

**PUOLISOIDEN JA ALAIKÄISTEN LASTEN KOKEMUKSET
PERHEENJÄSENEEN AFASIASTA SEKÄ TIEDON, TUEN JA
KOMMUNIKAATIO-OHJAUKSEN SAATAVUUS**

Moona Hakkarainen
Kandidaatintutkielma
Huhtikuu 2023
Oulun yliopisto
Humanistinen tiedekunta
Logopedia

TIIVISTELMÄ

Moona Hakkarainen

Kandidaatintutkielma, huhtikuu 2023, 33 sivua

Oulun yliopisto, humanistinen tiedekunta, logopedia

PUOLISOIDEN JA ALAIKÄISTEN LASTEN KOKEMUKSET PERHEENJÄSENEEN AFASIASTA SEKÄ TIEDON, TUEN JA KOMMUNIKAATIO-OHJAUKSEN SAATAVUUS

Afasia vaikuttaa laajasti sekä afaattisen ihmisen itsensä että hänen perheensä ja lähipiirinsä elämään. Perhesuhteissa tavallista on perheen sisäisten roolien muuttuminen ja perheenjäsenten etääntyminen toisistaan kommunikaatiovaikeuksien myötä.

Afasian kuntoutuksessa on viime vuosina alettu yhä enemmän huomioida ja ohjata afaattisen ihmisen itsensä lisäksi myös perhettä ja muita lähi-ihmisiä, esimerkiksi tarjoamalla myös lähi-ihmiselle kommunikaatio-ohjausta, joka helpottaa afaattisen henkilön kanssa kommunikointia. Useimmiten kuntoutukseen osallistuva terve läheinen on puoliso. Tämä tutkielma käsittelee afaattisten ihmisten perheisiin liittyen sekä puolisoitten että alaikäisten lasten kokemuksia afasiasta yleisesti sekä mahdollisuuksia saada logopedistä ohjausta, tietoa ja tukea perheenjäsenen kommunikaatiovaikeuksiin sopeutumiseen.

Tämä kandidaatintutkielma on kirjallisuuskatsaus, joka perustuu kahdeksaan vuosina 2001–2020 julkaistuun tutkimukseen. Tutkittavien joukossa on afaattisia henkilöitä, heidän puolisoitaan ja lapsiaan, sekä afasiatyötä tekeviä puheterapeutteja. Etenkin lapsia koskeva tutkimustieto aihepiiristä on niukkaa ja sirpaleista, joten näkökulmat vaihtelevat.

Yleisiä puolisoitten kokemuksia afasiasta ovat keskusteluroolien muuttuminen, keskusteluiden väheneminen, puolisoitten emotionaalinen sulkeutuminen toisiltaan ja vaikeat tunteet, kuten suru ja turhautuminen. Joissain tapauksissa afasia on kuitenkin johtanut positiivisiinkin muutoksiin, kuten yhteisen ajan lisääntymiseen ja tarkemman kuuntelemisen oppimiseen. Lapset vaikuttavat yleisesti kokeneen vanhemman aivoverenkiertohäiriön jälkeen paljon yksin jäämistä ja pelkoa, ja afasia on ollut erityisesti lasten ja vanhempien välistä henkistä kuilua syventävä tekijä. Kuntoutuksen käytännöt perheisiin liittyen vaihtelevat, eikä viitteitä kansallisella tasolla vakiintuneista käytännöistä tai tarkoista ohjeistuksista edes puolisoitten osallistamiseen löytynyt, vaikka kansainvälisissä suosituksissa perheiden mukaan ottamista suositellaan. Lasten tiedottaminen, ohjaaminen ja tukeminen vaikuttaa olevan vielä satunnaisempaa ja myös vähemmän tutkittua.

Suhteessa aiempaan tutkimustietoon tulokset vaikuttavat olevan samansuuntaisia. Etenkin lapsiin kohdistuvaa tutkimusta tarvitaan enemmän, ja sen pitäisi näkyä myös kliinisen työn kehittämisessä esimerkiksi lapsille soveltuvina materiaaleina, ammattilaisten koulutuksena ja lapsille suunniteltuna kommunikaatio-ohjauksena.

AVAINSANAT: AFASIA, PERHE, PUOLISOT, LAPSET, VANHEMMUUS, KOKEMUKSET, KUNTOUTUS, KOMMUNIKAATIO-OHJAUS, SOPEUTUMINEN

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1. JOHDANTO	1
1.1 Afasian etiologia, oirekuvat ja ilmaantuvuus	2
1.2 Afasian vaikutukset sosiaaliseen toimintakykyyn ja vuorovaikutukseen	2
1.3 Perheen ja läheisten rooli afasiakuntoutuksessa	4
2. TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	5
3. MENETELMÄT	6
3.1 Tiedonhaku	6
3.2. Tutkittavat ja menetelmät	6
3.2.1 Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	7
3.2.2 Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	10
4. TULOKSET	13
4.1 Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	13
4.2 Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	16
5. POHDINTA	20
5.1 Tutkimustulosten arviointi	20
5.1.1 Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	20
5.1.2 Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	21
5.2 Tulosten luotettavuuden arviointi	22
5.2.1 Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	23
5.2.2 Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus	24
5.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	25
5.4 Tulosten kliininen merkitys	26
6. LÄHTEET	28

1. JOHDANTO

Afasiaan sairastuu Suomessa vuosittain arviolta 4 200–7 600 ihmistä (Lehtihalmes, 2017). Tämä kandidaatintutkielma käsittelee afasiaan sairastuneiden ihmisten perhesuhteita ja sitä, kuinka niitä tuetaan kuntoutuksellisin keinoin. Afasian kuntoutuksen aliresursointi on Suomessa ajankohtainen puheenaihe. Afasiakuntoutuksen Tutkimus Ry:n kyselyn perusteella aikuisten puheterapiaresurssit ovat Suomessa riittämättömiä, potilaat eivät ohjaudu puheterapiaan ja toteutuviissa terapioissa käyntimäärät jäävät vähäisiksi (Afasiakuntoutuksen Tutkimus Ry, 2022).

Henkilökohtainen, omista lapsuuden kokemuksistani nouseva kiinnostukseni kohdistuu erityisesti siihen, kuinka afasiaan sairastuneiden vanhempien alaikäiset lapset kokevat sairastumisen ja millaista tukea heille on saatavilla. Ryhdyttyäni työstämään kandidaatintutkimuksena kirjallisuuskatsausta minulle kävi selväksi, että aiheesta on saatavilla tutkimustietoa todella niukasti. Vaikka ympäristön kommunikaatio-ohjaus ja erityisesti puolisoiden osallistaminen on ollut afasiakuntoutuksessa yleistä jo pitkään (Simmons-Mackie ym., 2010), laajemmin tai usein edes paikallisesti vakiintuneita käytäntöjä lasten ohjaamiseen tai ikätasoisien tiedon jakamiseen ei näytä olevan olemassa. Jonkin verran tutkimusta on olemassa yleisluontoisemmin aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksesta potilaiden lapsiin, ja runsaammin afasian vaikutuksista aikuisten välisiin perhesuhteisiin. Afasia on tutkimuksissa todettu aivoverenkiertohäiriöiden yleisistä vaikutuksista eniten sosiaalsiin suhteisiin vaikuttavaksi ja dramaattisimpana menetyksenä koetuksi (Hartman ym., 2020). Lapsen ja vanhemman välisen suhteen tarkastelun ja tukemisen lähes täydellinen puuttuminen afasiatutkimuksen kentältä on yllättävää.

Tilannetta kuvaava on seuraava katkelma Kitzmüllerin ym. (2012) tutkimuksesta:

”Parents explained that they had been most concerned about their own situation and did not remember their children’s reactions during the acute stage. They mentioned that their adolescents had left home early and moved far away. With one exception, parents did not see a connection between their children’s early departure and the stroke event.”

1.1. Afasian etiologia, oirekuvat ja ilmaantuvuus

Afasia on kielenoppimisiän jälkeen ilmaantuva kielellinen häiriö, joka voi vaikuttaa afasiatyyppistä ja vaikeusasteesta riippuen eri tavoin puheen tuottoon, puheen ymmärtämiseen, kirjoittamiseen, lukemiseen, elekieleen ja viittomakielisen ihmisen viittomiin (Lehtihalmes, 2017). Yleensä afasiaan liittyy sananlöytämisen vaikeutta (Raymer, 2018). Oireisiin voivat kuulua hidas ja takelteleva puhe, foneettisesti tai semanttisesti samankaltaisilla sanoilla korvautuvat sanat, ymmärtämisen vaikeudet, tai puhe, joka on vuolasta ja sujuvaa, mutta sisällöltään mahdotonta ymmärtää. Afasioita luokitellaan eri tyypeihin esimerkiksi puheen sujuvuuden ja sujumattomuuden sekä puheen ymmärryksen tason perusteella, mutta hyvin harva potilas edustaa puhtaasti tiettyä afasiatyyppiä (Copland ym., 2018; Laine, 2020). Afasian oirekuva ja jopa luokitus usein myös muuttuu toipumisen edetessä (Lehtihalmes, 2017). Esimerkiksi täydellisenä tai lähes täydellisenä puhumattomuutena ilmenevä globaalifasia on yleinen akuuttivaiheessa, mutta muuttuu yleensä Brocan tai Wernicken afasian suuntaan. Anominen afasia, joka voi esiintyä vain hyvin lievänä tai rajautuneinakin sananlöytämisvaikeuksina, on usein eräänlainen jäännös kattavammasta afasiasta toipumisen ja kuntoutusprosessin jälkeen.

Afasia johtuu yleisimmin aivoverenkiertohäiriöstä, eli aivoinfarktista tai aivoverenvuodosta, joita saa Suomessa vuosittain 24 000 ihmistä (Atula, 2023a). Heistä viidesosa on työikäisiä (Atula, 2023a). Aivoverenkiertohäiriön saaneista noin 40–45 prosentilla on afasiaa akuuttivaiheessa (Atula, 2023b; Mitchell ym., 2021), ja kolmasosalla oireet jatkuvat akuuttivaiheen jälkeen (Atula, 2023b). Pelkästään näihin lukuihin ja yksinkertaiseen matematiikkaan perustuvan varovaisen arvion mukaan Suomessa noin 1500 työikäistä ihmistä saa vuosittain akuuttivaiheen yli jatkuvan afasian.

1.2 Afasian vaikutukset sosiaaliseen toimintakykyyn ja vuorovaikutukseen

Afasia vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kommunikaatioon ja sitä kautta kaikkiin sosiaalisiin suhteisiin. Tässä tutkielmassa keskitytään erityisesti perhesuhteisiin, joihin liittyen on tutkittu eniten afasian vaikutuksia parisuhteisiin, jonkin verran vaikutuksia aikuisten lasten ja heidän iäkkäiden vanhempiensa suhteisiin, ja vähemmän vaikutuksia alaikäisten

lasten ja vanhempien suhteisiin. Manningin ym. (2019) kirjallisuuskatsauksessa tunnistettiin useiden tutkimusten perusteella yleisiä muutoksia perhesuhteissa, joita olivat keskustelun vähentyminen, puolisoiden etääntyminen toisistaan ja vaikeus toimia vanhemman roolissa etenkin kouluikäisten ja aikuistuvien lasten kanssa.

Afasian vaikutuksia ICF-viitekehyksen (World Health Organization, 2001) kautta tarkasteleva tutkimus (Kagan & Simmons-Mackie, 2007) havainnollistaa afasian laajoja vaikutuksia toimintakyvyn eri osa-alueisiin: kehon toimintojen lisäksi suoritusten ja osallisuuden osa-alueeseen, jonka sisällä afasia voi vaikuttaa käytännössä kaikkiin pääluokkiin. Näitä ovat esimerkiksi oppiminen ja tiedon soveltaminen, kommunikointi, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (ICF:n suomenkieliset termit: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023). Kaganin ja Simmons-Mackien (2007) mukaan afasiaan liittyy sosiaalista eristäytymistä, työttömyyttä ja vapaa-ajan aktiviteettien vähentymistä. Sosiaalisen osallistumisen väheneminen heikentää koettua elämänlaatua Maailman Terveysjärjestön elämänlaatumittarilla (WHOQOL) mitattuna (World Health Organization, 2004). Elämänlaatuun vaikuttavat myös ympäristötekijät, joihin kuuluvat ympäristön asenteet ja kommunikointikumppaneiden kyky huomioida kommunikoinnin häiriö sosiaalisissa tilanteissa (Kagan ym., 2001; Kagan & Simmons-Mackie, 2007). Ross & Wertz (2003) tutkivat WHOQOL:lla mitattuja elämänlaadun eroja afaattisten ja ei-afaattisten henkilöiden välillä, ja tutkimuksen perusteella suosittelivat kuntoutusta, joka keskittyy arjen tilanteisiin ja sosiaalisen osallistumisen mahdollisuuksiin. Aiemmin kuntoutusta on lähestytty häiriö- ja kielikeskeisemmin, mutta ICF:n käyttöönoton ja tutkimustiedon lisääntymisen myötä afasiakuntoutuksessa on siirrytty tarkastelemaan kokonaisvaltaisemmin yksilön sosiaalista ympäristöä, elämää ja siihen osallistumista (Kagan & Simmons-Mackie, 2007; Rautakoski, 2005).

ICF:n avulla voidaan tarkastella myös afasian vaikutuksia läheisiin. Perheenjäsenen toimintarajoite voi muodostaa läheiselle ns. kolmannen osapuolen toimintarajoitteen (*third party disability*), jolloin läheisen sairastumisen vaikutukset hänen toimintakykyynsä ovat määriteltävissä ICF-viitekehyksessä (World Health Organization, 2001). Grawburg ym. (2013) tutkivat afaattisten henkilöiden perheenjäsenten kolmannen osapuolen toimintarajoituksia, joita olivat muun muassa masennus ja ahdistus, somaattiset oireet, sosiaalisen elämän kaventuminen, keskittymis-

ja muistiongelmät sekä arjen velvollisuuksien lisääntyminen. Lasten oli myös täytynyt itsenäistyä aikaisemmin ja ottaa nuorena enemmän vastuuta kodin asioista. Tutkimuksen pohdinnassa todetaan tarve kehittää koko perheeseen ulottuvaa toteutustapaa, joka on lasten kuntoutuksessa yleisempää, myös aikuisten kommunikaatiohäiriöihin liittyen.

1.3 Perheen ja läheisten rooli afasiakuntoutuksessa

Afasian kuntoutuksessa voidaan tukea kuntoutujan toimintakykyä suoraan kielellisiin taitoihin kohdistuvalla kuntoutuksella, kuten sananlöytämisen harjoituksilla. Lisäksi voidaan vähentää afasian toiminnallisia vaikutuksia esimerkiksi harjoittelemalla vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja tai antamalla läheisille ohjausta afaattisen henkilön kanssa parhaiten toimiviin kommunikaatiostrategioihin (Klippi & Korpijaakko-Huuhka, 2017). Kaikki ICF:n osa-alueet huomioiva, kokonaisvaltaiseen toimintakyvyn parantamiseen pyrkivä kuntoutus toteutuu ideaalitulanteessa yhteistyössä kuntoutujan sosiaalisen ympäristön kanssa (Kagan & Simmons-Mackie, 2007). Esimerkiksi afaattisen henkilön ja läheisen keskinäinen kommunikaatio on tehokkaampaa, kun molemmat osapuolet tuntevat afasian vaikutukset kyseiseen henkilöön ja hallitsevat kommunikaatiostrategioita, joilla vaikeuksia voidaan helpottaa tai kiertää, eikä kommunikaation onnistuminen ole pelkästään afaattisen henkilön kielellisen ilmaisun varassa (Brunou ym., 2017). Kommunikaatio-ohjausta saanut läheinen voi esimerkiksi osallistua tehokkaammin sanahaun prosessiin, tai kommunikaatiossa voidaan käyttää tietoisesti nonverbaalisia keinoja.

Aphasia United -järjestön suosituksissa on oma kohtansa perheen ja lähiympäristön osallistamisesta kuntoutukseen. Myös afasian kymmenen parasta kuntoutuskäytäntöä kartoittanut tutkimus (Simmons-Mackie ym., 2016) listaa sekä kommunikaatio-ohjauksen, että perheiden osallistamisen. Suomalaisten selvitysten (Laine, 2008; Sunervo, 2015) mukaan osa puheterapeuteista kokee, että tähän ei ole riittävästi aikaa. Perheen osallistamista pidetään kuitenkin tärkeänä, ja Sunervon (2015) kyselyn mukaan 58 prosenttia puheterapeuteista kuvaa perheiden osallistumista vaihtoehdoilla ”usein tai aina”. Perheiden osallistuminen vaikuttaa painottuvan akuuttivaiheeseen ja hoidon suunnitteluun, ja vähenee myöhemmin (Korpijaakko-Huuhka ym., 2017).

2. TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tämän kandidaatintutkielman tavoitteena on selvittää kirjallisuuskatsauksen muodossa, kuinka afasiaan sairastuneiden henkilöiden puoliset ja alaikäiset lapset kokevat perheenjäsenensä afasian, ja millaista tietoa ja kommunikaatio-ohjausta näille ryhmille on saatavilla. Tiedonhakuvaiheessa ilmi käynyt lapsia koskevan tutkimuksen vähyys on ohjannut sisällyttämään tutkimukseen myös afaattisten henkilöiden puoliset.

Tutkimus pyrkii vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Kuinka afasiaan sairastuneiden henkilöiden puoliset kokevat kumppaninsa afasian, ja onko heille saatavilla tietoa, tukea ja kommunikaatio-ohjausta?
2. Kuinka alaikäiset lapset kokevat vanhemman afasian, ja onko heille saatavilla ikätasoista tietoa, tukea ja kommunikaatio-ohjausta?

3. MENETELMÄT

3.1. Tiedonhaku

Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimusosa koostuu kahdeksasta vuosien 2001–2020 välillä julkaistusta tutkimusartikkelista. Tiedonhakuja suoritettiin tietokannoista, kuten Academic Search Ultimate (EBSCO), PubMed ja ProQuest. Hakusanoina käytettiin muun muassa seuraavia: *aphasia, aphasic, family, child, children, parent, parenting, conversational coaching, communication partner training, support, relationship, availability, SLP, practices*. Alun perin tutkielmassa oli tarkoitus olla kaksi tutkimuskysymystä koskien afaattisten vanhempien alaikäisiä lapsia. Intensiivisestä tiedonhausta ja Oulun yliopiston kirjaston informaation antamasta tiedonhaun ohjauksesta huolimatta relevantteja, tulososioon soveltuvia, suomen- tai englanninkielisiä artikkeleita löytyi vain neljä. Tämä johti kahden alkuperäisen kysymyksen yhdistämiseen yhdeksi, sekä tarkastelemaan lisäksi puolisoitten kokemuksia ja heille suunnattuja resursseja, joita on tutkittu ja kehitetty huomattavasti enemmän.

3.2. Tutkittavat ja menetelmät

Puolisoita koskevan tutkimuskysymyksen tulosartikkeleihin on valittu tutkimuksia, jotka kuvaavat syvemmin puolisoitten henkilökohtaisia kokemuksia, sekä tutkimuksia, jotka antavat tietoa puheterapeuttisista käytännöistä puolisoihin liittyen. Lisäksi yksi tutkimus (Nykänen ym., 2013) toimii esimerkkinä kuntoutusmenetelmästä, jossa kommunikaatiokumppani – käytännössä lähes aina, ja tutkimuksessa jokaisessa tapauksessa puoliso – on kuntoutujan kanssa yhtä suuressa roolissa yksilöllisen ja keskinäisen kommunikointikyvyn parantamisessa.

Lapsia koskevan tutkimuskysymyksen artikkelit on valittu hyvin pienestä joukosta tämän tutkielman tarkoituksiin sopivia artikkeleita. Ne tarjoavat kuitenkin tietoa sekä perhe-elämän kokemuksista, että puheterapian käytännöistä. Vanhin artikkeli on vuodelta 2001, mutta se käsittelee suhteellisen hitaasti muuttuvia, kokemuksellisia asioita, ja valittiin mukaan laajuutensa ja yksityiskohtaisuutensa vuoksi.

3.2.1. Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Tutkittavat

Puolisoita koskevissa tutkimuksissa (taulukko 1) tutkittavina oli puolisoita (Blom Johansson ym., 2012; Michaellet ym., 2003), pariskuntia, joissa toinen osapuoli oli afaattinen (Croteau ym., 2020; Nykänen ym., 2013) ja puheterapeutteja (Sherratt ym., 2011).

Kahdessa puolisoita koskevassa tutkimuksessa tutkittavina olivat pelkät puoliset. Blom Johanssonin ym. tutkimuksessa (2012) puolisoita oli mukana 173. Keski-ikä oli 64.2 vuotta, vaihdellen välillä 33–87 vuotta. Heistä 85.5 % asui yhdessä afaattisen kumppaninsa kanssa. Michalletin ym. tutkimuksen (2003) viisi osallistujaa olivat keskimäärin vanhempia, iän vaihdellessa 65 ja 71 vuoden välillä. Kaikki asuivat afaattisen puolison kanssa ja olivat heidän pääasiallisia hoitajiaan.

Kahdessa tutkimuksessa olivat mukana sekä pariskunnan terveet, että afaattiset osapuolet. Croteaun tutkimuksessa (2020) mukana oli yhdeksän pariskuntaa, joiden keski-iat olivat afaattisten henkilöiden osalta 69 vuotta ja puolisoitten osalta 66 vuotta. Suhteiden kesto oli vähintään 27 vuotta. Nykäsen ym. tutkimuksessa (2013) oli mukana 34 avioliitossa olevaa pariskuntaa. Sherrattin ym. tutkimuksessa (2011) tutkittavina olivat afaattisten ihmisten kanssa työskentelevät, potilaidensa tutkimukseen ehdottamat puheterapeutit, joita osallistui 34.

Tutkimusmenetelmät

Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena, jossa oli kuusi avointa kysymystä sekä 74 monivalintakysymystä, joista kahdeksaa oli mahdollista kommentoida. Monivalintakysymysten vastaukset tilastoitiin yhdessä vastaajien demografisten ominaisuuksien (ikä, suhde afaattiseen henkilöön, afasian kesto, sukupuoli) kanssa. Avoimia kysymyksiä käsiteltiin temaattisella laadullisella sisällönanalyysillä.

Croteaun ym. (2020) ja Michaelletin ym. (2003) tutkimuksissa, jotka molemmat keskittyivät kokemuksiin, menetelmänä olivat puolistrukturoidut haastattelut. Molemmat tutkimusryhmät käsittelivät aineistoa temaattisella laadullisella analyysillä. Puolistrukturoituja haastatteluita ja temaattista laadullista analyysiä käytettiin myös Sherrattin ym. (2011) puheterapeuttien kuntoutustavoitteita koskevassa tutkimuksessa.

Tässä tutkielmassa esimerkkinä puolisoiden osallistamisesta toimivassa Nykäsen ym. tutkimuksessa (2013) menetelmät poikkeavat muista tutkimuksista. Tutkimuksessa arvioitiin afaattisen henkilön ja hänen kommunikaatiokumppaninsa, tässä tapauksessa puolison, kommunikaation tehokkuutta. Tässä käytettiin menetelminä tätä tutkimusta varten kehitettyä kommunikaatiotaitoja arvioivaa kaavaketta (communication skill evaluation, CSE), jolla puheterapeutti arvioi pariskuntien kommunikaatiota arviointijaksolla, ensimmäisen ja toisen kuntoutusjakson jälkeen sekä seurantavaiheessa. Lisäksi käytettiin Kommunikaation tehokkuuden arviointi -lomaketta (*Communication Effectiveness Index, CETI*; Lomas ym., 1989; suomenkielinen versio Klippi ym., 1994), jonka pariskunnat täyttivät itse arviointijaksolla, toisen kuntoutusjakson päätteeksi ja seurantavaiheessa. Näinä ajankohtina afaattiset henkilöt arvioitiin myös WAB-testillä (Western Aphasia Battery; suomenkielinen versio Pietilä ym., 2005) ja pariskuntien molemmat osapuolet vastasivat APPUTE-menetelmään kuuluviin omiin kyselyihinsä (AE-PWA ja AE-partner). Lisäksi käytettiin projektin aikana julkaistua, pariskunnan yhteisen kommunikaation tehokkuutta mittaavaa Couple Communication Scale -arviointimenetelmää kahtena eri versiona (CCS-A ja CCS-B). Tämä kuitenkin saatiin käyttöön kaikille pariskunnille vasta seurantavaiheessa, ja vain kymmenelle pariskunnalle lisäksi aiemmin, toisen kuntoutusjakson päätteeksi.

Taulukko 1

Puolisoita koskevien tutkimusten menetelmät

Tutkijat	Tutkittavat	Tutkimusmenetelmät	Tutkimuksen teemat
Blom Johansson ym., 2012	Afaattisten henkilöiden puoliset (N=173)	Kyselytutkimus	Puolisoiden kokemat muutokset kommunikaatiossa, kokemukset puheterapiapalveluista
Croteau ym., 2020	Yhdeksän pariskuntaa, joissa toinen osapuoli afaattinen	Puolistrukturoidut haastattelut, laadullinen temaattinen analyysi	Afasian vaikutukset pariskuntien keskinäiseen kommunikaatioon
Michallet ym., 2003	Viiden vakavasti afaattisen henkilön puolisot	Puolistrukturoidut haastattelut	Puolison afasiaan sopeutumisen prosessi
Nykänen ym., 2013	34 pariskuntaa, joissa toinen osapuoli afaattinen	Kielellisten toimintojen ja kommunikaation tehokkuuden arviointi (WAB, CETI, CSE, CCS- A, CCS-B, APPUTE- kyselyt)	APPUTE- parikuntoutusmenetelmän toiminta
Sherratt ym., 2011	Afaattisten asiakkaiden ehdottamat puheterapeutit (N=34)	Puolistrukturoidut haastattelut, laadullinen sisällönanalyysi	Kuntoutustavoitteet liittyen perheisiin

WAB = Western Aphasia Battery; CETI = Kommunikaation tehokkuuden arviointilomake; CSE = Communicative Skill Evaluation; CCS = Couple Communication Scale (versiot A ja B); APPUTE = Afasian paripuheterapia -menetelmä

3.2.2. Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Tutkittavat

Alaikäisiä lapsia koskevan tutkimustiedon vähyyden vuoksi tähän tutkielmaan valikoituneet tutkimukset (taulukko 2) poikkeavat toisistaan tutkittavien osalta. Yhtään tutkimusta, joka olisi keskittynyt vain vanhempansa sairastumisen aikaan alaikäisiin lapsiin, ei ollut saatavilla. Kitzmüllerin ym. (2012) tutkimuksessa heitä on mukana kaksi, ja lisäksi on haastateltu kuutta vanhempaa, jotka olivat oman tai puolison sairastumisen aikaan alaikäisten lasten vanhempia. Artikkelissa ei ole eritelty, kuuluivatko juuri nämä vanhemmat siihen aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden joukkoon, joilla oli todettu afasia.

Parrin (2001) tutkimuksen haastateltavat olivat afaattisia ihmisiä. Osallistujien perhetilanteita ei ole eritelty artikkelissa, mutta viidestäkymmenestä tutkittavasta kahdeksan oli alle 45-vuotiaita, 22 iältään 45 ja 64 vuoden välillä, ja haastatteluissa selviää joidenkin heistä olleen sairastumisen aikaan alaikäisten lasten vanhempia.

Kahdessa tutkimuksessa (Shrubsole ym., 2020; Sherratt ym., 2011) tutkittavina olivat puheterapeutit. Shrubsole ym. (2020) tutkimuksessa käsitellään puheterapeuttien käytäntöjä lasten kanssa, joiden vanhemmilla on hankinnallinen kommunikaatiohäiriö. Tutkimus käsittää siis muitakin kommunikaatiohäiriöitä kuin afasian, mutta 47.37 % osallistuneista puheterapeuteista oli ilmoittanut afaattisten henkilöiden muodostavan suurimman osan potilaskannastaan, mikä on suurempi osuus, kuin millään muulla ilmoitetulla häiriöryhmällä. Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa häiriöt on rajattu tarkemmin afasiaan, mutta tutkimuskysymys koskee laajemmin perheitä, ja käytännössä vastaukset keskittyvät puolisoihin.

Tutkimusmenetelmät

Lapsia koskevista tutkimuksista kolme neljästä oli haastattelututkimuksia, ja yksi (Shrubsole ym., 2020) oli toteutettu verkkokyselynä, joka sisälsi sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä.

Parrin (2001) tutkimuksessa päädyttiin kokeilujen kautta käyttämään laajempia avoimia kysymyksiä teemasta tarkempien kysymysten sijaan. Myös Kitzmüllerin ym. (2012) tutkimuksen kysymykset olivat lähtökohtaisesti laajoja, kuten ”Miten aivoverenkiertohäiriöhalvaus vaikutti sinun ja perheesi elämään?”. Näistä kysyttiin tarvittaessa spontaaneja tarkentavia kysymyksiä.

Puheterapeutteja koskevista tutkimuksista Sherrattin ym. (2011) kysymykset olivat melko laajoja, mutta koskivat tietyn potilaan tai tiettyjen potilaiden kuntoutusprosessia ja tavoitteiden asettamista sen aikana. Shrubsoleen ym. (2020) tutkimuksessa kysymykset olivat spesifimpiä, mutta koskivat kunkin puheterapeutin käytäntöjä yleisesti.

Kaikissa tutkimuksissa käytettiin laadullista sisällönanalyysiä. Kaikissa analyyseissa oli mukana temaattinen prosessi. Erityisesti Kitzmüllerin ym. (2012) tutkimuksessa oli hermeneuttinen ote, jossa tekstejä luettiin useaan kertaan, tiivistettiin, tiivistelmiä verrattiin kokoteksteihin ja näin päädyttiin neljään teemaan ja niitä edustaviin lainauksiin haastatteluista.

Shrubsoleen ym. (2020) tutkimuksen monivalintakysymysten tulokset analysoitiin frekvensseinä ja prosentteina. Lisäksi lasten tukemisen estäviä ja mahdollistavia tekijöitä koskevan osion vastauksiin sovellettiin COM-B-viitekehystä (Michie ym., 2011), joka jakaa estävät ja mahdollistavat tekijät kykenevyyden (capability), tilaisuuksien (opportunity) ja motivaation (motivation) alueisiin. Esimerkiksi se, tuoko perhe lasta palvelujen piiriin, kuuluu mallin mukaan tilaisuuksien osa-alueeseen.

Taulukko 2

Lapsia koskevien tutkimusten menetelmät

Tutkijat	Tutkittavat	Tutkimus- menetelmät	Tutkimuksen teemat
Shrubsole ym., 2020	Afasiatyötä tekevät puheterapeutit (N=76)	Online-kysely monivalinta- ja avoimilla kysymyksillä, laadullinen sisällönanalyysi	Puheterapeuttien käytännöt hankinnallisen kommunikaatiohäiriön saaneiden asiakkaiden lasten kanssa
Kitzmüller ym., 2012	Aivoverenkiertohäiri öpotilaat ja perheet (vanhemman sairastumisen aikaan alaikäiset lapset n=2, afaattiset avh- potilaat n=11)	Haastattelut, hermeneuttinen analyysi	Perhe-elämä aivoverenkiertohäiriön jälkeen
Sherratt ym., 2011	Afaattisten asiakkaiden ehdottamat puheterapeutit (N=34)	Puolistrukturoidut haastattelut, laadullinen sisällönanalyysi	Kuntoutustavoitteet liittyen perheisiin
Parr, 2001	Afaattiset ihmiset, joiden sairastumisesta yli viisi vuotta (N=50)	Haastattelut. laadullinen sisällönanalyysi	Afasian psykososi- aaliset vaikutukset

4. TULOKSET

4.1. Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Puolisoiden kokemukset

Afasiolla on välittömiä vaikutuksia pariskuntien keskinäiseen kommunikaatioon. Kaikissa puolisoiden kokemuksia käsittelevissä tutkimuksissa (Blom Johansson ym., 2012; Croteau ym., 2020; Michallet ym., 2003) havaittiin suurimmalla osalla pariskunnista sairastumisen jälkeistä muutosta keskustellen vietetyn ajan määrissä. Yleensä muutos oli vähenevään suuntaan, joskin kaikissa tutkimuksissa oli myös pariskuntia, jotka kokivat keskustelun välillään lisääntyneen. Tähän mainittiin kaikissa tutkimuksissa syynä sairastumisen jälkeen lisääntynyt yhteinen aika, sekä Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimuksessa myös se, että saman asian viestiminen vei sairastumisen jälkeen pidemmän ajan kuin ennen sairastumista.

Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimuksessa käsiteltiin myös erityyppisten keskustelujen – small talkin, arkipäiväisten asioiden käsittelyn ja syvällisten keskustelujen, kuten poliittisten ja uskonnollisten aiheiden käsittelyn - muutosta. Vaihtoehtoista ”loppunut kokonaan”, ”vähentynyt”, ”kuin ennenkin” ja ”lisääntynyt”, ”kuin ennenkin” oli eniten valittu sekä small talkissa että arkipäiväisissä asioissa, kun taas syvälliset keskustelut olivat suurimmalla joukolla (43 %) vähentyneet ja 17 prosentilla loppuneet kokonaan (molemmissa muissa keskustelutyypeissä kokonaan loppuneiden osuus 3%). Kaikissa keskustelutyypeissä oli valittu myös vaihtoehtoa ”lisääntynyt”: small talkissa 26 %, arkipäiväisissä asioissa 22 % ja syvällisissä keskusteluissa 10 %.

Keskusteluroolit olivat muuttuneet afasiaan sairastumisen jälkeen. Kaikissa kolmessa kokemuksia koskevassa tutkimuksessa nousivat esiin puolison suurempi vastuu kahdenkeskisistä keskusteluista muun muassa aloitteiden teon, ymmärtämisen varmistamisen, tarkkojen sanavalintojen, tarkentavien kysymysten ja afaattisen henkilön sanahaun tukemisen muodossa. Croteaun ym. (2020) mukaan lähes kaikki terveet puoliset olivat sairastumisen jälkeen afaattisia puolisoita aktiivisempia parien välisissä

keskusteluissa. Poikkeuksena oli pariskunta, jossa terve puoliso oli tietoisesti panostanut voimakkaasti afaattisen puolison kuunteluun ja rohkaisemiseen, ja koki puheen määrän olevan heidän välillään melko tasainen, kuten ennen sairastumistakin. Croteaun ym. (2020) tutkimuksessa nousi esiin myös ilmiö, jossa terve puoliso oli aktiivisemmän puhujan roolin lisäksi omaksunut aiempaa aktiivisemmän kuuntelijan roolin, minkä oli koettu joissain tapauksissa jopa joiltain osin parantaneen puolisoitten välistä kommunikaatiota.

Pariskunnan ulkopuolisten ihmisten kanssa kommunikoidessa terveet puoliset ottivat kaikkien kolmen tutkimuksen mukaan usein tulkin tai keskustelun tukijan roolia. Blom Johanssonin ym. (2012) mukaan näin tunnisti tekevänsä 47 % puolisoista. Michalletin ym. (2003) tutkimuksessa kaksi tervettä puolisoa kertoi myös tietoisesti pyrkineensä irti tulkin roolista, sekä oman turhautumisensa vuoksi että tukeakseen afaattisen puolison itsenäistä toimintaa.

Keskusteluihin liittyvät tunteet olivat muuttuneet afasiaan sairastumisen jälkeen. Blom Johanssonin ym. (2012) mukaan ennen afasiaa 77 % puolisoista oli kokenut pariskunnan väliset keskustelut pääosin nautinnollisiksi ja stimuloiviksi, kun taas sairastumisen jälkeen näin koki 28 %. Keskustelujen kokemisessa pääosin merkityksellisiksi oli vain hieman pienempi ero luvun ollessa 75 % ennen afasiaa ja 32 % afasiaan sairastumisen jälkeen. Puolisoista 8 % koki, että keskustelut afasiaan sairastumisen jälkeen eivät olleet lainkaan stimuloivia tai merkityksellisiä.

Croteaun ym. (2020) tutkimuksessa noin puolet haastatelluista kertoi kokevansa vaikeita tunteita pariskunnan väliseen kommunikaatioon liittyen. Yleisimpiä tunteita olivat turhautuminen keskustelun sujumattomuuteen ja ymmärtämisen vaikeuksiin, sekä koetusta varovaisuuden tarpeesta syntyvä stressi. Pariskuntien molemmat osapuolet kokivat, että heidän piti olla keskusteluissa varovaisia ollakseen herättämättä toisessa ikäviä tunteita. Omia tunteita myös piiloteltiin. Michalletin ym. (2003) tutkimuksessa nousivat myös vahvasti esiin turhautumisen tunteet. Lisäksi jotkut haastatellut terveet puoliset kokivat voimakastakin surua. Eräs haastateltu vertasi puolison sairastumista kuolemaan pohtien, että läheisen kuolemasta seuraava suru laantuu ja loppuukin ajan myötä, koska kuollut on poissa, mutta sairastuneen puolison kanssa eläessä surun muistaa jatkuvasti.

Puolisoille saatavilla oleva tieto, tuki ja ohjaus

Merkittävä osa puheterapeuteista ei Sherrattin ym. (2011) tutkimuksen mukaan määrittänyt erillisiä kuntoutustavoitteita perheitä koskien. Joissain tapauksissa perheiden osallistaminen ei ollut mahdollista esimerkiksi välimatkojen tai perheenjäsenistä itsestään johtuvien syiden, kuten uupumuksen tai haluttomuuden vuoksi. Joskus myös afaattinen henkilö itse oli haluton ottamaan perheenjäseniä mukaan prosessiin. Tutkimukseen osallistuneiden joukossa oli kuitenkin myös puheterapeutteja, jotka itse eivät halunneet osallistaa perheenjäseniä kuntoutusprosessiin. Näissä tapauksissa syiksi mainittiin pyrkimys edistää kuntoutujan itsenäisyyttä, tai perheenjäsenten epärealistiset odotukset kuntoutuksen suhteen.

Näkemykset perheen osallistamisen merkityksestä vaihtelivat Sherrattin ym. (2011) tutkimuksen puheterapeuttien kesken. Suurin osa ei pitänyt perheeseen liittyvien tavoitteiden puutetta ongelmana. Jotkut kuitenkin korostivat voimakkaasti perheen roolia ja halusivat aina mahdollisuuksien mukaan osallistaa perheen sisällä pääasiallisesti afaattisen henkilön huolenpidosta vastaavan henkilön, yleensä puolison. Tämä koettiin erityisen tärkeäksi vaikeampien afasioiden kohdalla. Sen lisäksi, että perheenjäsenet ovat saaneet ohjausta ja tukeneet läheisensä kuntoutumista, puheterapeutit olivat kokeneet joidenkin perheenjäsenten myös auttaneen heidän omaa työtään esimerkiksi rohkaisemalla muita afaattisia henkilöitä ryhmätilanteissa ja tukemalla asiakkaan toiminnanohjausta terapiatilanteissa.

Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimukseen osallistuneista afaattisten henkilöiden puolisoista 75 % oli ollut tekemisissä puolisonsa puheterapeutin kanssa. Heistä 98 % oli saanut mahdollisuuden kysyä kysymyksiä afasiaan liittyen. Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa tiedon antaminen perheenjäsenille aivoverenkiertohäiriöistä, afasiasta ja kuntoutuksesta oli puheterapeuttien kesken yleinen kuntoutustavoite, jota toteutettiin suullisesti sekä joko henkilökohtaisesti valmistetuilla tai yleisluontoisemmilla kirjallisilla materiaaleilla.

Yleinen kuntoutustavoite Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa oli myös kommunikaatio-ohjaus perheenjäsenille. Käytännöt keskittyivät kommunikaation vahvistamiseen ja mahdollistamiseen sekä vaikeista kommunikaatiotilanteista selviytymiseen, ja olivat

usein yksilöllisesti asiakkaan heikkouksien ja vahvuuksien mukaan sovitettuja. Kommunikaatiostrategioista oli kerrottu Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimukseen osallistuneista, puheterapeuttien kanssa tekemisissä olleista puolisoista 76 %:lle, ja 37 % oli saanut varsinaista ohjausta niiden käyttöön.

Puolet Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimukseen osallistuneista puolisoista, jotka olivat olleet kontaktissa puheterapeutin kanssa, oli voinut keskustella puheterapeutin kanssa omasta tilanteestaan afaattisen henkilön puolisoena. Myös Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa niiden puheterapeuttien keskuudessa, joilla ylipäättään oli perheenjäseniin liittyviä tavoitteita, tavoitteiden joukossa oli afaattisesta henkilöstä huolehtivan perheenjäsenen, yleensä puolison, sopeutumisen tukeminen myös henkisen tuen osalta.

Nykäsen ym. (2013) tutkimus esittelee erään parikuntoutusmenetelmän, APPUTEn toimintaa. Menetelmässä parin (tutkimuksessa kaikki, myös käytännössä lähes kaikki pariskuntia) molemmat osapuolet ovat aktiivisia toimijoita, opettelevat tilanteeseensa sopivia kommunikaatiostrategioita, ovat vastuussa kommunikaatiotilanteista ja molempien kommunikaation tehokkuutta myös arvioidaan. Tutkimuksen mukaan sekä afaattisen että terveen osapuolen kommunikaatiokyvyt paranivat jakson aikana kummaltakin erikseen CSE:llä (Communicative Skill Evaluation) mitattuna. Myös pariskunnan yhteistä kommunikaatiotehokkuutta mitattiin CCS-arviointityökalulla seurantavaiheessa, ja lisäksi kymmenen pariskunnan osalta toisen kuntoutusjakson päätteeksi. CCS-tulokset olivat sitä heikompia, mitä vanhempi afaattinen henkilö oli ja mitä vaikeampia hänen halvausoireensa olivat. Kymmenen kahtena ajankohtana CCS:llä arvioidun pariskunnan osalta havaittiin hieman tulosten parantumista vielä toisen kuntoutusjakson ja seurantavaiheen välillä, mutta tulokset eivät olleet tilastollisesti merkittäviä.

4.2. Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Lasten kokemukset

Kattavimmin aivoverenvuodon saaneiden vanhempien lasten kokemuksia käsittelee Kitzmüllerin ym. (2012) tutkimus. Aivoverenkiertohäiriö yleisesti on aiheuttanut

lapsissa pelkoa, somaattisia oireita, masennusta, käytösongelmia ja oppimisvaikeuksia. Lapset ovat joutuneet tai kokeneet joutuvansa ottamaan vastuuta aikuisten asioista. Yksin jäämisen kokemukset nousevat vahvasti esiin: sisarukset ovat hakeneet turvaa toisistaan, lapset ovat soittaneet auttaviin puhelimiin. Perheen kesken asioista puhuminen on koettu vaikeaksi. Nämä kokemukset liittyvät yleisesti aivoverenkierto-häiriöön ja sen jälkitiloihin, mutta kaikista oireista erityisesti afasian todetaan syventävän kuilua lasten ja vanhempien välillä ja vaikeuttavan perheen sisäistä keskustelua.

Kitzmüllerin ym. (2012) haastattelemien aikuisten kokemukset ovat linjassa lasten kokemusten kanssa, mutta vaikuttaa siltä, että aikuiset eivät etenkin akuutimmassa vaiheessa ole olleet tietoisia lasten kokemista vaikeuksista. Yleisesti vanhemmat eivät muistaneet jälkeempään lasten reaktioita akuuttivaiheessa, ja arvelivat lasten pärjänneen suhteellisen hyvin. Haastatteluihin kuitenkin suostui osallistumaan vain kaksi sairastumisen aikaan alaikäistä, haastattelujen aikaan aikuista lasta, joille kokemuksista puhuminen on ollut äärimmäisen raskasta, mikä on näkynyt esimerkiksi haastatteluiden aikaisena itkuna.

Vanhemmat myönsivät Kitzmüllerin ym. (2012) haastatteluissa, että asioista ei ole puhuttu perheen kesken. Muuten he eivät juuri vastanneet lasten kokemuksia koskeviin kysymyksiin. Kaikkien haastateltujen perheiden lapset olivat muuttaneet pois kotoa huomattavan nuorena ja yleensä kauas. Vain yksi haastateltu vanhempi, jonka tytär oli muuttanut toiseen maahan 16-vuotiaana, kertoi näkevänsä yhteyden sairastumisen ja aikaisen kauas muuttamisen välillä.

Parrin (2001) tutkimuksessa afaattisten vanhempien ja heidän lastensa suhteita tarkastellaan vanhempien itsensä näkökulmasta. Yksi haastateltu kertoo lastensa ”kääntyneen pois” hänen luotaan sairastumisen jälkeen. Lapset ovat sekä kokeneet afasian itsessään pelottavaksi että pelänneet esimerkiksi kiusaamista.

Parrin (2001) tutkimuksessa nousee esiin myös pitkäaikaisen afasian sosiaalisten vaikutusten muutos ajan kuluessa, mikä näkyy erityisesti kasvavien lasten vanhempien suhteissa lapsiinsa. Pienempien lasten kanssa yksinkertaisempi kommunikaatio usein riittää, ja yhdessä tekemisellä on suurempi rooli. Teini-ikäisen tukeminen elämänvaiheen

vaikeuksissa tai ajatusten sanoittaminen parikymppisen muuttaessa pois kotoa on huomattavasti vaikeampaa.

Lapsille saatavilla oleva tuki

Shrubsolen ym. (2020) tutkimuksessa kyselyyn vastanneista 76 puheterapeutista 61 (83.56 %) oli työskennellyt viimeisen vuoden aikana sellaisten potilaiden kanssa, joilla oli alle 18-vuotiaita lapsia. Tutkimuksen puheterapeuteista 75.86 % vastasi tarjoavansa potilaiden lapsille tietoa tai ohjausta ”harvoin” tai ”ei koskaan”. Käytettyjä menetelmiä olivat suunnitelmallinen tiedon tarjoaminen suoraan lapselle (n=20) tai vanhempien kautta (n=13), spontaanimpi tiedon tarjoaminen tarvittaessa lasten ollessa saatavilla (n=7) ja kommunikaatio-ohjaus (n=9).

Myös tukea ja neuvontaa tarjottiin enimmäkseen ”harvoin” tai ”ei koskaan” (n=45; 85.33 %). Vain viisi puheterapeuttia kertoi antavansa tukea tai neuvontaa suoraan lapsille. Lisäksi käytössä olevia menetelmiä olivat toisen tahon, kuten sosiaalityön tukena toimiminen, toisen tukipalvelun piiriin ohjaaminen sekä epämuodollinen tuki, joita kutakin kertoi toteuttavansa alle viisi puheterapeuttia.

Samoista kyselyyn vastanneista puheterapeuteista noin 75 % vastasi uskovansa, että hankinnallisten kommunikaatiohäiriöiden kanssa elävien vanhempien lapsille suunnattuja palveluita tulisi parantaa. Heistä, jotka olivat epävarmoja palveluiden parantamisen tarpeesta, suurin osa perusteli vastaustaan rajallisella tietämyksellä tämänhetkisistä palveluista (n=4) ja sellaisten potilaiden vähäisellä määrällä, joilla on alaikäisiä lapsia (n=5). Perusteluista vaihtoehdot ”perheet eivät tarvitse parempia palveluita” ja ”tarjoan tällä hetkellä riittävästi palveluita” kunkin valitsi yksi vastaaja.

Shrubsolen ym. (2020) tutkimusta vanhemmassa Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa lasten rooli jää hyvin vähäiseksi, ja tulokset koskevat käytännössä enimmäkseen puolisoita, vaikka tutkimuskysymyksessä puhutaan laajemmin perheistä. Perheen sisäinen kommunikaatio-ohjaus mainitaan tärkeänä perheisiin liittyvänä tavoitteena, mutta ohjaus kohdentuu käytännössä aina yhteen aikuiseen perheenjäseneseen, jolta tietotaidon saatetaan odottaa siirtyvän muulle perheelle.

Yleisesti perheiden osallistaminen tavoitteiden asettamiseen tai huomioonottaminen tavoitteita asetettaessa oli Sherrattin ym. (2011) tutkimuksen mukaan vähäistä. Syiksi tunnistettiin muun muassa perheenjäsenten huono tavoitettavuus tai haluttomuus osallistua. Monet puheterapeutitkaan eivät kuitenkaan pitäneet perheeseen liittyviä tavoitteita erityisen tärkeänä. Joillekin tämä oli tärkeää, mutta tällöin painotettiin afaattisesta henkilöstä huolehtivan aikuisen perheenjäsenen, yleensä puolison roolia.

Myös Shrubsoleen ym. (2020) tutkimuksessa käsiteltiin lasten osallistamisen toteutumisen tai toteutumatta jäämisen taustalla vaikuttavia syitä. COM-B-analyysin mukaan suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista puheterapeuteista oli motivaatiota tukea lapsia, sekä tietoa näin toimimisen tärkeydestä. Toteuttamista kuitenkin haittasivat etenkin perheiden haluttomuus, epäselvyydet puheterapeutin roolista lasten tukemisessa niin yksilö- kuin työyhteisötasolla, pelko vanhempien ”varpaille astumisesta” sekä puuttuva tieto siitä, kuinka tuki tulisi käytännössä toteuttaa. Joiltain aikuistyötä tekeviltä puheterapeuteilta puuttuu koulutusta ja kokemusta esimerkiksi siitä, kuinka nimenomaan lapsille annetaan tietoa tai ohjausta. Myöskään esimerkiksi visuaalista tai tarinamuotoista materiaalia ei ole saatavilla. Yleisin tuen toteuttamista estäväksi koettu tekijä kuitenkin oli se, että lapset eivät yksinkertaisesti olleet läsnä terapiatilanteissa, jolloin tapahtui ”poissa silmistä, poissa mielestä” -fraasilla kuvattu ilmiö.

Lasten omista näkemyksistä koskien ammattimaisen tuen tarvetta on saatavilla lähes olemattoman vähän tietoa. Kitzmüllerin ym. (2012) tutkimuksessa haastattelun aikaan aikuinen, vanhempansa sairastumisen aikaan alaikäinen Liv ilmaisee kaivanneensa perheen ulkopuolista ihmistä, jolle puhua, ja jolta saada tietoa perhettä kohdanneista asioista sekä selviytymiskeinoista.

5. POHDINTA

5.1. Tutkimustulosten arviointi

Sekä puolisoita että lapsia koskevista artikkeleista löytyi yhteneviä tuloksia kokemusten osalta, joskin lasten osalta huomattavasti niukemmin johtuen tutkimustiedon vähyydestä. Havaitut vaikutukset perhesuhteisiin ovat linjassa aiemman tutkimuksen kanssa (Manning ym., 2019). Kuntoutuksessa ja tuessa käytännöt ovat vaihtelevia ja vakiintumattomia. Puolisoiden osallistaminen ja tukeminen on yleisempää ja useissa ohjeistuksissa suositeltua, mutta senkin toteutuminen voi viime kädessä riippua esimerkiksi kuntouttavan puheterapeutin henkilökohtaisesta motivaatiosta. Lasten osalta käytännöt ovat vielä hajanaisempia, eikä esimerkiksi lapsille suunnattua kommunikaatio-ohjausta vaikuta olevan olemassa.

5.1.1. Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Puolisoiden kokemukset

On selvää, että afasia vaikuttaa voimakkaasti yhdessä elävien parien arkeen, kommunikaatioon ja tunne-elämään. Suurin osa muutoksista on negatiivisia, kuten ymmärtämisen vaikeudet, käytännön asioiden vaikeutuminen, keskustelun väheneminen, puolisoiden sulkeutuminen toisiltaan ja vaikeat tunteet, kuten turhautuminen ja suru (Blom Johansson ym., 2012; Croteau ym., 2020; Michallet ym., 2003). Positiivisiakin muutoksia kuitenkin esiintyi. Näitä olivat esimerkiksi yhteisen ajan lisääntyminen sekä kommunikaation ja kohtaamisen eräänlainen syventyminen tilanteessa, jossa kommunikaatiokyky ei ole enää itsestänselvyys ja terve puoliso oli halukas ja kykenevä kuuntelemaan aiempaa tarkemmin ja kärsivällisemmin (Croteau ym., 2020).

Puolisoille saatavilla oleva tuki ja ohjaus

Puolisoiden osallistaminen afasiakuntoutukseen on tutkittu ja yleisesti käytössä oleva käytäntö, josta on havaittu olevan hyötyä niin afaattiselle kuin terveellekin puolisolle

(Simmons-Mackie ym., 2010; Turner & Whitworth, 2006). Varsinaisia parikuntoutusmenetelmiä on useita, kuten tutkielmassa käsitelty APPUTE, ja lisäksi esimerkiksi keskustelun valmentaminen (Conversational Coaching, Hopper ym., 2002).

Puolisoiden osallistamisessa kuntoutukseen ja heidän tukemisessaan vaikuttaa näiden tulosten perusteella olevan mahdollisesti alueellista, mutta myös yksittäisestä puheterapeutista toiseen vaihtelevaa käytäntöjen eroa. Useimmat tunnistavat puolison tai perheen osallistamisen potentiaaliset hyödyt, mutta mahdollisuuksissa ja panostuksessa on eroja (Blom Johansson ym., 2012; Sherratt ym., 2011). Myös perheiden omat mahdollisuudet, voimavarat ja kiinnostus osallistua kuntoutukseen vaihtelevat (Sherratt, 2011).

5.1.2. Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Vähäisestä tutkimustiedosta piirtyy kuva lapsista, jotka jäävät melko yksin vanhemman sairastuessa. Vanhemmat kertovat afasian pelottaneen lapsia ja vaikeuttaneen sekä arkista kommunikaatiota, että erityisesti lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviä tärkeitä, syvällisempiä keskusteluita (Kitzmüller ym., 2012; Parr, 2001).

Kitzmüllerin ym. (2012) haastattelemien vanhempien mukaan lapsille ei ole puhuttu paljoa aivoverenkiertohäiriöön tai afasiaan liittyvistä asioista. Vanhempansa sairastumisen aikaan alaikäinen haastateltava toi jälkeensä aikuisena esiin vanhemman sairastumisen aikaisen tarpeen perheen ulkopuoliselle henkilölle, joka olisi sekä kertonut tosiasioita siitä, mitä vanhemmalle on tapahtunut, että kuunnellut perheen huolia. Kokemukset tiedon ja keskustelumahdollisuuksien puutteista ovat samankaltaisia, kuin usein muidenkin vakavien sairauksien kohdatessa perheen vanhempaa (Eklund ym., 2020; Fearnley & Boland, 2017). On yleistä, että sairastumisen aiheuttamista tunteista ei voida puhua perheen sisällä, ja että lapset kaipaavat tietoa myös terveydenhuoltohenkilöstöltä.

Jo aiheesta olemassa olevan tiedon vähäinen määrä itsessään herättää kysymyksen siitä, mikä afasiaan sairastuneiden vanhempien lasten saaman ammattimaisen, nimenomaan kommunikaatioon keskittyvän tuen tilanne maailmassa on. Tutkimuksista syntyy

vaikutelma, että laajemmin vakiintuneita, ainakaan tieteellisesti raportoituja käytäntöjä näitä lapsia varten ei ole.

Esimerkiksi Sherrattin ym. (2011) tutkimusta ei ole periaatteessa rajattu vain puolisoihin, vaan aiheena ovat perheet. Lapset kuitenkin mainitaan vain puhuttaessa siitä, kuinka uskotaan tiedon tai ohjauksen kulkeutuvan yhdeltä puheterapeutin kanssa tekemisissä olleelta (esimerkissä aikuiselta) perheenjäseneltä muille (esimerkissä lapsille ja lapsenlapsille). Minkäänlaisia lapsille annettavan tiedon tai ohjauksen erityispiirteitä ei mainita.

Suurin osa (85 %) Shrubsoleen ym. (2020) tutkimuksen puheterapeuteista tarjosi lapsille tietoa tai ohjausta ”harvoin tai ei koskaan”. Samoista puheterapeuteista 75 % uskoi, että kommunikaatiohäiriöisten vanhempien lapsille suunnattuja palveluita tulisi parantaa. Heistä, jotka eivät yksiselitteisesti tunnistanee palvelujen parantamisen tarvetta, vain yksi kertoi syyksi sen, että palveluja ei hänen mielestään tarvitse parantaa. Muilla syinä oli esimerkiksi tietämättömyys nykyisten palveluiden tilasta. Valtaosa tutkimuksen puheterapeuteista siis oli tilanteessa, jossa he pitivät lasten tukemista tärkeänä, mutta toteuttivat sitä harvoin tai eivät koskaan. Syiksi mainittiin esimerkiksi perheiden haluttomuutta ja logistisia tai ajallisia haasteita, mutta tuen toteutumattomuus näyttää liittyvän vahvasti myös yhtenäisten käytäntöjen, materiaalien ja osaamisen puutteeseen sekä epäselvyyteen siitä, kuinka kommunikaatiohäiriöisten vanhempien lasten tukeminen sopii puheterapeutin ammatilliseen rooliin ja vastuualueeseen.

5.2. Tulosten luotettavuuden arviointi

Tämän kandidaatintutkielman tulosten luotettavuutta arvioitaessa on tarkasteltu tutkimusten julkaisun ajankohtia, kuntoutus- ja tukikäytäntöjen osalta maantieteellistä sijaintia, sekä tutkimusten erilaisia painopisteitä ja ilmaisutapoja (esim. tarkat prosenttiosuudet v. määriä suurpiirteisimminkin kuvailevat sanalliset ilmaisut). Luotettavuudessa on otettava huomioon etenkin lapsia koskevan tutkimuksen osalta myös olemassa olevan tutkimuksen vähäinen määrä, joka johtaa tulosten heikkoon yleistettävyyteen.

5.2.1. Puolisoiden kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Puolisoiden kokemukset

Michalletin ym. (2003) tutkimus on tämän tutkielman teon aikaan 20 vuotta vanha, ja tämä on huomioitava tuloksia arvioitaessa. Vaikka läheisen sairastumiseen liittyy kokemuksia, joita voidaan pitää suhteellisen ajattomina, erityisesti tiedon saatavuus on muuttanut maailmaa tutkimuksen julkaisun jälkeen. Myös vertaistukea on internetin myötä huomattavasti paremmin saatavilla. Vaikka ydinkokemukset, kommunikaation muutokset ja välittömät tunteet ovat varmasti hyvin samanlaisia nyt kuin vuonna 2003, tiedonsaanti ja mahdollisuus olla kokemusten kanssa vähemmän yksin voivat tehdä kokonaisuudesta nykypäivänä helpomman.

Puolisoiden kokemuksia koskevat tutkimukset on tehty hieman alle kymmenen vuoden välein vuosina 2003, 2012 ja 2020. Kaikissa näissä ajasta ja paikasta riippumatta toistuvia teemoja ovat keskusteluroolien muuttuminen sekä keskusteluihin ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen liittyvät vaikeat tunteet: suru, turhautuminen ja sulkeutuminen.

Puolisoille saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Afaattisten henkilöiden puolisoille saatavilla olevaa tukea ja osallisuutta kuntoutuksessa koskevista tutkimuksesta yleisluontoisemmin käytäntöjä käsittelevät tässä tutkielmassa Sherrattin ym. (2011) ja Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimukset. Ajallisesti tutkimukset ovat lähellä toisiaan, mutta toinen on tehty Australiassa ja toinen Ruotsissa, mikä täytyy ottaa huomioon tehtäessä johtopäätöksiä kliinisistä käytännöistä, joissa on aina vähintään jonkin verran paikallista vaihtelua. Myös tutkimusten painotus ja metodiikka poikkeavat toisistaan. Sherratt ym. (2011) tutkivat puheterapeuttien tavoitteita perheisiin liittyen, Blom Johansson ym. (2012) afaattisten henkilöiden puolisoiden kokemuksia toteutuneesta kuntoutuksesta. Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa vastausten osuuksista puhuttiin epätarkemmin, kuten ilmauksilla ”*a substantial number of speech-language pathologists*” ja ”*frequently reported goal*”, kun taas Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimuksessa monivalintakysymysten, joita oli

kysymyksistä suurin osa, tulokset ilmaistiin prosentteina. Tulosten suora vertaaminen ei ole siis mielekäästä. Blom Johanssonin ym. (2012) tutkimus antaa hieman Sherrattin ym. (2011) tutkimusta positiivisemmän kuvan puolisoiden osallistamisesta kuntoutukseen ja esimerkiksi kommunikaatio-ohjauksen saatavuudesta. On kuitenkin myös huomioitava, mahdollisten alueellisten erojen lisäksi, että Sherratt ym. (2011) tutkivat pääasiassa kuntoutukselle asetettuja tavoitteita, jotka voivat jonkin verran erota toteutuneesta kuntoutuksesta. Perheiden osallistamisen käytäntöjen vaihtelevuus on huomattu myös aiemmassa tutkimuksessa (Blom Johansson ym., 2011).

Tutkielmassa esimerkkinä kuntoutusmenetelmästä, jossa keskustelukumppani, tässä tapauksessa puoliso, on kuntoutujan kanssa yhtä olennaisessa roolissa, oli tutkimus APPUTE-menetelmän toiminnasta. Artikkelin omassa pohdintaosiossa mainitaan useita tekijöitä, jotka rajoittavat tulosten luotettavuutta, kuten yhden arviointimenetelmän (CSE) kehittäminen kyseistä tutkimusta varten ja toisen (CSS) valmistuminen kesken tutkimusprojektin siten, että vain osa pareista arvioitiin sitä käyttäen kahteen kertaan. Arviointimenetelmiä oli kuitenkin useita muitakin, ja tulosten voidaan sanoa viittaavan siihen, että kyseinen parikuntoutusmenetelmä parantaa sekä afaattisen henkilön että hänen kommunikaatiokumppaninsa kommunikointikykyjä. Aiemmat kirjallisuuskatsaukset ovat todenneet kommunikaatiokumppani-ohjauksen yleisesti toimivaksi: esimerkiksi Simmons-Mackien ym. (2010, 2016) katsauksissa todettiin ohjauksen parantavan ainakin kommunikointikumppanin, ja todennäköisesti myös afaattisen henkilön keskusteluaktiivisuutta kroonisissa tapauksissa. Riittävää näyttöä ei saatu hyödyistä akuutin afasian tapauksessa, ja myös laajemmat suositukset esimerkiksi ohjauksen vaikutuksesta elämänlaatuun vaativat lisää tutkimusta.

5.2.2. Alaikäisten lasten kokemukset sekä saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Lasten kokemukset

Lasten kokemuksista vanhemman afasiaan liittyen on saatavilla äärimmäisen niukasti tutkimustietoa. Etenkin lasten oma ääni jää tutkimuskentällä pitkälti kuulumattomiin, ja siellä missä tietoa on, se on pirstaleista. Se on usein osana esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön saaneiden ihmisten perheitä koskevaa tutkimusta, jossa nimenomaan

afasian vaikutuksia ei usein ole eritelty. Tässä tutkielmassa Kitzmüllerin ym. (2012) artikkeli on ainoa, jossa vanhemman sairastumisen aikaan alaikäiset (haastattelun aikaan aikuiset) lapset kertovat itse kokemuksistaan. Tässäkin kuitenkin tutkitaan laajemmin aivoverenkiertohäiriöitä, eikä nimenomaan afasiaa, vaikka sitäkin tutkimuksessa käsitellään. Artikkelissa ei eritellä, oliko juuri haastateltujen aikuistuneiden lasten vanhemmilla afasiaa. Tuloksissa mainitaan kuitenkin yleisesti afasian syventäneen lasten ja vanhempien välistä kuilua, mikä on linjassa mm. Hartmanin ym. (2020) kirjallisuuskatsauksen tulosten kanssa, joissa afasian todetaan olevan vanhemman aivoverenkiertohäiriön jälkitiloista lapsille suurin menetys.

Lapsille saatavilla oleva tieto, tuki ja kommunikaatio-ohjaus

Myös lapsille saatavilla olevaa tietoa ja ohjausta koskevan tutkimuksen tulosten luotettavuus kärsii siitä, että tietoa on vähän, ja tutkimukset ovat keskenään erilaisia. Mainittavaa tietoa tarjoaa oikeastaan vain Shrubsole ym. (2020) tutkimus, jossa puheterapeutteja oli kohtalainen määrä, 76, joista kuitenkin vain 53 vastasi jokaiseen kysymykseen. Vastauksia käsiteltäessä ei ole eritelty, montako vastaajaa kuhunkin kysymykseen oli vastannut. Alueittain vaihtelevia kliinisiä käytäntöjä tutkittaessa on myös huomioitava, että kaikki tutkimuksen puheterapeutit olivat australialaisia. Sherrattin ym. (2011) tutkimuksessa tämän kysymyksen kannalta merkittävimpana tuloksena voi kenties pitää sitä, että perheistä puhuttaessa lapset mainitaan vain ohimennen.

5.3. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Selkein jatkotutkimuksen tarve nousee katsauksessa esiin lapsia koskevassa osiossa, jossa saatavilla oleva tieto on niukkaa ja hajanaista. Vaikka voidaan ajatella, että afaattisen vanhemman kanssa elävien alaikäisten lasten joukko on melko pieni, tutkimuksen tarpeellisuutta puoltavia seikkoja on useita. Esimerkiksi lasten kokemuksia vanhemman aivoverenkiertohäiriöstä yleisemmin on tutkittu jonkin verran (esim. Van de Port ym., 2007; Visser-Meilly ym., 2005) Afasian on todettu olevan usein suurimmaksi ja vaikeimmaksi koettu muutos ja eniten vanhempien ja lasten välistä suhdetta haittaava oire aivoverenkiertohäiriöiden jälkitiloissa (Hartman ym., 2020). Tämän vuoksi tarvitaan tutkimusta, joka keskittyy lasten kokemuksiin nimenomaan

vanhemman afasiasta ja erittelee afasian vaikutukset perhesuhteisiin ja lasten kehitykseen muista sairastumisen vaikutuksista.

Lapsiin ja lapsi-vanhempi-suhteisiin verrattuna puolisoiden sopeutumista sekä afasian vaikutuksia puolisoiden väliseen kommunikaatioon ja suhteisiin on tutkittu huomattavasti enemmän, ja on olemassa useita kuntoutusmenetelmiä ja kommunikaatiostrategioita, joissa afaatikon kanssa yhtä tärkeänä osapuolena on aikuinen keskustelukumppani, käytännössä usein oletuksena puoliso. Tulevaisuudessa olisi hyödyllistä kehittää lapsille sopivia kommunikaatio-ohjauksen muotoja, sekä tutkia ohjauksen vaikutuksia lasten sopeutumiseen ja lapsen ja afaattisen vanhemman väliseen suhteeseen. Kommunikaatio-ohjauksen lisäksi ammattilaisen antaman ikätasoisien tiedon vaikutusta lasten sopeutumiseen ja hyvinvointiin olisi syytä tutkia.

5.4. Tulosten kliininen merkitys

Vaikka puolisoiden roolia afasiaan sairastuneen ihmisen elämässä ja kuntoutuksessa on tutkittu ainakin lapsiin verraten enemmän, kliinisen työn käytännöissä on paljon hajanaisuutta. Aiempi tutkimus on suoraan peräänkuuluttanut käytäntöjen yhtenäistämistä ainakin kansallisella tasolla (Blom Johansson ym., 2010). Myös puolisoiden tarpeet saada tukea, kommunikaatio-ohjausta, apua ihmissuhteiden ylläpitämiseen uudessa tilanteessa ja mahdollisuuksia osallistua kuntoutukseen on todettu tutkimuksessa jo kauan sitten (Michallet ym., 2001).

Suuri osa afasiaan sairastuvista ihmisistä on iäkkäitä, joten läheskään kaikki heistä eivät iänkään puolesta ole elämäntilanteessa, jossa kotona asuisi alaikäisiä lapsia. Kuitenkin viidesosa afasiaan sairastuneista on työikäisiä, ja myös vanhemmiksi tuleminen keski-ikä nousee koko ajan. Minkä tahansa asian opettamisessa lapsille on omat erityispiirteensä verrattuna saman asian opettamiseen aikuiselle, ja esimerkiksi Shrubsole ym. (2020) tutkimuksessa todettiin yhdeksi puheterapeuttien kokemaksi esteeksi lasten tukemiselle tietotaidon ja kokemuksen puute lasten kanssa toimimisesta.

Näiden tutkimustulosten valossa ammattilaisille pitäisi olla saatavilla yhtenäisempiä työkaluja afasiasta lapsille kertomiseen. Perheissä pyritään usein suojelemaan lasten tunteita jättämällä tosiasioita kertomatta. Totuudet vaikeistakin asioista kuitenkin

auttavat lapsia selviytymään ja vähentävät pelkoja ja ahdistusta, mikä on todettu henkeä uhkaaviin sairauksiin sairastuneiden vanhempien lapsia koskevissa tutkimuksissa (Eklund ym., 2020; Fearnley & Boland., 2017).

Perheessä myös aikuiset ovat läheisen sairastumisen akuuttivaiheessa omassa kriisissään ja usein vasta oppivat uusia asioita itsekin, jolloin ammattilainen voi olla toista perheenjäsentä parempi henkilö kertomaan lapselle siitä, mitä esimerkiksi afasia on ja ei ole. Aikuisetkin läheiset tarvitsevat joskus ammattilaisen näkemystä esimerkiksi sen sisäistämiseen, että afasia ei ole älyllinen ongelma, vaan kielellisen prosessoinnin vaikeus (Brunou ym., 2017), mikä vaikuttaa olennaisesti afaattisen henkilön rooliin tasavertaisena keskustelukumppanina. Koska lasten kyky erottaa toisistaan kielellinen ulosanti ja sisäiset kognitiiviset prosessit on vielä kehittymässä, lapsi saattaa aikuista herkemmin pitää afaattista ihmistä älyllisesti heikotasoisempana, kuin tämä todellisuudessa on. Lapsille olisi tärkeää havainnollistaa ikätasoisella tavalla, että afaattisella vanhemmalla on yhä ajatuksia ja tunteita – niistä keskusteleminen vain vaatii erilaisia strategioita, kuin terveen ihmisen kanssa.

Aikuisten kommunikaatio-ohjauksesta on jo olemassa tutkittua ja kliiniseen kokemukseen perustuvaa tietoa. Näiden pohjalta olisi hyödyllistä kehittää lapsille sopivan pedagogiikan ja lasten erityisen oppimiskyvyn huomioon ottavia sovellutuksia. Näin voitaisiin tukea lapsen ja vanhemman välisen suhteen säilymistä ja perheen sopeutumista sekä vanhemman kommunikaatiohäiriöön, että lapsen kasvun myötä muuttuviin kommunikaatiotarpeisiin, jotka voivat olla afaattiselle vanhemmalle erityisen vaikeita (Parr, 2001).

6. LÄHTEET

Afasiakuntoutuksen Arki -kysely (2022). Afasiakuntoutuksen tutkimus RY.

Haettu 10.3.2023 osoitteesta https://www.afasiankuntoutustutkimus.net/_files/ugd/b14504_45ce46f1e6b34053bcf6a65596216e7b.pdf

Atula, S. (2023). Afasia (aivoperäinen puhehäiriö). *Duodecim*. Haettu 10.3.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00557>

Atula, S. (2023). Aivohalvaus (Aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). *Duodecim*. Haettu 10.3.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00001>

Blom Johansson, M., Carlsson, M. & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and rehabilitation*, 33(1), 51–62. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.486465>

Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P. & Sonnander, K. (2012). Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology*, 26(8), 1005–1028. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.671927>

Brunou, R., Klippi, A. & Rautakoski, P. (2017). Afaattinen ihminen ja lähi-ihminen afasian paripuheterapia APPUTEssa. Teoksessa Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A., Lehtihalmes, M., & Rautakoski, P. (toim.), *Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. Gaudeamus.

Copland, D. A., McNeil, M. R. & Meinzer, M. (2018). Aphasia Theory, Models, and Classification. Teoksessa L. L. LaPointe & J. A. G. Stierwalt (toim.), *Aphasia and related neurogenic language disorders*. (s. 23–34). Thieme

Croteau, C., McMahon-Morin, P., Le Dorze, G. & Baril, G. (2020). Impact of aphasia on communication in couples. *International Journal of Language & Communication Disorders*. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12537>

Eklund, R., Kreichbergs, U., Alvariza, A. & Lövgren, M. (2020). Children's Self-Reports About Illness-Related Information and Family Communication When a Parent Has a Life-Threatening Illness. *Journal of family nursing*, 26(2), 102-110. <https://doi.org/10.1177/1074840719898192>

Fearnley, R. & Boland, J. W. (2017). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative medicine*, 31(3), 212–222. <https://doi-org.pc124152.oulu.fi:9443/10.1177/0269216316655736>

Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2013). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1184–1195. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.834984>

Hartman, L., Jenkinson, C. & Morley, D. (2020). Young People's Response to Parental Neurological Disorder: A Structured Review. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 11, 39–51. <https://doi.org/10.2147/ahmt.s237807>

Hopper, T., Holland, A. & Rewega, M. (2002). Conversational coaching: Treatment outcomes and future directions. *Aphasiology*, 16, 745–761. <https://doi.org/10.1080/02687030244000059>

Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N. & Square, P. (2001). Training Volunteers as Conversation Partners Using “Supported Conversation for Adults With Aphasia” (SCA). *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44(3), 624. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2001/051\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2001/051))

Simmons-Mackie, N. & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in Aphasia. *Seminars in speech and language*, 28(4), 244–253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>

Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka A-M. & Lehtihalmes, M. (1994). Kommunikaation tehokkuuden arviointi. Julkaisematon kyselylomake.

Klippi, A. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. (2017). Afasiaterapian vaikuttavuustutkimus. Teoksessa Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A., Lehtihalmes, M., & Rautakoski, P. (toim.), *Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. Gaudeamus.

Korpijaakko-Huuhka, A., Manninen, R. & Klippi, A. Aikuisten kielihäiriöiden kuntoutus Suomessa. Teoksessa Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A., Lehtihalmes, M., & Rautakoski, P. (toim.), *Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. Gaudeamus.

Kitzmüller, G., Asplund, K. & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *The Journal of neuroscience nursing*, 44(1), E1-E13. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1>

Laine, M. (2008). Afasian akuutti- ja subakuuttivaiheen kuntoutuksen käytännöt ja resurssit kuntoutusta tekevien puheterapeuttien näkökulmasta. Kyselytutkimus. (logopedian pro gradu -tutkielma). Puhetieteiden laitos. Helsingin yliopisto.

Laine, M. (2020). Afasia. Teoksessa Hokkanen, L., Jehkonen, M., Saunamäki, T. (toim.), *Kliininen neuropsykologia*. Kustannus oy Duodecim.

Lehtihalmes, M. (2017). Afasian aivoperusta ja kliininen oirekuva. Teoksessa Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A., Lehtihalmes, M., & Rautakoski, P. (toim.), *Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. Gaudeamus.

Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A. & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. *PloS one*, 14(3), e0214200. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214200>

Michallet, B., Le Dorze, G. & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15(8), 731–747. <https://doi.org/10.1080/02687040143000087>

Michallet, B., Tétreault, S. & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17(9), 835–859. <https://doi.org/10.1080/02687030344000238>

Michie, S., van Stralen, M.M. & West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6(42). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>

Mitchell, C., Gittins, M., Tyson, S., Vail, A., Conroy, P., Paley, L. & Bowen, A. (2021). Prevalence of aphasia and dysarthria among inpatient stroke survivors: Describing the population, therapy provision and outcomes on discharge. *Aphasiology*, 35(7), 950–960. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1759772>

Nykänen, A., Nyrkkö, H., Nykänen, M., Brunou, R. & Rautakoski, P. (2013). Communication therapy for people with aphasia and their partners (APPUTE). *Aphasiology*, 27(10), 1159–1179. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.802284>

Parr, S. (2001). Psychosocial Aspects of Aphasia: Whose Perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 53(5), 266–288. <https://doi.org/10.1159/000052681>

Pietilä, M-L., Lehtihalmes, M., Klippi, A. & Lempinen, M. (2005). Western Aphasia Battery. Käsikirja. Helsinki: Psykologien kustannus Oy.

Rautakoski, P. (2005). Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: Seurantatutkimus. Helsingin yliopisto.

Raymer, A. M. (2018). Naming and Word Retrieval Impairments. Teoksessa L. L. LaPointe & J. A. G. Stierwalt (toim.), *Aphasia and related neurogenic language disorders*. (s.77–89). Thieme

Ross, K. & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, *17*(4), 355–364. <https://doi.org/10.1080/02687030244000716>

Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D. & Davidson, B. (2011). “Well it has to be language-related”: Speech-language pathologists’ goals for people with aphasia and their families. *International Journal of Speech-Language Pathology*, *13*(4), 317–328. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.584632>

Shrubsole, K., Pitt, R., Till, K., Finch, E. & Ryan, B. (2021). Speech language pathologists’ practice with children of parents with an acquired communication disability: A preliminary study. *Brain impairment*, *22*(2), 135–151. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2020.11>

Simmons-Mackie, N. & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in Aphasia. *Seminars in speech and language*, *28*(4), 244–253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>

Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A. & Cherney, L. R. (2010). Communication Partner Training in Aphasia: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *91*(12), 1814–1837. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.026>

Simmons-Mackie, N., Raymer, A. & Cherney, L. R. (2016). Communication Partner Training in Aphasia: An Updated Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *97*(12), 2202–2221.e8. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>

Simmons-Mackie, N., Worrall, L., Murray, L. L., Enderby, P., Rose, M. L., Paek, E. J. & Klippi, A. (2016). The top ten: best practice recommendations for aphasia. *Aphasiology*, *31*(2), 131–151. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1180662>

Sunervo, I. (2015). Läheiset osana afasiakuntoutusta – kyselytutkimus puheterapeuteille (logopedian pro gradu -tutkielma). Käyttätymistieteiden laitos. Helsingin yliopisto.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023). ICF-koodit. Haettu 23.4.2023 osoitteesta <https://www.thl.fi/icf-koodit/>

Turner, S. & Whitworth, A. (2006). Review: Conversational Partner Training Programmes in Aphasia: A Review of Key Themes and Participants' Roles. *Aphasiology*, 20(6), 483–510.

Van de Port, I., Visser-Meily, A., Post, M. & Lindeman, E. (2007). Long-term outcome in children of patients after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(9), 703–707. <https://doi.org/10.2340/16501977-0109>

Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, V., Maas, C. & Lindeman, E. (2005). When a parent has a stroke - Clinical course and prediction of mood, behavior problems, and health status of their young children. *Stroke*, 36(11), 2436–2440. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000185681.33790.0a>

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

World Health Organization. (2004). The World Health Organization quality of life (WHOQOL) - BREF, 2012 revision. World Health Organization.