

POTILAAN KOKEMA TERVEYTEEN LIITTYVÄ ELÄMÄNLAATU ALLE KUUKAUSI
TRAUMAATTISESTA AIVOVAMMASTA

Kirsi Komulainen
Pro gradu -tutkielma
Hoitotiede
Terveystieteiden opettajankoulutus
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Kesäkuu 2018

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 TRAUMAATTINEN AIVOVAMMA JA TERVEYTEEN LIITTYVÄ ELÄMÄN- LAATU	3
2.1 Traumaattinen aivovamma	3
2.2 Terveysteen liittyvä elämänlaatu	5
2.2.1 Terveysteen liittyvän elämänlaadun kysely 15D.....	7
2.2.2 Short Form-36 (SF-36) – elämänlaadun kysely.....	8
2.2.3 The Sickness Impact Profile-68 (SIP -68) -kysely	9
2.2.4 The Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) -kysely.....	9
2.2.5 The World Health Organization Quality of Life (WHO-QOL-BREF) -kysely.....	10
2.2.6 Perceived Quality of Life Scale (PQOL) -kysely	10
2.2.7 The Cognitive Quality of Life (COQOL) -kysely	11
2.3 Traumaattisen aivovamman saaneen potilaan terveyteen liittyvä elämänlaatu kirjallisu- den mukaan	11
2.3.1 Kirjallisuushaun toteutus	11
2.3.2 Kirjallisuuskatsauksen valittujen artikkelien kuvaus	14
2.3.3 TBI-potilaiden yleinen terveyteen liittyvä elämänlaatu.....	14
2.3.4 TBI-potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä	15
2.4 Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista	17
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ..	19
4 AINEISTO JA MENETELMÄT	20
4.1 Aineisto ja sen valinta	20
4.2 Aineistonkeruun toteutus.....	21
4.3 Aineiston analyysi	21
5 TUTKIMUSTULOKSET	24
5.1 Traumaattisen aivovamman saaneiden taustatiedot	24
5.2 Potilaiden traumaattisen aivovamman tapahtuma- ja vammatieidot.....	25
5.3 Traumaattisen aivovamman saaneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu akuutissa vai- heessa ja verrattuna verrokkiryhmään.....	28
5.4 Traumaattisen aivovamman saaneiden tausta- ja vammatieitojen yhteys terveyteen liitty- vään elämänlaatuun akuutissa vaiheessa.....	30
5.5 Yhteenvedo tutkimustuloksista	33
6 POHDINTA	35
6.1 Tutkimustulosten tarkastelua.....	35
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	42
6.3 Tutkimuksen eettisyys.....	47
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	48
LÄHTEET.....	49

LIITTEET

Liite 1. Terveysteen liittyvän elämänlaadun kysely (15D)

Liite 2. Kirjallisuuskatsauksen valitut artikkelit

Liite 3. Tutkittavan tiedote

Liite 4. Tutkittavan suostumusasiakirja

Liite 5. Tutkittavan taustatietokysely

Komulainen, KirsiPotilaan kokema terveyteen liittyvä
elämänlaatu alle kuukausi
traumaattisesta aivovammasta
Pro gradu -tutkielma 57 sivua, 5 liitettä
(22 sivua)

Ohjaajat:

Apulaisprofessori, TtT Tarja Kvist
LT Samuli KemppainenKesäkuu 2018

Suomessa noin 35000 ihmistä saa vuosittain tapaturman seurauksena aivovamman. Traumaattinen aivovamma syntyy aivoihin kohdistuneen ulkoisen voiman vaikutuksesta ja yleisimmin aivovamma saadaan kaatumisen tai putoamisen seurauksena. Terveyteen liittyvä elämänlaatu on ihmisen kokemus omasta terveydentilastaan ja siihen liittyvästä hyvinvoinnista sekä siitä, millä tavoin mahdollinen sairaus tai sen hoidot vaikuttavat elämänlaatuun.

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli kuvata terveyteen liittyvää elämänlaatua potilaan kokemana akuutisti traumaattisen aivovamman jälkeen, verrata sitä verrokkiväestöön ja selvittää terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää traumaattisen aivovamman saaneiden toipumisprosessin edistämiseksi.

TBI-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin alle kuukausi traumaattisesta aivovammasta Terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselyn (15D) avulla. Potilaiden taustatiedot kerättiin potilastietojärjestelmästä sekä potilaiden täyttämän taustatietokyselyn avulla. Tutkimukseen osallistui 29 traumaattisen aivovamman saanutta, vastausprosentti oli 53,7. TBI-potilaiden elämänlaatua verrattiin Terveys 2011- väestötutkimuksesta saatuihin väestöarvoihin.

Traumaattisen aivovamman saaneiden elämänlaatu oli alhaisempi kuin verrokkiryhmällä. Ryhmien välinen ero oli kliinisesti merkitsevä. Potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun olivat merkitsevästi yhteydessä sukupuoli, tupakointi ja alkoholin käyttö. Suuntaa antavaa yhteyttä oli potilaiden iällä, työssä käymisellä ja koulutuksella. TBI-potilaat kokivat parhaimmiksi terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksiksi syömisen, puhumisen ja näkemisen. Heikoimmat ulottuvuudet olivat vaivat ja oireet, nukkuminen sekä tavanomaiset toiminnot.

Traumaattinen aivovamma voi vaikuttaa potilaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun merkittävästi. Terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointia tulee käyttää potilaan toipumisen arvioinnissa. TBI-potilaiden hoitotyössä tulee huomioida potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu kokonaisuutena ja tukea potilaita sekä heidän omaisiaan sopeutumaan aivovamman mahdollisesti mukanaan tuomiin muutoksiin. Jatkotutkimuksena olisi hyödyllistä tehdä seurantatutkimus useampana ajankohtana sen selvittämiseksi, ovatko havaitut muutokset pysyviä vai ohimeneviä.

Asiasanat: terveyteen liittyvä elämänlaatu, traumaattinen aivovamma, potilaan kokemus.

Komulainen, Kirsi

Health-related quality of life
experienced by patients less than one
month after a traumatic brain injury
Master's thesis, 57 pages, 5 appendices
(22 pages)

Supervisors:

Associate professor, PhD Tarja Kvist
PhD Samuli Kemppainen

June 2018

Each year, around 35,000 people in Finland suffer a brain injury as a result of an accident. A traumatic brain injury (TBI) is a result of an external force affecting the brain; most often, the injury has been caused by falling down on an even level or from another surface. Health-related quality of life is the experience of a person of his or her health condition and related wellbeing as well as the effects of a possible illness or related treatments on the person's quality of life.

The purpose of this Master's thesis was to describe health-related quality of life as experienced by the patient acutely after traumatic brain injury, compare this with a control population and determine factors connected to the health-related quality of life. The aim of this study is to utilise the research results in promoting the recovery process of persons with a brain injury.

The health-related quality of life of TBI patients was studied with the 15D instrument of health-related quality of life less than one month after the traumatic brain injury. The patients' background information was collected from a patient record system as well as with a background questionnaire filled out by the patients. In total, 29 persons with a traumatic brain injury participated in the study, making the response rate 53.7 per cent. The quality of life of the TBI patients was compared with the population data gathered in the Health 2011 population study.

The quality of life of those who had suffered a traumatic brain injury was lower than among the control population. The difference between the groups was clinically significant. Gender, smoking habits and alcohol use significantly correlated with the quality of life related to the patients' health. There was also an indicative connection of the patients' age, employment status and education. The TBI patients felt that the best dimensions of health-related quality of life were eating, speaking and vision. The poorest dimensions included discomfort and symptoms, sleeping and usual activities.

A traumatic brain injury can significantly affect the quality of life of patients and their loved ones. An evaluation of health-related quality of life must be used in assessing the patient's recovery. The nursing of TBI patients must take into account the health-related quality of life of patients as a whole as well as supporting the patients and their loved ones in adjusting to possible changes brought by the brain injury. In further research, it would be beneficial to conduct a follow-up study at several different times to determine whether the detected changes are permanent or transient.

Keywords: health-related quality of life, traumatic brain injury, patient's experience.

1 JOHDANTO

Traumaattisella aivovammalla (engl. traumatic brain injury, TBI) tarkoitetaan ulkoisen voiman seurauksena syntynyttä aivokudoksen vauriota tai toiminnan häiriötä (Menon ym. 2010). TBI on maailmanlaajuisesti yleisin kuolemaan johtavien vammojen aiheuttaja ja arviolta noin 5,3 miljoonaa amerikkalaista kärsii jonkinasteisesta traumaattisen aivovamman aiheuttamasta haitasta (IBIA 2010). Tapaturman seurauksena saa Euroopassa vuosittain noin 260 ihmistä 100000 kohti sairaalahoitoa vaativan aivovamman (Peeters ym. 2015). Suomessa arviolta noin 35000 henkilöä saa vuosittain jonkinasteisen aivovamman (Tenovuo 2008). Tämän tutkimuksen kohteena olevassa Kainuun maakunnassa aivovamman karkea ilmaantuvuus aikuisväestössä (yli 16-vuotiailla) oli 146 potilasta 100000 ihmistä kohti (Kemppainen ym. 2017).

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on ihmisen kokemus omasta terveydentilastaan ja siihen liittyvästä hyvinvoinnista (Aalto ym. 1999) ja siitä, millä tavoin sairaus ja sen hoidot vaikuttavat siihen (Jacobsson ym. 2010, Polinder ym. 2015). Maailman terveysjärjestö (WHO 1997) määrittelee elämänlaadun ihmisen kokemukseksi omasta asemastaan ympäröivässä kulttuurissa ja arvomaailmassa suhteessa hänen elämänsä arvoihin, tavoitteisiin ja kiinnostuksen kohteisiin. Ihmisen elämänlaatuun vaikuttavat fyysinen ja psyykkinen terveys sekä sairauden puuttuminen, sosiaaliset suhteet, riippumattomuuden tunne, omat uskomukset ja suhde ympäristöön.

Traumaattinen aivovamma saa potilaassa aikaan fyysisiä, kognitiivisia ja käyttäytymismuutoksia, jotka voivat olla osin ohimeneviä tai pysyviä (Tenovuo 2010, IBIA 2010, Duodecim. Käypä hoito. 2017) ja ne voivat siten vaikuttaa potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Useissa tutkimuksissa on todettu, että traumaattisen aivovamman saaneet kokevat elämänlaatunsa huonommaksi kuin eivammautuneet henkilöt (Andelic ym. 2009, Hawthorne ym. 2009, Jacobsson ym. 2010). TBI-potilaan toipumisen arvioinnissa huomioidaan potilaan oma kokemus terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, sillä pelkkä kliinisten oireiden helpottuminen ei välttämättä johda potilaan kokeman elämänlaadun kohenemiseen. TBI-potilaan toimintakyvyn kartoittamisessa täytyy ottaa huomioon vamman seurauksena mahdollisesti ilmenneet fyysiset, kognitiiviset ja käyttäytymismuutokset sekä hänen elämänlaatunsa, jotta kuntoutuksen ja erityisen tuen tarpeessa olevat potilaat tunnistetaan (Koskinen 2013) ja hoito-, tuki- ja kuntoutustoimenpiteiden vaikuttavuutta voidaan arvioida (Jacobsson ym. 2010, Hogan ym. 2013). Tässä tutkielmassa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen eri ulottuvuuksia tutkitaan 15D Terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselyn avulla (Sintonen 2001) akuutissa vaiheessa eli alle yhden kuukauden kuluessa traumaattisesta aivovammasta.

Pro gradu -tutkielma liittyy LT Samuli Kemppaisen johtamaan tutkimukseen Traumaattinen aivovamma: neurofysiologiset biomarkkerit ja elämänlaatu vammautuneilla potilailla (Kainuun prospektiivinen aivovammakohortti). Tutkimushankkeen tarkoituksena on löytää huonoa toipumisennustetta tai posttraumaattista epilepsiaa ennustavia neurofysiologisia biomarkkereita sekä selvittää potilaiden kokemaa terveyteen liittyvää elämänlaatua

2 TRAUMAATTINEN AIVOVAMMA JA TERVEYTEEN LIITTYVÄ ELÄMÄNLAATU

2.1 Traumaattinen aivovamma

Traumaattinen aivovamma syntyy potilaan aivoihin ulkoisen voiman aiheuttamana joko suoran iskun tai aivoihin kohdistuneen rajun hidastuvuus- tai kiihtyvyyssiikkeen seurauksena. TBI:n syynä voi myös olla aivoihin tunkeutunut esine tai kappale. (Tenovuo 2008, Orman ym. 2011, 3) tai räjähdysten aikaansaama paineaalto (Taber ym. 2006). Yleisimmin TBI saadaan kaatumis- ja putoamistapaturman tai liikenneonnettomuuden seurauksena. (Duodecim. Käypä hoito. 2017, Kemppainen ym. 2017.) TBI:n aiheuttaa yleisesti myös kotitapaturma, pahoinpitely tai urheilutapaturma (Kemppainen ym. 2017).

Aivovammadiagnoosin vähimmäiskriteereinä pidetään tajuttomuutta tai tajunnantason laskua, henkisen toimintakyvyn muutosta tai neurologista oiretta kuten kouristelua, näköhäiriötä tai tasapainohäiriötä. (Duodecim. Käypä hoito. 2017). Aivovammadiagnoosi tehdään tajuttomuuden keston, akuuttivaiheessa todetun vamman jälkeisen muistiaukon keston, tajunnantason muutosten ja kuvantamislöydösten perusteella. (Tenovuo 2010, Liimatainen ym. 2017, Duodecim. Käypä hoito 2017). Potilaan tajunnan tasoa arvioidaan muun muassa Glasgow Coma Scale (GCS) -pisteytyksen avulla. Pisteet muodostuvat silmien avaamisesta (1-4 pistettä), puhevasteesta (1-5 pistettä) ja parhaasta liikevasteesta (1-6 pistettä). 15 pistettä tarkoittaa, että potilaan tajunnantaso on normaali ja 3 pistettä merkitsee, että häneltä ei ole saatavissa minkäänlaista vastetta. (Orman ym. 2011,5, Duodecim. Käypä hoito 2017.) Aivovammoja luokitellaan myös vammamekanismin, vaikeusasteen ja kudosvaurion perusteella (Orman ym. 2011, 3, Duodecim. Käypä hoito. 2017). TBI:n vaikeusaste täytyy määrittää akuuttioireiden perusteella (Liimatainen ym. 2017). TBI:n vaikeusasteen luokittelu (Taulukko 1) on tärkeää potilaan ennusteen ja toipumisen kannalta, vaikka alkuvaiheessa määritetty vamman vaikeusaste ei suoraan ennustakaan jälkivaiheen vaikeusastetta (Duodecim. Käypä hoito. 2017).

Taulukko 1. Traumaattisen aivovamman vaikeusasteen luokittelu (Orman ym. 2011, 5, Duodecim. Käypä hoito 2017).

Kriteeri	Lievä	Keskivaikea	Vaikea
Kuvantamislöydös	Normaali tai vähäinen	Poikkeava	Poikkeava
Tajunnan menetys	0-30 minuuttia	30 minuuttia tai alle 24 tuntia	Yli 24 tuntia
Henkisen toimintakyvyn muutos	Hetkellinen- alle 24 tuntia	Yli 24 tuntia	Vaikeusaste perustuu muihin tekijöihin
Vamman jälkeinen muistiaukko	Alle 24 tuntia	1-7 vuorokautta	Yli 7 vuorokautta
Glasgow Coma Scale	13-15 pistettä 30 minuutin kuluttua ja koko seurannan ajan	9-12 pistettä 30 minuuttia vammasta	3-8 pistettä enintään 30 minuuttia vammasta

Tavallisia oireita traumaattisen aivovamman jälkeen ovat päänsärky, huimaus, pahoinvointi, väsymys, unihäiriöt, keskittymisvaikeudet, yleinen hidastuneisuus ja ärtynyt käytös. Pysyvämpinä oireina voi ilmetä aloitekyvyn heikentymistä, oppimisvaikeuksia, oiretietoisuuden vaikeutta, tunne-elämän ja seksuaalitoimintojen sekä ruokahalun muutoksia. Osalle potilaista voi ilmaantua lieviä näköhäiriöitä sekä aivovamman jälkeinen epilepsia. (Tenovuo 2010.) Aivovamman jälkeisen epilepsian esiintyvyys potilailla lievän aivovamman jälkeen on noin 4,4 %, keskivaikean vamman jälkeen noin 7,6 % ja vaikean aivovamman jälkeen noin 13,6 % (Ferguson ym. 2010). Kharatishvilin ja Pitkäsen (2010) tekemässä tutkimuksessa havaittiin, että ensimmäisten epilepsia kohtausoireiden ilmaantuminen voi kestää kuukausista useisiin vuosiin. Lievän aivovamman toipumisennuste on hyvä ja noin 85 prosenttia toipuu ennalleen ja jatkaa normaalia elämää (Binder 1997, Duodecim. Käypä hoito 2017). Aivojen toipuminen perustuu niiden kykyyn kompensoida tapahtunut vaurio, ei niinkään aivojen paranemiseen (Tenovuo 2010).

TBI-potilaan hoito voidaan jakaa alkuvaiheen hoitoon ja jälkihoitoon. Potilaan tarvitsema alkuvaiheen hoito määräytyy saadun aivovamman vaikeusasteen ja löydösten mukaisesti vaihdellen oireenmukaisesta yleis- tai liikehoidosta lääkehoitoon ja leikkaus- sekä tehohoitoon. Alkuvaiheen ensihoidon tavoitteena on estää toissijaisten vaurioiden syntyminen aivoissa. Potilaan ensihoidossa tulee ensisijaisesti huolehtia potilaan hengitysteiden auki pysymisestä ja riittävästä happeutumisesta turvaamalla ventilaatio sekä riittävästä verenkierrosta. Potilaan osastohoidossa huolehditaan

erityisesti potilaan sokeri- ja lämpötasapainosta sekä hyvästä ravitsemuksesta. (Tenovuo 2010, Duodecim. Käypä hoito. 2017.)

Traumaattisen aivovamman saaneen jälkihoidossa keskitytään kuntoutus-, työkyky- ja sosiaaliturvasioiden selvittelyyn. Potilaan tuen tarpeen arviointi tulee perustua yleisen toimintakyvyn ja sen osa-alueiden (fyysinen, kognitiivinen, psyykinen) ja hänen kokemansa elämänlaadun mittauksiin (Koskinen 2013). Potilaan kuntoutus on hyvä aloittaa jo osastohoidon aikana. Hoidon tavoitteena on tukea vammautunutta ja hänen perhettään elämään muuttuneen toimintakyvyn kanssa. Potilaille annetaan tarvittaessa fysio-, puhe- ja toimintaterapiaa sekä neuropsykologista kuntoutusta ja laituskuntoutusta. Potilaita voidaan myös lääkittää erilaisten jälkioireiden kuten masennuksen, mielialan vaihteluiden tai päänsäryn vuoksi. (Tenovuo 2010, Duodecim. Käypä hoito. 2017.)

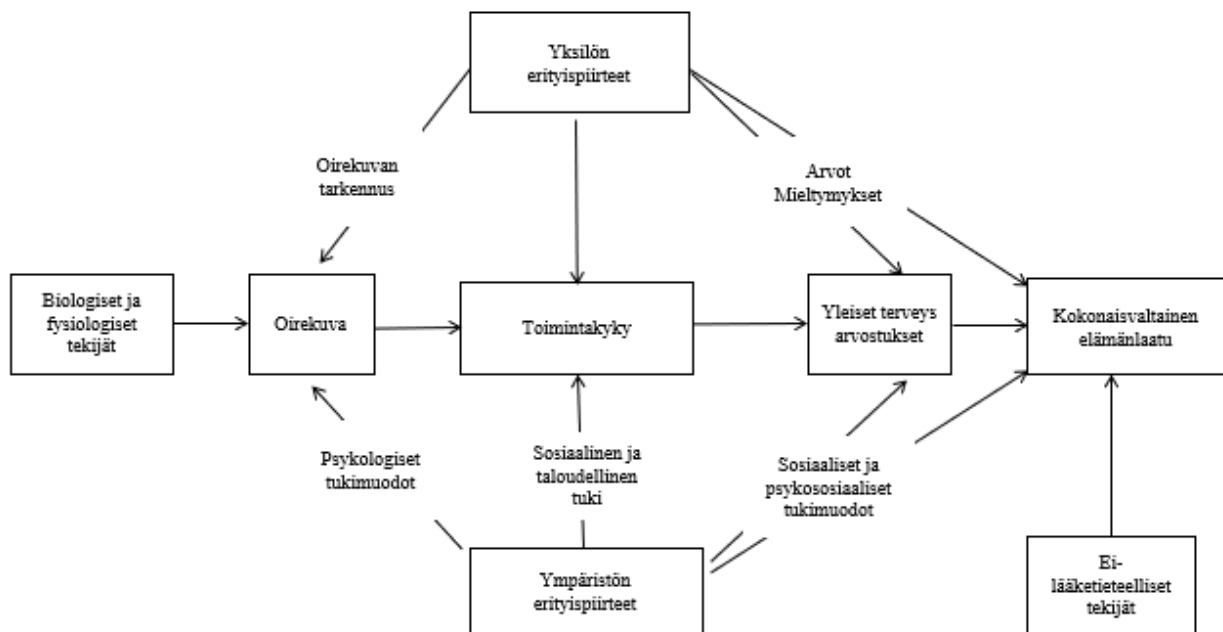
2.2 Terveysteen liittyvä elämänlaatu

WHO:n (1997) mukaan elämänlaatu tarkoittaa ihmisen käsitystä omasta asemastaan ympäröivässä kulttuurissa ja arvomaailmassa. Elämänlaatuun vaikuttaa ihmisen fyysinen ja psyykinen terveys, sosiaaliset suhteet, riippumattomuuden tunne sekä omat uskomukset ja suhde ympäristöön. Määritelmä korostaa ihmisen omaa kokemusta elämänlaadusta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä (Hawthorne ym. 2009). Myös Saarni ja Pirkola (2010) määrittelevät elämänlaadun ihmisen kokeman onnellisuuden, hyvän toimintakyvyn ja ulkoisten tekijöiden kokonaisuudeksi.

Terveysteen liittyvä elämänlaatu korostaa ihmisen kokemusta terveydestä ja hyvinvoinnista. Ihmisen katsotaan olevan paras asiantuntija arvioimaan omaa elämänlaatuaan ja terveydellisten seikkojen vaikutusta siihen (Von Steinbuechel ym. 2005). Terveysteen liittyvä elämänlaatu sisältää myös ihmisen terveysriskit, sosiaalisen ja fyysisen toimintakyvyn sekä sosioekonomisen tilanteen (CDC 2000).

Wilson ja Cleary (1995) kehittivät arvostetun käsitekartan terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä (Kuvio 1). Henkilön kokonaisvaltaiseen terveydentilaan ovat yhteydessä monet tekijät. Esimerkiksi yksilön erityispiirteet sekä biologiset ja fysiologiset tekijät, kuten solut, elimet ja elinjärjestelmät sekä niiden toiminta määrittävät ihmisen oirekuvaa, joka puolestaan on osallisena ihmisen toimintakykyyn ja sitä kautta elämänlaatuun. Ympäristö puolestaan voi vaikuttaa siten, että saatavilla olevat kuntoutus- ja tukimuodot joko parantavat tai puuttuessaan

heikentävät yksilön liikkumista sekä henkistä jaksamista. Hoitotyön keinoin on mahdollista vaikuttaa potilaan arvoihin ja mieltymyksiin sekä yleisiin terveystarvostuksiin. Esimerkiksi potilaiden epäsuotuisia elämäntapoja ja niistä aiheutuvia rajoitteita kuten tupakoinnin tai epäterveellisten ruokailutottumusten edesauttamaa lihavuutta ja hengenahdistusta voidaan mahdollisesti vähentää elämäntapaohjauksella ja sitä kautta parantaa potilaan kokonaisvaltaista elämänlaatua. TBI voi vaikuttaa merkittävästi potilaan ja omaisten elämänlaatuun ja sitä arvioitaessa tuleekin huomioida elämänlaatuun liitettävät tekijät kuten kuviossa 1 esitetään. Käsitekartassa otetaan huomioon myös ei-lääketieteelliset tekijät, joista esimerkkinä voidaan mainita yksilön taloudellinen asema- ja resurssit. Taloudellinen tilanne voi aiheuttaa huolia ja ahdistusta sekä sitä kautta vaikuttaa yksilön yleiseen tyytyväisyyteen ja elämänlaatuun. (CDC 2000.)



Kuvio 1. Käsitekartta terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä (Wilson & Cleary 1995).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita on useita. Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari voi olla joko yleinen kaikille tautiryhmille soveltuva tai geneerinen, joka on kehitetty mittaamaan jotain tiettyä sairautta tai vammaa sairastavien terveyteen liittyvää elämänlaatua. Useimmin käytetty mittari TBI-potilaan elämänlaadun tutkimiseen on SF-36 (Short Form-36). Muita usein käytettyjä mittareita ovat SIP-68 (The Sickness Impact Profile-68), PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory), EQ-5D, WHO-QOL-BREF (World Health Organization Quality of Life Instrument), PQOL (Perceived Quality of Life Scale), QOLIBRI (Quality of Life After Brain Injury), CHQ (Child Health

Questionnaire) ja 15D (Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari 15D). Edellä mainittujen lisäksi voidaan käyttää esimerkiksi GHQ (The General Health Questionnaire) ja COQOL (The Cognitive Quality of Life) mittareita. (Polinder ym. 2015.) Seuraavissa kappaleissa esitellään tämän tutkielman aineistonkeruun mittari 15D ja myös muut tässä tutkielmassa esille tulevat terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarit.

2.2.1 Terveysteen liittyvän elämänlaadun kysely 15D

Terveysteen liittyvää elämänlaatua mitataan 15D-mittarilla (Liite 1). 15D-mittari on Suomessa kehitetty yli 16-vuotiaille tarkoitettu geneerinen ja standardoitu terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari (Sintonen 2001). 15D-mittari arvioi terveyteen liittyvää elämänlaatua 15 eri ulottuvuuden avulla. Nämä ulottuvuudet ovat liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritustoiminta, tavanomaiset toiminnot (esim. ansiotyö, kotityöt, opiskelu ja vapaa-ajan toiminnot), henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä. Jokainen mittarin ulottuvuus on jaettu viiteen eri tasoon, joista kyselyyn vastaaja valitsee omaa tilannettaan parhaiten kuvaavan vaihtoehdon, jossa 1 on paras mahdollinen tilanne ja 5 huonoin. (Sintonen 2001, Sintonen 2013, Alanne ym. 2015.)

Mittarilla on tehty edustavia väestömittauksia. Väestömittausten perusteella on johdettu terveydentilojen arvotusalgoritmi, jonka avulla voidaan laskea nollan ja yhden välillä oleva elämänlaatuindeksi. Korkein lukema yksi tarkoittaa, että henkilöllä ei ole ongelmia yhdelläkään mittarin ulottuvuudella. Minimiarvo nolla tarkoittaa, että henkilö on kuollut. (Sintonen 2001.) Suomen väestön ikävakioitu elämänlaatuindeksi on naisilla 0,91 ja miehillä 0,92 (Koskinen ym. 2012). Alanteen ym. (2015) mukaan 0,015 muutos elämänlaatuindeksissä on pienin kliinisesti merkittävä muutos, jonka potilaat voivat aistia.

15D-mittarin kokonaislukeman lisäksi sitä voidaan käyttää profiilimittarina, jolloin se tuottaa tietoa potilaan tilasta kunkin ulottuvuuden suhteen (Sintonen 2001, Sintonen 2013, Alanne ym. 2015). Mittain avulla saadaan tietoa siitä missä terveyteen liittyvässä ulottuvuudessa potilaalla on ongelmia (Roine 2016). Mittarin arvotusjärjestelmän tasoarvojen perusteella voidaan muodostaa 15 ulotteinen profiili, jonka avulla voidaan verrata yksilön elämänlaatua joko eri aikoina tai sitä voidaan verrata vastaavan väestön vertailuarvoihin (Sintonen 2001, Sintonen 2013, Alanne ym. 2015).

Mittarin avulla on tutkittu esimerkiksi aikuispotilaita, joilla on selkäydinvamma (Dahlberg ym. 2005), Parkinsonin tauti (Haapaniemi ym. 2004), aivohalvaus (Lunde 2013), normaali raskaus (Saharakorpi ym. 2017) tai diabetes (Schanner ym. 2016). Horneman ym. (2005) tutkivat 15D-mittarin avulla alle 18-vuotiaiden vaikean TBI:n saaneiden potilaiden elämänlaatua. Tutkijat totesivat 15D-mittarin sopivan hyvin TBI-potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen, sillä 15D-mittari on moniulotteinen ja se tuo esille potilaan subjektiivisia kokemuksia 15 ulottuvuuden osalta. Mittarin täyttämiseen kuluu 5-10 minuuttia (Sintonen 2001).

2.2.2 Short Form-36 (SF-36) – elämänlaadun kysely

SF-36 on geneerinen terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari, jota on käännetty useille eri kielille (Arango-Lasprilla ym. 2012). Geneerinen mittari arvioi terveyteen liittyvää elämänlaatua yleisellä tasolla 36 kysymyksen avulla, jotka käsittelevät terveyden kahdeksaa osa-aluetta. Näitä osa-alueita ovat fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminta (fyysisistä syistä johtuvat ongelmat roolien toteuttamisessa päivittäistoiminnoissa), kehon kivut, yleinen terveys, elinvoimaisuus, sosiaalinen toimintakyky, henkinen terveys ja psyykinen roolitoiminta (psykkisistä syistä aiheutuvat ongelmat roolien toteuttamisessa päivittäistoiminnoissa). (Grauwmeijer ym. 2014, THL 2017a.) Suomessa on käytössä SF-36 mittarin lisäksi siitä tehty suomennos RAND-36 (THL 2017a).

SF-36 -mittarin kaikki osa-alueet on pisteytetty 0-100 välille. 100 pistettä tarkoittaa parasta mahdollista tilannetta. Osa-alueista voidaan muodostaa summamuuttujat: fyysinen komponentti (PCS), joka sisältää fyysisen toimintakyvyn, fyysisen roolitoiminnan, kehon kivut ja yleisen terveyden osa-alueet. Henkinen komponentti (MCS) sisältää henkisen terveyden, sosiaalisen toimintakyvyn, henkisen roolitoiminnan ja elinvoimaisuuden osa-alueet. (Grauwmeijer ym. 2014.)

Polinder ym. (2015) totesivat SF-36 mittarin käyttökelpoiseksi, validiksi ja reliaabeliksi TBI-potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen. SF-36 mittaria on käytetty TBI-potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimisen (Lippert-Grüner ym. 2007, Andelic ym. 2009, Nestvold & Stavem 2009, Hawthorne ym. 2009, Jacobsson ym. 2010, Arango-Lasprilla ym. 2012, Diaz ym. 2012, Hu ym. 2012, Forslund ym. 2013, Sasse ym. 2013, Siponkoski ym. 2013, Grauwmeijer ym. 2014, Haagsma ym. 2015, Scholten ym. 2015, Hess & Perrone-McGovern 2016) lisäksi muun muassa tutkittaessa terveyteen liittyvää elämänlaatua potilailla, joilla on yliaktiivinen rakko (Pyo ym. 2017), krooninen kipuongelma tai opioidien liikakäyttöä (Jones ym. 2017). SF-36 mittarin avulla on tutkittu myös potilaita, joille oli suunnitteilla munuaisten transplantaatio (Akyüz ym. 2018).

2.2.3 The Sickness Impact Profile-68 (SIP -68) -kysely

SIP-68 on geneerinen mittari joka sisältää väittämiä koskien fyysisiä ja psykososiaalisia toimintoja. Mitä korkeampi lukema tuloksista muodostuu, sitä suurempi taakka ja alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu potilaalla on (pisteitys 0-68). SIP-68 mittari sisältää 68 väittämää ja se on todettu erittäin luotettavaksi tutkittaessa traumaattisen aivovamman saaneiden elämänlaatua. (Wielenga-Boiten ym. 2015.) TBI-potilaiden elämänlaadun tutkimisen (Wielenga-Boiten ym. 2015) lisäksi sitä on käytetty muun muassa laihdutusleikkauksessa olleiden potilaiden (Schouten ym. 2011) ja Parkinson potilaiden kuntoutumisen onnistumisen tutkimisessa (Ellis ym. 2005).

SIP-68 mittarista on käytössä myös laajempi SIP-mittari, joka sisältää 136 kyllä/ei –elämisen toimintoja koskevaa väittämää jaettuna 12 yleiseen kategoriaan. SIP-mittarin pisteet muodostavat prosentteja, jossa 0 prosenttia merkitsee täysin tervettä henkilöä ja 100 prosenttia täysin toimintakyvyttöä henkilöä ja siten hyvin alhaista elämänlaatua. (Prcic ym. 2013.)

2.2.4 The Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) -kysely

QOLIBRI on kehitetty terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen traumaattisen aivovamman jälkeen. Mittari arvioi TBI-potilaiden hyvinvointia ja heidän tyytyväisyyttään omaan toimintakykyynsä paremmin ja tarkemmin kuin geneeriset mittarit. (Soberg ym. 2013.) Mittari on validoitu hollannin, englannin, suomen, ranskan, saksan ja italian kielillä. Validointi on tulossa myös usealle muulle kielelle. Mittari on ollut käytössä vuodesta 2010 ja se koostuu 37 kysymyksestä, jotka on jaettu kuuteen ulottuvuuteen (kognitio, itse, päivittäinen elämä ja itsemääräämisoikeus, sosiaaliset suhteet, tunne-elämä ja fyysiset ongelmat). (THL 2011.)

QOLIBRI-mittaria voidaan käyttää 17-68 -vuotiaille TBI-potilaille, joiden vammasta on kulunut 3 kuukautta-15 vuotta. QOLIBRI mittarissa vastausvaihtoehdot ovat 5-portaisella asteikolla, joiden kokonaispistemäärä muutetaan asteikolle 0-100. Nolla pistettä merkitsee heikointa mahdollista elämänlaatua ja sata pistettä parasta mahdollista. (THL 2011.) Mittaria ovat muun muassa käyttäneet Siponkoski ym. (2013) ja Sasse ym. (2013) tutkiessaan TBI-potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua. Polinder ym. (2012) toteaa, että QOLIBRI-mittari on validi tutkittaessa TBI-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua, sillä se ottaa huomioon myös aivovamman mahdollisesti aikaansaamat kognitiiviset muutokset. Suomessa suositellaan QOLIBRI-mittarin käyttämistä

vaikeusasteeltaan erilaisten traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinnissa (Koskinen 2013).

2.2.5 The World Health Organization Quality of Life (WHO-QOL-BREF) -kysely

WHO-QOL-BREF -mittari on lyhyempi versio WHOQOL-100-elämänlaatumittarista. WHO-QOL-BREF -mittari arvioi ihmisten tyytyväisyyttä elinympäristöön, fyysiseen ja psyykkiseen olotilaan sekä sosiaalisiin suhteisiin. Mittarissa on neljä ulottuvuutta, jotka sisältävät yhteensä 26 kysymystä. Yksi näistä kysymyksistä liittyy yleiseen terveydentilaan ja yksi yleiseen elämänlaatuun. Loput kysymykset koskevat elämänlaatuun liittyviä ulottuvuuksia eli fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista ulottuvuutta sekä elinympäristöä (Lin ym. 2010, THL 2017b.)

WHO-QOL-BREF-mittari on saatavilla yli 40 kielellä. Mittari voidaan täyttää joko haastattelemalla tai tutkittava voi täyttää sen itse. Kunkin kysymyksen vastausvaihtoehdot ovat 5-portaisella asteikolla. Ulottuvuuksien yhteispistemäärät muunnetaan asteikolle 0-100, jossa korkeampi lukema tarkoittaa parempaa elämänlaatua. (THL 2017b.) WHOQOL-BREF -mittarilla on tutkittu TBI-potilaiden (Lin ym. 2010) elämänlaadun lisäksi muun muassa MS-tautia sairastavien potilaiden (Seifi & Moghaddam 2018), psykiatristen avohoitopotilaiden (Picco ym. 2018) ja aivoinfarktipotilaiden (Kim ym. 2018) terveyteen liittyvää elämänlaatua.

2.2.6 Perceived Quality of Life Scale (PQOL) -kysely

PQOL- mittari on aikuisille tarkoitettu geneerinen havaitun elämänlaadun mittari. Tutkittava voi joko täyttää kyselyn itse tai se voidaan täyttää haastattelemalla. Mittari on saatavilla englannin, norjan ja espanjan kielillä. (Seattle Quality of Life Group 2011.)

PQOL mittaa henkilöiden tyytyväisyyttä omaan toimintakykyynsä 11 asteikolla. Nolla tarkoittaa erittäin tyytymätöntä ja kymmenen erittäin tyytyväistä. Mittarissa on 19 kysymystä, jotka käsittelevät kolmea ulottuvuutta, joita ovat sosiaalinen, fyysinen ja kognitiivinen ulottuvuus. Ulottuvuudet arvioivat fyysistä terveyttä, ajattelukykyä ja muistia, perhesuhteita, osallistumista yhteiskunnalliseen toimintaan sekä vapaa-aikaa. Mittari arvioi myös työskentelyä ja tuloja, elämän tarkoitusta ja yleistä tyytyväisyyttä elämään. (Scholten ym. 2015.) PQOL-mittaria käytettiin muun muassa teho-osastohoidossa (Hurel ym. 1997) olleiden ja eturauhassyövästä selvinneiden (Lin ym. 2017) sekä

näköongelmaisten (Yeung ym. 2014) potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimiseen. Scholten ym. (2015) ja Haagsma ym. (2015) käyttivät PQOL-mittaria tutkiessaan TBI-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua.

2.2.7 The Cognitive Quality of Life (COQOL) -kysely

COQOL-mittari on kehitetty arvioimaan yleistä terveyteen liittyvää elämänlaatua kognitiivisesta näkökulmasta. Mittari arvioi tutkittavien subjektista kokemusta ja tyytyväisyyttä kognitiivisiin, motorisiin ja aistinvaraisiin toimintoihin. Kyselyssä on 7 osa-aluetta, joita mittaa 37 kysymystä. (Sasse ym. 2013.)

Mittarin osa-alueita ovat elinvoimaisuus, näkö ja kuulo, hienomotoriset taidot ja tuntoaisti, muisti, toimeenpanokyky, huomiokyky sekä kasvojen ja äänten tunnistamiskyky. Mittarin kysymykset ovat 5-portaisia Likert asteikollisia, jossa 1 tarkoittaa ”ei ollenkaan” ja 5 ”parhaiten”. Likert-asteikon pisteistä voidaan laskea keskiarvo ja kokonaisarvo. (Sasse ym. 2013.) COQOL-mittarin avulla on tutkittu TBI-potilaiden elämänlaadun (Sasse ym. 2013) lisäksi esimerkiksi palliativista hoitoa saavien lapsipotilaiden (Weaver ym. 2017), syömishäiriöisten potilaiden (Bamford & Sly 2010) ja päihteitä väärinkäyttävien HIV tai AIDS potilaiden elämänlaatua (Walter & Petry 2016).

2.3 Traumaattisen aivovamman saaneen potilaan terveyteen liittyvä elämänlaatu kirjallisuuden mukaan

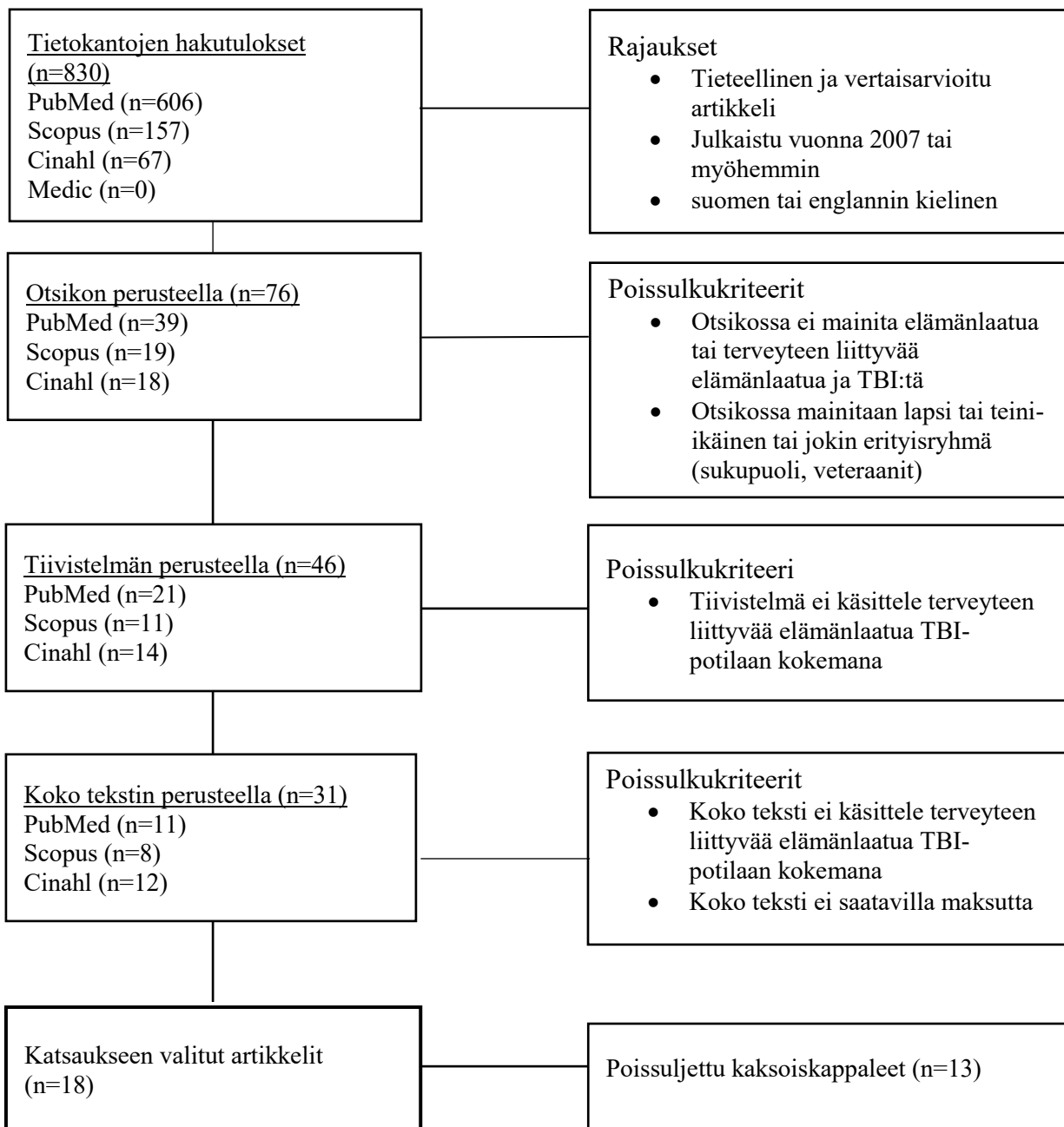
2.3.1 Kirjallisuushaun toteutus

Kirjallisuushauilla haettiin tietoa siitä, millaisena traumaattisen aivovamman saaneet potilaat kokevat terveyteen liittyvän elämänlaadun ja mitkä tekijät ovat yhteydessä siihen. Tiedonhaut kirjallisuuskatsausta varten tehtiin helmikuussa 2018 Cinahl, PubMed, Scopus ja Medic tietokannoista sekä manuaalisesti valittujen artikkeleiden että Hoitotiede -lehden sisällysluetteloista vuosilta 2007-2018. Tiedonhaut ja rajaukset on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Tiedonhakuun käytetyt hakusanat ja rajaukset tietokannoittain.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset
PubMed	("health-related quality of life" OR HRQoL OR 15D) AND (tbi OR "traumatic brain injur*") NOT child*	10 years, full text, humans, English, Finnish
Scopus	("health-related quality of life" OR HRQoL OR 15D) AND (tbi OR "traumatic brain injur*")	Year 2007-present, excluded "arts", "bioc", "agri", "phar", "envi"
Cinahl	("health-related quality of life" OR HRQoL OR 15D) AND (tbi OR "traumatic brain injur*")	Peer reviewed, year 2007-2018
Medic	(tbi "traumaattinen aivovamma") AND (elämänlaatu "quality of life" QoL HRQoL)	Ei rajoituksia

Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit vastasivat tutkimuskysymyksiin ja täyttivät sisäänottokriteerit. Tiedonhaun tuloksena löytyneistä artikkelista (n=830) luettiin ensin otsikot. Otsikon perusteella poissuljettiin tutkimukset, joissa ei mainittu elämänlaatua tai terveyteen liittyvää elämänlaatua ja traumaattista aivovammaa. Otsikon perusteella suljettiin pois myös tutkimukset, joissa mainittiin lapsi tai teini-ikäinen tai jokin muu erityisryhmä kuten sotaveteraanit tai pelkästään toinen sukupuoli. Seuraavaksi luettiin otsikon perusteella valittujen artikkeleiden (n=76) tiivistelmät. Tiivistelmän perusteella kirjallisuuskatsauksesta suljettiin pois tutkimukset, joissa ei käsitelty terveyteen liittyvää elämänlaatua TBI-potilaan kokemana. Tiivistelmän perusteella valittuja artikkeleita oli 46. Kokotekstin lukemisen jälkeen poissuljettiin artikkelit, joiden kokoteksti ei ollut saatavilla sähköisesti tai tutkimus ei käsitellyt terveyteen liittyvää elämänlaatua TBI-potilaan kokemana. Kokotekstien lukemisen jälkeen artikkeleita oli jäljellä 31. Kaksoiskappaleiden (n=13) poissulkemisen jälkeen sähköisten tiedonhakujen tuloksena valikoitui varsinaiseen kirjallisuuskatsaukseen 18 sisäänotto- ja poissulkukriteerit täyttävää artikkelia (Liite 2). Manuaalihaun tuloksena ei valittu artikkeleita, sillä manuaalihaku ei tuottanut uusia relevantteja artikkeleita tietokantahauilla valittujen lisäksi. Kirjallisuushaun eteneminen on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2. Kirjallisuushaun eteneminen

Lopullisesti artikkelit hyväksyttiin kirjallisuuskatsaukseen laadunarvioinnin jälkeen. Laadunarviointi tehtiin Joanna Briggs Instituutin Kriittisen arvioinnin kriteeristön (JBI 2017) perusteella. Artikkelien arviointiin käytettiin Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa kohorttitutkimukselle. Kriteerien toteutuminen arvioitiin asteikolla kyllä (K), ei (E), epäselvä (?) ja n/a (kriteeri ei sovellu tähän tutkimukseen). Laadunarvioinnin perusteella ei hylätty yhtään artikkelia. Laadunarviointi on nähtävillä liitteessä 2.

2.3.2 Kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkelien kuvaus

Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto (Liite 2) koostuu kvantitatiivisista kohorttitutkimuksista. Tutkimuksista neljä oli tehty Norjassa ja Alankomaissa. Saksassa oli tehty kaksi tutkimusta ja Suomessa, Ruotsissa, Kiinassa, USA:ssa, Kolumbiassa, Taiwanissa, Australiassa sekä Brasiliassa kussakin yksi tutkimus. Tutkimuksista yhdeksän on pitkittäistutkimuksia, joissa mitattiin potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muuttumista sekä elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä useampana ajankohtana. Yhdeksän tutkimusta on poikkileikkaustutkimuksia, joissa mitattiin potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua kerran tietyn ajan kuluttua potilaan saamasta traumaattisesta aivovammasta. Tutkimusajankohta vaihteli potilaan kotiutumishetkestä 22 vuoteen saakka. Kuudessa tutkimuksessa tutkimusjoukon tutkimustuloksia verrattiin terveisiin verrokkeihin.

Tutkimusten aineistonkeruussa oli käytetty seitsemää erilaista terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaria, joista yleisin oli SF-36 (Short Form-36), jota käytettiin 13 tutkimuksessa. Muita käytettyjä mittareita olivat WHOQOL-BREF, QOLIBRI, PQOL, COQOL, SIP-68 ja GHQ.

2.3.3 TBI-potilaiden yleinen terveyteen liittyvä elämänlaatu

TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu on alhaisempi kaikilla elämänlaadun osa-alueilla verrattaessa ikään suhteutettuun vertailuryhmään (Hawthorne ym. 2009, Andelic ym. 2009, Arango-Lasprilla ym. 2012, Hu ym. 2012, Forslund ym. 2013). Tutkimuksissa elämänlaadun osa-alueiksi määriteltiin muun muassa fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminta (fyysisistä syistä johtuvat ongelmat roolien toteuttamisessa) ja psyykinen roolitoiminta (psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat roolien toteuttamisessa), kehon kivut, yleinen terveys, elinvoimaisuus, psyykinen hyvinvointi ja sosiaalinen toimintakyky (Grauwmeijer ym. 2014).

Jacobssonin (2010) tutkimuksen mukaan TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli vertailuryhmää alhaisempi edellä mainittujen terveyteen liittyvän elämänlaadun osa-alueiden suhteen lukuun ottamatta psyykkisistä ongelmista johtuvan roolitoiminnan osa-alueita ja psyykkisen hyvinvoinnin osa-alueita. Nestvoldin ja Stavemin (2009) mukaan TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli vertailuryhmää alhaisempi muutoin paitsi fyysisen toimintakyvyn suhteen. Hawthornen ym. (2009) mukaan TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alentunut erityisesti sosiaalisen toimintakyvyn, psyykkisen roolitoiminnan ja henkisen terveyden suhteen verrattuna kansallisesta terveystutkimuksesta peräisin olevaan vertailuryhmään.

2.3.4 TBI-potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä

TBI:n vaikeusaste on yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun: mitä vaikeampi aivovamma, sitä alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu potilaalla on (Hu ym. 2012, Soberg ym. 2013, Sasse ym. 2013 ja Scholten ym. 2015). Potilaan mahdolliset samaan aikaan saadut muut vammat huonontavat hänen elämänlaatuun (Scholten ym. 2015) muutoin paitsi fyysisen toimintakyvyn suhteen (Lippert-Grüner ym. 2007). Scholtenin ym. (2015) mukaan vaikeusasteeltaan kaiken tasoiset traumaattiset aivovammat ovat voimakkaasti yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja erityisesti fyysiseen- ja sosiaaliseen toimintakykyyn sekä psyykkiseen roolitoimintaan. Päinvastoin kuin edellisissä tutkimuksissa, TBI:n vaikeusasteella ei todettu olevan merkitsevää yhteyttä potilaiden kokemaan elämänlaatuun keskimäärin (Andelic ym. 2009, Jacobsson ym. 2010, Forslund ym. 2013). Merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvän elämänlaadun ja TBI:n vaikeusasteen välillä ei havaittu 22 vuoden jälkeenkään lievän TBI:n saaneilla potilailla (Nestvold & Stavem 2009).

Heikentynyttä terveyteen liittyvää elämänlaatua havaittiin myös Andelicin ym. (2009) tutkimuksessa vaikean TBI:n saaneiden potilaiden elinvoimaisuuden ja fyysisistä ongelmista johtuvan roolitoiminnan osalta, mutta nämä muutokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä vamman vaikeusasteen suhteen. Forslund ym. (2013) ja Siponkoski ym. (2013) raportoivat toisten avun varassa olevilla vaikean TBI:n saaneilla potilailla alhaisempaa terveyteen liittyvää elämänlaatua fyysisen toimintakyvyn osa-alueella.

Traumaattisesta aivovammasta kulunut aika on yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Terveyteen liittyvä yleinen elämänlaatu oli alhaisimmillaan keskivaikean tai vaikean TBI:n saaneen potilaan kotiutuessa hoitolaitoksesta (Hu ym. 2012) tai kuuden kuukauden kuluttua aivovammasta (Lippert-Grüner ym. 2007, Wielenga & Boiten ym. 2015) riippuen mittaus ajankohdasta. Linin ym. (2010) aineistossa potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alhaisin kuuden kuukauden kuluttua vammasta suhteessa fyysiseen kyvykkyyteen, psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja ympäristöön. TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu koheni selkeästi 6-12 kuukauden kuluessa TBI:stä (Hu ym. 2012, Grauwmeijer ym. 2014, Wielenga-Boiten ym. 2015, Scholten ym. 2015), paitsi vaikean TBI:n saaneiden henkinen terveys (Scholten ym. 2015), elinvoimaisuus (Hu ym. 2012, Grauwmeijer ym. 2014), psyykinen roolitoiminta (Hu ym. 2012) ja yleinen terveys (Lippert-Grüner ym. 2007), jotka säilyivät aiemmalla tasolla. Kehon kivut vähenivät voimakkaimmin 3-6 kuukauden kuluessa keskivaikean tai vaikean TBI:n saamisesta ja jatkoivat vähenemistä kolmeen vuoteen saakka (Grauwmeijer ym. 2014). Forslundin ym. (2013) aineistossa ei havaittu tilastollisesti

merkitsevää eroa potilaiden terveyteen liittyvässä elämänlaadussa yhden ja kahden vuoden kuluttua TBI:stä.

Kahden vuoden kuluttua keskivaikean tai vaikean TBI:n saaneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alhaisempi kuin vertailuryhmällä kaikilla elämänlaadun osa-alueilla (Nestvold-Stavem ym. 2009, Hu ym. 2012, Forslund 2013). Wielenga-Boitenin ym. (2015) mukaan fyysinen elämänlaatu kohosi merkitsevästi kolmen vuoden kuluessa keskivaikean tai vaikean TBI:n saamisesta. Kolmen vuoden kuluessa tapahtui tilastollisesti merkitsevä muutos parempaan myös fyysisen toimintakyvyn, fyysisen roolitoiminnan, kehon kipujen, sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn suhteen (Grauwmeijer ym. 2014). Siponkosken ym. (2013) tutkimustuloksissa traumaattisesta aivovammasta kuluneella ajalla ei todettu tilastollisesti merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Potilaiden sukupuolella havaittiin olevan yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Traumaattisen aivovamman saaneilla naisilla oli miehiä alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu psyykkisen terveyden osalta (Andelic ym. 2009, Hu ym. 2012), kun taas miehillä oli keskimääräistä alhaisempi yleinen terveyteen liittyvä elämänlaatu kuin naisilla (Jacobsson ym. 2010). Hawthorne ym. (2009), Arango-Lasprilla ym. (2012), Forslund ym. (2013) sekä Hess ja Perrone-McGovern (2016) eivät havainneet tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sukupuolen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä TBI-potilailla. Potilaan iän todettiin olevan negatiivisesti yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Hess & Perrone-McGovern 2016) erityisesti keskivaikean tai vaikean TBI:n saaneilla (Hu ym. 2012). Diaz ym. (2012) ja Forslund ym. (2013) eivät havainneet merkitsevää yhteyttä TBI-potilaan iän ja elämänlaadun suhteen. Siponkoski ym. (2013) havaitsivat merkitsevän yhteyden traumaattisen aivovamman saaneen potilaan iän ja terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä.

Koulutuksella tai parisuhteella ei ollut yhteyttä TBI-potilaiden kokemaan elämänlaatuun (Hawthorne ym. 2009, Arango-Lasprilla ym. 2012, Diaz ym. 2012, Forslund ym. 2013), paitsi Jacobsonin ym. (2010) sekä Hessin ja Perrone-McGovernin (2016) aineistoissa parisuhteessa olevat TBI-potilaat kokivat elämänlaatunsa korkeammaksi kuin ilman parisuhdetta elävät. Siponkoski ym. (2013) totesivat yhteyden myös potilaan koulutustason ja elämänlaadun välillä. TBI-potilaan työssäkäynnillä oli positiivinen yhteys hänen kokemaansa terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Andelic ym. 2009, Soberg ym. 2013, Forslund ym. 2013) lukuun ottamatta Diazin ym. (2012) tutkimusta, jossa ei havaittu merkitsevää yhteyttä elämänlaadun ja työssäkäynnin välillä.

TBI-potilailla todettiin merkitsevästi useammin masennusta ja ahdistuneisuutta (Hawthorne ym. 2009, Diaz ym. 2012, Forslund ym. 2013, Siponkoski ym. 2013). Masennuksen ja sen oireiden todettiin olevan merkitsevästi yhteydessä potilaiden huonontuneeseen elämänlaatuun (Andelic ym. 2009, Lin ym. 2010, Diaz ym. 2012, Arango-Lasprilla ym. 2012, Sasse ym. 2013, Siponkoski ym. 2013, Haagsma ym. 2015). TBI -potilaat kokivat vertailuryhmää enemmän sosiaalista eristyneisyyttä sekä vaikeuksia säilyttää intiimit- ja läheiset suhteet muihin ihmisiin. Traumaattisen aivovamman saaneilla oli myös ongelmia roolien ylläpitämisessä ja tavanomaisten toimintojen suorittamisessa. Ongelmia oli myös kuulossa ja aktiivisuudessa, jotka olivat yhteydessä potilaiden alentuneeseen elämänlaatuun. (Hawthorne ym. 2009.) TBI-potilaiden alentuneeseen terveyteen liittyvään elämänlaatuun oli merkitsevästi yhteydessä myös kognitiivinen tila, sosioekonominen tausta ja potilaiden saama sosiaalinen tuki (Lin ym. 2010, Arango-Lasprilla ym. 2012). Myös leskeksi jääneet, eronneet ja päihteiden käyttäjät tunsivat elämänlaatunsa alhaisemmaksi kuin parisuhteessa ja päihteettömästi elävät (Lin ym. 2010).

Potilaiden toipumista ja terveyteen liittyvää elämänlaatua ennustavat useat tekijät. Mitä kauemmin TBI:n synnystä on, sitä korkeammaksi potilaat yleensä kokevat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa (Jacobsson ym. 2010, Grauwmeijer ym. 2014). Hyvä toipuminen TBI:stä ennustaa korkeampaa yleistä terveyteen liittyvää elämänlaatua erityisesti keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneilla (Soberg ym. 2013) muutoin, paitsi kehon kipujen osalta (Andelic ym. 2009). Potilaiden puolisoita saama tuki ja kiintymyssuhteen turvallisuus olivat positiivisesti yhteydessä hyvään terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Hess & Perrone-McGovern 2016) samoin kuin potilaiden työssäkäynti ja lyhyt sairaalassaoloaika sekä kotiutuminen vammasta omaan kotiin (Grauwmeijer ym. 2014, Wielenga-Boiten ym. 2015). Potilaiden iän todettiin ennustavan terveyteen liittyvää elämänlaatua siten, että korkeamman iän omaavat TBI-potilaat kokivat elämänlaatunsa usein heikommaksi kuin nuoremmat henkilöt (Forslund ym. 2013, Grauwmeijer ym. 2014, Scholten ym. 2015). Alhaisempaa terveyteen liittyvää elämänlaatua todettiin ennustavan myös persoonallisuuden muutokset (Diaz ym. 2012), alkoholin käyttö ja potilaan liitännäissairaudet (Forslund ym. 2013).

2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Usein traumaattisen aivovamman saaneet paranevat vammastaan hyvin tai sopeutuvat elämään sen asettamien muutosten kanssa. Aivovamma voi vaikuttaa potilaiden elämään monella eri ulottuvuudella. Useimmiten aivovamma on yhteydessä potilaiden fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen hyvinvointiin sekä elämänlaatuun. Traumaattisen aivovamman

saaneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu on useimpien tutkimusten mukaan alhaisempi lähes kaikilla elämänlaadun osa-alueilla kuin samankaltaisen terveen väestön. TBI-potilaan elämänlaadussa alhaisimpana esille nousevat henkinen terveys, sosiaalinen toimintakyky ja psyykkisen tilan aiheuttamat rajoitteet potilaiden päivittäisiin toimintoihin. Aivovamman saaneet kokevat usein masennuksen oireita ja kehon kipuja sekä fyysisiä ongelmia kuten ongelmia fyysisessä toimintakyvyssä, aktiivisuudessa ja kuulemisessa.

Traumaattisen aivovamman saaneet kokevat elämänlaatunsa pääosin korkeammaksi mitä kauemmin aikaa on kulunut vammasta ja mitä nuorempia he ovat. Myös lievemmän aivovamman saaneet kokevat usein elämänlaatunsa korkeammaksi kuin vaikeamman aivovamman saaneet. Toisten avun varassa elävät kokevat elämänlaatunsa alhaisemmaksi erityisesti fyysisen toimintakyvyn osalta kuin traumaattisesta aivovammasta hyvin toipuneet. Työ, parisuhde ja puolisolta saatu vahva tuki sekä hyvä sosioekonominen tausta ovat yhteydessä TBI-potilaan kokemaan korkeampaan terveyteen liittyvän elämänlaatuun.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata terveyteen liittyvää elämänlaatua potilaan kokemana traumaattisen aivovamman jälkeen akuutissa vaiheessa, verrata sitä verrokkiväestöön ja selvittää siihen yhteydessä olevia tausta- ja tapahtumatekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voidaan tulevaisuudessa hyödyntää TBI-potilaiden toipumisprosessin edistämiseksi. Potilaiden kuntoutumisen lopullisena tavoitteena voidaan pitää hyvää terveyteen liittyvää elämänlaatua, minkä vuoksi on tärkeää tunnistaa mahdollisia intervention tarpeessa olevia potilaita ja niitä terveyteen liittyvän elämänlaadun osa-alueita, jotka mahdollisesti heikentyvät TBI:n seurauksena. Potilaiden ja heikentyneiden elämänlaadun osa-alueiden tunnistaminen on tärkeää, jotta hoito- tuki- ja kuntoutustoimenpiteitä voidaan kohdentaa niistä todennäköisesti hyötyville.

Tutkimuskysymykset:

1. Millainen on TBI-potilaan kokema terveyteen liittyvä elämänlaatu akuutissa vaiheessa ja verrattuna sukupuoleen ja ikään vakioituun verrokkiryhmään?
2. Mitkä tausta- ja tapahtumatekijät ovat yhteydessä TBI-potilaan kokemaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun akuutissa vaiheessa?

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Aineisto ja sen valinta

Kainuun keskussairaalan potilastietojärjestelmävastaava poimi pääsääntöisesti viikoittain uusien traumaattisen aivovamman saaneiden tiedot potilastietojärjestelmästä ICD-10 tautiluokituksen perusteella. ICD-10 koodeista haun kohteena olivat koodit S06.0-S06.9, jotka tarkoittavat kallonsisäisiä vammoja. Tutkimuksessa otettiin kaikki potilaat, jotka täyttivät tutkimuksen sisäänottokriteerit. Potilaan varmennetusta traumaattisesta aivovammasta oli alle 1 kuukausi ja hän vastasi tutkimuskyselyyn kuukauden sisällä traumaattisen aivovamman saamisesta. Lisäksi potilas oli täysi-ikäinen ja suomenkielinen. Potilaalla ei ollut kommunikaatio- tai käsityskykyä voimakkaasti haittaavaa sairautta, ominaisuutta tai vammaa. (Taulukko 3.) Tutkimuksen otanta muodostui Kainuun keskussairaalassa ja Kainuun terveysasemilla (4 kpl) todetuista traumaattisen aivovamman saaneista potilaista maaliskuun 2017 ja maaliskuun 2018 välillä.

Taulukko 3. Tutkimuspotilaiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Potilaalle on tehty aivovammadiagnoosi • Vamman synnystä on alle 1 kuukausi • Potilas on yli 18- vuotias • Potilas on suomenkielinen • Potilas on kommunikaatiokykyinen 	<ul style="list-style-type: none"> • Potilaalla on alkoholismi diagnoosi, keskivaikea tai vaikea dementia tai hoitamaton psykoottinen sairaus • Potilaalla on aikaisempi kohtalainen tai vaikea aivoinfarkti tai aivovamma • Potilaalla on kohtalainen tai vaikea kehitysvammaisuus • Potilas ei kykene ymmärtämään esitettyjä ohjeita tai kysymyksiä

Tutkimuksen verrokkiryhmänä oli professori Harri Sintosen osoittama ikään ja sukupuoleen suhteutettu väestö (n=4944) Terveys 2011- väestötutkimuksesta (Koskinen ym. 2012). Terveys 2011- ja sitä edeltävän Terveys 2000- väestötutkimusten (Aromaa & Koskinen 2002) ikään ja sukupuoleen suhteutettua väestöä on yleisesti käytetty verrokkiryhmänä eri tutkimuksissa, joista esimerkkinä Saarnin ym. (2006), Haapaniemen ym. (2010), Mazurin ym. (2011) ja Vartiaisen ym. (2016) tutkimukset.

4.2 Aineistonkeruun toteutus

Kaikille tutkimuksen sisäänottokriteerit (Taulukko 3) täyttäneille potilaille lähetettiin postitse Tutkittavan tiedote (Liite 3), Tutkittavan suostumusasiakirja (Liite 4), Taustatietokysely (Liite 5) ja Terveysteen liittyvän elämänlaadun kyselylomake (15D) (Liite 1). Viikon kuluttua kirjeen lähettämisestä potilaille soitettiin ja kerrottiin tutkimuksesta sekä tarjottiin mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä. Potilaita motivoitiin osallistumaan tutkimukseen ja palauttamaan kysely- sekä suostumuslomakkeet. Niille potilaille, joita ei tavoitettu puhelimitse, lähetettiin tekstiviesti.

Potilaat palauttivat suostumusasiakirjan, taustatietokyselyn ja 15D-kyselyn etukäteen maksetussa kirjekuoressa tutkijaa lähimmälle terveysasemalle, jossa tutkija myös keräsi potilastietojärjestelmästä taustatietoja sekä tätä tutkielmaa että LT Kemppaisen tutkimusta varten. Potilaat koodattiin tutkimusnumeroilla, jotta heidän palauttamansa kyselyt kyettiin yhdistämään tallennettuihin sairauskertomustietoihin. Taustatietoina potilastietojärjestelmästä tallennettiin potilaan henkilötiedot, ikä, vammautumisasijankohta ja -tiedot, jatkohoitopaikka, tajunnantason muutokset, GCS-pisteet, neurologiset oireet ja löydökset, mahdollinen alkometrilukema, kouristelu ja muistiaukko sekä sen kesto. Vammautumistiedot kirjattiin ICD-10 luokituksen avulla. Potilaan tiedoista tallennettiin myös tehdyt tutkimukset ja löydökset. Potilaiden TBI luokiteltiin lieväksi, keskivaikeaksi ja vaikeaksi taulukossa 1 esitettyjen kriteereiden perusteella. Potilaista kerätyt tiedot ja kyselyiden tulokset tallennettiin Excel-tilukoon, josta analysoitavaksi valitut muuttujat ja niiden arvot tallennettiin SPSS for Windows 24.0 ohjelmaan.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä, prosenttiosuuksia, keskiarvoja ja keskihajontoja. Taustatiedoista analysoitiin tutkittavien ikä ja sukupuoli sekä potilaiden ilmoittamat liitännäissairaudet, parisuhde, asumismuoto, vuositulot, korkein koulutus, työssäkäynti, alkoholin käyttö ja tupakointi. Tutkittavien sairauskertomuksesta kerätyistä tiedoista analysoitiin TBI:n vaikeusaste, vamman ulkoinen syy, tapaturmatyyppi ja jatkohoitopaikka. Vammatapahtumatietojen lisäksi analysoitiin tutkittavan primaaritajuttomuuden, retrogradisen (vammaa edeltävän) ja anterogradisen (vamman jälkeisen) amnesian (muistamattomuus) olemassaolo, GCS-pisteet sekä potilaan mahdollinen humaltila sekä jatkohoitopaikka. Katoanalyysia varten kyselyihin vastaamatta jättäneiden tiedoista analysoitiin sairauskertomustiedot.

Tutkittavan ikä ja tulot raportoitiin keskiarvo ja keskihajonta lukuina. Tutkittavien iästä muodostettiin lisäksi kolme luokkaa: 18-25 -vuotiaat nimettiin nuoriksi, 26–65 -vuotiaat nimettiin aikuisiksi ja 66-89 -vuotiaat nimettiin ikääntyneiksi. Potilaiden ilmoittamat liitännäissairaudet raportoitiin kaksiluokkaisena muuttujana ”kyllä” ja ”ei”. Taustatietokyselyssä tiedusteltiin potilaan siviilisäätystä viiden eri vastausvaihtoehdon avulla (Liite 5). Analyysia varten vastausvaihtoehdoista muodostettiin kaksiluokkainen muuttuja: ”Parisuhteessa” luokkaan yhdistettiin naimisissa, rekisteröidyssä parisuhteessa ja avoliitossa olevat ja naimaton, eronnut, leski muodostivat toisen luokan ”Ei-parisuhteessa”. ”Asumismuoto” muuttujaa varten yhdistettiin taustatiedoista kohdan Asun vastausvaihtoehdot kahdeksi luokaksi ”Jonkun kanssa” ja toiseksi luokaksi määriteltiin ”Yksin”. Vastausvaihtoehto ”muu” jätettiin luokittelusta pois, sillä se ei saanut yhtään arvoa tutkittavien vastauksissa. Työssäkäynti kysymyksen vastausvaihtoehdot tiivistettiin kahteen luokkaan, jolloin saatiin muuttujat ”työssä” ja ”työelämän ulkopuolella”. ”Työssä” luokkaan kuuluvat kokoaikainen, osa-aikainen, opiskelija, varushenkilö ja ”työelämän ulkopuolella” luokkaan kuuluvat työtön, eläkeläinen ja sairauslomalla.

Potilaan TBI luokiteltiin aineiston keruun yhteydessä kolmeen vaikeusasteeseen: lievä, keskivaikea ja vaikea. Potilailta kerätty vamman ulkoinen syy tiivistettiin kolmeen luokkaan: ”Kaatuminen ja putoaminen” (ICD-10 koodit: W00, W01, W10, W17, W55), ”liikennetapaturma” (auto-onnettomuudet, pyörällä tai mopolla onnettomuuteen joutuminen V3, V48.9, V49.9, V18) ja ”esineisiin törmääminen, esineiden osuminen tai eläimen kolhaisu” (W22, W20, W55). Tapaturmatyypit luokiteltiin viiteen luokkaan: ”kotitapaturma” (Y94.0), ”työtapaturma” (Y96.0), ”urheilu- ja liikuntatapaturma” (Y94.2), ”liikennetapaturma” (Y94.4) ja ”ravintola- ja muu vapaa-ajan tapaturma” (Y94.8, Y94.5). Potilaan jatkohoitopaikka luokiteltiin neljään eri luokkaan todellisten jatkohoitopaikkojen mukaisesti: koti, polikliininen seuranta, vuodeosasto (terveysasema tai sairaala) ja yliopistosairaala. Tutkittavien sairaskertomustiedoista poimittiin tieto tutkittavan primaaritajuttomuudesta, joka edellytti sitä, että tajuttomuudelle oli silminnäkijä. Primaaritajuttomuus, retrogradinen ja anterogradinen amnesia luokiteltiin kolmeen luokkaan ”kyllä”, ”ei” ja ”ei tietoa”. ”Ei tietoa” tarkoitti sitä, että lääkäri ei joko tiennyt primaaria tajunnantasoaa tai amnesian olemassaoloa tai hän ei ollut kirjannut niistä tietoa potilaan sairaskertomukseen. Tutkittavien GCS-lukema luokiteltiin neljään luokkaan (ei lukemaa, 15-13, 12-9, 8-3) perustuen TBI:n vaikeusasteen arviointiin (Taulukko 1). Potilaan mahdollinen humalatila raportoitiin kaksiluokkaisena muuttujana Alkoholin käyttö, ”kyllä” ja ”ei”. 15D-elämänlaatuindeksi laskettiin 15D-mittarin kehittäjän Professori Sintosen toimittaman 15D arvotus- sekä mahdollisten puuttuvien tietojen korvaamisalgoritmin avulla (ks. THL 2014). 15D-elämänlaatuindeksi ilmaisee potilaan

terveyteen liittyvän elämänlaadun 1 ja 0 välillä, joista 1 merkitsee parasta mahdollista tilannetta ja 0 kuollutta (Sintonen 2001).

Muuttujien normaalijakautuneisuus testattiin Kolmogorow-Smirnovin testillä. Testin perusteella todettiin, että muuttujat eroavat normaalijakaumasta ($p < 0,001$). Pienen otoskoon ($N=29$) ja muuttujien ei-normaalisuuden vuoksi analysoinnissa käytettiin jakaumasta riippumattomia ei-parametrisiä testejä. Ryhmien välisiä eroja tutkittiin Mann-Whitneyn U-testillä sekä Kruskall-Wallis -testillä. (Metsämuuronen 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 143-146.) Kruskall-Wallis -testiä ei tehty, koska tulokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Verrokkiryhmän ja TBI-potilaiden 15D-indeksien eroja tutkittiin riippumattomien otosten t-testillä. (Taulukko 4.) Kyselytutkimuksen aineisto analysoitiin SPSS for Windows 24.0 ohjelman avulla. Tilastolliseksi merkitsevyystasoksi määriteltiin p arvon taso $\leq 0,05$ (Metsämuuronen 2006, 423, Burns & Grove 2009, 451, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 61,136).

Taulukko 4. Tilastollisten analyysimenetelmien valinta

Selittävä muuttuja	Selitettävä muuttuja	Valittu tilastollinen testi
Sukupuoli, liitännäissairaudet, työssäkäynti, asumismuoto, siviilisääty, tupakointi, alkoholin käyttö, alkoholin käyttö vamman sattuessa	15D-indeksin keskiarvojen vertailu (kaksi muuttujaa)	Mann-Whitneyn U-testi
Ikä, koulutustausta, vuositulot, vamman ulkoinen syy, vamman tapaturmatyyppi, GCS-lukema, primaaritajuttomuus, retrogradinen- ja anterogradinen amnesia, jatkohoito, TBI-luokitus	15D-indeksin keskiarvojen vertailu (3 tai useampi muuttuja)	Kruskall-Wallis testi
TBI-potilaat/ verrokkiryhmä	15D-indeksi ryhmien välillä	Riippumattomien otosten t-testi
Kaikkien muuttujien normaalijakautuneisuuden testaaminen		Kolmogorow-Smirnovin testi

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Traumaattisen aivovamman saaneiden taustatiedot

Tutkimukseen poimittiin tarkasteltavaksi potilaskertomushakujen perusteella 69 mahdollista aivovammatapahtumaa (maaliskuu 2017-maaliskuu 2018), joista 54 täytti sisäänottokriteerit. 10 aivovammatapahtumaa hylättiin, koska aivovamman diagnoosikriteerit eivät täytyneet (Taulukko 1). Lisäksi 5 aivovammatapahtumaa jouduttiin hylkäämään epätarkkojen vammatietojen vuoksi, jolloin TBI diagnoosia ei voitu varmentaa. Tutkimuksen kokonaisaineisto koostuu 54 tuoreen traumaattisen aivovamman saaneesta 18-86-vuotiaasta henkilöstä. Tutkimuskyselyt palautti 29 henkilöä, joten vastausprosentti oli 53,7 %, ja kadon osuus oli 46,3 %.

15D-kyselyyn vastasi 29 henkilöä, joista miehiä oli noin 30 % ja naisia noin 70 %. Tutkimukseen osallistuneiden keski-ikä oli 51,8 vuotta (vaihteluväli 18-86 -vuotta). TBI-potilaista noin kolmella viidestä oli jokin liitännäissairaus. Keskimäärin potilailla oli joko kaksi tai kolme sairautta, joista yleisimmät olivat verenpainetauti (n=5), kilpirauhasen vajaatoiminta (n=4) ja migreeni (n=4). TBI-potilaista noin neljä viidestä eli parisuhteessa ja asui jonkun toisen kanssa. TBI-potilaista lähes jokaisella oli vähintään perusasteen koulutus, vain yhdellä henkilöllä ei ollut koulutusta (3,4%). TBI-potilaista noin 69 % oli työelämässä ja noin 82 % ansaitsi alle 30000 euroa vuodessa. Osallistuneet ansaitsivat keskimäärin 26000 euroa vuodessa (vaihteluväli 2300 €- 80000 €, Md 24000 €). Kuusi osallistujaa ei ilmoittanut vuositulojaan. Vastaajista noin neljä viidestä ei tupakoinut ja noin kolme viidestä ei ilmoittanut käyttävänsä alkoholia. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. TBI-potilaiden (N=29) taustatiedot (f, %)

Taustatieto	f	%
Sukupuoli		
Miehet	9	31,0
Naiset	20	69,0
Ikä		
nuoret (18-25 vuotiaat)	3	10,3
aikuiset (26-65 vuotiaat)	20	69,0
ikäntyneet (66-86 vuotiaat)	6	20,7
Liitännäissairaus		
kyllä	19	65,5
ei	10	34,5
Siviilisäätö		
parisuhteessa	22	75,9
ei-parisuhteessa	7	24,1
Asuu		
jonkun kanssa	26	83,9
yksin	3	9,7
Koulutus		
perusaste	8	27,6
keskiaste	13	44,8
korkea-aste	7	24,1
ei koulutusta	1	3,4
Työssäkäynti		
työssä	20	69,0
työelämän ulkopuolella	9	31,0
Vuositulot €		
2300-20000	9	40,9
21000-3 000	9	40,9
31000-80000	4	4,0

5.2 Potilaiden traumaattisen aivovamman tapahtuma- ja vamm tiedot

Tutkimukseen osallistuneiden vammautumisen yleisin syy oli kaatuminen tai putoaminen. TBI syntyi useimmiten kotona, ravintolassa tai muulla vapaa-ajalla. Osallistuneista traumaattisen aivovamman synnyn aikaan noin joka seitsemäs oli alkoholin vaikutuksenalainen. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Potilaiden (N=29) TBI:n tapahtuma- ja vamm tiedot (f, %)

Vamm tiedo	f	%
TBI:n ulkoinen syy		
kaatuminen, putoaminen	21	72,4
liikennetapaturma	5	17,2
esineisiin törmääminen, esineen/eläimen osuminen/kolhaisu	3	10,3
väkivalta	0	0
Tapaturmatyyppi		
kotitapaturma	9	31,0
ravintola- tai muu vapaa-ajantapaturma	8	27,6
urheilu- tai liikuntatapaturma	6	20,7
työtapaturma	3	10,3
liikennetapaturma	3	10,3
Alkoholin vaikutuksenalainen		
kyllä	4	13,8
ei	25	86,2

TBI-potilaista harvempi kuin joka kymmenes oli tajuton primaaristi. Noin viidesosan sairaskertomukseen ei ollut kirjattu tietoa tajuttomuudesta tai tajuttomuuden olemassaolo oli epäselvä. Aivovammaa edeltävä muistinmenetys todettiin potilaista noin 40 prosentilla ja TBI:n jälkeinen muistinmenetys todettiin noin 34 prosentilla. (Taulukko 7.)

TBI-potilailla todettiin potilaiden kuvaamia neurologisia *oireita* noin 59 prosentilla. Potilaiden kuvaamat yleisimmät neurologiset oireet olivat huimaus, päänsärky, pahoinvointi ja näkemisen vaikeudet (mm. kaksoiskuvat). TBI-potilaista noin 28 prosentilla havaittiin neurologisia *löydöksiä*. Yleisimmin havaitut löydökset olivat oksentelu, yökkäily, puheen tuoton ongelmat ja silmin havaittu huimaus tai tasapainovaikeudet. TBI-potilaista noin 30 prosentilla GCS-pisteet olivat 15-13 ja lähes 70 prosentin tiedoista ei käynyt ilmi GCS-pisteitä. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. TBI-potilaiden (N=29) diagnostiset oireet ja löydökset (f, %)

Diagnostiset oireet ja löydökset	f	%
Primaaritajuttomuus		
kyllä	2	6,9
ei	21	72,4
ei tietoa	6	20,7
Retrogradinen amnesia		
kyllä	11	37,9
ei	12	41,4
ei tietoa	6	20,7
Anterogradinen amnesia		
kyllä	10	34,5
ei	13	44,8
ei tietoa	6	20,7
Neurologiset		
oireet	17	58,6
löydökset	8	27,6
Ei tietoa	4	13,8
GCS		
15-13 pistettä	9	31,0
12-9 pistettä	0	0
8-3 pistettä	0	0
ei tietoa	20	69,0

GCS= Glasgow Coma Score

TBI-potilailla todettiin yleisimmin lievä traumaattinen aivovamma. Keskivaikea TBI todettiin yhdellä henkilöllä. Vastanneista yhdelläkään ei todettu vaikeaa TBI:tä. Noin kolme viidesosaa potilaista kotiutui aivovamman toteamisen jälkeen sairaalasta kotiin ja kaksi viidesosaa jäi seurattavaksi päivystyspoliklinikalle tai osastolle joko keskussairaalaan tai terveyskeskussairaalaan. Yhtään potilasta ei hoidettu yliopistosairaalassa. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. TBI-potilaiden (N=29) vamman luokittelu ja jatkohoito (f, %)

Vammatieto	f	%
TBI luokitus		
lievä	28	96,6
keskivaikea	1	3,4
vaikea	0	0
Jatkohoito		
koti	17	58,6
polikliininen	6	20,7
vuodeosasto	6	20,7
yliopistosairaala	0	0

5.3 Traumaattisen aivovamman saaneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu akuutissa vaiheessa ja verrattuna verrokkiryhmään

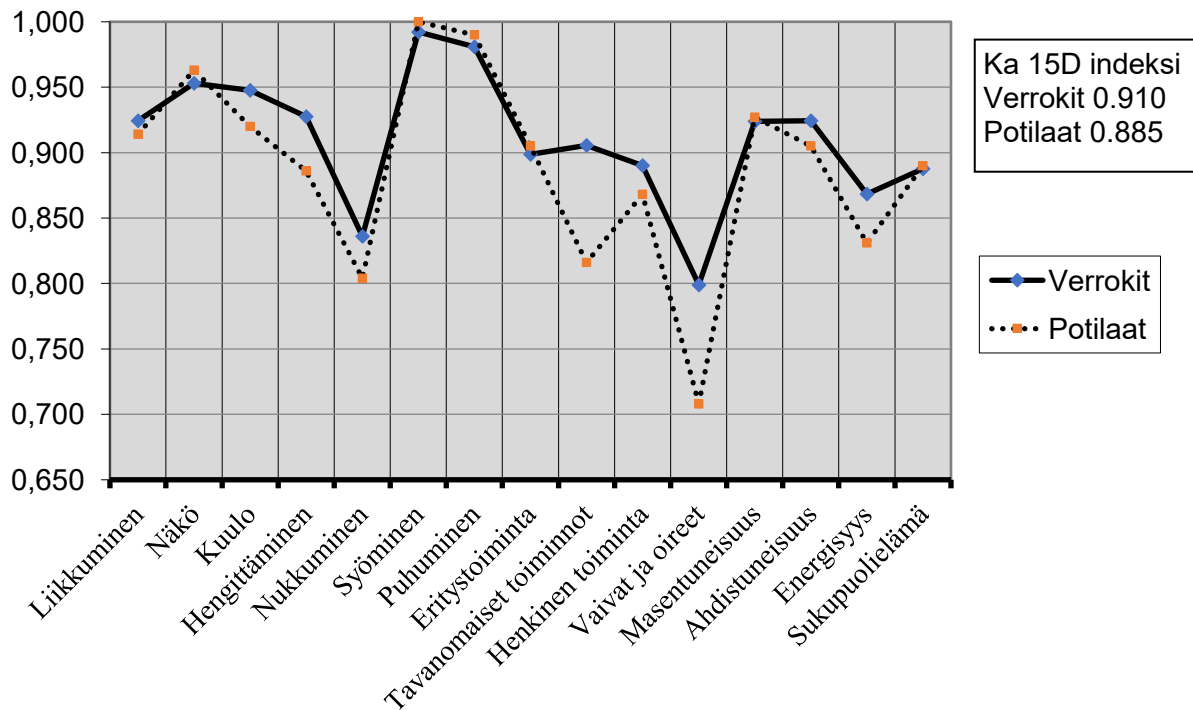
TBI-potilaat kokivat parhaimmiksi terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksiksi syömisen (ka 1,00, kh 0,00), puhumisen (ka 0,990, kh 0,06) ja näkemisen (ka 0,963, kh 0,26). Verrokkiryhmään (Koskinen ym. 2012) verrattuna terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet syöminen, puhuminen ja näkeminen koettiin hieman paremmiksi kuin verrokkiryhmällä. Erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 9, Kuvio 3.)

TBI-potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun heikoimmat ulottuvuudet olivat vaivat ja oireet (ka 0,708, kh 0,22), nukkuminen (ka 0,804, kh 0,22) ja tavanomaiset toiminnot (päivittäiset arjen toiminnot, työ, opiskelu jne., ka 0,816, kh 0,23), jotka kaikki koettiin hieman alhaisimmiksi kuin verrokkiryhmällä (Koskinen ym. 2012). Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. TBI-potilaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun verrokkiryhmää (Koskinen ym. 2012) alhaisemmaksi kaikkiaan yhdeksän ulottuvuuden osalta. Muut terveyteen liittyvän elämänlaadun kuusi ulottuvuutta koettiin lähes samantasoisiksi tai hieman korkeammaksi kuin verrokkiryhmällä. Erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 9, Kuvio 3.)

Taulukko 9. TBI-potilaiden (N=29) sekä verrokkiväestön (N=4944) 15D-indeksit ja erot ryhmien välillä

Muuttuja	TBI-aineisto (n=29)		Verrokkiaineisto (n=4944)		ka ero ryhmien välillä	p-arvo
	ka	kh	ka	kh		
Liikkuminen	0,914	0,164	0,924	0,094	-0,010	0,830
Näkö	0,963	0,159	0,953	0,054	0,001	0,547
Kuulo	0,920	0,159	0,948	0,064	-0,028	0,782
Hengittäminen	0,886	0,213	0,928	0,066	-0,042	0,494
Nukkuminen	0,804	0,218	0,836	0,042	-0,032	0,188
Syöminen	1,000	0,000	0,992	0,013	0,008	0,002
Puhuminen	0,990	0,055	0,981	0,015	0,009	0,370
Eritys	0,905	0,201	0,899	0,057	0,006	0,685
Tavanomaiset toiminnot	0,816	0,227	0,906	0,097	-0,009	0,068
Henkinen toiminta	0,868	0,196	0,890	0,069	-0,022	0,626
Vaivat, oireet	0,708	0,223	0,7990	0,049	-0,091	0,060
Masentuneisuus	0,927	0,129	0,924	0,018	0,003	0,825
Ahdistuneisuus	0,905	0,133	0,924	0,021	-0,019	0,515
Energisyys	0,831	0,168	0,868	0,050	-0,037	0,212
Sukupuolielämä	0,890	0,237	0,888	0,098	0,002	0,936
15D indeksi	0,885	0,105	0,910	0,104	-0,025	0,253

ka= keskiarvo, kh=keskihajonta, ka ero= TBI-aineisto ka-verrokkiaineisto ka. 15D-indeksin asteikko 1-0 (1=täydellinen terveys, 0=kuollut). Riippumattomien otosten t-testi. Tilastollisesti merkitsevä $p \leq 0,05$ tummennettu



Kuvio 3. TBI-potilaiden (n=29) ja verrokkiväestön (n=4944) 15D-profiili (asteikko 1-0, 1=täydellinen terveys, 0=kuollut).

TBI-potilaiden 15D-indeksi oli 0,885. Verrokkiryhmän (Koskinen ym. 2012) 15D- indeksi oli 0,910. Ero 15D-indekseissä oli 0,025, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p=0,253$). (Taulukko 9, Kuvio 3.). Pienin mahdollinen ero 15D-indeksissä, jonka potilaat voivat aistia heikentyneenä terveyteen liittyvänä elämänlaatuna on 0,015 (Alanne ym. 2015), joten ryhmien välinen ero on kliinisesti tärkeä.

5.4 Traumaattisen aivovamman saaneiden tausta- ja vammätietojen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun akuutissa vaiheessa

Traumaattisen aivovamman saaneiden sukupuoli oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä terveyteen liittyvän elämänlaadun ($p=0,001$) siten että miehet kokivat elämänlaatunsa korkeammaksi kuin naiset. Ikäryhmittäin nuoret 18-25-vuotiaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa korkeammaksi kuin aikuiset 26-65-vuotiaat ja ikääntyneet 66-vuotiaat ja vanhemmat. Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä ($p=0,088$). (Taulukko 10.)

TBI-potilaat, joilla oli liitännäissairaus, kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun alhaisemmaksi kuin ne, joilla ei ollut sairauksia ($p=0,377$). Parisuhteessa olevat ja yhdessä jonkun kanssa asuvat kokivat elämänlaatunsa korkeammaksi kuin ilman parisuhdetta tai yksin elävät ($p=0,940$). Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Mitä korkeampi koulutus ja tulotaso TBI-potilaalla oli, sitä korkeammaksi hän koki terveyteen liittyvän elämänlaatunsa. TBI-potilaan koulutustasolla ($p=0,110$) ja tulotasolla ($p=0,413$) oli yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi. TBI-potilaan työssäkäynti paransi koettua terveyteen liittyvään elämänlaatuun, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi ($p=0,105$). Alkoholin käyttö ($p=0,024$) ja tupakointi ($p=0,007$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä potilaiden kokemaan korkeampaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. TBI-potilaiden (N=29) taustatietojen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun

Taustatieto	TBI-potilaiden 15D-indeksi				
	Ka	Kh	Md	Min	Max
Sukupuoli	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
Miehet	0,960	0,049	0,977	0,848	1,000
Naiset	0,851	0,107	0,884	0,610	0,986
p-arvo *	0,001				
Ikä	0,885	0,105	0,923	0,610	1,000
nuoret (18-25 vuotiaat)	0,959	0,048	0,977	0,904	0,995
aikuiset (26-65 vuotiaat)	0,901	0,086	0,930	0,696	1,000
ikäntyneet (66-89 vuotiaat)	0,795	0,139	0,838	0,610	0,977
p-arvo**	0,088				
Liitännäissairaus	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
kyllä	0,874	0,010	0,895	0,650	1,000
ei	0,904	0,118	0,930	0,610	1,000
p-arvo*	0,377				
Siviilisäät	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
parisuhteessa	0,894	0,087	0,929	0,650	1,000
naimaton, eronnut, leski	0,856	0,156	0,904	0,610	1,000
p-arvo*	0,940				
Asuu	0,885	0,105	0,923	0,610	1,000
jonkun kanssa	0,898	0,085	0,929	0,610	1,000
yksin	0,768	0,205	0,696	0,650	1,000
p-arvo*	0,389				
Koulutus	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
perusaste	0,859	0,112	0,865	0,610	0,977
keskiaste	0,882	0,100	0,904	0,696	1,000
korkea-aste	0,954	0,033	0,949	0,909	0,996
ei koulutusta	0,650	0,000	0,620	0,650	0,650
p-arvo**	0,110				
Työssäkäynti	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
työssä	0,914	0,071	0,930	0,748	1,000
työelämän ulkopuolella	0,885	0,141	0,827	0,610	1,000
p-arvo*	0,105				
Vuositulot €	0,902	0,096	0,931	0,650	1,000
2300-20 00	0,867	0,127	0,909	0,650	1,000
21 000-30 000	0,914	0,071	0,929	0,802	1,000
31 000-80 000	0,953	0,023	0,949	0,931	0,986
p-arvo**	0,413				
Tupakointi	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
kyllä	0,974	0,333	0,993	1,000	1,000
ei	0,867	0,106	0,929	0,610	0,995
p-arvo*	0,007				
Alkoholin käyttö	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
kyllä	0,939	0,060	0,940	0,802	0,993
ei	0,845	0,115	0,858	0,610	1,000
p-arvo*	0,024				

*Mann-Whitneyn U-testi, **Kruskall-Wallislin testi, tilastollisesti merkitsevä $p \leq 0,05$ tummennettu. Ka=keskiarvo, kh=keskihajonta, Md=mediaani, min= minimiarvo, max=maksimiarvo. 15D-indeksin asteikko 1-0 (1=täydellinen terveys, 0=kuollut)

TBI:n vaikeusasteen yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun ei voida arvioida tässä aineistossa, koska aineistossa on yhtä paitsi vain lievän TBI:n saaneita. TBI-potilaan jatkohoitopaikalla ($p=0,791$) ei todettu tilastollisesti merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Vamman aikaan alkoholin vaikutuksen alaisena olleiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli tilastollisesti merkitsevästi korkeampi kuin alkoholia nauttimattomien ($p=0,025$). (Taulukko 11.)

Taulukko 11. TBI-potilaiden (N=29) tapahtuma- ja vammatietojen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun

Tapahtumatieto	TBI-potilaiden 15D-indeksi				
	Ka	Kh	Md	Min	Max
TBI:n ulkoinen syy	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
kaatuminen, putoaminen	0,896	0,099	0,929	0,610	1,000
liikennetapaturma	0,867	0,112	0,932	0,696	0,949
esineisiin törmääminen, esineen/eläimen osuminen/kolhaisu	0,840	0,170	0,895	0,650	0,9771
p-arvo**	0,815				
Tapaturmatyyppi	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
kotitapaturma	0,821	0,133	0,848	0,610	0,993
ravintola- tai muu vapaa-ajantapaturma	0,940	0,060	0,938	1,000	1,000
urheilu- tai liikuntatapaturma	0,931	0,038	0,935	0,986	0,986
työtapaturma	0,909	0,094	0,949	0,977	0,977
liikennetapaturma	0,813	0,118	0,812	0,932	0,932
p-arvo**	0,148				
Alkoholin vaikutuksenalainen	0,885	0,105	0,904	0,610	1,000
kyllä	0,975	0,032	0,986	0,929	1,000
ei	0,871	0,106	0,904	0,610	1,000
p-arvo*	0,025				
TBI luokitus	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
lievä	0,888	0,107	0,929	0,610	1,000
keskivaikea	0,827	0,000	0,827	0,827	0,827
p-arvo	0,403				
Jatkohoito	0,885	0,105	0,929	0,610	1,000
koti	0,891	0,097	0,929	0,650	1,000
polikliininen	0,841	0,157	0,881	0,610	1,000
vuodeosasto	0,913	0,064	0,996	0,828	0,995
p-arvo	0,791				

*Mann-Whitneyn U-testi, **Kruskall-Wallis testi, tilastollisesti merkitsevä $p \leq 0,05$ tummennettu. Ka=keskiarvo, kh=keskihajonta, Md=mediaani, min= minimiarvo, max=maksimiarvo. 15D-indeksin asteikko 1-0 (1=täydellinen terveys, 0=kuollut).

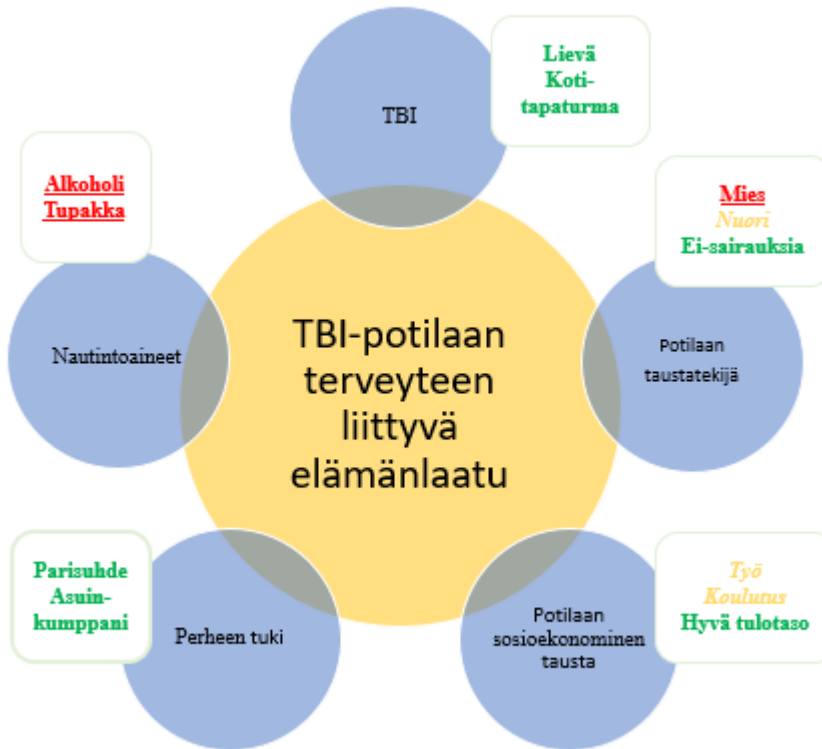
5.5 Yhteenveto tutkimustuloksista

Traumaattisen aivovamman saaneet kokivat parhaimmiksi terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksiksi syömisen, puhumisen ja näkemisen. TBI-potilaat kokivat edellä mainitut terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudet hieman korkeammaksi kuin verrokkiryhmä. Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. 15D-kyselyn syömistä koskeva kysymys ei erotellut TBI-potilaita, joten saatu tilastollinen merkitsevyys ei ole todellinen.

TBI-potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun heikoimmat ulottuvuudet olivat vaivat ja oireet, nukkuminen ja tavanomaiset toiminnot, jotka koettiin hieman alhaisemmaksi kuin verrokkiryhmällä. Erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. TBI-potilaiden 15D-elämänlaatuindeksi oli 0,885 kun taas ikään ja sukupuoleen suhteutetun verrokkiryhmän 15D-elämänlaatuindeksi oli 0,910 asteikolla 1-0 (1=täydellinen terveys, 0=kuollut). TBI-potilaiden ja verrokkiryhmän 15D-indeksien erotus 0,025 ei ollut tilastollisesti merkitsevää. Ryhmien 15D-indeksien erotuksella on sen sijaan kliininen merkitys, sillä potilaat voivat aistia vähintään 0,015 muutoksen terveyteen liittyvässä elämänlaadussaan (Alanne ym. 2015).

Alkoholin käyttö ($p=0,024$) ja tupakointi ($p=0,007$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä korkeampaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tilastollisesti merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun havaittiin potilaan sukupuolella ($p=0,001$) ja vamman hetkellä alkoholin vaikutuksenalaisena olemisellä ($p=0,025$). Miehet kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadunsa korkeammaksi kuin naiset.

Ikäryhmittäin nuoret 18-25-vuotiaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadunsa korkeammaksi kuin vanhemmat. Potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun havaittiin olevan yhteydessä potilaan ominaisuudet, sosioekonomiseen tausta, perheen tuki ja nautintoaineiden käyttö. Potilaat, joilla ei ollut sairauksia ja jotka olivat parisuhteessa ja asuivat jonkun kanssa, kokivat elämänlaadunsa korkeammaksi kuin yksin olevat. Potilaiden koulutus, työ ja hyvä tulostaso olivat myös yhteydessä korkeampaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Yhdelläkään näistä edellä mainituista tekijöistä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä TBI-potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Kuviossa 6 on kuvattu TBI-potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä. Punaisella on ilmaistu tilastollisesti merkitsevät ($p \leq 0,05$), keltaisella suuntaa antavat ($0,05 \leq p \leq 0,1$) ja vihreällä neutraalit tekijät, joilla ei todettu tilastollista merkitsevyyttä ($p > 0,1$). (Kuvio 4.)



Kuvio 4. TBI-potilaan (N=29) terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä

6 POHDINTA

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkielman tarkoitus oli 1) tarkastella terveyteen liittyvää elämänlaatua potilaan kokemana traumaattisen aivovamman jälkeen akuutissa vaiheessa, 2) verrata sitä verrokkiväestöön ja 3) selvittää siihen yhteydessä olevia tausta- ja tapahtumatekijöitä. TBI-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin 15D-kyselyllä (Liite 1).

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu yhtä lukuun ottamatta lievän traumaattisen aivovamman saaneista potilaista. Myös aikaisemman kirjallisuuden (Åhman ym. 2013, Duodecim. Käypä hoito 2017, Kemppainen ym. 2017) mukaan potilailla todetaan yleisimmin lievä aivovamma. TBI:n yleisin syy tässä tutkimuksessa oli kaatuminen tai putoaminen ja yleisin paikka tapaturmalle oli koti, kuten myös aiemman kirjallisuuden mukaan (Duodecim. Käypä hoito. 2017, Kemppainen ym. 2017). Tämän tutkimuksen aineistossa oli enemmistö naisia ja iältään 26-65 -vuotiaita henkilöitä. Kirjallisuuden mukaan yleisimmin traumaattisen aivovamman saa mies ja iältään alle 25-vuotias (Lippert-Grüner ym. 2007, Åhman ym. 2013, Duodecim. Käypä hoito. 2017, Kemppainen ym. 2017), joten tämän tutkimuksen aineisto poikkesi siltä osin tavanomaisista TBI-potilaista.

Traumaattisen aivovamman saaneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu akuutissa vaiheessa ja verrattuna sukupuoleen sekä ikään suhteutettuun verrokkiryhmään

Tässä tutkimuksessa TBI-potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun 15D-indeksi 0,885 oli hieman alhaisempi kuin verrokkiryhmän. Tutkimuksen tulos on samansuuntainen aikaisempien tutkimustulosten kanssa, sillä niiden mukaan TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu on väestöön verrattuna alhaisempi (Hawthorne ym. 2009, Jacobsson ym. 2010, Lin ym. 2010, Hu ym. 2012, Åhman ym. 2013). TBI-potilaiden ja verrokkiryhmän 15D-indeksien ero oli 0,025, mutta se ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Alanteen ym. (2014) mukaan 0,015 ero 15D-indeksissä on pienin mahdollinen kliinisesti merkitsevä ero, jonka potilaat voivat huomata päivittäisessä elämässään. Tämän tutkimuksen mukaan TBI:n saaneiden potilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun heikentymisellä on siten merkitystä potilaiden jokapäiväisessä elämässä. Hoitotyössä aivovamman saaneiden potilaiden kokemusten huomioiminen on tärkeää, sillä potilaiden tilaa ei voi määrittää pelkkien objektiivisten havaintojen perusteella. Ulkopuolisen silmin traumaattisen aivovamman saaneen elämänlaatu voi vaikuttaa hyvältä, mutta potilas mahdollisesti kokeekin elämänlaatunsa

huonoksi aivovammasta johtuvien muutosten vuoksi. Potilaille sekä heidän omaisilleen täytyy antaa heidän tarvitsemaansa tuki ja apu vammasta toipumiseen sekä sen kanssa elämiseen, jotta he voivat kokea elämänlaatunsa hyväksi.

TBI-potilaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa heikoimmiksi ulottuvuuksiksi vaivat ja oireet, tavanomaiset toiminnot, nukkumisen sekä energisyyden, jotka myös koettiin alhaisemmaksi kuin verrokkiryhmällä. Ryhmien väliset erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä mahdollisesti pienestä otoksesta johtuvan voiman puutteen vuoksi.

Traumaattisen aivovamman saaneet kokivat heikoimmaksi terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuudeksi vaivat ja oireet -ulottuvuuden, joka tarkoittaa 15D-kyselyssä (Liite 1) kipuja, särkyjä, kutinaa tai pahoinvointia. TBI-potilaat kokivat vaivat ja oireet- ulottuvuuden alhaisemmaksi kuin verrokkiryhmä. Ryhmien välinen ero oli suuntaa antava. Tutkimustulos on samankaltainen aikaisempien tutkimusten kanssa, sillä myös Emanuelson ym. (2003), Jacobsson ym. (2010) ja Beseoglu ym. (2013) totesivat, että lievän traumaattisen aivovamman saaneiden kehon kivut -ulottuvuus oli merkitsevästi tervettä verrokkiryhmää alhaisempi. Tämän tutkimuksen TBI-potilailla oli muun muassa huimausta, päänsärkyä, pahoinvointia ja kaksoiskuvia. Myös aikaisemmassa tutkimuksessa lievän TBI:n saaneilla potilailla todettiin yleisesti pää- ja niskakipua sekä huimausta (Emanuelson ym. 2003). Morales-Fernandezin ym. (2016) mukaan potilaiden kivut ja erilaiset oireet ovat yleisiä ja niiden hoitaminen on usein tehotonta, vaikka ne vaikuttavat potilaiden hyvinvointiin ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Potilaiden kokemusta kivuista ja vaivoista voidaan helpottaa erilaisilla hoitotyön interventioilla. Morales-Fernandez ym. (2016) tekivät kokeellisen tutkimuksen, jossa erilaisia kroonisia kipuja omaavat potilaat osallistuivat sairaanhoitajavetoiseen ryhmään. Ryhmässä potilaita kannustettiin muun muassa fyysiseen aktiivisuuteen ja terveellisiin elintapoihin. Potilaiden kanssa opeteltiin kivunhallintaa, rentoutusta ja keskustelutaitoja. Ryhmätoiminta todettiin tehokkaaksi keinoksi parantaa kivuista kärsivien potilaiden elämänlaatua. TBI-potilaiden kipuja ja muita oireita voidaan myös hoitaa lääkehoidolla, mutta lääkitystä yritetään välttää mahdollisuuksien mukaan. Huimaukseen paras hoito on liikkumiseen totuttelemine. (Tenovuo 2010.)

TBI-potilaat kokivat heikentyneenä terveyteen liittyvän elämän ulottuvuutena myös tavanomaiset toiminnot -ulottuvuuden, joka tarkoittaa kykyä suoriutua päivittäisistä toiminnoista kuten työstä, opiskelusta ja kotitöistä. Tavanomaiset toiminnot -ulottuvuus oli heikompi kuin verrokkiryhmällä, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi. Tutkimuksen tulos on samankaltainen kuin Hawthornen ym. (2009), Jacobssonin ym. (2010), Beseoglun ym. (2013) ja Scholtenin ym. (2015) tutkimuksissa, joissa

tutkijat havaitsivat TBI-potilailla merkitsevästi alhaisemman terveyteen liittyvän elämänlaadun suhteessa tavanomaisista toiminnoista selviämiseen.

Traumaattisen aivovamman saaneet potilaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa alhaiseksi myös nukkumisen suhteen, mikä voi osaltaan vaikuttaa potilaiden kykyyn suoriutua tavanomaisista toiminnoista. TBI-potilaat kokivat nukkumisen ulottuvuuden alhaisemmaksi kuin tämän tutkimuksen ikään ja sukupuoleen suhteutettu verrokkiryhmä, ero oli kuitenkin vain suuntaa antava. Aikaisempien tutkimusten mukaan noin 30-70 prosentilla TBI-potilaista on nukkumisen ongelmia, jotka ovat ilmenneet tai hankaloituneet aivovamman jälkeen riippumatta vamman vaikeusasteesta. Aivovamman saaneilla on todettu päiväaikaista väsyneisyyttä, levotonta unta, unettomuutta ja kuorsaamista. (Rao ym. 2008, Viola-Saltzman & Musleh 2016.) Tanakan & Furutanin (2013, 212-214) mukaan noin 56 prosenttia aikuisista ilmoitti nukkuvansa liian vähän. Liian vähäinen tai heikotasoisen uni laskee energiatasoa ja vaikuttaa kykyyn suoriutua päivittäisistä toiminnoista erityisesti iäkkäillä, mutta myös muilla. Traumaattinen aivovamma ja unenpuute voivat aikaansaada ihmisissä muistin ja oppimiskyvyn heikkenemistä, keskittymisvaikeuksia sekä fyysisiä jaksamisen ongelmia, jotka puolestaan vaikuttavat ihmisen elämänlaatuun ja kykyyn selviytyä päivittäisistä toiminnoista. (Tenovuo 2010, Tanaka & Furutani 2013, 212-214.)

Traumaattisen aivovamman saaneet potilaat kokivat myös heikentynyttä energisyyttä. Heikentynyt energisyys tarkoittaa 15D-kyselyssä väsymystä ja uupumusta. TBI-potilaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa alhaisemmaksi kuin tämän tutkimuksen verrokkiryhmä. Myös aiemmin TBI-potilailla on havaittu merkittävää väsymystä (Emanuelson ym.2003), uupumusta ja heikentynyttä energisyyttä (Åhman ym. 2013). Hawthorne ym. (2009) havaitsivat yli 50 prosentilla TBI-potilaista energian puutetta ja noin 30 prosentilla fyysistä heikkoutta. Uupumus on TBI-potilailla yleistä ja nukkumisen ongelmat myötävaikuttavat siihen. TBI-potilaat uupuvat helposti suorittaessaan normaaleja päivittäisiä toimintoja ja uupumus voi myös lisätä potilaiden kipuja, ahdistusta ja masennusta. (Ponsford ym. 2012.) Traumaattisen aivovamman saaneilla on usein epätavallisen voimakasta väsymystä, joka ei lähde nukkumalla. Rasittavinta potilaille on yleensä niin sanottu aivotyöskentely, joka voi saada aikaan voimakkaampaa väsymystä kuin fyysinen rasitus. (Tenovuo 2010.) Potilaan läheisten ja hoitajien on hyvä olla tietoisia vammaan kuuluvasta uupumuksesta, jotta TBI-potilaan lisääntynyt levon tarve tunnistetaan ja myös mahdollistetaan.

Traumaattisen aivovamman saaneiden taustatietojen- ja TBI:n tapahtumatietojen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun alle kuukausi vammasta

TBI-potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun olivat yhteydessä vastaajan sukupuoli, alkoholin käyttö ja tupakointi. Tässä aineistossa naiset kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa alhaisemmaksi kuin miehet. Myös Whiteneckin ym. (2004) ja Scholtenin ym. (2015) tutkimuksen mukaan naiset kokivat yleisen terveyteen liittyvän elämänlaadun ja erityisesti henkisen terveytensä alhaisemmaksi kuin miehet. Ripley ym. (2008) havaitsivat, että naisten alhaisemmalle terveyteen liittyvälle elämänlaadulle voivat olla syynä naisten lisääntymiseen liittyvät tekijät. Tutkimuksen mukaan naisille ilmaantui traumaattisen aivovamman seurauksena usein kuukautiskierron häiriöitä ja hankaloituneita kuukautiskipuja. Mitä pidempään kuukautiset olivat poissa, sitä alhaisemmaksi naiset kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa, mikä saattaa selittää tässä tutkimuksessa havaitun eron naisten ja miesten välillä. Hess ja Perrone-McGovern (2016) esittävät TBI:n saaneiden naisten ja miesten välisen eron olevan yhteydessä naisten suurempaan riskiin kärsiä masennuksesta ja saada posttraumaattinen stressioireyhtymä samoin kuin myös Hu ym. (2012), Åhman ym. (2013) ja Scholten ym. (2015) totesivat. Espanjassa tehdyn satunnaistetun väestötutkimuksen mukaan erityisesti iäkkäät naiset kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa alhaisemmaksi kuin miehet (Alcañiz & Solé-Auró 2018). Päinvastoin kuin tässä tutkimuksessa, on myös todettu, että TBI:n saaneet miehet kokevat yleisen terveyteen liittyvän elämänlaatunsa naisia alhaisemmaksi (Jacobsson ym. 2010) tai sukupuolten välillä ei ole havaittavissa merkitsevää eroa (Hawthorne ym. 2009, Nestvold-Stavem ym. 2009, Arango-Lasprilla ym. 2012, Sasse ym. 2013, Forslund ym. 2013, Wielenga-Boiten ym. 2015, Hess ja Perrone-McGovern 2016).

Traumaattisen aivovamman saamisen ajankohtana noin 14 % oli alkoholin vaikutuksen alainen ja noin 40 % ilmoitti käyttävänsä alkoholia ainakin satunnaisesti. Alkoholia käyttävistä TBI-potilaista noin 7 % ylitti kohtuukäytön rajan (yli 10-14 annosta viikossa) (ks. Duodecim. Käypä hoito 2015). Potilasta noin 60 % ei ilmoittanut käyttävänsä alkoholia ollenkaan, Suomen väestössä vastaava luku on 32 % (WHO 2014). Aineiston ero normaaliväestöön saattaa selittyä vastanneiden valikoitumisella siten, että alkoholia käyttävät TBI-potilaat jättivät systemaattisesti vastaamatta terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselyyn. Tässä tutkimuksessa todettiin, että TBI-potilaiden alkoholin käyttö on merkitsevästi yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun siten, että alkoholia käyttävät kokivat elämänlaatunsa korkeammaksi kuin alkoholia käyttämättömät. Päinvastoin kuin tässä tutkimuksessa USA:ssa havaittiin että, mitä enemmän lievän aivovamman saaneet sotaveteraanit halusivat alkoholia, sitä alhaisemmaksi he kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa (Herrold ym. 2017).

Myös Heinemann ym. (2004) totesivat, että alkoholia käyttävillä TBI-potilailla oli verrokkiryhmää alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu erityisesti fyysisen terveyden osalta. Myös Lin ym. (2010) havaitsivat, että TBI:n saamisen ajankohtana käytetty alkoholi oli yhteydessä alhaisempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Koreassa todettiin samansuuntaisesti kuin tässä tutkimuksessa, että yli 40-vuotiaat kohtuullisesti alkoholia käyttävät terveet henkilöt kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun korkeammaksi kuin alkoholia käyttämättömät (Kim & Kim 2015). Vastaavanlainen tutkimustulos saatiin Espanjassa yli 60-vuotiaille alkoholia kohtuullisesti käyttäville tehdyssä tutkimuksessa (Ortolá ym. 2015). Vaikka alkoholin kohtuukäytön onkin todettu parantavan elämänlaatua ja alentavan erityisesti sydän- ja verisuonisairauksien riskejä (Hansel ym. 2010), alkoholin käyttöä ei voida suositella. Alkoholin nauttiminen lisää kaatumisriskiä ja Isokuortin ym. (2016) mukaan jopa yli puolet potilaista on alkoholin vaikutuksen alaisena saadessaan traumaattisen aivovamman. Toisen Pohjois-Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan kuolemaan johtavan traumaattisen aivovamman saaneista noin 53 % oli alkoholin vaikutuksen alainen, kun taas lievemmän vamman saaneista noin 29 % oli alkoholin vaikutuksen alainen vamman saamisen ajankohtana (Puljula ym. 2013). Aivovamman jälkeen potilaan alkoholin sietokyky voi alentua (Tenovuo 2010), joten alkoholin vähäinenkin käyttö voi aikaansaada aiempaa voimakkaamman vaikutuksen ja lisätä sen vuoksi muun muassa kaatumisen ja TBI:n riskiä. Alkoholin käytön ja kaatumisen ehkäisy ovat siis erityisen tärkeitä TBI:n ehkäisemiseksi.

Tässä tutkimuksessa havaittiin yllättäen, että TBI-potilaiden tupakointi on merkitsevästi yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun siten, että tupakoijat kokivat elämänlaatunsa korkeammaksi kuin tupakoimattomat. Tupakoinnin yhteydestä TBI-potilaiden elämänlaatuun ei löytynyt aikaisempaa tutkimusta, mutta kroonista haimatulehdusta sairastavat tupakoivat potilaat kokivat elämänlaatunsa merkitsevästi alhaisemmaksi kuin tupakoimattomat haimatulehdusta sairastavat (Han ym. 2018). Myös Brasiliassa tupakoiville tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että mitä enemmän ihmiset polttavat tupakkaa, sen alhaisempi on koettu terveyteen liittyvä elämänlaatu erityisesti energisyyden ja yleisen terveyden osalta (Previatto de Lima ym. 2017). Östberg ja Tenovuo (2014) tutkivat tupakoivien ja tupakoimattomien TBI-potilaiden toimintakykyä ja toipumista GOSE-mittarin (Glasgow Outcome Scale- Extended) avulla, mutta he eivät todenneet merkitsevää yhteyttä tupakoinnin ja traumaattisesta aivovammasta toipumisen välillä. Tutkimuksen mukaan TBI heikentää aivojen kolinergisen järjestelmän toimintaa ja voi siten saada aikaan kognitiivisten toimintojen heikkenemistä (Östberg & Tenovuo 2014), jotka tarkoittavat esimerkiksi muistia ja päättelykykyä (Patja & Verkkoniemi 2006). Aivojen kolinergiset hermosolut ovat osallisena ihmisen tarkkaavaisuuden ja vireystilan säätelyssä. On todettu, että tupakoitsijoilla nikotiini tehostaa kognitiivisia toimintoja ja auttaa keskittymään sekä

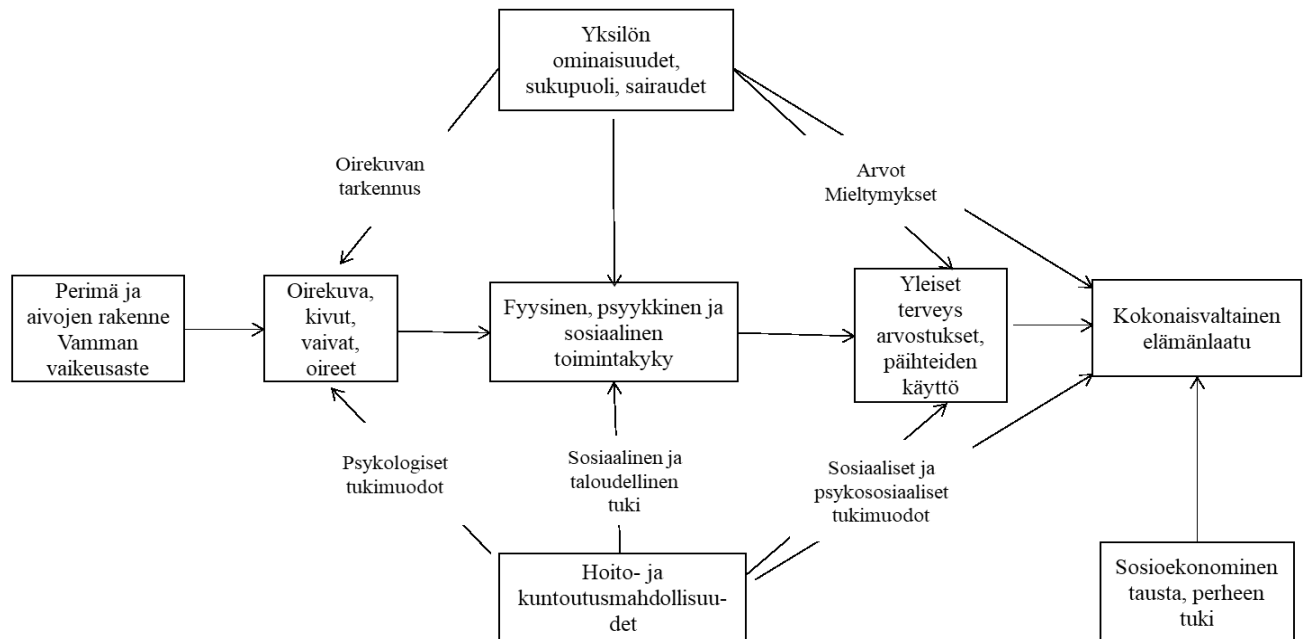
parantaa muun muassa muistamista. Tupakoimattomilla nikotiini vaikuttaa päinvastoin. (Patja & Verkkoniemi 2006.) On mahdollista, että tupakoijat kokevat parantuneiden kognitiivisten toimintojen myötä nikotiinin vaikuttavan positiivisesti myös terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tupakoiminen on monelle sosiaalista toimintaa, sillä tupakoijat käyvät usein nauttimassa tupakan yhdessä jonkun kanssa, mikä saattaa osaltaan parantaa elämänlaadun kokemusta.

Traumaattisen aivovamman saaneen iällä oli suuntaa antavaa yhteyttä TBI-potilaiden kokemaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun siten, että nuoret kokivat elämänlaadun korkeammaksi kuin aikuiset ja ikääntyneet. Tämän tutkimuksen tulos on samansuuntainen aikaisempien tutkimusten kanssa, joiden mukaan TBI-potilaan iällä ja terveyteen liittyvällä elämänlaadulla on negatiivinen yhteys: mitä vanhempi traumaattisen aivovamman saanut on vamman saadessaan, sitä alhaisemmaksi hän keskimäärin kokee elämänlaadunsa. (Whiteneck ym. 2004, Forslund ym. 2013, Grauwmeijer ym. 2014, Scholten ym. 2015, Hess & Perrone-McGovern 2016.) Ikääntyneiden yli 75-vuotiaiden traumaattiset aivovammat ovat lisääntymässä (Fu ym. 2016). Traumaattisen aivovamman yleisin syy on kaatuminen, joten erityisesti iäkkäiden kaatumisen ehkäisyyn on syytä kiinnittää huomiota (Duodecim. Käypä hoito 2017). Iäkkäiden hoitotyössä kaatumisia voidaan ehkäistä huolehtimalla henkilön hyvästä ravitsemuksesta, fyysisestä kunnosta sekä hoitamalla hänen sairautensa ja lääkityksensä tasapainoon. Kaatumisen ehkäisyssä on myös tärkeää huomioida henkilön elinympäristö ja poistaa sieltä jo ennalta kaatumisriskiä lisääviä tekijöitä kuten pimeys, liukkaat jalkineet ja matot. (AKE 2013.)

Työssäkäynti ja hyvä koulutus olivat suuntaa antavasti yhteydessä TBI-potilaiden kokemaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Alcañiz ja Solé-Auró (2018) havaitsivat, että erityisesti ikääntyneiden ihmisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun ovat yhteydessä nuorena hankittu hyvä koulutus ja elintaso, joten ikääntyneiden alhaisesti koulutettujen ja alhaisen elintason omaavien TBI-potilaiden terveyteen liittyviin elämänlaadun ulottuvuuksiin ja potilaan tukemiseen on suositeltavaa kiinnittää huomiota jo varhaisessa vaiheessa TBI:n jälkeen. Traumaattisen aivovamman saaneita potilaita tulisi seurata ja tarvittaessa tukea, jotta välttyttäisiin TBI:n aiheuttamien toissijaisten seurausten kuten masennuksen kehittyminen (Siponkoski ym. 2013), sillä masennuksen on todettu heikentävän TBI-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua (Andelic ym. 2009, Nestvold & Stavem 2009, Lin ym. 2010, Diaz ym. 2012, Haagsma ym. 2015). Traumaattisen aivovamman saaneet potilaat voivat hyötyä muun muassa neuropsykologisesta kuntoutuksesta (Tenovuo 2010, Duodecim. Käypä hoito 2017), jossa potilaiden toimintakykyä tuetaan ja tarvittaessa opetellaan uusia toimintatapoja sekä tarjotaan keskusteluapua sekä potilaalle että omaisille (Terveyskylä.fi).

Tässä tutkimuksessa TBI:n vaikeusasteen yhteyttä potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun ei voida arvioida, sillä aineistossa kaikki potilaat yhtä lukuun ottamatta saivat lievän traumaattisen aivovamman. Yksi keskivaikean TBI:n saanut potilas koki terveyteen liittyvän elämänlaatunsa alhaisemmaksi kuin lievän TBI:n saaneet potilaat keskimäärin. Sassen ym. (2013) ja Scholtenin ym. (2015) tutkimuksissa havaittiin merkitsevä yhteys TBI:n vaikeusasteella ja potilaan terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä. Scholtenin ym. (2015) tutkimuksessa keskivaikean TBI:n saaneiden elämänlaatu koheni merkitsevästi ajan kuluessa, mutta vain lievän TBI:n saaneiden elämänlaatu oli verrokkiryhmän tasolla vuoden kuluttua aivovammasta (Åhman ym. 2013).

Kuviossa 5 on kuvattu yhteenvetona tämän tutkimuksen TBI-potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä mukaillen Wilsonin ja Clearyn (1995) käsitekarttaa (Kuvio 1). Traumaattisen aivovamman saaneen potilaan toipumisen kannalta terveyteen liittyvän elämänlaadun ja siihen yhteydessä olevien tekijöiden huomioiminen on merkityksellistä, koska mahdollisimman hyvä potilaan kokema terveyteen liittyvä elämänlaatu on hoidon tavoite. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden hoitotyössä. Potilaiden hoitotyössä täytyy havainnoida potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua kokonaisuutena, jotta traumaattisen aivovamman saaneet potilaat ja heidän omaisensa saavat parhaan mahdollisen tuen ja avun voidakseen elää mahdollisimman täysipainoista hyvää elämää vamman mahdollisesti mukanaan tuomien muutosten kanssa. Riippuen traumaattisen aivovamman aiheuttamista muutoksista, potilaat voivat tarvita apua selviytyäkseen elämisen perustoiminnoista sekä mahdollisesti lastenhoidosta. He voivat myös tarvita apuvälineitä ja kuljetuspalveluita. Potilas ja omaiset voivat hyötyä neuvoista ja avusta sosiaalietuuksien hakemisessa potilaan taloudellisen toimeentulon turvaamiseksi. (Finfgeld-Connet 2005.) Koska TBI:n saaneiden tiedetään kokevan kipuja ja vaivoja sekä nukkumisen ongelmia että myös vaikeuksia selviytyä joka päiväisistä toimista, tulisikin jo vamman akuutissa vaiheessa kartoittaa potilaiden tilanne ja järjestää heille tarvittaessa tarpeen mukaista apua. Potilaiden kivut ja muut haittaavat oireet kuten pahoinvointi tai huimaus tulee hoitaa tarvittaessa lääkkeillä ja kuntouttavilla toimilla. Tässä tutkimuksessa havaittiin, että 15D-kysely on käyttökelpoinen traumaattisen aivovamman saaneen potilaan terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa akuutissa vaiheessa.



Kuvio 5. TBI-potilaan terveyteen liittyvä elämänlaatu ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä mukailten Wilsonia ja Clearya (1995).

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa käytetyn 15D-mittarin validiteetti ja reliabiliteetti on todettu hyväksi (Haapaniemi ym. 2004), mikä parantaa tutkimuksen luotettavuutta (Metsämuuronen 2006, 115, Burns & Grove 2009, 221, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 190). 15D-mittaria on käytetty mittaamaan terveyteen liittyvää elämänlaatua muun muassa Terveys 2000- väestötutkimuksessa ja Terveys 2011 seurantatutkimuksessa (THL 2014), joten suomalaisen väestön terveyteen liittyvää elämänlaatua oli mahdollista verrata tämän tutkimuksen tuloksiin.

15D-kysely valittiin mittaamaan TBI-potilaiden elämänlaatua koska mittari on selkeä, sen täyttämisen on nopeaa ja se on helppo ymmärtää. Traumaattisen aivovamman saaneen voi olla vaikeaa ymmärtää ja haastavaa täyttää pitkiä tai liian moniulotteisia kyselyitä aivovamman mahdollisesti aiheuttamien kognitiivisten muutosten vuoksi. Tutkija tiedusteli potilailta puhelimitse kyselyn ymmärtämisen ja täyttämisen haasteiden olemassaoloa, mutta yhdelläkään kyselyyn

vastanneesta TBI-potilaalla ei ollut kertomansa mukaan vaikeuksia ymmärtää mittarissa kysytyjä asioita. Kaikki tutkimuskyselyt palauttaneet vastasivat jokaiseen 15D-kyselyn kysymykseen.

TBI-potilaiden elämänlaadun vertaamisessa aiempiin tutkimuksiin ilmeni haasteita, sillä 15D-kyselyn eri ulottuvuudet on määritelty ja nimetty eri tavoin kuin yleisimmin käytettyjen terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareiden (SF-36 ja QOLIBRI). SF-36-mittarin käyttö olisi ollut järkevää mittarin runsaan käytön vuoksi, mutta sen suomalaiset väestöarvot ovat vuodelta 1999 (Aalto ym. 1999), joten 15D-kyselyn tuoreemmat väestöarvot (Koskinen ym. 2012) paransivat tulosten vertailtavuutta nykyhetken tilanteeseen.

Koskinen (2013) suosittaa TBI-potilaan terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen QOLIBRI-mittaria, mutta sen käyttö ei ollut mahdollista tässä tutkimuksessa. QOLIBRI- mittari on tarkoitettu traumaattisen aivovamman saaneen terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen aikaisintaan kolmen kuukauden kuluttua vammasta ja tässä tutkimuksessa mitattiin terveyteen liittyvää elämänlaatua potilailta, joiden vammasta oli alle kuukausi. Lievästä traumaattisesta aivovammasta toivutaan yleensä normaaliksi noin kuukauden kuluessa (Carrol ym. 2014), elleivät potilaan oireet pitkity ja potilaalle kehity toissijaisia seurauksia kuten masennusta (Siponkoski ym. 2013). Keskivaikeasta ja vaikeasta traumaattisesta aivovammasta toipuminen voi jatkua vuosien ajan ja onkin todettu, että keskivaikean tai vaikean aivovamman saaneiden elämänlaatu voi olla verrokkeja alhaisempi vielä kymmenen vuoden kuluttua aivovamman saamisesta (Andelic ym. 2009). Koska TBI:stä johtuvat muutokset ovat yleensä voimakkaimmat heti vamman jälkeen (Carrol ym. 2014), aivovamman saaneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua haluttiin tutkia varhaisessa vaiheessa traumaattisen aivovamman saamisen jälkeen. Tutkimuksen taustatietokyselyä laadittaessa hyödynnettiin aikaisempaa kirjallisuutta, Terveys 2011- kyselyn taustatietoja (Koskinen ym. 2012) sekä NINDS Common Data Elements sivustoa traumaattiselle aivovammalle (NINDS 2017). Kyselyiden käyttökelpoisuutta esitettiin viidellä eri-ikäisellä henkilöllä. Esitestaajat eivät havainneet haasteita 15D- tai taustatietokyselyihin vastaamisessa, eivätkä he ehdottaneet muutoksia taustatietokyselyyn.

Tämän tutkimuksen ulkoista validiteettia lisäsi kokonaisotanta tutkimusajankohtana akuutin traumaattisen aivovamman vuoksi hoitoon tulleista potilaista, sillä kaikkien tutkimukseen valittujen sisäänottokriteerit täyttäneiden potilaiden oli mahdollista osallistua tutkimukseen (Burns & Grove 2009, 225, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 193). Tutkimuksen validiteettia heikensi aineiston kato (Kankkunen & Vehviläinen 2015, 193). Kainuun maakunnan väkiluku oli vuoden 2017

lopun ennakkotiedon mukaan noin 74000 asukasta (Kainuun Liitto). Vuosittainen TBI:n karkea ilmaantuvuus Kainuussa on noin 146 aikuispotilasta sataatuhatta kainuulaista kohden (Kemppainen ym. 2017), matkailijoiden Kainuussa saamien traumaattisten aivovammojen määrä ei ole tutkijalla tiedossa. Kemppaisen ym. (2017) retrospektiivisen tutkimuksen traumaattisen aivovamman insidenssiin suhteutettuna tähän tutkimukseen olisi teoriassa ollut mahdollista saada noin 100 TBI-tapausta, nyt tähän tutkimukseen saatiin 54 traumaattisen aivovamman saanutta. Aineiston katoon vaikutti se, että kaikkia TBI:n saaneita potilaita ei tavoitettu yrityksistä huolimatta kuukauden kuluessa TBI:n toteamisesta. Osa potilaista kuljetettiin suoraan hoidettavaksi lähimpiin yliopistosairaaloihin ja heidän tietojaan ei siten saatu tutkimuksen käyttöön akuutissa vaiheessa, vaan vasta sisäänottokriteerinä olleen kuukauden ajanjakson umpeuduttua. Potilaiden tunnistaminen vammakoodin perusteella sairauskertomustiedoista ei myöskään onnistunut aukottomasti.

Tähän tutkimukseen vastaamatta jättäneitä oli noin 46 %. Kato heikentää tutkimuksen ulkoista validiteettia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 193), joten katoa pyrittiin pienentämään soittamalla potilaille noin viikon kuluttua 15D- ja taustatietokyselyiden lähettämisestä. Niille, joita ei tavoitettu, lähetettiin muistutuksena tekstiviesti. Selkein ero vastanneiden ja vastaamatta jättäneiden välillä oli se, että vastaamatta jättäneistä melkein kolmannes oli vamman sattuessa alkoholin vaikutuksen alainen ja vastanneista vain noin kymmenesosa (Taulukko 6, Taulukko 12). Myös Nestvoldin ja Stavemin (2009) tutkimuksessa vastaamatta jätti huomattavasti useammin henkilö, joka oli TBI:n saamisen aikana alkoholin vaikutuksen alaisena. Vastaamatta jättivät myös keskivaikean tai vaikean TBI:n saaneet 5 henkilöä (Taulukko 13), kun taas vastanneista vain yksi henkilö oli saanut keskivaikean aivovamman, yksikään ei ollut saanut vaikeaa TBI:tä (Taulukko 8). Vastaamatta jättäneitä vaikean TBI:n saaneita ei tavoitettu puhelimitse kyselyiden lähettämisen jälkeen mahdollisesti sen vuoksi, että potilaat eivät kyenneet kommunikoimaan tai ovat menehtyneitä. Myös Linin ym. (2010) tutkimuksessa vaikean TBI:n saaneet potilaat osallistuivat merkitsevästi huonommin elämänlaatututkimukseen kuin lievemmän TBI:n saaneet. Tässä tutkimuksessa kyselyyn vastasivat innokkaimmin ne, joilla oli jonkinlaisia oireita vamman jälkeen kuin ne, joilla ei ollut oireita tai ne olivat hyvin lieviä.

Taulukko 12. Vastaamatta jättäneiden TBI-potilaiden (N=25) tausta- ja vamm tiedot

Taustatieto	f	%
Sukupuoli		
Miehet	13	52,0
Naiset	12	48,0
Ikä		
nuoret (18-25 vuotiaat)	8	32,0
aikuiset (26-65 vuotiaat)	11	44,0
ikäntyneet (66-86 vuotiaat)	6	24,0
Vamm tiedo		
TBI:n ulkoinen syy		
kaatuminen, putoaminen	17	68,0
liikennetapaturma	2	8,0
esineisiin törmääminen, esineen/eläimen kolhaisu	4	16,0
väkivalta	2	8,0
Tapaturmatyyppi		
kotitapaturma	7	28,0
ravintola- tai muu vapaa-ajantapaturma	7	28,0
urheilu- tai liikuntatapaturma	7	28,0
työtapaturma	2	8,0
liikennetapaturma	2	8,0
Alkoholin vaikutuksenalainen		
kyllä	8	32,0
ei	17	68,0

Taulukko 13. Vastaamatta jättäneiden TBI-potilaiden (N=25) diagnostiset oireet ja löydökset

Diagnostiset oireet ja löydökset	f	%
Primaaritajuttomuus		
kyllä	10	40,0
ei	10	40,0
ei tietoa	5	20,0
Retrogradinen amnesia		
kyllä	5	20,0
ei	15	60,0
ei tietoa	5	20,0
Anterogradinen amnesia		
kyllä	7	28,0
ei	13	52,0
ei tietoa	5	20,0
GCS		
15-13 pistettä	13	40,0
12-9 pistettä	0	0
8-3 pistettä	2	8,0
ei tietoa	13	52,0
TBI-luokitus		
lievä	20	80,0
keskivaikea	14	16,0
vaikea	1	4,0
Jatkohoito		
koti	12	48,0
polikliininen	3	12,0
vuodeosasto	7	28,0
yliopistosairaala	3	12,0

Tämän tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää keskivaikean ja vaikean traumaattisen aivovamman saaneisiin, sillä otoksessa oli yhtä lukuun ottamatta vain lievän traumaattisen aivovamman saaneita. Otos voidaan kuitenkin katsoa muutoin edustavaksi, sillä otoksessa oli sekä miehiä että naisia jokaisesta ikäluokasta ja jokainen muu muuttuja sai myös arvoja. Pienellä otoskoolla oli todennäköisesti vaikutusta siihen, että tutkimustulokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Tuloksilla oli sen sijaan suuntaa antavaa kliinistä merkitystä (Alanne ym. 2015). Tutkimustulosten tilastollisen merkitsevyyden parantamiseksi otoskoon olisi pitänyt olla suurempi (Metsämuuronen 2006, 452, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 136). Suurempi otoskoko olisi kenties mahdollistanut tehokkaampien parametrusten ja Post-Hoc testien käyttämisen. Voima-analyysin (ClinCalc 2018) mukaan esimerkiksi 15D-indeksin ero TBI-potilaiden ja verrokkiryhmän välillä olisi vaatinut 136 TBI-potilasta, jotta saatu tulos olisi ollut merkitsevä (voima 80%, p-arvo 0,05). Koska saadut tutkimustulokset taustatekijöiden yhteyksistä terveyteen liittyvään elämänlaatuun eivät olleet Kruskal-Wallis testin mukaan tilastollisesti merkitseviä mahdollisesti pienestä otoskoosta johtuvan

voiman puutteen vuoksi, jatkotestien suorittaminen ei ollut mahdollista. Tässä tutkimuksessa saadut tilastollisesti merkitsevät p-arvot voivat johtua sattumasta, sillä testattaessa useiden muuttujien yhteyksiä samassa testissä tuloksiin väistämättä sattuu tilastollisesti merkitsevä p-arvo jollakin todennäköisyydellä (tässä tutkimuksessa noin 40 % p-arvolla 0,05). (Statistics How To 2018.)

Tässä tutkimuksessa sisäistä validiteettia parantaa käytettyjen käsitteiden tarkka määrittäminen ja niiden käyttäminen johdonmukaisesti. Tutkimuksessa käytetyt käsitteet perustuvat aikaisempaan kirjallisuuteen, mikä parantaa validiteettia. (Metsämuuronen 2006, 64.) Tässä tutkimuksessa hyödynnetyt aikaisemmat tutkimukset valittiin lopullisesti JBI:n laadun arvioinnin kriteereiden (JBI 2017) perusteella ja artikkelit taulukoitiin lukijan tarkasteltaviksi (Liite 2). Myös 15D-kyselyssä määritellään käytettävät käsitteet ja ne perustuvat elämänlaatua käsittelevään kirjallisuuteen. Tutkimuksen sisäisen validiteetin toteutumista on vaikea arvioida täysin, sillä kaikkia sen toteutumisen uhkia ei voida luotettavasti arvioida. Kyselyyn vastanneet ovat mahdollisesti valikoituneet siten, että virkeät ja innokkaat eli niin sanotut hyvät vastaajat ovat vastanneet. Vaikuttaa, että vastaamatta jättivät ne, joilla oli TBI:n aikaansaamia muutoksia kuten väsymystä tai käsityskyvyn muutoksia.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tämän tutkimuksen tekemisessä noudatettiin tutkimusetiikkaa ja hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen tarkoittaa tieteellisiä toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen joka vaiheessa. (TENK 2012.) Tutkimushankkeelle Traumaattinen aivovamma: neurofysiologiset biomarkerit ja elämänlaatu vammautuneilla potilailla (Kainuun prospektiivinen aivovammakohortti) johon tämä pro gradu -tutkielma liittyy, haettiin eettinen ennakoarviointi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelliselta eettiseltä toimikunnalta (lausuntonumero §67/2017). Pro gradu -tutkielman suorittamiselle haettiin tutkimuslupa Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymältä.

Potilaiden osallistuminen tutkimukseen perustui vapaaehtoisuuteen ja heille annettuun riittävään tietoon (Lääkäriliitto 2014, TENK 2012-2014). Potilaille lähetettiin Tutkittavan tiedote (Liite 3) ja Tutkittavan suostumus- (Liite 4) lomakkeet, jotka potilas palautti allekirjoitettuna yhdessä taustatietokyselyn (Liite 5) ja 15D-kyselyn (Liite 1) kanssa. Potilailla oli oikeus keskeyttää tai peruuttaa tutkimukseen osallistuminen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa syytä ilmoittamatta. Potilaiden yksityisyyden suojasta huolehdittiin koodaamalla potilaat ja säilyttämällä potilaiden

henkilötiedot sekä kaikki tunnistettavat tiedot salasanalla suojatussa tiedostossa yliopiston pilvipalvelussa. Tutkimuskyselyt säilytettiin lukitussa arkistokaapissa ulkopuolisilta suojatussa tilassa. Potilaiden tutkimustietoja käsiteltiin koodattuina siten, että yksittäisiä tietoja ei ole mahdollista tunnistaa tutkimustuloksista. (Burns & Grove 2009, 197). Tutkimusaineistoja käytetään vain tutkimustarkoitukseen eikä niitä luovuteta tutkimuksen ulkopuolisille tahoille. (TENK 2012-2014.)

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta seuraavaa:

1. Traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden elämänlaatu alle kuukausi aivovammasta on alhaisempi kuin ikään ja sukupuoleen suhteutetulla väestöllä.
2. Traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun ovat parantavasti yhteydessä potilaan sukupuoli, alkoholinkäyttö ja tupakointi.
3. 15D-mittari on käyttökelpoinen mitattaessa traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden elämänlaatua alle kuukausi aivovammasta.

Tutkimuksesta heränneet jatkotutkimusehdotukset:

1. Traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät suuremmalla otannalla tämän tutkimuksen löydösten varmentamiseksi.
2. Traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muuttuminen useampana ajankohtana sen selvittämiseksi, ovatko tässä tutkimuksessa havaitut muutokset pysyviä vai ohimeneviä.
3. Narratiivinen tutkimus haastatteleamalla potilaita traumaattisen aivovamman aiheuttamien muutosten merkityksestä heidän kokemaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

LÄHTEET

- Aalto A, Aro AR & Teperi J. 1999. Rand-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. STAKES. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 101.
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76006/Tu101.pdf?s>. Luettu 15.1.2017.
- AKE 2013. Alueellinen kaatumisen ehkäisyverkosto. Tarkistuslista kaatumisen vähentämiseen eri toimipisteissä.
http://www.hotus.fi/system/files/AKE_Tarkistuslista_kaatumisten_vahentaminen.pdf. Luettu 29.4.2018.
- Akyüz ÖA, Sayin CB, Erdal R, Özcan C & Haberal M. 2018. Quality of Life Through Gender Role Perspective in Candidate Renal Transplant Recipients: A Report from Baskent University Using the Short Form 36 Health Survey. *Experimental and clinical transplantation: Official Journal of the Middle East Society for Organ Transplantation* 16(1), 28-34.
- Alanne S, Roine RP, Räsänen P, Vainiola T & Sintonen H. 2015. Estimating the important minimum change in the 15D scores. *Quality of Life Research* 25, 599-606.
- Alcañiz M & Solé-Auró A. 2018. Feeling good in old age: factors explaining health-related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes* 16(48), 1-9.
- Andelic N, Hammergren N, Bautz-Holter E, Sveen U, Brunborg C & Røe C. 2009. Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica* 120, 16-23.
- Arango-Lasprilla JC, Krch D, Drew A, De Los Reyes Aragon C & Stevens LC. 2012. Health-related quality of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Injury* 26(6), 825-833.
- Aromaa A & Koskinen S. 2002. Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000- tutkimuksen perustulokset. *Kansanterveyslaitoksen julkaisu B3/2002*.
- Bamford B & Sly R. 2010. Exploring quality of life in the eating disorders. *The Journal of Eating Disorders Association* 18(2), 147-153.
- Beseoglu K, Roussaint N, Steiger H & Hänggi D. 2013. Quality of life and socio-professional reintegration after mild traumatic brain injury. *British Journal of Neurosurgery* 27(2), 202-206.
- Binder L. A review of mild head trauma. part II: Clinical implications. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 19(3), 432-457.
- Burns N & Grove SK. 2009. *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. 6th ed. Saunders Elsevier, St. Lois, Missouri.

Carrol LJ, Cassidy JD, Cancelliere C, Coté P, Hincapié CA, Kristman VL, Holm LW, Borg J, Nygren-de Boussard C & Hartvigsen J. 2014. Systematic Review of the Prognosis After Mild Traumatic Brain Injury in Adults: Cognitive, Psychiatric, and Mortality Outcomes: Results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 95(3), 152-173.

CDC. 2000. Measuring Healthy Days. Population Assessment of Health-Related Quality of Life. U.S: Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>. Luettu 5.3.2018.

ClinCalc. 2018. Sample Size Calculator. <http://clincalc.com/stats/SampleSize.aspx>.

Dahlberg A, Alaranta H & Sintonen H. 2005. Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37, 312-316.

Diaz AP, Schwarzbald ML, Thais ME, Hohl A, Bertotti MM, Schmoeller R, Nunes JC, Prediger R, Linhares MN, Guarnieri R & Walz R. 2012. Psychiatric Disorders and Health-Related Quality of Life after Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Study. *Journal of Neurotrauma* 29, 1029-1037.

Duodecim. Käypä hoito 2015. Alkoholiongelman hoito. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Päihdelääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50028>. Luettu 9.5.2018.

Duodecim. Käypä hoito. 2017. Aivovammat. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen neuroanestesian jaoksen, Suomen Fysiatriryhdistyksen, Suomen Neurokirurgisen Yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen Yhdistys Ry:n ja Suomen Vakuutuslääkärien Yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi18020#NaN>. Luettu 7.2.2018.

Ellis T, de Goede CJ, Feldman RG, Wolters EC, Kwakkel G & Wagenaar RC. 2005. Efficacy of a physical therapy program in patients with Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 86(4), 626-632.

Emanuelson I, Andersson Holmkvist E, Björklund R & Stalhammar D. 2003. Quality of life and post-concussion symptoms in adults after mild traumatic brain injury: a population-based study in western Sweden. *Acta Neurologica Scandinavica* 108, 332-338.

Ferguson PL, Gigi MS, Wannamaker BB, Thurman DJ, Pickelsimer EE & Selassie AW. 2010. A population-based study of risk of epilepsy after hospitalization for traumatic brain injury. *Epilepsia* 51(5), 891-898.

Fingeld-Connet D. 2005. Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship* 37(1), 4-9.

Forslund MV, Roe C, Sigurdardottir S & Andelic N. 2013. Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica* 128, 220-227.

- Fu TS, Jing R & Cusimano MD. 2016. Epidemiological Trends of Traumatic Brain Injury Identified in the Emergency Department in a Publicly-Insured Population, 2002-2010. *PLoS ONE* 11(1), 1-13.
- Grauwmeijer E, Heijenbrok-Kal MH & Ribbers GM. 2014. Health-Related Quality of Life 3 Years After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 95, 1268-1276.
- Haagsma JA, Scholten AC, Andriessen TMJC, Pieter EV, Van Beeck EF & Polinder S. 2015. Impact of Depression and Post-Traumatic Stress Disorder on Functional Outcome and Health-Related Quality of Life of Patients with Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurotrauma* 32, 853-862.
- Haapaniemi TH, Sotaniemi KA, Sintonen H & Taimela E. 2004. The generic 15D instrument is valid and feasible for measuring health related quality of life in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 75, 976-983.
- Haapaniemi J, Roine R, Sinonen H, Turunen U, Färkkilä MA & Arkkila PET. 2010. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease measured with the generic 15D instrument. *Quality of Life Research* 19, 919-928.
- Han S, Patel B, Min M, Bocelli L, Kheder J, Wachholtz A & Wassef W. 2018. Quality of life comparison between smokers and non-smokers with chronic pancreatitis. *Pancreatology* 18(3), 269-274.
- Hansel B, Thomas F, Pannier B, Bean K, Chapman MJ, Guize L & Bruckert E. 2010. Relationship between alcohol intake, health and social status and cardiovascular risk factors in the urban Paris-Ile-De-France Cohort: is the cardioprotective action of alcohol a myth? *European Journal of Clinical Nutrition* 64, 561-568.
- Hawthorne G, Gruen RL & Kaye AH. 2009. Traumatic Brain Injury and Long-Term Quality of Life: Findings from an Australian Study. *Journal of Neurotrauma* 26, 1623-1633.
- Heinemann AW, Corrigan JD & Moore D. 2004. Case management for Traumatic Brain Injury Survivors with Alcohol Problems. *Rehabilitation Psychology* 49(2), 156-166.
- Herrold A, Pape T, Li X & Jordan N. 2017. Association Between Alcohol Craving and Health-related Quality of Life Among Veterans with Co-occurring Conditions. *Military Medicine* 182, 1712-1717.
- Hess R & Perrone-McGovern KM. 2016. Quality of Life for Individuals with Traumatic Brain Injury: The Influence of Attachment Security and Partner Support. *Journal of Rehabilitation* 82(4), 14-27.
- Hogan M, Nangle N, Morrison TG & McGuire BE. 2013. Evaluation of the Patient Generated Index as a measure of quality-of-life in people with severe traumatic brain injury. *Brain Injury* 27(3), 273-280.
- Horneman G, Folkesson P, Sintonen H, von Wendt L & Emanuelson I. 2005. Health-related quality of life of adolescents and young adults 10 years after serious traumatic brain injury. *International Journal of Rehabilitation Research* 28(3), 245-249.

Hu X-B, Feng Z, Fan Y-C, Xiong Z-Y & Huang Q-W. 2012. Health-related quality-of-life after traumatic brain injury: A 2-year follow-up study in Wuhan, China. *Brain Injury* 26(2), 183-187.

Hurel D, Loirat P, Saulner F, Nicolas F & Brivet F. 1997. Quality of life 6 months after intensive care: results of a prospective multicenter study using a generic health status scale and a satisfaction scale. *Intensive Care Medicine* 23(3), 331-337.

IBIA. 2010. International Brain Injury Association. Brain injury facts: Worldwide. <http://www.internationalbrain.org/brain-injury-facts/>. Luettu 28.1.2017.

Isokuortti H, Iverson GL, Kataja A, Öhman J & Luoto TM. 2016. Who gets Head Trauma or Recruited in Mild Traumatic Brain Injury Research? *Journal of Neurotrauma* 33(2), 234-241.

Jacobsson LJ, Westerberg M & Lexell J. 2010. Health-related quality-of-life and life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury* 24(9), 1075-1085.

JBI. 2017. The Joanna Briggs Institute. Critical Appraisal Tools. <http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>. Luettu 20.2.2018.

Jones JD, Vogelman JS, Luba R, Mumtaz M & Comer SD. 2017. Chronic pain and opioid abuse: Factors associated with health-related quality of life. *The American Journal of Addictions* 26(8), 815-821.

Kainuun liitto. <https://kainuunliitto.fi>. Luettu 29.4.2018.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-4. painos. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Kemppainen S, Pitkänen A, Tenovuo O & Sillanpää M. 2017. The Incidence, Etiology, and Recorded Diagnostic Criteria of Traumatic Brain Injury in the County of Kainuu, Finland 2004-12: The Kainuu TBI Cohort. Snowbird, Utah, USA. Poster abstract.

Kharatishvili I & Pitkänen A. 2010. Posttraumatic epilepsy. *Current Opinion in Neurology* 23(2), 183-188.

Kim K & Kim J. 2015. The Association between Alcohol Consumption Patterns and Health-Related Quality of Life in a Nationally Representative Sample of South Korean Adults. *PLoS ONE* 10(3), 1-14.

Kim ES, Kim JW, Kanng HJ, Bae KY, Kim SW, Park MS, Cho KH & Kim JM. 2018. Longitudinal Impact of Depression on Quality of Life in Stroke Patients. *Psychiatry Investigation* 15(2), 141-146.

Koskinen S, Lundqvist A & Ristiluoma N (toim.). 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa vuonna 2011. 2012. THL raportti 68.

Koskinen S. 2013. Suositus aivovammapotilaan elämänlaadun ja yleisen toimintakyvyn arvioimiseksi. THL.Toimia.

http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2013/06/19/TOIMIA_Suositus_aivovamma_potilaan_elamanlaadun_ja_yleisen_toimintakyvyn_arvioimiseksi.pdf. Luettu 10.4.2018.

- Liimatainen S, Rellman J, Hélen P, Numminen H, Peltola J, Rainesalo S, Jolma P, Koskinen M, Koskinen E, Ylinen A, Roine RO, Honkaniemi J & Siironen J. 2017. Aivovammojen hyvä hoito perustuu yhtenäiseen diagnostiikkaan. *Lääkärilehti* 33(72), 1700-1701.
- Lin M, Chiu W, Chen Y, Yi-Ju C, Yu M, Huang S & Tsai M. 2010. Longitudinal Changes in the Health-Related Quality of Life During the First Year After Traumatic Brain Injury. 2010. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 91, 474-480.
- Lin HY, Lai HL, Chen CI & Huan CY. 2017. Depression and Health-Related Quality of Life and Their Association with Resourcefulness in Survivors of Prostate Cancer. *Archives of Psychiatric Nursing* 31(4), 407-413.
- Lippert-Grüner M, Maegele M, Haverkamp H, Klug N & Wedekind C. 2007. Health-related quality of life during the first year after severe brain trauma with and without polytrauma. *Brain Injury* 21(5), 451-455.
- Lunde L. 2013. Can EQ-5D and 15D be used interchangeability in economic evaluations? Assessing quality of life in post-stroke patients. *The European Journal of Health Economics: HEPAC* 14(3), 539-550.
- Lääkäriliitto. 2014. Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus. <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>. Luettu 15.2.2017.
- Mazur W, Kupiainen H, Pitkäniemi J, Kilpeläinen M, Sintonen H, Lindqvist A, Kinnula VL & Laitinen T. 2011. Comparison between the disease-specific Airways Questionnaire 20 and the generic 15D instrument in COPD. *Health & Quality of Life Outcomes* 9(4), 1-10.
- Menon D, Schwab K, Wright DW & Maas AI. 2010. Position Statement: Definition of Traumatic Brain Injury. *Physical Medicine and Rehabilitation* 91, 1637-1640.
- Metsämuuronen J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. painos. Gummerus Kirjapaino Oy, Vaajakoski.
- Morales-Fernandez A, Morales-Asencio JM, Canca-Sanchez JC, Moreno-Martin G, Vergara-Romero M & Group for pain management Hospital Costa del Sol Members. 2016. Impact on quality of life of a nursing intervention programme for patients with chronic non-cancer pain: an open, randomized controlled parallel study protocol. *Journal of Advanced Nursing* 72(5), 1182-1190.
- Nestvold K & Stavem K. 2009. Determinants of health-related quality of life 22 years after hospitalization for traumatic brain injury. *Brain Injury* 23(1), 15-21.
- NINDS. 2017. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke. NINDS Common Data Elements. https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/TBI.aspx#tab=Data_Standards. Luettu 16.1.2017.
- Orman JA, Kraus JF, Zaloshnja E & Miller T. 2011. Epidemiology. Teoksessa Silver M, McAllister TW & Yodofsky S (toim). *Textbook of Traumatic brain injury*. 2nd ed. American Psychiatric Publishing Inc, Arlington, USA, 3-22.

- Ortolá R, García-Esquinas E, Galán I & Rodríguez-Artalejo F. 2016. Patterns of alcohol consumption and health-related quality of life in older adults. *Drug and Alcohol Dependence* 159, 166-173.
- Patja K & Verkkoniemi A. 2006. Tupakka, nikotiini ja kognitiiviset toiminnot. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 122, 665-669.
- Peeters W, van den Brande R, Polinder S, Brazinova A, Steyerberg EW, Lingsma HF & Maas AIR. 2015. Epidemiology of traumatic brain injury in Europe. *Acta Neurochirurgica* 157(10), 1683-1696.
- Picco L, Lau YW, Pang S, Jeyagurunathan A, Vaingankar JA, Abdin E, Chong SA & Subramaniam M. 2018. Predictors of General Functioning and Correlates of Quality of Life: A Cross-Sectional Study among Psychiatric Outpatients. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore* 47(1), 3-12.
- Polinder S, Haagsma JA, van Klaveren D, Steyerberg EW & van Beeck EF. 2015. Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population Health Metrics* 13, 4-16.
- Ponsford J, Ziino C, Parcell D, Shekleton J, Roper M, Redman J, Phipps-Nelson J & Rajaratman S. 2012. Fatigue and Sleep Disturbance Following Traumatic Brain Injury- Their nature, Causes, and Potential Treatments. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 27(3), 224-233.
- Prcic A, Aganovic D & Hadziosmanovic O. 2013. Sickness Impact Profile (SIP) Score, a Good Alternative Instrument for Measuring Quality of Life in Patients with Ileal Urinary Diversions. *Acta Informatica Medica* 21(3), 160-165.
- Previatto de Lima MB, Ramos D, Coelho Figueira Freire AP, Uzeloto JS & Ramos EMC. 2017. Quality of life of smokers and its correlation with smoke load. *Fisioterapia e pesquisa* 24(3), 273-279.
- Puljula J, Mäkinen E, Cygnel H & Kortelainen ML. 2013. Incidence of moderate-to-severe traumatic brain injuries after reduction in alcohol prices. *Acta Neurol Scand* 127, 192-197.
- Pyo H, Kim BR, Park M, Hong JH & Kim EJ. 2017. Effects of Overactive Bladder Symptoms in Stroke Patients' Health Related Quality of Life and Their Performance Scale. *Annals of Rehabilitation Medicine* 41(6), 935-943.
- Rao V, Spiro J, Vaishnavi S, Rastogi P, Mielke M, Noll K, Cornwell E, Schretlen D & Makley M. 2008. Prevalence and types of sleep disturbances acutely after traumatic brain injury. *Brain Injury* 22(5), 381-386.
- Ripley DL, Harrison Felix C, Sendroy-Terrill M, Cusick CP, Dannels-McClure A & Morey C. 2008. The Impact of Female Reproductive Function on Outcomes After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89(6), 1090-1096.
- Roine R. 2016. Hoidon vaikuttavuuden arviointi 15D-mittarilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 132(17), 1537-1542.

Saarni SI, Härkänen T, Sintonen H, Suvisaari J, Koskinen S, Aromaa A & Lönnqvist J. 2006. The impact of 29 chronic conditions on health-related quality of life: A general population survey in Finland using 15D and EQ-5D. *Quality of Life Research* 15, 1403-1414.

Saarni SI & Pirkola S. 2010. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. *Lääketieteen aikakauskirja Duodecim* 126(19), 2265-2273.

Sahraikorpi N, Koivusalo SB, Stach-Lempinen B, Eriksson JG, Kautiainen H & Roine RP. 2017. "The burden of Pregnancy"; heavier for the heaviest? The changes in Health-Related Quality of Life (HRQoL) assessed by the 15D instrument during pregnancy and postpartum in different body mass index groups: a longitudinal survey. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 96(3), 352-358.

Sasse N, Gibbons H, Wilson L, Martinez-Olivera R, Schmidt H, Hasselhorn M, von Wild K & von Steinbüchel N. 2013. Self-awareness and Health-Related Quality of Life After Traumatic Brain Injury. *Journal of Rehabilitation Medicine* 28(6), 464-472.

Schanner C, Falck A, Keskitalo A & Hautala N. 2016. Health-related quality of life of Finnish patients with diabetes. *Scandinavian Journal of Public Health* 44(8), 765-771.

Scholten AC, Haagsma JA, Andriessen TMJC, Vos PE, Steyerberg EW, van Beeck EF & Polinder S. 2015. Health-related quality of life after mild brain injury: Patterns and predictors of suboptimal functioning during the first year after injury. *Injury* 46(4), 616-624.

Schouten R, Wiriyasaputra DC, van Dielen FM, van Gemert WG & Greve JW. 2011. Influence of reoperations on long-term quality of life after restrictive procedures: a prospective study. *Obesity Surgery* 2(7), 871-879.

Seattle Quality of Life Group. 2011. Perceived Quality of Life Scale (PQOL). <http://depts.washington.edu/seaqol/PQOL>. Luettu 6.3.2018.

Seifi K & Moghaddam HE. 2018. The Effectiveness of Self-care Program on the Life Quality of Patients with Multiple Sclerosis in 2015. *Journal of National Medical Association* 110(1), 65-72.

Sintonen H. 2001. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine* 33(5), 328-336.

Sintonen H. 2013. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. *Suomen Lääkärilehti* 17 (68), 1261-1267.

Siponkoski S, Wilson L, von Steinbüchel N, Sarajuuri J & Koskinen S. 2013. Quality of life after traumatic brain injury: Finnish experience of the qolibri in residential rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine* 45, 835-842.

Soberg HL, Røe C, Anke A, Arango-Lasprilla JC, Skandsen T, Sveen U, von Steinbüchel N & Andelic N. 2013. Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: A prospective nationwide cohort study. *Journal of Rehabilitation Medicine* 45, 785-791.

Statistics How to 2018. <http://www.statisticshowto.com/post-hoc/#MoreBo>. Luettu 19.5.2018.

Taber K, Warden DL & Hurley RA. 2006. Blast-Related Traumatic Brain Injury: What is known? *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 18(2), 141-145.

Tanaka H & Furutani M. 2013. Chapter 22. Sleep Management Promotes Healthy Lifestyle, Mental Health, QOL, and Healthy Brain. Teoksessa Wu J. *Biomedical Engineering and Cognitive Neuroscience for Healthcare: Interdisciplinary Applications*. Medical Information Science Reference, Great Britain, Hershey, 212-224.

TENK. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Luettu 25.4.2018.

TENK. 2012-2014. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet#_ftn1. Luettu 9.2.2017.

Tenovuo O. 2008. Pitäisikö aivovammojen epidemiologiasta olla huolissaan? *Suomen Lääkärilehti* 12-13(63), 1155-1156.

Tenovuo O. 2010. Tietoa aivovammoista. <http://www.ollitenovuo.com/75>. Luettu 23.1.2017.

Terveyskylä.fi. Neuropsykologinen kuntoutus.
<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/neuropsykologia/mit%C3%A4-on-neuropsykologia/neuropsykologinen-kuntoutus>. Luettu 6.5.2018.

THL. 2011. QOLIBRI- Elämänlaatu aivovamman jälkeen.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/67/>. Luettu 5.3.2018.

THL. 2014. 15D -terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/>. Luettu 14.2.2017.

THL. 2017a. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/>. Luettu 5.3.2018.

THL. 2017b. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari -lyhyt versio.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/134/>. Luettu 6.3.2018.

Vartiainen P, Heiskanen T, Sintonen H, Roine R & Kalso E. 2016. Health-related quality of life and burden of disease in chronic pain measured with the 15D instrument. *Pain* 157(10), 2269-2276.

Viola-Saltzman M & Musleh C. 2016. Traumatic brain injury-induced sleep disorders. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 12, 339-348.

Von Steinbuechel N, Petersen C & Bullinger M. 2005. Qolibri Group Assessment of health-related quality of life after traumatic brain injury- development of the Qolibri, a specific measure. *Acta Neurochirurgica*. Supplement 93, 43-49.

Yeung P, Towers A, la Grow S, Philipp M, Alpass F & Stephens C. 2014. Mobility, satisfaction with functional capacity and perceived quality of life (PQOL) in older persons with self-reported visual impairment: the pathway between ability to get around and PQOL. *Disability and Rehabilitation* 37(2), 113-120.

Walter KN & Petry NM. 2016. Lifetime suicide attempt history, quality of life, and objective functioning among HIV/AIDS patients with alcohol and illicit substance use disorders. *International Journal of STD & AIDS* 27(6), 476-485.

Weaver MS, Darnall C, Bace S, VAil C, MacFadyen A & Wichman C. 2017. Trending Longitudinal Agreement between Parent and Child Perceptions of Quality of Life for Pediatric Palliative Care Patients. *Children (Basel)* 4(8).

Whiteneck G, Brooks CA, Mellick D, Harrison-Felix C, Terril MS & Noble K. 2004. Population Based Estimates of Outcomes After Hospitalization for Traumatic Brain Injury in Colorado. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 85(2), 73-83.

WHO. 1997. The World Health Organization. WHOQOL. Measuring Quality of Life. Division of mental health and prevention of substance abuse. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. Luettu 2.2.2017.

WHO. 2014. The World Health Organization. Global status report on alcohol and health 2014. Individual country profiles. http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report/en/. Luettu 9.5.2018.

Wielenga -Boiten JE, Heijenbrok-Kal MH & Ribbers GM. 2015. The Relationship of Health Locus of Control and Health-Related Quality of Life in the Chronic Phase After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 30(6), 424-431.

Wilson IB & Cleary PD. 1995. Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life. A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*, Jan 4(273), 59-65.

www.15D-instrument.net. 15Dinstrument.

Åhman S, Saveman B, Styrke J, Björnstig U & Stålnacke B. 2013. Long-term follow-up of patients with traumatic brain injury: A mixed-methods study. *Journal of Rehabilitation Medicine* 45, 758-764.

Östberg A & Tenovuo O. 2014. Smoking and outcome of traumatic brain injury. *Brain Injury* 28(2), 155-160.

TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN KYSELYLOMAKE (15D©)

TBI20 ____ / _____

Ohje: Lukekaa ensin läpi huolellisesti kunkin kysymyksen kaikki vastausvaihtoehdot. Merkitkää sitten rasti (x) sen vaihtoehdon kohdalle, joka **parhaiten kuvaa nykyistä terveydentilaanne**. Menetelkää näin kaikkien kysymysten 1-15 kohdalla. Kustakin kysymyksestä rastitetaan siis yksi vaihtoehto.

KYSYMYS 1. Liikuntakyky

- 1 () Pystyn kävelemään normaalisti (vaikeuksitta) sisällä, ulkona ja portaissa.
- 2 () Pystyn kävelemään vaikeuksitta sisällä, mutta ulkona ja/tai portaissa on pieniä vaikeuksia.
- 3 () Pystyn kävelemään ilman apua sisällä (apuvälinein tai ilman), mutta ulkona ja/tai portaissa melkoisin vaikeuksin tai toisen avustamana.
- 4 () Pystyn kävelemään sisälläkin vain toisen avustamana.
- 5 () Olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma.

KYSYMYS 2. Näkö

- 1 () Näen normaalisti eli näen lukea lehteä ja TV:n tekstejä vaikeuksitta (silmälaseilla tai ilman).
- 2 () Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä pienin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).
- 3 () Näen lukea lehteä ja/tai TV:n tekstejä huomattavin vaikeuksin (silmälaseilla tai ilman).
- 4 () En näe lukea lehteä enkä TV:n tekstejä ilman silmälaseja tai niiden kanssa, mutta näen kulkea ilman opasta.
- 5 () En näe kulkea oppaatta eli olen lähes tai täysin sokea.

KYSYMYS 3. Kuulo

- 1 () Kuulen normaalisti eli kuulen hyvin normaalia puheääntä (kuulokojeella tai ilman).
- 2 () Kuulen normaalia puheääntä pienin vaikeuksin.
- 3 () Minun on melko vaikea kuulla normaalia puheääntä, keskustelussa on käytettävä normaalia kovempaa puheääntä.
- 4 () Kuulen kovaakin puheääntä heikosti; olen melkein kuuro.
- 5 () Olen täysin kuuro.

KYSYMYS 4. Hengitys

- 1 () Pystyn hengittämään normaalisti eli minulla ei ole hengenahdistusta eikä muita hengitysvaikeuksia.
- 2 () Minulla on hengenahdistusta raskaassa työssä tai urheillessa, reippaassa kävelyssä tasamaalla tai lievässä ylämäessä.
- 3 () Minulla on hengenahdistusta, kun kävelen tasamaalla samaa vauhtia kuin muut ikäiseni.
- 4 () Minulla on hengenahdistusta pienenkin rasituksen jälkeen, esim. peseytyessä tai pukeutuessa.
- 5 () Minulla on hengenahdistusta lähes koko ajan, myös levossa.

KYSYMYS 5. Nukkuminen

- 1 () Nukun normaalisti eli minulla ei ole mitään ongelmia unen suhteen.
- 2 () Minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai satunnaista yöheräilyä.
- 3 () Minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti tai uni ei tunnu riittävältä.
- 4 () Minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, he rään säännöllisesti yöllä ja/tai aamuisin liian varhain.
- 5 () Kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden runsaasta käytöstä huolimatta nukkumi nen on lähes mahdotonta, valvon suurimman osan yöstä.

KYSYMYS 6. Syöminen

- 1 () Pystyn syömään normaalisti eli itse ilman mitään vaikeuksia.
- 2 () Pystyn syömään itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelösti, vavisten tai erityisapuneuvoin).
- 3 () Tarvitsen hieman toisen apua syömisessä.
- 4 () En pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää.
- 5 () En pysty syömään itse lainkaan, vaan minulle pitää antaa ravintoa letkun avulla tai suonensisäi sesti.

KYSYMYS 7. Puhuminen

- 1 () Pystyn puhumaan normaalisti eli selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti.
- 2 () Puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta.
- 3 () Pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen.
- 4 () Muilla on vaikeuksia ymmärtää puhettani.
- 5 () Pystyn ilmaisemaan itseäni vain elein.

KYSYMYS 8. Eritystoiminta

- 1 () Virtsarakkoni ja suolistoni toimivat normaalisti ja ongelmitta.
- 2 () Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia, esim. minulla on virtsaamisvaikeuk sia tai kova tai löysä vatsa
- 3 () Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia, esim. minulla on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli.
- 4 () Virtsarakkoni ja/tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia, esim. minulla on säännöllisesti "vahinkoja" tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta.
- 5 () En hallitse lainkaan virtsaamista ja/tai ulostamista.

KYSYMYS 9. Tavanomaiset toiminnot

- 1 () Pystyn suoriutumaan normaalisti tavanomaisista toiminnoista (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot).
- 2 () Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista hieman alentuneella teholla tai pienin vaikeuk sin.
- 3 () Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista huomattavasti alentuneella teholla tai huomattavin vaikeuksin tai vain osaksi.
- 4 () Pystyn suoriutumaan tavanomaisista toiminnoista vain pieneltä osin.
- 5 () En pysty suoriutumaan lainkaan tavanomaisista toiminnoista.

10. Henkinen toiminta

- 1 () Pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti ja muistini toimii täysin moitteettomasti.
- 2 () Minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai muistini ei toimi täysin moitteettomasti
- 3 () Minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on jonkin verran muistinmenetystä
- 4 () Minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti, tai minulla on huomattavaa muistinmenetystä
- 5 () Olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua

KYSYMYS 11. Vaivat ja oireet

- 1 () Minulla ei ole mitään vaivoja tai oireita, esim. kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 2 () Minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 3 () Minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 4 () Minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 5 () Minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.

KYSYMYS 12. Masentuneisuus

- 1 () En tunne itseäni lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 2 () Tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 3 () Tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 4 () Tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.
- 5 () Tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi.

KYSYMYS 13. Ahdistuneisuus

- 1 () En tunne itseäni lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 2 () Tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 3 () Tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 4 () Tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.
- 5 () Tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi.

KYSYMYS 14. Energisyys

- 1 () Tunnen itseni terveeksi ja elinvoimaiseksi.
- 2 () Tunnen itseni hieman uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.
- 3 () Tunnen itseni melko uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi.
- 4 () Tunnen itseni erittäin uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, lähes "loppuun palaneeksi".
- 5 () Tunnen itseni äärimmäisen uupuneeksi, väsyneeksi tai voimattomaksi, täysin "loppuun palaneeksi".

KYSYMYS 15. Sukupuolielämä

- 1 () Terveystilani ei vaikeuta mitenkään sukupuolielämääni.
- 2 () Terveystilani vaikeuttaa hieman sukupuolielämääni.
- 3 () Terveystilani vaikeuttaa huomattavasti sukupuolielämääni.
- 4 () Terveystilani tekee sukupuolielämäni lähes mahdottomaksi.
- 5 () Terveystilani tekee sukupuolielämäni mahdottomaksi.

Liitetaulukko 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit

Tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos	Menetelmä	Päätulokset tutkielman kannalta	JBI*
Andelic ym. 2009, Norja.	Arvioida keskivaikean ja vaikean TBI:n saaneiden potilaiden toimintakyvyn lopputulosta (epilepsia, masennus, yleinen toimintakyky, työssä käyminen) ja terveyteen liittyvää elämänlaatua 10 vuotta aivovammasta	62 vuosina 1995/1996 keskivaikean tai vaikean TBI:n saanutta työkäistä potilasta yhdessä traumakeskuksessa, potilaat poimittiin ICD-9 koodien perusteella potilasrekisteristä.	Kvantitatiivinen, retrospektiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36 kyselyn avulla. Potilaat haastateltiin henkilökohtaisesti tai puhelimitse, potilaiden taustatiedot kerättiin potilaskertomuksista. Tulokset analysoitiin SPSS- ohjelman avulla.	Liikenneonnettomuudet ja kaatumiset/putoamiset olivat yleisimmät TBI:n aiheuttajat. Naisten elämänlaatu oli tilastollisesti merkitsevästi alhaisempi kuin miehillä henkisen terveyden osalta. Yli 39-vuotiaiden sosiaalisen toimintakyvyn, kehon kipujen ja elinvoimaisuuden kokeminen oli korkeampaa kuin nuoremmilla, ero ei ollut tilast.merkitsevä. Vaikean TBI:n saaneet potilaat kokivat elämänlaatunsa huonommaksi fyysisen toimintakyvyn ja elinvoimaisuuden osalta, ero ei ollut tilast.merkitsevä. Hyvin toipuneet potilaat kokivat terv.liittyvän elämänlaatunsa korkeammaksi muutoin paitsi kehon kipujen osalta. Masentuneiden potilaiden terv.liittyvä elämänlaatu oli huonompi kaikilla osa-alueilla ja työssäkäyvät kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kaikilla osa-alueilla, paitsi kehon kipujen osalta, kuin työstä poissa olevat. Tutkimuspotilailla oli yleisesti alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu kaikilla osa-alueilla kuin terveillä norjalaisilla.	K 7 E 2 n/a 2
Arango- Lasprilla ym. 2012, Kolumbia	Arvioida TBI-potilaiden terveyteen liittyvää	31 keskivaikean tai vaikean TBI:n saanutta	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Osallistujille tehtiin kognitiivinen ja	Verrattuna terveisiin verrokkeihin, TBI-potilailla oli tilastollisesti merkitsevästi alhaisempi	K 7 E 2 n/a 2

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit (2/10)

	elämänlaatua Barranquillas- sa	18-65 vuotiasta potilasta ja 61 tervettä verrokkia.	psykkinen kartoitus. Terveysten liittyvä elämänlaatu tutkittiin haastattelemalla SF- 36 kyselyn avulla. Ryhmiä verrattiin keskenään. Analysoitiin SPSS- ohjelmalla	terveyteen liittyvä elämänlaatu kaikilla osa- alueilla (fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminta, psykkinen roolitoiminta, kehon kivut, yleinen terveys, elinvoimaisuus, sosiaalinen toimintakyky, henkinen terveys). Erityisesti korostuivat kehon kivut, henkinen terveys ja psykkinen roolitoiminta.	
Diaz ym. 2012, Brasilia	Tutkia vaikean TBI:n ja potilaiden masennuksen yhteyttä keskimäärin 18 kuukauden kuluttua pään vammasta.	Traumakeskuk- sen tehostetun hoidon osastolla hoidetut 33 vaikean TBI:n saanutta vähintään 18- vuotiasta potilasta (GCS alle 9)	Kvantitatiivinen tapaustutkimus. Taustatietoja kerättiin sairaskertomuksesta. Masentuneisuutta selvitettiin kahdella psykiatrin haastattelulla. Terveysten liittyvää elämänlaatu tutkittiin SF-36 kyselyllä (Brasilialainen versio). Tulokset analysoitiin SPSS- ohjelmalla.	Masentuneet potilaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatusa tilastollisesti merkitsevästi alhaisemmaksi kuin ei- masentuneet potilaat kaikilla osa-alueilla (fyysinen roolitoiminta, fyysinen toimintakyky, psykkinen roolitoiminta, kehon kivut, yleinen terveys, elinvoimaisuus, sosiaalinen toimintakyky, henkinen terveys). Potilaat, joilla oli persoonallisuuden muutoksia, kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatusa alhaisemmaksi psykkisen ja sosiaalinen tilanteensa sekä yleisen terveytensä osa-alueilla.	K 5 E 1 n/a 2
Forslund ym. 2013, Norja	Kuvailla terveyteen liittyvää elämänlaatu ja sitä ennustavia tekijöitä 2 vuoden aikana keskivaikean tai vaikean TBI:n jälkeen	91 keskivaikean tai vaikean TBI:n saanutta potilasta yliopiston traumakeskuks- essa	Kvantitatiivinen, prospektiivinen kohorttitutkimus. Terveysten liittyvää elämänlaatu tutkittiin SF-36 kyselyn avulla 1 vuoden ja 2 vuoden kuluttua aivovammasta. Tulokset analysoitiin SPSS-ohjelmalla.	Sukupuolella tai siviilisäädellä ei ollut tilast.merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhdelläkään osa-alueella. Yli 31-vuotiaiden elämänlaatu oli tilast.merkits. alhaisempi kuin alle 31 v. fyysisen roolitoiminnan osalta. Yli 12 vuotta opiskelleiden fyysinen toimintakyky oli parempi ja työssäkäyvien terveyteen liittyvä	K 9 n/a 2

				elämänlaatu oli tilast.merkitsevästi korkeampi 6 osa-alueella verrattuna ei-työssäkäyviin. Yhden ja kahden vuoden mittauksissa ei todettu tilastollisesti merkitsevää eroa. Terv.liittyvää elämänlaatua ennustavia tekijöitä olivat (ennen vamman saamista): ikä (alhaisempi parempi), työssäkäynti, vamman vakavuus 1 vuoden kohdalla sekä toimintakyky (fyysinen, psyykkinen ja osallistumismahdollisuudet yhteisön toimintaan).	
Grauw-meijer ym. 2014, Alankomaat	Arvioida potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sitä ennustavia tekijöitä 3 vuoden ajan keskivaikean tai vaikean TBI:n jälkeen	97 keskivaikean tai vaikean TBI:n saanutta potilasta 3 eri traumakeskuksessa	Kvantitatiivinen, prospektiivinen kohorttitutkimus. Potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin 3,6,12,18,24 sekä 36 kuukauden kuluttua aivovammasta. Taustatiedot kerättiin potilaskertomuksista ja haastattelulla, terveyteen liittyvä elämänlaatu tutkittiin SF-36 kyselyllä. Tulokset analysoitiin SPSS-ohjelmalla.	3 vuoden kuluessa tilast.merkitsevä muutos parempaan havaittiin fyysisen toimintakyvyn, fyysisen roolitoiminnan, kehon kipujen, sosiaalisen toimintakyvyn ja psyykkisen roolitoiminnan suhteen. Fyysinen roolitoiminta kohosi voimakkaimmin 3-6 kk välillä, fyysinen toimintakyky 6 kk ja 12 kk välillä. Kivut osa-alue parani voimakkaimmin 3-6 kk kuluessa, mutta jatkoi paranemistaan 36 kk asti. Energisyys pysyi samalla tasolla koko tutkimusajan, sosiaalinen toimintakyky koheni voimakkaimmin ensimmäisen 12kk aikana. Psyykkinen roolitoiminta parani, mutta ei merkitsevästi, 18-24 kk ajanjaksolla. Henkinen terveys ei	K 9 n/a 2

				<p>muuttunut tilast.merkitsevästi koko aikana. Terv.liittyvää elämänlaatua ennustavia tekijöitä olivat aika vammasta, kotiutumisen määränpää, ikä, sairaalassaoloaika, motorinen toimintakyky, GCS (ennustivat fyysistä osaluetta). Masennus ennusti alhaisempaa elämänlaatua, sairaalassaoloajan lisääntyminen parempaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Ikä, vammasta kulunut aika, kotiutumisen määränpää eivät ennustaneet psyykkistä terveyteen liittyvän elämänlaadun osaluetta.</p>	
<p>Haagsma ym. 2015, Alankomaat</p>	<p>Arvioida masennuksen ja posttraumaattisen stressioireyhtymän vaikutusta fyysiseen toipumiseen ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun lievän aivovamman saaneilla potilailla 6 kk seurantajakson aikana</p>	<p>797 lievän aivovamman saanutta yli 16-vuotiasta potilasta, jotka hoidettiin/tutkittiin yhden sairaalan päivystysyksikössä.</p>	<p>Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36 ja PQoL-asteikon avulla 6 kk ja 12 kk kuluttua TBI:sta. SF-36 kysely jakautuu 8 terveyteen liittyvän elämänlaadun pääosa-alueeseen- PQoL-asteikko mittaa ihmisen tyytyväisyyttä omaan elämäänsä. Masentuneisuutta mitattiin BDI ja IES mittareilla. Tulokset</p>	<p>Potilailla, joilla oli todettu masennusta tai posttraumaattinen stressioireyhtymä, oli merkitsevästi matalampi tyytyväisyys elämäänsä ja terveyteen liittyvä elämänlaatu kaikilla sen osa-alueilla, kuin potilailla ilman näitä.</p>	<p>K 8 E 1 n/a 2</p>

			analysoitiin SPSS-ohjelman avulla.		
Hawthorne ym. 2009, Australia	Tutkia TBI:n pitkäaikaisvairkutuksia (3 kk-15 vuotta) potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun	Satunnaisesti valitut TBI-potilaat traumarekisteristä (n = 66) ja sukupuolen, iän, koulutuksen ja parisuhdestatuksen mukaan yhtenäistetty verrokki kansallisesta terveystutkimuksesta.	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36 kyselyn ja AQoL-mittarin avulla. Kaikki osallistujat haastateltiin joko kasvokkain tai puhelimitse.	Verrattuna terveisiin verrokkeihin, TBI-potilaat kokivat terveyteen liittyvää elämänlaatuun heikentäviksi tekijöiksi yleisen terveydentilan, masentuneisuuden, sosiaalisen eristyneisyyden ja huonomman työllisyyden. TBI-potilailla oli myös heikompi elämänlaatu sosiaalisen toimintakyvyn, psyykkisen roolitoiminnan ja henkisen terveyden osaluilla verrattuna terveisiin verrokkeihin.	K 8 ? 1 n/a 2
Hess & Perrone-McGovern, 2016, USA	Tutkia kiintymyssuhteen turvallisuuden ja puolisolta saadun tuen merkitystä TBI-potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun	122 yli 18-vuotiasta TBI-potilasta, jotka olivat olleet parisuhteessa vähintään 6 kuukauden ajan. Osallistujat rekrytoitiin Facebookin ja muiden nettisivujen kautta. Osallistujia rekrytoitiin myös yliopistosta opiskelijoille, tiedekunnille ja henkilökunnalle lähetettyjen	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36 kyselyn avulla. Halukkaat täyttivät nettiinkin kautta löytyvän kyselyn. Tutkimustulokset analysoitiin SPSS-ohjelman avulla.	Kiintymyssuhteen turvallisuudella ja puolisolta saadulla tuella oli tilastollisesti merkitsevä positiivinen yhteys potilaan kokemaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Iällä ja terveyteen liittyvällä elämänlaadulla oli tilastollisesti merkitsevä negatiivinen yhteys (ikäntyminen huonontaa elämänlaatua), sukupuolella ei ollut yhteyttä elämänlaatuun	K 6 E 3 n/a 2

		sähköpostien kautta			
Hu ym. 2012, Kiina	Arvioida kiinalaisten terveyteen liittyvää elämänlaatua 2 vuoden aikana traumaattisesta aivovammasta	358 yli 18-vuotiasta kiinalaista keskivaikean tai vaikean TBI:n saanutta potilasta, jotka rekrytoitiin traumakeskuksesta GCS lukeman perusteella (GCS > 13 vrk:n (24h) kuluessa sairaalaan otosta	Kvantitatiivinen pitkittäinen kohorttitutkimus. Potilaat haastateltiin kotiutuksen yhteydessä: taustamuuttajat ja SF-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselykaavake. Potilaat myös täyttivät SF-36 kyselyn 6kk, 1 ja 2 vuoden kuluttua kotiuttamisesta. Kontrolliryhmän jäsenet rekrytoitiin samasta sairaalasta samaan aikaan terveystarkastukseen hakeutuneista, joilla ei ollut ollut TBI:tä. Analysoitiin SPSS-ohjelmalla.	Liikenneonnettomuudet, kaatumiset ja putoamiset sekä väkivalta yleisimmät syyt TBI:lle. Fyysinen roolitoiminta, psyykinen roolitoiminta, kehon kivut, yleinen terveys, elinvoimaisuus, sosiaalinen toimintakyky, psyykinen roolitoiminta ja henkinen terveys olivat alhaisimmat kotiutuksen ajankohtana. 6 kuukauden kuluttua kuudella osa-alueella tapahtui tilastollisesti merkitsevää paranemista (elinvoimaisuus ja tunne-elämän tila eivät kohentuneet). Vuoden kuluttua kaikki osa-alueet olivat paremmat kuin kotiutuksen yhteydessä, mutta vielä kahdenkin vuoden kuluttua kontrolliryhmää alhaisemmat. Naisten psyykinen tila oli alhaisempi kuin miehillä ja yli 30-vuotiaiden fyysinen tila oli huonompi kuin nuoremmilla. Vamman vakavuus oli yhteydessä alempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun.	K 9 E 1 ? 1
Jacobsson ym. 2010, Ruotsi	Kuvata terveyteen liittyvää elämänlaatua ja tyytyväisyyttä elämään 6-15 vuotta TBI:n jälkeen sekä arvioida, mitä tekijät ovat yhteydessä niihin sekä sitä,	67 TBI potilasta (TBI:stä keskimäärin 10 vuotta) iältään 18-65 vuotta muodosti tutkimusjoukon. Potilaille etsittiin terveet verrokki iän ja sukupuolen mukaan.	Kvantitatiivinen kohortti tutkimus. Osallistujien terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin haastattelemalla potilaat SF-36 kyselyn avulla, osa potilaista täytti kyselyn itse.	Vamman vakavuudella ei tilast. merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhdelläkään osa-alueella. Verrokkiryhmään verrattuna TBI-potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alhaisempi kaikilla osa-alueilla paitsi psyykkisen roolitoiminnan ja yleisen henkisen terveyden osalta. Mitä pidempään TBI:stä	K 7 E 2 ? 1 n/a 1

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit (7/10)

	minkäläinen vaikutus oli TBI:llä em. tekijöihin.			oli kulunut aikaa, sen parempi oli terveyteen liittyvä elämänlaatu.	
Lin ym. 2010, Taiwan	Tutkia TBI-potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä ensimmäisen vuoden aikana TBI:stä	158 TBI potilasta kotiutuksen aikaan, 147 potilasta 6 kk ja 146 potilasta 12 kk kuluttua TBI:stä. Potilaat rekrytoitiin 4 eri sairaalasta.	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin puhelinhaastattelun avulla 3 kertaa WHOQOL-BREF (The World Health Organization Quality of Life) -kyselyn avulla. Kyselyssä neljä ulottuvuutta (fyysinen ja psyykinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet ja elinympäristö). Tulokset analysoitiin SAS-ohjelman avulla.	Potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alhaisin kaikilla osa-alueilla 6kk kohdalla. HRQOL kohosi hieman 12 kk mittaukseen verrattuna. Alentuneeseen fyysiseen hyvinvointiin oli yhteydessä TBI:n saannin aikainen masennus oireet, vaikeudet päivittäisissä toiminnoissa ja alentunut kognitiivinen kyky. Psykkistä hyvinvointia alensi TBI:n aikainen alkoholin käyttö, vahvan sosiaalisen tuen puute ja masennuksen oireet. Sosiaalista osa-aluetta alensi leskeksi jääminen tai eroaminen, masennuksen oireet ja vahvan sosiaalisen tuen puute, 3 viimeisintä tekijää yhdistettiin myös elinympäristö ulottuvuuden heikkenemiseen.	K 6 E 3 n/a 2
Lippert-Grüner ym. 2007, Saksa	Tutkia terveyteen liittyvää elämänlaatua TBI-potilailla, joilla oli tai ei ollut myös monivammaa	49 vaikean TBI:n saanutta potilasta, joista 28:lla oli pelkästään TBI ja 21 TBI:n lisäksi myös monivamma. Potilaat rekrytoitiin avohoidon seurantakäyntien rekisteristä.	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvä elämänlaatu tutkittiin 6 kk ja 12 kk kuluttua TBI:stä SF-36 kyselyn avulla ja ryhmien tuloksia verrattiin keskenään SPSS-ohjelman avulla. Kyselyt tehtiin avohoidon kontrollikäyntien yhteydessä.	Potilailla, joilla oli monivamma ja TBI, oli tilastollisesti merkitsevästi alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu kuin potilailla joilla oli ainoastaan TBI kaikilla muilla osa-alueilla paitsi fyysisen toimintakyvyn alueella 12 kk kuluttua TBI:stä. Molemmilla ryhmillä oli tapahtunut merkitsevää elämänlaadun kohoamista 6kk ja 12 kk välillä muutoin, paitsi potilaiden yleisen terveyden osalta.	K 7 E 3 n/a 1

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit (8/10)

<p>Nestvold & Stavem 2009, Norja</p>	<p>Arvioida terveyteen liittyvää elämänlaatua potilailla, jotka olivat saaneet TBI:n 22 vuotta aiemmin</p>	<p>259 TBI-potilasta, joiden terveyteen liittyvää elämänlaatua verrattiin yleiseen terveystieteeseen vastanneen väestön (n = 6800) terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Potilasaineisto oli peräisin vuodelta 1975, elossa olevat kutsuttiin mukaan tutkimukseen 22 vuotta myöhemmin.</p>	<p>Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36. TBI-potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua verrattiin yleiseen terveystieteeseen vastanneiden tuloksiin.</p>	<p>Ikä, sukupuoli ja koulutusvakioitu terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alhaisempi kaikilla osa-alueilla verrattuna terveystieteeseen väestöön. SF-36 kyselyssä naisilla oli alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu kuin miehillä joillakin osa-alueilla. TBI-potilailla oli verrokkiryhmää alhaisempi terveyteen liittyvä elämänlaatu kaikilla paitsi fyysisen toimintakyvyn osa-alueella. Vamman datalla ei ollut yhteyttä psyykkiseen ja fyysiseen vointiin.</p>	<p>K 7 E 3 ? 1</p>
<p>Sasse ym. 2013, Saksa</p>	<p>Tutkia potilaiden itsetietoisuutta, heikentynyttä itsetietoisuutta ja terveyteen liittyvää elämänlaatua TBI:n jälkeen.</p>	<p>141 potilasta, jotka otettiin hoitoon TBI:n jälkeen 4 eri trauma- ja neurokirurgiseen keskukseseen</p>	<p>Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36, QOLIBRI (Quality of Life After Brain Injury) ja COQOL (The Cognitive Quality of Life) -kyselyiden avulla. Ryhmien tuloksia verrattiin keskenään SPSS-tilasto-ohjelman avulla.</p>	<p>Tilastollisesti merkitsevä yhteys havaittiin terveyteen liittyvän elämänlaadun ja potilaan psyykkisen roolitoiminnan välillä itsetietoisilla potilailla, ahdistus ja masentuneisuus laskivat elämänlaatua. Vamman vakavuudella todettiin olevan merkitsevä yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun molemmilla ryhmillä.</p>	<p>K 5 E 3 ? 1 n/a 2</p>
<p>Scholten ym. 2015, Alankomaat</p>	<p>Arvioida potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja potilaiden toipumista sekä niitä ennustavia tekijöitä.</p>	<p>996 aikuista TBI-potilasta (mieto, keskivaikea tai vaikea TBI) vastasi 6kk kyselyyn, näistä 386 vastasi myös 12 kk kyselyyn. Potilaita kerättiin 7</p>	<p>Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36 kyselyn ja PQL (Perceived Quality of Life) -kyselyn avulla 6 kk ja 12 kk kuluttua TBI:stä. Tuloksia verrattiin myös hollantilaisesta väestöterveystutkim</p>	<p>Ryhmittäiset SF-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun osa-alueet paranivat 6 kk mittauksesta 12 kk mittaukseen, paitsi vaikean TBI:n saaneilla henkinen terveys. Yksittäisten henkilöiden, joilla oli joko lievä tai keskivaikea TBI, elämänlaatu koheni fyysisen toimintakyvyn,</p>	<p>K 7 E 3 n/a 2</p>

		vuoden ajan yhden sairaalan päivystysyksiköstä	uksesta saatuihin tuloksiin. Tulokset analysoitiin SPSS-ohjelman avulla	kehon kipujen, sosiaalisen toimintakyvyn ja fyysisen roolitoiminnan suhteen. Vähiten muutoksia tapahtui kaikilla yleisen terveyden, elinvoimaisuuden, henkisen terveyden ja psyykkisen roolitoiminnan suhteen. Kaikista eniten elämänlaatu koheni keskivaikean TBI:n saaneilla. Monivamma vaikutti terveyteen liittyvään elämänlaatuun ainoastaan fyysisen toimintakyvyn osalta. Kaiken tasoiset TBI: vaikuttivat voimakkaasti terveyteen liittyvän elämänlaadun fyysisen toimintakyvyn, fyysisen roolitoiminnan, sosiaalisen toimintakyvyn ja psyykkisen roolitoiminnan osaluoksiin. Potilaan saama vaikeampi TBI vaikutti laskevasti potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja päinvastoin. Naisen sukupuoli, vanhempi ikä, liitännäissairaudet ja korkea vamman vakavuusaste ennustivat alentunutta terveyteen liittyvää elämänlaatua 6 kk ja 12 kk kuluttua TBI:stä.	
Siponkoski ym. 2013, Suomi	Arvioida terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sitä ennustavia tekijöitä TBI-potilailla, jotka olivat osallistuneet monitieteiseen kuntoutukseen ja arvioida	157 TBI-potilasta, jotka olivat osallistuneet kuntoutukseen kuntoutuskeskuksessa. Pisin aika TBI:stä oli 15 vuotta.	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin SF-36 ja QOLIBRI kyselyiden avulla. Lisäksi arvioitiin potilaiden fyysistä toimintakykyä ja henkistä tilaa. Tulokset analysoitiin	Elämänlaatuun oli yhteydessä masennus, potilaan avuntarve, ahdistuneisuus, koulutustaso ja ikä vamman syntymisen aikaan. Lievän TBI:n saaneilla oli alhaisin terveyteen liittyvä elämänlaatu. Vammasta kuluneella ajalla ei todettu tilastollisesti merkitsevää	K 7 E 3 n/a 1

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit (10/10)

	QOLIBRI-kyselyn validiteettia.		SPSS- ohjelman avulla	yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun.	
Soberg ym. 2013, Norja	Arvioida vaikean TBI:n saaneen potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua 12 kuukauden aikana TBI:n jälkeen. Tarkoituksen myös arvioida vammätietojen ja vamman jälkeisen toimintakyvyn yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun	126 vaikean TBI:n saanutta potilasta, monikeskustutkimus	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin QOLIBRI-kyselyn avulla 3 kk ja 12 kk kuluttua vakavasta TBI:stä.	Hyvin toipuneilla potilailla oli korkeampi terveyteen liittyvä elämänlaatu. Työssäolo TBI:n aikaan ja vamma-aste olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun.	K 7 E 2 n/a 2
Wielenga-Boiten ym. 2015, Alankomaat	Tutkia ihmisen käsitystä omasta kyvystään hallita terveyttään suhteessa terveyteen liittyvään elämän laatuun TBI:n jälkeen	85 keskivaikean tai vaikean TBI:n saanutta potilasta 3 eri traumakeskuk- sessä.	Kvantitatiivinen kohorttitutkimus. Terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittiin 12 ja 36 kk kuluttua TBI:stä SIP-68 (The sickness impact profile-68) kyselyn avulla. Tuloksia verrattiin myös hollantilaisesta väestöterveystutkimuksesta saatuihin tuloksiin. Tulokset analysoitiin käyttäen tilastollista Internet-työkalua.	Potilaiden terveyteen liittyvä kokonais elämänlaatu ja psykososiaalinen elämänlaatu eivät muuttuneet merkitsevästi seurannan aikana, mutta fyysinen elämänlaatu kohosi merkitsevästi. Fyysiseen terveyteen liittyvään elämänlaatuun oli merkitsevästi yhteydessä toimintakyky, sairaalassaolon kesto ja sairaalasta pääsemisen jälkeinen paikka (hoitokoti vs. koti) muuttujaan. Parempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun olivat yhteydessä parempi fyysinen toimintakyky, psyykkisten oireiden (ahdistus, masennus) puuttuminen ja sairaalasta kotiutuminen omaan kotiin	K 7 E 2 n/a 2

TUTKITTAVAN TIEDOTE

26.2.2017

TBI20____/_____

Tutkimuksen nimi: Kainuun prospektiivinen aivovammakohortti**Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan traumaattisen aivovamman saaneiden potilaiden elämänlaatua ja aivosähkötoimintaa. Tutkimussuunnitelmasta on annettu puoltava lausunto Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelliselta eettiseltä toimikunnalta (lausuntonumero _____). Tieto äskettäin saamastanne aivovammasta on peräisin Kainuun keskussairaalan potilastietojärjestelmästä ja se on vain tutkijoiden tiedossa.

Tutkimuksen tarkoitus

Traumaattisella aivovammalla (“aivotärähdyksellä”) tarkoitetaan ulkoisen voiman esimerkiksi kaatumisen ja pään lyömisen aiheuttamaa aivojen rakenteellista vauriota. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata äkillisen aivovamman saaneen potilaan elämänlaatua (1) pian vamman jälkeen (< 1 kk), (2) 3-4 kuukauden sekä (3) 2 vuoden kuluttua vammasta. Aivosähkötoimintaa tutkitaan osalla potilaista (4) 3-4 kk sekä (5) 2 vuoden kuluttua vammasta. Tutkimuksen tarkoituksena on auttaa arvioimaan ketkä potilaat ovat hoidon tarpeessa - suurin osa potilaista paranee ennalleen itsestään levolla. Aivosähkötoiminnan muutokset saattavat ennustaa aivovammasta toipumista, johon kuuluvat myös potilaan elämänlaadun muutokset.

Olemme arvioineet, että soveltuisitte tutkimukseen, koska olette täysi-ikäinen, kainuulainen, suomenkielinen ja olette saaneet äskettäin aivovamman. Tutkimukseen ei kuitenkaan oteta potilaita, joilla on aikaisempi kohtalainen tai vakava aivojen vamma tai sairaus kuten keskivaikea dementia, aivoinfarkti, aivoverenvuoto, alkoholismi, kohtalainen tai vaikea kehitysvammaisuus tai hoitamaton psykoottinen sairaus. Tutkimus kestää kaikkiaan kuusi vuotta, Teidän osaltanne kuitenkin korkeintaan kaksi vuotta.

Tutkimuksen kulku

Halutessanne osallistua tutkimukseen pyydämme allekirjoittamaan Potilaan suostumuslomakkeet sekä täyttämään kyselylomakkeet. Toinen suostumuslomakkeista jää Teille ja toisen pyydämme postittamaan takaisin tutkijoille yhdessä elämänlaatu- ja taustatietokyselyiden kanssa mukana olevassa kirjekuoressa. Tutkijamme soittaa Teille noin viikon kuluttua kyselyn saatuanne. Puhelun aikana kerromme tutkimuksen kulusta ja voitte esittää tarkentavia kysymyksiä. Teille lähetetään seurantakyselyt myös 3-4 kuukauden sekä 2 vuoden kuluttua vammasta, samalla voitte saada kutsun saapua aivosähkötutkimukseen ja siihen liittyvät ohjeet. Kyselyiden lisäksi keräämme tarvittavia taustatietoja Kainuun keskussairaalan sairauskertomuksesta liittyen aikaisempiin sairauksiinne kuten verenpainetautiin, migreeniin ja aivoverenkiertohäiriöihin. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta Teille palkkiota eikä osallistumisesta aiheudu Teille kuluja. Aivosähkötoiminnan tutkimukseen osallistuvilla korvataan kodin ja sairaalan väliset matkakulut.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille välitöntä hyötyä. Tutkimus auttaa selvittämään aivovamman saaneiden potilaiden elämänlaatua ja aivosähkötoimintaa sekä niissä tapahtuvia muutoksia. Tutkimustulosten seurauksena hoito voidaan kohdistaa oikeisiin asioihin ja oikeille potilaille. Tutkimus ei aiheuta teille mitään merkittäviä vaaroja tai riskejä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Tutkimuksessa henkilöllisyytenne sekä muut tunnistettavat tiedot ovat ainoastaan tutkijoiden tiedossa ja he kaikki ovat salassapitovelvollisia. Kaikkea Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään koodattuina siten, ettei yksittäisiä tietojanne pystytä tunnistamaan tutkimustuloksista. Tutkimusrekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen kannalta välttämättömiä tietoja ja rekisteriä säilytetään Kainuun keskussairaalassa salasanalla suojatussa tiedostossa lukitussa työhuoneessa, kunnes tutkimus on päättynyt. Tutkimusrekisteristä on laadittu rekisteriseloste, jonka saatte halutessanne nähtäväksenne.

Jos osallistumisenne tutkimukseen jostain syystä keskeytyy, keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Vapaaehtoisuus

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta, keskeyttää osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Kieltäytyminen, osallistumisen keskeyttäminen tai suostumuksen peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään tarvitsemaanne hoitoon nyt tai tulevaisuudessa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimuksen tulokset julkaistaan kansainvälisissä vertaisarvioituissa tieteellisissä lehdissä ja tutkimustuloksia esitellään kansainvälisissä tieteellisissä kokouksissa. Lisäksi tästä tutkimuksesta tehdään Pro gradu -tutkielma potilaan elämänlaadun osalta, jonka tulokset julkaistaan Itä-Suomen yliopiston hoitotieteenlaitoksen internetsivuilla sähköisenä julkaisuna. Halutessanne tietoja tutkimuksesta ja tutkimustuloksista voitte olla yhteydessä tutkijoihin.

Yhteystiedot

Tutkimuksesta vastaava henkilö:

Lääketieteen tohtori Samuli Kemppainen, kliinisen neurofysiologian ylilääkäri,

Pro gradu -tutkielman ohjaaja

Kainuun keskussairaala, kliinisen neurofysiologian laboratorio

Puh. 040 5593585, samuli.kemppainen@kainuu.fi

Tutkijat:

Sairaanhoitaja Kirsi Komulainen, terveystieteiden kandidaatti, terveystieteiden maisteriopiskelija

Itä-Suomen Yliopisto, Hoitotieteen laitos

puh. 0440 680710, kirsikom@student.uef.fi

Dosentti Tarja Kvist, yliopistotutkija, Pro gradu -tutkielman ohjaaja

Itä-Suomen yliopisto, Hoitotieteen laitos

puh. 040 3552623, tarja.kvist@uef.fi

Filosofian tohtori Jarkko Iivarinen, erikoistuva sairaalafyysikko

Kainuun keskussairaala, kliinisen neurofysiologian laboratorio

TUTKITTAVAN SUOSTUMUSASIAKIRJA

26.2.2017

TBI 20 ____ / _____

Minua on pyydetty osallistumaan **Kainuun prospektiivinen aivovammakohortti** -nimiseen tutkimukseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata potilaan omaa kokemusta elämänlaadustaan sekä mitata aivosähkötoimintaa (eeg-tutkimus) ja niiden muutoksia äkillisen aivovamman jälkeen. Olen lukenut tutkimusta koskevan tiedotteen ja saanut mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä ja keskustella niistä puhelimitse tai sähköpostitse. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisesta sekä tutkimukseen osallistumisen hyödyistä ja mahdollisista riskeistä.

Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta ja myöhemmin halutessani myös syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimus tai peruuttaa suostumukseni. Kieltäytyminen, osallistumisen keskeyttäminen tai suostumuksen peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään tarvitsemaani hoitoon nyt tai tulevaisuudessa. Jos päätän peruuttaa suostumukseni tai osallistumiseni tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tiedän, että minusta kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille ja ne arkistoidaan Kainuun keskussairaalassa käyttäjätunnuksella ja salasanalla suojatussa arkistossa.

Tutkimuksesta vastaava henkilö:

Lääketieteen tohtori Samuli Kemppainen, kliinisen neurofysiologian ylilääkäri

Kainuun keskussairaala, kliinisen neurofysiologian laboratorio

puh. 040 55 93 585, samuli.kemppainen@kainuu.fi

Tutkittavan nimi: _____

Henkilötunnus: _____

Osoite ja puhelinnumero: _____

Suostun osallistumaan tutkimukseen Kyllä _____ Ei _____

Olen pyydettyessä halukas osallistumaan aivosähkökäyrä-tutkimukseen Kyllä _____ Ei _____

Suostun, että terveydentilaani ja sairauttani koskevia tietoja voidaan hakea Kainuun keskussairaalan Efficapotilastietojärjestelmän asiakirjoista sekä paperisista potilasarkistoista ja käyttää niitä tässä tutkimuksessa. Kyllä _____ Ei _____

Paikka _____ . _____ .201 _____

Tutkittavan allekirjoitus _____

ja nimenselvennys

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus _____

nimenselvennys

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi (2 kpl), joista toinen annetaan tutkittavalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle.

TAUSTATIETOKYSELY

Elämänlaatu traumaattisen aivovamman jälkeen

TBI 20___ / _____

Seuraavat kysymykset käsittelevät tilannettanne tällä hetkellä

1. Vastauspäivämäärä: _____

2. Syntymämaa:

Suomi

Jokin muu, mikä: _____

3. Syntymäkunta: _____

4. Äidinkieli:

Suomi

Muu, mikä? _____

5. Kätisyys:

Oikea

Vasen

6. Koulutus:

Perusaste

Korkea-aste

Keski-aste

Ei koulutusta

7. Koulutuksen kokonaiskesto: _____ vuotta

8. Ammatti: _____

9. Työssäkäynti:

Kokoaikainen

Opiskelija

Varushenkilö

Osa-aikainen

Eläkeläinen

Työtön

Sairauslomalla

10. Siviilisäätö:

Naimisissa tai rekisteröidyssä parisuhteessa

Avoliitossa

Eronnut tai asumuserossa

Leski

Naimaton

11. Kotitaloudessani asuu: _____ henkilöä

12. Asun:

Puolison, avopuolison, kumppanin kanssa

Yksin

Lasten kanssa

Muu

Vanhempien kanssa

13. Vuositulot (brutto): _____ euroa

14. Sotilasarvo: _____

15. Tupakointi nyt:

Kyllä

Ei

16. Aikaisempi tupakointi:

Kyllä

Ei

17. Tupakointiaika kokonaisuudessaan: _____ vuotta

18. Alkoholin käyttö:

Kyllä, _____ annosta¹/ viikko

Ei

19. Muu päihteiden käyttö:

Kyllä, aine ja kuinka usein _____

Ei

20. Pitkäaikaissairaudet: _____

¹ 1 annos on pullo keskiolutta/ siideriä/ 12cl viiniä/ viskipaukku

21. Käytössä oleva lääkitys: _____

22. Aikaisempien aivovammojen tai "aivotärhdysten" määrä: _____

23. Aikaisemmat sairaalahoitoa vaatineet vammat ja ajankohta: _____
