vaarassa ovat nuoret miehet ja iäkkäät naiset. Poliisi valvoo nuorten riskikäyttäytymistä liikenteessä. Vaikka aivovammoista valtaosa on lieviä, niin tosiasia on, että lieviinkin vammoihin liittyy 20 %:n riski pysyvän neuropsykologisen tai neuropsykiatrisen haitan kehittymisestä. Pyöräilykypärän käytöllä vähennetään aivovaurion vaaraa 63 – 88 %. Turvavöiden käytöllä vähennetään autoilijoiden aivovammat puoleen ja turvatyynyjen käytöllä vielä neljänneksen. Ajonopeudellakin on merkitystä: taitekohtana on nopeus 80 km/ t, minkä ylittyessä vammat lisääntyvät huimasti. On syytä muistaa, että kerran aivovamman saaneella on 3 – 10 -kertainen riski saada uudelleen aivovamma. Tämä on erityisen suuri riski, jos kyseinen henkilö käyttää alkoholia. Alkoholin liikakäyttö merkitsee erittäin huonoa ennustetta aivovammasta toipumiselle, ja ehkäisytyölle ns. mini-intervention keinoin on perusteensa osana aivovammatyötä. (Junes 2004.)

### **2.1.2 Aivovamman saaneen henkilön oireet ja arjessa selviytyminen**

Aivovammaan voi liittyä monenlaisia fyysisiä ja psyykkisiä jälkioireita, joitten luonne ja vaikeusaste riippuvat vaurion sijainnista ja laajuudesta. Vaikutukset ovat aina hyvin yksilöllisiä. Fyysiset oireet ja niiden kuntoutustarpeet tunnistetaan helposti. Sen sijaan kognitiiviset muutokset ovat usein vaikeampia havaita. Aivovamma voi aiheuttaa muutoksia liikuntakyvyssä, kuten halvausoireita ja lihasjänteyden häiriöitä sekä tasapainon ja liikkeiden yhteistoiminnan vaikeuksia. Lisäksi voi ilmetä muun muassa nielemisvaikeuksia, näkökenttäpuutoksia ja aivohermojen halvauksia. Epilepsiakohtauksia voi esiintyä aivovamman jälkeen. Masennus ja mielialan vaihtelut ovat aivovamman jälkeen tavallisia. Alkoholin sietokyky voi olla alentunut.

Aivovaurion vuoksi henkisiin toimintoihin syntyviä häiriöitä sanotaan neuropsykologisiksi häiriöiksi. Aivovammalle tyypillisiä ovat yleisluonteiset häiriöt:

1. Väsyminen on tavallista ja rasituksen sieto heikentynyt. Kaikki tekeminen vaatii epänormaalin paljon energiaa. Toiminnanohjauksen ja keskittymisvaikeuksien vuoksi tuntuu, että keskeneräiset viralliset asiat (sosiaaliturva yms.) imevät kaiken energian. Vireystilan säätely voi olla epäkunnossa. Vuorokautinen unimäärä voi vaihdella 20 tunnista muutamaan tuntiin. Aivovamman saanutta pelkkä ajatteleva eli tarkkavaisuuden ylläpitäminen väsyttää, jopa enemmän kuin fyysinen ponnistus, mihin ulkoilu voi tuoda helpotusta enemmän kuin nukkuminen.
2. Tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeudet ovat tavallisia. Keskittyminen vaikeutuu yleensä hyvinkin pienestä häiriöstä. Ärtynisyys lisääntyy huomattavasti, jos joutuu useita kertoja keskeyttämään työskentelyä. Työskentelyn ajaksi on syytä minimoida pienetkin häiriötekijät.
3. Toiminnan ohjaus ja suunnittelu vaikeutuu ja toimintakyvyn vaihtelut ovat suuret. Toiminta hajoaa herkästi ja vie erittäin pitkän ajan. Eri päivinä toimintakyky vaihtelee paljon. Toiminnan ohjausta helpottavat etukäteen laaditut tarkat ohjeet.
4. Aloittamisen vaikeus ja aloitekyvyn puute hankaloittavat paljon päivittäisiä toimintoja. Toiminnan aloittamiseen tarvitaan ulkopuolista apua, esimerkiksi hälytys kännykällä tai joskus toisen ihmisen apua. Aivovammainen voi itse kärsiä aikaansaamattomuudestaan enemmän kuin muut.
5. Kärsimättömyys ja sietokyvyn puute hankaloittavat sosiaalista vuorovaikutusta. Tunnekontrollin heikkeneminen on yleistä.
6. Aivovamma voi muuttaa tunteiden kokemisen molempiin suuntiin, joko latistaa tai voimistaa niitä. Tyypillistä on myös reaktioiden äkkijyrkkyys. Tunnekokemusten muuttuminen on erittäin merkityksellistä parisuhteen kannalta. Puolison tulisi ymmärtää, mistä muutoksessa on kyse.
7. Toiminta, ajattelu tai molemmat voivat jäädä pyörimään paikalleen. Tällöin on kyse juuttumisesta eli perseveraatiosta.
8. Muistitoiminnoissa voi ilmetä monentasoisia ongelmia. Väsymys heikentää mahdollisuuksia muistaa. Asiakokonaisuuksien ymmärtäminen on yleensä parempaa kuin yksityiskohtien muistaminen. Onnettomuutta edeltävä tai sen jälkeinen muistiaukko ei välttämättä koskaan täyty.
9. Oireiden kieltäminen, sairaudentunnon puute eli puutteet oiretiedostuksessa ovat tavallisia etenkin välittömästi vammautumisen jälkeen. Oireiden kieltäminen johtuu

vammasta, joka estää vammautunutta tunnistamasta oireitaan. Oireiden tunnistaminen vaatii sekä tietoa että aikaa.

10. Masennusvaihe alkaa yleensä silloin, kun oiretiedostus on muotoutunut. Mikäli masennus jatkuu pitkään ja samanlaisena, tarvitaan ulkopuolista apua, lääkehoitoa tai molempia.
11. Puheen ja kommunikaation vaikeudet voivat ilmetä joko liiallisena puheliaisuutena tai sanojen löytämisen vaikeutena. Myös ei-kielellisen kommunikaation tulkitseminen voi olla vaikeutunutta.
12. Ajattelun ja päättelyn ongelmat haittaavat useiden asioiden tai tekijöiden samanaikaista mielessä pitämistä. Ajattelu urautuu helposti ja urista on vaikea päästä pois.

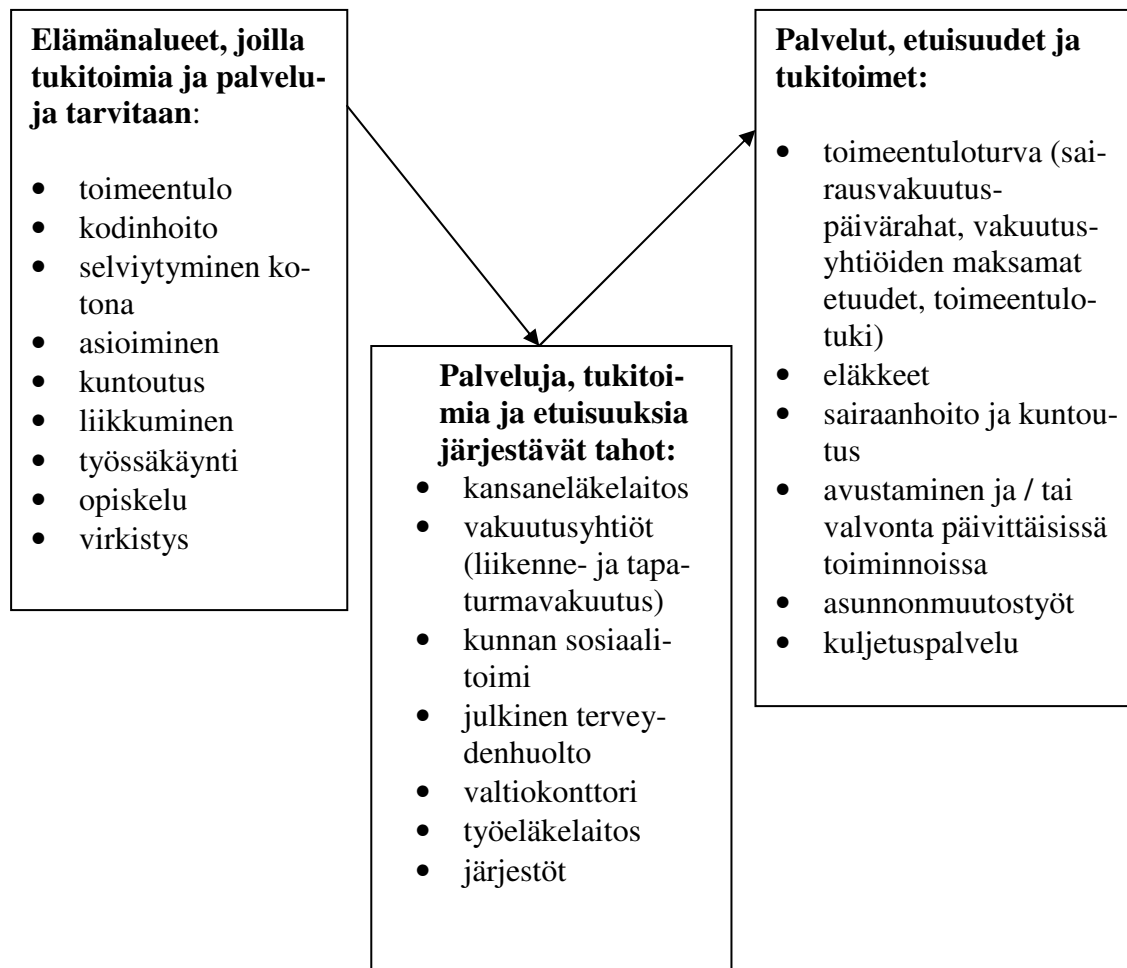
Impulssikontrollin heikkeneminen johtaa usein siihen, että toiminta muuttuu kesken kaiken toiseksi eikä vammautunut pysty aina edes ymmärtämään muutoksen syytä. Toiminnan palauttaminen aiottuun vaatii todella pitkän harjoittelun. Muutokset seksissä ovat tavallisia. Seksuaaliset impulssit voivat tulla tietoisiksi huomattavasti aiempaa herkemmin. (Ketola 2004.) Liikennekelpoisuuden kyseenalaistaminen on potilaan itsetunnolle arka asia ja ajoluvan epääminen merkitsee potilaan minäkuvalle enemmän kuin pelkkä ajokiellon aiheuttama käytännön haitta. Potilas, joka ei ole tietoinen oirekuvastaan, ei yleensä käsitä ajoluvan epäämisen perusteita. (Alaranta 1998, 279.)

### **2.1.3 Palvelujärjestelmä**

#### **Sosiaaliturva ja -palvelut**

Aivovamman saaneen ja hänen läheistensä elämä muuttuu yhtäkkisesti. Vamman vaikeudesta riippuu, minkälaisia palveluja ja tukitoimia tarvitaan selviytymiseen. Aivovammainen henkilö ja hänen läheisensä voivat saada palveluja eri tahoilta. Vammautumisen olosuhteet määrittelevät, mistä palveluja haetaan. Liikenneonnettomuuden uhrin oikeudet ovat erilaiset kuin henkilön, joka on saanut aivovamman esimerkiksi vapaa-aikanaan ja jolla ei ole ollut tapaturmavakuutusta (taulukko 1).

Taulukko 1. Palvelujen, tukitoimien ja etuuksien organisointi



Lähde: Ahola 2004.

Vammautumisen jälkeen aivovammapotilaasta voi tuntua, että hän on ainut ihminen maailmassa, jolla on vammaan ja selviytymiseen liittyviä ainutlaatuisia ongelmia ja kysymyksiä. Viranomaisten ohella tukea on mahdollista saada esimerkiksi Aivovammaliiton ja sen paikallisyhdistysten toiminnoista. Aivovamman saanut on usein sosiaaliturva-asioissa ja monessa muussakin asiassa väliinpuotoaja ja hän kokee ikään kuin hänen asiansa eivät kuuluisi kenenkään hoidettaviksi. Kysymys on siitä, etteivät useimmat viranomaisetkaan tunne aivovammaa. Asioitaessa eri palvelujärjestelmien kanssa on tärkeätä pystyä kuvaamaan ja perustelemaan vammansa laatu, sen aiheuttamat haitat toimintakyvylle ja päivittäiselle toiminnalle. Koska aivovamma ei näy useinkaan päällepäin, viranomaisen on vaikeata mieltää sen aiheuttamia haittoja. (Mannila & Timberg 1998, 70–80.)

## Aivovammaisen hoito ja kuntoutus Suomessa

Aivovammojen hoidon porrastus perustuu vammojen vaikeusasteen tarkkaan määrittämiseen. Niinpä hyvin lievän vamman saaneita voidaan tietyin ehdoin hoitaa (oireet korjaantuneet ja seuranta järjestetty) avohoidossa, mutta keskivaikeat tapaukset kuuluvat keskussairaalan seurantaan. Vaikeat ja monivammaiset aivovammapotilaat siirretään heti akuutin vaiheen jälkeen neurokirurgiseen hoitoyksikköön.

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimet tähtäävät yleisesti ottaen hyvinvoinnin kohentamiseen tai sen heikkenemisen hidastamiseen. Kuntoutuksen tavoitteet voivat olla yksilötason tavoitteita kuten esimerkiksi sairauden tai vajaakuntoisuuden kanssa selviäminen tai yhteisötason tavoitteita, kuten esimerkiksi työvoiman pitäminen työkykyisenä tai jotain muita pyrkimyksiä esimerkiksi syrjäytymisen ehkäisy. Kuntoutuksen tavoitteet ja toimenpiteet eivät siis liity vain yksilöön, vaan siihen yhteisöön ja yhteiskuntaan, jossa henkilö elää, toimii ja työskentelee (Rissanen ym. 2002).

Vammautumisen aiheuttama tulevaisuuden uudelleen suunnittelu on vaativa ja aikaa vievä prosessi. Kuntoutuminen edellyttää ongelmatilanteiden ratkaisua, elämäntapojen ja taitojen muutosta ja uusien oppimista. Kuntoutuja on ”ongelmavyöhyden keskellä”, mistä ulospääsy edellyttää henkisiä voimavaroja ja rohkeutta muuttaa se, mikä on mahdollista ja tarpeen ja hyväksyä se, mitä ei voi muuttaa. Kuntoutujan tarpeet ja mahdollisuudet ohjaavat kuntoutussuunnitelmaa. Asiantuntijoitteen tehtävä on ohjata kuntoutujan epävarmuus, pelot, tuska ja pettymykset rakentavaksi ja aktiiviseksi toiminnaksi. Kuntoutusprosessi on syytä käynnistää yhteisellä tavoitteen määrittelyllä ja keinojen valitsemisella. Tämä on kuntoutujan, lääkärin ja kuntoutustyöntekijöitten tulevan yhteistyön perusta, joka merkitsee myös kuntoutujan sitoutumista kuntoutukseensa ja motivaation kehittymistä. Suunnitelmallisuus jäsentää yhteistyötä ja antaa turvallisuuden tunnetta. (liite 1.) Kuntoutuksen tärkeimpiä tuloksia ovat ihmisen itseymmärryksen lisääntyminen ja oman elämän hallinnan kasvu vamman, vian tai sairauden kanssa. Kuntoutussuunnitelma on parhaimmillaan ennakoelämäkerta, jossa näkyvät kuntoutujan itselleen omassa tilanteessaan asettamat tavoitteet. (Pohjolainen & Rissanen 1999, 2560.)

Kuntoutustavoitteeseen vaikuttaa voimakkaasti vammautuneen elämänvaihe: tapahtuuko se nuorelle opiskelijalle, vasta perheen perustaneelle tai jo iäkkäälle ihmiselle. Lisäksi elämänkaaren vaiheen ohella kuntoutusvoimavaroihin vaikuttavat merkittävästi elämäntilannetekijät: minkä-

laista on kun nuori, joka ei ole vielä kertaakaan työllistynyt tai kiihkeimmässä työelämän pyörteissä oleva vammautuu. Miten nuori itsenäistyy vanhemmistaan? Millaisia ovat kuntoutujan perheen resurssit ja keskinäiset suhteet? Mikä vaikutus kuntoutumisen voimavaroihin on, kun tapahtuu nopea vammautuminen tai jos kyseessä olisi hitaasti etenevä sairaus. Tavoitteet ja mahdollisuudet riippuvat siis siitä, kuka kuntoutuja on ja minkälaisessa elämäntilanteessa hän elää. (Leino 2004)

Elämänlaadulliseen hyvinvointiin (ystävyyssuhteiden laatuun, itsensä toteuttamiseen, arkielämän toiminnalliseen sisältöön, elämän mielekkyyden kokemiseen) tulisi poliittisella päätöksenteolla ja suunnittelulla vaikuttaa vain epäsuorasti poistamalla esteitä ja luomalla edellytyksiä elämänlaadun tarpeiden tyydyttämiselle. Elämänlaadullisen sisällön tulee näissä yleisissä puitteissa perustua ihmisten omiin toivomuksiin ja toimintaan. (Raunio 1995, 314–315.)

Kuntoutus on määritelty muun muassa prosessiksi, jossa vammaista tai vajaakuntoista ihmistä tuetaan siirtymään riippuvuutta ylläpitävistä olosuhteista kohti itsenäisyyttä ja voimaantumista (empowerment). Myös Järvikoski ja Härkäpää pitävät kuntoutuksen tavoitteena kuntoutujan elämänprojektien toteutumista ja elämänhallinnan ylläpitämistä silloin, kun sen mahdollisuudet ovat jostain syystä uhattuina (Järvikoski & Härkäpää 2004, 131).

Aivovamman saaneiden henkilöiden kuntoutus on sekä Suomessa että kansainvälisesti melko uutta. Kuntoutuspalveluita on järjestelmällisesti ollut tarjolla vasta kahdenkymmenen vuoden ajan. Aivovammaisten henkilöiden kuntoutus on kuitenkin erityisen tärkeää muun muassa siksi, että vammautuneet ovat yleensä nuoria, joiden toimintakykyyn, psykososiaaliseen tilanteeseen ja elämänlaatuun voidaan vaikuttaa kuntoutustoimenpiteiden avulla merkittävästi. Aivovamman kuntoutuksessa keskeisiä ominaispiirteitä ovat kuntoutuksen jatkuminen vuosien ajan, kuntoutuksen painopisteen muuttuminen kuntoutusjatkumon kuluessa ja useiden eri asiantuntijoiden tarve moniammatillisessa kuntoutustyöryhmässä. Mielekkäästi ajoitetuilla kuntoutus- ja tukitoimenpiteillä on vammautuneen itsensä ja omaisten tilanteen kohenemisen lisäksi myös huomattava taloudellinen merkitys. (Koskinen 1998.)

Suomessa on vahvistettu aivovammojen jälkitilojen hoidosta ja kuntoutuksesta suositus keväällä 2003. Sen tavoitteena on luoda ajankohtainen tieteelliseen näyttöön perustuva katsaus aikuisiällä syntyvien aivovammojen koko kenttään sekä yhtenäistää diagnostiikkaa ja hoitokäytäntöjä. Se

on tarkoitettu kaikille aivovammojen parissa työskenteleville terveydenhuollon eri tasoilla. (Aivovammojen jälkitilat 2003.)

Moniammatillisella alkuvaiheen intensiivikuntoutuksella voidaan olennaisesti vaikuttaa potilaan toimintakykyyn myös pitkällä tähtäimellä. Suurin hyöty kuntoutuksesta saadaan, kun se aloitetaan riittävän ajoissa. Aivovammapotilaitten kuntoutus- ja seurantatutkimuksissa on osoitettu psykososiaalisen toiminta- ja työkyvyn pysyvää kohentumista senkin jälkeen, kun neurologisen toipumisen ennuste muun muassa liikunnallisten toimintojen osalta on saavutettu (Christensen ym. 1992). Aivovammapotilaitten kuntoutus vähentää muiden terveydenhuolto- ja sosiaalipalveluiden tarvetta.

Kaikki aivotärähdystä vaikeamman aivovamman saaneet potilaat tarvitsevat kuntoutusta. Kuntoutusmuodot sekä kuntoutustavoitteet määräytyvät vamman vaikeusasteen ja vamman aiheuttamien haittojen perusteella. Kuntoutusarvio tehdään primäärihoitopaikassa, josta pääsääntöisesti kaikki vaikeasti vammautuneet ohjataan kuntoutuslaitokseen. Kokemuksen perusteella kuitenkin usein potilaat, jotka ovat toipuneet liikunnallisesti hyvin ja joiden neurologisessa perustutkimuksessa ei havaita karkeita tai selviä puutosoireita, jäävät helposti kuntoutustoimenpiteitten ulkopuolelle näennäisen hyvän toipumisensa vuoksi. Potilaan kognitiivisen kapasiteetin aleneminen ja neuropsykologinen oirekuva saattavat jäädä diagnosoimatta. Osa potilasta ohjautuukin tutkimuksiin ja kuntoutusarvioon vasta siinä vaiheessa, kun siirtymisessä työhön tai itsenäiseen elämään ilmenee selviä ongelmia.

Asiantuntijoiden mielestä myös lievien ja keskivaikeiden aivovammojen aiheuttamien henkisten toimintojen muutoksiin on kiinnitettävä huomiota ja potilaat ohjattava heti kuntoutusarvioon esimerkiksi neurologian poliklinikalle, kuntoutustutkimusyksikköön tai aivovammapoliklinikalle. Paikallisten ruhjeiden ja sekundaaristen vaurioiden ohella on otettava huomioon, että aivoihin kohdistuvat kiihtyvyyss- ja hidastuvuusvoimat (esimerkiksi liikenteessä) aiheuttavat diffuuseja aksonaalisia vaurioita, jotka eivät luotettavasti näy tavanomaisissa neuroradiologisissa tutkimuksissa (Havukainen 2003). Näitä vaurioita on havaittu tutkimusmenetelmien kehittyessä myös aikaisemmin lieviksi luokitelluissa vammoissa (Aivovammojen jälkitilat 2003).

Kuntoutuksen laatuun ja intensiteettiin vaikuttaa aivovamman vaikeusaste sekä erityisesti potilaan puutosoireet. Kuntoutuksen on perustuttava perusteelliseen ja yksityiskohtaiseen kuntoutustutkimukseen. Kuntoutuksen kesto on yksilöllinen ja määräytyy seurannan ja vasteen mukaan.

Kaikki kuntoutus tulee nivoa osaksi vammautuneen kokonaisuhoitoa ja yhteydenpito eri hoitavien tahojen kesken on tärkeää yhteisistä tavoitteista ja keinoista sopimiseksi. Koska aivovammojen jälkioireiden ymmärtäminen on vaikeaa sekä vammautuneelle itselleen että hän ympäristölleen, sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen merkitys jälkitilojen hoidossa korostuu. Perheen ja lähiyhteisön ohjaus on tärkeä osa kaikkea aivovammapotilaitten kuntoutusta. Työ- ja koulutuskokeilua voidaan käyttää myös kuntouttavana toimenpiteenä, vaikka työkykyisyyttä ei pidettäisikään realistisena tavoitteena. Aivovammojen suuri yksilöllisyys on otettava huomioon kaikessa hoidossa ja kuntoutuksessa. Oireiden heikon tiedostuksen takia osa vammautuneista hyötyy neuropsykologisesta tai laitoskuntoutuksesta vasta myöhemmin ja osa ei hyödy lainkaan tavanomaisista kuntoutusmuodoista, vaan tällöin on panostettava sellaisiin tukimuotoihin kuin työ- ja koulutuskokeiluihin ja arkielämän tukeen esimerkiksi tukihenkilön avulla. Mahdollinen päihdeongelma on hoidettava ennen aivovammaan liittyvän lääkinnällisen tai ammatillisen kuntoutuksen aloittamista tai viimeistään tällaisen kuntoutuksen kanssa samanaikaisesti. Viimeaikaisten tutkimusten perusteella kognitiivisista erityishäiriöistä kärsivä potilas hyötyy neuropsykologisesta kuntoutuksesta. Neuropsykologisen kuntoutuksen tavoitteena on auttaa kompensoimaan aivovamman vaikutuksia arkielämässä, tukea potilaan sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen sekä tukea yleisen toiminta- ja työkyvyn palautumista. Jos neuropsykologisen kuntoutuksen palveluita ei ole saatavilla, tulee harkita niiden korvaamista esimerkiksi laitoskuntoutuksella, toimintaterapialla, psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan antamalla tuella, tukihenkilöllä, aivovammayhdistyksen vertaistuella, kuntoutusohjaajan tuella, sopeutumisvalmennuskurssilla tai näiden erilaisilla yhdistelmillä. Tietenkin myös neuropsykologista kuntoutusta saavat tarvitsevat lisäksi näitä muita palveluita. (Aivovammojen jälkitilat 2003.)

Työkyvyn arviointi on vaativa tehtävä. Fyysisten rajoitteiden lisäksi työhön paluutta voi hankaloittaa neuropsykologiset ja neuropsykiatriset oireet. Työhön paluun optimaalisen ajankohdan arviointi kaikenasteisissa aivovammoissa on erittäin tärkeää. Suositeltavinta on yrittää työhön paluuta heti, kun se näyttää realistiselta ja huolehtia selviytymisen tiiviistä seuraamisesta hoitavan ja kuntouttavan tahon sekä työterveyshuollon toimin. Liian varhainen työhön paluu voi johtaa stressiin, uupumiseen ja masennukseen ja tätä kautta sekundaariseen oireenmuodostukseen ja ongelmien pitkittymiseen. Toisaalta liian myöhäinen työhön paluu puolestaan saattaa vaikeuttaa työelämään sopeutumista. Jos aivovammapotilaan työkyvyttömyys tai -kykyisyys ei ole ilmeinen, voidaan työkykyä arvioida neuropsykologisen tutkimuksen ja seurannan tai laitosmuotoisen arviointijakson yhteydessä taikka työkoikeilun perusteella. Työelämään palaamista tulee tukea kaikin keinoin. Säännöllisellä päivärytmillä ja työn asettamalla vaatimuksilla on usein merkittä-



vä kuntoutuksellinen ja elämänlaatua parantava rooli. Samalla voidaan vähentää merkittävää syrjäytymisen vaaraa. Työelämään palaaminen edellyttää usein yksilöllisesti toteutettavaa prosessia, jossa keskeistä on paitsi työn vaatimusten sopivuus potilaan resursseihin myös työnantajan perusteellinen informointi. Ajokyvyn arviointi liittyy usein työkyvyn arviointiin. Työkokeilut tulisi korvaavan tahon mukaan organisoida työeläkelaitoksen, Vakuutuskuntoutus VKK:n, keskussairaaloiden tai Kansaneläkelaitoksen kautta. (Aivovammojen jälkitilat 2003.)

Seuranta tarvitaan ainakin siihen saakka, että oireisto on käytännössä joko täysin korjaantunut tai vakiintunut. Ajoissa toteutetun jälkiseurannan on todettu vähentävän vamman aiheuttamia jälkioireita ja sosiaalista haittaa. Pysyvissä jälkitiloissa vakiintumiseen kuluu yleensä vuosia alkuperäisen vamman vaikeusasteesta riippumatta. Aloitekyvyn ja sosiaalisten taitojen heikkene-  
misen yhteydessä ja oireiden tiedostuksen puutteellisuuden takia on aivovamman saanut vaaras-  
sa syrjäytyä. Käypä hoito - suositusryhmä esittää ongelmaan ratkaisuksi sosiaalityöntekijän työ-  
panosta. Sosiaalityöntekijän tulisi luoda sosiaalista tukiverkostoa, jos potilaalla ei ole sellaista. Henkilökohtaisen avustajan ja edunvalvojan tarpeeseen tulisi myös ottaa kantaa. Potilas tulisi ohjata paikallisen aivovammayhdistysten toimintaan mukaan. Koska aivovammapotilas ei pysty huolehtimaan eduistaan tai edes terveydentilansa ylläpidosta alkuvaiheessa, hoitavan tahon pitää olla aktiivinen aivovammapotilaan suuntaan. (Aivovammojen jälkitilat 2003)

Aivovammojen jälkitilojen diagnostiikka, hoito ja seuranta kuuluvat vaativimpiin kliinisen neurologian osa-alueisiin ja ne tulee toteuttaa alkuvaiheessa neurologisessa tai neurokirurgisessa erikoissairaanhoidossa, useimmiten moniammatillisesti. Seuranta suositellaan toteutettavaksi erikoissairaanhoidossa, kunnes työkyky- ja korvausratkaisut on selvitetty. Aivovammapotilaille olisi kuitenkin hyvä antaa mahdollisuus ottaa uudestaan yhteyttä hoitaneeseen tahoon, sillä saavutettu tasapaino on usein herkkä ja vahvasti sidoksissa juuri tiettyyn psykososiaaliseen ympäristöön.

Vakuutusnäkökohtia varten olennaisia ovat syysuhteet vamman ja oireiston välillä sekä arvio primaarivamman vaikeusasteesta, jonka vakuutuslääketieteelliseen arviointiin sisältyy alkuperäisen vamman vaikeusasteen luokittelu, jälkitilan vaikeusasteen arviointi sekä näiden yhdistelmän suhteuttaminen vammaa edeltäneeseen terveydentilaan. Jälkitilan vaikeusasteen määrittelyyn vaikuttavat neuropsykologisen tutkimuksen ja seurannan havainnot, selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa, sosiaalisissa suhteissa, työelämässä sekä mahdolliset erityisongelmat, kuten posttraumaattinen epilepsia. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen vahvistama aivovammojen hait-

taluokitus perustuu näihin tietoihin. (liite 6.) Koska jälkitilan vaikeusaste ja todellinen pysyvä haitta eivät kaikilla potilailla korreloi primaarivamman vaikeusasteeseen, on nykyinen haittaluokitus tässä suhteessa ongelmallinen ja kaipaisi uudistusta. Koska oireiston realistiseen hahmottamiseen kuluu pitkä aika, suositellaan pysyvä haitta arvioitavaksi yleensä aikaisintaan noin kahden vuoden kuluttua vammasta. Jos työhön paluu tai työkokeilu tulee kyseeseen, pysyvä haitta tulee arvioida lopullisesti vasta vähintään puolen vuoden työssä selviytymiskokemuksen jälkeen. (Aivovammojen jälkitilat 2003.)

Kuntoutuksen paradigman kehitystä vajavuusparadigmasta valtaistavaan tai ekologiseen toimintamalliin kuvataan taulukossa 2. Kuntoutustyön paradigman muutos ilmenee myös Maailman terveysjärjestön uudessa toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa (ICF). Tämän viitekehityksen mukaan ihmisen toimintaa ja osallisuutta yhteiskunnassa ja jokapäiväisessä elämässä kuvataan terveydentilan ja kontekstin – sekä kansalaisten yhteisen että yksilön henkilökohtaisen toimintaympäristön – vuorovaikutuksen pohjalta. Ajattelutavan muutos näkyy myös vuoden 2002 kuntoutuksen selonteossa. (International.. 2001; Järvikoski ym. 2003, 22-23; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002.)

**Taulukko 2. Kuntoutusparadigman kehitys: vajavuusparadigman täydentyminen valtaistavalla tai ekologisella toimintamallilla**

	Vajavuusparadigma	Valtaistava toimintamalli
Kuntoutustarpeen aiheuttaja	Yksilön vajavuus	Ihmisen ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön suhde
Kuntoutuksen käynnistämisperuste	Sairauden tai vamman aiheuttama työ- ja toimintakyvyn vajaus	Työ- ja toimintakyvyn alenemisen tai syrjäytymisen uhka (esimerkiksi työuupumus, hyvinvointivajeet, pitkäaikaistyöttömyys)
Toiminnan tavoite	Vajavuuksien ja rajoitusten vähentäminen	Voimavarojen vahvistuminen, elämäntilanteen hallinnan, työssä jaksamisen ja sosiaalisen selviytymisen paraneminen
Toiminnan laatu	Arviointi, kasvatus, koulutus, hoito, valmennus, sopeutus	Uusien mahdollisuuksien löytäminen yksilön ja ympäristön resursseja kehittämällä
Kuntoutuksen keinot	Arviointipainotteiset asiantuntija- ja erityistason palvelut	Perus- ja lähipalvelut, yhteisö- ja kotikuntoutus, vertaistuki, työyhteistyö
Asiakkaan rooli	Intervention kohde, potilas, edunsaaja	Kuntoutuja, aktiivinen osallistuja ja päätöksentekijä; elämäänsä suunnitteleva subjekti
Kuntoutuksen toiminta-alue	Yksilö vajavuuksineen	Yksilö ja hänen toimintaympäristönsä: ekologinen näkökulma

Lähde: Sosiaali- ja terveysministeriö 2004 b.

## ”Empowerment” eli voimaantuminen

Anglosaksisessa kirjallisuudessa esiintynyt käsite ”empowerment” on monella tapaa sukua suomalaiselle elämänhallinnan käsitteelle. Empowerment- sanan kantasana ”power” tarkoittaa valtaa, voimaa ja valtuutta. Käsitteen sanakirjakäännös viittaa toisaalta vallan ja voiman saamiseen tai ottamiseen, toisaalta valtuuttamiseen, jossa vallan osapuoli luovuttaa sitä toiselle. Asiakkaiden empowerment- prosessista on Suomessa käytössä useita termejä, kuten täysvaltaistuminen, valtuuttaminen, toimintavoiman tai – vallan saaminen, voimaantuminen ja voimavarautuminen. Järvikoski pitää suosikkisuomennoksena valtaistumistermiä (Järvikoski & Härkäpää 2004, 130). Marjo Kurosen mukaan empowerment viittaa toisaalta tutkimukselliseen orientaatioon, tutkijan metodologisiin valintoihin ja eettisiin tai poliittisiin sitoumuksiin ja toisaalta käytännön työorientaatioon esimerkiksi sosiaalityössä ja muissa auttamisammateissa (Kuronen 2004, 277 – 293).

Minusta terveystyösuoraan soveltuu parhaiten käänne voimaantuminen, missä on kyse toimintavallan ja – voiman puuttumisesta ja sen saamisesta. Voimaantuminen sisältää usein ajatuksen itsensä ja muiden vapauttamisesta, energian lisääntymisestä tai kasvuprosessista. Yksilöllisellä tasolla se voi ilmetä itseluottamuksena, hallinnan tunteena ja kriittisenä tietoisuutena itsestä suhteessa ympäristöön. Voimaantuminen saa aikaan ihmisessä myös käytännön toiminnassa havaittavia muutoksia. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 131.)

Voimaantumisen tavoitetta voi lähestyä, kun yksilöllä on kuntoutusprosessin aikana mahdollisuus reflektoida omaa tilannettaan ja suhdettaan ympäristön mahdollisuuksiin, tehdä päätöksiä omissa asioissaan ja seurata päätösten tuloksia. Täten hallinnan tunne vahvistuu ja kuntoutuja voi omaksua toimintamalleja, joiden kautta hänellä on aikaisempaa paremmat mahdollisuudet suunnitella ja toteuttaa elämänprojektejaan (kuva 1). Elämänhallinnan tunne kehittyy konkreettisten elämäntapahtumien ja olosuhteiden muutosten tuloksena. Ihmisen kokemukset siitä, että on mahdollista selviytyä suuristakin vaikeuksista ja saada aikaan toivottuja muutoksia elinoloissa tai elämäntilanteessa, muodostaa perustan voimaantumiselle. Oman elämän hallinnan saavuttaminen, itsenäisyys ja tasa-arvoinen osallisuus yhteisön elämään ovat kuntoutusprosessin tavoitteita (taulukko 2). (Järvikoski & Härkäpää 2004, 131.)

**Kuvio 1. Kuntoutuksella voimaantumista ja elämänhallintaa**

- nähdä ja ymmärtää oman elämän tai toiminnan merkityksellisyys, mielekkyys
- itsetunto, luottamus omiin vaikutusmahdollisuuksiin
- itsenäisyys, itsemäärääminen, toimintamahdollisuuksien lisääntyminen
- mahdollisuus ”saada äänensä kuuluviin”, saada aikaan haluttuja muutoksia, vaikuttaa omaan tulevaisuuteen, olla oman elämänsä subjekti
- toiminnan ulkoisen perustan vakiintuminen: taloudellinen turva, hyvinvoinnin mahdollistavat olosuhteet; tasa-arvoinen osallisuus yhteisön elämään

Lähde: Järvikoski & Härkäpää 2004, 133.

On pohdittu, voiko kuntoutus tai muu asiakastyö voimaannuttaa vai onko niin, että palvelujärjestelmän mukaantulo johtaa kohti alistamista eikä saakaan aikaan voimaantumista? Järvikoski ja Härkäpää siteeraavat tässä Solomia (1976), joka on korostanut, että voimaantumiseen tähtäävät väliintulot kohdistuvat samanaikaisesti useaan eri osa-alueeseen: toisaalta yksilön asenteisiin, taitoihin, kompetensseihin ja toimintaan, mutta samalla myös niihin toimintaympäristön voimiin ja valtarakenteisiin, jotka rajoittavat asiakkaan valtaa (Järvikoski & Härkäpää 2004, 132–134). Voimaantumisen tavoite lienee parhaiten saavutettavissa, jos asiakkaalle annetaan mahdollisuus osallistua oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun ja toteutukseen ja saada sen myötä myös onnistumisen kokemuksia. Myös vammaispoliittisen ohjelman olennainen sisältö esittää, että vammaiset ihmiset ovat oman elämänsä parhaita asiantuntijoita, joten he itse voivat määrittellä tarpeensa ja sen, mikä on hyvää ja mielekästä elämää. Vammaiset ihmiset voimaannuttavat itsensä ottamalla oman elämänsä ohjat käsiinsä. Olennaista on, että itse pystyy määrittelemään avuntarpeensa. Ellei tämä onnistu yksin, apuna voivat olla omaiset tai lähiyhteisö. (Puolakanaaho 1998 a ja Vammaistyöryhmän muistio 1996.)

**Kuntouttava sosiaalityö**

Sosiaalityössä on tähdättävä ongelmien lievittämisen lisäksi myös positiivisten asiantilojen edistämiseen empowermentiin. Kariston mielestä toimintakyvyn ja elämänhallinnan muutokset eivät noudata nollasummapelin aritmetiikkaa eli se ei ole toiselta pois, jos toinen voimaantuu. Yksilöllinen hyvinvointi ei summaudu tarpeita ja haluja tyydyttävien resurssien määrästä. Resurssien hyvä tuottavuus on myös ihmisestä itsestään kiinni. Samoistakin aineksista voidaan sommitella hyvin erilaisia kuvioita ja elämänpolkuja. Samoistakin olosuhteista voidaan saada hyvinvointia

irti hyvin eri lailla. Sosiaalityön tehtävänä on Kariston mukaan vahvistaa tuota hyvinvoinnin irtiottamisen kykyä. (Karisto 2000, 15.)

Kaikilla ihmisillä on kykyjä ja vahvuuksia, jotka täytyy ensin tunnistaa. Niitä on kehitettävä ja vahvistettava, jotta ne voivat olla pohjana toiminnalle yksilön, perheen ja yhteisön tasolla. Voimaantumisen näkemyksessä oletetaan, että ihmiset kykenevät oppimaan, kasvamaan ja muuttumaan, eli vaikuttamaan elämänsä ja sen tarkoituksen muotoutumiseen, mikäli heille annetaan sopivaa ohjausta ja riittävät aineelliset resurssit. Asiakkaat määrittelevät tarpeensa ja pyrkimyksensä eri tavoin riippuen heidän näkemyksistään omasta ihmisarvostaan ja sosiaalisesta ja eksistentiaalisesta merkityksestään. Vaikuttava tekijä on myös kuuluminen johonkin sosiaaliseen ryhmään tai luokkaan. Käytännön sosiaalityön tehtävä on tunnistaa asiakkaidensa vahvuudet sekä yksilöinä että perheen ja yhteisön jäseninä. Vahvuuksien tunnistamisessa on ainakin kaksi osa-aluetta. Se edellyttää aitoa perehtymistä asiakkaiden elämäntilanteisiin ja siihen, kuinka he ovat selviytyneet ja jaksaneet. Toisaalta se sisältää velvoitteen saada asiakkaat mukaan ohjaamaan elämäänsä haluamaansa suuntaan, luomaan merkitystä toiminnalleen ja tunteilleen sekä tekemään niitä suunnitelmia ja toimenpiteitä, joita tavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan.

Käytännön työssä siis tulee muuttaa ihmisten ajatuksia itsestään ja ympäristöstään. Muutos saadaan aikaan osoittamalla ihmisille, että he ovat osa tätä ympäristöä sekä ottamalla heidät mukaan arvioimaan tilannettaan ja vaikuttamaan siihen. Työskentelyn olennainen osa on Rosen (2003, 193-205) mielestä vertaistuki: tunne ja tieto siitä, että on muitakin, joilla on samoja ongelmia. Positiivisia tuloksia saavutetaan asiakkaiden oman suunnittelun, tavoitteenasettelun ja toiminnan avulla. Tämä edellyttää asiakkaiden ongelmien syiden kohtaamista.

Rose (2003) siteeraa Paolaa Freireä (1973) ja Dennis Saleebeytä (1990) pohtiessaan sosiaalityöntekijän ja asiakkaan kohtaamista. *”Välittämisen tulee ilmetä dialogina. Se on erityinen kahden tai useamman yksilön välinen suhde, joka perustuu molemminpuoliseen arvostukseen ja kunnioitukseen. Ihmiset sitoutuvat yhteiseen projektiin, kun se toteutetaan luottamuksen myönteisessä hengessä. Paolo Freiren dialogi-käsitteen mukaan luottamuksen ansaitseminen on välttämätöntä positiivisten asiakassuhteiden muodostumisessa. Se tapahtuu osoittamalla jatkuvasti uskoa siihen, että ihmiset kykenevät oppimaan, kasvamaan ja muuttumaan, mikäli he voivat osallistua elämäntapaansa koskeviin päätöksiin. Ei ole kyse siitä, millainen elämä ihmisellä on ollut, vaan siitä millaisen elämän hän haluaa. Kun tämä on saatu selville, tavoitteen toteuttamiseksi on pantava liikkeelle kaikki saatavilla olevat henkilökohtaiset ja yhteiskunnalliset resurs-*

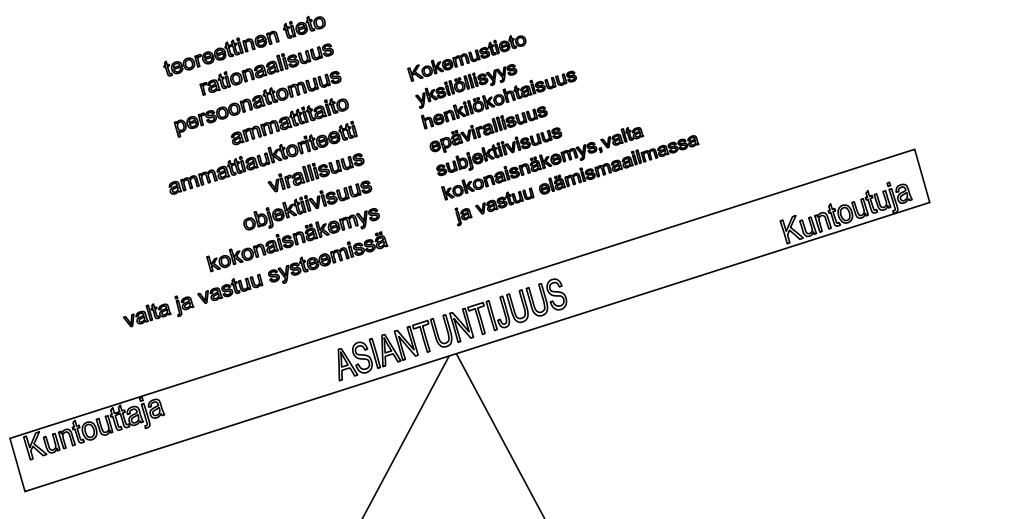
sit. *Lähtökohtana on oltava asiakkaan oma kokemus*". (Rose 2003, 193–205.) Rose puhuu valtaistumisesta.

Empowerment -termi on paitsi sosiaalityön iskusana myös terveyden edistämisen, koulutuksen ja pedagogiikan, oma-apuryhmien ja vaihtoehtoliikkeiden käyttämä käsite ja on siten yksi osoitus sosiaalityön yhteistyösuhteiden moninaisuudesta. Monet tahot tekevät suurin piirtein sitä samaa, mitä kutsutaan voimaannuttamiseksi, voimavarakeskeiseksi sosiaalityöksi ja on monenlaista ihmisiä vahvistavaa toimintaa, joissa sosiaalityö voi olla mukana (Karisto 2000, 228).

Kuntoutustyöntekijöiden työote onkin muuttumassa asiantuntijatiedon korostamisesta yksilön tukemiseen omassa kuntoutumisprosessissaan. Työntekijä tukee kuntoutujan oman vastuun kehittymistä ja avustaa häntä osallistumaan sellaisiin sosiaalisiin verkostoihin, joissa viime kädessä hänen identiteettiään vahvistavia neuvotteluja käydään. (Onnismaa 2003, 11; Metteri 2003 a.) Ohjaustyö on eräänlaista kuntoutujan elämän helpottamista ja avustamista monimutkaistuvissa ja vaativissa elämäntilanteissa. Tässä tilanteessa tarvitaan dialogisia taitoja (Karjalainen 2004, 22). Karjalainen puhuu Onnismaata ja Peavyä lainaten sosiodynaamisesta ohjannasta, jossa on paljon samoja piirteitä kuin voimaantumisen tukemisessa.

Somerkivikin (2000) näkee asiantuntijasuhteen muodostuvan kuntoutujan ja kuntouttajan välisenä vuorovaikutussuhteena.

**Kuvio 2. Asiantuntijoiden voimat auttamissuhteessa**



Kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijän välinen suhde toimii parhaiten yhdessä tasaveroisessa dialogissa ”keinuen” (kuvio 2). Yksin ei voi keinua. Tällöin jämähtää vain omaan maailmaan. Liike syntyy erilaisten voimien vastapainosta, ei yhteen takertumisesta. Se mahdollistaa toisen maailmaan lähestymisen. Dialogin tuloksena on yhteinen asiantuntijuus, joka itse asiassa on korkeammalla tasolla kuin kahden asiantuntemuksen yhteissumma (Somerkivi 2000, 187.)

Luottamussuhde asiakkaan ja asiantuntijan välillä vähentää asiakkaan epävarmuutta ja asiakas alkaa uskoa mahdollisuuksiinsa jatkossa, siis voimaantuu. Vuorovaikutussuhteessa pitäisi päästä yhteistoiminnallisuuteen. Asiakasta ei saisi mitätöidä tai sivuuttaa sen takia, ettei tapaamishetkellä löydy oikeaa ratkaisua esille nousseeseen pulmaan. Asiantuntijan keinottomuus ei saisi aiheuttaa asiakkaan yksin jäämistä. Jokaiselle asiakkaalle tulisi riittää empatiaa ja tilanteen vaativaa asiakkaan kannalta oikeaa asennoitumista. Järjestelmä ei kahlehti työntekijän asennoitumistapaa. Asiantuntijat tarvitsevat tukipalveluja jaksakseen kohdata vaikeita asioita organisaation muutospainesta huolimatta. (Metteri 2003 a, 103.)

Sekä kansalainen että työntekijä tarvitsevat uudenlaista orientoitumista, valmiutta, asiantuntijuutta selviytyäkseen hyvinvointivaltion mosaiikkimaisessa palveluverkostossa. ”*Kuntouttavan sosiaalityön periaatteiden omaksuminen ja käyttöönotto on yksi hyvä ”työväline” työntekijälle. Sen tavoitteena on luoda, palauttaa ja ylläpitää ihmisten omaehtoisen selviytymisen, hyvän elämänlaadun ja elämänhallinnan edellytyksiä, ehkäistä syrjäytymistä, tukea asiakkaiden itsenäisiä ja myönteisiä elämänvalintoja ja tukea täysivaltaista kansalaisuutta. Kuntouttavan sosiaalityön lähtökohdat liittyvät kansalaislähtöiseen sosiaalityöhön, missä korostuu vuorovaikutteisuus yksilöiden, yhteisöjen ja yhteiskunnan välillä. Se haastaa yhteistoiminnallisuuteen muita toimijoita kunnioittavaan yhteistyöhön.*” Näin Liisa Hokkanen totesi Terveystieteiden sosiaalityöntekijöiden koulutuspäivillä Tampereella. (Hokkanen 2003.)

Kuntoutuksen sosiaalinen näkökulma on moniulotteinen, kokijalähtöinen ja siksi vaikeasti tavoitettavissa. Käytännön kuntoutustyössä tarvitaan vuorovaikutusmenetelmiä, joilla kuntoutujan elämäntilanteeseen liittyviä asioita saadaan esille. Kuntoutustyöntekijällä on oltava taitoa kuulla ja käsitellä elämän monimutkaisuutta ja epävarmuutta. Asiantuntijoiden on tultava sellaiseen vuorovaikutukseen kuntoutujan kanssa, jossa eri näkökulmat saadaan avoimesti esille ja jossa yhdessä haetaan ymmärrystä monimutkaiseen tilanteeseen. Kysymys on kuntoutujan kokemusmaailmaan liittyvän tiedon saamisesta asiantuntijatiedon rinnalle. Asiakassensitiivinen palvelukäytäntö ei rakennu asiantuntijoiden tekemänä, sitä ei myöskään sanele pelkästään asiakkaiden

näkemyks, vaan se syntyy yhteisessä vuorovaikutuksessa noiden osapuolten ”välissä”. Olennaista on luottamuksen ilmapiiri, sillä sen varassa syntyy positiivista vuorovaikutusta. (Karjalainen 2004.)

Minkä merkityksen sosiaalityö saa vammautumisen aiheuttamassa elämäntilanteen taitekohdassa? Vammautuneelle tehtävät kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat suuntaavat hänen elämäntilanteensa huomattavasti eteenpäin, mutta saako vammautunut suunnitelman tekotilanteessa äänensä kuuluviin, toteutuuko asiakaslähtöisyys? Asiakaslähtöisyyteen pyrkimisestä huolimatta asiakkaan näkökulma hukkuu helposti palveluiden logiikasta määräytyvien toimintatapojen peittoon. Sektoroitunut palvelurakenne tukee järjestelmäkeskeistä erillisten tarpeiden pohjalta lähtevää toimintamallia. Tuleeko kokonaistilanne jäsenettyä riittävän monipuolisesti? Tässä tilanteessa joudutaan pohtimaan sosiaalityön suhdetta siihen toimintajärjestelmään, jossa työskennellään. Asiakkaan tasolla se merkitsee kuntoutus- ja palvelusuunnitelman tietoista kehittelyä. Tavoitteena on mahdollisuuksia tuottava tai rohkaiseva sosiaalityö, jossa sosiaalityöntekijän vastuu jatkuu pitkälle suunnitelman rakentamisen jälkeenkin. (Pohjola 2000 b, 214–215.)

Aivovamman saaneelle henkilölle ei useinkaan riitä sosiaalityöntekijän antama tavanomainen ohjaus ja neuvonta. Kun vammautuneella on suuria vaikeuksia varsinaisen järjestelmän hahmottamisessa, niin yksittäisen asian hoitaminen tai vireille paneminen voi olla hänelle täysin ylivoimaista. Aivovamman saanut tarvitsee usein yleensä käytännössä asioiden kertaamista, selkokielisiä ohjeita, apua hakemusten täyttämässä ja liitteiden hankinnassa, apua hakemusten postituksessa, yhteyshenkilön järjestämisestä, päätösten seuranta ja muutoksenhakuprosessissa auttamista. Aivovammaisen henkilön kanssa toimiessa pitää tarkoin pohtia, milloin asiakas pystyy selviytymään itse ja milloin hän tarvitsee tukea. Aivovamman saanutta ei saa jättää tuetta asiakkaan voimaantumisen ja valtaistumisen tukemiseen vedoten, mutta toisaalta on pidettävä mielessä, ettei asiakasta auteta avuttomaksi (Leino 2003).

Hoidon alkuvaiheessa sosiaalityöntekijän rooliin kuuluu kuunnella potilasta ja omaisia sekä tarvittaessa tehdä alkukartoitus elämäntilanteesta. Psykkisten voimavarojen kartoittaminen on tärkeää. Sen pohjalta voi päättää, kuinka aktiivista otetta potilas ja perhe tarvitsevat sosiaalityöntekijältä jatkossa. Useimpien aivovamman saaneitten kanssa sosiaalityön prosessi kestää vuodesta kolmeen vuoteen, ennen kuin kaikki asiat on saatu niin vakiintuneeseen asemaan niin, että perhe voi jatkaa yksinkin. Kuntoutusprosessin alkuvaiheessa joidenkin yhteydenotot ovat päivittäisiä, mutta harvenevat tilanteen vakiinnuttua. Potilas perheineen tarvitsee informaatiota ja tukea ot-



taakseen itse vastuun asioitten hoitamisesta aikanaan. Sairaalan sosiaalityöntekijän rooli muuttuu vammautuneen potilaan kohdalla vetäjästä, vierellä kulkijaksi ja lopulta perässä kävelijäksi tilanteen vakiinnuttua. (Aho 1999, 192–194.)

#### **2.1.4 Kansalaisyhteiskunta, järjestöt, läheisverkosto ja vertaistuki**

##### Hyvinvointivaltiosta hyvinvointiyhteiskuntaan

1990-luvun alun lamaan liittyen on puhuttu paljon hyvinvointivaltion kriisistä. Tällä viitataan Raunion (2000, 18-23) mielestä vakaviin pulmiin muun muassa hyvinvointivaltion toimintatavoissa, rahoitusperusteissa, kyvyssä tuottaa kansalaisille sosiaaliturvaa ja palveluja. Hyvinvointipalveluun on tullut uusia painotuksia, jotka etäännyttävät entisestä hyvinvointivaltiosta. Esimerkiksi sosiaaliturvan kehittämisessä on korostettu näkemystä sosiaaliturvasta keinona kansalaisten kannustamisessa aktiivisuuteen ja omatoimisuuteen. Raunion mukaan monitoimijamalliin siirtyminen merkitsee pyrkimystä kaventaa kansalaisten oikeutta julkisiin palveluihin ja lisätä heidän vastuutaan hoitoon ja huolenpitoon liittyen palvelujen tuottamisessa ja myös rahoittamisessa.

Kansalaisten näkökulmasta hyvinvointivaltion lupaus sosiaalisesta turvallisuudesta ei ole itsensänselvyys, joten erilaiset ihmisen arjen uhkat ja riskit tekevät elämästä huonosti ennakoitavan. Aikaisemmin kaavamaiset ja standardisoidut hyvinvointipalvelut vastasivat samankaltaisesti ihmisten tarpeisiin asuinpaikasta ja ajasta riippumatta. Nykyisin etuuksien ja palveluiden supistukset eivät ole kansalaisten ennakoitavissa, joten kansalaisten hyvinvoinnin jatkuvuus vaarantuu. (Kinnunen 1998, 239.) Kemppainen ym. (1998, 21) ovat todenneet, että paikallishallinnon uudelleen organisointi voi johtaa kansalaisten aseman eriarvoistumiseen, sillä paikalliset edellytykset ja ratkaisut saattavat johtaa erilaistumiseen palveluiden tarjonnassa ja saatavuudessa.

Anttosen ja Sipilän (2000, 268–269) mukaan hyvinvointivaltiota korvaamaan on tarjottu hyvinvointiyhteiskunnan käsitettä, joka sisältää ajatuksen valtion paikan horjuttamisesta ja toisenlaisten toimijoiden vahvistamisesta. Hyvinvointiyhteiskunta tarkoittaa hyvinvoinnin tuottamisen sekamallia (welfare mix), missä järjestöillä, vapaaehtoistyöllä, yrityksillä, verkostoilla, perheillä ja yksilöillä on nykyistä laajempi vastuu.

Kinnunen (1998, 110) näkee, että modernin hyvinvointiyhteiskunnan kehityksessä keskiöön ovat nousemassa uudelleen yksilöllinen ja yksityinen, kansalais- ja valtiolliset sekä näiden väli-

alueelle jäävät järjestöt erilaisine toimintamuotoineen. Julkiset ja yksityiset markkinaorganisaatiot yhdessä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa muodostavat uudenlaisen yhteenliittymän sosiaalisen tuen tuottajana. Muotoutuvalle yhteenliittymälle on ominaista, että sen eri osien alueellinen peittävyys, kattavuus ja saavutettavuus vaihtelevat. Samoin eri toimijoiden näkyvyys ja mukanaolo saa alueellisesti erilaisia painotuksia. Järjestöt paikkaavat julkisen järjestelmän aukkoja sekä taloudellisesti että tiedollisesti, mikä on tullut esiin muun muassa Anna Metterin kohtuuttomien tapauksen tutkimuksessa (Metteri 2004, 145).

Simpuran (1999, 9) mukaan on mahdollista, ettei voimistuva kansalaisyhteiskunta olekaan perinteisen mallin mukainen järjestöjen yhteiskunta. Hänen mukaansa hahmottumassa olisi mosaiikkimainen, heikosti rakentunut, vain tilapäisiä järjestyksiä sisältävä malli, jossa vahvat ja heikot yksilöt sekä ryhmät elävät elämänsä omissa erillisissä maailmoissaan ja organisoituvat satunnaisesti yhteistoimintaan. Jari Heinonen on jo 1993 nähnyt näin tapahtuvan eli ”kansalaisyhteiskunta synnyttää riippuvuutta omaisista, naapureista, hyväntekijöistä ja ylipäänsä kyvystä verkostoitua. Sosiaalivaltio puolestaan synnyttää valtio- ja kuntariippuvuutta, mutta lievittää perhe-, yhteis- ja markkinariippuvuutta.” (Heinonen 1993, 177.) Sekä palvelujärjestelmän murros että asiakkaan muuttuva asema synnyttävät osaltaan myös turvattomuutta. Samalla kun ainakin osa yksilöistä saa palveluihin nähden lisää määrittelyvaltaa, syntyy myös huoli siitä, että individualismin seuralainen, välinpitämättömyys, valtaa alaa ja kasvaa. Kun palvelujen käyttäjästä tulee niiden kuluttajia, voi käydä niin, että hän tarvitsee paitsi rahaa myös uusia kansalaistaitoja saadakseen laadukasta palvelua (Ranta-Tyrkkö & Ropo 2003, 10). Anna Metteri on kohtuuttomia tapauksia tutkiessaan todennut, että ennestäänkin monimutkainen palvelujärjestelmä tuli 1990-luvun muutosten seurauksena niin monimutkaiseksi, etteivät edes erikoistuneet ammattilaiset helposti kykene näkemään järjestelmän tai asiakastilanteen kokonaisuutta. Palvelujärjestelmässä pitäisi siksi turvata riittävä määrä paikkoja, joista asiakas voisi esteittä hakea kokonaisnäkemyä ja ohjausta. Sosiaalityöntekijöillä eri organisaatioissa pitäisi olla mahdollisuus käyttää aikaansa asiakkaan kokonaistilanteen selvittelyyn ja palveluohjaukseen. (Metteri 2004, 145.)

### Aivovammaliitto ja sen yhdistysten toiminta

Aivovammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhteenliittyminen ja omien etujärjestöjen perustaminen on Suomessa alkanut vasta 1980-luvulta lähtien. Sodassa aivovamman saaneitten tutkimus ja hoito oli keskitetty Kaunialan sotavammassairaalaan ja siellä oli myös perustettu so-

dassa vammautuneille oma järjestö 1941. Kaunialassa alkoi tältä pohjalta aivovammaisten henkilöiden kuntoutustoiminta.

Siviilielämässä aivovamman saaneille ei ollut olemassa heidän erityistarpeisiinsa ja ongelmiinsa keskittyvää järjestöä. Aivovammaiset ja heidän omaisensa olivat olleet 1980-luvulle asti mukana lähinnä liikuntavammaisten järjestöissä tai afasiayhdistyksissä. Parin viime vuosikymmenen aikana alkoi sairaaloissa ja kuntoutuslaitoksissa tulla esiin yhä useampia ja vaikeita aivovammoihin liittyviä tilanteita seurauksineen. Etenkin liikenne- onnettomuudet lisääntyivät ja toisaalta tehostunut alkuhoito pelasti yhä vaikeammin loukkaantuneita. Usein kyseessä oli nuoria henkilöitä, joilla oli edessään pitkäkestoinen kuntoutuminen.

Käpylän kuntoutuskeskuksessa nähtiin 1980-luvulla aivovammaisten kuntoutuksen, jatkohoidon ja palvelujen kehittämisen tarve. Aivovammaiset olivat tuohon asti Käpylän kuntoutusjakson jälkeen joutuneet vanhainkotiin, sairaalan kroonikko-osastolle tai jopa kehitysvammalaitokseen. Aivovammayhdistys syntyi Kellokosken sairaalan ylilääkäri Ilkka Taipaleen ja kuntoutusylilääkäri Juhani Wikströmin toimesta. Perustava kokous oli 15.3.1990. Yhdistyksen tärkeänä tehtävänä pidettiin vammautuneen ja hänen läheistensä tukemista sekä myös sosiaalisia, psykologisia ja tiedonvälitykseen liittyviä tehtäviä. Yhdistyksen tulisi edistää uudenlaisten asumismuotojen perustamista, sopeutumisvalmennustoimintaa, tukihenkilötoimintaa ja omaisten tukemista, kuntoutusohjaajien palkkaamista sekä kuntoutuspalvelujen saatavuutta ja sopivuutta. Lisäksi painotettiin paikallisen toiminnan käynnistämistä eri puolilla maata yhteyksien luomiseksi yhdistyksen jäsenten ja heidän perheittensä välille. Yhdistysten jäsenmäärä on kasvanut tasaisesti ja edelleen löytyy perheitä, jotka ovat vuosien kotiin ”unohtumisen” jälkeen löytäneet kontakteja, ystäviä ja päässeet uudelleen normaalimman elämän kulkuun. (Timberg, 1998, 152–158.)

Aivovammaliiton tarkoitus on aivovamman kokoneitten ja heidän läheistensä tuki- ja edunvalvonta. Lisäksi se on vammautuneiden, perheiden sekä aivovammojen hoidosta ja kuntoutuksesta kiinnostuneiden ammatti-ihmisten yhteistyöjärjestö sekä alueellisten aivovammayhdistysten ja paikallisten toimintaryhmien keskusjärjestö. Toiminnan tavoitteena on aivovammojen tutkimuksen, hoidon ja ennaltaehkäisyn toteuttaminen. Pyrkimyksenä on parantaa vammautuneiden sosiaalista asemaa sekä vaikuttaa hoito-, kuntoutus- ja palvelujärjestelmien kehittämiseen aivovammaisten henkilöiden tarpeita vastaaviksi. Jäsenyhdistyksiä on yhdeksän eri puolilla Suomea ja niiden lisäksi toimii kuusi paikallista toimintaryhmää. Jäseniä yhdistyksessä on yhteensä 1200. Aivovammaliiton palveluihin kuuluu nykyään neuvontaa ja koulutusta, kahden lakimiehen neuvontaa, sopeutumisvalmennuskurssin järjestämistä, tukihenkilötoimintaa, kahden klubitalon yl-

läpito, tuetut lomat ja perhelomittajapalvelu. (Aivovammaliitto 2005.) Klubitalo tarjoaa vertais-  
tukea ja sosiaalisia suhteita. Se antaa mahdollisuuden mielekkääseen tekemiseen sekä lisää itse-  
näisyyttä ja oman elämänhallintaa. Klubitalon toiminta edellyttää sekä jäsenten että työntekijöi-  
den työpanosta. Toiminta on avointa ja tasavertaista. Jäsenyys on maksutonta ja vapaaehtoista.  
(Honkanen & Juhila 2004.)

Aivovammaliiton toimintaan kuuluu myös sopeutumisvalmennuksen järjestäminen. Sopeutu-  
misvalmennuskurssien tavoitteena on tukea vammautunutta ja hänen läheisiään elämänmuutok-  
seen sopeutumisessa. Sosiaalityöntekijä Leena Marin kertoo kuusivuotisen sopeutumisvalmen-  
nuskurssiuran kokemusten pohjalta niillä olevan muun muassa seuraavat funktiot:

- Vertaistuki: antaminen ja saaminen. Yhteisyyden tunne mahdollistaa avoimen ja luotta-  
muksellisen ilmapiirin omien kokemusten ja tunteiden jakamiseen, ”samassa veneessä”  
tunnelma syntyy hetkessä. Sosiaalinen verkosto laajenee.
- Tiedon saaminen vammautumiseen liittyvistä asioista: vammautumisen aiheuttamista  
elämämuutoksista. Tieto yhteiskunnan tukijärjestelmistä mahdollistaa etuuksien ja palve-  
luiden hakemisen. Tieto lisää ymmärrystä ja auttaa selviytymään arjessa entistä parem-  
min.
- Irrottautuminen arjesta ja virkistys. Irtiotto arjesta antaa tilaa tärkeiden kokemusten ja  
tunteiden käsittelylle. (Marin 2004.)

## Rikosuhripäivystys

Rikosuhripäivystys on ollut pahoinpideltyjen tukena kymmenen vuotta. Rikosuhripäivystyksen  
syntymisen taustalla vaikutti sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimiva tasa-arvoasiain  
neuvottelukunta (tane). Peruspalveluvalikoimaan kuuluu valtakunnallisena auttava puhelin ja ju-  
ristin puhelinneuvonta sekä tukihenkilötoiminta. Toiminta on organisoitu kahdeksaan aluetoi-  
mistoon ja 15 palvelupisteeseen. Palvelut toteutetaan ammatillisesti ohjattuna vapaaehtoistyönä.  
Rikosuhripäivystyksessä toimii lähes 400 vapaaehtoista. Palkattuja työntekijöitä on 12. Raha-  
automaattiyhdistys rahoittaa toimintaa. Lisäksi toimintaa tukevat oikeusministeriö, sisäasianmi-  
nisteriö ja muutamat kunnat. Toimintaa koordinoi Suomen Punainen Risti. Alkuperäinen tavoite  
toimia yhteistyössä niiden tahojen kanssa, jotka kohtaavat rikoksen uhreja tai jotka voivat vai-  
kuttaa rikoksen urin yhteiskunnalliseen asemaan, on toteutunut. Rikosuhripäivystyksessä muka-

na olleet ovat todenneet, että kolmas sektori voi tehdä viranomaisten kanssa hyvää yhteistyötä. Erityisen vahvaa ja tuloksekasta yhteistyö on ollut sisäasianministeriön poliisiosaston ja oikeusministeriön viranomaisten kanssa. Järjestöjen ja kirkon yhteistyöhankkeena on osoitettu, että yhteistyö on voimaa ja voi toimia myös pitkäjänteisesti. Se toimii yhtä hyvin valtakunnallisella kuin alueellisella tasolla. Ilman yhteistyötä ei olisi rikosuhripäivystystä. (Kjällman 2004.)

## Läheisverkosto

Anna Metteri ja Tuula Haukka-Wacklin (2004, 56) siteeraavat Petri Kinnusen (1998, 77-97) tekemää ihmisten jaottelua viiteen eri ryhmään sen mukaan, miten laajaa verkostoa he käyttävät saadakseen sosiaalista tukea. Sosiaalista tukea runsaasti käyttävien ryhmään kuuluvat niin sanottu hyvin toimeentulevat ihmiset, joilla on laajat sosiaaliset suhteet (laaja-alainen selviytyjä). Virallistajien ryhmään sijoittuvat ihmiset turvautuvat pelkästään sosiaali- ja terveystoimen sekä muiden virallisten organisaatioiden palveluihin. Julkinen sektori on heille keskeinen tukimuoto ja kolmannen sektorin rooli jää vähäiseksi. Lähiyhteisön tukea ei heillä juurikaan ole. Kinnusen jaottelun mukaan lähiyhteisön tukeen turvautuvissa ihmisissä on kaksi ryhmää. Niistä toinen, laaja-alaiseen lähiyhteisöön tukeutuvien ryhmä, turvautuu lähinnä perheen, läheisten ja sukulaisten tukeen, mutta käyttää myös järjestöjen palveluita. Näille ihmisille on tärkeää vertaisuus, jota he löytävät erilaisten lähiyhteisöjen ja järjestöjen jäsenistä. Toinen eli lähiyhteisöön tukeutuvien ryhmä korostaa pelkästään perheen, läheisten ja sukulaisten tukea. Sukulaiset ovat tämän ryhmän sosiaalisesta tuesta lähes kolme neljäsosaa. Viides ryhmä jää kokonaan sosiaalisen tuen ulkopuolelle. Kinnusen tutkimuksen mukaan tämän ryhmän jäseniä yhdistää alhainen koulutus ja heikot taloudelliset resurssit. Sosiaalisen tuen ulkopuolelle jäävän ryhmän tarpeet haastavat kolmannen sektorin julkisen sektorin täydentäjäksi. Tähän ryhmään kuuluvat ihmiset eivät jostain syystä ole palvelujen piirissä, vaikka heillä olisi tuen tarpeita. (Mt., 96-97.)

Sosiaalinen tuki voi olla henkistä tukea, mikä tarkoittaa arvostamista, välittämistä, luottamista ja kuuntelemista. Se voi olla myös arviointitukea, kuten vahvistamista, palautteen antamista ja tasavertaisuutta, mutta myös tietotukea, kuten neuvoja, ehdotuksia, ohjeita ja tiedon antamista. Lisäksi sosiaalinen tuki voi olla konkreettista, kuten esimerkiksi taloudellista tukea tai muuta auttamista. Tuen funktiot eivät ole toisiaan poissulkevia. Sosiaalinen tuki on ihmisten, lähiyhteisöjen ja julkisten organisaatioiden tuottamia palveluita, joiden kautta ihmisen elämänhallinta ja autonomia lisääntyvät. Hyvä kuntoutus edellyttää kaikkia edellä mainittuja sosiaalisen tuen

piirteitä sekä erilaisten sosiaalisen tuen muotojen koordinoitua ja järjestämistä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. (Metteri & Haukka-Wacklin 2004.)

Järjestöistä saa tietoa ja palveluja sekä vertaistukea. Järjestöjen tarjoama tieto on kokemuksellista tietoa siitä, miten kohdata ja hyväksyä uusi elämäntilanne. Järjestöistä saa ainesosia identiteettiä uudelleen rakentamiseen ja syvällistä ammatillista erityistietoa. Erityisen tärkeitä nämä yhteydet ovat tilanteissa, jossa luonnolliset perhe-, suku-, ystävyys- työ- ja muut senkaltaiset verkostot eivät toimi tai niitä ei ole ollenkaan. (Niemelä 2003, 26.) Anna Metterin toimittamassa ERI- projektin artikkelikokoelmassa (2003 b) tulee hyvin esiin se, että vaikeassa elämäntilanteessa olevat henkilöt saavat tärkeimmän tukensa järjestöistä. Mikkonen (1996, 217–221) vertaisryhmiä tutkiessaan on huomannut, että yhteenkuuluvuus ja yhdessäolo ovat tärkeitä vertaisryhmässä, mutta erityisesti korostuu yhteisten kokemusten jakamisen merkitys. Kokemuksia vaihtamalla ihminen huomaa, ettei ole ongelmiansa kanssa yksin ja että muiden kokemukset ovat suurelta osin samanlaisia kuin omat. Tässä mielessä toisten tarinoitten kuuleminen voi antaa tukea ja turvallisuutta ja lujittaa omaa identiteettiä. Toisten tarinoilla ja kokemustiedolla on koettu olevan ratkaiseva merkitys sellaisissa tilanteissa, joissa elämän olosuhteet muuttuvat ratkaisevasti, esimerkiksi vammautumisen seurauksena. Tähän liittyvään yksinäisyyteen, leimautumisen pelkoon ja psyykkisen sopeutumisen haasteisiin voi perinteinen ammattityö vain vastata rajoitetusti. (Vuorinen 2004.) Ryhmässä saattaa muodostua normatiivinen mallitarina, jonka avulla lujitetaan keskinäistä yhteenkuuluvuutta. Vaarana on kuitenkin, että ihminen, jonka kokemukset eivät mahdu mallitarinan raameihin, saattaa tuntea itsensä yhteisöstä ulossuljetuksi. Siksi on tärkeää, että ryhmissä on tilaa kertoa myös tavanomaisesta poikkeavia tarinoita. Lisäksi sen kuuleminen, mikä toisten tarinoissa on erilaista, voi olla yhtä lailla hyödyllistä kuultavaa kuin jaetutkin kokemukset, koska erilaisuus virittää uudenlaisia näkökulmia. Toisten ihmisten erilaisten kokemusten kuuleminen tekee mahdolliseksi tavoittaa myös itsestä uudenlaisen kokemisen mahdollisuuksia. Esimerkiksi vammaisuuden vuoksi elämäänsä eri tavoin arvottavien ihmisten kertomat tarinat tarjoavat aivan uudenlaisia vaihtoehtoja elämisen ja elämän merkitysten kuvittelemiseen ja kokemiseen. (Hänninen 1999, 151.)

## ***2.2 Elämänkulku ja selviytymispolun muodostuminen***

### **2.2.1 Yleistä elämänkulututkimuksesta**

Kun tässä tutkimuksessa halusin selvittää aivovamman saaneitten henkilöiden elämänkulkua ja selviytymispolkuja, valitsin näkökulmaksi elämänkulun tutkimisen. Aivovamma muokkaa ihmi-

sen arkielämän tilanteita ja olosuhteita, joiden tutkimuksen lähestymistavaksi soveltuu hyvin elämäntutkimus. Elämäntutkimuksen soveltamista sosiaalityöhön voidaan perustella muuan muassa sillä, että se tarjoaa mahdollisuuden saada kattavampi, kokonaisvaltaisempi kuva asiakkaasta. Siihen liittyy myös historiallinen näkökulma eli asiakkaan elämänvaiheiden ja niihin sisältyvien mahdollisuuksien ja rajoitusten kartoittaminen. Elämäntutkimuksen eräs vahva ja myös vaikea piirre on yksilöllisen ja yhteiskunnallisen vuorovaikutuksellisuuden samanaikainen käsittely. Sosiaalityön käytännön kannalta elämäntutkimus voi antaa tärkeää palautetta turvajärjestelmän toiminnasta. Sen kautta voidaan peilata sosiaalisen avun ja tuen merkitystä elämässä. (Pohjola 1993, 273.) Elämäntutkimuksessa ei ole uniikkia metodologiaa, mikä mahdollistaa metodisen luovuuden. Elämäntutkimus tuottaa ajatuksen elämän kulkemisesta prosessina ilman rajoittavia viittauksia aikaan (esimerkiksi elämänhistoria), aineiston tuottamistapaan (esimerkiksi elämäkerta) tai elämän ymmärtämisen tapaa (esimerkiksi elämäntarina) (Pohjola 1994).

Asiakkaan elämäntutkimuksen kokonaisuuteen liittyy edelleen historiallisuus, joka edellyttää nykytilanteen taustoittamista aikaisemmilta elämänvaiheilla ja olosuhteilla. Yksilön kokemushistoria ei ole vain hänen omaansa vaan osa yhteiskunnallista kokemusta. Tulkitessaan tapahtumia yksilö määrittelee elämäntutkimuksen suhteessa ympäristöönsä ja sen tapahtumiin. Mukaan tulevat myös yhteiskunnallisen ja yksilöllisen ajan erilaiset syklit. Elämäntutkimuksessa vaikuttavat jännitteet menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden välillä. (Pohjola 2000 a, 100.)

Käytännön työssä syntyvä kuva asiakkaan elämäntutkimuksesta on viranomaisen näkökulma. Asiakirjoista ei yleensä paljastu yksilön näkökulma, minkä takia tarvitaan tutkimusta, jossa olennaisena osana on asianomaisen toimijan oma näkemys elämäntutkimuksesta, olosuhteistaan ja niiden vaiheista. Tätä kytkeytyy uudella tavalla toimijan subjektiivisuus. Erilaisia tietoja yhdistämällä voidaan muodostaa kuva asiakkaan kokonaistilanteesta. Elämäntutkimus voi koota pirstaleista näkökulmia ihmisen kehitykseen ja todellisuuteen. (Pohjola 1993, 274.) Se voi luoda ymmärrystä sille todelliselle selviytymispolulle, jonka kautta esimerkiksi aivovamman saaneen henkilön kuntoutuminen tapahtuu.

Elämäntutkimus muuttuu jatkuvuudestaan huolimatta koko ajan. Yksilöllinen ja yhteiskunnallinen muutos kietoutuvat siinä vastavuoroisesti toisiinsa. Tässä ilmenee toiminnan kategorian kaksijakoisuus: yhtäältä toiminta on aina yksittäisen toimijan, yksilön toimintaa sekä osa hänen elämäntutkimustaan ja itseilmaisuaan, mutta toisaalta se on myös ympäröivien ehtojen ilmaus, osa yh-

teiskunnallisia suhteita. Samalla toiminta aina uusintaa elämisen ehtoja, jolloin nuo ehdot toimivat välitystekijöinä ja asettavat edelleen rajansa todellisuuden jäsentämiseen. Elämäntutkimuksessa onkin olennaista yhdistää yksilön näkökulmaan yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen tilanne, sen sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö. (Pohjola 1993, 274.) Pohjolan mukaan useat tutkijat ovat esittäneet elämäntutkimuksen olevan merkittävä tutkimustapa, kun halutaan saada tietoa ihmisen omista kokemuksista heidän omien subjektiivisten tulkintojensa pohjalta (Pohjola 1993, 275).

Tarkastelen elämäntutkimusta tässä tutkimuksessa prosessina, johon ihminen vammautumisen myötä joutuu: kokemuksina vammautumisen alkuvaiheessa, kokemuksina sairaalahoidoista ja kuntoutuksista sekä yhteistyöstä palvelujärjestelmän eri yksiköiden kanssa ja elämän jatkumisesta. Tarkastelun kohteena on, miten vammautuminen muuttaa elämäntutkimusta ja millä keinoin vammautunut selviää arkielämässä eteenpäin. Tätä selviytymisen mutkikasta kulkua kutsun selviytymispoluksi.

Elämäntutkimuksissa korostetaan kokonaisuuden huomioon ottamista. Tutkimukseen osallistuvat ovat yksilöitä omassa arkielämässään, jonka takia on tärkeää tutkia vammautumisen vaikutusta koko elämäntutkimukseen. Elämäntutkimuksen punaisen langan muodostaa se, miten ihminen on suhteessa siihen maailmaan, jossa hän elää. Elämäntutkimus on määritelty ajassa tapahtuvaksi kokemukselliseksi prosessiksi, jossa yksilölliset elämäntapahtumat ja tilanteet kieoutuvat kokonaisuudeksi paikallisissa kulttuurisissa puitteissa.

Elämäntutkimuksen merkitys sosiaalityön ammattikäytännössä on tuottaa tietoa asiakkaiden elämänolosuhteista. Asiakassuhteen rakentamisessa tarvitaan tietoa siitä, mistä asiakas tulee, minkä tapahtumien kautta hän tulee, mihin hän pyrkii ja mihin hän ankkuroituu. Elämäntutkimuksen jäsentäminen kokonaisprosessina tarjoaa edellytykset asiakkaan paremmalle ymmärtämiselle. Kokonaistava lähestyminen tuo näkyviksi aikaisemmin piilossa olleita kuvakulmia asiakkaasta ja hänen tilanteestaan. Samalla se tarjoaa mahdollisuuden nähdä asiakkaan elämäntutkimus muuttavana prosessina ajassa, jossa yhteiskunnallinen ja kulttuurinen ympäristö elämäntutkimuksen puitteina muuttuvat. (Pohjola 2000 a, 104.)



## 2.2.2 Aivovamman saaneen henkilön elämäntilanne ja selviytyminen sekä niiden tutkiminen

Sairastumisen ja hoitoprosessin aiheuttamia merkityksiä voidaan tarkastella siirtymänä niin sanotusta normaalista elämäntilanteesta, elämäntilanteen transitiiona (Mannila 1993). Siirtymävaiheelle on ominaista, että ellettävänä olevan kauden jatkuvuus keskeytyy elämään tulleen muutoksen seurauksena. Tietty kokemus voidaan määritellä transitioksi, jos kokemukseen liittyy henkilökohtainen tietoisuus elämäntilanteeseen tulleesta keskeytyksestä. Aivovamman saanut joutuu yllättäen terveen roolista sairaan rooliin, jolloin tapahtuu roolien ja myös oman identiteetin uudelleen järjestämistä. Tällöin tarvitaan uusia toimintamalleja, koska tarvittava käyttäytyminen on ennestään tuntematonta.

Ihmisen selviytyminen riippuu henkilökohtaisista ja muista saatavilla olevista voimavaroista ja niistä rajoituksista, jotka estävät voimavarojen käyttöä selviytymistä edellyttävässä tilanteessa. Voimavaroihin kuuluvat kaikki ne tekijät, jotka ovat hyödyllisiä ihmisen pyrkiessä kohti selviytymistä. Järvikosken (1996, 36) mukaan ihmisen joutuu käyttämään voimavarojaan sitä enemmän, mitä suurempia muutoksia hän elämässään kohtaa. Voimavaroja voidaan määritellä ja ryhmitellä eri tavalla. Kalimo (1987 b) määrittelee voimavarat ihmisen kyvyksi tunnistaa haasteensa, eritellä niiden syitä ja löytää sellaisia ajattelu- ja toimintatapoja, jotka lievittävät stressiä tai ainakin auttavat poistamaan tai vähentämään stressin aiheuttajia. Era (1990, 13) jakaa voimavarat aineellisiin, sosiaalisiin ja yksilöllisiin tekijöihin. Aineellisia tekijöitä ovat esimerkiksi asumisolosuhteet ja toimeentulo. Sosiaalisia voimavaroja ovat parisuhde, sukulais- ja ystävyys-suhteet sekä suhteet terveydenhuoltohenkilöstöön. Yksilöllisistä voimavaroista tärkein on hallinnan tunne, joka perustuu yksilön omaan aikaisempiin kokemuksiin ja arvioihin kyvyistään ratkaista selviytymistä edellyttävä tilanne.

Powellin mukaan selviytymistavat voidaan jakaa yleisesti lähestymistapoihin ja välttelytapoihin. *Lähestymistapa* merkitsee vaikeuksien kohtaamista, niiden selvittelyä, tunteiden kokemista ja aktiivisen ongelmaratkaisustrategian omaksumista, kiertoteiden löytämistä esteille ja vaikeuksien tarkastelua positiivisessa valossa. *Välttelytapa* tarkoittaa ongelman pakenemista, toisten seurasta vetäytymistä, kieltämistä, teeskentelyä, että kaikki on kunnossa, sekä menneisyydestä uneksintaa ja menneisyyden paluun toivomista. (Powell 2005, 196.) Tässä tutkimuksessa tutkittavasta vammautunut henkilö saa voimavaransa selviytymiseen ja toisaalta mitkä seikat kuluttavat hänen voimavarojaan.

Amerikkalaisessa aivovammaisten kuntoutusta käsittelevässä kirjallisuudessa toistuu usein termi ”community integration”. Tämä yhteisöön integraatio on jaettu kolmeen osaan: integroituminen kotiin, sosiaaliseen verkostoon (ystävät, harrastukset) ja tuotteliaaseen toimintaan (palkkatyö, suojaustyö, vapaaehtoistyö). Yhteisöön integroitumista pidetään keskeisenä kuntoutuksen tavoitteista ja sen toteutumisen astetta mittaamalla kartoitetaan myös kuntoutuksen tuloksellisuutta. (Willer ym. 1993, 75-78.)

Suomessa laadullisilla tutkimusmenetelmillä on saatu tietoa aivovammaisten elämäntilasta ja heidän selviytymispoluistaan. Kuntoutussosiaalityöntekijä Pirjo Havukainen on tutkinut erään aivovammapotilaan tarinaa. Tapaustutkimuksen mukaan aivovamman saanut jää yksin seilatesaan byrokratian viidakossa. Diagnoosin saanti kesti yhdeksän kuukautta ja sen jälkeen alkoi pitkä ja raskas oikeusprosessi sosiaaliturvan tiimoilta. Tässä tapauksessa potilas joutui asiantuntijoiden arvovaltakäyttöjen välikappaleeksi. Myös hoitohenkilökunnan asenteissa ja aivovamman tuntemuksessa oli toivomisen varaa. Kun aivovamma ei näy päälle, oireita voidaan vähätellä ja psykiatrisoida. Perheen ja vertaistuen turvin Havukaisen tutkima potilas selvisi byrokratian viidakossa. Tutkimuksen mukaan aivovammainen tarvitsi asiakaslähtöistä, paneutuvaa työtettä avukseen ja myös omaisen tulisi liittää mukaan alusta alkaen päätöksentekotilanteisiin, samoin kuin yksilökohtainen palveluohjaus. (Havukainen 2003.)

Harriet Puolakanaho (1998 b) teki kyselyn Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin sosiaalityöntekijöille aivovammaisten palveluista. Kyselyn mukaan sopivia palveluasuntoja ei tuolloin aivovammaisille löytynyt eikä myöskään mielekästä päivätoimintaa. Toimivat palvelut helpottaisivat vammautuneen paluuta lähiyhteisöön ja vähentäisivät omaisten kuormitusta. Palvelut pitäisi nähdä osana kuntoutusta. Kyseisen selvityksen mukaan sosiaalitoimen ja terveydenhuollon pitäisi tehdä enemmän yhteistyötä aivovammaisten kuntoutusprosessissa eli lääkinnällisen ja sosiaalisen kuntoutuksen tulisi toimia kiinteämmässä yhteistyössä. Lisäksi tutkimuksessa tuli ilmi tuen ja neuvonnan riittämättömyys.

## **2.3 Tarinallisuus**

### **2.3.1 Yleistä tarinallisuudesta**

Tarinan kertominen on ihmiselle ominainen tapa tehdä elämää ymmärrettäväksi. Tarinoiden lähtökohta on kulttuurin meille tarjoamassa tarinavarastossa, jonka sisältämien mallien avulla

opimme tavan jäsentää elämää. Tarinoista opimme, miten elämä yleensä menee, mikä on toivotua ja tavoiteltavaa. Vaikka sanotaan, että suuret kertomukset ovat kuolleet, silti me kirjoitamme koko ajan oman elämämme suurta tarinaa. Se voi koostua pienistä tuokiokuvista, postmoderneista fragmenteista, mutta niistäkin ihminen yleensä pyrkii muodostamaan mielekkään kokonaisuuden. Tämä näkyy hyvin ihmisten kirjoittamissa elämäkerroissa, joissa on yleisesti pyrkimyksenä muodostaa elämästä koherentti kokonaisuus, josta löytyy mieli ja tarkoitus. Tarinoitten sisällöt vaihtelevat. Joku kirjoittaa komedian, joku draaman, joku tragedian. Jonkun elämä on sairaus-, toisen rakkauskertomus. Jonkun elämä vilisee ihmisiä ja toisen on niistä tyhjä. Näkökulman voi vain konstruoida mieleisekseen ja lajityypistä voi siirtyä toiseen. Se on valinta, konstruktio. (Rantala 2000.) Tunteakseen itsensä sosiaalisessa elämässä suhteellisen hyvinvoivaksi, vakaaksi ja päteväksi on oltava johdonmukainen elämäntarina, jota jatkuvasti elämän kuluessa tarkistetaan.

Tarina on perusväline, jota ihmiset käyttävät keskinäisessä viestinnässään, ohjauksessa ja muuallakin. Johdonmukaisessa tarinassa kaikki osat ovat järkevällä tavalla suhteessa toisiinsa esimerkiksi niin, että tarinassa on alku, keskivaihe ja loppu, mutta lisäksi tarinan osatekijät ovat toiminnallisessa suhteessa toisiinsa. Tarinasta saa tällöin mielekkään kokonaiskuvan. Jos molemmat ehdot täyttyvät, eli tarinan osat ovat mielekkäässä suhteessa toisiinsa ja tarinassa on kokonaisvaltainen mieli, silloin koet kuulleesi johdonmukaisen tarinan ja ymmärrät jotain toisen elämästä tai sen osasta tavalla, joka ei muuten olisi mahdollista.

Suomen kieleen sana narratiivisuus on tullut englannin kielestä, jossa substantiivi narrative tarkoittaa tarinaa ja verbi narrate kertomista. Englantiin sana on tullut latinasta, jossa substantiivi narratio on kertomus ja verbi narrare kertoa. Narratiivisuus on yleiskäsite kaikille tarinoiden ja inhimillisen elämän yhteyttä hyödyntäville tarkastelunäkökulmille. Eri tieteenaloilla ja koulukunnilla on omat tapansa ja sääntönsä tarinakäsitteen käytölle. Tarinallisuudella voidaan tarkoittaa erilaisissa teksteissä teoreettista orientaatiota, analyysitapaa, raportointityyliä tai ammatillista käytäntöä. Kerronnallisuus, tarinallisuus ja narratiivisuus ovat yksi ja sama asia Valkosen näemyksen mukaan. (Valkonen 2004.) Vakiintunutta suomalaista vastinetta käsitteelle ei ole, mutta esimerkiksi Vilma Hänninen on ottanut käyttöön termin tarinallisuus (Hänninen 1999). Termiä narrative analysis on vaikea kääntää suomeksi. Narratiivi on kertomus tai tarina, mutta tällainen käänös ei sisällä koko totuutta. Narratiiviselle analyysille on tyypillistä jonkin tai joidenkin harvojen tapahtumakulkujen perinpohjainen selvittäminen (Toivonen 1999, 122).

Viimeisen kymmenen vuoden aikana kuntoutuksen sosiaali- ja käyttäytymistieteellisessä tutkimuksessa on yleistynyt narratiiviseksi eli tarinalliseksi kutsuttu lähestymistapa. Sosiaalitieteissä narratiivisesta tutkimuksesta on tullut yhä suositumpi 1980-luvulta lähtien. (Hänninen 1999, 16–19.) Narratiivisia lähestymistapoja on alettu soveltaa 1990-luvulla terveystutkimukseen, jossa sairauden kokemusta tutkittaessa narratiivisuudella on ollut tärkeä jäsentävä piirre (Honkasalo 2000, 65).

Jerome Bruner (1986, 1990) tarjoaa tarinan käsitettä psykologiaan välineeksi. Tarinoitten avulla ihmiset antavat asioille mielen ja merkityksen. Tämän konstruktivistisen tradition kautta tutkituna tarinoita voi pitää kuntoutujan identiteetin ja minä kokemuksen rakennusaineiksina. Tarinalla viitataan tässä yhteydessä ihmisen kognitiiviseen rakenteeseen, joka organisoii kokemuksia ja antaa niille merkityksiä. Dan McAdams (1996) pitää tarinaa yhtenä persoonallisuuden rakenteen keskeisenä elementtinä. Hän erottaa persoonallisuudessa pysyvät piirteet, tilannesidonnaiset pyrkimykset ja minää integroivat tarinat. Identiteetti löytyy kolmannelta tasolta elämäntarinan tuottaman yhtenevyyden ja tarkoituksellisuuden kokemuksen kautta.

Toinen linja tarinallisen lähestymistavan yleistymiseen kulkee sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa sosiaalisen konstruktionismin kautta (Berger & Luckman 1994). Tällöin tarinoita lähestytään kielen näkökulmasta. Gergenin (1994) mukaan tarinoita tulee tarkastella historiallisesta ja sosiaalisesta perspektiivistä. Jokainen tietyn yhteisön jäsen on elämänsä varrella lukenut kulttuurille tyypillisiä tekstejä, kuullut yhteisöstä ja sen jäsenistä kertovia kertomuksia ja tutustunut toisiin yhteisön jäseniin. Huomiota kiinnitetään kielen käytön tapoihin ja kysymyksiin sosiaalisesta järjestyksestä, vallasta ja vaikutuksista. Sosiaalinen konstruktionismi on lähellä institutionaalisen vuorovaikutuksen kannalta olennaisia tutkimuskysymyksiä (Juhila, K. 2004). Institutionaalisesa vuorovaikutuksessa läsnä olevat ideologiat, jotka ohjaavat ja ohjeistavat työskentelytapaa, sisältävät normeja tai ainakin vihjeitä siitä, mihin suuntaan ja miten työntekijän tulisi ohjata asiakkaan kertomusta (Peräkylä & Vehviläinen 1999). Organisaatioissa voi vakiintua asiakkuuden mallitarinoita. Työntekijät tulkitsevat mallitarinoitten kautta yksittäisen asiakkaiden narratiiveja.

Hänninen (1999) tarkastelee väitöskirjassaan tarinallisen tutkimuksen sukupuuta. Hän näkee tarinallisen tutkimuksen alkupuuksi kertomusten analyysin, jonka alkuun saattajana on ollut Aristoteleen Runousoppi. Narratologiaa eli kertomusten yleisen syvärakenteen ja kieliopin etsintää on käytetty alun alkaen kirjallisuuden ja kansanperinteen tutkimuksessa. Sieltä tutkimustapa on levinnyt uusille tieteenaloille vähän erityyppisenä. Narratiivista tutkimusotetta on käytetty viime

vuosina sosiaalitieteissä ja terveystutkimuksessa erilaisten ilmiöiden esiin nostamisessa kuten esimerkiksi tutkimalla sairauden tai työttömyyden kulttuurisia ja yhteiskunnallisia merkityksiä. Hännisen mukaan narratiivinen lähestymistapa sopii hyvin ihmistutkimuksen haasteeseen tarkastella ihmistä aktiivisena, merkityksiä antavana toimijana ja ihmiselämän ilmiöitä prosesseina, tulkittuna kielellisesti ja sidottuina paikkaan. (Hänninen 1999, 125.)

Tarinallisen tutkimuksen lähtökohtana voidaan pitää ajatusta, että ihminen elää elämäänsä ikään kuin se olisi tarina, jonka päähenkilö hän itse on. Filosofit Alistair MacIntyre (1981) on esittänyt kyseisen ajatuksen ja samanlaista lähtökohtaa käyttää sosiaalipsykologi Kevin Murray (1989). Yhteistä eri tieteenalojen vastakkaisillekin ajatuslinjoille on ajatus siitä, että ”totuus on jossakin ihmisen mielen sisällä” (Hänninen 1999, 44). Hänninen edustaa sellaista tarinallista tutkimusotetta, jossa sekä elämä itsessään, elämäntapahtumiin liittyvät kokemukset että tavat kertoa elämästä ajatellaan tarinallisesti jäsenytyneiksi. Hänninen on kehittänyt tarinallisen kiertokulun teorian.

Hänninen erittelee tarinan ilmenemismuodot seuraavasti: Tarina on tietynlainen merkityskokonaisuus joka ”jäljittelee toimintaa ja elämää, onnellisuutta ja onnetonta kohtaloa”. Tarina on ajallinen kokonaisuus eli sillä on alku eli lähtökohta, jota seuraa keskikohta eli muutos ja sen seurauksena on lopputila. Tarinan avulla ihminen tulkitsee itseään. Tarinan keskeinen elementti on juoni, joka muodostaa kokonaisuuden ja johon nähden erilliset osat saavat merkityksensä. (Hänninen 1999, 19–20.)

Kertomus on tarinan ilmenemismuoto, joka voi olla kielellinen tai kuvallinen. Kertomus on julkaistettu kuvaus päättyneestä toiminnasta tai tapahtumasta. Yksilön kannalta se voidaan nähdä sosiaalisen identiteetin tuottamana tekona. Kertomus viittaa yleensä toisille ihmisille kerrottuun tai kerrottavaan tarinaan. Esimerkiksi kirjoitettu elämäntarina tai sairastuneen suullinen kuvaus lääkäreille oireiden alkamisesta tai etenemisestä ovat kertomuksia. (Valkonen 2004.)

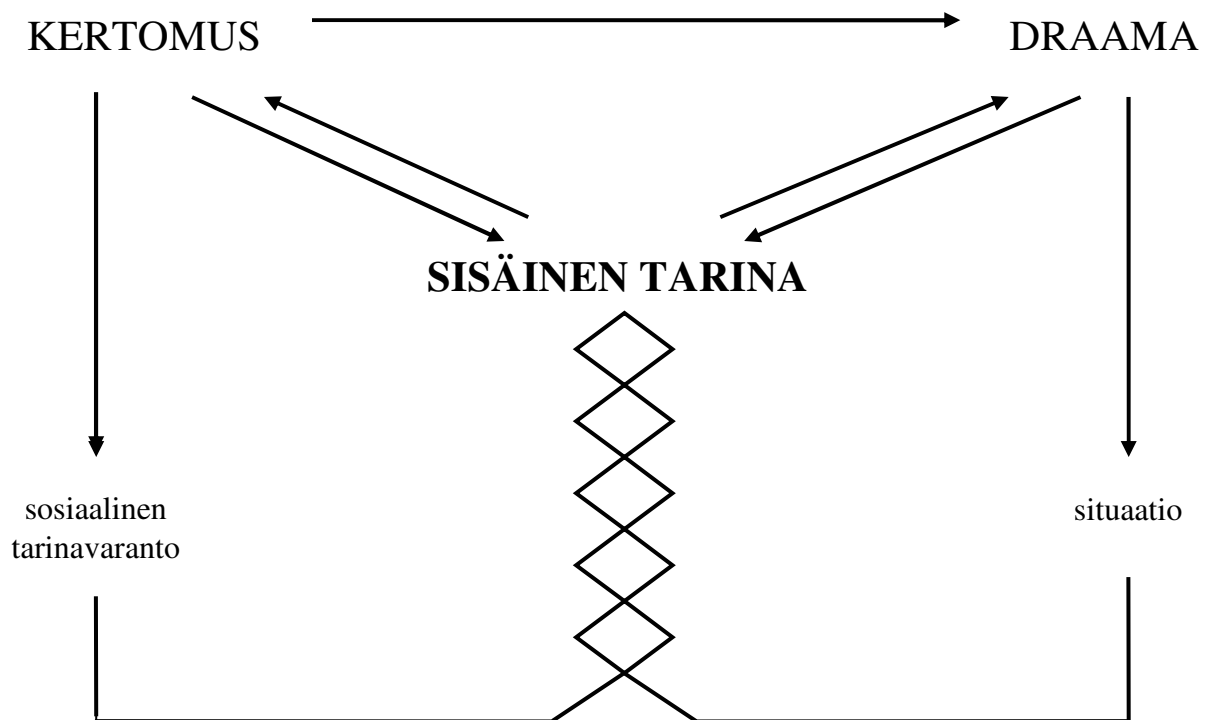
Sisäinen tarina on mielen sisäinen prosessi, jolla ihminen tulkitsee omaa elämänsä, vastaa itselle esitettyyn kysymykseen ”kuka minä olen”. Se on persoonallisen identiteetin perusta. Sisäisen tarinan avulla tulkitaan elämäntapahtumia ja annetaan niille merkityksiä. Sisäinen tarina sisältää myös tavoitteita ja suunnitelmia, jotka ohjaavat ihmisen pyrkimyksiä. Sisäinen tarina muokkautuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja kulttuurin kanssa. Sisäinen tarina voi jäädä myös

osittain piiloon, koska kaikkia kokemuksia ei kerrota eikä kaikkia suunnitelmia toteuteta. (Hänninen 1999, 20.)

Draama viittaa itse elävään elämään, siihen toiminnalliseen prosessiin, jossa sisäinen tarina toteutuu. Draamassa on läsnä useita käsikirjoittajia, muun muassa hoitoinstituutioiden edustajia. Siksi oman tarinan toteuttaminen saattaa estyä tai vaikeutua. (Hänninen 1999, 20, 75.)

Näiden lisäksi Hänninen käyttää tarinallisen kiertokulun teoriaa (kuvio 5), joka asettaa yllä mainitut käsitteet keskinäiseen suhteeseen. Siinä sisäinen tarina on kertomuksen, draaman, tilanteen ja sosiaalisen tarinavarannon keskiössä. Samalla se kytkee tarinallisuuden ilmenemismuodot ulkopuoliseen todellisuuteen. (Hänninen 1999, 22–21.)

**Kuvio 3. Tarinallinen kiertokulku**



Lähde: Hänninen 1999, 21.

Kuvion dynamiikan lähtökohtana on tilaatio eli niiden seikkojen kokonaisuus, joihin ihminen on suhteessa (Rauhala 1993, 43–44). Tällaisia seikkoja ovat esimerkiksi sellaiset yksilölliset tekijät kuten asuinpaikka, perhesuhteet, terveydentila tai työtilanne ja myös sellaiset toimintaa säätelevät seikat kuten normit, säännöt, lait ja niin edelleen. Tilaaatio käsittää siis ihmisen elä-

mäntilanteen kokonaisuuden, sen tarjoamat mahdollisuudet ja sen asettamat rajat. Situaation kokonaisuus muuttuu koko ajan sekä ihmisen toiminnan seurauksena että siitä riippumatta. Situaatio muuttuu toiminnan avulla. Sisäisessä tarinassa sille voidaan antaa erilaisia tulkintoja.

### **2.3.2 Tarinat tutkimusaineistona**

Aineiston narratiivisuus tarkoittaa proosamuotoista tekstiä joko suullisesti tai kirjallisesti esitettyä. Sanan vaativammassa merkityksessä narratiiviselta aineistolta voitaisiin edellyttää enemmänkin kertomuksen tunnuspiirteitä, kuten esimerkiksi sitä, että tarinalla on alku, keskikohta ja loppu sekä ajassa etenevä juoni. Yksinkertaisimmillaan se on kuitenkin mitä tahansa kerrontaan perustuvaa aineistoa, jolle ei aina välttämättä aseteta vaatimuksia eheiden, juonellisten kertomusten tuottamisesta.

Narratiivista aineistoa ei voi tiivistää yksiselitteisesti numeroiksi eikä esittää kategorioiksi, vaan sen jatkokäsittely edellyttää tulkintaa. Narratiivisessa tutkimuksessa korostetaan tutkittavien ”äänen” löytämistä. Tarkoituksena on, että kertoja ja tutkija saavuttavat yhteisen, intersubjektivisen ymmärryksen, jossa kertoja antaa merkityksiä asioille omalla äänellään. Narratiivisuus voi näkyä myös tutkimusraportin muodossa esimerkiksi haastattelusitaatit tuovat raporttiin usein narratiivisen sävyn. Narratiivisuus merkitsee todellisuuden ja kokemusten jäsentämistä kertomusten ja tarinoiden muodossa. Omaelämäkerran kirjoittaminen tai elämäkertahaastattelu ovat eräitä tapoja kerätä kertomuksia tieteellisen tutkimuksen kohteiksi. (Eskola & Suoranta 1998, 20-22, 123.)

### **2.3.3 Elämänmuutokset tarinoina**

Tarinallisen lähestymistavan merkitys korostuu vaikeiden elämäntapahtumien yhteydessä. Silloin elämää on jäsennettävä uusista näkökulmista. Tarinallisessa elämänmuutostutkimuksessa tutkitaan, miten ihmiset selviytyvät vaikeistakin elämänmuutoksista muovaamalla tapahtumille erilaisia merkityksiä. Merkityksiä etsitään kulttuurisista merkitysjärjestelmistä samalla nojautuen yksilölliseen kokemukseen ja elämänhistoriaan. (Hänninen 1999, 73.) Elämänmuutosten yhteydessä ajatus identiteetin jatkuvasta muokkautumisesta on oikeastaan lohdullinen: omaa elämäntarinaansa voi rakentaa aina uudelleen vaihtuvien elämäntilanteiden myötä. Kun elämän-

tilanteet ja ongelmat määritellään tarinoiden kautta, ne voidaan nähdä muuttuvina ja uudelleen tulkittavina.

Vakava sairaus synnyttää usein elämäkerrallisen katkoksen tai elämänkäännekohtan (epifanin). Tällöin elämäntarinan jatkuvuus ja merkityksellisyys kyseenalaistuu. Mielessä hahmoteltu polku menneestä tulevaan katkeaa. Katkosta seuraa usein tarinallisen tyhjiön kausi, jolloin ihminen saattaa jäädä kokonaan ilman tarinaa. Kaikki tuntuu ahdistavalta ja hämmentävältä. Tämä synnyttää tarinallisen haasteen arvioida elämää ennen ohjannutta tarinaa uudelleen. Sairastumisen yhteydessä haasteet liittyvät sairauteen liittyvien kokemusten hyväksymiseen. Tarinallisen kuntoutumisen myötä kokemus elämänmerkityksestä ja jatkuvuudesta saadaan takaisin. Samalla sairaus voidaan hyväksyä elämäntarinan osaksi. (Hänninen 1999, 143.)

Narratiivisuus on ollut keskeinen metodologinen periaate sairauden kokemisen tutkimisessa 1980-luvulta alkaen. Ensimmäiset lääketieteeseen ja sairauteen liittyvät tutkimukset, joissa tarinan käsite esiintyi, julkaistiin 1980-luvun alussa. (Hyden 1997, 50; Honkasalo 2000, 65.) Marja-Liisa Honkasalo (2000, 66) määrittelee sairausnarratiivein etsittävän sairauden ja sairastamiseen liittyviä keskeisiä merkityksiä ja niitä luovia käytäntöjä. Niiden avulla saadaan selville Honkasalon mukaan sairauden kokemuksen ulottuvuuksia. Sairausnarratiivien tutkimus on perinteisesti ollut sisältöjen kautta sairastuneiden kokemuksia jäsentämään pyrkivää (Hyden 1997).

Uudessa tilanteessa syntyvä tarinallinen tulkinta elämästä vastaa sairauden herättämiin kysymyksiin. Tällöin pohditaan sairauden syitä, mietitään tulevaisuuden suuntaviivoja ja sairauden merkitystä elämän kannalta. Usein myös elämää ohjaavat arvot joutuvat uudelleen arvioitavaksi. Samakin sairaus voidaan tulkita hyvin eri tavalla. Jukka Valkonen (1994) on seurannut pitkitäistutkimuksen avulla sydäninfarktipotilaitten ”narratiivista kuntoutumista” eli sitä, miten he jatkavat elämäntarinan juonta sydäninfarktin jälkeen ja miten tämä jatko on riippuvainen infarktia edeltäneen elämän ja tarinan suhteesta. Osa potilaista jatkoi elämäänsä suurin piirtein entiseen malliin, kun taas osan tarina sai uuden käänteen heidän joutuessaan aloittamaan aivan toisenlaisen elämänvaiheen. Joidenkin elämässä oli jo aikaisemmin ollut rinnakkaisia tarinoita, jotka infarktin jälkeen asettuivat uuteen arvojärjestykseen ja joillakin sydäninfarkti oli vain irrallinen episodi muutenkin jo katkelmallisessa elämäntarinassa

Sairauden kokemuksen tutkimuksissa on kuvattu erilaisia tarinatyyppisiä. Satu Laitisen (1998) narkolepsiaa käsittelevässä tutkimuksessa haastateltavien sisäinen tarina jäsentyy neljän ta-



rinatyypin kautta. Menetystarinassa sairaus on koko elämää varjostava onnettomuus. Haastetarinassa sairaus on vastustaja, joka pyritään päihittämään jokapäiväisessä elämässä. Maailmankuvaan liittyvissä tarinoissa sairaus saa selityksensä ja merkityksensä osana laajempaa maailmankatsomusta. Neljännessä tarinatyypissä sairaus on enemmänkin kertojan ominaisuus tai taipumus kuin sairaus. Arthur Frank (1995) on nähnyt kertomuksissa kolmenlaisia tarinatyyppejä, joita käytetään sairaudesta puhuttaessa. Ennalleen palautumistarinoissa (restitution narrative) terveys nähdään normaalitilana. Viestinä on, että kertoja on parantunut ja elämä voi jatkua ennallaan. Sairautta ei sinänsä nähdä kertomisen arvoisena asiana. Ennalleen palautumistarinat ovat erityisessä suosiossa länsimaisessa kulttuurissa, koska ne korostavat selviytymistä. Toinen tyyppi on kaaostarinat (chaos narrative). Siinä ihminen elää kertomishetkellä kaaosta, jota on hyvin mahdoton pukea sanoiksi. Tarina viestii kokemuksesta kontrollin menetyksestä ja elämästä ilman tulevaisuutta. Kokemus jää henkilökohtaiseksi, koska kärsimys on liian suuri kerrottavaksi. Kilvoittelu- tai oivaltamistarinoissa (quest narrative) kärsimys nähdään haasteena. Kertojan moraalinen tehtävä on kertoa sairauden tuomasta muutoksesta ja erityisesti siitä, miten minä sairauden vaikutuksesta kytkeytyy uudella tavalla elämäntarinaani. Tarinat kertovat sankaruudesta, jossa sankariksi tullaan kestäneiden kärsimysten kautta. Sairaus kehittää ihmistä henkisesti ja se voi olla avaus uuteen. (Lillrank & Seppälä 2000, 113-115.)

Neurologi Aleksandr R. Lurija on 1940-luvulla kirjoittanut romaaneja aivovamman saaneista: ”Suurmuistaja, Pieni kirja suuresta muistista ja Mies, jonka maailma pirstoutui. Näitä kirjoja on verrattu ainutlaatuisuudessaan Sigmund Freudin tapausselostuksiin. (Sacks 1996, 108-110.) Lurijan kuvauksia voidaan pitää ensimmäisinä tapaustutkimuksina, joissa käytetään tarinamuotoa ja kuvataan tarinallisuuden kuntouttava voima. Sacksin mukaan lääketieteen luonnontieteellisesti painottunut tutkimus ei riitä tuomaan näkyviin sairastuneen kokemusta ja hänen käsitystään sairastumisen jälkeisestä elämästä (Sacks 1985, 10).

Suomessa omaelämäkertoja on alettu käyttää vammaisia ja sairaita koskevissa tutkimuksissa viime vuosina. Leila Suokas (1992) on tutkinut vammautumiseen liittyviä kokemuksia ja vammaisuuden vaikutusta elämäntapaan. Sari Loijas (1994) on tutkinut kuulo-, näkö- ja liikuntavammaisten elämänhallintaa ja elämäntapaa. Saila Sormunen (1997) sydän- ja keuhkosiirtopotilaitten elinsiirtokokemuksia, Anne Siponen (1999) astmaatikkojen selviytymistä sekä Tarja Aaltonen (2002) afaatikon intersubjektivistista maailmaa ja kertoen rakentuvaa identiteettiä. Vilma Hännisen ja Jukka Valkosen (1998) toimittama kirja ”Kunnon tarinoita” koostuu artikkeleista, jotka perustuvat eri tavalla sairaiden henkilöiden elämäntarinoihin.

### 2.3.4 Tarinallisuus ja ammattikäytännöt

Tarinallinen tutkimus pyrkii tuomaan lääketieteellisen tiedon rinnalle ymmärrystä siitä, mitä sairaudet tai vammautuminen merkitsevät ihmisen kokemuksen ja elämäntilanteen kannalta. Kuntoutujan ongelmatilannetta selvitetessä kerätään tietoa ongelman luonteesta, sen eri puolista ja kytkennöistä. Mitä enemmän hän saa kertoa tilanteestaan ”omin sanoin” sitä parempi. Kuntoutujan kertomaa on hyvä lähestyä hänen omana kokonaisena elämäntarinanaan, jonka tuottamisella on jo sinänsä suuri merkitys, samalla kun elämäntarina muodostaa pohjan jatko-työskentelylle. Häntä ei pidä arvioida irrallaan järjestelmistä, joihin hän kuuluu, vaan on tarkasteltava myös asiakkaan tilanteeseen vaikuttavia ympäristön järjestelmiä. Kuntoutujien häiriöt johtuvat usein järjestelmän häiriöstä. Siksi myös muutostyö pitää tavallisesti kohdistaa sekä järjestelmään että kuntoutujaan. (Rostila 2001, 69-71.) Kuntoutuksessa tehtävän sosiaalityön tavoitteena voi pitää asiakkaan toimintavoiman kasvattamista (”empowerment”). Asiakkaan on oltava tässä muutostyössä subjektina. Muutosta ei voida toteuttaa asiakkaan puolesta virkamies-työnä. Asiakkaan tulee määritellä omin sanoin pulmansa, pyrkimyksensä ja vahvuutensa, kertoa tarinansa. (Mt., 41.) Kuntoutujan tulee toimia oman elämänsä käsikirjoittajana ja päähenkilönä.

Potilas kertoo erilaisia tarinoita eri työntekijäryhmille sairaalassa. Kukin tarina on aito ja oikea tilanteeseen sopiva. Sosiaalityöntekijälle kerrotuissa tarinoissa tulee ilmi, mihin potilas haluaa saada apua. Narratiivinen työote on asiakaslähtöinen lähestymistapa. Potilas visualisoi tarinoissa tilanteensa omin sanoin. Sekä tarinan kertojan että kuulijan pitää pystyä jakamaan tarina. Siten muodostunut uusi tarina on enemmän kuin osien summa. Tarinan kertominen on usein alkua auttamisprosessille. Tarinan avulla ”sisällä oleva” asia pystytään ulkoistamaan. Jokaisella on vallitseva tarina elämässään, joka vaikuttaa päätöksentekoon ja ongelmanratkaisuun. Sosiaalityöntekijän tehtävä on tunnistaa tarinaan liittyvät ulkoiset tekijät. (Ollikainen 2005.)

Kuntoutustyössä voidaan monin tavoin edistää tarinallista kuntoutumista. Laajasti ottaen kaikkea kuntoutusta voidaan tarkastella ”tarinallisena kuntoutumisena”. Narratiivinen terapia tähtää suoranaisesti elämäntarinan uudelleenrakennukseen, mutta myös muut kuntoutustyön arjen käytännöt voivat vahvistaa kuntoutujan identiteettiä, lisätä hänen mahdollisuuksiaan toteuttaa omia tarinallisia projektejaan ja avata uusia näkökulmia elämään. Tarinallisen kuntoutumisen merkityksen huomioonottaminen kuntoutustyössä kannustaa käyttämään voimavarasuuntautunutta kieltä ongelmakielen sijasta, korostamaan kuntoutujan toimijuutta, suunnittelemaan kuntoutuksen tavoitteita kuntoutujan omien elämänprojektien pohjalta, jakamaan sairautta koskevaa tietoa

siten, että se on mahdollista sulattaa toimivaksi osaksi omaa tarinaa sekä luomaan tilaisuuksia oman tarinan kertomiseen ja muiden tarinoiden kuulemiseen. Lisäksi kuntoutus voi tarjota mielikuvitusta ja uusia arvoperspektiivejä virittäviä kokemuksia. Sairastuneeseen ihmiseen itseensä kohdistuvan kuntoutuksen ohella tärkeää on myös sairauksiin liittyvän mallitarinavarannon rikastaminen sekä sairastuneiden reaalisten toimintamahdollisuuksien laajentaminen. (Hänninen 1999, 76.)

Tarinallisuus kuntouttavan sosiaalityön ja voimaantumisen välineenä

Tarinaa kertoessaan ihminen kertoo elettyä elämää ja muistelee tärkeitä ihmisiä ja tapahtumia arvioiden, mikä menneessä on muistamisen ja kertomisen arvoista. Kertomuksia luomalla ihmiset organisoivat elämänsä tapahtumia, neuvottelevat identiteetistään ja etsivät elämää koossa pitävää juonta. Tarinan kautta on mahdollista tutustua kertojan ajatusten ja toimintojen taustalla oleviin perusteluihin, arvoihin ja uskomuksiin sekä niissä tapahtuviin muutoksiin. Eri-tyisesti muutos- ja valintatilanteissa ihminen kaipaa kohtaamisia, joissa voi saada osakseen aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Yhteisen tutkimisen ja tulkinnan kautta kertoja voi nähdä menisyytensä uudessa valossa ja löytää uusia perspektiivejä tulevaan. Ohjaustilanteet voivat muodostua tällaisiksi tilanteiksi.

Oman elämän jäsentäminen narratiivisin menetelmin merkitsee mahdollisuutta löytää kerronnan ja siihen liittyvän vuorovaikutuksen kautta oma elämä arvokkaana ja mahdollisuuksia sisältävänä sekä tehdä muutoinkin oivalluksia ja päätelmiä eletystä ja itsestä eletyn kokijana ja subjektina. Elämäntarinan kanssa työskentely voi toimia eheytyksen välineenä. Se on itsen tutustumista ja kenties uusien merkitysten avaamista. Tehdessään havaintojaan itsestään ja elämästään yksilö löytää oman tapansa selittää sitä, mitä hänelle on tapahtunut ja tapahtuu. Itsetuntemus voi sysätä itseluottamusta kasvuun. Ottaessamme vastuun omasta elämästä, lisäämme voimaamme. Uhriksi asettuminen taas merkitsee voiman luovuttamista pois itsestä. (Korhonen 2000.) Kokemuksena tämä voi merkitä voimaantumista oman elämänsä hahmottamiseen ja arvostukseen.

Aivovamman saaneen henkilön tulisi kuntoutusprosessin kuluessa saada muodostettua yhtenäisen, jatkosuunnitelmien kannalta merkityksellinen ja hyödyllinen tarina, ennakoelämäkerta kuntoutussuunnitelman muodossa. Eri asiantuntijoiden kanssa käydyt keskustelut ja niissä heränneet tarinat pitäisi saada kytkettyä yhdeksi, juonelliseksi kokonaisuudeksi. Olennaista tässä

on dialogisen prosessin syntyminen ja sen kautta kuntoutujan tarpeisiin vastaaminen ja uuden tarinan muodostuminen entisen tilalle. On tärkeää, että kuntoutuja saa sellaista tietoa ja taitoa, että pystyy olemaan jatkossa oman asiansa asiantuntija ja täten voimaantuu. Voimaantumisen kautta kuntoutuja saa kontrollin omaan elämäänsä, luottamuksen omiin kykyihinsä, kyvyn tunnistaa ja kehittää toimintavoimaansa ja hän tulee tietoisiksi valintamahdollisuuksistaan. Tämä vaatii eri asiantuntijoiden ja kuntoutujan välille luottamuksen syntymistä. Mitä vähäisemmät ovat kuntoutujan, aivovamman saaneen henkilön voimavarat, sitä enemmän hän tarvitsee tuekseen eri asiantuntijoiden väliseen kommunikaatioon yhteyshenkilöä, jona luontevasti voi toimia terveyssozialityöntekijä. Monet tarinansa lähettäneet kaipasivat tuekseen juuri tällaista tulkkia. Tulkin rooli muuttuu kuntoutumisen edistymisen myötä. Kuntoutuja muovaa koko ajan itselleen uutta tarinaa menetetyn tilalle. Hän saa sitä kautta itseluottamusta, itsetuntemusta ja hänen oireentiedostuksensa paranee. Narratiivisten menetelmien ihmisessä herättämät prosessit voivat olla luonteeltaan voimaantumisprosesseja: omien voimavarojen löytymistä ja omaan kohtaloon vaikuttamista. Prosessi on kokijan oma ja hänestä itsestään lähtevä. On muistettava, että vammautunut voisi olla tulevaisuudessa omaa elämäänsä aktiivisesti suunnitteleva subjekti, kuten nämä tutkimukseeni osallistuneet olivat ennen vammautumista ja useimmat myös sen jälkeen.

Hänninen ja Valkonen (1998, 7-10) ovat määritelleet seitsemän kysymystä, joihin tarinallisen tulkinnan on vastattava. Kysymykset käsittelevät henkilökohtaista tulkintaa terveydestä ja sairaudesta, oman sairastamisen syistä, ajatuksia tulevaisuudesta, sairauden merkityksestä omassa elämässä, omasta identiteetistä sairastuttua, elämän tärkeitä asioita ja sairastamista osana koko elämäntarinaa. Mielestäni tämän tyyppistä perushaastattelumallia voisi soveltaa terveyssozialityössä potilaan kanssa pohtiessa sairauden tai vammautumisen muuttamaa elämäntilannetta.

## **3 Tutkimusasetelma**

### ***3.1 Lähtökohdat ja tutkimuskysymykset***

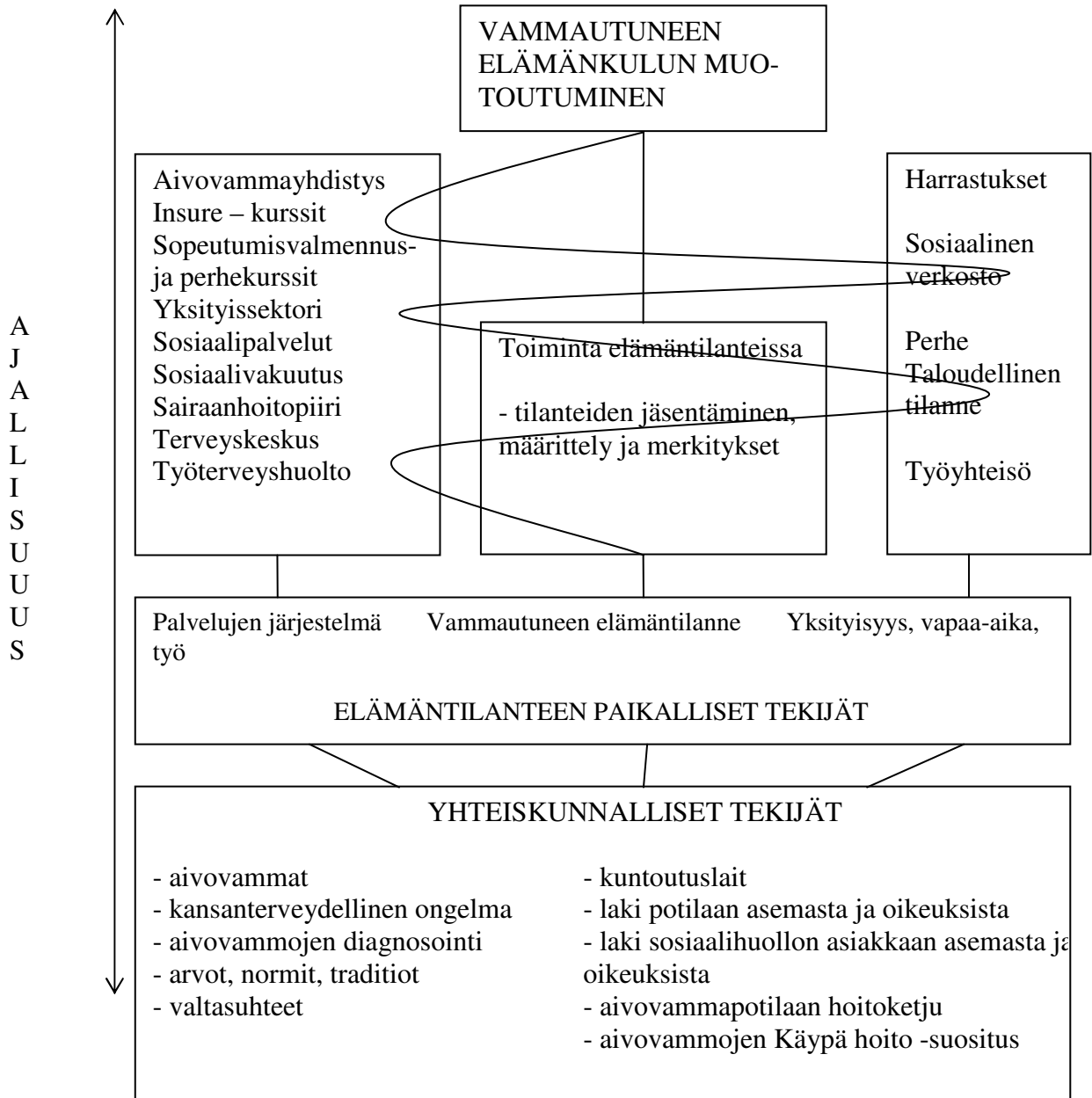
Suomalaisessa terveystutkimuksessa on käytetty usein Tapani Purolan (1972) mallia kuvaamaan sairauden ja vamman eri ulottuvuuksia. Purolan mukaan voidaan erottaa kolme eri ulottuvuutta: ensiksikin sairaus /vamma on psykofyysinen tila, elinten ja aistimien toiminnallinen kokonaisuus, jonka häiriötä tarkastellaan lähinnä lääketieteellisestä näkökulmasta. Toisaalta sairaus /vamma on sosiaalinen tila, yksilön toimintakyvyn ja sosiaalisten roolien välinen ristiriita. Kolmanneksi sairaus /vamma tuntuu yksilön tietoisuudessa koettuna tilana. Tässä tutkimuksessa painotan nimenomaan erilaisia vamman sosiaalisia ulottuvuuksia. Kiinnitän huomiota siihen,

kuinka vamma vaikeuttaa ja haittaa arkielämää ja pystyykö nykyinen palvelujärjestelmä vastaamaan aivovamman saaneen tarpeisiin. Lyhytkestoinen vamma tai sairaus voi johtaa tiettyihin roolimutoksiin, mutta pitkäaikaisvamman kohdalla voi olla kyse tekijästä, joka vaikuttaa ja määrää koko ihmisen elämäntulkua. Lähestyn aivovamman saaneen elämää kokonaisuutena, jotta näkisin, miten aivovamma vaikuttaa ihmisen elämäntulkun ja hänen jokapäiväiseen elämäänsä. Tällaisen kokonaisvaltaisen lähestymistavan välineeksi olen ottanut elämäntulkukäsitteen ja tarinallisen tutkimusotteen, koska niitten avulla uskon pystyväni systemaattisesti jäsentämään aivovamman saaneen elämää.

Suomessa aivovammaisen kokonaistilannetta on tutkittu vähän sosiaalityöalalla. Palvelujärjestelmän toimivuuden kannalta on Suomessa tehty kaksi selvitystä, joiden mukaan aivovammaisen on ollut vaikea saada tarpeen mukaisia palveluita ja hänellä on ollut yhteistyöongelmia sosiaaliturvajärjestelmän kanssa jopa siinä määrin, että lopullisen korvauspäätöksen saanti on saattanut kestää useita vuosia muutoksenhakumenettelyineen. (Puolakanaho 1998 a ja b; Havukainen 2003.) Tarkoituksena on tutkia aivovamman saaneen henkilön elämäntulkua ja sitä, mikä osuus siinä on ammatillisella auttamistyöllä. Paikannan tutkimukseni sosiaalipoliittiseksi tutkimukseksi ja sen sisällä oman tieteenalani kuntouttavan sosiaalityön alaan, jonka ”tavoitteena on luoda, palauttaa ja ylläpitää omaehtoisen selviytymisen, hyvän elämänlaadun ja elämäntulkun edellytyksiä, ehkäistä syrjäytymistä, tukea asiakkaiden itsenäisiä ja myönteisiä elämäntulkunvalintoja sekä täysivaltaista kansalaisuutta” (Sosnet).

Elämäntulkun tapahtumien logiikka ei ole johdonmukainen ja suunniteltavissa oleva prosessi, vaan altis muutoksille ja sattumille. Pohjola (1994) ja Lukkarinen (1999) siteeraavat Layderia (1993 ja 1997), joka korostaakin yksilön toiminnan kietoutumista elämäntilanteisiin, yksilön ja yhteiskunnan väliseen dialektiikkaan, koska itse toimija jokapäiväisessä toiminnassaan muodostaa kokemuksensa tilanteiden jäsentämisen ja merkityksien määrittämisen kautta. Tällöin ainoastaan ihmisten subjektiivisten kokemusten tutkiminen ei riitä, vaan on ymmärrettävien ilmiöiden syntyminen ja esiintyminen erilaisissa sosiaalisissa yhteyksissä (Layder 1993 ja 1997; Rauhalainen 1993). Aivovamman saaneen ihmisen hoitoa, kuntoutusta ja selviytymistä ei voi irrottaa ihmisen elinympäristöstä, jossa ihminen elää ja vaikuttaa, joten tutkimuksen kannalta merkitykselliseksi tulevat aivovamman saaneen vammautumistapahtuma, työhistoria, vamman aiheuttamat toimintarajoitteet, sosiaalinen verkosto, taloudellinen selviytyminen ja toiveet tulevaisuuden suhteen (kuviot 4).

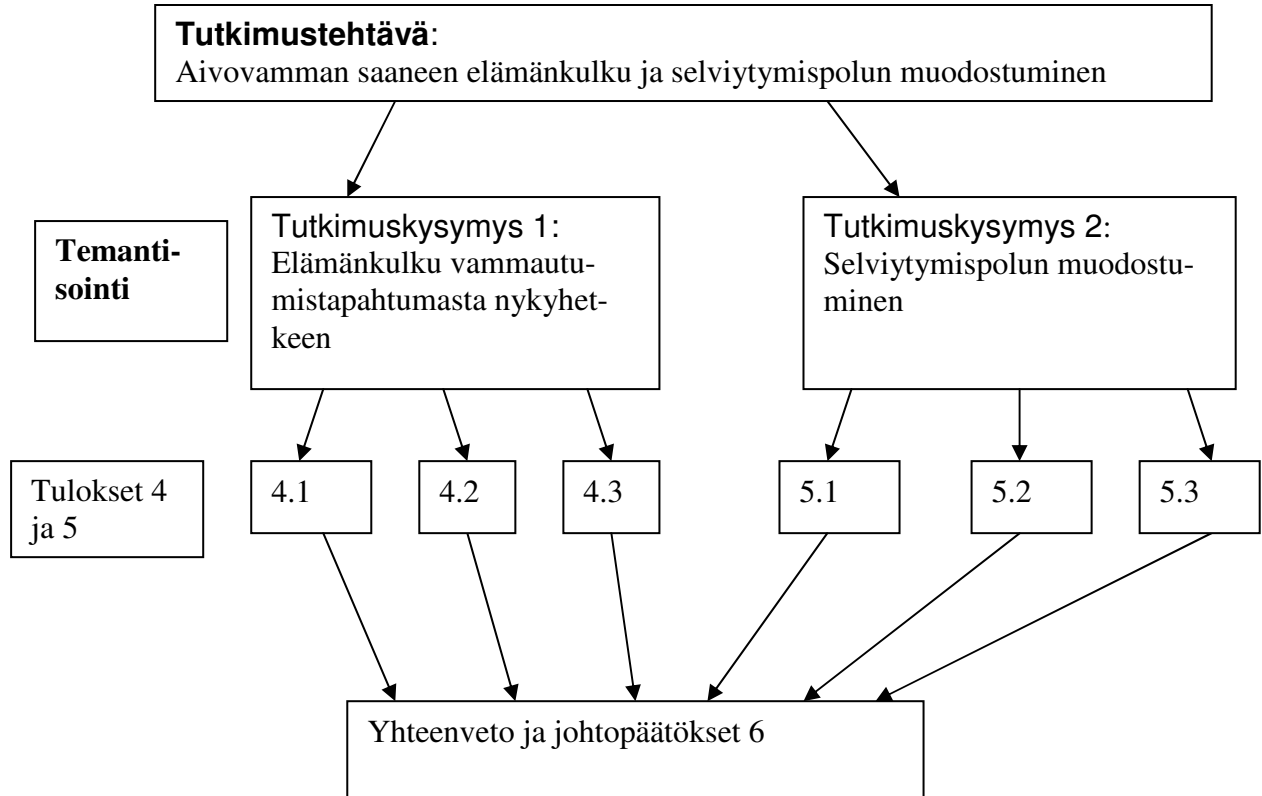
**Kuvio 4. Aivovamman saaneen elämäntulon ja selviytymispolun analysoiminen Layderin (1993 ja 1997) tulkintakehikkoa soveltaen.**



Lähde: Pohjola 1994, 33; Lukkarinen 1999, 58.

Tutkimustehtävät esitän tutkimuskysymyksittäin tutkittavan ilmiön ja tutkimuksen etenemisen mukaan (kuvio 5).

Kuvio 5. Tutkimusta ohjaava malli, keskeiset käsitteet ja tutkimuksen eteneminen



Ensimmäisen tutkimuskysymyksen jaan kolmeen lohkoon ja nimeän ne vammautuneitten käyttämiä metaforia lainaten:

Elämäntilanteen muuttuminen vammautumisen jälkeen

1. Vammautumisvaihe ja välitön toipumisvaihe
2. Kuntoutumisvaihe
3. Uudelleen orientoitumisvaihe, elämä tässä ja nyt

Toisen tutkimuskysymyksen selviytymispolun muodostumisen jaan myös kolmeen lohkoon:

1. Selviytymiseen vaikuttavat tekijät
2. Selviytymispolun tyypitarinat ja kolme erilaista selviytymispolkua
3. Selviytymispolun kriittiset kohdat

### **3.2 Tutkimusmenetelmät ja -aineistot**

Narratiivisen tutkimuksen piirissä on käytetty erilaisia tutkimusmenetelmiä, joista yksikään ei ole vakiintunut ainoaksi ja oikeaksi eikä yksikään ole ylitse muiden. Jotkut tutkijat lähestyvät aineistoa pehmeästi ja intuitiivisesti, jolloin tutkijan subjektiivinen tulkinnallinen panos korostuu ja jotkut pitävät tavoitteena objektiivisuutta.

Narratiivinen tutkimusote tuo esille ihmisen subjektiivista tapaa antaa asioille merkityksiä. Analyysi lähtee itse aineistosta. Merkityksiä ei jäsennetä ennalta muotoillun teorian pohjalta. Ongelmaksi tuleekin se, miten analysoida ja esittää asioita niin, että tutkimukseen osallistuneet ihmiset eivät tunne tullessa hyväksi käytetyiksi tai väärin ymmärretyiksi. (Hänninen 1999, 34.) Jos sosiaalitieteitten lähtökohtana pidetään yhteiskunnan heikompien jäsenten puolesta puhumista, on riski hyväksikäytöstä pienempi.

Seuraavat ongelmat kohdataan siinä, kuinka säilyttää tutkimukseen osallistuneitten anonymiteettiä ja kuinka pidetään kiinni niistä lupauksista, joita heille etukäteen annoin. Tutkimukseen osallistuville lähetetyssä pyyntökirjeessä lupasin, että henkilöllisyyttä ei missään tapauksessa paljasteta. Anonymiteettiin pyrin vielä siten, että saamiani tarinoita en julkaise missään vaiheessa kokonaisuutena, vaan pilkon ne niin, että tunnistettavuus häviää. Kukaan ei pitänyt tarinaansa niin arkaluontoisena, että olisi pyytänyt erityistä salassapitoa. Päinvastoin, itselleni jäi tunne, että tällaiseen tutkimukseen osallistuvat henkilöt kertovat mielellään elämästään. Tärkeänä pidän itse tarinan sisältöä ja sen tulkitsemista. Sitaateissa käytän henkilöiden käyttämää murretta. Olen tutkimuksessani lähtenyt siitä, että annan ihmiselle ”äänen” ja toivon pystyväni tulkinnassani antamaan sen sellaisena kuin tutkimukseen osallistuneet haluavat itseään tulkittavan.

Tarinoita tulkittaessa on pohdittava, kenen ääni kuuluu lopullisessa raportissa. Riesmannin (1993) mukaan tutkijan suhde tutkimukseen ja tutkittavaan ilmiöön jäsentää ja määrittää tutkimusta. tarinat, joista tutkija kirjoittaa, ovat sidoksissa kehittyviin tutkimuskysymyksiin, tutkijan teoreettisiin ja epistemologisiin positiioihin sekä hänen omaan elämäänsä ja arvoihinsa. (Mt., 61.) Kirjoittaminen ei ole vain tutkimustulosten raportoinnin väline. On kyse myös tiedon tuottamisprosessista. Kirjoittamista ei voi erottaa analyysistä, tutkimuksen kirjalliseen muotoon saattamisesta eikä teoretisoinnista. Tutkimuksessa ei ole toisistaan erillisiä vaiheita, vaan tutkijan dialogi aineiston ja teorian kanssa on olennainen osa laadullista tutkimusta. (Töttö 1999.) Riesman (1993) ehdottaa pohdittavaksi, kuka päättää, mitä tarinat lopulta tarkoittavat. Todelli-



suudessa merkitysten rakentuminen pitää sisällään kertojan, kuuntelijan ja lukijan. Kokemusten jakaminen tapahtuu myös lukijoiden kanssa ja teksti rakentuu lukijalle valmiiksi tulkintojen kautta. (Mt., 42.) Jokainen tekee lukiessaan tulkintoja omasta tieto-, viitekehys- ja kokemustaus-tastaan käsin.

Soveltaessani tarinallista lukutapaa tutkimusaineistooni pyrin analysoimaan ensisijaisesti vammautumiseen ja siitä selviytymiseen liittyviä kokemuksia niiden merkitysten avulla, joita vammautuneet tuovat esiin omissa tarinoissaan. Jaan tarinat pienempiin episodeihin, jolloin on helpompi tarkastella tarinoihin sisältyviä kokemuksia ja niiden merkityksiä. Tavoitteeni tarinoiden lukemisessa on ”monikerroksinen luenta”(Hyvärinen 2002).

Tarinallisen tulkinnan yksi tavoite on tehdä näkyväksi vammautumisen ja siitä selviytymisen kokemukset. Tarina on aina valikoiva, joten kukin kertoja nostaa siihen vain sopivia tapahtumia ja episodeja (Hänninen & Valkonen 1998, 4). Tämä pätee sekä tutkimukseeni että vammautuneitten tarinoihin. Eri tarinoissa korostuvat erilaiset kokemukset, mikä johtuu siitä, että eri ihmiset voivat tulkita samankin vamman hyvin eri tavoin ja samakin ihminen voi antaa vammalle erilaisia tulkintoja tilanteesta riippuen. (Hänninen 2004, 57.)

Jotta eri elämäntarinoiden arvioivia aineksia voi vertailla, on aineistoa käsiteltäessä noudatettava kahta periaatetta. Elämäntarinaa tulee pitää kokonaisena samaan aikaan kuin sitä ositetaan. Tämä antaa mahdollisuuden palata tarkistamaan kontekstitekijöitä, kun aineiston osia analysoidaan tarkemmin myöhemmissä tutkimusprosessin vaiheissa. Toinen vaatimus on kirjoittajan oman ilmaisun säilyttäminen. Täytyy pitäytyä kirjoittajan esitysmuotoon, ei saa referoida tai tehdä omaa koostetta elämäkerrasta. Näin autobiografia pysyy autobiografiana eikä muutu tutkijan tulkitsemaksi biografiaksi. (Vilkko 1997, 104-105.)

Vuorovaikutusta on kolmella tasolla: elämänkulkumme aikana sosiaalisissa suhteissamme meille kehitty omaelämäkerrallista tietoisuutta ja kykyä välittää siitä jotain myös muille. Toisaalta itse kertomistapahtuma on jo toinen sosiaalisen vuorovaikutuksen taso omine sääntöineen ja tulkintatapahtuma on vuorovaikutuksen kolmas taso, jossa lukija antaa kertomukselle omat merkityksensä, lukee tarinan ”itselleen valmiiksi”. Anni Vilkko on nimittänyt tutkijan suhdetta omaelämäkerrallisiin teksteihin välilliseksi interaktioksi. (Vilkko 1997, 92-93.) Tutkijan suhde aivo-vamman saaneisiin on välillinen, koska tapaan heidät vain heidän tekstiensä välityksellä. Tarkoitukseni on tuoda esiin heidän omat kokemuksensa mahdollisimman aitoina ja saada heidän ää-

nensä kuuluville. Tutkijana pyrin löytämään aivovamman saaneitten kokemiselle tyypillisiä asioita ja mitä merkitystä niillä on heidän elämänsä ja selviytymisensä.

Yksittäisteisten elämäntarimusten käänteisiin uppoutuminen saattaa johtaa siihen, ettei näe aina metsää puilta. Yksityiskohtiin takertuminen saattaa sumentaa kriittisyyden ja estää näkemästä tapahtumien yleisyyttä ja yhteyttä toisiin kertomuksiin. On vaarana, että tutkijan näkökulma vaihtuu kertojan / kirjoittajan näkökulmaksi. (Kokkonen 2003, 282.) Riitta Granfelt (2000, 114) on nähnyt aineistolähtöisen lähiluvun vaikeutena sen, että toisten tutkijoiden tuloksiin turvautuminen saattaa ajaa omien ajatusprosessien ohi. Tasapainon löytäminen omien tulosten ja tutkimuskirjallisuuden välillä on jatkuvaa ponnistelua. Luentaani voisi kuvailla Anni Vilkon (1997, 185) termin ”empaattiseksi luennaksi”, jolla hän tarkoittaa vastaantulevaa, kokemuksellista luentaa, ”toisen kanssa olemista” Hän tarkoittaa tällä sellaista kokemuksellista luentaa, että puhokumppanin maailma ja sitä jäsentävät rakenteet tulevat tutuiksi. Tämä antaa Vilkon mukaan tilaa ja mahdollisuuden sekä samankaltaisuuden että erilaisuuden näkemiselle. Tarinoitten ymmärtämiseen ja tulosten analysointiin on vaikuttanut sosiaalityön koulutukseni ja työkokemukseni aivovamman saaneitten henkilöitten kanssa.

Elämäntarimutkimukselle on tyypillistä useiden aineistojen hyväksikäyttö analyysin pohjana. Pääaineistona käytän aivovamman saaneitten elämäntarinoita. Henkilötason tietoaineiston ohella tarvitaan analyysia myös palvelujärjestelmästä ja sosiaalisista tekijöistä. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jolla on mahdollista saada esiin kokemukselliset seikat ja yksilölliset elämäntilanteet. Laadullisella tutkimuksella on myös mahdollista löytää ja kehittää täsmäsuunniteltuja keinoja vaikeuksien ylipääsemiseksi. (Kallanranta 2001, 33.)

Tutkimukseni aineisto koostuu vähintään keskivaikean aivovamman saaneitten (11 henkilöä) itse kirjoittamista tai omaisten (kolme henkilöä) avustamina kirjoitetuista elämäntarinoista. Vamman saaneet itse tai omaisten avustamana käyvät läpi vaiheet vammautumisesta nykypäivään ja tulevaisuuden hahmottamiseen. Joulukuun 2003 alussa kävin Etelä-Karjalan aivovammayhdistyksen kerhoillassa kertomassa tutkimuksestani ja jaoin läsnä olleille, seitsemälle henkilölle kirjeen, jossa vielä kirjallisesti (liite 2 ja 3) oli kerrottu tutkimuksestani, taustatietolomakkeen (liite 4) ja palautuskuoren. Lisäksi tammikuun alussa Aivovammaliiton yhdistyksen toimiston kautta lähetettiin vastaava materiaali 43 aivovammayhdistyksen jäsenelle Helsingin, Turun, Seinäjoen, Oulun ja Etelä-Karjalan alueelle. Vapaaehtoistyöntekijä Maria Immonen Aivo-

vammaliiton toimistosta lähetti kyseisen aineistopyynnön. Toivoin saavani tarinat helmikuun 2004 loppuun mennessä.

Tarinoitten pituus vaihtelee yhdestä liuskasta 11 liuskaan ykkösrivivälillä konekirjoitustekstiksi muutettuna siten, että kaksi käsinkirjoitettua sivua vastaa yhtä koneella kirjoitettua sivua, viiden tarinan pituus on kaksi sivua tai sen alle. Tarinoitten keskipituudeksi tulee 3,8 sivua. Lisäksi kaksi lähetti muutakin materiaalia: toinen lehtiartikkelin kolarista ja toinen hoitaneelle terveydenhuollon yksikölle lähettämästään kirjeestä kopiot. Roosin (1987, 41) mukaan yhden elämäkerran pituus tulisi olla vähintään 15-20 liuskaa ollakseen sisällöllisesti relevantti. Tämän alle jäävät elämäkerrat ovat hänen mukaansa niin puutteellisia tiedoiltaan, että niitä tuskin voi analyysissä käyttää paitsi jotain erityiskysymystä käsiteltäessä. Aineistoni ei täytä pituusvaatimusta, mutta se käsittelee kyllä juuri erityiskysymystä, kokemuksia aivovamman jälkeisestä elämäkultasta. Näin niiden lyhyys on hyväksyttävää. Yhtenä elämäkertojen riittävyden mittarina on pidetty teoreettista saturaatiota, kyllästymistä (Hyvärinen 1999, 42). Samat asiat ja ilmiöt esiintyvät aineistossa yhä uudelleen. Aineistossani esiintyy hyvin paljon samoja asioita tarinasta toiseen, mutta myös ainutkertaisia huomioita ja hyvinkin syvällistä pohdintaa.

Aivovammaliiton jäseniksi voi hakeutua montaa tietä. Aivovammadiagnoosin saannin yhteydessä terveydenhuollon ammattilainen voi opastaa liittymään Aivovammaliiton jäseneksi tai henkilö hakeutuu itse jäseneksi. Liittyminen jäseneksi edellyttää aina omatoimisuutta, eivätkä läheskään kaikki aivovammadiagnoosin saaneet ole Aivovammaliiton jäseniä.

Tarinoista käy ilmi, että kirjoittajilla on vähintään keskivaikea tai vaikea aivovamma. Jo sen vaivan näkeminen, minkä tutkimukseen osallistuminen vaatii, kertoo asian olevan kertomisen arvoinen. Kirjoittajilla on ollut mahdollisuus kirjoitusohjeitten puitteissa luoda juuri sellainen tarina kuin he itse ovat nähneet aiheelliseksi.

Vammautumisesta oli kulunut aikaa 26 vuodesta 17 kuukauteen. Kahdeksan kirjoittaneista oli vammautunut 1990-luvulla, kolme oli vammautunut 2000-luvulla. Vaikka joillakin, kahdella, vammautumistapahtumasta oli kulunut huomattavan kauan yli 20 vuotta (toisella 26, toisella 23 vuotta), niin se ei mielestäni vähennä tutkimustulosten painoarvoa, koska esimerkiksi 26 vuotta sitten vammautunut on saanut aivovammadiagnoosin perusteella vakuutusyhtiöltä korvauspäätöksen vasta pari vuotta sitten, joten elämänkulku on muovautumassa uuteen tilanteeseen taloudellisten asioiden selvittyä ja sen jälkeen muukin elämä on alkanut tasaantua.

**Taulukko 3. Vammautumistapahtuma ja sukupuoli**

<b>Vammautumistapahtuma</b>	<b>Mies</b>	<b>Nainen</b>
Liikennevahinko	6	3
Putoamistapaturma	0	2
Pahoinpitely	2	0
Räjähdyssvamma	1	0

Valtaosa yhteensä yhdeksän tarinansa lähettäneistä oli vammautunut liikenneonnettomuudessa, mikä vastaa määrällisesti yleistä käsitystä aivovamman syntymisen syistä (taulukko 3). Vaikeista aivovammoista kaksi kolmannelta aiheutuu liikenneonnettomuudesta, neljännes syntyy putoamisten ja kaatumisten seurauksena ja noin viidessä prosentissa aiheuttajina on pahoinpitely tai työtapaturma (Alaranta 1998, 271).

Leila Suokaksen (1992) tutkimuksen mukaan ihmisen myöhemmän elämän kannalta ratkaisevimaksi vammaisuudessa osoittautui se, missä elämänvaiheessa hän oli vammautunut. Vaikein oli niiden tilanne, jotka olivat syntyneet vammaisina tai vammautuneet varhaislapsuudessaan. Vammautuminen koulu- tai työssä aiheutti kriisin, mutta sen voitettuaan ihminen palasi mahdollisuuksiensa mukaan entisiin sosiaalisiin rooleihinsa. Ikääntyneenä vammautuminen ei enää järkyttänyt ihmisen käsitystä itsestään eikä hänen asemaansa yhteisön jäsenenä. Koulu- ja opiskelijuudessa vammautuneita oli kolme, työssä vammautuneita 10 ja yksi oli vanhuuseläkkeellä.

Käytän tutkimuksessani kirjoituksista lainattuja tekstipätkiä. Raportointiin otan lainauksia vain joistakin tarinoista, mutta analyysissäni käytän kaikkia 14 tarinaa. Kirjoittajat ovat halunneet tuoda oman kokemuksensa aivovammasta myös muiden tietoon. Joillekin tutkimukseen osallistuneista kirjoittaminen on ollut luonnollinen tapa kertoa itsestään ja elämästään. Toiset ovat tarttuneet kynään lähes ensimmäisen kerran elämässään tarkoituksena omien kokemusten kerronta. Jotkut ilmaisevat kiitollisuutensa siitä, että olen kiinnostunut aivovammaisten asioista ja että haluan paneutua siihen syvällisemminkin. Kirjoitusohjeissani esitin joitakin kysymyksiä, joita tutkimukseen osallistuvien toivoin pohtivan. Halusin saada vastauksia tutkimuksen suunnitteluvaiheessa itseäni kiinnostaviin kysymyksiin. Toin esiin, ettei kysymyksiin tarvitse vastata kohta kohdalta. Kysymysten tarkoitus oli herättää ajatuksia. Kukaan ei rakentanut tarinaansa laatimani kysymyslistan mukaisesti. Kukin kertoi tarinansa omalla tavallaan. Lisäinformaatiota sain taustatietolomakkeen (liite 4) avulla. Kolme kirjoittajaa, kaksi miestä ja yksi nainen, oli tarvinnut apua tarinansa laadinnassa. Jotkut kertoivat vammautumisen jälkeisestä sairaalahoidosta ja siellä

tapahtuneista komplikaatioista pitkähkön tarinan. Joillekin muodostui laaja tarina työkyvyn ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittelyistä, mitkä lopulta johtivat aivovammadiagnoosin saantiin ja sitä kautta uuden elämän alkuun.

### **3.3 Aineiston analysointi**

Laadullisessa tutkimuksessa ei voida käyttää mitään valmiita analysointimenetelmiä, vaan lopullinen analyysi kehitellään oman tutkimusaineiston pohjalta siten, että se palvelee mahdollisimman hyvin tutkimuksen tarkoituksia (Grönfors 1982, 144). Olen lukenut elämäkertoja sisältäviä tutkimuksia, sosiaalitieteellisiä terveystutkimuksia sekä laadullisen tutkimuksen oppaita, joiden pohjalta muodostin oman työkalun aineiston analyysiin ja tulkintaan. (liite 7). (Alasuutari 1999; Eskola & Suoranta 1998; Hänninen 1999; Vilkkö 1997; Siponen 1999; Aaltonen 2002; Pohjola 1994; Sormunen 1997).

Käytin tulkinnessa *sisäisen tarinan ja draaman* mallia, jossa henkilö selittää ja tulkitsee tarinaansa itselleen. Sisäisessä tarinassa ihminen tulkitsee omaa elämäänsä, vastaa itselle esitettyyn kysymykseen ”kuka minä olen”, se on persoonallisen identiteetin perusta. Draama viittaa itse elävään elämään, siihen toiminnalliseen prosessiin, jossa sisäinen tarina toteutuu. Esimerkiksi hoitokäytäntöjä voi tarkastella tarinallisia juonia toteuttavina ja potilaalle uutta sisäistä tarinaa muodostavina draamoina.

Omassa tutkimuksessani tarinan kirjoittajat, vammautuneet omaistensa avustamina kertoivat sisäisistä tarinoistaan: miten he olivat kokeneet vammautumisen ja selvinneet siitä ja millaiseksi heidän elämäkulkunsa oli muodostunut sen jälkeen. Kertomukset eivät ole autenttisia sisäisiä tarinoita, kertojien mielen sisäisiä prosesseja, vaan ne olivat tulkintaa, jossa kertoja valitsi, minäkalaisena hän itsensä esitti. Situaatiosta eli palvelujärjestelmän toiminnasta tutkimukseen osallistujat kertoivat erilaisin lähestymistavoin. Oli mielenkiintoista etsiä sitä sosiaalista tarinavarantoa, mitä vammautumisesta ja palvelujärjestelmästä tulee ilmi.

Vammautuminen aiheuttaa muutoksen kuntoutujan sisäisessä tarinassa: hän joutuu pohtimaan itseään ja elämäänsä uudelleen. Myös erilaiset kulttuuriset käsitykset, uskomukset ja myytit eli sosiaalinen tarinavaranto vaikuttavat sen uudelleen muotoutumiseen. Sosiaalitieteellisen tutkimuksen merkitys onkin Hännisen mukaan suuri mallitarinoiden joukon muovaamisessa: se ke-

rää tietoja todellisista tapahtumista, esittää ne tiivistettynä, keskimääräistettyinä ja tulkittuina, jolloin tieteelliset tutkimustulokset tulevat osaksi ihmisten arkitajuntaa (Hänninen 1999, 95). Valkonen (1997) lainaa Sarbinin modernin tieteen ajatteluun vaikuttavaa suuntausta, kontekstualismia, jonka mukaan ihmistä tarkastellaan ja ymmärretään kulloisenkin historiallisen tapahtuman kontekstissa. Sarbin (1986, 3-8) on kuvannut sitä, kuinka hän psykologina alkoi etsiä uusia metaforia, joilla kuvata ihmisen elämää ja toimintaa. Mikä voisi toimia hänen psykologiansa uutena juurimetaforana, "ihminen on ikään kuin..." selityksenä? Psykologian teorioissa löytyi lukuisia mekanistisia metaforia, joissa metaforisesti ihminen on "ikään kuin kone", jonka toimintaa voidaan selittää kausaalisesti (esim. behaviorismi, psykodynamiikka). Sarbin itse näki nämä metaforat huonosti soveltuviksi ihmisen elämän ja vuorovaikutuksen selittämisessä. Enemmän käyttökelpoisina hän koki ns. kontekstuaaliset selitykset, joissa ihminen nähdään toimijana alati etenevässä historian kudelmassa, episodeissa, jotka liittyvät toisiinsa, mutta jotka eivät etene lineaarisesti. Ihminen elää alituisessa liikkeessä arjen tilanteissa, joita hän pyrkii tulkitsemaan ja integroimaan toisiinsa. Myös narratiivinen lähestymistapa nousee kontekstualismista. Ihminen voidaan ajatella piirteiden kokoelmaksi tai historialliseksi tapahtumaksi näkökulmasta, joka on elävälle elämälle uskottavampi. Tämä tarjoaa uudenlaisen metaforan ihmisen tarkastelun pohjaksi. (Valkonen 1997, 7.)

Analyysi tapahtui aluksi lukemalla tekstejä useita kertoja läpi. Analyysini oli mahdollisimman aineistolähtöistä. Minulla ei ollut mitään etukäteissuunnitelmaa, vaan halusin tutustua aineistoon ikään kuin ”puhtaalta pöydältä”. En siis muotoillut mitään etukäteisteemoja, joita poimisin tarinoista vaan odotin, että erilaiset teemat tulevat tekstistä esiin.

Narratiivisen analyysin avulla yritin löytää vastauksen tutkimuskysymyksiin: Millainen on aiovamman saaneen henkilön elämänkulku ja mitkä ovat selviytymispolun muodostumiseen liittyvät tekijät? Erityisesti halusin tarkastella, miten he kuvasivat itseään ja omaa rooliaan vammautumisesta toipumisen eri vaiheissa ja millaisia merkityksiä he antoivat muille ”roolihenkilöille” ja instituutioille. Muina roolihenkilöinä toimivat heidän läheisensä ja instituutioina lähinnä terveydenhuolto ja sosiaaliturvalaitokset.

Kutsun tutkimukseeni saapuneita elämäntarinoita jatkossa tarinoiksi. Laadin tarinoista tiivistelmät, mikä auttoi aineiston haltuun ottamisessa, sillä kvalitatiivinen aineisto avautuu vasta lukusten lukemiskertojen kuluessa (Eskola & Suoranta 1998, 152-153). Työstin aineistoa edelleen muodostamalla kustakin tarinasta elämänkulkua kuvaavan janan, johon merkitsin näkyviin

biografiset tiedot. Konstruoin tiedot tarinoista poimimalla faktat ja yhdistämällä niitä siten, että sain kuvan vammautuneitten elämän etenemisestä. Tässä vaiheessa tuli myös selville, miten eri tavoin tutkimukseen osallistuneet kuvasivat elämänsä tapahtumia ja kuinka paljon tarinan järjestyks poikkesi elämän faktisesta järjestyksestä. Laadin tarinoista myös mind map -kuviot. Luin tarinoita ja hahmotin samalla lukemaani visuaalisen kuvauksen muotoon. Näin ollen jokin tarina hahmottui vahvasti elämänkaaren muodossa, jokin toinen rakentui teemaverkostoksi. Samalla kokosin kunkin tutkimukseen osallistuneen henkilökartan, joka lisäsi henkilön sosiaalisen piirin ymmärrystä. Yhteenveto tutkimukseen osallistuneista on liitteessä 5.

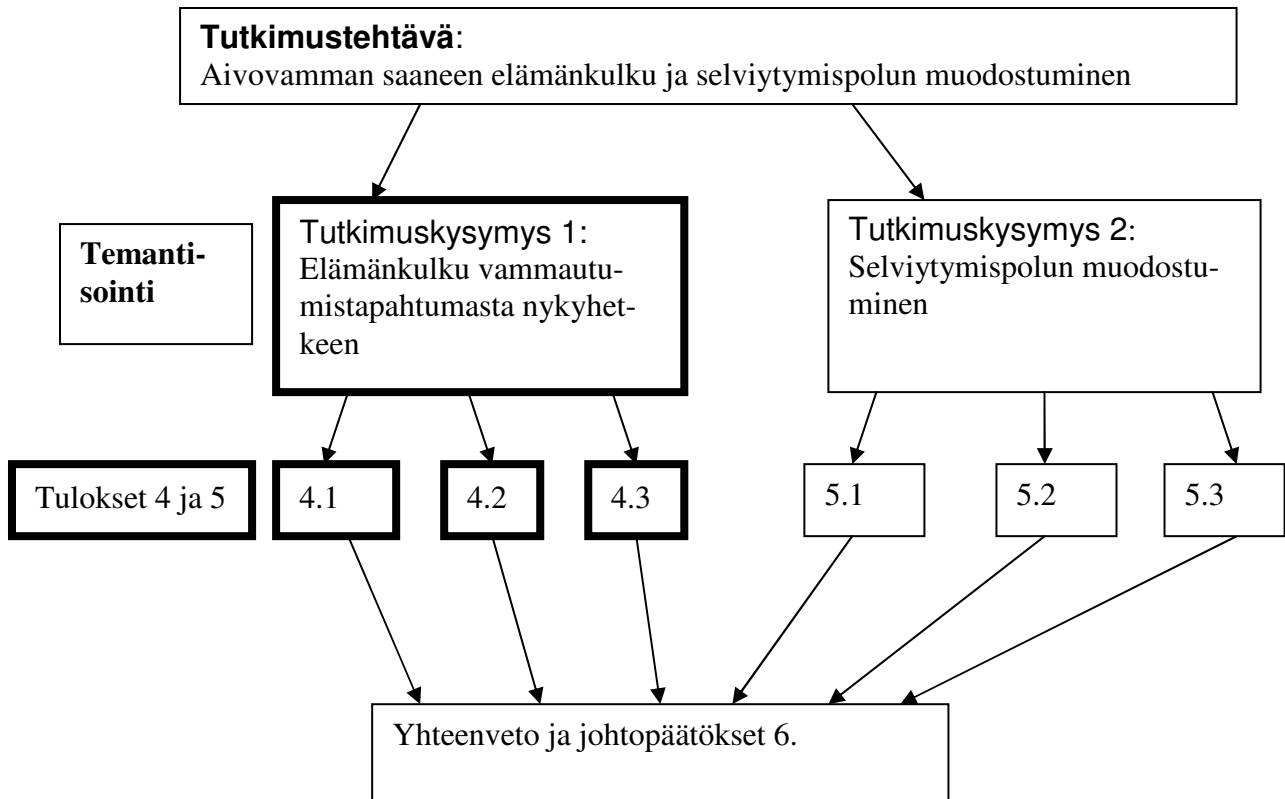
Analyysini oli sisältöanalyysia. Keskityin tarinan sisältöön: mitä tapahtui, miksi ja keitä oli mukana tapahtumien kulussa. Tein kaiken tarkastelun kertojan näkökulmasta. Hänninen korostaa tutkimukseen osallistuvien omaa tapaa antaa asioille merkityksiä. Kertomusten ja tarinoitten rooli merkitysten välittäjänä on hyvin merkittävä. Tutkijan dialogisuus aineiston kanssa on analyysin perusperiaate. (Hänninen 199, 34.) Aineistoa lukiessa on kyse minun ja tarinoitten vuorovaikutuksesta, johon liittyy myös oma kokemukseni työskentelystä sosiaalityöntekijänä aivovamman saaneitten, heidän omaistensa ja palvelujärjestelmän asiantuntijoiden kanssa.

## 4 Aivovamma tarinana

Tutkimukseen osallistuneitten taustatiedot ilmenevät liitteestä, kuten myös heidän neurologiset ja neuropsykologiset oireensa. Heistä on naisia viisi ja miehiä yhdeksän ja iältään he ovat 23-75 -vuotiaita. Vammautumisesta kulunut aika vaihtelee reilusta vuodesta 26 vuoteen. Kaikki tutkimukseeni osallistuneet asuvat kotona joko yksin tai perheen /lähiomaisten ja avohuollon tuki-palvelujen turvin. He tiedostavat vammansa ja sen mukanaan tuomat rajoitukset. (liite 5.) Heillä kaikilla on vähintään keskivaikea aivovamma. Jotkut kertovat haittaluokan tarinassaan. Toisten haittaluokan voi arvioida tajuttomuus- ja muistikatkoajan sekä kerrottujen oireiden perusteella (aivovammojen haitta-asteluokitus on liitteenä 6).

Tutkimuskysymys yksi on: Elämänkulun muodostuminen vammautumistapahtumasta nykyhetkeen. Tarinoista nousee kolme vammautumisen jälkeisessä elämänkulussa erottuvaa vaihetta, jotka nimeän tutkimukseen osallistujien käyttämällä metaforilla (kuvio 6).

Kuvio 6. Tutkimuskysymys 1.



Aloitan tarinoiden tulkinnan vammautumisvaiheesta, siitä kuinka kirjoittajat kuvaavat vammautumistapahtumaa. On tragedia, kun menee työkyky, työpaikka, rakas puoliso tai kaksi veljeä. Eräs tutkimukseen osallistuja kertoo tapaturmasta heräämisestään ”noin kahden kuukauden kulluttua tapahtumasta alkoi putken päässä näkyä valoa”, siksi nimeän selviytymispolun alkupään ”Putken päässä näkyä valoa” -vaiheeksi (kuviossa koodilla 4.1).

Toinen kuntoutumisvaihe on se, jolloin lukuisten käytännön asioiden hoitoon tarvittavia yhteistyötahoja on paljon, mutta voimia asioiden hoitamiseen vähän. Nimeän sen ”Byrokratian rattaisa” -vaiheeksi (kuviossa 4.2). Haluan tarkastella, miten tutkittavat kuvaavat kuntoutumistapahtumaansa ja hyvinvointivaltion palveluitten roolia kuntoutumisprosessissa. Millaisia merkityksiä ja rooleja he antavat instituutioille ja muille roolihenkilöille, erityisesti läheisille henkilöille. Instituutioista nousee esiin terveydenhuoltojärjestelmä ja vakuutuslaitokset. Tämä tarina on usein sisällöltään palvelujärjestelmäpuhetta. Tarinat sisältävät kuvauksia sairaalahoidosta, kuntoutuksesta sekä sosiaaliturvajärjestelmän toiminnasta.



Selviytymispolun toinen pää eli elämänkulun tasaantumisvaihe on vammautumisen jälkeen, jolloin jo voi nähdä, minkälaiseksi elämä muodostuu. Elämän sisältö toiveineen kirkastuu, selviytymiskeinot jäsentyvät ja hyvinvointiyhteiskunnan rooli selviytymisessä paljastuu. Nimeän sen ”Oravanpyörästä etananpyöräksi” -vaiheeksi (kuviossa koodi 4.3).

Tarinoissa tapahtumien vaiheet painottuvat eri lailla eri kirjoittajilla. Painotukset ovat merkityksellisten tai muistettujen tapahtumien perusteella kullakin kirjoittajalla erilaiset.

#### **4.1 Putken päässä näkyy valoa**

##### Vammautumistapahtuma

Yleisimpiä aivovammojen syitä ovat liikenneonnettomuudet, koti- tai työtapaturmat, urheilu- ja vapaa-ajan tapaturmat sekä väkivalta. Aivovammalle luonteenomaista ovat tajunnan tason vaihtelu (tajuttomuus, kooma) ja tai muistikatkokset, jotka molemmat voivat olla hyvin lyhytaikaisia, minuutteja tai tunteja kestäviä, tai pidempiaikaisempia, jopa viikkojen tai kuukausien mittaisia. Vamma aiheuttaa kudosvaurion, joka voi heikentää fyysisiä, henkisiä ja emotionaalisia kykyjä. tarinat alkavat lyhyellä kuvauksella vammautumistapahtumasta. Tarinoissa ei selitetä onnettomuuden syitä, mutta kuvataan lyhyesti vammautumistapahtuma. Vammautumistarinan kulku saa erilaisen painon eri tarinoissa.

Tällaisenaan tarinat orientoivat lukijan paikkaan, henkilöihin ja tilanteeseen. Liitän tekstiin runsaasti esimerkkejä lukijan orientoimiseksi tapahtuneeseen. Liikenneonnettomuuteen joutuneet mainitsevat vallinneen säätilan ja ajonopeuden, joilla on ollut vaikutusta tapahtuneeseen. Oma osuus tapahtumien kulkuun jää epäselväksi, yhtä tarinaa lukuun ottamatta:

*”Poliisiraportin mukaan minkä näin jälkepäin sanottiin ajaneeni autollani, poliisin laskemien jälkien perusteella vauhtia lähemmäs 200 km/h. Olin tehnyt liian kovan ohjausliikkeen vastaan tulleen auton takia. Auto joutui sivuluisuun päätyen pyörilleen vastaantulevienkaistan ojaan. Itse olin vyöttömyydestä johtuen lentänyt autosta ulos ja jäänyt tajuttomana tielle.” (M VII)*

*”Elämäni muuttui täydellisesti 1.10.1993. Menetin tällöin avopuolisoni, terveyteni ja työn. Olin liikenneonnettomuudessa moottoritiellä. Vastaantulevasta säiliöautosta irtosi säiliöosuus, joka ajautui vastaantulevien kaistalle. Automme murskaantui lähes kokonaan ja mieheni kuoli heti. Itse monivammauduin.” (N II)*

*”Olin työmatkalla sinä aamuna, kun kolarini tapahtui. Vastaantulija oli ohittamassa edelläni ajanutta ajoneuvoa ja törmäsi autoni nokkaan 80 km/h alueella.” (M III)*

Vapaa-ajan tapaturmaa edeltävät tapahtumat ovat omaisten kertomaa:

*”Traktorin peräkärryn takarengas räjähti ja sinkoutui M I:n kasvoille ja jalkoihin katkaisten vasemman jalan sääriluut. Kasvojen luut olivat murskana ja vanteen reuna oli iskenyt otsaan avohaavan, joka ulottui oikeasta silmäkulmasta vasempaan korvaan.” (M I)*

tai putoamistapaturmasta

*”Olimme päättäneet lähteä erään ylikulikutunnelin ”päältä” oikaisemaan.. minä olin mennyt ensimmäisten joukossa. Ja niin kuin arvata saattaa, minä putosin noin 3 metriä.” (N IV)*

Molemmat pahoinpidellyksi tulleet miehet kertovat hyvinkin tarkkaan vammautumistilanteeseen liittyvät tapahtumat:

*”Kova kallo murtui nyrkin ja ovenkarmin välissä. Olin kyläilemässä kymmeniä vuosia tuntemani, hyvän ystäväni kodissa. Illan tunnelmia kohensivat myös muut hyvät yhteiset ystävämmme. Oli miehiset jutut, MM-jääkiekkomatsi tv:ssä, saunomis- ta ja hyvää ruumiinnautintoa. Viinanjuominen ei ollut aiheena tapaamiseen.... Minulle on kerrottu, että hyvä ystävämmme, oli pahoinpideltyt minut todella pahasti. Käytännössä nukuin perjantai-illasta maanantaiaamuun. Ystävät eivät olleetkaan ystäviä. ...*

*Kuinka paljon Suomessa on sellaisia vammojen aiheuttajia, joilla tekohetkellä ei ollut oma mieli mukana? Syitä ja selityksiä on useita. Helpoin on alkoholi, on mal- leja (videot, pelit jne.) käyttäytymisistä ja toimista, joissa kamppailijat jatkavat taisteluaan ilman vammoja ja muita monia muita selityksiä. Tekijät ovat hyvin usein ihania perheenisiä, tehokkaita työntekijöitä, hyviä kavereita monelle. Tekijät ovat sellaisia, etteivät läheiset ja ystävät osaa odottaa ja kykene ajattelemaan, että he voisivat toimia siten, että teot aiheuttavat pysyviä vammoja ja ongelmia.” (MV)*

Pahoinpidelty yrittäjä kertoo vammautumistapahtuman illasta seuraavaa:

*”Asiakkaaltani putosivat silmälasit ja lähdin niitä hakemaan ravintolan portailta, mutta sillä asiakkaani ja neljän muun tyypin välille oli syntynyt riita. Koetin rauhoittaa tilannetta puhumalla, että ei ole mitään hätää että olemme lähdössä pois. Nämä tyypit kuitenkin estivät lähtömme ja samassa yksi tyypeistä hyökkäsi päälle- ni. Sain nyrkistä suoraan päähäni. Samalla puolustauduin lyömällä pampulla lyö- jää. Loput lähtivät yhteistuumin päälleni. Sain iskuja joka puolelta. Osittain vaat- teet ja silmälasit rikkoutuivat. Sain jossain vaiheessa takaa päin voimakkaan iskun oikeaan ohimoon, josta alkoi erittäin runsas veren vuoto. Siinä vaiheessa menetin tajuntani. Makasin maassa pääsemättä mihinkään. Siinä vielä jatkui potkiminen jalkoihin, takamukseen ja selkään. Sitten joku huusi: Nyt tulee kytät ja silloin tyypit lopettivat ja ottivat jalat alleen.” (M IX)*

Omat muistikuvat

Aivovamman tavallinen välitön vaikutus on tajunnan menetys, joka kestää muutaman sekunnin tai jopa muutaman viikon. Tajuttomuus voidaan määritellä alentuneen tajunnan tilaksi, jonka ai-

kana ihminen ei reagoi ulkomaailmaan. Tajuttomuudella on useita tasoja, jotka vaihtelevat hyvin syvästä hyvin pinnallisiin. Tajuttomuudesta toipuminen on asteittainen prosessi, joka alkaa silmien avaamisesta, kipuun reagoinnista ja etenee lopulta puheeseen vastaamiseen. Tajuttomuuden kesto on yksi tarkimmista jälkioireiden vaikeuden ennustajista: mitä kauemmin tajuttomuus on kestänyt, sitä todennäköisemmin potilaalle tulee jälkioireita. (Powell 2005, 35–36.)

Kertojien omat muistikuvat alkavat palautua yhdestä tunnista puoleen toista kuukauteen vammautumistapahtumasta:

*”Itse en muista tapaturmasta enkä sairaalahoidon alkuvaiheesta paljoakaan. Sairaalaassaoloajalta tulee mieleen turvan hakemista. Noin kaksi kuukautta tapaturmasta näin valoa, kuten joku olisi näyttänyt taskulampulla putken päästä.” (M I)*

*”Noin kuukausi elämästäni on kadoksissa eli omia havaintojani siitä ajanjaksosta ei ole tallentunut muistilokeroihini lainkaan.” (N I)*

*”Kaikkia vammoja ei huomattu ensimmäisellä sairaalahoitajaksolla, mistä itsellä ei ole mitään muistikuvia, vaan vasta kontrollin käynnin yhteydessä, jonka seurauksena päädyttiin uusiin leikkauksiin, joitten yhteydessä sain itsepintaisia infektioita, joiden kourissa olin lähes vuoden. Vasta niistä toipumisen jälkeen, noin kaksi vuotta kolarin jälkeen, alkoi pään reagoiminen ja arkiasioitten opettelu alusta alkaen.” (N III)*

Vakavat vammat liikenneonnettomuudessa saanut kertoo yksinjäämisen kokemuksesta:

*”Potilas on melko lailla yksin suuressa sairaalassa. Esimerkiksi niskavammat olivat jääneet huomaamatta viiden viikon sairaalassaolon aikana.” (M VI)*

Aivovamman toteamisen kannalta ongelmallisimmat ryhmät ovat monia vammoja saaneet ja päihteiden vaikutuksen alaiset. Myös kivuliaitten kasvomurtumien sekä selkärankavammojen oireisto kätkee monesti taakseen aivovamman. Nämä ulospäin näkyvämmät sinänsä dramaattiset vammat vievät alkuvaiheessa usein kaiken diagnostisen ja hoidollisen huomion. Mahdollinen aivovamma jää toteamatta. Useimmiten aivovamma kuitenkin viime kädessä määrää vammautuneen selviytymisen esimerkiksi työssä tai sosiaalisissa suhteissa.

*”Minut vietiin kuulemma ensin työterveyslääkärille, joka antoi jotain lievää särky-lääkettä ja viikon sairauslomaa., mutta silloinen puolisoni vei minut ensin terveyskeskukseen, josta minut siirrettiin yliopistosairaalaan, jossa olin noin kaksi viikkoa. Mitään en osaa sanoa hoidosta, sillä muisti ei toiminut., pahoinpidelty mies kertoo. Tapahtumailta ja sitä seuraavat noin kuusi viikkoa ja sitä edeltäneet pari viikkoa ovat poissa muistini sopukoista.” (M V)*

*”Liikenneonnettomuuden jälkeen saamassani ensiavussa tehtiin hoitovirhe ja minut otettiin sairaalaan sisälle diagnoosilla, ettei mitään vakavaa ollut tapahtunut, mutta seuraavana aamuna minut kiidätettiin yliopistosairaalan leikkaussaliin ja sitä kautta hengityskoneeseen. Kolmen viikon ajalta ei ole muistikuvia tallella.” (N II)*

*”Tajuttomuus kesti kaksi viikkoa. Teho-osastolla aikaa meni kolme viikkoa. Vuodeosastolla viisi viikkoa, jonka aikana kuntoutuminen jatkui pyrähdyksittäin. Muistaminen ja liikkuminen oli opeteltava uudelleen. Sängystä putoaminen ravisteli miehen ”ulkoavaruudesta” eli tietoisuus tapahtumista ja nykyhetkestä selkeni.” (M VII)*

*”Sairaalassa kolmen viikon tajuttomuudesta herättyäni rupesin päivä päivältä enemmän tajuamaan omasta tilastani. Sairaalan henkilökunnan toiminnassa ei ole moittimista. Päivä päivältä oman tilan selkiytyttyä, oma v...tus vaan lisääntyi.” (M VIII)*

## Kriisiavun ja tuen järjestäminen omaisille ja uhreille

Tutkimukseen osallistuneet vammautuneet kertoivat omaisten jääneen kriisiapua vaille.

*”Aviomiehen kertoman mukaan sairaalan taholta ei tapahtuneen vuoksi oltu järjestetty minkäänlaista kriisiapua perheelleni.” (N I)*

*”Olisin vain halunnut olla kippurassa ja surra liikenneonnettomuudessa menetettyä miestäni. Fyysiset kivut eivät tuntuneet mitään surutyön rinnalla. Mutta toisaalta kun en päässyt surua karkuun, se tuli kunnolla työstettyä. Minulle voimia antoivat alkuaikoina äiti ja lukuisat ystäväni. Vasta kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskurssilla voin työstää vammiani mukanaan tuomia rajoituksia.” (N II)*

*”Erittäin suuri apu ja tuki tuli psykiatrilta, joka osasi huomioida koko perheen tarpeet.” (M VI)*

Kriisiavun järjestämisessä omaisille ja vammautuneelle on tämän aineiston mukaan toivomisen varaa. Vain yksi ainoa vastaaja ja hänen perheensä oli saanut kriisi- ja keskusteluapua sairaalassa.

Myös Soili Poijula on saanut samansuuntaisen tuloksen Myyrmannin räjähdysten jälkihoidosta. Hänen tutkimuksensa mukaan uhreille ja omaisille ei tarjottu mielenterveyspalveluita riittävän nopeasti, aktiivisesti eikä riittävän pitkään. Poijulan mukaan Suomesta puuttuu psyykkisen trauman hoitomalli. Avun tarpeen arviointi jäi onnettomuuden uhrien itsensä kontolle. Trauma-peräisen stressireaktion vuoksi sairaalalla ollut uhri saattoi käydä supportiivisessa psykoterapiassa puoli vuotta hyötymättä siitä, koska olisi tarvinnut traumapsykoterapiaa. Supportiivista psykoterapeuttista hoitoa tarvitseva saikin puolestaan kriisiterapiaa, joka ohjasi uhrin aktiivisesti

käsittämään traumaa, jolloin hänen ahdistuneisuutensa lisääntyi. Kriisin, trauman ja surun hoito tulisi keskittää sinne, missä henkilökunta on niiden hoitoon päteväitynyt. Palveluiden jatkumon tulee sisältää psykologinen ensiapu, seulonta ja hoito. Tarvitaan hyvin organisoidut välittömät kriisi-interventiot, mutta erityistä kehittämistä vaatii spesifin traumaterapian takaaminen sitä tarvitseville. (Pojjula 2004.)

Aivovammaisen omaiset tarvitsevat tukea ja neuvoja siinä missä uhrinkin. Vammautumisen jälkeisen alkuvaiheen omaiset kokivat vielä rankempana kuin vammautunut itse, sillä omaiset seuraavat tapahtumia silloinkin, kun potilas on tajuton tai ei muuten ehkä vielä ymmärrä tilannetta. Käpylän kuntoutuslaitoksessa toteutetuista omaisten ryhmistä on kannustavia kokemuksia. Ryhmien tavoitteena on tiedon jakaminen ja omaisten omien kokemusten läpikäynti turvallises- sa ympäristössä. Myös vertaistuen saanti ryhmässä on todettu merkittäväksi tekijäksi. (Järvinen 2000.)

## **4.2 Byrokratian rattaissa**

Elämäntutkimuksen kannalta on kiinnostavaa selvittää, miten hyvinvointivaltion palvelujärjestelmä tulee mukaan elämänprosessiin vammautumistilanteessa sekä siitä toipumis- ja kuntoutumisvaiheessa. Millaisen roolin palvelut saavat elämäntutkimuksen kokonaisuudessa tutkimukseen osallistuneiden omasta näkökulmasta ja samalla on mahdollista saada palautetietoa palvelujen käyttäjien kokemuksista (Pohjola 1994, 149).

Palvelujärjestelmässä puhutaan asiakkaasta ja asiakaslähtöisestä työskentelytavasta. Eri toimijat painottavat asiakaskeskeisyydessä toimivan palvelun kannalta eri näkökohtia. Organisaatiolle on tärkeää järjestelmän toimivuus, jota mitataan pääasiassa hoitoon pääsyajalla. Työntekijälle potilaan hyvä hoito on parhaimmillaan oman ammattitaidon optimointia ja aikaa kuulla potilasta. Potilaalle hyvä hoito sisältää lääketieteellisesti tarkoituksenmukaisen toiminnan, hyvän kohtelun ja hänen huomioon ottamisensa yksilönä. Potilas arvioi palvelua inhimillisen kohtaamisen kautta, asiakassuhteena useammin kuin suhteessa organisaatioon. Potilas haluaa toimeentulonsa järjestykseen, löytää apua ongelmiinsa ja päättää omista asioistaan. Henkilökunta on täten avainasemassa, kontaktipintana asiakkaaseen päin, näiden suhteiden merkitysten tuottamisessa. (Nieminen 2003.)

Tarinoista olen pyrkinyt poimimaan tilanteita, jotka mutkistavat hoito- tai kuntoutumisprosessia tai etuusasioitten käsittelyä. Lopussa on esimerkki tilanteeseensa tyytyväisestä henkilöstä.

### Kokemukset palvelujärjestelmästä ja siinä selviytymisestä

*”Neurologian poliklinikka on nyt todellinen tukikohta minulle, mutta lähetteen saanti sinne oli asia sinänsä. Olin yhteydessä monta kertaa Kirurgian poliklinikkaan, josta pyysin lähetettä jatkohoitoon. Asiaa väänneltiin, siirreltiin ja minun annettiin odottaa, ottaa yhteyksiä yms. Kävin paikan päällä huutamassa, sillä asioita ei ollut hoidettu siten kuin oli sovittu. Klinikalla lähetteeni joutui käymään kolmessa eri viikkopalaverissa ennen kuin kaikki tarpeellinen aineisto oli koossa lähetettä varten. Sinnikkyuteni ansiosta olin seitsemän kuukautta vammautumisesta neurologian klinikalla, kun yleensä viive on 1,5- 2 vuotta.” (M V)*

Havukaisen (2003) tapaustutkimuksesta ilmeni ja saman asian nosti esiin myös television MOT-ohjelma 15.11.2004, että aivovammaisten asioiden hoito kangertelee hoito- ja vakuutusjärjestelmän välillä johtuen kaksoissidoksesta. Sama lääkäri toimii vakuutuslääkärinä päättämässä korvauksesta ja virkalääkärinä. Sidosketjuun MOT- ohjelman selvityksen mukaan kytkeytyy myös TEO/terveydenhuollon oikeusturvakeskus lausunnonantajainstituutiona. Sama lääkäri on antamassa lausuntoa vakuutuslaitoksessa ja TEO:ssa. Kaksoissidos aiheuttaa käsittämättömiä ongelmia asiakkaalle toimeentulon korvaus- ja kuntoutuksen rahoitusasioissa. Tämän ongelman on kokenut kolarissa ollut mies:

*”Neuropsykologisen kuntoutuksen jatkaminen ei todellakaan ollut helppoa. Jouduin valittamaan päätöksestä Tapaturmalautakuntaan asti, joka sitten päätti, että’ saan jatkaa neuropsykologista kuntoutusta.” (M III)*

### Pulmia tiedonkulkuongelmien ja tukihenkilön puutteen takia

Potilaitten kertomuksissa tuli esiin tiedon antamisen ja kysymyksiin vastaamisen tärkeys. Yksi vastaaja oli erittäin tyytyväinen omahoitajansa kanssa käymiin keskusteluihin, mutta kritisoi hoitavan lääkäriin kiireistä aikataulua ja malttamattomuutta. Tämä potilas oli ratkaisuksi keksinyt listata valmiit kysymykset, joihin toivoi saavansa vastauksen vastaanotolla käydessä.

*”Aluksi olisin tarvinnut sihteerin virastoissa ja paperihommissa. Olen kyllä nykyisin oppinut pärjäämään yksinkin. Kunhan saa asiasta, jota hoitaa jonkin järjellisen tolkun, niin voi jolta kulta kysyä lisää Etuuksien hakeminen viivästyi tietämättömyydestä johtuen.” (M I)*

*”Suuri vääryys tässä yhteiskunnassa on se, että vammautuneen ihmisen pitää asioida yksin paljon eri virastojen kanssa ja käydä monenlaiset väännöt oikeuksistaan. Itsekin olen turvautunut jopa ”pahimmillaan” asianajan apuun saadakseni sen mikä minulle kuuluu. Toimintakyky on heikentynyt ja silti vammautuneen pitäisi olla tiedollaan monenlaisista asioista ja osata kysyä ja hakea erilaisia tukia ym.*

*Vaaditaan järkeväisyyttä ja apua lähimmäisiltä, että näissä byrokratian verkoissa on mitään mahdollisuutta selvittää. Itse täytyy olla vaatimassa kovasti ja olla välillä ikävä asiakas että saa ajettua omaa asiaansa eteenpäin.” (M II)*

*”Taloudellisten asioiden hoidossa tarvitsisin tukihenkilön ja avustajan. On mahdotonta tällaisen muistin kanssa asioida virastoissa.” (M IX)*

*”Kotiuttamispalaverissani kuntoutussairaalassa oli puolisoni myös mukana ja hänen mielestään saimme kyllä yhteystiedot jatkokuntoutustani antaviin terapeuteihin, mutta suurimmaksi osaksi hän on joutunut itse ottamaan selvää ns. sosiaali-puolen asioiden hoidosta. Hän kertoo ikään kuin ”kantapään kautta” oppineensa-kin monia asioitteeni hoitotapoja, sillä tilanteeni suomia etuja ei kukaan ole tullut meille tarjoamaan tai edes kehottanut niitä hakemaan.” (N I)*

Yleinen viranomaisen neuvontavelvollisuutta koskeva säännös on 1.1.2004 voimaan tulleen hallintolain (434/03) 8 §:ssä, jonka mukaan viranomaisen on maksutta annettava toimivaltansa rajoissa asiakkailleen tarpeen mukaan hallintoasian hoitamiseen liittyvää neuvontaa ja vastattava asiointia koskeviin kysymyksiin ja tiedusteluihin. Lisäksi edellä mainitussa pykälässä on säädetty viranomaisen velvollisuudesta opastaa toimivaltaansa kuulumattomissa asioissa asiakas toimivaltaisen viranomaisen luokse.

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö on hajanaista. Yksilö voi olla oikeutettu esimerkiksi vammaisuuden perusteella useissa eri laeissa turvattuihin etuuksiin ja palveluihin, joiden toimeenpano on annettu eri viranomaisten tai muiden tahojen toimeenpantavaksi. Tällaisessa tilanteessa asiantuntemusta edustavan viranomaisen neuvontavelvollisuuden voidaan katsoa korostuvan. Neuvonnan tarve ja laajuus on ratkaistava kussakin tapauksessa erikseen asian laadun ja siihen liittyvien erityispiirteiden perusteella. Harkinnan lähtökohdaksi pitää asettaa potilaan tai asiakkaan näkökulma eli hänen tosiasialliset mahdollisuutensa selviytyä itse asiansa hoitamisesta. Neuvontaa on annettava kaikissa asian käsittelyvaiheissa, mikä tarkoittaa, että neuvontaa annetaan asian vireille panossa, sitä käsiteltäessä ja myöhemmin jo asian ollessa vireillä. Asian ollessa vireillä neuvontaa voi tarvita tilanteessa, jossa tarvitaan lisää selvityksiä asian ratkaisemiseksi tai muun hallintoasian hoitamiseksi.

Viranomaisen palveluksessa oleva henkilö ei voi toimia asiakkaan avustajana siten, että hän laatii viranomaisen käsiteltäviksi tulevia asiakirjoja tai täyttäisi lomakkeita asiakkaan puolesta. Menettelylliseen neuvontaan kuuluu kuitenkin antaa tietoja siitä, mitä esimerkiksi lomakkeeseen merkityt erilaiset vaihtoehdot merkitsevät yksilön oikeuksien tai velvollisuuden kannalta. (Ilaskivi, 2004, 6-8)

Suomen perustuslaki takaa 6 §:ssä ihmisille tasavertaisuuden lain edessä ja 21 §:ssä oikeuden sosiaaliturvaan. Ensinnä mainitun mukaan ”ketään ei saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella”. Jälkimmäisessä ”lailla taataan jokaiselle oikeus perustoimentuloturvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana”. Perusoikeuksien toteutuminen edellyttää, että asianmukaiset hakemukset osataan laittaa vireille. Osalla aivovamman saaneista henkilöistä järjestelmien ulkopuolelle jäämisen syynä on puutteellinen oiretiedostus eli henkilö ei laita hakemuksia vireille, vaikka on saanut riittävältä näyttävän ohjauksen ja tarvittavat lausunnot asian vireille saamiseksi. Näissä tilanteissa vastakkain ovat toisaalta asiakkaan itsemääräämisoikeus ja toisaalta kyvyttömyys huolehtia osasta itseään koskevia asioita.

*”En ole ollut työelämässä viiteen vuoteen. Kaikki aikaisemmat työsuhteet ovat olleet lyhytaikaisia. Muutama kuukausi sitten olin työkokeilussa. Työ vain muuttui liian raskaaksi. Minua rupesi ahdistamaan enkä pystynyt ottamaan vastaan työohjeita tms. Työkyvyttömyyseläkehakemusta en halua laittaa vireille, koska pelkään siitä tulevan hylkypäätöksen. Haluan olla rauhassa ja välttää asioita, joista minulle tulee pahamieli. Mieheni palkkatuloilla selviämme taloudellisesti.” (N V)*

Aivovamman saaneet henkilöt tarvitsevat muita enemmän selkeää asioiden ja vaihtoehtojen läpikäymistä sekä tarvittaessa niiden kertaamista. Asiakkaan ohjaamiseen näissä tilanteissa vaatii työntekijältä ymmärrystä siitä, miksi ratkaisujen tai valintojen tekeminen ei ole helppoa. Usein vammautunut henkilö koetaan vieraaksi ja eri persoonaksi kuin ennen vammautumista, mikä aiheuttaa läheisille ahdistusta; vammautunut itse tunnistaa harvoin tapahtuneen muutoksen. Keskeistä aivovammasta toipumiselle ja jatkoselviytymiselle on juuri se, kuinka hyvin potilas ja hänen läheisensä sopeutuvat uuteen elämäntilanteeseen ja kuinka hyvin vammautunut saadaan tiedostamaan mahdolliset puutokset harkintakyvyssä ja häiriöt käyttäytymisessä. Vammautunut ja omaiset tarvitsevat tukea ja tietoa vammautumisesta ja sen tuomista muutoksista heti alusta lähtien, mutta alkuvaiheen tiedon omaksumisen heikkouden vuoksi ohjausta tulisi antaa myöhemmin ohjelmoidusti esimerkiksi polikliinisesti. (OYS 1998.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista 5 §:ssä (1992) taataan potilaan tiedonsaantioikeus koskien ”hänen terveydentilaansa, hoidon merkitystä, eri hoitovaihtoehtoja ja niiden vaikutuksia...”. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 5 §:ssä (2000) taataan ”asiakkaan oikeus saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista, lisäksi henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset.” Molemmissa



lainkohdissa korostetaan, että ”selvitys on annettava siten, että potilas/asiakas ymmärtää sen sisällön”. Lakiin kirjattu vaatimus henkilöstön riittävästä asioiden selvittämisestä potilaalle, siis myös vaikeasti uutta oppivan ja hahmottavan aivovamman saaneelle henkilölle, on melkoinen haaste ja vaatii nykyistä huomattavasti laajempaa aivovammojen tuntemusta eri viranomaistoissa. Tiedotustehtävä on jatkuva tapahtuma. Kansalainen ei säilö tietoa palvelusta, jota hän ei sillä hetkellä tarvitse. Tiedon palvelusta on osuttava kohdalle, silloin kun sitä tarvitaan.

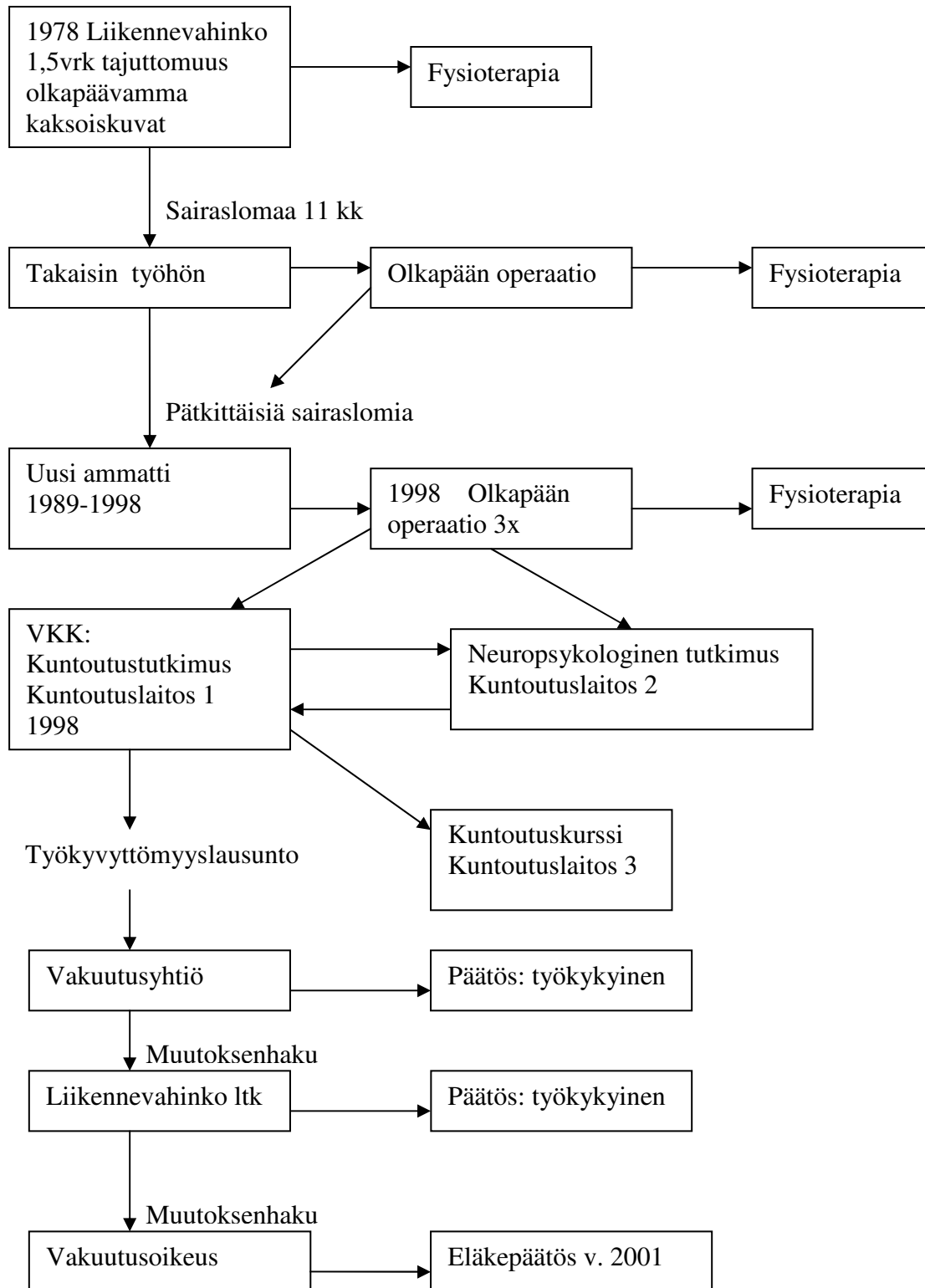
### Aivovammadiagnoosin viivästyminen

Susan Wendell (1996) on kokenut sen, kuinka vaikeaa lähipiirinkin on uskoa sairauden olemassaoloa, mikäli lääketieteellisesti tunnustettua vaivaa ei löydy. Hänen epäillään teeskentelevän, valittavan turhasta, kerjäävän sympatiaa ja niinpä hän yrittää esiintyä normaalisti. Lähimmäiset pyrkivät vakuuttamaan paranemista ja syyttävät toivosta luopumisesta, kun asianomainen itse on mielestään hyväksynyt tilanteen ja on rakentamassa uudelleen elämäänsä. (Wendell 1996, 12, 27.) ”*Elämälleni oli todellinen helpotus, kun vaurio ja sen neuropsykologiset seuraukset löydettiin. Neuropsykologinen tieto tilastani on kuin vapauttava avain. Minulle neuropsykologisten viikkojen löytyminen avasi ovet ulkopuoliseen maailmaan. Tunnen todella olevani integroitunut yhteiskuntaan*”. Näin kertoo Anja Kohonen (1998, 189) elämäkertakirjassaan aivokystan löytymisestä ja sen vaikutuksesta elämään. Nämä esimerkit kuvaavat hyvin sitä, kuinka vamma varsinaisesti ”syntyy” vasta lääketieteellisen diagnoosin kautta.

Aivovamman jälkitilaan liittyvä oirekuva ei useinkaan ”näy ulospäin”. Liikunnalliset oireet paranevat yleensä kohtalaisen hyvin ja oirekuva painottuu henkisen toimintakyvyn häiriöihin, käyttäytymisen ja tunne-elämänmuutoksiin. Virhe syntyy, kun ajatellaan, että hyvin toipunut ja pinta-arviossa terveeltä näyttävä potilas ei tarvitse kuntoutusta ja ohjausta. Aivovamman jälkeisiä tyypillisiä pulmia voivat olla muun muassa väsyminen, hitaus, käyttäytymisen säätelyn vaikeudet, aloitekyvyn heikkeneminen, keskittymiskyvyn puute, univaikeudet sekä erityisesti vaikeudet itse tunnistaa ja ottaa huomioon vamman aiheuttamat työ- ja toimintakykyä rajoittavat jälkioireet. (Alaranta & Koskinen & Turkka 2002, 4801.) Monivammapotilaan aivovamma saattaa jäädä diagnosoimatta, kun päivystyksessä huomio kiinnitetään ensin muihin vammoihin eikä aivovamman mahdollisuutta aina ”muisteta” tutkia. Samoin voi käydä niille potilaille, jotka aivovamman lisäksi ovat saaneet kasvomurtumia, jolloin nämä vammat hoidetaan ensin ja aivovamman mahdollisuus unohtuu. Aivovamman merkit voidaan tulkita muista syistä johtuviksi, esimerkiksi tilanteissa, joissa henkilö vammautuu päihteiden vaikutuksen alaisena. Merkittäväkin aivovamma saatetaan arvioida vain aivotärähdykseksi. (Tenovuo 2004, 10–11.)

Tutkimusaineistossa on kuusi tapausta, joiden aivovamman diagnosointi on kestänyt huomattavan kauan. Diagnoosin saanti on ollut suuri helpotus, vaikka se ei merkitsekään lääketieteellistä mahdollisuutta parantua tai edes saada erikoista hoitoa. Nimellä on kuitenkin magiaa, toteaa tarinassaan M IV (kuvio 7). Hän joutui 25 -vuotiaana liikennevahinkoon vuonna 1978. Sen hetken hoitokäytännön mukaisesti potilas kotiutettiin heti akuuttihoiton jälkeen eikä kontrollikäyntejä erikoissairaanhoidon sovittu, vaikka potilaan tajuttomuus- ja muistikatkot olivat tiedossa. Sairasloman jälkeen hän palasi entiseen työhönsä, mutta koki, ettei tarkkaa muistia ja keskittymistä vaativa työ onnistunut, mistä syystä hän hakeutui täysin uuteen ammattiin, missä työkykyä haittaavaksi ongelmaksi tuli kolarissa vammautunut kyynärpää. Lukuisten kyynärpääoperaatioitten jälkeen VKK ohjasi hänet kuntoutustutkimuksiin, missä myös aivovamma selvisi. Hän sai kuitenkin vasta useiden vuosien taistelun jälkeen Vakuutusosoikeuden kautta myönteisen päätöksen aivovammastaan.

Kuvio 7. Ammatillinen selviytymispolku viivästyneen (yli 20 v) aivovammadiagnoosin jälkeen (M IV)



*” Se oli käsittämätöntä henkistä nujertamista, vedätystä, papereita, todistuksia ja todistuksia yhä uudelleen piti lähettää aina vain lisää ja tällä muistilla se oli todella rankka homma. Se oli taas sitä yövalvomista, funtsaamista, mitä taas seuraavaksi.” (M IV)*

## Pahoinpideltyjen kohtalo

Väkivaltarikoksia ovat muun muassa murha, tappo, raiskaus ja muu seksuaalinen hyväksikäyttö eriasteisena. Yleisin väkivallan muoto on eriasteinen pahoinpitely. Jokainen väkivallan kohteeksi joutunut saa fyysisen kivun lisäksi henkisiä kipuja, pelkoja ja turvattomuuden tunnetta. Katuväkivallassa on kyse toisiaan ennalta tuntemattomien välisestä väkivallasta tai ryöpyporukassa syntyneistä väkivaltaan johtaneista erimielisyyksistä. Kuvaavaa on väkivallan suunnittelemattomuus. (Kjällman 2002, 42–43.)

Poliisi selvittää rikoksen ja lääkäri hoitaa vammat, mutta uhri voi tarvita selviytyäkseen myös psykososiaalista tukea. Tuki voi olla esimerkiksi kriisiapua tai pitkäaikaisempaa yksilöterapiaa. Toisille vertaistuki esimerkiksi terapeuttisessa ryhmässä on sopivin tuki. Uhrin hyötyvät usein käytännön neuvoista rikosprosessiin ja rikoksesta johtuvaan elämäntilanteeseen liittyen. Tällaista apua tarjoaa muun muassa Rikosuhripäivystys puhelinauttamisella ja tukihenkilötoiminnalla. Asianajajalta voi myös saada neuvoja tai hän voi huolehtia kokonaan rikosprosessiin liittyvistä tehtävistä. Asiantuntijan avulla ja käytännön neuvoilla on oma merkityksensä selviytymisprosessissa. Auttajan on varmistettava, että uhri ymmärtää saamansa neuvot ja hänen pitää huolehtia siitä, että uhri saa tiedon omalla kielellään. Koska uhrin on vaikea omaksua kaikkea suullisesti annettua tietoa, keskeisimmät asiat on hyvää antaa myös kirjallisena, kuten yleensäkin aivovamman saaneitten ohjauksessa on hyvä muistaa. Rikoksen uhrin toimintakyky ja voimavarat saattavat olla heikentyneet. On tärkeää siksi, että apua tarjotaan aktiivisesti ja ettei uhria jätetä heille. Jatko-ohjauksessa on varmistettava, että uhrilla on tapaamisaika jo sovittuna sen auttavan tahon kanssa, jonne hän on seuraavaksi menossa. Auttajan tulee tukea uhria sopivimman avun etsimisessä hänen omia valintojaan kunnioittaen. (Kjällman 2002, 85–86.)

Kansainvälisessä vertailussa rikoksen uhrin asema Suomessa on suhteellisen vahva. Tämä perustuu muun muassa siihen, että Suomessa rikoksen uhrilla on selkeä rooli oikeusprosessissa asianomistajana. Suomessa on rikosvahinkojen korvausjärjestelmä kehittynyt melko pitkälle. Osaan rikosvahingoista on mahdollisuus saada korvaus valtion varoista Valtiokonttorin kautta. Suomen järjestelmä rikosvahinkojen vaatimusten osalta poikkeaa monesta muusta maasta myös

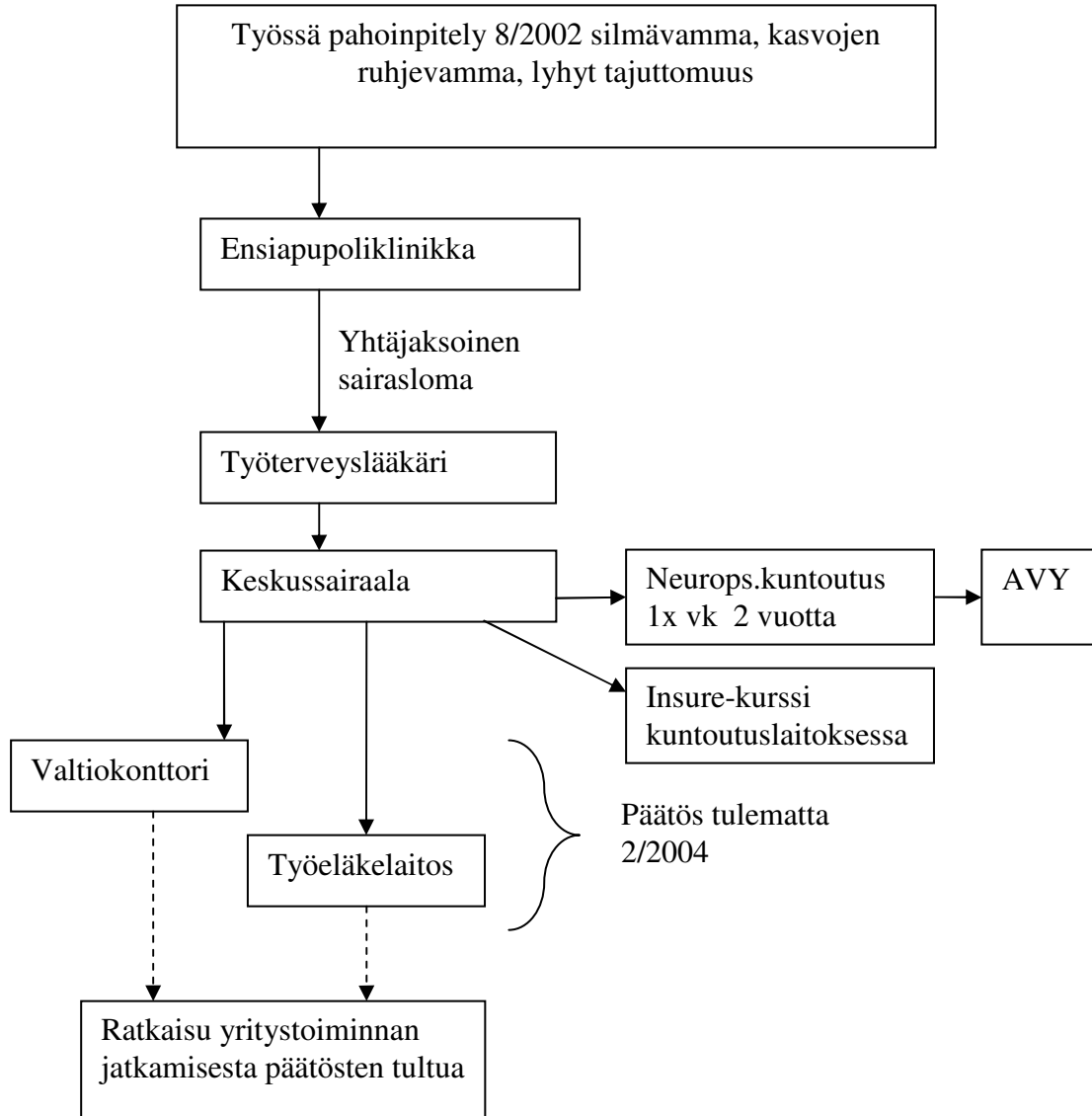
siinä, että vahingonkorvausvaatimus voidaan käsitellä rikosoikeudenkäynnin yhteydessä, eikä sitä tarvitse kuljettaa erikseen siviilijuttuna. Uhrin edun mukaista on myös nykyinen käytäntö, jossa syyttäjä voi selvissä tapauksissa ajaa myös asianomistajan vahingonkorvausvaatimuksen. Maksuton tai valtion osittain kustantama oikeudenkäynti on mahdollinen kansalaisille heidän taloudellisesta tilanteestaan riippuen. Uusimpia uhrin asemaa parantavia lakeja ovat laki lähestymiskiellosta ja tietyissä väkivaltarikoksissa uhrin oikeus oikeusavustajaan tai tukihenkilöön valtion varoista. Vaikka laki mahdollistaa uhrille Suomessa suhteellisen vahvan aseman, on käytännössä edelleen paljon korjattavaa. Monet asiat eivät toteudu lain hengen mukaisesti. Rikoksen uhrin pitäisi saada tarvitsemansa tieto helposti ja kansantajuisesti, voidakseen toimia oman etunsa mukaisesti. (Kjällman 2002, 19–20.)

Rikoksen jälkeen uhri joutuu olemaan kontaktissa lukuisten viranomaisten ja muiden asiaan liittyvien toimijoiden kanssa erityisesti, jos rikos käsitellään rikosprosessissa. Rikosprosessiin liittyen rikoksen uhri joutuu kontaktiin poliisin, syyttäjän ja muiden oikeusviranomaisten kanssa. Lisäksi hän voi joutua asioimaan oikeusavustajan, sosiaali- ja terveystieteiden viranomaisten kanssa. Vahingonkorvauksiin ja sairausvakuutuksen korvauksiin liittyen kontakti on mahdollisesti tarpeen ulosottoviranomaisten, valtiokonttorin, vakuutusyhtiön ja kansaneläkelaitoksen työntekijöitten kanssa (kuvio 8). Eri viranomais- ja auttajatahoissa tulee olla tietoa tästä ”viidakosta”, jossa uhri joutuu sukuloimaan. Tietoa järjestelmän toiminnasta tulisi olla kaikilla tahoilla, jotta uhri voitaisiin opastaa toimimaan mahdollisimman suoraviivaisesti, niin ettei häntä ”hyppytetäisi” edestakaisin. (Kjällman 2002, 91–92.)

M IX on joutunut elokuussa 2002 työssään päihtyneen asiakkaan pahoinpitelemäksi. Hänen kuntoutuksensa on käynnistynyt heti tapahtuman jälkeen ja jatkuu edelleen keskeytyttä, mutta sosiaaliturva-asioitten käsittely on ollut tammikuussa 2004 vielä kesken (kuvio 8). Hän odottelee Valtiokonttorin ja Työeläkelaitoksen kannanottoa työkykyasiaan. Vasta kyseisten päätösten tultua hänellä on mahdollisuus tehdä päätös yritystoiminnasta, mikä nykyisellään tuottaa hänelle taloudellisia menetyksiä, kun itse ei kykene töihin ja vieraan työntekijän palkkaaminen on taloudellisesti kannattamatonta yhden miehen yrityksessä. M IX kertoo olevansa tyytyväinen terveydenhuoltohenkilökuntaan, ortopedeihin, muihin lääkäreihin ja neuropsykologiin, mutta korvausasiat vakuutuksen ja Valtiokonttorin ja työeläkelaitoksen kanssa ”ovat yhtä pitkää kuin leveetäkin”. Tämä tarinansa kertoja on pahoinpitelyn seurauksena joutunut umpikujaan palvelujärjestelmän kanssa. Oma toimeentulo on ajoittain keskeytyneenä sosiaaliturvapäätösten viiväs-

tymisen takia eikä hän toisaalta voi luopua yrityksestään, ennen kuin on saanut työkyvyttömyyseläkepäättökseen.

**Kuvio 8. Rikoksen uhrin ammatillinen ja lääkinällinen kuntoutuspolku (M IX)**



Rikoksen uhrin asemaan on viimeaikoina saatu parannuksia, mutta vielä on kehittämisen varaa. Rikosvahinkolainsäädäntöön liittyen on EU-tasolla kehitteillä minimistandardi siitä, millainen järjestelmä jokaisessa maassa pitäisi vähintään olla. Rikosvahinkodirektiivi määrittäisi muun muassa rikosvahinkoa koskevan korvaushakemuksen vähimmäismääräajan. (Leinonen 2004.) Nykyiselläänhän rikosvahingon käsittely kestää kahdeksan kuukautta ja on hajautettu aivan liian moneen paikkaan.

## Pääpiirteissään tyytyväinen

*”Nyt asun itsekseni, josta saan kiittää veljeäni ja tämän avopuolisoa, joitten kanssa asuin kolmisen vuotta äidin kuoleman jälkeen He molemmat ovat yhä edelleenkin minulle tärkeitä. He tekevät minulle ”saattajapalvelua” vuorotellen. Ja onhan minulla myös säilynyt muutamia ystäviä, ajoilta ennen onnettomuutta... onneksi! Mutta minä olen saanut myös uusia ystäviä esimerkiksi klubitalolta, jonka toimintaan olen osallistunut 2 – 3 kertaa viikossa n. 3 vuoden ajan. Minulla menee itsesitäni asuessani oikein hyvin. Tietenkin pientä avustusta on yhä niin kuin esimerkiksi kotipalvelusta käydään luonani kaksi / kolme kertaa viikossa ja veljeni ja hänen tyttöystävänsä käyvät luonani pari kertaa viikossa. Nyt tavoitteenani on vain selviytyä päivästä toiseen.” (N IV)*

Näin kirjoittaa nyt 23-vuotias nainen, joka vammautui putoamistapaturmassa 16-vuotiaana. Edellä kerrotun lisäksi hänen elämäänsä kuuluu säännöllinen ylläpitävä kuntoutus Kansaneläkelaitoksen maksamana vuodeksi kerrallaan laaditun kuntoutussuunnitelman mukaisesti.

### **4.3 Oravanpyörästä etananpyörään**

Työllä on keskeinen merkitys suomalaisille. Suomalaisista 96 % kokee työn merkittäväksi osaluueeksi elämässään ja jopa 40 % olisi halukas jatkamaan työuraansa eläkeiän jälkeen (Virtanen 2003). Useimmilla kirjoittajilla työ on ollut keskeisellä sijalla elämässä ennen vammautumista ja kouluiässäkin vammautuneet ovat yrittäneet sinnitellä työssä työrajoitteidensa kanssa. Monet ovat yrittäneet työhön paluuta vammautumisen jälkeen ja joidenkin on ollut pakko ponnistella työssä aivovamman aiheuttamista oireista huolimatta välillä sairauslomilla ollen ennen kuin työkyvyttömyyseläkeratkaisu on tullut. Jotkut kirjoittajat kokivat eläkkeen saannin helpottavana vuosia jatkuneen ”paperisodan” jälkeen. Toisten on vaikea hyväksyä eläkkeelle jääntiä vammoista huolimatta.

#### Työstä luopuminen

Useimmille aivoihin vammautuneille henkilöille työhön paluu on tärkeä tavoite. Eräiden tutkimusten mukaan 1-14 vuorokauden mittaisen vamman jälkeisen muistinmenetyksen jälkeen henkilö saattaa kyetä palaamaan entiseen työhönsä, mutta hänen työkykynsä on jonkin verran heikentynyt. 2-4 viikkoa kestäneen muistin menetyksen jälkeen ilmenee selviä vaikeuksia, joiden takia on epätodennäköistä, että henkilö pysty entisiin työtehtäviinsä. 4-12 -viikkoisen muistinmenetyksen jälkeen henkilö voi hyvällä onnella saada osapäivätyötä. Yli 12 viikkoa kestänyt muistinmenetyk johtaa todennäköisesti työkyvyttömyyteen, suojatyöhön tai vapaaehtoistyöhön.

Jos henkilö ei palaa työelämään kahden vuoden kuluessa vammasta, töihin palaaminen myöhemmin on hyvin epätodennäköistä. (Powell 2005, 167.)

**Taulukko 4. Vammautuneen elämäntilanne: työtilanne, toimeentulo vammautumisen- ja tutkimukseen osallistumishetkellä**

	Ennen vammautumista	Tutkimukseen vastaamishetkellä
Opiskelemassa	3	0
Työssä	10	0
Eläkkeellä	1	11
Osa-aikatyö/suojatyö eläkkeen lisänä		3
Kuntoutustuella		2
Ei henkilökohtaisia tuloja		1

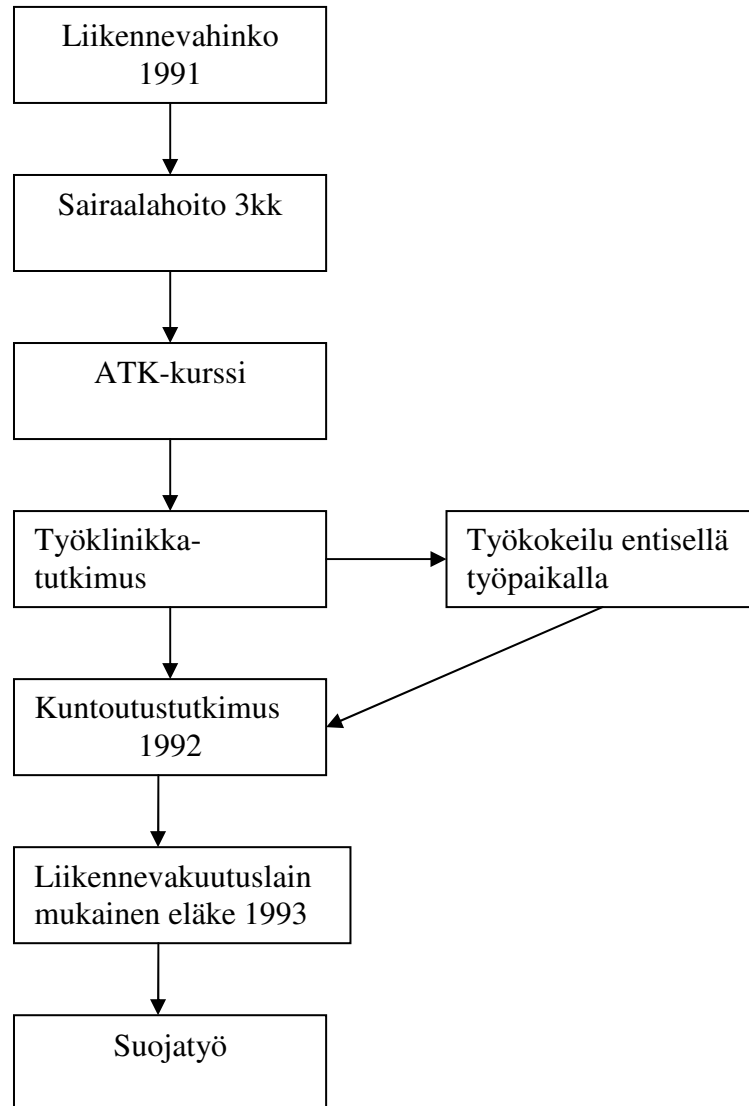
Ennen vammautumistapahtumaa työssä oli kymmenen, opiskelemassa kolme ja yksi vanhuuseläkkeellä. Vammautumisen seurauksena vastanneet olivat joutuneet luopumaan ansiotyöstä tai ainakin eläkehakemus oli vireillä (taulukko 4). Kaikkien tutkimukseen osallistuneitten työkyky oli siinä määrin rajoittunut, ettei kokopäiväinen työssäkäynti voinut tulla kyseeseen. Kolme vastaajista osallistui suojatyöluonteiseen työhön noin kolmena päivänä viikossa.

Tutkimukseeni vastanneiden joukossa oli yksi vanhuuseläkkeellä ollut ja yksi vammautumishetkellä peruskoulua lopettelemassa ollut nuori nainen, jonka ammatillinen kuntoutuminen oli lähentynyt käyntiin, mutta loppui omaisen kuoleman aiheuttamaan masennukseen ja opiskelun lopulliseen keskeyttämiseen.

Tutkimukseeni osallistuneet olivat vähintään keskivaikean aivovamman saaneita henkilöitä, joten kokopäivätyöhön paluu ei ollut realistinen vaihtoehto muun muassa nopeasta väsymisestä johtuen, minkä useimmat ilmoittivat jo arjessa selviytymisen haitaksi. Useimmat vastaajat kokivat tyytyväisyyttä siitä, että selvisivät omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista tai omaisen avun turvin pystyivät asumaan kotona. Työhön paluuta eivät useimmat nähneet enää vaihtoehtona, vaan olivat tyytyväisiä henkiin jäämisestään ja omatoimisuudestaan.



Kuvio 9. Kolarista nykyhetken ammatillinen polku (M III)



*”Minulle annettiin ”mällini” jälkeen yksi vuosi sairaalolmaa. Pidin sitä aivan liian pitkänä aikana. Monien lääkäriä kanssa käytyjen keskustelujen jälkeen sain loman lyhenemään. Olin ilmeisesti kovin oiretiedostamaton, kun en ymmärtänyt tilannetta ja pyrin töihin. Tämän jälkeen pääsin kokeilemaan entisiä töitäni. Siellä ollessa huomasi, ettei työkykyäni ollut todellakaan entisenlainen. Jäin eläkkeelle noin kahden vuoden kuluttua kolarista.” (kuvio 9, M III.)*

*”Neljän vuoden kuluttua liikenneonnettomuudesta siirrettiin minut työkyvyttömyyseläkkeelle. Vammautumiseni aiheuttama elämänmuutos oli itselleni henkisesti erittäin raskas kokemus, enkä alkuvuosina pystynyt fyysisestä ja henkisestä voimattomuudestani huolimatta sisäistämään ajatustakaan kyvyttömyydestäni takaisin työelämään. Sisälläni paloi jatkuvasti unelma kuntoutumisestani ja paluusta työhön, jossa tunsin olevani sekä tarpeellinen ja jossa halusin edelleen kehittyä sekä koulutautua kohti uusia haasteita.” (N I)*

Aivovamman saanut henkilö tarvitsisi erityisohjelmia työhön paluun tuekseen. Tavallinen työhön kuntouttamisohjelma ei ole toimiva ratkaisu hänen kohdallaan, vaan erityisohjelmassa aivo-

vamman saanutta opetetaan kohentamaan kognitiivisia taitojaan, käsityskykyään ja ongelmaratkaisutaitojaan erityisillä työhön paluuseen tarkoitetuilla ohjelmilla. Ohjelmaan osallistuvalla annetaan asteittain vaikeutuvia työtehtäviä tai hänet sijoitetaan työkokeiluun. Työpaikan henkilökuntaa koulutetaan, ja työpaikalla on ohjaaja tai joku muu yhteyshenkilö mahdollisten ongelmatilanteitten varalle. Tällaisia ohjelmia on harvassa. (Powell 2005, 168.) Työhön paluun yrityksestään kertoo seuraavassa sitaatissa mies, joka oli 16-vuotiaana joutunut mopokolariin:

*”Ammattikoulun jälkeen menin normaaleihin töihin. Muutaman vuoden (3-4) jaksoin tehdä 8 tunnin päivää, sitten uupumuksen myötä jouduin pakon sanelemana vähentämään 6 tunnin päivään. Tämäkin oli liikaa ja jouduin vaihtamaan työpaikkaan, jossa tein neljän tunnin päivää. Edelleen tämäkin osoittautui liian rankaksi toimintakykyäni edelleen heiketessä ja jouduin eläkkeelle. Nyt olen eläkkeellä oloaikana tehnyt suojatyön kaltaista työtä kolmena päivänä viikossa neljä tuntia päivässä. Tämä on sopiva määrä, mutta yhtään enempää en yksinkertaisesti pysty enkä haluakaan tehdä, kun tiedän kokemuksesta, kuinka sitten käy.” (M II)*

Työhön paluun optimaalisen ajankohdan arviointi on kaikenasteisissa vammoissa erittäin tärkeää. Liian varhainen voi johtaa stressiin, uupumiseen ja masennukseen ja tätä kautta sekundaariseen oireenmuodostukseen ja ongelmien pitkittymiseen. Liian myöhäinen puolestaan saattaa vaikeuttaa työelämään sopeutumista. Suositeltavinta on yrittää työhön paluuta heti, kun se näyttää realistiselta ja huolehtia työssä selviytymisen tiiviistä seuraamisesta hoitavan ja kuntouttavan tahon sekä työterveyshuollon toimin. (Aivovammojen jälkitilat.)

Kaikkiaan työn merkitys vammautuneille on tarinoiden mukaan varsin samankaltainen kuin Norman Acton (1981) on sen kuvannut. Hänen mukaansa työ on vammaisille ihmisille ensi sijassa tärkeä tulonlähde. Toiseksi se on arvo sinänsä, tärkeä osa elämää. Kolmanneksi työ integroi vammaisen ihmisen yhteisöönsä. Neljänneksi Acton mainitsee työn merkityksen ajankäytön jäsentäjänä. Selvä ero Actonin esittämiin työn päämääriin näkyy tutkimukseni tarinoissa siinä, että työ ei niissä ole ensi sijassa tulonlähteenä, vaan se mainitaan muun muassa seuraavasti:

*”Suojatyö antaa mukavan lisänsä elämään. Tuntee kuuluvansa johonkin yhteisöön”. (M II)*

## Elämänsisältö tänään

Useimmilla tarinansa lähettäneillä elämän sisältö muotoutui eri vaiheitten jälkeen mielekkääksi. Elämänsisältö muodostui aikaisemman lähtökohdan ja jäljelle jääneen toimintakyvyn mukaan, pikku hiljaa (taulukko 5). Tarinoissa on viitteitä senkaltaisesta ”pärjäämisen ideologiasta”, jonka avulla Matti Kortteinen (1982, 124-128) on kuvannut maalta kaupunkiin muuttaneiden selviä-

mistä muuton aiheuttamasta myllerryksestä. Pärjätään, kun on pakko ja selvittää eteenpäin, kun muutakaan mahdollisuutta ei ole. Kohtaloon alistumista tällä ”pakolla” ei kuitenkaan tarkoiteta. J.P. Roos (1981 ja 1983) luettelee tavallisen ihmisen keskeisinä elämänalueina perheen, työn, asumisen, kulutuksen ja huvittelun sekä seurustelun. Tarinoissa näistä kuvataan perhettä, työssä sinnittelyä ja siitä luopumisvaihetta sekä jotain harrastetta. Perhe on tarinoissa ehdottomana ykkösenä, työ ja siitä luopumisprosessi toisella sijalla ja sen jälkeen harrastukset ja joillakin uskonto. Yhteiskunnallinen aktiivisuus rajoittuu pääasiassa oman vammaisjärjestön toimintaan osallistumiseen.

Tarinoissa kuvatut harrastukset ovat valtaosaltaan kotona tapahtuvaa toimintaa: puutarhanhoitoa, lemmikkieläimestä huolenpitoa, lukemista ja luonnonilmiöiden seuraamista. Kodin ulkopuolelle suuntautuvat harrastukset rajoittuvat lenkkeilyyn sekä yhdistystoimintaan. Omaan vammaisyhdistyksen toimintaan osallistumisen lisäksi tarinoissa kerrotaan kuvataidepiiriin osallistumisesta.

*”Eräänlaiseksi piristysruiskeeksi arkielämässäni olen kokenut lisäksi kaksi kertaa kuukaudessa käynnin kuvataidepiirissä, jonka erilaiset maalaustekniikat ovat avanneet minulle kiireettömän värimaailmanautinnon. Kurssinvetäjä on sekä taideaineitten opettaja että psykologi koulutukseltaan ja muut kurssilaiset ”kohtalon-tovereitani”. Lisäksi perspektiiviä maalauksiini haen myös Suomen taidehistoriaa käsittelevän kevätkurssin kymmenen torstai-illan pituiselta jaksolta.” (N I)*

Taulukko 5. Elämänsisältö tänään

Elämän sisältö	Lukumäärä
Puoliso	9
Lapset	6
Vanhemmat	2
Muut ystävät	2
Veli + hänen avopuolionsa	1
Itsenäinen selviytyminen arjessa, itsensä hoitaminen	8
Kuntoutustoimet	6
Osa-aikainen suojatyö	3
Puutarhanhoito, omakotitalon ylläpito	5
Luonnossa samoilu	3
Ratsastusharrastus	3
Koira	4
Lukeminen	3
Uskonto	5
Henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen	5
Uusi harrastus: taideharrastus, kuvataideluennot	1
Yhdistystoiminta	5
Klubitalotoiminta	1

Kirjoittajat antavat vammaisjärjestöjen toiminnalle tarinoissaan huomattavan aseman. Ne ovat avanneet väylän julkiseen toimintaan ja usein myös korvanneet työn jättämän aukon arkielämässä. Rivijäsenellekin ne tarjoavat kanavan saada tietoa omaan vammaan liittyvistä asioista ja mahdollisuuden tavata ihmisiä, joilla on samanlaisia ongelmia kuin itsellä. Vertaisilta saa sitä tukea, mitä muut eivät osaa antaa. Myös vammaisjärjestön roolia oman jäsenkuntansa etujen ajajana pidetään arvokkaana. Eräs tarinan kirjoittaja on osallistunut Aivovammayhdistyksen toimintaan paikallis- ja valtakunnan tasolla ja sen lisäksi on paikallisen Vammaisneuvoston puheenjohtaja.

*”Koska en nykyään pääse oikeisiin töihin, minulle on kasautunut järjestöhommia. En kuitenkaan yhtään valita, sillä mielestäni nämä ovat tärkeitä töitä. Olen iloinen, että niitä on minulle siunaantunut.” (M III)*

Iloa eläimistä

Kahdella miehellä ja kahdella naisella oli elämänsisällöksi tullut koira.

*”Vuosi sitten perheeseen tullut koira on päivisin tukena vaimon ollessa työssä.”  
(M VI)*

*”Nyt sisäinen minäni kertoo, mitä on hyvä tehdä, milloin pitää levätä, missä ja miten kehon ja mielen kunto saa kaipaamaansa hoitoa ja virkistystä. Se on minun kohdallani Luojan luomassa luonnossa, metsässä jne ”terapeutini” kääpiösnautserin kanssa”. (M V)*

Ratsastusharrastus oli kolmen naisvastaajan ilon lähteenä.

*”Elämäni kuuluu jatkuvasti epävarmuutta ja alemmuudentunnetta, jota kuitenkin koti lievittää ja varsinkin mieheni auttaa minua. Lisäksi olen onnistunut harrastamaan edelleen ratsastusta, jota harrastin jo ennen onnettomuutta ja lisäksi meillä on koira. Minun kotonani on aina ollut jokin kotieläin lapsuudestani asti.” (N V)*

Myös Susan Chernak McElroy on havainnut saman, että lemmikkieläimet voivat toimia omistajensa tukena erilaisissa kriisitilanteissa. McElroyn mukaan eläinystävän horjumaton kiintymys vahvistaa sen isännän uskoa tulevaisuuteen ja omiin henkisiin voimavaroihin. Hänen mukaansa lemmikkieläimen rakkaus saattaa olla se ratkaiseva asia, joka auttaa selviytymään päivästä toiseen kriisien keskellä. (McElroy 1997.)

## Lukeminen

Yksi kirjoittaja koki kirjallisuuden muodostuneen ikään kuin kriisiryhmäksi, jonka kanssa käy keskustelua kärsimyksestä, surusta ja suurista elämänskysymyksistä (N II). Sinikka Tuohimaa tuo esiin samantyyppistä ajattelumallia kirjassaan ”Parantavat sanat”, jotta epätoivo ei valtaisi, on koko ajan etsittävä uutta tietä (Tuohimaa 2004, 179). Toisaalta on tarinan lähettäneissä myös toinen, joka ei osaa keskittyä lukemiseen, vaikka on sitä harrastanut ennen vammautumista paljonkin. (M V.)

## Puutarha, luonto, omakotitalo

Joillekin (viidelle) tarinansa kertojille iloa tuotti puutarhan hoito ja ”möyriminen” ulkotöissä.

*”Harrastuksena riittää omakotitalon pihalla ja sisällä. Olen aina ollut käsillä tekevä, joten pienet puuaskartelut ovat edelleen tärkeitä. Vaimolle auton huoltohommat sujuvat edelleen.” (M VI)*

*”Harrastuksista mainittakoon: Lukeminen sujuu ja on mielekästä ajankulua sekä pihatyöt ovat intohimo niin kesällä kuin talvellakin.” (M VII)*

*”Olen onnellinen tavallisesta arjesta, varsinkin jos on terveempi päivä. Onni on esimerkiksi luonto ympärilläni ja pihatyöt, rakastan puutarhan rakentamista yli kaiken ja liikun koiran kanssa kivun sallimissa rajoissa.” (N II)*

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa ja Ruotsissa, Danaderin sairaalassa, puutarhan hoito on otettu yhdeksi terapiamuodoksi aivovamman saaneitten kuntoutuksessa. Se on saanut oman paikkansa asiakkaan kuntoutusohjelmassa yhdessä perinteisten terapiamuotojen kanssa. Ryhmässä tapahtuva puutarhatoiminta tuo kasvun ihmeeseen keskittyviä elämyksiä ja taitoja sekä lisäksi myös psykososiaalisia kokemuksia. Puutarhaterapian tavoitteena on hienomotoriikan, koordinaatiokyvyn ja tasapainon parantaminen sekä muistin, keskittymiskyvyn, tilallisen hahmotuskyvyn ja aistien harjoittaminen. Puutarhatöistä pidetään päiväkirjaa. Myös sen kirjoittaminen ja lukeminen on aivovammasta kuntoutuville hyvää terapiaa. Töiden suunnittelu ja taimien, siemenien tai lannoitemäärien laskeminen harjoittavat kognitiivisia taitoja. Varsinkin nuorten asiakkaiden kanssa suunnitelmien tekoon käytetään myös tietokoneohjelmia. (Rappe & Linden & Koivunen 2003, 55 ja 115-116.) Myös Pirkko Siltala pitää tärkeää luonnon vaikutusta pitkäaikaissairaiden elämään. Hänen mukaansa ihminen löytää luonnossa jälleen itsensä, koostuu ja eheytyy, itseä hajottaneiden ja rikkoneiden, sairauten ja sairastumiseen liittyneiden kokemusten jälkeen. Luonnossa tuntee jälleen olevansa kokonainen ja kuuluvansa elämän kokonaisuuteen. Siellä rauhoittuu, toipuu ja saa uusia voimia. Siltalan mukaan suomalainen on tottunut lähtemään luontoon silloin kun jokin häntä raastaa ja repii. (Siltala 1996, 102-104.)

Kolmella tarinan lähettäneistä ei ollut oikein elämänsisältö vakiintunut. He kaikki ovat miehiä.

*”Maaailmani on mennyt pieneksi, sillä aikaisempi elämäni oli täynnä työtä, ystäviä touhua ja tekemistä. Nyt en edes jaksa omaisiani tavata. En pysty olemaan toisten kanssa, usein haluaa kuin haavoittunut eläin mennä piiloon, omaan rauhaan. Ei pysty harrastamaan kaikkein tärkeintä, lukemista, sillä aivot eivät toimi siten, että muistaminen, asioiden yhdistäminen ja keskittyminen sujuisi. Ei pysty kuin 2 – 3 tuntia päivässä aktiivisesti käyttämään aivojaan. Väsy nopeasti henkisesti ja fyysisesti. Kontrollialueen katoamisen takia pitää olla varovainen puheissaan ja teemisissään.” (M V)*

Toinen toivoo yhteiskunnan apua asiaan.

*”Mun mielestä yhteiskunnan tulisi panostaa enemmän just munlaisten ihmisten työpaikan/opintopaikan löytämiseksi.” (M VIII)*

Kolmas ei toimintarajoitteittensa takia kykene entisiin harrastuksiin.

*”Aikaisemmin olin kova harrastamaan: hiihtoa, jääkiekkoa, uintia, keilausta ja kuntosalia. Nyt nuo kaikki ovat pois kuvioista kyynärpäivämman takia. Siint olen*

*murheissani. Ei voi oikein tehdä mitään. Kaksoiskuvat silmissä häiritsee tietokoneen käyttöäkin.” (M IV)*

Näillä henkilöillä entisiin harrastuksiin ja työhön ei ole mahdollista palata. Nykyinen palvelujärjestelmä vain harvalla paikkakunnalla pystyy järjestämään aivovammaisten erityistarpeet huomioon ottavaa palvelua, kuten esimerkiksi päivätoimintaa (Puolakanaho 1998 a ja b). Nämä kolme tarinansa kertojaa ovat jääneet sosiaalisen tuen ulkopuolelle. Tässä olisi etsivän työn paikka, josta Metteri ja Haukka-Wacklin mainitsevat sosiaalisen tuen muotoja pohtiessaan (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 57). Aivovammaliitto onkin tarttunut asiaan vuonna 2005 ja aloittanut ”uudelleen yhteisöön” -tukitoiminta -projektin, jonka tavoitteena on tuen ja palvelujen kehittäminen sekä tukihenkilötoiminta (Juhila, S. 2005).

### Tulevaisuustoiveet

Viktor Franklin (1983, 62) mielestä ihmiselle ei riitä pelkkä oleminen, vaan elämän tarkoituksen etsiminen on peruskysymys jokaiselle ihmiselle. Erityisen tärkeää se on kuitenkin niille, jotka ovat siirtymässä elämän eri kaudesta toiseen tai joutuvat kohtaamaan elämässään äkillisiä muutoksia ja kriisejä. Frankl (1980 ja 1981) kuvaa sitä, miten ihmiset selvisivät keskitysleirin sietämättömiltä tunteista olosuhteista löytämällä tarkoituksen elämälleen. Tutkimukseen osallistuneet kirjoittavat, kuinka tärkeää heille on, että he pystyvät näkemään tarkoituksen kärsimykselleen ja toisaalta tuntevat, että heitä tarvitaan.

Tutkimukseen osallistuneet pitivät tulevaisuudessa tärkeänä seesteistä ja tasapainoista elämää sekä lasten kasvun seuranta, itsenäistä selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa ja jotkut (seitsemän) halusivat ensin tehdä kriisityön sekä trauman jälkipuinnin ja sen jälkeen suunnitella elämää eteenpäin (taulukko 6).

**Taulukko 6. Tulevaisuustoiveet**

<b>Tulevaisuustoive</b>	<b>Lukumäärä</b>
mahdollisimman seesteinen, tasapainoinen, tavallinen elämä, mahdollisesti uuden ihmissuhteen löytäminen, lasten kasvun ja kehityksen seuranta, perheen tarpeet	6
päivittäisissä toiminnoissa omatoiminen selviytyminen, mukaan lukien säännöllinen kuntoutus	5
trauman jälkipuinti ja elämän uuden sisällön etsintä	7

Frankl (1981) puhuu ihmisen omasta sisäisestä päätöksestä, siitä kuinka hänellä vaikeimmissakin olosuhteissa on vapaus itse valita suhtautumisensa tilanteeseen. Tästä vapaudesta on tarinoita minunkin tutkimuksessani. Vammautunut löytää elämänsä tarkoituksen siitä haasteesta, jonka vaikeudet antavat hänen suoriutumislleen elämästään:

*”Ennen vammaa olin optimistinen, joka tavoitteli hyvää toimeentuloa ja henkistä hyvinvointia perheelle. Nykyisin tavoite on painottunut enemmän henkiseen hyvinvointiin. Olen nimittäin vammautumisen ja avioeron tultua sen jälkeen ollut ystävällisesti taisteleva optimisti. Olen itsenäinen suoriutuja, joka kysyy neuvoja joskus muilta. Kuitenkin minun pitää edelleen näyttää muille ja itselleni olevani aikuinen yksilö, joka myös kaipaa sydänystävää.” (M I)*

Monivamma potilas kertoo tulevaisuudestaan neljä vuotta kolarin jälkeen:

*”Tulen jotenkin toimeen, kun saan kaikessa rauhassa toimia. Samaa ihmistä minusta ei tule koskaan kuin mikä olin ennen kolaria.” (N III)*

Tarkoituksen etsimiseen viittaavat tarinoissa myös toteamukset, joiden mukaan vammautuminen auttaa näkemään elämää syvällisemmin ja pakottaa panemaan elämänarvot uuteen järjestykseen.

*”Onnettomuuden jälkeen tehtyäni surutyön olen ollut onnellinen. Olen kiitollinen elämästäni. En tavoittele enää epäolennaisuuksia, vaan olen onnellinen tavallisesta arjesta, varsinkin jos on kivuttomampi päivä.” (N II)*

Yksi tärkeä aspekti vammautumisen merkityksen oivaltamisen lisäksi on ”vammaisen rajoittuneen elämän” näkeminen tärkeänä ja tarpeellisena. Tämä elämän tarkoituksellisuuden merkitys tulee selkeimmin esiin, kun tarinoissa kerrotaan vastuun muista auttavan pahimman yli ja antavan tarkoituksen myös vamman rajoittamalle elämälle. Lapset, puoliso ja perhe kokonaisuudessaan ovat elämän tarkoituksen antajia. Kaikenlainen työ ja toiminta lähimpien hyväksi tekevät elämästä merkityksellisen. Mutta myös tunne siitä, että on jotain korvaamatonta ja ainutlaatuisia, antaa elämälle sisältöä. (taulukko 6.)

*”Olemassaoloni tässä ja nyt onnekseni on ollut perheelleni, puoliso ja kolme poikaa, tärkein, joskin itse olen tilanteessani paljon vaikeroanut. Muutamia vuosia vammautumiseni jälkeen muistan ääneen todenneeni: Jos olisin ollut liikenneonnettomuusshetkellä yksinelävä sinkku, olisi minusta tullut varmasti loppuelämäksi erakko, joka liikennevakuutuksen kustantamana kävisi pelkästään myönnytyissä terapioissaan. Olen osittain vieläkin samaa mieltä, sillä elämäni nykyinen tarkoitus nojaa perheeni tarpeisiin ja poikien kehityksen ja kasvun seurantaan.” (N I)*

*”Uuden avioliiton ja tyttären syntymän myötä on tullut kierroksia lisää elämään. Aikaisemmasta avioliitossa syntyneet lapset pitävät myös kiinteää yhteyttä isäänsä ja ovat tarvittaessa lapsenhoitoapuna.” (M III)*

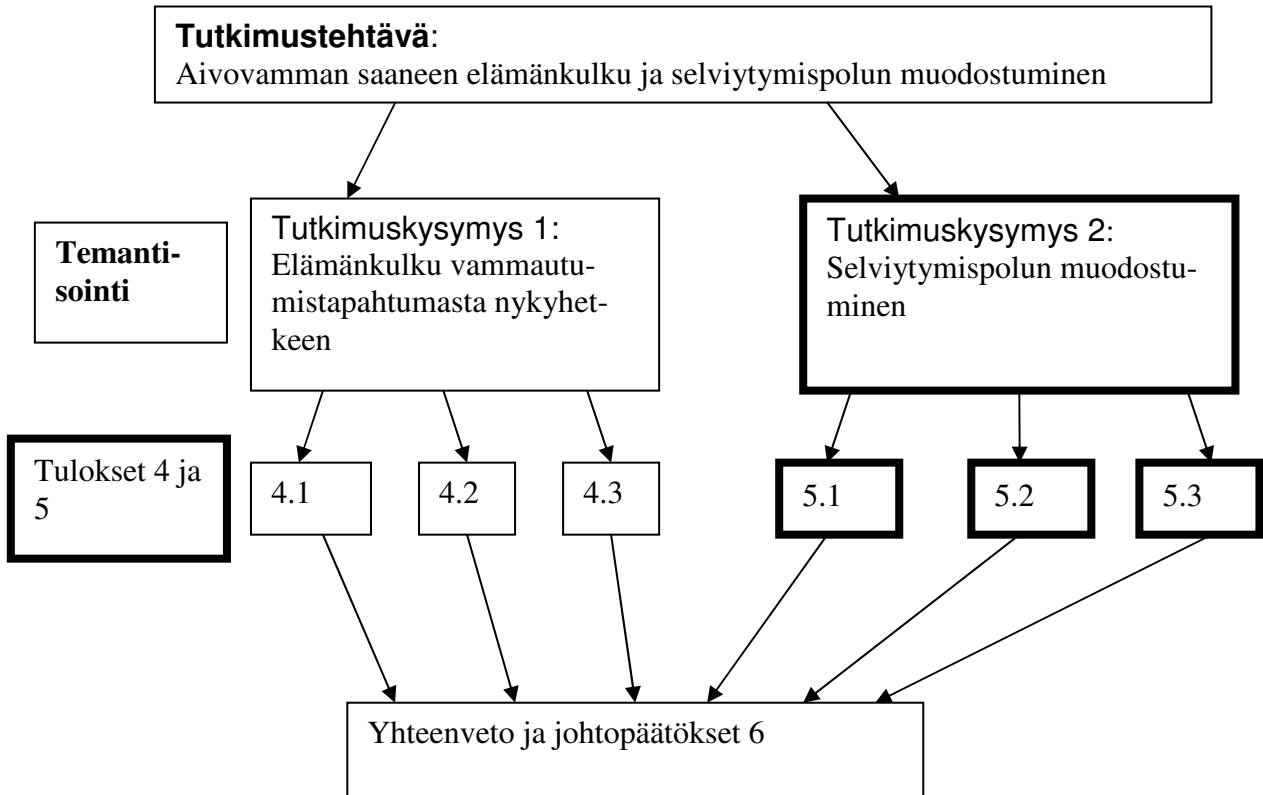


## 5 Selviytymispoluista

Tutkimukseni toisena kysymyksenä on selvittää, millaiseksi vammautuneet henkilöt kokevat selviytymisen, mitkä voimavarat edesauttavat selviytymistä, mitkä taas mutkistavat selviytymispolkua. Vammautumisen ja selviytymisen prosessit ovat ainutkertaisia, mutta tarinoista löytyy kuitenkin eri henkilöille yhteisiä juonenkulkuja ja kohokohtia. Kuvaan selviytymistä polun muodossa (5.2) tyyppitarinoina ja yhteenvetona (5.3) esitän tarinoista löytyneitä kriittisiä kohtia, joita olisi otettava huomioon aivovamman saaneen henkilön kohtaamistilanteessa. (kuvio 10.)

## 5.1 Selviytymispolun muodostuminen

Kuvio 10. Tutkimuskysymys 2. Selviytymispolun muodostuminen



Sosiaalinen selviytyminen tapahtuu sekä makrorakenteiden, sosiaalisten verkostojen että yksilöllisten selviytymiskeinojen avulla. Pirjo Somerkivi (2000) on näkövammaisia koskevassa tutkimuksessa käyttänyt hyväksi Aaron Antonovskyn (1987) koherenssin käsitettä tutkiessaan näkövammaisten selviytymistä. Antonovskyn mukaan yksilön selviytymiseen vaikuttaa olennaisesti se, kokeeko hän elämänsä ymmärrettäväksi, hallittavaksi ja mielekkääksi. Tapahtumien *ymmärrettävyys ja ennustettavuus* merkitsee tunnetta siitä, että ihminen kokee maailman olevan loogisesti selitettävissä ja että hän kokee hallitsevansa sisäisiä voimavarojansa ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa. *Hallittavuus* merkitsee käsitystä siitä, että käytettävissä olevien (omien ja muiden ihmisten) voimavarojen avulla voi vastata erilaisiin haasteisiin. Lisäksi koherenssin tunteeseen vaikuttaa se, kokeeko ihminen elämän tarkoitukselliseksi, *mielekkääksi ja arvokkaaksi*. Ymmärrettävyys edustaa koherenssin kognitiivista, hallittavuus välineellistä ja merkityksellisyys motivationaalista puolta.

Antonovskyn käsitteistössä koherenssin tunteen toinen osatekijä hallinnan tunne viittaa määrään, jolla ihmiset tiedostavat voimavarojensa olevan käytössään ja sopivan kyseisen tilanteen vaatimusten ratkaisemiseen. Kyse on sekä itsensä että tilanteen arvioinnista ihmisen toimintakonaisuudessa, ei vain yksittäisistä hallintakeinoista. Itsearvostus ja myönteinen realistinen minäkäsitys ovat tärkeitä psyykkisen hyvinvoinnin kannalta.

Kolmas koherenssin tunteen osatekijä on merkityksellisyyden kokeminen. Elämän mielekkyyden löytämistä pidetään yhtenä ihmisen tärkeimmistä tehtävistä. Oma arvo ja elämisen mielekkääksi kokeminen riippuvat paljolti siitä, miten kokee itsensä tarpeelliseksi muille ihmisille. Sairaudesta ja vammautuminen voi auttaa löytämään merkitystä ja tarkoitusta elämään.

Somerkivi (2000) pitää neljäntenä elämänhallinnan osatekijänä tyytyväisyyttä elämään. Tutkimukseeni osallistuneista osa on suhteellisen tyytyväinen terveydentilaansa ja taloudelliseen tilanteeseensa ja käyttävät vertailukohtana vielä huonompaa mahdollisuutta, mitä olisi voinut tapahtua. Kahdella on edelleen sosiaaliturva-asioitten käsittely kesken ja taloudellinen ahdinko siitä syystä. Toinen pohtii tapahtunutta edelleen eikä pääse eteenpäin asian prosessoinnissa, kun kuntoutuskaan ei ole päässyt alkuun.

Tutkimukseeni osallistuneilla henkilöillä on sen tasoinen vamma, ettei sitä voi sijoittaa taustalle elämässään, minkä mahdollisuuden Siponen on huomannut astmaatikkoja tutkiessaan. (Siponen 1999, 185.) Vamman aiheuttamat rajoitteet ovat läsnä aina ja ne on otettava huomioon jokapäiväisessä elämässä. Vammautumisesta toipuminen ja kuntoutuminen vievät kultakin oman aikansa riippuen sekä vammasta, käytettävissä olevista selviytymiskeinoista että sosiaalisesta ympäristöstä.

Toiminnan tasolla vammautuneen selviytymistä tukevat monet eri tekijät (taulukko 7). Kategoriassa omat selviytymiskeinot vammautuneen selviytymistä tukee sopeutuminen tilanteeseen eli oireitten tiedostaminen ja oikean elämänrytmin löytäminen tilanteeseen nähden, taistelutahto, Jumalaan turvautuminen, uuden elämänsisällön löytäminen sekä sinnikkyys ja optimistinen luonne. Sopeutuminen yhtäkkiä muuttuneeseen tilanteeseen ilmenee alistumisena väistämättömän tapahtuman edessä. Positiivisuus ilmenee taistelutahtona ja toiveikkuutena. Positiivisuus auttaa jaksamaan ja tuo uskoa tulevaisuuden suunnitelmia tehdessä. Jumalaan turvautuminen ilmenee rukoilemisena ja Raamatun ja muun hengellisen kirjallisuuden lukemisena. Jumalaan turvautuminen ylläpitää toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. Tarinoitten mukaan uskonto on ollut

kertojien elämässä keskeisellä sijalla jo ennen vammautumista. Varsinaisia käännykskuvauksia ei tarinoissa ole eikä niistä käy ilmi, että vammautuminen olisi aiheuttanut alistumisen korkeimman tahtoon päinvastoin kuin Gothoni (1987, 88-103) omissa tutkimuksissaan oli havainnut.

**Taulukko 7. Yhteenveto selviytymisestä**

Omat selviytymiskeinot	Omaisten toiminta	Vertaistuki	Lääkärin toiminta	Muu henkilökunta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• taistelutahto</li> <li>• optimistinen luonne</li> <li>• sinnikkyys</li> <li>• päivä kerrallaan eläminen</li> <li>• Jumalaan turvautuminen</li> <li>• tiedon hankinta</li> </ul>	<p>Henkinen tuki:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• keskustelu</li> <li>• välittäminen</li> <li>• ymmärtäminen</li> <li>• huolenpito</li> <li>• elämän tarkoitus</li> </ul> <p>Toiminta:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• auttaminen käytännön asioiden hoidossa ja päivittäisissä toiminnoissa</li> <li>• kuljetusapu</li> </ul>	<p>Kokemusten vaihto</p> <p>Tieto aivovammasta ja palvelujärjestelmästä</p>	<p>Akuuttihoidon varmistaminen</p> <p>Toimintakyvyn arviointi</p> <p>Kuntoutustarpeen havaitseminen ja kuntoutussuunnitelman teko moniammatillisen tiimin kanssa</p>	<p>Asiantuntijana:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• auttaminen</li> <li>• motivointi</li> <li>• toivon antaminen</li> <li>• tieto, taito</li> <li>• tekee parhaansa</li> </ul>
Oman asiantuntijuuden lisääntyminen				
Selviytyminen				

Kokonaisvaltainen tieto vammasta auttoi eteenpäin. Monet hankkivat itsenäisesti tietoa vammastaan ja sen hoidosta sekä kuntoutusmahdollisuuksista ja pitivät sitä hyvänä selviytymiskeinona. Tieto vammasta auttoi ymmärtämään sen mukanaan tuomia rajoitteita ja arkielämässä selviytymistä hankaloittavia seikkoja. Tieto lisäsi itseluottamusta ja auttoi ottamaan asioista enemmän selvää. Tutkimukseen osallistuneet halusivat selviytyä vammansa kanssa mahdollisimman itsenäisesti ja myös tästä syystä tieto vammasta oli tärkeä. Asiantuntemuksen lisääntyminen auttoi selviytymisprosessissa.

Kokemukset palvelujärjestelmän toiminnasta liittyvät kotona tapahtuvaan toimintaan ja arjessa selviytymiseen. Kokemukset voivat olla sekä selviytymistä edistäviä että sitä hankaloittavia. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat olleensa yksin taloudellisten ongelmien kanssa. Jotkut kertoivat turvautuneensa asianajajaan, kun eivät selvinneet tilanteesta muuten.

*”Kolarissa menettäneen mieheni ex-vaimon kanssa tuli riitaa pesänjaosta. Jouduin turvautumaan asianajajaan ja pitkällisen oikeusprosessin jälkeen sain pitää kotini, mikä oli suurempaakin suurempi asia. Tutussa kotiympäristössä olo tuntui turvalliselta kaikkien muitten menetysten jälkeen.” (N II)*

Hiltonin (1996) mukaan taloudellinen tuki on merkittävä selviytymisen edistäjä. Yhtäältä tiukka taloudellinen tilanne voi vaikeuttaa terveydenhuoltopalveluiden hankintaa ja näin konkreettisesti hidastaa kuntoutumista (taulukko 8). Toisaalta se lisää stressiä jokapäiväisestä elämästä selviytymisestä ja näin hankaloittaa psyykkistä selviytymistä. Useimmat toivoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä nykyistä aktiivisempaa otetta tiedon välittämisessä.

**Taulukko 8. Selviytymistä hidastavat ja hankaloittavat tekijät**

<p><b>Terveydenhuoltohenkilökunnan toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kiire</li> <li>- monivammapotilaitten hoidon pirstaleisuus</li> <li>- tukihenkilön / koordinoivan henkilön puute</li> </ul>	<p><b>Sosiaalivakuutusjärjestelmän toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- asioitten hidas käsittely</li> <li>- epäselvyydet toimenpiteitä rahoittavien ja hoitavan taholla välillä</li> <li>- taloudellinen epävarmuus</li> </ul>
<p><b>Omaisten / Läheisten toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sosiaalisen verkoston kapeutuminen</li> <li>- avioero, avoliiton purkautuminen</li> <li>- taloudelliset epäselvyydet avioeron / toisen puolison kuoleman yhteydessä</li> </ul>	<p><b>Vammasta aiheutuvat pulmat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- väsymisalttius</li> <li>- unihäiriöt</li> <li>- kivut</li> <li>- oireen tiedostamattomuus</li> <li>- mielialan voimakkaat vaihtelut</li> <li>- impulssikontrollien puute</li> <li>- diagnoosin viivästyminen</li> </ul>

#### Terveydenhuoltohenkilöstön toiminta

Erilaiset kuntoutustoimet ovat selviytymisen edellytys. Kokemukset kuntoutusjärjestelmän toimivuudesta ovat erilaisia. Joillakin kuntoutus lähti käyntiin heti vammautumisen jälkeen, mutta toisilla aivovammadiagnoosin saanti viivästyi ja siitä johtuen myös oikeanlaisen kuntoutuksen aloitus. Ongelman syynä on monivammapotilaitten hoidon pirstaleisuus, kokonaisvaltaisen hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun puutteellisuus. Vammautuneet henkilöt olisivat myös tarvinneet tukihenkilön tai koordinoivan henkilön monimutkaisten asioitten hoitamiseen.

*”Sairaalan henkilökunta on mielestäni tärkeä asia. Lääkärit, jotka ovat täsmällisiä puheissaan ja ohjeissaan ovat hyviä, mutta on joukossa kiireisiä ja hätäisiäkin. Ajan myötä olen oppinut, että lääkäriin mennään oma muistipaperi mukana, jotta*

*osaa kysyä itselleen tärkeät asiat. Samaa mieltä olen muusta henkilökunnasta.” (N V)*

#### Omaisten läheisten toiminta

Aivovamma vaikuttaa koko perheeseen ja joidenkin mielestä perheet kärsivät enemmän kuin henkilö itse, koska perhe saa todennäköisemmin oikean kuvan ongelmasta. Perheet tarvitsevat huomiota, ohjausta ja tukea, jotta ne pystyisivät selviytymään ja rakentamaan elämäänsä uudelleen. Powellin mielestä joustavat, kommunikaatioiltaan avoimet ja ilmapiiriltään myönteiset perheet pystyvät käsittelemään aivovamman tuoman kriisin parhaiten. (Powell 2005, 144.)

*”Yksi vakava takaisku tuli, kun vaimo jätti MI:n ja vei lapset mukanaan sekä vaati puolet omaisuudestaan itselleen saadakseen ostaa talon. M I selvisi kuitenkin iskusta ja lunasti tilan itselleen. Myös lapset ovat pitäneet yhteyttä ja vanhin on jo muuttanut takaisin M:n luo.” (M I)*

*”Ihmissuhteet eivät heti vammautumisen jälkeen muuttuneet, mutta siinä vaiheessa kun olin uupunut työstä ja masentunut, tällöin huomasin kuka on tosi ystävä. Niitä ei paljoa ollut. Uupumukseen ja masennukseen johti se, että yritin elää täysillä ellei vähän enemmänkin, enkä suostunut myöntämään itselleni, että minun voimavarani eivät yksinkertaisesti riitä. Samaan kaaokseen minulla tuli riitaa alituisen pojan huoltajuudesta ex-vaimoni kanssa. Olin vähän väliä sairaslomalla työstäni ja skismaa oli työnantajan kanssa. Tilannetta kurjisti myös taloudelliselta puolelta se, että sain osaa korvauksia vakuutusyhtiöltä silloin tällöin ja töistä tulot olivat sairaslomien ja lyhentyneen työpäivän takia heikentyneet. Rahaa tuli epäsäännöllisesti. Henkinen hyvinvointi vaikuttaa jaksamiseen ja kuntoutumiseen. Toisaalta myös heikentynyt fyysinen kunto vaikuttaa henkiseen viretilaan laskevasti.” (M II)*

Tutkimukseen osallistuneista miehistä kuudelle oli tullut avioero tai avoliitto oli purkautunut vammautumistapahtuman jälkeen. Tärkein elementti sosiaalisen tuen kannalta onkin se, että vammautuneilla henkilöillä on läheisten tuki saatavilla. Kolmen mieskuntoutujan sosiaalisessa verkostossa on riski liian vähäiseen tukeen, sillä heidän verkostonsa on kutistumassa avoliiton purkautumisen myötä eikä uutta parisuhdetta ole löytynyt. Myös Somerkivi (2000, 86) korostaa sosiaalisen verkoston merkitystä näkövammaisten selviytymistä koskevassa tutkimuksessaan.

#### Sosiaalivakuutusjärjestelmän toiminta

Powellin mielestä ongelmallisissa korvausasioissa aivovamma-asioihin perehtyneen asianajajan tärkeyttä ei voida korostaa liikaa. On muistettava kunnallisen oikeusavustajan ja kotivakuutuksen niin sanotun oikeusturvavakuutuksen käytön mahdollisuus asianajokuluihin. On tärkeää tarkistaa asianajajan kokemus aivovammojen korvausasioitten hoidosta. (Powell 2005, 180.)

*”Paluu yhteiskuntaan onnettomuuden jälkeen ei ollut helppo. Ensin kukaan ei osannut sanoa, mikä minulla oli. Halusin töihin, mutta samalla ymmärsin, etten kykenisi siihen jatkuvan uupumuksen takia. Vakuutusyhtiö päätti, etten olisi saanut työtäni vastaavia korvauksia. Onneksi sain hyvän asianajajan ja jaksoin riitauttaa asian. Voitin ja saan oikeudenmukaista eläkettä. Tämä kaikki ehti tapahtua ennen kuin pääsin kuntoutuslaitokseen, jossa selvisi moni muukin asia.” (N II)*

Monet aivovammat syntyvät tapaturmissa, jotka kuuluvat erilaisten korvausjärjestelmien piiriin. Tavallisimpia ovat liikennetapaturmat ja työtapaturmat. Viimeksi mainittuihin lasketaan myös työmatkalla sattuneet työtapaturmat. Liukastumis- ja putoamistapaturmat saattavat kuulua jonkin, esimerkiksi taloyhtiön, vastuuvakuutuksen piiriin. Rikosvahingossa taas on valtiolla (Valtiokonttorilla) toissijainen korvausvelvollisuus rikosentekijän vastuun jälkeen. (Powell 2005, 180.)

Pahoinpidelty pohtii muun muassa taloudellista selviytymistään:

*”Mutta kuka maksaa? Minä itse tietenkin, koska kyseessä on rikostapaus, olen uhri, joten vakuutusyhtiö ei maksa eikä Valtiokonttorikaan maksa mitään, ennen kuin rikoksesta on oikeuden päätös. Sen jälkeen Valtiokonttori ottaa asian käsittelyyn. Käsittelyaikaan jonot ovat noin 8 (kahdeksan) kuukautta. Oikeuteen asia menee aikaisintaan tämän vuoden 2004 loppupuolella (on tapahtunut toukokuussa 2003), luultavasti vasta ensi vuonna, sanoo rikostutkija. Elän siihen asti kuntoutustuella, laahustan lääkäriltä toiselle, syön lääkkeitä ja menen koko ajan fyysisesti ja myös henkisesti huonompaan kuntoon. Mieleni on kuitenkin kiittollinen, sillä minulla on puhekyky ja ”vanhusmainen” liikuntakyky. Hoitavan lääkärin mukaan minulla on vakava ja pysyvä aivovamma, enkä kykene nykyiseen enkä mihinkään muuhun työhön. Ilmarinen on päättänyt maksaa kuntoutustukea 31.1.2005 saakka.” (MV)*

Näin pohtii pahoinpidelty taloudellista ja muuta selviytymistään. Aika kuluu päätöksiä ja kuntoutuksen alkamista odotellessa. Tulevaisuuden suunnittelua hankaloittaa palvelujärjestelmän kankeudesta johtuva epävarmuus.

## **5.2 Tyypitarinat selviytymispoluilla**

Vammautuminen on aiheuttanut uhkan elämän tarinan jatkuvuuteen ja merkityksellisyyteen kaikille tutkimukseen osallistuneille. Michael Bury (1982) kutsuu tällaista tilannetta *elämäkerralliseksi katkokseksi*. Vammautuminen katkaisee menneestä tulevaan johtavan tien, jonka ihminen on mielessään hahmotellut. Katkoksen jälkeistä aikaa on luonnehdittu termillä *tarinallinen tyhjiö*. Ihminen jää tällöin joksikin aikaa ilman tarinaa, mikä on useimmille hyvin hämmentävä, ahdistava ja joillekin epätoivoinen tilanne. Tällaista tyhjiötä on kutsuttu myös *tarinalliseksi haasteeksi* eli kutsuksi arvioida uudelleen elämää aiemmin ohjannutta tarinaa. Tarinallinen haaste voi

syntyä muustakin syystä, esimerkiksi työttömyyden yhteydessä (Hänninen 1996). Ensimmäiset tarinalliset haasteet vammautumisen yhteydessä liittyvät elämän ymmärrettävyyden palauttamiseen ja vammautumiseen liittyvien kokemusten hyväksymiseen (Hänninen & Valkonen 2002).

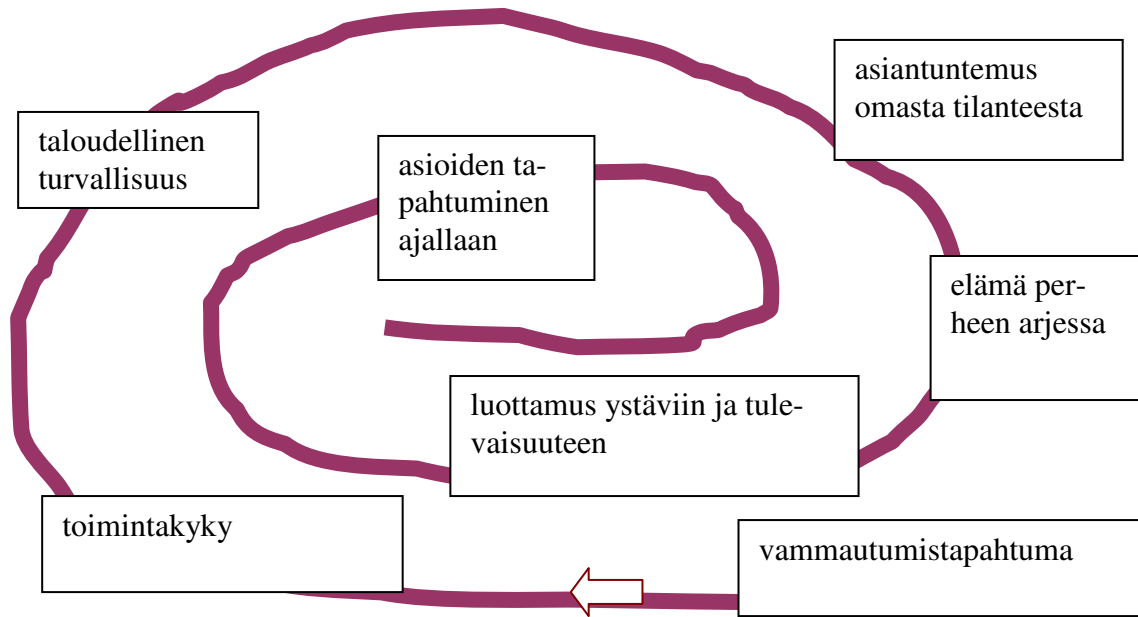
Tarinoitten pohjalta laadin mind map-kaavion vammautuneitten kuvaamista selviytymiseen liittyvistä tarinoista, joista sain kolme erilaista selviytymispolkua ja niitten pohjalta kolme tyyppitarinaa. Samoista juonenkäänteistä koostuvat tarinat kuuluvat samaan tarinatyyppiin. Selviytymispolulla on tietyt kiinnekohdat, jotka ovat vuorovaikutuksessa toisiinsa. Niiden sijainti ja järjestys tapahtuvat kunkin kertojan elämän puitteissa. Kiinnekohdat eivät ole toisiaan korvaavia eivätkä toisiaan poissulkevia, vaan enemmänkin sisäkkäin rakentuvia, jolloin ne vahvistavat kokemuksellisesti toisiaan. Saamistani tarinoista laadin kolme erilaista selviytymispolkua. Selviytymispolun kiinnekohtia eli ankkuripaikkoja pohtiessani käytin jäsenyyksen tukena Powellin (2005, 196) lähestymis- ja välttelytapojen lisäksi Jokirannan (2003, 181) väitöskirjassaan käyttämiään ankkuripaikkoja sekä Ojasen (2002, 53) havaintoa aikataulun merkityksestä selviytymisprosessissa.

Aineiston pohjalta laatimani selviytymispolun tärkeät kiinnekohdat eli ankkuripaikat (kuvio 11) ovat seuraavat:

- taloudellinen turvallisuus
- toimintakyky
- asiantuntemus omasta tilanteesta: itsehoito kohenee, oiretiedostus paranee
- eläminen perheen arjessa
- ystäviin ja tulevaisuuteen luottaminen: vertaistuki, harrastukset, Jumala-suhde
- asioiden tapahtuminen ajallaan: pitkäaikaiset päätösten odottamiset tekevät elämästä epävarman
- kuntoutustoimenpiteet näen selviytymispolun ”punaisena lankana”



Kuvio 11. Selviytymispolun kiinnekohdat



### Uhritarinat

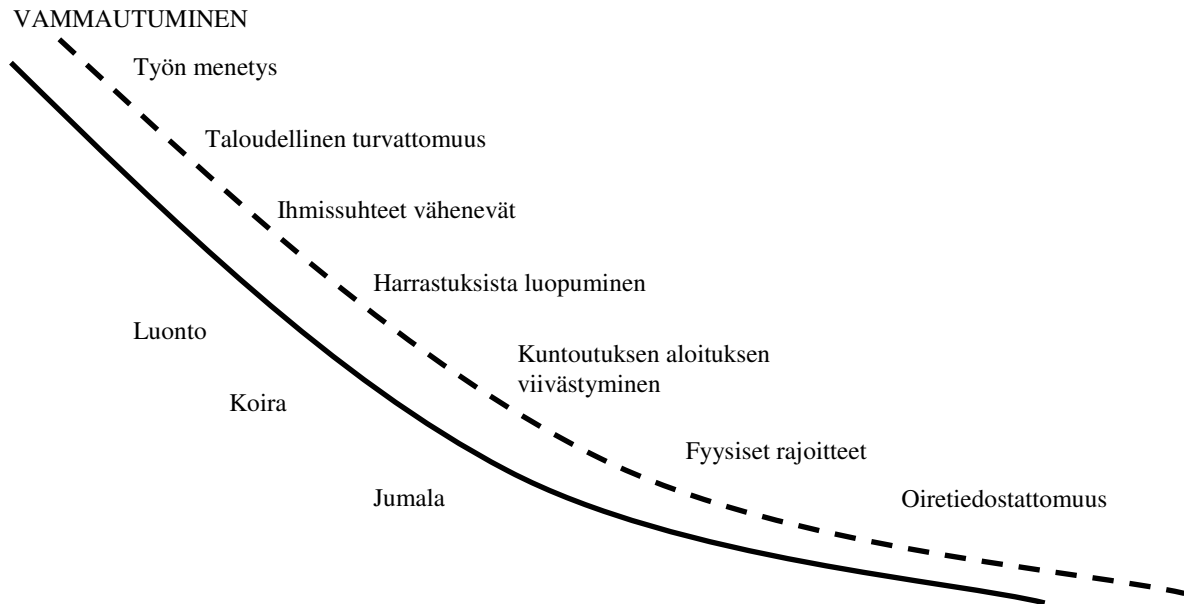
Uhritarinassa (kuvio 12) vammautunut kuvaa kohtaavansa ylipääsemättömiä ja sietämättömiä esteitä sekä epäoikeudenmukaisuutta. Keskeiseksi piirteeksi nousevat näköalattomuus tulevaisuuden suhteen, vammautumistapahtuman jälkipuinnin keskeneräisyys, kuntoutusprosessin katkonaisuus ja osalla (kahdella) suunnittelemattomuus. Uhritarinoista huokuu neuvottomuus ja hättää. Uhritarinan kertojat kuvaavat häpeän pelkoa läheissuhteissa. Fyysisiä ja neuropsykologisia rajoitteita on runsaasti eikä ole kuntoutussuunnitelmaa niiden ”kompensoimiseksi”. Uhrin eivät ole rajoitteisiinsa sopeutuneet. Uhriaseman kokenut vetäytyy sosiaalisista suhteista eikä jaksaa pitää yllä edes ennen niin läheisiä sukulaissuhteita. Eristäytyminen ja sosiaalisten suhteiden rajoittaminen muodostuu ongelmaksi, kun se estää myös avun saamisen (Eronen 2004). Uhrin asemaan joutuneille on tärkeää turvallisuuden lisääminen sekä sosiaalisesti että taloudellisesti. Neljä kirjoittajaa kertoo uhritarinan.

*”Olen ollut 25 vuotta yrittäjänä, tehnyt kovasti töitä n. 80 tuntia viikossa. Yritystoiminnassani minulla on ollut kova vastuu asiakkaiden turvallisuudesta ja aika-  
tauluista kiinni pitäminen on ollut kunnia-asiani. Väsymystä en ole valittanut... Sit-  
ten kaikki muuttui elokuussa 2002, kun jouduin asiakasta auttaessa ulkopuolisen  
henkilön pahoinpitelemäksi. Ensiapupoliklinikalla sain apua n. 2 tunnin ajan, pai-  
kattiin haavat. 6 tikkiä tuli oikeaan ohimoon. ja verenvuoto oli erittäin runsasta  
nenästä. Myöhemmin kävin omalla lääkärillä, joka sitten saamiensa kuvausten pe-  
rusteella lähetti jatkotutkimuksiin, missä todettiin tämä minun pysyvä aivovamma.  
Kuntoutus jatkuu neuropsykologilla ja seuraava Insurejakso on toukokuussa 2004.*

*Eläkepaperit on laitettu sisään, muttei mitään päätöksiä ole tullut. Firman kanssa pitäisi tehdä päätöksiä, mutta kun ei itsekään tiedä, mitä tapahtuu; pääseekö, jou-  
tuuko eläkkeelle vai mikä on edessä?*

*Tavoitteet elämässä oli menestyminen, kunnianhimo. Nyt pelkkää odotusta, ei pysty  
mihinkään keskittymään. Elämässä minun mielestä ei ole enää sisältöä, jos 25  
vuoden yrittämisen jälkeen sinulta vedetään ns. matto jalkojen alta ilman mitään  
omaa syytä. Siitä alamäki alkoi, en tiedä, mihin se päättyy?” (M IX)*

**Kuvio 12. Uhrin polku. Katkoviivan oikealla puolella on selviytymistä hankaloittavia tekijöitä ja yhtenäisen viivan vasemmalla puolella selviytymistä edesauttaneita tekijöitä.**

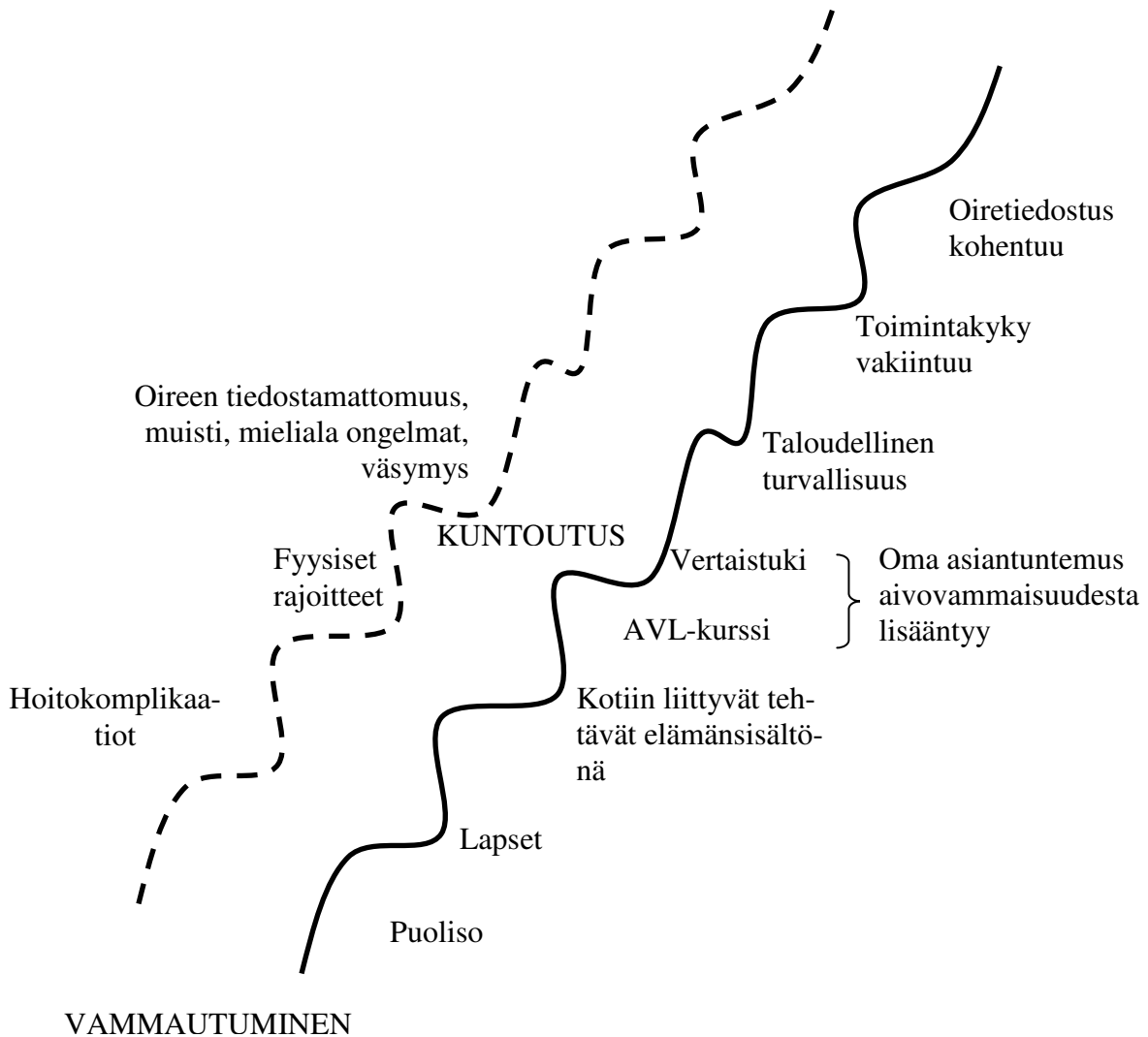


Uhritarinan kertojien voimavarat ovat vähissä aineellisesti, sosiaalisesti ja yksilöllisesti. Elämänsisältö muodostuu luonnossa samoilusta, Jumala-suhteesta ja koiran kanssa lenkkeilystä.

### Sinnittelijän tarina

Tässä tarinatyyppissä keskeisenä piirteenä on eläminen tässä ja nyt sekä sinnittely laaja-alaisten toimintarajoitteiden kanssa seuraavaan päivään (kuvio 13). Elämässä kiinnipitävinä ankkureina ja voimina ovat lähiyhteisö, puoliso ja lapset sekä myös vertaistuki. Sinnittelijöiden taloudellinen tilanne on vakaa. Monilla heistä vuosia sitten alkanut aktiivinen kuntoutus jatkuu edelleen, mikä osaltaan tuo sisältöä elämään. Menetetyn työn tilalla on sinnittely päivittäisissä toiminnoissa ja kotitöihin osallistuminen mahdollisuuksien mukaan. Säännöllinen kuntoutus ja avoimuuden tukitoimet selviytymisessä tarvitaan. Seitsemän kirjoittajaa kertoo sinnittelijän tarinan.

**Kuvio 13. Sinnittelijän polku. Katkoviivan vasemmalla puolella on selviytymistä hankaloittavia tekijöitä ja yhtenäisen viivan oikealla puolella selviytymistä edesauttaneita tekijöitä.**



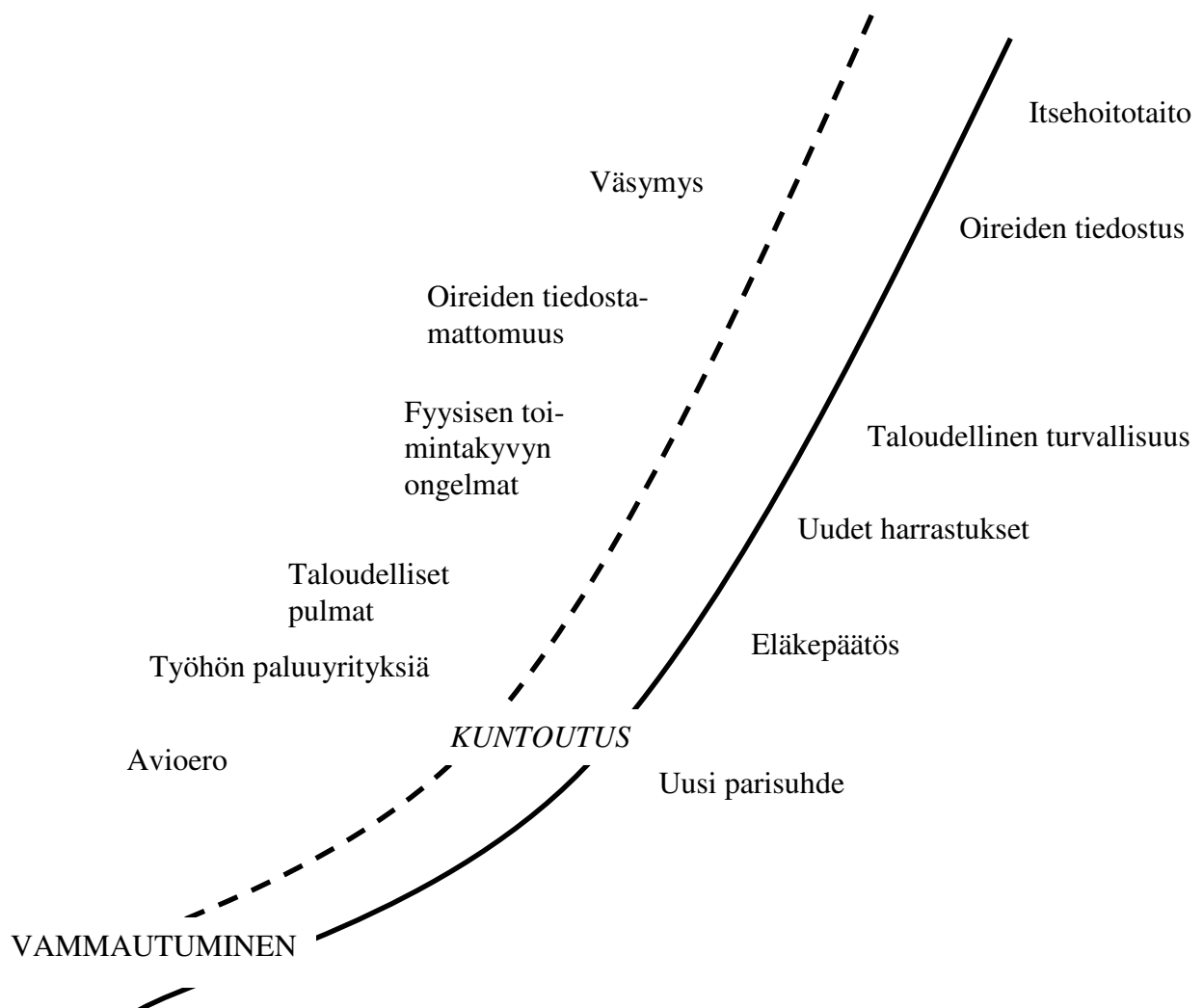
Sinnittelijän tarinan kertoneilla on vammautumisen jälkeen ollut hoitokomplikaatioita ja niistä kauan jatkuneita toipumisjaksoja, joten kuntoutuminen on edennyt hitaasti ja toimintakyky kohentunut vähitellen. Sinnittelijät kertovat saaneensa voimia ja tietoa aivovammaliiton kursseilta ja vertaisilta. Lähiyhteisö, puoliso ja lapset tuovat voimia ja sisältöä elämään.

*”Aivovammaliiton järjestämä parikurssi oli antoisa kokemus myös puolisollleni. Ko. viikon aikana avautuivat hänen silmänsä näkemään ja aivonsa ymmärtämään asioita, joita aivovamman saaneesta ihmisestä ei välttämättä näy päällepäin. Synnyntäisen intoni ja nykyisten fyysisten rajoitteitteni mukaisten kykyjen keskinäinen tasapainottaminen on ollut ongelmallista. Monet yllirasittumiset ovat johtuneet liiasta treenaamisesta ja johtaneet spastisuuden lisääntymiseen ja sen takia fysioterapian lisääntyneeseen tarpeeseen.” (N I)*

## Löytäjän tarina

Löytäjän tarinan (kuvio 14) kertojat ovat saaneet käyttöönsä uusia voimavaroja menetettyjen tilalle, tekevät suunnitelmia, osoittavat rohkeutta ja tarkistavat näkemyksiä ja pystyvät osallistumaan sosiaaliseen elämään entistä enemmän. Löytäjän tarinan kertojia oli kolme. Heillä elämän ankkureina työstä luopumisen tilalla oli suojatyö elämänsisällön ja tarkoituksen tuojana tai runsaasti harrastuksia kuten löytäjän tarinan naiskertojalla. Uusperhe oli löytynyt menetetyn tilalle. Tulevaisuuden toiveena oli seesteinen, rauhallinen ja mahdollisimman tasapainoinen elämä. Löytäjillä taloudellinen tilanne oli vakaa. Tämän tarinan kertojat tarvitsevat apua ja ohjausta ja ehkä kuntoutussuunnitelman tarkistusta psykososiaalisen tilanteen muuttuessa.

**Kuvio 14. Löytäjän polku.** Katkoviivan vasemmalla puolella on selviytymistä hankaloittavia tekijöitä ja yhtenäisen viivan oikealla puolella selviytymistä edesauttaneita tekijöitä.



Löytäjän tarinan kertojien voimia kuluttivat edelleen vammautumisen aiheuttamat toimintarajoitteet kuten väsymys ja fyysisen toimintakyvyn ongelmat, mutta toisaalta heidän voimavarojaan kohensi lisääntynyt oireentiedostus ja sitä kautta lisääntynyt elämänhallinta.

*”Tällä haavaa olen tyytyväinen elämäni, taloudelliset resurssit ovat säännölliset ja kohtuulliset, suojatyö antaa oman mukavan lisänsä elämään. Tuntee kuuluvansa johonkin yhteisöön. Toki oman osuutensa nykyiseen seesteiseen elämäntilanteeseen tekee puoliso, jonka kanssa on jaettu iloja ja suruja seitsemän vuotta. Viime vuosina olen oppinut ymmärtämään, mihin kykenen enkä pysty samoihin asioihin kuin ns. terveet ihmiset. Tiedän, mikä minulle on hyväksi, mutta silti en jaksa aina hoitaa itseäni niin kuin pitäisi pysyäkseni edes kohtuullisessa kunnossa. Itsensä hoitaminen; venytteleminen ja riittävä lepo käy kyllä työstä.” (M II)*

Vammautuminen muuttaa ihmisen käsitystä itsestä ja siitä tarinasta, jota hän elämässään oli toteuttamassa vammautumishetkellä. Tarina itsestä sisältää käsityksiä siitä, millainen ihminen kokee olevansa ja millaisen tulevaisuuden hän näkee edessään (Valkonen 1997). Tämän tiedostaminen ja siihen vaikuttaminen voivat edesauttaa tuloksellisen ja vammautuneen kannalta mielekkään ja toimivan kuntoutusprosessin toteutumista.

### **5.3 Selviytymispolun kriittiset kohdat**

Aivovammapotilaan selviytymisen ”punaisena lankana” ovat erilaiset kuntoutustoimet. Kuntoutuminen merkitsee yksilöllistä kehitystä. Eeva Leino kuvaa sitä portaina, joita ovat: psykofyysisen toimintakyvyn koheneminen, sosiaalisen selviytymisen paraneminen, työkyky ja ammatilliset valmiudet, yhteiskunnan toimintaan osallistuminen ja yksilöllisten elämän tavoitteiden saavuttaminen (Leino 2004). Aivovamman saaneen kuntoutus on pitkäkestoista, useiden eri tahojen työpanosta, sitoutumista ja yhteistyötä edellyttävänä vaativa ja vaikea hanke. Koska kuntoutus perustuu monen osajärjestelmän toimintaan, sen vaikuttavuus edellyttää, että nämä eri osat huolehtivat yhdessä kuntoutuksen jatkuvuudesta. Lahtelan ym. (2002) mukaan selviytymispolun kriittiset kohdat muodostuvat siitä, kuinka hyvin yksilölliset kuntoutustapahtumat sujuvat ja kuinka onnistutaan toteuttamaan yksilölliset tavoitteet.

Tarinoista käy ilmi, mihin ammattihenkilöstön jatkossa tulisi erityisesti kiinnittää huomiota aivovamman saaneen henkilön ja hänen perheensä kohtaamistilanteessa.

## Dokumentoi alussa tarkasti

Alkuvaiheen dokumentoinnissa on oltava huolellinen, ettei potilas joudu vakuutusoikeudellisiin vaikeuksiin puutteellisen kirjaamiskäytännön takia. Huolimattoman kirjaamiskäytännön takia potilas voi jäädä vaille hänelle kuuluvia sosiaalisia ja taloudellisia etuuksia. On otettava huomioon myös diffuusin aivovamman mahdollisuus. Sairaanhoidopiireissä laaditut aivovammapotilaitten hoitoketjut ja valtakunnallisesti sovittu Aikuisiän aivovammat - ja Aivovammojen jälkitilat Käypä hoito -suositusten tulisi olla kaikkien näitä potilaita hoitavien työntekijöitten aktiivisessa käytössä.

## Arvioi aivovammojen vakavuus

Aivovammojen vakavuuden ja hoidon arviointi vaatii erityisasiantuntemusta aivan hoitoketjun alusta lähtien. Toimintakyvyn arviointi ja kuntoutustarpeen havaitseminen ovat tärkeä erikoissairaanhoidon tehtävä.

## Kriisihoitoa uhrille ja omaisille

Psykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi tulee sosiaali- ja terveydenhuoltoon kuuluvaa käytännöllistä tukea ja apua sekä taloudellisen tuen antamista tehostaa. Erityisesti on kehitettävä onnettomuuksien uhrien ja omaisten mielenterveyspalveluita, koska puutteellinen mielenterveyshoito on häiriökehityksen riskitekijä. Kansainvälisten tutkimukseen perustuvien suositusten malliin kuuluvat psykologinen ensiapu, seulonta hoidon tarpeessa olevien löytämiseksi ja hoito. Traumaattisen surun hoitoon suositellaan surun kollektiivista hoitomallia ja perhekeskeistä surun hoitoa. Myös Sosiaali- ja terveysministeriö (2004 a) on kiinnittänyt tähän asiaan huomiota muistiossaan.

## Kuntoutuksen avainkohta on vastaanotolla tapahtuva kohtaaminen

Kuntoutujan omiin kokemuksiin ja toimintakyvyn kartoittamiseen tulee varata riittävästi aikaa ja lääkärin tulisi tehdä yhteistyötä moniammatillisen tiimin kanssa. Kuntoutujan aktiivinen osallistuminen oman kuntoutussuunnitelman laatimiseen on välttämätöntä. Työntekijän on oltava läsnä, kuunneltava asiakkaan omaa tarinaa ja eri työntekijöitten kuulemasta tarinasta pitäisi saada

muodostettua paras mahdollinen jatko vammautumisen aiheuttamaan tarinalliseen tyhjiöön. Kuntoutussuunnitelmaa tehdessä on muistettava vertaistuen hyödyntäminen ja myös atk- taitojen treenaus, jota useat tutkimukseen osallistuneet kaipasivat.

## Kuntoutuksen aikataulut ja keskeytymättömyys varmistettava

Kuntoutussuunnitelmaa ja lausuntoja laadittaessa on muistettava rahoittajatahon päätökset eli missä vaiheessa jatkotarpeisiin ja työkykyyn on otettava kantaa seuraavan kerran. Kuntoutuksen pitäisi voida jatkua keskeytymättömänä. Kuntoutus ei saisi viivästyä eri toimijatahojen riittämättömän yhteistyön takia. Tärkeää on erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja yksityisten palvelun tuottajien sekä maksajatahon välinen yhteistyö. Tässä tarvitaan tietoista saattaen vaihtamista.

## Yhdyshenkilö tarvitaan

Kuntoutuksen asiakasyhteistyölaki (497/2003) edellyttää, että kuntoutujalla tulee olla tarvittaessa yhdyshenkilö. Tämäkin korostaa jatkuvuudesta huolehtimisen merkitystä. Kuntoutuksessa on tiedettävä, missä mennään. Aivovamman saanut tarvitsee koordinoijaa, asioitten eteenpäinviemiseksi ja etenemisprosessin seuraajaksi. Olen samaa mieltä kuin Synnöve Karvinen (1992), jota myös Merja Ala-Nikkola ja Jorma Sipilä (2000) lainaavat, että suomalaisissa oloissa palveluohjaajan tehtävät ovat kuluneet sosiaalityöntekijöille ja sopivat heille edelleenkin. Heidän toimenkuvaansa vain tulisi selkeyttää ja heidän asemaansa ja käytössä olevia resurssejaan pitäisi tässä tarkoituksessa vahvistaa. Ala-Nikkolan ja Sipilän mielestä sosiaalityöntekijät ovat se ammattikunta, jolla on eniten palveluohjaajilta edellytetyjä ominaisuuksia.

## Työhön paluuta tuettava

Nuorilla, usein parhaassa työ- ja opiskeluiässä olevilla aikuisilla liikennetapaturma on yleinen vakavan aivovamman aiheuttaja. Tehokkaan kuntoutuksen järjestäminen heille on tärkeää aktiivisen toimintakyvyn säilyttämiseksi ja mahdollisen työkyvyn palauttamiseksi. Lyhytkin työhön sijoittuminen korvaa moninkertaisesti kuntoutuksen kustannukset. Käypä hoito -suosituksen mukaisesti nuorten aivovammaisten hoidossa tulisi tehdä yhteistyötä erityisesti nuorisopsykiatristen yksiköiden kanssa. Valtakunnallisesti nuorten aivovammaisten kuntoutus tulee keskittää

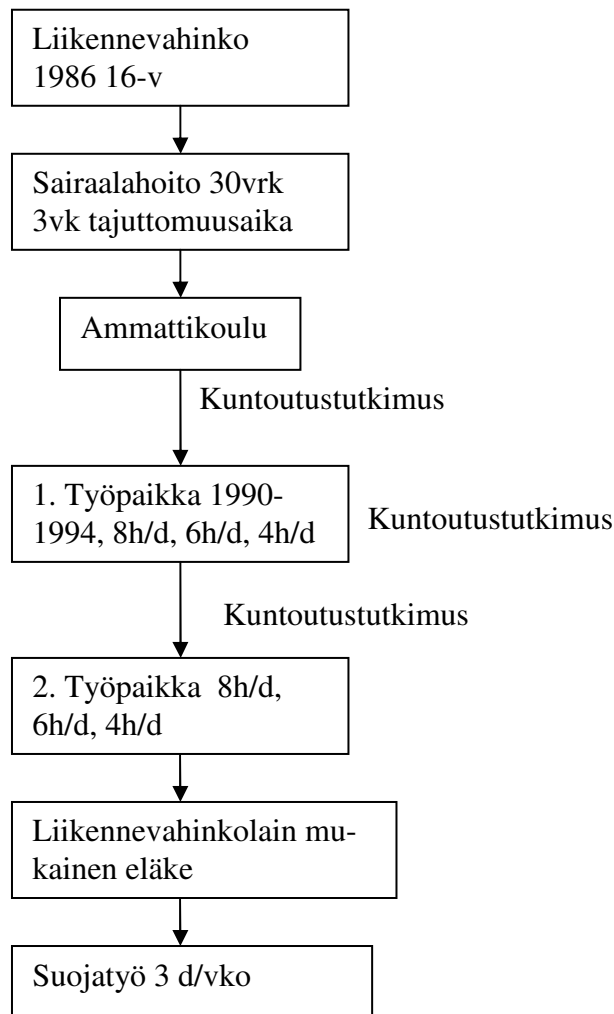


paikkoihin, joissa on tämän alueen kokemusta ja erityisosaamista. (Aivovammojen jälkitilat 2003.)

Aivovammapotilaan oirekuvaa hallitsevat useimmiten yleisluonteiset neuropsykologiset häiriöt. Jatkoselviytymisen kannalta on tärkeää, miten paljon suoriutumiskykyä voidaan parantaa ja toisaalta estää haitallisten väärin kompensointitapojen syntymistä muun muassa neuropsykologisin keinoin. Kuntoutus tulisi suunnitella pitkällä tähtäimellä jo alkuvaiheesta alkaen. Nykyisellään kuntoutus liian usein jää kesken. Seuranta ei pitäisi lopettaa työhön paluuseen, koska sosiaalista sopeutumista on hyvä tarvittaessa tukea, sillä joskus kognitiivisten valmiuksien korjaantumisesta huolimatta työhön paluu epäonnistuu esimerkiksi työtovereiden ennakkoluuloisuuden ja tiedon puutteen takia. (Niemi 1992.) Insure-ohjelma on tullut tähän avuksi.

*”Sain käytyä kymppiluokan ja ammattikoulun puuseppälinjan välttävin paperein läpi. Tässä vaiheessa jatkokoulutus ja kuntoutus olisivat olleet tärkeää, mutta sinne ei kukaan minua patistanut, enkä itsekään tuolloin asiaa tajunnut. Jälkeenpäin on tuntunut, että tuolloin olisi rauta ollut kuumaa takoa. Muistin kuntoutus sekä fyysisen puolen kuntoutus olisi käynyt hyvin.” (kuvio 15, M IV)*

Kuvio 15. Nuoren miehen ammatillinen polku (M IV)



Näin kertoo nyt 30-vuotias eläkkeellä oleva mies, joka oli 16-vuotiaana joutunut mopokolariin. Hän oli ammattikoulusta valmistumisen jälkeen sinnitellyt aluksi kokoaikatyössä, sitten osa-aikatyössä ja myöhemmin lukuisten kuntoutustutkimusten jälkeen on päätenyt eläkkeelle, mitä pitää hyvänä ratkaisuna huomioon ottaen vamman aiheuttamat työ- ja toimintakyvyn rajoitukset.

### Informoi omaisia ja läheisiä

Omaisten ja läheisten informointi ja mukaanotto hoitoketjun alusta lähtien on ensiarvoisen tärkeää. Sairaalan henkilökunnan tulee olla hyvin hienovarainen alkutapaamisessa perheen kanssa, koska tässä vaiheessa luodaan tulevien tapaamisten sävy. Aivovamman saaneelle on tavallista aloitekyvyn heikkeneminen niin, ettei hän itse kykene ajamaan omia asioitaan ja oikeuksiaan.

Aivovammapotilaan selviytyminen ja juridis-sosiaalisten asioiden hoito onkin siksi usein omaisen tai muun läheisen varassa, mihin omaisen tarvitsee käytännön neuvoja ammattilaiselta. Powellin mielestä (2005, 148) ammattilaisten on oltava avoimia ja rehellisiä ja heidän on tunnustettava, että joskus on vaikea puhua perheelle. Perheelle on annettava tietoa, esitteitä ja kirjoituksia aivovammojen vaikutuksista sekä saatavilla olevista palveluista. Perheelle on annettava turvallinen tila, jossa se voi purkaa esiin nousevia tunteita. Ammattilaisen on hyvä informoida omaisia vammautumisen aiheuttamista tulevista roolimuuksista.

### Lisää tietoa...

On lisättävä tietoa aivovammasta, sen kuntoutusmahdollisuuksista ja sosiaaliturvasta kansalaisten lisäksi myös asiantuntijoille. Aivovammaliitto onkin ollut asiassa aktiivinen. Vuosi 2004 oli nimetty liiton Tiedotusvuodeksi. Aivovammaisten asiaa tehtiin tutuksi televisiossa muun muassa Ben Furmanin toimittamassa keskusteluohjelmassa ja MOT- ajankohtaisohjelmassa. Lisäksi Aivovammaliitto järjesti syksyllä valtakunnallisen koulutuspäivän aiheena Aivovammainen ja arki.

## 6 Yhteenveto ja johtopäätökset

Aivovamman saaneen henkilön kuntoutustarpeet syntyvät äkillisestä elämäntilanteen muutoksesta, jossa henkilö joutuu riippuvaiseksi eriasteisesta ulkopuolisesta tuesta. Jokaisen vammautuneen kuntoutuksen lähtökohta on erilainen. Elämän käännekohtassa henkilön on pystyttävä suuntautumaan tulevaisuuteen ja rajoitteista huolimatta pyrittävä toteuttamaan omaan elämään liittyviä projekteja. Aivovamman saaneen henkilön kuntoutus on luonteeltaan pitkäjänteisyyttä vaativaa, koska edistyminen on yleensä hidasta. Vammat ovat voineet aiheuttaa myös pysyviä haittoja, joiden kanssa on pakko elää. Toimintakykyä ylläpitävä ja lisähaittoja ehkäisevä kuntoutus voi jatkua läpi elämän välttämättömänä osana henkilön arkipäivää ja elämäntapaa. Aivovamma ei jää vain yksilön ongelmaksi vaan se resonoi lähiympäristöön. Koska elämä on siirtynyt pois tutuilta raiteiltaan, muutokset koskettavat niin ihmissuhteita, työtä ja harrastuksia kuin myös kaikkea inhimilliseen elämään liittyvää. Yhden perheenjäsenen aivovamma vaikuttaa koko perheen elämään. Aivovamman aiheuttamat psyykkiset muutokset ja muutokset persoonallisuudessa voidaan kokea hämmentävinä. Myös aivovammapotilaan jatkuva fyysinen avustaminen voi muodostua omaisille raskaaksi. Toimeentulomuutokset aiheuttavat paineita ja elintason

voi tulla pysyviäkin muutoksia. Tarinoitten mukaan oli tavallista, että perheen ystävä- ja tuttavapiiri kaikkosi ja muuttui toisenlaiseksi vuosien myötä.

Tässä narratiivisessa tutkimuksessa olen analysoinut aivovamman saaneen henkilön elämäntulkua ja palvelujärjestelmän osuutta siinä hänen kokemustensa kautta. Tutkimuksen tavoite on ollut lisätä ymmärrystä ja tietoa aivovammaisesta ja hänen selviytymisestään sektoroituneessa järjestelmässä. Tutkimustehtävänä on ollut etsiä vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin: Millainen on aivovamman saaneen henkilön elämäntulkku ja mitkä tekijät edesauttavat selviytymispolun muodostumisessa? Aivovamma poikkeaa monista muista neurologisista sairauksista siinä, ettei kyseessä ole etenevä taudinkuva, vaan kuntoutuksen alettua yleensä toipuminen (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen) on nousujohteista.

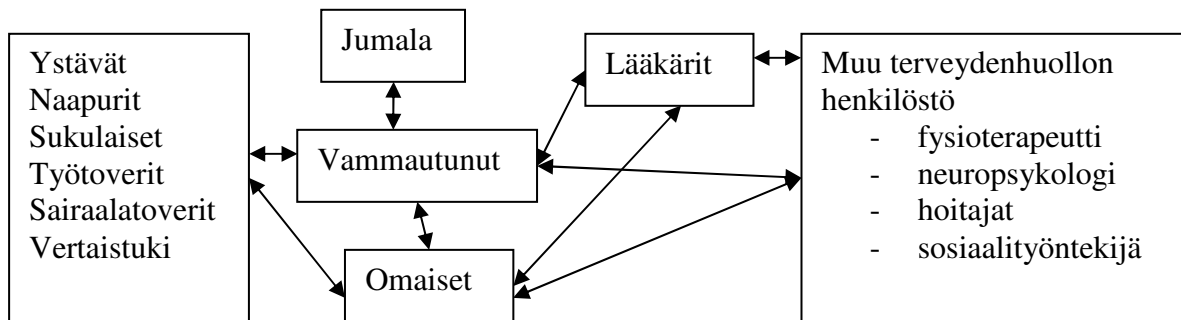
Narratiivisen lähestymistavan käyttökelpoisuus elämäntulkututkimuksessa perustuu tutkimukseni peruskysymyksiin. Narratiivisella tutkimusotteella on mahdollista päästä tarkastelemaan palvelujärjestelmää ja sen prosesseja palvelunkäyttäjän näkökulmasta ja toisaalta niitä kokemuksia, joita vammautuminen ihmiselle aiheuttaa ja millä keinoin hän selviää elämässä eteenpäin, mitkä ovat tukipilarit, mitä olisi tarvittu lisää, mitkä pilarit huojuivat kuntoutusprosessin edetessä ja millaiseksi elämä muotoutui kaiken tämän jälkeen. Narratiivinen tutkimusote on kokonaisvaltainen. Teemahaastattelulla saatava tieto voisi olla tutkimusongelmien kannalta relevanttia, mutta todennäköisesti kapea-alaisempaa.

Tähän tutkimukseen tarinansa kirjoittaneiden henkilöiden elämäntulkku vammautumisesta nykypäivään vaihtelee 26 vuodesta reiluun vuoteen, siis melko pitkällä aikavälillä, jona aikana palvelujärjestelmässä on tapahtunut suuria muutoksia. Sairaanhoidopiireissä on otettu käyttöön muun muassa ohjeistus ”Aivovamman hoitoketjut” sekä vuonna 2003 on Duodecim-seura vahvistanut Käypä hoito -suositukset ”Aikuisiän aivovammoista” ja ”Aivovammojen jälkitiloista”, joitten tarkoitus on yhtenäistää hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä kaikissa terveydenhuollon yksiköissä.

Tutkimukseen osallistuneilla vammautuminen ja sitä seurannut elämäntulkku ovat edenneet eri tavoin. Vammautumista seuranneet kriisikokemukset ja selviytymisvaikeudet vaihtelevat voimakkuudeltaan sekä ajallisesti että yksilöllisesti paljon. Lääkinnällinen kuntoutus on tukenut kuntoutumista monin tavoin, mutta ne harvat, joilla oli mahdollisuuksia palata työelämään, olisivat tarvinneet siinä huomattavasti enemmän tukea, kuin mitä aikanaan saivat. Kuntoutuksen myötä vammautuneitten elämäntulkku eli elämän kokeminen merkityksellisenä, hallittavana ja

ymmärrettävänä, on vahvistunut. Vammautuminen on huomattavasti vaikuttanut kuntoutujien elämäntapaan. Vammautumisen jälkeen elämä on enemmän kotikeskeistä ja kokonaisvaltaista. Eläminen tässä ja nyt korostuu.

**Kuvio 16. Vammautuneen henkilön auttajaverkosto**



Vammautunut selviytyy toimintarajoitteistaan ja niihin liittyvistä kärsimyksistä omien selviytymisstrategioittensa ja useiden eri henkilöiden tuen ja toiminnan turvin (kuvio 16). Tutkimukseen osallistuneet kokivat, että heidän selviytymistään tukivat eniten lähiomaiset. Ammattiauttajista tärkeiksi nähtiin fysioterapeutit ja jotkut mainitsevat asioiden alkaneen hoitua kertojan kokonaistilanteeseen paneutuneen neurologin (neljä) tai neuropsykologin (neljä vastaajaa) ansiosta. Vastaajat olivat saaneet apua ja tukea myös sukulaisilta, naapureilta, työtovereilta sekä toisilta potilastovereilta. Pääosa tutkimukseen osallistuneista koki saaneensa riittävässä määrin sosiaalista tukea ns. läheisverkostoltaan, kuten perheeltä, sisaruksilta, ystäviltä. Kuntoutujien selviämässä huomattava merkitys oli myös vertaistuellalla sekä kuntoutujalle itselleen että puolisolille. Vastaajien joukossa oli kolme jotka eivät olleet jaksaneet pitää ihmissuhteita yllä ja ystävät olivat kaikonneet. Aivovammapotilaan ongelmahan on aloitekyvyttömyys myös ihmissuhteissa ja monet muutkin vammasta johtuvat käyttäytymisen piirteet saattavat karkottaa ystävät.

Uhkana on kuntoutusprosessin jäänti katkonaiseksi ja vaille suunnittelua ellei kuntoutuja tai omainen vaadi kokonaisvaltaista suunnitelmaa. Aivovammaisten kuntoutuksen suunnitteluun tuli johdonmukaisuutta heti, kun kuntoutuja pääsi neurologin hoitoon. Uhkana edelleen on, että aivovamman saanut ei ohjautu neurologian yksikköön eikä siksi saa hänelle kuuluvia palveluja. Tutkimukseen osallistuneet olivat pääosin tyytyväisiä palveluihin ja ohjaukseen, kunhan kontakti oli saatu muodostumaan. Tyytymättömyyttä aiheutti sosiaaliturvajärjestelmän byrokraattisuus ja ratkaisujen viivästyminen, jopa siinä määrin, että monet halusivat tuekseen sihteerin / tuki-

henkilön / luotsin hoitamaan asioita byrokratian viidakossa. Tutkimukseen osallistujat kokivat olevansa erityisesti sosiaaliturvajärjestelmän päättäjien armoilla.

Viranomaisilta, terveydenhuolto- ja sosiaalivakuutusjärjestelmän työntekijöiltä kuntoutujat toivoivat enemmän oma-aloitteisesti annettua tietoa ja ohjausta. Tarinoitten mukaan tietoa kyllä sai, mutta sitä oli nyhdettävä ja kysymyslappu oli oltava vastaanotolle mennessä mukana, jotta ehti kysyä kaiken mieltä askarruttavan. Tarinan lähettäneet jakaantuivat kuntoutuksen saannin suhteen karkeasti kahteen ryhmään: toinen ryhmä oli saanut aivovammadiagnoosin heti vammautumisen jälkeen ja kuntoutus eteni suhteellisen suunnitelmallisesti ja kokonaisvaltaisesti alusta lähtien. Toisella ryhmällä jäi diagnoosi epäselväksi tai aivovammadiagnoosin saanti viivästyi ja sosiaaliturvaetuudet sen myötä selvenivät hitaasti ja heidän kuntoutuksensa lähti käyntiin nihkeästi. Sosiaalisen tuen ja kuntoutumisen uutena mahdollisuutena vammautuneet pitivät aivovamman saaneen vertaisryhmän tukea sekä itselle että omaiselle. Nyky-yhteiskunnassa vertaisryhmän tuen merkitys korostuu muun sosiaalisen verkoston heikentymisen myötä.

Sektoroitunut palvelurakenne tukee järjestelmäkeskeistä erillisten tarpeitten pohjalta nousevaa toimintamallia. Asiakkaan näkökulma hukkuu palveluiden logiikasta määräytyvien toimintatapojen peittoon. (Pohjola 2000 b, 214.) Eri sektorien työntekijät eivät ”ymmärrä” tai kuule toisistaan, saatiikka että pääsisivät yhteistoimintaan asiakkaan auttamiseksi. Tämä ilmenee tutkimuksessa muun muassa hoitavan ja kuntoutusta rahoittavan tahon erimielisyyksinä ja suunnitellun kuntoutuksen viivästymisenä.

Kuka sitten koordinoisi palvelut, kun palvelut ovat hajallaan ja yhteistyökumppaneita runsaasti? Jorma Sipilä (1989, 218) on esittänyt sosiaalityöstä huomattavan osan olevan luonteeltaan palvelutyötä ja palvelutyö-termi sopii hänen mukaansa hyvin kuvaamaan sosiaalityössä annettavaa neuvontaa ja ohjausta silloin, kun etsitään yhdessä asiakkaan kanssa hänelle sopivaa palvelukokonaisuutta. Krögerin (2004, 202) mukaan sosiaalityöntekijää ei kuitenkaan vielä tuolloin nähty palvelujen aktiivisena koordinaattorina tai välittäjänä. Tämä rooli tuli vasta case management -keskustelun myötä Suomeen 1990-luvulla, jolloin termillä alettiin tarkoittaa sekä palveluhallintoa että sosiaalityön menetelmää. Mielestäni aivovamman saaneen henkilön palvelujen koordinoijaksi sopisi terveysosiaalityöntekijä, mutta miksi vain muutama tarinansa lähettänyt kertoi tavanneensa terveysosiaalityöntekijän ja saaneen häneltä apua? Vasta kuntoutuslaitoksessa sosiaalityöntekijän rooli tulee esiin sosiaaliturvan informoijana ja asioitten vireille saattajana. Kröger (2004, 210) toteaa että, ”silloinkin kun sosiaalityön ensisijainen tehtävä ei ole kehittää vaan

tarjota palveluja, palvelujärjestelmä muodostaa joka tapauksessa sosiaalityön ammatillisen toiminnan kontekstin ja sosiaalityön vieraskentällä kuten terveydenhuollossa toimiessaan on välttämätöntä tuntea toimintaympäristönsä”. Mutta voiko olla myös toisinpäin, että ns. ”vieraskenttä” ei tunne sosiaalityön ammatillista toimintaa eikä siksi osaa ohjata asiakkaita oikeaan aikaan sosiaalityöntekijän luo. Kuntoutujan tilannetta helpottaisi, kun olisi joku, joka yrittäisi pitää huolta palvelukokonaisuudesta ja toimisi yhdyshenkilönä kuntoutujan ja palvelujärjestelmän eri sektoreiden välillä. ”Ihminen tarvitsee psykologista jatkuvuutta suhteessaan myös palvelujärjestelmään. Tämä tarkoittaa aika isoja muutoksia siihen, millä tavalla palvelutuotantoa johdetaan ja seurataan,” sanoo Stakesin tutkimusprofessori Tom Arnkil (2005) verkostotyötä pohtiessaan.

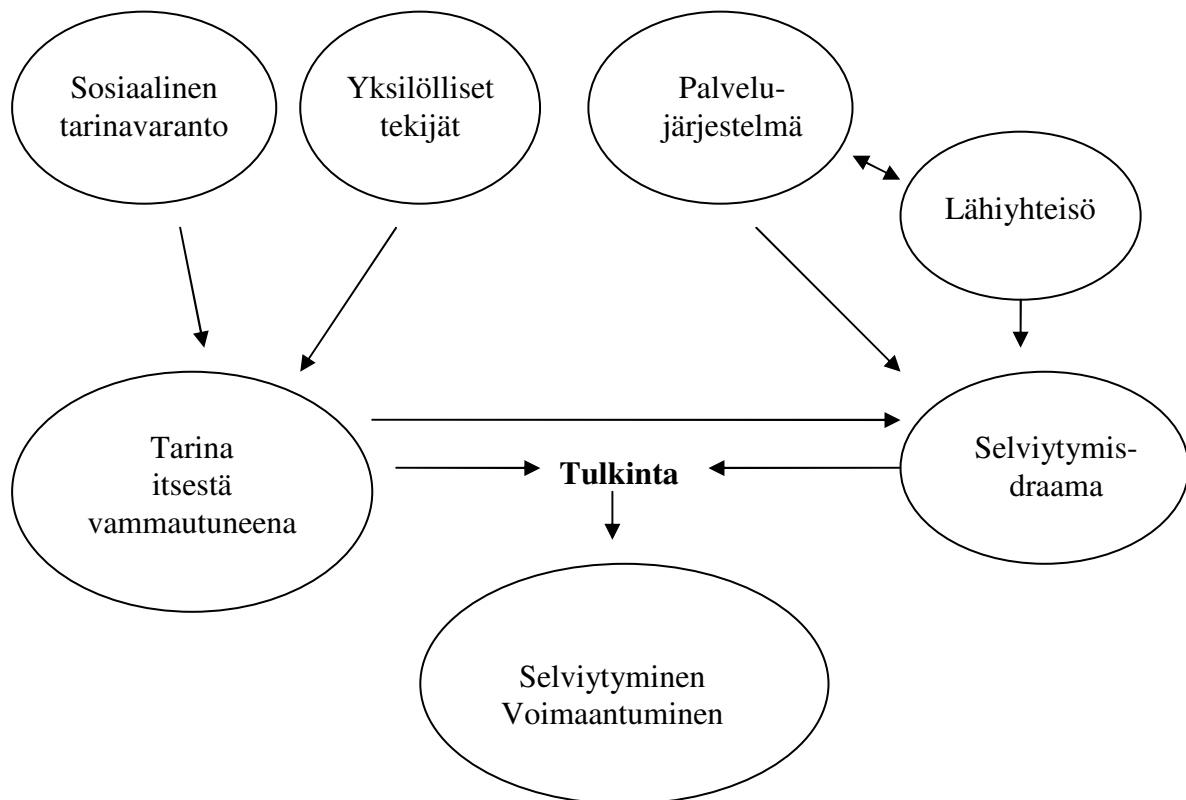
Miten esimerkiksi mahtaa toteutua tapaturmapotilaitten kuntoutuksen suunnitelmallisuus ja asiakkaiden tarpeiden huomioon ottaminen vuoden 2005 alussa tulleen työtaturma- ja liikennevakuutuksen täyskorvaavuutta koskevan lain voimaantulon jälkeen? Lain tarkoituksena on nopeuttaa hoitoon pääsyä ja lyhentää päiväraha- ja ansionmenetykskorvauksia odotusajalta. Toisaalta tämä voi myös tarkoittaa jatkohoidon siirtymistä yhä useammin yksityissektorille, johon liittyy kuitenkin uhka pitkäaikaisten hoitosuhteiden katkeamisesta eikä yksityissektorilla ole moniammatillisen tiimityön perinnettä.

Tärkeää olisi saada tietoa aivovammasta asiantuntijoille, koska asiantuntemuksen puute ja siitä johtuva alidiagnosointi aiheuttavat ikäviä seurannaisvaikutuksia sekä kuntoutuksen että sosiaaliturvan suhteen. Tilannetta parantamaan on luotu aivovammapotilaan hoitoketjuja sairaanhoitopiireihin ja valtakunnalliset Käypä hoito -suositukset. Lisäksi kuntoutuksessa on havaittavissa kohdentamis- ja ajoitusongelmia. (Pohjolainen 2004.) Esimerkiksi perhekurssille on päästy vasta avioeron jälkeen eikä ammatillinen kuntoutus ole toteutunut riittävässä määrin työhön paluuvaiheessa

Tarinallisuuden ja sisäisen tarinan merkitys liittyy olennaisesti siihen, miten henkilö tuottaa itselleen ymmärryksen elämästään ja kokee oman olemassaolonsa ihmisenä mielekkäänä. Näin on myös poikkeuksellisissa tilanteissa, joissa kokemuksille ja tapahtumille tuotetaan mieli, jotta omassa elämässä voitaisiin kokea jatkuvuutta, kuten juuri vammautumistilanteessa. Luottamus ja toivo, joiden varassa selviytyminen tapahtuu, ovat pitkälle narratiivisia hahmotelmia. Kuntoutujan henkilökohtaisen identiteetin vahvuus, hänen kykynsä luottaa ja toivoa kiteytyy siihen sisäiseen narratiiviin, jota hän kertoo itsestään itselleen. Tämä itselle kertominen on puolestaan täysin riippuvaista niistä kokemuksellisista ja narratiivisista suhteista, joista kuntoutuja peilaa

omaa identiteettiään ja hakee sille tunnustusta ja vahvistusta. Tärkeintä tässä identiteetin uudelleen rakentamisessa ovat vertaistuen, lähiomaisten ja ammattihenkilöstön selviytymiskertomukset sekä ammattihenkilöstön osallistuminen kuntoutujan merkitysmaailmaan. (kuvio 17) Ammattihenkilöiden toimintaa ohjaavat mallitarinat saattavat poiketa huomattavan paljon toisistaan ja hämmentää kuntoutujaa. Esimerkiksi erikoislääkäreillä voi olla toisistaan huomattavan poikkeava näkemys aivovamman saaneen henkilön toimintakyvyn ennusteesta ja kuntoutumismahdollisuuksista. Ammattihenkilö on mahdollistamassa prosessien käynnistymisen (Karjalainen, A–L. 2004, 179). Arja Jokinen näkee sosiaalityön ammatillisena haasteena sen, että asiakkaan uuden kertomuksen rakentaminen tapahtuu yhteistoiminnallisesti ja ottaen huomioon sen sosiaalisen verkoston, jossa asiakas joutuu tarinaansa elämään. Silloin tarinan taika voi kantaa sosiaalityöntekijän työhuoneen ulkopuoliseenkin todellisuuteen. (Jokinen 2000.) Ihmisten kokemukset tulisi ottaa vakavasti palvelujärjestelmässä rakennettaessa asiakaslähtöistä auttamiskulttuuria. Anna Metterin (2003a, 17) mielestä ihmisten kokemusten ja oman elämän asiantuntijuuden mittäöinti on yksi suurimmista ongelmista asiantuntija- ja järjestelmäkeskeisessä käytännössämme.

**Kuvio 17. Aivovamman saaneen selviytymistarinan muodostuminen**



Lähde: Valkonen 1997 ja Nikkarinen ym. 2001.



Yhtenäistä aivovamman saaneen tarinaa en voi muodostaa menettämättä tarinoissa kerrottuja monia vivahteita. Tämän takia luovuin yrityksestä konstruoida ”tyypillistä aivovamman saaneen elämäntarinaa”, mutta löysin kolme erilaista tarinatyyppiä uhrit, sinnittelijät ja löytäjät.

Elämäntarinoista kertoessaan ihmiset jäsentävät kerrontaansa useimmiten henkilökohtaisten kokemusten avulla. Ainutkertaisuudesta huolimatta kertomukset noudattelevat kulttuurisia malleja. Jokaisessa kulttuurissa on omat skeemansa sekä kerronnalle että kerrotun informaation ymmärtämiselle ja tulkinnalle. Anna-Liisa Siikalan (1987, 101) mukaan ihmiset oppivat tuntemaan omalle kulttuurilleen tyypilliset kertomisen tavat. He tietävät, mitä erilaisiin kertomuksiin kuuluu. Myös se, missä tilanteessa ja kenelle kerrotaan, vaikuttaa kerronnan tapaan ja sisältöön: tutkija, terapeutti, ohjaaja ja ystävä herättävät erilaisia ennako-oletuksia siitä, mitä elämäntarinan tulisi sisältää. (Korhonen 2000.) Jään miettimään, olisinko saanut esiin erilaisia tarinoita esimerkiksi graduntekijänä tai itsenäisenä tutkijana, kuin mitä nyt virassa olevana sosiaalityöntekijänä sain.

Pohdin, onko eettisesti oikein pyytää paljastamaan tutkimusta varten elämäntarkunsa? Tutkimuskohteiksi halusin ottaa aivovammaiset muun muassa siksi, että heidän kulkunsa mosaiikkimaisessa palvelujärjestelmässä on huomattavasti hankalampaa kuin monilla muilla. Jään miettimään samaa kuin Hänninenkin, pystynkö samalla sekä suojelemaan että kertomaan heidän tarinansa vääristelemättä niitä (Hänninen 1999, 34). Granfelt korostaa, että tietoisuus oletetuista lukijoista vaikuttaa kirjoittamistapaan. Hän näkee haasteena, kuinka kirjoittaa niin, ettei loukkaa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä, jotka myös tutustuvat tutkimustuloksiin, mutta toisaalta kuinka saada esille asiakkaiden kokemat ongelmat niin, että jotain kohennuksia käytännön pulmiin saataisiin aikaan tutkimuksen kautta. Tutkimuksessa on tärkeää saada esiin hiljainen, vaimennettu tieto. Läheisyyden – etäisyyden oikea säätely on myös tärkeää. Toisaalta tutkijalla on moraalinen velvoite tuoda tutkittavien näkökohtia esiin, muuta toisaalta tutkittavien esiin tuoman tunneaineiston jäsentämisessä on oltava tarkkana. Tutkittavien maailma pitäisi pystyä esittämään kokonaisuutena, ei stigman kautta kuten heidät byrokratiatyössä kategorisoidaan (Granfelt 2003).

Raportoidessani tuloksia olen pyrkinyt tuomaan esiin mahdollisimman paljon tutkimukseen osallistuneitten omaa puhetta. Tarkoitukseni ei ole ollut arvioida vammautuneitten elämää, vaan tarkastella heidän elämäntarkunsa ja selviytymispolkunsa muodostumista. Olen esittänyt yhden-

laisen analyysin ja tulkinnan 14 aivovamman saaneen henkilön elämäkulusta ja selviytymispoluista nyky Suomessa. Aineiston tarinoita ei ole käsitelty irrallisina ja yksittäisinä vaan ajallisesti etenevänä elämäkulkuna. Laadullisen tutkimuksen luonteen mukaisesti kyseessä ei ole ehdoton totuus tai ainoa mahdollinen tulkinta, vaan toinen tutkija olisi voinut koota samasta aiheesta ainakin jossakin suhteessa erilaisen aineiston ja tehnyt erilaisia tulkintoja. Toisenlainen tutkimustehtävä olisi johtanut erilaiseen lopputulokseen.

Aivovamman saaneen elämäkulku ja siihen yhteydessä olevien tekijöiden tutkiminen on moniulotteinen ilmiö, minkä vuoksi poikkitieteellinen tutkimus esimerkiksi lääketieteen, psykologian, sosiaalipolitiikan ja hoitotieteen tutkijoiden kesken antaisi mahdollisuuden sisällöllisesti ja metodisesti laaja-alaiseen tutkimushankkeeseen.

## Lähteet

### Painetut lähteet

Aaltonen, Tarja (2002) *Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti* Tampereen yliopisto Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Miina Sillanpään säätiön julkaisuja A:5.

Acton, Norman (1981) *Employment of disabled persons. Where are we going?* International Labour Review 120, January-February.

Aho, Päivi (1999) (toim.) *Haasteet ja asiantuntijuus sosiaalialan työssä*. Porvoo: WSOY.

Aikuisiän aivovammat. Käypä hoito -suositus 18.03.2003. Suomen Neurologinen Yhdistys ry, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry, Suomen Neurokirurginen Yhdistys, Suomen Neuropsykologinen Yhdistys. Saatavilla [www-osoitteesta: http://www.kaypahoito.fi/kh/](http://www.kaypahoito.fi/kh/).

Aivovammojen jälkitilat. Käypä hoito -suositus 18.03.2003. Suomen Neurologinen Yhdistys ry, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry, Suomen Neurokirurginen Yhdistys, Suomen Neuropsykologinen Yhdistys. Saatavilla [www-osoitteesta: http://www.kaypahoito.fi/kh/](http://www.kaypahoito.fi/kh/).

Aivovammaliitto (toim.) (1998) *Aivovammaopas*. Kerava: Aivovammaliitto.

Aivovammaliitto (2005) *Aivovammat*. Saatavilla [www-osoitteesta: http://www.aivoviikko.fi/aivosair\\_6.htm](http://www.aivoviikko.fi/aivosair_6.htm).

Ala-Nikkola, Merja & Sipilä, Jorma (2000) *Yksilökohtainen palveluohjaus (case management) – uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin*. Artikkelijulkaisussa Nurminen, Eija (toim.) *Sosiaalityö ristipaineissa*. Helsinki: Palmenia-kustannus, 63–75.

Alaranta, Hannu (1998) *Aivovammat*. Teoksessa Pohjolainen, Timo & Rissanen, Paavo & Vanharanta, Heikki (toim.) *Fysiatria*. Jyväskylä: Gummerus, 271–279.

Alaranta, Hannu & Koskinen, Sanna & Turkka, Jukka (2002) *Tapaturmainen aivovaurio ei ole harvinainen*. Suomen Lääkärilehti. 47(4), 4801.

Alasuutari, Pertti (1999) *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.

Antonovsky, Aaron (1987) *Health promoting factors at work: the sense of coherence*. Teoksessa Kalimo, Raija ym. (toim.): *Psychosocial factors at work*. Geneva: WHO, 153-167.

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.  
 Arnkil, Tom (2005) *Moniammatillisuus – lisää byrokratiaa vai asiakkaan aitoa auttamista?* *Dialogi* (1), 26–34.

Aro, Timo & Huunan-Seppälä, Antti & Kivekäs, Jukka (toim.) (2004) *Vakuutuslääketiede*. Helsinki: Duodecim.

Berger Peter & Luckman Thomas (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Helsinki: Gaudeamus.

Bruner, Jerome (1990) *Acts of meaning*. London: Harvard University Press.

Bruner, Jerome (1986) *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press.

Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness* 4(2), 167–182.

Christensen, A-L & Pinner E M & Pedersen P M (1992) Psychosocial outcome following individualized neuropsychological rehabilitation of brain damage. *Acta Neurol Scand* 85, 33–38.

Era, Taina (1990) Liikuntapainotteinen varhaiskuntoutuskokeilu. *Jyväskylän Yliopisto. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja* 71. Jyväskylä.

Eronen, Tuija (2004) Kiusatut, etsijät, tyytyväiset ja rikkaat – erilaista häpeästä selviytymistä lastensuojelun asiakkaiden omaelämäkerroissa. *Janus* 12(4), 359–378.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Frank, Arthur (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

Frankl, Viktor (1980) *Elämän tarkoitusta etsimässä*. Keuruu: Otava.

Frankl, Viktor (1981) *Ihmisyden rajalla*. Keuruu: Otava.

Frankl, Viktor (1983) *Olemisen tarkoitus*. Keuruu: Otava.

Freire, Paulo (1973) *Pedagogy of the Oppressed*. New York: Seabury Press.

Gergen, Kenneth (1994) *Realities and Relationships. Soundings in Social Construction*. Cambridge: Harvard University Press.

Gothi, Raili (1987) Pitkäaikaissairaana vanhuksen maailma ja uskonnollisuus. Helsinki: Suomen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 149.

Granfelt, Riitta & Jokiranta, Harri & Karvinen, Synnöve (toim.) (1993) *Monisärmäinen sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto.

Granfelt, Riitta (2000) Kertomuksia kodittomuudesta ja marginaalista. Karvinen, Synnöve & Satka, Mirja & Pösö, Tarja (toim.) *Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia*. Jyväskylä: SoPhi, 99-116.

Granfelt, Riitta (2003). "Asiakas tutkimuksen keskiössä: Eettistä tasapainoilua ja kokemuksen tulkintaa". Sosiaalityön tutkimuksen seuran kevätseminaari Tampereella 8.5.2003. Saatavissa [www-osoitteesta: http://www.uta.fi/laitokset/sospol/granf.htm](http://www.uta.fi/laitokset/sospol/granf.htm).

Grönfors, Martti (1982) Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Porvoo: WSOY.

Havukainen, Pirjo (2003) Näkymätön vamma, palvelujärjestelmässä kierrätys ja korvauskiista. Ullan uskomaton mutta tavallinen tarina. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita, 43–63.

Heinonen, Jari (1993) Kattotarinaan monikärkiseen pohdintaan. Ajatuksia suomalaisesta sosiaalipolitiikasta. Tampere: Tammer-Paino.

Heinonen, Tuula & Metteri, Anna (eds.) (2005) Social Work in Health and Mental Health: Issues, Developments and Actions. Toronto: Canadian Scholars` Press.

Hietanen, Päivi & Nirrko, Juha (toim.) Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä. Tampere. Tammer-Paino.

Hilton, Ann (1996) Issues, problems, and challenges for families coping with early breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 9, 88-100.

Hoikkala, Tommi (toim.) (1987) Kieli, kertomus, kulttuuri. Helsinki: Gaudeamus.

Honkanen, Tiina & Juhila, Sari (2004) Klubitalon arkipäivää. *AVL-yhteys-lehti* (3), 25–27.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 53-73.

Hyden, Lars-Crister (1997) Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness* 19(1), 28-69.

Hyvärinen, Matti (toim.) (1998) Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa. Tampere: Vastapaino.

Hyvärinen, Matti (2002) Narratiivisen tutkimuksen verkosto Haettu URL- osoitteesta. Saatavilla [www-osoitteesta: http://www.uta.fi/-ytmahy/narrverkosto.html](http://www.uta.fi/-ytmahy/narrverkosto.html) 22.4.2004.

Hänninen, Kaija (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Tutkimuksia* 147. Helsinki: Stakes.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen Vilma & Valkonen Jukka (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. *Kuntoutussäätiö tutkimuksia* 59. Helsinki: Yliopistopaino, 1–20.

Hänninen Vilma (1996) Coping with unemployment as narrative reorientation. *Nordiske Udkast* 24, 109–118.

Hänninen, Vilma (1999) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696. Tampere: Tampereen yliopisto.

Ilaskivi, Paula (2004) Neuvontavelvollisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa MS-avain (5), 6–8.

International classification of functioning, disability and health (ICF) (2001) Geneve: World Health Organization.

Jokinen, Arja (2000) Narratiivit muutostyön resurssina Teoksessa Jokinen, Arja & Suoninen Eero (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 131–166.

Jokiranta, Harri (2003) Se on miehen elämää - Maaseudulla asuvia miehiä elämäänsä kertomassa. Tampere: Tampere University Press.

Juhila, Kirsi (2004) Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. Janus 12 (2), 155–183.

Juhila, Sari (2005) Aivovammaliiton palvelut. AVL-yhteys (1), 42

Junes, Matti (2004) Aivovammojen jälkitilat – piilevä epidemia. Saatavilla [www-osoitteessa: http://www.aivovammaliitto.fi/frmain.htm](http://www.aivovammaliitto.fi/frmain.htm).

Järvikoski, Aila (1996) Sisäinen elämänhallinta ja sosiaaliset paineet. Teoksessa: Raitasalo, Raimo (toim.) Elämänhallintaa etsimässä. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) (2001) Monia teitä kuntoutuksen arviointiin. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Laisola-Nuotio, Annika (toim.) (2003) Kuntoutuksen tutkimus: tehtävät ja mahdollisuudet. Kuntoutus 26 (4), 20–32.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2004) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Järvinen, Kristiina (2000) Aivovamman saaneet tarvitsevat tukea ja neuvoja. Kuntoutus (1), 40–43.

Kallanranta, Tapani (2001) Neurologisen kuntoutuksen vaikuttavuus: ”Näyttöön perustuvaa” tietoa ja onnistuneita kuntoutustapauksia. Teoksessa Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina, & Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) Monia teitä kuntoutuksen arviointiin. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 28–34.

Kalimo, Raija ym. (toim.) (1987 a) Psychosocial factors at work. Geneva: WHO

Kalimo, Raija (1987 b) Stressi ja sen voittaminen. Juva: WSOY.

Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) (2000). Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus.

Karisto, Antti (2000) Kaupunkisosaalityö tulee. Julkaisu Nurminen, Eija (toim.) Sosiaalityö ristipaineissa. Helsinki: Palmenia-kustannus, 218–228.

Karisto, Antti (2000) Sosiaalityö ristipaineissa. Julkaisu Nurminen, Eija (toim.) Sosiaalityö ristipaineissa. Helsinki: Palmenia-kustannus, 13–18.

Karjalainen, Anna-Liisa (2004) Kokemuksesta kirjoittaminen ja kirjoittamisen kokemus. Oma-elämäkerrallinen kirjoittaminen sosionomikoulutuksessa ja narratiivinen menetelmä sosiaalialan työssä. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A. Tutkimuksia 7.

Karjalainen, Vappu (2004) Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten. Teoksessa Vappu Karjalainen & Ipo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 11–25.

Karvinen, Synnöve (1992) Case management – myyvä nimi sosiaalityön viisaalle toiminnalle. Sosiaalityöntekijä (8), 8–11.

Karvinen, Synnöve & Satka, Mirja & Pösö, Tarja (toim.) (2000) Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia. Jyväskylä: SoPhi.

Kemppainen, Tarja & Koskinen, Simo & Pohjola, Anneli (toim.) (1998) Sosiaalityö epävarmuuden oloissa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja, tutkimusraportteja ja –selvityksiä 28. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kinnunen, Petri (1998) Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Kjällman, Petra (toim.) (2002) Rikoksella loukattu. Rikoksen uhrin käsikirja. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.

Kjällman, Petra (2004) Rikosuhripäivystystä 10 vuotta. Menneitä muistellen –tulevaisuuteen katsellen. Rikosuhri (1), 2–5.

Kohonen, Anja (1998) Nerokas nolla. Helsinki: Kirjapaja.

Kokkonen, Sari (2003) Työttömänä isänä perheessä ja yhteiskunnassa. Helsinki: Suomen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 238.

Korhonen, Merja (2000) Oma elämäntarina itseymmärryksen välineenä. Teoksessa Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus. Jyväskylä: PS-Kustannus, 57–69.

Kortteinen, Matti (1982) Lähiö. Tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Helsinki: Otava.

Koskinen, Sanna (1998) Aivovammapotilaan kuntoutus Teoksessa Aivovammaliitto (toim.) Aivovammaopas. Kerava: Aivovammaliitto, 60–69.

Kröger, Teppo (2004) Sosiaalipalvelujen tutkimus ja sosiaalityö. Janus 12 (2), 200–217.

Kuitunen, Pirjo (2002) ”Ei elämä mee silleen!” Kuntoutumisen kriisimalli sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia 59/98. Kuntoutussäätiö. Helsinki: Yliopistopaino, 77–88.

Kuronen, Marjo (2004) Valtaistumista vai voimavaraistumista. Feministisiä näkökulmia empowermentiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Teoksessa Kuronen, Marjo & Granfelt Riitta & Nygvist, Leo (toim.) Sukupuoli ja sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen 3.vuosikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 277–296.

Kuusela Pekka (toim.) (2000) Minä, ruumis ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmia. Kuopio: Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21.

Lahtela, Kari & Grönlund, Rainer & Röberg, Monica (toim.) (2002) Arvioita suomalaisesta kuntoutusjärjestelmästä. Kuntoutusbarometrihankkeen ensimmäisen vaiheen havaintoja. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) (2003) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus

Laitinen, Satu (1998) Liian hyvät unen lahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 23 – 42.

Layder Derek (1993) *New Strategies in Social Research. An Introduction and Guide* Padstow: Polity Press.

Layder Derek (1997) *Modern Social Theory. Key debates and new directions.* University of Leicester Padstow: T. I. International.

Leino, Eeva (2004) Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 93–101.

Leinonen, Antti (2004) Rikoksen uhrin asema Suomessa – uhrin aseman parantamisessa riittää haasteita myös kolmannelle sektorille. *Rikosuhri* (1), 12–14.

Lillrank, Annika & Seppälä, Ullamaija (2002) Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) *Terveyssosiologian suuntauksia.* Helsinki: Gaudeamus, 113-115.

Loijas, Sari (1994) *Rakas rämä elämä.* Raportteja 155. Helsinki: Stakes.

Lukkarinen, Hannele (1999) *Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntyyli.* Pitkittäistutkimus lääkkeillä, pallolaajennuksella tai ohitusleikkauksella hoidettujen kokemuksista. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.

Lurija, Aleksandr R. (1996) *Suurmuistaja, Pieni kirja suuresta muistista & Mies jonka maailma pirstoutui.* Erään aivovaurion tarina. Helsinki: Gaudeamus

MacIntyre, Alistair (1981) *After virtue. A study in moral theory.* London: Duckwoeth.

Mannila, Rauni & Timberg, Hannele (1998) *Aivovammapotilaan kuntoutus.* Teoksessa Aivovammaliitto (toim.) *Aivovammaopas.* Kerava: Aivovammaliitto, 70–80.



Mannila, Simo (1993) Työhistoria ja syrjäytyminen. Vaikeasti työllistyvien terveysongelmaisten elämäkulusta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 41.

Marin, Leena (2004) Sopeutumisvalmennuksella vertaistukea, tietoa ja virkistystä. AVL-yhteys (3), 13.

Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) (1996) Välittävät verkostot. Tampere: Vastapaino.

McAdams, Dan (1996) Personality, modernity, and the storied self: a contemporary framework for studying persons. *Psychological Inquiry* 7. (4), 295–321.

McElroy, Susan Chernak (1997) Eläimet opettajina ja parantajina. Tositarinoita ja pohdintoja. Hämeenlinna: Karisto.

Metteri, Anna (toim.) (2003 a) Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöyhdistys YTY ry. Helsinki: Edita.

Metteri, Anna (toim.) (2003 b) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita.

Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. YTY r.y. Helsinki: Edita.

Metteri, Anna & Haukka-Wacklin, Tuula (2004) Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 53–71

Mikkonen, Irja (1996) Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) Välittävät verkostot. Tampere: Vastapaino, 205–217.

Murray, Kevin (1989) The Construction of Identity in the Narratives of Romance and Comedy. Teoksessa Shotter John. & Gergen Kenneth. (toim.) *Texts of Identity*. London: Sage.

Niemelä, Jorma (2003) Toipuminen on myös identiteetin etsintää. *Sosiaaliturva* (15), 26–27.

Niemi, Marja-Liisa (1992) Ihmisen elämäntarina ja kuntoutuminen neuropsykologisesta näkökulmasta. *Kuntoutus* 15 (1), 24–32.

Nikkarinen, Tuuli & Huvinen, Santeri & Brommels, Mats (2001). Kuntoutustutkimus osana elämäntarinaa. Kuntoutus- ja työkyvyn arviointiverkosto- projektin raportti. Helsinki: Vakuutus kuntoutus VKK ry.

Nurminen, Eija (toim.) (2000) Sosiaalityö ristipaineissa. Helsinki: Palmenia-kustannus.

Ojala, Mikael (2004) Aivovammat. Teoksessa Aro, Timo & Huunan-Seppälä, Antti & Kivekäs, Jukka (toim.) *Vakuutuslääketiede*. Helsinki: Duodecim, 173–175.

Ojanen, Markku (2002) Elämän mieli ja merkitys. Helsinki: Kirjapaja.

Ollikainen, Pirkko (2005) Use of Narratives in Psychosocial Work with Cancer Patients. Artikkeliteoksessa Heinonen, Tuula & Metteri, Anna (eds.) *Social Work in Health and Mental Health: Issues, Developments and Actions*. Toronto: Canadian Scholars` Press, 350–368.

Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) (2000) *Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus*. Jyväskylä: PS- Kustannus.

Onnismaa, Jussi (2003) Epävarmuuden paluu. Ohjauksen ja ohjausasiantuntijuuden muutos. Joensuu: Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 91.

OYS: Neurokirurgian, neurologian, kirurgian, anesthesiologian, lastentautien ja lääkinällisen kuntoutuksen yksikkö (1998) *Aivovammojen tutkimus- ja hoito Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Alueellinen hoito-ohjelma*.

Peavy, R. Vance (1999) *Sosiodynaaminen ohjaus. Konstruktivistinen näkökulma 21.vuosisadan ohjaustyöhön*. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

Peräkylä, Anssi & Vehviläinen, Sanna (1999) Vuorovaikutustutkimus ja vuorovaikutusideologiat. *Psykologia* 34 (5–6), 329–342.

Pohjola Anneli (1993) Tiedon tuotanto sosiaalityössä. Teoksessa Granfelt Riitta & Jokiranta Harri & Karvinen Synnöve (toim.) (1993) *Monisärmäinen sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto, 255–279.

Pohjola, Anneli (1994) *Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämänkulku toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Pohjola, Anneli (2000 a) *Sosiaalityöstä aktiivinen sosiaalipolitiikan edistäjä ja uudistaja*. Julkaisussa Nurminen, Eija (toim.) *Sosiaalityö ristipaineissa*. Helsinki: Palmenia-kustannus, 212–217.

Pohjola, Anneli (2000 b) *Tiedontuotanto sosiaalityössä*. Julkaisussa Nurminen, Eija (toim.) *Sosiaalityö ristipaineissa*. Helsinki: Palmenia-kustannus, 87–105.

Pohjolainen, Timo & Rissanen, Paavo & Vanharanta, Heikki (toim.) (1998) *Fysiatrია*. Jyväskylä: Gummerus.

Pohjolainen, Timo (2004) *Onko tieteellistä näyttöä kuntoutuksen vaikuttavuudesta? Kuntoutus* (1), 34–40.

Poijula, Soili (2004) *Myrmanin räjähdys - uhrien ja omaisten psyykinen selviytyminen ja hoidon merkitys*. Monisteita 13. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Pohjolainen, Timo & Rissanen Paavo (1999) *Kuntoutussuunnitelma on ennakkoelämäkerta Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* (20–21), 2560–2561.

Powell, Trevor (2005) *Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille*. Helsinki: Edita.

Puolakanaho, Harriet (1998 a) Keskustelua aivovammaisten palveluista tarvitaan. *Kuntoutus* (4), 24–30.

Puolakanaho, Harriet (1998 b) Aivovammaisilta puuttuu sopivia palveluita. *Sosiaaliturva* (8), 20–22.

Purola, Tapani (1972) A systems approach to health and health policy. *Medical Care* (10), 373–379.

Raitasalo, Raimo (toim.) (1996) Elämänhallintaa etsimässä. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Ranta-Tyrkkö, Satu & Ropo, Arja (toim.) (2003). Turvallista hyvinvointia. Tampere: Juvenes Print-Tampereen Yliopistopaino OY.

Rantala, Irma (2000) Terapiatanssi. Teoksessa Kuusela Pekka (toim.): Minä, ruumis ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmia. Kuopio: Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21.

Rappe, Erja & Linden, Leena & Koivunen Taina (2003) Puisto, puutarha ja hyvinvointi. Jyväskylä: Gummerus.

Rauhala Lauri (1993) Ihmistutkimuksesta eksistentiaalisen fenomenologian valossa. Julkaisussa Rauhala L (toim.) Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Maailmankuvan kokonaisrakenteen erittelyä ihmistä koskevien tieteiden kysymyksissä. Tampere: Filosofisia tutkimuksia Tampereen yliopistossa 41.

Raunio, Kyösti (1995) Sosiaalipolitiikan lähtökohdat. Helsinki: Gaudeamus.

Raunio, Kyösti (2000) Sosiaalityö murroksessa. Helsinki: Gaudeamus.

Riessman, Cathrine Kohler (1993) Narrative analysis. *Qualitative Research Methods*. Series 30. Newbury Park: Sage.

Rissanen, Pekka & Aalto, Anna-Maija (2002) Yhteenveto kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutus-muotojen vaikuttavuudesta. Raportteja 267. Helsinki: Stakes, 1–26.

Roos, Jeja-Pekka (1981) Elämäntapojen tyypeistä elämäkertojen valossa. *Sosiologia* 18(4), 297–306.

Roos, Jeja-Pekka (1983) Elämäntapatutkimus ja elämäntavan tyypit. *Sosiaalinen Aikakauskirja* 77 (1), 4–7.

Roos, Jeja-Pekka (1987) Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista. Helsinki: SKS.

Rose, Stephen (2003) Sosiaalityön missio. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 193–205.

Rostila, Ilmari (2001) Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. Jyväskylä: SoPhi.

Sacks, Oliver (1985) Mies, joka luuli vaimoan hatuksi. Helsinki: Tammi.

Sacks, Oliver (1996) Alkusanat. Teoksessa Aleksandr R. Lurija, Suurmuistaja, Pieni kirja suuresta muistista & Mies jonka maailma pirstoutui. Erään aivovaurion tarina. Helsinki: Gaudeamus, 107-113.

Saleebey, Dennis (1990) Philosophical Disputes in Social Work: Social Justice Denied. Journal of Sociology & Social Welfare 17 (2), 29-40.

Sarbin, Theodore R. (1986). The Narrative as Root Metaphor of Psychology. Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct. T. Sarbin. New York, Praeger, 3-21

Shotter John. & Gergen Kenneth (toim.) (1989) Texts of Identity. London: Sage.

Siikala, Anna-Liisa (1987) Kertomus, kerronta, kulttuuri. Teoksessa Hoikkala Tommi (toim.) Kieli, kertomus, kulttuuri. Helsinki: Gaudeamus, 101.

Siltala, Pirkko (1996) Luonnon merkitys. Teoksessa Hietanen, Päivi & Nirkko, Juha (toim.) Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä. Tampere. Tammer - Paino, 96-104.

Simpura, Jussi (1999) Sosiaalipolitiikka piiloutuu, sosiaalivalta verhoutuu. Janus (1), 5–21.

Sipilä, Jorma (1989) Sosiaalityön jäljillä. Helsinki: Tammi.

Siponen, Anne (1999) Ei minulle voi käydä näin. Tutkimus astmaatikkojen sairastamisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampere:Acta Universitatis Tampereensis 707. Tampere: Tampereen yliopisto.

Solom, B.B. (1976) Black empowerment social work in oppressed communities. New York: Columbia university.

Sormunen, Saira (1997) Ihmisen oikeus on kohdata vaikeuksia. Elämäkertatutkimus sydän- ja keuhkosiirron läpikäyneistä miehistä. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalipolitiikan laitos. Tampereen yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriön päätös (1986) tapaturmavakuutuslain 18 a §:ssä tarkoitetusta haittaluokituksesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2002) Valtioneuvoston kuntoutusselonteko eduskunnalle 2002. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2004 a) Tutkimusraportti: Onnettomuuksien uhrit ja omaiset tarvitsevat nykyistä parempaa hoitoa. Tiedote 123.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2004 b) Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosnet= Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto. Kuntouttava sosiaalityö. Saatavilla www-osoitteessa: <http://www.sosnet.fi/?depid=11929>).

Somerkivi, Pirjo (2000) Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Suokas, Leila (1992) Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Helsinki: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M: 83.

Suomen säädöskokoelma (saatavilla www-muodossa: [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi))

Hallintomenettelylaki 598/1982

Hallintolaki 2003/ 434

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000

Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä 497/2003

Suomen perustuslaki 731/1999

Vammaispalvelulaki 380/1987

Tenovuo Olli (2004) Aikuisten aivovammat -luento Lääkäripäivillä 7.1.2004. Lyhennelmä. Saatavilla www-osoitteessa: <http://www.laakariliitto.fi/cgi./lp2004pressi.pl?1070>.

Timberg, Hannele (1998) Aivovammajärjestöjen lyhyt historia. Teoksessa Aivovammaliitto (toim.) Aivovammaopas. Kerava: Aivovammaliitto, 152–158.

Toiviainen, Hanna (2004) Potilaan osallistuminen – mitä, kuka ja miten? Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti (41), 259–261.

Toivonen, Timo (1999) Empiirinen sosiaalitutkimus. Filosofia ja metodologia. Porvoo: WSOY.

Tuohimaa, Sinikka (2004) Parantavat sanat – kirjoista voimaa toipumisen matkalle. Helsinki: Kirjapaja.

Turunen, Jari & Piikivi, Leena & Mäkitalo, Jorma (2004) Sosiosomatiikka uusi näkökulma laaja-alaisten oirekuvien hallintaan. Duodecim 120 (17), 2063-2071.

Töttö, Pertti (1999) Pirullinen positivismi. Kysymyksiä laadulliselle tutkimukselle. Jyväskylä: Kampus-kustannus.

Valkonen, Jukka (1994) Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Valkonen, Jukka (1997) Työkyky tarinoina. Työkykykokemuksen narratiivista tarkastelua. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Työselosteita 13.

Valkonen, Jukka (2004) Kuntoutus tarinoina. Teoksessa. Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 175–191.

Vammaistyöryhmä 96:n muistio. Työryhmämuistioita 1997:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Wendell, Susan (1996) *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflection on Disability.* New York London: Routledge.

Willer B & Rosenthal M & Kreutzer J S (eds.) (1993) *Assesment of Community Integration Following Rehabilitation for Traumatic Brain Injury.* *J Head Trauma Rehabil* 8 (2), 75-87.

Vilkko, Anni (1997) *Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Virtanen, Tero (2003) Työ tekijäänsä kantaa. Tuhansia vuosia työtä ja työhyvinvointia -65 vuoden ikään työskennelleiden kokemuksia työelämästä. *Työterveyslääkäri* (2), 238-244.

Vuorinen, Marja (2004) Vertaistoiminta on yhdistysten ydin ja vahva käyttövoima *Sosiaali- ja terveysviesti* (6), 6.

### **Painamattomat lähteet**

Ahola, Sanna (2004) *Palveluiden toteutuminen aivovammaperheen arjessa.* Luento Aivovammaliiton koulutuspäivillä. Kerava. 7.10.2004.

Hokkanen, Liisa (2003) *Kuntouttavan sosiaalityön kumppanit kolmannella sektorilla.* Esitelmä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen sosiaalityöntekijät ry:n valtakunnallisessa seminaarissa Kuntouttavan sosiaalityön monet interventiot ja toimintamuodot. Tampere 20-21.3.2003.

Ketola, Tarja (2004) *Aivovamman oireet ja arki.* Luento Aivovammaliiton koulutuspäivillä. Kerava. 7.10.2004.

Leino, Marja (2003) *Aivovammaisen konkreettinen auttaminen palvelujärjestelmässä* -Luento V Käpylä-seminaarissa 7.11.2003.

Nieminen, Marja (2003) *Työnteon kipupisteitä ammatillisen työn ja potilaskuluttajien vaatimusten paineissa. Sosiaalityön mahdollisuudet ”yhteisen hyvän” lisääjänä työyhteisössä.* Esitelmä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen sosiaalityöntekijät ry:n valtakunnallisessa seminaarissa Kuntouttavan sosiaalityön monet interventiot ja toimintamuodot. Tampere 20-21.3. 2003.

## Liite 1: Kuntoutussuunnitelman rakenne

### Kuntoutustarpeen arviointi

- kliiniset tiedot kuten sairauden kuvaus, luonne, sen aiheuttamien muutosten laajuus ja lääketieteellinen haitta
- hoitosuunnitelma
- toimintakyvyn kuvaus: muun muassa liikkuminen ja selviytyminen perustoiminnoissa, kommunikoinnissa ja työssä
- sairauden ja muiden sairauksien vaikutus toimintakykyyn eli toiminnallinen haitta
- sosiaalisen tilanteen selvitys, kotitilanteen, harrastusten ja työilmapiirin kartoitus

### Kuntoutuksen tavoitteet

- toiminta- ja työkyvyn säilymisen ja parantamisen kannalta erityisesti asuinympäristössä, työssä ja muissa elämäntilanteissa

### Toimenpiteet, järjestäjä (esimerkiksi terveydenhuolto, Kela), toteutustapa ja ajoitus

- potilaan ja omaisten ohjaus ja neuvonta
- terapiat kuten esimerkiksi puhe-, fysio - ja toimintaterapia
- kuntoutusjaksot avo- ja laituskuntoutuksena
- kuntoutusohjaus
- sopeutumisvalmennus
- apuvälinepalvelut
- ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet
- työpaikalla tehtävät muutokset
- muut kuntoutustoimenpiteet
- vertaistuki

### Sosiaaliturva- ja sosiaalipalvelut

- erityiskorvattavat lääkkeet
- sairausvakuutuslain mukainen korvaus tutkimuksesta ja hoidosta
- kuntoutusajan toimeentuloturva
- sairausvakuutuspäiväraha
- kuntoutustuki
- vammais-/hoitotuki
- vammaispalvelulain mukaiset etuudet
- sosiaali- ja terveystoimen alaiset tukimuodot
- *korvaukset liikennevahingosta/työtapaturmasta/sotilasvammasta*
- *vapaaehtoiset vakuutukset*

### Kuntoutuksen seuranta

- toteutus
- vastuuhenkilö
- aikataulu

Lähde: Pohjolainen & Rissanen 1999, 2561

## Liite 2: Tutkimuspyyntökirje

Hyvä aivovammayhdistyksen jäsen!

Olen Liisa Jokela. Koulutukseltani olen sosiaalityöntekijä ja työpaikkani on keskussairaalassa. Työn ohella opiskelen kuntouttavaa sosiaalityötä Tampereen yliopistossa. Opintoihin kuuluu myös tutkimuksen teko.

Haluan tehdä tutkimuksen aivovamman saaneista ihmisistä ja heidän elämänsä vammautumisen jälkeen. Olen valinnut aivovammaisryhmän tutkimuksen kohteeksi, koska työskentelen muun muassa neurologian yksikössä ja olen työssäni huomannut heidän tarvitsevan monipuolista apua ja ohjausta selviytyäkseen, mutta saavatko he sitä riittävästi ja oikeaan aikaan on yksi tutkimuksen aiheeni.

Olisin siis kiinnostunut teidän tarinoistanne: vammautumistapahtuma, vamman kanssa eläminen, kuntoutuminen ja toipuminen. Näihin eri vaiheisiin liittyy tietenkin hyvin monenlaisia tunteita, kokemuksia ja ajatuksia sekä itsellä että läheisillä. Yhdistävistä tekijöistä huolimatta jokaisella on myös oma henkilökohtainen tarina.

Olen kiinnostunut Sinun tarinastasi. Pyyntöni on, että kirjoittaisit minulle oman tarinasi. En tarkoita, että sinun pitäisi kirjoittaa koko elämäkertasi, vaan se osa elämästäsi, joka liittyy vammautumiseen ja sen jälkeiseen aikaan.

Minä osaan kuvitella, että kirjoittamaan ryhtyminen ei ole kovin helppoa. Varsinkaan silloin se ei ole helppoa, jos ei ole tottunut kirjoittamaan. Haluan tähdentää sitä, että kyseessä ei ole mikään kirjoituskilpailu. Kirjoituksen ei tarvitse olla tyyllillisesti tai kielipillisesti virheetön. Riittää, että asian ymmärtää.

Yksi tärkeä seikka on kirjoituksen nimettömyys. Tarinat voi postittaa minulle oheisessa kuoresa tai sen voi toimittaa myös sähköpostina: [liisam.jokela@pp.inet.fi](mailto:liisam.jokela@pp.inet.fi).

Kirjoitukset käsitellen ehdottoman luottamuksellisesti! Tämä on tärkeä johtava periaate tällaisessa tutkimuksessa, jossa ihmiset luovuttavat omia henkilökohtaisia kokemuksia tutkimuksen käyttöön. Myös itse tutkimuksessa kirjoituksia käsitellään niin, että niitä kirjoittaneita ihmisiä ei voi tunnistaa. Suoria lainauksia niistä ei tehdä kuin korkeintaan lyhyitä pätkiä. Jos niissä on nimiä, ne muutetaan toisiksi.

Mikäli sinulle tuottaa vaikeuksia kirjoittaa itse tarinaasi, sen voisi tehdä joku, esimerkiksi omaisen sinun puolestasi tai voimme sopia yhteisen ajan, niin minä voin kirjoittaa sen puolestasi.

Tutkimuksen ohjaajina ovat professori Jari Heinonen Jyväskylän yliopistosta ja yliassistentti Anna Metteri Tampereen yliopistosta. Vastaan mielelläni tutkimushankkeeseen liittyviin kysymyksiin.

Hyvää Joulun alusaikaa kaikille!

Liisa Jokela

Korvenkyläntie 31

55300 Rauha

040-7715254, tai 05-4328474 mielellään klo 17. jälkeen

liitteenä: lista asioista, joita voit kirjoituksessasi pohtia sekä taustatietolomake ja palautuskuori



**Liite 3: Kysymyksiä, mitä toivon Sinun kirjoituksessasi pohtivan:**

Mitä oikein tapahtui? Kerrotko vammautumistapahtuman: milloin, missä, kuinka, oliko muita henkilöitä mukana, jne?

Olet joutunut asioimaan paljon sairaalassa. Minkälaista on olla potilas nykyaikaisessa sairaalassa? Oletko tyytyväinen lääkäreihin, hoitajiin, jumppareihin, psykologiin, sosiaalityöntekijään ja sairaalaan yleensä? Mikä on mielestäsi sairaalan henkilökunnan merkitys esimerkiksi potilaan hyvinvointiin? Mikä on henkisen hyvinvoinnin merkitys paranemiselle ja kuntoutumiselle?

Tunnetko tulevasi kuulluksi hoitoosi ja kuntoutukseesi liittyvissä asioissa? Saitko vastauksia kysymyksiisi? Luotatko saamaasi hoitoon ja kuntoutukseen? Saitko riittävästi ohjausta, tietoa ja tukea sairaalan henkilökunnalta?

Mikä Sinulle ja omaisillesi antoi voimia vaikeina ja epävaroina hetkinä, jos ja kun sellaisia hetkiä oli? Muuttuiko ihmissuhdeverkostosi vammautumisen jälkeen? Unohtuiko jotkut ystävät, onko tullut uusia? Harrastukset? Mieliala ennen vammautumista ja nyt?

Tarvitsetko neuvoja, käytännön apua (missä asioissa, kuka antaa)? Koetko olevasi riippuvainen muista ihmisistä vai itsenäinen suoriutuja? Avun riittävyys?

Yksi tärkeä aihepiiri on paluu yhteiskuntaan. Miltä elämä tuntuu vammautumisen jälkeen? Miten se on vaikuttanut elämäntapaan? Onko pitänyt muuttaa elämäntapoja? Mitkä asiat ovat mielestäsi eniten auttaneet sinua vaikeuksissa eteenpäin: omat vahvuudet, selviytymiskeinot, muut tekijät. Tavoitteet elämässä ennen ja nyt?

Halusitko tai pystyitkö palaamaan takaisin työelämään? Miten mielestäsi Suomen sosiaaliturva vastaa vammautuneen potilaan tarpeisiin? Onko taloudellisen tuen tarvetta? Mikä on elämänsäältäsi tänään?

Luettelemini kysymyksiin ei tarvitse vastata kohta kohdalta. Niiden tarkoitus on herättää ajatuksia. Jos jotain tärkeää on jäänyt kysymysten aihepiirin ulkopuolelle, toivon sinun ilman muuta kirjoittavan siitä!

Tarinan pituudelle ei ole ala- eikä ylärajaa. Tarinan voi kirjoittaa käsin tai koneella. **Kirjoitusaikaa on helmikuun loppuun saakka.**

Korostan vielä, että tutkimuksen etiikka on minulle hyvin tärkeä asia, joten saamiani tarinoita käsittelen hyvin suurella kunnioituksella Kiitos oikein paljon ponnistuksistanne tutkimukseni hyväksi. Haluan olla luottamuksenne arvoinen ja yrittää tehdä hyvän ja asiaamme palvelevan tutkimuksen.

**Liite 4: TAUSTATIETOLOMAKE**

Sukupuoli:

- mies \_\_\_\_\_
- nainen \_\_\_\_\_

Ikä tällä hetkellä

- 20 – 29-v. \_\_\_\_\_
- 30 - 39-v. \_\_\_\_\_
- 40 – 49-v. \_\_\_\_\_
- 50 – 59-v. \_\_\_\_\_
- yli 60-v. \_\_\_\_\_

Olitko ennen vammautumista:

- työssä \_\_\_\_\_
- eläkkeellä \_\_\_\_\_
- sairauslomalla \_\_\_\_\_
- opiskelemassa \_\_\_\_\_
- työtön \_\_\_\_\_
- muu, mikä \_\_\_\_\_

Oletko nyt :

- työssä \_\_\_\_\_
- eläkkeellä \_\_\_\_\_
- sairauslomalla \_\_\_\_\_
- opiskelemassa \_\_\_\_\_
- työtön \_\_\_\_\_
- muu, mikä \_\_\_\_\_
  
- Kuinka kauan vammautumisestasi on kulunut aikaa? \_\_\_\_\_
  
- Kuinka kauan sairaalahoito jatkui? \_\_\_\_\_
  
- Entä kuntoutusjakot? \_\_\_\_\_
  
- Jatkuuko kuntoutus vielä? \_\_\_\_\_
  
- Onko kuntoutussuunnitelma tehty?, mitä se sisältää? \_\_\_\_\_

### Liite 5: Perustiedot tutkimukseen osallistuneista

SUKU- PUOLI	IKÄ VUO SINA	VAMMAUTU- MISESTA KULUNUT AIKA	TAJUTTO- MUUS- AIKA	VAMMAUTU- MISSYY	TYÖ-JA TOIMINTA- KYKY- RAJOITE	LÄHEIS- VERKOSTO	TYÖSSÄ- OLO AIKA VUOSINA	TOIMEENTULO	TOIVEET
M I	35	5	1 KK	räjähdyksen vapaa- aikana	väsymisalttius unihäiriöt jalkakivut toinen silmä sokea	lapset vanhemmat veli	15	työkyvyttömyyseläke	henkinen hyvin- vointi uusi läheinen ih- missuhde
N I	45	7	1 kk	liikennevahinko	vasemman puolen halvaus, väsymisalt- tius	puoliso, lapset	15	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	lasten kasvun ja kehityksen seur- anta ja perheen tarpeet
N II	46	10	1 kk	liikennevahinko	väsymisalttius, kivut, muistivaikeudet, aloi- tekykypulmat unihäi- riöt	äiti, uusi aviopuo- liso	25	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	seesteinen, rauhal- linen elämä
M II	34	18	3 vk	liikennevahinko	muistivaikeudet, ly- hytjäteisyys, asioiden heikentynyt hahmotuskyky, li- haskireydet	uusi aviopuoliso	5 vuotta, nyt suo- jatyö 4 t/ 3pv/vk	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	mahdollisimman tasapainoinen elämä
M III	55	12	8 vrk	liikennevahinko	muistiongelmat, vas- sen silmä sokea	uusi aviopuoliso, lapset	20, edelleen suo- jatyö	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	mahdollisimman tasapainoinen, tavallinen elämä
N III	60	4	1.5 kk	liikennevahinko	muistiongelmat, vä- symisalttius, aloite- kykyongelmat, tasa- painovaikeudet	puoliso, poika	40	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	arkitoimissa oma- toiminen selviy- tyminen
M IV	51	26	1.5 vrk	liikennevahinko	muistiongelmat, uni- häiriöt, kyynärpävaurio	uusi parisuhde	15, josta ajasta 9 vuotta vammau- tumisen jälkeen	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	trauman jälki- puinnista selviä- minen, uuden elämänsisällön löytyminen
N IV	23	7	1 kk	Putoamistapaturma	muistiongelmat, aloi- tekykypulma, tasa- paino-ongelmat	veli ja hänen avo- puoliso, vertaistu- ki	0	kansaneläkelain mu- kainen työkyvyttö- myyseläke	selviytyä päivästä toiseen mahdolli- simman omatoi- misesti
M V	45	1	3 vrk	Pahoinpitely	Voimakas väsymis- alttius henkisesti ja fyysisesti, muistion- gelmat, unihäiriöt, krooniset kivut, im- pulssikontrollien puute	Toistaiseksi yk- sinoloa	25	Työeläkelain mukai- nen kuntoutustuki	Tapahtuneen jäl- kipuinti vie tois- taiseksi kaiken energian. Oikeus- prosessin kesken- eräisyys hanka- loittaa tulevaisuu- den suunnitteluna

SUKU- PUOLI	IKÄ VUO SINA	VAMMAUTU- MISESTA KULUNUT AIKA	TAJUTTO- MUUS- AIKA	VAMMAUTU- MISSYY	TYÖ-JA TOIMINTA- KYKY- RAJOITE	LÄHEIS- VERKOSTO	TYÖSSÄ- OLO AIKA VUOSINA	TOIMEENTULO	TOIVEET
M VI	46	6	2 vk	liikennevahinko	keskittymisvaikeudet, muistiongelmät, toi- nen silmä sokea, mie- lialan voimakkaat vaihtelut	puoliso, vertaistu- ki	29	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	päivä kerrallaan puolison tukema- na
N V	41	23	ei tietoa	putoamistapaturma	muistiongelmät, vä- symisalttius, alaku- loisuus, aloitekyky- pulmat	puoliso, lapset	lyhytaikaisia työ- suhteita harvak- seltaan	ei henkilökohtaisia tuloja	Selvitä päivä ker- rallaan, välttää mielipahaa
M VII	75	7.5	2 vk	liikennevahinko	tasapainovaikeudet, hahmotushäiriöt, eksymisalttius	puoliso, vertaistu- ki	40	Vanhuuseläke	Selvitä arjessa mahdollisimman omatoimisesti puolison tukema- na
M VIII	29	7	3 vk	liikennevahinko	Muisti- ja keskitty- misvaikeudet	Yksinoloa	5	liikennevahinkolain mukainen työkyvyt- tömyyseläke	Elämäsällön löytyminen
M IX	57	2	1 tunti	Työssä pahoinpite- ly	Muisti- ja keskitty- misvaikeudet, Kuu- lon alenema, Mieli- alapulmat, Unihäiriöt	Puoliso	25	Työeläkelain mukai- nen kuntoutustuki	Lopullisen eläke- päätöksen tultua alkaa tulevaisuu- den suunnittelu.

## **Liite 6: Aivovammojen haitta-asteluokitus**

### **Aivot**

Aivovamman jälkitilan aiheuttamaa yleistä haittaa arvioitaessa selvitetään aivoihin kohdistuneen vamman vaikeus käyttäen hyväksi objektiivisia tietoja vamman varhaisvaiheen oireista ja tutkimuslöydöksistä. Jälkitilan aiheuttaman haitan määrittäminen vaatii yleensä perusteellista neurologista selvitystä erikoistutkimuksineen. On pyrittävä tarkastelemaan aivovamman aiheuttamaa kokonaishaittaa, jossa toimintakyvyn kannalta ovat tärkeimpiä psyykkiset kyky- ja persoonallisuusmuutokset sekä tunne-elämän häiriöt. Näiden lisäksi esiintyy erityishaittoina osalla aivovammaisista neurologisia pesäkeoireita ja epilepsiaa. Subjektiivisia oireita kuten päänsärkyä, huimausta, väsyvyyttä, muistin ja keskittymiskyvyn heikkoutta esiintyy vaihtelevasti. Ne eivät ole suorassa suhteessa vamman vaikeuteen, vaan esimerkiksi vaikeissa vammoissa subjektiiviset oireet voivat olla niukkoja. Objektiiviset tiedot psykososiaalisesta selviytymisestä, persoonallisuuden piirteistä ja terveydentilasta sekä ennen vammautumista että sen jälkeen luovat perustaa aivovamman jälkitilan vaikeuden arvioinnille.

### **Toiminnanvaja**

#### **Kuvaus**

#### **haitta-aste**

#### **Lievä**

Vamman primaarioireet viittaavat lievään aivovammaan ja objektiiviset tutkimuslöydökset ovat niukkoja tai puuttuvat. Subjektiivisia oireita kuten päänsärkyä, huimausta tai väsyvyyttä esiintyy yleisesti ja ne voivat intensiivisinä jatkua jopa vuosia 0-5

#### **Keskivaikea**

Vamman primaarioireet viittaavat aivoruhjeeseen ja tutkimus osoittaa selvää aivovauriota, joka kuitenkin ei ole huomattava. Subjektiivisia oireita voi esiintyä kuten lievien vammojen jälkitiloissa, mutta jälkitilaan liittyy myös vaurion paikallisuudesta johtuvia, selvästi todettavia, käytännössä haittaavia erityishäiriöitä kuten lieväästeisia pareeseja, psyko-organisia yleis- tai erityishäiriöitä. Satunnaisia epilepsia-kohtauksia voi esiintyä hoidosta huolimatta

#### **6-10**

#### **Vaikea**

Vamman primaarioireet viittaavat vaikeaan aivovammaan. Todetaan huomattavaa paikallista tai yleistä aivovauriota. Mentaaliset oireet, joiden ohessa voi esiintyä eriasteisia neurologisia puutosoireita kuten pareeseja ja kielellisiä häiriöitä, ovat tuntevia ja haittaavia. Epilepsia-kohtauksia voi esiintyä toistuvasti hoidosta huolimatta

#### **11-15**

#### **Erittäin vaikea**

Mentaaliset psyko-organiset ja persoonallisuuden muutokset ovat vaikea-asteisia ja niihin voi liittyä neurologisia puutosoireita kuten kielellisiä häiriöitä, huomattavaa hidastuneisuutta, aloitekyvyttömyyttä, arvostelukyvyn heikkoutta tai lyhytjänteisyyttä. Vamman jälkitila aiheuttaa vaikean psykososiaalisen toimintarajoituksen sekä päivittämisen avun ja ohjauksen tarpeen. Epilepsia-kohtaukset aiheuttavat huomattavan sosiaalisen haitan

#### **16-20**

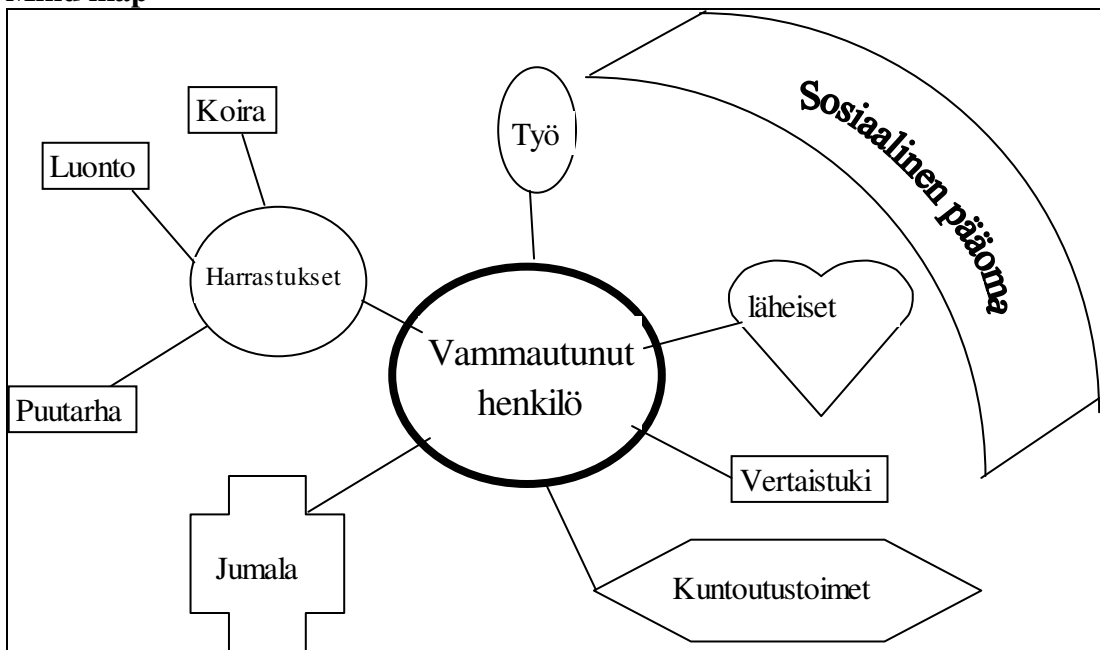
(Sosiaali- ja terveysministeriö 1986)

## Liite 7: Tutkimusaineiston analysoinnin työkalu

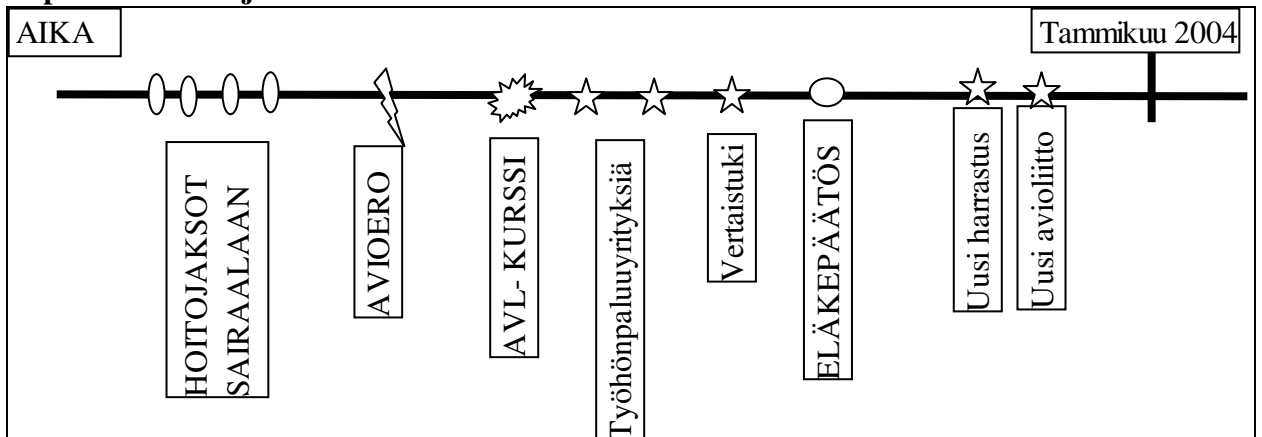
### Tarinan tiivistelmä:

- M I = Mies numero 1, N I => Nainen I
- Vammautumistapahtuma, tajuttomuusaika, muistin menetys
- Sairaalahoito
- Kuntoutussuunnitelma
- Toimintakyky
- Opiskelu
- Työ
- Toimeentulo
- Tulevaisuustoiveet
- Muuta, mitä....

### Mind map



### Tapahtumat aikajanaalla



**Sosiaalinen verkostokartta**