

Afasian vaikutukset elämään afaattisten henkilöiden itsearvioimana

Logopedian

pro gradu -tutkielma

Laatija:

Marika Ahtiainen

Ohjaaja:

Dosentti Kati Renvall

25.4.2023

Turku

Turun yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu

Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Logopedia

Tekijä: Marika Ahtiainen

Otsikko: Afasian vaikutukset elämään afaattisten ihmisten itsearvioimana

Ohjaaja: Dosentti Kati Renvall

Sivumäärä: 60s., 40 liites.

Päivämäärä: 25.4.2023

Tiivistelmä

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan afasian vaikutuksia afaattisten henkilöiden elämään heidän itsensä arvioimana. Afasia on kielellis-kognitiivinen häiriö, jonka tyypillisin aiheuttaja on aivoverenkiertohäiriö. Afasia voi aiheuttaa vaikeuksia kielellisiin toimintoihin, kuten tuottoon, ymmärtämiseen, lukemiseen tai kirjoittamiseen. Kielellisten toimintojen lisäksi afasian vaikutukset voivat heijastua muun muassa sairastuneen henkilön kommunikatiiviseen toimintaan, sosiaaliseen toimintaan tai emotionaaliseen hyvinvointiin. Samanlaisilla afasian kielellisillä vaikeuksilla voi olla erilaiset vaikutukset yksittäisten afaattisten henkilöiden elämään.

Tässä tutkimuksessa tutkittiin afasian vaikutuksia yhdeksän afaattisen ihmisen elämään. Afasian vaikutuksia mitattiin Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) itsearviointiin perustuvan kyselyn avulla. Koska AIQ -21 -kyselyä ei tämän tutkimuksen toteutuksen aikana ollut saatavilla suomen kielellä, siitä tehtiin suomenkielinen versio tämän tutkimuksen yhteydessä. Käännösprosessi toteutettiin yhteistyössä afaattisten henkilöiden kanssa. Afasian vaikutusten lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin, onko afasian vaikeusasteella yhteyttä koettuihin vaikutuksiin ja ovatko koetut vaikutukset yhteydessä koettuun elämänlaatuun. Elämänlaatua tarkasteltiin The Stroke and Aphasia Quality of Life -39 (SAQoL -39) itsearviointimittarin avulla.

Tulosten mukaan lievä ja kohtalainen afasia vaikutti eriasteisesti afaattisten henkilöiden elämään kommunikaation, osallistumisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla. Afasian vaikeusaste ja koetut vaikutukset eivät olleet merkittävästi yhteydessä toisiinsa ja myöskään koettujen vaikutusten ja elämänlaadun välillä ei nähty merkittävää yhteyttä.

Tutkimuksen johtopäätöksensä on, että myös lievä tai kohtalainen afasia voi aiheuttaa eriasteisia vaikeuksia sairastuneen elämään. Koetut vaikutukset ovat yksilöllisiä eivätkä välttämättä korreloi afasian vaikeusasteen tai koetun elämänlaadun kanssa. Tämän vuoksi on tärkeää, että afasian vaikutuksia arvioidessa, huomioidaan kielellisten taitojen lisäksi myös afaattisen henkilön oma näkökulma siitä, minkälaisia vaikutuksia afasialla on hänen elämäänsä. Tämä on tärkeää myös siksi, että kuntoutus osattaisiin kohdentaa oikein. Afaattisen henkilön oman näkökulman selvittäminen kuntoutusta suunniteltaessa ja sen vaikutuksia arviotaessa tukee osaltaan näyttöön perustuvan kuntoutuksen toteutusta ja sen vaikuttavuutta.

Avainsanat: afasia, afasian vaikutukset, Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21), asiakaskeskeinen lähestymistapa, asiakkaan näkökulma, itsearviointi, kysely

Sisällysluettelo

1 Johdanto	5
1.1 Afasia ja sen vaikutukset	5
1.2 Afasian vaikutusten arviointi	9
1.3 Asiakaskeskeiset mittarit afasian vaikutusten arvioinnissa	11
1.3.1 Aphasia Impact Questionnaire-21.....	16
1.3.2 The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQOL-39).....	18
2 Tutkimuskysymykset	21
3 Menetelmät	23
3.1 Esivaihe: Yhteydenotto kyselyn alkuperäiseen kehittäjään	25
3.2 Ensimmäinen vaihe: AIQ -21 kyselyn alustava käänös	25
3.3 Toinen vaihe: Afaattisten henkilöiden rekrytointi yhteistyöhön	25
3.4 Kolmas vaihe: Tutkittavien rekrytointi ja tutkiminen	29
3.5 Aineiston käsittely ja analysointi	30
3.6 Tutkimuksen eettisyys	32
4 TULOKSET	34
4.1 Afasian vaikutukset kommunikaatioon, osallistumiseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin	35
4.1.1 Afasian vaikutukset kommunikaatioon.....	36
4.1.2 Afasian vaikutukset osallistumiseen.....	37
4.1.3 Afasian vaikutukset emotionaaliseen hyvinvointiin.....	39
4.1.3 Afasian vaikutukset elämään AIQ -21 -kyselyn kokonaipisteiden avulla tarkasteltuna.....	41
4.2 Afasian vaikeusasteen yhteys koettuihin afasian vaikutuksiin	43
4.3 Afasian koettujen vaikutusten yhteys koettuun elämänlaatuun	44
5 POHDINTA	46
5.1 Afasian vaikutus kommunikointiin, osallistumiseen, emotionaaliseen hyvinvointiin	46
5.2 Afasian vaikeusasteen yhteys koettuihin haittoihin	49
5.3 Afasian koettujen vaikutusten yhteys koettuun elämänlaatuun	50
5.4 Tutkimuksen luotettavuus	51
5.5 Kliininen merkitys	53
5.6 Jatkotutkimusehdotukset	54

Lähteet.....56

Liitteet.....61

1 Johdanto

Kieli tarjoaa välineen ihmisten väliselle vuorovaikutukselle, kuten ajatusten, tarpeiden ja tunteiden ilmaisemiselle. Afaattisilla henkilöillä kielelliset toiminnot ovat heikentyneet, mikä voi vaikuttaa sairastuneen henkilön ja hänen läheistensä välisiin vuorovaikutussuhteisiin. Heikentyneet kielelliset toiminnot voivat aiheuttaa muutoksia perhedynamiikassa, ystävyysuhteissa ja sosiaalisissa verkostoissa. Vaikutukset voivat heikentää yhteiskunnallista osallistumista ja aiheuttaa myös sosiaalista eristäytymistä (Quique ym., 2023). Krooniset sairaudet, kuten afasia, voivat vaikuttaa terveyteen niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisesti (Yaşar ym., 2022). Afasiaan sairastuneet ihmiset tarvitsevat näyttöön perustuvia monitieteisiä kuntoutuspalveluita toipumisen ja kuntoutumisen optimoimiseksi ja tehostamiseksi (Shiggins ym., 2022).

Tämän pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on tarkastella, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä. Afasian vaikutuksia tarkastellaan elämän eri osa-alueilla. Tarkasteltavat osa-alueet ovat: Kommunikaatio, osallistuminen ja emotionaalinen hyvinvointi. Afasian vaikutuksia elämään selvitetään afaattisten henkilöiden omasta näkökulmasta käsin. Afasian vaikutusten lisäksi tutkimuksessani tarkastellaan, onko afasian vaikeusasteella yhteyttä koettuihin vaikutuksiin. Afaattisten henkilöiden näkökulman selvittämiseksi käytetään kahta eri itsearviointiin perustuvaa mittaria. Käytettävät mittarit ovat: Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) sekä The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQoL -39). Viimeisenä tarkastellaan vielä, onko näillä kahdella afaattisten ihmisten omaa näkökulmaa selvittävillä mittareilla saadut tulokset yhteydessä toisiinsa.

1.1 Afasia ja sen vaikutukset

Afasialla tarkoitetaan kielellisten toimintojen vaikeuksia, jotka johtuvat kielellisistä toiminnoista vastaavan aivopuoliskon paikallisesta vaurioitumisesta, aivovauriosta (Brady ym., 2016; Shiggins ym., 2022). Afasia on kielellisen viestinnän häiriö, joka on aiheutunut kielenoppimisiän jälkeen (Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010). Afasian yleisin syy on aivoverenkiertohäiriön aiheuttama aivoinfarkti tai aivoverenvuoto (Brady, 2016; Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus, 2020). Muita afasiaa aiheuttavia mahdollisia syitä voivat olla traumaattinen aivovamma, aivokasvain, aivokirurgia, aivojen alueen tulehdus, muistisairaus

tai muu hermostoa rappeuttava sairaus (Aphasia, American Speech-Language-Hearing Association, ASHA, 2023). Afasiaa aiheuttava vaurio sijaitsee yleisimmin vasemman aivopuoliskon alueella, missä useimmilla ihmisillä on edustettuina kielellisistä toiminnoista vastaavat aivojen alueet. Kuitenkin myös oikean aivopuoliskon vauriot voivat joillain ihmisillä aiheuttaa afasiaa (Aphasia, ASHA, 2023).

Maailmanlaajuisesti aivohalvaus on johtava vammaisuuden aiheuttaja ja sillä on myös laajoja negatiivisia sosioekonomisia vaikutuksia (Yaşar ym., 2022; Shiggins ym., 2022). Aivohalvaus, yksi kroonisista sairaustiloista on kolmanneksi suurin kuolemaan johtava syy heti sydän- ja verisuonisairauksien sekä syöpäsairauksien jälkeen maailmanlaajuisesti tarkasteltuna (Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010). Aivohalvausten on raportoitu olevan toiseksi suurin kuolemaan johtava syy sekä yksi suurimmista aikuisten vammautumista aiheuttavista syistä Euroopan Unionin alueella (Yaşar ym., 2022). Suomessa aivoverenkiertohäiriöön sairastuu joka vuosi noin 14 000 ihmistä (Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010).

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista arviolta joka kolmanneksella ilmenee jonkinasteista afasiaa (Shiggins ym., 2022). Lisäksi traumaattiseen aivovammaan sairastuu vuosittain noin 20 000 ihmistä. Näiden kahden yleisimmän afasiaa aiheuttavan syyn seurauksena maassamme saa afasian noin 6000 henkilöä joka vuosi. Osalla heistä kielelliset häiriöt paranevat akuuttivaiheen kuluessa, ensimmäisten viikkojen aikana sairastumisesta (Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010). Osalla sairastuneista afasia jää pitkäaikaiseksi oireeksi (Atula, 2023). Afasiaan sairastuneet ihmiset ovat hyvin heterogeeninen joukko. Sairastumisen vaikutukset yksilöiden kielellisiin toimintoihin vaihtelevat muun muassa vaurion laajuuden sekä sen perusteella, mitkä kielellisiin prosesseihin osallistuvat aivojen alueet vaurioituvat. Lievimmillään afasia voi aiheuttaa satunnaista sananlöytämisen vaikeutta ja vaikeassa muodossa se voi estää täydellisesti kyvyn tuottaa ja/tai ymmärtää kieltä (Aphasia, ASHA, 2023; Tiensuu ym., 2022).

Afasia voi olla toimintakykyä heikentävä tila. Kun verrataan kaikkia aivohalvaukseen sairastuneita ihmisiä, aivohalvauksen seurauksena afasiaan sairastuneilla henkilöillä on korkeampi kuolleisuus, korkeampi sairastavuus, pidemmät sairaalajaksot, suurempi kuntoutuspalveluiden käyttö sekä korkeammat terveydenhuollon kustannukset kuin niillä, jotka eivät sairastuneet afasiaan aivohalvauksen seurauksena. Afasian saaneilla henkilöillä on

lisäksi suurempi komplikaatioiden riski, ja he joutuvat myös useammin pitkäaikaishoitoon. Lisäksi afaattisilla henkilöillä on suurempi riski eristäytyä, sairastua masennukseen ja ahdistuneisuushäiriöihin (Shiggins ym., 2022).

Afasia voi aiheuttaa vaikeuksia mihin tahansa kielellisiin toimintoihin, kuten tuottoon, ymmärtämiseen, lukemiseen ja/tai kirjoittamiseen. Vaikeudet voivat ilmetä näiden toimintojen erilaisina yhdistelminä ja eri vaikeusasteisina. Afasia voi edelleen vaikuttaa sairastuneen henkilön kommunikatiiviseen toimintaan, sosiaaliseen toimintaan ja elämänlaatuun. Afasia voi vaikuttaa myös sairastuneen henkilön omaisten elämään ja elämänlaatuun (Anttila, 2021; Shiggins ym., 2022). Sairastumisen seurauksena henkilö voi lisäksi kokea erilaisia liitännäissairauksia, kuten kognitiivisten toimintojen vaikeuksia sekä mielialavaiveuksia (Shiggins ym., 2022). Afaattiset henkilöt ovat raportoineet lisäksi afasiaan liittyvää väsymystä tai uupumusta (engl. Fatigue). Uupumus voi vaihdella lievista subjektiivisista tuntemuksista aina ylitsepääsemättömään väsymyksen tunteeseen. Uupumisen tunne voi edelleen vaikuttaa henkilön suoriutumiseen päivittäisistä aktiviteeteista ja sosiaalisista rooleista. Edelleen sillä voi olla vaikutuksia henkilön työkykyisyyteen sekä koettuun elämänlaatuun (Quique ym., 2023).

Samanlaisilla afasian kielellisillä vaikeuksilla voi olla hyvin erilaiset vaikutukset yksittäisten afaattisten henkilöiden elämään (LaPointe & Stierwalt, 2018). Jopa lievimmissä muodoissa afasiolla voi olla merkittäviä vaikutuksia sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Vaikeus ilmaista itseään tai ymmärtää puhetta voi edelleen aiheuttaa toimintakyvyn alentumista rajoittamalla esimerkiksi erilaisiin toimintoihin osallistumisen mahdollisuuksia, mikä voi edelleen heikentää sairastuneen kokemaa elämänlaatua (Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010). Vaikeudet kommunikaatiossa voivat aiheuttaa sen, että toiset ihmiset saattavat olettaa henkilön olevan yleisesti epäpätevä, mikä saattaa edelleen vaikuttaa merkittävästi sairastuneen identiteettiin ja itsetuntoon (Swinburn ym., 2019). Heikentyneen elämänlaadun ja siihen liittyvän toimintakyvyn heikkenemisen lisäksi afasia voi edelleen aiheuttaa masennusta sekä sosiaalista eristäytyneisyyttä. Afasiolla voi olla kielteisiä vaikutuksia myös ystävyys- ja ihmissuhteisiin (Wallace ym., 2017). Koska kielellä on merkittävä osa esimerkiksi ihmissuhteiden ylläpitämisessä, afasiolla on monia vaikutuksia myös kumppaneiden, perheiden ja ystävien elämään sekä laajemmin myös yhteisöihin (Martin ym., 2008).

Numminen tutki (2019) väitöskirjassaan aivohalvauksen seurauksena liuotushoitoa saaneiden potilaiden elämänlaatua vuoden seurantajakson aikana. Tutkimus oli luonteeltaan kliininen seurantatutkimus. Terveysteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin potilailta 6 (n=51) ja 12 (n=46) kuukautta sairastumisen jälkeen. Elämänlaatua mitattiin käyttämällä The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQOL -39) -itsearviointimittaria. Tulosten mukaan ensimmäisen aivoinfarktin ja liuotushoidon saaneiden potilaiden elämänlaatu kuvautui hyvänä vuosi sairastumisen jälkeen. Masennukseen viittaavia oireita esiintyi vain vähäisesti ja alkuvaiheen afasia kuntoutui hyvin ensimmäisen puolen vuoden aikana sairastumisesta. Hyvästä fyysisestä kuntoutumisesta huolimatta potilaat kokivat jaksamiseen ja energiaan liittyvät asiat heikentyneiksi. Myös alkuvaiheessa todettu afasia oli yhteydessä heikentyneeseen koettuun elämänlaatuun. Muita elämänlaatua heikentäviä tekijöitä olivat vaikea masennus sekä pitkä sairaalassaoloaika sairauden akuuttivaiheessa. Lisäksi heikentynyt toimintakyky, aivohalvauksen aiheuttama haitta ja kuntoutustarve heikensivät tutkittavien kokemaa elämänlaatua. Tulosten mukaan terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen antaa kokonaisvaltaisen ja asiakaslähtöisen kuvan aivohalvauksen vaikutuksista elämään. Suositusten mukaan terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnin tulisi olla systemaattista ja osana asiakkaan hoitoa ja seurantaa (Numminen, 2019).

Hilari ja kumppanit tarkastelivat (2009) tutkimuksessaan elämänlaatua henkilöillä, joilla oli vaikea-asteinen afasia. Elämänlaatua mitattiin SAQOL -39 itsearviointimittarilla. Kyselyyn vastasivat afaattisten henkilöiden läheiset (engl. Proxy raters) (Hilari ym. 2009). Tällaisilla ulkopuolisilla arvioijilla tarkoitetaan läheistä (esim. perheenjäsen tai hoitaja), joka vastaa kysymyksiin afaattisen läheisensä puolesta, mikäli afaattinen henkilö ei itse kykene vastaamaan (Hilari ym. 2009). Tulosten perusteella vaikeasti afaattisten henkilöiden elämänlaatu oli heikentynyt selvästi. Hilari ja kumppanit vertasivat saamiaan tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin, jossa arvioitiin afasian vaikutuksia elämänlaatuun henkilöillä, joilla oli todettu lievä-keskivaikea afasia. Vertailussa havaittiin, että vaikeasti afaattiset ihmiset kokivat elämänlaadun heikommaksi kuin lievää tai keskivaikeaa afasiaa sairastavat henkilöt sekä itsearvioimana että läheisen puolesta tekemän arvion perusteella (Hilari ym., 2009).

1.2 Afasian vaikutusten arviointi

Afaattisten ihmisten arvioinnin ja kuntoutuksen käytänteissä on pitkään vallinnut häiriökeskeinen näkemys afasiasta (Yaşar ym., 2022). Näkemystä on pitkään pidetty perinteisenä lähestymistapana afasiakuntoutuksessa (Martin ym., 2008). Häiriökeskeisen lähestymistavan tavoitteena on kuntouttaa niitä kielellisen toiminnan alueita, jotka ovat heikentyneet esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön seurauksena. Kuntoutuksen tavoitteena on palauttaa kielellisiä taitoja ja kykyä prosessoida kieltä (Martin ym., 2008). Vaikka edelleenkin osa klinikoista ja tutkijoista painottaa häiriökeskeisiä menetelmiä afasian arvioinnissa ja kuntoutuksessa, on näiden rinnalla alettu huomioida yhä enemmän myös tilanteet, jotka liittyvät arjen kommunikaatioon, psykososiaalisiin tekijöihin, hyvinvointiin ja elämänlaatuun (LaPointe & Stierwalt, 2018). Terveysten liittyvällä elämänlaadulla ajatellaan tarkoitettavan ihmisen sen hetkisen terveydentilan vaikutuksia kykyyn elää itseään tyydyttävää elämää. Elämänlaadun katsotaan olevan moniulotteinen ja subjektiivinen ilmiö ja sen on ajateltu sisältävän ainakin kokemuksen fyysisestä, psyykkisestä, emotionaalisesta ja sosiaalisesta tilasta (Hilari ym., 2009). Hyvinvointia ei tulisi nähdä vain sairauksien puuttumisena vaan enemmänkin merkityksellisen elämän kokemisena, jossa henkilö voi olla yhteydessä muihin ihmisiin (Yorkston & Baylor, 2019).

Viimeisen vuosikymmenen aikana on alettu soveltaa yhä enenevässä määrin sosiaalista lähestymistapaa afasiakuntoutuksessa (LaPointe & Stierwalt, 2018). Nykyään yhä enenevässä määrin myös kielellisiä interventioita kohdennetaan osallistumisen, hyvinvoinnin ja ihmissuhteiden tasoille (Swinburn ym., 2019). Voidaan puhua myös viimeaikaisesta paradigman muuttumisesta (LaPointe & Stierwalt, 2018). Sosiaalisen lähestymistavan edelläkävijöinä 1990-luvun alussa toimi M. Sarno ja A.L. Holland, jotka toivat esiin afasian psykososiaalisten vaikutusten merkityksen häiriökeskeisten menetelmien rinnalle (LaPointe & Stierwalt, 2018). Sosiaalisesta lähestymistavasta on käytössä useita nimityksiä, kuten toiminnallinen, osallistumista painottava ja/tai psykososiaalinen lähestymistapa. Tämän lähestymistavan tavoitteena on ensisijaisesti kohdentaa kuntoutusta niihin vaikutuksiin, joita afasia voi aiheuttaa sairastuneelle (Martin ym., 2008).

Sosiaalisessa lähestymistavassa korostetaan osallistumisen merkitystä ja kuntoutuksen yhtenä tavoitteena voidaankin pitää sitä, että afaattinen henkilö pääsee takaisin osalliseksi elämän eri osa-alueille. Sosiaalinen lähestymistapa afasian kuntoutuksessa korostaa afaattisen henkilön oman näkemyksen merkitystä. Afaattinen henkilö elää kommunikaation vaikeuden kanssa ja hänellä on tilanteeseensa sellainen näkökulma mitä muilla ei ole. Afaattisten ihmisten oman näkökulman selvittämistä esimerkiksi kuntoutuksen tavoitteita asetettaessa ei tule sivuuttaa tai ohittaa kielellisten vaikeuksien vuoksi, vaan afaattisen henkilön oma näkökulma tulisi sisällyttää kuntoutukseen ja sen kaikkiin vaiheisiin (LaPointe & Stierwalt, 2018). Myös kuntoutuksen vaikutuksia arvioitaessa tulisi huomioida, miten afaattinen henkilö kykenee kommunikoimaan hänen jokapäiväisessä ympäristössään (Martin ym., 2008). Kuntoutusvaikutuksia tulisi mitata dokumentoituina muutoksina elämänlaadun lisääntymisessä. (LaPointe & Stierwalt, 2018). Lopulta kuitenkin potilaat ovat heitä, jotka arvioivat onko hoito ollut tehokasta vai ei (Yorkston & Baylor, 2019).

Maailman terveysjärjestö WHO:n ICF-luokitus on vaikuttanut osaltaan terveystieteiden määritelmien laajenemiseen (Cohen & Hula, 2020). Yksi merkittävä muutos terveydenhuoltoalalla viimeisten vuosien aikana on ollut biopsykososiaalisen viitekehyksen omaksuminen (Baylor & Darling-White, 2020). Psykososiaaliset mallit afasiakuntoutuksessa keskittyvät niihin vaikutuksiin, joita afasian aiheuttamalla kielellisten toimintojen häiriöillä voi olla sairastuneelle. Ajatellaan, että kyvyttömyys tuottaa tai ymmärtää kieltä voi vaikuttaa kykyyn osallistua elämän eri alueilla (Martin ym., 2008). Määritelmien laajentumisen myötä terveysvaikutusten on nähty sisältävän enemmän sellaisia subjektiivisia rakenteita, joita ei voida ulkoisesti havaita ja niitä voi olla myös vaikea tai mahdoton mitata perinteisillä suorituskykyyn perustuvilla arviointimenetelmillä. Tällaisia rakenteita voivat olla muun muassa elämänlaatu ja osallistuminen (Cohen & Hula, 2020). Psykososiaalisen lähestymistavan lähtökohtana on tunnistaa ne vaikutukset, joita afasialla voi olla sairastuneen henkilön osallistumiseen elämään. Afasiakuntoutuksen tavoitteena on vähentää näitä vaikutuksia (Martin ym., 2008).

Monilla terveydenhuollon kentillä on parhaillaan menossa siirtymävaiheita, joiden tarkoituksena on kehittää terveystalouksia tukemaan asiakkaitaan saavuttamaan terveyttä ja tyydyttävää osallistumista elämään (Baylor & Darling-White, 2020). Palveluissa pyritään vastaamaan asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin kokonaisvaltaisesti ja asiakaslähtöisesti (Wallace

ym., 2017). Olennaista asiakaskeskeisyydessä on potilaan osallistaminen, olipa kyse sitten tutkimuksesta, kuntoutuksen tavoitteiden asettamisesta, palveluiden suunnittelusta, arvioinnista tai arviointityökalun kehittämisestä (Swinburn, 2019).

Asiakaskeskeisen lähestymistavan ja ICF-viitekehyksen omaksumisen myötä on selvää, että kommunikaatiohäiriöitä ja niihin kohdistuvan kuntoutuksen vaikutuksia on arvioitava useista eri näkökulmista. Kun puheterapeutit voivat osaltaan arvioida sairauden tai tilan häiriökeskeisiä vaikutuksia, voivat potilaat itse arvioida parhaiten muita vaikutuksia. Tällaisia muita vaikutuksia voivat olla esimerkiksi psykososiaaliset vaikutukset ja vaikutukset osallistumiseen ja erilaisiin elämänrooleihin sekä vaikutukset niistä ympäristöön liittyvistä tekijöistä, jossa kommunikaatio tapahtuu. Potilaan kokemuksia näistä vaikutuksista voidaan arvioida esimerkiksi heidän kokemansa vaikeuden tai tyytyväisyyden näkökulmista (Yorkston & Baylor, 2019). Monet sellaiset vammat, jotka klinikko kuten puheterapeutti arvioi lieviksi voivat olla potilaan kokemana vakavia sen perusteella, että ne rajoittavat hänen osallistumistaan tärkeisiin elämän tilanteisiin kuten työelämään tai vaikeuttaa henkilökohtaisten tavoitteiden saavuttamista. Toisaalta hyvin vakavistakin fyysisistä vammoista huolimatta potilas voi kokea tyytyväisyyttä elämään kyetessään osallistumaan itselleen tärkeisiin asioihin. Näin ollen, mikäli kohdennamme kuntoutusta vain vamman tai sen vakavuuden perusteella, saatamme suunnata kuntoutusta väärin asioihin (Yorkston & Baylor, 2019). Tämän vuoksi tarvitaan myös näitä vaikutuksia selvittämään kehiteltyjä mittareita (Klippi ym., 2010).

Lähtökohtaisista eroista ja interventioiden ensisijaisista kohteiden eroavaisuuksista huolimatta häiriökeskeisillä ja seuraskeisillä lähestymistavoilla on myös paljon yhteistä ja afasiolla voi olla sekä kielellisiä että toiminnallisia seurauksia. Yhteisenä tavoitteena molemmilla lähestymistavoilla on auttaa afaattista henkilöä kommunikoimaan ympäristössään niin vaikuttavasti kuin suinkin (Martin ym., 2008).

1.3 Asiakaskeskeiset mittarit afasian vaikutusten arvioinnissa

Erilaisia päteviä ja laajalti kliinisessä käytössä olevia afasian vaikutuksia mittaavia arviointityökaluja on paljon (Swinburn, 2019). Suuri osa afasian vaikutuksia mittaavista muodollisista mittareista on edelleen häiriökeskeisiä (Yaşar ym., 2022; LaPointe ym., 2018).

Näiden mittareiden tarkoituksena on usein selvittää niitä vaikutuksia, joita afasia aiheuttaa sairastuneen henkilön kielellisiin toimintoihin (Swinburn, 2019) ja vain harvoin näissä mittareissa afasian vaikutuksia selvitetään afaattisten henkilöiden omasta näkökulmasta käsin (Swinburn ym., 2019).

Suorituskykyyn perustuvat ja kliinikon arvioon perustuvat mittarit kuvaavat yleisesti niitä sairauden ulkoisia ja havaittavissa olevia vaikutuksia ja ilmenemismuotoja, jotka tulevat esiin tietyssä hetkessä tai tilanteessa (Cohen & Hula, 2020). Tämän vuoksi nämä mittarit eivät usein tarjoa tietoa niistä seurauksista, joita afasialla voi olla sairastuneen ihmisen elämään (Swinburn, 2019). Puheterapeuttien hoitamissa tilanteissa kuitenkin ulkoisesti havaittava käytös heijastaa vain osaa asiakkaan koko kommunikatiivisesta tilanteesta ja kyvyistä. Esimerkiksi kognitiivinen vaikeus voi näkyä ”virheinä” kommunikaatiossa, jotka ovat objektiivisesti havaittavissa. Vaikeuteen kuitenkin liittyy usein myös ei-havaittavissa olevia, subjektiivisia vaikutuksia, kuten kommunikaatioon liittyvä ”työläys”, ”vaikeus” ja ”itseluottamus”. Tällaisia, subjektiivisia, ei-havaittavissa olevia vaikutuksia voidaan saada mitata asiakkaan omaan arvioon perustuvilla mittareilla (engl. Patient-reported outcome measures, PROMs) (Cohen & Hula, 2020).

Sairastuneen omien kokemusten merkitys asiakaskeskeisen hoidon perustana on tunnistettu jo pitkään. Asiakkaan omaan arvioon ja potilaan omiin kokemuksiin perustuvat mittarit ovat mittareita, joiden avulla tietoa kerätään suoraan potilaalta itseltään (Yorkston & Baylor, 2019). Niiden tarkoituksena on selvittää sairauden vaikutuksia asiakkaan omasta näkökulmasta. Tämä eroaa esimerkiksi fysiologisista mittareista, kuten äänen laadun arviointimittareista siten, että tieto ei sisällä kenenkään muun tekemää tulkintaa. Kliinisessä työssä mittareita voidaan käyttää muun muassa terveyteen liittyvän elämänlaadun, toimintakyvyn ja oireiden selvittämiseksi ja/tai kun seurataan oireiden muuttumista ajassa ja/tai kuntoutuksen edistymistä. Lisäksi mittareita voidaan hyödyntää tavoitteiden asettamisessa, sekä helpottamaan yhteistä päätöksentekoa (Cohen ym., 2022). Potilaan kokemuksiin perustuvat mittarit ovat tärkeä osa myös asiakaskeskeisen hoidon ja tutkimuksen näkökulmasta (Yorkston & Baylor, 2019). Potilaan kokemuksiin perustuvien tulomittareiden tarvetta viime vuosien aikana on lisännyt myös osaltaan Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, ICF (Yorkston & Baylor, 2019).

Tutkimuksissa, joissa on verrattu potilaiden kokemuksiin perustuvien mittareiden avulla saatuja tuloksia muiden mittareiden avulla saatuihin tuloksiin, ei ole aina havaittu vahvoja yhteyksiä näiden eri näkökulmien välillä. Esimerkiksi perinteiset häiriökeskeiset mittarit eivät aina korreloi vahvasti asiakkaan näkökulmiin esimerkiksi elämänlaatua, osallistumista ja muita asiakkaan subjektiivisia kokemuksia selvittävien mittareiden kanssa (Yorkston & Baylor, 2019). Eadie ja kumppanit selvittivät (2016) tutkimuksessaan kurkunpään poiston jälkeisen puheen ja kommunikatiivisen osallistumisen välisiä yhteyksiä potilailla, joilla oli tehty kurkunpään poistoleikkaus. Tutkimuksessa puhetta arvioitiin sen ymmärrettävyyden ja hyväksyttävyyden perusteella. Puheen ymmärrettävyyttä sekä hyväksyttävyyttä mitattiin sekä potilaan itsensä että vieraan kuulijan arvioimina. Tulosten mukaan vieraan kuulijan arvioiman puheen ja potilaan kommunikatiivisen osallistumisen välillä ei havaittu merkitsevää yhteyttä. Sen sijaan parempi yhteys löydettiin kommunikatiivisen osallistumisen ja potilaan omiin arvioihin perustuvien tulosten välillä. Tutkimusten johtopäätösten mukaan mittareita voidaan käyttää toisiaan täydentävinä menetelminä (Eadie ym., 2016). Perinteisten häiriökeskeisten arviointimenetelmien avulla ei voida tehdä vahvoja päätelmiä asiakkaan kokemuksista, vaan arvioinnit tulisi sisältää molempien tyyppisiä mittaumenetelmiä (Yorkston & Baylor, 2019).

Terveysteen liittyvän elämänlaadun voi nähdä heijastelevan terveydentilan vaikutusta henkilön kykyyn elää häntä itseään tyydyttävää elämää (Hilari ym. 2009). Elämänlaadun käsitteen ajatellaan olevan moniulotteinen ja sisältävän sekä fyysiset, psyykkiset/emotionaaliset että sosiaaliset elämän osa-alueet. Asiakkaan itsearviointiin perustuvia mittareita, jotka ovat kehitetty mittamaan elämänlaatua, käytetään nykyään enenevässä määrin myös kliinisessä työssä. Elämänlaatumittareiden avulla voidaan paremmin ymmärtää sairauden vaikutuksia asiakkaan elämään ja tällä tavalla myös paremmin huomioimaan asiakkaan näkökulma kuntoutusta suunniteltaessa ja kuntoutuksen vaikutuksia arvioitaessa (Hilari ym. 2009).

Asiakkaan näkökulmaa selvittävien mittareiden käyttö tukee näyttöön perustuvan hoidon ja asiakaskeskeisen lähestymistavan toteutumista. Mittareiden avulla voidaan mitata määrällisesti niitä vaikutuksia, joita asiakas itse kokee merkityksellisiksi, mutta joita voi olla muuten vaikeaa havaita. Esimerkiksi kommunikaatioon liittyvä osallistuminen (esim. tilaaminen ravintolassa) voi olla koettu olevan kuntoutuksen kohteena yhtä tärkeä tai jopa tärkeämpi kuin yksittäinen kommunikaatiotaito (esim. sanatason toisto) (Cohen ym., 2022). Useita, suhteellisen uusia, asiakkaan näkökulmaa mittaavia mittareita on kehitelty aikuisille, joilla on kognitiivisia ja/tai kielellisiä häiriöitä (Cohen ym., 2022). Asiakkaan arvion

perustuvien mittareiden käyttö lisää tietoa, joka on tärkeää paitsi näyttöön perustuvan kuntoutuksen toteuttamisen kannalta, myös ammattikunnalle, puheterapiapalveluiden vaikuttavuuden osoittamisessa (Cohen & Hula, 2020).

Standardoidut kielelliset testipatterit ovat edelleen tärkeä osa arviointiprosessia, mutta henkilön näkökulman huomioiminen tuo arvokasta lisätietoa siitä, miten henkilö käyttää kieltä hänen luonnollisessa ympäristössään. Arvioinnin pitäisi pystyä selvittämään henkilön vahvuudet ja heikkoudet liittyen häiriöön, aktiivisuuteen ja osallistumiseen. Kielen käyttäjän oman näkökulma on tärkeä osa arviointiprosessia (LaPointe & Stierwalt, 2018). Potilaan mielipiteitä selvittävien mittareiden (engl. Patient-reported outcome measures) avulla vastaukset saadaan suoraan potilailta itseltään. Potilaat ovat kuitenkin lopulta ne, jotka arvioivat onko kuntoutus ollut tehokasta. Tällaisten potilaiden omiin arvioihin perustuvat mittarit ovat tärkeä osa kliinistä arviointia ja tärkeitä työkaluja klinikoille. Mittarit ovat myös tärkeitä menetelmiä asiakaskeskeisten palveluiden kehittämisessä (Yorkston & Baylor, 2019). Asiakaskeskeisestä hoidosta on tullut enenevästi osa tämän päivän kuntoutusta, siksi tarvitaan myös mittareita, joilla voidaan arvioida asiakaskeskeisen kuntoutuksen tehokkuutta (Yorkston & Baylor, 2019).

Asiakaskeskeisen hoidon yleistyessä kiinnitetään myös kliinisessä työssä enemmän huomiota potilaan toiveisiin ja tavoitteisiin. Edelleen kuitenkin asiakkaan näkökulmaa selvittävien mittareiden käyttö puheterapian kentällä on suhteellisen vähäistä (Cohen & Hula, 2020). Lloydin ja kumppaneiden (2018) tutkimuksessa selvitettiin afaattisten henkilöiden, heidän perheenjäsentensä ja läheistensä kokemuksia kuntoutustavoitteiden asettamisesta. Tulosten mukaan monet terveydenhuollon ammattilaiset uskovat olevansa asiakaslähtöisiä, mutta kokevat sen käytännössä vaikeaksi toteuttaa. Vain harvat ammattihenkilöt käyttävät muodollisia arviointimenetelmiä kuten kyselylomakkeita tunnistaakseen asiakkaidensa toiveita ja tavoitteita (Lloyd ym., 2018).

Cohen ja Hula (2020) viittaavat artikkelissaan American Speech and Language Associationin (ASHA) vuonna 2013 tehtyyn terveydenhuollon kyselyyn (Health Care Survey), jonka tulosten mukaan vain harvat puheterapeutit käyttivät työssään asiakkaan näkökulmaa selvittäviä mittareita (Cohen & Hula, 2020). Yorkston ja kumppanit viittaavat puolestaan artikkelissaan Torrencen ja kumppaneiden (2016) Yhdysvalloissa tehtyyn tutkimukseen, jossa

kysyttiin yhdysvaltalaisilta puheterapeuteilta kokemuksia kuntoutuksesta, joka kohdennetaan osallistumista lisääviin menetelmiin. Tulosten perusteella puheterapeutit arvostivat osallistumisen lisäämistä tähtäävää kuntoutusta. Kuitenkin kyselyyn vastanneista 60:sta puheterapeutista, vain yksi puheterapeutti käytti asiakkaan näkökulmaan perustuvia mittareita työssään säännöllisesti. Useat vastaajat raportoivat, että esteenä asiakaskeskeisen hoidon toteutumiselle oli rajallisten arviointivälineiden saatavuus (Yorkston & Baylor, 2019).

Wallacen ja kumppaneiden (2022) katsauksessa oli tarkoituksena tunnistaa afaattisille henkilöille kehiteltyjä mittareita, jotka ovat kehitelty afaattisille henkilöille tai soveltuivat käytettäväksi afaattisten henkilöiden kanssa. Katsauksessa tunnistettiin yhteensä 143 erilaista mittaria. Näistä suurin osa (n=94) oli kehitetty mittaamaan ruumiin tai kehon toimintoja kuten esimerkiksi kieltä tai psykologisia toimintoja. Vain harva olevassa olevista mittareista oli kehitetty mittaamaan kokemuksia asiakkaan näkökulmasta (Wallace ym., 2022).

Koska asiakaskeskeinen hoito on tärkeä osa näyttöön perustuvaa kuntoutustyötä, on tärkeää saada potilaan arvioon perustuvia tulostittareita käyttöön myös kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioimiseksi. Kliinikoiden, potilaiden ja tutkijoiden tulisi tehdä yhteistyötä kehittäessään asiakaskeskeistä kuntoutusta. Asiakkaan arvioon perustuvia mittareita käyttämällä klinikot voivat saada tukea työhönsä ja kohdentamaan kuntoutusta sellaisiin asioihin, jotka ovat arvokkaita asiakkaalle itselleen. Lisäksi mittareiden käyttö mahdollistaa kuntoutuksen vaikutusten dokumentoinnin (Yorkston & Baylor, 2019) Kyselylomakkeiden avulla on mahdollista kerätä esimerkiksi määrällistä tietoa potilaan tilasta sekä saada selville hänen omia kokemuksiaan sen hetkisestä tilanteestaan (Yaşar ym., 2022). Valmiiden kyselylomakkeiden käyttö voi säästää muun muassa ajallisia resursseja. Valmiita kyselylomakkeita ei aina ole saatavilla, esimerkiksi sillä kielellä, jota kohderyhmässä puhutaan. Tämän vuoksi valmiita kyselylomakkeita voidaan joutua kääntämään toiselle kielelle (Tsang ym., 2017).

Afaattisen henkilön näkökulmaa omasta hyvinvoinnistaan ja elämänlaadustaan voidaan Suomessa arvioida esimerkiksi suomen kielelle käännettyllä The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQOL-39) -kyselyn avulla (Tiensuu ym., 2023). Afaattisen henkilön kommunikaatioon liittyviä osallistumismahdollisuuksia voidaan arvioida esimerkiksi suomen kielelle käännettyllä Communicative Effectiveness Index (CETI) -kyselyllä.

Kyselylomakkeiden avulla on mahdollista kerätä esimerkiksi määrällistä tietoa potilaan tilasta sekä saada selville hänen omia kokemuksiaan sen hetkisestä tilanteestaan (Yaşar ym., 2022). Valmiiden kyselylomakkeiden käyttö voi säästää muun muassa ajallisia resursseja (Tsang ym., 2017). Kliiniseen työhön tarvitaan lisää kommunikointikykyä ja elämänlaatua selvittäviä mittareita ja kyselylomakkeita (Afasian kuntoutus, hyvät puheterapiakäytännöt, puheterapeuttiliitto). Seuraavaksi esittelen tarkemmin kaksi asiakkaan kokemuksiin perustuvia mittaria: Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) ja The Stroke and Aphasia Quality of Life -39 (SAQoL -39).

1.3.1 Aphasia Impact Questionnaire-21

Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) (LIITE 3) on sekä kliiniseen että tutkimuskäyttöön soveltuvaksi tarkoitettu, kuntoutuspalveluiden suunnitteluun ja arviointiin kehitelty mittari, jonka kehittelyn lähtökohtana hyödynnettiin sosiaalisen toimintakyvyn mallia (engl. The social model of disability) (Swinburn ym., 2019; Yaşar ym., 2022). AIQ -21 mittarin kehittämisen lähtökohtana oli ajatus kehittää sellainen mittari, jonka avulla voitaisiin kerätä subjektiivista tietoa heikentyneiden kielellisten toimintojen merkityksestä ja afasian vaikutuksista sairastuneen elämään. Mittarin tarkoituksena on toimia työvälineenä selvittämään, miten afaattiset henkilöt itse kokevat elämän afasian kanssa. Koska yhdeksi afaattisten henkilöiden omien kokemusten ja näkökulmien kattavan huomioon ottamisen esteeksi on havaittu kiireinen aika kliinisessä työssä ja puutteelliset aikaresurssit (Swinburn ym., 2019), halusivat mittarin kehittäjät luoda sellaisen mittarin, joka vastaisi muun muassa tähän aikapaineeseen. Tarkoituksena oli kehitellä tiivis, mutta ytimekäs mittari, jota voitaisiin hyödyntää rajallistenkin aikaresurssien puitteissa (Swinburn ym., 2019).

Afaattisten henkilöiden oma näkökulman huomioiminen oli olennainen osa AIQ -21 -mittarin kehitysprosessia. AIQ -21 -mittarin kehittäminen toteutettiin alusta asti yhteistyössä afaattisten henkilöiden kanssa. Afaattiset henkilöt pääsivät vaikuttamaan mittarin sisältöön ja käytettäviin sanavalintoihin. Yhteistyön avulla tavoitteena oli luoda sellainen mittari, mikä huomioisi kattavasti ne asiat, joihin afaattiset ihmiset itse kokevat afasian vaikuttaneen heidän elämässään. Afasian vaikutusta afaattisten henkilöiden elämään tarkastellaan kommunikaation, osallistumisen ja hyvinvoinnin/emotionaalisen hyvinvoinnin näkökulmista. Muihin elämänlaadullisiin mittareihin verrattuna AIQ -21 -mittarissa sisällöllisesti painottuu

tunnetilat ja emootiot. AIQ -21 -mittaria voidaan käyttää myös täydentämään kielellisillä mittareilla saatua tietoa. Koska AIQ -21 -mittarissa tietoa kerätään sairastuneen omasta näkökulmasta käsin, sitä voidaan hyödyntää osana asiakaskeskeistä kuntoutuksen suunnittelua, tavoitteiden asettelua ja arviointia (Swinburn ym., 2019).

AIQ -21 -kysely sisältää yhteensä 21 kysymystä. Kysymykset ovat ryhmitelty kolmeen eri elämän osa-alueeseen, jotka ovat kommunikaatio (kysymykset 1-6), osallistuminen (kysymykset 7-10) ja emotionaalinen hyvinvointi (kysymykset 11-21). Kyselyyn vastataan viisiportaisen kuvallisen Likert -asteikon avulla. Vastaukset pisteytetään välillä 0-4. Asteikossa, nolla (0) kuvaa parasta mahdollista tilannetta, jossa vastaaja kokee, että asiat sujuvat hyvin eikä afasiolla ole haitallisia vaikutuksia kyseiseen tilanteeseen. Vastaavasti asteikossa arvo neljä (4) vastaa tilannetta, jossa vastaaja kokee afasian vaikuttavan kyseiseen tilanteeseen hyvin paljon heikentävällä tavalla. Kyselyssä haastatteliija esittää kysymyksen ja vastaajaa pyydetään näyttämään kuvalliselta asteikolta, miten hän kokee afasian vaikuttavan kyseisessä tilanteessa omassa elämässään (Swinburn ym., 2019; Yaşar ym., 2022). AIQ -21 -kyselyn kehittämissä on otettu huomioon sen saavutettavuus ja soveltuvuus kohderyhmälle eli afaattisille henkilöille. AIQ -21 -kyselyssä jokainen yksittäinen kysymys on esitettyä yksittäin, erillisillä sivulla. Jokaista kysymystä havainnollistetaan lisäksi kysymyksen alla esitetyn kuvallisen tuen avulla, joka on mustarajainen piirroskuva valkoisella taustalla.

Swinburn ja kumppanit arvioivat AIQ -21 -mittarin reliabiliteettia ja validiteettia (2019) tutkimuksessaan. Tutkimuksen tulosten perusteella AIQ -21 -mittari osoitautui luotettavaksi ja validiksi mittariksi ja sen arvioitiin soveltuvan hyvin sekä kliniseen että tutkimuskäyttöön. AIQ -21 -kysely sisältää varsinaisen kyselylomakkeen lisäksi kyselyä koskevan tiedotteen, kuvalliset arviointiasteikot, pisteytyslomakkeen, manuaalin sekä kyselyn toteuttamiseen liittyvän käsikirjoituksen/ohjekirjan (Swinburn ym., 2019).

Yazar ja kumppanit selvittivät (2022) tutkimuksessaan Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ-21) turkinkielisen version psykometrisiä ominaisuuksia. Aineistoa kerättiin 43 afaattiselta henkilöltä sekä 61 terveeltä verrokilta. Aineiston perusteella analysoitiin mittarin rakenne-, kriteeri-, face- ja sisältövaliditeetti. Luotettavuutta tarkasteltiin käyttämällä Cronbachin Alfa luotettavuuskertoimia sekä itemien välisiä ja kokonaispisteiden välisiä korrelaatiokertoimia. Tulosten mukaan turkinkielinen Aphasia Impact Questionnaire (AIQ-

21-TR) on pätevä ja luotettava mittari ja sitä voidaan käyttää afaattisten henkilöiden kanssa sekä kliinisessä että tutkimustyössä. Tutkimuksessa selvitettiin lisäksi turkinkielisen Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ-21-TR) ja Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39 (SAQOL -39 -TR) välistä korrelaatiota. Tulosten perusteella mittareiden välillä vallitsi tilastollisesti merkitsevä positiivinen korrelaatio. Tulosten perusteella mittareita voidaan käyttää toistensa kanssa samaan tapaan mittaamaan afaattisen henkilön näkökulmaa afasian vaikutuksista (Yaşar ym., 2022).

1.3.2 The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQOL-39)

The Stroke and Aphasia Quality of Life -39 (SAQOL -39) -mittari on Hilarin ym. (2003) kehittänyt niin kutsuttu elämänlaatumittari. Mittari on tarkoitettu aivohalvauspotilaiden ja afaattisten ihmisten terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioimiseksi (Hilari ym., 2009; Numminen, 2019). Vuonna 2017 SAQOL -39 oli käännetty yhteensä 17 eri kielelle ja sen on katsottu olevan soveltuva käytettäväksi englannin lisäksi myös muilla kielillä (Numminen, 2019). Suomen kielelle mittarin on kääntänyt professori Timo Strandberg vuonna 2003. SAQoL -39 on itsearviointimittari ja mittarin kehittämisessä on huomioitu sen soveltuvuus myös afaattisten henkilöiden käyttöön (Numminen, 2019). Psykometrisiltä ominaisuuksiltaan mittari on arvioitu hyväksi ja sen on osoitettu olevan myös herkkä havaitsemaan muutoksia (Hilari ym., 2009). Mittari kehitettiin vastaamaan tarpeeseen aivohalvausspesifisestä elämänlaatumittarista, joka soveltuu käytettäväksi myös afaattisten henkilöiden kanssa. Aikaisemmin on kehitelty useita aivohalvausspesifisiä mittareita, jotka mittaavat elämänlaatua, mutta usein psykometrisissä arvioissa on jätetty ulkopuolelle afaattiset henkilöt. Afasiolla voi kuitenkin olla merkittäviä vaikutuksia aivohalvauksen jälkeisen elämänlaadun kokemiseen ja on tarpeen olla myös sellaisia mittareita, jotka soveltuvat afaattisten henkilöiden kanssa käytettäväksi (Numminen, 2019).

SAQoL -39 -mittarin suomenkielinen versio sisältää yhteensä 39 kysymystä. Kysymysten avulla on tarkoituksenaan kerätä subjektiivista tietoa siitä, miten aivohalvaukseen sairastunut henkilö kokee sairastumisen vaikuttavan elämäänsä eri osa-alueilla. Mittarin avulla voidaan selvittää aivohalvauksen mahdollisia seurannaisvaikutuksia toimintakyvyn ja tunne-elämän eri osa-alueilla. Kysymykset ovat jaoteltu neljään eri toimintakäytä ja tunne-elämää kuvaavaan osa-alueeseen. Osa-alueisiin kuuluvat päivittäiset toiminnot, kommunikointi, tuntemukset

sekä perhe ja sosiaalinen kanssakäyminen. Vastauksissa, henkilöä pyydetään miettimään sairauden vaikutuksia elämään edeltävän viikon ajalta (esim. ”Oletteko kokenut päätösten teon vaikeaksi? Tai ”Oletteko tuntenut itseluottamuksen puutetta?”). Kyselyyn vastataan viisiportaisella sanallisesti kuvatulla asteikolla. Asteikon toisessa päässä vastaus kuvaa tilannetta, jossa henkilö kokee sairauden vaikuttavan kielteisesti elämään tai koettuihin tunteisiin (esim. ”En pysty lainkaan” tai ”Ehdottomasti kyllä”), vastaavasti toisessa ääripäässä vastausvaihtoehto kuvaa tilannetta, jossa henkilö ei koe kyseistä asiaa vaikeaksi tai ei ole kokenut kyseistä tunnetta (esim. ”Ei lainkaan vaikeaksi” tai ”Ehdottomasti en”).

Manders ja kumppanit selvittivät (2010) tutkimuksessaan saksankielisten afaattisten henkilöiden (n=43) kokemuksia elämänlaadustaan. Tutkimuksessa selvitettiin myös, miten erilaiset taustatekijät, kuten ikä, sairastumisesta kulunut aika sekä psykososiaaliset tekijät vaikuttavat koettuun elämänlaatuun. Elämänlaatua mitattiin käyttämällä Stroke and Aphasia Quality of Life-scale (SAQoL-39) -mittarin saksankielistä versiota. Afaattisten henkilöiden tuloksia verrattiin terveisiin verrokkeihin (n=43) sekä aivovamman saaneisiin henkilöihin (n=43), joilla ei ollut aivovamman seurauksena kommunikoinnin häiriötä. Tulosten mukaan afaattiset henkilöt arvioivat elämänlaatunsa selvästi heikommaksi kuin verrokkiryhmät. Erityisesti kommunikaation ja psykososiaalisten tekijöiden osa-alueet vaikuttivat heikentävästi koettuun elämänlaatuun. Elämänlaatunsa huonoimmaksi arvioivat iäkkäämmät tutkittavat sekä tutkittavat, joiden sairastumisesta oli kulunut alle kuusi kuukautta. Kun mittaus tehtiin uudelleen kahdeksan kuukauden kuluttua, arvioivat samat henkilöt kommunikaation ja psykososiaalisen toimintakyvyn selvästi paremmaksi kuin ensimmäisessä mittauksessa. Naiset arvioivat elämänlaatunsa heikommaksi kuin miehet. Tutkimuksen johtopäätösten mukaan on tärkeää mitata afaattisten henkilöiden kokemaa elämänlaatua, sillä se voi auttaa paremmin ymmärtämään niitä haasteita, joita sairastuminen aiheuttaa henkilön elämään. Tutkimusten johtopäätösten mukaan SAQoL-39 kaltaisten mittareiden käyttö kliinisessä työssä edistää asiakaslähtöistä kuntoutusta, jolloin kuntoutuksen painopiste ei ole vain kielellisten taitojen parantamisessa, vaan myös afasian aiheuttamien haittojen vähentämisessä ja elämänlaadun parantamisessa (Manders ym., 2010).

Yhä edelleen häiriökeskeiset arviointimenetelmät painottuvat kliinisessä työssä. Tämän vuoksi afasian vaikutuksia henkilön toimintakykyyn, aktiivisuuteen, osallistumiseen ja elämänlaatuun ei aina huomioida riittävästi (Swinburn ym., 2019). Hilarin ym. (2015) tutkimuksessa todetaan, että vaikka elämänlaatua mittaavien arviointimenetelmien käytössä

kliinisessä työssä onkin nähtävissä lisääntymistä, ei niistä saatavia tuloksia kuitenkaan hyödynnetä riittävästi esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelussa tai arvioinnissa (Hilari ym., 2015). Arvioinnin voidaankin nähdä olevan puutteellista, jos afaattisen henkilön kokemuksia afasian vaikutuksista ei oteta riittävästi huomioon. Tämä estää myös asiakaskeskeisen lähestymistavan toteutumista (Swinburn ym. 2019).

Tämän Pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on selvittää, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä. Tutkielmassani afasian vaikutuksia selvitetään kahden eri asiakkaan näkökulmaan perustuvan mittarin avulla, jotka ovat: Aphasian Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) sekä The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQoL -39). Afaattisten henkilöiden näkökulmia afasian vaikutuksista heidän elämäänsä tarkastellaan kommunikaation, osallistumisen sekä emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla. Tutkimuksessa tarkastellaan myös, onko afasian vaikeusasteella yhteyttä siihen, miten he kokevat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä. Tutkimukseni tarkoituksena on lisäksi tarkastella, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikutukset heidän elämäänsä suhteessa heidän kokemaansa elämänlaatuun.

2 Tutkimuskysymykset

Tässä pro gradu -tutkielmassa selvitetään, millaisia vaikutuksia afasialla voi olla sairastuneen ihmisen elämään. Tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä siitä, miten afaattiset henkilöt itse kokevat afasian vaikutukset heidän elämässään, esimerkiksi siitä, millaisia vaikutuksia afasialla voi olla sairastuneiden kommunikaatioon, osallistumiseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin. Lisäksi tutkielmassani on tarkoitus selvittää, onko afasian vaikeusasteella yhteyttä siihen, miten afaattiset ihmiset kokevat afasian vaikutukset. Lopuksi tarkastellaan vielä onko koetuilla afasian vaikutuksilla yhteyttä siihen miten tutkittavat kokevat elämänlaatunsa. Afaattisten henkilöiden oman näkökulman huomioiminen afasian vaikutuksista on tärkeää esimerkiksi kuntoutusten tavoitteita asetettaessa ja kuntoutuvaikutusten arvioinnissa.

Tässä tutkimuksessa afaattisten henkilöiden näkökulmaa afasian vaikutuksista selvitetään siihen tarkoitettun Aphasia Impact Questionnaire (AIQ -21) -kyselyn avulla. Koska AIQ -21 -kyselylomaketta ei tämän tutkimuksen tekohetkellä ollut saatavilla valmiiksi tutkielman kohderyhmän eli suomenkielisten afaattisten henkilöiden käyttämällä kielellä, käänsin alkuperäisen englanninkielisen kyselylomakkeen suomen kielelle. Kyselyn suomentamiseen saatiin lupa sen alkuperäiseltä kehittäjältä Kate Swinburnilta. Swinburnin suositusten mukaisesti kyselylomakkeen suomennosprosessi toteutettiin yhteistyössä sen kohderyhmän eli afaattisten henkilöiden kanssa. Yhteistyön tarkoituksena oli saada kyselystä mahdollisimman hyvin suomenkieliselle kohderyhmälle soveltuva.

Tämän pro gradu -tutkielmani seuraavassa vaiheessa kysely toteutetaan kohderyhmälle. Tutkimuksessa selvitetään, miten tutkittavat henkilöt kokevat afasian vaikutukset heidän elämäänsä. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella myös, onko koetut afasian vaikutukset yhteydessä afasian vaikeusasteeseen ja onko koetuilla vaikutuksilla yhteyttä koettuun elämänlaatuun.

Tämän pro gradun tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten afaattiset ihmiset itse kokevat afasian vaikutukset kommunikointiin, osallistumiseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin?
2. Onko afasian vaikeusasteella yhteyttä koettuihin vaikutuksiin?
3. Onko afaattisten henkilöiden kokemus afasian vaikutuksista yhteydessä heidän kokemaansa elämänlaatuun?

3 Menetelmät

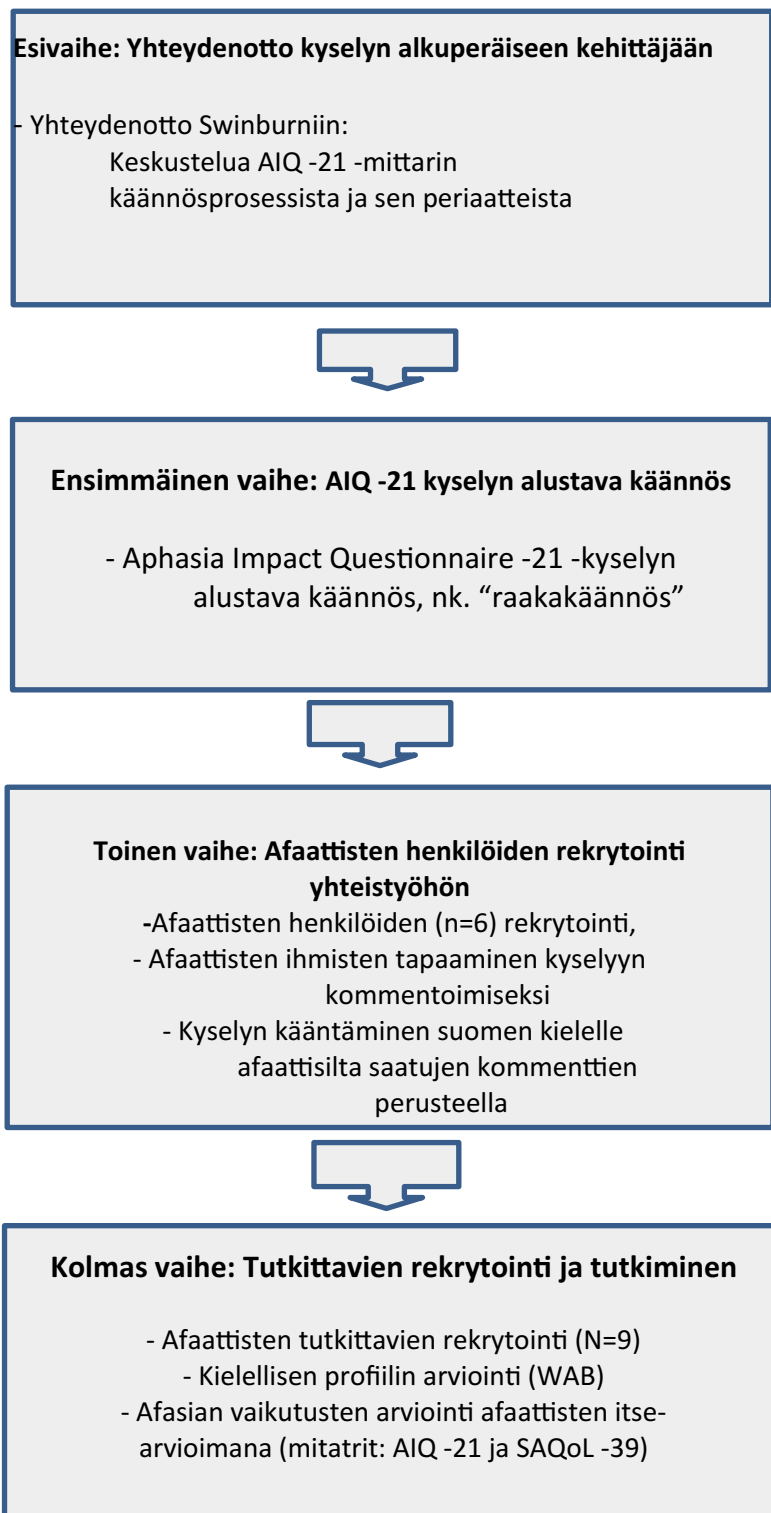
Tämä pro gradu -tutkielma toteutettiin osana Kati Renvallin johtamaa Language Processing in Adults (LaPA, suom. Aikuisten kielihäiriöiden uudet arviointimenetelmät ja kuntoutus) - tutkimusprojektia. LaPA -projektissa kerätään tietoa aikuisten normaalista kielen prosessoinnista ja neurologisten sairauksien tai vammojen aiheuttamasta poikkeavasta kielen prosessoinnista. Projektissa tietoa kerätään muun muassa erilaisten kielellisten tehtävien avulla, joita myös projektissa kehitetään. Tutkimuksessani hyödynsin myös LaPA - tutkimusprojektin valmiita lomakepohjia: suostumusasiakirjan lomakepohjaa sekä tutkimustiedotteen lomakepohjaa, joita muokkasin tarvittavilta osin tähän tutkimukseen soveltuviksi. Myös kaksi tutkimukseeni osallistuvista tutkittavista rekrytoitiin LaPA - projektin kautta.

Tässä tutkimuksessa tarkastelin afasian vaikutuksia afaattisten henkilöiden elämään kahden eri itsearviointiin perustuvan kyselyn avulla. Kyselyt olivat: Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) sekä The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQoL 39). Kummastakin kyselystä on kerrottu tarkemmin tutkielmani johdanto -osiossa. Koska tutkimuksen tekohetkellä Aphasia Impact Questionnaire -21 -kyselystä ei ollut olemassa suomenkielistä versiota, käännsin alkuperäisen englanninkielisen kyselylomakkeen suomen kielelle. Aphasia Impact Questionnaire -21 kyselyn avulla on tarkoitus selvittää afaattisten henkilöiden subjektiivisia kokemuksia afasian vaikutuksesta heidän elämäänsä (tutkimuskysymys 1). Aphasia Impact Questionnaire -21 on aiemmin käännetty muun muassa turkin (Yazar ym., 2022) ja kreikan kielille (Charalambous ym., 2022).

Käännettäessä alkuperäistä tekstiä toiselle kielelle, tulisi huomioida se kohdejoukko ja sen kohdejoukon kulttuuri, jonka käyttämälle kielelle tekstiä ollaan kääntämässä (Avula, 2018). Tässä tutkimuksessa AIQ -21-mittarin suomenkielisen version kehittäelyprosessi toteutettiin yhteistyössä tämän kyselyn kohderyhmän eli afaattisten henkilöiden kanssa. Kohderyhmän kanssa yhteistyössä tehtävään suomennosprosessiin saatiin ohjeistus kyselyn alkuperäiseltä kehittäjältä Kate Swinburnilta (ohjaajan sähköpostitse käymä keskustelu Swinburnin kanssa), jonka alkuperäinen englanninkielinen kysely oli kehitetty yhteistyössä englanninkielisten afaattisten henkilöiden kanssa (Swinburn ym., 2019). Seuraavaksi kuvaan tutkimukseni

kulkua sen eri vaiheissa. Suomennosprosessin vaiheita ja tutkimuksen kulkua havainnollistan vuokaaviossa kuviossa 1.

Kuvio 1. Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ-21) suomennosprosessin ja tutkimuksen kulun vaiheet:



3.1 Esivaihe: Yhteydenotto kyselyn alkuperäiseen kehittäjään

Tutkimus alkoi yhteydenotolla Aphasia Impact Questionnaire-21 (AIQ-21) alkuperäiseen kehittäjään Kate Swinburniin, johon pro gradu -tutkielmani ohjaaja, Kati Renvall otti yhteyttä. Swinburnin kanssa, sähköpostin välityksellä käydyssä keskustelussa (3/2023) keskusteltiin AIQ -21 -kyselyn suomentamisprosessista ja sen eri vaiheista. Swinburnin ohjeistuksen mukaisesti, kyselyn suomennos päätettiin tehdä yhteistyössä kyselyn kohderyhmän eli afaattisten henkilöiden kanssa. Näin oli menetelty myös kyselyn alkuperäisen englanninkielisen version kohdalla (Swinburnin kanssa käyty keskustelu sähköpostitse (3/2023)). Kohderyhmän kanssa yhteistyössä tehtävän suomennosprosessin tarkoituksena oli saada kyselystä mahdollisimman hyvin sekä suomenkieliseen kulttuuriin että suomenkieliselle kohderyhmälle soveltuva.

3.2 Ensimmäinen vaihe: AIQ -21 kyselyn alustava käänös

Varsinainen tutkimusprosessi käynnistyi, kun Swinburnilta oli saatu lupa Aphasia Impact Questionnaire -21 kyselyn kääntämiseen suomen kielelle. Tein alkuperäisestä kyselystä alustavan käänösversion, niin kutsutun raakakäännöksen, jossa käänsin kyselylomakkeen suomen kielelle. Kävimme raakakäännöksen läpi yhdessä tutkielmani ohjaajan, Kati Renvallin kanssa ja pohdimme yhdessä muun muassa alkuperäisessä kyselyssä käytettyjä sanavalintoja ja niille mahdollisia suomenkielisiä vastineita ja synonyymejä. Pohdimme myös erilaisia alustavia ratkaisuvaihtoehtoja sellaisille kyselyssä ilmenneille kohdille, joille ei ollut löydettävissä selkeää suomenkielistä vastinetta.

3.3 Toinen vaihe: Afaattisten henkilöiden rekrytointi yhteistyöhön

Tutkimuksen toiseen vaiheeseen eli AIQ -21 -kyselyn käänösprosessiin haluttiin rekrytoida Swinburnin suositusten mukaisesti vähintään neljä vapaaehtoista afaattista henkilöä (Swinburnin kanssa käyty keskustelu 3/2023 sähköpostin välityksellä). Tässä vaiheessa tarkoitukseni oli kerätä afaattisten henkilöiden mielipiteitä AIQ -21 kyselyn yksittäisistä kysymyksistä, niiden selkeydestä, ymmärrettävyydestä ja merkityksellisyydestä tutkittaville. Tarkoituksena oli myös kysyä tutkittavien mielipiteitä kysymyksissä käytettyihin

sanavalintoihin, esimerkiksi tunnesanoihin. Tässä vaiheessa tutkimusta vapaaehtoiset tutkittavat katsottiin soveltuvan tutkimukseen, jos heillä oli diagnosoitu afasia (lievä, keskivaikea tai vaikea), jos he olivat iältään 18–89-vuotiaita, jos heidän äidinkieltensä oli suomi, jos heillä ei ollut merkittävää kuulo- tai näköhäirtä (silmäläsit ja kuulokoje sallittu) ja jos heillä ei ollut samanaikaisia muita eteneviä neurologisia sairauksia, esimerkiksi muistisairautta.

Afaattisten henkilöiden rekrytointi aloitettiin tutkimusta koskevan tiedotteen (Liite 1) laatimisella. Tiedotteen tarkoituksena oli antaa kohderyhmälle tietoa afasiakyselyn kehittämiseen liittyvästä prosessista. Tiedotetta jaettiin afaattisille henkilöille suunnatussa puheterapeuttiopiskelijoiden järjestämässä ryhmässä sekä afaattisille henkilöille suunnatussa vertaisryhmässä Varsinais-Suomen alueella. Rekrytoinnin avulla, afaattisten henkilöiden kanssa yhteistyössä toteutettavaan Aphasia Impact Questionnaire -21:n suomennosprosessiin saatiin mukaan yhteensä kuusi afaattista henkilöä.

Seuraavaksi otin jokaiseen tutkittavaan (N=6) yhteyttä puhelimitse, jossa varmistin vielä heidän halukkuutensa osallistua tutkimukseeni ja sisäänottokriteerien täyttymisen. Tässä vaiheessa kaikki kuusi tutkittavaa ilmoitti halukkuutensa osallistua yhteistyössä tehtävään käännösprosessiin. Tutkittaville tarjottiin mahdollisuutta tapaamiseen joko yksilöllisesti ja/tai ryhmässä. Tutkittaville tarjottiin mahdollisuutta valita, järjestetäänkö tapaamiset Turun yliopiston tiloissa vai tutkittavien kotona. Koska tapaamisissa haluttiin luoda kiireetön ilmapiiri ja toisaalta välttää pitkien tapaamisten mahdollisesti aiheuttamaa väsymistä, päätettiin tutkimuksen ensimmäinen vaihe jakaa tutkittavien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti 1–3:een, noin 1-2 tunnin mittaiseen tapaamiskertaan. Tutkimuksen toinen vaihe eli afaattisten ihmisten kanssa yhteistyössä tehtävä suomennosprosessi sisälsi lopulta yhteensä seitsemän yksilötapaamista. Ryhmätapaamisia ei järjestetty. Yhtä tutkittavaa tapasin kahtena kertana, muut viisi tutkittavaa tapasin kerran. Viiden tutkittavan kanssa tapaamiset järjestettiin heidän kotonaan. Yhden tutkittavan kanssa tapaaminen järjestettiin Turun yliopiston tiloissa. Tapaamisten kesto oli kerralla 1,5- 2 tuntia. Tapaamiset toteutuivat 10.2.2023 - 5.3.2023 välisenä aikana.

Tapaamisten aikana kävin tutkittavien kanssa yksitellen kaikki Aphasia Impact Questionnaire -21 kyselylomakkeen 21 kysymystä. Pyysin tutkittavilta mielipiteitä muun muassa kysymysten selkeydelle, ymmärrettävyydelle ja merkityksellisyydelle. Pyysin tutkittavilta

ehdotuksia kysymyksissä käytettäville sanavalinnoille, esimerkiksi tunnesanoille. Kirjasin ylös kaikki tutkittavien kommentit ja ehdotukset sekä heidän omia kokemuksiaan kysymyksiin liittyvistä tilanteista. Yksittäisten kysymysten lisäksi kävimme tutkittavien kanssa läpi kyselyä koskevan tiedotteen sekä kyselyn suorittamistapaan liittyviä asioita. Pyysin tutkittavilta mielipiteitä esimerkiksi sinuttelu/teitittelymuodon käyttöön tutkimuksen toteutuksessa. Alhaalla esimerkki, jossa tutkittavilta kysyttiin mielipiteitä kysymys numero 19:n soveltuvuudesta ja merkityksellisyydestä tutkittaville (esimerkki 1). AIQ -21 kyselyn alkuperäisessä englanninkielisessä versiossa tästä kysymyksestä kerrotaan, että asiantuntijat ovat joskus kokeneet olonsa epämukavaksi kysyessään afaattisilta henkilöiltä tätä kysymystä. Tämän vuoksi englanninkielisen AIQ -21 -kyselyn kehittämistyön yhteydessä afaattisilta henkilöiltä oli kysytty mielipiteitä tästä kysymyksestä. Afaattisten henkilöiltä saaman palautteen mukaan kysymyksen oli koettu olevan hyvä mahdollisuus keskustella siitä tuntevatko afaattiset ihmiset itsensä tyhmäksi vai eivät (Swinburn, 2021). Tämän vuoksi kysyin vastaavasti myös suomenkielisiltä tutkittavilta, mitä ajatuksia ja mielipiteitä tämä kysymys heissä herätti.

Esimerkki 1. AIQ-21-kyselylomakkeen kysymys 19, sekä afaattisilta henkilöiltä saadut kommentit kysymyksen merkityksellisyydestä itselleen.

”Minä tiedän, että sinä(te) et(-te) ole tyhmä, mutta jotkut ihmiset tuntevat itsensä tyhmäksi. Viime viikolla, oletko(-teko) tuntenut itsesi(-nne) tyhmäksi?”

Afaattisten henkilöiden kommentit kysymyksen merkityksellisyydestä ja tärkeydestä itselleen:

”Tyhmä on kuvaava ja hyvä sana”,

”Hyvä kysymys, välttämätön”,

”Varmasti jokainen afaattinen tuntee tuon tunteen”,

”On hyvä sana ja kuvaa tilannetta, tärkeä kysyä, ei silti tarkoita, että olisin tyhmä”,

”Kyllä varmasti on tärkeää kysyä”,

”Pitää kysyä, hyvä kysymys”

Tapaamisten aikana avustin tutkittavia tarvittaessa tuetun kommunikaation keinoin, esimerkiksi kirjoittamalla, piirtämällä ja tarjoamalla vaihtoehtoja esimerkiksi tilanteissa, joissa tutkittava ei löytänyt etsimäänsä sanaa. Tapaamisten aikana halusin vaalia kiireetöntä ilmapiiriä. Annoin tutkittaville kaikissa tilanteissa aikaa kommunikoinnille ja sanoitin tämän myös tutkittaville itselleen. Tapaamisten jälkeen, raakaversioon käännöstä muokattiin tutkittavilta saatujen palautteiden perusteella. Kun suomenkielinen käännös oli saatu valmiiksi, otti ohjaajani jälleen yhteyttä Swinburniin käännösprosessin etenemisestä ja käännetyn kyselyn toteuttamisesta kohderyhmälle. Alla esitetty esimerkki alkuperäisessä englanninkielisessä kyselyssä esiintyvistä kysymyksistä (kysymys nro 7), kysymyksen suomenkielisestä käännöksen raakaversiosta sekä kysymyksen suomenkielisestä käännöksestä, joka on muokattu afaattisilta saamien palautteiden perusteella:

Alkuperäinen, englanninkielinen kysymys:

”How easy was it for you to do things you had to do?”

Suomenkielinen raakaversio käännöksestä:

”Kuinka helppoa sinun(teidän) oli suoriutua asioista, joita sinun(teidän) piti tehdä?”

Suomenkielille käännetty kysymys afaattisilta saatujen palautteiden perusteella:

”Kuinka helppo sinun(teidän) oli suoriutua jokapäiväisistä asioista?”

Englanninkielistä kyselyä käännettäessä toiselle kielelle tulisi käännösprosessin ja kulttuuriseen mukauttamisen vaiheet dokumentoida tarkasti (Kyselylomakkeiden kääntäminen, Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos, THL, 2023). Tämän tutkielman liitteisiin on dokumentoitu Aphasia Impact Questionnairen alkuperäinen englanninkielinen versio (Liite 3). Koska tässä tutkimuksessa tehty suomenkielinen käännös Aphasia Impact Questionnaire - 21 -kyselystä on vielä ei-julkaistava versio käännöksestä, ei sitä voida dokumentoida sellaisenaan. Sen sijaan liitteisiin on dokumentoitu yhteenveto mittarin käännösprosessiin osallistuneiden afaattisten ihmisten antamista palautteista ja kommentista (Liite 4). Koska suomennosprosessi tehtiin yhteistyössä afaattisten henkilöiden kanssa ja suoran sanatarkan käännöksen sijaan tarkoituksena oli mukauttaa alkuperäinen kysely suomenkieliselle kohderyhmälle ja kulttuuriin, ei käännösprosessissa nähty takaisinkäännöstä tarpeen.

3.4 Kolmas vaihe: Tutkittavien rekrytointi ja tutkiminen

Tutkimuksen kolmannen vaiheen tarkoituksena oli selvittää, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä. Lisäksi tässä vaiheessa oli tarkoituksena kartoittaa tutkittavien afasian vaikeusaste. Tutkimukseen haluttiin rekrytoida vähintään kymmenen afaattista henkilöä. Tutkittavien katsottiin soveltuvan tutkimukseen seuraavien sisäänottokriteerien täytyessä: Tutkittavalla oli diagnosoitu lievä, keskivaikea tai vaikea afasia, esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön seurauksena, tutkittava oli iältään 18–89-vuotias, tutkittavan äidinkieli oli suomi, tutkittavalla ei ollut merkittävää kuulo- tai näköhäiriötä (silmälasit ja kuulokoje sallittu) ja tutkittavalla ei ollut diagnosoitu muita samanaikaisia eteneviä neurologisia sairauksia, esimerkiksi muistisairautta.

Tutkimukseen rekrytoitiin lopulta yhteensä yhdeksän (N= 9) afaattista henkilöä. Heistä kuusi oli mukana jo tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, kun kyselyä käännettiin suomen kielelle. Lisäksi Kati Renvallin johtaman Language Processing in Adults (LaPA) -tutkimusprojektiin kautta rekrytoitiin kaksi projektissa aiemmin tutkittavana ollutta henkilöä. Yksi tutkittava rekrytoitiin yliopisto-opettajana toimivan puheterapeutin kautta. Kaikki tutkittavat kontaktoitiin puhelimitse ja heidän halukkuutensa tutkimukseen osallistumiseen varmistettiin. Tutkittavat tavattiin yksilöllisesti joko tutkittavien kotona tai Turun yliopiston tiloissa.

Afasian vaikutuksia selvittävä tutkimus aloitettiin kielellisten taitojen kartoittamisella, jonka jälkeen tutkittaville tehtiin kaksi afasian vaikutuksia mittaavaa kyselyä. Kyselyt olivat AIQ -21 ja SAQoL -39. Kielellisten taitojen arviointiin käytin tässä tutkimuksessa Western Aphasia Battery (WAB) -testipatteristoa, jonka avulla saatiin laskettua afasiaosaamäärä (AQ) afasian vaikeusasteen määrittelemiseksi. Tapaamiset aloitettiin kaikkien tutkittavien kanssa kielellisillä tehtävillä. Kielelliset tehtävät valittiin tehtäväksi ensin, sillä afasian kielellisten tehtävien avulla pystyttiin jo alustavasti kartoittamaan mahdollisen kommunikatiivisen tuen tarpeen määrää ennen varsinaisten kyselyiden toteuttamista. Kielellisten testien jälkeen afasian vaikutuksia selvitettiin tutkittavien omiin kokemuksiin perustuvien Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) sekä SAQoL -39 -itsearviointikyselyjen avulla. Kyselyiden toteuttamisjärjestyksen tasapainottamiseksi tutkittavista viisi (n= 5) vastasi ensin AIQ -21

kyselyyn, jonka jälkeen heille tehtiin SAQoL -39-kysely. Neljä tutkittavaa (n= 4) vastasi ensin SAQoL -39 -kyselyyn ja sen jälkeen AIQ -21 -kyselyyn.

Tutkimus toteutettiin yksilötapaamisina joko Turun yliopiston tiloissa tai tutkittavien kotona. Tapasin kutakin tutkittavaa yhteensä 1-2 kertaa. Kolmen tutkittavan kanssa tapaamiset jaettiin kahdelle erilliselle kerralle, kuuden tutkittavan kanssa tavattiin kerran. Tapaamisten määrässä huomion kunkin tutkittavan yksilölliset tarpeet ja toiveet.

3.5 Aineiston käsittely ja analysointi

Aphasia Impact Questionnaire -21 -kyselyn vastaukset (tutkittavien antamat numeeriset vastaukset asteikolla 0-4) kirjasin käsin suoraan kyselyn omalle pisteytyslomakkeelle kyselyn toteutushetkellä. The Stoke and Aphasia Quality of Life (SAQoL -39) -kyselyssä tutkittavat rastittivat kynällä itse omat vastauksensa kuhunkin kysymykseen sille tarkoitettuun ruutuun kyselylomakkeessa. Laskin molemmista kyselyistä saadut kokonaispisteet tapaamisten jälkeen. Western Aphasia Battery (WAB) -testin vastaukset ja pisteet merkitsin testin omalle pöytäkirjalomakkeelle. Osa Western Aphasia Battery -testin tehtävien puhevastauksista tallennettiin testin käsikirjan ohjeistuksen mukaisesti. Tallennukseen käytettiin Olympus DM-720 sanelinkonetta. Litteroin ja pisteytin vastaukset äänitallenteilta jälkepäin ja pisteytin kaikki vastaukset testin pisteytysmanuaalin ohjeiden mukaisesti.

Tutkimuskysymykseen 1 (Miten afaattiset ihmiset itse kokevat afasian vaikutukset kommunikointiin, osallistumiseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin?) vastatakseni, tein AIQ -21 -kyselyn jokaisesta osa-alueesta (kommunikointi, osallistuminen ja emotionaalinen hyvinvointi) omat taulukot, joihin kokosin kaikkien tutkittavien numeeriset vastaukset (asteikolta 0-4) kaikkiin kysymyksiin kussakin osa-alueessa (taulukot 1-3). Lopuksi laskin kaikkien tutkittavien vastaukset kussakin osa-alueessa yhteen ja kokosin osa-alueiden yhteispisteet omaksi taulukoksi (taulukko 4). Kaikkien osa-alueiden kokonaispisteet laskettiin edelleen yhteen ja näin saatiin laskettua AIQ -21 -kyselyn kokonaispistemäärä (taulukko 4). Vastasin tutkimuskysymykseen kuvailemalla ensin kaikkien tutkittavien yksittäisiin kysymyksiin antamat pisteet kullakin osa-alueella erikseen. Lopuksi kuvailin afasian vaikutuksia vielä laskemalla osa-alueittain kaikkien tutkittavien yhteispisteet. Myös AIQ -21 alkuperäisessä englanninkielisessä versiossa lasketaan kunkin tutkittavan antamat pisteet

yhteen kullakin osa-alueella jonka jälkeen AIQ -21 kyselyn kokonaispisteet saadaan laskemalla kaikkien osa-alueiden yhteispisteet yhteen (Swinburn ym., 2019)

Tutkimuskysymykseen 2 (Onko afasian vaikeusasteella yhteyttä koettuihin vaikutuksiin?) vastaamiseksi ja afasian vaikeusasteen ja koettujen vaikutusten välisen yhteyden tutkimiseksi, tarkastelin ensin näiden ilmiöiden mahdollista yhteyttä yksinkertaisen sirontakuvion avulla. Tämän jälkeen tarkastelin yhteyttä Kendall Tau -b -korrelaatiokertoimen avulla. Kendall Tau -b on epäparametrinen järjestyskorrelaatiokerroin, joka sopii käytettäväksi pienelle aineistolle ja silloin kun normaaliusoletus ei toteudu (Nummenmaa, 2005). Yhteyksien voimakkuutta arvioin korrelaation suuruuden ja tilastollista merkitsevyyttä tarkastelemalla.

Tutkimuskysymyksen 3 (Onko afaattisten henkilöiden kokemus afasian vaikutuksista yhteydessä heidän kokemaansa elämänlaatuun?) vastausten analysointia varten, tarkastelin mahdollista ilmiöiden välistä yhteyttä ensin yksinkertaisen sirontakuvion avulla, jonka jälkeen tarkastelin mahdollista yhteyttä ja sen suuruutta Kendall Tau -b -korrelaatiokertoimen avulla. Kendall Tau -b sopii hyvin käytettäväksi myös silloin, kun aineistossa esiintyy paljon niin kutsuttuja "tied ranks" -arvoja. Tied ranks -arvot ovat muuttujan järjestysluvun arvoja, joka on saanut saman arvon korrelaatioiden molemmissa muuttujissa. Afasian koettujen vaikutusten ja elämänlaadun välisten yhteyksien voimakkuutta tarkasteltiin korrelaatioiden suuruuden lisäksi sen tilastollista merkitsevyyttä tarkastelemalla.

Sekä tutkimuskysymyksessä 2 että tutkimuskysymyksessä 3 tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin tässä tutkimuksessa $p < .05$., jolloin todennäköisyys sille, että havaittu ilmiö on tapahtunut, on vähintään 95 prosenttia (Nummenmaa, 2009). Koska otoskoko tässä tutkimuksessa ($N = 9$) oli alle kymmenen, tulee korrelaatiokertoimen olla yli .5 suuruisia, jotta ne olisivat tilastollisesti merkitseviä (Nummenmaa, 2005). Aineiston tilastolliseen analyysiin käytettiin IBM SPSS Statistic software 27 -ohjelmaa.

3.6 Tutkimuksen eettisyys

Tämä tutkimus toteutettiin osana Kati Renvallin johtamaa Language Processing in Adults (LaPA, suom. Aikuisten kielihäiriöiden uudet arviointimenetelmät ja kuntoutus) - tutkimusprojektia ja sille on olemassa Turun yliopiston ihmistieteiden eettisen toimikunnan ihmistieteellisten tutkimusten jaoston puoltava lausunto. Rekrytointiprosessin alussa tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen osallistuville vapaaehtoisille jaettiin tutkimusta koskeva rekrytointitiedote (Liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, menetelmistä, tutkittavien soveltuvuudesta tutkimukseen sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja tutkimuksen eettisyydestä. Tutkittavien soveltuvuus tutkimukseen varmistettiin vielä haastattelemalla tutkittavia suullisesti ennen tutkimuksen alkua. Kaikille tutkimuksen osallistuville jaettiin lisäksi suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta (Liite 2). Suostumuksessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen kulusta sekä tutkimuksen eettisyydestä, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä tietosuojasta ja tutkimuksen tekijöitä koskevasta vaitiolovelvollisuudesta. Tutkimukseen osallistuville ei maksettu palkkiota eikä tutkimukseen osallistuminen maksanut tutkittaville mitään. Tutkittaville tiedotettiin myös, että tutkimuksen voisi keskeyttää missä tahansa sen vaiheessa ilman tutkittavalle koituvaa haittaa. Tutkittaville tiedotettiin vielä, että tutkimukseen osallistumisesta voisi myös kieltäytyä, ja että tukisimme heitä samoin myös tässä päätöksessä. Tiedotteessa oli tutkimuksen tekijän ja ohjaajan yhteystiedot, joihin mahdolliset tutkittavat voisivat olla yhteydessä missä tahansa tutkimusta koskevassa asiassa.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, tutkittavia haastateltiin ja heiltä kysyttiin mielipiteitä AIQ -21 -kyselyn yksittäisistä kysymyksistä ja niissä käytettyihin sanavalintoihin. Kirjoitin kyselyä koskevat mielipiteet anonymisti paperille. Nimiä tai muita tunnistetietoja ei tässä vaiheessa haastateltavilta kerätty. Haastatteluja ei myöskään nauhoitettu.

Tutkimuksen toisessa vaiheessa toteutin tutkittaville Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) sekä The Stroke and Aphasia Quality of Life (SAQoL -39) -kyselyt. Kyselytilanteita ei tallennettu tai videoitu. Tutkittaville tehtiin lisäksi kielellistä suoriutumista arvioivia tehtäviä käyttämällä Western Aphasia Battery (WAB) -testipatteristoa. Tässä osa testin tehtävistä nauhoitettiin testipatteriston omia ohjeita noudattaen ja tulosten analysointia varten. Nauhoitukseen käytin Turun yliopiston omaa Olympus DM-720 sanelinkonetta. Kun kielellisten tehtävien perusteella laskettavat afasiaosamäärä ja kielellinen osamäärä oli saatu

laskettua ja testin tulokset analysoitua, nauhoitukset tuhottiin. Heti kun olin saanut analysoitua ja pisteytettyä tulokset, toimitin lomakkeet Turun yliopiston tietoturvalliseen, lukittuun arkistoon, jonne on pääsy vain opinnäytetöiden ohjaajilla ja opiskelijatutkijoilla. Tiedotin tutkittavia myös siitä, että tutkimusta koskevassa pro gradu -tutkielmassa ei esitetä yksittäisiä tutkittavia paljastavia tunnistetietoja. Kun tutkittavia oli tiedotettu tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen sisällöstä sekä tutkimuksen eettisyydestä, heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 2) tutkimukseen osallistumisesta.

4TULOKSET

Tässä osiossa esittelen tutkimukseni tuloksia siitä, miten afaattiset henkilöt kokivat afasian vaikutukset heidän elämäänsä, oliko tutkittavien afasian vaikeusaste yhteydessä koettuihin vaikutuksiin ja oliko koetuilla vaikutuksilla yhteyttä koettuun elämänlaatuun. Vastaan ensin ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni tarkastelemalla, millaisia vaikutuksia afasiolla voi olla elämän eri osa-alueilla afaattisten henkilöiden itse kokemana. Tarkasteltavia osa-alueita ovat: kommunikaatio, osallistuminen, ja emotionaalinen hyvinvointi. Toisessa kappaleessa vastaan toiseen tutkimuskysymykseeni siitä, onko afasian vaikeusasteella yhteyttä siihen, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikutukset. Lopuksi vastaan kolmanteen tutkimuskysymykseeni, tarkastelemalla onko koetuilla afasian vaikutuksilla yhteyttä siihen, millaiseksi afaattiset henkilöt kokevat heidän elämänlaatunsa.

Tutkimukseeni osallistui yhdeksän (9) afaattista henkilöä. Tutkittavista henkilöistä kahdeksan (8) oli naisia ja yksi (1) mies. Tutkittavien ikä vaihteli 68-89 -vuoden välillä. Tutkittavien keskimääräinen (MD) ikä oli 74. Kaikki tutkittavat olivat oikeakätisiä. Kaikkien tutkittavien äidinkieli oli suomi. Tutkittavista kahdeksan oli saanut afasian aivoverenkiertohäiriön seurauksena. Heillä afasian aiheuttanut syy oli joko aivoinfarkti (n= 7) tai aivoverenvuoto (n= 1). Yhden tutkittavan afasia oli luonteeltaan etenevä ja afasian aiheuttanut syy oli aivoja rappeuttava sairaus. Tutkittavien sairastumisesta kulunut aika oli joko 12 (n= 2), kymmenen (n= 1), yhdeksän (n= 1), kahdeksan (n= 1), seitsemän (n= 2) tai kolme (n= 2) vuotta. Afasian vaikeusastetta mitattiin Western Aphasia Battery (WAB) -testin perusteella, josta saamien pisteiden perusteella laskettiin jokaiselle tutkittavalle afasiaosamäärä (AQ) ja kielellinen osamäärä (LQ). Afasiaosamäärä kertoo puheen tuottamisen ja ymmärtämiseen liittyvän kielellisen häiriön vaikeusasteen. Kielellisen suoriutumisen perusteella tutkittavien afasia oli joko lievä (n=7) tai kohtalainen (n=2). Seitsemällä tutkittavista afasia oli tyypiltään anominen afasia (n=7) ja kahden tutkittavan afasia luokiteltiin pisteytysjärjestelmän perusteella konduktioafasiaksi (n=2). Taulukossa 1 on kuvattuna tutkittavien taustatiedot (taulukko 1).

Taulukko 1 *Tutkittavien taustatiedot*

Tutkittava	Sukupuoli (Nainen = N, Mies= M)	Ikä	Sairastumisesta kulunut aika (vuotta)	Afasian vaikeusaste ^a (AQ)	Afasiatyyppi ^b (LQ)
1	N	79	12	lievä	anominen
2	N	72	9	kohtalainen	konduktio
3	N	68	12	lievä	anominen
4	N	68	7	lievä	anominen
5	N	72	7	lievä	anominen
6	N	74	3	kohtalainen	konduktio
7	N	89	8	lievä	anominen
8	M	83	10	lievä	anominen
9	N	78	3	lievä	anominen

^aAfasian vaikeusasteen luokitus perustuu tässä tutkimuksessa Western Aphasia Battery (WAB) -testillä mitattuun afasiaosamäärään (AQ).

^bAfasian tyypin luokitus perustuu tässä tutkimuksessa Western Aphasia Battery (WAB) -testillä mitattuun kielelliseen osamäärään (LQ).

4.1 Afasian vaikutukset kommunikaatioon, osallistumiseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin

Afasian vaikutuksia tutkittavien elämään arvioitiin käyttämällä Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) -mittarin suomenkielistä versiota. Kyselyn avulla kerättiin tietoa afasian vaikutuksista tutkittavien elämään heidän omaan näkökulmaansa ja kokemuksiinsa perustuen. Alla esittelen tulokset afasian koetuista vaikutuksista elämään sen eri osa-alueilla tarkasteltuna. Osa-alueet ovat: kommunikaatio, osallistuminen ja emotionaalinen hyvinvointi. Tutkittavat arvioivat afasian vaikutuksia heidän elämäänsä kyselyä edeltävän viikon ajalta.

4.1.1 Afasian vaikutukset kommunikaatioon

Tutkittavat arvioivat afasian vaikutuksia heidän kommunikaatioonsa kuudessa erilaisessa kommunikaatioon liittyvässä tilanteessa. Afasian vaikutuksia kommunikaatioon arvioitiin viisiportaisella Likert -asteikolla (0-4). Asteikossa numero neljä (4) kuvaa tilannetta, jossa tutkittavat kokivat, että kommunikaatio kyseisessä tilanteessa oli mahdotonta. Vastaavasti asteikon toisessa päässä numero nolla (0) kuvaa tilannetta, jossa tutkittavat kokivat, että kommunikaatio kyseisessä tilanteessa oli helppoa, samanlaista kuin ennen sairastumista. Tulosten kuvailussa käytän seuraavia sanallisia vastineita kyselyn numeraalisille arvioille: 0= hyvin helppoa, 1= hieman vaikeaa, 2= jonkin verran vaikeaa, 3= melko vaikeaa, 4= mahdotonta. Taulukossa 2 havainnollistetaan, miten afaattiset henkilöt kokivat afasian vaikutukset heidän kommunikaatioonsa erilaisissa kommunikaatioon liittyvissä tilanteissa edeltävän viikon ajalta (taulukko 2).

Afasia vaikutti kommunikaatioon eri vaikeusasteisesti tutkittavien välillä (0-4). Kun arvioitiin afasian vaikutuksia tilanteissa, jossa piti puhua itselleen läheiselle henkilölle, neljä tutkittavaa koki, ettei afasia vaikeuttanut (0) puhumista, kolme tutkittavaa koki hieman (1) vaikeutta ja kaksi tutkittavaa koki jonkin verran (2) vaikeutta. Tilanteissa, joissa piti puhua tuntemattomalle henkilölle, arvioi kuusi tutkittavista afasian aiheuttavan hieman (1) vaikeutta, kaksi tutkittavaan jonkin verran (2) vaikeutta ja yksi tutkittava koki tilanteessa melko paljon (3) vaikeutta. Seuraavaksi arvioitiin tilanteita, joissa piti ymmärtää, mitä toinen ihminen puhuu. Ensimmäisessä arvioitiin tilannetta, jossa piti ymmärtää itselle läheistä henkilöä. Tutkittavista viisi ei kokenut (0) afasian aiheuttavan vaikeutta itselleen läheisen ihmisen ymmärtämisessä, kolme koki hieman (1) vaikeutta ja yksi koki jonkin verran (3) vaikeutta. Kun tutkittavat arvioivat, miten helppoa heidän oli ymmärtää jotakin tuntematonta henkilöä, kolme tutkittavista koki tilanteessa hieman (1) vaikeutta ja kuusi tutkittavaa jonkin verran (2) vaikeutta. Viimeisenä kommunikaatio-osiossa tutkittavien tuli arvioida, miten helpoksi he kokivat ystäväille kirjoittamisen (esim. tekstiviestillä tai tietokoneella) tai uutisten lukemisen (esim. lehdestä tai puhelimelta). Yksi tutkittavista ei (0) kokenut kirjoittamista vaikeaksi, yksi koki hieman (1) vaikeutta, kolme tutkittavista koki kirjoittamisessa jonkin verran (2) vaikeutta, yksi melko paljon (3) vaikeutta ja kolme tutkittavista koki, että kirjoittaminen oli mahdotonta (4). Uutisten lukeminen oli neljän tutkittavan mielestä helppoa (0), eivätkä he kokenut afasian vaikeuttaneen lukemista. Kahdelle tutkittavista lukeminen oli afasian vuoksi hieman (1) vaikeaa, yhdelle jonkin verran (2) vaikeaa ja kahdelle melko vaikeaa (3).

Taulukko 2 Afasian vaikutukset kommunikointiin AIQ -21 itsearviointimittarilla arvioituna

Tutkit- tava	Puhuminen - läheinen ^a	Puhuminen - tuntematon ^a	Ymmärtä- minen - läheinen ^a	Ymmär- täminen - tuntematon ^a	Kirjoittaminen ystävälle ^a	Kokonaisen uutisen lukeminen ^a
1	1	2	0	2	4	0
2	2	1	3	2	4	3
3	0	1	0	1	2	1
4	2	3	1	2	4	0
5	0	1	0	1	2	0
6	1	2	1	2	2	2
7	0	1	1	2	3	3
8	1	1	0	2	1	0
9	0	1	0	1	0	1

Huom. Afasian vaikutuksia kommunikointiin arvioitiin neliportaisen Likert -asteikon avulla, jossa: 0= helppoa, 1= hieman vaikeaa, 2= jonkin verran vaikeaa, 3= melko vaikeaa, 4= mahdotonta

4.1.2 Afasian vaikutukset osallistumiseen

Tutkittavat arvioivat afasian vaikutuksia osallistumiseen erilaisissa arjen tilanteissa. Osallistumista arvioitiin viisiportaisella Likert -asteikolla (0-4). Asteikossa numero neljä (4) vastasi tilannetta, jossa tutkittavat kokivat, että afasia rajoitti heidän osallistumistansa erilaisiin arjen tilanteisiin erittäin paljon. Vastaavasti asteikon toisessa päässä numero nolla (0) vastasi tilannetta, jossa tutkittavat kokivat, että afasia ei vaikuttanut osallistumiseen heikentävästi ja/tai asiat sujuivat hyvin. Tulosten kuvailussa käytän seuraavia sanallisia vastineita kyselyn numeraalisille arvioille: 0= hyvin helppoa/asiat sujuivat erittäin hyvin, 1= hieman vaikeaa, 2= jonkin verran vaikeaa, 3= melko vaikeaa, 4= mahdotonta/asiat sujuivat erittäin huonosti.

Osallistumisen osa-alueella tutkittavat arvioivat ensin, miten he kokevat suoriutuvansa jokapäiväisistä asioista, sellaisista joita piti tehdä (esim. Kulkeminen, tapaamiset, paperityöt, ostoksilla käynti tai jokin muu hoidettava asia). Tulosten mukaan kaksi tutkittavista koki, ettei (0) afasia vaikeuttanut jokapäiväisistä asioista suoriutumista. Neljä tutkittavaa koki hieman vaikeutta asioiden hoitamisessa ja kolme tutkittavista koki, että afasia vaikeutti asioista suoriutumista jonkin verran (2). Seuraavaksi tutkittavat arvioivat, miten paljon mieluisia asioita heillä oli edeltävän viikon aikana (esim. Harrastukset, ystävien tapaaminen, ulkoilu tai matkustelu). Tulosten mukaan kahdeksan tutkittavista koki, että mieluisia asioita oli paljon (0) ja yksi tutkittavista koki, että mieluisia asioita oli melko paljon (1). Seuraavaksi tutkittavilta kysyttiin, miten he kokivat asioiden sujuneen ystävien kanssa edeltävän viikon aikana. Kuusi tutkittavista koki asioiden sujuneen ystävien kanssa erittäin hyvin (4) , kaksi tutkittavista melko hyvin (1) ja yksi tutkittava koki asioiden sujuneen ystäviensä kanssa kohtalaisesti (3). Perheensä kanssa tutkittavista seitsemän koki asioiden sujuneen erittäin hyvin (0) , yksi melko hyvin (1) ja yksi kohtalaisesti (2). Taulukossa 3 havainnollistetaan, miten afaattiset henkilöt kokivat afasian vaikutukset osallistumiseensa viimeisen viikon aikana (taulukko 3).

Taulukko 3. Afasian vaikutukset osallistumiseen AIQ -21 itsearviointimittarilla arvioituna

Tutkittava	Jakapäiväisistä asioista suoriutuminen ^a	Mieluisia asioita tehtävänä ^b	Asioiden sujuminen ystävien kanssa ^a	Asioiden sujuminen perheen kanssa ^a
1	1	0	0	0
2	2	0	0	2
3	0	0	0	0
4	1	0	1	0
5	1	0	0	0
6	2	0	0	1
7	1	0	2	0
8	0	1	1	0
9	2	0	0	0

Huom. Afasian vaikutuksia osallistumiseen arvioitiin viisiportaisen Likert -asteikon avulla.

^a0= helppoa, 4= mahdotonta,

^b0= paljon mieluisia asioita, 4= ei yhtään mieluisia asioita

4.1.3 Afasian vaikutukset emotionaaliseen hyvinvointiin

Tutkittavat arvioivat afasian vaikutuksia emotionaaliseen hyvinvointiinsa edeltävän viikon ajalta. Emotionaalista hyvinvointia arvioitiin erilaisten tunnetiloihin liittyvien kysymysten avulla. Tutkittavia pyydettiin arvioimaan, oliko hän tuntenut kyseistä tunnetilaa tutkimusta edeltävän viikon aikana. (Esim. *“Oletko ollut kyllästynyt?, Oletko tuntenut itsesi avuttomaksi?, Oletko tuntenut onnistumisia?”*) Tutkittavat arvioivat afasian vaikutuksia erilaisten tunteiden kokemiseen viisiportaisen Likert -asteikon avulla (0-4). Asteikossa numero neljä (4) vastasi tilannetta, jossa tutkittavat kokivat afasian aiheuttavan kielteistä tunnetta erittäin paljon. Vastaavasti asteikon toisessa päässä numero nolla (0) vastasi tilannetta, jossa tutkittavat kokivat, että afasia ei aiheuttanut kyseistä kielteistä tunnetta. Kysymyksessä 20 kysyttiin onko tutkittava tuntenut onnistumisia. Tässä kysymyksessä numero nolla (0) vastasi tilannetta, jossa tutkittava oli tuntenut paljon onnistumisia ja numero neljä (4) tilannetta, jos hän ei ollut tuntenut yhtään onnistumisia. Tulosten kuvailussa käytän seuraavia sanallisia vastineita kyselyn numeraalisille arvioille: 0= En yhtään, 1= vähän , 2= jonkin verran , 3= melko paljon, 4= erittäin paljon. Tuloksia havainnollistetaan taulukossa 4.

Tulosten perusteella kaksi tutkittavaa ei kokenut afasian vuoksi tunteneensa turhautumista yhtään (0), kaksi tutkittavaa koki turhautumista hieman (1), kolme jonkin verran (2) ja kaksi koki tunteneensa itsensä turhautuneeksi melko paljon (3). Seuraavaksi kysyttiin, olivatko tutkittavat tunteneet itsensä huolestuneeksi. Yksi tutkittavista ei kokenut afasian aiheuttaneen huolestuneisuutta yhtään (0), kaksi koki olleensa hieman huolissaan (1), kaksi tunsu jonkin verran (2) huolestuneisuutta, kolme melko paljon huolestuneisuutta (3) ja yksi koki erittäin paljon (4) huolestuneisuutta. Kolmas kysymys emotionaalisen hyvinvoinnin osiossa koski itsensä onnettomaksi tunteesta. Yksi tutkittavista ei kokenut yhtään (0) tätä tunnetta. Seitsemän tutkittavista puolestaan koki itsensä hieman (1) onnettomaksi ja yksi tutkittavista oli kokenut itsensä jonkin verran (2) onnettomaksi. Avuttomaksi itsensä oli kokenut hieman (1) viisi tutkittavaa, kaksi tutkittavaa jonkin verran (2) ja yksi tutkittavista oli kokenut afasian aiheuttaneen erittäin paljon (4) avuttomuuden tunnetta edeltävällä viikolla. Kysyttäessä afasian mahdollista vaikutusta avuttomaksi kokemiseen, vastasi yksi tutkittavista, että ei ollut kokenut yhtään (0) itseään avuttomaksi. Kyllästymisen tunnetta oli melko paljon (3) kokenut kaksi tutkittavista. Yksi tutkittava oli kokenut itsensä jonkin verran (2) kyllästyneeksi ja viisi

tutkittavista olivat kokeneet hieman (1) kyllästyneisyyden tunnetta. Yksi tutkittavista ei (0) ollut kokenut itseään kyllästyneeksi. Seuraava kysymys koski nolostumisen tunnetta (*“Viime viikolla... Oletko ollut nolostunut?”*). Vastausten perusteella neljä tutkittavaa ei (0) ollut kokenut tunteneensa itseään nolostuneeksi, neljä puolestaan hieman (1) nolostuneeksi ja yksi melko paljon (3) nolostuneeksi. Vihaisuuden tunnetta oli kokenut hieman (1) kaksi tutkittavista ja jonkin verran (2) kolme tutkittavista. Neljä ei (0) ollut tuntenut itseään vihaiseksi. Yksinäisyyden tunnetta (*“Oletko tuntenut itsesi yksinäiseksi?”*) oli kokenut melko paljon (3) yksi tutkittava, hieman (1) yksinäiseksi neljä tutkittavaa ja ei yhtään (0) yksinäiseksi neljä tutkittavaa. 19. kysymyksessä tutkittavilta kysyttiin, ovatko he kokeneet afasian vuoksi itsensä tyhmäksi viime viikolla. Tutkittavista kaksi ei (0) ollut kokenut itseään tyhmäksi, yksi oli kokenut hieman (1) tyhmäksi. Tutkittavista neljä oli itsensä tyhmäksi jonkin verran (2) kokenut neljä tutkittavaa. Kaksi tutkittavaa oli kokenut itsensä tyhmäksi melko paljon (3). Toiseksi viimeisessä emotionaaliseen hyvinvointiin liittyvän osion kysymyksessä kysyttiin, olivatko tutkittavat kokeneet onnistumisia. Viisi tutkittavista vastasi kokeneensa onnistumisia melko paljon (3) ja neljä puolestaan hyvin paljon (4). Viimeisessä emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueen kysymyksessä tutkittavilta kysyttiin: *“Mitä ajattelit tulevaisuudesta?”* Tutkittavista viisi koki ajatelleensa tulevaisuudestaan melko myönteisesti (1) ja neljä hyvin myönteisesti (0).

Taulukko 4. Afasian vaikutukset emotionaaliseen hyvinvointiin AIQ -21 itsearviointimittarilla arvioituna

Tutkit- tava	Turha- utunut ^a	Huoles- -tunut ^a	Onne- ton ^a	Avuton ^a	Kylläs- tynyt ^a	Nolost unut ^a	Vihai- nen ^a	Yksi- näinen ^a	Tyhmä ksi	Onnis- tunut ^b	Tule- vaisuus ^c
1	3	3	3	1	3	1	0	3	3	0	1
2	3	3	1	2	1	1	0	1	2	1	1
3	0	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0
4	2	2	1	1	1	1	2	1	1	1	0
5	1	1	0	1	0	0	0	1	2	1	1
6	1	2	1	1	1	1	2	1	2	1	2
7	0	0	1	1	1	0	1	0	2	1	2
8	2	3	1	2	1	0	2	0	0	0	2
9	2	4	1	4	3	3	1	0	3	0	1

Huom. Afasian vaikutuksia emotionaaliseen hyvinvointiin arvioitiin neliportaisen likert -asteikon avulla, jossa:

^a4= hyvin paljon kyseistä tunnetta, 0= en yhtään kyseistä tunnetta

^b0= hyvin paljon kyseistä tunnetta 4= ei yhtään kyseistä tunnetta

^c0= hyvin myönteisesti, 4= en yhtään myönteisesti

4.1.3 Afasian vaikutukset elämään AIQ -21 -kyselyn kokonaispisteiden avulla tarkasteltuna

Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) -itsearviointikyselystä saadut kokonaispisteet koottuna alla olevaan taulukkoon numero viisi (taulukko 5). Tauluksossa kuvataan tutkittavien saamat kokonaispistemäärät eri osa-alueilla tarkasteltuna. Yksittäisten tutkittavien kyselyssä saamat kokonaispisteet on saatu laskemalla kunkin osa-alueen yhteispisteet yhteen. Kunkin osa-alueen pisteet on saatu laskemalla kunkin osa-alueen yksittäisistä kysymyksistä saadut pisteet yhteen.

Taulukko 5 Tutkittavien kokonaispisteet Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) -itsearviointimittarilla mitattuna kommunikaation, osallistumisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla.

Tutkittava	Kommunikaatio (24) ^a	Osallistuminen (16) ^a	Emotionaalinen hyvinvointi (44) ^a	AIQ-21 -kyselyn maksimipisteet (84) ^a
1	9	1	21	31
2	11	4	16	31
3	5	4	4	13
4	12	2	13	27
5	4	1	8	13
6	10	3	15	28
7	10	3	9	22
8	5	2	13	20
9	3	2	22	27

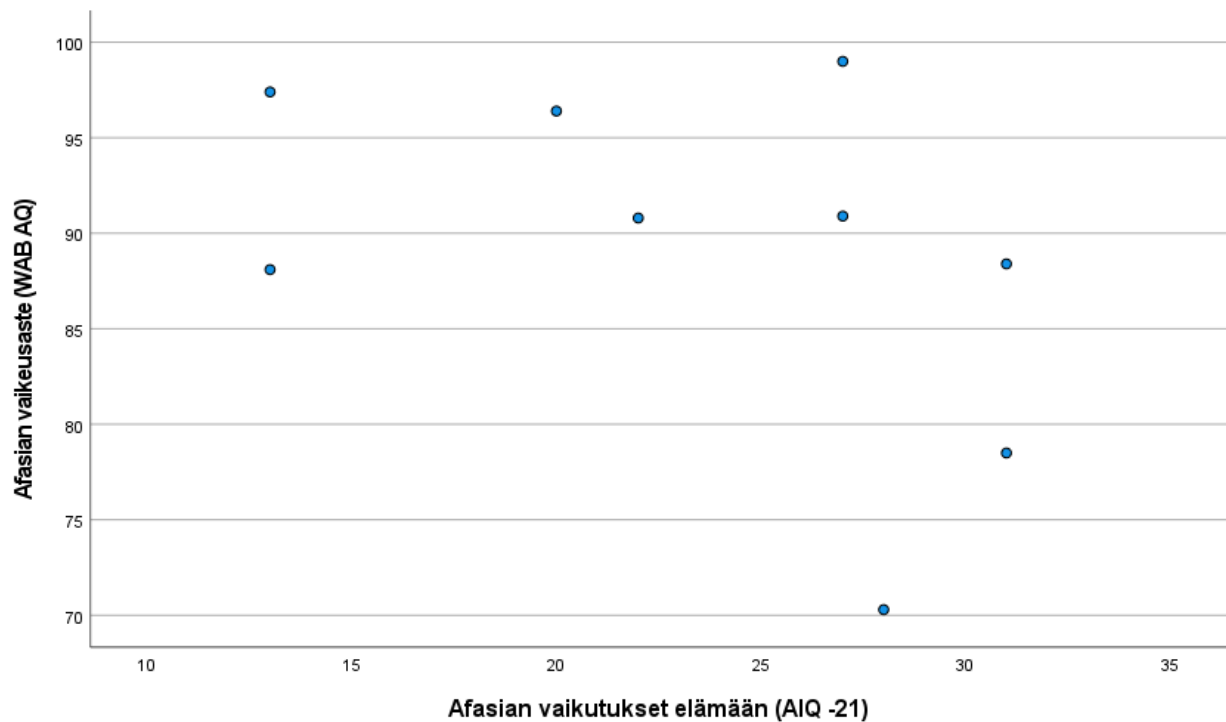
Huom. Mitä suuremman pistemäärän henkilö saa kyseisellä osa-alueella suhteessa osa-alueen kokonaispistemäärään, sitä enemmän hän kokee afasian vaikuttavan elämäänsä kielteisesti kyseisellä osa-alueella.

Mitä suuremman yhteispistemäärän henkilö saa yhteensä kaikilla osa-alueilla suhteessa AIQ -21 -kyselyn maksimipistemäärään, sitä enemmän hän kokee afasian vaikuttavan elämäänsä kielteisesti.

^aOsa-alueen maksimipisteet.

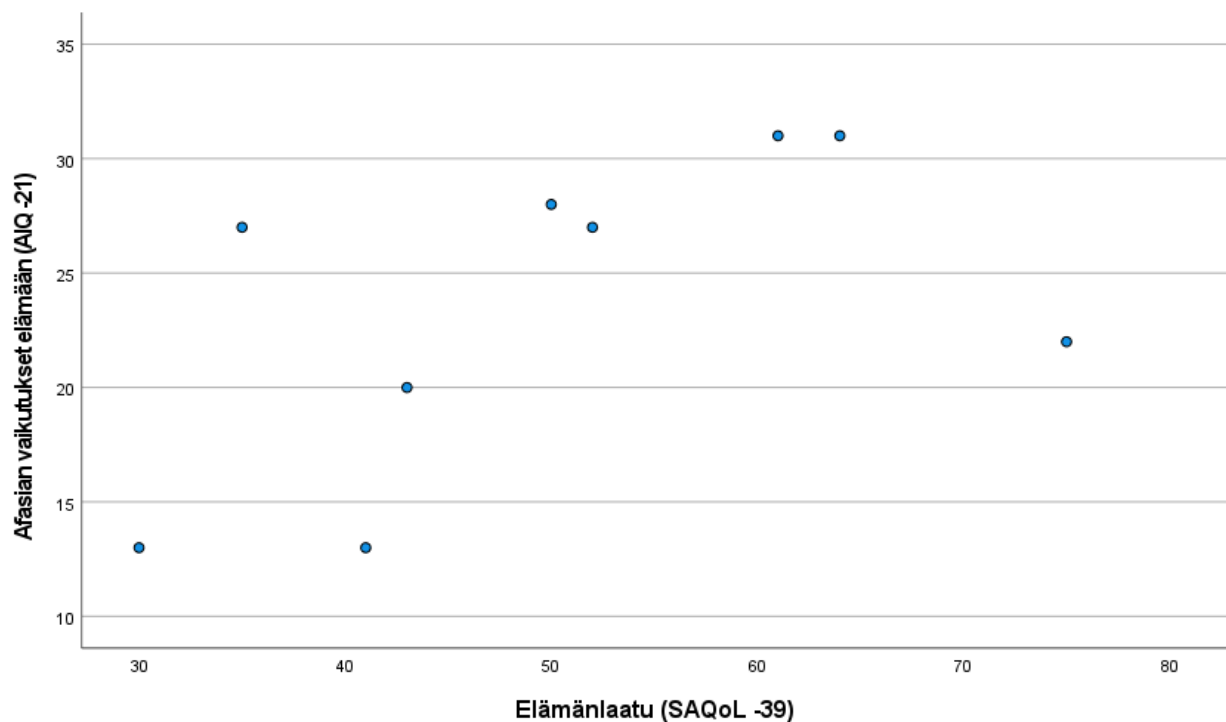
4.2 Afasian vaikeusasteen yhteys koettuihin afasian vaikutuksiin

Toisessa tutkimuskysymyksessä tarkastelin afasian vaikeusasteen yhteyttä koettuihin vaikutuksiin. Afasian vaikeusaste oli laskettu Western Aphasia Battery (WAB) -testistä laskettujen afasiaosamäärien perusteella ja afasian koetut vaikutukset oli laskettu Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) -mittarista laskettujen maksimipistemäärien perusteella. Afasian vaikeusasteen (AQ) ja afasian koettujen vaikutusten (AIQ -21) välistä yhteyttä tarkastelin Kendall tau-b korrelaatiokertoimen avulla. Tulosten perusteella afasian vaikeusasteen ja afasian koettujen haittojen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää lineaarista yhteyttä $r = -.319$, $p < .244$.



4.3 Afasian koettujen vaikutusten yhteys koettuun elämäänlaatuun

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä tarkastelin afasian koettujen vaikutusten yhteyttä koettuun elämäänlaatuun. Afasian koetut vaikutukset oli laskettu Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21) -mittarista laskettujen maksimipistemäärien perusteella. Koettu elämäänlaatu oli laskettu The Stroke and Aphasia Quality of Life -39 (SAQoL -39) -mittarista saatujen maksimipistemäärien perusteella (Taulukko 6). Afasian koettujen vaikutusten (AIQ -21) ja koetun elämäänlaadun (SAQoL -39) välistä yhteyttä tarkasteltiin Kendall tau-b korrelaatiokertoimen avulla. Tulosten perusteella afasian koettujen vaikutusten ja elämäänlaadun välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä $r = .493, p < .072$.



Taulukko 6

Tutkittavien koettu elämänlaatu The Stroke and Aphasia Quality of life -39 (SAQoL -39) -itsearviointimittarilla mitattuna.

Tutkittava	Päivittäiset toiminnot ^a (max. 64)	Kommuni- kaatio ^a (max. 20)	Tunteet ^b (max. 44)	Sosiaalinen kanssa- käyminen ^b (max. 28)	SAQoL -39 maksimipisteet ^c (max.156)
1	29	1	24	7	61
2	18	5	22	9	64
3	19	6	16	0	41
4	4	10	15	6	35
5	8	4	9	9	30
6	7	5	24	14	50
7	36	10	15	14	75
8	15	4	15	9	43
9	17	9	17	9	52

^aPäivittäisiä toimintoja ja kommunikaatiota arvioidaan viisiportaisella Likert -asteikolla, jossa 0= Ei lainkaan vaikeaksi, 1= Hieman vaikeaksi, 2= Jonkin verran vaikeaa, 3= Hyvin vaikeaa, 4= En pysty lainkaan.

^bTunnetilaa ja sosiaalista kanssakäymistä arvioidaan viisiportaisella Likert -asteikolla, jossa 0= Ehdottomasti en, 1= useinmiten en, 2= en osaa sanoa, 3= useinmiten kyllä, 4= ehdottomasti kyllä. Sanallinen asteikko osamäärien pisteissä on tässä tutkimuksessa skaalattu numeeriseksi (0-4), jotta tuloksia voidaan vertailla AIQ-21 -mittarin pisteisiin (0-4).

^cMitä suuremman pistemäärän henkilö saa kyseisellä osa-alueella sitä vaikeammaksi hän kokee saurautensa vaikutukset kyseisellä osa-alueella. Osa-alueiden maximipistemäärä on merkitty sulkuihin osa-alueen otsikon perään.

Mitä suuremman maksimipisteen henkilö saa suhteessa kyselyn maksimipistemäärään, sitä heikommaksi hän kokee elämänlaatunsa. Kyselyn maksimipistemäärä on merkitty sulkuihin SAQoL -39 maksimipiste -otsikon perään.

5 POHDINTA

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkittiin, millaisia vaikutuksia afasiolla voi olla afaattisen ihmisen elämään. Tutkimukseni tarkoituksena oli osaltaan lisätä ymmärrystä siitä, miten afaattiset henkilöt voivat itse kokea afasian vaikutukset heidän elämässään. Tutkielmassani oli tarkoitus selvittää myös, onko afasian vaikeusasteella yhteyttä siihen, miten afaattiset ihmiset kokevat afasian vaikutukset ja oliko koetuilla vaikutuksilla yhteyttä siihen, miten tutkittavat kokevat elämänlaatussa. Tulosten perusteella afasiolla oli eriasteisia vaikutuksia afaattisten ihmisten elämään elämän eri osa-alueilla tarkasteltuna. Tarkasteltavat osa-alueet olivat kommunikaatio, osallistuminen ja emotionaalinen hyvinvointi. Tulosten mukaan afasian vaikeusasteella ja koetuilla vaikutuksilla ei havaittu olevan merkitsevää yhteyttä. Myöskään koettujen vaikutusten ja koetun elämänlaadun välillä merkitsevää yhteyttä ei havaittu tämän tutkimuksen tuloksissa.

5.1 Afasian vaikutus kommunikaatioon, osallistumiseen, emotionaaliseen hyvinvointiin

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä. Afasian vaikutuksia arvioitiin itsearviointiin perustuvan Aphasia Impact Questionnaire -21 -mittarin avulla. Afaattisille henkilöille esitettiin kyselyssä kysymyksiä (yhteensä 21), joihin he saivat vastata osoittamalla haluamaansa vastausta kuvalliselta viisiportaiselta asteikolta. Tutkittavat valitsivat asteikolta sen kuvan, jonka he kokivat kuvaavan parhaiten kokemuksiaan edeltävän viikon ajalta. Kyselyn yhteydessä afaattisia tutkittavia pyydettiin miettimään miten afasia vaikutti heidän elämäänsä edeltävän viikon aikana. Afasian vaikutuksia tarkasteltiin elämän eri osa-alueilla, jotka olivat: Kommunikaatio, osallistuminen ja emotionaalinen hyvinvointi. Aikaisemman tutkimuksen mukaan, afasia voi aiheuttaa vaikeuksia mihin tahansa kielellisiin toimintoihin, kuten tuottoon, ymmärtämiseen, lukemiseen ja/tai kirjoittamiseen (Shiggins ym., 2022).

Afasian vaikutuksia tutkittavien elämään tarkasteltiin ensin kommunikaation osa-alueella. Tulosten perusteella afaattiset henkilöt kokivat, että afasia vaikutti heidän kommunikaatioonsa edeltävän viikon aikana. Tulosten perusteella havaittiin, että tutkittavat kokivat afasian vaikuttavan heidän elämässään kaikilla tarkastettavilla kommunikaation osa-

alueilla, jotka liittyivät puhumiseen, ymmärtämiseen, lukemiseen ja kirjoittamiseen. Shiggins ja kumppanit toteavat (2022) tutkimuksessaan, että vaikeudet kommunikoinnissa voivat ilmetä näiden toimintojen erilaisina yhdistelminä ja eri vaikeusasteisina. Tässä tutkimuksessa tutkittavat kokivat afasian vaikutukset kommunikointiin eri tavoin ja kokemus kielteisten vaikutusten voimakkuudesta vaihteli tutkittavien välillä. Afaattisten henkilöiden oma kokemus afasian vaikutuksista kommunikointiin tukee osaltaan myös aikaisempaa tutkimusta, jonka mukaan afasian aiheuttama kielellisten toimintojen heikkeneminen voi vaikuttaa muun muassa sairastuneen ja hänen läheistensä välisiin vuorovaikutussuhteisiin (Quique ym., 2023). Yksi tutkittavista muun muassa kertoi, että ryhmätilanteessa voi olla vaikeaa pysyä kärryillä, mitä toiset ihmiset sanoo ja siksi ymmärtäminen on välillä vaikeaa. Hän kertoi lisäksi kokevansa vaikeaksi päästä keskusteluihin mukaan tai tehdä aloitteita puheenvuoron saamiseksi ja tällä tavoin koki puhumisen olevan vaikeaa. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella kommunikoinnin osa-alueella, afasian koettiin vaikuttavan kielteisesti voimakkaimmin kirjoittamiseen. Kolme tutkittavaa koki kirjoittamisen ystävälle mahdottomaksi afasian seurauksena (n= 3). Osa tutkittavista kertoi kirjoittamisen olevan esimerkiksi hidasta ja työlästä sekä sisältävän paljon virheitä. Toisen oli joutunut luopumaan kirjoittamisen vaikeuden myötä runojen kirjoittamisesta, minkä oli kokenut itselleen tärkeäksi ennen sairastumista. Kommunikointi osa-alueella, vähiten afasian koettiin vaikuttavan läheisten ihmisen ymmärtämiseen ja uutisten lukemiseen. Vaikka uutisten lukeminen koettiin pääsääntöisesti helpoksi, kertoi osa tutkittavista että kokonaisten kirjojen lukeminen oli hankalaa.

Afasia on tila joka voi vaikuttaa heikentävästi sairastuneen toimintakykyä arjessa (Shiggins ym., 2022) Tässä tutkimuksessa afasian vaikutuksia osallistumiseen arvioitiin esimerkiksi suoriutumisen jokapäiväisistä asioista, kuten ostoksilla käymisestä, kulkemisesta ja peperitöistä. Tämän tutkimusten perusteella afaattiset henkilöt kokivat afasian vaikuttavan osallistumiseen ja jokapäiväisistä asioista suoriutumiseen eri asteisesti eri tilanteissa. Osa kertoi suoriutuvansa itsenäisesti kaupparesseista ja kulkemisesta. Osa kertoi saavansa perheeltään apuja esimerkiksi pariasioiden hoitamiseen.

Vaikka kaikki tutkittavat kokivat afasian vaikuttaneen heikentävästi heidän elämäänsä ainakin jollain osa-alueella, arvioi osa tutkittavista afasian tuoneen osaltaan myös myönteisiä asioita elämään. Osa tutkittavista raportoi erilaisten harrastusten ja sosiaalisiin ryhmiin osallistumisen jopa lisääntyneen sairastumisen jälkeen. Yksi tutkittavista koki, että

sairastuminen on mahdollistanut hänelle myös osallistumisen itselle merkityksellisiin asioihin. Hän koki, että merkityksellisiä asioita ovat esimerkiksi tämänkaltaiset tutkimustilanteet, jossa hänellä on mahdollisuus auttaa muita ja osallistua tärkeiksi kokemiinsa asioihin. Tämä tukee osaltaan myös Worallin ja kumppaneiden (2016) tekemää tutkimusta, jossa selvitettiin minkälaisia asioita afaattiset ihmiset itse pitävät tärkeinä. Tutkimuksen mukaan tärkeiksi koetuissa asioissa nousi esiin muun muassa aktiivisuuteen ja osallistumiseen liittyvät asiat. Myös halu auttaa muita nousi esiin tärkeiksi koetuissa asioissa (Worall ym., 2016). Vaikka tässä tutkimuksessa tutkittavat arvioivat afasian vaikutukset osallistumiseen osa-alueella melko lieviksi ja heillä oli oman kokemuksensa mukaan paljon mieluisia asioita tehtävänä, voi kuitenkin olla, että esimerkiksi vaikeammin afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikutukset osallistumiseen kielteisemmin. Tämän tutkimuksen tuloksia tulkittaessa on myös hyvä huomioda myös, tutkittavat valikoituivat tutkimukseen juuri erilaisten vertaisryhmätoimintojen kautta. Voi olla, että tähän tutkimukseen osallistuneet tutkittavat sattuiivat olemaan yleisesti sosiaalisesti aktiivisia ja/tai persoonina sosiaalisesti ulospäinsuuntautuvia.

Afasian vaikutuksia tutkittiin myös emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla. Tutkittavat vastasivat kuvallisen viisiportaisen Likert -asteikon (0-4) avulla kysymyksiin jotka liittyivät erilaisiin tunnetiloihin. Tutkittavia pyydettiin miettimään kuinka paljon he kokivat tunteneensa kyseistä tunnetta edeltävän viikon aikana. Tunnetiloista eniten afasian koettiin aiheuttaneen huolestuneisuutta. Yksi tutkittavista oli afasian vuoksi kokenut erittäin paljon huolestuneisuutta. Kolme tutkittavaa koki olleensa huolissaan melko paljon.

Toiseksi eniten afasian koettiin aiheuttaneen itsensä tyhmäksi tuntemista. Yksi tutkittavista kertoi tuntevansa itsensä tyhmäksi tilanteessa, jossa ei löydä haluamaansa sanaa tai ei tule oikein ymmärretyksi. Yksi tutkittavista koki olonsa tyhmäksi, jos toiset ihmiset eivät ottaneet häntä vakavissaan puheen tuoton vaikeuden tai puheen epäselvyyden vuoksi. Seuraavaksi eniten afasian koettiin aiheuttaneen turhautumisen tunnetta. Muita afasian vuoksi koettuja tunnetiloja olivat avuttomuus, kyllästymisen, huoli, onnettomaksi itsensä kokeminen, vihaisuus, yksinäisyys ja nolostuminen. Kielteisten tunteiden lisäksi tutkittavat olivat kokeneet myös paljon onnistumisen tunteita. Suuri osa tutkittavista ajatteli tulevaisuudesta myönteisesti, mutta kertoivat sairautensa aiheuttavan myös jonkinasteista huolta tulevaisuudesta.

5.2 Afasian vaikeusasteen yhteys koettuihin haittoihin

Tulosten perusteella afasian vaikeusasteella ei havaittu olevan merkitsevää yhteyttä koettuihin afasian haittoihin. Tulosten tulkinnassa on kuitenkin oltava varovainen, sillä tässä tutkimuksessa kaikkien (N= 9) tutkittavien afasia oli luokiteltu lieväksi tai kohtalaiseksi Western Aphasia Battery -testillä arvioituna ja testisuoriutumisen perusteella lasketun afasiaosamäärän perusteella. Näin ollen tutkimuksessa ei ollut mukana yhtään afaattista henkilöä, jonka afasia olisi ollut vaikeusasteeltaan vaikea. Tämän tutkimuksen tulokse tukevat kuitenkin osaltaanmyös aikaisempaa tutkimusta siitä, että kielellinen kyvykkyys ei aina korreloi vahvasti sen kanssa miten afaattiset henkilöt itse kokevat elämisen afasian kanssa.

Yorkstonin ja Baylorin (2019) tutkimuksessa todettiin muun muassa, että monet sellaiset vammat, jotka kliinikko kuten puheterapeutti arvioi lieviksi voi olla potilaan kokemana vakavia sen perusteella, että ne rajoittavat hänen osallistumistaan tärkeisiin elämän tilanteisiin (Yorkston & Baylor, 2019). Tässä tutkimuksessani kaikilla tutkittavilla afasia oli vaikeusasteeltaan lievä tai kohtalainen, kun vaikeusastetta mitattiin kielelliseen testiin (WAB) perustuvan afasiaosamäärän avulla. Afasian lievästä muodosta huolimatta tutkittavat kokivat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä, ainakin jollain osa-alueella. Kaksi tutkittavista, joiden afasian vaikeusaste oli lievä kokivat, että kirjoittaminen oli afasian vuoksi mahdotonta. Lisäksi yksi tutkittavista, jolla oli erittäin lievä afasia afasiaosamäärän perusteella arvioituna, kertoi joutuneessa luopumaan kokonaan kirjojen lukemisesta. Tutkittava oli ennen sairastumista lukenut paljon kirjoja ja koki sen itselleen tärkeäksi. Tämä on esimerkki siitä, että vaikka henkilö suoriutui kielellisillä mittareilla arvioituna hyvin, hän ei pystynyt enää lukemaan kokonaisia kirjoja. Tämä tukee osaltaan aikaisempaa tutkimustulosta siitä, ettei afasian vaikeusaste aina kerro siitä, millaisia vaikutuksia sillä voi olla sairastuneen elämään. Tulos puolta myös osaltaan aikaisempaa kirjallisuutta siitä, että kielellisten testien rinnalla on tärkeää kerätä tietoa myös tutkittavan subjektiivisistä kokemuksista.

Toisaalta hyvin vakavistakin fyysisistä vammoista huolimatta potilas voi kokea tyytyväisyyttä elämään kyetessään osallistumaan itselleen tärkeisiin asioihin (Yorkston & Baylor, 2019). Tässä tutkimuksessa afaattiset ihmiset kokivat tyytyväisyyttä monilla elämän osa-alueilla ja useat jopa kertoivat afasian tuoneen myös muönteisiä vaikutuksia, esimerkiksi

harrastustoiminnan ja uusien tuttavuuksien kautta. Tutkimukset tukevat osaltaan aikaisempaa tutkimustulosta siitä, että afasian koettut vaikutukset ovat yksilölliset eivätkä aina korreloi vaikeusasteen kanssa. Osa tutkittavista myös kertoi oppineensa elämään afasian kanssa.

Tässä tutkimuksessa huomasin, että vaikka kaikkien tutkittavien afasia oli luonteeltaan lievä tai kohtalainen, raportoivat tutkittavat hyvin erilaisia kokemuksia afasian vaikutuksista elämäänsä. Tämän tutkimuksen tuloksia tulkitessa on tärkeää ottaa myös huomioon, että korrehtaatioiden perusteella ei voida tehdä päätelmiä esimerkiksi syy-seuraussuhteista. Siihen, miten tutkittavat itse kokivat afasian vaikutukset elämäänsä, saattoi vaikuttaa myös muut tekijät. Tällaisia muita, niin kutsuttuja häiritseviä tekijöitä voivat olla esimerkiksi tutkittavan muu terveydentila, sosiaalinen verkosto tai esimerkiksi persoonallisuuteen liittyvät piirteet. Voi olla että yksin asuva kokee itsensä useammin avuttomaksi tai osallistumisensa heikommaksi kuin henkilö joka asuu yhdessä puolisonsa kanssa. Tässä tutkimuksessa tutkittavat valittiin mukavuusotannalla eikä näin ollen erilaisia taustatekijöitä kontrolloitu. Afasia vaikutukset ovat kuitenkin aina subjektiivisia kokemuksia.

5.3 Afasian koettujen vaikutusten yhteys koettuun elämänlaatuun

Tässä tutkimuksessa tarkastelin, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikutukset suhteessa siihen, miten he kokevat heidän elämänlaatunsa. Afasian vaikutusten ja elämänlaadun välistä yhteyttä selvitettiin tarkastelemalla kaden eri itsearviointiin perustuvan kyselyn tuloksia ja tulosten välistä korrelaatiota. Tulosten perusteella havaittiin, että Aphasia Impact Questionnaire -21 ja The Stroke and Aphasia Quality of Life -mittareilla saatujen tulosten välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Tämän tutkimuksen tulos poikkeaa täältä osin Yasarin ym. 2022 tutkimuksen tuloksista. Yasarin ym. kumppaneiden (2022) tutkimuksessa selvitettiin turkinkielisen Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ-21-TR) ja Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39 (SAQOL -39 -TR) välistä korrelaatiota. Tulosten perusteella mittareiden välillä vallitsi tilastollisesti merkitsevä positiivinen korrelaatio (Yaşar ym., 2022). Tulosten välistä erio voi tässä osaltaan selittää tämän tutkimuksen pieni otoskoko ja vaikeammin afaattisten henkilöiden puuttuminen tutkimuksesta.

Tässä tutkimuksessa koehenkilöiden määrä oli pieni (N=9), mikä saattaa osaltaan vääristää tuloksia suuntaan tai toiseen. Yhteisvaihtelua tarkastelemalla ei myöskään voida tehdä vahvoja

päätelmiä esimerkiksi ilmiöiden välisistä kausaalisuhteista (Nummenmaa, 2016). Tutkittavien elämänlaatuun ja koettuihin vaikutuksiin saattoivat vaikuttaa myös sellaiset asiat, joita ei otettu tässä tutkimuksessa huomioon. Tällaisia asioita voisivat olla esimerkiksi tutkittavan ikä, sairastumisesta kulunut aika, sosiaalinen tukiverkosto. Tässä tutkimuksessa monet tutkittavat esimerkiksi kertoivat, että perheenjäsenen tuki vaikutti moniin arjen tilanteisiin ja niistä selviämiseen. Saattaa olla, että ilman perheenjäsenen tukea tutkittava olisi voinut kokea elämänlaatunsa huonommaksi vaikka afasian vaikutukset itsessään olisivat oleet samanlaisia.

Nummisen (2016) tutkimuksessa elämänlaatua arvioitiin SAQoL -39 -mittarilla. Tutkimuksen tuloksissa havaittiin, että esimerkiksi iäkkäät henkilöt ja henkilöt joiden sairastumisesta oli vain vähän aikaa arvioivat elämänlaatunsa huonommaksi kuin he, joiden sairastumisesta oli kulunut pidempään. Myös Hilarin ja kumppaneiden (2009) tutkimuksessa havaittiin, että vaikeasti afaattisten henkilöiden elämänlaatu oli koettu heikommaksi kuin lievästi ja keskivaikeasti afaattisilla henkilöillä. Tässä tutkimuksessa ei ollut mukana yhtään vaikeasti afaattista henkilöä, mikä saattaa osaltaan myös vaikuttaa tässä tutkimuksessa saatuihin tuloksiin. Afasian vaikutusten ja elämänlaadun välisestä heikosta yhteydestä. Tässä tutkimuksessa kahden tutkittavan sairastumisesta oli kulunut kolme vuotta. Muiden tutkittavien sairastumisesta oli kulunut jo useampia vuosia. Tässä tutkimuksessa tutkittavat olivat suhteellisen iäkkäitä, eikä esimerkiksi työkäisiä tutkittavia ollut yhtään. Ilmiöiden välistä yhteyttä voisi tarkastella suuremmalla tutkittavien joukolla, jossa tutkittavat olisi valittu kumppaneiden erilaisten taustatekijöiden kuten sairastumisesta kuluneen ajan, iän tai sosiaalisen verkoston suhteen.

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimus tehtiin pienellä otoksella (N=9), mikä heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Pienen otoskoon vuoksi ei voida tehdä johtopäätöksiä tulosten yleistettävyydestä koko populaatiolle. Yhteyksiä tarkastelemalla ei voida myöskään tehdä päätelmiä syy-seuraussuhteista (Nummenmaa, 2009). Ei voida esimerkiksi olla varmoja afasian vaikeusasteen ja koettujen vaikutusten välisistä yhteyksistä. Tässä tutkimuksessa afasian vaikeusasteen ja koettujen vaikutusten välillä ei havaittu merkitsevää yhteyttä, mikä osaltaan tukee aiempaa tutkimusta siitä, ettei näiden ilmiöiden välillä aina ole vahvaa yhteyttä. Tässä tutkimuksessa

luotettavuutta kuitenkin heikentää pieni otoskoko sekä lisäksi se, että kaikkien tähän tutkimukseen osallistuvien afaattisten henkilöiden afasia oli lievä tai kohtalainen. Näin tutkimuksessani ei ollut mukana yhtään vaikeammin afaattista henkilöä mikä saattaa osaltaan vääristää tämän tutkimuksen tuloksia. Voi olla, että jos tutkimuksessa olisi ollut mukana myös vaikeammin afaattisia henkilöitä olisi afasian vaikeusasteen ja koettujen vaikutusten yhteys saattanut olla voimakkaampi. Aikaisempien tutkimusten mukaan vaikeasti afaattiset henkilöt ovat kokeneet afasian vaikuttavan heidän elämänlaatuun heikentävästi ja etenkin vaikeasti afaattisten henkilöiden elämänlaadun on havaittu olevan heikompi kuin lievästi afaattisten henkilöiden (Hilari ym. 2009). Tässä tutkimuksessa afaattisten tutkittavien afasian vaikeusaste oli afasiaosamäärään (WAB) perustuvan luokittelun mukaan lievä-keskivaikea. Tutkimuksessa ei näin ollut mukana yhtään vaikeasti afaattista henkilöä, mikä saattaa osaltaan vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin.

Tutkittavat valittiin tutkimukseen mukavuusotannalla ja suuri osa tutkittavista rekrytoitiin tutkimukseen afaattisille suunnatun vertaisryhmätoiminnan kautta. Saattaa olla, että vertaisryhmätoimintaan osallistuvat suurelta osin sellaiset afaattiset henkilöt, jotka ovat muutenkin elämässään aktiivisia. Tämä saattaa osaltaan vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, etenkin tarkasteltaessa afasian vaikutuksia osallistumiseen ja esimerkiksi emotionaaliseen hyvinvointiin. Aiempien tutkimusten mukaan esimerkiksi sosiaalinen eristäytyminen saattaa osaltaan aiheuttaa mielialaoireita aivohalvauspotilaalle (Shiggins ym., 2022).

Tutkimukseni luotettavuutta lisää se, että käänsin Aphasia impact Questionnaire -mittarin suomen kielelle yhteistyössä tutkimuksen kohderyhmän eli afaattisten henkilöiden (n= 6) kanssa. Myös alkuperäinen englanninkielinen mittari kehitettiin yhteistyössä afaattisten henkilöiden kanssa (Swinburn, ym., 2019). Tämä lisää osaltaan tutkimuksen luotettavuutta sillä se lisää mittarin soveltuvuutta sen tarkoitetulle kohderyhmälle (Swinburn, ym., 2019). Alkuperäinen englanninkielisen mittarin on myös todettu olevan psykometrisiltä ominaisuuksiltaan hyvä ja sen on todettu soveltuvan myös muille kielille käännettäväksi (Yaşar ym., 2022), Mittari on aikaisemmin käännetty myös muun muassa turkin ja kreikan kielillä ja psykometrisiä ominaisuuksia tarkasteltaessa käännetty mittarit ovat osoittautuneet luotettaviksi ja päteviksi kohderyhmälle käytettäväksi(Charalambous ym., 2022; Shiggins ym., 2022). Tämä lisää osaltaan myös suomenkielisen mittarin soveltumisen luotettavuutta suomenkieliselle populaatiolle soveltuvaksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa on muun muassa

todettu, että useiden olemassa olevien mittareiden psykometrisissä ominaisuuksissa on puutteita, koska niiden kehittelyyn ei ole otettu mukaan niitä potilaita, joille mittari on tarkoitus kohdentaa (Francis, 2014). Tässä tutkimuksessa AIQ -21 mittarin käännösprosessissa oli mukana yhteensä kuusi (6) afaattista henkilöä. Afaattisilta henkilöiltä kysyttiin mielipiteitä esimerkiksi kysymyksissä käytettäville sanavalinnoille sekä kysymysten selkeydelle ja niiden ymmärrettävyydelle sekä merkityksellisyydelle. Tutkimuksen toisessa vaiheessa tein kyselyn yhdeksälle (9) afaattisille henkilölle. Toteutuksen yhteydessä mittarin käytössä kohdejoukolle ei ilmennyt haasteita. Afaattisilta saaman palautteen mukaan kysely oli selkeä, ymmärrettävä ja siihen oli helppo vastata kuvalliselta asteikolta. Koska tässä tutkimuksessani otin afaattiset henkilöt mukaan käännösprosessiin eri vaiheisiin, lisää se osaltaan mittarin luotettavuutta ja edelleen tämän tutkimuksen luotettavuutta.

5.5 Kliininen merkitys

Aikaisemmissa tutkimuksissa puheterapeutit ovat kertoneet, että yksi haaste mitata määrällisesti afaattisten ihmisten kokemuksia afasian vaikutuksista heidän elämäänsä, on saatavilla olevien mittareiden vähäisyys (Yorkston & Baylor, 2019) tai niitä ei ole saatavilla sillä kielellä, jota tutkittavat käyttäät (Tsang ym., 2017). Lisäksi edelleen suurin osa kliinisessä käytössä olevista mittareista on tarkoitettu mittaamaan afasian vaikutusta kielelliseen suorituskyykyyn (Yaşar ym., 2022; LaPointe ym., 2018). Strukturoitujen mittarien käyttö, joiden avulla voidaan kerätä määrällistä tietoa afasian haitoista afaattisten henkilöiden itse arvioimana on edelleen vähäistä ja usein potilaan kokemuksista kerätäänkin vain laadullista tietoa, esimerkiksi haastattelemalla. Vaikka tutkimukseni varsinainen tavoite ei ollut mittarin kehittäminen, vastasi tutkielmani osaltaan myös tähän tarpeeseen. Osana tutkimustani käännsin yhteistyssä afaattisten ihmisten (n= 6) kanssa Aphasia Impact Questionnaire -21 kyselylomakkeen suomen kielelle ja näin edistin osaltani uuden suomenkielisen mittarin kehitystyötä. Ennen mittarin julkaisemista kliiniseen käyttöön, pitäisi kuitenkin vielä sen psykometrisiä ominaisuuksia ja soveltuvuutta tarkastella tarkemmin. Tämä tutkimus ja sen myötä tehty suomenkielinen käännösversio AIQ -21 -kyselylle loi kuitenkin hyvän pohjan mittarin saattamiseen jatkossa myös kliiniseen käyttöön.

Tämä tutkimus sekä sen osana afaattisten henkilöiden kanssa tehty yhteistyö kyselyn suomentamisprosessissa on osaltaan tärkeä osoitus siitä, että afaattisten henkilöiden on

mahdollista osallistua yhteistyössä tehtävään käänösprosessiin ja mittareiden kehittämiseen. Kommunikaatiohäiriöstä huolimatta afaattiset henkilöt pystyivät osallistumaan ja raportoimaan mielipiteitään esimerkiksi kysymysten ymmärrettävyydestä, merkityksellisyydestä sekä kysymyksissä käytettyihin sanavalintoihin. He myös kokivat tutkimukseeni osallistumisen merkityksellisenä itselleen ja kokivat tärkeäksi saadessaan auttaa minua tutkimuksessani. He kokivat asian tärkeäksi myös muiden afaattisten ihmisten kannalta.

Tässä tutkimuksessa afaattiset tutkittavat kykenivät raportoimaan erilaisia afasian vaikutuksia heidän elämäänsä tämän itsearviointikyselyn avulla. Tämä on tärkeä osoitus kliiniseen työhön myös siitä, että afaattiset ihmiset ovat kykeneviä ilmaisemaan mielipiteitään afasian vaikutuksista heidän elämäänsä, eikä heitä tulisi sivuuttaa päätöksenteosta kommunikaatiohäiriönsä perusteella. Aphasia Impact Questionnaire -21 -kyselyn avulla afaattiset henkilöt pääsivät kertomaan kielteisten vaikutusten lisäksi myös sellaisista myönteisistä vaikutuksista, joita he kokevat afasian tuoneen heidän elämäänsä. Tällaisiksi myönteisiksi asioiksi tutkittavat raportoivat muun muassa erilaiset harrastus- ja vertaisryhmät sekä uudet tuttavuudet. Mielestäni myös kliinisessä työssä on tärkeää huomioida, että afasiolla voi olla myös myönteisiä vaikutuksia ja myös niistä keskustelu on tärkeää.

5.6 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä tutkimuksessa otoskoko oli pieni ($N=10$), eikä näin ollen mahdollistanut esimerkiksi tilastollisten merkitsevyyksien tarkastelua esimerkiksi erilaisten taustatekijöiden vaikutuksista koettuihin afasian vaikutuksiin. Jatkossa olisi tärkeää tutkia suuremmalla otoskolla, millaisia vaikutuksia afasiolla voi olla elämään ja onko koetuilla vaikutuksilla yhteyttä esimerkiksi sairastumisesta kuluneeseen aikaan, ikään, afasian vaikeusasteeseen tai koettuun elämänlaatuun. Suuremmalla aineistolla myös yhteyksen tarkastelussa tilastollinen voima olisi suurempi.

Toisena jatkotutkimusehdotuksena ehdotan tässä tutkimuksessa suomen kielelle käännetyn AIQ -21 -mittarin teettämistä suuremmalle määrälle afaattisia henkilöitä ja selvittää tarkemmin mittarin psykometrisiä ominaisuuksia. Psykometristen ominaisuuksien tarkempi selvittäminen olisi tärkeää, jotta voitaisiin arvioida miten pätevästi ja luotettavasi

suomenkielinen versio Aphasia Impact Questionnaire -21 -kyselystä soveltuu käyttöön suomalaiselle kohderyhmälle.

Kolmas jatkotutkimusehdotukseni liittyy AIQ -21 -mittarin kliiniseen käyttökokeiluun. Kliinisen käyttökokeilun avulla voitaisiin kerätä kokemuksia kliinistä työtä tekeviltä puheterapeuteilta mittarin käytöstä heidän asiakkailtaan. Kliinisen kokeilun avulla voitaisiin myös tutkia muun muassa, miten mittarin käyttöä ennen kuntoutuksen alkamista voitaisiin hyödyntää selvittämään afasian koettua haittaa kuntoutujan omasta näkökulmasta ja miten mittarin avulla voitaisiin tukea asiakaskeskeistä arviota afasian vaikutuksista ja kuntoutuksen tavoitteiden asettamisesta. Puheterapeuteilta voisi lisäksi kerätä palautetta mittarin käyttöön liittyvistä kokemuksista kuten siitä miten paljon mittarin kyselyn toteutukseen kului aikaa ja mahdollisista esiin nousseista haasteista. Mittaria voitaisiin käyttää uudelleen myös kuntoutusjakson päättyessä ja näin selvittää millaisia vaikutuksia kuntoutuksella on ollut siihen, miten afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikutusten mahdollisesti muuttuneen kuntoutuksen seurauksena. Tällä tavalla olisi mahdollista selvittää myös määrällisesti puheterapeuttisen kuntoutuksen vaikuttavuutta afaattisten henkilöiden itse arvioimana.

Lähteet

- Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito -suositus (2020). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 15.4.2023 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50051>
- Anttila, S. (2021). *Afasian vaikutukset afaattisten henkilöiden omaisten elämään*. Pro gradu -tutkielma, Turun yliopisto.
- Aphasia. American Speech, Language and Hearing Association (ASHA) (2023). Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/aphasia/>
- Atula S. (2023). *Afasia (aivoperäinen puhehäiriö)*. Lääkärikirja Duodecim. Haettu 23.4.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00557>
- Avula, S. (2018). *Laulajien äänihäiriöiden aiheuttaman haitan arviointi: Singing Voice Handicap Index -itsearviointilomakkeen suomentaminen ja koekäyttö*. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto.
- Baylor, C., & Darling-White, M. (2020). Achieving Participation-Focused Intervention Through Shared Decision Making: Proposal of an Ageand Disorder-Generic Framework. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(3), 1335–1360. Education Source.
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4>
- Charalambous, M., Phylactou, P., Kountouri, A., Serafeim, M., Psychogios, L., Annoni, J.-M., & Kambanaros, M. (2022). Adaptation of the Aphasia Impact Questionnaire-21 into Greek: A Reliability and Validity Study. *Clinical and Translational Neuroscience*, 6(4), 24. <https://doi.org/10.3390/ctn6040024>

- Cohen, M. L., Harnish, S. M., Lanzi, A. M., Brello, J., Hula, W. D., Victorson, D., Nandakumar, R., Kisala, P. A., & Tulskey, D. S. (2022). Establishing severity levels for patient-reported measures of functional communication, participation, and perceived cognitive function for adults with acquired cognitive and language disorders. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03337-2>
- Cohen, M. L., & Hula, W. D. (2020). Patient-Reported Outcomes and Evidence-Based Practice in Speech-Language Pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(1), 357–370. https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00076
- Eadie, T. L., Otero, D., Cox, S., Johnson, J., Baylor, C. R., Yorkston, K. M., & Doyle, P. C. (2016). The relationship between communicative participation and postlaryngectomy speech outcomes: Postlaryngectomy speech outcomes. *Head & Neck*, 38(S1), E1955–E1961. <https://doi.org/10.1002/hed.24353>
- Francis, D. O. (2014). Patient-Centered Outcomes Research in Voice. *Perspectives on Voice and Voice Disorders*, 24(1), 21–31. <https://doi.org/10.1044/vvd24.1.21>
- Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R., & Worrall, L. (2015). Quality of Life in Aphasia: State of the Art. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67(3), 114–118. <https://doi.org/10.1159/000440997>
- Hilari, K., Lamping, D. L., Smith, S. C., Northcott, S., Lamb, A., & Marshall, J. (2009). Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical Rehabilitation*, 23(6), 544–557. <https://doi.org/10.1177/0269215508101729>
- Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A-M. & Lehtihalmes M. (2010). Afasiakuntoutus. Teoksessa *Kieli ja Aivot*. P. Korpilahti, O. Aaltonen & M. Laine. (toim.), *Kieli ja Aivot*. (s.). Turun yliopisto: Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus.
- Kyselylomakkeiden kääntäminen. Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos (THL) (2023). Haettu 24.4.2023 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi/kyselylomakkeiden-kaantaminen>

- LaPointe, L. L., & Stierwalt, J. A. G. (Toim.). (2018). *Aphasia and related neurogenic language disorders* (Fifth edition). Thieme.
- Lehtihalmes, M. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. (2010). Afaattiset häiriöt. Teoksessa *Kieli ja Aivot*. P. Korpilahti, O. Aaltonen & M. Laine. (toim.) Turun yliopisto: Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus.
- Lloyd, A., Bannigan, K., Sugavanam, T., & Freeman, J. (2018). Experiences of stroke survivors, their families and unpaid carers in goal setting within stroke rehabilitation: A systematic review of qualitative evidence. *JBIS Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(6), 1418–1453. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003499>
- Manders, E., Dammekens, E., Leemans, I., & Michiels, K. (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 173–182. <https://doi.org/10.3109/09638280903071867>
- Martin, N., Thompson, C. K., & Worrall, L. (2008). *Aphasia rehabilitation: The impairment and its consequences*. Plural Pub.
- Nummenmaa, L., (2009). *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. (1. p., uud. laitos). Tammi.
- Nummenmaa, L., (2005). *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. (1-5. p.). Tammi.
- Numminen, S., (2019). *Ensimmäisen aivoinfarktin sairastaneiden liuotushoidon saaneiden potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu*. Kliininen seuranta tutkimus. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Pietilä, M-L., Lehtihalmes, M., Klippi, A. & Lempinen, M. (2005) *Western Aphasia Battery*. Käsikirja. Psykologinen kustannus Oy.
- Quique, Y. M., Ashaie, S. A., Babbitt, E. M., Hurwitz, R., & Cherney, L. R. (2023). Fatigue influences social participation in aphasia: A cross-sectional and retrospective study using patient-reported measures. *Archives of Physical*

Medicine and Rehabilitation, S000399932300148X.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2023.02.013>

Shiggins, C., Ryan, B., O'Halloran, R., Power, E., Bernhardt, J., Lindley, R. I., McGurk, G., Hankey, G. J., & Rose, M. L. (2022). Towards the Consistent Inclusion of People With Aphasia in Stroke Research Irrespective of Discipline. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 103(11), 2256–2263.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.07.004>

Swinburn, K., Best, W., Beeke, S., Cruice, M., Smith, L., Willis, E. P., Ledingham, K., Sweeney, J., & McVicker, S. J. (2019). A concise patient reported outcome measure for people with aphasia: The Aphasia Impact Questionnaire 21. *Aphasiology*, 33(9), 1035–1060. APA PsycInfo.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1517406>

Tiensuu, J., Manninen, R-L., Lemmetyinen, S., Rantanen, J., Taipale, S. & Renvall, K. (2022). Afasian kuntoutus – Hyvät puheterapiakäytännöt. Suomen Puheterapeuttiliitto ry. Haettu 23.4.2023 osoitteesta
<https://puheterapeuttiliitto.fi/wp-content/uploads/2022/05/Afasian-kuntoutus.pdf>

Tsang, S., Royse, C., & Terkawi, A. (2017). Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi Journal of Anaesthesia*, 11(5), 80. https://doi.org/10.4103/sja.SJA_203_17

Wallace, S. J., Worrall, L., Le Dorze, G., Brandenburg, C., Foulkes, J., & Rose, T. A. (2022). Many ways of measuring: A scoping review of measurement instruments for use with people with aphasia. *Aphasiology*, 36(4), 401–466.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1836318>

Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., & Le Dorze, G. (2017). Which treatment outcomes are most important to aphasia clinicians and managers? An international e-Delphi consensus study. *Aphasiology*, 31(6), 643–673.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1186265>

- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309–322. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.508530>
- Yaşar, E., Günhan Şenol, N. E., Ertürk Zararsız, G., & Birol, N. Y. (2022). Adaptation of the Aphasia Impact Questionnaire-21 into Turkish: Reliability and validity study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 32(7), 1550–1575. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1917427>
- Yorkston, K., & Baylor, C. (2019). Patient-Reported Outcomes Measures: An Introduction for Clinicians. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 4(1), 8–15. https://doi.org/10.1044/2018_PERS-ST-2018-0001

Liitteet

Liite 1. Tutkimusta koskeva rekrytointitiedote

ONKO TEILLÄ AFASIA?

HALUATTEKO VAIKUTTAA AFASIAKYSELYN KEHITTÄMISEEN?

Olen puheterapeuttiopiskelija Turun yliopistolta. Olen tekemässä suomenkielistä versiota afaattisille henkilöille suunnatusta kyselystä (AIQ –Aphasia Impact Questionnaire). Kyselyn tarkoituksena on selvittää **afaattisten henkilöiden omaa kokemusta afasian vaikutuksista** heidän elämäänsä. Kyselyä voidaan hyödyntää esimerkiksi afaattisten henkilöiden kuntoutuksen tavoitteiden suunnittelussa ja kuntoutuksen vaikutusten arvioinnissa ja se voi auttaa afaattisten henkilöiden oman näkökulman ja kokemuksen esiin tuomista.

Etsimme afaattisia vapaaehtoisia tutkimukseen ja kahteen sen eri vaiheeseen.

Ensimmäisessä vaiheessa tarkoituksena on saada selville afaattisen oma mielipide kyselyn kysymyksistä. Tutkittavilta kysytään muun muassa mielipiteitä kyselyn sanavalintoihin. Muokkaamme kysymyksiä saadun palautteen avulla. Tässä vaiheessa on mahdollista tavata ryhmänä tai yksitellen. Kesto noin 1-3 kertaa (1-2 tuntia kerralla).

Toisessa vaiheessa kokeilemme suomennettua kyselyä. Keräämme näin käyttökokemuksia siitä. Tässä vaiheessa kysely tehdään yksilöllisesti kahdenkeskisessä tapaamisessa. Kesto: 1 tapaamiskerta (noin 1 tunti)

Tavoitteena on, että yhteistyön avulla kysely saataisiin mahdollisimman hyvin suomalaiselle kohderyhmälle soveltuva. Kohderyhmänä tarkoitetaan henkilöitä, joilla on afasia.

Saatatte soveltua tutkimukseen, jos:

- Teillä on **afasia** (lievä, keskivaikea tai vaikea)
 - Taustalla esimerkiksi aivoinfarkti tai aivoverenvuoto
- Olette 18-89-vuotias
- Teillä ei ole merkittävää kuulo- tai näköhäiriötä (silmälasit ja kuulokoje sallittu)
- Äidinkielenne on suomi

Tutkimuksen suorittaminen:

- Tapaamiset eivät vaadi etukäteen valmistautumista
- Tapaamiset aikataulutetaan osapuolille sopivan aikataulun mukaisesti
- Toiveenne huomioiden tapaamiset voidaan järjestää Turun yliopiston tiloissa tai kotonanne

Tutkimuksen eettisyys:

- Tutkimuksessa toimitaan hyvien eettisten periaatteiden mukaisesti ja sille on Turun yliopiston eettisen toimikunnan lausunto.
- Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisesta ei makseta palkkiota ja toisaalta siihen osallistuminen ei maksa tutkittavalle mitään.
- Tutkimus suoritetaan anonyymisti.
- Tutkimuksen voi halutessaan keskeyttää sen missä vaiheessa tahansa.

Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen:

- Pyydämme teitä tai läheistänne ottamaan meihin yhteyttä (ks. Yhteystiedot alla).

Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Marika Ahtiainen

Puheterapeuttiopiskelija, HuK

Turun yliopisto

Puh. xxx xxxxxxxx

S.posti: mapaah@utu.fi

Tutkimuksen vastuhenkilö:

Kati Renvall, FT, dosentti, yliopistonlehtori, puheterapeutti

Turun yliopisto, Psykologian ja logopedian laitos, logopedian oppiaine

Assistentinkatu 7

20014 TURUN YLIOPISTO

Sähköposti: kati.renvall@utu.fi

Puhelin: xxx xxxxxxxx

Liite 2. Suostumuslomake

ID (tutkija täyttää):

SUOSTUMUSASIAKIRJA

Tutkimuksen nimi: **Afasian vaikutukset elämään afaattisten henkilöiden kokemana**

Vastuuhenkilö: Kati Renvall, dos., yliopistonlehtori, puheterapeutti

Psykologian ja logopedian laitos, 20014 TURUN YLIOPISTO

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

Pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen

- Tutkimuksessa tarkastellaan **afaattisen henkilön kokemuksia afasian vaikutuksista heidän elämänsä ja elämänlaatuunsa.**
- Tutkimuksessa vastataan kahteen afasian vaikutuksia selvittävään **kyselyyn**. Kyselyissä tarkastellaan esimerkiksi afasian vaikutuksia kommunikatioon, osallistumiseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin/tunteisiin sekä koettuun elämänlaatuun.
- Tutkimukseen haetaan: Henkilöitä, joilla on **afasia** (esimerkiksi aivoverenkierron häiriön seurauksena).

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten suomenkieliset afaattiset henkilöt kokevat afasian vaikuttavan heidän elämäänsä ja elämänlaatuunsa ja miten vaikeusaste vaikuttavat suhteessa koettuihin afasian vaikutuksiin.

Osallistujien tehtävät

Osallistujien tehtävä on vastata kahteen erilaiseen kyselyyn afasian vaikutuksista.

Tutkimuksen kesto ja tutkimuspaikka

Yksi tapaamiskerta kestää noin 60 minuuttia. Se voi kuitenkin olla lyhyempi tai pidempi, jos osallistuja ja tutkija näin sopivat. Jokainen yksittäinen tutkimuskerta sekä tutkimukseen osallistuminen kokonaisuudessaan voidaan myös keskeyttää milloin tahansa, jos osallistuja näin toivoo.

Tutkimuskertoja on yhteensä 1-2. Tutkimustapaamiset pyritään järjestämään yhden viikon sisällä. Tutkimuskertojen tiheydestä sovitaan kuitenkin osallistujan ja tutkijan kesken.

Tutkimustapaamiset pyritään järjestämään. Turun yliopiston tutkimustiloissa tai muussa osallistujan toiveiden mukaisessa ja tutkimukseen soveltuvassa paikassa (esimerkiksi tutkittavan kotona).

Riskit

Suurin osa tehtävistä on yksinkertaisia kynä-paperi-tehtäviä eikä niihin liity riskejä. Kyselyihin vastaaminen ei vaadi aikaisempaa perehtyneisyyttä. Tutkija opastaa kyselyihin ja on koko ajan läsnä tapaamiskerroilla sekä tukee kommunikointiasi tarvittaessa erilaisin keinoin, kuten kirjoittamalla tai piirtämällä. Mikäli jokin kysymys tuntuu vaikealta eikä osallistuja halua aloittaa tai jatkaa kyselyä loppuun, kysely voidaan keskeyttää.

Hyödyt

Tutkimus auttaa tutkimuksen tekijöitä kehittämään entistä parempia arviointimenetelmiä esimerkiksi puheterapiaan. Tutkittava saa erikseen pyytäessään lyhyen koosteen kyselyjen tuloksista tutkimuksen jälkeen.

Tietosuoja

Kerättyä aineistoa käytetään vain tutkimukseen ja tutkimuksesta syntyvään pro gradu -tutkielman julkaisuun liittyen. Tuloksista kirjoitetaan tieteellisiä julkaisuja, mutta yksittäistä tutkittavaa ei ole mahdollista tunnistaa niistä jälkikäteen. Tutkimuksesta kerätty aineisto säilytetään Turun yliopiston tiloissa lukitussa kaapissa lukitussa huoneessa ja tietosuojatuilla tietokoneilla. Rekisterinpitäjänä toimii Turun yliopiston logopedian yksikkö ja tutkimusrekisterin vastuuhenkilönä Kati Renvall. Vastuuhenkilö vastaa siitä, että tutkimusrekisteri on laadittu henkilötietolain §10 mukaisesti ja tietoja käsitellään lain edellyttämällä tavalla.

Korvaukset

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa ilmaisemalla tämän tutkimushenkilökunnalle. Tutkimuksen keskeyttäminen ei vaikuta henkilön terveyspalveluiden saamiseen, mahdolliseen puheterapiaan tai muuhun hoitoon.

Vastuuhenkilö:

Tutkimuskäynnit suorittaa Turun yliopiston perustutkinto-opiskelija. Dosentti, puheterapeutti Kati Renvall vastaa tutkimuksesta ja ohjaa opiskelijaa.

Tutkimuskäyntien aikatauluista ja muista tapaamisiin liittyvistä yksityiskohdista vastaa opiskelija-tutkija. Tutkijoiden yhteystiedot löydätte tutkimustiedotteesta. Mikäli teillä on kysymyksiä tästä tutkimuksesta kokonaisuudessaan, voitte ottaa yhteyttä tutkimuksen vastuuhenkilöön Kati Renvalliin, kati.renvall@utu.fi, puh. 0503607607.

Tutkimukseen osallistuja:

Syntymäaika:

Kotiosoite:

Puhelinnumero:

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

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

Olen tietoinen siitä, että mikäli perun suostumukseni, minusta suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.

Paikka ja aika:

Osallistujan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Läheisen allekirjoitus ja nimenselvennys (muistisairaiden osalta):

Läheisen allekirjoitus ja nimenselvennys

Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys:



Tutkimukseen osallistuva henkilö ei kykene kirjoittamaan nimeään (esimerkiksi afasiaan liittyvä vaikeus kirjoittaa), mutta antaa suostumuksen tutkimukseen. Tässä tapauksessa suullinen suostumus on annettu yhden tutkimuksesta riippumattoman todistajan läsnä ollessa ja varmistettu tässä lomakkeessa olevien tietojen läpikäymisellä.

Paikka ja aika

Todistajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Alkuperäinen allekirjoitettu suostumusasiakirja sekä kopio tutkimustiedotteesta säilytetään Turun yliopiston logopedian oppiaineen arkistossa.

Tutkimustiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

Liite 3. Aphasia Impact Questionnaire -21 (AIQ -21)

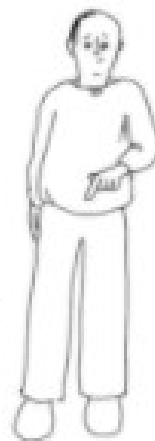
Aphasia
Impact Questionnaire
The Concise AIQ
Generic Questionnaire

Kate Swinburn

for adaptation purposes only



How are you today?



We're going to look at your aphasia.
How it affects things for you,
How things have been in the last week.

Aphasia



Pre-Publicati

First, which person looks most like you?



This week...

1. How easy was it to talk to someone (...) close to you?



Impossible

4



No problem

0

This week...

2. How easy was it for you to talk to a stranger?



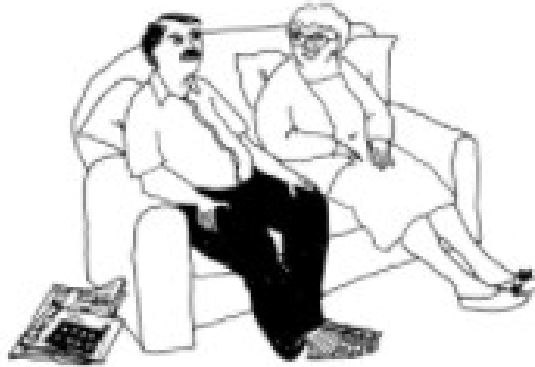
Impossible
4



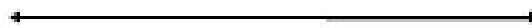
No problem
0

This week...

3. How easy was it for you to understand (...) someone close to you?



Impossible
4



No problem
0

This week...

4. How easy was it for you to understand a stranger?



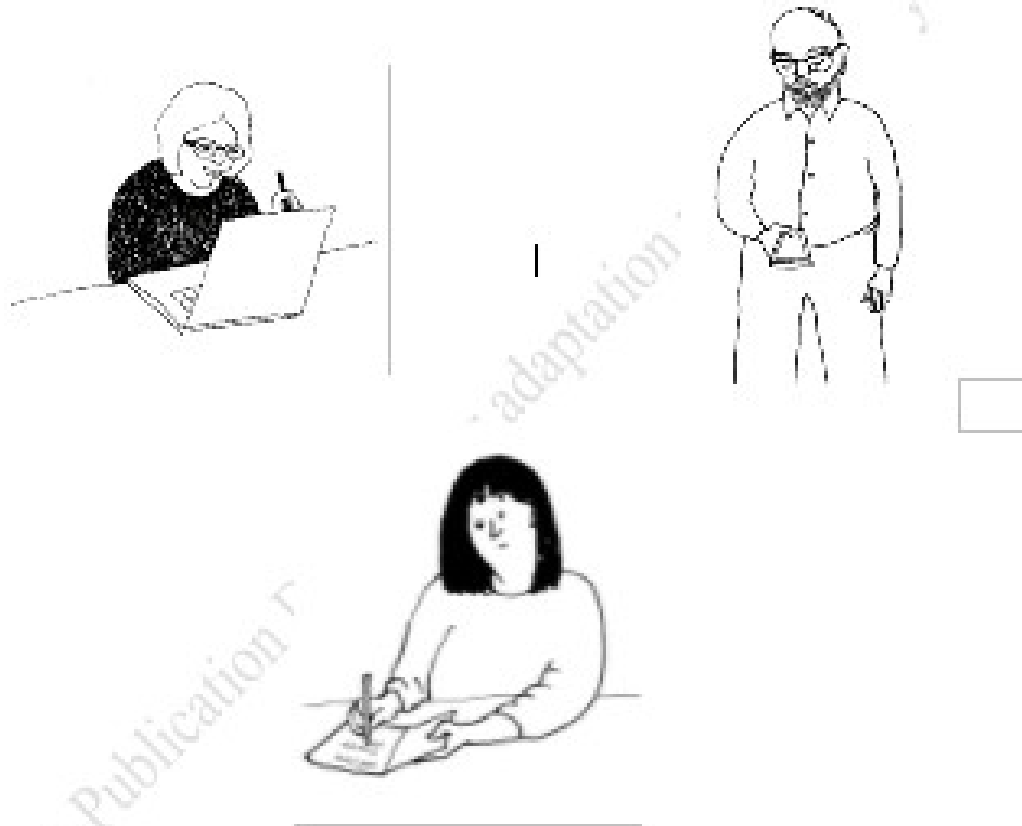
Impossible
4



No problem
0

This week...

5. How easy was it for you to write to a friend?



Impossible
4



No problem
0

This week...

6. How easy was it for you to read a whole news story?



Impossible

4



No problem

0

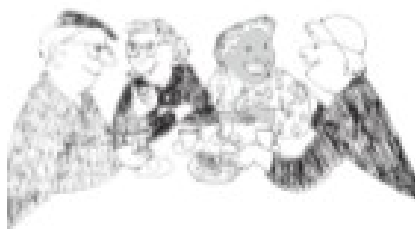
This week...

7. How easy was it for you to do things you had to do?



This week...

8. Did you have enough positive things to do – things you wanted to do?



Clubs



Holidays

Going Out



Hobbies



Nothing
positive to do
4



Lots of positive
things to do
0

9. How were things with friends?



Very bad
4



Very good
0

This week...

10. How were things with your family?



Very bad
4



Very good
0

Pre-Publication

adaptation purposes only

This week...

11. Have you felt frustrated?



Very frustrated

4



Not at all frustrated

0

This week...

12. Have you felt worried?



Very worried
4



Not at all worried
0

This week...

13. Have you felt unhappy?



Very unhappy

4



Not at all unhappy

0

This week...

14. Have you felt helpless?



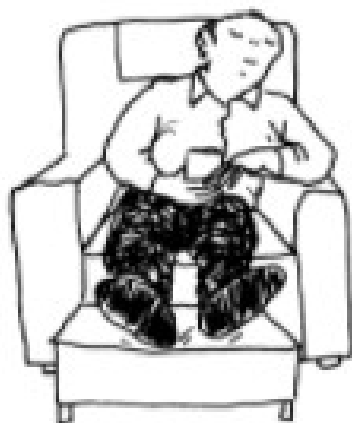
Very helpless
4



Not at all helpless
0

This week...

15. Have you felt bored?



Very bored
4



Not at all bored
0

This week...

16. Have you felt embarrassed?



Very embarrassed

4

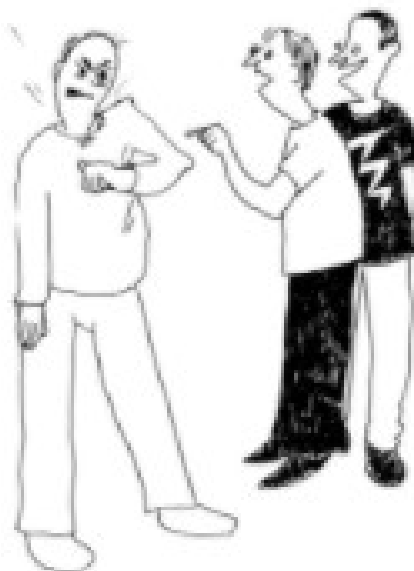


Not at all
embarrassed

0

This week...

17. Have you felt angry?



Very angry
4



Not at all angry
0

This week...

18. Have you felt isolated?



Very isolated
4



Not at all isolated
0

This week...

19. Some people tell us they feel stupid. I know you are not stupid. But this week... have you felt stupid?



Felt very stupid
4



Not at all stupid
0

This week...

20. Have you felt confident?



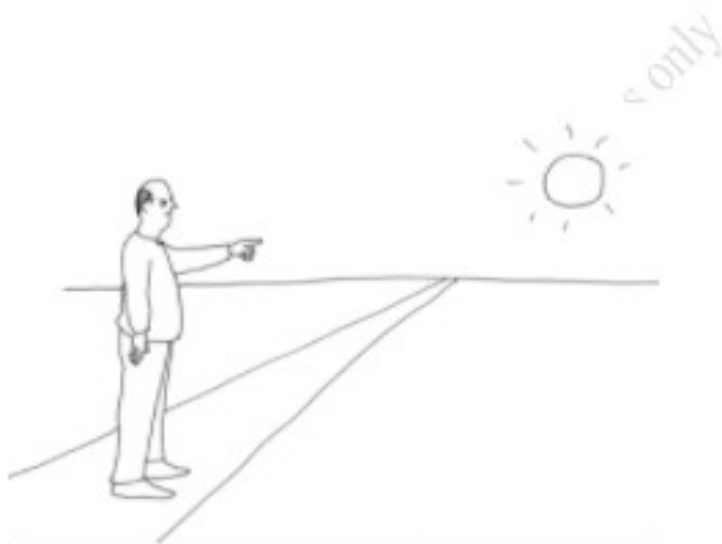
Not at all confident
4



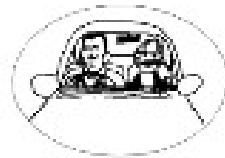
Very confident
0

This week...

21. How do you feel about the future?



Enjoy?



Going for a
drive?



Close to family?



Music?



Gardening?



Something
creative?



Seeing a
friend?



Seeing a group
of friends?



A pet?



Social club?



Being
outside?



Something
physical?



Being
pampered?

Liite 4. Yhteenveto tutkittavien kommentteista AIQ -21 suomennosprosessissa

Afasian vaikutukset kysely (AIQ-21) -suomennosprosessi

- Afaattisten henkilöiden kanssa yhteistyössä esiin tulleet kommentit ja ehdotukset liittyen suomenkieliseen kyselyn kehittämiseen
- Kommentit sisältävät sekä kommentteja kysymyksissä käytettäviin sanavalintoihin että kysymyksiin liittyviä vihjeitä henkilöiden omiin kokemuksiin perustuen.
- Osallistujat numeroitu tapaamisjärjestyksessä, numerot suluissa kommenttien perässä.

Yleistä kyselystä:

- Sinuttelu vai teitittely? Kommentteja: Sinuttelumuoto on ehdottomasti parempi (1), “sinuttelumuoto on parempi (1)”, “molempia muotoja hyvä tarjota vaihtoehtoina” (3), on hyvä kysyä teititelläänkö vai sinutellaanko (4), sinuttelu on parempi ja helpompi, teitittely vaikeampi (käyttäisin esim. presidentille puhuttaessa..)(5),
- Viime viikolla vai viimeisen viikon aikana?: Molemmat yhtä hyviä(1), Viime viikolla (2), Viimeisen viikon aikana on kuvaavampi (3), ei ainakaan viimeisen viikon aikana...viime viikon aikana on parempi...(4), viime aikoina(5)
- Alkuun mitä sulle kuuluu (4)?

Kysymykset:

1. Kuinka helppoa sinun oli puhua jollekin läheisellesi?

Kommentit: Läheisellesi on ymmärrettävä (1), tutulle tai läheiselle (2), läheinen (esim. aviomies) (3), tuttavalle tai tutulle (4), läheinen (5), läheinen (6)

2. Kuinka helppoa sinun oli puhua jollekin tuntemattomalle henkilölle?

Kommentit:Tuntemattomalle (Esim. jonossa, kaupan kassalla) (1), tuntemattomalle (2), vieras (3), vieras (4), tuntemattomalle (esim. Ulkoillessa vastaan tulijalle) (5), tuntematon (6)

3. Kuinka helppo sinun oli ymmärtää läheistäsi?

Kommentit: Läheinen (ajattelen sen kattavan sekä poika+ hänen puolisonsa, tytär + hänen puolisonsa ja oma veli) (1), tuttua tai läheistä (2), läheinen (3), sinulle tuttua henkilöä (4), läheinen (5), läheinen (6)

4. Kuinka helppo sinun oli ymmärtää tuntematonta henkilöä?

Kommentit: Tuntematon henkilö (esim. Jossa, kaupan kassalla) (1), tuntematon (2), Tuntematon (3), vierasta (esim. sairaalassa, odotusaulassa, kirjastossa, hississä, linja-autossa) (4), tuntematonta ihmistä (5)

5. Kuinka helppo sinun oli kirjoittaa ystävällesi?

Kommentit: Läheisellesi on parempi kuin ystävällesi (esim. Jos on kirjoittanut omalle pojalle) (Esim. Puhelimella, tietokoneella, käsin, löytää sanoja) (1), kirjoittaa ystävälle (2), ystävälle (3), esim. kortteja tai viestejä (4), ystävälle (esim. Tekstiviesti, joulukortit) (5), esim. puhelimella viestejä, ryhmäviestit, kalenteriin, runoja, kortteja (6)

6. Kuinka helppo sinun oli lukea uutisia?

Kommentit: uutisia on hyvä sana (esim. Tietokoneelta, kirjasta) (1), uutisia on hyvä (2), uutisia (3), esim. kirjasta, sanomalehdestä (4), uutisia on hyvä (esim. lehdestä, sanomalehdestä, facebookista, puhelimesta) (5), lehdistä, kirjoista, sähköposteja, tekstiviestejä (6) 7.

Kuinka helppo sinun oli suoriutua asioista, joita sinun piti tehdä?

Kommentit: Kysymys on vähän pitkä ja vaikea (parempi olisi: Kuinka helppo sinun oli suoriutua jokapäiväisistä asioista? (esim. Ostokset, kulkea julkisilla välineillä kuten bussilla tai taxilla?) (1), kysymys on ymmärrettävä esim. Taksilla kulkeminen (2), esim. Puhelimessa asiointi (3), Esim. asioida puhelimessa, asioida kasvokkain, maksaa laskuja, lääkärissä käynti (4), esim. Kun pitää soittaa ja varata aika lääkärille, kaikki soitot esim. verovirastoon, menen helposti kipsiin (5), kotityöt, junalla matkustaminen, ongelmien ratkaiseminen esim., kun hyppäsin pois junasta liian aikaisin...mietin mitä tehdä..sitten soitin puolisolalle ja pyysin apua/neuvoa, avun pyytäminen, omasta huolesta kertominen esim. Lääkärissä (6)

8. Entä asiat, joita halusitte tehdä?

Kommentit: kutsut tai kokoontumiset, runoilu/runojen kirjoittaminen, etätapaamiset, piha-aktiviteetit kuten grillailu pihalla (1), teatterissa, harrastukset, musiikki/konsertit, liikunta (2), kahvilla käynti ystävän kanssa, ystävien tapaaminen, jumppa, liikuntaharrastukset (3), esim. Harrastuksessa, jumpassa, askartelukerhossa, kahvilassa, syömässä ravintolassa, kävelemässä, kuunnella ihmisiä, vaihtaa kuulumisia (4), riittävästi on vähän vaikea sana, vaikea tulkita mitä tarkoittaa parempi kysyä: oliko sinulla mieluisia asioita tehtävänäsi? (5), ryhmätapaamiset, ystävien kutsuminen

tapaamisiin, liikuntaharrastukset, matkustelu, kävelyllä käyminen, ulkoilu, mökkeily (6)

9. Miten ystävien kanssa sujui?

Kommentit: hyvä kysymys (2), ystävät... on varmaan ihan hyvä sana (4),

10. Miten asiat sujuivat perheesi kanssa?

Kommentit: oli hyvä (2), perhe on ihan hyvä sana (4), vierailin vähän aikaa sitten sukulaisten luona (6)

11. Oletko ollut turhautunut?

Kommentit:ärsyyntynyt tai turhautunut (1), Tunsitko itsesi harmistuneeksi? (2), turhautunut (3), turhautunut (4), harmistunut (5), harmittaa (6)

12. Entä huolestuneisuus, oletko tuntenut itsesi huolestuneeksi viimeisen viikon aikana?

Kommentit: huolestunut (1), Huolestunut (2), Huolissaan (3), huolestunut (ahdistunut on liian voimakas/voimakkaampi sana) (4), hämmentyneeksi (5), mietтелиäs (6)

13. Oletko tuntenut olevasi onneton?

Kommentit: Onneton (esim. Mitä on menettänyt afasian myötä? (1), Surulliseksi (2), Surullinen (3), epätoivoinen, onneton, surullinen: tähän on monta hyvää ja kuvaavaa sanaa, joita voi käyttää... (4), surulliseksi (esim. itkuinen) (5), surullinen (6)

14. Oletko tuntenut itsesi avuttomaksi?

Kommentit: avuton (esim. hän on voinut unohtaa jotain (afasian takia) (1), Avuton (2), Avuton (3), avuton, epätoivoinen, onneton (4), avuttomaksi (esim. kaupassa, kun ei voi lukea hintalappuja tai ainesosaluetteloita (5), harmistunut, esim. jos asiat eivät suju kuin on suunnitellut...jos on kiire (6)

15. Oletko ollut kyllästynyt?

Kommentit: Pitkästynyt (1), Kyllästynyt (2), Pitkästynyt (3), pitkästynyt (4), tylsistyneeksi (5), esim. jos torkahtaa se on joko rentoutunut tai väsynyt (6)

16. Oletko ollut nolostunut/kiusaantunut/hämällään?

Kommentit: nolostunut (esim. Kun sanoin taxissa jonkin väärän sanan ja tuli väärin ymmärrys ->

silloin tunsin itseni nolostuneeksi (1), Nolostunut (3), nolostunut esim. Kun ei osaa selittää asiaa (4), nolostuneeksi (5), järkyttynyt (6)

17. Oletko tuntenut itsesi vihaiseksi?

Kommentit: Tämä kuvan mies on hyvin vihainen (toiset miehet arvostelevat tätä miestä, esim. Tilanne, että joku arvostelee vaikkei itse voi sille mitään, sitä on niin epävarma...jos ei osaa jotain...)
(1), Vihainen (2), Vihaiseksi (3), vihaiseksi (4), riidanhaluiseksi (5), kiukkuinen...esim. Kun koittaa saada oman äänen ja mielipiteen kuuluviin (6)

18. Oletko tuntenut itsesi eristäytyneeksi?

Kommentit: Eristäytyneeksi (esim. Porukassa, jos juttelee...kun toiset ei odota... voi eristäytyä keskustelusta ryhmässä) (1), Yksinäinen (2), Yksinäiseksi (3), yksinäiseksi...esim. Jos muut eivät ymmärrä omaa tilannetta (4), yksinäiseksi (5), onneton (6)

19. Minä tiedän, että sinä et ole tyhmä, mutta jotkut ihmiset tuntevat itsensä tyhmäksi. Viimeisen viikon aikana, oletko tuntenut itsesi tyhmäksi?

Kommentit: Hyvä kysymys, välttämätön. Varmasti jokainen afaattinen tuntee tuon tunteen esim. Papereita plärätessä ja esim. Virastoasioissa... (1), Pitää kysyä (2), Tyhmäksi (“on hyvä sana ja kuvaa tilannetta, tärkeä kysyä, ei silti tarkoita, että olisin tyhmä” (3)), kyllä varmasti on tärkeää kysyä...esim. kun ihmiset suhtautuvat huonosti tai eivät kuuntele...”mitäs höpiset siinä”...voi olla jopa oma perheenjäsen...kun ei jaksa kuunnella (4), pitää kysyä, hyvä kysymys, esim. jos muut ihmiset ovat että: “etkö nyt ymmärrä” (5), esim. Kun tärkeitä papereita pitää täyttää eikä se ole helppoa..on vaikeaa...asiat tuntuvat hankalilta...onneton (6)

20. Viimeisen viikon aikana, oletko tuntenut itsesi itsevarmaksi?

Kommentit: esim. kun osaat jonkun asian, pollea ...eikä sitä tarvitse muiden tietää...esim. jos kuukausi sitten ei osannut ja nyt osaa...kehittynyt jossakin... (1), Onnistumisia (2), Onnistuneeksi “onnistunut” (3), onnistunut on hyvä sana...itsevarma ei ole hyvä sana sillä se kuvaa enemmän luonnetta...liian vahva sana (4), kiitollinen ja onnellinen: oletko tuntenut kiitollisuutta tai oletko tuntenut itsesi onnelliseksi? (5), iloinen, toiveikas esim. Kun keksii ratkaisun... (6)

21. Mitä ajattelit tulevaisuudesta?

Kommentit: minusta se on kuvaava... (1), Mitä ajattelit tulevaisuudestasi? Minä ajattelin myönteisesti, en postitiivisesti (3), Miltä tulevaisuus näyttää (4), odottavainen... odottaa jotakin

esim. kevättä (6)

Nautitko?

Kommentit: nautitko vuorovaikutuksesta/keskusteluista (...että on ihmisten kanssa tekemisissä), muiden auttamisesta, osallistua itselle merkityksellisiin asioihin, sosiaaliset tapaamiset/kokoontumiset esim. Korttipelirinki..(1), Nautit on hyvä sana (3), nautit ei kuulosta oikealta sanalta...mieluisat asiat on parempi...esim. Rukouspiiri, kirkossa, kävelyllä, kuntosalilla, jumpassa, uimahallissa, ryhmät, ostoksilla käynti, vertaisryhmät (4), huumori, tanssiminen, teatteri, baletti, konsertit, orkesterit, arki, tuttujen tapaaminen, käsityöt/askartelu, kauneushoitola (5), perheen kanssa oleminen, lasten kanssa oleminen, liikunta, harrastukset, arki, kotona olo, ulkoilu, kasvien hoito, auton kyydissä olo (en voi enää itse ajaa), musiikki, käsityöt, kahvi, eläinten ja luonnon seuraaminen (6)