

**Afasiaa sairastavan perheen elämänlaatu
läheisen näkökulmasta**

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö

Pro gradu –tutkielma

Toukokuu 2011

Sirpa Murtomäki

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

MURTOMÄKI SIRPA: Afasiaa sairastavan perheen elämänlaatu läheisen näkökulmasta

Pro gradu –tutkielma, 46 sivua

Ohjaajat: Professori, TtT, Eija Paavilainen, TtT, Sari Lepistö

Hoitotiede

Toukokuu 2011

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata afasiaa sairastavien perheiden elämänlaatua läheisen näkökulmasta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa afasiaa sairastavan perheen elämänlaadusta, jonka avulla voidaan kehittää ohjaus- ja tukimenetelmiä ja parantaa perheiden elämänlaatua.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli 105 afasiaa sairastavan läheistä. Tutkimuksen vastausprosentti oli 69 %. Aineisto kerättiin Rand-36 elämänlaatumittarilla. Lisäksi kyselylomakkeessa oli viisi avointa kysymystä, joissa vastaajat kuvasivat miten afasia vaikuttaa heidän perheeseensä.

Aineisto analysoitiin tilastollisesti SPSS 18 for Windows ohjelmalla. Aineistoa kuvailtiin laskemalla muuttujille frekvenssit, prosentit, keskiarvot, keskihajonnat, vaihteluvälit, mediaanit ja kvartiilit. Sukupuolen, iän ja koulutuksen yhteyksiä elämänlaatuun testattiin t-testillä, Mann Whitney U-testillä, Kruskal-Wallis testillä ja Anovalla. Laadullisen aineiston avoimet kysymykset analysoitiin sisällön analyysillä.

Läheiset arvioivat parhaimmaksi psyykkisen hyvinvoinnin ja kivuttomuuden. Huonoimmaksi arvioitiin fyysinen roolitoiminta, koettu terveys ja psyykkinen roolitoiminta. Sukupuolella ja koulutuksella oli eroja elämänlaadun kokemuksissa.

Naiset kokivat koetun terveyden, fyysisen roolitoiminnan, sosiaalisen toimintakyvyn ja psyykkisen hyvinvoinnin paremmaksi kuin miehet. Miehet kokivat fyysisen toimintakyvyn, psyykkisen roolitoiminnan ja tarmokkuuden paremmaksi kuin naiset. Ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokivat elämänlaadun paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet.

Läheiset kokivat afasian vaikuttavan fyysiseen toimintakykyyn, sosiaaliseen toimintakykyyn, fyysiseen sekä psyykkiseen roolitoimintaan. Läheiset kokivat afaattisen hoitamisen ympärivuorokautiseksi ja raskaaksi. Läheiset kokivat, että ystävien ja sukulaisten yhteydenpito oli vähentynyt sairastumisen myötä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että ikäryhmällä ja koulutuksella on positiivinen yhteys afasiaa sairastavien läheisten elämänlaatuun. Tulokset osoittivat myös, että afasialla on heikentävä vaikutus läheisen kokemaan elämänlaatuun.

Asiasanat: afasia, läheinen, elämänlaatu, Rand-36

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

MURTOMÄKI SIRPA: Quality of life of the family which has aphasia of the family member perspective

Master's thesis, 46 pages,

Supervisors: Eija Paavilainen, Professor, PhD, Sari Lepistö, PhD

Nursing Science

May 2011

The purpose of this study was to describe the quality of life of the family which has aphasia of the family member perspective. The objective was to produce information about the quality of life of the family which has aphasia. Which can be used to develop the control methods and support methods and to improve to the quality of life of families.

The target group of the study the 105 family members. The of study response rate was 69 %. The material was collected with a Rand-36. Furthermore, the questionnaire was five open-ended questions in which the interviewees describe how the aphasia has effect in their family.

The data were analysed by the SPSS 18 for windows program. The material was described by calculating the frequencies, per cent, averages, standard deviations, ranges, medians and quartiles to the variables. The connections of a sex, age and education the statistical methods used were the t-test, Mann Whitney U-test, Kruskal Wallis test and Anova. Qualitative data collected by open questions were analysed using content analysis.

The family members of the families which have aphasia estimate psychic welfare and painlessness to be the best. The physical role activity, experienced health and psychic role activity were estimated to be the worst. There were differences in the experiences of the quality of life on a sex and education.

The women regarded experienced health, physical role activity, a social ability to function and psychic welfare as better than the men. The men regarded a physical ability to function, psychic role activity and energy as better than the women. The ones which had graduated from the vocational school or from the upper secondary school regarded the quality of life as better than the elementary school, comprehensive school, polytechnic or university graduates.

The family member experienced that the aphasia affected to a physical ability to function, a social ability to function and to psychical and psychic role activity. The family member regarded aphasic taking care of as around-the-clock and as heavy. The family member experienced that the communication of the friends and relatives had diminished with the becoming ill.

The results of the study showed that there is a positive connection to the quality of life of the family member which have aphasia age group and on education. The results also showed that the aphasia has a weakening effect on the quality of life experienced by the family member.

Keywords: aphasia, family member, quality of life, Rand-36

SISÄLTÖ

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	4
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	5
2.1 Afasia sairautena.....	5
2.2 Sairastuminen perheessä	7
2.3 Elämänlaatu käsitteenä	9
2.4 Aikaisempia tutkimuksia elämänlaadusta.....	11
2.5 Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista	12
3 TUTKIMUSKYSYMYKSET	13
4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	14
4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta	14
4.2 Tutkimuksessa käytetty mittari ja sen luotettavuus.....	14
4.3 Aineiston analyysi	17
5 TULOKSET.....	20
5.1 Tutkimusjoukon kuvaus.....	20
5.2 Läheisten kokema elämänlaatu	22
5.3 Läheisten kokemukset afasian vaikutuksesta elämänlaatuun	31
6 POHDINTA	35
6.1 Tulosten tarkastelu	35
6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	39
6.3 Eettiset kysymykset.....	40
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet	41
LÄHTEET	43

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Afasia on neurologisen sairauden seuraus ja sen tyypillisiä oireita ovat erilaiset kielellisen toiminnan häiriöt (Holma, Kindgren & Bogoslovsky 2005). Yleisimmät afasiaa aiheuttavat syyt ovat aivoinfarkti, aivoverenvuoto, aivovammat tai aivokasvaimet (Laine & Marttila 1992). Suomessa afaattisia henkilöitä arvioidaan olevan noin 16 000-17 000 (AVH 2009). On arvioitu, että Suomessa ilmenee vuosittain noin 3500 uutta afasiatapausta (Korpijaakko-Huuhka & Kiesiläinen 2006). Afasiaan sairastuminen saattaa yllättää, sillä ensimmäinen merkki sairaudesta on puheen puuroutuminen ja puheen tuoton vaikeus. Afasia voi olla lievä, keskivaikea tai vaikea. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2010.)

Sairastuminen on ihmiselle poikkeuksellinen tilanne, jossa selviytyminen joutuu koetukselle (Mikkola 2006). Perheenjäsenen sairastuminen voi herättää muissa läheisissä erilaisia tunteita, hätää ja ahdistusta (King & Semiak 2006). Sairastuminen voi muuttaa sairastuneen ja läheisen sosiaalisia suhteita (Brauer ym. 2001, Kvinge ym. 2005). Läheisen joutuessa ottamaan enemmän vastuuta perheen kotitöistä voi vaikuttaa puolisoitten välisiin rooleihin (Pyykkö ym. 2001).

Aivohalvaus- ja dysfasialiiton järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit afaattisille ja heidän läheisilleen parantavat elämänlaatua. Puhevammaisten tulkkipalvelu auttaa afaattista henkilöä asioiden hoitamisessa (Numminen 2007). Afasia on tärkeä ikääntyvän väestön toimintakykyä ja elämänlaatua heikentävä sairaus (Rantanen, Strandberg & Vanhanen 2005). Elämänlaadun parantaminen vanhusten koti- ja laitoshoidossa on keskeinen tavoite (Vaarama 2009).

Afasiaan liittyvää elämänlaatu tutkimusta hoitotieteessä Suomessa on tehty vähän. Aaltonen (2002) on tutkinut afaattikon intersubjektivistista maailmaa ja kertoen rakentuvaa identiteettiä. Granroth (2009) on tutkinut ohjauksen vaikutusta afaattisen henkilön ja heidän läheistensä viestintätaitoihin. Hollo (2010) on tutkinut afaattisen henkilön kielellisiä taitoja erilaisten kerrontatehtävien avulla. Suomessa elämänlaatua on tutkittu sepelvaltimotautia sairastavilla (Lukkarinen 1999, Kattainen 2004), parkinsonintautia sairastavilla (Toljamo ym. 2003, Kuopio 2008), eturauhassyöpää sairastavilla (Kuivalainen 2004), lihavuuteen liittyen (Kaukua 2006), MS-tautia sairastavilla (Heiskanen 2009) ja ohitusleikkauspotilailta (Rantanen 2009).

Tutkimus afasiaperheen elämänlaadusta on välttämätöntä, koska afasia aiheuttaa monia ongelmia koko perheen elämään. Franzen-Dahlin ym. (2008) tutkimuksessa kommunikointivaikeudet vaikuttivat avun tarpeeseen, kuten ostoksilla käyntiin, ruoan laittoon ja sosiaalisiin kontakteihin. Tämän pro gradu-tutkielman tarkoituksena on kuvata afasiaa sairastavan perheen elämänlaatua

läheisen näkökulmasta. Lisäksi tarkoituksena on tarkastella taustamuuttujien yhteyttä elämänlaatuun. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa afasiaa sairastavan perheen elämänlaadusta, jonka avulla voidaan kehittää ohjaus- ja tukimenetelmiä ja parantaa afasiaa sairastavien ja heidän perheidensä elämänlaatua.

Tässä tutkimuksessa perheellä ja läheisellä tarkoitetaan afasiaa sairastavaa ja hänen perhettään, johon voi kuulua avo- tai aviopuoliso, lapsi, sisar tai veli, ystävä, tuttava tai muu läheinen ihminen. Perhe ja läheinen asuvat samassa taloudessa tai ovat muuten tärkeitä henkilöitä toisilleen.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat vuosina 2009-2010 tehtyihin hakuihin. Tietokantoja olivat Medic, Arto, Terveysportti, Medline ja Cinahl. Haut suoritettiin syyskuun 2009-joulukuun 2010 välisenä aikana. Haut on rajattu Medlinessa ja Cinahlissa vuosiin 2000-2010. Medicissä ja Artossa ei käytetty vuosirajausta. Ulkomaisissa tietokannoissa haut on rajattu koko teksteihin sekä englannin kieleen. Hakusanoina käytettiin afasia, perhe, läheinen, omainen, puoliso, elämänlaatu ja näiden englanninkielisiä vastineita aphasia, family, family member, relatives, spouses ja quality of life. Hakusanoista muodostettiin erilaisia yhdistelmiä. Tietokantojen lisäksi hakua täydennettiin käsihaulla.

2.1 Afasia sairautena

Afasia on oireena hyvin monimuotoinen ja saattaa rajoittaa puheen tuottamista ja ymmärtämistä, sanojen nimeämistä ja toistamista, lukemista sekä kirjoittamista (Hokkanen ym. 2001), jolloin afasiasta kärsivän henkilön on vaikea ilmaista itseään muille. Afasian vaikeusasteet luokitellaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan afasiaan (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2010a).

Täydellisessä eli globaalissa afasiassa kielelliset toiminnot ovat vaikeasti häiriintyneet. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen sekä sanojen nimeäminen ja toistaminen ovat vaikeasti heikentyneet. **Motorisessa afasiassa** (Brocan afasia) puhe on sujumatonta ja sanavääristymistä yleisimpiä ovat äänteelliset vääristymät. Puheen ymmärtäminen on suhteellisen normaalia ja sanojen nimeäminen on lievästi heikentynyt sekä sanojen toistaminen on heikentynyt. Lukeminen on lievästi heikentynyt. **Transkortikaalisessa motorisessa afasiassa** puheen aloitus ja puheen ylläpitäminen

on vaikeaa. Ääntämisvaikeuksia ja puheen ymmärtämisen häiriötä ei esiinny. Lauseiden toistaminen on normaalia. **Sensorisessa afasiassa** (Wernicken afasia) puhe on sujuvaa vaikka sanojen löytäminen on vaikeutunut. Puheen ymmärtäminen, sanojen nimeäminen ja toistaminen sekä lukeminen ja kirjoittaminen ovat vaikeasti heikentyneet. **Konduktioafasiassa** puhe on sujuvaa vaikka puheessa esiintyy usein sanavääristymiä. Puheen ymmärtäminen on yleensä normaalia ja sanojen toistaminen on vaikeasti heikentynyt. Kirjoittaminen on yleensä heikkoa. **Anomisessa afasiassa** puhe on sujuvaa ja puheen ymmärtäminen on normaalia. Sanojen nimeäminen on vaikeasti heikentynyt. **Transkortikaalisessa sensorisessa afasiassa** puhe on sujuvaa vaikka puheen ymmärtäminen on vaikeasti heikentynyt. Nimeäminen, lukeminen ja kirjoittaminen ovat vaikeasti heikentyneet mutta sanojen toistaminen on normaalia. **Jäännösafasiassa** puhe on sujuvaa ja puheen ymmärtäminen on normaalia. Sanojen nimeäminen on usein lievästi heikentynyt mutta sanojen toistaminen on normaalia. (Laine & Marttila 1992, Hokkanen ym. 2001.)

Afaattisen henkilön kanssa keskusteltaessa voi käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja, kuten eleitä ja ilmeitä, kuvista tai esineistä osoittamista tai piirtämistä (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2010b). Tulkkipalvelun avulla autetaan afaattista henkilöä asioiden hoitamisessa (Numminen 2007). Aivohalvaus- ja dysfasialiitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja afaattisille ja heidän läheisilleen (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2010c).

Murphy (2006) tutkimuksessa kommunikointikeinoina käytettiin puhumisen kuvakortteja. Sundin ym. (2000) tutkimuksessa sanallisen kielen puuttuessa silmien merkitys korostui. Rautakosken (2005) tutkimuksessa afaattiset käyttivät puhetta tukevin kommunikointikeinoina osoittamista, eleitä, viittomia, pantomiinia, valokuvista näyttämistä ja piirtämistä. Läheiset käyttivät kommunikoinnin tukemiskeinoista erilaisin korjauskeinoina arvailua, lisäkysymyksiä ja asian kertaamista ääneen. Lisäksi käytettiin ymmärtämisen tukemiseen eleitä, ympäristön vihjeitä, tuttuja sanoja, lyhyitä lauseita, asian toistamista sekä puheen hidastamista ja kasvokkain puhumista. Kaikkein vähiten käytettiin asian näyttämistä eleellä, antamalla vihjeitä ympäristöstä tai asian ilmaisemista apuvälinettä käyttäen tai piirtämistä. Purdyn ja Hindenlangin (2005) tutkimuksessa kommunikointikeinoina käytettiin avainsanoja, kirjallisia valintoja, eleitä ja piirtämistä.

Puhevammaisten tulkkipalvelu on tarkoitettu henkilöille, joilla on vaikeuksia puheen tuottamisessa tai puheen ymmärtämisessä. Tulkkipalvelua voi käyttää afasiasta kärsivä, jonka kommunikointi on hankalaa. Omien asioiden hoito, opiskelu ja työssä käynti hankaloituu puhevamman ollessa vaikea.

Syrjäytyminen ja eristäytyminen yhteiskunnasta ja muista ihmisistä on silloin riskinä. Tulkkipalvelun avulla autetaan henkilöä asioimaan pankissa, lääkärissä ja kaupassa. Yhteiskunnallisen osallistumisen tulkkaukseen kuuluu myös tulkkipalveluihin. Asiakkaalle palvelu on maksutonta. (Numminen 2007.)

Suomessa toimii aktiivinen Aivohalvaus- ja dysfasialiitto, joka tukee afaattisten arjessa selviytymistä. Liitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja kuntoutuspalveluja sekä virkistystoimintaa. Sopeutumisvalmennuksen järjestäminen on tärkeää (Laine & Marttila 1992) ja tavoitteena on konkreettisesti tukea arjessa selviytymistä yhteistyön ja vuorovaikutuksen keinoin afasiaa sairastaneen ja heidän läheistensä sekä muiden kuntoutuksessa toimivien yhteistyötahojen kanssa (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto 2010). Afasiasäätiöön kuuluvan palvelukeskuksen tavoitteena on kuntouttaa ja tukea itsenäistä selviytymistä ja sosiaalista kanssakäymistä. Afasia, liikuntarajoitteisuus, mielenterveyden ongelmat ja kriisit, yksinäisyys sekä sosiaalinen eristäytyminen ovat tavallisia hoitoon tuleminen syitä. (Afasiasäätiö 2010.) Vertaistoiminta on sairastuneelle tärkeää (Kuopio 2008).

2.2 Sairastuminen perheessä

Perhe on usein määritelty isän, äidin ja lasten muodostamaksi ydinperheeksi (Marin 1999, Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perheellä tarkoitetaan yhdessä asuvien ihmisten ryhmää, jonka tavallisesti muodostavat kaksi keskenään avio- tai avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa olevaa henkilöä ja heidän lapsensa tai yksinhuoltaja lapsineen tai lapseton pariskunta. Läheisellä tarkoitetaan lähellä olevaa tai läheistä sukulaista. (MOT 2009). Sisäiset ja ulkoiset suhteet muodostavat perheen rakenteen. Perheen sisäiset suhteet muodostuvat puolisoitten välisestä parisuhteesta, lasten ja vanhempien sekä isovanhempien välisestä suhteesta. Perheen ulkopuoliset suhteet muodostuvat muista sukulaisista, ystäväistä, naapureista, koulu- ja työtovereista sekä harrastuksissa solmituista suhteista. (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Sairastuminen on ihmiselle poikkeuksellinen tilanne, jossa selviytyminen tilanteen tuomista haasteista joutuu koetukselle (Mikkola 2006). Perheenjäsenen sairastuminen voi herättää muissa läheisissä erilaisia tunteita, kuten hätää ja ahdistusta (King & Semiak 2006). Sairastuminen voi muuttaa sairastuneen ja läheisen sosiaalisia suhteita. He tarvitsevatkin opastamista sosiaalisten suhteiden luomisessa ja muuttuneen tilanteen ymmärtämisessä. (Brauer ym. 2001, Kvinge ym. 2005.) Sairastunut tarvitsee yksilöllisesti aikaa kuntoutumiselle ja sairauteen sopeutumiselle

(Sundin & Jansson 2003). Kannustaminen on keskeinen sairastuneiden kuntoutuksessa, koska se rohkaisee uuteen tulevaisuuteen (Haapaniemi ym. 2006, Mäntynen ym. 2009). Sairastuneet olivat tyytyväisiä elämäänsä, kun heillä oli elämänsä hallintaan ja itsehoitoon riittävät tiedot ja taidot sekä tukiverkostot (Virtanen ym. 2010). Sairastumisella voi olla pitkäaikaisia vaikutuksia sairastuneen ja läheisen parisuhteeseen ja suhtautumiseen toisiinsa (Hautamäki-Lamminen ym. 2008).

Hautamäki-Lammisen ym. (2010) tutkimuksessa naiset kaipasivat henkistä tukemista jo sairastumisen alkuvaiheessa. Naiset toivoivat, että miehet ymmärtäisivät paremmin heidän tunteitaan ja saisivat ohjausta siitä, minkälainen puolison suhtautuminen voisi helpottaa sairastuneen sopeutumista tilanteeseen. Vertaistuen piiriin ohjaamista pidettiin tärkeänä, kuten ensitietokurssit ja keskusteluryhmät. Tietoa toivottiin jo sairastumisen alkuvaiheessa. Sairauteen sopeutumisessa naiset ja miehet pitivät saman sairauden kokeneiden merkitystä tärkeänä. Sopeutumista helpotti tieto siitä, ettei ole yksin ja saa jakaa tunteitaan samassa tilanteessa olevien kanssa.

Pyykön ym. (2001) tutkimuksessa dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä, jossa kotihoidon vaikeat tilanteet liittyivät vuorovaikutukseen, puolisoitten välisiin rooleihin, sairastuneen kykyyn huolehtia itsestään, käyttäytymiseen ja mielialaan sekä kognitiivisiin häiriöihin. Vuorovaikutusta hankaloittivat vaikeudet tuottaa puhetta ja ymmärtää puhetta. Läheinen koki epätietoisuutta siitä, miten paljon sairastunut ymmärsi häntä. Sairastuneen haluttomuus lähteä paikkoihin, joissa on vieraita ihmisiä, rajoitti perheen ulkopuolista elämää. Sairastuminen vaikutti puolisoitten välisiin rooleihin, sillä läheinen joutui ottamaan enemmän vastuuta perheen kotitöistä. Sairastuneen riippuvuus koettiin rasittavaksi, sillä sairastunutta oli tarkkailtava jatkuvasti ja sairastunut saattoi kulkea läheisen perässä askel askeleelta. Sairausten tuomat muutokset kykyä huolehtia itsestään, heikensivät ruokailemista, pukeutumista, peseytymistä sekä nukkumista. Käyttäytymiseen ja mielialaan vaikutti siten, että sairastunut oli muuttunut aggressiivisemmäksi, itsekeskeisemmäksi ja passiivisemmäksi. Erimielisyydet ilmenivät suuttumisena, kirosanoina, vaatteiden heittelemisenä ja uhkailuina. Sairastuneen kognitiiviset häiriöt, kuten muistin huononeminen, numerot ja sanojen unohtaminen sekä tavaroiden hukkaaminen aiheutti läheiselle uudenlaisia tilanteita. Omaisten selviytymiskeinoja oli tulevaisuuteen varautuminen, sairastuneen käyttäytymisen selittäminen, tilanteen arviointi ja sitoutuminen sairastuneen hoitoon. Toiminnallisia selviytymiskeinoja oli huolenpito sairastuneesta, arkielämää helpottavat ratkaisut ja omasta jaksamisesta huolehtiminen. Huolehtimalla sairastuneesta, pyrittiin mahdollisimman paljon tukemaan sairastuneen omatoimisuutta. Arkielämää

helpottamaan pyrittiin estämään riitojen syntyminen ja puolison aggressiivinen käyttäytyminen. Läheiset harkitsivat sanojaan, myötäilivät ja poistuivat toiseen huoneeseen tarvittaessa. Omasta jaksamisesta huolehdittiin, ottamalla itselle omaa aikaa harrastamalla ja sosiaalisilla kontakteilla.

Ryynänen (2005) on tutkinut sairastamisen merkitystä ja turvattomuustekijöitä aikuisiässä. Tutkimuksessa kuvattiin elämää harmoniseksi ja todettiin eläkkeelle siirtymisen jälkeen, ettei sairaus ei enää siinä määrin haitannut kuin työelämässä. Tutkimuksessa miesten yleisimmät pelot koskivat sairastumista sinänsä tai sairauden uusiutumista. Myös naisten yleisimmin mainittu pelko koski sairastumista ja erilaisia merkityksiä kuten taloudellinen toimeentulo, oma jaksaminen, kivut, erilleen joutuminen (yksinäisyys) ja tulevaisuus.

Aaltonen (1997) on tutkinut aivohalvauksen sairastaneiden ja heidän läheistensä kokemuksia sairastumisesta ja sen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Tutkimuksessa 60 % henkilöistä tarvitsi toisen ihmisen apua arjen askareissa kuten ruoanlaitossa, ruokailussa, peseytymisessä, wc:ssä käynnissä, liikkumisessa sekä kodin- ja asioiden hoitamisessa. Kolmannes läheisistä koki suhteensa muuttuneen ja muutos koettiin parisuhteen muuttumisena hoitaja-hoidettava-suhteeksi. Omaisten sopeutuminen sairastuneen tunne-elämän muutoksiin oli toisinaan vaikeaa.

Purolan (2000) tutkimuksessa kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä, omaiset kokivat sairastuneen persoonallisuuden muuttumisen erityisen vaikeana, koska tasavertainen kumppanuus ja keskusteluyhteys oli menetetty. Tutkimuksessa sairastuminen koettiin yllättävänä ja pelottavana tapahtumana. Sairaudesta saatava tieto lisää sairastuneen mahdollisuuksia itsenäiseen elämään ja vähentää syyllisyyden, ahdistuksen, epävarmuuden sekä pelon tunteita.

2.3 Elämänlaatu käsitteenä

Elämänlaadulla tarkoitetaan elämisen tai elinolojen laatua henkisin arvoin mitattuna (MOT 2009). Elämänlaatu (quality of life) on abstrakti ja moniulotteinen käsite. Sitä on määritelty elämään tyytyväisyytenä (Meeberg 1993), terveytenä ja hyvinvointina sekä toimintakyknä. Terveydellä tarkoitetaan elimistön normaalia häiriötöntä toimintaa sekä sairauden puuttumista. Terveydellä tarkoitetaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia; kuntoa, vointia tai terveydentilaa. (MOT 2009.) Hyvinvoinnilla tarkoitetaan vaurautta tai rikkautta. Hyvinvoinnilla tarkoitetaan aineellista tai taloudellista hyvinvointia. Hyvinvoinnilla tarkoitetaan hyvää terveydentilaa sekä huolehtimista henkisestä ja ruumiillisesta hyvinvoinnistaan. Sairaudella tarkoitetaan elimistön tai

psykkisen toiminnan häiriötä (joka tuottaa fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista haittaa). Sairaudella tarkoitetaan tautia tai sairaana oloa. (MOT 2009.)

Terveyyteen liittyvään elämänlaatuun (health-related quality of life) sisältyy Aron, Aallon ja Mähösen (1993) mukaan fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen elämänlaatu. Testa ja Simonson (1996) näkevät terveyteen liittyvän elämänlaadun suppeampana käsitteenä kuin elämänlaadun yleensä. Elämänlaatututkimusta on tehty 1960-luvulta alkaen (Zhan 1992). Objektiiivisesti voidaan mitata fyysistä toimintakykyä ja henkilön oma arvio elämänlaadustaan tarvitaan psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn mittaamiseen (Strandberg 2010). Elämänlaatua tarkastellaan subjektiivisesti henkilön itsensä arvioimana ja hänen elämäntilanteensa kannalta. Uutelan ja Aron (1993) mukaan subjektiivinen ja objektiivinen näkökulma täydentävät toisiaan. Terveyyteen liittyvä elämänlaatu määritellään yleensä yksilön kokemukseksi omasta terveydentilastaan sekä terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan (Uutela & Aro 1993). Perheen kommunikaatio, päätöksenteko ja roolit ovat yhteydessä perheen hyvinvointiin (Åstedt-Kurki ym. 2008). Elämänlaadun kokemiseen vaikuttavat Zhanin (1992) mukaan henkilön persoonalliset taustatekijät, sosiaalinen tilanne sekä ympäristö- ja kulttuuritekijät. Elämänlaatuun vaikuttaa myös terveydentila sisältäen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin (Strandberg 2010).

Elämänlaatu-käsitteelle ei ole olemassa selkeää, yhteisesti hyväksyttyä määritelmää. Yksimielisiä ollaan peruslähtökohdista kuten hyvä elämä, yleinen tyytyväisyys, turvallisuus, hyvinvointi, sosiaaliset ja yhteisölliset suhteet. Myös terveys ja toimintakyky ovat elämänlaadun ulottuvuuksia. (Aalto, Aro & Teperi 1999.) Meebergin (1993) mukaan terveyden edistämisen päämääränä on kohottaa elämänlaatua. Tavoitetta on vaikea saavuttaa, jos elämänlaatua käsitteenä ei ole selkeästi määritelty. Elämänlaatu-käsitteen ja tyytyväisyys elämään käsitteen välille on vaikea tehdä eroa.

Tässä tutkimuksessa elämänlaatu määritellään Rand-36 kahdeksan eri ulottuvuuden mukaan: koettu terveys, fyysinen toimintakyky, kivuttomuus, fyysinen roolitoiminta, sosiaalinen toimintakyky, psyykkinen roolitoiminta, tarmokkuus ja psyykkinen hyvinvointi. Koetulla terveydellä tarkoitetaan yksilön subjektiivista käsitystä nykyisestä terveydentilastaan, oman terveyden kehittymisestä ja alttiudesta sairauksille. Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön fyysistä kuntoa ja yksilön selviytymistä erilaisista fyysisistä ponnistuksista. Kivuttomuudella tarkoitetaan yksilön kokemaa kivun voimakkuutta ja häiritsevyyttä. Fyysisellä roolitoiminnalla tarkoitetaan yksilön fyysisten terveysongelmien aiheuttamia rajoituksia, mitkä vaikuttavat hänen tavanomaisista rooleista suoriutumiseensa. Sosiaalisella toimintakyvyllä tarkoitetaan fyysisen ja psyykkisen terveydentilan

aiheuttamia rajoituksia tavanomaisissa sosiaalisissa kanssakäymisissä perheen, ystävien ja muiden kanssa. Psykkisellä roolitoiminnalla tarkoitetaan yksilön tunneperäisten ongelmien aiheuttamia rajoituksia, mitkä vaikuttavat hänen tavanomaisista rooleista suoriutumiseen. Tarmokkuudella tarkoitetaan yksilön vireystilaa ja energian tasoa. Psykkisellä hyvinvoinnilla tarkoitetaan yksilön ahdistuneisuutta, masentuneisuutta ja positiivista mielialaa. (Aalto ym. 1999.)

2.4 Aikaisempia tutkimuksia elämänlaadusta

Kuivalaisen (2004) tutkimuksessa eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana, olivat potilaiden elämänlaatuun yhteydessä kivut, uupuminen, unen laatu sekä myönteiset ja kielteiset tunteet. Unen laatua heikensivät fyysiset ja emotionaaliset oireet. Myönteiset tunteet kuten rauhallisuus, tyytyväisyys, onnellisuus, elämänhallinta ja tunne-elämä koettiin täyteläisenä. Kielteiset tunteet suru, mielialan vaihtelu, ajatusten harhailu, huoli tilanteesta, avuttomuus, pelko tulevaisuudesta ja hengelliset huolet vaikuttivat elämänlaatuun. Masentuneisuus ilmeni avuttomuutena, pelkona tulevaisuudesta, jännittyneisyytenä, suruna, ahdistuksena tilanteesta, mielialan vaihteluna, pelkona miehisyiden heikkenemisestä, ajatusten harhailuna tai keskittymisvaikeuksina.

Heiskasen ym. (2006) tutkimuksessa psyykkistä hyvinvointia heikensivät masentuneisuuden, ahdistuneisuuden ja aikaansaamattomuuden tunteet. Fyysisistä hyvinvointia heikensivät liikuntakykyyn ja hienomotoriikkaan liittyvät ongelmat. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja ihmissuhteiden solmiminen, harrastusten, työelämän ja perhesuhteiden muuttuminen heikensivät sosiaalista hyvinvointia. Heiskasen (2009) tutkimuksessa MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua, heikensivät taudin oireet, kielteiset tunteet, ongelmat kognitiivisissa toiminnoissa ja sosiaalisissa olosuhteissa. Elämänlaatu oli heikointa naisilla, joilla oli huono liikuntakyky ja heikentynyt toimeentulo. Tunne-elämään vaikuttivat sosiaalisten olosuhteiden heikentyminen, mikä ilmeni vuorovaikutussuhteissa vaikeutena ylläpitää ja solmia ihmissuhteita sekä vaikeuksina työelämässä, perhe-elämässä ja vapaa-aikana. Vastasairastuneilla esiintyi myönteisiä ja kielteisiä tunteita. He nauttivat elämästä, olivat onnellisia, pitivät itseään samanarvoisina muiden kanssa ja olivat toiveikkaita tulevaisuuden suhteen. Toisaalta he tunsivat olevansa masentuneita ja huolestuneita tulevaisuudesta. He kokivat alakuloisuutta, keskittymiskyvyttömyyttä, pelokkuutta ja levottomuutta, ruokahaluttomuutta ja epäonnistumisen tunnetta elämää kohtaan.

Sarvimäen ja Stenbock-Hultin (2000) tutkimuksessa 80% oli melko tai erittäin tyytyväinen terveyteensä. Naiset kokivat psykosomaattisia oireita useammin kuin miehet. Yli puolet vastaajista (55%) tapasi lapsensa vähintään kerran viikossa. Noin kolmasosa (35%) tapasi ystäviä, (34%) naapureita ja (31%) lasten lapsia joka viikko.

Toljamon ym. (2003) parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu tutkimuksessa potilaat arvioivat huonoimmaksi yleisen koetun terveydentilan. Yli puolet (57%) koki tämänhetkisen terveytensä tyydyttäväksi, neljännes (25%) hyväksi ja vajaa neljännes (16%) huonoksi. Potilaat arvioivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa parhaimmaksi psyykkistä hyvinvointia osoittavilla ulottuvuuksilla. Huonoimmaksi koettiin elämänlaatu fyysisen terveydentilan aiheuttamia muutoksia roolitoiminnoille ja yleistä koettua terveydentilaa ulottuvuuksilla. Sairauden vaikeutuessa terveyteen liittyvä elämänlaatu huononi. Naiset kokivat enemmän kivuliaisuutta kuin miehet.

Pyysalon ja Suomisen (1998) tutkimuksessa osalla oli kokemuksia siitä, että olivat jääneet yksin ja entiset ystävät eivät soittaneet tai käyneet tapaamassa. Osa joutui luopumaan kokonaan aikaisemmista harrastuksistaan tai kotiin ja vapaa-aikaan liittyvistä askareista. Luopuminen työstä, harrastuksista sekä ystäväistä aiheutti tilanteita, joissa joutui kestäämään hyvin voimakkaita ja pitkään jatkuvia surun tunteita. Syrjäytymistä koettiin etenkin silloin, kun kielellinen yhteys oli katkennut toisiin ihmisiin, jolloin puhumaton koki itsenä vieraaksi ja ulkopuoliseksi muiden puhuvien joukossa

2.5 Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista

Afasia on oireena hyvin monimuotoinen ja saattaa rajoittaa sairastuneen puhetta, ymmärtämistä, lukemista sekä kirjoittamista. Afasia voi olla lievä, keskivaikea tai vaikea. Tulkkipalvelun avulla voidaan auttaa afaattista henkilöä asioiden hoitamisessa. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja afaattisille ja heidän läheisilleen. Tutkimuksissa tuli esille, että kommunikointikeinoina käytettiin osoittamista, eleitä, valokuvista näyttämistä ja piirtämistä.

Sairastuminen perheessä on ihmiselle poikkeuksellinen tilanne ja perheenjäsenen sairastuminen voi herättää muissa läheisissä hättää ja ahdistusta. Sairastuminen voi muuttaa sairastuneen ja läheisen sosiaalisia suhteita. Tutkimuksissa ilmeni, että naiset kaipasivat henkistä tukemista jo sairastumisen alkuvaiheessa.

Elämänlaatu on abstrakti ja moniulotteinen käsite. Elämänlaatua on määritelty elämään tyytyväisyytenä, terveytenä ja hyvinvointina. Elämänlaatuun sisältyy fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen elämänlaatu. Terveyteen liittyvä elämänlaatu määritellään yleensä yksilön kokemukseksi omasta terveydentilastaan ja terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan. Yksimielisiä ollaan elämänlaadun peruslähtökohdista kuten hyvä elämä, yleinen tyytyväisyys, turvallisuus, hyvinvointi, sosiaaliset ja yhteisölliset suhteet. Elämänlaatu tutkimuksissa ilmeni, että elämänlaatuun oli yhteydessä kivut, uupuminen sekä myönteiset ja kielteiset tunteet. Psykkistä hyvinvointia heikensivät masentuneisuus ja ahdistuneisuus. Sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ja ihmissuhteiden solmimisen muuttuminen heikensivät sosiaalista hyvinvointia.

Sairastuneen ja heidän läheistensä hyvinvointi ja terveys vaikuttavat toisiinsa (Åstedt-Kurki ym. 2008) ja siksi on tarpeellista tutkia afaatikkojen ja läheisten elämänlaatua. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa on elämänlaatua tarkasteltu potilaan näkökulmasta, mutta läheisten elämänlaatua ei ole tutkittu samanaikaisesti. Aikaisemmissa tutkimuksissa elämänlaatua on tutkittu monessa sairausryhmässä. Tutkimuksen kohteena ovat olleet sepelvaltimotautipotilaat, parkinsonintautipotilaat, eturauhassyöpäpotilaat, MS-tautipotilaat ja ohitusleikkauspotilaat. Tässä tutkimuksessa tutkitaan afasiaa sairastavan perheen elämänlaatua läheisen näkökulmasta.

3 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata afasiaa sairastavan perheen elämänlaatua läheisen näkökulmasta. Lisäksi tarkoituksena oli tarkastella taustamuuttujien yhteyttä elämänlaatuun. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa afasiaa sairastavan perheen elämänlaadusta, jonka avulla voidaan kehittää ohjaus- ja tukimenetelmiä ja parantaa afasiaa sairastavien ja heidän perheidensä elämänlaatua.

Tutkimuskysymykset

1. Millaista on afasiaa sairastavan perheen elämänlaatu läheisen näkökulmasta?
2. Millainen on taustamuuttujien yhteys elämänlaatuun?

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta

Tutkimus oli kvantitatiivinen ja se suoritettiin kyselytutkimuksena. Tutkimuksen kohderyhmänä oli viiden eri Aivohalvaus- ja dysfasiayhdistyksen asiakkaana olevien afasiaa sairastavien läheiset. Otoksen koko oli 105 afasiaa sairastavan läheistä. Tarkoitus oli, että läheiset täyttävät kyselylomakkeen. Aineisto kerättiin huhtikuu-syyskuun välisenä aikana vuonna 2010. Aivohalvaus- ja dysfasiayhdistyksen henkilökuntaa informoitiin tutkimuksesta, jolloin selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja sovittiin sen käytännön toteutuksesta. Tutkija toimitti saatekirjeet, kyselylomakkeet ja palautuskuoret yhdistyksiin. Saatekirjeessä selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja motivoitiin osallistumaan tutkimukseen. (Heikkilä 2004). Vastaajille annettiin mahdollisuus saada lisää tietoa tutkijalta vastaamiseen liittyvistä asioista tai tutkimuksesta puhelimitse tai sähköpostitse. Tutkimukseen osallistuvilla oli kaksi viikkoa aikaa vastata kyselyyn. Kyselylomakkeessa ei kysytty nimiä ja vastaukset annettiin nimettöminä. Vastatut kyselylomakkeet palautettiin suljetussa kirjekuoressa Aivohalvaus- ja dysfasiayhdistykseen tai suoraan tutkijalle postitse. Tutkimusaineistoa ja tuloksia käsiteltiin luottamuksellisesti ja nimettöminä.

4.2 Tutkimuksessa käytetty mittari ja sen luotettavuus

Tässä tutkimuksessa käytettiin kyselylomakkeena Rand-36 terveyteen liittyvää elämänlaatu-mittaria. Rand-36 mittari on vapaasti käytettävissä oleva mittari (Aalto ym. 1999.) Rand-36 eli ”Rand 36-Item Health Survey” on alun perin Yhdysvalloissa kehitetty terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari (Aalto ym. 1999, Hays & Morales 2001). Rand-36 mittarin suomenkielinen versio on kehitetty Stakesin, kansanterveyslaitoksen ja yhdysvaltalaisen Randin yhteistyönä (Aalto ym. 1999). Valmiin mittarin käyttöön päädyttiin, koska hyviä elämänlaatu-mittareita oli saatavilla, jolloin uuden mittarin tekeminen ei olisi tarkoituksenmukaista. Rand-36 mittari valittiin, koska siinä on otettu huomioon elämänlaadun fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus.

Rand-36 kartoittaa terveydentilaa ja hyvinvointia kahdeksalla ulottuvuudella, jotka ovat koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta / fyysisistä syistä johtuvat ongelmat ja roolitoiminta / psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat. (Taulukko 1.) Taustatietoja mitattiin 15 kysymyksellä, jotka koskevat ikää, sukupuolta, siviilisäätyä, asumismuotoa, koulutustasoa, työssäoloa, sairastumisesta

kulunutta aikaa, sairastuneen suhdetta läheiseen, afasian oireita ja kommunikointivälineitä. Yhteensä kyselylomakkeessa oli 56 kysymystä, jotka mittaavat elämänlaadun eri puolia ja 15 taustatietokysymystä. Mittarissa on 36 monivalintakysymystä, jotka pisteytetään 0:sta 100:aan. Kullakin asteikolla korkea pistemäärä kuvaa parempaa terveyteen liittyvää elämänlaatua.

Kyselylomakkeessa oli avoimia kysymyksiä siitä, miten afasia vaikuttaa työhön tai päivittäisiin tehtäviin, tunne-elämään, sosiaaliseen elämään ja tuntemuksiin perheessä. Lisäksi kysyttiin avoimena kysymyksenä miten afasia vaikuttaa elämänlaatuun kokonaisuudessaan perheessä.

Tässä tutkimuksessa käytettyä mittaria ei esitettäväksi, koska mittari oli osoitettu luotettavaksi aikaisemmissa tutkimuksissa. Rand-36 mittari on todettu reliaabeliksi, validiksi ja käyttökelpoiseksi terveyteen liittyvän elämänlaadun mittariksi. Mittarin asteikko-ominaisuudet eli tietojen aukottomuus, kysymysten yhtenevyserotteluvaliditeetti ja osa-asteikkojen Cronbachin alfa-kertoimet ovat hyvin vertailukelpoisia muissa maissa saatuihin tuloksiin. Kysymysten korrelaatiot ovat oman asteikkonsa kanssa vähintään 0,50 ja kysymysten sisäistä johdonmukaisuutta kuvaavat Cronbachin alfa-kertoimet vaihtelevat välillä 0,80-0,94. Mittarin rakennevalidiutta tukevat osa-asteikkojen faktorianalyysin tulokset ja käsitevalidiutta osa-asteikkojen selvät yhteydet sairastavuutta kuvaaviin muuttujiin. (Aalto ym. 1999.) Taulukossa 1 kuvataan Rand-36 mittarin asteikon ulottuvuuksien sisällölliset luonnehdinnat.

Taulukko 1. Rand-36 asteikon ulottuvuuksien sisällölliset luonnehdinnat (Aalto ym. 1999).

Ulottuvuus	Osioiden lkm	Asteikon sisältö
Koettu terveys	5	Subjektiiivinen käsitys nykyisestä terveydentilasta, oman terveyden kehittymisestä, alttiudesta sairauksille. Parhaimmillaan käsitys erinomaisesta terveydentilasta, heikommillaan näkemys huonosta ja heikentyvästä terveydentilasta.
Fyysinen toimintakyky	10	Fyysinen kunto, selviäminen erilaisista fyysisistä ponnistuksista. Parhaimmillaan terveydentila ei rajoita vaativistakaan ponnistuksista suoriutumista (kuten rasittava urheilu), heikommillaan suuria vaikeuksia liikkumisessa ja mm. henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisesta.
Psykykinen hyvinvointi	5	Ahdistuneisuus, masentuneisuus, positiivinen mieliala. Parhaimmillaan rauhallinen, onnellinen mieliala, heikommillaan hermostunut ja masentunut mieliala koko ajan viimeksi kuluneen 4 viikon aikana.
Sosiaalinen toimintakyky	2	Terveydentilan (fyysisen tai psykkinen) aiheuttamat rajoitukset tavanomaiselle sosiaaliselle kanssakäymiselle perheen, ystävien, naapureiden ym. kanssa. Parhaimmillaan ei rajoituksia tavanomaisessa sosiaalisessa toiminnassa, heikommillaan erittäin paljon rajoituksia.
Tarmokkuus	4	Vireystila, energian taso. Parhaimmillaan ollut energinen ja elinvoimainen viimeksi kuluneiden 4 viikon aikana, heikommillaan ollut jatkuvasti väsynyt.
Kivuttomuus	2	Kivun voimakkuus ja häiritsevyys. Parhaimmillaan ei lainkaan kipua, pahimmillaan erittäin voimakasta ja rajoittavaa kipua.
Roolitoiminta / fyysinen	4	Fyysisten terveysongelmien aiheuttamat rajoitukset tavanomaisista rooleista suoriutumisessa viimeksi kuluneiden 4 viikon aikana. Parhaimmillaan ei rajoituksia, heikommillaan joutunut vähentämään työaika, työtehtäviä, saavutukset olleet heikompia kuin tavallisesti.
Roolitoiminta / psykkinen	3	Tunneperäisten ongelmien aiheuttamat rajoitukset tavanomaisista rooleista suoriutumisessa viimeksi kuluneiden 4 viikon aikana. Parhaimmillaan ei rajoituksia, heikommillaan joutunut vähentämään työaika, keskittyminen ja saavutukset olleet heikompia kuin tavallisesti.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen aineisto analysoitiin kuvailevan tilastotieteen menetelmin määrällisen aineiston osalta sekä sisällön analyysillä laadullisen aineiston osalta. Kyselylomakkeen tilastoyksiköt käsiteltiin ja tallennettiin SPSS 18 for Windows tilasto-ohjelmalla. Ennen analysointia muuttujat luetteloidiin, koodattiin ja kirjattiin. Analyysi aloitettiin yksittäisten muuttujien jakaumien tarkastelulla ja laskemalla vastausprosentti. Aineistoa kuvailtiin frekvenssien, prosenttien, vaihteluvälien, keskiarvojen, keskihajontojen, mediaanien ja kvartiilien avulla. Rand-36-mittarin alkuperäiset vastausvaihtoehdot koodattiin mittarin ohjeiden mukaan uudelleen siten, että matalin vastausvaihtoehto oli 0 ja korkein 100.

Taustatiedoista vastaajien ikä luokiteltiin kahteen luokkaan (alle 65-vuotiaat ja 65-vuotiaat ja vanhemmat), sukupuoli kahteen luokkaan (nainen ja mies) ja koulutus kolmeen luokkaan (kansakoulu tai peruskoulu, ammattikoulu tai lukio ja ammattikorkeakoulu tai yliopisto).

Analyysin suorittamista varten mittarin ohjeiden mukaisesti muodostettiin summamuuttujat: fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminto, psyykinen roolitoiminto, tarmokkuus, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, kivuttomuus ja koettu terveys. Summamuuttujia tarkasteltiin keskiarvon ja keskihajonnan avulla. Näiden summamuuttujien indeksiluvut (keskiarvot) kuvaavat prosenttiosuutta, jonka kysymyksestä voi saada (Aalto ym. 1999). Cronbachin alpha-kertoimen avulla testattiin, missä määrin summamuuttujien kysymykset mittaavat samaa ilmiötä. Muodostettujen summamuuttujien alfat olivat riittävän korkeat; koettu terveys 0.636, fyysinen toimintakyky 0.932, kivuttomuus 0.789, fyysinen roolitoiminta 0.930, sosiaalinen toimintakyky 0.866, psyykinen roolitoiminta 0.813, tarmokkuus 0.718 ja psyykinen hyvinvointi 0.804. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Summamuuttujat, kysymysten määrä ja alfa-arvo

Summamuuttujat	Kysymysten määrä	alfa
Koettu terveys (n=69)	5	0.636
terveys yleisesti		0.509
sairastun helpommin kuin muut		0.634
vähintään yhtä terve kuin muut		0.698
uskon, että terveyteni heikkenee		0.561
terveyteni on erinomainen		0.474
Fyysinen toimintakyky (n=62)	10	0.932
huomattavat fyysiset ponnistukset		0.924
kohtuullisia ponnistuksia vaativat toiminnot		0.919
ruokakassien kantaminen		0.923
nouseminen portaita useita kerroksia		0.921
nouseminen portaita yhden kerroksen		0.926
vartalon taivuttaminen, polvistuminen, kumartuminen		0.926
noin kahden km kävely		0.921
noin puolen km kävely		0.923
noin 100 m kävely		0.933
kylpeminen tai pukeutuminen		0.933
Kivuttomuus (n=72)	2	0.789
ruumiillisten kipujen voimakkuus		0.656
kivun häiritseminen tavanomaista työtä		0.656
Roolitoiminta/fyysinen (n=64)	4	0.930
työhön tai muihin tehtäviin käyttämän ajan vähentäminen		0.909
saada aikaiseksi vähemmän kuin halusi		0.920
rajoituksia työ- tai muissa tehtävissä		0.902
vaikeuksia työn tai muiden tehtävien suorittamisessa		0.902
Sosiaalinen toimintakyky (n=71)	2	0.866
missä määrin terveydentila häirinnyt sosiaalista toimintaa		0.765
kuinka suuren osan ajasta häirinnyt sosiaalista toimintaa		0.765
Roolitoiminta/psykkinen (n=63)	3	0.813
työhön tai muihin tehtäviin käyttämän ajan vähentäminen		0.714
saada aikaiseksi vähemmän kuin halusi		0.708
työn suorittaminen ei yhtä huolellisesti kuin aikaisemmin		0.803
Tarmokkuus (n=67)	4	0.718
tuntenut olevanne täynnä elinvoimaa		0.685
ollut täynnä tarmoa		0.591
tuntenut itsenne ”loppuun kuluneeksi”		0.684
tuntenut itsenne väsyneeksi		0.656
Psyykinen hyvinvointi (n=65)	5	0.804
ollut hyvin hermostunut		0.771
tuntenut mielialanne matalaksi		0.763
tuntenut itsenne tyyneksi ja rauhalliseksi		0.768
tuntenut itsenne alakuloiseksi ja apeaksi		0.750
ollut onnellinen		0.778

Summamuuttujien koettu terveys, tarmokkuus ja psyykkinen hyvinvointi ja luokitteluasteikollisten muuttujien (sukupuoli, ikäryhmä) kahden ryhmän välisten keskiarvojen testaamiseen käytettiin T-testiä, koska jakaumat olivat normaalit. Summamuuttujien fyysinen toimintakyky, kivuttomuus, fyysinen roolitoiminta, sosiaalinen toimintakyky ja psyykkinen roolitoiminta ja luokitteluasteikollisten muuttujien (sukupuoli, ikäryhmä) kahden ryhmän välisten keskiarvojen testaamiseen käytettiin Mann Whiteny U-testiä, koska jakaumat olivat vinot.

Summamuuttujien fyysinen toimintakyky, kivuttomuus, fyysinen roolitoiminta, sosiaalinen toimintakyky ja psyykkinen roolitoiminta ja luokitteluasteikollisen muuttujan (koulutus) useamman ryhmän välisten keskiarvojen testaamiseen käytettiin non-parametrasta Kruskal-Wallis testistä, koska jakaumat olivat vinoja. Summamuuttujien koettu terveys, tarmokkuus ja psyykkinen hyvinvointi ja luokitteluasteikollisen muuttujan (koulutus) useamman ryhmän välisiä keskiarvoja testattiin Anovalla, koska jakaumat olivat normaalit.

Tilastollisen merkitsevyyden rajana oli p:n arvo 0.05. Hyvin lähellä tätä rajaa olevista p:n arvoista on todettu niiden olevan tilastollisesti merkitseviä. (Heikkilä 2008.)

Avoimissa kysymyksissä kysyttiin ”Miten afasia vaikuttaa työhön tai päivittäisiin tehtäviin, tunne-elämään, sosiaaliseen elämään, tuntemuksiin ja elämänlaatuun kokonaisuudessaan teidän perheessänne?” Avoimet kysymykset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon. Induktiivinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimuskysymys. Tässä tutkimuksessa vastaukset luettiin huolellisesti läpi ja poimittiin tekstistä asiat, jotka vastasivat avoimeen kysymykseen. Aineiston ryhmittelyssä aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käytiin tarkasti läpi ja aineistosta etsittiin samanlaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin luokaksi ja nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Näin muodostettiin alaluokat. Käsitteellistämässä edettiin alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin. Käsitteellistämistä jatkettiin yhdistelemällä luokituksia. Kaikkia luokkia yhdistäväksi luokaksi voidaan nimetä läheisen kokemukset afasian vaikutuksesta elämänlaatuun.

5 TULOKSET

5.1 Tutkimusjoukon kuvaus

Kyselylomake jaettiin 105 afasiaa sairastavan perheen läheiselle. Kyselyyn vastasi 72 afasiaa sairastavan läheistä, jolloin vastausprosentiksi tuli 69 %. Vastaajista nuorin oli 25-vuotias ja vanhin 89-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 65 vuotta. Vastaajista naisia oli 36 ja miehiä 33. Vastaajista suurin osa (76 %) oli avo- tai avioliitossa. Suurin osa (74 %) asui kotona puolison kanssa. Koulutukseltaan kansakoulun tai peruskoulun käyneitä vastaajista oli lähes kolmasosa (29 %). Vastaajista suurin osa (75 %) oli eläkkeellä. Taulukossa 3 kuvataan vastaajien taustatietoja.

Taulukko 3. Vastaajien taustatiedot (N=72)

Taustatieto	n	%
Ikä		
<65 v	31	51
65 v ja > 65 v	37	47
Sukupuoli		
Nainen	36	50
Mies	33	46
Siviilisääty		
Avo- tai avioliitossa	55	76
Naimaton/eronnut/leski	16	24
Asumismuoto		
Kotona yksin	17	24
Kotona puolison/avopuolison kanssa	53	74
Koulutus		
Kansakoulu/peruskoulu	21	29
Lukio/ammattikoulu	19	26
Ammattikorkeakoulu/yliopisto	14	19
Työssäolo		
Töissä	14	19
Eläkkeellä	54	75
Työtön/muu	2	3

Afasiaan sairastumisesta oli kulunut aikaa yli 10 vuotta 35 %:lla vastaajista. Suurimmalla osalla (68 %) vastaajista sairastuneen suhde läheiseen oli puoliso. Läheisten mukaan sairastuneen afasian oireet olivat keskivaikeat alle puolella (45 %). Afaattisen puheen tuottaminen oli vaikeaa 56 %:lla läheisten mukaan. Läheisten mukaan afaattisen puheen ymmärtäminen sujui melko hyvin 51 %:lla. Afaattisen sanojen nimeäminen oli vaikeaa 53 %:lla sairastuneista läheisten mielestä. Sanojen

toistaminen sujui melko hyvin 44 %:lla sairastuneista läheisten mukaan. Läheisten mielestä 56 % sairastuneista käytti kommunikointivälineinä ilmeitä tai eleitä. Puhetta tai näyttämistä tai kyselyä käytti 21 % sairastuneista kommunikointivälineinä. Taulukossa 4 kuvataan afaatikkojen taustatiedot.

Taulukko 4. Afaatikkojen taustatiedot (N=72)

Taustatieto	n	%
Sairastumisesta kulunut		
1 v	7	10
<5 v	23	32
5-10 v	17	24
> 10 v	25	35
Sairastuneen suhde läheiseen		
Puoliso/avopuoliso	49	68
Lapsi/sisar/veli	7	10
Ystävä/tuttava/muu	9	13
Afasian oireet		
Lievät	13	18
Keskivaikeat	32	45
Vaikeat	26	36
Puheen tuottaminen		
Sujuu hyvin	6	8
Melko hyvin	23	32
Vaikeaa	40	56
Puheen ymmärtäminen		
Sujuu hyvin	23	32
Melko hyvin	37	51
Vaikeaa	10	14
Sanojen nimeäminen		
Sujuu hyvin	5	7
Melko hyvin	25	35
Vaikeaa	38	53
Sanojen toistaminen		
Sujuu hyvin	11	15
Melko hyvin	32	44
Vaikeaa	27	37
Muut afasian oireet		
Kirjoittamis/lukemis/laskemisvaikeus	20	28
Liikkumis/muisti/kömpelyys	9	13
Kommunikointivälineet		
Kuvia/kirjoitusta	33	46
Ilmeet/eleet	40	56
Piirtämistä	39	54
Puhe/näyttämistä/kyselyä	15	21

5.2 Läheisten kokema elämänlaatu

Läheiset arvioivat psyykkisen hyvinvoinnin (ka=67, kh=24) ja kivuttomuuden (ka=66, kh=29) parhaimmaksi elämänlaadun osa-alueista. Huonoimmaksi läheiset arvioivat fyysisen roolitoiminnan (ka=44, kh=50), koetun terveyden (ka=51, kh=30) ja psyykkisen roolitoiminnan (ka=51, kh=50). Taulukossa 5 kuvataan elämänlaadun summamuuttujat, kysymysten määrä, keskiarvot, keskihajonnat ja vaihteluvälit.

Taulukko 5. Elämänlaadun summamuuttujat

Summamuuttuja	n	kys.	ka	kh	min-max
Koettu terveys	71	5	51	30	35-65
Fyysinen toimintakyky	70	10	65	44	40-85
Kivuttomuus	72	2	66	29	45-90
Roolitoiminta fyysinen	66	4	44	50	00-100
Sosiaalinen toimintakyky	72	2	60	31	37-87
Roolitoiminta psyykinen	65	3	51	50	00-100
Tarmokkuus	69	4	58	25	50-70
Psyykinen hyvinvointi	68	5	67	24	58-82

Asteikko 0-100 (0=huono elämänlaatu, 100=hyvä elämänlaatu)

Läheisten kokema terveys

Vastaajista alle puolet (45 %) koki oman terveyden tyydyttäväksi. Vastaajista 23 % koki terveytensä erinomaiseksi tai varsin hyväksi. Terveys koki huonoksi 7 % vastaajista. Taulukossa 6 kuvataan läheisen kokema oma terveys.

Taulukko 6. Koettu terveys

Koettu terveys	Erinomainen %	Varsin hyvä %	Hyvä %	Tyydyttävä %	Huono %	Yht. %
Oma terveys n=71	6	17	25	45	7	100

Vastaajista 17 % ilmaisi sairastuvansa jonkin verran helpommin kuin muut ihmiset. Vastaajista lähes puolet (47 %) uskoi, että heidän terveytensä tulee heikkenemään. Terveytensä ilmaisi erinomaiseksi runsas kolmasosa (35 %) vastaajista. Taulukossa 7 kuvataan läheisten kokema terveys.

Taulukko 7. Koettu terveys

	Pitää ehdot- tomasti paikkansa %	Pitää enimmäk- mäkseen paikkansa %	En osaa sanoa %	Enim- mäkseen ei pidä paikkansa %	Ehdot- tomasti ei pidä paikkansa %	Yht. %
Minusta tuntuu, että sairastun jonkin verran helpommin kuin muut n=71	6	11	20	32	31	100
Olen vähintään yhtä terve kuin muut ihmiset n=70	10	36	20	16	18	100
Uskon, että terveyteni tulee heikkenemään n=72	14	33	25	14	14	100
Terveyteni on erin- omainen n=71	10	25	24	28	13	100

T-testin mukaan sukupuolella ($t=-.901$, $p=0.371$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä koettuun terveyteen. Naiset ($ka=45$, $kh=16$) kokivat terveyden paremmaksi kuin miehet ($ka=42$, $kh=14$). T-testin mukaan ikäryhmällä ($t=-1.881$, $p=0.064$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä koettuun terveyteen. Alle 65-vuotiaat ($ka=48$, $kh=15$) kokivat terveyden paremmaksi kuin yli 65-vuotiaat ($ka=41$, $kh=14$). Yksisuuntaisen varianssianalyysin mukaan koulutuksella ($F=2.643$, $p=0.080$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä koettuun terveyteen. Ammattikorkeakoulun tai yliopiston käyneet ($ka=50$, $kh=18$) kokivat terveyden paremmaksi kuin lukion tai ammattikoulun käyneet ($ka=42$, $kh=12$). Kansakoulu tai peruskoulun käyneet ($ka=39$, $kh=14$) kokivat terveytensä huonommaksi. (Taulukko 10.)

Läheisten kokema tarmokkuus

Suurin osa (61 %) vastaajista tunsi olevansa täynnä elinvoimaa huomattavan osan tai jonkin aikaa. Vastaajista 62 % oli ollut täynnä tarmoa huomattavan osan tai jonkin aikaa. Vastaajista lähes kolmasosa (29 %) tunsi itsensä loppuunkuluneeksi vähän aikaa. Itsensä väsyneeksi tunsi yli puolet

(55 %) vastaajista jonkin aikaa tai vähän aikaa. Taulukossa 8 kuvataan läheisten kokema tarmokkuus.

Taulukko 8. Läheisen kokema tarmokkuus

	Koko ajan	Suurimman osan aikaa	Huomatavan osan aikaa	Jonkin aikaa	Vähän aikaa	Ei lainkaan	Yht.
	%	%	%	%	%	%	%
Tuntenut olevanne täynnä elinvoimaa n=68	3	18	29	32	15	3	100
Ollut täynnä tarmoa n=67	5	12	25	37	15	6	100
Tuntenut itsenne loppuunkuluneeksi n=69	2	6	13	17	29	33	100
Tuntenut itsenne väsyneeksi n=70	4	7	20	23	32	14	100

T-testin mukaan sukupuolella ($t=0.775$, $p=0.441$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tarmokkuuteen. Miesten ($ka=48$, $kh=14$) tarmokkuus oli parempi kuin naisten ($ka=45$, $kh=15$). T-testin mukaan ikäryhmällä ($t=-.556$, $p=0.580$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tarmokkuuteen. Alle 65-vuotiaiden ($ka=49$, $kh=14$) tarmokkuus oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden ($ka=46$, $kh=15$). Varianssianalyysin mukaan koulutuksella ($F=1.373$, $p=0.262$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tarmokkuuteen. Lukion tai ammattikoulun ($ka=51$, $kh=16$) käyneillä oli parempi tarmokkuus kuin kansakoulun tai peruskoulun ($ka=45$, $kh=14$) käyneillä. Ammattikorkeakoulun tai yliopiston ($ka=43$, $kh=11$) käyneillä oli huonoin tarmokkuus. (Taulukko 10.)

Läheisten kokema psyykinen hyvinvointi

Vastaajista suurin osa (60 %) oli ollut hyvin hermostunut jonkin aikaa tai vähän aikaa. Vastaajista joka neljäs (26 %) ei ollut hermostunut lainkaan. Mielialansa tunsu matalaksi jonkin aikaa tai vähän

aikaa runsas puolet (52 %) vastaajista. Suurin osa (69 %) vastaajista tunsi itsensä tyyneksi ja rauhalliseksi suurimman osan tai huomattavan osan aikaa. Vastaajista suurin osa (57 %) tunsi itsensä alakuloiseksi ja apeaksi jonkin aikaa tai vähän aikaa. Onnellinen oli ollut 58 % vastaajista suurimman osan aikaa tai jonkin aikaa. Taulukossa 9 kuvataan läheisen kokema psyykinen hyvinvointi.

Taulukko 9. Läheisen kokema psyykinen hyvinvointi

	Koko ajan %	Suurimman osan %	Huomat-tavan osan %	Jonkin aikaa %	Vähän aikaa %	Ei lainkaan %	Yht. %
Ollut hyvin hermostunut n=69	2	3	9	30	30	26	100
Tuntenut mielialanne matalaksi n=67	2	3	9	24	28	34	100
Tuntenut tyyneksi ja rauhalliseksi n=69	4	30	39	16	9	2	100
Tuntenut alakuloiseksi ja apeaksi n=68	3	4	9	22	35	27	100
Ollut onnellinen n=69	7	33	21	25	7	7	100

T-testin mukaan sukupuolella ($t=-.282$, $p=0.779$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin. Naisten ($ka=59$, $kh=15$) psyykinen hyvinvointi oli parempi kuin miesten ($ka=58$, $kh=13$). T-testin mukaan ikäryhmällä ($t=-.871$, $p=0.387$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin. Alle 65-vuotiaiden ($ka=61$, $kh=12$) psyykinen hyvinvointi oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden ($ka=58$, $kh=16$). Varianssianalyysin mukaan koulutuksella ($F=0.079$, $p=0.924$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin. Kansakoulun tai peruskoulun ($ka=59$, $kh=15$) ja lukion tai ammattikoulun ($ka=59$, $kh=15$) käyneillä oli parempi psyykinen hyvinvointi kuin ammattikorkeakoulun tai yliopiston ($ka=57$, $kh=13$) käyneillä. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. Sukupuolen, ikäryhmän ja koulutuksen yhteys elämänlaadun osa-alueisiin (T-testi, *Anova).

	Koettu terveys			Tarmokkuus			Psyykinen hyvinvointi		
	ka	kh	p	ka	kh	p	ka	kh	p
Sukupuoli			0.371			0.441			0.779
Nainen	45	16		45	15		59	15	
Mies	42	14		48	14		58	13	
Ikäryhmä			0.064			0.580			0.387
Alle 65-vuotiaat	48	15		49	14		61	12	
Yli 65-vuotiaat	41	14		46	15		58	16	
Koulutus*			0.080			0.262			0.924
Kansa/peruskoulu	39	14		45	14		59	15	
Ammattikoulu/lukio	42	12		51	16		59	15	
Amk/yliopisto	50	18		43	11		57	13	

Asteikko 0-100 (0=huono elämänlaatu, 100=hyvä elämänlaatu)

Läheisten kokema fyysinen toimintakyky

Vastaajista 43 % koki, että huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot rajoittavat paljon päivittäisiä toimintoja. Nouseminen portaita useita kerroksia rajoitti hiukan 36 % vastaajista. Vartalon taivuttaminen rajoitti hiukan lähes puolella (49 %) vastaajista. Taulukossa 11 kuvataan läheisen kokema fyysinen toimintakyky.

Taulukko 11. Fyysinen toimintakyky

Fyysinen toimintakyky	Kyllä rajoittaa paljon %	Kyllä rajoittaa hiukan %	Ei rajoita lainkaan %	Yht. %
Huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot n=70	43	33	24	100
Kohtuullisia ponnistuksia vaativat toiminnot n=71	27	35	38	100
Ruokakassien nostaminen tai kantaminen n=72	21	35	44	100
Nouseminen portaita useita kerroksia n=69	31	36	33	100
Nouseminen portaita yhden kerroksen n=67	10	27	63	100
Vartalon taivuttaminen, polvistuminen n=71	24	49	27	100
Noin kahden km matkan kävely n=70	29	21	50	100
Noin puolen km matkan kävely n=69	13	19	68	100
Noin 100 metrin matkan kävely n=69	7	7	86	100
Kylpeminen tai pukeutuminen n=71	3	25	72	100

Mann Whitney U-testin mukaan sukupuolella ($U=374.5$, $p=0.404$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä fyysiseen toimintakykyyn. Miesten ($Md=63$, $Q1=34$, $Q3=77$) fyysinen toimintakyky oli parempi kuin naisten ($Md=61$, $Q1=41$, $Q3=88$). Mann Whitney U-testin mukaan ikäryhmällä ($U=324.5$, $p=0.136$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä fyysiseen toimintakykyyn. Alle 65-vuotiaiden ($Md=73$, $Q1=45$, $Q3=91$) fyysinen toimintakyky oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden ($Md=63$, $Q1=40.9$, $Q3=77$). Kruskal Wallisin testin mukaan koulutuksella ($X^2=4.380$, $p=0.112$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä fyysiseen toimintakykyyn. Ammattikorkeakoulun tai yliopiston ($Md=83$, $Q1=48$, $Q3=91$) käyneet kokivat fyysisen toimintakyvyn paremmaksi kuin lukion tai ammattikoulun ($Md=65$, $Q1=43$, $Q3=86$) käyneet. Kansakoulun tai peruskoulun ($Md=61$, $Q1=28$, $Q3=73$) käyneet kokivat fyysisen toimintakyvyn huonommaksi. (Taulukko 18.)

Läheisten kokema kivuttomuus

Vastaajista 47 % koki hyvin lieviä tai kohtalaisia kipuja. Taulukossa 12 kuvataan läheisen kokema kivuttomuus.

Taulukko 12. Läheisen kokema kivuttomuus

	Ei lainkaan	Hyvin lieviä	Lieviä	Kohtalaisia	Voimakkaita	Erittäin voimakkaita	Yht.
	%	%	%	%	%	%	%
Kuinka voimakkaita kipuja n=72	24	26	18	21	10	1	100

Vastaajista 54 % koki kipujen häirinneen tavanomaista työtä hieman tai kohtalaisesti. Taulukossa 13 kuvataan läheisen kokema kivuttomuus.

Taulukko 13. Läheisen kokema kivuttomuus

	Ei lainkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Melko paljon	Erittäin paljon	Yht.
	%	%	%	%	%	%
Kuin paljon kipu häirinyt työtä n=72	32	26	28	6	8	100

Mann Whitney U-testin mukaan sukupuoliella ($U=583.5$, $p=0.899$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä kivuttomuuteen. Naisilla ($Md=52$, $Q1=32$, $Q3=59$) ja miehillä ($Md=52$, $Q1=32$, $Q3=72$) oli yhtä paljon kipuja. Mann Whitney U-testin mukaan ikäryhmällä ($U=462.0$, $p=0.179$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä kivuttomuuteen. Alle 65-vuotiaiden ($Md=57$, $Q1=40$, $Q3=75$) kivuttomuus oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden ($Md=52$, $Q1=32$, $Q3=65$). Kruskal Wallisin testin mukaan koulutuksella ($X^2=6.610$, $p=0.037$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys kivuttomuuteen. Lukion tai ammattikoulun ($Md=59$, $Q1=42$, $Q3=75$) käyneillä oli parempi kivuttomuus kuin ammattikorkeakoulun tai yliopiston ($Md=52$, $Q1=32$, $Q3=75$) käyneillä. Kansakoulun tai peruskoulun ($Md=49$, $Q1=30$, $Q3=59$) käyneillä oli huonoin kivuttomuus. (Taulukko 18.)

Läheisten kokema fyysinen roolitoiminta

Runsas puolet (52 %) vähensi työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänsä aikaa ja suurin osa (62 %) vastaajista sai aikaiseksi vähemmän kuin halusi. Suurimmalle osalle (57 %) vastaajista terveydentila asetti rajoituksia joissakin työ- tai muissa tehtävissä. Töistä tai tehtävistä suoriutuminen tuotti vaikeuksia yli puolelle (54 %) vastaajista. Taulukossa 14 kuvataan läheisten kokema fyysinen roolitoiminta.

Taulukko 14. Läheisen kokema fyysinen roolitoiminta

	Kyllä %	Ei %	Yht. %
Vähensitte työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänne aikaa n=64	52	48	100
Saitte aikaiseksi vähemmän kuin halusitte n=68	62	38	100
Terveydentilanne asetti teille rajoituksia joissakin työ- tai muissa tehtävissä n=67	57	43	100
Töistänne tai tehtävistä suoriutuminen tuotti vaikeuksia n=68	54	46	100

Mann Whitney U-testin mukaan sukupuoliella ($U=446.0$, $p=0.650$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä fyysiseen roolitoimintaan. Naisten ($Md=25$, $Q1=00$, $Q3=81$) fyysinen roolitoiminta oli parempi kuin miesten ($Md=12$, $Q1=00$, $Q3=81$). Mann Whitney U-testin mukaan ikäryhmällä ($U=337.0$, $p=0.079$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä fyysiseen roolitoimintaan. Alle 65-vuotiailla ($Md=50$, $Q1=2$, $Q3=81$) oli parempi fyysinen roolitoiminta kuin yli 65-vuotiailla

(Md=00, Q1=00, Q3=81). Kruskal Wallisin testin mukaan koulutuksella ($X^2=4.902$, $p=0.086$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä fyysiseen roolitoimintaan. Lukion tai ammattikoulun (Md=81, Q1=00, Q3=81) käyneillä oli parempi fyysinen roolitoiminta kuin ammattikorkeakoulun tai yliopiston (Md=25, Q1=00, Q3=81) käyneillä. Kansakoulun tai peruskoulun (Md=00, Q1=00, Q3=56) käyneillä oli huonoin fyysinen roolitoiminta. (Taulukko 18.)

Läheisten kokema sosiaalinen toimintakyky

Terveydentilan tai tunne-elämän vaikeudet olivat häirinneet sosiaalista toimintaa puolella (50 %) vastaajista suurimman osan aikaa tai vähän aikaa. Taulukossa 15 kuvataan läheisen kokema sosiaalinen toimintakyky.

Taulukko 15. Läheisen kokema sosiaalinen toimintakyky

	Koko ajan %	Suurim- man osan %	Jonkin aikaa %	Vähän aikaa %	Ei lainkaan %	Yht. %
Terveydentila tai tunne- elämän vaikeudet häirinneet sosiaalista toimintaa n=72	7	25	19	25	24	100

Terveydentila tai tunne-elämän vaikeudet oli häirinnyt tavanomaista sosiaalista toimintaa runsaalla puolella (52 %) vastaajista hieman tai melko paljon. Taulukossa 16 kuvataan läheisten kokema sosiaalinen toimintakyky.

Taulukko 16. Läheisen kokema sosiaalinen toimintakyky

	Ei lainkaan %	Hieman %	Kohta- laisesti %	Melko paljon %	Erittäin paljon %	Yht. %
Missä määrin terveydentila tai tunne-elämän vaikeudet häirinneet sosiaalista toimintaa n=71	27	25	20	27	1	100

Mann Whitney U-testin mukaan sukupuoli (U=491.0, $p=0.292$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sosiaaliseen toimintakykyyn. Naisten (Md=53, Q1=20, Q3=75) sosiaalinen toimintakyky

oli parempi kuin miesten (Md=37, Q1=25, Q3=56). Mann Whitney U-testin mukaan ikäryhmällä (U=463.5, p=0.263) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sosiaaliseen toimintakykyyn. Alle 65-vuotiaiden (Md=50, Q1=34, Q3=62) sosiaalinen toimintakyky oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden (Md=47, Q1=19, Q3=62). Kruskal Wallisin testin mukaan koulutuksella (X²=2.832, p=0.243) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sosiaaliseen toimintakykyyn. Lukion tai ammattikoulun (Md=56, Q1=31, Q3=62) käyneillä oli parempi sosiaalinen toimintakyky kuin ammattikorkeakoulun tai yliopiston (Md=47, Q1=29, Q3=65) käyneillä. Kansakoulun tai peruskoulun (Md=31, Q1=19, Q3=65) käyneillä oli huonoin sosiaalinen toimintakyky. (Taulukko 18.)

Läheisten kokema psyykkinen roolitoiminta

Vastaajista 57 % sai aikaiseksi vähemmän kuin halusi. Vastaajista 56 % suoritti työt tai muut tehtävät yhtä huolellisesti kuin tavallisesti. Taulukossa 17 kuvataan läheisen kokema psyykkinen roolitoiminta.

Taulukko 17. Läheisen kokema psyykkinen roolitoiminta

	Kyllä %	Ei %	Yht. %
Vähensitte työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänne aikaa n=64	45	55	100
Saitte aikaiseksi vähemmän kuin halusitte n=65	57	43	100
Ette suorittaneet töitänne tai muita tehtäviänne yhtä huolellisesti kuin tavallisesti n=66	44	56	100

Mann Whitney U-testin mukaan sukupuolella (U=406.0, p=0.538) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä psyykkiseen roolitoimintaan. Miesten (Md=44, Q1=00, Q3=78) psyykkinen roolitoiminta oli parempi kuin naisten (Md=33, Q1=11, Q3=78). Mann Whitney U-testin mukaan ikäryhmällä (U=337.0, p=0.156) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä psyykkiseen roolitoimintaan. Alle 65-vuotiaiden (Md=78, Q1=11, Q3=78) psyykkinen roolitoiminta oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden (Md=33, Q1=00, Q3=78). Kruskal Wallisin testin mukaan koulutuksella (X²=1.149, p=0.563) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä psyykkiseen roolitoimintaan. Lukion tai ammattikoulun (Md=55, Q1=00, Q3=78) käyneillä oli parempi psyykkinen roolitoiminta kuin

ammattikorkeakoulun tai yliopiston (Md=33, Q1=3, Q3=69) käyneillä. Kansakoulun tai peruskoulun (Md=22, Q1=00, Q3=78) käyneillä oli huonoin psyykinen roolitoiminta. (Taulukko 18.)

Taulukko 18. Sukupuolen, ikäryhmän ja koulutuksen yhteys elämänlaadun osa-alueisiin (Mann Whitney U-testi, *Kruskal Wallisin testi).

	Fyysinen toimintakyky md p	Kivuttomuus md p	Fyysinen rooli-toiminta md p	Sosiaalinen toimintakyky md p	Psyykinen rooli-toiminta md p
Sukupuoli	0.404	0.899	0.650	0.292	0.538
Nainen	61	52	25	53	33
Mies	63	52	12	37	44
Ikäryhmä	0.136	0.179	0.079	0.263	0.156
Alle 65-vuotiaat	73	57	50	50	78
Yli 65-vuotiaat	63	52	00	47	33
Koulutus*	0.112	0.037	0.086	0.243	0.563
Kansa/peruskoulu	61	49	00	31	22
Ammattikoulu/lukio	65	59	81	56	55
Amk/yliopisto	83	52	25	47	33

Asteikko 0-100 (0=huono elämänlaatu, 100=hyvä elämänlaatu)

5.3 Läheisten kokemukset afasian vaikutuksesta elämänlaatuun

Tutkimukseen osallistuneita pyydettiin omin sanoin kuvailemaan afasian vaikutusta perheen elämänlaatuun. Kysymyksiin vastasi 57 tutkimukseen osallistunutta läheistä.

Läheiset kuvasivat aikaa, jolloin aikataulujen sopiminen oli hankalaa ja aikaa menee paljon afaattisen hoitamiseen. Läheiset kokivat, että afaattikon hoitaminen on päivittäistä ja toistuvaa auttamista. Läheiset kokivat, että asioiden hoitaminen, kuten kotityöt olivat usein läheisen vastuulla.

”...aikataulujen sopiminen välillä hankalaa..., aikatauluja pitää suunnitella uudelleen..., ...kaikkean menee suhteettoman paljon aikaa..., ...on aina otettava huomioon hoidettavan terveydentila ja hänen tarvitsemansa hoidot..., ...jatkuva auttamista..., ...vaipanvaihto neljä kertaa vuorokaudessa..., ...kääntö yöllä neljän tunnin välein...”

”...raskaimmat kotityöt ja kaupassa käynti jää minulle..., ...paljon asioiden hoitoa puhelimitse tai muuten..., ...tehtävä kaikki kotityöt..., ...käyn siivoamassa... ja hoidan myös juoksevia asioita..., ...esim. apteekkikäynnit, pankkiasiat..., ...tyttären perhe auttaa siivouksessa..., ...afaattikkoni tekee melko paljon kotitöitä..., ...onhan kokonaisvastuun kantaminen minulla...”

Läheisillä esiintyi erilaisia pelkotiloja. Läheiset pelkäsivät sairauden uusiutumista. Läheiset kuvasivat erilaisia tunteita, kuten iloa ja toisinaan raivoa. Läheiset kuvasivat onnellisuutta yhdessäolon johdosta ja toisinaan he kaipasivat enemmän läheisyyttä. Toisinaan läheiset kokivat tilanteensa aika ahdistavaksi, jolloin he miettivät osaavatko toimia oikein. Läheiset kokivat huolta afaatikon voinnista ja pärjäämisestä. Läheiset kokivat myös väsymystä ja uupumista, koska läheisellä ei ollut lomaa ja afaatikon hoitaminen koettiin ympärivuorokautiseksi hoidoksi.

*”...minulla on pelkotiloja uudesta sairastumisesta..., ...surua sielu on täynnä...
...ilon kautta raivoon..., ...hän raivostuu helposti..., ...kiukunpuuskia tulee puolin
ja toisin...*

*...kiukuttelee välillä, ei tahdo tehdä oikein mitään..., ...ärtynyt, loukkaannun
muiden sanomisista herkästi...*

*...mieheni on hellä ja rauhallinen..., ...meillä on lämmin suhde toisiimme
edelleenkin..., ...mieheni kaippaa entistä enemmän läheisyyttä ja huolenpitoa...*

*...tilanne on aika ahdistava..., ...tunnen ahdistusta osaanko toimia aina oikein...,
...on jatkuvasti ahdistunut ja masentunut tunne...”*

Läheiset kuvasivat huonojen päivien koettelevan hermoja. Asioiden pois jääminen turhautti afaattista. Läheiset kokivat, etteivät he jaksaneet jatkuvasti selittää asioita moneen kertaan afaatikolle. Läheiset kokivat pettymyksen tunteita, koska asioita ei ymmärretty aina oikein. Läheiset kokivat myös hermostumista, kiukkuisuutta ja kärsivällisyyttä. Läheisten tuntemukset olivat välillä laidasta laitaan ja voimat olivat myös toisinaan vähissä.

*”...kun huono päivä niin se koettelee meidän molempien hermoja..., ...välillä
kokeilee hermoja kun samat asiat saa selvittää moneen kertaan..., ...hitaus...
...sairautensa vuoksi hänen on täytynyt jättää paljon asioita pois ja se turhauttaa
häntä...”*

Läheiset kuvasivat sukulaistensa ja lastensa tulleen etäisemmiksi. Läheisten ystävät olivat kadonneet ja silti jäljellä olevat ystävät ja vieraat koettiin tärkeinä. Läheiset eivät halunneet kutsua kotiinsa yövieraita. Läheiset kokivat, että he eivät halunneet tavata ketään huonona päivänä, jolloin kanssakäymiset ja vierailut olivat vähentyneet. Läheiset kokivat, ettei heillä ollut riittävästi aikaa muille ihmisille, koska he eivät ehtineet kutsua ketään kylään. Läheiset kokivat, etteivät he ehtineet

harrastaa mitään ajanpuutteen takia. Läheiset kuvasivat, etteivät he voineet suunnitella matkoja juuri lainkaan.

”...puolison sukulaiset ottaneet etäisyyttä..., ...kaikki sosiaalinen kanssakäynti on puolisoni terveydentilan mukaan, eli jos on ”huono päivä” emme lähde esim. kavereita tapaamaan..., ...kanssakäymiset toisten kanssa vähentynyt..., ...lähes kaikki kontaktit katkenneet..., ...vaikuttaa hyvin rajoittavasti, ...kaventanut sosiaalista elämää..., ...ystävät katosivat..., ... eivät enää ota yhteyttä..., ...vierailuja on puolin ja toisin...

...sosiaalisissa suhteissa on edelleen suuria ongelmia..., ...ystävät ja vieraat ovat tärkeitä, mutta kotiin järjestän harvemmin kutsuja..., ...meillä on muutamia hyviä ystäviä joihin pidämme yhteyttä..., ...tosin ystävät pitävät yhteyttä mutta vähemmän...

...ettei ole niin paljon aikaa muille ihmisille... ...itse en kerkeä kutsumaan..., ...rajottaa sosiaalista elämää ei voi suunnitella mitään matkoja, menoja...”

Läheiset kokivat afaatikon kommunikointivaikeuksien rajoittavan keskustelua ja ystävien tapaamista. Läheiset kokivat lääkärissä käynnit hankalina, koska he eivät tienneet miten selittää lääkärille, mikä afaattista vaivaa.

”...afasia vaikeuttaa kommunikointia..., ...rajottaa keskustelua ja ystävien tapaamista..., ...miten selittää lääkärille miten vaiva vaikuttaa asiaan sillä puheen tuottaminen on vaikea tulkita mitä tehdä..., ...vaikean afasian takia hän ei pysty puhumaan ymmärrettävästi eikä soittamaan puhelimella... ...ymmärrys on hyvin hidasta..., ...puhelimessa kommunikointi sen sijaan on vaikeampaa...”

Läheiset kokivat afaatikon kommunikoinnin hankalaksi, koska he eivät ymmärtäneet aina mitä afaatikko tarkoitti. Läheiset kokivat, että heidän piti puhua hitaasti sekä kohdistaa puheensa afaatikkoa kohti. Läheisten mielestä afaatikon puhuminen puhelimessa oli vaikeaa ja usein puhelut ohjattiinkin läheiselle.

*”...minulle tuottaa suuria vaikeuksia ymmärtää mitä hän tarkoittaa...
...puheen tuotto on se joka päivittäin on se vaikein..., ...täytyy muistaa esim. puhua häneen päin ja hitaasti ja yksinkertaisesti..., ...kaikki kommunikointi on hidasta..., ...ei osaa oikeita sanoja...”*

Läheiset kuvasivat asioiden tietämättömyyttä, mikä liittyi afaatikon puheen ymmärtämättömyyteen, väärinkäsityksiin ja malttamattomuuteen kuunnella afaattista. Tietämättömyyttä kuvattiin myös silloin, kun ihmiset eivät ymmärtäneet afaatikon puhetta ja ihmiset eivät tieneet miten afaatikon kanssa ollaan. Läheiset kokivat, että afasia oli aiheuttanut väärinkäsityksiä, koska he kokivat joskus tullessa nolatuksi. Läheiset kuvasivat kommunikointia siten, että ihmiset eivät jaksaneet kuunnella riittävästi afaatikon puhetta puheentuoton vaikeuden takia. Läheiset kuvasivat malttamattomuutta odottaa afaatikon puheen vastauksia, jolloin ihmiset puhuivat afaatikon ohi läheiselle. Läheiset kokivat, että afaatikko ei itse uskaltanut puhua vähemmän tuttujen kanssa.

”...ihmiset eivät ymmärrä hänen puhettaan..., ...ihmiset eivät tiedä, miten hänen kanssaan ollaan..., ...ei ole normaalia kommunikointia..., ...olen kokenut, että puolisoni afasia on aiheuttanut väärinkäsityksiä..., ...ihmiset eivät jaksu kuunnella puolisoani riittävästi...

...hänen puheensa tuottaminen on niin vaikeaa... ihmisillä ei ole kärsivällisyyttä kuunnella..., ...joudun olemaan äänessä aina silloin kun on vieraita tai kun itse kyläillään..., ...eivät malta odottaa, että hän yrittäisi ’’sanoa’’ vastauksia ja ’’keskustella’’... puhuvat hänen ohitse minulle...”

Läheiset kokivat afaatikon sairauteen sopeutumisen aikana erilaisia vaikeita asioita ja silti läheiset kokivat olevansa tasapainoisia sairauden kanssa. Läheiset sopeutuivat muuttuneeseen elämäntilanteeseensa mielestään onnistuneesti. Läheiset kuvasivat sopeutumista siten, että he elivät hitaasti ja yhden asian kerrallaan, jolloin sopeutuminen muuttuneeseen elämäntilanteeseen sujui hyvin. Läheiset kompensoivat omaa jaksamistaan harrastamalla sekä lastensa tuen avulla.

*”...kompensoin omaa jaksamistani harrastamalla ja ohjaamalla
...joitakin harrastuksia on yhä... uiminen, hiihto, kävely...”*

...lapset ovat tärkeitä..., ...ennen sairastumista elimme harmonista perhe-elämää...

...alussa oli vaikeaa, ajan kanssa helpompaa..., ...sairastumisesta on kulunut jo 2,5 vuotta aikaa ja olemme alkaneet sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen...”

Läheiset kokivat, että yhdessä afaatikon kanssa he selvisivät nauttimalla jokapäiväisistä arkisista asioista. Läheiset kokivat kiireen tuntua, koska piti hoitaa sekä afaatikon että omat asiat. Läheiset kokivat, että työ vie paljon aikaa ja myös voimia. Läheiset kokivat elämänsä olevan raskasta, ennen

kuin he oppivat elämään näiden uusien asioiden kanssa. Läheiset toivoivat, että heille olisi kerrottu kuntoutuksesta enemmän ja he kokivatkin usein tiedon tulevan mutkan kautta.

*”...osaamme nauttia hyvin jokapäiväisistä arkisista asioista, onneksi...
...elää hitaasti eli korkeintaan yksi asia per päivä...,”*

...lisää kiirettä omat ja afaatikon asiat hoidettava... ...elämä on raskasta, ennen kuin opitaan elämään kaikkien uusien asioiden kanssa..., ...on vain yritettävä kestää kaikki vaikeudet päivittäin..., ...jatkamme yhdessä sinnittelyä ja olemmekin hyvin sinnikkäitä...

...sairastavan asioita hoitaessa tulee itselle kiireen tuntu..., ...ei mitään pitkän aikavälin suunnitelmia..., ...pistänyt miettimään omaa elämää, työtä ja ajankäyttöä uusiksi..., ...lomaa ei ole ...töitä 24h/7 pv...”

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksessa tarkasteltiin afasiaa sairastavan perheen elämänlaatua läheisen näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuneiden vastaajien keski-ikä oli 65-vuotta. Suurin osa vastaajista oli avo- tai avioliitossa. Vastaajista joka neljäs oli suorittanut lukion tai ammattikoulun. Runsaalla joka kolmannella oli afasiaan sairastumisesta kulunut yli 10 vuotta aikaa. Suurimmalla osalla afasiaan sairastuneen perheen läheinen oli puoliso. Afaatikon afasian oireet olivat keskivaikeat lähes puolella. Afaatikon puheen tuottaminen oli vaikeaa runsaalla puolella ja puheen ymmärtäminen sujui melko hyvin puolella afaatikoista. Afaatikon sanojen nimeäminen oli vaikeaa reilulla puolella mutta sanojen toistaminen sujui melko hyvin alle puolella afaatikoista. Runsas yli puolet käytti kommunikointivälineinä ilmeitä tai eleitä afasiaa sairastavien perheessä.

Afasiaa sairastavien perheiden läheiset arvioivat elämänlaatunsa keskiarvon perusteella parhaimmaksi psyykkisen hyvinvoinnin ja kivuttomuuden. Huonoimmat keskiarvot elämänlaatua arvioitaessa sai fyysinen roolitoiminta, koettu terveys ja psyykkinen roolitoiminta. Naisten ja miesten keskiarvoissa oli jonkin verran eroja. Naiset arvioivat paremmaksi koetun terveyden, fyysisen roolitoiminnan, sosiaalisen toimintakyvyn ja psyykkisen hyvinvoinnin. Miehet arvioivat paremmaksi fyysisen toimintakyvyn, psyykkisen roolitoiminnan ja tarmokkuuden. Toljamon ym. (2003) tutkimuksessakin potilaat arvioivat elämänlaadun parhaimmaksi psyykkisen hyvinvoinnin ja huonoimmaksi arvioitiin fyysinen roolitoiminta ja koettu terveys.

Läheisistä alle puolet (45 %) koki oman terveytensä tyydyttäväksi ja lähes puolet (47 %) uskoi, että heidän terveytensä tulee heikkenemään. Naiset kokivat terveyden paremmaksi kuin miehet. Alle 65-vuotiaat kokivat terveyden paremmaksi kuin yli 65-vuotiaat. Koulutukseltaan ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet kokivat terveyden paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, lukion tai ammattikoulun suorittaneet. Toljamo ym. (2003) tutkimuksessakin yli puolet potilaista koki terveytensä tyydyttäväksi kun taas Sarvimäen ja Stenbock-Hultin (2000) tutkimuksessa suurin osa oli melko tai erittäin tyytyväinen terveyteen.

Läheisistä 43 % koki fyysisen toimintakyvystä huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot rajoittavat paljon päivittäisiä toimintoja. Nouseminen portaita useita kerroksia rajoitti hiukan runsasta joka kolmatta läheistä. Vartalon taivuttaminen rajoitti hiukan lähes joka toista läheistä. Miehet kokivat fyysisen toimintakyvyn paremmaksi kuin naiset. Alle 65-vuotiaiden fyysinen toimintakyky oli parempi kuin yli 65-vuotiaiden. Koulutukseltaan ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet kokivat fyysisen toimintakyvyn paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikoulun tai lukion suorittaneet.

Läheisistä lähes puolet koki hyvin lieviä tai kohtalaisia kipuja. Läheisistä yli puolet koki kipujen häirinneen tavanomaista työtä hieman tai kohtalaisesti. Naiset ja miehet kumpikin kokivat kipuja olevan yhtä paljon mutta alle 65-vuotiaat kokivat vähemmän kipujen häirinneen tavanomaista työtä. Tutkimuksessa ilmeni, että koulutuksella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys kivuttomuuteen. Koulutukseltaan ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokivat kivuttomuuden paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet. Naiset kokivat enemmän kivuliaisuutta kuin miehet Toljamon ym. (2003) tutkimuksessa. Naisten yleisin mainittu pelko koski kipuja Ryynäsen (2005) tutkimuksessa.

Läheisistä yli puolet vähensi työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänsä aikaa ja suurin osa läheisistä sai aikaiseksi vähemmän kuin halusi. Läheisistä suurin osa koki, että terveydentila asetti heille rajoituksia joissakin työ- tai muissa tehtävissä ja tehtävistä suoriutuminen tuotti vaikeuksia yli puolelle läheisistä. Naiset kokivat fyysisen roolitoiminnan paremmaksi kuin miehet ja alle 65-vuotiaat kokivat fyysisen roolitoiminnan paremmaksi kuin yli 65-vuotiaat. Koulutukseltaan ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokivat fyysisen roolitoiminnan paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet.

Terveydentilan tai tunne-elämän vaikeudet olivat häirinneet joka toista läheistä suurimman osan aikaa tai vähän aikaa. Läheisistä yli puolet koki terveydentilan tai tunne-elämän vaikeuksien

häirinneen tavanomaista sosiaalista toimintaa hieman tai melko paljon. Naiset ja alle 65-vuotiaat läheiset kokivat sosiaalisen toimintakyvyn paremmaksi kuin miehet ja yli 65-vuotiaat. Koulutukseltaan ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokivat sosiaalisen toimintakyvyn paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet. Sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ja ihmissuhteiden solmimisen muuttuminen heikensivät sosiaalista hyvinvointia Heiskasen ym. (2006) tutkimuksessakin.

Läheisistä yli puolet koki saavansa aikaiseksi vähemmän kuin halusi. Yli puolet läheisistä suoritti työt tai muut tehtävät yhtä huolellisesti kuin tavallisesti. Miehet ja alle 65-vuotiaat kokivat psyykkisen roolitoiminnan paremmaksi kuin naiset ja yli 65-vuotiaat. Koulutukseltaan ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokivat psyykkisen roolitoiminnan paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet. Aikaansaamattomuuden tunteita koettiin myös Heiskasen ym. (2006) tutkimuksessa. Heiskasen (2009) tutkimuksessakin vastasairastuneet kokivat keskittymiskyvyttömyyttä ja epäonnistumisen tunnetta elämää kohtaan.

Läheisistä suurin osa tunsi olevansa täynnä elinvoimaa ja täynnä tarmoa huomattavan osan aikaa tai jonkin aikaa. Lähes joka kolmas läheinen tunsi itsensä loppuunkuluneeksi vähän aikaa ja joka toinen tunsi itsensä väsyneeksi jonkin aikaa tai vähän aikaa. Miehet ja alle 65-vuotiaat kokivat tarmokkuuden paremmaksi kuin naiset ja yli 65-vuotiaat. Koulutukseltaan ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokivat tarmokkuuden paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet.

Läheisistä suurin osa koki olleensa hyvin hermostunut jonkin tai vähän aikaa. Mielialansa tunsi matalaksi joka toinen jonkin aikaa tai vähän aikaa. Suurin osa tunsi itsensä tyyneksi ja rauhalliseksi suurimman osan tai huomattavan osan aikaa. Itsensä alakuloiseksi ja apeaksi tunsi runsas joka toinen. Suurin osa läheisistä oli ollut onnellinen suurimman osan tai jonkin aikaa. Naiset ja alle 65-vuotiaat kokivat psyykkisen hyvinvointinsa paremmaksi kuin miehet ja yli 65-vuotiaat. Koulutukseltaan kansakoulun, peruskoulun, ammattikoulun ja lukion suorittaneet kokivat psyykkisen hyvinvoinnin paremmaksi kuin ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet. Kuivalaisen (2004) tutkimuksessakin potilaat tunsivat myönteisiä ja kielteisiä tunteita kuten tyytyväisyyttä, onnellisuutta, uupumista, masentuneisuutta ja surua. Heiskasen ym. (2006) tutkimuksessakin psyykkistä hyvinvointia heikensivät masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden tunteet.

Läheiset kuvasivat afasian vaikutusta työhön tai päivittäisiin tehtäviin siten, että aikaa menee paljon afaattisen henkilön hoitamiseen ja joskus hoitaminen voi olla ympärivuorokautista ja hoito koettiin raskaaksi. Aaltosen (1997) tutkimuksessa 60 % henkilöistä tarvitsi toisen ihmisen apua arjen askareissa kuten ruoanlaitossa, ruokailussa, peseytymisessä, wc:ssä käynnissä, liikkumisessa, kodin- ja asioiden hoitamisessa. Kommunikointi koettiin vaikeaksi ja oli joskus vaikea ymmärtää mitä afaattinen tarkoittaa. Franzen-Dahlin (2008) tutkimuksessa kommunikointivaikeudet vaikuttivat avun tarpeeseen, kuten ostoksilla käyntiin, ruoan laittoon ja sosiaalisiin kontakteihin.

Läheiset kuvasivat erilaisia tuntemuksia, kuten pelkoa sairauden uusiutumisesta. Läheiset kokivat ilon ja raivon tunteita, mutta he kokivat myös olevansa onnellisia. Toisinaan läheiset kokivat väsymystä ja uupumista, koska läheisillä ei ollut omaa lomaa. Kuivalaisen (2004) tutkimuksessa kielteiset tunteet, kuten suru, vaikuttivat elämänlaatuun sekä koettiin pelkoa tulevaisuudesta. Heiskasen (2009) tutkimuksessa tunne-elämään vaikuttivat sosiaalisten olosuhteiden heikentyminen, mikä ilmeni ongelmina vuorovaikutussuhteissa vaikeutena ylläpitää ja solmia ihmissuhteita sekä vaikeuksina työelämässä, perhe-elämässä ja vapaa-aikana.

Läheiset kuvasivat afasian vaikutusta sosiaaliseen elämään siten, että afaattisen perheen ja sukulaisten ja ystävien välinen yhteydenpito oli katkennut sairastumisen myötä. Sukulaiset eivät pitäneet yhteyttä eivätkä kutsuneet kyläänkään yhtä usein kuin ennen. Toisaalta oli myös toisinpäin, jolloin afasiaa sairastava perhe ei ajanpuutteen, väsymyksen tai muun syyn vuoksi pitänyt yhtä paljon yhteyttä tai käynyt vierailulla niin kuin ennen sairastumista. Taylor ym. (2008) tutkimuksessa sosiaaliset suhteet olivat tärkeitä. Sarvimäen ym. (2000) tutkimuksessa yli puolet vastaajista tapasi lapsensa vähintään kerran viikossa. Noin kolmasosa tapasi ystäviä, naapureita ja lastenlapsia joka viikko. Läheiset kokivat, etteivät ihmiset ymmärtäneet afaattisen puhetta eivätkä tienneet miten afaattisen kanssa ollaan. Rautakosken (2005) tutkimuksessakin kommunikointi koettiin hankalana sekä tuttujen että outojen henkilöiden kanssa keskusteltaessa. Tässä tutkimuksessakin mainittiin, ettei afaatikko uskalla puhua vähemmän tuttujen henkilöiden kanssa kovin helposti.

Läheiset kokivat, että he tottuivat hitaampaan elämänrytmiin ja he elivät päivän kerrallaan. Läheiset kokivat olevansa tyytyväisiä tähänhetkiseen elämäänsä, jos elämä oli tasapainoista. Läheiset kokivat, etteivät he ehtineet harrastaa tai voineet matkustella niin kuin ennen. Kuivalaisenkin (2004) tutkimuksessa koettiin tyytyväisyyttä, onnellisuutta ja elämänhallintaa. Läheiset mainitsivat asioita hoitaessa olevan kiireen tuntua ja huolia. Kuivalaisen (2004) tutkimuksessakin koettiin huolia

afaattisen tilanteesta ja ne vaikuttivat elämänlaatuun. Afaattisen huono päivä koetteli molempien hermoja. Afaattinen oli toisinaan kiukkuinen, hermostunut ja kärsivällisyys koetteli.

Läheiset toivoivat, että afaattisen kuntoutuksesta olisi kerrottu enemmän ja läheinen koki saavansa tiedon usein mutkan kautta. Suomessa toimii aktiivinen Aivohalvaus- ja dysfasialiitto, joka järjestää kuntoutuspalveluja afaattisille ja heidän läheisilleen.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida mittaamisen, aineistonkeruun ja tulosten luotettavuutena (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 2006). Sitä voidaan tarkastella validiteetin eli pätevyyden ja reliabiliteetin eli luotettavuuden näkökulmasta (Heikkilä 2008). Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan sitä, miten hyvin on onnistuttu mittaamaan juuri sitä, mitä oli tarkoitus mitata (Burns & Grove 2005). Kyselytutkimuksessa siihen vaikuttaa se, miten onnistuneita kysymykset ovat ja voidaanko niiden avulla saada vastaus tutkimusongelmaan. Tutkimuksen sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan sitä, että vastaavatko mittaukset tutkimuksen teoriassa esitettyjä käsitteitä. (Heikkilä 2008.)

Kyselylomakkeessa ei kysytty mitään erityisen henkilökohtaisia tai herkkiä asioita ja lisäksi läheiset vastasivat nimettömänä, joten sikäli vastaaminen tehtiin läheiselle mahdollisimman helpoksi. Läheisten vastauksiin saattaa vaikuttaa se, että he antavat sellaisia vastauksia, joita olettavat heiltä haluttavan (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 2006). Tämä pyrittiin minimoimaan korostamalla läheisille, että kyselyyn vastataan nimettömänä eikä henkilöllisyys tule esille missään vaiheessa tutkimuksen aikana eikä tutkimustuloksissa. Kyselylomakkeen avulla voidaan suhteellisen lyhyessä ajassa kerätä laaja tutkimusaineisto, silti kyselytutkimuksen haittatekijä on lomakkeen valmiit vastausvaihtoehdot. Tässä tutkimuksessa kyselylomake sisälsi myös avoimia kysymyksiä, joilla pyrittiin saamaan syvällisempää tietoa tutkittavasta aiheesta ja toisaalta vastaajille annettiin mahdollisuus omin sanoin kuvata elämänlaatuaan.

Reliabiliteetti tarkoittaa tulosten tarkkuutta. Tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia. (Heikkilä 2008.) Mittauksen eri vaiheissa, kuten aineistoa kerätessä, syötettäessä, käsiteltäessä ja tulkittaessa, tapahtuneet satunnaisvirheet alentavat reliabiliteettia (Heikkilä 2008) ja siksi reliabiliteettia pyrittiin parantamaan aineistonkeruun huolelliseen toteuttamiseen. Reliabiliteettia voidaan mitata uudelleenmittauksella, rinnakkaismittauksella sekä Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Uudelleen- ja

rinnakkaismittausta ei ollut mahdollista toteuttaa tässä tutkimuksessa, mutta tutkimuksessa käytetyn mittarin sisäistä johdonmukaisuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla (Burns & Grove 2005, Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 2006).

Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa myös edustaako otos perusjoukkoa. Tutkittava ryhmä oli pienehkö, mutta melko edustava. Pienenkin tutkimusryhmän kokoon saaminen ei ollut helppoa, sillä alkuperäisen suunnitelman mukaan aineistonkeruu olisi ollut vain yhdestä paikasta. Kyselylomake jaettiin 105 läheiselle, joiden perheessä oli afasiaa sairastava. Lopullisessa aineiston käsittelyssä oli mukana 72 vastaajan vastaukset. Tutkimukseen osallistuneet läheiset edustivat viittä eri Aivohalvaus- ja afasiayhdistystä ja tähän joukkoon tutkimuksen tulokset voidaan melko suurella varauksella yleistää tai niitä voidaan ainakin pitää suuntaa antavina. Kaikkiin afasiaa sairastavien perheiden läheisiin tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää. Tutkimuksesta kieltäytyneistä vastaajista ei saa tietoa, koska tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja heidän oman harkinnan varassa.

Avoimet kysymykset analysoitiin aineistolähtöisesti sisällön analyysiä käyttäen. Muodostetut luokat pyrittiin muodostamaan toisensa poissulkeviksi ja huomioitiin, että alaluokkien ja niistä muodostettujen yläluokkien käsitteellinen taso oli yhdenmukainen. Tutkimusaineistoon valittiin tarkoituksenmukaisesti ainoastaan ne, joilla oli perheessä afasiaa sairastava. Tulosten raportoinnissa käytettiin suoria lainauksia analyysin luotettavuuden parantamiseksi. Tulosten raportointi on pyritty kirjoittamaan niin, että lukijan on mahdollista seurata tutkijan päättelyä analyysin eri vaiheista.

6.3 Eettiset kysymykset

Tutkimuksen eettiset kysymykset voidaan jakaa tiedonhankintaa ja tutkittavien suojaa koskeviin normeihin sekä tutkijan vastuuta tulosten soveltamisesta koskeviin normeihin (Vehviläinen-Julkunen 2006). Tutkimukseen saatiin asianmukainen tutkimuslupa (Burns & Grove 2005). Tutkimuksessa ei luovutettu esimerkiksi läheisten henkilötietoja tutkijalle, jolloin lausuntoa ei tarvinnut hakea eettiseltä toimikunnalta. Tutkimukseen osallistuvien oikeuksia suojeltiin jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa miettimällä, mitkä ovat tutkimuksen hyödyt ja haitat (Polit & Beck 2004). Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa ja tutkimuksesta saatavan hyödyn on oltava suurempi kuin siitä mahdollisesti aiheutuva haitta (Vehviläinen-Julkunen 2006). Mahdolliset haitat minimoitiin ja hyödyt pyrittiin maksimoimaan (Burns & Grove 2005). Tutkimus toteutettiin siten, että se kuormitti läheistä mahdollisimman vähän (Polit & Beck 2004). Saatekirjeessä korostettiin

osallistumisen vapaaehtoisuutta ja että kyselylomakkeeseen vastattiin nimettömänä eikä läheinen ollut tunnistettavissa vastausten perusteella (Polit & Beck 2004). Läheiselle annettiin mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkijaan, sillä saatekirjeessä oli tutkijan yhteystiedot.

Aineisto analysoitiin objektiivisesti ja tilastollisin menetelmin. Tutkimuksen tulokset julkaistaan avoimesti ja rehellisesti tutkittavien tietosuoja huomioiden (Vehviläinen-Julkunen 2006). Kerätty tutkimusaineisto säilytetään tutkimuksen tekijällä itsellään ja hävitetään raportin kirjoittamisen jälkeen.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet

Läheiset kokevat elämänlaatunsa olevan parhaita psyykkisen hyvinvoinnin ja kivuttomuuden osaluilla ja heikointa fyysisen roolitoiminnan, koetun terveyden ja psyykkisen roolitoiminnan osaluilla. Alle 65-vuotiailla on parempi elämänlaatu kuin yli 65-vuotiailla. Koulutuksella on yhteys kivuttomuuteen, sillä ammattikoulun tai lukion käyneillä on parempi kivuttomuus kuin kansakoulun tai peruskoulun sekä ammattikorkeakoulun tai yliopiston käyneillä. Ammattikoulun tai lukion suorittaneet kokevat lähes kaikki elämänlaadun osa-alueet paremmaksi kuin kansakoulun, peruskoulun, ammattikorkeakoulun tai yliopiston suorittaneet.

Naiset kokevat elämänlaatunsa paremmaksi kuin miehet. Naiset kokevat paremmaksi koetun terveyden, fyysisen roolitoiminnan, sosiaalisen toimintakyvyn ja psyykkisen hyvinvoinnin. Miehet kokevat paremmaksi fyysisen toimintakyvyn, psyykkisen roolitoiminnan ja tarmokkuuden.

Läheiset kokevat afaattisen hoitamisen ympärivuorokautiseksi ja raskaaksi. Läheiset kokevat, että sukulaisten ja ystävien yhteydenotot vähenevät sairastumisen myötä. Läheiset kokevat tottuvan hitaampaan elämänrytmiin ja he elävät päivän kerrallaan. Läheiset kokevat olevan tyytyväisiä tämänhetkiseen elämäänsä, jos elämä on tasapainoista. Läheiset kokevat tietämättömyyttä siitä, miten muut ihmiset tietävät miten afaattisen kanssa ollaan. Läheiset toivovat, että afaattisen kuntoutuksesta kerrotaan enemmän.

Tutkimuksella saatiin tietoa afasiaa sairastavien perheiden läheisten elämänlaadusta. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että elämänlaatu voi olla läheisellä varsin huono tai hyvä. Tässä tutkimuksessa elämänlaatu koettiin parhaimmaksi psyykkisen hyvinvoinnin ja kivuttomuus ulottuvuuksilla. Huonoimmaksi elämänlaatu koettiin fyysinen roolitoiminta, koettu terveys ja psyykinen roolitoiminta ulottuvuuksilla. Jokaisessa afasiayhdistyksessä tuleekin pohtia afasiaa sairastavien

läheisten elämänlaatua, niin että läheiset kokisivat elämänlaatunsa mahdollisimman hyväksi. On kuitenkin muistettava, että afasiaa sairastavan henkilön oma elämänlaatu olisi mahdollisimman hyvä kommunikointivaikeuksista huolimatta. Tutkimustulokset osoittavat, että afasiolla on keskeinen yhteys läheisten kokemaan elämänlaatuun. Elämänlaatua on tutkittu lukuisissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa ja tulokset ovat monelta osin yhteneviä. Läheiset haluavat tietää afasiasta enemmän ja siksi olisi tärkeää, että läheiselle kerrotaan riittävästi afasian vaikutuksista elämään. Jos afasia koetaan alentavan elämänlaatua, olisi läheisten kannalta tärkeää, että heille kerrotaan enemmän afasiasta ja kuntoutuksen mahdollisuuksista. Hyvään elämänlaatuun kuuluu oleellisesti perheiden ohjaaminen. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että hyvä elämänlaatu on läheiselle tärkeä ja merkityksellinen asia. Haasteena on, miten läheiselle suunnattu ohjaus saadaan hyödynnettyä niin, että läheiset myös ymmärtävät sen merkityksen. Olisi mielenkiintoista tutkia afasian vaikutuksia elämänlaatuun pidemmän aikavälin tutkimuksena ja suuremmalla otoksella kuin tässä tutkimuksessa. Sellaiset henkilöt, joiden afasiaan sairastumisesta on aikaa kulunut vuosikymmeniä, olisi hyvä saada tutkimukseen mukaan. Olisi mielenkiintoista tutkia, miten afasia vaikuttaa kun sairastumisesta on kulunut vuosikymmeniä. Tekemällä laadullista tutkimusta, esimerkiksi haastatteleamalla, saataisiin syvällisempää tietoa afasian vaikutuksista elämänlaatuun kuin mittareilla mitattuna. Aihetta voisi tutkia myös muilla kuin elämänlaatuun liittyvillä kysymyksillä. Olisi mielenkiintoista tutkia sitä, miten afasia vaikuttaa elämänlaatuun ennen sairastumista ja sairastumisen jälkeen. Sopeutumisvalmennusta voisi tutkia myös, sillä miten sopeutumisvalmennus vaikuttaa elämänlaatuun ennen ja jälkeen sopeutumisvalmennuskurssin.

LÄHTEET

- Aalto A-M, Aro A & Teperi J. 1999. *RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina*. Stakes. Tutkimuksia. 101. Helsinki.
- Aaltonen T. 1997. *Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta*. Aivohalvaus- ja afasialiitto. Turku.
- Aaltonen T. 2002. *Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti*. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet. Tampereen yliopisto. Miina Sillanpään säätiön julkaisusarja A:5.
- Afasiasäätiö. 2010. Päiväkuntoutuksen esittely. Verkkoartikkeli osoitteessa: <http://www.aivohalvaus.net> 9.3.2010.
- Aivohalvaus- ja dysfasialiitto. 2010a. Vaikeusasteet. Verkkoartikkeli osoitteessa: <http://www.stroke.fi/index.phtml?s=215> 14.9.2010.
- Aivohalvaus- ja dysfasialiitto. 2010b. Verkkoartikkeli osoitteessa: <http://www.stroke.fi/index.phtml?s=7> 9.3.2010.
- Aivohalvaus- ja dysfasialiitto. 2010c. Sopeutumisvalmennus. Verkkoartikkeli osoitteessa: <http://www.stroke.fi/index.phtml?s=65> 9.3.2010.
- Aro A.R, Aalto A-M & Mähönen M. 1993. Elämänlaadun mittaaminen eri sairauksissa. *Duodecim* 109, 1512-1519.
- AVH. 2009. www.stroke.fi/files/410/Numerotietoja_AVH_2009.pdf luettu 20.10.2009
- Brauer DJ, Schmidt BJ & Person V. 2001. A framework for care during the stroke experience. *Rehabilitation Nursing* 26 (3), 88-93, 121.
- Burns N & Grove S.K. 2005. *The Practice of Nursing Research. conduct, critique and utilization*. Fifth Edition. Philadelphia. W.B Saunders Comp.
- Franzen-Dahlin Å, Laska A-C, Larson J, Wredling R, Billing E & Murray V. 2008. Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *Journal of Clinical Nursing* 17, 1574-1580.
- Granroth K. 2009. *Ohjauksen vaikutus afaattisen henkilön ja tämän läheisen viestintätaitoihin – viisi tapaustutkimusta*. Pro gradu. Logopedia. Tampereen yliopisto.
- Haapaniemi H, Routasalo P & Arve S. 2006. Sairaanhoidajat ja perushoitajat iäkkään aivoverenkiertohäiriöpotilaan kuntoutumisen edistäjinä. *Hoitotiede* 18, 197-208.
- Hautamäki-Lamminen K, Kellokumpu-Lehtinen P, Lehto P, Aalto P & Miettinen M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20(3), 151-165.
- Hautamäki-Lamminen K, Åstedt-Kurki P, Lehto J & Kellokumpu-Lehtinen P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? *Hoitotiede* 22(4), 282-290.

- Hays R.D & Morales L.S. 2001. The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals Medicine* 33, 350-357.
- Heikkilä T. 2004. *Tilastollinen tutkimus*. Edita. Helsinki.
- Heikkilä T. 2008. *Tilastollinen tutkimus*. Edita. Helsinki.
- Heiskanen S. 2009. *MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu*. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet 175. Kuopion yliopisto.
- Heiskanen S, Luoto E & Pietilä A-M. 2006. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua edistävät auttamismenetelmät. *Tutkiva Hoitotyö* 4 (3), 10-17.
- Hokkanen L, Laine M, Hietanen M, Hänninen T, Jehkonen M & Vilkki T. 2001. Kognitiiviset häiriöt ja niiden tutkiminen. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Launes J & Somer H. (toim.) *Neurologia*. Duodecim. Helsinki, 102-126.
- Hollo K. 2010. ”Se nyt on joku semmonen, mutta miksikä sitä sanotaan.” *Tapaustutkimus lievästi afaattisen henkilön sananlöytämisaikavaikeuksista*. Pro gradu. Logopedia. Tampereen yliopisto.
- Holma M, Kindgren R & Bogoslovsky T. 2005. 62-vuotias psyykkisistä oireista ja afasiasta kärsivä nainen – diagnostisia vaikeuksia. *Suomen Lääkärilehti* 30-32, (60), 3011-3014.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. WSOY. Porvoo.
- Kattainen E. 2004. *Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta*. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet 114. Kuopion yliopisto.
- Kattainen E & Meriläinen P. 2004. NHP, RAND-36 ja 15D mittareiden psykometrinen ominaisuuksien vertailu –mittarin valinnan perustelut sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden elämänlaatu tutkimukseen. *Hoitotiede* 16 (5), 202-210.
- Kaukua J. 2006. Terveyteen liittyvä elämänlaatu ja lihavuus. *Duodecim* 122 (10), 1215-1224.
- Kielitoimiston sanakirja. 2009. MOT. www.uta.fi:2068/mot/uta/netmot.exe luettu 20.10.2010
- King RB & Semik PE. 2006. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing* 32, 37-44.
- Korpijaakko-Huuhka A-M & Kiesiläinen A. 2006. Aikuisiän kielelliskognitiiviset häiriöt. Teoksessa Launonen K & Korpijaakko-Huuhka A-M (toim.) *Kommunikoinnin häiriöt*. Yliopistopaino. Helsinki, 226-231.
- Kuivalainen L. 2004. *Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana*. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet 115. Kuopion yliopisto.
- Kuopio A-M. 2008. Parkinsonin tauti ja elämänlaatu. *Suomen lääkäri-lehti* 9 (63), 849-853.
- Kvigne K, Kirkevold M & Glengedal E. 2005. The nature of nursing care and rehabilitation of female stroke survivors: the perspective of hospital nurses. *Journal of Clinical Nursing* 14, 897-905.
- Laine M & Marttila R. 1992. Aikuisen afasia. *Duodecim* 108, 1039-1047.

- Lukkarinen H. 1999. *Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntilanne*. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Oulun yliopisto.
- Marin M. 1999. Perhe ja sen muutos suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa *Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö*. Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. WSOY. Porvoo. 43-60.
- Meeberg G.A. 1993. Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 18, 32-38.
- Mikkola L. 2006. *Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa*. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Murphy J. 2006. Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations* 9, 49-59.
- Mäntynen R, Vehviläinen-Julkunen K & Sivenius J. 2009. Kuntoutumista edistävä hoitotyö näkyväksi-terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksiä aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen jälkeisessä kuntoutuksessa. *Hoitotiede* 21(1), 23-33.
- Numminen S. 2007. Vaikeasti puhevammaisten tulkkipalvelu – mitä se on? *Suomen Lääkärilehti* 14-15 (62), 1535-1538.
- Polit D.F & Beck C.T. 2004. *Nursing research. Principles and methods*. Seventh edition. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
- Purdy M & Hindenlang J. 2005. Educating and training caregivers of persons with aphasia. *Aphasiology* 19, 377-388.
- Purola H. 2000. *Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä*. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Oulun yliopisto.
- Pyykkö R, Backman K & Hentinen M. 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. *Hoitotiede* 13(5), 266-276.
- Pyysalo S & Suominen T. 1998. *Haavoitetaanko aivohalvauspotilaita?* Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:22. Turku.
- Rantanen A. 2009. *Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki*. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1447. Tampereen yliopisto.
- Rantanen K, Strandberg T & Vanhanen H. 2005. Aivohalvausriski veronpaineäkkäillä avohoitopotilailla. *Suomen Lääkärilehti* 22 (60), 2445-2450.
- Rautakoski P. 2005. *Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: seuranta tutkimus*. Väitöskirja. Puhetieteiden laitoksen julkaisuja 52. Helsingin yliopisto.
- Ryynänen U. 2005. *Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä*. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet 119. Kuopion yliopisto.
- Sarvimäki A & Stenbock-Hult B. 2000. Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing* 32 (4), 1025-1033.
- Strandberg A. 2010. Valtimosairauksien riskitekijöiden vaikutus miehen elämänlaatuun. *Suomen Lääkärilehti* 3 (65), 161-167.

- Sundin K, Jansson L & Norberg A. 2000. Communicating with people with stroke and aphasia: understanding through sensation without words. *Journal of clinical Nursing* 9, 481-488.
- Sundin K & Jansson L. 2003. Understanding and being understood as a creative caring phenomenon-in care of patients with stroke and aphasia. *Journal of Clinical Nursing* 12(1), 107-116.
- Taylor R.M, Gibson F & Franck L. 2008. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 17, 1823-1833.
- Testa M.A & Simonson D.C. 1996. Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine* 334 (13), 835-840.
- Toljamo M, Hentinen M, Jämsä T, Heikkinen T, Hiltunen A & Järvimäki L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu. *Hoitotiede* 15 (6), 251-262.
- Uutela A & Aro A.R. 1993. Koettu ja havaittu elämänlaatu – toisiaan täydentävät näkökulmat. *Duodecim* 109, 1507-1511.
- Vaarama M. 2009. Mistä tiedämme, hoidetaanko vanhuksia hyvin? *Suomen Lääkärilehti* 33 (64), 2532.
- Vehviläinen-Julkunen K. 2006. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki, WSOY, 26-34.
- Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 2006. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki, WSOY, 206-214.
- Virtanen P, Paavilainen E, Helminen M & Åstedt-Kurki P. 2010. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan tiedonsaanti ensiapupoliklinikalla. *Hoitotiede* 22(4), 302-311.
- Zhan L. 1992. Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing* 17, 795-800.
- Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala H, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. WSOY. Helsinki.