

Asiakkaan äänellä

Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta

Aila Järvikoski
Liisa Hokkanen
Kristiina Härkäpää
(toim)

Asiakkaan äänellä

Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta

Aila Järvikoski
Liisa Hokkanen
Kristiina Härkäpää
(toim)

KUNTOUTUSSÄÄTIÖN TUTKIMUKSIA • RESEARCH REPORTS 80/2009

Julkaisija: Kuntoutussäätiö
Pakarituvantie 4-5
00410 Helsinki
Julkaisumyynti, puh. (09) 53041
www.kuntoutussaatio.fi

Helsinki 2009
Painopaikka: Yliopistopaino
ISSN 0358-089X
ISBN 978-952-5017-74-8
Kannen kuva: Lehtikuva Oy

© Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö

Alkusanat

Kela käynnisti vuoden 2006 lopulla vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen, jonka tavoitteena on kehittää hyviä käytäntöjä ja samalla myös tuoda kuntoutuspalveluja lähemmäs arkea ja vammaisten ihmisten omaa elämänpiiriä. Käsillä oleva tutkimusraportti on osa kehittämishankkeen yhteydessä tehtyä tutkimustyötä. Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön muodostamalle konsortiolle annettiin tehtäväksi selvittää asiakkaiden näkemyksiä ja kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkimushankkeen nimenä oli ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa”.

Käsillä oleva tutkimusraportti poikkeaa tavanomaisista tutkimusraporteista siinä, että siinä on käytetty poikkeuksellisen paljon suoria lainauksia vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden ja heidän perheenjäsentensä kirjallisista vastauksista ja haastatteluista. Raportti on jaettu osiin siten, että aikuisiässä olevien kuntoutujien, nuorten ja lasten osuudet käsitellään erikseen. Olemme tietoisia siitä, että luettavana on laaja kokonaisuus, jonka eri osissa toistuvat samat asiat, vaikka eri korostuksin. Luvut on kuitenkin kirjoitettu niin, että niitä on mahdollista lukea myös itsenäisinä kokonaisuuksina. Raportin loppuun on koottu tulosten perusteella tehtyjä tulkintoja ja suosituksia.

Tutkijaryhmällä on ollut tukenaan Kelan kuntoutusryhmästä ja tutkijoista muodostunut seurantaryhmä, joka antoi asiantuntevia neuvoja työn eri vaiheissa ja jonka kanssa oli myös mahdollisuus pohtia tutkimuksen tuloksia. Seurantaryhmän puheenjohtajana toimi etuuspäällikkö, YTT Helena Ahponen, ja muut ryhmän jäsenet olivat kehittämispäällikkö Tuula Ahlgren, suunnittelijat Tuulikki Karhu, Leena Poikkeus ja Tuula Sahiluoto sekä asiantuntijalääkäri Tiina Suomela-Markkanen. Myös tutkimuksen käytännön toteutuksessa Kela oli tärkeässä roolissa. Tutkimuksen otoksen määrittely tapahtui yhteistyössä Kelan tilasto-osaston suunnittelija Heidi Kemppisen kanssa, ja Kelan kuntoutusryhmä vastasi myös lomakekyselyjen järjestelyistä ja rekisteritietojen käyttösuostumusten pyytämisestä. Olemme kiitollisia tästä joustavasta yhteistyöstä. Kiitämme myös Kelan kuntoutuspäällikköä, dosentti Tiina Huuskoa, terveystutkimuksen päällikköä, dosentti Ilona Autti-Rämöä sekä johtavaa tutkijaa Marketta Rajavaaraa heidän tuestaan tutkimuksen aikana.

Erityisesti kiitämme Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneita henkilöitä ja heidän läheisiään, jotka vastasivat laajoihin kyselylomakkeisiin ja osallistuivat haastatteluihin.

Jatkotutkimuksia on meneillään sekä aikuisten, nuorten että lasten aineistoista.

Rovaniemellä ja Helsingissä toukokuun 15. päivänä 2009

Tutkijat

Tiivistelmä

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim), **Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta.** Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009.

Kelalla on vuodesta 1991 alkaen ollut lakisääteinen vastuu niiden vaikeavammaisille henkilöille tarkoitettujen pitkäaikaisten ja vaativien kuntoutusjaksojen järjestämisestä, jotka eivät liity suoraan sairaanhoitoon ja jotka ovat tarpeen asianomaisen henkilön työ- tai toimintakyvyn säilyttämiseksi tai parantamiseksi. Vuonna 2005 Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistui noin 21 500 henkilöä, joista 9 300 oli enintään 15-vuotiaita. Vuoden 2006 lopulla Kela käynnisti vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen, jonka tavoitteena on kehittää hyviä käytäntöjä ja tuoda kuntoutuspalveluja lähemmäs arkea ja vammaisten ihmisten elämänpiiriä. Käsillä olevan tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä ääni kuuluville tässä kehittämishankkeessa. Tutkimuksen toteutuksesta vastasivat Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkijaryhmä.

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuivat asiakkaan rooliin palvelujen käyttäjänä ja kuluttajana, asiakkaan ja asiantuntijan kohtaamiseen ja kuntoutuksen käyttäjäohjautuvuuden edellytyksiin. Tutkimuksella oli useita rinnakkaisia tavoitteita. Ensiksi haluttiin saada kuva vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden elämäntilanteesta. Toiseksi haluttiin saada kuva siitä, millaisia kokemuksia kuntoutujilla ja heidän läheisillään oli kuntoutuksesta: sen suunnittelusta, toteutuksesta sekä vaikutuksista ja hyödyistä. Oltiin myös kiinnostuneita asiakkaiden kokemuksista kuntoutusverkoston toiminnasta, siinä tehtävästä yhteistyöstä ja erityisesti Kelasta kuntoutuksen järjestäjänä.

Tutkimuksen perusjoukkona oli vuonna 2005 vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutukseen myönteisen kuntoutuspalvelupäätöksen saaneet. Perusjoukosta poimittiin ositetulla otannalla kolme otosta; aikuisten, nuorten ja lasten otokset, yhteensä 3 958 henkilöä. Aikuisilta ja nuorilta kuntoutujilta tai heidän läheisiltään sekä lasten vanhemmilta kerättiin laaja postikyselyaineisto, johon kuului strukturoituja kysymyksiä, asteikollisia arviointeja ja avoimia kysymyksiä. Halukkuutensa ilmaisseista valittiin haastateltavat syventäviin haastatteluihin. Tiedonkeruu onnistui pääosin hyvin. Lomakekyselyiden vastausprosentit jäivät toivottua matalammiksi (aikuisilla 57 %, nuorilla ja lapsilla 47 %), mutta vastaavat viimeaikaisten tutkimusten tasoa. Haastatteluihin kuntoutujat ja heidän omaisensa ilmoittautuivat ja osallistuivat mielellään.

Tutkimuksen tärkeä viesti oli, että vaikeavammaiset ihmiset ja heidän läheisensä kokivat Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen itselleen sangen tärkeäksi. Se koettiin asiana, jonka puuttuessa elämänlaatu laskisi, terveydentila heikkenisi ja selviytyminen arkielämässä olisi vaikeampaa. Kyselyn strukturoituihin kysymyksiin annetut arviot ilmaisivat melkoista tyytyväisyyttä kuntoutuksen suunnitteluun ja palveluihin. Yleisellä tasolla ilmaistusta tyytyväisyydestä huolimatta avoimista vastauksista ja haastatteluista nousi esiin runsaasti ongelmakohtia ja muutostarpeita, joita esittivät sekä tyytyväiset että tyytymättömät vastaajat. Voimakkain kritiikki kohdistui suomalaisen palvelujärjestelmän antamaan tiedotukseen, neuvontaan ja ohjaukseen. Tiedonsaannin puutteet voivat johtaa kuntoutujien välisen epätasa-arvon korostumiseen. Tutkimuksen perusteella kirjattiin joukko suosituksia, jotka koskivat sekä kuntoutuksen suunnittelua, hakuprosessia että kuntoutuksen toteutusta ja seurantaa. Tutkimuksen käytännöllisen tavoitteen mukaisesti palveluprosessin ongelmista keskusteltiin tutkimuksen eri vaiheissa Kelan edustajien muodostamassa seurantaryhmässä.

Avainsanat: vaikeavammaiset, lääkinnällinen kuntoutus, kuntoutujan näkökulma, osallistuminen, osallisuus

Abstract

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (ed), V**oice of the customer. Expectations and assessments on medical rehabilitation for people with severe disabilities.** Helsinki: Rehabilitation Foundation, Research Reports 80/2009.

The Finnish Social Insurance Institution (SII) has a statutory liability to organize medical rehabilitation for people with severe disabilities. Rehabilitation is either in an outpatient or inpatient setting, and aimed at maintaining or improving the rehabilitee's functioning. Rehabilitation is based on an individual rehabilitation plan devised at a public health care unit in collaboration with rehabilitation professionals and the client or his/her relatives. Approximately 21 000 persons (9 300 aged under 16 years) with severe disabilities participate annually medical rehabilitation organized by the SII.

The theoretical starting points of the study were based on the client's role as a service user and consumer, and the prerequisites for consumer direction. The main aim of the study was to gather comprehensive knowledge about the service users' experiences and views on medical rehabilitation, especially the planning process, the implementation and content of services and subjective benefits from the services. Of interest were also the rehabilitees' comments, opinions and criticism about issues that need improving.

The study group was based on a nationwide stratified sample (n = 3 958) consisting of adults, youngsters and children with severe disabilities who had participated medical rehabilitation in 2005. The subjects answered a mailed questionnaire and a small part participated personal interviews. Although the response rates were lower than anticipated (57% in the adult group and 47 % in the groups of youngsters and children), they correspond to those reported in recent studies.

The important message of the study is that people with severe disabilities and their family members are quite satisfied with the rehabilitation services they have received. They reported rehabilitation as an essential part of their quality of life and coping with daily activities. Lack of rehabilitation would lead to lowered quality of life, poor health and difficulties in dealing with daily activities. Questionnaire answers concerning the planning of rehabilitation and implementation of services were thus quite positive. Regardless of the expressed general satisfaction with rehabilitation the open-ended questions and personal interviews showed that both those who were satisfied as well as those more or less dissatisfied with the rehabilitation services pointed out plenty of problems and need for adjustments and changes. The strongest critique was focused on lack of advise, guidance and counselling. Lack of adequate information can lead to strengthening of unequality between rehabilitees. The comments and critique were taken into account and recorded in the report's recommendations concerning planning, applying, implementation and follow-up of rehabilitation measures.

The study was carried out by the University of Lapland and the Rehabilitation Foundation, funded by the SII, and forms part of a development project carried out by the SII.

Key words: severe disabilities, medical rehabilitation, participation, social inclusion

Sisällys

Osa I
Tutkimus vaikeavammaisista kuntoutujista Kelan palveluissa – tausta, tavoitteet ja menetelmä

1 Johdanto **13**
Aila Järvikoski, Liisa Hokkanen, Kristiina Härkäpää, Marjatta Martin, Pirjo Nikkanen, Tiina Notko ja Jouni Puumalainen

1.1 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus 13
1.2 Kuntoutuja palvelunkäyttäjänä 16
1.3 Osallisuus ja osallistuminen kuntoutuksen tavoitteena 21

2 Tutkimuksen tavoitteet ja menetelmä **25**
Jouni Puumalainen, Marjatta Martin, Pirjo Nikkanen, Tiina Notko, Tuula Lehikoinen, Liisa Hokkanen, Kristiina Härkäpää ja Aila Järvikoski

2.1 Tutkimuksen tavoitteet 25
2.2 Tutkimusaineistot 27
2.3 Otanta ja estimointimenetelmät 29
2.4 Tutkimuksen luotettavuudesta 30
2.5 Aineistojen perusjoukot, otokset ja vastanneet 31
2.6 Lomakekyselyn sisältö ja toteutus 36
2.7 Kuntoutujien haastattelut 37
2.8 Palveluverkoston edustajat ja heidän haastattelunsa 39
2.9 Aineistojen analysointi 40
2.10 Eettisistä kysymyksistä 41

Osa II
Aikuiset

3 Elämäntilanne ja kuntoutusodotukset **45**
Jouni Puumalainen, Liisa Hokkanen ja Kristiina Härkäpää

3.1 Johdanto 45
3.2 Elämäntilanne 46
3.3 Vammaisuus aikuisen kuntoutujan elämässä 53
3.4 Odotukset kuntoutukselta 65
3.5 Yhteenveto 67

4 Kuntoutussuunnitelman muotoutuminen **69**
Jouni Puumalainen, Pirjo Nikkanen, Tiina Notko ja Aila Järvikoski

4.1 Johdanto 69
4.2 Kuntoutusaloitteesta kirjalliseen suunnitelmaan 71
4.3 Kuntoutussuunnittelun toimintatavat 77
4.4 Kuntoutussuunnitelman sisältö 83
4.5 Kuntoutussuunnittelun kehittäminen 87
4.6 Yhteenveto 90

5 Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä **93**
Liisa Hokkanen, Pirjo Nikkanen, Tiina Notko ja Jouni Puumalainen

5.1 Johdanto 93
5.2 Laitoskuntoutuksen sisältö ja toteutus 94
5.3 Kokemukset avokuntoutuksen sisällöstä ja toteutuksesta 102
5.4 Kuntoutuksen vaikutukset 109
5.5 Kuntoutuksen merkityksen ulottuvuudet 114
5.6 Tärkeät ja kehitettävät asiat kuntoutuksessa 130
5.7 Yhteenveto 142

6 Kela vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä **146**
Pirjo Nikkanen, Jouni Puumalainen, Liisa Hokkanen ja Aila Järvikoski

6.1 Johdanto 146
6.2 Kokemukset Kelan toiminnasta 147
6.3 Toimintakäytäntöjen kehittämisehdotukset 161
6.4 Yhteenveto 168

Osa III
Nuoret

7 Elämäntilanne ja tulevaisuuden odotukset **173**
Marjatta Martin

7.1 Johdanto 173
7.2 Elämäntilanne 174
7.3 Tyytyväisyys omaan elämäntilanteeseen ja tulevaisuuden odotukset 181
7.4 Yhteenveto 182

8 Kuntoutujan osallisuus kuntoutussuunnittelussa **185**
Marjatta Martin

8.1 Johdanto 185
8.2 Kuntoutussuunnitelmien laadinta ja toteutumisen seuranta 186
8.3 Kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja vaikutusmahdollisuudet kuntoutussuunnittelussa 189
8.4 Kuntoutussuunnittelun kehittäminen 190
8.5 Yhteenveto 192

9 Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset **194**
Marjatta Martin

9.1 Johdanto 194
9.2 Kuntoutuksen sisältöön, laajuuteen ja toteutukseen liittyvät kokemukset 195
9.3 Kuntoutuksen hyödyt ja koetut vaikutukset 199
9.4 Tärkeät asiat kuntoutuksen toteutuksessa 206
9.5 Yhteenveto 207

10 Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä **209**
Marjatta Martin

10.1 Johdanto 209
10.2 Kokemukset Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestäjänä 209
10.3 Asiointi hajautuneessa kuntoutuksen palvelujärjestelmässä 211
10.4 Ehdotukset ja toiveet kuntoutuksen kehittämiseksi 213
10.5 Yhteenveto 214

Osa IV
Lapset

11 Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne **219**
Tiina Notko, Marjatta Martin ja Jouni Puumalainen

11.1 Johdanto 219
11.2 Vammaisuus lapsen elämässä 220
11.3 Lapsen elämäntilanne ja tulevaisuuden odotukset 224
11.4 Yhteenveto 232

12 Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen **234**
Marjatta Martin, Tiina Notko, Jouni Puumalainen ja Aila Järvikoski

12.1 Johdanto 234
12.2 Suunnitelman laatiminen 235
12.3 Kela päätöksentekijänä ja kuntoutuksen järjestäjänä 243
12.4 Palvelujärjestelmän yhteistyö 248
12.5 Hyviä käytäntöjä ja kehittämisehdotuksia 251
12.6 Yhteenveto 255

13 Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset **258**
Marjatta Martin,Tiina Notko ja Aila Järvikoski

13.1 Johdanto 258
13.2 Kuntoutuksen toteutus ja hyödyllisyys 258
13.3 Kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista 268
13.4 Tärkeät asiat ja muutostarpeet kuntoutuksessa 274
13.5 Yhteenveto 277

Osa V
Tulkinnat ja johtopäätökset

14 Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä **283**
Liisa Hokkanen, Kristiina Härkäpää, Aila Järvikoski, Marjatta Martin, Pirjo Nikkanen, Tiina Notko ja Jouni Puumalainen

Lähteet **297**

Liitetaulukot 1–2

Osa I

Tutkimus vaikeavammaisista kuntoutujista Kelan palveluissa – tausta, tavoitteet ja menetelmä

Aila Järvikoski, Liisa Hokkanen, Kristiina Härkäpää, Marjatta Martin,
Pirjo Nikkanen, Tiina Notko ja Jouni Puumalainen

1 Johdanto

1.1 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus

Vaikeavammaisten lasten ja aikuisten kuntoutusta toteuttavat Suomessa terveydenhuolto (lääkinnälliset hoito- ja kuntoutuspalvelut) ja sosiaalihuolto (mm. vammaispalvelulain mukaiset palvelut) sekä lisäksi Kansaneläkelaitos ja liikenne- ja tapaturmavakuutusjärjestelmä. Kelalla on vuodesta 1991 alkaen ollut lakisääteinen vastuu niiden vaikeavammaiselle henkilölle tarkoitettujen pitkäaikaisten ja vaativien kuntoutusjaksojen järjestämisestä, jotka eivät liity suoraan sairaanhoitoon ja jotka ovat tarpeen asianomaisen kuntoutujan työ- tai toimintakyvyn säilyttämiseksi tai parantamiseksi. Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan työ- tai toimintakyvyn turvaaminen ja parantaminen sekä kuntoutujan tukeminen selviytymään erilaisissa arkielämän toiminnoissa.

Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus on tarkoitettu henkilöille, joilla sairaus tai vamma aiheuttaa vähintään vuoden kestävän kuntoutustarpeen sekä huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytymisessä jokapäiväisissä toimissa kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan yhteistyössä kuntoutujan tai hänen omaisensa tai läheisensä ja hänen hoidosta vastaavan julkisen terveydenhuollon yksikön kanssa. Kuntoutussuunnitelma tehdään vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Luonteeltaan se on suositus, jonka perusteella Kela tekee kuntoutuspäätökset. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myöntäminen on kuitenkin sidoksissa myös vammaistuen tai hoitotuen saamiseen. Vuoden 2007 loppuun saakka lisäehtona on ollut, että henkilö saa lapsen hoitotukea, vammaistukea tai työkyvyttömyyseläkkeeseen liittyvää hoitotukea joko korotettuna tai erityistukena. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista…2005/566; Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä… 1991/1161.) Vuoden 2008 alusta lähtien lisäehtona on joko korotettu tai ylin alle 16-vuotiaan tai 16 vuotta täyttäneen vammaistuki, korotettu tai ylin eläkkeensaajan hoitotuki tai ylin 16 vuotta täyttäneen vammaistuki työkyvyttömyyden lepäämisajalta (Laki vammaisetuuksista 2007/570).

Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus perustuu erityisasiantuntemukseen ja erityisosaamiseen, ja palvelut pyritään toteuttamaan ns. hyvän kuntoutus-

käytännön mukaisesti. Kuntoutus on tehostettua, yksilöllisesti suunniteltua ja se toteutetaan laitos- ja avojaksoina. Yksilölliset kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit sisältävät useamman toimintamuodon kokonaisuuksia ja ne toteutetaan kuntoutuslaitoksissa. Kestoltaan ne ovat vähintään 18 arkipäivää ja muodostuvat yhdestä tai useammasta jaksosta. Yksilöllinen laitoskuntoutusjakso voi olla myös lyhyempi, jos arvioidaan, että kuntoutukselle asetetut tavoitteet voidaan saavuttaa lyhyemmässä ajassa. Avomuotoiseen kuntoutukseen voi sisältyä erilaisia terapiamuotoja, joita annetaan kuntoutussuunnitelmassa ja -päätöksessä mainitun ajan, yleensä 1–3 vuotta. Avoterapioina järjestetään fysioterapiaa, toimintaterapiaa, musiikkiterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, psykoterapiaa ja puheterapiaa.

Myös vaikeavammaisen kuntoutujan omainen tai muu läheinen voi osallistua Kelan järjestämään sopeutumisvalmennukseen tai perhekuntoutukseen, mikäli se on kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn tavoitteiden saavuttamisen kannalta tarpeen. Vaikeavammaisen lapsen avohoidossa toteutettaviin kuntoutusjaksoihin voidaan liittää omaisen tai muun läheisen ohjaus- ja tukikäyntejä, mikäli niiden tarve on perusteltu kuntoutussuunnitelmassa. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista… 2005/566; Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä… 1991/1161; Kelan kuntoutuslain 9 ja 10 §:n mukaisena… 2007.)

Vuonna 2005 Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistui yhteensä noin 21 500 henkilöä, joista huomattava osuus – noin 9 300 – oli 0–15-vuotiaita; 16–64-vuotiaita oli kuntoutusta saaneissa noin 12 200. Työikäisistä kuntoutujista 45–54- ja 55–64-vuotiaiden ryhmät ovat selvästi muita ikäryhmiä suuremmat (yhteensä lähes 6 700). Vaikeavammaisten kuntoutuspalvelupäätöksiä tehtiin vuonna 2005 kaikkiaan 55 517 ja kustannettuja toimenpiteitä oli yli 72 400. Vuonna 2007 kuntoutukseen osallistui 21 100 kuntoutujaa, heitä koskevia kuntoutuspalvelupäätöksiä tehtiin 62 000 ja toimenpiteitä kustannettiin 80 000. Huomattava osa kuntoutujista osallistuu samana vuonna useampaan kuin yhteen kuntoutusmuotoon. (Kelan kuntoutustilastot 2005 ja 2007.)

Seuraavassa esitellään lähemmin vuoden 2005 tilannetta, koska tutkimuksen perusjoukko määräytyi sen mukaan. Vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden suurimmat sairauspääryhmät olivat vuonna 2005 hermoston sairaudet, mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt sekä synnynnäiset vammat, seuraavina tuki- ja liikuntaelinten ja verenkiertoelinten sairaudet. Mielenterveyden ja käyttäytymisen pääryhmässä ns. älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvät ongelmat ovat huomattavasti yleisempiä kuin varsinaiset mielenterveysongelmat tai psykiatriset sairaudet.

Ylivoimaisesti yleisin kuntoutusmuoto oli vuonna 2005 fysioterapia (14 775 toimenpidettä), ja seuraavaksi yleisimmät olivat kuntoutuslaitosjakso (4 673), puheterapia (4 651) ja toimintaterapia (4 294). Kuntoutuslaitosjaksot olivat 45–64-vuotiailla yleisempiä kuin nuoremmissa ikäryhmissä; lapsilla ja nuorilla erilaiset

avomuotoiset toimenpiteet, erityisesti fysioterapia, puheterapia ja toimintaterapia, ovat yleisiä. Psykoterapian ja neuropsykologisen kuntoutuksen osuus vaikeavammaisten kuntoutuksessa on melko vähäinen: psykoterapiaa saaneita oli vuonna 2005 tasan 500 ja neuropsykologista kuntoutusta saaneita alle 300. Jos tarkastellaan kahta suurinta sairauspääryhmää, hermoston sairauksia sekä mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä, olivat hermoston sairauksien pääryhmässä yleisimmät kuntoutustoimenpiteet fysioterapia ja kuntoutuslaitosjaksot, mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden pääryhmässä puhe-, toiminta- ja fysioterapia.

Hylkäävien päätösten prosenttiosuus oli vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa 10 % eli selvästi matalampi kuin vajaakuntoisten ammatillisessa kuntoutuksessa tai ns. harkinnanvaraisessa kuntoutuksessa (24 % ja 22 %). Hylkäävien päätösten osuus oli pienin Reumasäätiön sairaalan kuntoutushoitoa (4 %), fysioterapiaa (7 %) ja sopeutumisvalmennuskursseja (9 %) koskevissa hakemuksissa. Useimmin hylkäyspäätöksiä tehtiin neuropsykologista kuntoutusta (25 %), psykoterapiaa (17 %) ja kuntoutuslaitosjaksoja (17 %) koskevissa hakemuksissa. Näiden toimenpiteiden osalta hylkäävien päätösten osuus on siis varsin suuri.

Vaikeavammaisten kuntoutujien ja toteutettujen kuntoutustoimenpiteiden määrät ovat tällä hetkellä huomattavasti suuremmat kuin toiminnan käynnistyessä 1990-luvun alkupuolella. Kuntoutuksen onnistunut kohdentaminen ja toiminnan suunnittelu yksilöllisten kuntoutustarpeiden kannalta tarkoituksenmukaisella tavalla ovat kuntoutuksen tulosten kannalta olennaisia kysymyksiä. Lakisääteisen toiminnan toteutuksen kannalta tärkeä kysymys koskee vaikeavammaisuuden määrittelytapoja. Viime vuosina on keskusteltu muun muassa siitä, asettavatko vaikeavammaisuuden määrittelyssä käytettävät kriteerit eri sairauksia potevat eriarvoiseen asemaan keskenään. Toinen tärkeä kysymys koskee kuntoutussuunnittelun toimintatapoja, erityisesti sitä, mikä valta, asema ja vastuu kuntoutujalla itsellään ja hänen läheisillään on suunnitteluprosessissa. Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämiseen liittyy myös monenlaisia käytännön ongelmia. Kuntoutuspalvelujen saatavuus vaihtelee paikallisesti ja alueellisesti, ja valintaan laitos- ja avohoidon välillä vaikuttavat kuntoutujan toimintakyvyn ja elämäntilanteen lisäksi mahdollisuudet sopivien palveluntuottajien löytämiseen ja muut käytännön syyt.

Kelan järjestämä vaikeavammaisten laitosmuotoinen ja avomuotoinen kuntoutus perustuu laadittuihin standardeihin (www.kela.fi), Kelan hyväksymiin ja käyttämiin asiakirjoihin, jotka sisältävät kuntoutuspalvelun laatuvaatimuksia. Standardien tarkoituksena on taata kuntoutujille laadultaan hyvätasoinen kuntoutus ja siten edistää kuntoutujan oikeuksien toteutumista. Standardien määrittelemään kuntoutukseen kuuluu kuntoutustarpeen arviointi ja kuntoutuksen suunnittelu hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä, kuntoutukseen hakeminen, kun-

toutuksen toteuttaminen, seuranta ja jatkotoimenpiteet hoidosta vastaavassa yksikössä.

Kela käynnisti vuoden 2006 lopulla vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen. Hankkeen tavoitteena on kehittää hyviä käytäntöjä ja tuoda kuntoutuspalveluja lähemmäs arkea ja vammaisten ihmisten omaa elämänpiiriä. Kehittämishankkeen tueksi selvitetään tutkimuksen avulla vaikeavammaisten henkilöiden omia kuntoutustarpeita ja sitä, mikä parhaiten hyödyntää palvelujen tarvitsijaa. (Kelan sanomat 2007.) Hankkeen lopputuloksena suunnitellaan uudet palvelut ja kuntoutuksen standardit lapsille, nuorille ja aikuisille.

Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttama tutkimushanke Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa liittyy Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeeseen. Sen tarkoituksena oli tuoda kuntoutujan ääni kuuluville kuntoutuspalvelujen kehittämisprosessissa. Pyrkimyksenä oli saada vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuvilta henkilöiltä ja palveluverkostoilta sellaista tietoa koetuista tarpeista, kuntoutuksen suunnittelusta ja toteutuksesta sekä kuntoutuksen tuloksista, jota voidaan käyttää hyväksi toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä.

1.2 Kuntoutuja palvelunkäyttäjänä

Kuntoutustoiminta on pitkään perustunut vajavuuskeskeiseen paradigmaan. Vajaakuntoisuus on tulkittu yksilöllisenä vajavuutena, jota on pyritty korjaamaan yksilöä hoitamalla, valmentamalla, kasvattamalla ja sopeuttamalla. Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on korostunut asiantuntijuus, asiantuntijalähtöisyys ja yhä pidemmälle edennyt erikoistuminen. Se on merkinnyt myös sitä, että kuntoutujan palvelutarpeet ja niihin vastaamisen keinot on määritelty ensi sijassa asiantuntijatiedon pohjalta. Tämän vajavuus- ja asiantuntijapainotteisen lähestymistavan rinnalle on vähitellen noussut asiakaslähtöinen, voimavarakeskeinen paradigma, jossa vajavuuskeskeisen toimintamallin periaatteet kyseenalaistetaan ja nostetaan esiin vammainen ihminen oman elämänsä asiantuntijana. Kuntoutujan tarpeet ja käsitykset niihin parhaiten vastaavista palveluista ovat silloin keskeisessä asemassa. Kuntoutujan aktiivista roolia on toisinaan korostettu puhumalla kuntoutujasta palvelunkäyttäjänä tai kuluttajana. Tällä kehityksellä on juuret vammaisliikkeessä, jossa 1970- ja 1980-luvuilla kuntoutuksen perinteistä, liian asiantuntijakeskeisenä pidettyä paradigmaa ryhdyttiin määrätietoisesti korvaamaan ns. itsenäisen elämisen paradigmalla.

Pohdittaessa sosiaali- ja terveydenhuollon potilaiden ja asiakkaiden roolia palvelujen käyttäjänä ja kuluttajana on lähtökohtana usein käytetty taloustieteilijä

Hirschmanin (1970; 1980) käsitteitä ’exit’, ’voice’ ja ’loyalty’ (esim. Rajavaara 2008, Egger deCampo 2007, Schlesinger ym. 2002, Edwards ym. 2004); käsitteitä on sovellettu paitsi ihmisten toimintaan erilaisten tavaroiden ja palvelujen käyttäjinä myös työorganisaatioiden jäsenyyteen. Lähtökohtana on, että tarjolla on erilaisia tuotteita tai palveluja ja kuluttajalla on mahdollisuus tehdä selkeitä valintoja niiden suhteen. Jos tuotteet tai palvelut eivät miellytä, hänellä on mahdollisuus vetäytyä ja siirtyä toisten tuotteiden tai palvelujen käyttöön (*exit*). Hänellä on myös mahdollisuus käyttää ääntään (*voice*): tehdä valituksia, protestoida tai osallistua käyttäjäkokemuksensa avulla tuotteen tai palvelun kehittämiseen. Kolmas mahdollisuus (*loyalty*) tarkoittaa uskollisuutta organisaatiolle, usein myös vaikenemista ja todettujen puutteiden tai ongelmien tulkitsemista organisaation kautta myönteisellä tavalla. Eri toimintamuotoja ei tarvitse tulkita vaihtoehtoina, vaan ne voivat olla monin tavoin yhteydessä keskenään. Jos äänen käyttäminen ei tuota tulosta, poistuminen on todennäköisempää kuin jos mielipiteen esittämiseen reagoidaan. Organisaatiolle uskollinen voi toisaalta olla valmiimpi tuomaan esiin epäkohtia ja käyttämään ääntään tuotteen tai palvelun kehittämiseksi kuin vähemmän uskollinen.

Perinteinen konsumerismi asettaa kuluttajan preferenssit etusijalle: markkinat mukautuvat niiden mukaan. Sosiaali- ja terveyssektorilla sekä äänen käyttäminen että siirtyminen toisen palvelun käyttöön on kuitenkin vaativampaa ja hankalammin toteutettavissa kuin monilla muilla palvelusektoreilla. Kilpailevia palveluntuottajia ei ole aina saatavilla, ne eivät tarjoa todellisia vaihtoehtoja tai vaihtoehtojen vertailu voi olla eri syistä vaikeaa. Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkailla on monenlaisia syitä olla käyttämättä ääntään ja ilmaisematta tyytymättömyyttään; keskeisimpiä niistä on riippuvuus palvelujärjestelmästä. Esimerkiksi Edwardsin ym. (2004) tutkimuksessa potilaiden riippuvuus järjestelmästä, tarve ylläpitää konstruktiivisia suhteita palvelunantajiin sekä halu ylläpitää positiivista ilmettä ehkäisivät voimakasta mielipiteen ilmaisua (ks. myös Egger de Campo 2007; Valokivi 2008). Williamsin ym. (1998) mukaan terveydenhuollon asiakkaiden ”tyytyväisyyden” ilmaisut kätkivät monenlaisia kielteisiä kokemuksia, joita he tulkitsivat myönteisesti mm. velvollisuuksia ja syitä koskevien tulkintojen kautta. Äänen käyttäminen oli Schlesingerin ym. (2002) mukaan vaikeaa erityisesti silloin, kun ongelmat olivat vaikeasti määriteltävissä ja sijoittuivat hoidon ja hallinnon väliin.

Marketta Rajavaara (2008) katsoo kuntoutuksen varhaisvaiheiden rakentuneen pitkälle asiakkaan lojaalisuuden varaan: kohtelusta valittaminen tai palvelusta vetäytyminen oli vaikeaa, kun avun tarve oli suuri ja muita vaihtoehtoja ei ollut tarjolla. Vähitellen kuntoutettavasta on alettu muovata aktiivista kuntoutujaa ja palvelun käyttäjää ja vahvistaa samalla hänen mahdollisuuksiaan käyttää ääntään ja tulla kuulluksi. Rajavaara arvioi kuitenkin, että asiakkaan vaikutusmahdollisuudet eivät erilaisista yrityksistä huolimatta ole kehittyneet toivotusti ja sen vuoksi kol-

mas vaihtoehto, *exit*, saattaa tulevaisuudessa muodostua entistä keskeisemmäksi. Sen kautta kuntoutusasiakkaan rooli voi määrittyä kuluttajaksi, jolloin asiakas valitsee, milloin hän haluaa kuntoutusta ja missä asioissa hän haluaa kuntoutua. Rajavaaraa mukaillen voidaan todeta, että erityisesti hyvin toimeentulevien ja palvelujärjestelmää hyvin tuntevien ihmisten tilanteissa konsumerismin vahvistuminen on mahdollista ja ymmärrettävää. Ongelmana on kuitenkin, miten käy ihmisille, joilla ei ole riittävästi varaa tai palvelujärjestelmän tuntemusta oman hyvinvointinsa ja kuntoutumisensa edistämiseen. *Exit*-vaihtoehdon valitsevien ohella palvelun ulkopuolelle jää kuntoutuja, joka ei koskaan tule tietoiseksi mahdollisuudestaan saada kuntoutusta tai joka ei hallitse kuntoutuksen saavuttamisen edellyttämiä palvelujärjestelmän käyttötaitoja. Sen vuoksi onkin tärkeää kysyä, voiko julkisesti rahoitettu ja järjestetty kuntoutus perustua nykyistä enemmän ihmisten omille odotuksille ja tavoitteille ja millaisia muutoksia se edellyttäisi.

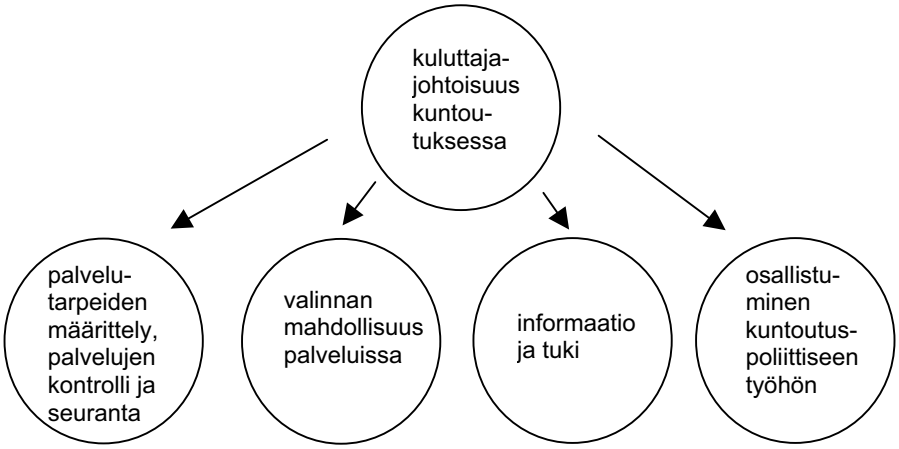
Myös Kosciulek (1999; 2007; Kosciulek & Merz 2001) pohtii mahdollisuuksia kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien lisäämiseen. Hän tarkoittaa käsitteellä *consumer direction*, kuntoutuksen kuluttajajohtoisuus tai käyttäjäohjautuvuus, tilannetta, jossa kuntoutusasiakas arvioi omia tarpeitaan, määrittelee millaisin keinoin näihin tarpeisiin vastataan ja monitoroi saatujen palvelujen laatua. Kuluttajajohtoisuus on hänen mukaansa filosofia ja orientaatio, jossa informoiduilla kuluttajilla on vaikutusmahdollisuus niihin politiikkoihin ja käytäntöihin, jotka suoraan vaikuttavat heidän elämäänsä. Se on samalla mekanismi, jonka kautta kuntoutujat voivat kehittää kykyjään ottaa elämäänsä ja ympäristöänsä hallintaansa. Vastaavasti Almond (2001) katsoo kuluttajuuden (konsumerismi) terveydenhuollossa merkitsevän tilannetta, jossa potilaat tai palvelunkäyttäjät osallistuvat aktiivisesti palvelujen kehittämiseen.

Kosciulek (1999; kuva 1) kuvaa kuluttajajohtoista kuntoutusta neljän eri osatekijän avulla. Ensimmäinen niistä koskee sitä, kuinka paljon kontrollia kuntoutujalla on palvelutarpeiden määrittelyyn ja siihen, kuinka, milloin ja kenen toimesta hänen palvelunsa tuotetaan. Toinen liittyy siihen, missä määrin kuntoutujalla on mahdollisuus tehdä valintoja sopivien palveluvaihtoehtojen välillä. Kolmannen osatekijän ytimenä on, missä määrin kuntoutujalla on saatavilla tietoa eri palvelumuodoista ja tukea niitä koskevissa valinnoissa ja niiden käytössä. Kosciulekin mukaan kuluttajajohtoinen malli kuntoutuksessa edellyttää, että samalla kun tarjotaan mahdollisuus valintoihin myös tuetaan asiakkaan kompetensseja niiden käyttöön. Vastaavasti Cardol ym. (2002a) pitävät tärkeänä, että kuntoutustyöntekijät tukevat kuntoutujan autonomian kehittymistä kuntoutusprosessin aikana antamalla tarpeellista tietoa ja aikaa. Tällä tiedolla on heidän mukaansa merkitystä silloinkin, kun kuntoutuja tai hänen läheisensä haluavat luovuttaa lopullisen ratkaisun asiantuntijan käsiin. Neljäs kuluttajajohtoisen kuntoutuksen osatekijä viittaa kuntoutujien

mahdollisuuksiin osallistua kuntoutuspolitiikkaan: palvelujen suunnitteluun ja yleisemmin kuntoutusjärjestelmän kehittämiseen.

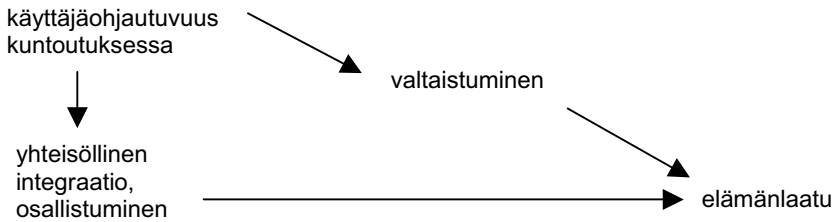
Kuntoutussuunnitelman laatiminen ja kuntoutumisen seuranta ovat asiakkaan vaikutusmahdollisuuksien kannalta keskeisiä kuntoutusprosessin tapahtumia. Tutkimusta vaikeavammaisten henkilöiden osallistumisesta kuntoutussuunnitteluun on tehty Suomessa melko vähän. Jouni Puumalaisen (1993) tutkimuksen kuntoutujat eivät läheskään aina tunteneet omaa kuntoutussuunnitelmaansa eivätkä aina edes olleet tietoisia sen olemassaolosta. Anneli Kari ja Pauli Puukka (2001) havaitsivat vaikeavammaisten kuntoutusta varten laadituissa kuntoutussuunnitelmissa ylimalkaisuutta ja puutteita kuntoutustarpeen perustelemisessa, tavoitteen asettelussa ja seurantatiedoissa. Kuntoutujan osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun oli vähäistä ja suunnitelmat tehtiin terveydenhuollossa usein asiakirjatietojen perusteella.

Pirjo Somerkiven (2000) mukaan makropolitiikan ideaalipuheissa korostetaan asiakaslähtöisyyttä, kokonaisvaltaisuutta, ei-ongelmakeskeisyyttä, inkluusiota ja kuntoutujan valtaistumista, mutta käytännön mikropolitiikka on kuitenkin usein ristiriidassa ideaalipuheiden kanssa. Kuntoutusasiakirjat keskittyvät erillisiin terveydellisiin ongelmiin ja niihin kohdistettuihin kuntouttajien toimenpiteisiin, joista saattaa syntyä kuva lineaarisesta, tavoitteellisesta ja suunnitellusta prosessista. Asiakaspalveluyhteistyö toimii sektoroituneessa palvelujärjestelmässä kuitenkin ensisijaisesti viranomaisten kesken ilman asiakasta. Yhteistyöksi nimitetty toiminta on useimmiten yksisuuntaista lähetteiden, lausuntojen ja ohjauksen antamista ja pyytämistä.



Kuva 1. Kuluttajajohtoisuuden osatekijät Kosciulekia (1999) mukaillen.

Kuntoutustarpeiden määrittelyyn, prosessin suunnitteluun ja seurantaan osallistumisen on katsottu olevan olennainen tekijä kuntoutujan autonomian ja osallisuuden kehittymisessä (esim. Järvikoski 1994; Cardol ym. 2002b). Kosciulek ja Merz (2001) totesivat kuntoutuksen suuremman kuluttajajohtoisuuden olevan yhteydessä parempaan yhteisölliseen integraatioon ja valtaistumiseen ja edelleen elämänlaatuun. (Kuva 2.)



Kuva 2. Kuntoutuksen ”käyttäjäohjautuvuuden” vaikutukset Kosciulekin ja Merzin (2001) mukaan.

Asiakkaan ääntä ja sen ohittamista on viime vuosina tutkittu muun muassa mielenterveysongelmia potevilla kuntoutujilla ja vanhuksilla (esim. Buck & Alexander 2006, Scheyett & McCarthy 2006, Egger de Campo 2007). Äänen kuuleminen on erityisen tärkeää kuntoutujien palvelutarpeita selvitettäessä. Varsin usein korostetaan, että kuluttajan autonomia ei voi terveydenhuollon kontekstissa koskaan täysin toteutua: toiveet, halut ja preferenssit eivät riitä, vaan ne tulisi korvata tarpeen käsitteellä. On kuitenkin tiedettävä, mitä palvelujen käyttäjät itse määrittelevät tarpeikseen, sen sijaan että toiminta perustuu pelkästään asiantuntijoiden tekemiin tarvearviointeihin (esim. Almond 2001; Scheyett & McCarthy 2006).

Williams ja Grant (1998) analysoivat kliinisesti määritellyn tarpeen ja toiminnan asiakaskeskeisyyden välisiä suhteita terveydenhuollossa erilaisten vaihtoehtojen pohjalta. Voidaan katsoa, että asiakaskeskeisyys on mahdollista asettaa tavoitteeksi kaikissa muissa tilanteissa paitsi, jos se saattaisi estää kliinisesti määriteltyyn tarpeeseen vastaamisen. Siten asiakasnäkökulma voidaan ottaa huomioon erilaisissa käytännön asioissa, mutta ei sellaisissa, joiden voidaan katsoa olevan asiakkaan ymmärryksen ulkopuolella. Voidaan myös katsoa, että asiakasnäkökulma on tärkeä, mutta ainoastaan silloin, jos sen huomioon otto voi auttaa kliiniseen tarpeeseen vastaamisessa. Kuitenkin kliinistä tarvetta voidaan lähestyä asiakaskeskeisellä tavalla vain, jos kliinisen tarpeen määrittely on yhteinen asiakkaan kanssa. Näin ajatellen asiakaskeskeisen näkökulman kannalta tavoitteita tulisi asettaa kliinisten tarpeiden perusteella vain, mikäli asiakas itse tunnistaa ne ongelmikseen.

Palvelujen tulisi määräytyä palvelunkäyttäjän omien tarpeiden, halujen ja pyrkimysten pohjalta.

Williams ja Grant (1998) pohtivat kliinisen tarpeen ja asiakaskeskeisyyden suhdetta terveydenhuollossa yleensä. Vaikeavammaisten henkilöiden kuntoutuksessa kysymys on usein pysyvistä vammoista, joiden vaikutukset arkielämässä kuntoutujat ovat vuosien varrella oppineet tuntemaan. Monilla heistä on myös monipuolinen kokemus erilaisista kuntoutusmuodoista ja niiden hyödyistä. Rajavaaran (2008) esittämä kysymys, voisiko julkinen kuntoutusjärjestelmä rakentaa toimintansa aikaisempaa enemmän asiakkaidensa omien tavoitteiden ja preferenssien varaan, on tässä asiakasryhmässä erityisen relevantti.

Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen palvelujärjestelmällä on lakisääteinen perusta. Kelan palvelujen hakemisen vaihtoehtona on, että asiakas kustantaa itse palvelunsa. Aitoa *exit*-vaihtoehtoa ei useimmilla kuntoutujilla siten ole, ainoastaan hyvin toimeentulevilla on siihen mahdollisuus. Palvelun piiristä poistuminen ei myöskään ole uhka järjestelmälle. Kela käyttää vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta toteuttaessaan hyväksymiään yksityisiä palveluntuottajia, joiden palvelua se pyrkii tietyin välein auditoimaan. Käytännön tarkoituksena on turvata asiakkaalle riittävän laadukas palvelu; samalla se voi luonnollisesti rajoittaa asiakkaan mahdollisuuksia saada palveluita haluamaltaan palveluntuottajalta. Palveluseteli on kuntoutuksenkin piirissä mahdollisuus, mutta kuntoutujan valintojen tueksi tarvitaan silloin Kosciulekin (1999) esittämään tapaan monipuolista tukea ja informaatiota. Avomuotoista kuntoutusta toteuttavia terapeutteja on paikallisesti rajallisesti, jos lainkaan, saatavissa ja matkat voivat muodostua pitkiksi, hankaliksi tai mahdottomiksi, joten aitoa valinnanmahdollisuutta asiakkaalla ei senkään vuoksi ole. Jos perusvaihtoehdoksi jää uskollisuus ja mahdollisuus käyttää ääntään, yrittää tulla kuulluksi, on erityisen tärkeää löytää kanavia, joiden kautta ääni tulee kuulluksi.

1.3 Osallisuus ja osallistuminen kuntoutuksen tavoitteena

Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelmassa (2004) kuntoutusparadigman kehitystä kuvataan etenemisenä ”vajavuusparadigmasta” kohti valtaistavaa tai ekologista paradigmaa. Valtaistumisella (empowerment) viitataan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisen ja hallinnan kokemusten vahvistumiseen kuntoutusprosessin myötä. Uuden paradigman lähtökohtana on käsitys siitä, että kuntoutujan elämänhallinnan vahvistuminen ja valtaistuminen tapahtuu parhaiten, jos hänellä on mahdollisuus tehdä valintoja ja kontrolloida oman kuntoutusprosessin kulkua. Uusi paradigma kysyy myös, millaisissa tilanteissa ja olosuhteissa kuntou-

tumisprosessia parhaiten edistetään. Vaihtoehdoksi organisaatioiden sisällä tapahtuvalle toiminnalle se nostaa esiin arkielämän eri konteksteissa tapahtuvan toiminnan, joka liittyy mahdollisimman luontevana osana kuntoutujan muuhun elämänpiiriin. Vaikeavammaisten henkilöiden kuntoutuksessa on erityisen tärkeää kysyä, miltä osin kuntoutustoimintaa voitaisiin tuoda lähemmäksi kuntoutujan arkielämää ja millaisissa tilanteissa on tarkoituksenmukaista tai välttämätöntä käyttää hyväksi kuntoutuslaitosten monipuolisia mahdollisuuksia.

Ekologinen viitekehys kuntoutuksessa perustuu näkemykseen, että ihmisen elämänkulku on hänen ja hänen toimintaympäristönsä vuorovaikutuksen tulosta. Ihmisen elämänkulkua ja hänen kuntoutumistaan määräävät yksilöllisten tekijöiden ohella yhteiskunnalliset ja ympäristölliset tekijät. Uuteen ajattelutapaan kuuluu toisaalta sosiaalisten tekijöiden ja toimintaympäristön merkityksen ottaminen huomioon kuntoutusprosessin kaikissa vaiheissa, toisaalta kuntoutujan oman kokemuksen, vaikutusmahdollisuuksien ja osallisuuden esiin nostaminen (Järvikoski & Härkäpää 2004, 53-54).

Käsitteet osallisuus (inclusion) ja osallistuminen (participation), joita kumpaakin käytetään tässä raportissa, nousevat eri teoriaperinteistä, mutta ovat merkitykseltään lähellä toisiaan. Osallisuus (inclusion) on yhteiskuntateoreettinen käsite, syrjäyttämisen tai syrjäytymisen vastinpari, joka linkittyy ilmiönä kansalaisuuteen. Asiakkuustutkimuksessa sitä tarkastellaan useimmiten osallistumisen tai aktiivisuuden kautta. Bromell ja Hyland (2007) korostavat osallisuudessa mahdollisuuksien yhdenvertaisuutta tarkasteltaessa pääsyä erilaisille markkinoille (esim. työmarkkinat), palveluihin, instituutioihin tai sosiaalisten verkostojen jäseneksi. Osallistuminen (participation) puolestaan merkitsee heidän mukaansa yksilön mahdollisuutta antaa oma panoksensa yhteisöjen elämään ja vaikuttaa omia asioita koskevaan päätöksentekoon. Tässä raportissa käsitteitä käytetään rinnakkain pyrkimättä tarkkaan rajanvetoon niiden välillä.

Kuntoutuksessa osallisuudesta ja osallistumisesta puhutaan kahdella eri tasolla. Toinen taso koskee osallisuutta kuntoutustapahtumassa, muun muassa osallistumista sen tavoitteiden asetteluun, suunnitteluun ja saavutettujen tulosten arviointiin. Toinen taso koskee yleisempää osallisuutta yhteiskunnassa ja yhteisöissä: osallistumista kansalaisena ja erilaisten yhteisöjen jäsenenä. Yleensä oletetaan, että aktiivinen osallistuminen omaan kuntoutukseen tukee valtaistumisprosessia ja luo siten parhaat edellytykset myös yhteisölliseen osallistumiseen.

Osallistumisen käsite sisältyy keskeisenä tekijänä Maailman terveysjärjestön toimintakyvyn ja terveyden viitekehykseen (ICF 2004), joka tarjoaa yksinkertaisen ja selkeän lähtökohdan lääkinnällisen kuntoutuksen suuntautumisen ja tavoitteiden tarkastelulle. Mallissa tarkastellaan toimintakykyä toisaalta ruumiin/kehon toimintojen, toisaalta suoritusten ja osallistumisen pohjalta. Ruumiin/kehon toiminnot ja

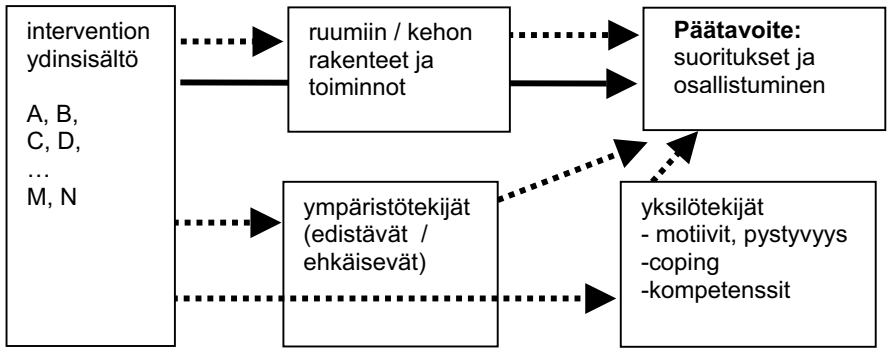
rakenteet viittaavat elinjärjestelmän fysiologisiin ja psyykkisiin toimintoihin tai ruumiin anatomisiin osiin. Suorituksilla viitataan niihin tehtäviin ja toimiin, joita yksilö toteuttaa, ja osallistumisella (participation) tarkoitetaan yksilön toimintaa erilaisissa elämän ja yhteiskunnan tilanteissa, sosiaalisten roolien toteuttamista.

ICF-viitekehys korostaa toisaalta kontekstia, joka luo edellytykset toiminnalle ja toimintakyvyn kehittymiselle ja jota yksilöt toiminnallaan jatkuvasti luovat ja uudistavat. Ympäristöön kuuluvat sekä fyysinen että sosiaalinen ympäristö: toisaalta ympäristö, jonka yksilö välittömästi kohtaa, toisaalta yksilöön epäsuoremmin vaikuttavat epäviralliset ja viralliset rakenteet, järjestelmät, normit ja asenteet. Malli ottaa viitekehyksen tasolla huomioon myös erilaisten yksilöön kiinnittyvien tekijöiden merkityksen: niistä esimerkkejä ovat henkiset resurssit, identiteetti, itsetunto, hallintakäsitykset, selviytymiskeinot ja elämäntavat.

ICF-viitekehyksessä suoritusten ja osallistumisen osa-alueilla eteneminen voidaan tulkita lääkinnällisen kuntoutuksen perimmäiseksi tavoitteeksi, joiden pohjalta myös kuntoutuksen tuloksia voidaan tarkastella. Suoritusten ja osallistumisen ulottuvuuksia ovat ICF-luokituksen mukaan mm. oppiminen ja tiedon soveltaminen, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, erilaiset tehtävät ja niiden tekemisen vaateet, kotielämässä suoriutuminen, vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet (erityisesti työ ja koulutus) sekä yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen toiminta. Kuntoutuminen merkitsee tavoiteltua muutosta yksilön ja hänen ympäristönsä suhteessa: arkielämän selviytymisessä, elämänhallinnassa tai suhteessa työhön tai koulutukseen.

Kuntoutuksen välitavoitteina voidaan ICF-mallissa pitää ruumiin/kehon rakenteissa ja toiminnoissa, ympäristötekijöissä ja erilaisissa yksilötekijöissä tapahtuvia muutoksia. Välitavoitteita voivat olla myös sellaiset muutokset toiminnassa, joilla voidaan olettaa olevan merkitystä perimmäisen tavoitteen saavuttamisen kannalta. Esimerkiksi kuntoutujalle läheisten ihmisten ohjaus ja tukeminen voivat tuottaa kuntoutujan elämänpiiriin sellaisia toimintatapoja, jotka edistävät kuntoutumista ja ovat pitkällä aikavälillä erityisen hyödyllisiä. (Kuva 3.)

Viime vuosina on kysymys kehon rakenteen ja toimintojen ja osallistumisen välisestä suhteesta noussut keskustelun kohteeksi. Yhtenä keskustelun juonteena on ollut, kiinnitetäänkö vaikeasti vammaisten henkilöiden lääkinnällisessä kuntoutuksessa liiaksi huomiota ruumiin ja kehon eri toimintojen kuntoutukseen, yksittäisiin terapioihin, sen sijaan, että pyrittäisiin ottamaan huomioon kuntoutujan tarpeet hänen päivittäisessä ympäristössään ja kehittämään hänen toiminta- ja osallistumismahdollisuuksiaan yhteisössä (esim. Binks ym. 2007; Stewart ym. 2001; Rosenbaum & Stewart 2007). Tärkeä kysymys on, tavoitellaanko kuntoutuksella toisinaan sellaisia muutoksia ruumiin toimintojen ja rakenteiden tasolla, joiden vaikutukset eivät lainkaan ilmene suoritusten ja osallistumisen tasolla.



Kuva 3. Esimerkki kuntoutuksen hierarkkisista tavoitteista ICF-viitekehyksessä: kuntoutusintervention muutosta käynnistävä ydin, sekä kehon rakenteiden ja toimintojen, ympäristötekijöiden ja yksilötekijöiden muutos mahdollisina välitavoitteena sekä suoritusten ja osallistumisen muutos kuntoutuksen perimmäisenä tavoitteena (vrt. Worrall 2005).

Eri menetelmin toteutettujen kuntoutusinterventioiden suuri kysymys on, mikä niissä edistää perimmäisen tavoitteen saavuttamista. Monet kuntoutuksena annettavat terapiat ja interventiot ovat vaikeasti määriteltäviä, monialaisia ja monella tavoin vuorovaikutuksellisia. Yhteistyössä asetettujen tavoitteiden uskotaan tukevan kuntoutujan ja kuntouttajan välistä kommunikaatiota ja auttavan kuntouttajaa ymmärtämään asiakkaansa prioriteetteja ja myös kuntoutujaa ymmärtämään eri kuntoutusmuotojen tarkoitusta ja niiden taustalla olevia interventioteorioita (esim. Hart & Evans 2006; Schulman-Green ym. 2006). Eräiden tutkimusten mukaan kuntoutustyöryhmät ja terapeutit käyttävät edelleen melko harvoin kuntoutujaa osallistavia lähestymistapoja tavoitteiden asettelussa. Esimerkiksi Holliday ym. (2005) arvioivat kuntoutujan roolimuutoksen potilaan roolista kohti kumppanuutta ja asiantuntijuutta tapahtuvan hitaasti. Kuntoutusprosessin ymmärtäminen on kuitenkin välttämätön edellytys aktiiviselle osallistumiselle (Holliday ym. 2007).

2 Tutkimuksen tavoitteet ja menetelmä

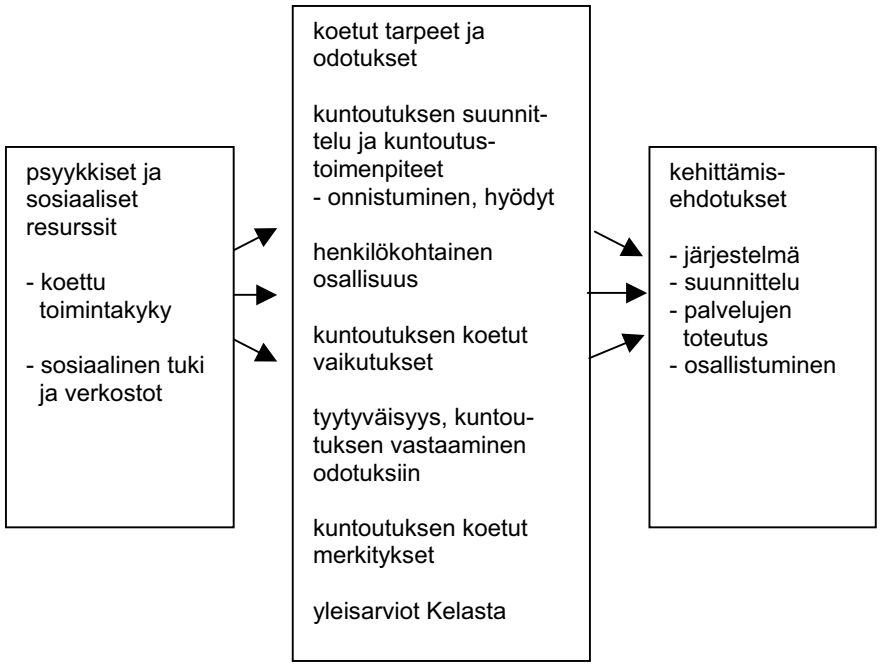
2.1 Tutkimuksen tavoitteet

Käsillä olevan tutkimuksen lähtökohtana oli tuoda esiin Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten ja heidän läheistensä ääni: heidän kokemuksensa kuntoutuksen suunnittelusta, kuntoutuspalveluista ja niiden kehittämistarpeista. Kiinnostus oli tämän lakisääteisen palvelujärjestelmän piiriin kuuluvassa asiakaskunnassa kokonaisuutena, ei tiettyihin vammaryhmiin kuuluvissa tai esimerkiksi tiettyä ikäryhmää edustavissa kuntoutujissa. Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta tutkittaessa on otettava huomioon kuntoutujien suuri heterogeenisuus yhtä lailla iän, vamman tai sairauden laadun, kuntoutustarpeiden kuin useiden muiden tekijöiden suhteen. Toteutuneet toimenpiteet vaihtelevat paitsi vamman tai sairauden suhteen myös muun muassa iän, sukupuolen, toimintakyvyn asteen, psykososiaalisen tilanteen sekä oman tai perheen sosiaalisen tilanteen mukaan.

Tutkimuksen kohteet ja tutkimuskysymykset voidaan esittää seuraavasti (ks. myös kuva 4):

1) Kuntoutujien elämäntilanteet ja tarpeet: Millaisissa elämäntilanteissa ovat Kelan vaikeavammaisten kuntoutuspalveluihin osallistuvat henkilöt ja millaisia toiveita, tarpeita ja tulevaisuuden suunnitelmia heillä on?
2) Kuntoutuksen suunnittelu: Miten vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen käyttäjät ovat itse osallistuneet kuntoutuksen suunnitteluprosessiin, miten he arvioivat sen toteutusta ja millaisia kehittämistarpeita he siinä näkevät?
3) Kuntoutuksen toteutus: Miten kuntoutuspalvelujen käyttäjät arvioivat kuntoutusprosessin kulkua, kuntoutuksen toteutusta ja erilaisia toimeenpanoon liittyviä asioita ja millaisia kehittämisehdotuksia heillä on? Kokevatko he saaneensa sellaista kuntoutusta, mitä he tarvitsevat? Miten hyödylliseksi he kokevat eri kuntoutusmuodot ja -palvelut?
4) Kuntoutuksen koetut vaikutukset: Millaisia vaikutuksia kuntoutukseen osallistuneet kokevat kuntoutuksella olleen? Millä osa-alueilla vaikutuksia on havaittu? Onko toiminnalla ollut kielteisiä vaikutuksia?

5) Palveluverkoston toiminta: Millaisia kokemuksia kuntoutujilla tai heidän läheisillään on Kelan ja muun palveluverkoston toiminnasta vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyvissä asioissa? Millaisia kehittämistarpeita he toiminnassa näkevät?



Kuva 4. Tutkimuksen kohteet.

Jokaisella tutkimuksella on monenlaisia tavoitteita. Tässä tutkimuksessa pyrittiin selvittämään toisaalta tosiasioita, toisin sanoen kuntoutustoimintaa ja siihen osallistuneita henkilöitä kuvaavia seikkoja, toisaalta sitä, millaisia kokemuksia kuntoutusta saaneilla henkilöillä ja heidän omaisillaan oli tästä toiminnasta. Keskeinen teema oli vaikeavammaisen henkilön tai hänen läheisensä näkökulma kuntoutuksen toteutukseen, sen onnistuneisiin ja vähemmän onnistuneisiin vaiheisiin, sekä kuntoutuksen hyötyihin, vaikutuksiin ja merkitykseen. Asiakkaiden ja heidän omaistensa äänen saaminen kuuluville vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämisessä oli tutkimuksen keskeisiä päämääriä. Kuntoutujanäkökulma on tutkimuksen ohjaavana periaatteena ja lähtökohtana huolimatta siitä, että tutkimus on käynnistynyt järjestelmän kehittämistarpeista, osana Kelan käynnistämää vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanketta.

Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan kuntoutuspalveluissa -tutkimuksen tiedonkeruu ulottui myös kuntoutujien palveluverkostoihin. Olimme kiinnostuneita

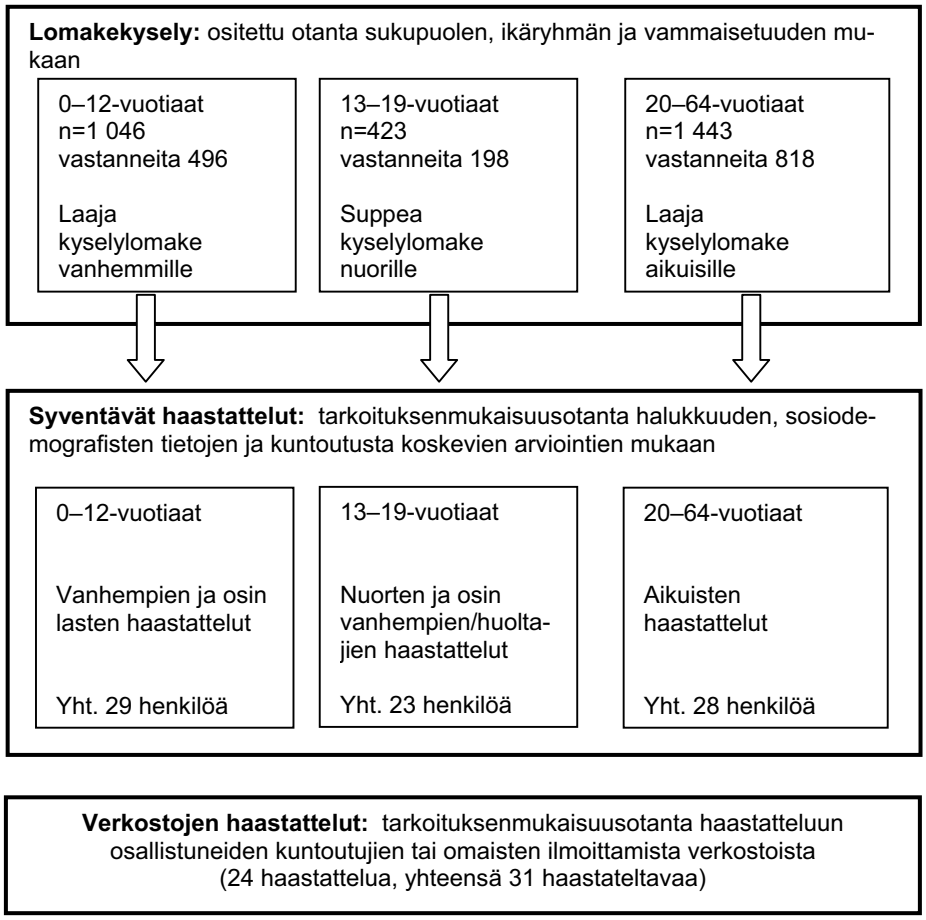
siitä, mitkä ovat yksilön oman näkemyksen mukaan keskeiset tahot tai henkilöt hänen kuntoutusverkostossaan ja millä tavoin verkoston eri osapuolten käsitykset kuntoutuksen toteutuksesta suhteutuvat kuntoutujan omiin käsityksiin. Tämä osa tutkimuksesta raportoidaan erikseen myöhemmin.

2.2 Tutkimusaineistot

Tutkimusaineistojen kokonaisuus on esitetty kuvassa 5. Tutkimuksen tiedonkeruu tapahtui sekventiaalisesti. Ensimmäisessä vaiheessa toteutettiin lomakekysely suurelle otokselle kuntoutukseen osallistuneita. Toisessa vaiheessa valittiin kuntoutujien tai heidän läheistensä lomakekyselyvastausten ja osallistumishalukkuuden perusteella joukko vastaajia syventäviin haastatteluihin. Kolmannessa vaiheessa haastateltiin aikuisten kuntoutujien verkostoja kuntoutujien ehdotusten mukaisesti. Verkostohaastatteluja tehtiin eri ikäisten ja eri elämäntilanteessa olevien aikuisten kuntoutujien verkostoissa.

Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksesta on saatavilla vuosittain runsaasti tilastotietoja, joita käytettiin yleiskuvan luomiseksi eri ikäryhmien saamasta kuntoutuksesta. Kela tiedusteli lomakekyselyn yhteydessä kultakin vastaajalta lupaa rekisteriaineistojen terveys- ja kuntoutustietojen yhdistämistä muuhun tutkimusaineistoon. Huolimatta siitä, että valtaosa vastaajista antoi luvan, tätä yhdistämistä ei ole tässä raportissa tehty. Vuoden 2005 lopun tieto vammaisetuudesta, joka oli keskeinen muuttuja otannassa ja uudelleenpainotuksessa, oli kuitenkin käytettävissä.

Tutkimuksessa sovellettiin ns. sekametodista (mixed methods approach) lähestymistapaa (esim. Creswell 2003). Aikaisempien tutkimusten perusteella voitiin ymmärtää, että monia tutkimuksen kohteena olevia kysymyksiä ei pystytä strukturoiduilla menetelmillä tavoittamaan. Tutkimuksessa koottiin ja analysoitiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa. Lomakekyselyssä käytettiin hyväksi suljettujen kysymysten rinnalla avoimia kysymyksiä, jotka antoivat vastaajille mahdollisuuden kertoa omia kokemuksiaan vapaasti. Haastatteluaineisto antoi monipuolisemman kuvan tutkimukseen osallistujien tilanteesta ja kuntoutustoiminnan kehitystarpeista. Eri aineistojen integrointi on tapahtunut tutkimusprosessin eri vaiheissa. Integrointiin pyrittiin erityisesti aineiston analyysi- ja tulkintavaiheissa, jolloin eri menetelmin tuotettua tietoa verrattiin keskenään ja pyrittiin tekemään sen pohjalta tulkintoja ja johtopäätöksiä.



Kuva 5. Tutkimusaineistot. Ikä otoksen poiminta-ajankohdan (31.12.2005) mukaan.

Kaikki vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuvat henkilöt ovat alle 65-vuotiaita; alaikärajaa ei ole määritelty. Osa aikuisikäisistä kuntoutujista opiskelee tai käy työssä, osa on eläkkeellä. Kuntoutujat hakeutuvat kuntoutukseen siten keskenään hyvin erilaisista lähtökohdista käsin, ja elämänkaaren eri vaiheita edustavien henkilöiden kuntoutustarpeet ja hyviksi määriteltävät kuntoutustulokset ovat erilaiset. Kelan kuntoutustilastojen tarkastelu osoittaa myös, että käytetyt kuntoutusmenetelmät ovat lapsi- ja aikuiskuntoutujilla erilaiset. Lasten kuntoutuksessa painottuvat voimakkaasti erilaiset avomuotoiset palvelut, kun taas aikuisilla laitosmuotoisen kuntoutuksen osuus on huomattavan suuri.

Tutkimusasetelmaa suunniteltaessa perusratkaisuksi muodostui, että kuntoutujat jaettiin iän perusteella kolmeen ryhmään: ”lapset” eli alle 13-vuotiaat, ”nuoret” eli 13–19-vuotiaat sekä ”aikuiset” eli 20–64-vuotiaat. Lasten ryhmässä lomakekysely kohdennettiin vanhemmille ja haastatteluja tehtiin sekä vanhemmille että

lapsille. Nuorten ryhmässä lomakekyselyssä kiinnitettiin erityistä huomiota ikäkaudelle ominaisiin koulun ja työelämän siirtymävaiheisiin. Aikuisten ryhmässä lomakekysely kohdennettiin kuntoutujille itselleen, mutta tiedusteltiin lomakkeen lopussa, millä tavoin lomakkeeseen oli vastattu. Tässä ryhmässä myös haastattelut tehtiin ensi sijassa kuntoutujille, ja ainoastaan joissakin tapauksissa haastateltiin myös läheistä henkilöä. Lisäksi haastateltiin joukko kuntoutuksessa olleiden henkilöiden palveluverkoston edustajia. Seuraavissa jaksoissa kuvataan tutkimusaineiston muodostuminen ja käytetyt tiedonkeruumenetelmät yksityiskohtaisemmin.

2.3 Otanta ja estimointimenetelmät

Tutkimuksen perusjoukkona oli vuonna 2005 vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutukseen myönteisen kuntoutuspalvelupäätöksen saaneet. Perusjoukosta poimittiin kolme otosta; aikuisten, nuorten ja lasten otokset. Otokset poimittiin ositettua otantaa käyttäen systemaattisella poiminnalla Kelan vaikeavammaisten rekisteristä vammaisetuuden, sukupuolen, ikäryhmän, diagnoosin ja kielen mukaan lajitelluista ryhmistä. Ikäryhmityksenä oli aikuisten otoksessa 10-vuotisikäryhmät, lasten otoksessa 2-vuotisikäryhmät ja nuorten otoksessa 5-vuotisikäryhmät. Taulukossa 1 on esitetty perusjoukon koko ikäryhmittäin vuonna 2005 ja otoksen poimintahetkellä tammikuussa 2007, kun otoksesta oli poistettu poimintahetkeen mennessä kuolleet tai ulkomaille muuttaneet henkilöt.

Taulukko 1. Tutkimuksen perusjoukko: vuonna 2005 vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myönteisen kuntoutuspäätöksen saaneet.

Ikäryhmä	Perusjoukko vuoden 2005 lopussa	Perusjoukko tammikuussa 2007
0–24-vuotiaat	10 135	10 046
25–34-vuotiaat	1 200	1 178
35–44-vuotiaat	1 562	1 516
45–54-vuotiaat	2 543	2 439
55–64-vuotiaat	3 593	3 356
Yhteensä	19 033	18 535

Tässä raportissa tarkasteltavaan aikuisten otokseen kuuluivat 20–64-vuotiaat henkilöt ja otoksen lopullinen koko oli 1 443 henkilöä. Koska pienistäkin etuusryhmistä haluttiin saada vähintään 100 hengen otos, poimittiin vammaistuen ryhmistä suhteellista kiintiöintiä suurempi otos. Korotetun vammaistuen saajista poimittiin otokseen lähes joka kolmas henkilö, erityisvammaistuen saajista lähes joka toinen,

eläkkeensaajien korotetun hoitotuen saajista joka kahdeksas ja eläkkeensaajien erityishoitotuen saajista joka kuudes henkilö.

Tutkimuksen aineisto on palautettu vastaamaan kussakin ositteessa perusjoukon jakaumia painokertoimien avulla. Aikuisten otoksessa painotuksen lähtökohtana ovat asetelmapainot, jotka muodostuvat kunkin alkion sisältymistodennäköisyyden käänteislukuna. Koska otoksen poiminnan ja tiedonkeruun jälkeen kato ja muut virhetekijät ovat vinouttaneet aineistoa, aineistolle on johdettu uudelleenpainotuksena nk. jälkiosituksena muodostettavat painokertoimet. Kadon ja virhetekijöiden vaikutuksen vähentämiseksi painokertoimissa on mukana kussakin ositteessa myös käänteisluku vastanneiden osuudesta perusjoukossa. (Pahkinen & Lehtonen 1989.) Jälkiositteet muodostettiin aikuisten otoksessa etuusryhmän, sukupuolen ja iän mukaisissa ryhmissä. Lasten ja nuorten otoksissa kyselylomakkeeseen vastanneiden tiedot on palautettu perusjoukon tietoja vastaaviksi käyttämällä ositettua otantaa etuusryhmän ja sukupuolen mukaisissa jälkiositteissa.

2.4 Tutkimuksen luotettavuudesta

Koska tutkimus perustuu otantaan, raportissa esitettyihin lomaketutkimuksen tietoihin liittyy otantavirhettä. Otantavirhe kuvaa saatujen vastausten perusteella tehtyjen arvioiden poikkeamaa perusjoukon arvosta ja se ilmenee satunnaisvaihteluna tuloksissa. Otantavirheen suuruutta voidaan arvioida hajontalukujen avulla. Muusta kuin otannasta aiheutuvista virhelähteistä ovat tässä tutkimuksessa merkittävimmät vastauskatoon liittyvät virheet (yksikkökato), puutteellisesti täytettyjen lomakkeiden aiheuttamat virheet estimaatteihin (eräkato), mittausvirheet, luokitteluvirheet ja ylitai alipeitto. (Kish 1965.) On myös muistettava ajallinen viive, sillä kokemuksia vuosina 2005 ja 2006 toteutuneesta kuntoutuksesta tiedusteltiin vuonna 2007.

Kun tutkimuksen kohdejoukko oli vaikeavammaiset henkilöt, oletettiin, että osalle kohderyhmää lomakekyselyyn vastaaminen tulisi tuottamaan vaikeuksia. Tutkimusohjeissa kannustettiin kohdehenkilöitä täyttämään lomake – silloin kun apu oli tarpeen – avustajan tai perheenjäsenen avustuksella tai toimesta. Lasten lomakekysely suunnattiin lasten vanhemmille. Tämä tilanne tuo vastausosuuksiin erityispiirteen, kun muukin henkilö kuin kohdehenkilö saattoi täyttää lomakkeen.

Käytetyt kyselylomakkeet olivat laajoja, ja lomakkeen laajuus on todennäköisesti jonkin verran lisännyt ja vinouttanut vastauskatoa. Eri otosryhmien vastausprosentit vaihtelevat, erityisesti aikuisten miesten ikäryhmittäisessä vastausaktiivisuudessa sekä eri diagnoosiryhmiin kuuluvien kuntoutujien vastausaktiivisuudessa on suuria eroja. Näiden virhetekijöiden aiheuttamat rajoitukset on huomioi-

tava tarkasteltaessa tässä tutkimuksessa esitettyjä tuloksia. Analyyseissä käytetyllä painotuksella on kuitenkin joiltain osin vinoutumaa korjaavaa vaikutusta.

2.5 Aineistojen perusjoukot, otokset ja vastanneet

Aikuisten katoprosentit on laskettu painottamalla luvut asetelmapainoja hyväksikäyttäen, näin eri etuusryhmien vaihtelevien poimintavälien vaikutus katolukuihin on eliminoitu myös katolukuja laskettaessa. Määrittelemätön tukimuoto on lisätty korotettuihin tukiin. Jos tarkasteltavassa otosryhmässä on alle 5 henkilöä, vastausosuuksia ei esitetä.

Aikuisten aineiston kokonaisvastausprosentti oli yhden uusintakyselyn jälkeen 47 %. Tutkijat päättivät tämän jälkeen suorittaa vielä toisen uusintakyselyn. Uusintakyselystä jätettiin pois haastattelupyyntö ja luvan pyytäminen rekisteriaineistojen käyttöön. Toinen uusintakysely toteutettiin alkuperäisellä, laajalla kyselylomakkeella, sillä tutkimuksen laajaa sisältöä pidettiin tärkeämpänä kuin vastausrasitteen helpottamista lyhennetyn lomakkeen avulla. Aikuisten otoksen lopullinen vastausprosentti nousi 57 prosenttiin, mutta vastauskadon vuoksi aliedustetut ryhmät pysyivät edelleen aliedustettuina.

Taulukosta 2 nähdään, että vastausprosentit vaihtelivat selkeästi tukimuodoittain sekä sukupuolen ja iän mukaan. Erityisvammaistukea saavien vastausprosentti oli 12 prosenttiyksikköä alhaisempi kuin korotettua tukea saavien. Eläkkeensaajien hoitotuen saajilla vastaava ero erityistuen ja korotetun tuen välillä on 7,6 prosenttiyksikköä. Naisten vastausaktiviteetti oli keskimäärin 6 prosenttiyksikköä miehiä korkeampi. Vastausaktiivisuudessa oli erittäin selkeitä eroja ikäryhmittäin, etenkin miehillä. 20–24-vuotiaiden miesten vastausprosentti oli 30,8 % ja 55–64-vuotiaiden 61,8 %.

Vastausaktiviteettia on tarkasteltu kuntoutujien pääasiallisen toiminnan mukaisesti taulukossa 3. Pienissä työttömien, sv-päivärahaa saavien, opiskelijoiden ja kotiäitien tai -isien ryhmissä vastausosuus oli keskimääräistä alhaisempi (44–50 %) ja samoin pienissä työllisten ja muuta eläkettä (kuin työkyvyttömyyseläkettä) saaneiden ryhmissä keskimääräistä korkeampi (67–68 %).

Taulukko 2. Aikuisten perusjoukko, otos ja vastanneet sekä painotetut vastausprosentit tukimuodon, sukupuolen ja iän mukaan.

Aikuiset (20–64-vuotiaat)	Perus-joukko	Otos	Vastanneet	Vastanneet, %
Vammaistuen saajat				
Korotettu vammaistuki	621	183	110	60,1
Erityisvammaistuki	249	104	51	48,1
Yhteensä	870	287	161	56,7
Eläkkeensaajien hoitotuen saajat				
Korotettu hoitotuki	5 645	699	418	59,7
Erityishoitotuki	2 767	457	239	52,1
Yhteensä	8 412	1 156	657	57,2
Yhteensä	9 282	1 443	818	57,1
Miehet				
20–24-vuotta	409	88	27	30,8
25–34-vuotta	619	88	42	48,7
35–44-vuotta	729	111	58	54,8
45–54-vuotta	1 087	176	96	54,7
55–64-vuotta	1 630	230	144	61,8
Miehet (20–64-v.) yhteensä	4 474	693	367	54,0
Naiset				
20–24-vuotta	384	75	36	47,4
25–34-vuotta	559	94	52	55,8
35–44-vuotta	787	136	75	54,1
45–54-vuotta	1 352	196	121	60,8
55–64-vuotta	1 726	249	167	66,9
Naiset (20–64-v.) yhteensä	4 808	750	451	60,3
Molemmat sukupuolet				
20–29-vuotta	793	163	63	38,3
30–39-vuotta	1 178	182	94	52,2
40–49-vuotta	1 516	247	133	54,4
50–59-vuotta	2 439	372	217	57,9
60–64-vuotta	3 356	479	311	64,5
Aikuiset (20–64-v.) yhteensä	9 282	1 443	818	57,1

Taulukko 3. Aikuisten kuntoutujien pääasiallinen toiminta perusjoukossa ja otoksessa sekä painotetut vastausprosentit pääasiallisen toiminnan mukaan.

Kuntoutujan pääasiallinen toiminta	Perus-joukko	Otos	Vastanneet	Vastaneet, %
Yhteensä	9 282	1 443	818	57,1
Työssä	522	146	95	66,7
Työtön	96	26	11	44,4
Opiskelija	496	118	55	48,0
Kotiäiti/-isä	26	11	6	49,7
Työkyvyttömyyseläke	7 352	1 016	583	57,7
Muu eläke	346	50	35	68,0
Sv-päiväraha	319	55	27	47,5

Kun tarkastellaan kuntoutujien hakudiagnooseja, olivat korkeimmat vastausprosentit nivelreumaa (74) ja MS-tautia (64) sairastavilla (taulukko 4). Näissä sairausryhmissä erityistukea saavilla oli selkeästi alhaisemmat vastausosuudet kuin korotettuja tukia saavilla. Erityisesti MS-tautia sairastavilla oli erityistukea saavien vastausosuus vain 52 %, kun se korotetuttua tukea saavilla oli 70 %. Alhaisimmat vastausprosentit olivat diagnoosiluokissa CP-vamma (46) ja älyllinen kehitysvammaisuus (44). Lisäksi korkeita tai alhaisia osuuksia ilmeni pienissä luokissa ja yhdistetyissä pääluokissa, jotka on jätetty tämän tarkastelun ulkopuolelle.

Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen saajia luokiteltiin myös saatujen terapiamuotojen mukaan. Kuntoutuslaitoshoitoa Reumasäätiön sairaalassa saaneiden (73 %) ja lymfaterapiaa saaneiden (68 %) vastausaktiviteetti on selkeästi korkeampi kuin muita terapiamuotoja saaneilla. Alhaisimmat osuudet ovat puheterapiaa (41 %), musiikkiterapiaa (42) ja neuropsykologista kuntoutusta (46 %) saaneilla. (Liitetaulukot 1 ja 2.)

Taulukko 4. Aikuisten kuntoutujien hakudiagnoosi perusjoukossa, otoksessa ja tutkimukseen vastanneilla sekä painotetut vastausprosentit hakudiagnoosin mukaan.

Sairaus-pääluokka	Sairaus-luokka	Selite	Perus-joukko	Otos	Vastan-neet	Vastan-neet, %
Yhteensä			9 282	1 443	818	57,1
V	F00-F99	Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt	881	137	62	45,1
	F70-F79	Älyllinen kehitys-vammaisuus	621	94	41	43,6
VI	G00-G99	Hermoston sairaudet	4 118	640	358	56,6
	G35	Pesäkekovettuma-tauti (MS)	222	218	139	64,2
	G80	CP-oireyhtymä	824	141	65	46,0
IX	I00-I99	Verenkiertoelinten sairaudet	1 389	199	116	58,4
XIII	M00-M99	Tuki- ja liikunta-elinten sairaudet	1 118	179	120	68,4
	M05-M06, M08	Nivelreuma	686	107	78	74,4
XVII	Q00-Q99	Synnynnäiset epämuodostumat	536	91	50	55,0
XIX	S00-T99	Vammat ja myrkytykset	505	79	50	62,0

Nuorten otoksen perusjoukkoon kuuluivat vuonna 2005 vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myönteisen ratkaisun saaneet nuoret, jotka olivat vuoden 2005 lopussa 13–19 vuoden ikäisiä. Heistä nuorimmille eli 13–15 vuoden ikäisille maksettiin vamman tai sairauden aiheuttaman hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen sitovuuden perusteella lapsen hoitotukea ja vanhemmille eli yli 16 vuoden ikäisille maksettiin yksilöllisestä tilanteesta riippuen joko vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea. Otoksen perusjoukkoon kuului 2 456 nuorta ja otokseen poimittiin noin joka kuudes eli yhteensä 423 nuorta. Nuorilla ennen otoksen poimintaa tehdyssä Kansaneläkelaitoksen vaikeavammaisten rekisterin lajittelussa ositemuuttujana käytettiin sukupuolta ikäryhmän, vammaisetuuden, diagnoosin ja kielen huomioimisen ohessa. Nuorten aineiston vastausprosentti oli yhden uusintakyselyn jälkeen 28 prosenttia ja toisen uusintakyselyn jälkeen se nousi 47 prosenttiin (miehet 46 % ja naiset 48 %). (Taulukko 5.)

Tarkasteltaessa taulukossa 5 esitettyjä vastanneiden osuuksia vammaisetuusryhmittäin havaitaan, että eläkkeensaajan hoitotukea saaneiden vastausprosentti oli kaikkein korkein (69 %). Vammaistukea saaneista vastasi hieman vajaa puolet ja lasten hoitotukea saaneiden vastausprosentti oli alhaisin (42 %). Lapsen hoitotuen ja eläkkeen saajien hoitotuen saajilla erityishoitotukia saaneiden vastausprosentit olivat selkeästi alhaisemmat kuin korotettujen tukien saajien, kun taas erityisvammaistuen saajien vastausprosentti (56 %) oli korotettua vammaistukea saavia korkeampi (45 %). Korotettua lapsen hoitotukea saaneiden vastausaktiivisuus oli samaa luokkaa kuin korotettua vammaistukea saaneiden nuorten. Kaikkein alhaisimmaksi jäi lapsen erityishoitotukea saaneiden vastausprosentti, heistä vastasi vain vajaa kolmannes.

Nuorten kyselylomake oli suppeampi kuin aikuisten ja siinä painotettiin nuoruuden elämänvaiheeseen, erityisesti opiskeluun ja työelämään siirtymiseen liittyviä asioita. Avovastauksille ja strukturoituihin kysymyksiin annettujen vastausten perusteluille jätettiin lomakkeessa runsaasti tilaa. Nuorten uusintakyselyissä lomaketta ei lyhennetty tai kevennetty, mutta toisen uusintakyselyn yhteydessä ei pyydetty enää lupaa rekisteritietojen käyttöön. Jatkossa analyyseissä käytetään nuorten ikää vastaamishetkellä, jolloin perusjoukon muodostumishetkestä oli kulunut vajaa kaksi vuotta.

Taulukko 5. Nuorten perusjoukko, otos ja vastanneet sukupuolen ja joulukuussa 2005 saadun tukimuodon mukaan.

	Perus-joukko (n)	Otos (n)	Vastanneet (n)	Vastanneet, %
Sukupuoli				
Miehet	1 408	243	111	45,7
Naiset	1 048	180	87	48,3
Yhteensä	2456	423	198	46,8
Lapsen hoitotuen saajat				
Korotettu lapsen hoitotuki	1 049	173	77	44,5
Lapsen erityis-hoitotuki	428	88	28	31,8
Yhteensä	1 487	261	109	41,8
Vammaistuen saajat				
Korotettu vammais-tuki	354	56	25	44,6
Erityisvammaistuki	200	34	19	55,9
Yhteensä	561	91	44	48,4
Eläkkeensaajan hoitotuen saajat				
Korotettu eläkkeen-saajan hoitotuki	105	24	18	75,0
Eläkkeensaajan erityishoitotuki	223	33	21	63,6
Yhteensä	331	58	40	69,0
Ei vammaisetuutta			5	

Lasten perusjoukkoon kuuluivat vuonna 2005 vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myönteisen ratkaisun saaneet lapsen hoitotuen saajat, jotka saivat korotettua tai erityishoitotukea ja olivat vuoden 2005 lopussa 0–12-vuotiaita. Otoksen perusjoukkoon kuului 6 797 lasta ja otokseen poimittiin lähes joka kuudes perusjoukkoon kuuluva eli yhteensä 1 046 lasta. Ensimmäisen uusintakyselyn jälkeen vastausprosentti oli 40. Ennen toisen uusintakyselyn tekemistä kyselylomaketta lyhennettiin. Toisen uusintakyselyn jälkeen vastanneita oli 47 % otoshenkilöistä, tytöillä vastausprosentti oli 48 ja pojilla 47. Vastausprosentissa ei ollut eroa alle kouluikäisten ja kouluikäisten välillä. (Taulukko 6.) Samoin kuin nuorten aineistossa, käytetään lasten aineiston analyyseissä vastaamishetken ikää.

Taulukko 6. Lasten perusjoukko, otos ja vastanneet.

Lasten otos	Perusjoukko (n)	Otos (n)	Vastanneet (n)	Vastanneet, %
Molemmat sukupuolet				
0–6-vuotiaat	2 927	451	215	47,7
7–12-vuotiaat	3 870	595	281	47,2
Yhteensä	6 797	1 046	496	47,4
Pojat				
0–6-vuotiaat	1 856	286	137	47,9
7–12-vuotiaat	2 525	388	181	46,6
Yhteensä	4 381	674	318	47,2
Tytöt				
0–6-vuotiaat	1 071	165	78	47,3
7–12-vuotiaat	1 345	207	100	48,3
Yhteensä	2 416	372	178	47,8

2.6 Lomakekyselyn sisältö ja toteutus

Kyselylomakkeissa selvitettiin

- kuntoutujien sosiaalista tilannetta, sosiaalisia verkostoja, elämäntilannetta ja elämänlaatua
- sairauden tai vamman luonnetta, vammaisuuden merkitystä elämässä ja vammaisuuteen liittyviä avun tarpeita
- omia suunnitelmia, muutostarpeita ja elämänprojekteja
- arvioita saadusta laitos- ja avomuotoisesta kuntoutuksesta, sen onnistumisesta ja sen hyödyllisyydestä
- yleisiä arvioita kuntoutuksen koetuista vaikutuksista
- arvioita Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestämisessä.

Kyselylomakkeissa oli varattu runsaasti tilaa myös avoimille vastauksille ja erilaisille kommenteille.

Lomakekyselyn yhteydessä pyydettiin vastaajilta myös lupa Kelan kuntoutusta ja terveystietoja koskevien rekisteritietojen yhdistämiseksi muuhun tutkimusaineistoon.

Aikuisille ja nuorille kuntoutujille sekä lapsikuntoutujien vanhemmille tehtiin kullekin oma lomakkeensa. Niiden perussisältö oli sama, mutta painotukset olivat lomakkeilla jonkin verran erilaiset. Nuorten lomake oli muita lomakkeita huomatta-

vasti suppeampi. Aikuisten ja nuorten lomakkeet myös pilotoitiin, aikuisten lomake yhden vammaisyhdistyksen jäsenillä ja nuorten lomake vammaisille henkilöille tarkoitetussa oppilaitoksessa.

Lomakekysely toteutettiin pääosin muutaman kuukauden kuluessa siten, että ensimmäiset kyselyt lähetettiin huhtikuussa 2007 ja viimeiset syyskuussa 2007, paitsi lasten ja nuorten kohdalla toinen uusintakysely tehtiin vasta loppuvuodesta 2007.

2.7 Kuntoutujien haastattelut

Haastateltavien valinta ja haastatteluista sopiminen. Haastateltavat valittiin lomakekyselyn yhteydessä haastattelusuostumuksen antaneista kuntoutujista kolmessa eri osaryhmässä. Valinta tehtiin kyselylomakkeiden saapumisjärjestyksessä: ensin aikuiset, sitten lapset ja heidän vanhempansa sekä viimeisenä nuoret kuntoutujat. Valinnassa pyrittiin siihen, että haastateltavat sekä kuvaavat mahdollisimman monipuolisesti ja kattavasti tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä että vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Valintakriteereinä käytettiin seuraavia muuttujia: sukupuoli, ikä, asuinpaikka (taajama/haja-asutusalue), sairaus tai vamma, perhetilanne ja asumistapa, koulutus, työmarkkina-asema, kokemus eri kuntoutuspalveluista, tyytyväisyys/tyytymättömyys kuntoutusprosessiin, kuntoutustarpeen kesto, avuntarpeen laajuus ja palvelujen käyttö, elämäntilanne sekä sosiaaliset suhteet. Näitä valintakriteereitä hyväksi käyttäen haastatteluilla tavoiteltiin monipuolista kuvausta vaikeavammaisten ihmisten elämäntilanteista ja kuntoutuksesta.

Haastateltaviin otettiin yhteyttä pääasiassa puhelimitse. Jotkut haastattelusuostumuksensa antaneista olivat ilmoittaneet vain sähköpostiosoitteen, jolloin ensimmäinen yhteydenotto tapahtui sähköisesti. Haastattelut toteutettiin pääasiassa kuntoutujien kotona. Lisäksi niitä tehtiin kuntoutuslaitoksessa, toisen asteen ammatillisissa oppilaitoksissa, järjestöjen tiloissa ja lastensuojelulaitoksessa. Haastatteluista pyrittiin sopimaan pääosin viikkoa ennen niiden suorittamista. Samalla sovittiin alustavasti haastattelujen äänitallennuksesta. Yhden nuoren toivomuksesta hänen haastatteluaan ei äänitetty, vaan haastattelija kirjasi vastaukset paperille haastattelun kuluessa. Osalle aikuisista, lasten vanhemmille ja nuorille lähetettiin kirjallinen varmennus haastatteluajasta.

Lähes kaikki tutkimuksen toiseen, syventävään vaiheeseen valituista kuntoutujista suostuivat haastatteluun, kieltäytyjiä oli tässä vaiheessa vain kaksi. Osaa syventävään vaiheeseen valituista ja haastatteluihin suostuneista kuntoutujista ei voitu kuitenkaan lopulta haastatella heidän heikentyneen terveydentilansa, kuormittavan perhetilanteensa tai opiskelukiireidensä vuoksi. Haastattelun toteutuksen

esteiksi muodostuivat myös lyhytaikainen laitoshoito ja toiselle paikkakunnalle sekä ulkomaille muuttaminen. Toteutumatta jäi viisi suunniteltua aikuisten haastattelua, yksi lapsen vanhemman haastattelu ja kolme nuorten haastattelua.

Haastattelujen sisältö ja toteutus. Haastatteluilla pyrittiin syventämään tietoa ja ymmärrystä vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden yksilöllisistä elämäntilanteista, kuntoutuksen toteutumisesta sekä heidän kuntoutustarpeistaan ja toiveistaan. Kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemukset yritettiin tavoittaa mahdollisimman aitoina ja monimuotoisina (ks. esim. Hänninen 1999; Somerkivi 2000; Hyväri 2001; Nikkanen 2006). Tämän vuoksi haastattelussa käytettiin narratiivista eli tarinallista lähestymistapaa, joka sopii ihmistutkimuksen voimistuneeseen haasteeseen tarkastella ihmistä aktiivisena, merkityksiä antavana toimijana ja elämänilmiöitä prosessinomaisina, kielellisesti tulkittuina sekä aikaan ja paikkaan sidottuina (Hänninen 1999).

Haastattelujen tavoitteena oli mahdollisimman kerronnallisen ja keskustelunomaisen aineiston esille saaminen. Haastattelurungot hahmoteltiin erikseen kullekin osaryhmälle. Haastattelut mahdollistivat sekä kuntoutujalle että haastattelijalle tilannekohtaisen ja persoonallisen etenemisen. Haastateltaessa aikuisia ja nuoria kuntoutujia, heitä pyydettiin ensin kertomaan mahdollisimman vapaasti elämäntilanteestaan, tulevaisuudensuunnitelmistaan, kuntoutustarpeistaan ja -kokemuksistaan sekä kuntoutuksen merkityksestä elämässään. Tämän vapaan kerrontaosuuden jälkeen siirryttiin elämänkulkua ja tulevaisuuden tavoitteita, kuntoutuksen suunnittelua ja yhteistyötä, kuntoutusverkostoa ja sen toimintaa koskeviin tarkentaviin teemakysymyksiin. Lasten ja heidän vanhempiensa haastatteluissa pääpaino oli teemakysymyksissä vapaan kerronnan jäädessä vähemmälle.

Jokaisen osaryhmän kohdalla tehtiin 2–4 pilottihaastattelua, minkä jälkeen haastattelurunkoon tehtiin pienehköjä lisäyksiä tai tarkennuksia. Pilottihaastattelut onnistuivat siinä määrin, että ne päätettiin liittää osaksi tutkimusaineistoa. Aikuisten haastattelut suoritettiin huhtikuun ja marraskuun 2007 välisenä aikana, lasten ja heidän vanhempiensa haastattelut kesällä 2007 ja viimeisenä nuorten haastattelut elokuusta 2007 alkaen. Haastattelujen määrää ei rajattu tutkimuksessa etukäteen, vaan niitä päätettiin tehdä jokaisessa osaryhmässä niin kauan, että aineisto arvioitiin riittävän kattavaksi kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä. Haastattelujen alussa kerrattiin aina haastattelujen äänitys, haastattelujen ja tutkimuksen käyttötarkoitus, tunnistettavuuden häivyttäminen ja raportointi. Tämän jälkeen laadittiin kirjallinen haastattelusopimus.

Haastattelijoita oli neljä. Kaikilla oli laaja kokemus tutkimus- tai asiakashaastatteluista. Haastattelut äänitettiin ja ne litteroitiin äänteen tarkkuudella. Haastattelujen puhtaaksikirjoituksesta vastasivat kolme palkattua litteroijaa ja yksi tutki-

joista. Litterointiin kiinnitettiin erityistä huomiota, koska haastattelijoita ja litteroijia oli useita ja myös aineiston analysointiin osallistui useampi tutkija (ks. Hirsijärvi & Hurme 2001, 140). Litteroinnin jälkeen haastattelijat tarkistivat puhtaaksikirjoituksen ja lisäsivät haastattelun alkuun taustatietoja haastateltavista.

Haastattelut kestivät yleensä vajaasta tunnista kahteen ja puoleen tuntiin, lasten haastattelujen ollessa lyhyempiä. Aikuisten ja nuorten kohdalla haastattelujen keskiössä oli kuntoutuja itse. Joissakin tapauksissa kuntoutujien läheiset osallistuivat osittain haastatteluun. Haastattelutilanteissa käytettiin tarvittaessa myös viittomakielen tulkkia. Lapsista osa haastateltiin yksin, osa vanhempiensa läsnä ollessa tai he osallistuivat soveltuvin osin yhteiseen haastatteluun vanhempiensa kanssa.

Aikuisia kuntoutujia haastateltiin Etelä-, Itä- ja Pohjois-Suomessa yhteensä 28. Lapsia ja heidän vanhempiaan haastateltiin Etelä- ja Pohjois-Suomessa 8 lasta ja 21 vanhempaa yhteensä 14 kuntoutujan perheessä. Nuoria kuntoutujia haastateltiin eri puolilla maata yhteensä 17 ja heidän huoltajiaan 6.

2.8 Palveluverkoston edustajat ja heidän haastattelunsa

Kuntoutujalta, hänen huoltajaltaan tai edunvalvojaltaan tiedusteltiin myös mahdollisuutta haastatella kuntoutukseen liittyvää palveluverkostoa tai läheisverkostoa. Haastattelija kartoitti yhdessä kuntoutujan, hänen huoltajansa tai edunvalvojansa kanssa kuntoutusverkostoa ja mahdollisia haastateltavia. Haastateltavat tai haastattelutahot pyrittiin nimeämään ja kirjaamaan haastattelutilanteessa. Osassa haastatteluja laadittiin jo valmiiksi kirjallinen kuntoutusverkoston haastattelusuostumus mahdollisia myöhempiä haastatteluja varten. Siihen kirjattiin tarvittaessa erityistoivomuksia kuten kuntoutujan osallistuminen haastatteluun tai hänen informoimisensa toteutuvasta haastattelusta. Haastateltaville kerrottiin myös, että vain osaa verkostoista tullaan haastattelemaan.

Verkostohaastatteluissa pyrittiin tavoittamaan monipuolisesti sekä Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyviä toimijatahoja (kuntoutussuunnitelman laatijat ja palveluntuottajat) että muita kuntoutujan elämään läheisesti liittyviä ja nimeämiä kuntoutusverkostoja (omaishoitaja, henkilökohtainen avustaja, palvelutalon tai toimintakeskuksen henkilökunta, kunnan kuntoutusohjaaja ja apuvälinelainaamon hoitaja). Lähes kaikki haastateltavat antoivat luvan verkostohaastattelujen tekemiseen. Kaikki eivät kuitenkaan pystyneet nimeämään esimerkiksi kuntoutussuunnittelusta vastaavaa henkilöä tai tahoa.

Verkostohaastattelujen ajankohta sovittiin joko kuntoutujan haastattelun yhteydessä tai myöhemmin puhelimitse. Haastateltaville kerrottiin tutkimuksesta ja haastatteluista, niiden kohdentumisesta kuntoutujan tilanteeseen ja mahdollisuu-

desta kertoa myös yleisemmin kokemuksia vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Tällä informaatiolla haluttiin mahdollistaa haastateltavien perehtyminen kuntoutujan tilanteeseen ja asiapapereihin. Verkostohaastateltavat osallistuivat mielellään haastatteluun kertoen työhönsä liittyviä kokemuksia vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Lähes kaikki, joille haastattelupyyntö esitettiin, suostuivat haastatteluun.

Verkostohaastattelujen runko rakennettiin ennalta määrättyjen teemojen ympärille, mutta haastateltavaa tuettiin kerronnallisen aineiston tuottamiseen ja haastattelurunkoa käytiin läpi tilannekohtaisesti. Haastattelurungot laadittiin erikseen kuntoutussuunnitelman laatijoiden ja palveluntuottajien haastatteluja varten. Muiden kuntoutukseen liittyvien tahojen haastatteluissa sekä kuntoutujan ja kuntoutusverkoston yhteishaastattelussa sovellettiin näitä runkoja tilannekohtaisesti. Verkostohaastattelut olivat kestoltaan tunnista kahteen ja puoleen tuntiin ja ne kohdistuivat aikuisten kuntoutujien verkostoihin. Verkostohaastatteluja suoritettiin 24, niistä neljä oli ryhmähaastatteluja ja 20 yksilöhaastatteluja. Kuntoutuja oli läsnä yhdessä palveluntuottajan haastattelussa. Haastateltavia oli yhteensä 31. Heistä 13 oli kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuvia henkilöitä ja 12 palveluntuottajia. Muut haastateltavat olivat kuntoutujan kuntoutukseen läheisesti liittyviä henkilöitä.

Verkostohaastatteluaineistoa ei käsitellä tässä raportissa, vaan siitä tulee valmistumaan myöhemmin erillinen raportti.

2.9 Aineistojen analysointi

Lomakeaineistojen perusraportointi perustuu tulosmuuttujien ja sosiodemograafisten muuttujien ristiintaulukointeihin. Lisäksi joidenkin ilmiöiden ulottuvuuksia tarkasteltiin faktorianalyysien avulla ja analyysien pohjalta muodostettiin uusia muuttujia. Osassa lasten ja aikuisten ristiintaulukointeja on käytetty otannassa ja uudelleenpainotuksessa käytettyjä rekisterimuuttujia, ts. tarkkaa ikää ja vuoden 2005 vammaisetuutta. Nuorten analyyseissa on käytetty nuorten lomakekyselyn yhteydessä ilmoittamaa eli vuoden 2007 tietoa. Muita rekisteritietoja ei tässä raportissa ole käytetty, vaikka valtaosa vastaajista antoi kirjallisen luvan niiden käyttämiseen.

Strukturoituihin kysymyksiin liittyvät avovastaukset analysoitiin ensisijaisesti suhteessa asianomaiseen kysymykseen. Osa näistä vastauksista oli toistoja tai täydennyksiä strukturoituihin vaihtoehtoihin. Osassa kuntoutuja toi esiin jonkin ulottuvuuden, joka hänestä liittyi kysyttyyn asiaan, mutta jota ei lomakkeella ollut hänen tilanteeseensa soveltuvalla tavalla esitetty. Näitä täydennyksiä on otettu huomioon esimerkiksi elämäntilannetta koskevissa osioissa.

Itsenäisemmän kokonaisuuden muodostavat avovastaukset analysoitiin usein sekä aineistolähtöisesti että teoriajohdannaisesti. Aineistolähtöisyys toteutui niin, että aineistosta tematisoitiin isompia kokonaisuuksia, joita tutkimuksessa hyödynnettiin. Toisaalta paikoin avovastaukset asettuivat hyvin jonkin käsitteen, teorian tai yleisesti käytetyn jaottelun alle, jolloin tämä ohjasi avovastausten analyysia. Tuloksia esitettäessä avovastauksilla on sekä täydennetty strukturoitujen kysymysten tietoja että tuotu yksilöllisiin tilanteisiin menevää sisältöä.

Haastatteluaineistojen analysoinnissa edettiin pääosin aineistolähtöisesti. Litteroitu aineisto luettiin useaan kertaan läpi, ja tutkimustehtävän ohjaamilta osa-alueilta etsittiin, ryhmiteltiin ja tematisoitiin kuvauksia tapahtumista ja niistä eri merkityksistä, joita kuntoutujat antoivat tapahtumille ja kokemuksilleen. Joiltakin osin aineistosta etsittiin ilmaisuja ja käsitteitä myös teoriaohjaavasti. Tässä raportissa haastatteluaineistoa käytetään tuomaan esille monipuolista ja syventävää tietoa kuntoutujien kokemuksista ja osaltaan löytämään selityksiä lomakekyselyjen avulla saatuihin vastauksiin. Raportissa runsaasti käytetyt aineistolainaukset ovat kuntoutujien selontekoja tapahtumista ja niiden kulusta sekä koettujen tilanteiden arviointia. Aineistolainauksilla on haluttu tuoda esiin kokemusten prosessinomaisuus ja kontekstiyhteys, minkä vuoksi ne esitetään suhteellisen pitkinä.

Lasten, nuorten ja aikuisten kuntoutujien aineistojen analysointi eteni käytännön syistä eri tahtiin. Nuorten aineisto koottiin viimeiseksi, ja nuorilla kyselylomakkeen avovastausten ja haastattelujen analysointi tapahtui samaan aikaan, rinnakkain.

2.10 Eettisistä kysymyksistä

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Kelan kuntoutusryhmän sekä tilasto- ja tutkimusosastojen kanssa. Kyselylomakkeet lähetettiin vastaajille Kelasta ja ne palautettiin lasten ja aikuisten osalta Kuntoutussäätiölle sekä nuorten osalta Lapin yliopistoon. Lomakkeet täytettiin nimettöminä, tutkijat saivat täytetyt lomakkeet käyttöönsä ilman henkilötunnisteita. Lomakekyselyn yhteydessä Kela pyysi vastaajilta lupaa rekisteritietojen yhdistämiseen lomaketietoihin ja niiden luovuttamiseen tutkijoille ilman tunnistetietoja. Suostumukset rekisteritietojen käyttöön tutkimuksessa lähetettiin Kelaan.

Lomakekyselyn yhteydessä tiedusteltiin vastaajilta myös halukkuutta osallistua myöhemmin toteutettavaan haastatteluun (allekirjoitus suostumuskaavakkeeseen) ja pyydettiin halukkailta yhteystiedot. Tutkijat ottivat yhteyttä osaan haastatteluluvan antaneista saamiensa yhteystietojen avulla. Haastattelujen alkaessa kuntoutujilta pyydettiin kirjallinen lupa haastattelujen nauhoittamiseen ja haastattelu-

tietojen käyttämiseen tutkimuksessa luottamuksellisuusperiaatetta noudattaen. Mikäli haastateltava ei halunnut haastattelun nauhoittamista, kirjattiin haastattelun eteneminen käsin; näin tapahtui vain yhden haastateltavan kohdalla.

Haastattelun yhteydessä osalta haastateltavia tiedusteltiin myös lupaa haastatella heidän palveluverkoston tai muun lähiverkoston edustajia ja pyydettiin häneltä ehdotuksia haastateltavista.

Tutkimussuunnitelma on arvioitu ja hyväksytty Kelan eettisessä toimikunnassa.

Osa II

Aikuiset

3 Elämäntilanne ja kuntoutusodotukset

3.1 Johdanto

Tämän luvun tarkoituksena on kuvata aikuisiässä olevien, vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden elämäntilannetta ja arkipäivän elämästä selviytymistä erilaisten sosiaalisten ja terveydellisten tietojen pohjalta. Erityisesti selvitetään sukupuolen, iän ja saadun vammaisetuuden yhteyttä elämäntilannetta kuvaaviin muuttujiin. Tiedot perustuvat lomakekyselyssä saatuihin vastauksiin.

Tutkimuksen otos poimittiin ositettua otantaa käyttäen Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen rekisteristä. Ositus muodostettiin sukupuolen, 10-vuotisikäryhmän ja etuusryhmän mukaan. Täytetyn lomakkeen palautti kaikkiaan 818 vastaajaa (vastausprosentti 57 %). Vastaajista 406 eli runsas puolet sai eläkkeensaajan korotettua hoitotukea ja 231 (lähes 30 %) erityishoitotukea. Vammaistuen saajat olivat vastaajissa vähemmistönä, vaikka vammaistuen saajista poimittiin otokseen suhteellista kiintiöintiä useampi henkilö. Tutkimuksen aineisto on palautettu vastaamaan kussakin ositteessa perusjoukon jakaumia painokertoimien avulla (ks. tarkemmin raportin osa I).

Aluksi (3.2) tarkastellaan palvelunkäyttäjien sosiaalista tilannetta iän ja sukupuolen mukaan: pohja- ja ammattikoulutusta, pääasiallista toimintaa, asumismuotoa ja Kelan tukimuotoa. Sen jälkeen (3.3) käsitellään lähemmin pitkäaikaissairauteen tai vammaisuuteen liittyviä asioita: hakudiagnoosia, ilmoitettuja sairauksia tai vammoja, vamman tai sairauden luonnetta, arviota terveydentilasta, vamman haittaavuudesta ja elämänlaadusta sekä fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä, avuntarvetta ja saatuja kuntoutus- tai vammaispalveluja. Lopuksi (3.4) tarkastellaan lyhyesti vastaajien odotuksia Kelan vaikeavammaisten kuntoutukselta.

Aikuisista kuntoutujista oli kyselylomakkeen yleensä täyttänyt lomakkeen saaja itse. Noin joka neljäs oli vastannut yhdessä omaisensa kanssa ja joka viides muun avustajan kanssa. Noin 10 prosentilla lomakkeen oli täyttänyt joku muu henkilö, esimerkiksi edunvalvoja tai hoitaja kuntoutujan puolesta. Korotetun vammaistuen saajat olivat muita useammin täyttäneet lomakkeen itse. Erityishoitotuen saajat olivat muita useammin vastanneet avustettuina, ja heistä lähes joka neljännellä lomakkeen oli täyttänyt toinen henkilö. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Kyselylomakkeen täyttäminen etuusryhmän mukaan, %.

	Korotettu vammais-tuki	Erityis-vammais-tuki	Eläkkeen-saajien korotettu hoitotuki	Eläkkeen-saajien erityis-hoitotuki	Kaikki, % (n)
Henkilö itse	85	56	47	19	42 (370)
Omaisensa kanssa	9	26	26	26	25 (189)
Avustajan avustamana	2	9	20	32	22 (156)
Joku muu henkilön puolesta	4	9	7	23	11 (79)
Yhteensä (n)	100 (107)	100 (50)	100 (406)	100 (231)	100 (794)
Tieto puuttuu (n)	3 (3)	2 (1)	3 (12)	3 (8)	3 (24)

Seuraavassa lomakekyselyn vastauksia tarkastellaan samanarvoisina riippumatta siitä, kuka tai ketkä ovat olleet vastaajina. Tiedot kuvaavat siten kuntoutusta saaneen ja/tai häntä lähellä olevan henkilön käsityksiä asioista.

3.2 Elämäntilanne

Naisia oli aikuisissa kuntoutujissa 52 prosenttia. Kuntoutujien iän keskiarvo oli 46,7 eikä siinä ollut sukupuolen mukaan eroa (naiset 46,8 ja miehet 46,5). Alle 30-vuotiaita oli kuntoutujista 15 %, vajaa neljännes 30–44-vuotiaita, runsas neljännes 45–54-vuotiaita ja vanhimpaan ikäryhmään kuului runsas kolmannes. (Taulukko 2.)

Kuntoutujista 44 prosenttia eli parisuhteessa, naimattomia oli 40 %. Miehet olivat naisia useammin naimattomia, naiset miehiä useammin eronneita tai leskiä. (Taulukko 3.) Nuorimmassa ikäryhmässä naimattomien osuus oli suurin, 91 %, ja seuraavassakin ikäryhmässä vielä 62 %. Vanhemmissa ikäryhmissä korostui parisuhteessa elävien osuus. (Taulukko 4.)

Taulukko 2. Kuntoutujien ikä ja sukupuoli, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Alle 30 -vuotiaat	15	15	15 (112)
30–44 -vuotiaat	21	24	23 (178)
45–54 -vuotiaat	28	24	26 (217)
yli 54-vuotiaat	36	37	36 (311)
Yhteensä (n)	100 (451)	100 (367)	100 (818)

Taulukko 3. Kuntoutujien siviilisääty sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Naimaton	35	46	40 (300)
Avio- tai avoliitossa	46	42	44 (369)
Eronnut, asumus-erossa tai leski	19	12	16 (131)
Yhteensä (n)	100 (441)	100 (359)	100 (800)
Tieto puuttuu (n)	2 (10)	2 (8)	2 (18)

Taulukko 4. Kuntoutujien siviilisääty ikäryhmittäin (%).

	Alle 30 v.	30–44 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Naimaton	91	62	32	13	40 (300)
Avio- tai avoliitossa	8	31	50	61	44 (369)
Eronnut, asumus-erossa tai leski	1	7	18	26	16 (131)
Yhteensä (n)	100 (109)	100 (174)	100 (211)	100 (306)	100 (800)
Tieto puuttuu (n)	3 (3)	2 (4)	3 (6)	2 (5)	2 (18)

Runsaalla 40 prosentilla vastaajista oli peruskoulutuksenaan keski- tai peruskoulu, kolmanneksella kansakoulu tai vähemmän ja noin joka viides oli suorittanut ylioppilastutkinnon. Vastaajissa oli myös jonkun verran oppivelvollisuudesta vapautettuja. Miehillä oli naisia heikompi peruskoulutus (Taulukko 5.) Yli puolella yli 54-vuotiaista peruskoulutuksena oli kansakoulu tai vähemmän, kahdessa nuorimmassa ikäryhmässä noin puolet oli suorittanut keski- tai peruskoulun. (Taulukko 6.)

Kuntoutujista 70 prosentilla oli jokin ammatillinen koulutus. Opistotasoinen tai sitä korkeampi koulutus oli noin kolmanneksella, naisilla useammin kuin miehillä. (Taulukko 7.) Yli 29-vuotailla oli ammattikoulutuksena vähintään opisto useammin kuin sitä nuoremmilla. Nuorimmassa ikäryhmässä oli ammattikoulutusta vailla olevia suhteellisesti enemmän kuin vanhemmissa ikäryhmissä. (Taulukko 8.)

Taulukko 5. Kuntoutujien peruskoulutus sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Kansakoulu tai vähemmän	27	40	33 (246)
Keski- tai peruskoulu	42	39	41 (304)
Ylioppilastutkinto	29	15	22 (194)
Vapautettu oppivelvollisuudesta	2	6	4 (29)
Yhteensä (n)	100 (429)	100 (344)	100 (773)
Tieto puuttuu (n)	5 (22)	6 (23)	5 (45)

Taulukko 6. Kuntoutujien peruskoulutus ikäryhmittäin, % .

	Alle 30 v.	30–44 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Kansakoulu tai vähemmän	18	13	31	53	33 (246)
Keski- tai peruskoulu	55	49	41	30	41 (304)
Ylioppilastutkinto	23	31	23	16	22 (194)
Vapautettu oppivelvollisuu-desta	4	7	6	1	4 (29)
Yhteensä (n)	100 (106)	100 (166)	100 (206)	100 (295)	100 (773)
Tieto puuttuu (n)	5 (6)	7 (12)	5 (11)	5 (16)	5 (45)

Taulukko 7. Kuntoutujien ammattikoulutus sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Ei ammattikoulutusta	26	34	30 (207)
Ammattikurssi(t)/ammattikoulu	38	42	40 (298)
Opisto/AMK/yliopisto	36	24	30 (254)
Yhteensä	100 (414)	100 (345)	100 (759)
Tieto puuttuu (n)	8 (37)	6 (22)	7 (59)

Taulukko 8. Kuntoutujien ammattikoulutus ikäryhmittäin, % .

	Alle 30 v.	30–44 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Ei ammattikoulutusta	54	33	21	24	30 207)
Ammattikurssi(t)/ammattikoulu	33	32	46	44	40 298)
Opisto/AMK/yliopisto	13	35	33	32	30 254)
Yhteensä (n)	100 (103)	100 (165)	100 (201)	100 (290)	100 (759)
Tieto puuttuu (n)	5 (9)	7 (13)	7 (16)	7 (21)	7 (59)

Kuntoutujilta tiedusteltiin myös heidän senhetkistä elämäntilannettaan. Vastanneista 682 valitsi tarjolla olevasta luettelosta yhden elämäntilanteen, 106 kuvasi elämäntilannettaan useammalla kuin yhdellä vaihtoehdolla ja 30 ei vastannut kysymykseen. Elämäntilanne luokiteltiin seuraavin perustein (käyttäen myös hyväksi vastausyhdistelmiä ja muun tilanteen selityksiä):

1. Työelämässä olevat: ne vastaajat, jotka ilmoittivat olevansa kokopäivätyössä tai osa-aikatyössä tai työttömiä työnhakijoita tai lomautettuja; osa heistä oli ilmoittanut myös muita vaihtoehtoja. Ryhmään luokiteltiin lisäksi kaksi eläkkeen merkinnyttä yrittäjää, kolme kohdan muu merkinnyttä yrittäjää sekä kaksi kohdan muu merkinnyttä sairauslomalla olevaa henkilöä sekä yksi hoitovapaalla oleva henkilö.

2. Muu aktiivisuus: ne vastaajat, jotka ilmoittivat olevansa työ- tai päivätoiminnassa, opiskelijoita, kuntoutustuella tai kotia/perheenjäsentä hoitamassa, pois lukien ne, jotka olivat jo luokassa ”työelämässä” ja riippumatta sii-

tä, olivatko merkinneet jotakin muuta. Lisäksi tähän ryhmään luettiin ne vastaajat, jotka olivat eläkkeen lisäksi kirjanneet jonkin aktiviteetin (vapaaehtoistyö, luottamustehtävä, vertaishenkilötoiminta jne.)

3. Eläkkeellä olevat: ne vastaajat, jotka eivät kuulu kahteen edelliseen ryhmään ja ilmoittivat olevansa eläkkeellä eivätkä tarkentaneet mahdollista muuta toimintaansa.

Aikuisista kuntoutujista noin 70 prosenttia oli eläkkeellä. Joka kymmenes oli työelämässä ja muulla tavalla aktiivisia oli noin viidennes. Sukupuolen mukaan ei eroja elämäntilanteessa esiintynyt, sen sijaan yli 44-vuotiaat olivat useammin eläkkeellä kuin tätä nuoremmat, jotka puolestaan osallistuivat työelämään vanhempia ikäryhmiä useammin. Alle 30-vuotiaat puolestaan olivat useammin muulla tavalla aktiivisia kuin vanhemmat ikäryhmät. (Taulukot 9 ja 10.)

Aikuisista kuntoutujista noin joka kolmas ilmoitti asuvansa yksin ja noin 40 % puolison kanssa. Noin joka kymmenes asui lastensa tai vanhempiensa kanssa. Palvelutalossa tai vastaavassa asui 16 prosenttia vastaajista. Naiset asuivat miehiä useammin yksin ja miehet puolestaan naisia useammin vanhempiensa kanssa tai palvelutalossa. (Taulukko 11.)

Taulukko 9. Kuntoutujien elämäntilanne sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Työelämässä	12	8	10 (121)
Muu aktiivisuus	17	20	19 (137)
Eläkkeellä	71	72	71 (530)
Yhteensä (n)	100 (437)	100 (351)	100 (788)
Tieto puuttuu (n)	3 (14)	4 (16)	4 (30)

Taulukko 10. Kuntoutujien elämäntilanne ikäryhmittäin, % .

	Alle 30 v.	30–44 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Työelämässä	17	19	9	3	10 (121)
Muu aktiivisuus	53	23	12	7	19 (137)
Eläkkeellä	30	58	79	90	71 (530)
Yhteensä (n)	100 (106)	100 (173)	100 (207)	100 (302)	100 (788)
Tieto puuttuu (n)	5 (6)	3 (5)	5 (10)	3 (9)	4 (30)

Taulukko 11. Kuntoutujien asumismuoto sukupuolen mukaan, %. Vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.

	Naiset	Miehet	Kaikki
Asuu yksin	37	26	32
Puolison kanssa	42	40	41
Lasten kanssa	12	9	11
Vanhempien kanssa	9	17	13
Sisarusten/sukulaisten/ystävien kanssa	2	3	2
Palvelutalossa/ryhmäkodissa/hoitokodissa	12	19	16

Taulukko 12. Tarkennettu kuntoutujien asumismuoto sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Asuu yksin, ei palvelutalossa	34	23	29 (231)
Asuu kaksin puolison kanssa, ei palvelutalossa	32	31	31 (265)
Asuu jonkun kanssa, ei palvelutalossa	21	27	24 (187)
Asuu palvelutalossa/ryhmäkodissa/hoitokodissa	13	19	16 (119)
Yhteensä (n)	100 (441)	100 (361)	100 (802)
Tieto puuttuu (n)	2 (6)	2 (10)	2 (16)

Koska vastaajat saattoivat valita asumista koskevassa kysymyksessä useita eri vaihtoehtoja, jotka eivät olleet toisiaan poissulkevia ja seitsemän prosenttia vielä kirjallisesti tarkensi tilannettansa, muodostettiin vastausten perusteella uusi muuttuja kuvaamaan paremmin kuntoutujien asumismuotoa. Peruslähtökohtana oli tarkastella, asuiko kuntoutuja palvelutalossa yms. palvelujen piirissä vai asuiko hän yksin, puolisonsa kanssa tai jonkun muun kanssa ilman palvelutalon tai hoitokodin palveluita (taulukko 12). Näin tarkastellen kuntoutujista asui itsenäisesti yksin noin 30 % ja suunnilleen saman verran asui kahdestaan puolisonsa kanssa. Noin joka neljäs asui jonkun muun kuin pelkästään puolisonsa kanssa (vanhempien, puolison ja lasten, lasten, vanhempien ja sisarusten, sisarusten, sukulaisen tai ystävien kanssa.) Kaikkiaan 16 prosenttia asui palvelutalossa, hoitokodissa tai vastaavassa, joko omassa huoneistossa yksin tai puolisonsa kanssa tai ryhmähuoneistossa. Naiset asuivat miehiä useammin itsenäisesti yksin ja miehet puolestaan naisia useammin jonkin palvelun piirissä. Miehet myös asuivat naisia useammin ylipäätään jonkun toisen kanssa, useimmiten kyseessä olivat puolison tai lasten lisäksi vanhemmat.

Vanhempiin ikäryhmiin kuuluvat asuivat useammin puolison kanssa, nuoremmat kuntoutujat puolestaan vanhempien kanssa tai palvelutalossa (taulukko 13). Iän keskiarvoja tarkastellen vanhimpia olivat puolison kanssa itsenäisesti asuvat (54,5 vuotta), seuraavaksi vanhempia itsenäisesti yksin asuvat (47,7). Palvelutalossa asuvien iän keskiarvo oli 42,7 ja nuorimpia olivat jonkun muun kuin pelkästään puolison kanssa asuvat (37,6 vuotta).

Kelan tukimuodoista yleisin oli korotettu hoitotuki (61 %) ja toiseksi yleisin erityishoitotuki. Vammaistukea saavia oli vastaajista noin joka kymmenes. Miehet saivat jonkin verran useammin kuin naiset erityishoitotukea, naiset puolestaan useammin korotettua vammaistukea. (Taulukko 14.) Vammaistukien ja erityishoitotuen osuus on suurempi alle 45-vuotiailla kuin vanhemmissa ikäryhmissä, joissa puolestaan korotetun hoitotuen osuus on 66–71 % (taulukko 15). Vammaistukea saavat ovat keski-iältään nuorempia kuin hoitotukea saavat. Korotettua vammaistukea saavien keski-ikä on 38,9, erityisvammaistukea saavien 37,3. Korotettua hoitotukea saavat ovat keski-iältään kaikkein vanhimpia (49,2), kun erityishoitotukea saavien keski-ikä on 44,1.

Taulukko 13. Kuntoutujien asumismuoto ikäryhmittäin, %.

	Alle 30 v.	30–44 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Asuu yksin, ei palvelutalossa	24	27	31	30	29 (231)
Asuu kaksin puolison kanssa, ei palvelutalossa	5	13	31	54	31 (265)
Asuu jonkun kanssa, ei palvelutalossa	50	36	22	7	24 (187)
Asuu palvelutalossa/ ryhmä-/hoitokodissa yms.	21	24	16	9	16 (119)
Yhteensä (n)	100 (110)	100 (174)	100 (213)	100 (305)	100 (802)
Tieto puuttuu (n)	2 (2)	2 (4)	2 (4)	2 (6)	2 (16)

Taulukko 14. Kuntoutujien vuonna 2005 saama Kelan tukimuoto sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Korotettu vammaistuki	8	5	6 (110)
Erityisvammaistuki	2	3	3 (51)
Korotettu hoitotuki	62	60	61 (418)
Erityishoitotuki	28	32	30 (239)
Yhteensä (n)	100 (451)	100 (367)	100 (818)

Taulukko 15. Kuntoutujien vuonna 2005 saama Kelan tukimuoto ikäryhmittäin, %.

	Alle 30 v.	30–44 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Korotettu vammaistuki	14	10	5	3	6 (110)
Erityisvammaistuki	6	3	2	1	3 (51)
Korotettu hoitotuki	36	55	66	71	61 (418)
Erityishoitotuki	44	32	27	25	30 (239)
Yhteensä (n)	100 (112)	100 (178)	100 (217)	100 (311)	100 (818)

Taulukossa 16 on esitetty kuntoutujien elämäntilanne Kelan tukimuodon mukaan. Vammaistuen saajista noin puolet kuului elämäntilanneluokituksen mukaan työelämässä olevien ryhmään, mutta lähes viidennes toisaalta eläkkeellä oleviin. Hoitotukea saaneista valtaosa ilmoitti olevansa pelkästään eläkkeellä, mutta pienehkö osa heistä kuului myös työelämässä olevien ryhmään.

Aikuisiässä olevista kuntoutujista 44 % katsoi, että tulot riittävät tarpeisiin. Erityisvammaistukea ja erityishoitotukea saavista näin arvioi jonkin verran useampi kuin muista ryhmistä. Toisaalta yli viidennes vastanneista ilmoitti, että joutuu tinkimään paljon kulutuksesta, ja joka kymmenes, ettei tule tuloillaan lainkaan toimeen. Tämä tarkoittaa, että noin kolmanneksella vastanneista oli selviä ongelmia taloudellisessa toimeentulossaan. (Taulukko 17.) Vertailut muihin tutkimuksiin viittaavat siihen, että Kelan lääkinnällistä kuntoutusta saaneilla on selvästi keskimääräistä enemmän taloudellisia vaikeuksia.

Taulukko 16. Kuntoutujien elämäntilanne Kelan tukimuodon mukaan, %.

	Työelämässä	Muu aktiivisuus	Eläkkeellä	Yhteensä (n)
Korotettu vammaistuki	60	25	15	100 (106)
Erityisvammaistuki	46	32	23	100 (51)
Korotettu hoitotuki	4	17	79	100 (404)
Erityishoitotuki	8	19	73	100 (227)
Kaikki (n)	10 (121)	19 (137)	71 (530)	100 (788)

Taulukko 17. Kuntoutujien arvio tulojen ja menojen suhteesta Kelan tukimuodon mukaan, %.

	Korotettu vammais-tuki	Erityis-vammais-tuki	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki, % (n)
Rahat riittävät ja jotain jää ylikin	15	25	12	17	14 (103)
Rahat riittävät sopivasti	32	30	25	39	30 (236)
Joudun jossain määrin tinkimään kulutuksesta	30	20	27	18	24 (191)
Joudun tinkimään paljon kulutuksesta	11	20	25	16	22 (164)
En tule tuloillani toimeen	11	5	10	10	10 (81)
Yhteensä (n)	100 (106)	100 (48)	100 (401)	100 (220)	100 (775)
Tieto puuttuu (n)	(4)	(3)	(17)	(19)	(43)

3.3 Vammaisuus aikuisen kuntoutujan elämässä

Taulukossa 18 on esitetty ne sairaudet tai vammat, joiden perusteella kuntoutusta on haettu ja kuntoutuspäätös vuonna 2005 saatu. Aikuisten kuntoutujien yleisin yksittäinen diagnoosi oli MS-tauti, seuraavina aivoverenkierron sairaus ja muu hermoston sairaus (kuin MS-tauti tai CP-oireyhtymä). Sukupuolen mukaan oli jonkin verran eroja diagnoosien jakaumissa. Naisten viisi yleisintä diagnoosiryhmää olivat MS-tauti (noin joka viidennellä), nivelreuma, muu hermoston sairaus, aivoverenkiertosairaus ja muut sairaudet ja vammat. Miehillä puolestaan viisi yleisintä diagnoosiryhmää olivat aivoverenkiertosairaus (noin joka viidennellä), muu hermoston sairaus, MS-tauti, CP-oireyhtymä ja muut sairaudet ja vammat. MS-tauti ja aivoverenkiertosairaus olivat yleisimpiä vanhimmissa ikäryhmissä (45–54-vuotiasta 26 prosentilla oli MS-tauti ja joka viidennellä yli 54-vuotiasta). CP-oireyhtymä sen sijaan oli yleisin aivan nuorimmassa alle 30-vuotiaiden ryhmässä (23 %) ja myös älyllinen kehitysvammaisuus oli yleisintä nuorimmassa ikäryhmässä.

Hakudiagnoosi kertoo vain yhden, kuntoutukseen hakeutuessa keskeisenä pidetyn sairauden tai vamman. Kyselylomakkeella kuntoutujia pyydettiin ilmoittamaan hänellä olevat vammat tai sairaudet niiden tärkeys- tai vaikeusastetta määrittelemättä. Kaikkiaan 44 prosenttia vastaajista ilmoitti yhden sairauden, 28 prosenttia kaksi ja 28 prosenttia kolme tai useamman sairauden. Itse ilmoitettuna nousi yleisimmäksi muiden tuki- ja liikuntaelinten sairauksien ryhmä (muut kuin nivelreuma). MS-tauti ja aivoverisuonien sairauksien määrät olivat itse ilmoitettuna suurin piirtein yhtä yleisiä kuin hakudiagnoosissakin. Erillisinä sairauksina nousivat esille epilepsia, aineenvaihduntasairaudet, hengityselinsairaudet, lihastaudit ja kasvaimet. Aistivammoja oli selkeästi enemmän itse ilmoitetuissa kuin hakudiagnooseissa. (Taulukko 19.)

Taulukko 18. Kuntoutujien hakudiagnoosi sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
MS-tauti	22	11	17(139)
CP-oireyhtymä	7	10	8 (65)
Raajahalvaukset	5	6	6 (45)
Muu hermoston sairaudet	13	15	14 (109)
Aivoverenkierron sairaus	10	19	14 (114)
Nivelreuma	14	3	9 (78)
Muu tules (kuin nivelreuma)	6	3	4 (42)
Synnynnäiset epämuodostumat	7	5	6 (50)
Älyllinen kehitysvammaisuus	4	9	6 (41)
Vammat ja myrkytykset	2	9	6 (50)
Muut sairaudet tai vammat	10	10	10 (82)
Yhteensä (n)	100 (448)	100 (367)	100 (815)

Taulukko 19. Kuntoutujien itse ilmoittamat sairaudet sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Muu tuki- ja liikuntaelinten sairaus	28	24	26 (220)
MS-tauti	23	12	18 (144)
Aivoverisuonien sairaus	13	21	16 (130)
Epilepsia	16	18	17 (123)
Kehitysvammaisuus	11	22	17 (112)
Nivelreuma tai selkärankareuma	18	5	12 (103)
Muu verenkiertoelinten sairaus (esim. sydänsairaus)	11	15	13 (101)
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)	15	10	12 (95)
CP-oireyhtymä	10	14	12 (92)
Näkövamma	12	13	12 (91)
Tapaturman aiheuttamat vammat	6	13	9 (73)
Hengityselinsairaus	11	8	10 (71)
Psyykkinen sairaus	7	7	7 (53)
Muu neurologinen sairaus (esim. Parkinson)	5	5	5 (47)
Kuulovamma	4	3	4 (32)
Oppimiskyvyn häiriö ja autismi	1	4	2 (31)
Lihastauti tai als	4	4	4 (29)
Aivovamma, aivokasvain ja muu aivojen sairaus	3	4	4 (26)
Muu kasvain tai syöpä	2	1	2 (12)

Noin 60 prosentilla aikuisista kuntoutujista vamma tai sairaus oli alkanut vasta täysi-ikäisenä, runsaalla neljänneksellä kyse oli synnynnäisestä vammasta tai sairaudesta. Miehillä oli naisia useammin kyse synnynnäisestä vammasta tai sairaudesta ja myös yli 39-vuotiaana vammautuneita tai sairastuneita oli miehissä suhteellisesti enemmän kuin naisissa. Mitä nuoremmasta kuntoutujasta oli kyse, sitä useammin kyse oli synnynnäisestä vammasta tai sairaudesta. Korotettua hoitotukea saaneilla vamma tai sairaus oli alkanut jonkin verran myöhemmin kuin muissa etuusryhmissä. (Taulukko 20.)

Taulukossa 21 on tarkasteltu kuntoutujien ilmoittamaa vamman tai sairauden alkamisajankohtaa itse ilmoitettujen sairauksien osalta. Taulukkoon on otettu mukaan vain ne sairaudet tai vammat, joita ilmoitti vähintään 50 kuntoutujaa. CP-oireyhtymän ja kehitysvammaisuuden oireet oli tyypillisesti havaittu syntymässä, osalla vähän myöhemmin. Myös epilepsian ja näkövamman katsottiin melko usein ilmenneen syntymästä saakka; kuitenkin joka neljännellä epilepsia ja joka viidennellä näkövamma oli diagnosoitu vasta 40 vuoden iässä tai myöhemmin. Muut tuki- ja liikuntaelinten sairaudet, psyykkiset sairaudet, hengityselinsairaudet ja aineenvaihduntasairaudet olivat alkaneet vaihtelevasti eri ikäkausina. Reuman ilmoitettiin alkaneen yleensä joko lapsuudessa tai varhaisessa aikuisiässä. MS-taudin puhkeaminen ja tapaturmainen vammautuminen olivat tavallisimmin tapahtuneet varhaisaikuisuudessa, kun taas verenkiertoelinten sairaudet ja erityisesti aivoverisuonien sairaudet alkoivat useimmiten vasta 40 vuoden iässä tai myöhemmin. (Taulukko 21.)

Taulukko 20. Kuntoutujien ilmoittama vamman tai sairauden alkaminen sukupuolen, iän ja tukimuodon mukaan, %.

	Syntymästä saakka	Alle 18-vuotiaana	18–39-vuotiaana	Yli 39-vuotiaana	Yhteensä (n)
Mies	31	10	28	31	100 (357)
Nainen	24	20	30	26	100 (442)
p<.000					
Alle 30-vuotias	69	25	6	0	100 (111)
30–44-vuotias	40	19	40	1	100 (175)
45–54-vuotias	17	12	41	30	100 (210)
Yli 54-vuotias	8	11	24	56	100 (303)
Korotettu vammaistuki	33	22	29	16	100 (109)
Erityisvammaistuki	29	38	19	14	100 (51)
Korotettu hoitotuki	21	12	33	34	100 (406)
Erityishoitotuki	37	18	23	22	100 (233)
p<.000					
Kaikki (n)	27	15	30	28	100 (799)

Taulukko 21. Kuntoutujien ilmoittama vamman tai sairauden alkamisajankohta yleisimpien Itse ilmoitettujen sairauksien mukaan, %.

	Syntymästä saakka	Alle 18-vuotiaana	18–39-vuotiaana	Yli 39-vuotiaana	Yhteensä (n)
CP-oireyhtymä	95	5	0	0	100 (92)
Kehitys-vammaisuus	87	11	0	1	100 (109)
Epilepsia	44	18	12	26	100 (122)
Näkövamma	38	16	25	21	100 (90)
Muu tules	31	19	23	27	100 (219)
Psyykkinen sairaus	22	20	28	30	100 (53)
Hengityselinsairaus	21	26	27	26	100 (71)
Aineenvaihdunta-sairaus (esim. diabetes)	17	21	32	30	100 (95)
Nivelreuma tai selkärankareuma	6	37	37	20	100 (102)
MS-tauti	1	6	61	32	100 (142)
Tapaturmavammat	7	10	49	34	100 (73)
Muu verenkierto-elinten sairaus	14	12	30	44	100 (101)
Aivoverisuonien sairaus	4	8	19	69	100 (129)

Runsas puolet aikuisista kuntoutujista arvioi sairautensa tai vammansa vaikeutuvaksi ja vaikutuksiltaan lisääntyväksi, vajaa kolmannes samanlaisena pysyväksi ja reilu kymmenesosa vaihtelevaksi. Vain kaksi prosenttia kuntoutujista arvioi vammansa tai sairautensa olevan helpottuva ja vaikutuksiltaan vähenevä. Miehet arvioivat naisia useammin vammansa tai sairautensa samanlaisena pysyväksi, naiset puolestaan miehiä useammin vaikeutuvaksi tai vaihtelevaksi. Vanhin ikäryhmä arvioi vamman tai sairauden vaikeutuvaksi ja vaikutuksiltaan lisääntyväksi muita ikäryhmiä useammin, nuorimmassa ikäryhmässä puolestaan puolet kuntoutujista arvioi vammansa tai sairautensa pysyvän ennallaan. Korotettua vammaistukea saavista kaksi kolmesta arvioi vammansa tai sairautensa vaikeutuvaksi ja vaikutuksiltaan lisääntyväksi, erityisvammaistuen saajista ainoastaan kolmannes (Taulukko 22.)

Nivel- tai selkärankareuman, MS-taudin, hengityselinsairauden, aineenvaihduntasairauden, psyykkisen sairauden ja muun verenkiertoelinsairauden ilmoittaneet arvioivat muita useammin sairautensa vaikeutuvaksi ja vaikutuksiltaan lisääntyväksi. CP-oireyhtymän, epilepsian ja aivoverisuonien sairauden ilmoittaneet arvioivat sairautensa tai vammansa useimmiten samanlaisena pysyväksi. Odotuksia sairauden tai vamman vaikutusten vähenemisestä oli vain harvalla kuntoutujalla. (Taulukko 23.)

Taulukko 22. Kuntoutujien arvio vammansa tai sairautensa luonteesta sukupuolen, iän ja tukimuodon mukaan, %.

	Vaikeutuva, vaikutuksiltaan lisääntyvä	Samanlaisena pysyvä	Vaihteleva	Helpottuva, vaikutuksiltaan vähenevä	Yhteensä (n)
Mies	51	37	9	3	100 (355)
Nainen	56	25	17	2	100 (412)
p<.000					
alle 30-vuotias	36	50	14	0	100 (109)
30–44-vuotias	46	37	11	6	100 (175)
45–54-vuotias	60	21	17	2	100 (208)
yli 54-vuotias	60	26	12	2	100 (304)
p<.000					
Korotettu vammaistuki	67	24	9	0	100 (109)
Erityisvammaistuki	32	50	14	4	100 (51)
Korotettu hoitotuki	53	29	14	3	100 (405)
Erityishoitotuki	53	34	13	0	100 (231)
p<.064					
Kaikki (n)	53	31	13	2	100 (796)

Taulukko 23. Kuntoutujan arvio vammansa tai sairautensa luonteesta yleisimpien itse ilmoitettujen sairauksien mukaan, %.

	Vaikeutuva, vaikutuksiltaan lisääntyvä	Samanlaisena pysyvä	Vaihteleva	Helpottuva, vaikutuksiltaan vähenevä	Yhteensä (n)
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)	64	23	13	0	100 (93)
Psyykkinen sairaus	61	18	17	4	100 (51)
Kehitysvammaisuus	52	40	8	0	100 (107)
MS-tauti	74	8	17	1	100 (143)
Epilepsia	35	42	20	3	100 (120)
CP-oireyhtymä	31	64	5	0	100 (91)
Näkövamma	53	32	12	3	100 (90)
Aivoverisuonien sairaus	34	40	20	6	100 (128)
Muu verenkiertoelinten sairaus	60	26	13	1	100 (98)
Hengityselinsairaus	66	16	18	0	100 (70)
Nivelreuma tai selkärankareuma	76	9	15	0	100 (103)
Muu tules	57	33	9	1	100 (216)
Tapaturmavammat	44	44	7	5	100 (72)

Kuntoutujien arviot terveydentilastaan vaihtelivat paljon. Lähes neljännes arvioi terveydentilansa huonoksi (asteikkoarvot 0–3, jossa 0=huonoin mahdollinen terveys), 28 % puolestaan hyväksi tai erinomaiseksi (asteikkoarvot 7–10, jossa 10=paras mahdollinen terveys). Erityishoitotukea saavien arviot terveydentilastaan jakautuivat tasaisimmin. Heistä terveydentilansa arvioi sekä huonoksi (28 %) että hyväksi (33 %) useampi kuin muissa etuusryhmissä. (Taulukko 24.)

Vamman haittaavuutta koskevat arviot ovat selvästi terveydentila-arvioita kielteisemmät. Yli puolet vastaajista arvioi vammansa haittaavuutta arvoilla 0–3 (0=haittaavin mahdollinen vamma) ja ainoastaan 8 % arvoilla 7–10 (10=ei lainkaan haittaava vamma). Erityishoitotukea ja erityisvammaistukea saaneet arvioivat vammansa haitoiltaan vaikeammiksi kuin korotettuja etuuksia saavat. (Taulukko 25.)

Aikuisten kuntoutujien arviot elämänlaadustaan olivat kumpaakin edellistä arviota myönteisemmät. Miltei puolet arvioi elämänlaatunsa hyväksi (asteikkoarvot 7–10, jossa 10=paras mahdollinen elämänlaatu); elämänlaatunsa huonoksi (arvot 0–3, jossa 0=huonoin mahdollinen elämänlaatu) arvioivien osuus oli 17 %. Erityisvammaistukea saavat arvioivat elämänlaatunsa hyväksi useammin kuin muita tukia saavat. (Taulukko 26.)

Taulukko 24. Kuntoutujien arvio omasta terveydentilasta asteikolla 0-10 tukimuodon mukaan, %. Korkeampi pistemäärä tarkoittaa parempaa terveyttä.

	Korotettu vammaistuki	Erityis-vammaistuki	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki, % (n)
0–3	17	18	22	28	23 (186)
4–6	55	50	52	39	49 (384)
7–10	28	32	26	33	28 (223)
Yhteensä (n)	100 (109)	100 (51)	100 (404)	100 (229)	100 (793)
Tieto puuttuu (n)	(1)	(0)	(14)	(10)	(25)

Taulukko 25. Kuntoutujien arvio vamman haittaavuudesta asteikolla 0-10 tukimuodon mukaan, %. Korkeampi pistemäärä tarkoittaa vähäisempää haittaa.

	Korotettu vammaistuki	Erityis-vammaistuki	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki, % (n)
0–3	35	59	50	66	54 (416)
4–6	50	32	42	27	38 (302)
7–10	15	9	8	7	8 (73)
Yhteensä (n)	100 (109)	100 (51)	100 (402)	100 (229)	100 (791)
Tieto puuttuu (n)	(1)	(0)	(16)	(10)	(27)

Taulukko 26. Kuntoutujien arvio elämänlaadusta asteikolla 0-10 tukimuodon mukaan, %. Korkeampi pistemäärä tarkoittaa parempaa elämänlaatua.

	Korotettu vammaistuki	Erityis-vammaistuki	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki, % (n)
0–3	17	14	18	16	17 (143)
4–6	35	32	38	35	37 (280)
7–10)	48	54	44	49	46 (361)
Yhteensä (n)	100 (108)	100 (51)	100 (400)	100 (225)	100 (784)
Tieto puuttuu (n)	(2)	(0)	(18)	(14)	(34)

Taulukossa 27 on selvitetty, miten suuri osa eri sairauksia tai vammoja ilmoittaneista arvioi omaa terveydentilaansa, vammansa haittaavuutta tai elämänlaatuaan asteikon 0–10 huonoimmilla arvosanoilla (0–3). Terveydentila-arvioissa huonoja arvosanoja käyttivät muita useammin aineenvaihduntasairauksia, muita verenkiertoelinten sairauksia, psyykkisiä sairauksia, hengityselinten sairauksia ja muita tuki- ja liikuntaelinten sairauksia ilmoittaneet. Vammansa haittaavuuden arvioivat suureksi useimmin ne, jotka olivat ilmoittaneet tapaturmavamman, kehitysvamman, epilepsian tai aivoverisuonien sairauden. Elämänlaatunsa arvioivat huonoksi useimmin ne kuntoutujat, jotka olivat ilmoittaneet itsellään olevan psyykkinen sairaus, aineenvaihduntasairaus, aivoverisuonien sairaus tai muu verenkiertoelinten

sairaus. (Taulukko 27.) Sairaus- tai vammakohtainen tarkastelu osoittaa, että on ryhmiä, joissa vamman haittaavuus arvioidaan usein suureksi, mutta joissa elämänlaatu on kuitenkin arvioitu harvoin huonoksi. Tällaisia ryhmiä näyttävät tässä aineistossa olevan erityisesti kehitysvammaiset ja epilepsiaa sairastavat henkilöt.

Valtaosa, 90 prosenttia, kuntoutujista ilmoitti käyttävänsä jotakin apuvälinettä, esimerkiksi kuulolaitetta, tukiproteesia, pyörätuolia, rollaattoria tai hengityslaitetta. Taulukossa 28 on esitetty kuntoutujien ilmoittama muiden ihmisten avun tarve päivässä tai viikossa sekä vastaavasti henkilökohtaisen avustajan käyttäminen. Yli puolella (55 %) kuntoutujista avun tarve oli vähintään 4 tuntia päivässä, ja henkilökohtainen avustaja oli käytettävissä yli 4 tuntia vuorokaudessa vastaavasti runsaalla kolmasosalla (36 %). Lähes kaikilla (93 %) avun tarve oli vähintään kerran viikossa tai useammin, ja vastaavasti 53 % ilmoitti, että heillä oli henkilökohtainen avustaja käytössä ainakin kerran viikossa.

Aikuisista kuntoutujista yli puolet ilmoitti, että joku heidän läheisensä toimii heidän hoitajanaan, ja noin joka neljännellä omainen toimii virallisesti omaishoitajana. Etuusmuotojen välillä oli suuret erot siinä, toimiko omainen virallisena omaishoitajana. Erityishoitotukea saavista virallinen omaishoitaja on 41 prosentilla, korotettua vammaistukea saavista ainoastaan muutamalla. (Taulukko 29.)

Taulukko 27. Kuntoutujat, jotka arvioivat terveydentilaansa, vamman haittaavuutta ja elämänlaatua arvoilla 0–3 itse ilmoitetun sairauden mukaan, %.

	Heikko terveydentila (0–3)	Vamman haittaavuus suuri (0–3)	Elämänlaatu huono (0–3)
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)	31	57	27
Psyykkinen sairaus	28	52	34
Kehitysvammaisuus	22	64	11
MS-tauti	26	47	22
Epilepsia	26	63	16
CP-oireyhtymä	14	51	7
Näkövamma	16	56	16
Aivoverisuonien sairaus	26	62	26
Muu verenkiertoelinten sairaus	30	59	26
Hengityselinsairaus	28	46	19
Nivelreuma tai selkärankareuma	19	40	17
Muu tules	28	55	22
Tapaturmavammat	24	70	22
Kaikki	23	54	18

Taulukko 28. Muiden ihmisten avun, huolenpidon tai läsnäolon tarve arkipäivän toiminnoissa vammaisuuteen liittyen ja henkilökohtaisen avustajan käytössä olo, %.

	Avun tarve	Avustaja käytössä
Ympäri vuorokauden	31	18
Noin 9–16 tuntia vuorokaudessa	12	6
Noin 4–8 tuntia päivittäin	12	12
Muutaman tunnin päivittäin	20	6
Muutamana päivänä viikossa	13	7
Noin kerran viikossa	5	4
Harvemmin kuin kerran viikossa	3	2
En lainkaan/ avustaja ei ole käytössä	4	45
Yhteensä	100 (774)	100 (740)

Taulukko 29. Kuntoutujien läheisen toimiminen hoitajana, tukimuodon mukaan, %.

	Korotettu vammais-tuki	Erityis-vammais-tuki	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki, % (n)
Ei	68	53	47	42	47 (379)
Kyllä, mutta ei virallisena	26	26	31	17	26 (200)
Kyllä, virallisena omaishoitajana	6	21	22	41	27 (195)
Yhteensä	100 (106)	100 (47)	100 (392)	100 (229)	100 (774)
Tieto puuttuu	(4)	(4)	(26)	(10)	(44)

Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan selviytymistään erilaisista arkipäivän toiminnoista. Taulukossa 30 on esitetty kuntoutujien arvio omasta selviytymisestään asteikolla, jonka ääripäät ovat ”pystyn vaikeuksitta” sekä ”en pysty lainkaan tai vain avustajan kanssa”. Yli puolet kuntoutujista selvisi vaikeuksitta syömisestä, lukemisesta, puhelimen käyttämisestä, asioiden esittämisestä vieraille ihmisille sekä omassa asunnossa liikkumisesta. Yli puolet ei pystynyt lainkaan tai pystyi vain avustajan kanssa liikkumaan julkisilla kulkuvälineillä tai omalla autolla, siivoamaan tai käymään työssä ja selviämään työtehtävistä. Kuntoutujien selviytymisongelmat vaihtelivat yksilöllisesti, mutta erilaisia selviytymistyyppejä tullaan kuvaamaan myöhemmässä vaiheessa.

Taulukko 30. Kuntoutujien arviot arkipäivän toiminnoista selviytymisestä (%).

	Pystyn vaikeuk-sitta	Pystyn, mutta se on melko vaikeaa	Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	En pysty lainkaan tai vain avustajan kanssa	Yhteensä (n)
Lukeminen	54	21	10	15	100 (788)
Kirjoittaminen	35	27	15	23	100 (786)
Uusien asioiden oppiminen	42	32	19	7	100 (771)
Keskittymistä vaativat tehtävät	44	28	20	8	100 (771)
Puhelimen käyttäminen	58	19	7	15	100 (779)
Tietokoneen käyttäminen	37	21	9	33	100 (725)
Asioiden esittäminen vie-raille ihmisille	52	21	15	12	100 (776)
Pankissa, virastossa tms. asioiminen	33	22	11	34	100 (773)
Kaupassa asioiminen	25	25	14	36	100 (776)
Liikkuminen omalla autolla	20	7	3	70	100 (711)
Liikkuminen julkisilla kulkuvälineillä	7	10	15	68	100 (758)
Liikkuminen asunnossasi	49	35	9	7	100 (779)
Siivoaminen	5	19	22	54	100 (785)
Ruoan valmistaminen	12	24	16	48	100 (776)
Syöminen	64	25	4	7	100 (773)
Peseytyminen	29	30	12	29	100 (777)
WC:ssä käyminen	46	24	7	23	100 (782)
pukeminen ja riisuminen	30	35	11	25	100 (783)
Vuoteeseen asettuminen ja sieltä nouseminen	43	27	8	22	100 (778)
Työssä käyminen kodin ulkopuolella	11	8	4	77	100 (667)
Työtehtävistä suoriutumi-nen	13	14	8	65	100 (660)

Taulukossa 30 esitettyjä arkipäivän toiminnoista selviytymisen osioita käytettiin toimintakykymuuttujien rakentamiseen. Painotetulla aineistolla faktorianalyysi (pääkomponentti, varimax ja puuttuvat keskiarvolla korvaten) tuotti 4 komponenttia, jotka kuvaavat arkipäivän toimintakyvyn neljää eri ulottuvuutta:

1) **Kommunikointi ja kognitiiviset taidot** (7 osiota: lukeminen, kirjoittaminen, uusien asioiden oppiminen, keskittymistä vaativat tehtävät, puhelimen käyttäminen, tietokoneen käyttäminen sekä asioiden esittäminen vieraille

ihmisille, C. Alfa .922): N= 682, jakauma 0–21, ka=14, mediaani 16, 19 vastaajaa (2,8 %) ei pystynyt mihinkään näistä, 135 vastaajaa (19,8 %) pystyi kaikkiin

2) **Perustoiminnot** (6 osiota: liikkuminen asunnossa, syöminen, peseytyminen, WC:ssä käyminen, pukeminen ja riisuminen sekä vuoteeseen asettuminen ja sieltä nouseminen, C.Alfa .920): N=735, jakauma 0–18, ka=12,0, mediaani 13, 28 vastaajaa (3,8 %) ei pystynyt mihinkään näistä, 143 vastaajaa (19,5 %) pystyi kaikkiin

3) **Asiointi ja vaativat kotityöt** (6 osiota: asiointi pankissa, virastossa tms., kaupassa asiointi, liikkuminen omalla autolla, liikkuminen julkisilla kulkuvälineillä, siivoaminen sekä ruoan valmistaminen, C. Alfa .867): N=666, jakauma 0–18, ka=6,1, mediaani 6, 152 vastaajaa (22,8 %) ei pystynyt mihinkään näistä, 12 vastaajaa (1,8 %) pystyi kaikkiin

4) **Työhön osallistuminen** (2 osiota: työssä käyminen kodin ulkopuolella sekä työtehtävistä suoriutuminen, C. Alfa .902): N=649, jakauma 0–6, ka=1,5, mediaani 0, 402 vastaajaa (61,9 %) ei pystynyt kumpaankaan näistä, 76 vastaajaa (11,7) pystyi molempiin.

Vastaajien määrä vaihteli osioittain, mikä näkyy siinä, että toimintakyvyn ulottuvuudet pystyttiin konstruoimaan eri määrille vastaajia. Alhaisin vastaajamäärä oli työhön osallistumisen ulottuvuudessa, joka oli muodostettavissa 649 vastaajalle (79 %) ja korkein vastaajamäärä oli perustoiminnoissa, joissa vastaajia oli 735 (90 %).

Kunkin neljän toimintakyvyn ulottuvuuden summa jaettiin ulottuvuuteen sisältyvien osioiden määrällä, jolloin päädyttiin takaisin alkuperäiseen osioiden jakaumaan 0–3 (en pysty lainkaan tai vain avustajan kanssa – pystyn vaikeuksitta). Seuraavaksi ulottuvuuksien jakaumat ryhmiteltiin kolmeen luokkaan: 1) toimintakyvyssä runsaasti ongelmia (0,00–1,00), 3) toimintakyky keskimääräinen (1,01–2,00) ja 3) toimintakyvyssä vähän tai ei lainkaan ongelmia (2,01–3,00).

Kommunikoinnissa ja kognitiivisissa taidoissa sekä perustoiminnoissa noin joka viidennellä aikuisista kuntoutujista oli runsaasti ongelmia ja runsaalla puolella ongelmia oli vähän tai ei lainkaan. Sen sijaan asioinnissa ja vaativissa kotitöissä 59 prosentilla kuntoutujista oli runsaasti ongelmia ja vain noin joka kymmenennellä oli ongelmia vähän. Toimintakyky oli sitäkin huonompi työhön osallistumisen kannalta, sillä 79 prosentilla oli tämän suhteen runsaasti ongelmia. (Taulukko 31.)

Aikuisista kuntoutujista miehillä oli jokaisella ulottuvuudella huonompi arkipäivän toimintakyky kuin naisilla. Erityisesti ero näkyi kommunikoinnin ja kognitiivisten taitojen sekä perustoimintojen kohdalla. Sen sijaan työhön osallistuminen oli molemmilla sukupuolilla miltei yhtä ongelmallista. (Taulukko 31.)

Taulukko 31. Kuntoutujien arkipäivän toimintakyvyn ulottuvuudet sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki, % (n)
Kommunikointi ja kognitiiviset taidot			
Runsaasti ongelmia	15	25	20 (129)
Keskimääräinen	23	27	25 (157)
Vähän ongelmia	61	48	55 (396)
Yhteensä (n)	100 (370)	100 (312)	100 (682)
Perustoiminnot			
Runsaasti ongelmia	19	26	22 (163)
Keskimääräinen	23	25	24 (162)
Vähän ongelmia	58	49	54 (410)
Yhteensä (n)	100 (412)	100 (323)	100 (735)
Asiointi ja vaativat kotityöt			
Runsaasti ongelmia	54	63	59 (371)
Keskimääräinen	33	26	29 (200)
Vähän ongelmia	13	11	12 (95)
Yhteensä (n)	100 (362)	100 (304)	100 (666)
Työhön osallistuminen			
Runsaasti ongelmia	77	80	79 (480)
Keskimääräinen	10	9	9 (71)
Vähän ongelmia	13	11	12 (98)
Yhteensä (n)	100 (352)	100 (297)	100 (649)

Etuusryhmittäin oli arkipäivän toimintakyvyssä suuriakin eroavaisuuksia. Vammaistukien saajien toimintakyky oli kaikilla ulottuvuuksilla parempi kuin eläkkeensaajien toimintakyky. Toisaalta korotettua tukea saavien toimintakyky oli parempi kuin erityistukia saavien, lukuun ottamatta työhön osallistumista, jossa eroa oli lähinnä vain vammaistuen saajien ja hoitotuen saajien välillä. Taulukossa 32 on esitetty vammaistuen saajat yhtenä ryhmänä, sillä korotetun vammaistuen saajien ja erityisvammaistuen saajien esittäminen erikseen olisi johtanut joissakin tapauksissa liian pieniin ryhmiin. Erityisesti kommunikoinnissa ja kognitiivisissa taidoissa sekä perustoiminnoissa oli vammaistuen saajien toimintakyky varsin korkea (85–87 prosentilla vähän ongelmia). Asioinnissa ja vaativissa kotitöissä sekä työhön osallistumisessa oli vammaistukien saajistakin yli viidenneksellä runsaasti ongelmia. Eläkkeensaajien erityishoitotuen ryhmässä oli muita eniten ongelmia arkipäivän toimintakyvyssä. Tässä ryhmässä kommunikoinnissa ja kognitiivisissa taidoissakin oli 41 prosentilla runsaasti ongelmia. Eläkkeensaajien etuusryhmissä toimintakyky näyttää kauttaaltaan heikommalta kuin vammaistuen etuusryhmän toimintakyky. (Taulukko 32.)

Taulukko 32. Kuntoutujien arkipäivän toimintakyvyn ulottuvuudet etuusryhmän mukaan, %.

	Vammaistuet	Eläkkeensaajien korotettu hoitotuki	Eläkkeensaajien erityishoitotuki	Kaikki, % (n)
Kommunikointi ja kognitiiviset taidot				
Runsaasti ongelmia	5	12	41	20 (129)
Keskimääräinen	10	27	25	25 (157)
Vähän ongelmia	85	61	34	55 (396)
Yhteensä (n)	100 (143)	100 (338)	100 (201)	100 (682)
Perustoiminnot				
Runsaasti ongelmia	6	6	62	22 (163)
Keskimääräinen	7	26	24	24 (162)
Vähän ongelmia	87	68	14	54 (410)
Yhteensä (n)	100 (150)	100 (376)	100 (209)	100 (735)
Asiointi ja vaativat kotityöt				
Runsaasti ongelmia	22	51	87	59 (371)
Keskimääräinen	37	36	13	29 (200)
Vähän ongelmia	41	13	0	12 (95)
Yhteensä (n)	100 (134)	100 (335)	100 (197)	100 (666)
Työhön osallistuminen				
Runsaasti ongelmia	23	83	89	79 (480)
Keskimääräinen	28	9	5	9 (71)
Vähän ongelmia	49	8	6	12 (98)
Yhteensä (n)	100 (141)	100 (313)	100 (195)	100 (649)

Saadut kuntoutus- ja vammaispalvelut. Kunnallisista kuntoutuspalveluista olivat aikuiset saaneet erityisesti apuvälinepalveluja, joita oli saanut kolme neljästä. Jotakin terveydenhuollon järjestämää terapiaa oli saanut vajaa 40 prosenttia, vanhemmat ikäryhmät nuorinta useammin. Nuorimmasta ikäryhmästä 16 % oli osallistunut Kelan ammatilliseen kuntoutukseen. Jonkin järjestön kuntoutuspalveluita oli saanut 7 prosenttia aikuisista ja Kelan harkinnanvaraista kuntoutusta 6 prosenttia. Muuhun kuntoutukseen osallistuminen oli verrattain vähäistä. (Taulukko 33.)

Vammaispalvelulain mukaisia palveluja oli saanut moni aikuinen kuntoutuja. Eniten oli saatu kuljetus- tai saattajapalveluita. Muut vammaispalvelulain mukaiset palvelut olivat valtaosaltaan asunnon muutostöitä. Eniten vammaispalvelulain mukaisia palveluita olivat saaneet 45–55-vuotiaat. Kunnallista kotipalvelua oli saanut joka neljäs ja kotisairaanhoitoa joka viides. Kotipalveluita tai kotisairaanhoitoa olivat eniten saaneet vanhimmat ikäryhmät. Muita palveluita olivat lähinnä asumiseen liittyvät palvelut, esim. asuminen palvelutalossa. (Taulukko 34.)

Taulukko 33. Kuntoutujien viime vuosina saamat muut kuntoutuspalvelut ikäryhmittäin, %.

	Alle 45 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Terapiaa terveydenhuollon palveluna	31	45	42	39 (310)
Apuväline ja sen käytön opastus	67	62	60	63 (512)
Kelan ammatillinen kuntoutus	15	5	0	7 (63)
Kelan harkinnanvarainen kuntoutus	5	5	6	5 (50)
Mielenterveys- ja/tai päihdekuntoutus	4	4	3	3 (26)
Kuntouttava työtoiminta/ tuettu työllistyminen	4	1	0	2 (17)
Järjestöjen kuntoutuspalveluita	5	9	6	6 (52)
Tapaturma- ja liikennevakuutuskunt.	0	0	1	1 (5)
Työeläkekuntoutusta	0	1	1	1 (7)

Taulukko 34. Kuntoutujien saama muu kuntoutus tai pitkäaikaissairaiden palvelut iän mukaan, %.

	Alle 45 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Kuljetus- tai saattajapalvelu	76	82	76	78 (608)
Tulkkipalvelu	4	4	2	3 (29)
Muu VPL:n mukainen palvelu	47	56	49	50 (396)
Kunnallinen kotipalvelu	19	27	29	25 (185)
Kunnallinen kotisairaanhoito	13	20	30	21 (163)
Muita palveluja	20	22	17	20 (153)

3.4 Odotukset kuntoutukselta

Vastaajia pyydettiin myös kertomaan, mille elämänalueille he erityisesti toivoivat tukea Kelan vaikeavammaisten kuntoutukselta (taulukko 35). Tässä kysymyksessä ei ollut kysymys varsinaisista tarpeista, vaan enemmänkin ihmisten tavoitteista, toiveista ja odotuksista, joissa asettuivat vastakkain oma elämäntilanne, uskomukset sen muutoksista tulevaisuudessa ja käsitykset siitä, millaisiin asioihin vaikeavammaisten lääkinnällisellä kuntoutuksella voidaan vaikuttaa.

Eniten odotuksia kohdistui fyysisen toimintakyvyn kohentumiseen ja ylläpitoon (paljon odotuksia 80 %:lla), liikkumismahdollisuuksien paranemiseen (63 %) sekä itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa (58 %). Psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin sekä oman vamman tai sairauden tuntemisen tavoitteisiin kohdistui paljon odotuksia runsaalla kolmanneksella. Joka neljäs odotti kuntoutukselta kognitiivisten toimintojen ja kommunikaatiotaitojen paranemista, ja viidenneksellä oli odotuksia sosiaalisen vuorovaikutuksen ja selviytymisen tai tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymisen suhteen. Vähiten odotuksia kohdistui työssä selviytymisen paranemiseen, työllistymismahdollisuuksien paranemiseen ja opiskeluvalmiuksien paranemiseen. (Taulukko 35.)

Taulukko 35. Elämän osa-alueet, joille kuntoutujat ovat toivoneet tukea Kelan vaikeavammaisten kuntoutukselta, % (N).

	Ei lainkaan odotuksia	Jonkin verran odotuksia	Paljon odotuksia	Yhteensä
Fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen	2	18	80	100 (746)
Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen	8	29	63	100 (726)
Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa	9	33	58	100 (707)
Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa	23	41	36	100 (659)
Psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen	24	40	36	100 (657)
Psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen (oppiminen, muistaminen, päätteleminen jne.)	38	38	24	100 (638)
Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen	40	37	23	100 (655)
Kommunikaatiotaitojen paraneminen (oman sanoman ilmaiseminen, muiden sanoman ymmärtäminen)	43	34	23	100 (657)
Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken	42	36	22	100 (638)
Elämänpiirin laajeneminen esim. harrastusmahdollisuuksien tai kansalaistoiminnan avulla	40	40	20	100 (631)
Tulevaisuuden suunnitelmien jäsentyminen	33	49	18	100 (616)
Työssä selviytymisen paraneminen	71	14	15	100 (614)
Työllistymismahdollisuuksien paraneminen	80	11	9	100 (602)
Opiskeluvalmiuksien ja -mahdollisuuksien paraneminen	79	13	8	100 (606)

Fyysisen kunnon paranemiseen liittyviä odotuksia oli eniten aivoverenkiertosairauksia (91 % paljon odotuksia), nivelreumaa tai selkärankareumaa (88 %) ja epilepsiaa sairastavilla (84 %). Näistä kahdella ensimmäisellä ryhmällä oli myös eniten odotuksia liikkumiskyvyn ja liikkumismahdollisuuksien paranemisen suhteen. Itsenäisen selviytymisen paranemista odotettiin useimmin muita verenkiertoelinten sairauksia (67 %) ja nivel- tai selkärankareumaa sairastavilla (65 %) ja harvimmin kehitysvammaisilla henkilöillä (35 % paljon odotuksia).

Kuntoutukselta tukea vuorovaikutuksen paranemiseen perheessä tai läheisten kesken toivoivat eniten aivoverisuonien sairauksia (33 % paljon odotuksia) ja muita verenkiertoelinten sairauksia (34 %) sairastavat. Aivoverisuonien sairautta potevat kaipasivat kuntoutukselta tukea muita useammin (45 % paljon odotuksia) myös kommunikaatiotaitojen parantamiseen. Työssä selviytymisen, opiskeluvalmiuksien

ja työllistymismahdollisuuksien paranemiseen kohdistuvia odotuksia ilmaisivat useimmin ne, jotka olivat ilmoittaneet vammanaan CP-oireyhtymän (paljon odotuksia 28 %:lla, 18 %:lla ja 18 %:lla).

3.5 Yhteenveto

Vaikeavammaisia henkilöitä tarkasteltaessa on tiedostettava ryhmän heterogeenisuus ja tämän seuraukset kuntoutukselle ja sen tukemiselle, palvelutarpeille ja -odotuksille sekä omatoimisuuden ja osallisuuden mahdollisuudelle ja mahdollistamiselle. Tämänkin tutkimuksen taustamuuttujat toivat tämän heterogeenisuuden selvästi esiin. Vastanneista kuntoutujista hieman yli puolet oli naisia. Vastanneiden keski-ikä oli 47 vuotta. Parisuhteessa olevia oli lähes puolet, naimattomia 40 %. Peruskoulutuksena oli kolmanneksella kansakoulu tai vähemmän, ja vastaavasti ylioppilaita oli runsas viidennes. Naiset olivat tässäkin aineistossa miehiä paremmin koulutettuja. Vailla ammattikoulutusta oli hieman vajaa kolmannes. Noin joka kuudes kuntoutuja asui palvelutalossa tai vastaavassa. Vajaa kolmannes asui itsenäisesti yksin ja suunnilleen saman verran yhdessä puolisonsa kanssa. Lopuista neljäsosasta vastanneista pääosa asui puolison ja lasten kanssa tai vanhempiensa kanssa.

Korotettujen tai erityisvammaisetuuksien 20–64-vuotiaita saajia vuonna 2005 oli 33 544, joista 85 % oli eläkkeensaajien hoitotuen saajia ja 15 % vammaistuen saajia (Kelan vammaisetuustilasto 2005). Kelan kuntoutusta koskevasta rekisteristä saadun tiedon mukaan 20–64-vuotiaita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta myönteisen päätöksen saaneita oli vuonna 2005 9 510, joista 91 % oli eläkkeensaajien hoitotuensaajia ja 9 % vammaistuen saajia. Tehtyyn kyselyyn vastanneiden kuntoutujien tukijakauma oli täysin samanlainen, joten vastanneet edustivat tässä suhteessa hyvin kuntoutujien perusjoukkoa. Vastanneista kuntoutujista työelämässä oli mukana joka kymmenes ja useimmin työelämässä olivat korotetun vammaistuen saajat (60 %). Eläkkeellä olevistakin muutama prosentti oli työelämässä (osa-aikatyö) ja vajaa viidennes katsoi olevansa yhteiskunnallisesti aktiivinen osallistuessaan mm. vapaaehtoistyöhön.

Alle puolet ilmoitti pärjäävänsä taloudellisesti hyvin, joutumatta erityisesti tinkimään kulutuksesta. Jopa kolmannes vastaajista joutui kuitenkin tinkimään kulutuksestaan paljon tai ilmoitti, ettei pärjää tuloillaan. Ainakin tämä kolmannes, mutta mahdollisesti runsas puolet kuntoutujista elää tiukan talouden reunaehdoissa, mikä tarkoittaa, että heillä mahdollisuudet kuntoutukseen ja toimintakyvyn kohentamiseen olemassa olevin tukiratkaisuin on tiukasti kiinnittynyt julkisesti kustannettuihin palveluihin. Tämä merkitsee, että suurelle osalle kuntoutujia osassa I tarkasteltua *exit*-vaihtoehtoa (vrt. Hirschman 1970; Rajavaara 2008) suhteessa Kelan kus-

tantamiin vaikeavammaisten kuntoutuspalveluihin ei juuri ole, sillä tämä ratkaisu uhkaisi elämän perusasioita.

Kelan rekisteristä saaduista kuntoutuksen hakemiseen liittyneistä diagnooseista olivat yleisimpiä MS-tauti, aivoverenkierron sairaus, muut hermoston sairaudet ja nivelreuma. Kuntoutujia pyydettiin myös kyselylomakkeella merkitsemään omat sairautensa ja vammansa. Enimmillään niitä ilmoitettiin seitsemän. Itse ilmoitetuista sairauksista yleisimpiä olivat tuki- ja liikuntaelintensairaudet, MS-tauti, epilepsia, kehitysvammaisuus ja aivoverisuonien sairaus. Runsaalla neljäsosalla sairaus oli synnynnäinen, alle 30-vuotiaista 69 prosentilla. Yli puolet arvioi vammansa tai sairautensa vaikeutuvaksi ja vaikutuksiltaan lisääntyväksi ja vain kaksi prosenttia arvioi sen helpottuvaksi ja vaikutuksiltaan vähentyväksi. Vamman tai sairauden haitat arvioitiin yleensä varsin suuriksi. Terveydentilaansa ja elämänlaatuaan vastaajat arvioivat selvästi positiivisemmin. Toimintakyvyn kannalta vajaalla puolella vastaajista oli runsaasti tai kohtalaisesti ongelmia perustoiminnoissa tai kommunikoinnissa ja kognitiivisissa taidoissa. Sen sijaan noin 60 %:lla oli runsaasti ongelmia asioinnissa ja vaativissa kotitöissä ja noin 80 %:lla työhön liittyvissä asioissa. Eri etuusmuodoilla ja vammaryhmällä oli yhteys siihen, miten runsaita toimintakyvyn vajauksia tai toimintavahvuuksia kuntoutujalla oli.

Erilaisten ja erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten toimintakyvyn puutteita voidaan häivyttää erilaisin ratkaisuin. Erilaisia apuvälineitä vastaajat käyttivät usein. Noin joka kolmannella kuntoutujalla oli ympärivuorokautinen toisen ihmisen avun tarve, ja yli puolella avun tarve oli vähintään 4 tuntia päivässä. Lähes jokainen tarvitsi ainakin jonkin verran henkilökohtaisen avustajan palveluja, mutta vain joka toisella oli siihen mahdollisuus. Omaisten panos vaikeavammaisen arkipäivän mahdollistajana onkin huomattava.

Vastaajien odotukset Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseltä kuntoutukselta kohdistuivat ensi sijassa fyysisen toimintakykyyn, liikkumismahdollisuuksiin ja itsenäiseen selviytymiseen arkipäivän tilanteissa. Selvästi harvemmin asetettiin odotuksia psyykkisen hyvinvoinnin, kognitiivisten ja kommunikaatiotaitojen tai sosiaalisen vuorovaikutuksen paranemiseen. Tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymistä odotti viidennes kuntoutujista, ja työhön tai koulutukseen liittyviä odotuksia oli harvemmalla. Odotukset heijastelevat vastaajan elämäntilannetta, uskoa muutoksen mahdollisuuksiin ja käsitystä eri kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta.

4 Kuntoutussuunnitelman muotoutuminen

4.1 Johdanto

Kansaneläkelaitoksen vaikeavammaisille kustantaman lääkinnällisen kuntoutuksen tulee aina perustua kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelma laaditaan kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Suunnitelma tulee laatia yhdessä kuntoutujan tai hänen omaisensa tai muun läheisen kanssa. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista… 2005/566.) Laissa korostetaan kuntoutujan roolia ja sitä, että kuntoutuksen suunnittelu on hoitavan tahon, siis terveydenhuollon, vastuulla.

Vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvään kuntoutussuunnitteluun on kiinnitetty huomiota heti sen jälkeen kun lainsäädäntö tuli voimaan vuonna 1991. Vuoden 1991 kuntoutuksen lakipaketin toteutumista seurattiin hallituksen antamilla selonteoilla vuosina 1994, 1998 ja 2002. Näitä selontekoja varten tehtiin selvityksiä ja tutkimuksia myös kuntoutussuunnittelun toteutumisesta. Vuonna 1993 julkistettu Kelan oma selvitys totesi vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen yhdeksi puutteeksi kuntoutussuunnitelmien tekemisen: suunnitelmien sisällöt olivat puutteellisia, suunnitelmia ei kytketty kuntoutujan muuhun palvelutarpeeseen ja kuntoutujien oma osallistuminen suunnitelmien tekemiseen oli vähäistä (Kuntoutuksen lakiuudistus Kelan… 1993).

Suunnittelun puutteellisuuden nähtiin kulminoituvan Kelan ja julkisen terveydenhuollon yhteistyön ja tehtäväjaon epäselvyyksiin. Sosiaali- ja terveysministeriö asettikin kaksi selvitysmiestä selvittämään ongelmaa ja laatimaan ratkaisuehdotuksia. Raportissaan Kallanranta ja Rissanen (1996) totesivat, että kuntoutussuunnitelmat ovat heikkotasoisia, tiimityötä suunnittelussa tehdään harvoin, kuntoutussuunnittelua ei tehdä osana laajempaa palvelusuunnittelua ja kuntoutuja jää suunnittelussa taka-alalle. Kelan tekemässä Pohjois-Suomen alueen seurantatutkimuksessa sen sijaan todettiin positiivista kehitystä tapahtuneen vuosien 1992–1996 aikana: suunnitelmat olivat monipuolistuneet, yhä useammin suunnittelemassa oli ollut moniammatillinen ryhmä ja kuntoutujankin osallistuminen suunnitteluun oli lisääntynyt (Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta 1998). Voi olla, että kuntoutussuunnitelmatyöskentelyssä on tapahtunut myös eriytyvää kehitystä.

Myös Kari ja Puukka (2001) raportoivat myönteisistä muutoksista vuosien 1992-1998 vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen suunnitelmissa. Erityisesti suunnitelman voimassaoloajan ja kuntoutustoimenpiteiden keston kirjaamisessa oli tapahtunut myönteistä kehitystä. Suunnitelmat olivat kuitenkin niukkoja ja niissä oli edelleen puutteita. Kuntoutujien elämäntilanne ja elinympäristö samoin kuin muu palvelujen tarve oli kirjattu heikosti. Kuntoutuksen tavoitteet oli esitetty suunnitelmissa vain yleisellä tasolla ja seurantatiedon kirjaaminen oli tarkastelukaudella jopa vähentynyt. Johtopäätöksissään Kari ja Puukka kirjaavat kaksitoista erilaista kehittämisehdotusta tavoitellen sitä, että suunnitelmasta tulisi selkeämpi ja kokonaisvaltaisempi kuntoutujan ”määräaikainen elämänsuunnitelma”.

Tämän luvun tarkoituksena on selvittää vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen perustana olevan kuntoutussuunnitelman valmisteluprosessia ja erityisesti sitä, millainen on kuntoutujan oma rooli tässä prosessissa, miten hän kokee tulleensa kuulluksi ja miten hän arvioi kuntoutussuunnitelman sisältöä suhteessa omiin tarpeisiinsa ja toiveisiinsa.

Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa -tutkimuksen kyselylomakkeeseen sisältyi yhdeksän kuntoutussuunnitelmaa ja sen laadintaa koskevaa kysymystä. Puuttuvien tietojen määrä yksittäisissä kysymyksissä vaihteli parista prosentista kymmeneen prosenttiin. Kysymykset olivat yhtä poikkeusta lukuunottamatta muodoltaan strukturoituja. Avomuotoisessa kysymyksessä tiedusteltiin, millaisia asioita omasta kuntoutussuunnitelmasta vastaajan mielestä puuttuu. Kuntoutussuunnitelman laadintaa koskevia tietoja saatiin myös kysymyksistä, joissa tiedusteltiin, jäikö laitos- tai avomuotoisesta kuntoutuksesta puuttumaan jotakin erityisen tärkeää, tai pyydettiin ehdotuksia kuntoutuksen kehittämiseksi asiakkaan kannalta entistä toimivammaksi ja hyödyllisemmäksi. Syventävissä haastatteluissa kuntoutuksen suunnittelu oli yksi haastatteluteemoista ja kuntoutujat liittivät suunnittelukokemuksiaan myös muihin teemakokonaisuuksiin. Kokemuksiaan kertoi 28 aikuista kuntoutujaa.

Seuraavassa tarkastellaan Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden käsityksiä terveydenhuollossa laaditusta kuntoutussuunnitelmasta ja kuntoutussuunnitteluprosessista. Aluksi (4.2) kuvataan kuntoutussuunnitelmatyön eri vaiheita yleisellä tasolla, sen jälkeen (4.3) kuntoutussuunnittelussa käytettyjä toimintamuotoja ja lopuksi (4.4) kuntoutussuunnitelman sisältöä sekä sitä, miten kuntoutujat kokevat oman mielipiteensä tulleen otetuksi huomioon suunnitelman sisällössä.

4.2 Kuntoutusaloitteesta kirjalliseen suunnitelmaan

Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus perustuu aina voimassa olevaan kuntoutussuunnitelmaan. Kyselylomakkeella tiedusteltiin aluksi, milloin viimeisin vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvä kuntoutussuunnitelma oli laadittu. Kysymykseen vastasi 792 (97 %). Valtaosalla vastaajista kuntoutussuunnitelma oli suhteellisen tuore, se oli tehty joko kyselyä edeltäneenä vuonna (2006, 44 %:lle) tai kyselyn toteuttamisvuonna (2007, 17 %:lle). Neljäsosalle suunnitelma oli tehty vuonna 2005 tai aiemmin. Muutama totesi suunnitelmansa olevan viime vuosituhannen puolelta. Yhdeksän prosenttia vastaajista ei muistanut suunnitelman teon ajankohtaa ja 5 % valitsi vaihtoehdon, jonka mukaan hän ei tiennyt, oliko hänelle tehty kuntoutussuunnitelmaa.

Vastaajista noin joka kolmannella oli vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvän kuntoutussuunnitelman lisäksi jokin muu kuntoutus-, hoito- tai palvelusuunnitelma. Naisilla ja miehillä muita suunnitelmia oli yhtä usein, sen sijaan ikäryhmien ja tukimuodon mukaan eroja esiintyi. Mitä nuorempi vastaaja oli, sitä useammin raportoitiin muita suunnitelmia (20–44-vuotiaat 40 %, 45–54-vuotiaat 35 % ja 55–64-vuotiaat 22 %). Eläkkeensaajien erityishoitotukea saavat raportoivat muita ryhmiä useammin (42 %) muita suunnitelmia; muissa ryhmissä muita suunnitelmia raportoi noin neljännes vastaajista.

Vaikeavammaisten kuntoutukseen vaadittavan kuntoutussuunnitelman teko voi periaatteessa käynnistyä kenen tahansa asianosaisen aloitteesta. Toisinaan aloitteen tekijää on vaikea yksiselitteisesti määritellä, erityisesti silloin, kun aloite syntyy jonkin vuorovaikutusprosessin tuloksena. Taulukossa 36 on esitetty kuntoutujien vastaukset kuntoutussuunnitelman aloitteentekijää koskevaan kysymykseen sukupuolen mukaan.

Taulukko 36. Kuntoutussuunnitelman aloitteentekijä vastaajan sukupuolen mukaan, %. Vastaaja saattoi mainita useita aloitteentekijöitä.

	Miehet (n=324)	Naiset (n=418)	Kaikki (n=742)
Omasta aloitteestani	32	42	37
Perheen jäsenen / muun läheisen aloitteesta	20	9	14
Terveyskeskus- tai sairaalalääkärin aloitteesta	26	26	26
Terveyskeskuksen tai sairaalan muun työntekijän aloitteesta	6	4	5
Yksityislääkärin aloitteesta	1	4	3
Kelan virkailijan aloitteesta	6	6	6
Kuntoutuspalvelun tuottajan aloitteesta	18	24	21
Tieto puuttuu, % (n)	12 (43)	7 (33)	9 (76)

Joka toisessa tapauksessa aloitteentekijänä oli ollut kuntoutuja itse tai hänen läheisensä. Naiset ilmoittivat miehiä useammin olleensa itse aloitteentekijä. Miehillä puolestaan aloitteentekijä oli huomattavasti naisia useammin perheenjäsen tai muu läheinen. Jotkut kuntoutujat kokivat kuntoutuksen suunnitteluprosessin aloittamisen hankalaksi: suunnitelman aikaansaaminen oli edellyttänyt jopa painostusta. Kaikilla kuntoutujilla ei ollut säännöllisiä terveydenhoitokäyntejä ja terveydenhuollon pitkät jonot viivästyttivät asian hoitamista. Lausuntoasiat eivät kuuluneet kiireellisimmin hoidettaviin asioihin.

> ”Sairauteni on nopeasti edennyt eikä sitä [suunnitelmaa] voi tehdä vuotta pidemmäksi ajaksi. Uuden k-suunnitelman teko on aina vaikea saada ja sitä joutuu itse painostamaan, kun säännöllisesti ei ole kontrollikäyntejä.”

Seuraavaksi tärkein aloitteentekijä oli terveyskeskus- tai sairaalalääkäri, jonka joka neljäs vastaaja ilmoitti kuntoutusaloitteen tekijäksi. Kun mukaan luetaan yksityiset lääkärit, lääkäri on toiminut kuntoutusaloitteen tekijänä noin kolmanneksessa käynnistyneistä kuntoutusprosesseista. Kuntoutuksen oikea ja kattava kohdentuminen edellyttää lääkärien ammattikunnalta valveutuneisuutta kuntoutuksen mahdollisuuksista ja kuntoutujan oikeuksista, kuntoutusjärjestelmästä ja kuntoutuksen oikeaaikaisesta ajoituksesta. Kuntoutuspalvelujen tuottajan aloitteesta oli käynnistynyt joka viides kuntoutusprosesseista. Kelan virkailijoiden osuus aloitteentekijänä oli vähäinen.

Iän mukaan tarkastellen ei eroja aloitteentekijän suhteen ollut. Sen sijaan tukimuodoittain eroja löytyi. Erityisesti eläkkeensaajien erityishoitotuen saajat poikkesivat muiden tukimuotojen saajista. Tässä ryhmässä korostuivat muita ryhmiä enemmän omaisten ja kuntoutuspalvelun tuottajien osuus aloitteen tekijöinä ja oma aloitteellisuus oli muita vähäisempää. Oma aloitteellisuus korostui korotettua vammaistukea saavilla, heistä yli puolet katsoi kuntoutussuunnittelussa itsensä aloitteellisiksi. (Taulukko 37.)

Kuntoutusaloitteen tekemisen lisäksi vastaajilta tiedusteltiin eri osapuolten osallistumista kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Kysymyksessä tiedusteltiin toisaalta palvelujärjestelmän eri ammattiryhmien roolia kuntoutussuunnittelussa, toisaalta kuntoutujan omaa ja hänen lähipiirinsä osallistumista suunnitelman laadintaan (taulukko 38).

Taulukko 37. Kuntoutussuunnitelman aloitteentekijä vuoden 2005 lopussa voimassa olleen tukimuodon mukaan %. Vastaaja saattoi mainita useita aloitteentekijöitä.

	Korotettu vammais-tuki (n=108)	Erityis-vam-maistuki (n=44)	Eläkkeen-saajien korotettu hoitotuki (n=377)	Eläkkeen-saajien erityis-hoitotuki (n=213)	Kaikki (n=742)
Omasta aloitteestani	55	42	40	27	37
Perheen jäsenen tai muun läheisen aloitteesta	6	5	13	19	14
Terveyskeskus- tai sairaala-lääkärin aloitteesta	26	21	28	23	26
Terveyskeskuksen tai sai-raalan muun työntekijän aloitteesta	2	11	6	4	5
Yksityislääkärin aloitteesta	6	10	2	3	3
Kelan virkailijan aloitteesta	6	11	5	9	6
Kuntoutuspalvelun tuottajan aloitteesta	17	11	19	29	21
Tieto puuttuu, % (n)	2 (2)	14 (7)	10 (41)	11 (26)	9 (76)

Taulukko 38. Kuntoutussuunnitelmaan laatimiseen osallistuneet tahot sukupuolen mukaan %. Vastaaja saattoi mainita useita suunnitteluun osallistuneita.

	Miehet		Naiset		Kaikki	
	Osallistui jossain määrin	Osallistui merkittä-västi	Osallistui jossain määrin	Osallistui merkittä-västi	Osallistui jossain määrin (n)	Osallistui merkittä-västi (n)
Lääkäri	19	78	16	79	17 (109)	79 (524)
Kuntoutuja itse	37	53	29	67	33 (215)	61 (428)
Terapeutti	30	57	26	60	28 (153)	58 (320)
Perheenjäsen	16	46	15	26	16 (78)	35 (158)
Kuntoutusohjaaja	13	26	14	26	13 (53)	26 (104)
Sosiaalityöntekijä	11	17	11	17	11 (43)	17 (64)
Kelan virkailija	22	11	20	13	21 (80)	12 (48)
Kuntoutus-laitoksen työntekijä	19	13	15	12	17 (60)	13 (46)
Muu läheinen	10	13	6	7	8 (32)	10 (34)
Kuntoutuksen asiakas-yhteistyöryhmä	10	11	6	7	7 (26)	9 (30)
Sairaan- tai terveydenhoitaja	8	12	7	7	8 (26)	9 (31)
Psykologi	6	8	3	6	5 (16)	7 (19)

Lähes jokainen ilmoitti lääkärin osallistuneen kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja neljä viidestä määritteli lääkärin osuuden suunnitelman laadinnassa merkittäväksi. Toinen usein mainittu ammattiryhmä oli terapeutit, joiden osuus oli merkittävä lähes 60 %:ssa suunnitteluprosesseista. Kuntoutusohjaaja oli osallistunut merkittävästi suunnitelman laadintaan joka neljännessä tapauksessa. Näitä vähäisempi rooli suunnitteluprosessissa oli vastausten mukaan Kelan virkailijalla, kuntoutuslaitoksen työntekijällä, sosiaalityöntekijällä tai terveyden- tai sairaanhoitajalla. Joka kymmenes piti kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmän roolia oman kuntoutuksensa suunnittelussa merkittävänä. Voidaan olettaa, että näistä vastaajista useat eivät viittaa viralliseen kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmään, vaan moniammatilliseen työryhmään erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa.

Vastauksista ei käy ilmi, onko merkittävästi kuntoutussuunnitelmaan osallistunut lääkäri julkisen terveydenhuollon piiristä vai onko kyseessä yksityissektorilla tai työterveyshuollossa toimiva lääkäri. Kuntoutussuunnitelman laatiminen määriteltiin vuoden 2005 lakiuudistuksessa (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista 2005/566) julkisen terveydenhuollon tehtäväksi. Yksityisen hoitotahon laatimaa kuntoutussuunnitelmaa ei enää voida hyväksyä Kelan kuntoutuspäätöksen pohjaksi, vaan kuntoutujan on hakeuduttava kuntoutussuunnitelmaa varten julkisen sektorin palveluihin. Tämä muutos on edellyttänyt osalle kuntoutujista uusien toimintatapojen omaksumista, ts. suunnitelman hankkimista hoitotaholta, jonka palveluja he eivät ole aikaisemmin käyttäneet, tai vaihtoehtoisesti muualla laaditun lausunnon hyväksyttämistä julkisen terveydenhuollon piirissä. Jotkut kokivat muutoksen johtaneen siihen, että virallinen suunnitelma on tehty aiempaa kapeammalla asiantuntemuksella, vähäisemmällä kuntoutujan ja hänen tilanteensa tuntemuksella sekä heikommalla kuntoutusjärjestelmätuntemuksella, mutta toisaalta aiempaa työläämmällä ja runsaammalla hallinnolla.

> ”…mä olen ennen käyny yksityislääkäril, mut nyt se muuttu se systeemi sillai, et se pitää olla niinku, onk se terveyskeskuslääkäri. No nyt mul vaihtu sit, mul on diabetes ollu koko aika kans. Diabetes-lääkäriki vaihtu, siel tuli just muutama viikko takaperin lappu, et mun täytyy ruveta käymään paikallises terveyskeskukses. Eli ne lausunnot tulee sielt, mut et, koska mä en, mä käyn diabetes-lääkäris tarkastukses säännöllisesti kolme viiva neljä kertaa vuodes. Eli varsinaisesti tän pyörätuolin kans mää en käy muuta ku sillo, ku mä tarvisen kuntoutussuunnitelman. // Mut nyt sitä yksityislääkärin lausuntoo ei enää hyväksytä suoraan. // Se täytyy kierrättää sit terveyskeskuksen kautta. No, mä oon miettiny, minkä ihmeen takia mä sit käyn kahdes lääkäris. //… tää diabeteslääkäri kirjotti viime kerral, ku hänki ihmetteli, et kenen se oikei mahtais kuulua, ni hän kirjotti sen, mut sen jälkee sielt on tullu lappu, et kaikki tämmöset muut asiat kun diabetes-asiat pitää hoitaa paikallisen terveyskeskuksen kautta. ”
>
> ”No, ensinnäkin nyt tää, mikä nyt viimesin uudistus mikä on tullu, että pitää pyöräyttää kuntoutushakemukset kunnan yleisen terveydenhuollon kautta. Niin on täysin järjetön ajatus. Kela ei luota omaan hoitavaan neurologiin ja sen antamiin

lausuntoihin vaan se pitää pyöräyttää kolmannen organisaation kautta, jossa ei oo yhtään ihmistä, joka tuntee sua tai sun sairashistoriaa tai sun kuntohistoriaa."

Kuntoutustyöskentelyssä korostetaan nykyisin kuntoutujalähtöisyyttä. Kuntoutujan osallistuminen kuntoutussuunnitelman työstämiseen on ensi askel tämän periaatteen toteuttamiseen. Aikuisista kuntoutujista 94 % katsoi itse osallistuneensa työskentelyyn merkittävästi tai ainakin jossain määrin, mikä oli enemmän kuin Karin ja Puukan (2001) kyselyssä (84 %). Naiset katsoivat oman roolinsa kuntoutuksen suunnittelussa merkittäväksi useammin kuin miehet (67 vs. 53 %). (Taulukko 38.) Sitä, millaisena kuntoutujan osallisuus käytännössä toteutuu, tarkastellaan osassa 4.3.

Varsin usein myös perheenjäsenet tai muut läheiset ovat osallistuneet kuntoutussuunnitelman laadintaan. Miehistä lähes kahdella kolmasosalla perheenjäsen on osallistunut kuntoutuksen suunnitteluun ainakin jossain määrin, muu läheinen noin neljänneksellä. Miehillä epävirallisen tukiverkoston rooli ja tuen saamisen mahdollisuus on vastausten mukaan selvästi suurempi kuin naisilla.

Ikäryhmien välillä oli joitakin eroja siinä, miten eri tahot olivat osallistuneet kuntoutuksen suunnitteluun. Keskimmäinen ikäryhmä, 45–54-vuotiaat, katsoi osallistuneensa kuntoutuksensa suunnitteluun merkittävässä määrin useammin (70 %) kuin heitä nuoremmat tai vanhemmat (57–58 %). Alle 45-vuotiailla perheenjäsenten rooli oli merkittävä useammin kuin muissa ikäryhmissä (42 % vs. 25–34 %). Nuorimpaan ikäryhmään kuuluvista lähes joka viides ilmoitti psykologin osallistuneen ainakin jossain määrin kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja vanhimmasta ikäryhmästä vain 2 %. Sairaan- ja terveydenhoitajien panos kuntoutussuunnittelussa korostui 45–54-vuotiaiden ryhmällä ja kuntoutuslaitosten työntekijöiden rooli vanhimman ikäryhmän kuntoutussuunnittelussa.

Kuntoutuksen suunnitteluun osallistuneissa tahoissa oli eroavaisuuksia myös vastaajien tukimuodon mukaan. Erot olivat kuitenkin pikemminkin vammaistuen saajien ja eläkkeensaajien hoitotuen saajien välillä kuin sen välillä, saiko tuen korotettuna vai erityistukena. Vammaistuen saajat olivat osallistuneet itse suunnitelmansa laatimiseen merkittävästi useammin kuin hoitotuen saajat. Hoitotuen saajilla puolestaan perheenjäsenen osuus korostui enemmän kuin vammaistuen saajissa. Myös terapeutin rooli oli hoitotuen saajien kokemuksen mukaan merkittävämpi kuin vammaistuen saajien mukaan. (Taulukko 39.)

Kolme neljästä aikuiskuntoutujasta ilmoitti lomakekyselyssä, että heille oli toimitettu kuntoutussuunnitelma kirjallisena. Sukupuolen suhteen erot olivat pienet (miehet 73 %, naiset 78 %), sen sijaan ikäryhmien ja tukimuotojen suhteen eroja esiintyi. Nuorimpaan ikäryhmään kuuluvat (20–44-vuotiaat) ilmoittivat saaneensa kirjallisen kuntoutussuunnitelman useammin (82 %) kuin 45–54-vuotiaat (76 %) tai 55–64-vuotiaat (68 %). Erityisvammaistuen saajat ilmoittivat heillä olevan kirjallinen kuntoutussuunnitelma useammin (90 %) kuin korotetun vammaistuen (79 %)

tai hoitotuen saajat (korotettu hoitotuki 72 % ja erityishoitotuki 80 %). Kirjallista suunnitelmaa koskeva vastaus ei ollut yhteydessä siihen, ketkä olivat suunnittelussa aloitteentekijöinä tai mitkä tahot osallistuivat suunnitelman tekoon.

Taulukko 39. Kuntoutussuunnitelmaan laatimiseen osallistuneet tahot tukimuodon mukaan, %. Vastaaja saattoi mainita useita suunnitteluun osallistuneita.

	Vammaistuki		Eläkkeensaajien hoitotuki	
	Osallistui jossain määrin	Osallistui merkittävästi	Osallistui jossain määrin	Osallistui merkittävästi
Lääkäri	15	81	17	78
Kuntoutuja itse	22	75	34	59
Terapeutti	36	44	27	60
Perheenjäsen	12	18	16	37
Kuntoutusohjaaja	11	25	14	26
Sosiaalityöntekijä	7	15	12	17
Kelan virkailija	21	12	21	12
Kuntoutuslaitoksen työntekijä	14	7	17	14
Muu läheinen	7	5	8	11
Kuntoutuksen asiakas-yhteistyöryhmä	10	5	7	9
Sairaan- tai terveyden-hoitaja	8	3	8	10
Psykologi	5	3	4	8

Noin neljännes vastaajista ei siis ollut saanut kuntoutussuunnitelmaa kirjallisena tai ei ainakaan muistanut sitä saaneensa. Jotkut vastaajista kokivat tilanteen tässä suhteessa huonontuneen siinä vaiheessa, kun kuntoutussuunnitelman laatiminen siirtyi julkisen terveydenhuollon tehtäväksi. Muuan avovastauksen kirjoittaja kritikoi julkista terveydenhuoltoa siitä, että suunnitelma oli toimitettu sieltä suoraan Kelalle eikä hän ollut saanut siitä omaa kappaletta käyttöönsä. Aiemmasta käytännöstä poiketen hän ei siten saanut tietoa oman kuntoutussuunnitelmansa sisällöstä.

> ”En ole nähnyt uusinta kuntoutussuunnitelmaa, koska se tehtiin helmikuussa 2007 ensimmäisen kerran terveyskeskuksessa, josta ovat postittaneet suunnitelman suoraan Kelalle. En siis tiedä kuntoutussuunnitelman sisällöistä juurikaan mitään… ”

Haastattelujen yhteydessä kävi toisaalta ilmi, että joillekin kuntoutujille kuntoutussuunnitelma käsitteenä oli epäselvä ja he yhdistivät kuntoutussuunnitelman Kelan kuntoutuspäätökseen. Haastattelutilanteessa he esittivät Kelan kuntoutuspäätöksen kirjallisena kuntoutussuunnitelmanaan. Muuta suunnitelmaa – varsinaista tervey-

denhuollossa laadittua kuntoutussuunnitelmaa – he eivät muistaneet lainkaan saaneensa. Lomakekyselyn vastauksia kirjallisen kuntoutussuunnitelman saamisesta tulisi sen vuoksi tulkita laveasti. Kuntoutujille suunnitelma-, hakemus- ja päätöspaperien erot eivät aina ole selvillä. Osa kuntoutujista uskoo saaneensa kirjallisen kuntoutussuunnitelman, kun heillä on käsissään Kelan kuntoutuspäätös, jossa eritellään, mihin kuntoutusmuotoon, millä aikavälillä ja millä määrillä he ovat lähitulevaisuudessa oikeutetut.

4.3 Kuntoutussuunnittelun toimintatavat

Kyselylomakkeeseen vastanneet aikuiset kuntoutujat ilmoittivat olevansa kokonaisuutena varsin tyytyväisiä kuntoutussuunnitelman laatimistapaan: erittäin tyytyväisiä oli 39 % ja melko tyytyväisiä 45 %. Tyytyväisyydessä ei ollut eroja miesten ja naisten, ikäryhmien tai tukimuotojen välillä. 7 % oli kuitenkin joko melko tai erittäin tyytymätön suunnitelman tekotapaan ja 9 % ei halunnut arvioida tyytyväisyyttään. Lisäksi on otettava huomioon, että noin 10 % lomakkeen palauttaneista ei vastannut ollenkaan kuntoutussuunnitelman tekoa koskeviin kysymyksiin.

Kuntoutussuunnitelman rakentuminen näyttäytyi avovastauksissa ja haastatteluissa jonkin verran monimuotoisempana kuin lomakekyselyn strukturoiduissa vastauksissa. Kyselylomakkeen avovastauksissa ja haastatteluissa kuntoutujan osallisuus suunnitelman tekoon oli läpikäyvänä teemana. Osallisuus tuli esiin eri asiayhteyksissä joko suoraan (tietoisuus suunnitelmasta, läsnäolo, tiedoksisaaminen, kuulluksi tuleminen, aktiivinen osallisuus ja vaikuttaminen) tai välillisesti (kuntoutuksen määrä, laji ja laajuus omien tarpeiden kannalta; työskentelytapa; hallinnolliset kysymykset). Toiset kuntoutujat ilmaisivat olevansa aktiivisia omaa kuntoutustaan suunnittelevia subjekteja, toiset taas luottivat enemmän asiantuntijoihin.

Kyselylomakkeen vastausten mukaan kuntoutussuunnittelun keskeiset osapuolet olivat virallisen palvelujärjestelmän edustajista lääkäri, terapeutti ja kuntoutusohjaaja sekä kuntoutuja itse ja hänen epävirallinen tukiverkostonsa, perheenjäsen tai muu läheinen henkilö. Kuntoutussuunnitelman teossa käytettiin kuitenkin monenlaisia toimintatapoja ja myös muiden ammattiryhmien edustajilla saattoi olla aktiivinen rooli suunnittelussa. Seuraavassa pyritään kuvaamaan lähemmin suunnitelman laadinnassa käytettyjä toimintatapoja kyselylomakkeen avovastausten ja haastattelutietojen pohjalta. Aluksi yritetään saada yleiskuva siitä, millaisin muodoin virallisen palvelujärjestelmän edustajat omaa rooliaan suunnittelussa toteuttivat. Sen jälkeen keskeisenä näkökulmana on kuntoutujan ja palvelujärjestelmän edustajan välinen yhteistyö- tai vuorovaikutussuhde, joka heijastelee kuntoutujan osallistumisen ja asiantuntijavallan eri muotoja.

Useimmiten kuntoutujan kuntoutussuunnitelma laadittiin lääkärin vastaanottokäynnin yhteydessä. Tavallisesti läsnä olivat vain lääkäri ja kuntoutuja, eivätkä muut asiantuntijat osallistuneet aktiivisesti kuntoutussuunnitelman laatimiseen.

Toisinaan kuntoutussuunnitelman teko tapahtui pelkästään asiapapereiden välityksellä, jolloin kuntoutuja itse ei ollut lainkaan lääkärin luona suunnitelmaa laadittaessa. Hän oli kuitenkin saattanut käydä aiemmin lääkärin vastaanotolla tai jonkun muun asiantuntijan luona arviointikäynnillä. Kuntoutujan tilanteen tunteva hoitava lääkäri saattoi kirjoittaa B-todistuksen kuntoutushakemusta varten kuntoutujan puhelinsoiton perusteella, mikäli hän tunsi kuntoutujan tilanteen.

> ”Papereitte välityksel vaa joo.”
> ”B-todistus tarvitaan vain kerran kolmes vuodes. //… nii sen saa ihan puhelimitsekin. Et ei niinku siin mitään. Ei tarvi lääkärin nähdä välttämättä. // Koska hänel siel kaikki tiedot o. Eikä ne niin äkkiä muutu, se on vuoskausien prosessi …”

Toisinaan kuntoutusohjaaja oli keskeinen toimija kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Erityisesti erikoissairaanhoidossa on käytäntö, jossa kuntoutusohjaaja kokoaa suunnitelman yhdessä asiakkaan kanssa ja vie sen sitten hoidosta vastaavan erikoislääkärin tarkastettavaksi ja allekirjoitettavaksi.

> H: … missä ne siellä tehhään ne sinun kuntoutussuunnitelma niinku Kelaa varten?
> K: Joo, se on [keskussairaalan nimi] on kuntoutusohjaaja ja joka on siis, mikähän koulutukseltaan on, mutta viisas ihminen, varmaan joku // psykologi tai mikä vaan [naurahtaa].
> H: Tapaatteks te kahen kesken hänen kans sit vai?
> K: Joo, hän haluu silleen, ett lomakkeita täyttää niinku // hällä on tapana, ett nähdään kuitenki ja se on just kiva juttu.

Toisinaan kuntoutussuunnitelma laadittiin kuntoutustyöryhmän palaverissa, johon osallistui kuntoutujan lisäksi useampi eri alan asiantuntija ja johon varattiin riittävästi aikaa. Osallistujina olivat lääkärin lisäksi usein fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja. Ryhmässä saattoi olla muidenkin ammattiryhmien edustajia, kuten toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi ja sairaanhoitaja.

> ”… kuntousohjaajan rooli tulee siin sit ensimmäiseks, et mun täytyy ottaa häneltä selvää, ettei hän nyt esimerkiks oo lomalla sillon, kun mulle sopis sinne mennä… // Se on lääkärin rooli on siin kans niin tärkee. //… läsnä siel on fysioterapeutteja yks tai kaks…//… sit on toimintaterapeutti…//… ja sit on kuntoutusosaston osastonhoitaja. //… aikasemmi oli varmaan joku sosiaalityöntekijä…//… alkuaikoina muistaakseni psykiatriki vai onks se psykologi, oli siin palaveris kans mukana.”
> ”… no siis siinähän on, kun se tehdään, niin siinä oon minä, sitten on fysioterapeutti, ja sitt tämmönen kuntoutustyöryhmä, jossa on vielä lääkäri ja oisko joku kuntoutussihteeri.”

Yleensä kuntoutustyöryhmässä tapahtuvaa asian valmistelua pidettiin tavoiteltavana asiana. Kaikki eivät kuitenkaan jakaneet tätä näkemystä. On selvää, että myös kuntoutustyöryhmässä suunnittelutulos riippuu sekä osallistujien yleisestä asiantuntemuksesta että siitä, miten hyvin he tuntevat asianomaisen elämäntilanteen. Seuraava kuntoutuja koki, että vastuu onnistumisesta oli pelkästään hänellä itsellään.

> ”Mullahan tehtiin se sillon viime vuonna tuossa terveyskeskuksesa siinä kuntoutustyöryhmässä, joka minusta on todella huono. Koska siinä vaihtuu koko ajan se kokkoonpano ja siellä on semmosia ihmisiä, jotka ei tiijä tuon taivaallista vammaisuudestakaan. Siellä voi olla tällasta koti..kotipalvelusta, joku nainen istumassa ja joka ei siis niinku tiiä asiasta mittään. Siellä ei oo välttämättä ees lääkäri paikalla. Että kuhan on koottu mun mielestä nimellisesti sinne ja ne jäsenet on paikalla kuka sattuu olemaan. Että ITE sielä pittää tietää.”

Silloinkin kun muut asiantuntijat eivät olleet aktiivisesti mukana suunnitelman laadinnassa, heidän kannanottojaan saatettiin käyttää hyväksi. Erityisesti palveluntuottajat saattoivat lähettää kirjallisen palautteen toteutuneesta kuntoutuksesta paitsi Kelaan myös kuntoutussuunnitelman teosta vastaavalle lääkärille. Osalla kuntoutussuunnitelma perustui suoraan kuntoutuslaitoksessa laadittuun perusteelliseen palautelausuntoon, jolloin terveyskeskuslääkäri toimi tehdyn lausunnon legitimoijana. Aina palautteita ei kuitenkaan lähetty lääkärille, vaan kuntoutuja joutui itse kertomaan kokemuksensa aiemmin saamastaan kuntoutuksesta.

> ”Ja [kuntoutuslaitos] on testannu, siel tulee iha tarkat määritelmät, mis mennää täs taudin kulus nytte. Ja siin tulee se, mitä pitää hoitaa, mimmone MS-tauti sul on, ja mitkä on ne osa-alueet, mis sul on pakko kuntoutusta saada. Ja mä oon aina ollu hirveen tyytyväinen…”
> ” Ei hän [fysioterapeutti] lähetä hoitavalle lääkärille vaan Kelaan. // Ei lääkäri oikeestaa tiedäkkää mitenkään. Hän vaan sit, ku mää sanon, et mää tarviin…”

Palveluntuottajilta saaduissa palautteissa on usein huomioitu myös kuntoutujan näkemykset. Aina näin ei kuitenkaan ole. Eräs kuntoutuja toi esille tyytymättömyyttään siitä, että palveluntuottaja laati palautteen omasta näkökulmastaan eikä huomioinut hänen näkemystään.

> ”… siin arvioidaan tavoitteen saavuttamista, mut sitä arvioidaan fysioterapeutin näkökulmasta. Tossa tilanteessa, kun fysioterapeutti kirjottaa palautteen, ni hän kyllä ilmottaa mulle, et mitkä jutut hän pistää sinne ja millä tavalla hän tän kirjottaa ja tekee. Mut ei siellä oo mun omaa käsitystä siitä, et minkälaista se on ollu, miten se on palvellu, miten niinku, et siit puuttuu. Se on fysioterapeutin näkemys ja mun näkemys tulee nyt sit kenties tässä [naurahtaa] haastattelussa esille.”

Mikä sitten on ollut kuntoutujan rooli kuntoutussuunnittelussa ja millaista roolia kuntoutujat itselleen toivoivat? Pääosa kyselylomakkeen vastaajista ilmoitti kysely-

lomakkeen strukturoidussa kysymyksessä osallistuneensa suunnitelman tekoon merkittävästi ja lähes jokainen ainakin jossain määrin. Myös haastatteluissa ja avovastauksissa moni kertoi osallistuvansa aktiivisesti oman kuntoutuksensa suunnitteluun. Millaisiin yhteistyömuotoihin näin ilmaistu osallistumisen kokemus perustuu ja mitä osallistumisen tai osallistumattomuuden kokemus merkitsee kuntoutussuunnitelman kannalta?

Aineistosta nousee esiin neljä vuorovaikutusmuotoa, jotka kukin omalla tavallaan heijastelevat vallan – asiantuntijavallan ja kuntoutujan osallistumismahdollisuuksien – jakautumista kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa:

1) Kuntoutuja aktiivisena osallistujana, asiansa ajajana, oman elämänsä asiantuntijana
2) Kuntoutuja tarpeidensa esiintuojana, asiantuntija reagoijana ja toimintavaihtoehtojen tarjoajana
3) Asiantuntija tarpeiden ja suunnitelman esiintuojana, kuntoutuja reagoijana tai luottavaisena hyväksyjänä
4) Asiantuntija suunnitelman tekijänä, kuntoutuja jää kaipaamaan vuorovaikutusta ja kuulemista

Osa kuntoutujista painotti kyselylomakkeen avovastauksissa ja haastatteluissa olevansa itse oman elämänsä ja sairautensa paras asiantuntija, jolla tulee olla keskeinen rooli yhtä lailla kuntoutustarpeiden määrittelyssä kuin kuntoutuksen suunnittelussa ja päätöksenteossa. Tässä yhteydessä voidaan viitata Williamsin ja Grantin (1998) käsitykseen, että asiakaskeskeisessä toiminnassa kliinisiin tarpeisiin perustuvia tavoitteita voidaan asettaa vain, mikäli asiakas tunnistaa ne ongelmikseen. Jos yhteistyösuhde on olemassa, kuntoutuja voi määritellä paitsi tarpeitaan myös niitä toimenpiteitä, joita hän toivoo niiden vuoksi saavansa.

> ”No ne [tarpeet ja toiveet] on, ne on huomioitu tosi hyvin, kun sairaalan tämä lääkäri, mikä on, niinku sanoin, et tuntee mut vuoskymmenii nii ei mun tarvi ku hänel sanoo, et esimerkiksi sillon, ku mä halusin sen laitoskuntoutuksen // halusin sen muuttaa sitte tähä avokuntoutukseen. Niin hän kirjotti heti sen B-todistuksen ja mul on joka kerta ne menny läpi semmosena ku mä olen halunnu.”

Joidenkin kuntoutujien vastausten taustalla näyttää heijastelevan radikaalin vammaisliikkeen käsitys kuntoutukseen perinteisesti sisältyvän asiantuntijavallan haitallisuudesta vammaisten ihmisten autonomian ja osallisuuden kannalta ja perinteisen kuntoutusparadigman korvaamisesta itsenäisen elämisen paradigmalla. Tällaisissa tilanteissa vuorovaikutuksessa vahvistuu kuntoutujalta asiantuntijalle kulkeva informaatio.

> ”Mää niinku lopetin, ihan totaalisesti, lääkäreitten ja hoitohenkilökunnan jalustal asettamisen, mää tiputin ne kaikki sieltä alas ja mä päätin, et mä olen mun sairauteni paras ja ainoo asiantuntija.”
> ”Olen muuttunut passiivisesta kuntoutettavasta aktiiviseksi kuntoutujaksi ja lakannut olemasta ns. ’kiltti tyttö’. Olen oman sairauteni paras asiantuntija.”

Toinen vuorovaikutusmuoto korostaa toimivaa yhteistyötä ja dialogia terveydenhuollon asiantuntijan ja kuntoutujan välillä. Tyypillinen muoto tätä yhteistyötä on, että kuntoutuja tuo keskustelussa esiin omat tarpeensa ja toiveensa ja asiantuntijataho (yleensä lääkäri) pohtii ja esittelee niihin vastaamiseen soveltuvia toimenpiteitä oman osaamisensa ja saamiensa tietojen pohjalta. Kuntoutujalle voitiin esittää erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja ja mikäli ne tuntuivat hänen mielestään hänen tarpeisiinsa ja elämäntilanteeseensa sopivilta, ne sisällytettiin kuntoutussuunnitelmaan.

> ”…kans yhteistyössä sitte tätä kuntoutussuunnitelmaaki tehdään. Et mää vaan kerron ne mun omat toiveeni ja semmoset tarpeeni ja siel on se asiantuntemus sitten niinku kans.”
> ”… mun hoitava lääkäri, joka tota, ku hän niitä sit aina joka kerta, kun tehdään kuntoutussuunnitelma, ni hän kysyy, et mites tänä vuona, että ku ois tämmöstä ja tämmöstä, että meniksik sä. Ni useimmite mä sitte sanon, et tota, et en välttämättä. Mutta sitte hän löysi tämmösen uimaleirin. Eikä mulla sillonkaan, mulla ei ollu mitään ajatusta siitä, et se vois tavallaan olla semmonen asia, mikä oikeesti auttaa mua eteenpäin.”
> ”… et mä oon ollu aina tekemäs sitä kuntoutussuunnitelmaa, ja me ollaan joka kerta käyty läpi, et onko näin hyvä …// Onko se hyvä, että on allasterapiaa? Haluaisitko kenties laitoskuntoutusjaksolle, minkälaiseen leiritoimintaan sä oisit halukas ottamaan osaa? //…jos mä oon sanonu, et mä en halua laitoskuntoutusjaksolle, ni mua ei oo sinne väkisin työnnetty.”

Varsin usein kuntoutussuunnitelman tekoprosessi on kuitenkin vahvemmin asiantuntijoiden ohjaamaa. Työntekijä, useimmiten lääkäri, ehdottaa tietojensa ja yksilötutkimusten pohjalta kuntoutussuunnitelman sisällön, ja kuntoutujan osallisuus on kuulemista ja hyväksymistä. Seuraavan esimerkin kuntoutuja on vanhan hoito- ja yhteistyösuhteen pohjalta valmis hyväksymään suunnitelman näkemättäkin. Hänelläkin on toimintatavasta huolimatta kokemus riittävästä osallisuudesta: jos hän haluaisi muuta, hän voisi sen ilmoittaa.

> ”Mun mielest on hyvin, koska mä olen kauheen tyytyväinen, mul on tuol terveyskeskuksessa oma, niin sanottu oma lääkäri. Hän tekee ne lausunnot Kelalle, laittaa suoraa sielt Kelall, ei niit mulle, ei niit tääläkää oo, ja Kela vastailee sitte mitä sattuu [naurahtaa] millonki et. Must se on niinku ihan hyvä, et mun ei tarvi kauheest niitte paperien kans plarata.”

Joidenkin kuntoutujien kuntoutuksen suunnittelu ja siihen liittyvä hakemismenettely oli kokonaan viranomaisten ja omaisten tai kotona tapahtuvasta huolenpidosta vastaavien työntekijöiden hoidossa. Nämä kuntoutujat eivät mielestään tunteneet palvelujärjestelmää riittävästi pystyäkseen itse huolehtimaan kuntoutusasioistaan ja olivat tyytyväisiä siihen, että asiat tulivat hoidetuiksi.

> ”Niin, että minä oon korkeintaan allekirjotuksia laittanu. Että hyö [tytär ja kodinhoitaja] on kahtonneet, mitä niin kun …”
> ”En mee, mä en mee siihen mukaan…”
> ”Kyll mulla on arvotus vieläkkii, että onko sitä [kuntoutussuunnitelmaa] ollenkaa.”

Yleensä kuntoutujan ohittaminen suunnittelussa koettiin kuitenkin kielteisenä. Kokonaan ulkopuolelle jäämisen kokemus oli harvinainen.

> ””Haluaisin olla mukana minua koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa.”

Myöskään silloin kun kuntoutuja osallistuu suunnitelman laadintaan vastaanotolla ja hänellä on selvä käsitys siitä, millaista kuntoutusta hän tarvitsisee, ei omien tarpeiden esiin tuominen ja ymmärretyksi tuleminen aina tilannetekijöiden vuoksi onnistu. Esimerkiksi kestoltaan lyhyessä vastaanottotilanteessa asioita helposti unohtuu tai niitä ei ennätetä ottaa riittävän huolelliseen käsittelyyn. Erityisen haastava tilanne lienee silloin, kun suunnitelman tekijänä on kiireinen ja vaihtuva lääkäri. Eräs haastatelluista pohti omaa rooliaan ja lääkärin merkitystä kuntoutussuunnitelman laadinnassa seuraavasti:

> ”… sillon mä kerron, mitä, mikä juttu on, et ku eihä se lääkäri voi tietää. Mistä se tietää? // Jos en muista sanoo, niin so what, se ei tuu huomioiduksi ja sen mä oon niinku tuota kokenu, et vaikka mä kirjottasin enkelin kielillä siihen kuntoutuk, siihen ite.// Niin mä en osaa niin, mä en osaa ilmasta niin, että mä tulisin ymmärretyksi ja kuulluksi.”

Edellä esitetyt esimerkit alleviivaavat osallistumiskokemusten moninaisuutta, ehkä myös erilaiseen osallistumiseen liittyvien tyytyväisyyden ja tyytymättömyyden kokemusten yksilöllisyyttä. Eräs kuntoutuja kuvasi sitä, miten hänet ”määrättiin” kuntoutukseen kuulematta hänen mielipidettään. Vaikka hän ei ollut prosessin aikana tyytyväinen toimintatapaan, hän oli prosessin päättyessä tyytyväinen sen lopputulokseen ja arvosti kuntoutussuunnittelun osoittamaa asiantuntijuutta. Kuntoutujaa kuulematta oli päädytty hänen mielestään hyvään ja hänelle sopivaan kuntoutukseen.

> ”Tuota, tuota ne on melekkeen niinku määränneet sen kuntoutuksen ja kyllä siinä ihan hyvvää kuntoutusta on ollu. // Ett melkein ne on ollu, mitä on lääkäri kirjottan-

nu siihen paperiin, niin sitä on tehty että. // Mulla on semmonen kuva, että toiset vaan on sanelleet mitä teet ja mitä et tee."

4.4 Kuntoutussuunnitelman sisältö

Lomakekyselyssä tiedusteltiin vastaajien arviota siitä, miten heidän mielipiteensä oli otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä. Vastaukset olivat yleisesti ottaen varsin myönteisiä. Samoin suurin osa katsoi, että kuntoutussuunnitelma tuki heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan. Vain noin viisi prosenttia aikuisista kuntoutujista oli sitä mieltä, että mielipiteet oli otettu huonosti huomioon tai että suunnitelma tuki huonosti heidän tavoitteitaan. Toisaalta kaikkein positiivisinta vaihtoehtoa käytti selvästi harvempi: 40 % katsoi, että mielipiteet oli otettu huomioon erittäin hyvin, ja vastaavasti runsas kolmannes katsoi, että suunnitelma tuki omia tavoitteita erittäin hyvin. (Taulukko 40.) On myös muistettava, että kysymykseen jätti vastaamatta joka kymmenes vastaaja ja että kuntoutussuunnitelmakäsitteellä oli haastattelujen perusteella kuntoutujien käytössä moninaisempi merkitys kuin hallinnon kielessä.

Taulukko 40. Kuntoutujan mielipiteen huomioon ottaminen kuntoutussuunnitelman sisällössä ja henkilökohtaisten tavoitteiden tukeminen kuntoutussuunnitelmassa sukupuolen mukaan, %.

	Mielipiteet otettu huomioon (n=734)			Suunnitelma tukee henkilökohtaisia tavoitteita (n=736)		
	Miehet	Naiset	Kaikki	Miehet	Naiset	Kaikki
Erittäin hyvin	36	45	40	33	38	36
Melko hyvin	45	41	43	52	50	51
Ei hyvin, mutta ei huonostikaan	13	11	2	11	8	9
Melko huonosti	3	2	3	3	3	3
Erittäin huonosti	3	1	2	1	1	1
Yhteensä	100	100	100	100	100	100
Tieto puuttuu, %	3	8	10	12	9	10

Naiset ilmoittivat miehiä useammin, että heidän mielipiteensä oli otettu erittäin hyvin huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä, samoin naisten mielestä suunnitelma tuki heidän tavoitteitaan erittäin hyvin hieman useammin kuin miesten mielestä. Edellisissä alaluvuissa 2.2 ja 2.3 ilmeni, että naiset olivat miehiä useammin aloitteentekijöitä omassa kuntoutusprosessissaan ja kokivat miehiä useammin olleensa merkittävässä roolissa kuntoutussuunnitelmatyöskentelyssä. Miehillä taas

perheenjäsenten ja lähiyhteisön sekä jossain määrin joidenkin ammattilaisten rooli oli aktiivisempi sekä aloitteenteossa että itse suunnitteluprosessissa. On oletettavaa, että vahva sitoutuminen ja osallisuus kuntoutussuunnitelmatyöskentelyssä tuottaa myös kokemuksen itselle sopivasta suunnitelman sisällöstä (vrt. Puumalainen 1993).

Ikäryhmien ja tukimuotojen välillä ei ollut kovin suuria eroja sen suhteen, kuinka hyvin kuntoutuja katsoi suunnitelman vastaavan mielipiteitään ja tavoitteitaan. Vanhimmat, 55–65-vuotiaat vastaajat katsoivat muita ikäryhmiä harvemmin, että mielipiteet oli otettu erittäin hyvin huomioon tai että kuntoutussuunnitelma tuki erittäin hyvin henkilökohtaisia tavoitteita. Tukimuodon osalta kiinnittää huomiota se, että erityisvammaistuen saajista peräti 63 % katsoi, että omat mielipiteet oli otettu erittäin hyvin huomioon, eikä heistä yksikään katsonut, että mielipiteet olisi otettu huonosti huomioon. Tämä on yhteydessä aikaisemmin esitettyyn tulokseen, jonka mukaan vammaistuen saajat katsoivat oman roolinsa kuntoutusssuunnitelmatyöskentelyssä merkittävämmäksi kuin eläkkeensaajan hoitotuen saajat.

Kuntoutujat arvostivat sitä, että kuntoutussuunnitelma oli laadittu riittävän laaja-alaisesti huomioiden elämän eri osa-alueet ja heidän henkilökohtaiset tarpeensa. Hyväksi arvioidussa kuntoutussuunnitelmassa oli riittävän monipuolinen keinovalikoima ja riittävät kuntoutusmäärät ja kestoajat suhteessa kuntoutujan tarpeisiin.

> ”…kolmevaiheinen se tutkimus. Elikkä ensin oli just tään kuntoutussuunnittelijan tän [nimi] ja se niinku keskusteli ihan laajemmalti niinku elämästä ja kaikesta ja siittä tilanteesta, työkyvystä ja muusta. Ja sitten olis ollu psykologi ja sitten olis ollu lääkäri. // No ehtottomasti, kyllähän siitä on paljon enemmän hyöttyy, ihminen nähhään kokonaisuutena, ei se oo vaan sitä että minne päin joku taive taipuu tai joku nivel kääntyy että sehän on paljon muutakkii.”
>
> ”…laaja, ni siin on niin, et kaikilt osa-alueilta ja sit ne ehdottaa mun jonkun kokost kuntoutusta. Niin, ei mul oo kertaakaa käyny elämässään, et [keskussairaalan nimi] lääkäri ois sanonu niin, et se on liian paljon tai liian vähän. Vaan se on perustunu siihen, mitä mä oon ennen saanu, mimmoses kunnos mä olen. Se on ihan tarkkaan kerrottu mihin, minkä takia tähän on päädytty. Ja sit mä olen myös saanu jo siin palauttees kertoo oman mielipiteeni. Eli siit on saatu semmonen kokonaine paketti.”
>
> ”Eli kaks mun mielest parast kuntoutusta on ratsastusterapia ja sit tää allasterapia. Sen lisäks mä saan niinku kuivajumppaa eli fysioterapiaa. //…mää saan myös lymfaa jalkoihin, ja sit mä saan sähköärsytyshoitoo.”

Osa vastaajista toi esille tyytymättömyyttään kuntoutussuunnitelman kapea-alaisuuteen ja olisi toivonut suunnitelmaan laajempaa näkökulmaa, sellaista ”elämänsuunnitelmaa”, johon Kari ja Puukka (2001) viittaavat. Nämä vastaajat katsoivat suunnitelmien keskittyvän liiaksi pelkästään fyysiseen toimintakykyyn ja unohtavan kuntoutujan elämän kokonaisuuden ja ympäristötekijät. Toiset olisivat toivoneet suunnitelmalta vahvempaa painottumista henkiseen hyvinvointiin, arkielämän sel-

viytymiseen, asumiseen ja luovan toiminnan mahdollisuuksiin, toiset puolestaan perusteellisempaa paneutumista työmarkkinakysymyksiin. Toisaalta löytyi niitäkin, joiden mielestä fyysiseen toimintakykyyn liittyvät osa-alueet oli huomioitu suunnittelussa vajaavaisesti.

> ”Henkisen hyvinvoinnin, vapaa-ajan tekemisen huomioiminen on taka-alalla. Huomio kiinnittyy vain fyysiseen hyvinvointiin.”
> ”Opiskeluun ja ammatilliseen kuntoutukseen sekä sos./psyyk. jaksamiseen liittyviä sekä kognitiivisten toimintojen säilymiseen/tutkimiseen/kuntoutukseen liittyviä.”
> ”Siinä ei ole tarkempia tietoja työstäni, työolosuhteistani, arkipäivän elämästä selviämisestä.”
> ”Psyykkinen puoli [puuttuu suunnitelmasta].”
> ”Asumiseen liittyvät asiat.”
> ”Arkielämän valmiudet…”
> ”Suunnitelma ei tarpeeksi tue kävelemisen tavoitettani. ”
> ”Lihashuolto, suunnitelman tarkistus [puuttuu suunnitelmasta].”

Kuntoutussuunnitelma laadittiin käytännössä usein lääkärin vastaanotolla ja varsin nopeasti. Voidaan olettaa tämän helposti johtavan suunnitelman kapea-alaisuuteen tai yksipuolisuuteen. Varsin monet kuntoutujat toivoivat kuntoutussuunnitelmalta enemmän yksilöllisyyttä ja muuttuneiden tilanteiden huomioon ottamista. Tyytymättömyys liittyi usein kokemukseen, että suunnitelma oli laadittu rutiininomaisesti eikä kuntoutujan yksilöllistä tilannetta ollut riittävästi selvitetty ja kuvattu.

> ”Suunnitelma ei ole edelleenkään laadittu kovin yksityiskohtaisesti.”
> ”Se on aina suurin piirtein samanlainen.”

Monet kuntoutujat olivat erityisen huolestuneita siitä, että heidän kuntoutussuunnitelmassaan ei ollut riittävän selkeästi perusteltu heidän kuntoutustarpeitaan; vaikka toimenpiteitä oli esitetty, niiden tarpeet ja perustelut oli esitetty puutteellisesti. Puutteellisesti laadittu kuntoutussuunnitelma voi johtaa kuntoutushakemuksen hylkäykseen, ja jälkikäteen siihen oli vaikea saada muutosta.

> ”Laitoskuntoutusjakson tarpeellisuuden painottaminen puuttui.”
> ”Kaikki paperit puuttuivat tarpeistani laitos- ja avokuntoutukseen. Tilanne muuttunut radikaalisti viimeisen kahden vuoden aikana.”
> ”Laajempi selvitys laitoskuntoutuksen tarpeellisuudesta.”
> ”Perustelut eivät ole riittävän kattavia.”

Joissakin tapauksissa keskustelussa esillä olleesta suunnitelmasta oli kirjoitusvaiheessa jäänyt jotain olennaista pois eikä sen lisääminen jälkeenpäin ollut enää onnistunut.

> ”Ratsastusterapia unohtui siitä eikä sitä sitten jälkikäteen Kelalta saanut, vaikka [kuntoutuslaitoksessa] suositeltiin.”

> ”Siitä [suunnitelmasta] puuttui kokonaan suositus puheterapiaan, josta syystä puheterapiahakemus hylättiin, vaikka on itsestään selvää, että tarvitsen puheterapiaa.”

Kuntoutuksen tarvetta koskevien perustelujen ja kuntoutussuunnitelman sisällön katsottiin riippuvan paljon virallisten toimijoiden kuntoutusasioiden tuntemuksesta. Mikäli virallisen asiantuntijan kuntoutusasioiden tuntemus oli niukkaa, koki kuntoutuja, että suunnitelman sisällön tarkoituksenmukaisuus oli riippuvainen hänen omista taidoistaan. Mikäli hänen oma neuvottelutaitonsa ja kuntoutusjärjestelmän tuntemuksensa olivat puutteellisia, hän joutui tyytymään omasta näkökulmastaan pintapuoliseen kannanottoon kuntoutuksen tarpeesta, sisällöstä, kestosta ja määrästä.

Kuntoutujat toivat esille oman mielipiteensä huomioinnin tärkeyttä kuntoutuksen keinojen, määrien ja ajoituksen suhteen kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa ja toteutettaessa. Kuntoutujat pitivät tärkeänä myös oman jaksamisen huomioimista kuntoutussuunnitelmaa ja aikataulutusta laadittaessa. Kuntoutus oli raskasta työtä ja vaati sitoutumista hyviin tuloksiin pääsemiseksi. Eräs haastateltava kuvasi sitä, miten hän välillä kaipasi lepotaukoa kuntoutukseen. Oli kuormittavaa, jos joka päivä piti lähteä jonnekin tai joku terapeutti tuli käymään kotona.

> ”… jos sitä sitte olis kolme tai neljäki kertaa viikos, ni se sitte jo jotenki. Must tuntuu, et sit menee elämältäki, nii levottomaks, ni et ei. Et kyl sitä semmosta lepoaikaaki täytyy olla, semmost et voi, ei tartte niinku jokapäivä esimerkiks lähtee jonnekki. Tai joku ei oo tul koko ajan käymään. Et olis sitä omaa rauhaa. Ni sit sitäki on ajateltu täs.”

Tiedonsaanti eri kuntoutusmahdollisuuksista koettiin sattumanvaraiseksi. Toisille kuntoutujille esiteltiin erilaisia vaihtoehtoisia kuntoutusmuotoja, mutta suurelle osalle toistettiin entinen tarjonta. Toisinaan kohdalle sattui yllättävästi elämäntilanteeseen sopiva kuntoutusmuoto.

> ”…joku lääkäri, se lyhyelä tapaamisela sitte oli suositellu sitte että ei tartte. Ja toine lääk, minua hoitava lääkäri oli sitte että joo, kyllä se asiansa tietää ja ei sitte enää…”
> ”… niin siel tuli tää [kuntoutusjakson nimi] juttu esiin myös, et tämmönen kuntoutusjakso kans ois nyt tuol, ois tulossa ja. Sit se kuulosti siltä, et täs iha elämäntilantees, misä mä olen, ni tää vois nyt, vois natsata kohdalle…”

Tyytyväisyys suunnitelman laatimistapaan tai arvio siitä, tukeeko suunnitelma henkilökohtaisia tavoitteita, eivät olleet riippuvaisia siitä, oliko vastaaja itse osallistunut suunnitteluun tai oliko hänellä itsellään kopio suunnitelmasta. Sen sijaan ne, joilla ei ollut kuntoutussuunnitelmaa itsellään kirjallisena tai jotka eivät osallistuneet suunnitelman tekoon, olivat jonkin verran muita tyytymättömämpiä siihen, oliko

heidän mielipiteensä otettu huomioon. Toisaalta heissä oli myös enemmän niitä, jotka eivät osanneet ottaa asiaan kantaa. Lisäksi on todettava, että yli puolet niistäkin, jotka eivät itse osallistuneet suunnitelman laadintaan, katsoivat, että heidän mielipiteensä oli suunnitelmassa otettu huomioon vähintäänkin melko hyvin. (Taulukko 41.)

Taulukko 41. Kuntoutujan mielipiteen huomioon ottaminen kuntoutussuunnitelman sisällössä sen mukaan oliko kuntoutujalla suunnitelma itsellään ja sen mukaan oliko kuntoutuja osallistunut suunnitelman laatimiseen, %.

	Erittäin tai melko hyvin	Ei hyvin/ ei huonosti	Erittäi tai melko huonosti	Yhteensä
Onko itsellä kirjallinen suunnitelma				
Ei ole	74	18	8	100
On	87	10	3	100
Osallistuiko itse suunnitteluun				
Ei osallistunut	54	32	14	100
Jossain määrin	81	15	4	100
Merkittävästi	90	7	3	100

Kuntoutujan osallistuminen suunnitelmatyöskentelyyn ja asiakirjojen saaminen itselle vaikuttaisi siis edesauttavan, muttei välttämättä takaavan kuulluksi tulemisen kokemusta kuntoutussuunnitteluprosessissa. Kuntoutussuunnittelu on vaikeavammaisille usein toistuva tai jatkuva prosessi, jossa toimintatapojen kuntoutujalähtöisyys voidaan toteuttaa useita reittejä, mikäli virallisilla toimijoilla on siihen taitoa ja mahdollisuutta.

4.5 Kuntoutussuunnittelun kehittäminen

Kuntoutujat suhtautuivat kuntoutuksensa suunnitteluun ja sen tuloksena syntyneeseen suunnitelmaan yleisesti ottaen myönteisesti. Pääosa heistä ilmaisi kyselylomakkeen strukturoiduissa osioissa tyytyväisyytensä suunnitelman laatimistapaan ja ilmoitti siihen itse merkittävästi tai ainakin jossain määrin osallistuneensa. Toisaalta avovastauksissa ja haastatteluissa esitettiin paljon parannusehdotuksia kuntoutussuunnitelman tekoon. Tässä perusraportissa ei erityisesti tarkastella strukturoitujen kysymysten ja avovastausten välisiä yhteyksiä. Siten ei suoraan voida vastata siihen, heijastavatko strukturoidut tyytyväisyysvastaukset sellaista uskollisuutta (lo-

yalty) järjestelmälle, johon terveydenhuollon palvelunkäyttöä koskevissa tutkimuksissa usein viitataan. Tulokset antavat kuitenkin viitteitä siitä, että ainoaksi koettu järjestelmä – jolle vaihtoehtoja ei ole tarjolla – saa asiakkailtaan ensi sijassa hyväksyntää ja vasta paneutuvampi pohdiskelu nostaa esiin siinä ilmeneviä ongelmia.

Kuntoutussuunnittelua koskevat ehdotukset on koottu lomakekyselyn eri kohdista, joissa annettiin mahdollisuus kirjoittaa vapaasti omaan kuntoutukseen liittyvistä asioista, sekä syventävistä haastatteluista. Keskeiset ehdotukset voidaan koota muutamaan pääkohtaan:

1) Yksilöllinen ja laaja-alainen suunnitelma. Suunnitteluprosessilta toivottiin suurempaa yksilöllisyyttä ja henkilökohtaisen tilanteen huomioimista. Monet vastaajat kokivat, että suunnitelmat oli tehty kiireessä ja liian rutiininomaisesti, jolloin yksilöllisiin tarpeisiin ja tilanteisiin ei ennätetty perehtyä tai huomioida kuntoutujan tilanteessa tapahtuneita muutoksia. Suunnitelmien toivottiin olevan perusteellisia ja yksityiskohtaisia. Kokemuksena oli, että yksilölliset tarpeet saattoivat jäädä kirjaamatta suunnitelmiin mm. ajan puutteen, asioihin perehtymättömyyden tai joskus myös lääkärin tiedon ja asiantuntemuksen puutteen takia.

> ”Kuntoutustarpeen, YKSILÖLLISEN tarpeen tutkiminen ja huomioiminen!
> ”Kuntoutussuunnitelman tekoon tulisi panostaa enemmän aikaa ainakin ensimmäisellä kerralla ja pitäisi myös pystyä tunnistamaan tilanteen muutoskohdat. Ainakin sairaalassa kuntoutustyöryhmä hoitaa kumileimasimen virkaa enkä oikein näe sellaisen ryhmän toiminnalle mitään järkeä. Varsinainen omalääkärikontakti on olematon, sillä kuntoutuslääkäri toimii näissä asioissa asiantuntijan yleensä NÄKEMÄTTÄ ASIAKASTA!!!”

Suunnitelmalta kaivattiin paitsi yksilöllisyyttä myös laaja-alaisuutta. Laaja-alaisessa kuntoutussuunnitelmassa otettaisiin elämän eri osa-alueet huomioon, ei pelkästään lääkinnällisen kuntoutuksen tarve:

> ”Tarvitaan yhdistetty kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, joka tehdään moniammatillisen ryhmän ja asiakkaan kanssa yhdessä.”
> ”Suunnitelmaa tekemään tarvittaisiin laaja taustaryhmä - psykologi, toimintaterapeutti, sossu, Kelan virkailija jne. …”

2) Kuntoutujan ja hoitotahojen näkemysten huomioon otto. Keskeinen huoli vastaajilla oli, että jos suunnitelma tehtiin kiireessä ja rutiininomaisesti, asiakkaan näkemykset ja kokemukset, hoitavan lääkärin ja terapeutin havainnot sekä lähiverkoston asiantuntemus jää syrjään.

> ”Otettaisiin huomioon myös asiakkaan toiveet ja perustelut. Lääkäri kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä ei aina muista laittaa kaikkea tarvittavaa perusteellisesti.”

> ”Kuuntelemalla asiakasta, hänen toiveitaan ja tavoitteitaan. Myös häntä kuntouttaneen fysioterapeutin tai vastaavan henkilön mielipiteelle enemmän painoa.”
> ”Asiakas olisi aktiivisesti omilla ehdotuksillaan mukana suunnittelussa. Jos ei omaa tarpeellista tietotaitoa, joku fysioterapeutti parempi suunnittelemaan kuntoutus kuin lääkäri. Lääkärillä ei tietoa treenaamisesta eikä välttämättä kiinnostusta.”
> ”Tietenkin asiakkaalta pitäisi henk. koht. kysyä, mistä kukin tuntee eniten hyötyvänsä. Nyt päätetään vain tietyt kerrat vuodessa. Paljoa ei kysytä, mikä muoto olisi kokonaisvaltaisesti kivuttomin ja miellyttävin itse kunkin vamman tai sairauden kannalta.”
> ”Enempi asiakaskohtaisempi suunnittelu fysiatrin sekä asiakkaan tarpeiden ja toiveiden mukaan, myös käyntirytmin asiakkaan mahdollisuudeksi tilanteiden mukaan.”
> ”Avopalvelun tuottajan lausunto pitäisi ottaa erityisen tarkasti huomioon Kelan päätöksenteossa. Palveluntuottaja näkee kuntoutujaa kuitenkin koko vuoden ja muut tahot, esimerkiksi arvioija, vain yhden kerran vuodessa.”
> ”Hoitavan lääkärin pitäisi lausunnossaan antaa laajempi näkemys kuntoutujan tilasta. Samoin kuntoutuslaitoksen toimijoilta kaikilta raportti. Näin kaikilla osapuolilla parempi potilaan kuntoutus ja seuranta.”

Uusi käytäntö, jossa kuntoutussuunnitelmat tulee tehdä julkisessa terveydenhuollossa, ei läheskään kaikkia miellyttänyt. Sen koettiin lisäävän vaaraa, että lausunto laaditaan ilman riittävää asiantuntemusta ja asianomaisen tilanteen tuntemista.

> ”Hoitavan lääkärin suositukset tulee jatkossakin ottaa hyvin huomioon. Kuntoutussuunnitelman kierrätys/hyväksyttäminen kunnallisessa terveydenhuollossa lisää turhaa byrokratiaa, eikä siellä yleensä tunneta kuntoutujaa.”

3) Yhteistyö ja palautetietojen hyväksikäyttö suunnittelussa. Palautetta ja eri kuntoutusmuotojen yksilöllisten vaikutusten seurantaa pidettiin tärkeänä jatkosuunnitelmien laatimisen ja kuntoutuksen toteutuksen kannalta. Katsottiin, että myös avokuntoutuksen antaja tarvitsi tietoja kuntoutuslaitokselta ja päinvastoin. Toivottiin parempaa yhteistyötä julkisen terveydenhuollon, Kelan ja yksityisen sektorin välillä. Yhteistyön kautta voitaisiin seuranta saada systemaattisemmaksi ja kuntoutus tuloksekkaammaksi.

> ”Suunnitelmien ja anomuksien tekoa olisi käsiteltävä perusteellisesti; kutsutaan esimerkiksi kuntoutujat palaveriin Kelan ja palveluntuottajien kanssa, jossa käydään keskeiset asiat läpi. Lääkärikin saisi olla paikalla, ”jos ei käyttäydy ylimielisesti”.”
> ”Laitoskuntouttajien palautteessa Kelan paikallistoimistolle VELVOITTAVA SÄÄDÖSTEN MUKAINEN JATKOKUNTOUTUSOHJELMA, koska he ovat parempia asiantuntijoita kuin paikallisvirkailijat.”
> ”Yhteensovittamista tarvitaan: avoterapiat/kunta/laitos/koti/ kotipalvelu/avustajat”
> ”Enemmän yhteydenpitoa avopuolen fysioterapeuttien kanssa. Oma palaute heille ja varsinkin minkälainen kuntoutus olisi minulle tarpeellista laitoskuntoutusjaksolla minulle fysioterapiaa ja allasterapiaa ohjanneen fysioterapeutin mielestä.”

”Avokuntoutuksen ja laitoskuntoutuksen yhteistyö tärkeää. Laitoskuntoutuksessa saavutettu kuntoutustulos pitäisi pyrkiä avokuntoutuksen avulla säilyttämään mahdollisimman pitkään. Avokuntoutuksen yhteydessä on pyrittävä opastamaan myös omatoimiseen liikuntaan.”

”Seurantaa olisi syytä saattaa systemaattisemmaksi: voitaisiin ottaa käyttöön erilaisia hengitys-, lihas- yms. mittauksia, jotka tehtäisiin aina kerran vuodessa. Tällaisten mittarien avulla olisi kiinnostavaa seurata omaa kehitystään.”

4.6 Yhteenveto

Paavo Rissasen (2008) mukaan kuntoutussuunnitelmassa tulisi ilmaista kuntoutuksen kummankin osapuolen, ts. kuntoutujan ja kuntoutusjärjestelmän, tavoitteet ja keinot kuntoutuksen toteutukselle, ajatukset ja ennusteet kuntoutuksen etenemisestä sekä eri osapuolten oikeudet ja velvoitteet kuntoutuksen toteutuksessa. Samalla kun kuntoutussuunnitelmassa määritellään se elämänalue, tavoitteet ja keinot, joilla kuntoutuksessa pyritään eteenpäin, hyvä suunnitelma sellaisenaan on myös väline ja menetelmä kuntoutustapahtuman ja kuntoutumisen edistämiseksi.

Kuntoutussuunnittelutyöskentelyssä on aiemmissa tarkasteluissa havaittu puutteita (Kallanranta & Rissanen 1996; Kari & Puukka 2001). On muun muassa kiinnitetty huomiota siihen, että suunnitelmissa käsitellään useammin yksittäisiä toimenpiteitä kuin niitä tavoitteita, joita yhdessä asetetaan ja mihin kuntoutuksen ja muiden palvelujen avulla yhdessä pyritään. Edelleenkään ajatus kuntoutussuunnitelmasta vaikeavammaisen ’elämänsuunnitelmana’ ei näytä toteutuvan. Osa tämän tutkimuksen kuntoutujista esitti selkeän toivomuksen siitä, että kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä tarkasteltaisiin heidän elämäntilannettaan ja tavoitteitaan kokonaisuutena, ei vain tiettyä, usein fyysiseen suorituskykyyn liittyvää osaa siitä.

Kuntoutussuunnitelmat tehdään lakiuudistuksen jälkeen aina julkisessa terveydenhuollossa, yleensä lääkärin vastaanotolla mahdollisesti asiakirjoja hyödyntäen. Jotkut kuntoutujista kokevat suunnitelman tekoprosessin hankaloituneen kohtuuttomasti lakimuutoksen myötä. Erityiseksi ongelmaksi koettiin, että kuntoutussuunnitelman laatii asiantuntija, joka ei tunne vaikeavammaisen henkilön tilannetta eikä ennätä siihen perehtyä tai kuulla kuntoutujaa itseään. Voi olla, että suunnitteluprosessin siirtäminen julkisen terveydenhuollon piiriin on vielä niin tuore muutos, että käytännöt eivät ole vielä riittävästi kehittyneet.

Kolme neljästä ilmoitti saaneensa kuntoutussuunnitelman kirjallisena itselleen. Osalle kuntoutujia näyttää kuitenkin jääneen epäselväksi, milloin kyse oli kuntoutussuunnitelmasta, milloin kuntoutuspäätöksestä tai mahdollisesti epikriisin loppulauseesta. Vaikeavammaiselle voi kasautua useita erilaisia palvelujen suunnitteluprosesseja eri palvelujen saantiin liittyen, mikä tekee niiden hallitsemisen vaati-

vaksi. Kolmannes aikuiskuntoutujista ilmoitti, että hänellä oli useita erillisiä palvelu-, hoito- tai kuntoutussuunnitelmia.

Kuntoutussuunnitteluprosessin aloitteentekijä oli joka toisessa prosessissa kuntoutuja itse tai hänen läheisensä ja joka neljännessä prosessissa lääkäri. Lääkärin rooli prosessissa näyttäytyi kuntoutujille erittäin keskeisenä; monen kuntoutujan kohdalla merkittävän panoksen suunnitteluprosessiin tuottivat kuitenkin myös terapeutit ja kuntoutusohjaajat, osan kohdalla jossain määrin myös sosiaalityöntekijät, kuntoutuslaitoksen työntekijät ja Kelan virkailijat. Kuntoutujat arvioivat oman asemansa suunnittelussa lääkärin jälkeen toiseksi merkittävimmäksi; myös kuntoutujan perheenjäsenillä ja läheisillä oli erityisesti miehillä usein merkitystä suunnitteluprosessissa. Varsinainen tiimityö oli suhteellisen harvinaista; kuitenkin moniammatillinen kuntoutustyöryhmä tai virallinen asiakasyhteistyöryhmä oli merkittävästi mukana joka kymmenennessä kuntoutussuunnittelutyöskentelyssä ja onnistuneesta yhteistyöstä kerrottiin runsaasti esimerkkejä. Kuntoutussuunnittelun toteutus oli haastattelujen perusteella paikallisesti hyvinkin eriytynyttä, mikä heijastuu kuntoutujien kokemusten erilaisuuteen.

Huomattava osa vastaajista koki osallistuneensa ainakin jossain määrin kuntoutuksensa suunnitteluun ja oli vähintään melko tyytyväinen suunnitteluprosessiin ja suunnitelmansa sisältöön. Jos kuntoutujien yleisiä arvioita suunnitelmasta ja suunnitteluprosessista verrataan – erilaisesta tiedonkeruumenetelmästä huolimatta – aikaisempiin suomalaisiin tutkimuksiin (esim. Kari & Puukka 2001), ne vaikuttavat jonkin verran myönteisemmiltä. Jos kriteereitä ei aseteta kovin korkealle, tulosta voidaan pitää varsin hyvänä. Jos tuloksia tarkastellaan kriittisemmin, kiinnittyy huomio siihen, että vain 40 % kuntoutujista oli erittäin tyytyväinen kuntoutussuunnitelman laatimistapaan tai katsoi, että heidän omat mielipiteensä oli otettu suunnitelman sisällössä huomioon erittäin hyvin, ja vain runsas kolmannes arvioi, että kuntoutussuunnitelma tuki heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan erittäin hyvin. Ulkomaisten tutkimusten (esim. Williams ym. 1998, Schlesinger ym. 2002) pohjalta on myös kysyttävä, minkä verran tulosten taustalla on kielteisten arvioiden karttamista järjestelmäriippuvuuden ja muiden vaihtoehtojen puuttumisen vuoksi.

Kuntoutujan ja asiantuntijoiden vuorovaikutuksesta oli löydettävissä kuntoutujanäkökulman kannalta neljä erilaista toimintatapaa kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa: 1. kuntoutuja oman elämänsä asiantuntijana, 2. kuntoutuja tarpeiden esiintuojana, 3. kuntoutuja luottavaisena hyväksyjänä ja 4. kuntoutuja suunnitteluprosessin ulkopuolisena. Vastaavasti vaihteli myös asiantuntijan rooli vuorovaikutuksessa. Kuntoutujat kokivat tulleensa paremmin kuulluksi prosessissa, jos he olivat saaneet kirjallisen suunnitelman itselleen ja jos suunnitelmanlaatimistilanteessa olivat osallistuneet merkittävästi työskentelyyn. Vammaistuen saajat ilmaisivat suurempaa

osallisuutta kuntoutussuunnittelutyöskentelyyn kuin eläkkeensaajan hoitotuen saajat.

Kuntoutussuunnitelman työstämiseen liittyvät kehittämisehdotukset voidaan tiivistää kolmeen pääkohtaan. 1. Kuntoutussuunnittelulta toivottiin yksilöllisyyttä ja kokonaisvaltaista kuntoutujan tilanteen tarkastelua. 2. Toivottiin laaja-alaista asiantuntemuksen käyttöä kuntoutussuunnittelun perustana. 3. Toivottiin kuntoutuksen yksilöllisten seuranta- ja arviointitietojen hyödyntämistä kuntoutuksen jatkosuunnittelussa.

5 Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä

5.1 Johdanto

Tämän luvun tarkoituksena on selvittää kuntoutujien kokemuksia saamansa avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen toimeenpanosta, heidän arvioitaan sen hyödyistä ja vaikutuksista sekä käsityksiään kuntoutuksen erilaisista merkityksistä heidän elämäntilanteensa kannalta. Luvun lopussa tarkastellaan kuntoutujien käsityksiä heidän kuntoutuksensa kannalta tärkeistä asioista sekä esitetään niitä kehitystarpeita ja muutosehdotuksia, joita kuntoutujat nostavat esiin omien kuntoutuskokemustensa pohjalta.

Tarkastelun pohjana on Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen vuosina 2005–2006 osallistuneille tehty lomakekysely, joka käsitti sekä strukturoituja arvioita tapahtuneesta toiminnasta ja sen koetuista vaikutuksista että avomuotoisia kysymyksiä laitos- ja avokuntoutuksen toteutuksesta ja kehitystarpeista. Lomakekyselyyn vastasi kaikkiaan 818 aikuista kuntoutujaa. Lisäksi tarkastelussa käytetään hyväksi syventävissä haastatteluissa koottuja tietoja; haastatteluihin osallistui kaikkiaan 28 kuntoutujaa.

Aikuisista kuntoutujista 479 (58 %) ilmoitti osallistuneensa laitoskuntoutukseen vuosina 2005–2006. Heistä suurin osa oli osallistunut yksilölliseen kuntoutusjaksoon. Avokuntoutusta oli saanut 693 henkilöä (85 %). Yksinomaan avokuntoutukseen oli osallistunut vajaa 40 prosenttia ja joka kymmenes oli osallistunut ainoastaan laitoskuntoutukseen. Vastaajista yli puolet oli saanut sekä laitos- että avokuntoutusta. Iällä on yhteys kuntoutusmuotoon siten, että alle 45-vuotiaista puolet osallistuivat ainoastaan avokuntoutukseen, sitä vanhemmat olivat yleisimmin osallistuneet molempiin. Vanhimmassa ikäryhmässä oli suurin osuus (11 %) niitä, jotka osallistuivat yksinomaan laitoskuntoutukseen. (Taulukko 42.)

Useimmilla kuntoutujilla oli kokemuksia useilta kuntoutusjaksoilta ja monista kuntoutusmuodoista. Runsas viidennes aikuisista kuntoutujista ilmoitti, että jokin kuntoutustoimenpide oli jäänyt heidän kohdallaan kokonaan toteutumatta tai se oli jouduttu keskeyttämään. Ikäryhmittäin jakautumassa ei juuri ollut eroja. (Taulukko 43.) Eroja ei ollut myöskään tukimuodon, elämäntilanteen, sukupuolen eikä kuntoutusmuodon mukaan. Tärkein keskeyttämisen syy oli terveydelliset syyt

(35 % niistä, joilla oli jäänyt toteutumatta tai keskeytynyt) ja toiseksi tärkein se, ettei ajankohdan sovittelu ollut onnistunut (9 %). Keskeytynyt tai toteutumatta jäänyt toimenpide oli 51 prosentilla laitosjakso, 44 prosentilla avokuntoutuksen terapia ja 5 prosentilla jokin kurssi.

Taulukko 42. Avo- ja laitoskuntoutukseen vuosina 2005-06 osallistuneet ikäryhmittäin, %.

	Alle 45 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
Osallistuneet vain avokuntoutukseen	51	31	30	38 (282)
Osallistuneet vain laitoskuntoutukseen	6	8	11	9 (68)
Osallistuneet molempiin	43	61	59	53 (411)
Yhteensä (n)	100 (267)	100 (201)	100 (293)	100 (761)
Tieto puuttuu (n)	8 (23)	7 (16)	6 (18)	7 (57)

Taulukko 43. Kuntoutuksen keskeytyminen tai toteutumatta jääminen ikäryhmittäin, %.

	Alle 45 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)
On jäänyt toteuttamatta tai keskeytynyt	21	22	22	22 (150)
Ei ole jäänyt toteuttamatta tai keskeytynyt	79	78	78	78 (536)
Yhteensä (n)	100 (234)	100 (187)	100 (265)	100 (686)
Tieto puuttuu (n)	19 (56)	14 (30)	15 (46)	16 (132)

5.2 Laitoskuntoutuksen sisältö ja toteutus

Kuntoutuksessa olleita pyydettiin kyselylomakkeella arvioimaan eri kuntoutusmuotojen hyödyllisyyttä omasta näkökulmastaan. Pääosa vastaajista koki laitosmuotoisen kuntoutuksen itselleen hyödylliseksi. Erityisen merkityksellisiksi oli koettu yksilölliset laitoskuntoutusjaksot, jotka 78 % vastanneista arvioi erittäin hyödyllisiksi. Eniten kielteisiä kokemuksia raportoitiin sopeutumisvalmennuskursseilta, joita arvioineista 61 henkilöstä joka kymmenes arvioi kuntoutuksen omalla kohdallaan hyödyttömäksi. (Taulukko 44.)

Taulukko 44. Vuosina 2005–2006 laitoskuntoutukseen osallistuneiden arvio kuntoutuksen hyödyllisyydestä, %. Kuntoutuja on voinut osallistua useampaan kuin yhteen kuntoutusmuotoon.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä (n)	Ei osallistunut tai puuttuva tieto (n)
Yksilöllinen kuntoutusjakso	1	21	78	100 (435)	47 (383)
Kuntoutuskurssi	4	29	67	100 (124)	85 (694)
Sopeutumisvalmennuskurssi	10	33	57	100 (61)	93 (757)

Laitoskuntoutusjakson pituus oli keskimäärin 18 päivää (vaihteluväli 2–92 päivää). Yleisimmin jakso kesti 21 (43 %) tai 14 päivää (30 %). Valtaosa aikuisista laitoskuntoutukseen osallistuneista kuntoutujista katsoi, että kuntoutuslaitosjakso oli heidän tilanteeseensa sopivan pituinen. Kuitenkin 14 % katsoi jakson olleen liian lyhyen ja 8 % liian pitkän heidän tilanteensa kannalta. Miehet pitivät jaksoa liian lyhyenä hieman naisia useammin. Arviot ovat yksilöllisiä ja sidoksissa henkilökohtaiseen tilanteeseen. Eri arvioluokissa jakson pituuden keskiarvot olivat hyvin lähellä toisiaan (18–19 vrk) ja sekä liian lyhyeksi että liian pitkäksi jaksonsa arvioineiden kuntoutusjaksot olivat keskimäärin vuorokauden pitempiä kuin pituuden sopivaksi arvioineiden. (Taulukko 45.)

Taulukko 45. Arvio kuntoutuslaitosjakson pituuden sopivuudesta omaan tilanteeseen sukupuolen mukaan, % sekä jakson pituuden keskiarvot arvion mukaisissa ryhmissä.

	Miehet	Naiset	Kaikki (n)	Jakson pituuden keskiarvo (n)
Liian lyhyt	15	12	14 (62)	18,7 (63)
Sopivan pituinen	77	79	78 (376)	17,9 (358)
Liian pitkä	8	9	8 (41)	18,9 (40)
Yhteensä (n)	100 (210)	100 (269)	100 (479)	18,0 (461)

Kuntoutujia pyydettiin myös arvioimaan tarkemmin kuntoutuksen eri sisältöjä ja niiden hyödyllisyyttä. Aikuisten kuntoutujien laitoskuntoutuksen sisältyneistä osa-alueista yleisimpiä olivat lääkärin tapaamiset, fysioterapia, kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu, sosiaalityöntekijän tapaamiset ja toimintaterapia. Kuntoutujista suurin osa arvioi nämä toimintamuodot hyödyllisiksi oman kuntoutuksensa kannalta; niiden osuus, jotka eivät pitäneet niitä lainkaan hyödyllisenä, oli erittäin vähäinen. Suuri enemmistö arvioi hyötyneensä myöskin allasjumpasta ja oppimisen ja muistin harjoittelusta sekä laitoskuntoutuksen osa-alueista, jotka liittyivät apuväli-

neisiin, kotikuntoutusohjelmaan tai päivittäisten toimintojen hallintaan. Useimmin (14–20 %) hyödyllisyys kyseenalaistettiin laitoskuntoutukseen liitettyinä musiikkiterapian, psykologin tapaamisten, puheterapian, tietokoneen käytön, ryhmäkeskustelujen, ja terveysneuvonnan kohdalla. (Taulukko 46.)

Fyysiseen toimintakykyyn ja arkipäivän toiminnallisista tilanteista selviämiseen liittyvät osa-alueet kohdentuivat kuntoutujien arvioinnin mukaan laitoskuntoutusjaksolla parhaiten. Psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn vahvemmin liittyvien osa-alueiden kohdentamisessa on jossain määrin parantamisen varaa. Tulos puhuu selvää kieltä laitoskuntoutusjaksojen monipuolisen ja kuntoutujakohtaisesti tarkentuvan sisältövalikoiman puolesta.

Taulukko 46. Laitoskuntoutuksen osa-alueiden hyödyllisyys niiden arvioimana, joiden kuntoutukseen kyseinen osa-alue sisältyi, %

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä (n)
Fysioterapia	1	13	86	100 (472)
Allasjumppa tai terapia	4	17	79	100 (323)
Kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu	1	27	72	100 (426)
Lääkärin tapaamiset	6	37	57	100 (477)
Apuvälineiden sovitus ja käytön harjoittelu	4	38	58	100 (302)
Toimintaterapia	5	43	52	100 (384)
Neuropsykologinen kuntoutus	11	29	60	100 (119)
Puheterapia	18	34	48	100 (117)
Sosiaalityöntekijän tapaamiset	8	47	45	100 (405)
Kotikuntoutusohjelman suunnittelu ja harjoittelu	6	49	45	100 (273)
Päivittäisten toimien ja itsestä huolehtimisen harjoittelu	8	49	44	100 (239)
Oppimisen, muistin yms. harjoittelu	8	49	43	100 (153)
Toimintojen harjoittelu arkipäivän tilanteissa	5	55	41	100 (230)
Tietokoneen käytön opastus ja harjoittelu	17	41	42	100 (84)
Psykologin tapaamiset	19	40	41	100 (294)
Musiikkiterapia	20	41	39	100 (78)
Ryhmäkeskustelut	15	51	34	100 (356)
Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelu	13	53	34	100 (148)
Terveysneuvonta: ravintoon, liikuntaan, tupakointiin ja alkoholiin liittyvien asioiden käsittely	14	57	29	100 (302)

Vaikeavammaisten laitoskuntoutus koettiin usein ammattitaitoisesti toteutetuksi ja monipuoliseksi. Erikoistuneiden laitosten osaamista arvostettiin. Yksi arvostettu seikka oli tiedollinen asiantuntemus. Laitokset tarjosivat kuntoutujille ajantasaista tietoa vammasta tai sairaudesta ja erilaisista palveluista. Siellä oli mahdollisuus kokeilla uusia hoitomuotoja ja apuvälineitä. Siellä sai tietoa erilaisista tuki- ja palvelumahdollisuuksista ja niiden hakemisesta. Parhaimmillaan toiminta oli yksilöllistä ja kokonaisvaltaista.

> ”Laitoskuntoutusta olen saanut asiantuntevassa paikassa. Se on opettanut sairaudestani ja tilastani ja sen kohentamisessa merkittävästi.”
> ”Siellä on niin viimisen pääl se tietotaito. Ja mää saan sielt joka kerta, et mää tuun sielt, lähden sielt pois, ni mun on reppu täynnä nii pal eväi, et mul o henkisiä, fyysisiä, kaikenlaisii. Ja mä olen sieltä aina löytäny näit uusii, tämmösii niinku jumppajuttui, mitä voin itte sit kotonaki tehdä ja harrastaa. Niillä saa koko aika vähä petrattuu tätä kuntoo. Mä pääsen siel joka päivä liikkumaan ja se on helppoo, ku on siel paikan pääl ja ku siel on kaikki rakennettu, laitettu systeemit niin, et siel pärjää tälläne klenkkaki. Ni siellä on se kokonaisvaltanen, psykofyysinen ihminen. Ja sit kaikki viimeiset tiedot ja konstit ja apuvälineet ja kikat ja siis nää mopot ja kaik tämmöset systeemit, sieltähän ne on lähtösin. // Ja muun muas sit nää keittiö ja kylppäriremontit, ni [kuntoutuslaitoksen nimi] kautta mä sain tiedon niistä, et mä voin saada avustust niihin. Mä oisin maksanu kaikki itte tyhmästi, en mä ois tienny et. // Et sen takia just, et siel on se kokonaisvaltaisuus, kaikki samas pistees.”

Kuntoutujien tarpeet ja näkemykset olivat kuitenkin erilaisia ja samasta laitoksesta saatettiin esittää sekä positiivisia että kriittisiä näkemyksiä. Avovastauksissa ja haastatteluissa osa kuntoutujista viittasi siihen, että kuntoutuslaitosten palvelut olivat viime vuosina kaavamaistuneet ja resurssit huonontuneet. Yksilöhoitoja ja erilaisia kuntoutusmuotoja ei ollut riittävästi tarjolla tai ohjelmaa ei räätälöity yksilöllisesti. Yksilöllisesti suunnitelluista ohjelmista oli siirrytty ennalta suunniteltuihin lukujärjestyksiin. Yhtenä syynä siihen nähtiin Kelan standardit ja kilpailutus.

> ”Edellinen kuntoutuspaikka on supistanut liikaa henkilökuntaa eli kaikesta kuntoutukseen liittyvästä on tingitty.”
> ”Olisin laitoskuntoutuksessa odottanut, että alussa keskustellaan kuntoutujan tarpeista. Sain hyvin tiukan "lukujärjestyksen". Runsas kävely tilanteesta toiseen lisäsi spastisuutta.”
> ”En ymmärrä, kun en saanut niitä hoitoja, mitä aikaisemmin.”
> ”… laitoskuntoutusjaksot Kela on standardoinut ja kilpailuttanut niin kaavamaisiksi, ettei liikkumavaraa juuri löydy.”
> ”Ja tämmönen nivelreumaatikko ni me ollaan aina niinku yksilöhoidolla siellä. Ja niitä ei siellä oo. Mittään niinku tekemistä. Mä olen huomannu sen, et ne hoidot mitä siel saa, ni ne on ruvennu menemään semmoseks, et aina vähemmän ja vähemmän. Enempi vaan kehotetaan, et käy itte kuntosalil ja käy itte tekemäs sitä ja tätä. Mut sitä henkilökohtaista kuntoutusta ei saa vaikka kuin pyytäis.”

> ”...ensimmäisel kerral ku siel oli, sielhän on se ohjelma aina kun annetaan, niin mulla oli, voi sanoa, et yhdeksäst lähtien joku kolmeen-neljään asti niin, et hyvä ku mää kerkesin välil uikkarit ja jotku vaihtamaan huonees. Mut ku mä menin sen viimesen, neljännen vai viidennen kerran, niin se oli jo semmosta, että siellä oli tunti siellä, tunti täällä ja sit loppuilta askartelemas. Ei ollu mittä niinku tekemist.// Sit mä kävin välil lääkäril, mä sanoin, et eiks sitä voi niinku sit saada sitä enempi. Ei, ei. Ei oo aikaa ja meillä ei oo jumpparia ja ei meil oo aikaa. [huokaus]”

Erityisesti usean kerran sopeutumisvalmennuksessa tai laitosjaksolla olleet valittivat luennoilla käsiteltävien aihepiirien tuttuudesta ja kaipasivat uutta ja monipuolisempaa tietoa. Tuntui turhauttavalta kuunnella samat luennot vuodesta toiseen.

> ”Kortti saadaan täyteen merkitsemällä siihen luentoja, jotka ovat samoja (pilkulleen) vuodesta toiseen. Vuosittain käyville kuntoutujille olisi totisesti syytä kehittää uusia tietoiskuja. Näin ei tapahdu palautteesta huolimatta.”
> ”Et kyl se ensmäinen kerta, se oli ihan mielenkiintoinen, ku oli niit kaikkii luentoi. Siel oli ihan joka asiast, ravitsemuksest ja lääke ja kaikest liikunnasta. Mut sit ku sä menit seuraavan kerran, ni siel oli ne samat luennot. Ja sä menit seuraavan kerran, ni siellä oli taas ne samat luennot. Elikä ne oli kuultu jo ne kaikki luennot jo niin moneen kertaa …”

Sekä haastatteluissa että lomakekyselyssä kuntoutujaa pyydettiin arvioimaan laitoskuntoutusjakson onnistumista. Haastatteluvastauksissa otettiin kantaa onnistumiseen paikoin hyvin voimakkaasti. Pääosin laitoskuntoutusta kehuttiin: sillä on selkeä erityislaatu suhteessa muihin kuntoutusmuotoihin, koska se mahdollistaa arjesta irrottautumisen ja kokonaisvaltaisen ja syventyneen paneutumisen kuntoutumiseen. Haastatteluissa myös kuntoutujien kannanotot laitoskuntoutuksen heikkoihin kohtiin tai kehityssuuntiin olivat vahvat: kuntoutusohjelman toteutuksen yksilöllisyyden ja kuntoutuksen ryhmämuotoisuuden hyödyntämisen välinen kuntoutujakohtainen tasapaino on onnistuneen kuntoutuksen ominaispiirre.

Useimmille (60 %) laitoskuntoutus oli onnistunut erityisen hyvin lepo- ja rentoutumismahdollisuuden tarjoamisessa sekä kuntoutujalähtöisen ohjelman suunnittelussa ja avustamisessa. Kuitenkin myös ohjelman monipuolisuudessa sekä kuntoutujalähtöisyydessä oli parantamisen varaa. (Taulukko 47.) Useimmat vastaajat kokivat, että laitoskuntoutusjakso monien osatekijöiden summana antoi voimia pitkäksi aikaa. Laitosjakso tarjosi mahdollisuudet monipuoliseen fyysiseen kuntoutukseen, jota ei omalla paikkakunnalla ollut saatavilla tai sitä oli muuten vaikea toteuttaa avokuntoutuksena. Kuntoutusjakson aikana voi keskittyä täysipainoisesti omaan kuntoutukseen. Laitosjaksot olivat usein piristäviä ja antoivat puhtia ja vaihtelua arjen puurtamiseen. Vamman tai jonkin muun syyn vuoksi arjessa eristyvälle tai yksinäiselle ihmiselle toistuva laitoskuntoutus saattoi olla sosiaalisesti tärkeä tilaisuus ja siten myös elämänhalun ylläpitäjä.

”Olen monisairas, arkipäivä on raskas. Laitoskuntoutusjakso antaa uutta puhtia elämään kotona ja työssä.”
”[Kuntoutuslaitoksen nimi] hoitajat avustivat mielellään ulos ja juhliin pukeutumisessa. Veivät yhteisiin illanistujaisiin ja tietokilpailuihin.”
”...tykkään liikkua vedessä ja se on minulle mahdollista vain laitoskuntoutuksessa.”
”…kun siellä käy allasjumpissa aamuin illoin, vaikka tai miten vaan ja siinä ohessa nauretaan ja ne ihmiset suurin piirtein, sitä on vaikea käsittää, mutt sen ohes tulee kuntoa ja henkistä ja fyysistä. Sitä ei voi selittää SEN KOKEMISEN JÄLKEEN, mutta se on vaan semmonen akkujen lataaminen koko vuodeks.”
”Laitoskuntoutuksessa ei voimia kulu arjen pyöritykseen, voi keskittyä liikuntaan.”
”Olen onnekseni saanut osallistua laitoksen kurssille, jossa parhaiten tunnetaan sairauteni.
[Kuntoutuslaitoksen nimi] kuntoutus on kokonaisvaltaista!”
”[Kuntoutuslaitoksen nimi] kuuntelee erittäin hyvin yksilöllisiä tarpeita ja myös toteuttaa ne laitosjaksolla.”

Taulukko 47. Laitoskuntoutuksen toimintamuotojen onnistuminen niiden arvioimana, joiden kuntoutukseen kyseinen toimintamuoto sisältyi , %.

	Ei onnistunut	Onnistui kohta-laisesti	Onnistui hyvin	Yhteensä (n)
Mahdollisuus lepoon ja rentoutumiseen	4	35	61	100 (458)
Avustamisen järjestäminen kuntoutuksen aikana	5	36	59	100 (320)
Kuntoutujan tarpeiden mukaan suunniteltu ohjelma	5	36	59	100 (449)
Monipuolinen ohjelma	4	41	55	100 (448)
Vertaistuki, kokemusten vaihto muiden kuntoutujien kanssa	10	37	53	100 (389)
Jatkokuntoutuksen suunnittelu	12	40	48	100 (302)
Edistymisen seuranta kuntoutusjakson aikana	7	47	46	100 (407)
Tietojen antaminen ammasta/sairaudesta ja sen vaikutuksista	8	46	46	100 (344)
Vapaa-ajan toiminta	8	47	45	100 (433)
Tiedottaminen palvelujärjestelmistä ja tukimuodoista	11	53	36	100 (320)
Uudet elämykset, rajojen koetteleminen	15	52	33	100 (305)
Kuntoutuslaitoksen yhteydet avoterapian toteuttajiin	24	43	33	100 (213)
Kuntoutuslaitoksen perehtyminen kodin olosuhteisiin	17	52	31	100 (230)
Kuntoutuslaitoksen perehtyminen kotipaikkakunnan mahdollisuuksiin	23	50	27	100 (178)
Työhön ja opiskeluun liittyvien asioiden käsittely	27	52	21	100 (78)
Ammatillisten kuntoutus-mahdollisuuksien suunnittelu	46	36	18	100 (46)

Kaikki eivät kuitenkaan pitäneet laitoskuntoutusta yhtä mielekkäänä oman kuntoutuksensa kannalta. Tällöin kuntoutujat esittivät näkemyksiään siitä, että laitoksessa ei ollut pystytty räätälöimään palveluja kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Ruotsinkielisillä kuntoutujilla oli vaikeuksia löytää sopivia omalla kielellä järjestettyjä kursseja.

> ”Laitoskuntoutusjaksojen anti (ohjelma) ei innosta”
> ”Laitoskuntoutus ei vastaa tämänhetkisiin tarpeisiini - päiväkuntoutus olisi sopinut! //aihepiirit jo entuudesta tuttuja.”
> ”Et tota, se sit taas, jos ajattelee noit laitoskuntoutusjuttuja, niin niiku mä sanoin, mä en kokenu niit hirveen mielekkäinä. // No, tietenki siinä suhtees, et siel näkee uusii ihmisii // Et se on ehkä se suurin, millä tavalla mä koen, että se on palvellu mua. Koska kuntoutuksellisessa mielessä mä en ikävä kyllä näe, et se ois niinku niin hirveest palvellu mua. Sen takia mä en oo niihin vuosittai esimerkiks hakeutunu.”

Vertaistuen hyödyntäminen laitoskuntoutusjaksojen yhteydessä ei onnistu aivan aukottomasti, sillä joka kymmenes kuntoutuja koki, että tässä suhteen oli epäonnistuttu (taulukko 47). Useimmille laitoskuntoutuksessa olleelle kuntoutuslaitoksessa tarjolla oleva vertaistuki oli tärkeä. Sen merkitystä korostivat kuitenkin monet kuntoutujat sekä haastatteluissa että lomakekyselyn avovastauksissa, ja noin puolet arvioi muiden kuntoutujien tapaamisen erittäin tärkeäksi osaksi kuntoutuksen toteutusta (ks. taulukko 55). Monet kokivat saaneensa vertaistuesta sekä tiedollista että empaattista tukea. Omalle vammalleen tai sairaudelleen voi myös nauraa, kun oli samanlaisen kokemuspiirin omaavien seurassa, jolloin ei tarvinnut selitellä.

> ”Tapaa uusia ihmisiä, maailmankatsomus laajenee. Monella ihmisellä asiat ovat huonommin kuin minulla.”
> ”Laitoskuntoutus on ollut erittäin virkistävä ja rutiineja avartava kokemus. Uusia ihmisiä on ollut virkistävä tavata.”
> ”Sain kohdata samassa tilassa olevia, mikä on tärkeää.”
> ”Se on henkisesti iha mielettömä tärkeetä, et sitä ei tääl arkiel, päivässä, koska täällä mä olen pääasias terveiden keske, ni eihä ne ymmärrä niiku siis sillai meikäläist. Eikä niiden kans voi heittää semmost herjaa, ku noiden muitten vammasten kans [naurahtaen] heitellää. Et se on myöski henkisesti hirvee voimavara ja siel on tullu paljo semmosii tuttavuuksii ja ystävii sitä kautta. Ja meillä on sit kuitenki, niillä ihmisil siellä ku ollaa, ni siellä on AIVAN IHANA ku kukkaan ei kato, et mitä hittoo, et mitä toiki tollai klempsuttaa, et miksei se kävele kunnol. Ni siel ei kukaan noteeraa, et siel saa mennä vemputtaa just kui tykkää, mut TÄÄLLÄ ku menee, ni aina on joku, jää tuijottaa siin.”
> ”Siel laitoskuntotukses on yks, mikä on tosi hyvä asia, on se aina, et sä näet noin kakskymment muuta pyörätuoli-ihmist, nii saa sitä vertaistukikeskusteluu. Ja sielt tulee hyvii tämmösii vinkkei aina, et mitä kannattaa tehdä. // … sitä kautta tulee kaikennäkösii. Vaik on kui samanlaine vamma, nii se käyttäytyy eri ihmisil iha eri taval. Ja sitä kautta joku on keksiny jonkunäkösii ratkaisui johonkin vaikeuksii, ni

> sitä kautta oppii uutta aina. Et nyttenki meil oli viimeks hyvii keskustelui siit et, … // … et jos hyväksyy tämän asian, niin joku tunsi, et luovuttaa ja joku toinen taas et päinvastoin. Kuitenkin molemmat oli edenny hyvin. Molemmat oli töis ja kaik asiat oli kunnos. Mut se oli eri kautta se asia hoidettu. Et tämmöset keskustelut, ne on mielenkiintosii ihan, ja tuntuu hassult, et niin, no voi sen noinkin ajatella, vaik itte toimii iha eri taval. Mut silti päästään samaan lopputulokseen."

Laitoksessa järjestetyssä yksilökuntoutuksessa ei aina ollut samanlaisia mahdollisuuksia vertaistukeen tai yleensä sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muutama vastaaja ja haastateltu raportoi kuntoutuksen aikaisesta yksinäisyydestä, jota vahvisti se, että ryhmäkuntoutukseen osallistuneet liikkuivat kiinteissä ryhmissä. Laitoskuntoutukseen osallistumisen puitteet koettiin tärkeiksi.

> "Sosiaalisesti eristettynä henkilönä kuntoutuksessa eristetään vieläkin enemmän, kuntoutusjaksolla vain sunnuntai on vapaapäivä, joutilas ja yksinäinen sellainen."
> "Ja sitte illat just ku on yksilökuntoutukses, niin ne tulee niin kauheen pitkiks. Sil taval, et, ei siel oo niinku. Nää fibrot ja Sjögrenit, niin ne liikkuu aina porukas ja niil on kaikil kauheesti tekemistä. Niil järjestetä illanviettoo ja niil o kaikennäköst ohjelmaa. Mut sit ku menet tämmösel yksilökuntoutuksel, ni se on niinku, tulee aika pitkäks. Et mä olen kattonu sen, että mää avohoitoo. Tämä suspensio, niin ku mä saan kerran viikos, ni se kattaa kyl iha hyvin sen kolmen-neljän viikon kuntoutuksen siel laitokses."
> "Et olis vähän tämmösii samankuntosii ihmisii ja sitte, et olis just tätä nivelreumaa, et ku mä en tiedä, et onks nivelreumas niinku ollenkaan… // … järjestetty mitään tämmösii ryhmii. Et ne on melko varmaan aina yksilöjuttui. Et se on enempi nämä uudemmat, reumamuunnostyypit … // … vois tietty se laitoskuntouskin olla kyl ihan hyvä, jos sen sais järjestettyä vähän niinku eril taval, ettei tartte sinne kauas lähtee moneks viikoks."

Edellisen perusteella laitoskuntoutus onnistuu parhaiten osa-alueilla, jotka tapahtuvat laitoksen omien seinien sisäpuolella. Laitoskuntoutukseen sisältyi harvemmin yhteyksiä avoterapiaan, perehtymistä kodin ja kotipaikkakunnan olosuhteisiin tai työ- ja opiskeluasioiden käsittelyä. Näillä osa-alueilla myös onnistuminen oli harvinaisempaa. Ammatillisen kuntoutuksen suunnittelu oli kohdejoukossa ajankohtainen harvalle. Näiden vastaajien arvion mukaan ammatillisten kuntoutusmahdollisuuksien suunnittelu vaikeavammaisten kuntoutuksen osa-alueena oli harvoin onnistunutta. Kuntoutuslaitosten pitkät perinteet laitoskuntoutuksessa näkyvät kuntoutujien kokemuksessa, että laitoksen sisäinen toiminta on pääosin onnistunutta. Sen sijaan laitoskuntoutuksen sovittaminen kuntoutujan muuhun kuntoutukseen ja elämismaailmaan ei aina onnistu niidenkään kohdalla, joilla sitä tavoitellaan.

5.3 Kokemukset avokuntoutuksen sisällöstä ja toteutuksesta

Siinä, missä laitoskuntoutus rytmitti vuoden ja antoi voimia pitkällä tähtäimellä, avokuntoutus toi säännöllisyyttä ja mielekkyyttä viikkoon. Kuntoutujat olivat yleisesti tyytyväisiä saamaansa kuntoutukseen ja kuntoutustyöntekijöihin. Terapiakäynti saattoi olla ainoa syy liikkua ulos kodista ja oli silloin myös sosiaalisesti ja mielenterveyden kannalta ratkaisevan tärkeä osa elämää.

> ”Koska liikun muuten vähän kodin ulkopuolella, ovat kuntoutuskäynnit "viikon kohokohta".”
> ”Koska olen kuuro/Asperger-ihminen – terapia tuo myös turvaa ja aikatauluttaa elämääni.”

Avomuotoiseen kuntoutukseen ilmoitti osallistuneensa kaikkiaan 693 aikuista (85 %). Heistä miltei kaikki olivat saaneet fysioterapiaa. Fysioterapian ohella osallistutaan melko usein muihin terapiamuotoihin, mutta muiden terapiamuotojen käyttäminen ilman, että kuntoutuja osallistuu myös fysioterapiaan, on harvinaista. Toimintaterapiaan oli osallistunut vajaa viidennes aikuisvastaajista. Ratsastusterapiaan ja puheterapiaan oli osallistunut runsaat 50 henkilöä kumpaankin. Muihin terapiamuotoihin oli osallistunut alle viisikymmentä henkilöä kuhunkin, kaikkein vähiten oli osallistuttu musiikkiterapiaan. (Taulukko 48.)

Taulukko 48. Vuosina 2005-2006 avokuntoutukseen osallistuneiden arvio kuntoutuksen hyödyllisyydestä ,%. Kuntoutuja on voinut osallistua useampaan kuntoutusmuotoon.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä (n)	Ei osallistunut tai puuttuva tieto (n)
Fysioterapia	0	10	90	100 (674)	18 (144)
Toimintaterapia	6	32	62	100 (132)	84 (686)
Ratsastusterapia	2	21	77	100 (55)	93 (763)
Puheterapia	14	22	64	100 (51)	94 (767)
Psykoterapia	3	41	56	100 (39)	95 (779)
Neuropsykologinen kuntoutus	12	28	61	100 (32)	96 (786)
Päiväkuntoutus	3	36	61	100 (31)	96 (787)
Musiikkiterapia	0	22	78	100 (17)	98 (801)
Muu avokuntoutus	0	8	92	100 (76)	91 (742)

Joillekin aikuiskuntoutujille avomuotoisesta kuntoutuksesta muodostui monipuolinen kokonaisuus, johon voi sisältyä tavallisimman eli fysioterapian lisäksi esimerkiksi neuropsykologista kuntoutusta ja toimintaterapiaa.

> ”Fysioterapeutti sekä neuropsykologi ovat toimineet aivan erittäin asiantuntevasti ja kannustavasti ja ovat saaneet hyviä tuloksia.”
> ”Mikä on hirmu tärkeetä … // … just et, kaikki niinku tukee, tää on niinku semmosta niinku pyramidin, rakentuu et, tämä tukee tot, tota ja seuraava tukee tätä ja et se koko aika niinku, et se kokonaisuus pelittää…”
> ”Monta vuotta samat fysio- ja ratsastusterapeutit takaavat onnistuneen kuntoutuksen ja sujuvan yhteistyön.”

Yhdeksän kymmenestä fysioterapiaan osallistuneesta arvioi saamansa terapian erittäin hyödylliseksi. Myös ratsastus- ja musiikkiterapia koettiin yleisesti erittäin hyödylliseksi. Muidenkin terapiamuotojen käyttäjistä enemmistö piti terapiaa erittäin hyödyllisenä. Suhteellisesti suurimmat kuntoutuksen hyödyttömäksi kokeneiden ryhmät olivat puheterapiaan (14 %) ja neuropsykologiseen kuntoutukseen (12 %) osallistuneissa. Myöskin psykoterapian osalta hyödyllisyys koettiin vähäisemmäksi kuin muiden terapiamuotojen osalta. Muu avokuntoutus sisälsi etupäässä allasterapiaa ja lymfaterapiaa. (Taulukko 48.) Kokonaisuudessaan kuntoutujat arvioivat avoterapiat itselleen erittäin hyödyllisiksi.

Terapiamuotojen valinta on kuntoutujan tarpeeseen, tilanteeseen ja tahtoon sekä paikalliseen palveluvalikoimaan ja kuntoutussuunnitelmatyöskentelyyn sidottua. On mahdollista, että fysioterapian yleisyyteen vaikuttaa tarpeen ja sopivuuden ohella sen tunnettavuus, tuttuus, saatavuus ja vakiintuneet käytännöt.

Avokuntoutuksen kertojen määrä oli keskimäärin 50 (kertojen mediaani ja vaihteluväli 2–300 kertaa). Yleisimmät kertojen määrät olivat 30 (9 %), 45 (12 %), 50 (11 %), tai 60 (8 %) kertaa. Joka viides arvioi, että terapian määrä oli ollut liian vähäinen. Nuorin ikäryhmä arvioi hieman muita useammin terapian määrän sopivaksi. Terapian määrän liian vähäiseksi arvioineet olivat kertojen keskiarvolla mitaten myös osallistuneet lyhyempään terapiajaksoon kuin terapian määrän sopivaksi arvioineet. (Taulukko 49.)

Taulukko 49. Kuntoutujien arviot avokuntoutuksen määrän sopivuudesta ikäryhmittäin, % sekä jakson pituuden keskiarvot arvion mukaisissa ryhmissä.

	Alle 45 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)	Jakson pituuden keskiarvo (n)
Liian vähäinen	16	22	25	21 (146)	48,5 (118)
Sopiva	84	78	75	79 (542)	66,7 (422)
Liian suuri	0	0	0	0 (1)	-
Yhteensä (n)	100 (244)	100 (191)	100 (254)	100 (689)	62,7 (534)

Avokuntoutuksen tiheyttä tiedusteltiin kysymällä terapiakertojen määrä viikossa. Viikossa oli keskimäärin 1,5 terapiakäyntiä (vaihteluväli 1–7). Yleisimmin terapiaa järjestettiin kerran (56 %) tai kaksi kertaa viikossa (39 %). Avokuntoutukseen osallistuneista 17 % katsoi, että terapia oli ollut liian harvatahtista. Nuorin ikäryhmä arvioi muita useammin, että terapiakertojen tiheys oli ollut sopiva. Terapian liian harvatahtiseksi arvioineilla olivat keskiarvolla mitaten myös viikkokäynnit hieman harvatahtisempia kuin käyntitiheyden tiheyden sopivaksi arvioineilla. (Taulukko 50.) Suurin osa kuntoutujista piti terapiakertojen määrää ja tiheyttä itselleen sopivina. Kuitenkin yli 45-vuotiaista huomattavan moni arvioi avokuntoutuksen määrän tilanteeseensa liian vähäiseksi.

Taulukko 50. Kuntoutujien arviot avokuntoutuksen tiheyden sopivuudesta ikäryhmittäin, %.

	Alle 45 v.	45–54 v.	Yli 54 v.	Kaikki, % (n)	Terapia-kerrat viikossa, keskiarvo (n)
Liian harvatahtinen	8	20	22	16 (114)	1,26 (95)
Sopiva	91	80	78	84 (563)	1,57 (524)
Liian tiheätahtinen	1	0	0	0 (2)	2,00 (2)
Yhteensä (n)	100 (238)	100 (189)	100 (252)	100 (679)	1,52 (635)

Koska aikuisten kuntoutujien avomuotoinen kuntoutus oli useimmiten fysioterapiaa, kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu oli kuulunutkin monien aikuisten kuntoutujien ohjelmaan ja se myös arvioitiin erittäin hyödylliseksi. Myös allasjumppa tai allasterapia arvioitiin erittäin hyödylliseksi. Muita melko usein avomuotoiseen kuntoutukseen sisältyneitä osioita olivat kotikuntoutusohjelman suunnittelu ja harjoittelu, arkipäiväisten toimintojen harjoittelu sekä apuvälineiden sovitus ja käytön harjoittelu. Nämä arvioitiin pääosin hyödyllisiksi. Kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen harjoittelua ei koettu yhtä hyödyllisiksi kuin fyysisen toimintakyvyn osa-alueita, mutta niidenkin osalta oli harvinaista, että osa-alue olisi koettu hyödyttömäksi. Terveysneuvonta sisältyi harvoin avokuntoutukseen ja vajaa neljännes koki hyötyneensä siitä erityisesti. Avokuntoutuksessa käytettiin vähäisessä määrin myös ryhmäkeskusteluja ja niistäkin oli pääosa kuntoutujista hyötynyt jossain määrin. Kokonaisuudessaan arviot avokuntoutuksen hyödyistä ovat positiiviset. Kuntoutuksesta saatavan hyödyn kannalta vaikuttaa merkitykselliseltä, että avokuntoutukseen on mahdollista sisällyttää erilaisia osa-alueita kuntoutujan yksilöllisen tilanteen mukaan. (Taulukko 51.)

Taulukko 51. Avokuntoutuksen osa-alueiden hyödyllisyys niiden arvioimana, joiden kuntoutukseen kyseinen osa-alue sisältyi, %.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä (n)
Allasjumppa tai -terapia	2	14	84	100 (236)
Kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu	0	27	73	100 (548)
Toimintojen harjoittelu arkipäivän tilanteissa	3	43	54	100 (215)
Päivittäisten toimien ja itsestä huolehtimisen harjoittelu	3	48	48	100 (204)
Kotikuntoutusohjelman suunnittelu ja harjoittelu	2	49	49	100 (341)
Apuvälineiden sovitus ja käytön harjoittelu	2	50	48	100 (313)
Oppimisen, muistin yms. harjoittelu	5	51	44	100 (105)
Tietokoneen käytön opastus ja harjoittelu	6	53	41	100 (53)
Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelu	10	51	39	100 (118)
Ryhmäkeskustelut	13	50	37	100 (78)
Terveysneuvonta: ravintoon, liikuntaan, tupakointiin ja alkoholiin liittyvien asioiden käsittely	12	65	23	100 (105)

Useat aikuiskuntoutujat kokivat kuntoutujalähtöisyyden ja kuntoutujan ja kuntouttajan asiantuntemuksen hyödyntämisen onnistuneen avokuntoutuksessa. He kokivat kuntoutujan tarpeiden mukaan suunnitellun ohjelman, kotikäynnit sekä kuntouttajan osallistumisen kuntoutussuunnitelman tarkistamiseen sekä monipuolisen kuntoutusohjelman erityisen onnistuneiksi toiminnoiksi (taulukko 52).

Haastatteluissa kuvailtiin usein kuntoutujan ja kuntouttajien onnistunutta yhteistyötä. Hyvin toimivissa kuntoutus- ja yhteistyösuhteissa arvostettiin sitä, että terapeutti pystyi huomioimaan kuntoutujan tilannekohtaisen voinnin ja sopeuttamaan harjoitteet sen mukaan. Terapeutin ja aikuiskuntoutujan keskinäisen vuorovaikutuksen onnistuminen tai epäonnistuminen oli merkittävä kuntoutuskokemukseen vaikuttava tekijä. Välillä Kelan päätöksiä jouduttiin soveltamaan joustavasti, jotta päästiin toimivaan terapiakäytäntöön. Terapeutin persoona vaikutti paljon yhteistyösuhteeseen ja siihen, miten terapia koettiin. Monen kuntoutujan mielestä kuntoutustyöntekijöiden asenne oli erityisen tärkeä.

> ”Ymmärrys vaikeavammaisen "arjesta" kotona ei ole ymmärrettävästi nuorille fysioterapeuteille helppoa…siitä johtuen joskus tuntuu, ettei meidän "arjen tavoitteita" tajuta…”

”Riippuu tietysti terapian antajan persoonista ja henkilökemioista. Minulla ollut yleensä onni saada sellaisia terapeutteja, jotka olleet kannustavia.”

Taulukko 52. Avokuntoutuksen toimintamuotojen onnistuminen niiden arvioimana, joiden kuntoutukseen kyseinen toimintamuoto sisältyi, %.

	Ei onnistunut	Kohtalaisesti	Hyvin	Yhteensä (n)
Kuntoutujan tarpeiden mukaan suunniteltu ohjelma	1	26	73	100 (560)
Kotikäynnit osana kuntoutusta (perehtyminen kodin olosuhteisiin, terapia kotona)	2	25	73	100 (245)
Avustamisen järjestäminen kuntoutuksen aikana	4	31	64	100 (232)
Terapeutin/kuntouttajan osallistuminen kuntoutussuunnitelman tarkistamiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun	3	36	60	100 (511)
Monipuolinen ohjelma	3	40	57	100 (440)
Edistymisen seuranta jakson aikana	4	46	50	100 (484)
Yhteistyö avoterapian eri toteuttajien välillä	8	42	50	100 (263)
Yhteistyö kuntoutujan lähiympäristön kanssa	5	48	47	100 (261)
Tietojen antaminen vammasta/sairaudesta ja sen vaikutuksista	5	55	40	100 (330)
Uudet elämykset, rajojen koetteleminen	11	56	33	100 (228)
Vertaistuki, kokemusten vaihto muiden kuntoutujien kanssa	24	44	32	100 (140)
Tiedottaminen palvelujärjestelmistä ja tukimuodoista	16	58	26	100 (202)

”Arkinen fysioterapia on haasteellista, välillä epäonnistuminen jännittää tai kommunikaatio ei pelaa.”
”Fysioterapiasta ei ole tehty ns. "pakkopullaa", vaan omat tuntemukseni on otettu erittäin hyvin huomioon.”
”…et, jos me ollaan suunniteltu vaikka, että nytkö neljä viikkoo on jumpattu tietyn mukasesti, ja jos on jotaki särkyä tai muuta ja pittääki venytellä, niin sit vaan sillä kerralla venytellään.”
”…sit me käydään aina [ratsastusterapeutin nimi] kans ne läpi, mitkä on tavoitteet, mitkä mää haluaisin. Sit [nimi] kertoo, mitä hän oli ajatellut. Ja sit tehdään semmone kompromissi siit, ja sit me katotaan, ku se jakso on loppu, et tosissas, toteutusko meijän se tavoite, mikä me annettii sillo yhdessä.”
”…eihän se tunnin aika riitä siellä alttaalla. Sitt ku tarvii jeesiä, sitten kuitenki sen altaan jäläkkeenki, niin sitten tuota sitä aina tehtiin niin, että kolme fysioterapiakertaa oli kaks allasta. Että minä en itse asiassa kyllä sitä sitten ennään tiedä, olisko se ollu luvallista, mutta näin myö se tehtiin sitten.”

Terapiapaikan valintaan voivat vaikuttaa monet syyt. Vaikeavammaisen ihmisen matkustaminen voi olla niin hankalaa ja voimia vievää, ettei terapiaa sen jälkeen voi täysipainoisesti toteuttaa. Toiset vastaajat olivat tyytyväisiä saadessaan fysioterapiaa kotiympäristössä. Joskus terapia oli tarkoituksenmukaista toteuttaa myös aivan muussa ympäristössä kuin terapeutin tiloissa tai kuntoutujan kotona. Muuan vastaaja totesi, että fysioterapia toteutettiin hänen pyynnöstään kuntosalilla.

Kuntoutujat korostivat työntekijöiden ammattitaitoa sekä sitä, että he osaavat tukea ja kannustaa omatoimiseen yrittämiseen. Yleensä pitkäaikaisia työntekijäsuhteita arvostettiin. Heistä muodostui tärkeitä ihmisiä kuntoutujan elämässä. Aina terapian toteutustapa tai sisältö eivät vastanneet kuntoutujan toiveita eikä yhteistyö ollut saumatonta. Tyytymättömyyden esittäminen terapeutille saatettiin kuitenkin kokea hankalana. Koska kuntoutustarve oli niin oleellinen, saatettiin tyytyä tarjottuun.

> ”Fysioterapiat ja tuollaset avopuolen. Se on kyllä tärkeetä, varsinkin, koska on äärettömän ihanat ja ammattitaitoset jumpparit mulla siellä. Jotka tukee mun näitä omii vapaaehtosii liikunnallisii harrastuksii. Sillä taval, koska jos kaikki venytykset jää vesijumpan jälkeen vasemman puolel tekemättä. Oikeel puolel saa ne tehtyy. Vasen jää jumiin tavallaan. Et seuraavana päivänä sit tää mun avopuolen fysioterapeutti venyttää nää venyttämättä jääneet lihakset täält vasemmalt puolelt. Joka on äärettömän tärkee, vaik se tulee sit niinku myöhäs, mut se pitää mun loppuviikon kevyempänä ja helpompana elää ja olla. Mm. Et, kaikilla on oma, et tää on niinku iso ympyrä. Tää on niinku joku ravintoympyrä ja sieltä pienii siivui sitä ja pienii siivui tätä ja siitä se kokonaisuus koostuu. ”
>
> ”… siel on jumpparit ollu samoi. Niitten kans on tottunu puhumaan, juttelemaan ja kun ne o sitä. Sen puolesta tämä kunto pysymään tämmösenäki, ni mun mielestä se on niinku edesauttanu sitä asiaa kans… // Ja on sit simmone, et me ollaan samanhenkisii, et juttu on luistanu alust saakka. Tosiaa ajatusmalli ja maailma iha samanlaine et. Jumppari sanoki monta kertaa, et sun kans ei tunnu ollenkaa, et me, hän joutu mittää töitä tekemään. Ni mä vähä sanonukki hänel, et ei sun kuulukka töitä tehdä, mun kuuluu töitä tehdä. Sun kuuluu näyttä, mitä mä teen. Et suurin ongelma onki, koska hän rupiaa jäämää eläkkeelle koht ni. Ketä sit, no siel on muita tyttöi, ketkä on tuurannu hänt, ni ei se varmaa mikää ongelma oo.”
>
> ”… hän ei oo ehkä niin hirveen valmis kokeilemaan mitään uutta. Et tehdään aika pitkälle sitä, mitä on niinku aikasemminki tehty, mut ku sit ois kiva välillä kokeilla jotain, et onnistuisko joku uus juttu. Niin se, et hän on tietyllä tavalla ehkä hiukan arka niinku kokeilemaan jotain uutta, mistä sit taas vois niinku saada jotain niinku lisää.”
>
> ”… voisko sanoa, että se on vähän vaihtelevalla menestyksellä toteutunu, mutta kyllä voi sanoa, et mä varmaa kaikenkaikkiaan oon ihan kuitenkin tyytyväinen. Kun oon saanu siellä käydä. Se on kuitenkin, ja fysioterapia kaiken kaikkiaan, totta kai hyvin tärkeetä. Niinku liikunnan ja toimintakyvyn kannalta yleensäkin että. Et, se on kuitenkin hyvin tärkeetä.”

Monilla kuntoutujilla oli kuitenkin kokemusta useammasta hoitopaikasta, työntekijästä ja hoitotyylistä, joten he osasivat vertailla saamaansa palvelua. Jotkut kuntoutujat olivat itse halunneet vaihtaa hoitopaikkaa tai heillä oli mahdollisuus hoitopaikan sisällä valita mieluisin terapeutti. Jollekin työntekijän vaihtaminen hoitolaitoksen sisällä oli tapahtunut helposti. Joku koki terapeutin vaihtamisen kiusallisena tapahtumana, mutta oli kuitenkin rohkaistunut vaihdoksen tekemiseen ja oli tyytyväinen päätökseensä.

> ”… niinkö nyt ittel on kuntoutuskokemust niin paljon, tosiaan niinkö tietää täsmällisesti, mitä vähä haluaaki. Et se on fysioterapeutinki helpompaa toimii mun kans, ku mä tiän tosiaan mitä haluan…”
> ”Koska mä en niinku roh- oo millää raskinu sanoa täl jumppariI, koska hän oli ihan hyvä. Mut se, et tiedäks, et vois olla väliin, et mul tekis hirveen hyvää muuttaa, ja saada vähän iha erilaist jumppaa. // … vaihdoin sitä paikkaa …”
> ”… on aika mont fysioterapeuttii, et siin on vähä varaa valita. Mä tunnista, tiedän siel, ketkä ny on ja ketä on sit simmosii tiettyi tyyppei, ketä on hyviä, ketä on vähä keskinkertasempii.// Et hänel on simmoset oikeet otteet, et mä tykkään kyl … // Tosin kyl ne tota huomaa, ne ko on uus, opetellu tietyt tota maneerit ja kovin herkäst käyttää koko ajan niit maneerei. Et ton vanhan koulukunnan fysioterapeutti ja nää uuden koulukunnan fysioterapeutit, ni kyl niis on vähän simmost tiettyjä eroja et. // Et se venyttely, ni siel lopus tehää, voi välil jäär alta kymmene minuuti, seittemän minuutin. Liikesarjat voi olla jonku verran viel. Et siin vähä, must tuntuu, et menevä. Vanhemp, vanha fysioterapia toimii enemmän, toimiva enemmän tilanteen mukaan.”

Kuntoutujat arvioivat hieman heikommin onnistuneiksi avokuntoutuksen osa-alueiksi terapeuttien välisen yhteydenpidon sekä yhteydet kuntoutujan lähiympäristöön. Tiedollisen annin yhdistäminen avokuntoutukseen ei toiminut aivan saumattomasti. Sairaus- ja vammatiedottamisessa oli onnistuttu yleisemmin kuin palveluista ja etuuksista tiedottamisessa. Vertaistuen ja kokemusten vaihdon muiden kuntoutujien kanssa katsoi joka neljäs kuntoutuja epäonnistuneeksi ja kolmannes hyvin onnistuneeksi. (Taulukko 52.) Avokuntoutuksessa näyttäisi toistuvan sama ilmiö kuin laitoskuntoutuksessa: Kuntoutus onnistuu parhaiten pitäytyessään perinteisimmillä asiantuntijuusalueillaan ja laaja-alaisempi kuntoutusyhteistyö on harvinaisempaa ja kuntoutujat kokevat sen harvemmin onnistuneeksi.

5.4 Kuntoutuksen vaikutukset

Valtaosa (90 %) kuntoutujista koki Kelan kuntoutukseen osallistumisen innostavaksi ja mielekkääksi. Vain pari prosenttia katsoi sen olleen vähän tai erittäin vähän innostavaa tai mielekästä. Sekä avo- että laitoskuntoutukseen osallistuneet pitivät kuntoutukseen osallistumista erittäin innostavana useammin kuin ainoastaan avo- tai laitoskuntoutukseen osallistuneet. (Taulukko 53.)

Mitä innostavuudella ja mielekkyydellä tarkoitetaan? Avoimissa vastauksissa terapiakäyntiä kuvattiin ”viikon kohokohtana”, laitoskuntoutusjaksoa ”henkireikänä”. Moni piti jatkuvaa kuntoutusta ehtona toimintakyvyn säilymiselle. Kuntoutus koettiin sekä fyysisesti että henkisesti kannustavana ja virkistävänä. Kuntoutuskäynneistä tai jaksoista saatiin innostusta myös kunnon ylläpitämiseen ja itsestä huolehtimiseen myös muulla ajalla ja muussa ympäristössä. Suurin motivaatio nouseekin kuntoutuksen tuloksista.

> ”On ollut innostavaa siksi, että olen kokenut kuntoutuksen erittäin hyödylliseksi.”
> ”Sopivasti jaoteltu kuntoutus auttaa tekemään kaiken voitavansa myös kotioloissa.”
> ”Ainoa kohokohta vuodessa olla pois kotoa, toisten ihmisten kanssa tekemisissä.”
> ”Ratsastusterapian olen kokenut erityisen innostavaksi, koska siellä oikeasti saadaan tuloksia aikaiseksi.”
> ”Jos em. kuntoutus puuttuu, esim. 5-6 viikkoa, jostain syystä sen HUOMAA HETI lihasten spastisiteetin lisääntymisenä.”
> ”Allasterapian avulla hengitysmittaustulokset ovat parantuneet, vaikka etenevässä sairaudessa tilanne pitäisi mennä huonommaksi. Hyvät tulokset MOTIVOIVAT.”

Taulukko 53. Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kokeminen innostavaksi ja mielekkääksi kuntoutusmuodon (n=761) mukaan, %.

	Vain avokuntoutus	Vain laitoskuntoutus	Sekä avo- että laitoskuntoutus	Kaikki (n)
Erittäin innostavaksi	50	53	61	56 (423)
Melko innostavaksi	37	28	32	34 (248)
Vaikea sanoa	11	13	5	8 (61)
Melko vähän innostavaksi	2	6	1	2 (15)
Erittäin vähän innostavaksi	0	0	0	0 (1)
Yhteensä (n)	100 (275)	100 (67)	100 (406)	100 (748)
Tieto puuttuu (n)	2 (7)	1 (1)	1 (5)	2 (13)

Aina kuntoutus ei kuitenkaan ole pelkästään mieluista. Fyysinen ja psyykkinen kuntoutus edellyttää paljon kuntoutujalta itseltään. Kivut, liikkumisen vaikeus tai sairauden huono ennuste voivat tehdä kuntoutukseen osallistumisen vaikeaksi. Tilanteet, toimintakyky ja mieliala saattavat vaihdella. Moni kokee kuntoutuksen välttämättömäksi osaksi elämää, ja silloin se on jatkuvaa työtä, johon motivaatiota on yritettävä löytää toiminnasta itsestään tai sen tuloksista. Kun kuntoutuja sairastaa etenevää sairautta, motivaatiota löytyy havainnosta, että ilman kuntoutusta kunto voisi heiketä nopeammin.

> ”Kun se on ollut osa elämääni koko ajan, jopa pakko, aina ei jaksa innostua asioista, lyhyet laitosjaksot ok.”
> ”Koen kuntoutukseen osallistumisen kausittain innostavaksi. Innostus vaihtelee.”
> ”Mielialan vaihtelut; aina ei jaksa hymyillä!”
> ”Kun on "hyvä päivä" innostaa, kipupäivinä ei kovemmin innosta, mutta silti menen.”
> ”Aikoinaan, kun liikeradat tai toimintakyky selvästi paranivat, oli ponnistelu palkitsevaa. Mutta lähivuosina tilanne/kuntoni rappeutuu ja menee vain huonommaksi, joten terapia tuntuu usein vain "pakkopullalta". Mutta jos kuluu viikko - kaksikin, etten kävisi lainkaan, niin en kyllä pääsisi enää "sängystä ylös" eli terapia välttämätön.”

Lomakekyselyssä tehtyjen arvioiden mukaan Kelan järjestämän vaikeavammaisten kuntoutuksen suurimmat vaikutukset kohdistuivat aikuisten kuntoutujien mukaan fyysisen kunnon tai toimintakyvyn kohentumiseen tai säilymiseen, liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paranemiseen sekä itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa. Lähinnä jonkin verran vaikutusta katsottiin kuntoutuksella olevan erilaisiin psyykkisiin ja sosiaalisiin kykyihin tai taitoihin sekä tulevaisuuden jäsentymiseen. Kaikkein vähiten kuntoutuksella nähtiin olevan vaikutusta opiskeluvalmiuksiin tai työssä selviytymiseen tai työllistymismahdollisuuksiin. Tämä onkin oletettavaa, sillä suuri osa vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneista aikuisista oli eläkkeellä eivätkä työelämäkysymykset kuuluneet kuntoutussuunnitelmaan. (Taulukko 54.)

Aikuiset kuntoutujat arvioivat siis Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen vaikutusten yleisimmin suuntautuneen fyysiseen kuntoon, liikkumiskykyyn ja itsenäiseen selviytymiseen. Vaikutukset fyysisen kunnon ja liikkumiskyvyn kohenemiselle koettiin yhtäläisiksi eri sairaus- tai vammaryhmissä. Sen sijaan tarkasteltaessa kuntoutuksen vaikutuksia arkielämässä selviytymiseen havaitaan sairaus- ja vammaryhmien välillä eroja. Yleisimmiksi ja voimakkaimmiksi vaikutukset arvioivat hengityselinsairautta, aineenvaihduntasairautta, muuta verenkiertoelinten sairautta kuin aivoverisuonien sairautta, nivelreumaa tai selkärankareumaa ja aineenvaihduntasairautta sairastavat sekä ne, joilla oli CP-oireyhtymä. Hengityselinsairautta sairasta-

vista peräti 62 % katsoi, että Kelan lääkinnällisellä kuntoutuksella oli erittäin paljon vaikutusta arkielämässä selviytymiselle. Huomiota kiinnittää myös muuta verenkiertoelinten sairautta kuin aivoverisuonien sairautta sairastavien ryhmä, jossa vain kaksi prosenttia arvioi vaikutuksen olemattomaksi. Kuntoutujat, joilla oli itse ilmoitettuna sairautena kehitysvammaisuus, arvioivat kuntoutuksen vaikutukset itsenäiseen selviytymiseen vähäisimmiksi. Epilepsiaa sairastavistakin joka viides arvioi, ettei kuntoutuksella ollut vaikutusta itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa. (Taulukko 55.)

Taulukko 54. Kelan järjestämän vaikeavammaisten kuntoutuksen myönteiset vaikutukset, %.

	Ei vaikutusta	Jonkin verran	Erittäin paljon	Yhteensä (n)
Fyysisen kunnon tai toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen	3	28	69	100 (747)
Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen	10	34	56	100 (741)
Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa	12	38	50	100 (717)
Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa	25	46	29	100 (704)
Psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen	26	49	25	100 (686)
Tulevaisuuden suunnitelmien jäsentyminen	37	45	18	100 (674)
Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen	47	36	17	100 (684)
Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken	52	35	13	100 (688)
Kommunikaatiotaitojen paraneminen (oman sanoman ilmaiseminen ja/tai muiden sanoman ymmärtäminen)	55	32	13	100 (675)
Psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen (oppiminen, muistaminen, päättely jne.)	53	35	12	100 (678)
Elämänpiirin laajeneminen (esim. harrastusten tai kansalaistoiminnan kautta)	63	26	11	100 (647)
Työssä selviytymisen paraneminen	76	14	10	100 (638)
Opiskeluvalmiuksien ja -mahdollisuuksien paraneminen	86	10	4	100 (633)
Työllistymismahdollisuuksien paraneminen	89	8	3	100 (627)

Taulukko 55. Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen vaikutukset itsenäiseen selviytymiseen, kommunikaatiotaitoihin ja vuorovaikutukseen läheisten kesken itse ilmoitetun sairauden mukaan, %.

	Itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa		Kommunikaatiotaitojen paranemiseen		Vuorovaikutuksen paranemiseen perheessä tai läheisten kesken	
	Ei vaikutusta	Erittäin paljon	Ei vaikutusta	Erittäin paljon	Ei vaikutusta	Erittäin paljon
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)	10	57	53	14	52	19
Psyykkinen sairaus	14	44	34	23	23	25
Kehitysvammaisuus	36	26	41	19	42	13
MS-tauti	11	51	50	13	47	15
Epilepsia	20	37	44	13	43	12
CP-oireyhtymä	18	58	59	20	58	12
Näkövamma	12	48	51	16	48	15
Aivoverisuonien sairaus	9	49	43	19	44	20
Muu verenkiertoelinten sairaus	2	57	52	15	53	18
Hengityselinsairaus	8	62	47	16	51	18
Nivelreuma tai selkärankareuma	7	56	65	4	65	4
Muu tules	12	50	62	9	59	10
Tapaturmavammat	14	44	57	12	50	10
Kaikki (n)	12 (92)	50 (354)	55 (390)	13 (82)	52 (377)	13 (87)

Miltei joka toinen aikuiskuntoutuja arvioi Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen vaikuttaneen kommunikaatiotaitojen paranemiseen ja vuorovaikutuksen paranemiseen perheessä tai läheisten kesken. Vaikutukset ovat kuitenkin huomattavasti harvinaisempia kuin fyysisen kunnon kohdalla. Niitä voidaan silti pitää merkittävinä. Edellä on tullut esiin, että avoterapia on pääasiassa fysioterapiaa ja Kelan vaikeavammaisten kuntoutus painottuu erityisesti fyysisen toimintakyvyn alueella. Fyysiseen toimintakykyyn painottuneilla kuntoutuskäytännöillä näyttää kuitenkin olevan pitkäaikaisvaikutuksia myös sosiaaliseen hyvinvointiin. Vuorovaikutustaitojen osalta oli havaittavissa jonkin verran eroja vaikutusten arvioinneissa eri sairaus- tai vammaryhmissä. Yleisimmin vaikuttavuutta kommunikaatiotaitojen paranemiseen havaitsivat psyykkistä sairautta ja aivoverisuonien sairautta sairastavat sekä ne, joilla oli kehitysvamma tai CP-oireyhtymä. Heistä joka viides katsoi, että kuntoutuksella oli erittäin paljon vaikutusta kommunikaatiotaitojen paranemiseen. Näissä ryhmissä oli myös vähiten niitä, jotka arvioivat, ettei kuntoutuksella ollut vaikutusta kommunikaatiotaitoihin lukuun ottamatta CP-oireyhtymän ilmoittaneita, joista 59 % katsoi, ettei vaikutusta ollut. (Taulukko 55.)

Psyykkistä sairautta sairastavista joka neljäs arvioi Kelan kuntoutuksen vaikuttaneen erittäin paljon myös vuorovaikutuksen paranemiseen perheessä tai läheis-

ten kesken. Aivoverisuonien sairautta, aineenvaihduntasairautta, muuta verenkiertoelinten sairautta ja hengityselinten sairautta sairastavista puolestaan noin joka viides arvioi, että kuntoutuksella oli ollut vuorovaikutukseen läheissuhteissa erittäin paljon vaikutusta. Nivelreumaa tai selkärankareumaa ja muuta tuki- ja liikuntaelin sairautta potevat sekä CP-oireyhtymän ilmoittaneet katsoivat muita ryhmiä useammin, ettei Kelan lääkinnällisellä kuntoutuksella ollut vaikutusta vuorovaikutuksen paranemiseen. (Taulukko 55.)

Runsas kolmannes aikuisista kuntoutujista arvioi, ettei Kelan kuntoutuksella ollut vaikutusta heidän tulevaisuuden suunnitelmiensa jäsentymiseen ja vajaa neljännes arvioi vaikutuksen tulevaisuudensuunnitteluun erittäin suureksi. Sairaus- tai vammaryhmän mukaan tarkastellen arviot vaikutuksista olivat voimakkaimmat psyykkistä sairautta, MS-tautia, muuta verenkiertoelinten sairautta kuin aivoverisuonien sairautta ja hengityselinsairautta sairastavien ryhmissä sekä näkövammaisilla henkilöillä. Näissä ryhmissä joka neljäs katsoi kuntoutuksella olleen tulevaisuudensuunnitteluun erittäin paljon vaikutusta. Toisessa ääripäässä olivat kehitysvammaisuus, CP-oireyhtymä ja epilepsia. (Taulukko 56.)

Taulukko 56. Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen vaikutukset tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymiseen itse ilmoitetun sairauden mukaan, %.

	Ei vaikutusta	Jonkin verran vaikutusta	Erittäin paljon vaikutusta	Yhteensä (n)
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)	33	49	18	100 (79)
Psyykkinen sairaus	17	57	26	100 (42)
Kehitysvammaisuus	68	22	10	100 (70)
MS-tauti	34	41	25	100 (125)
Epilepsia	46	39	15	100 (97)
CP-oireyhtymä	47	36	17	100 (71)
Näkövamma	33	43	24	100 (77)
Aivoverisuonien sairaus	28	54	18	100 (108)
Muu verenkiertoelinten sairaus	24	51	25	100 (81)
Hengityselinsairaus	34	41	25	100 (64)
Nivelreuma tai selkärankareuma	36	49	15	100 (93)
Muu tules	35	54	19	100 (188)
Tapaturmavammat	30	49	21	100 (66)
Yhteensä (n)	37	45	18	100 (674)

5.5 Kuntoutuksen merkityksen ulottuvuudet

Kuntoutuksen merkitystä käsiteltiin sekä lomake- että haastattelututkimuksessa. Tässä alaluvussa on kuntoutuksen merkitystä aikuisille kuntoutujille analysoitu kyselylomakkeen strukturoidun kysymyksen, strukturoidun kysymyksen avomuotoisen tarkennusmahdollisuuden sekä haastattelujen tuottaman aineiston pohjalta. Kaikista aikuisvastaajista 92 % oli vastannut strukturoituun kysymysosioon ja 52 % avomuotoiseen kysymysosioon ja kaikissa haastatteluissa käsiteltiin yhtenä osa-alueena kuntoutuksen henkilökohtaista merkitystä. Tämän lisäksi haastateltavat palasivat oma-aloitteisesti teemaan haastattelun kuluessa. Kuntoutujat olivat vastanneet lomakkeen avokysymykseen huomattavan vapaamuotoisesti. Osassa avovastauksia oli pysytty edeltäneen strukturoidun kysymyksen tarkentimissa: Kelan kustantama ja vuodet 2005–2006. Haastatteluaineistoissa ja monin paikoin avovastauksissa oli tuotu esiin laajempi ja pitempikestoinen kuntoutuskokemus. Useat vaikeavammaiset kuntoutujat kokevat kuntoutuksen laaja-alaisena ja kokonaisvaltaisena elämän osa-alueena, jonka pilkkominen on vaikeaa tai epärelevanttia.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, millainen merkitys aikuisille kuntoutujlle on ollut vuosina 2005–2006 saadulla Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksella heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiensa toteutumisen kannalta. Yli 40 prosenttia aikuisista kuntoutujista katsoi, että Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksella oli ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämääriensä kannalta, lähes kolmekymmentä prosenttia katsoi sillä olleen suuren merkityksen ja kaksikymmentä prosenttia arvioi merkityksen kohtalaiseksi. Noin 7 % katsoi, ettei Kelan kuntoutuksella ollut tässä suhteessa olennaista merkitystä ja vajaa prosentti totesi kuntoutuksen olleen haitallista omien päämäärien kannalta. (Taulukko 57.) Haitalliseksi arvioineista 5:stä kuntoutujasta yksi oli kirjoittanut avovastauksen, jossa hän toi esiin sen, että häneltä on evätty laitoskuntoutus, jonka hän koki oikeudekseen. Epäolennaiseksi merkityksen arvioineista puolet (24) täydensi vastaustaan avo-osiolla. Kuntoutuksen epäolennaiseksi kokemisen takana oli mm. koettu hoitovirhe, epäonnistunut terapeuttivalinta, eläkeiän täyttyminen, kuntoutuksen väärä ajoitus ja sairauden nopea eteneminen. Vaikka kuntoutuksen merkitys arvioitiin epäolennaiseksi henkilökohtaisten päämäärien toteutumisen kannalta, sanallisessa tarkentimessa kuntoutuksen merkitys kunnon ylläpidolle, vamman haittaavuuden vähenemiselle tai hyvinvoinnille ylipäätään saatettiin arvioida tärkeäksi.

Naiset katsoivat miehiä useammin, että Kelan kuntoutuksella oli ollut erittäin suuri merkitys ja miehet totesivat naisia useammin, että kuntoutuksella oli ollut suuri tai kohtalainen merkitys. (Taulukko 57). Sekä avo- että laitoskuntoutuksessa oleista yli puolet totesi Kelan kuntoutuksella olleen suuren merkityksen. Ne, jotka olivat olleet pelkästään joko avo- tai laitoskuntoutuksessa totesivat molemmissa olleita

useammin kuntoutuksen merkityksen kohtalaiseksi tai ettei sillä ollut olennaista merkitystä. (Taulukko 58.)

Kuntoutujat kokivat hyvin harvoin, että avo- ja laitoskuntoutus ovat toisilleen vaihtoehtoja. Pääasiassa he näkivät niiden tuottavan erilaista tukea ja vastaavan erilaisiin kuntoutustarpeisiin. On tilanteita, joissa jompikumpi kuntoutuksen muoto tuottaa yksinään parhaan tuloksen. Ne kuntoutujat, joilla oli kokemusta molemmista kuntoutuksen muodosta, pitivät yleensä niiden yhtäaikaisuutta hyvänä ja toimivana ratkaisuna.

Taulukko 57. Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen merkitys henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta sukupuolen mukaan, %.

	Miehet	Naiset	Kaikki (n)
Erittäin suuri merkitys	38	49	43 (333)
Suuri merkitys	32	25	28 (218)
Kohtalainen merkitys	24	17	20 (145)
Ei olennaista merkitystä	6	9	7 (51)
Ollut haitallista	0	1	1 (5)
Yhteensä (n)	100 (336)	100 (416)	100 (752)
Tieto puuttuu (n)	8 (31)	8 (35)	8 (66)

Taulukko 58. Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen merkitys henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta kuntoutusmuodon mukaan, %.

	Vain avo-kuntoutus	Vain laitos-kuntoutus	Sekä avo- että laitos-kuntoutus	Kaikki (n)
Erittäin suuri merkitys	33	39	51	43,4 (318)
Suuri merkitys	31	32	27	28,3 (212)
Kohtalainen merkitys	25	19	16	19,2 (138)
Ei olennaista merkitystä	10	10	5	8,3 (47)
Kuntoutus on haitannut suunnitelmieni toteutumista	1	0	1	0,8 (5)
Yhteensä (n)	100 (258)	100 (61)	100 (401)	100 (720)
Tieto puuttuu (n)	8 (24)	10 (7)	2 (10)	5 (41)

”Avokuntoutus ja laitoskuntoutusjakso ei oo toisensa poissulkevii asioita. Vaan päinvastoin, ne tukee toisiaan niin täydellisesti, et se on semmonen. Laitoskuntoutusjakso on kuntoutusvuoden inventaario. Ja seuraavan kauden, niinku uudelleenarviointipaikka.”

”Asun yksin ja kotona, selviytymisen ehtona on hyvä sekä avo- että laitoskuntoutus.”

”Fysioterapia avohoidossa on auttanut säilyttämään liikuntakykyni. Laitoskuntoutuksessa saadut tiedot auttavat suunnittelemaan apuvälineasioita ja asumista.”

> ”Olen saanut tietoa sairauteni kanssa elämiseen (lääkitys, sairaudet, ennusteet, sairauden tuomat muutokset jne.), vertaistukea, kunto on kohentunut merkittävästi 3 viikon laitosjaksolla aina. Viikottainen fysioterapia on pystynyt paneutumaan akuutteihin ongelmiini, olen saanut tietoa sosiaaliturvasta, eläkkeelle siirtymisen muutoksista. Olen saanut todella paljon kuntoutuksesta, rivit loppuu kesken.”

Tarkastelimme kuntoutuksen merkityksen sanallisia ilmaisuja haastatteluaineistossa ja avovastauksissa myös temaattisella analyysilla kiinnittäen huomioita siihen, mitä asioita kuntoutujat liittivät kuntoutuksen merkityksen kokemukseensa sekä siihen, miten nämä teemat liittyivät toisiinsa. Kuntoutukseen liitettiin yleisesti jatkuvuus, prosessinomaisuus, muutostyöskentely sekä vaikutusten hakeminen. Aineistolähtöisen analyysin päälöydökset asettuivat mielekkäästi muutamien käsitteiden alle. Käsitteiksi nousivat toimintakyky, sosiaalinen tuki ja itsemääräämisoikeus.

Toimintakyky oli keskeinen asia, jonka kuntoutujat nostivat esiin kuntoutuksen merkityksenä. Toimintakyky-sanaa sellaisenaan käytti usea, mutta puhuttiin myös kunnossa pysymisestä, liikuntakyvyn säilymisestä tai arjesta selviytymisestä. Toimintakykyyn liittyviä mainintoja löytyi lähes joka kolmannesta (31 %) avovastauksesta.

Toimintakyvyn yksi alatematiikka on työkyvyn ja opiskelukyvyn ylläpitäminen. Usea kuntoutuja mainitsi kuntoutuksen työssäkäynnin kannalta välttämättömäksi. Työkyvyn ylläpidon kannalta ei yhtä kuntoutusmuotoa voi asettaa toisen edelle. Joillekin kuntoutustarve oli viikoittainen ja kuntoutuksen tiivis rytmi tärkeää. Toisille pidempi kuntoutusjakson mahdollisti täysipainoisen kuntoutujan roolin omaksumisen ja omaan vammaisuuteen perehtymisen, jolloin katko työstä oli tehokuntoutusta. Sekä terapiakäyntien että kuntoutusjaksojen lomittaminen työaikojen kanssa oli haastavaa ja kuntoutujat olivat löytäneet erilaisten vaiheiden kautta omaa tilannettaan palvelevia ratkaisuja. Kuntoutujakohtaisen tilanteen huomioiva, riittävän monipuolinen kuntoutus tuki työelämässä olevien kuntoutujien työkykyä ja työssä jaksamista. Eräs työssä käyvä kuntoutuja kuvasi laitoskuntoutuksen katkaisevan kuormittavaa työtään. Hän sai rytmitettyä työvuottaan kahden kuntoutusjakson ja kesäloman avulla.

> ”Mä oon saanu koko vuoden jaettuu simmoseen kolmeen eri osaan. Eli mul on kesäloma töist, niinku muillaki, ja sit mä syksyl semmosen kahden viikon pätkän ja kevääl toisen kahden viikon pätkän… //…mä oon saanu rentoutua, et mä olen, mul on taas ihan eri puhti, ku mä menen takasin töihin. Eli ilman sitä, ni mä veikkaan, et niit jaksamis. Tai se, et ei olis jaksanu, niit ois tullu varmaa enempi. Sillä tavalla mää tunnen, että se laitoskuntoutus on tosi hyvä. No alus se oli kolmen viikon jaksois, ja se kolme viikkoo rupes olemaan mulle simmone, ku kaks viikkoo teki kovin, nii kolmas viikko, ni mul rupes jalat nii pal hyppimään, et se spastisuus tuli niin kovaks, et siitä kolmannest viikost ei ollu mun mielestes mittää hyötyy.”

> ”Ei olisi mitään mahdollisuuksia tehdä kokopäivätyötä ilman viikoittaista fysioterapiaa ja laitoskuntoutusjaksoja. Olin ilman fysioterapiaa 2 kk, kun Kelan jatkokuntoutuspäätös kesti mahdottoman kauan. Katkeuma vaikutti siten, että jouduin loppuajasta olemaan sairauslomalla ja kunto on edelleen kohtalainen, joten toivon, että tämä takapakki olisi vielä palautettavissa seuraavalla kuntoutusjaksolla.”
> ”Olen pysynyt edelleen työelämässä (1/2) ja olen pystynyt asumaan portaita täynnä olevassa kodissamme, liikkumaan mökillämme, ajamaan autoa, matkustelemaan, harrastamaan // Ilman jatkuvaa kuntoutusta se ei olisi enää mahdollista! Kiitos Kelalle!”

Toimintakyky tulkittiin usein fyysiseksi kyvykkyydeksi. Kuntoutuksen merkitystä fyysiselle toimintakyvylle kuvattiin vahvoilla ilmaisuilla ja yksityiskohtaisestikin kuvaten. Se koettiin välttämättömäksi edellytykseksi fyysisen toimintakyvyn parantamiselle ja ylläpitämiselle. Kuntoutuksen todettiin edistävän liikkumiskykyä, vahvistavan lihaksia ja vähentävän jäykkyyttä. Fyysistä toimintakykyä painottavissa vastauksissa heijastui selvärajainen fyysinen vamma tai sairaus, jonka seurausten kurissa pitäminen vaati jatkuvaa panostamista kuntoutukseen. Monet kuvasivat kuntoutuksen estävän tai hidastavan toimintakyvyn heikentymistä. Tällöin kuntoutus toimi ikään kuin jarruna toimintakyvyn alenemiselle. Kuntoutus oli saumaton osa vaikeavammaisen kykyä kontrolloida omaa vartaloaan ja sen toimintaa. Tämä ulottuvuus edustaa sairauden tai vamman hallitsemaa vajaakuntoisuus- tai selviytymisuraa (Järvikoski 1994, 84-87). Paikoin varsinkin avovastauksissa sairaus tai vamma tuli esiin ainoana ulottuvuutena, mutta haastatteluissa ja pääosassa avovastauksien sairauden ja vamman hallitsemilta urilta pilkahti esiin myös kuntoutuksen laajempi merkitys elämiselle.

> ”…et kaikki paikat pysyy vaan paremmas kunnos, ku sitä tehdään.”
> ”Mut se, et kyl nää kaikki niinku vahvistaa lihaksia, toistot on sitä just, mikä täs niinku vie eteenpäin näitä. Paranemista tai toipumista.”
> ”Liikeradat pysyy auki, helpottaa mm. pukemista ja kirjoittamista koneella.”
> ”On helpottanut liikkumiskykyä, lieventänyt jäykkyyttä, hiukan vähentänyt särkyjä. Auttanut säilyttämään omatoimisuutta. Jos en pääsisi kuntoutuksiin liikuntakykyni huonontuisi oleellisesti. En tule ilman toimeen.”
> ”Eteneväksi diagnosoitu sairauteni ei ole ainakaan valtavan nopeasti huonontunut. Olen siitä kiitollinen.”
> ” Mitä paremmassa fyysisessä kunnossa olen sitä vähemmän vammaiseksi itseni koen.”

Fyysisen ulottuvuuden ohella tuotiin esiin toimintakyvyn sosiaalinen ja psyykkinen ulottuvuus. Kuntoutus edisti suoriutumista erilaisista työ- ja kotielämän sekä vapaa-ajan rooleista. Kuntoutus nostatti mielialaa monella tavalla. Laitoskuntoutukseen osallistuminen, paikkakunnan vaihdos ja uudet ihmissuhteet laajensivat elämänpiiriä ja toivat kaivattua vaihtelua yksinoloon. Säännöllisesti toistuvat terapiakäynnit

rytmittivät ajankulkua, kannustivat tavoitteellisuuteen, loivat toiveikkuutta ja mielekkyyttä arkeen. Tämä ulottuvuus mainittiin joskus fyysisestä erillisenä toimintakyvyn osa-alueena, jolloin kuntoutuksen nähtiin fyysisen toimintakyvyn ohella kohentavan suoraan (tai joskus sen sijasta) myös psykososiaalista toimintakykyä. Toisinaan kyky ylläpitää laajempaa toimintakykyä nähtiin fyysisen toimintakyvyn säilymisen seurausvaikutukseksi. Usein mainittiin fyysinen toimintakyvyn mahdollistavan omaehtoista liikkumista, mikä helpottaa osallistumista elämän eri osa-alueille tai toisaalta kuntoutus piti kipuja aisoissa, jolloin psyykkinen toimintakyky säilyi parempana ja särkylääkkeitä tarvittiin vähemmän. Noin joka toisessa lomakevastauksen toimintakyvyn kuvauksessa esiintyi psykososiaalinen toimintakyvyn ulottuvuus. Näillä vastuksilla on yhtymäkohtia sosiaalisten tekijöiden hallitsemaan vaikeavammaisuus- tai selviytymisuraan (Järvikoski 1994, 84-87). Kuten vammaisuus myös kuntoutus on mielekästä hahmottaa prosessiksi, jolloin tuloksellisuus ei välttämättä palaudu yksittäisiin toimenpiteisiin vaan on ajallisen ulottuvuuden omaava monien osatekijöiden yhteisvaikutusten tulos (Järvikoski 1994, 39-43).

> ”…et on pitäny tuota henkistä aktiviteettia tai tämmöstä aivojen aktiviteettia yllä, että on huomannu, että miehän opin vielä uuttakii, etten mie nii kalkkis oo, etten mie siltäkää saralta niin –, et kaikki tämmönen ois sitten vielä mahdollista, että jos tää fyysinen keho ois vähäsen tuota jonkinnäköisessä kunnossa.”
> ”Ohan siinä nyt tietenki nämä tota noin venytykset ja hieroukset ni, ne on vaikuttanu muhu. Nii, mielentilaan ja virkeyteen ja liikkumiseen.”
> ”… jo pienikin maiseman vaihdoshan jo tekee itse kellekkii hyvää ja pääsee pois näistä kuvioista eikä tarvii aina ajatella niitä – niitä asioita, mitä täällä pitää tehdä päivittäin…”
> ”Hieronta + voimisteluharj. ovat vähentäneet nivelreuman oireita sekä huimausta. Nivelet ovat tulleet notkeammiksi ja ehkä itsetuntokin on hieman kohentunut. On ollut tärkeää, että terapeutti on kuunnellut ja asioista on voitu keskustella. OLO ON TULLUT PAREMMAKSI, kun on tuntenut, että "joku" hoitaa, hoivaa ja välittää. /Obs. selän kipeytyminen on ollut vähäisempää!”
> ”… Kipujen tehokkaamman lievittämisen myötä sosiaalinen kanssakäyminen on lisääntynyt.”
> ”Oiretiedostamisen paraneminen on lisännyt ymmärrystä ympäristön reaktioihin ja parantanut sosiaalista toimeentuloa muiden kanssa.”

Aineistojen luoma kuva toimintakyvystä on kaksiosainen. Yhtäältä on hyvin yleistä tuoda kuntoutuksen merkitys esiin sairaus- tai vammakeskeisenä (yleensä fyysisenä) toimintakykynä. Kuitenkin laajemmissa vastauksissa ilmenee, että kuntoutuksen merkitys ei palaudu diagnoosiin vaan se laajenee kokonaisvaltaiseksi kyvyksi elää omaa elämäänsä. Hyvä kuntoutus ei huomioi vain vammaa vaan vammaisen ihmisen erityisessä elämäntilanteessaan (Järvikoski 1994, 201-202). Tällöin yhdelle hyvä kuntoutus ei ole hyvää toiselle, vaikka diagnoosit olisivatkin yhtenevät. Vastauksien painottuminen fyysiseen sairauteen ja vammaan on osaltaan seurausta siitä,

että vaikeavammaisten kuntoutuksessa fysioterapia on vallitseva avokuntoutusmuoto. Kuitenkin kuntoutujat toivat usein myös fysioterapiasta esiin, että ollakseen laadukasta, sen tulee sisältää psykososiaalisia merkityksiä. Fysioterapiasta muodostuu vaikeavammaisten elämän saumaton, jatkuva toiminta-areena, joka vaikuttaa kuntoutumiskokemukseen ja kuntoutuksen yhteyksiin muihin elämänalueisiin. Laaja-alaisen toimintakyky-käsitteen tarpeellisuudesta kuntoutuksen hyödyllisyyttä arvioitaessa kertoo sekin, että harvoin käytettyihin kuntoutusmuotoihin, joista tässä esimerkkinä ratsastusterapia, liitettiin erityisansiona laaja-alainen toimintakyvyn kohentuminen.

> ”Todennäköisesti liikkuisin pelkästään pyörätuolilla ilman säännöllistä fysio- ja ratsastusterapiaa. Ratsastusterapialla on lisäksi erittäin suuri vaikutus myös psyykkisen terveyden ylläpitämiseen ja paranemiseen.”
> ”Tutustuin ratsastusterapiaan ja sillä on ollut huomattavan positiivinen vaikutus elämääni.”

Kuntoutuksen merkityksen yhtenä juonteena nousevat esiin **kuntoutustapahtuman pitkäaikaisvaikutukset**. Yleensä kuntoutuksella tavoitellaan kuntoutustapahtumaa pidempikestoisia vaikutuksia ja niitä tämän tutkimuksen aiempienkin lukujen perusteella myös saavutetaan. Esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssilla ajatuksena voi olla, että yksittäisen kuntoutustapahtuman vaikutukset voivat olla elämänmittaisia. Kuntoutuja saa tarvitsemansa tietotaitopaketin, jonka avulla hän jatkaa elämäänsä muuttuneessa elämäntilanteessa tarvitsematta vaikeavammaisten kuntoutuksen jatkumoa. Samanlainen voi tilanne olla paranevien sairauksien tai vammautumisen vaikutusten ollessa korjattavissa tai kompensoitavissa muilla keinoin. Tällöin alkuvaiheen intensiivikuntoutuksen jälkeen voi olla, että tilanne ei vaadi jatkuvaa kuntoutusta.

> ”Minulla oli onni päästä [nimi poistettu] kunt. laitokselle n. 5 kk loukk. jäkeen ja sain hyvät terapeutit. Kotiväkeni on ollut koko ajan mukana terapioiden suunnittelussa ja toteutumisessa. Saimme käydä [nimi poistettu; sama kuntoutuslaitos kuin edellä] polilla "näytillä" vielä kunt. jälkeenkin, he neuvoivat esim. parhaat kengät minulle.”
> ”Kuntoutus ok, mutta elämäntilanne jo jäsentynyt, perhe, työelämä.”

Myös silloin, kun kuntoutustarve on jatkuva tai toistuva, sillä kerrottiin olevan pitkäaikaisia kuntoutusvaikutuksia. Vaikutukset olivat toisaalta suoria eli kuntoutumista tapahtui itse kuntoutuksen yhteydessä. Kuntoutustapahtuman jälkeen kunto säilyi paremmalla tasolla. Tämä oli erityisen tärkeää silloin, kun omatoiminen kuntoutus oli mahdollista vain rajoitetusti. Toisaalta vaikutus saattoi olla välillinen: kuntoutuksessa saatiin vinkkejä ja opittiin uusia toimintatapoja, jotka kulkivat mukaan arkielämään. Kuntoutuksen pitkäaikaisvaikutusten kolmas muoto tapahtui

emotionaalisen ja henkisen tuen kautta: kuntoutustapahtuma valoi uskoa kuntouttamisen mielekkyyteen ja tuloksellisuuteen sekä elämän laadun kohentamiseen elämäntilanteesta huolimatta. Joka kymmenes kuntoutuksen merkitystä kuvannut toi avovastauksessaan selvästi esiin kuntoutustapahtuman ulkopuolelle kantavat pitkäaikaisvaikutukset.

> ”Voin vain kauhulla kuvitella tilannetta, että minulla ei olisi ollenkaan Kelan järjestämää kuntoutusta. Luultavasti makaisin nyt jäykistyneenä sängyssä ja odottaisin kuolemaa. Tällä hetkellä minulla on kuitenkin suhteellisen monipuolinen elämä.”
> "Tehopiikki" arjen keskellä. "Poimitut hedelmät" jaksaa viedä eteenpäin pitkän aikaa ja tietenkin sen uuden odottaminen…”
> ”Olen suhteellisen hyvin pystynyt säilyttämään toiminnallisuuden ja liikkuvuuden. Olen myös tästä johtuen saanut itsetunnolleni voimaa taistella sairauden vaikeuksia vastaan.”
> ”Henkinen hyvinvointi, itsevarmuus, uskallus ja rohkeus tarttua asioihin ja toimiin on huomattavasti kohentunut.”

Kuntoutumisen pitkäaikaisvaikutukset voivat olla laitoskuntoutuksessa kaksisuuntaiset. Kuntoutuslaitosjaksoille pääsyä odotettiin, mikä auttoi jaksamista laitosjaksoa edeltävänä aikana ja vaikutukset ulottuivat kuntoutusjakson jälkeiseen aikaan. Laitoskuntoutusjaksot koettiin tehokuureiksi, jolloin keskitytään nimenomaan kuntoutukseen. Sen aikana tavoitellaan toimintakyvyn muutosta tai vastustetaan heikkenevää kehitystä tai etsitään uudistuksia ongelmallisiksi koettuihin tilanteisiin ja asioihin. Keskustelut asiantuntijoiden ja vertaisten kanssa virittivät uudenlaisiin ajatuksiin ja asennoitumiseen. Kuntoutuksen tulevaisuudenuskoinen ilmapiiri tarttui kuntoutujaan ja sai aikaan eteenpäin vievän kierteen. Moni arvioi fyysisen toimintakyvyn ylläpidon vaikuttavan myös mielialaan ja kannustavan jatkamaan omatoimista kuntoutusta. Harjoitusten tuloksellisuus puolestaan motivoi jatkamaan ponnisteluja ja vuosittain tapahtuvat laitoskuntoutusjaksot toimivat ikään kuin katsastusasemina, joissa tarkistettiin senhetkinen tilanne. Kannustavassa ilmapiirissä luotiin myös uudet omaa selviytymistä tukevat tavoitteet ja etsittiin niihin toteutuskeinoja.

> ”… viikot on ollu äärettömän tärkei. Ihan kokonaisvaltasena mun elämässäni. Joulun alla mää ruppeen huomaamaan sen sit. Jaaha, nyt tarttis päästä [paikan nimi]. Et alkaa jotenki siipi lerpattaa. Et jotenkin se into ja tarmo vähän hävii ja tietty se on pimee vuodenaikaki siihe. Mut jotenkin tulee, et ai nyt tarttis päästä KUNTOUTUKSEEN. Ja sit ku tammikuus pääsee, ni sit lähtee taas siivet kantamaa iha eri taval. Ja ne kantaa sen, melkei sen vuoden aina sitte et.”
> ”Liikuntakyky parani ja säilyi koko vuoden parempana. Kivut, säryt ja henkinen jaksaminen olivat parempia.”
> ”Olemassa olevan työ- ja toimintakyvyn ylläpito edellyttää säännöllistä puolen vuoden välein olevaa laitoskuntoutusjaksoa. Paras tulos tulee, kun saa keskittyä pel-

kästään kuntoutusohjelmaan täyspäiväisesti. Tulokset selvästi nähtävissä 10 v. ajalta, kuntoutusjaksojen jälkeen.”

Pitkäaikaisvaikutukset on nähtävissä myös säännöllisissä avokuntoutuksissa. Tämä tuli näkyviin esimerkiksi käänteisissä tilanteissa, kun kuntoutuksen toteutukseen tuli katkos. Keskeytyneen kuntoutuksen seuraukset näkyivät nopeasti kunnon heikentymisenä. Katkos kuntoutuksen toteutuksessa saattoi johtua palveluntuottajan työjärjestelyistä, sopivan kuntouttajan puuttumisesta, kuntoutujan henkilökohtaisesta tilanteesta tai Kelan päätöksenteosta. Kelan päätöksenteossa katkoksia aiheuttivat kielteiset päätökset, päätöksenteon viivästyminen, päätösten lyhytkestoisuus sekä ohjeistetut aikataulut, joiden johdosta hakuprosessit jatkoa varten käynnistyivät liian myöhään. Tavoiteltava tiheys niin laitos- kuin avokuntoutukselle olisi se, jossa kuntoutuksen vaikutukset ulottuvat kuntoutustapahtumasta toiseen. Tällöin ei ajauduta tarpeettomasti heikkenevän kehityksen polulle, josta aina ei ole paluuta.

> ”Ja tota, kyl mää ainaki itte koen, et siit on tosi paljon hyötyy. Et välil, ku sit hän on kesälomal eikä oo sit tuuraajaa, ni sit ko on kakski viikkoo pois sieltä, ni sit menee uudestaan, ni kyl paikat on paljo jäykemmät, jäykemmäs kunnossa, et tuntuu, ettei saa päätäs kääntymää. Et kyl sitte, ku menee joka viikko, kaks kertaa käy, kyl siit hyötyy vaa on.”
>
> ”Säännöllinen kuntoutus on tukiranka elämässä. Siten jaksaa muilla elämänalueilla paremmin. Tulee uusia ideoita elämään. Hylkäävä päätös laitoskuntoutukseen pääsyssä vuodelle 2007 romahdutti terveyden. Se on kuin isku vasten kasvoja. Krooninen sairaus voi pahentua tällaisissa päätöksissä ja vammauttaa lisää.”
>
> ”Kuntoutus on tukenut erinomaisesti toimintakykyäni ja mahdollistanut työelämässä pysymisen. Vuonna 2006 en saanut laitoskuntoutusta ja sen olen huomannut yleiskunnosssani jne. Avofys. terapia yhdessä laitosjakson kanssa edesauttaa merkittävästi omatoimisuuttani ja liikuntakyvyn ylläpitoa.”
>
> ”V. 2005 tuli hylkäävä päätös laitoskuntoutusjaksosta. Samaan aikaan omaishoitaja oli sairaslomalla. Laitokseen joutumisen takia jäi fysioterapiakin todella vähäksi ja kunto huononi aivan oleellisesti.”

Kuntoutuksen pitkäaikaisvaikutuksiin liittyi läheisesti asia, jonka kuntoutujat nostivat usein hyvinkin vahvoin sanavalinnoin esiin – kuntoutuksen jatkuvuus. Tämä liittyi päätöksentekoprosesseihin, mutta myös muihin hallinnollisiin raja-aitoihin. Moni vaikeavammainen kuntoutuja arvioi kuntoutuksen merkityksen korostuvan heillä normaalin iän myötä tapahtuvan fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen tullessa kuvaan mukaan. Vaikeavammaiset arvioivat, että ikääntymiseen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen alkaa heillä varhemmin ja voimakkaampana kuin keskivertoväestöllä. Kuntoutujien tiedossa oli, että kuntoutusjärjestelmä ei välttämättä vastaa heidän muuttuviin tarpeisiinsa. Erityisiä huolenaiheita olivat 65 ikävuoden täyttyminen, Kelan etuusjärjestelmien uudet linjaukset, joiden tuloksena joidenkin

ryhmien kuntoutuksen toteutuminen nähtiin olevan uhattuna sekä pelko siitä, että toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta vähennetään.

> ”On tärkeää saada kuntoutusta jatkuvasti, että pystyn itsenäisesti tulemaan toimeen. Asun yksin. Olen 63 v. Minulla käy kotiavustaja 2 kertaa viikossa. Hän imuroi, käy kaupassa, auttaa pyykkien ripustamisessa ja suihkussa käynnissä. Pelkoni on, että kuntoutus loppuu 1 v 5 kk kuluttua. Silloin se on harkinnan varaista. Fysioterapia on ainoa henkireikä, että pääsen ulos tapaamaan muita ihmisiä. Tosin menen sinne Invataksilla. Toivottavasti Kela korvaa matkakulut, koska minulla on niin pieni eläke.”
>
> ”…se on nyt semmone ainakii uhkakuva kuntoutukseen – tai tämä oman kunnon ylläpitämiseen, että sekin kunto, mikä nyt on, et iän myötä totta kai jokaisella rappeutuu – terveillä – ja meillä se tapahtuu sitten varmaan vähän nopsemmassa tahissa, ku on jo muutenkii, nii jos ei sitä pysty jollakin keinoin tavallaan hidastamaan, niin aika synkältähän se sitten näyttää – hmm, et mahollisimman pitkään pystys ainakii oma – mahdollisimman pitkälle omatoiminen olemaan jokapäiväisissä…”
>
> ”… tää kuntoutus, kyl se on niinku, ihan mun mielestä mun elämässäni semmonen elinehto, et tota, jos sitä kuntoutusta ei saa, ni kyllä se sit nämä tämmöset saavutetut toiminnot ja muut kyllä ne niin valuu hiekkaa sitte. Ihan tommonen, yksistään tommoset niskahartiakivut, mitkä mullaki on kroonistunu, ni tota ilman sitä hyvää kuntoutusta, ni ne olis kyl varmaan ihan sietämättömät.”

Yhtenä kuntoutuksen merkityksen teemana nousi esiin kuntoutujan **itsemääräämisoikeus.** Autonomisuus, osallisuus ja omatoimisuus olivat keskeisiä itsemääräämisoikeuden komponentteja. Kuntoutujat kuvasivat tätä myös erilaisin kuulluksi tulemista, riippumattomuutta, omaehtoista elämänhallintaa ja päätöksentekooikeutta kuvaavin ilmaisuin. Analyysissa erittelimme osa-alueita, mutta ne osoittautuivat melko päällekkäisiksi. Joka toisen kuntoutuksen merkitystä kuvanneen kuntoutujan avovastauksessa ilmeni itsemääräämisoikeuteen tai osallisuuteen liittyvä maininta. Joissain vastauksissa tuli ilmi, kuinka tärkeää on, että kuntoutuja kokee olevansa keskeinen henkilö omassa kuntoutustapahtumassaan ja sitä koskevassa prosessissa. Tässä on kyse kuntoutujalähtöisyydestä, minkä suuri merkitys kuntoutujille on tullut esiin pitkin tutkimusraporttia kuntoutussuunnitelmatyöskentelyyn ja kuntoutuksen toteutukseen liittyen. Itsemääräämisoikeudelle ja osallisuudelle on tärkeää, että kuntoutujalla on käytössään riittävä tieto ja tuki hänen tehdessään päätöksiä ja toimiessaan hallinnon kanssa (myös Kosciulek 1999). Kuntoutus tuki kykyä tehdä pieniä ja suuria valintoja ja päätöksiä.

> ”Asiakkaan toiveita pitäisi kuunnella. Kuntoutus muuttuu helposti liian kaavamaiseksi ja yksitoikkoiseksi. Kuntouttajan ammattitaidosta on paljon kiinni, kuinka mielekästä kuntoutus on.”

> ”Auttanut selkeyttämään tulevaisuuden suunnitelmia niin, että voidaan todeta, ettei koti ole oikea paikka vammautuneelle puolisolleni, niin ikävää kuin se onkin /puoliso.”
> ”Pystyn itsenäiseen elämään ja päättämään omista asioistani. Tilaan apua tarvittaessa.”

Kuntoutuksen omatoimisuutta lisäävä vaikutus oli itsemääräämisoikeuden merkittävä osa-alue. Kuntoutuksen arjessa suoriutumista tukeva merkitys tuotiin esille kotiaskareista selviytymisenä, kotona asumisen jatkumisena, mahdollisuutena asua perheen kanssa, mahdollisuutena selvitä mahdollisimman monista (tai edes yhdestä) henkilökohtaisista perusasioista ilman tarvetta pyytää siihen toisen ihmisen apua. Monet halusivat asua kodinomaisessa ympäristössä mahdollisimman omatoimisesti ja pitkään. Tällöin kuntoutus valoi perustaa itsenäisemmälle asumiselle tai perheen kanssa asumiselle. Toisille oli merkittävää, että kuntoutus mahdollisti asumisen laitoksen sijasta jossain kevyemmin tuetussa asumismuodossa. Tällöin tuotiin esiin myös kuntoutuksen tuen tarvetta vähentävä vaikutus. Jokapäiväisistä toiminnoista (kommunikoiminen, pukeminen, syöminen, hygienia, liikkuminen, sosiaalisissa tilanteissa toimiminen) selvittiin toisinaan täysin ilman apua, toisinaan avun tarve saatiin kuntoutuksen avulla pidettynä vähäisempänä.

> ”Minulle on tärkeää, että pärjäisin mahdollisimman pienellä ulkopuolisella avun tarpeella. Joudun käyttämään ulkopuolisen apua, mutta haluaisin säilyttää kuntoni sellaisena, että pärjäisin mahdollisuuksien mukaan, mahdollisen paljon itsenäisesti, että oman elämän hallinta säilyisi itselläni.”
> ”Olen käynyt vaikeavammaisen kuntoutuksessa n. 30 vuotta. Kuntoutus on jo "osa elämääni", jota ilman en pystyisi elämään tämän yhteiskunnan jäsenenä siinä määrin kuin sitä haluan. Ilman kuntoutusta olisin pakotettu asumaan laitoksessa.”
> ”Vaikka en enää edes kuntoutuksen avulla pääse työelämään enkä pysty elämään itsenäisesti, auttaa kuntoutus selviämään päivän askareista ja luottamustoimista ym. paremmin. Ilman Kelan maksamaa kuntoutusta olisin laitoshoidon tarpeessa enkä pystyisi asumaan perheeni kanssa.”
> ”… sitten jos siel on joku jännä konsertti-ilmotus tai joku tämmönen, niin mä painan semmosen mieleeni ja pistän sen tänne kännykän muistiin, muistiin taakse. Et tuolaki olis kiva käydä ja suunnittelen sitä sit, sitä päivää tai sit sen viikon toimintoja tai sen kuukauden toimintoja eteenpäin sen mukaan…”

Osa kuntoutujista tarvitsi jatkuvasti toisten ihmisten tukea arjessaan, mutta riippumattomuus ja itsemääräämisen koettiin silloinkin tärkeänä. Pienikin omatoimisuus lisäsi hallinnan tunnetta. Joillekin oli tärkeää, että he kykenivät käyttämään matkapuhelinta ja tietokonetta sekä juomaan omatoimisesti pillin avulla, vaikka fyysinen toimintakyky oli hyvin rajallinen. Mahdollisimman laaja-alainen selviytyminen tavallisista arjen toiminnoista koettiin hyvin palkitsevana ja merkityksellisenä kuntoutuksen tuloksena. Tämä tuli ilmi sekä niillä, joille kuntoutus mahdollisti toimi-

misen täysin omatoimisesti että niillä, joiden avuntarve kuntoutuksesta huolimatta oli jatkuva. Omatoimisuus sai yksilökohtaisen sisällön kunkin kuntoutujan tilanteessa. Oikeutusta kuntoutukseen haettiin myös omatoimisuuden yhteiskuntataloudellisesta merkityksestä. Omatoimisuus ja vähäisin tukitoimin pärjääminen koettiin yhteiskunnalle taloudellisesti edullisena vaihtoehtona.

> ”No sehän on päivänselvää, etten minä pystyis yksin asumaan tämmösessä paikassa, jos mie en ois sitä säännöllistä kuntoutusta viimesen neljäntoista vuoden ajan. Minä olen saanu sitä nyt vuodesta yhdeksänkytäkolme.”
> ”Ja oli vaikeavammainen miten vaan, jos on kerran kotihoidossa nii se auttas selviytymään kotona pitempään ja se tulis yhteiskunnalle huokeammaksi kun tuolla laitoksessa hoitaminen.”

Lähes kaksi kolmasosaa (62%) lomakekyselyn avovastauksen kirjoittaneista toi kuntoutuksen koettuna merkityksenä esiin jonkin **sosiaalisen tuen muodon**. Sosiaalista tukea voidaan luokitella monin tavoin. Yksi tapa on erotella toisistaan tiedollinen, tunne- ja toiminnallinen tuki (mm. Hokkanen 1999, 151-157). Pidemmälle viety erittely on aineellisen, tiedollisen, toiminnallisen, emotionaalisen ja henkisen tuen erottaminen toisistaan (Peltonen 1994). Empiirisesti on vaikea saada kattavaa kuvaa kaikista tuen tarpeen muodoista tai varsinkaan kaikesta todentuvasta sosiaalisesta tuesta tietyssä tilanteessa (Somerkivi 2000, 59-60). Kukin tutkimusasetelma tavoittaa jonkun tuen muodon muita muotoja paremmin. Tämä on syytä pitää mielessä, kun teemme johtopäätöksiä sosiaalisen tuen muodoista tämän tutkimuksen valossa.

Kaikki Peltosen (1994) esiintuomat tuen muodot olivat läsnä aineistoissa. Aineellisen tuen muodot tuotiin esiin harvoin. Kelan kuntoutuksella on erityisen suuri taloudellinen merkitys köyhille kuntoutujille, jotka kokivat arkitilanteensa taloudellisesti ahtaaksi ja henkisesti ankeaksi. Vaikeavammaisten kuntoutus oli heille mahdollisuus toiseen todellisuuteen. Muutamat toivat esiin myös kuntoutuksen taloudellisen merkityksen toiminnallisen merkityksen kautta eli se mahdollisti työssäkäynnin, jolloin talous perustui palkkatuloon. Yleisemmin taloudellinen tuki tuli tässä tutkimusasetelmassa esiin tiedolliselle tuelle alisteisena niin, että kuntoutuksen yhteydessä saatu tieto auttaa löytämään taloudellisia tai palvelullisia ratkaisuja.

> ”Ja sit kaikki viimeiset tiedot ja konstit ja apuvälineet ja kikat ja siis nää mopot ja kaik tämmöset systeemit, sieltähän ne on lähtösin. // Sielt saa aina viimeisen tiedon. Ja muun muas sit nää keittiö ja kylppäriremontit mä sain tiedon niistä, et mä voin saada avustust niihin. Mä oisin maksanu kaikki itte tyhmästi. En mä ois tienny et.”
> ”Tietää pystyvänsä tekemään töitä myös tulevaisuudessa, joten pystyy suunnittelemaan elämäänsä taloudellisesti paremmalta pohjalta.”

> ”Se on erittäin tärkeä henkireikä taloudellisesti erittäin herkässä tilanteessa. En tiedä, miten olisin jaksanut osani ilman sitä. Lähikaupunkiin pääsyt viikoittain on erittäin tärkeää. Olenhan vielä suhteellisen nuori (56 v.). Laitoskuntoutusjaksolle pääsy on luksusta. En ole ikänäni päässyt perheeni kanssa yhteisille lomille (= taloudelliset syyt). Nyt on konkurssiuhka…”

Kuntoutukseen liittyvä tiedollinen tuki olikin useimmin esiintuotu tuen muoto. Tieto tarjoutui toisinaan erillisinä tietopaketteina (esimerkiksi erikoistuneiden kuntoutuslaitosten sairausryhmäkohtaisesti räätälöitynyt tieto tukimahdollisuuksista sekä apuvälineistä ja niiden hankintatavoista). Toisinaan tieto tipahteli niin laitos- kuin avokuntoutuksessa muun kuntoutuksen merkittävänä sivutuotteena. Tiedollinen tuki sai erityistä kiitosta, jos se tarjoutui kuntoutujan elämäntilanteeseen sopivassa muodossa. Tieto saattoi koskea niin taloudellista etuutta, palvelujen saantia, kommunikoinnin opastusta, terveydellistä tilannetta, ennakointia tulevaisuudesta, fyysistä harjoitetta kuin kodin esteettömyyttäkin. Usein kuntoutuksen kautta oli saatu myös tietoa ja virikkeitä erilaisiin harrastuksiin ja vapaa-ajanviettoon.

> ”Saan tietoa sairauteni etenemisestä. Saan tietoa apuvälineistä ja keinoista, joilla pärjätä arkielämässä.”
> ”Uusia ideoita, toiveita tulevaisuudesta.”
> ”Luo näkemyksiä erilaisista toteutumismahdollisuuksista fysiikan ja puhepuolen osa-alueilla.”

Toiminnallinen tuki oli emotionaalisen tuen ohella lomakkeen avovastausten yleisimmin mainittu tuen muoto, mikä palautunee osin fysioterapian ja toisaalta sairauden tai vamman hallitseman kuntoutumisnäkemyksen yleisyyteen. Joka kolmas kuntoutuksen merkitystä avovastauksessa kuvannut kuntoutuja mainitsi toiminnallisen tuen tärkeäksi kuntoutuksen sisällöksi. Toiminnallinen tuki on yhteydessä fyysisen toimintakyvyn keskeisyyteen kuntoutusnäkemyksessä ja -kokemuksessa. Toiminnalliseen tukeen yhdistettiin suoran toiminnallisen tuen ohella myös esimerkin tai vinkin saaminen siitä, kuinka kuntoutuja voi omaa toimintaansa muuttaa.

> ”Fysioterapian avulla on voitu edesauttaa liikeratojen ylläpitoa ja esim. vatsan toimintaa ja sosiaalisuutta.”
> ”Sairauteni etenee. Etenemisen hidastamisen ainoa lääke on kuntoutus. Että selviäisin vielä mahdollisimman pitkään omatoimisena, tarvitsen kuntoutusta, fysioterapiasta saan suurta helpotusta asentovirheistä johtuviin kipuihin.”

Emotionaalinen tuki on laaja tuen muoto. Jossain muodossa sen mainitsi kolmannes kuntoutuksen merkitystä avokysymyksen vastauksessa kuvanneista kuntoutujista. Se näkyi kuntoutujien haastattelupuheessa ja kirjoitetussa tekstissä niin psyykkisen kestävyyden ja jaksamisen tukemisena kuin monimuotoisena ihmissuhteista saatuna tukena. Tuki oli positiiviseksi koettuja arkipäiväisiä kuntoutuskohtaamisia, harvi-

naislaatuista hurttia huumoria vertaisryhmissä, vapauttavaa tunnetta samalla tavalla erilaisten kesken tai tutkimusmatkoja omaan mieleen. Toimiva emotionaalinen tuki on tehokas kuntoutuksen motivoija ja tehostaja (myös Hokkanen 1999, 156-157; Somerkivi 2000, 71). Itsenäisenä tuen muotona emotionaalisella tuella on ihmisten elämän laatua kohottava merkitys, joten voidaan olettaa, että ihmisten kohtaamisen mahdollistaminen sinällään tuottaa voimavaroja arkeen ilman, että se palautuu varsinaisiin toimenpiteisiin. Kyky hyödyntää sosiaalisiin tilanteisiin kiinnittynyttä emotionaalista tukea jakautuu kuntoutujien suhteen epätasaisesti. Tässäkin suhteen yksilön erityistilanteeseen kytkeytynyt tukimuotojen räätälöinti on tuloksia tuottavan kuntoutuksen edellytys.

> ”Kuntoutus, varsinkin laitoskuntoutusjakso antoi minulle paljon psyykkisiä voimavaroja, toisten kuntoutujien vertaistuki sekä keskustelut asiantuntijoiden kanssa.”
> ”Kommunikoinnin ja itsensä ilmaisemisen helpottuminen, virkistys- ja viriketoiminnan antaminen, sosiaalisten taitojen kehittyminen/paraneminen.”

Henkisen tuen erottaminen emotionaalisesta tuesta ei ole tarkkarajaista. Kuitenkin lähes kolmannes kuntoutujista mainitsi lyhyessä avovastaustilassa kuntoutuksen merkitykseksi asioita, joita voidaan pitää henkisinä tuen muotoina. Uskonnollinen tuki henkisen tuen muotona ei noussut vastauksissa esiin, mikä liittynee tutkimusasetelmaan. Henkinen tuki liittyi yleensä mainintaan, että kuntoutus luo uskoa elämästä selviytymiseen ja jaksamiseen tai sopusoinnussa elämiseen oman erityisyyden kanssa. Henkinen tuki ilmenee myös luottamuksena, että kuntoutus on yhteiskunnan tapa osoittaa huolenpitoa ja välittämistä kuntoutujalle, joka tarvitsee yhteiskunnalta erityyppistä tukea elämisensä ja osallisuutensa mahdollistamiseen kuin valtaväestö.

> ”Kuntoutuslääkäriini on pysyvä kontakti. Olen hyvässä hoidossa ja asioihini sillä taholla paneudutaan. Ilman vuosittaista "kontrollia" en jaksaisi lainkaan.”
> ”…Laitoskuntoutuksessa on vapauttavaa, kun saa olla vapaasti vammainen ja keskittyä vain itseensä…”
> ”Elämä vamman takia muuttui täysin. //Tuli itku, kivut, taistelu ihmisyydestä. Kuntoutus veti elämään mukaan, pitää elämässä kiinni. Sisu vain kasvaa, laittaa yrittämään myös kotona. Kuntoutukseen "täytyy" lähteä, muuten olisin vain kotona yksikseni. Kuntoutus on yhtä tärkeä kuin lääkkeet.”

Toiminnallinen tuki nousi useiden kuntoutujien kokemuksissa tuotetun sosiaalisen tuen ytimeksi. Ytimellä on itseisarvo sinällään sen mahdollistaessa toimintakyvyn säilymisen ja jarruttaessa vamman ja iän tuomia kyvykkyyden alenemia. Tulokselisinta toiminnallinen tuki oli yhdistyneenä muihin tuen muotoihin. Tuen tiedolliset, tunne- ja toiminnalliset elementit kietoutuvat onnistuneessa kuntoutuksessa yhteen tarjoten välttämättömän perustoiminnan lisäarvona toistuvasti uusiutuvia virikkeitä

ja tukea elämän laaja-alaiseen hallintaan. Kuntoutuksen henkisen ja emotionaalisen tuen keskeisyys on yhteydessä kuntoutujien kokemukseen, että vaikeavammaisten oikeus kuntoutukseen on heille yhteiskuntaan osallisuutta ja luottamusta luova linkki.

Sosiaalista tukea voidaan tarkastella myös sen **tuottajatahon** mukaan. Yksi yleinen tapa on luokitella tuen tuottajat sektoreittain: julkinen, yksityinen, järjestöllinen ja yritysmuotoinen tuki (mm. Kinnunen 1998, 75-76). Kuntoutujien lomakevastauksissa yksityinen (perhe, suku, ystävät ja naapurit) tuki jäi hyvin vähäisille maininnoille todennäköisesti sen takia, että kysely kokonaisuudessaan ohjasi vastaamaan kuntoutuspalveluiden tuottamaan tukeen. Haastatteluissa sitä vastoin lähiyhteisön tuen ensiarvoinen merkitys oli korostuneesti esillä. Melko harvoin lomakevastauksissa kohdennettiin huomiota myöskään kuntoutuksen julkiseen, järjestölliseen tai yritysmuotoiseen palveluntuottajaan. Järjestöllisten palveluntuottajien erityisasiantuntijuus mainittiin kuitenkin usein merkityksen kannalta tärkeänä asiana. Julkisen palveluntuottajan erityisyyksinä nousivat esiin kuntakohtaiset erot ja toisaalta kokemukset ja pelot Kelan kuntoutuspalveluiden alasajosta.

> ”Kuntoutus tosi tärkeää. Laitoksissa ei tiedetä, mitä esim. kaupunki ei myönnä (en saa toista rollaattoria ulkokäyttöön, kun ainoaakin jonottanut kymmeniä henkilöitä. Jos on vain 1 rollaattori, jota käyttää sekä sisällä että ulkona, tulee ulkoa likaa ja hiekkaa sisälle -> omaishoitajana olevalle aviomiehelle tulee lisätöitä siivoamisen muodossa). Kokonaisuutena Kela toimii sittenkin paremmin kuin kaupunki, joka ei myönnä välttämättömiä asunnon muutostöitä, lukonavausjärjestelmää, housuvaippoja kuin valitusten jälkeen, jos sittenkään, ei ensivaiheessa ainakaan -> kuntakohtaisia eroja.”
>
> ”Liikeradat on saatu pysymään suht. hyvänä systemaattisen kuntoutuksen avulla. (Kuntoutuslaitoksen nimi) kuntoutusmuodot räätälöity reumaa sairastaville parhaimmalla tavalla. Lihaskuntoa kohotetaan turvallisesti, ettei tule uusia traumoja.”
>
> ”…Olen myös saanut tietoa, mitä tukipalveluja minun pitäisi saada vammaispalvelusta - en kuitenkaan ole saanut - siitä on tullut pettymystä, masennusta, joka johtuu ymmärtämättömyydestä sairauteni luonteesta, joka etenee nopeammin kuin byrokratia.”

Sosiaalisen tuen tuottajat voidaan jaotella myös **ammattilaistukeen ja vertaistukeen** (Kinnunen 1998, 108-109; Hokkanen 1999). Ammattilaisten apu sisältyi joka viidenteen kuntoutuksen merkitystä arvioivaan avovastaukseen. Ammattilaisilta odotetaan vahvaa (usein myös monipuolista) asiantuntijuutta ja toisaalta osaavaa läsnäoloa kunkin kuntoutujan henkilökohtaisessa tilanteessa. Ammattilaisten kyky olla kullekin kuntoutujalle sopivalla tavalla läsnä ja tehdä uuteen suuntaavia interventioita loukkaamatta kuntoutujan oikeutta hallita omaa elämäänsä on taitavan ammatillisuuden ydin vaikeavammaisten kuntoutustyössä. Ammattilaisille asetetaan

odotuksia, jotka ovat yhdistelmä tietoa, tekemisen taitoa, yhteistoimintakykyä ja kunnioittavaa suhtautumista kuntoutujaan.

> ”Psyykkisesti tärkeää nähdä tutut terapeutit ja päästä keskustelemaan säännöllisesti. Fyysisesti saan toistuvasti neuvoja, kuinka käytän lihaksiani ja vartaloani oikein liikkein ja asennoin. ”
> ”Pitkäaikainen fysioterapeuttini on oto lähes psykoterapeutti. Hän on luotettava kuuntelija, innostaja ja tuki myös huonoina aikoina. Hän jaksaa vanhan kroonikon hoitajana olla monipuolinen, aktiivinen ja huomioi pienetkin muutokset (sekä hyvään että huonoon suuntaan) ja puuttuu niihin ottaen huomioon myös minun toiveeni. Välillä vaihdetaan terapeuttia, ettei tule urautumista (hoitovastuun hän pitää aina itsellään). Ilman empaattista ja monin tavoin tukevaa terapeuttia minulla ei olisi kuntoutussuunnitelmaa, tukipohjallisia, tukikenkiä, ja olisin jo lyönyt "kinttaat tiskiin" ja antanut taudille periksi!”
> ”Laaja-alaista ammattiosaamista vaikean sairauden kohdatessa. Sosiaalista kanssakäymistä (henkinen vireys).”
> ”Toimintakyky on pysynyt entisellään, yksineläjänä hoitokontaktilla on sosiaalista merkitystä.”

Vaikeavammaisuuden erityistilanne, jossa ammattilaisten panos mainitaan elintärkeänä, on vammaisuus, jossa kuntoutuja ei omaehtoisesti kykene kuntouttamaan itseään. Elämisen laadun suuri riippuvuus ammattilaisen ammattitaidosta ja jatkuvasta osallisuudesta kuntoutujan arkeen näkyy vastauksissa. Kuntoutushallinnon saumaton toimivuus, nopea kyky tehdä ja korjata tehtyjä päätöksiä sekä paneutua kuntoutujien yksilöllisiin tilanteisiin nousee esiin kaikilla kuntoutujilla, mutta korostuu vaikeavammaisilla. Kuntoutuksen hallinnolliset tai ammattitaitoon liittyvät puutteet ovat seurauksiltaan näille kuntoutujille erityisen vakavia ja elämän perusasioita horjuttavia.

> ”Vammani takia en yksin pysty liikkumaan tai voimistelemaan. Yksilöllinen fysioterapia on ehdoton, jotta lihasvoimani säilyisi ja pystyisin edelleen itsenäiseen elämään kotona.”
> ”Kuntoutus on minulle ainoa "lääke". Ilman kuntoutusta joutuisin muutamassa viikossa vuodelepoon, en voisi istua enkä tehdä työtä enkä elää elämääni niin rikkaasti kuin nyt.”
> ”Kuntoutus, nimenomaan jatkuva kuntoutus, auttaa merkittävästi ylläpitämään työja toimintakykyäni. Kokopäiväinen työssä käynti on vaikeavammaiselle muutenkin tavallista rasittavampaa. Toivon pysyväni kuntoutuksen avulla työkykyisenä mahdollisimman pitkään. Hyvä peruskunto on vammani kannalta muutenkin hyvin tärkeää, mutta omatoiminen kuntoilu on minulle vaikeaa.”

Vertaistuen toi lomakkeen avovastauksessa esiin melko harva kuntoutuja (8 %), mutta edellisissä alaluvuissa käsitellyissä strukturoiduissa kysymyksissä vertaistukea oli pidetty yleisesti toivottuna ja tärkeänä osana kuntoutusta ja haastatteluissa vertaistuki nousi yleisesti esiin. Kuntoutujat tietävät, ettei vertaistuki ole ’varsinai-

nen' kuntoutuksen sisältö, mutta ovat kiitollisia, että he saavat kuntoutuksen yhteydessä kohdata erilaisia, saman kokeneita ihmisiä, joilta saa luotettavaa, elämässä koeteltua tietoa, tunnetta ja kokemusta. Moni oli kokenut arkuutta lähteä liikkeelle omasta kodistaan, mutta oli vertaisten kertomusten ja kokemusten kuulemisen vahvistamana uskaltautunut lähtemään muiden seuraan. Elämänpiirin koettiin laajentuvan ja elämään tuli uutta sisältöä ja merkitystä. Toiset olivat solmineet kuntoutuksen avulla pitkäaikaisia ystävyyssuhteita. Jotkut olivat löytäneet vertaisuudesta toiminta-areenan, jossa he voivat omia kokemuksiaan välittämällä tukea vertaisiaan ja kokea sen palkitsevana. Vertaistuki ei haastanut ammattilaistukea. Se asettui ammattilaistuelle rinnakkaiseksi tuen muodoksi, jossa elämänkulkuja yhdistävä kokemus, jaettu kokemuksellisuus, on tukisuhteen ydin.

> "…Nii ja tällane vuorovaikutus, nii totta kai se oli kanssa hirveen tärkeetä ja sit myös sen oman panoksen niille toisille antaminen…"
> "…et siel näkee niit muita kuntoutujia ja tämmösiä, et siel tulee, ku on tullu niit juttukavereita ja semmosia, että mitäs sulle tänää kuuluu…"
> "Ni se, et mä uskaltauduin avioitumaan, et mä olin jo ajatellu, et mä oon tuomittu ikuiseen yksinäisyyteen. Tavattiin muute [kuntoutuslaitoksen nimi] sit [aviomiehen nimi] kaa. Toimii sit ihan näinkin tehokkaasti tää tota vertaistuki. Et ystävyyssuhteet on ruvennu pikkuhiljaa palautumaan ja elpymään ja semmonen ihmismäinen elämä."
> "Vinkit ja mielipiteiden vaihdot muiden kuntoutujien kanssa avartavat ja auttavat päätöksiä tehdessä."
> "…Henkisellä puolella tosi tärkeää nähdä muita ja saada vertaistukea. Tunne, että minusta välitetään ja autetaan."
> "… asiat loksahtaa niinku oikeisiin mittasuhteisiin. Ku jokainen tykönänsä sairastaa, niin sitä on niin niin niin kipee, että ei kukaan maailmassa. // Mutta ku menet semmoseen paikkaan, jossa näet siis tosi, kovasti vammautuneita, mutta SILTI niin valosia ja toimintakykysiä. Ja semmosia ihmisiä, jokka on löytäneet niillä omilla resursseillaan siitä elämästä elämisen arvosen. // Niin siinä kummasti lonksahtaa omaki aivo paikalleen."

Kuntoutus on yksi tapa tuottaa sosiaalista tuen eri muotoja. Analyysin perusteella kuntoutuksen tuottama sosiaalinen tuki on ja sen tulee olla moniaineksista. Keskeistä kuntoutuksen tukikokemuksessa on, että muodot ja tavat tukea sopivat kuntoutujan yksilölliseen tilanteeseen ja tarpeeseen. Vaikka analyysissa on mielekästä erotella erilaiset tukimuodot toisistaan, vaikuttaisi siltä, että emotionaalista ja henkistä tukea on mahdollista tuottaa toiminnallisen kuntoutuksen osana, silloin kun toiminnalliselle kuntoutukselle on mielekäs perusta ja kuntouttajalla riittää ammattitaitoa ja aikaa laaja-alaiselle kuntouttamiselle. Vastausten perusteella on kuitenkin merkittävää, että kuntoutuksen henkisen ja emotionaalisen tuen itseisarvo huomioitaisiin. Toiminnallisen tuen tehostaminen voi merkitä kuntoutuksen tuloksellisuuden hei-

kentymistä. Henkisen ja emotionaalisen tuen kuntouttava vaikutus säilyy kuntoutujien elämässä pitkään.

5.6 Tärkeät ja kehitettävät asiat kuntoutuksessa

Tärkeät asiat kuntoutuksen toteutuksessa. Kuntoutujalähtöisyyttä pidetään tällä hetkellä merkittävänä kuntoutuksen tuloksellisuuteen vaikuttavana tekijänä (esim. McPherson & Siegert 2007). Lomakekyselyssä aikuisia kuntoutujia pyydettiin ottamaan kantaa siihen, kuinka tärkeänä he kokevat erilaiset kuntoutuksen toteutukseen liittyvät asiat. Vastaajista 85 % piti erittäin tärkeänä sitä, että kuntoutuksen toteuttaja kuuntelee ja ottaa huomioon asiakkaan toiveet. Lähes jokainen piti sitä ainakin melko tärkeänä. (Taulukko 59.)

Taulukko 59. Aikuisten kuntoutujien käsitykset siitä, mikä Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kannalta on tärkeää, %.

	Ei erityisen tärkeää	Melko tärkeää	Erittäin tärkeää	Yhteensä (n)
Kuntoutuksen toteuttaja kuuntelee asiakkaan toiveita ja huomioi ne	1	14	85	100 (748)
Kuntoutuksen aikana etsitään asiakkaan vahvuuksia ja voimavaroja	4	27	69	100 (733)
Palvelut annetaan omalla äidinkielellä	3	10	87	100 (746)
Kuntoutuksen aikana etsitään ratkaisuja kuntoutujan kokemiin ongelmiin	3	23	74	100 (725)
Käytettyjen kuntoutusmenetelmien vaikutukset tunnetaan hyvin	5	34	61	100 (713)
Kuntoutus toteutetaan monipuolista kuntoutusta antavassa laitoksessa	14	16	70	100 (732)
Kuntoutukseen sisältyy sekä laitos- että avokuntoutusta	18	22	60	100 (724)
Kuntoutus toteutetaan kotikunnassa tai mahdollisimman lähellä sitä	20	20	60	100 (7500)
Kuntoutuksessa kokeillaan myös uusimpia kuntoutusmuotoja	8	34	58	100 (725)
Kuntoutuksen yhteydessä tapaa muita vammaisia henkilöitä	25	29	46	100 (735)
Kuntoutuksessa tehdään yhteistyötä omaisten ja läheisten kanssa	31	35	34	100 (726)

Kuntoutujilta tiedusteltiin myös, missä määrin Kelan kautta vuosina 2005–2006 saatu vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus vastasi sisällöltään heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Taulukossa 60 esitetyt tulokset viittaavat siihen, että kuntoutujat kokivat kuntoutuksen vastanneen varsin hyvin heidän toiveitaan. Yhteistyö kuntoutustyöntekijöiden kanssa oli toiminut hyvin ja he kokivat olleensa mukana määrittämässä kuntoutuksensa sisältöä. Vain viisi prosenttia vastaajista katsoi, että kuntoutuksen sisältö vastasi tarpeita ja toiveita melko tai erittäin huonosti. Sukupuolen mukaan ei arvioinneissa ollut olennaisia eroja. Eroja ei löytynyt myöskään iän, tukimuodon tai elämäntilanteen mukaan.

Taulukko 60. Vuosina 2005–2006 saadun vaikeavammaisten kuntoutuksen sisällöllinen vastaavuus omiin tarpeisiin ja toiveisiin sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki (n)
Erittäin hyvin	37	32	34 (275)
Melko hyvin	50	53	51 (395)
Ei hyvin, ei huonosti	9	9	9 (74)
Melko tai erittäin huonosti	4	6	5 (39)
Yhteensä (n)	100 (430)	100 (353)	100 (783)
Tieto puuttuu (n)	5 (21)	4 (14)	4 (35)

Avomuotoisissa vastauksissa kuntoutujakeskeisyyttä raportoitiin monin tavoin:

> ”Kaikki tahot antavat tilaa ajatuksilleni.”
> ”Tavoitteet on laadittu yhdessä terapeuttien kanssa.”
> ”Olen kokenut, että minua on kuunneltu hyvin.”
> ”Mielipiteitäni ja toiveita on kuunneltu ja toteutettu.”
> ”Neuvottelemme yhdessä minulle hyödyllisistä kuntoutusmuodoista.”
> ”Olen itse ohjannut sen suuntaa ja painopisteitä.”

On kuitenkin tärkeä huomata, että ainoastaan kolmannes vastaajista arvioi kuntoutuksen vastanneen omia tarpeita ja toiveita erittäin hyvin. Vaikka 85 % pitää erittäin tärkeänä, että heidän toiveensa tulee kuulluksi, suurin osa on arvioinut toteutuksen vastanneen omia tarpeita vain melko hyvin. Jos puuttuvien tietojen oletetaan heijastavan kannanoton epävarmuutta, taulukkoa voidaan lukea niinkin, että viidennekselläpalvelunkäyttäjistä kokemukset eivät ole myönteisiä. Kuntoutujien keskeiseksi arvioimassa laatukriteerissä on siis parantamisen varaa.

Kriittisemmät näkemykset kuntoutuksen toteutumisesta liittyivät kuntoutujan kokemukseen, että kuntoutujaa ei ollut kuultu kuntoutuksen toteutuksessa eikä kuntoutukselle ollut asetettu yhteisiä tavoitteita. Jotkut kuntoutujat olivat kokeneet tulleensa kohdelluiksi kuntoutuksensa aikana alempiarvoisina tai vajaavaltaisina hen-

kilöinä. Tällaisia kokemuksia löytyi sekä laitos- että avokuntoutukseen osallistujilta.

> ”Vammani takia minut koetaan "ei ymmärtävänä" yksilönä, jos esitän jotain, minulle suututaan ja annetaan ymmärtää, että kukahan tämän parhaiten tietää. On oltava nöyrä.”
> ”Kuntoutustilanne ei tasa-arvoinen, pitää olla "kiltti", erityistoiveet aiheuttavat hankaluuksia.”
> ”Kuntoutus toteutetaan kaavamaisesti kaikille samalla tavalla.”
> ”Kyllä fysioterapeutti kuunteli minua, kun // "vahingon" jälkeen päätin keskustella siitä, miten tahtoisin, että oikeasti tehtäisiin jotain hyödyllistä ja laitettaisiin tavoitteita, mutta ystävällisestä kuuntelusta ja asiallisesta keskustelusta huolimatta mikään ei ole muuttunut.”
> ”Asiakkaan on jaksettava "tapella" oikeuksistaan ihmisenä pitämiseen ja kuntoutumiseen.”
> ”Sivuun jätetty.”

Taulukossa 61 on tarkasteltu kuntoutujien arvioita kuntoutuksen vastaavuudesta omiin tarpeisiin itse ilmoitetun vamman tai sairauden mukaan. Kuntoutus vastasi erittäin hyvin omia tarpeita ja toiveita hengityselinsairauden, psyykkisen sairauden sekä CP-oireyhtymän ilmoittaneilla useammin (42–46 %) kuin muita sairauksia ilmoittaneilla. Suhteellisesti eniten kielteisiä arvioita oli tapaturmavamman, epilepsian tai muun tuki- ja liikuntaelinten sairauden kuin reuman ilmoittaneilla (19–20 %). Jos tarkastellaan, missä ryhmissä oli vähiten kielteisiä arvioita, erottuvat muista ryhmistä MS-tautia sairastavat (8 %) ja kehitysvammaiset kuntoutujat (9 %). (Taulukko 61.)

Taulukko 61. Vuosina 2005-2006 saadun Kelan kuntoutuksen sisällöllinen vastaavuus omiin tarpeisiin ja toiveisiin itse ilmoitetun sairauden mukaan, %.

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Eos/melko tai erittäin huonosti	Yhteensä (n)
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes)	21	63	16	100 (90)
Psyykkinen sairaus	43	40	17	100 (50)
Kehitysvammaisuus	28	63	9	100 (100)
MS-tauti	36	56	8	100 (136)
Epilepsia	37	44	19	100 (114)
CP-oireyhtymä	42	43	15	100 (89)
Näkövamma	22	65	13	100 (88)
Aivoverisuonien sairaus	29	54	17	100 (126)
Muu verenkiertoelinten sairaus	34	49	17	100 (97)
Hengityselinsairaus	46	41	13	100 (71)
Nivelreuma tai selkärankareuma	34	54	11	100 (100)
Muu tules	37	43	20	100 (214)
Tapaturmavammat	32	48	20	100 (72)

Taulukon 59 perusteella todettiin, että toiminnan kuntoutuja- ja voimavarakeskeisyys oli vastausten mukaan suurelle osalle aikuiskuntoutujista erityisen tärkeä asia. Kuntoutujalähtöisyyteen kuuluu myös oikeus asioida kuntoutuksessa omalla äidinkielellään. Pääosa kuntoutujista arvioi tämän perusoikeudekseen, kuitenkin niin, että joillekin avokuntoutuksessa olleille äidinkielisyys ei ollut tärkeäksi koettu asia. Kuntoutuksen yksilöllisesti eriytyvissä tilanteissa asiat suhteutetaan tilanteesta toiseen eri tavoin. Mitkä muut asiat olivat kuntoutujille tärkeitä? Kuntoutujalähtöisyyden ja voimavarakeskeisyyden ohella kuntoutujat arvioivat kuntoutuksen keskeiseksi tuloksellisuuskriteeriksi kuntoutuksen monipuolisuuden. Enemmistö sekä avo- että laitoskuntoutuksesta kokemusta omaavista piti tärkeänä, että kuntoutus toteutetaan monipuolista kuntoutusta antavissa laitoksissa. Jokainen yksinomaan laitoskuntoutusta saanut piti tätä tärkeänä ja yksinomaan avokuntoutustakin saaneista joka toinen. Yksinomaan avokuntoutuskokemusta omaavistakin vain vajaa kolmannes piti kuntouttajatahon monipuolisuutta merkityksettömänä. Kuntoutuksen monipuolisuuden merkityksellisyys sai tukea myös väittämästä 'Kuntoutukseen sisältyy sekä laitos- että avokuntoutusta'. Erittäin tärkeänä tätä piti kaikista kuntoutujista 60 %, mutta erityisen huomionarvoista on, että myös vastaajat, joilla oli viime vuosilta kokemusta yksinomaan avo- tai laitoskuntoutuksesta, näkivät kuntoutusmuotojen yhdistämisen usein toivottavana. Vajaa kolmasosa niistä, jotka olivat saaneet viime vuosina yksinomaan avomuotoista kuntoutusta ja puolet niistä, jotka olivat saaneet yksinomaan laitoskuntoutusta, pitivät tärkeänä, että kuntoutukseen sisältyy sekä laitos- että avokuntoutusta. Monipuolisuuteen liittyen osin tulkinnalliseksi jää se, missä määrin kuntoutujat haluavat pitäytyä tarkoin koetelluissa kuntoutusmenetelmissä ja missä määrin he haluavat kokeilla uusia kuntoutusmuotoja. Molempia toteutustapoja piti noin 60 % erityisen tärkeänä. Uuden kokeilussa tai rutiineissa pysymisessä kuntoutujakohtaisuus lienee erityisen merkittävä asia.

Sama tulkinnallisuus koskee myös kuntoutusmatkoja, vertaistukea ja yhteistyötä kuntoutujien omaisten kanssa. Lyhyet kuntoutusmatkat eivät ole itseisarvo kaikille aikuiskuntoutujille. Vain avokuntoutusta saaneista neljä viidestä pitää lyhyttä kuntoutusmatkaa toivottavana, mutta laitoskuntoutuksen kohdalla välimatkaan suhtautuminen jakaa mielipiteitä jyrkemmin. Yksinomaan laitoskuntoutusta viime vuosina saaneista kolmasosa pitää erittäin tärkeänä ja runsaat 40 % merkityksettömänä lyhyttä matkaa laitoskuntoutukseen. Liittynee mm. kuntoutujan elämäntilanteeseen ja kuntoutustarpeen erityispiirteisiin, milloin lyhyt matka kuntoutukseen on tärkeä kuntoutuksen osatekijä. Joissain tapauksissa esimerkiksi kuntouttajan erikoistuminen juuri kuntoutujan vammaan tai sairauteen voi olla merkittävämpi tekijä kuin kuntoutusmatka ja joillekin kuntoutujille kuntoutusmatkan sosiaaliset merkitykset ja virkistystäytyminen toteutuvat paremmin pidempien välimatkojen päässä.

Neljännes kuntoutujista ei pitänyt tärkeänä, että kuntoutuksen yhteydessä tapaa muita vammaisia, mutta lähes puolet piti tätä erityisen toivottavana. Muiden vammaisten tapaamisen merkityksen toi esiin joka neljäs niistäkin, jotka saivat yksinomaan avokuntoutusta. Myös avokuntoutus voi olla linkki vertaiskokemukseen. Yksinomaan laitoskuntoutusta viime vuosina saaneiden joukosta löytyi kuitenkin vajaa 10 % kuntoutujia, joille muiden vammaisten tapaaminen kuntoutuksen yhteydessä ei ollut erityisen tärkeä tekijä. Harvinaisten näkemysten kuuleminen kuntoutussuunnitelman toteutusta mietittäessä on haasteellinen ja tarpeellinen tehtävä.

Kolmannes aikuiskuntoutujista pitää läheisten kanssa tehtävää yhteistyötä erittäin toivottavana, mutta lähes yhtä moni ei pidä asiaa tärkeää. Avo- ja laitoskuntoutuksen välillä ei ollut tässä suhteen huomionarvoisia eroja. Sen sijaan asumismuodon mukaan eroja oli. Itsenäisesti yksinasuvat vaikeavammaiset kaipasivat vaikeavammaisten kuntoutuksessa yhteydenpitoa läheisiin erityisen harvoin. Heistä yli 40 % ei pitänyt yhteydenpitoa lainkaan tärkeänä ja 22 % piti sitä erityisen toivottavana. Sitä vastoin puolison tai muun läheisen kanssa asuvista 30 % ei kaivannut yhteydenpitoa. Yhteydenpitoa pidettiin siis tärkeämpänä silloin, kun asumisen arki jaettiin läheisten kanssa. Palvelutalossa asuvat muodostivat tästä kuitenkin poikkeuksen. He kokivat yhteydenpidon omaisiin vaikeavammaisten kuntoutuksen yhteydessä merkittävimpänä. Heistä joka toinen piti yhteistyötä läheisten kanssa erittäin tärkeänä asiana ja harvempi kuin joka kymmenes koki yhteydenpidon merkityksettömäksi.

Yhteenvedonomaisesti voi todeta, että kuntoutujien näkemyksen mukaan kuntoutuksessa on erittäin tärkeä sen monipuolisuus sekä se, että toimitaan kuntoutujan toiveiden ja tilanteen mukaan. Kuntoutujien palaute voidaan tulkita niin, että järjestelmän valmius kuntoutujalähtöiseen joustamiseen, toimintaan ja kehittämiseen on merkittävä kuntoutuksen tulosta rakentava tekijä.

Kehittämistarpeet ja -ehdotukset. Kuntoutujilta tiedusteltiin myös konkreettisia ehdotuksia siitä, miten laitoskuntoutusta ja avokuntoutusta tulisi kehittää siten, että se vastaisi nykyistä paremmin heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Kuntoutujien muutosehdotukset on seuraavassa ryhmitelty yhdeksään pääryhmään. Osa niistä koskee sekä laitos- että avokuntoutuksen toteutusta, osa painottuu pääasiassa laitoskuntoutuksen kehitystarpeisiin ja muutama ehdotus liittyy avokuntoutukseen. Kehittämisehdotukset vaihtelevat kuntoutujan yksilöllisen tilanteen mukaan, ja tämä korostaa erityisesti tarvetta järjestelmän kehittämistä siten, että kuntoutujakohtainen joustaminen olisi nykyistä paremmin mahdollista.

1) Yksilöllisempi etukäteissuunnittelu. Suuri osa muutosehdotuksista liittyi kysymykseen siitä, miten asiakkaan yksilölliset tarpeet voitaisiin ottaa paremmin huo-

mioon kuntoutuksessa. Ehdotukset liittyivät erityisesti laitoskuntoutukseen, mutta jotkut pohtivat myös avokuntoutuksen tarkempaa suunnittelua.

Jotkut kuntoutujat toivoivat, että kuntoutusjakson sisältöä suunniteltaisiin huolellisemmin etukäteen.

> ”Asiakkaan kanssa voitaisiin käydä hyvissä ajoin läpi tulevaa ohjelmaa, jolloin asiakas pystyisi itse vaikuttamaan/kertomaan, mitä haluaisi enemmän…”
> ”Asiakas voisi etukäteen ilmaista, mitkä osa-alueet häntä kiinnostavat ja mitkä eivät. Itse olen aina sanonut, että minulle saa laittaa hierontaa ja allasta ja harrastustoimintaa, mutta en tarvitse kylpyjä enkä musikaalista rentoutusta!”
> ”Laatia ohjelma asiakkaan toiveiden mukaiseksi, johon voi lisätä/vähentää ohjelmaa tarvittaessa jakson aikana.”

Laitoskuntoutuksen osalta pidettiin tärkeänä, että laitoskuntoutusjaksot eivät rutiininomaisesti toistaisi samaa mallia vaan kuntoutujan yksilölliset tarpeet huomioitaisiin ohjelmassa. Korostettiin, että kuntoutusjaksojen sisältöön pitäisi voida tehdä kuntoutujan tarpeiden mukaan muutoksia myös jakson aikana. Muutamat kuntoutujat korostivat, etteivät Kelan asettamat laatustandardit saisi asettua esteeksi jaksojen yksilöllisyydelle.

> ”Laitoskuntoutusohjelma ja aikataulu suunniteltava vasta paikan päällä, ei etukäteen.”
> ”Asiakkaan omia toiveita pitäisi kuunnella paremmin eikä vain lyödä lukujärjestystä aamulla käteen.”
> ”Laitospaikasta riippuen niin mahdollisimman paljon kiinnitettäisiin huomiota asiakkaaseen ja sen henkilökohtaisiin tarpeisiin, eikä vain noudatettaisi ns. hyviksi koettuja talon tapoja, toimintakaavoja. Ei kaikki aina kykene kaikkeen.”
> ”Laatustandardi laitoskuntoutukselle asettuu vastaan yksilöllisiä tarpeita. Laitoksen johto vetäytyy standardin taakse ja kohauttaa harteitaan.”

2) Vaikutusmahdollisuus kuntoutusjaksojen ajankohtaan, pituuteen ja tiheyteen. Kuntoutujat pitivät tärkeänä, että heillä on mahdollisuus vaikuttaa siihen, minä ajankohtina ja millaisina kokonaisuuksina kuntoutus heidän kohdallaan toteutetaan. Heillä itsellään on paras käsitys omasta jaksamisestaan ja motivaatiostaan, jotka ovat merkityksellisiä kuntoutuksen tulosten kannalta. Tätä vaikutusmahdollisuutta pitivät tärkeänä sekä laitos- että avomuotoiseen kuntoutukseen osallistuneet.

Kuntoutujien toiveet laitoskuntoutusjaksojen pituudesta ja tiheydestä olivat monenlaisia. Toiveet olivat kokemukseen perustuvia ja yksilöllisiä: ne riippuivat sekä vamman luonteesta, toimintakykyisyydestä, kotona selviytymisestä että aikaisemmin saadusta kuntoutuksesta. Osa vastaajista piti kolmen viikon laitosjaksoa liian pitkänä ja rasittavana. Osa piti kahden laitosjakson välistä aikaa liian pitkänä silloin, kun kuntoutusta toteutetaan vain kerran vuodessa. Osalla perustelut tuntuivat liittyvän tietoon vamman aiheuttamista haitoista eri tilanteissa. Joillakin peruste-

lut liittyvät enemmänkin viihtymistekijöihin tai itsehoitomotivaation ylläpitämiseen. Yhteenvetona laitoskuntoutuksen pituuteen liittyvistä toiveista voidaan esittää erään kuntoutujan kommentti:

> ”Tulisi huomioida erityisesti laitoskuntoutuksen pituus ja pyrkiä toteuttamaan sen pituisena (määräyksen puitteissa) mitä asiakas haluaa/toivoo. Liian pitkä/lyhyt jakso voi viedä kokonaan innostuksen pois.”

Kuntoutujan toiveet vaihtelivat myös vuodenajan mukaan. Monelle laitoskuntoutus oli tarpeen talviaikaan, jolloin liikkuminen ulkona oli hankalaa. Jollekin siitepölyt aiheuttivat rajoitteita parhaan kuntoutusajankohdan ja paikan suhteen. Kuntoutuslaitosten olosuhteita osattiin vertailla, sillä monet olivat käyttäneet useamman laitoksen palveluja.

> ”…se on erittäin tärkee, koska niinku sanottu, et mä pystyn tekemään sillo kesäaikan jotain, ku ei talvel, ei voi mennä ulos, ku siel o liukasta ja siellä on loukkaantumisen vaara muutenki. Erinomaisesti ku mää kompuroitte muutenki iha, oli liukasta ei, ni mul kenkät tosa lipsuu.”
> ”…kun talvellä mä en voi kuitenkaan liikkuu ulkona niin siinä mielessä. Yleensä talvella juuri yrittäny mennäkki, sillon talvi on lyhyempi mulle.”
> ”… paras aika on syksyllä mieluummin, että tuota keväällä on kaikki nämä siitepölyt ja nämä, että mä oon kaikkein huonoimmassa kunnossa ja kesä on vielä kauhiampi ja sydäntalvi sitte, että syksy, jos mahollista, että semmone syyslokakuu…”

3) Kuntoutuspaketeista yksilöllisempiin ohjelmiin. Yksilöllisten tarpeiden huomioinnin vaatimus tuli haastatteluissa esille monella tavalla. Toivottiin sekä lisää joustoa että räätälöintiä. Laitosjaksojen sisältöjä toivottiin kehitettäväksi nykyisin vallalla olevista valmiista paketeista enemmän yksilölliset tarpeet huomioon ottaviksi. Hyvänä vaihtoehtona esitettiin toiminta, jossa yksilöllinen kuntoutus on pääosassa, mutta kuntoutus käynnistyy samaan aikaan ryhmässä niin, että ryhmän tuki on myös saatavilla.

> ”Kelan kustantamina tämmösii järjestettyjä, monimuotosii kuntoutusjaksoja, jos niistä nyt semmosina voi puhuu… //… olis yksilömuotosta, et vois tehdä avustajan kanssa sitä, mikä tavallaan tuntuu mukavimmalta, mut eihän se estä sitä, että ois joku tietty ryhmä ihmisiä, jotka tavallaan lähtis samalla periaatteella. Et tavallaan se ois ryhmässä tapahtuvaa, mut sit taas kuitenkin se pääpaino ois siinä omassa tekemisessä. Semmonen ois mukava juttu. Ja tämmönen mun käsittääkseni, ku mä oon yrittäny sitä selvittää, ni tämmönen puuttuu.”

Edellisen kommentin esittäjä kertoi myös esimerkin tilanteeseensa sopivasta räätälöinnista. Hän pyrki omatoimiseen kuntoiluun mahdollisimman paljon, mutta hän tarvitsi tuekseen avustajan.

”…ne ei anna mulle ehkä sitä, mitä pitäis. Mää tavallaa mielummin sitte luovutan mun paikkani jollekki semmoselle, joka kokee, että hyötyy nimenomaan semmosesta kuntoutuksesta että. Me oltiin viime vuonna mun siskon kanssa pidettii tämmöne kuntoiluviikko ja oltiin tuolla yhdessä kylpylässä viis vuorokautta. Ja käytiin uimassa ja kuntosalilla joka päivä ja muuta tämmöstä. Et se oli semmosta, mistä me molemmat tykättii tosi paljon… // Semmonen kuntoutusjakso, minkä sais niinku räätälöityä tavallaan itse.”

Kyseinen kuntoutuja kertoi ottaneensa itse yhteyttä erääseen kuntoutuslaitokseen, joka mainosti, että heillä räätälöidään yksilöllinen kuntoutus. Kuntoutuja kertoi omia toiveitaan kysellen niiden toteuttamismahdollisuuksia. Laitoksesta kuitenkin todettiin, että jaksoon sisältyi tietyt asiat eikä niitä ollut käytännössä mahdollisuutta juurikaan muuttaa ja rakentaa ohjelmaa kuntoutujan tarpeiden mukaan.

”…sillä paikalla on tarjota valmiit paketit kuntoutujille. Ja jos sä haluat jotain muuta, kun se mitä siinä valmiissa paketissa on tarjota, niin sitä ei oo mahdollisuus toteuttaa. Eli nyt esimerkiks mun tapauksessa, et jos mä haluaisin, että mulla ois enemmän päivässä fysioterapiaa, kun se nelkytviis minuuttia, mikä siellä on, on merkitty siihen ohjelmaan tai tunti allasterapiaa. Jos mä haluaisin, et sitä ois enemmän, ja sit kenties näistä muista kaikista viriketoiminnoista, askartelutoiminnoista tai musiikin kuuntelust tai kenties jopa ulkoilusta tai mistä muusta tahansa ois tingitty, ja lisätty sitä toisenlaista kuntoutusta, niin se ei oo mahdollista. // Niin he sano, et tähän kuntoutukseen, vaikka siinä lukee, että räätälöidään yksilöllinen kuntoutus, nini tähän sisältyy ne tietyt jutut, mitkä oli ne ihan samat ku oli ollu aikasemmillakin kuntoutusjaksoilla…//…ei oo oikeestaa mahdollisuutta mihinkään muuhun.”

Monet kuntoutujat antoivat ehdotuksia siihen, minkälainen kuntoutus palvelisi heidän yksilöllisiä tarpeitaan. Moni kuntoutuja toivoi yksilöllisempää ohjausta ja yksilöllisesti räätälöityä kuntoutusohjelmaa hänen omiin tarpeisiinsa. Kuntoutujien tarpeet, mieltymykset ja kokemukset onnistuneesta kuntoutuksesta vaihtelivat henkilöittäin. Osa kuntoutujista arveli, ettei nykyisillä henkilökuntaresursseilla kuntoutuslaitoksilla ollut mahdollisuuksia toteuttaa heidän yksilöllisiä kuntoutustarpeitaan. Eräs kuntoutuja oletti, että yksilöllisten tarpeiden toteuttamiseksi kuntoutuslaitoksen henkilökuntamitoituksen pitäisi olla sellainen, ettei kaikkien työntekijöiden panos ole etukäteen sidottu kaavamaiseen toteutukseen. Mikäli laitoksella olisi sellaista henkilökuntaa, joiden työpanos ei olisi ennalta kiinnitetty toteutettavaan toimintaan, voitaisiin heidän työpanostaan käyttää yksilöllisesti räätälöityyn kuntoutujan tarpeita palvelevaan toimintaan.

”…no niistä mie en sillai, tuntuu, että saa oikeestaa mittää irti. // Siellä on just kun tää yhteisiä semmosia venyttelyjä, tämmösiä juttuja ohjattuja. Että mie kumminki

> kokisin parempana yksilöllisenä. // No sitä ei saa sitä semmosta täsmällistä ohjausta tai sillai, että siinä ois huomio - niinkö, että pystys huomioimaan jokasen."

4) Jaksojen rytmitys ja sisältö. Laitosjaksojen sisältöjä toivottiin rytmitettävän eri tavoin. Yksi toivomus oli, että toiminta olisi alkuvaiheessa tehokkaampaa. Kun kyseessä oli kuntoutuja, joka oli aikaisemminkin ollut vastaavassa kuntoutuksessa, haluttiin toiminnan alkavan ripeästi ilman "löysäilyjä". Toinen toivomus liittyi tasaisempaan aikataulutukseen: välillä oli kova kiire, ja välillä joutui odottelemaan ja itse keksimään tekemistä. Kolmas tämän osa-alueen toivomus koski viikonloppujen organisointia: pitäisi olla enemmän ohjattua tekemistä viikonloppuisin. Tähän kysymykseen viitattiin epäsuorasti myös niissä kommenteissa, joissa haluttiin viikonlopuiksi kotiin.

> "Meidän ns. vanhojen asiakkaiden kohdalla kuntoutusjakson alkaminen tulisi tapahtua ripeämmin, ts. ohjelma nopeammin käyntiin, ettei mene alusta pari päivää pelkkään "löysäilyyn".
> "Aikataulutukseen kuntoutusjaksolla voisi panostaa, jottei joutuisi itse "keksimään" tekemistä! Toisena päivänä kiire kuntoutuksesta toiseen, toisena taas odottamista."

Kuntoutuksen sisältöön liittyvistä ehdotuksista selvimpänä tuli esiin joidenkin kuntoutujien vahva näkemys siitä, että fyysistä kuntoutusta ja fysioterapiaa olisi jaksoilla lisättävä ja "turhia höpötyksiä" vähennettävä. Näitä ehdotuksia ei ollut määrällisesti paljon, mutta mielipiteen ilmaisuina ne olivat voimakkaita. Nämä kuntoutujat odottivat kuntoutukselta fyysisen kunnon ja toimintakyvyn harjoitusta ja paranemista; muu ohjelma – erityisesti erilaiset luennot – eivät olleet tärkeitä. Ehdotus turhien puheiden ja luentojen vähentämisestä saattaa liittyä myös luvussa 3 esitettyihin näkemyksiin siitä, että toistuvasti kuntoutuslaitoksissa käyville monet luennot olivat jo ennestään tuttuja; niihin kaivattiin enemmän vaihtelua.

> "Lisää kuntoutusta päivittäin, vähemmän ryhmäkeskusteluja."
> "Tiiviimpi ja tehokkaampi päiväohjelma, turhat sos. työntekijän luennot pois. Yksilöllisiä terapioita enemmän (jumppaa ym.)."
> "Vähemmän luentoja, enemmän kuntoutusta."
> "Enemmän yksilöterapioita. Ei tarvita jonninjoutavia höpötystunteja…"

Yksittäisistä kuntoutusmuodoista jaksoille toivottiin lisää muun muassa yksilöllistä jumppaa, allasterapiaa, fysioterapeuttista toimintaa, hierontaa ja venyttelyjä, kiropraktikon hoitoa ja rentoutushoitoja. Parissa vastauksessa ehdotettiin atk-koulutuksen ottamista mukaan vaikeavammaisten kuntoutukseen.

5) Riittävästi henkilökuntaa ja avustajia. Kuntoutuslaitosjaksoilla ei ollut vastaajien mielestä aina riittävästi henkilökuntaa tai avustajia antamassa henkilökohtaista apua. Jotkut kuntoutujat toivoivat mahdollisuutta ottaa oma henkilökohtainen avustaja jaksolle mukaan. Tuttu henkilö osaisi avustaa yksilöllisten tarpeiden mukaan ja toisi helpotusta ympäristönvaihdoksen aiheuttamiin hankaluuksiin. Ehdotusten taustalla olivat lähinnä turvallisuuskysymykset ja laitosjaksosta hyötyminen. Runsaammasta avustamistarpeesta mainitsivat erityisesti muistihäiriöiset, afaatikot, sokeat ja vaikeasti liikuntavammaiset. Avustajien tai valvojien puute oli joskus esteenä kuntosalin, uima-altaan tai askartelutilojen käytölle iltaisin ja viikonloppuisin.

> ”Vaikeasti liikuntavammainen tarvitsee henkilökohtaisen avustajan, joka on hänen käytettävissään. Nykyisin oma runsas avuntarve syyllistää…”
> ”Muistihäiriöiselle ja afaatikolle oma avustaja mukaan huolehtimaan aikatauluista, jotta asiakas saisi täyden hyödyn hänelle tarjotuista terapioista.”
> ”Pienemmät ryhmät, riittävästi henkilökuntaa, apuvälineitä enemmän kuntoutuskeskuksessa esim. nostolaitteet.”
> ”Ennen se suspensio oli hyvä rentoutusmuoto. Nyt ei kukaan ehdi siihen laittamaan. Liika tehokkuus ahdistaa!”
> ”Kuntosaliin olisi hyvä saada samanlainen kuin uima-altaallakin, valvoja ja auttaja. Silloin sinne olisi turvallinen mennä, jos tarvitsee hiukan apua. Askartelussakin voisi olla joko harjoittelija tai sitten avustaja. Iltaryhmäkin olisi hyvä.”
> ”Sokealle ja liikuntavammaiselle henkilölle pitäisi olla enemmän apua …”
> ”Oma henkilökohtainen avustaja pitäisi olla mukana jaksolla. Hän hallitsisi sekä kommunikoinnin että ruokailuhankaluudet.”
> ”Oman henkilökohtaisen avustajan mukanaolo laitoskuntoutuksessa, auttaa kuntoutusta onnistumaan täysipainoisesti, koska muisti on huono ja vaikuttaa kotoa poisolo mielialaan, tuo rauhattomuutta ja unettomuutta.”

Myös perhetilanteen huomioon otto koettiin tärkeänä. Pienen lapsen äiti voi joutua luopumaan laitoskuntoutuksesta, jos lasta ei voi ottaa mukaan. Puolison mukanaololla voi myös olla huomattava merkitys. Palvelujärjestelmän valmius tunnistaa yksilölliset tilanteet on tässäkin asiassa merkittävä. Joissain tilanteissa kuntoutujakin tarvitsee perheestä erillistä aikaa ja perhe kuntoutujasta erillistä aikaa.

> ”Perheellisen kuntoutujan tilanne pitäisi myös huomioida, varsinkin, kun on pieni lapsi, pitäisi olla mahdollisuus ottaa lapsi ja avustaja mukaan.”
> ”Myös avo/aviopuolisoiden soisi pääsevän samaan paikkaan samanaikaisesti. Puolisosta olisi siten apua puolin jos toisin. Ainakin näkö/liikuntavammaisen parisuhteessa…”

6) Kuntoutujaryhmien muodostaminen. Monissa vastauksissa korostettiin sairaus- tai vammakohtaisten ryhmien tai muuten homogeenisten ryhmien merkitystä kuntoutuksen tulosten kannalta. Avokuntoutuksen ongelmaksi koettiin vertaistuen puu-

te. Pidettiin tärkeänä järjestää myös ryhmämuotoista avokuntoutusta silloin, kun siihen oli mahdollisuus. Ryhmämuotoinen laitoskuntoutus koettiin tärkeäksi erityisesti harvinaisia sairauksia sairastavien kuntoutuksessa; se tarjosi mahdollisuuden myös vertaistuen saamiseen. Fyysistä kuntoutusta toteutettaessa pidettiin tärkeänä ryhmään kuuluvien samankuntoisuutta: kokemuksia oli siitä, että fyysisessä kunnossa ilmenevät erot haittasivat kuntoutusohjelman läpivientiä.

> ”Etenkin harvinaista sairautta sairastaville diagnoosikohtaiset kuntoutuskurssit ovat ehdottoman tärkeitä. Niiltä saa vertaistukea, jota muuten on vaikea saada.”
> ”Kuntoutujia valitessa olisi kaikki lähes samankuntoisia, ettei osa vain huilaa huoneissa ja "parempikuntoiset" osallistu järjestettyihin ohjelmiin.”

Muutamissa maininnoissa korostettiin osallistujien sukupuolen ja iän merkitystä laitoskuntoutuksessa: toivottiin toisaalta ikääntyville ja toisaalta nuorille järjestettäviä kursseja. Yksi vastaaja pohti ”samanhenkisyyden” merkitystä kuntoutuksen kannalta. Toisaalta muutama vastakkainenkin toteamus löytyi: esimerkiksi eräs CP-vammainen kuntoutuja piti hyödyllisenä eri vammaryhmien edustajiin tutustumista ja eräs MS-kuntoutuja toivoi, että kuntoutusjaksolla olisi mieluimmin erikuntoisia ihmisiä.

Laitoskuntoutusjaksojen sisältöjä ehdotettiin kehitettäväksi siten, että vertaistuen mahdollisuuksia olisi enemmän. Vertaistuen saamisen kannalta sopivaa ohjelmaa voitaisiin järjestää sekä yksilöllisillä jaksoilla että tietylle ryhmälle suunnitellulla kurssilla.

> ”Kuntoutujien keskinäistä toimintaa on aika vähän. Olisi hyödyllistä keskustella enemmän toisten kuntoutujien kanssa. Saisi vinkkejä ja virikkeitä. Siis järjestettyjä keskustelupiirejä.”
> ”Toivoisin, että myös yksilökuntoutujilla olisi mahdollisuus kuulua johonkin ryhmään ja heillekin järjestettäisiin esim. yhteisiä makkaranpaistohetkiä, saunailtoja tai muita samoja yhdessäolojuttuja kuin kurssilaisillekin. Välillä tuntuu, jos on vielä joutunut yhden hengen huoneeseen, että yksilönä kuntoutusjaksoilla on todellakin yksin.”

7) Lisää vaihtelua ja iloa kuntoutukseen. Monissa vastauksissa ehdotetaan vapaa-ajan toiminnan lisäämistä ja kuntoutusmuotojen kehittämistä nykyistä monipuolisemmiksi. Ehdotukset uudenlaisista toiminnoista vaihtelevat, mutta niiden ytimenä on, että kuntoutus saisi olla myös hauskaa. Hauskuus luo mielekkyyttä ja kuntoutuksen merkityksiä analysoitaessa jo todettiinkin, että tiedollisten, toiminnallisten, emotionaalisten ja henkisten tukimuotojen yhdistäminen tuottaa kannustavampaa kuntoutusta. Jotkut mainitsivat ohjatun kuntosalitoiminnan virkistävänä mahdollisuutena.

> ”Eräkuntoutusta. En pidä liian steriilistä sairaalamaisesta kuntoutuksesta. Haluan luontoon, ulos, en hikiseen kuntosaliin tai likaiseen uima-altaaseen.”
> ”Saisihan se olla hauskaa myös. Pelejä ja leikkejä enemmän myös vaikeavammaisille. Musiikki yhtenä osana myös.”
> ”Mut yks mikä mul ois semmonen niinku, mä olen aina ajatelu mielessäni, et olis semmonen KUNTOsali mis ois tämmösii niinkun … // …vajaakuntosii ihmisii, et KEHTAIS MENNÄ sinne. Ku mul o aina semmone mielikuva, et siel o kaikki viimitte pääl hienois vaatteis ja sit hiki otsas painetaa siel niinku, et olis semmone, et itte vois tehdä niit liikkeit mitä pystyy. Ja joku ohjais kuitenkin ainakin yhden-kaks kertaa ja, et tosiaan, et kehtais mennä sinne. Ni SE olis mun niinku TOIVEENI täst kuntoutuksest…”

8) Avokuntoutukseen kaivataan lisää terapeutteja ja allastiloja. Avokuntoutuksen toteutuksessa yleisenä ongelmana esitettiin terapeuttien puute ja sen myötä tarvittavien terapioiden puuttuminen joskus kokonaan. Tässä suhteessa eri paikkakunnilla ja maan eri osissa asuvat kuntoutujat olivat keskenään sangen eriarvoisessa asemassa. Pulaa ilmeni yleisimmin erikoisterapeuteista kuten toimintaterapeuteista ja ratsastusterapeuteista. Monilla paikkakunnilla näitä palveluja ei ollut lainkaan tarjolla.

> ”Kuntoutussuunnitelmassani on yksilöllinen ratsastusterapia, mutta sitä ei voida järjestää, koska paikkakunnalta puuttuu vetäjä tällä hetkellä.”
> ”Toimintaterapian puute paikkakunnalla.”
> ”Terapeutteja puuttuu.”
> ”Paikkakuntani on pieni, valinnan mahdollisuutta ei ole. Kauemmaksi ei hyväksytä terapioita.”

Moni kuntoutuja koki allasterapian hyödyllisenä kuntoutusmuotona. Sen toteuttaminen muualla kuin laitoskuntoutusjaksolla oli kuitenkin monen kuntoutujan ulottumattomissa. Pitkät etäisyydet ja hyvin varustettujen allastilojen puute olivat toteuttamisen esteenä.

> ”Täällä ku mä lähen allasterapiaan, niin se on tästä kotoota, ku mä lähen ja kotoon tuun takasi, mä oon tunnin allasterapia. Se on kolme ja puol tuntii se koko reissu.”
> ”Tarvitsen allasterapiaa, jota myönnettiinkin, mutta toimintakykyni laskiessa, se loppui. Syynä on, että ei ole allasta, johon pääsisin ja jossa 32°C vesi, joka tarvitaan. Eli puuttuu NOSTOLAITE altaan reunalta, kun jalkani ja käteni ovat voimattomat.”

9) Tavoitteellinen työote ja terapeuttien yhteistyö. Selkeiden tavoitteiden asettamista ja niiden ajoittaista tarkistamista pitivät monet tärkeänä. Terapeuteilta toivottiin tavoitteellisempaa työotetta – tavoitteiden asettamista ja niiden saavuttamisen seurantaa – jotta kuntoutuja jaksaisi suorittaa harjoituksia viikosta toiseen. Seuraava kuntoutuja arvelee, ettei itse ole kykenevä asettamaan tavoitteita toiminnalleen vaan

työntekijän tulee olla tavoitteiden asettamisessa ja tarkistamisessa aktiivinen ja kannustava.

> ”…tavotteellisempaa se, et nyt on tullu vähän niinku tavotteet on aika ni hukassa. Mutta, en tiedä, toki voi olla, että se on mustakin kiinni, et mä en niinku, mä en niinku tavallaa sano, että nyt asetutaan joku tavote. Ja niinku tehdään, tehdään sen eteen töitä, mutta kuitenkin semmosta niinku toivoisin. Toivois sitte. Ja tietynlaist ehkä hieman toisenlaista, niinkun asennetta fysioterapeutilta.”

Moni kuntoutuja esitti toiveita, että hänen kuntoutukseensa liittyvät työntekijät tekisivät enemmän yhteistyötä. Kuten kuntoutuja allaolevassa sitaatissa esittää, tulisi kuntoutustyöntekijöille luoda mahdollisuus kokoontua kuntoutujan kanssa yhdessä keskustelemaan ja pohtimaan hänen kokonaistilannettaan ja toimivia työkäytäntöjä.

> ”En tiä pitäskö sit tota, olisko se semmonen, nyt ei oo semmost esimerkiks, et olis fysioterapeutti, lymfaterapeutti ja toimintaterapeutti, et olis niinkun heijän plus minä plus tämän palvelutalon vaikka joku hoitajista, joku taik sit johtaja ja hoitajist joku tai tää ainukaine sairaanhoitaja, et olis ko MEIJÄN palaverist jottain meijän palaveris jotain ideaa sit niinku. Ettei pidettäs palverii [hymähtää] palaverin vuoks tai, et tai niinkun, et nää henkilöt vois keskustella keskenään siitä just siit tota, minkälaisena, asiakkaana ja asukkaana minut on tääl koettu ja muuta tämmöst näin et tota…”

5.7 Yhteenveto

Aikuisista kuntoutujista neljä viidestä oli osallistunut avokuntoutukseen ja laitoskuntoutukseen runsaat puolet. Noin puolet aikuisista kuntoutujista oli osallistunut molempiin kuntoutusmuotoihin, vajaa 40 % oli osallistunut vain avokuntoutukseen ja joka kymmenes vain laitoskuntoutukseen. Lähes kaikki avomuotoiseen kuntoutukseen osallistuneet aikuiset olivat saaneet fysioterapiaa. Sen lisäksi osa sai muita terapiamuotoja kuten toimintaterapiaa, ratsastusterapiaa ja puheterapiaa. Psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus ja muut kuntoutusmuodot olivat harvinaisempia.

Laitoskuntoutuksessa erityisen merkityksellisiksi oli koettu yksilölliset laitoskuntoutusjaksot. Fyysiseen toimintakykyyn ja arkipäivän toiminnallisista tilanteista selviämiseen liittyvät osa-alueet kohdentuivat laitoskuntoutuksessa kuntoutujien arvion mukaan parhaiten. Psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvien osa-alueiden kohdentamisessa todettiin olevan parantamisen varaa. Ylipäätään kuntoutuslaitosten osaamista arvostettiin paljon, erityisesti niissä olevaa laaja-alaista ja toisaalta syventynyttä taidollista ja tiedollista asiantuntemusta. Tyytymättömyyttä aiheuttivat palvelujen kaavamaisuus sekä resurssien heikentyminen. Erityisen kriittisesti suhtauduttiin vuodesta toiseen samansisältöisiin luentoihin.

Avoterapiamuotojen valinta oli kuntoutujan tarpeeseen, tilanteeseen ja toiveeseen sekä paikalliseen palveluvalikoimaan ja kuntoutussuunnitelmatyöskentelyyn sidottua. On mahdollista, että fysioterapian yleisyyteen vaikuttaa tarpeen ja sopivuuden ohella sen tunnettavuus, tuttuus, saatavuus ja vakiintuneet käytännöt. Avoterapiassa arvostettiin sitä, että terapeutit pystyvät huomioimaan kuntoutujan voinnin ja jaksamisen tilannekohtaisesti ja sopeuttavat harjoitteet sen mukaisesti sekä tukevat ja kannustavat kuntoutujan toimintaa eri tilanteissa. Kuntoutustyöntekijän persoonalla ja yhteistyön sujumisella on suuri merkitys, onhan kyseessä usein pitkä yhteistyösuhde. Mikäli terapian toteutustapa tai sisältö eivät vastanneet kuntoutujan toiveita tai yhteistyö ei ollut saumatonta, tyytymättömyyden esittäminen terapeutille saatettiin kokea hankalana.

Pääosa kuntoutujista koki sekä laitos- että avokuntoutuksen itselleen erittäin hyödylliseksi. Kuntoutus koettiin innostavaksi erityisesti silloin, kun siihen oli kuulunut sekä avo- että laitosmuotoista kuntoutusta. Sekä laitos- että avokuntoutuksessa kaivattiin laajaa sisältöjen ja toimintamuotojen valikoimaa, joista kuntoutujalähtöisesti valittaisiin yksilölliseen tilanteeseen sopiva kuntoutuskokonaisuus. Avokuntoutuksessa tarkkarajainen kuntoutuspäätös ajoittain rajoittaa kuntoutuksen toteuttamista yksilölle soveltuvimmalla tavalla. Yksilöllistä ja monipuolista laitoskuntoutusohjelmaa ovat jossain määrin heikentäneet viime vuosien yhteismitallistetut kuntoutuskäytännöt.

Laitos- ja avomuotoisella kuntoutuksella vastataan erityyppisiin kuntoutustarpeisiin, joten kuntoutujat eivät koe, että yhdellä kuntoutusmuodolla voidaan korvata toista. Laitoskuntoutus on monipuolinen tehokuuri, virkistävä katkos arkeen, kokonaistilanteen katsastusasema, stigma-vapaa hengähdys toisten samanlaisten joukossa ja tulevaisuuden suunnittelulle varattu aika kuntoutujan elämästä. Laitoskuntoutus mahdollistaa kuntoutujan nykytilanteen tarkistamisen monialaisesti sekä uusien haasteiden tunnistamista ja ratkaisuvaihtoehtojen löytymistä. Avokuntoutus on tarkkarajaista toimintaa, arkipäiväinen välttämättömyys, viikkorytmin rakentaja, jokapäiväisen toimintakyvyn tuoja, eristyneisyyden vähentäjä ja turvallisuuden luoja. Avokuntoutus on monelle kuntoutujalle oman toimintakyvyn ylläpidon edellyttämä työtehtävä, josta elämisen mielekkyys on paljolti riippuvainen.

Laitos- ja avokuntoutus onnistuvat parhaiten omimmilla, traditionaalisilla areenoillaan. Laitoskuntoutuksessa hallitaan laitoksen sisäinen toiminta erinomaisesti ja avokuntoutuksessa yleisimmin käytettyjä terapiamuotojen yksilöllinen anti on pääsääntöisesti erinomainen. Haasteita molemmille kuntoutusmuodoille tuottavat yhteistyö kuntoutujan läheisverkostojen, elämisen muiden areenojen sekä muiden kuntoutuspalveluntuottajien kanssa. Kuitenkin vaikuttaa tärkeältä, että toimintaan näillä vierailla areenoilla panostettaisiin, muut toimijat tunnistettaisiin ja yksi-

lökohtaisesti rakennettaisiin kuntoutusratkaisuja, jotka sopivat kuntoutujan elämän kokonaistilanteeseen.

Kuntoutusmuotojen monipuolisuuden ohella vaikuttaa tärkeältä, että kuntoutus- tai terapiamuodosta riippumatta kuntoutuja kohdataan eheänä ihmisyksilönä ja hänen erilaiset tiedolliset, toiminnalliset, emotionaaliset ja henkiset voimavaransa ja tuen tarpeensa otetaan huomioon. Valtaosa kuntoutujista koki, että Kelan kuntoutuksella oli ollut suuri merkitys heidän omien päämääriensä ja suunnitelmiensa toteutumisen kannalta. Kuntoutujat arvioivat kuntoutuksen vaikutusten suuntautuneen yleisimmin fyysiseen kuntoon, liikkumiskykyyn ja itsenäiseen selviytymiseen. Erityisen olennaiseksi kuntoutujat nostivat toimintakyvyn ylläpitämisen tai parantumisen ja sitä kautta mahdollisuuden selviytyä erilaisista arkipäivän rooleista. Monet kuvasivat kuntoutuksen myös estävän tai hidastavan toimintakyvyn heikentymistä ja mahdollisimman laaja-alainen selviytyminen tavallisista arjen toiminnoista koettiin hyvin palkitsevana ja merkityksellisenä.

Vaikka kuntoutujien odotuksissa fyysisellä toimintakyvyllä on merkittävä rooli, huomiot eivät koskeneet pelkästään fyysistä toimintakykyä, vaan kuntoutuksella koettiin olevan merkitystä myös psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn säilymisen tai parantumisen kannalta. Fyysiseen toimintakykyyn painottuneilla kuntoutuskäytännöillä näyttää siis kuitenkin olleen pitkäaikaisvaikutuksia myös sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavilla osa-alueilla kuten arkielämässä selviytymisessä, kommunikaatiotaitojen ja vuorovaikutustaitojen paranemisessa perheen tai muiden läheisten välillä. Kuntoutuksella ei sen sijaan koettu juurikaan olleen vaikutuksia opiskelu- tai työllistymisvalmiuksien edistämisessä. Kaikkiaan kuntoutuksen vaikutusten todettiin olevan pitkäaikaisia: parempi selviytyminen arkielämässä kohensi elämänlaatua, edisti kuntoutujien autonomiaa, omatoimisuutta ja osallisuutta. Vaikka fyysinen hyvinvointi selkeästi kohentaa sosiaalista, psyykkistä ja henkistä hyvinvointia, sosiaalisen ja henkisen tuen itseisarvo olisi aika nykyistä paremmin tunnistaa kuntoutuksen osa-alueena.

Vaikka pääosa kuntoutujista koki kuntoutuksen hyödylliseksi ja innostavaksi ja antoi positiivista palautetta erilaisista kuntoutuksen osatekijöistä, kuntoutuksen sisällöllinen vastaavuus kuntoutujan tarpeisiin oli kuitenkin paras mahdollinen vain kolmannekselle kuntoutujista. Lähes yksimielisesti kuntoutujat arvostavat yksilöllistä, kuntoutujaa kuuntelevaa ja kuntoutujan voimavarat huomioivaa lähestymistapaa. Sen sijaan valmius uusien kuntoutusmuotojen kokeiluun tai traditionaalissa kuntoutusmuodoissa pysymiseen jakaa kuntoutujia. Vertaistuen kaipuu, kuntoutuslaitoksen läheisyys kotikuntaan ja omaisten nivominen kuntoutukseen jakaa kuntoutujien mielipiteitä. Kuntoutuksen yksilökohtaisessa räätälöinnissä on vielä työsarkaa. Ammattilaisten kyky olla kullekin kuntoutujalle sopivalla tavalla läsnä ja tehdä asiantuntevia, uuteen suuntaavia interventioita loukkaamatta kuntoutujan oikeutta

hallita omaa elämäänsä on taitavan ammatillisuuden ydintä vaikeavammaisten kuntoutustyössä. Ammattilaisille asetetaan odotuksia, jotka ovat yhdistelmä tietoa, tekemisen taitoa, yhteistoimintakykyä ja kuntoutujalähtöisyyden kunnioittamista. Kuntoutujat korostivat, että kuntoutuksessa on keskeistä monipuolisuus sekä kuntoutujan toiveiden ja tilanteen mukainen toiminta.

Kuntoutujien asemaan tulisi kaikilla kuntoutusjärjestelmän tasoilla (myös yksilöllisessä kuntoutuja – kuntoutustyöntekijä -suhteessa) kiinnittää erityistä huomiota, sillä kuntoutujat kokevat usein suurta riippuvuutta palvelusta, mikä vaikeuttaa kriittisen palautteen ja kehittämisehdotusten esiinnostamista. Kuntoutujien palaute voidaan tulkita niin, että järjestelmän valmius kuntoutujalähtöiseen joustamiseen, toimintaan ja kehittämiseen on kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta merkittävä asia. Kuntoutusjärjestelmän kehittämisen kannalta tämä tarkoittaa sitä, että kuntoutuspalvelujen tuottamisessa on kyettävä kuntoutujakohtaiseen joustamiseen nykyistä paremmin.

6 Kela vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä

6.1 Johdanto

Tämän luvun tarkoituksena on tutkia aikuisiässä olevien, vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen vuosina 2005–2006 osallistuneiden henkilöiden käsityksiä Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestäjänä sekä selvittää, millaisia muutostarpeita kuntoutujat lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksessa ja organisoinnissa näkevät. Tiedot perustuvat tutkimuksessa koottuihin lomakekysely- ja haastattelutietoihin. Aikuisia kuntoutujia koskeva otos oli suuruudeltaan 1 443 ja heistä 818 (57 %) vastasi lomakekyselyyn. Syventäviin haastatteluihin osallistui 28 kuntoutujaa.

Aikuisten kuntoutujien käsityksiä Kelan toiminnasta vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäjänä selvitettiin lomakekyselyssä asenneväittämien avulla. Vastaajia pyydettiin ottamaan kantaa yhteentoista Kelan toimintaa koskevaan väittämään, joiden sisällöt vaihtelivat tiedottamisesta ja ihmisten tasa-arvoisesta kohtelusta kuntoutuspäätöksen tekoprosessiin ja kuntoutusasiakkaiden toiveiden huomioon ottamiseen. Väittämistä muutama oli luonteeltaan yleinen (esim. ”ihmistä kohdellaan Kelassa tasa-arvoisesti vammasta riippumatta”), mutta pääosa selvästi itse kuntoutustapahtumaan ja sen järjestämiseen liittyviä. Asenneväittämiin vastasi runsas 90 % lomakekyselyyn vastanneista. Näkemyksiä Kelan toiminnasta kerrottiin myös vapaamuotoisesti lomakekyselyn avovastauksissa, joissa tiedusteltiin toiminnan kehittämistarpeita tai yleensä kuntoutustoimintaa koskevia kokemuksia. Syventävissä haastatteluissa Kelan toiminta kuntoutuksen järjestäjänä oli yksi keskusteluteemoista.

Seuraavassa tarkastelussa käytetään hyväksi toisaalta strukturoituja vastauksia ja arvioita, toisaalta suoria lainauksia kuntoutujien kirjoittamista vapaamuotoisista lomakevastauksista tai haastattelulausunnoista. Asiakkaiden näkemykset tulevat sitaateissa voimakkaina esiin, ja niiden keskeinen sanoma pyritään saamaan esiin ilman pitkälle menevää tulkintaa.

6.2 Kokemukset Kelan toiminnasta

Taulukossa 62 on esitetty kuntoutujien vastaukset Kelan toimintaa koskeviin väittämiin. Noin puolet vastaajista katsoi, että Kela ei tiedota kuntoutusmahdollisuuksista riittävästi ja että kuntoutuspalvelujen hakeminen on hankalaa. Runsas kolmannes arvioi, että asiakkaan yksilöllinen tilanne jää kuntoutuksessa huomiotta ja hiukan useampi ei pidä Kelan toimintaa kuntoutusasioissa joustavana. Kaksi kolmannesta oli kuitenkin sitä mieltä, että asiakkaan toiveet palvelun antajasta ja kuntoutuksen toteuttajasta otetaan hyvin huomioon ja yli puolen mielestä kuntoutuspäätöksetkin tulevat ajoissa. Kolmannes vastaajista piti päätöksiä vaikeasti ymmärrettävinä, mutta puolet oli siitä eri mieltä. Väitteissä, jotka koskivat Kelan kuntoutuspäätösten oikeudenmukaisuutta, ihmisten tasa-arvoista kohtelua ja päätösten kokemista sattumanvaraisena, vastaukset hajaantuivat tasaisesti eri vaihtoehtojen kesken.

Taulukko 62. Aikuisten kuntoutujien kannanotot Kelan toimintaa koskeviin väitteisiin, %.

	Täysin tai melko eri mieltä	Vaikea sanoa	Täysin tai melko samaa mieltä	Yhteensä, % (n= 746-761)
Kela tiedottaa vaikeavammaisten kuntoutusmahdollisuuksista riittävästi	51	4	25	100
Vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen hakeminen Kelasta on hankalaa	36	14	50	100
Kela toimii vaikeavammaisten kuntoutusasioissa joustavasti	41	23	36	100
Vaikeavammaisten kuntoutuspalveluissa asiakkaan yksilöllinen tilanne jää huomiotta	35	25	40	100
Asiakkaan toiveet palvelujen antajasta tai kuntoutuspaikasta otetaan hyvin huomioon	16	15	69	100
Kuntoutuspäätökset tulevat ajoissa ja kuntoutuksen valmisteluun jää riittävästi aikaa	34	12	54	100
Vaikeavammaisten kuntoutusta koskevat päätökset ovat vaikeasti ymmärrettäviä	50	19	31	100
Kelan vaikeavammaisten kuntoutuspäätökset ovat oikeudenmukaisia	32	34	34	100
Kelassa on paljon asiantuntemusta vaikeavammaisten kuntoutusasioissa	27	39	34	100
Ihmisiä kohdellaan Kelassa tasa-arvoisesti vammasta riippumatta	28	36	36	100
Kelan päätökset kuntoutuksen ajankohdista ja toteuttajista tuntuvat usein sattumanvaraisilta	45	37	19	100

Millaisia selityksiä arvioille löytyy lomakekyselyn avovastausten ja haastattelujen antamien tietojen kautta? Seuraava tarkastelu on rakennettu lomakekyselyn väittämien varaan, mutta siinä on pyritty tuomaan kuntoutujien ääni näkyviin käyttämällä apuna haastattelujen ja avovastausten tietoja.

1. Kelan tiedotustoimintaa arvioitiin kriittisesti. Runsas puolet vastaajista katsoi, että Kela ei tiedota vaikeavammaisten kuntoutusmahdollisuuksista riittävästi (52 %). Kelan tiedottamista koskevia kommentteja annettiin sekä kyselylomakkeessa että haastatteluissa runsaasti. Toiset pitivät huonoa tiedotusta nimenomaan Kelan ongelmana, toiset kiinnittivät huomiota siihen, että palvelujärjestelmä ei auliisti jaa tietoa vakavan sairastumisen ja toimintakyvyn menetyksen yhteydessä. Yhteinen ongelma oli, että vammainen tai sairas ihminen tarvitsisi apua ja tukea erilaisissa valinnoissa eikä kokenut sitä Kelalta saavansa.

> ”Kela voisi enemmän/paremmin tiedottaa erilaisista kuntoutusmuodoista!”
> ”Kelan pitäisi informoida asiakasta mahdollisista muutoksista. Yleensäkin kuntoutusmahdollisuuksista ja -paikoista. Monet asiat ’kaadetaan kuntoutujan niskaan’ yksin hoidettaviksi, vaikka juuri näissä asioissa hän tietoa ja apua tarvitsisi.”
> ”Olisi ihan ehdottoman tärkeää, että kun ihminen sairastuu, halvaantuu, niin olisi olemassa joku, joka kertoisi // kaikista uusista, oudoista, vaikeasti ymmärrettävistä asioista on vaan itse tiedettävä ja pidettävä puolensa.”

2. Puolet piti vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen hakua Kelasta hankalana (50 %), runsas kolmannes oli kuitenkin eri mieltä. Haastatteluissa ja avovastauksissa kävi selvästi ilmi, että monet kokivat vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyvän hakumenettelyn byrokraattiseksi ja voimia kuluttavaksi. Monimutkaisten hakemuskaavakkeiden täyttäminen, lausuntojen hankkiminen ja usein toistuva hakumenettely oli rasittavaa, ja samojen asioiden toistaminen moneen kertaan tuntui turhauttavalta.

Kuntoutujilla oli vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen hakemusten ohella monia muita hakemuksia sekä Kelalla että muilla viranomaisilla. Kutakin Kelan etuutta hakiessa piti toimittaa oma hakemus ja siihen tarvittavat liitteet. Mikäli kuntoutuja ei ollut täyttänyt kaikkia vaadittavia kohtia tai toimittanut kaikkia liitteitä, koitui siitä hänelle harmia. Päätökset eivät vastanneet kuntoutujan tarpeita tai viivästyivät lisäselvityspyyntöjen takia. Eräs kuntoutuja esitti toiveenaan, että Kelan työntekijä perehtyisi myös Kelalle aiemmin toimitettuihin asiapapereihin, jotta samoja asioita ei tarvitsisi joka kerta kirjoittaa uudestaan ja toimittaa uusia liitteitä.

> ”… varsinki se luukulta luukulle juoksuttaminen, ett tiettyjä asioita vois hakee vaikka tällä yhtenäisellä kaavakkeella. Mihin vois sitte kirjottaa tää, ett tää nyt tähän

hommaan ja sitt aika selkee. Kun välillä on ollu silleen, et nää on ollu vanhat hakemukset, kuntoutushakemukset sisällä ja sitt siellä on koouu satayks ja koouu satakaks eli viimeks meni, ett oli neljä kertaa samoja juttuja niinku periaatteessa kopioin lapulta toiselle. Kun joka lapussa kysyttiin, mitenkä tää vamma vaikuttaa. Niin sitt mä jossain vaiheessa katoin, ett nää on ihan saman näköset nää laput, ett ei niissä oo mitään eroo, paitsi yläkulmassa oli just koouu ja mä en kattonu sitä ja sitt mä aattelin, ett eikö tää nyt riitä, kun laitan tän vaan kaks eikä kolme kertaa. Hett tuli päätös ja siinä ei ollu millään tavalla otettu kantaa siihen laitosjaksoon justiinsa. No, onneks täyty soittaa perään, ku se ”ku ei täällä oo hakemuksen liitettä”. Vois sanoo, ett kyll mä niihin muihin papereihin kirjotin sen, ett hak.. myös kuntoutusta NO MITÄ KUNTOUTUSTA haette, fysioterapiaa ja laitosjakso [kuntoutuslaitoksen nimi] ja niin. MUTTA KUN täältä puuttuu liite.”

”Hirmu paljon ’paperisotaa’ varsinkin, jos vamma on sellainen, ettei se parane ja kuntoutusta tarvitaan aivan varmasti.”

”Asiakkaalla on jo sairautensa takia ihan riittävästi haasteita ilman Kelan toistuvasti vaatimia lisäselvitys/lausunto/päätös/hakulomake/hakulomakkeen liitteen liitelausunto -sulkeisia. Kelan harrastamalla ’kuurupiiloleikillä’ syntyy toki merkittävää kustannussäästöä: sairas ei jaksa ottaa selvää, koska on sairas, Kela ei kerro mitä apua on tarjolla ja lääkäriopiskelija vastaanotolla ei osaa neuvoa yhtään mitään. Minut pelasti vain paperisotaan perehtynyt fysioterapeutti.”

”Minusta turhaa on jokavuotinen hakusotku. Ei syntymästään saakka vammainen koe ihmeparantumisia. Samojen ihmisten papereita siirrellään kädestä toiseen, tarkoituksena työllistää Kelan väki, ei muuta. Myös palvelujen antajat ovat joutuneet raportointiloukkuun, joka vie tulosta tuottavasta työstä liian suuren osan. Ja on turhaa!”

”Aina pitää erikseen hakea laitoskuntoutus, vaikka se olisi hyväksytty (3 v) kuntoutussuunnitelmassa. // Aina ei tiedä miten hakemukset täyttää ja huhu, että Kelan lääkärit käyttävät aina viimeistä päätäntävaltaa näkemättä asiakasta. Aina ei jaksa valittaa ja käydä paperisotaa. Varsinkin kun on oikein sairas.”

”… välil tuntuu, ett joka kuukaus saa olla niinku laittamas joku hakemuksii jonnekki suuntaan. Niin kyllä sitä ramppaamista tai ravaamista vähän täss ja.”

Kuntoutujilla oli toisaalta epäilyksiä omista kyvyistään kuvailla kuntoutustarpeitaan ja perustella niitä riittävän selkeästi. Tämä korostui erityisesti silloin, kun he olivat saaneet hylkypäätöksen. Moni kaipasi jonkinlaista tukihenkilötyyppistä neuvojaa, joka kertoisi erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista, auttaisi hakemusmenettelyssä sekä tarpeiden ja perustelujen esittämisessä.

”Niin aina siinä tulee vähän sellanen olo, ett onks nää nyt tarpeeks hyvät perustelut ja riittääks nää…”

”Ko mää en varmaa tyhmänä en osannu täyttää niit hakemuksiikaa itte kunnol, ku mää en, mul ei oo sillai, et mullaki, ei niit kaikki iha sillai rullaa sillai, ehä, mul jää paljo tietämäti, mitä kannattis tehdäkki.”

”… miten sitä nyt olis voinu sit viel, sit ois tarvinu jottain, niinku, tarttis olla joku ketä, kuka neuvoo. Et tota, mitä se niistä oikee, mimmosil edellytyksil sinne pääsee. Et tota, enks mä, eiks sitä osattu sit vaan muotoilla sitä anomusta oikein vai tota mistä Kela niinku pystyy päättelemään sen, et mä en hyödy siitä intensiivisestä laitoskuntoutuksesta sit. Simmone vähän niinku katkera maku siit jäi suuhun.”

3. Runsas puolet vastaajista katsoi, että kuntoutuspäätökset tulevat ajoissa ja kuntoutuksen valmisteluun jää riittävästi aikaa, mutta kolmannes oli eri mieltä. Avovastauksissa ja haastatteluissa kiinnitettiin päätösten saamisen hitauteen paljon huomiota. Pahimmassa tapauksessa kuntoutuksen toteutumiseen tuli kuukausien katkoksia. Toiset pystyivät ennakoimaan pitkän käsittelyajan ja saamaan kuntoutussuunnitelman ja hakemuksensa ajoissa Kelalle, mutta kaikki eivät pystyneet toimimaan riittävän varhaisessa vaiheessa. Päätöksen viipyminen ja epävarmuus kuntoutuksen jatkuvuudesta aiheutti kuormitusta ja kuluja muutenkin vaikeaan elämäntilanteeseen. Moni kuntoutuja tiedusteli päätösten viipymistä puhelimitse ja välitti tietoja edelleen terapeuteille, mikä lisäsi puhelinkuluja.

> ”… ei oo tullu päätöstä ja joku liite ja lausunto ja lääkäri on nyt lomilla. Ja joo nyt lääkäri on jossain reissussa ja et näin.”
> ”No Kelan päätöksen, et se päätös VIIPYY niin kauheen kauan, et eli edellinen kuntuotusjakso on menny jo umpeen eli se päätös ei oo koskaan tullu niin nopeesti. Mullaki se nyt loppuu se vanha kuntoutuskausi viimeinen päivä tammikuuta. Et mulla olis edes HELMIKUUSSA tiato siitä, et mitä kaikkee Kela nyt sitte mulle myöntää ja mitä ei myönnä. Et saattaa mennän jopa huhtikuuhun saakka ennen ku sielt tulee, tai ainaki maaliskuu, ennen ku Kelalt tulee minkäännäköst tiatoo.”
> ”Avomuotoisen kuntoutuksen jatkamisen käsittelyajat ovat Kelassa liian pitkät. Kun esim. minulla on kolmivuotinen kuntoutussuunnitelma, niin joka vuosi pitää erikseen anoa maksusitoumusta. Käsittelyajan keston vuoksi tulee melkein aina 2 kk katkos.”

Eräs kuntoutuja kertoi oppineensa toimivan asiointitavan, jotta puuttuvien asiapapereiden takia päätöksen saaminen ei enää pitkittyisi. Hän pyysi Kelan toimistossa käydessään virkailijaa tarkistamaan, että kaikki tarvittavat liitteet olivat mukana ja pyysi siitä kuitin.

> ”No Kelan päätöksenteko on ihan käsittämättömän hidas ja takkuilevaa, mut mä olen siinäki oppinu, mä marssin tän paperinipun kans sinne luukulle. Kysyn virkailijalta, et onko siinä kaikki, onko siinä varmasti kaikki. Ja pyydän kuitin, että mä olen jättäny kaikki. Koska mua on vuoskaudet juoksutettu, et ku, et puuttuu tämä ja puuttuu tämä. Ja mä tiedän, et mä olen ne sinne jättäny, et mul on. Kuntoutushakemus pitää jättää kesken kuntoutusvuoden, koska Kelan jonot on yli kolmen kuukauden mittasii. Ja sillonki heit pitää koko ajan töniä. Ja ne paperit vaan makaa ja makaa ja makaa jossain. Kunnes sitte elokuussa, kun sinne on jo soittanu kaikki mun terapeuttini, minä useampaan otteesee raivoissaan, ni se päätös tulee ihan muutamas päiväs. Mut se vaatii aina tän tappelemisen siinä. Todella turhauttavaa, aikaa vievää, ja ihan tyhmää.”

Kelan päätösten viipymiseen reagoitiin eri tavoin. Toiset tyytyivät päätösten odotteluun, mutta jotkut soittivat tai kävivät Kelan toimistossa viikoittain. Eräs kuntoutuja otaksui toimistokäynneillään pystyvänsä myös antamaan kokonaisvaltaisemman

kuvan toimintakyvystään kuin kirjallisten selvitysten perusteella. Joidenkin kohdalla päätöksen viipyminen oli johtanut siihen, että kuntoutusta oli jatkettu ilman maksupäätöstä. Menettelyn laillisuus mietitytti kuntoutujia.

> ” Okei, no sitt tulee ku tulee, mä soittelen varmaan ens viikolla, noo, ei sun tartte välttämättä ens viikolla ruveta soitteleen. Ett kyll se lappu tulee postis. Soitinpa sitt taas uudestaan … //… jossain vaiheessä mä kävinki vielä paikan päällä, mutt mää aattelin, ett hyvä päivä tulee niin, ei mun puheesta välttämättä niin hirveest saa selvää.//Niin mä ajattelin, ett mä käyn kerran pari kompuroimassa paikan päällä, nii se kuva kertoo enemmän kuin tuhat sanaa. // Nin, mä kävin siellä… //… et vaikee liikkuu ja he ei haluais sua tänne, mutt mä, ei täss mitään, mä asun samas kylässä ja kyll mä…// …mä tuun, liikun täss jollain viisiin kumminki tai liikun päivittäin ja käyn sitte.”
>
> ”Ni siin vähän niinku, siin ollaa sit niinku tehty sillai, et tota. Emmä tiä onks se sit väärin vai miten, mut tota Kela ohjeen vastasesti, et on lähdetty siit olettamuksest, et kyl se nyt ainaki fysioterapiaa varmasti myöntää, tätä vaikeavammasten fysioterapiaa. Ja fysioterapeutti on vaan sitten niinku sopinu ne hänelle sopivat ajat mun kanssani ja sit sitä on alettu toteuttaa ja sit se on tullu se päätös sielt aikanaan sielt Kelalt mut tota.”

Samansuuntaisia tuloksia saatiin Kelan vuonna 2004 tekemässä laajennetussa asiakaskyselyssä, joka kohdistui yleisesti Kelan asiakkaisiin. Tällöin puolet asiakkaista ilmoitti kokeneensa etuuksien hakumenettelyn monimutkaiseksi tai työlääksi ja päätöksen viipyneen liian pitkään. (Laatu 2004, 8.)

4. Vastaajista 41 % oli sitä mieltä, että vaikeavammaisten kuntoutuspalveluissa asiakkaan yksilöllinen tilanne jää huomiotta. Yhtä moni on sitä mieltä, että Kela ei toimi vaikeavammaisten kuntoutusasioissa joustavasti. Kummassakin kysymyksessä noin kolmannes oli vastakkaista mieltä. Lomakkeen avovastauksissa ja haastatteluissa kerrottiin paljon kokemuksia Kelan palvelukulttuurista. Toiset olivat hyvinkin tyytyväisiä saamaansa palveluun: tyytyväisyyttä lisäsi erityisesti, mikäli Kelan työntekijällä oli ollut aikaa perehtyä kuntoutujan henkilökohtaiseen tilanteeseen. Kuntoutujat arvostivat yksilöllistä, henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa palvelujen kartoittamisessa ja paperiasioiden hoidossa. Muutama kuntoutuja korosti myös saamaansa emotionaalisen tuen merkitystä. Työntekijä oli suhtautunut empaattisesti hänen tilanteeseensa; hän koki tulleensa kuulluksi omassa asiassaan ja uskoi asioiden käsittelyn hoituneen parhaalla mahdollisella tavalla. Työntekijän ymmärtävä suhtautuminen lisäsi kuntoutujan luottamusta järjestelmää kohtaan.

> ”Ei mun tartte simmosii ehtiä, voimavaroi käyttää. // Kyl toi, hyvin tärkeetä, ettei niinkö tartte, ei tartte, energiaa tuhlata tommoseen niinkö hakemiseen niin paljon sitä sitte…”
>
> ”…yllätyin sitte siitä, että kuinka mua sitte, otti sen asianhoidon niinkö omakseen. // Ja sitte tuntu, että minu ei tarvinu siinä aluksi niinkö, että oikeestaa tietää ite mit-

> tään. // Nii, ettäkö oli tottunu siihe, että ei tai semmosee, ei sieltä aina kerrota muuta ku tuota houkuttelemalla vaan tuota asioita.// Että jos et ite tiiä, ni eipä kerrota kyllä. // Se, ku mie sanosi, että minul o vähä vaikee KERTOO tällee, että no se sano, että pistät vaa mitä tullee, ni hän kirjottaa puhtaaksi sen sitte. Siis sillä tavalla, ettäkö tuntu mitenkä mie ossaan kertoa näistä kaikesta ja laita tuota, että eihän tähän mahukkaa, no laita, ylimääräsele paperile. Kyllä hän sen sitte tiivistää tuoho."
>
> "… tässä paikallistoimistossa Kelassa on täällä ollu yks ja [työntekijän nimi] kans tämmösii ihmisii, jotka on ihan korvaamattomia enkeleitä ollu, että aikoinaan sain niin paljon tukea, ei vain paperisotkujen täyttämisessä ja päätöksissä vaan on ymmärtäväisiä, oikeesti myös tilanteiden ymmärrys ollu niillä päätöksissä kylläkin myös, mutta soveltanu tilanteita niin hienosti, että on oikein saanu apua, ihan vaan siitä, että ihminen kuuntelee ja ainaki yrittää tota parhaansa ja että sais toista apua …"

Toinen osa kuntoutujista koki asioinnin Kelan kanssa hankalana ja joutuneensa ikään kuin tappelemaan omien oikeuksiensa puolesta saadakseen asiansa hoidettua. Jotkut kuntoutujat kokivat, että heitä kohdeltiin epäasiallisesti, heitä nöyryytettiin eikä heidän sanomisiaan uskottu. Suhtautuminen heihin oli ylimalkaista tai heidät sivuutettiin.

> "… mä oon sanonu, ett varmaan työaikana tommonen kohtelu ois kerrasta riittäny, ett ei ois niinku sietäny yhtään, mutt että pakkohan tässä on tietyl tavall oltava nöyryyttäki oppii eri asioissa ett. Täss ollaan kumminki pyytämässä jotakin apua tai avustusta tai niin neuvoa tai mitä vaan niin en mä tiedä. //…kumminki niin jollain tavalla kerjuullahan täss kutenki ollaan."
>
> "Tapella, rehellisesti sanoen, omista oikeuksista."
>
> "Mä mennä klenksutan sinne tän yhden keppini kans kato sit ja. Mene siihe tiskii siin oli joku tämmöne vähä nuorehko, meikäläist nuorempi nainen sit ja se tota. Häne ei mitenkää nyt et, tulkaa joskus uudellee tai et kauhee ylimalkasesti niinku. Mää ku oon tehny asiakaspalvelutyötä siis siinä toimistotyös koko ikäni. Ni mä en niinku siedä, huonoo asiakaspalveluu senttiikää. Mun palo käämit kuule ku se oli niin ylimalkane, no en kai mä ny sit, katotaa joskus."

Eräs kuntoutuja kuvasi, miten asioiden hoituminen edellytti sitä, että hänen oli opittava "puhumaan Kelaa" asioiden sujumiseksi. On tärkeää kysyä, sujuuko asioiden hoito paremmin, jos kuntoutujalla on sellaisia kompetensseja Kelan kanssa toimimiseen, joita kaikilla ei ole: järjestelmän tuntemusta ja kykyä käyttää sitä hyväksi (vrt. Karisto 1985, 124, Raunio 1993, 118).

> "Mut Kela on hyvin ollu mukan tässä sen jälkeen ku alkukankeus oli ohi. Ja nyt ku mä olen oppinu puhumaan Kelaa [naurahtaa]. Nyt ku mä olen oppinu hanskaamaan niitten kans. Et mä olen oppinu siihenki viranomaseen päin pitämään puoleni."

Jotkut kuntoutujat olivat joutuneet käyttämään toisen henkilön tukea saadakseen asiansa hoidettua Kelan kanssa. Kuntoutujan tukihenkilönä ja asiamiehenä saattoi toimia esimerkiksi läheinen henkilö, vammaisjärjestön edustaja tai palveluntuottaja.

> ”… he lähetti mul semmosen päätöksen sieltä, mikä oli vanhentunu… //…mä soitin sinne ja mä sanoi, et kui se voi olla mahdollista, et täs on semmonen päivämäärä, et se päivämäärä on menny ohi jo. Ni se naine sano vaa, et nii tääl koneel on, tääl on tääl koneel näin. Ei antanu periks, ei antanu periks. Mä sanoin sit, et millä mä menen kuntoutukseen, jos mul on, mä saan vanhentuneen päätöksen. Sit mä vein sen jumpparille, ja hän sano sit, kyl hänen on pakko soittaa sille, ei täst tuu muuten mittää. Hän soitti sille niin ne oli sit vihdoin ja viimein antanu periks, et joo, et se on vanhentunu päivämäärä, et eihän tämmöst voi. // Kyl niinku ois pitäny jotenkin niinku - mää tarkistan tän asian ja soitan.”

Kelan toimintakulttuuri puhututti myös muulla tavoin. Kuntoutujat ihmettelivät sitä, että Kelan työntekijät eivät tapaa asiakkaitaan vaan tekevät heidän elämäänsä koskevia tärkeitä päätöksiä pelkästään papereiden perusteella. Moni kuntoutuja toi esille oletuksensa, että hänen tilanteensa tulisi paremmin ymmärretyksi, mikäli hänellä olisi mahdollisuus asioida kasvokkain työntekijän kanssa. Henkilökohtaisia tapaamisia toivoivat sekä ne kuntoutujat, jotka olivat saaneet Kelalta myönteisen päätöksen että erityisesti ne, jotka olivat saaneet hylkypäätöksen. Toivottiin, että Kelan työntekijä neuvottelisi kuntoutujan kanssa erityisesti hylkypäätöstä valmistellessaan.

> ”… päätökset on ollu aina ihan ok. Mut, se mikä mua on koko aika ihmetyttäny, mä en Kelast koskaa yhtää ihmist tavannu. Ja ne tekee päätöksii minust. // … mut mun mielest luulis, et Kela niinku kiinnostas semmonen asia joskus. Ne on ollu ihan aina, tai joskus on ollu, jos on ollu joku, ni sit on annettu lisäselvityksenä sen jälkeen ne on ollu sen mukasii ku on haluttu.”
>
> ”Tottakai joskus semmone päättäjä haluis, lyö niinku ristit anomuksen päälle, kyl se tarvis tavata tää ihminen ja keskustella sen kans. Se on ihan väärin, et tollai vaa niinkö sit ei, tuolt ummikost lyödää henkselit pääl ja sil siisti et. Hylätty. Et olis kait paljo parempi, et neuvoteltas kaikkie kans ensinäki. Kela päättäjät tulis neuvottelee, joko hylätää tai joko ei hylätä. Olkoo sit, päättäs niink kummi vaa. Kyl tarttis niinku tapaamaa ihminen ennen ku lyödää anomuksii juuta tai jaata. ”
>
> ”Ei heidän kanssaan voi neuvotella. Se on. Mä voisin melkein sanoa, ett helpommin saa VR:ltä neuvoteltua veturin kuin Kelan asiantuntijalääkärin kanssa neuvoteltuu jotain. Ei. Ei se. He on siellä norsunluutornissa. He ei neuvottele. Näin se vaan on. Mä nimittäin otin yhteyttä siitä kotijumppapäätöksestä tähän päätöksen tehneeseen vakuutussihteeriin. Niin hän vastasi, ettei voi, että pitää valituskirjan kautta tätä, että hän ei voi oikasta tätä.”

Kelan siirtyminen puhelinpalveluun aiheutti monelle kummastusta eikä palvelu toiminut sujuvasti. Puhelinpalvelussa oli pitkät jonot eikä Kelan toimiston puhelinnumeroita ollut enää käytettävissä. Kelan toimistossa asiointiin suositeltiin ajanva-

rausta, mutta ajan saaminen sinne vaati henkilökohtaista käyntiä toimistossa, koska sinne ei ollut mahdollisuutta soittaa. Kuitenkin monet kaipasivat nimenomaan henkilökohtaista asiakaspalvelua sellaisen henkilön kanssa, joka tunsi hänen yksilöllisen tilanteensa. Netti- ja puhelinpalvelun katsottiin osaltaan helpottavan tiedonvälitystä, mutta se ei korvannut henkilökohtaisen asiakaspalvelun tarvetta. Henkilökohtaisen asiakaspalvelun arvioitiin huonontuneen viime aikoina huomattavasti.

> ”Minä oon kyllä niin monet ryytimannat vetäny nennääni niitten puhelinpalveluitten kans, ku ei niihi pääse. // Mä yritin niitä kunttoutusasioita hoittaa sitä kautta, sairaspäiväraha-asiaa vuojen alusta, enkä minä päässy. Minä yritin sitte sairauspäivärahanumerroonki niinku kaks päivää varmaan puolen tunnin ajan, koko ajan, enkä päässy niinku ees jonnoon. Että ne vaan ilmotti, että se mikä on sielä se liirumlaarum: ”Olette soittaneet Kelan asiakaspalvelunumeroon, valitettavasti kaikki linjamme on juuri nyt varattuja. Tämä linja maksaa paikallispuhelumaksun verran”. Ja siihen kaikki päättyy [naurua].”
>
> ”No tietysti tuo netti on tuonu niinku semmosta kehitystä ehottomasti. Mutta, kyllä mulla niinku on henkilökohtanen kokemus jotenki, että se ei oo varmasti niitten ihmisten vika, mutta onko se se vika, ett siellä on liian vähän työntekijöitä, mutta musta se palvelu on menny huonomppaan suuntaan, kun et saa ennään niinku sitä ihmistä sieltä kiinni tavallaan, että ennen oli niin helppo, kun oli aina se tietty ihminen, jonka luona sinä asioit ja sille pysty soittammaan. Nyt ei voi sitä tehä, sieltä vastaa ihan vaikka kuka jostaki Rovaniemeltä. // Ja se kahtoo vaan niinku niitä papereita, mitä hän sieltä näkkee, että se on minusta niinkun hirvveen huono asia, että aina pittää varata aika ja jos meinaat tuonne päästä ja sitten see, että mistäs numerosta sinä soitat, sitä aikaa varaat. Se on aina mentävä henkilökohtasesti, jos ei oo niin fiksu kun minä, että lähtee kokkeileen siitä faksinumerosta [naurua]. Niin se asiakaspalvelu on niin minusta huonotunu hirvveesti. Ja nyt jos koskaan ihmiset tarvis sitä asiakaspalvelua.”

Kelan toimistojen asiakkaista edelleen vain vajaa kolmannes on kiinnostunut hoitamaan Kela-asioitaan Internetissä (Kapanen 2007, 34). Monet haluavat myös edelleen jättää valmiiksi täytetyn lomakkeen Kelan toimistoon ja samalla pyytää toimihenkilöä tarkistamaan, että hakemuksessa kaikki on kunnossa. Viidennes asiakkaista tarvitsee tätä enemmän apua hakemuksen täyttämisessä. (Kapanen ym. 2006, 7.) Koska vaikeavammaisten kuntoutus perustuu monen erityisen ja yksilöllisen seikan huomiointiin, onkin ymmärrettävää, että monet kuntoutujat kaipaavat tukea hakuprosesssissaan.

5. Kaksi kolmasosaa vastaajista oli sitä mieltä, että asiakkaan toiveet palvelujen antajasta tai kuntoutuspaikasta otetaan hyvin huomioon; viidennes oli toista mieltä. Viidennes oli myös sitä mieltä, että päätökset kuntoutuksen ajankohdista ja toteuttajista tuntuvat usein sattumanvaraisilta. Osa vastaajista piti Kelan käytäntöjä kuntoutusta tarjoavien tahojen ja terapeuttien valinnassa liian jäykkinä. He toivoivat

itselleen suurempaa valinnanvapautta terapeutin tai terapiapaikan valinnassa. Lähellä toimivaa terapeuttia ei ollut hyväksytty Kelan listalle ja kuntoutujan kuljettaminen taksilla pitkän matkan päähän tuntui kuntoutujan avustajasta epätarkoituksenmukaiselta. Jotkut kuntoutujat odottivat saavansa enemmän ohjausta ja neuvontaa sopivan ja erikoistuneen terapiapaikan löytämisessä.

> ”Vapaa kuntoutuksen antajan valinta!”
> ”Asiakkaan pitäisi saada itse valita terapiapaikkansa riippumatta Kela sopimuksista // palveluntuottajien kanssa.”
> ”Meitä harmittaa se, että 500 metrin päässä omalla kylällä toimii fysioterapeutti, jolla paljon kokemusta… mutta koska muutaman fysioterapiahuoneiston ulkoisen puutteen vuoksi Kela ei ole häntä kriteereidensä takia listalleen hyväksynyt, niin vaikeavammainen asukkaamme joudutaan taksilla kuljettamaan 12 km:n päähän paikkaan, joka kriteerit täyttää, mutta siellä työntekijät vaihtuvat ja yhteistyö matkan vuoksi onkin fysioterapeutin ja kodin välillä hankalaa..”
> ”Kelalla pitäisi olla paremmin hanskassa, mitä fysioterapeuttia kellekin suosittelisi. Itse jouduin ottamaan selvää ehdokkaista ja valinta on vaikea tehdä, koska on aivovamma eli erityisvaatimuksia terapian suhteen. Yhteistyö // on tärkeää !”

Jotkut kuntoutujat olivat joutuneet vaihtamaan palveluntuottajaa sen takia, että Kela ei ollut jostakin syystä enää hyväksynyt tätä listoilleen. Työntekijän vaihtuminen koettiin hankalana ja perusteluja oli vaikea ymmärtää. Erityisen hankalaa se oli silloin, kun kysymyksessä oli psykoterapeutti. Uuden työskentelysuhteen aloittaminen oli rankkaa.

> ”No, Kelast tulee sit semmone lista, mis on nimettynä ne henkilöt, keiden kans Kelalla on sit sopimus näist palveluista. Mä siitä listasta sitten aina katton, et onks siel kettää tuttuja ja tähän mennes on tämä tota fysioterapeutti, joka on mulla nyt ollu ihan alusta asti, niin hän on ollu joka kerta siin listas, ni mä olen jatkanu hänen kans, koska mä olen hänee erinomaisen tyytyväine ollu. Ja sit tota, sit on noit toiminta- ja lymfaterapiaa, ne on sitte vaihtunu. Kun ei oo sit nyt tää vanha terapeutti sitte jostain syyst tehny enää Kelan kans tai Kela ei oo suostunu sitte sitä hintaa vissii he maksamaa, mitä he on pyytäny niin.”
> ”Mut psykoterapiassaki on ollu ongelmii, ku Kela päätti yhtäkkiä kesken terapiakauden, että mun terapeuttini ookkaa ENÄÄ kelpo. Hänel on joku ensiapukurssin joku osa suorittamat ni hänelt jääny siihen. Et mä koen, et mä en oo niinkö oikeen semmost hyvää kuntoutusrauhaa tavallaan saanu missään vaihees, et aina tulee niit muutoksii ja uuden terapeutin etsintä, psykoterapeutin varsinki, ni se on tosi työläs ja rankka.”

6. Kolmannes kuntoutujista piti Kelan kuntoutuspäätöksiä oikeudenmukaisina, mutta kolmannes oli eri mieltä. Vastaajista yli neljännes epäili myös, että Kelassa ihmisiä ei kohdella tasa-arvoisesti vammasta riippumatta. Kolmannes oli myös sitä mieltä, että päätökset olivat vaikeasti ymmärrettäviä. Monissa edellä käsitellyissä

väittämäosuuksissa sivuttiin oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvoisen kohtelun tematiikkaa. Kuntoutujat liittivät epäoikeudenmukaisen kohtelun kokemuksia sekä palvelun laatuun että päätösten sisältöön. Yksilöllisen tilanteen huomioinnin ja kuulluksi tulemisen suhteen moni toi esille tyytymättömyyttään. Jotkut kokivat epäasiallista kohtelua, nöyryytystä ja sivuuttamista. Toisaalta tuotiin esille kokemuksia siitä, että jämäkällä ja sinnikkällä, joskus äänekkäälläkin, toiminnalla oli vaikutusta kohteluun ja päätöksen saamiseen. Toisaalta tuotiin esille pelkoa siitä, etteivät omat kyvyt ja tietotaito riittäneet elämäntilanteen ja tarpeiden kuvaamiseen siten, että se johtaisi optimaaliseen kuntoutuspäätökseen. Oikeusturvan toteutumisen kannalta tämä saa kysymään, osaavatko ihmiset, jotka palveluja tarvitsevat, hakea niitä ja onko heillä siis mahdollisuus niitä saada.

Oikeudenmukaisuus ja tasa-arvoinen kohtelu ovat ihmisten hyvän elämän perusarvoja, jotka on kirjattu esimerkiksi vammaispoliittiseen selontekoon (STM 2006; Haverinen ym. 2007, 503). Oikeudenmukaisuuden kokemus vaikuttaa koko palvelujärjestelmää kohtaan koettuun luottamukseen. Hyvä palvelu ja kohtelu ovat tärkeitä peruslähtökohtia ihmiselle ja hänen selviytymiselleen. Pirkko Lahti (2004, 5) toteaa tutkimusten osoittaneen, että jos ihminen kokee tulleensa kohdelluksi epäoikeudenmukaisesti palvelutilanteissa, hän hakee – joskus loppuelämänsä – hyvitystä epäoikeudenmukaiselle kohtelulle.

Palvelujen tarjonta ja Kelan kuntoutusta koskeva päätös voi vaikuttaa monin tavoin yksilön elämäntilanteeseen ja tulevaisuuteen. Palvelujen alueellinen saatavuus asettaa kuntoutujat eriarvoiseen asemaan, koska etäisyydet erikoistuneiden terapeuttien luo saattavat muodostua ylivoimaiseksi esteeksi palvelujen käytölle. Epäoikeudenmukaisuuden kokemus korostui niiden kuntoutujien kertomuksissa, joiden kuntoutuksen palveluvalikoimaa ja määriä oli Kelalla muutettu vastoin sinne esitettyä kuntoutussuunnitelmaa. Epäoikeudenmukaiseksi koetun päätöksen taustalla arvioitiin myös olevan asiantuntijoiden laatimia epätäydellisiä kuntoutussuunnitelmia.

Erityisen epäoikeudenmukaiseksi koettiin kuntoutushakemukseen tullut hylkypäätös. Vaikka tämän tutkimuksen perusjoukko koostui niistä kuntoutujista, jotka olivat saaneet vuonna 2005 myönteisen kuntoutuspäätöksen Kelalta, oli osalla heistä tutkimusajankohtana kokemuksia myös kuntoutuksen epäämisetä. Hylkäävät päätökset ja erityisesti niiden perustelut vaikuttavat todennäköisesti myös siihen, minkälaisia käsityksiä kuntoutujat ylipäätään muodostavat kuntoutuksesta ja kuntoutusjärjestelmästä. Kaikkiaan noin joka viides aikuisista kuntoutujista oli saanut ainakin yhden hylkäävän päätöksen kuntoutuksesta vuosina 2005-06. Korotetun vammaistuen saajista 32 % oli saanut hylkäävän päätöksen ja korotetun hoitotuen saajista 25 %. Erityistukien saajilla oli jonkin verran korotettua tukea saavia vähemmän kokemuksia hylkäyspäätöksestä. (Taulukko 63.)

Taulukko 63. Aikuisten kuntoutujien saama hylkäyspäätös kuntoutuksesta vuosilta 2005-06 tukimuodon mukaan, %.

	Korotettu vammais-tuki	Erityis-vammais-tuki	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki (n)
On saanut hylkäys-päätöksen	32	22	25	16	23 (154)
Ei ole saanut hylkäys-päätöstä	68	78	75	84	77 (507)
Yhteensä (n)	100 (93)	100 (46)	100 (342)	100 (180)	100 (661)
Tieto puuttuu (n)	15 (17)	10 (5)	18 (76)	25 (59)	19 (157)

Hylkäyspäätöksen saaneista 60 % katsoi, että ratkaisu oli epäoikeudenmukainen ja jäi vaivaamaan mieltä, 51 % ratkaisun heikentäneen mahdollisuuksia heidän tilanteensa parantamiseen tai säilymiseen ja 23 % totesi saaneensa kyllä muuta kuntoutusta, mutta se ei korvannut sitä mitä he hakivat. Vastanneista kuusi totesi, ettei hylkäyksellä ollut olennaista merkitystä, ja kahdeksan oli saanut muuta kuntoutusta, jonka totesivat riittäväksi.

Kaikkiaan 55 kuntoutujaa kommentoi kirjallisesti saamansa hylkäyspäätöksen merkitystä itselleen. Laitoskuntoutuksen hylkäämisen myötä koettiin elämänpiirin kaventuneen; samalla meni myös vertaistuki, joka koettiin mielenterveyden kannalta tärkeäksi. Kuntoutusjakson hylkäämisen myötä meni myös virkistäytymismahdollisuus. Mutta hylkäysten koettiin myös vaikuttaneen fyysiseen toimintakykyyn: ”Kivun lisääntyminen, toimintakyvyn heikkeneminen”, ”Lihaskunto heikentynyt, käsien toimintakunto alentunut, kivut lisääntyneet”, ”Saavutettujen taitojen ylläpito vaikeutui ja tuli takapakkia”, ”Fyysisen kunnon heikkeneminen”. Yksi vastaaja epäili, että kuntoutuksen hylkääminen vaarantaa jatkossa hänen itsenäisen elämisen mahdollisuuksiaan. Toinen totesi hylkäyksen tuoneen lisää sairauslomia. Monet totesivat hylkäämisen aiheuttaneen taloudellisia ongelmia erityisesti siksi, että tarpeelliset terapiat joutui kustantamaan itse: ”Jouduin yksityisesti hankkimaan lymfahoitoa”, ”Maksan psykoterapian itse”, ”Omalla kustannuksellani olen käynyt jatkuvasti hieronnassa”. Hylkäyksestä valittaminenkin tuo lisää kuluja ja vaivannäköä: ”On aiheuttanut ylimääräisiä puhelin-postitus-monistuskuluja; ollut kiire kirjoittaa muutoksenhakuvastineita; miehelleni postitusvaivaa yms.; verottanut koko perheen voimia”, ”Paljon ylimääräistä huolta ja paperisotaa”.

Hylkypäätöksen saaminen ja päätöksen perustelut hämmästyttivät kuntoutujia, jotka olivat aiemmin saaneet vastaavaa kuntoutusta. Moni heistä koki kuntoutustarpeensa aiemman kaltaiseksi tai iän karttumisen takia jopa aiempaa suuremmaksi. Moni arveli hylkypäätöksen takana olleen kustannusten säästövelvoitteita. Eräs kuntoutuja totesi, että hylkypäätösten avulla säästetään rahaa ajan kulumisen avulla silloinkin kun muutoksenhaku kääntäisi päätöksen myönteiseksi. Kuntoutu-

jille omien kuntoutuspalvelujen supistuminen ja tietoisuus siitä, että joidenkin muiden palveluja oli supistettu, aiheutti pelkoa tulevaisuuden suhteen.

> ”Ja Kelahan kovasti tietysti sannoo sitä, että mikkään ei heijän käytäntö ei ole muuttunu, mutta jostakin syystä nyt kyllä niinku on rapsinu niitä viime vuonna ja tänä vuonna niin ihan hirvittävästi niinku meijänni jäsenistöllä niittä hylkypäätöksiä…”
> ”Mä vähän kyllä epäilen, että siinä on semmonen, ett sieltä on tullu ohjeet ylemmältä taholta mitä ei julkisesti kirjoteta, pitää säästää näissä kustannuksissa ja jos vähänki näyttää, että voi tehä ikävän päätöksen, niin tekkee. Ja nyt kun tästä sitten valitetaan ja nyt saadaan näppärästi ainakin yks laitosjakso multa pois, siinä säästetään ehkä jopa toinenkin. Mutt jos se sen myöntää niin on ainaki kaks laitosjaksoo säästäny. Mihinkä, mihinkä mä sit valitan siitä? En mihinkään.”
> ” Ja sen hylkäyksen perusteena sit oli vaan, että Kelan näkemyksen mukaan sielä (kuntoutuslaitoksen nimi) ei pystytä järjestämään mitään semmosia kuntouttavia toimenpiteitä eikä mitään muutakaan joka ei järjestyis täälä kotipaikkakunnallakin.// Sen takia Kela ei sitte suostu maksamaan sitä kuntoutusta. Se oli tietty kauhee pettymys. Siit tehtii valituski ja ei se valituskaa menny läpitte. // Mä oon vaan kuullu sit, et Kela on kauheesti joutunu niinkun supistamaan ja kiristämään näitä tämmösii myöntämisii. Millä ehdoilla yleensä tämmösii laitoskuntoutuksia sit niinku myönnetään niitä varoja? Mut sen tarkempaa mä en sit tiedä, et mikä mun, ku mä en mitään selitystä, en mää tiä nyt keneltä mä nyt oikeen olisi voinu kysyä sitä selitystä, et mihin asiaan se nyt tyssäs, etten mä päässy sinne niin.”
> ”Mist ne tietää, mitä se antaa, mitä mä jään paitsi? Itte mä ne tiiän. Ainaki must tuntu tosi tärkeelt, et mä olisin päässy sinne. Mikä siin, nää Kelan lääkärit pystyy päättelee papereitte mukaa, että ei tartte. Ku eihän ne oo mua nähänykkää. Ei tiiä must yhtää mitää, ni must tuo, ne on aika väärii ihmisii päättämään toise kohtalost. Ku ne ei tiä asioist mitää, muut ku papereit, kuitei kattelee.”
> ”Mä jotenkin olen haistanu, et tää on jossain kohtaa tulos tää, et varmaa mult ruvetaa karsimaan. // Kela se säästää ja mistäs se säästää ku vammaiset ja vanhuksilt [naurahtaa]. Näinhän tää homma menee.”

Hylkypäätöstä pohtiessaan moni kuntoutuja esitti epäilynsä kuntoutuspäätöksen oikeudenmukaisuudesta ja kaipasi yksilöllisesti ja yksityiskohtaisesti perusteltuja päätöksiä. Päätösten yksilöllinen perustelu puuttui monesta päätöksestä. Laitoskuntoutuksen hylkääminen perusteltiin sillä, että avoterapia arvioitiin riittäväksi työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Vastauksissa nojauduttiin myös yleiseen hyvään hoito- ja kuntoutusmenettelyyn. Jotkut epäilivät myös Kelan päätösten johdonmukaisuutta. Päätökset koettiin myös vaikeaselkoisiksi ja niiden ymmärtämiseen tarvittiin toisinaan tulkkausapua.

> ”… mä ihmettelen mikä logiikka siinä on. Tai ei oo logiikkaa ollenkaan, se arvotaan sekin. Mutta petyin myös Kelan arvontakoneistoon, kun tää tuli tää laitosjakson, evättiin multa, ett mä en enää moneen vuoteen suostunu menemään mihinkään.”
> ”Ja päätökset nytten on, nehän on, eivät ole minusta kovinkkaan yksilöllisiä, nehä on niinku ois leimasimella lyöty…// Aivan pilikulleen samoilla perusteilla tehty hyl-

kypäätöksiä. Elikkä juuri näin, että kun on haettu laitoskuntoutusta, niin päätös on ollu, että katsotaan, että avofysioterapia on riittävä työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Piste. Ja sitten käytettään sitä sannaa se hyvä hoito- ja kuntoutusmenettely, tai joku tämmönen sana, hirmu hieno sana on sielä aina kaikissa päätöksissä. Että katsotaan, että avofysioterapia on riittävä hyvän hoito- ja kuntoutusmennettelyn toteuttamiseksi, joku tämmönen hieno fraasi. Niin ne on kyllä ku leimasimella tosissaan oikkeesti lyöty ne päätökset, ett ei, ei siinä hirvveesti oo niinku jotenki minusta sitä yksilöllisyyttä niin kamalasti katottu."

"Mut kyl Kela välil tuntuu vähän semmoselt, kafkamaisen absurdilt laitokselt, joka ei toimi niinku mitä se sanomalehdessään kauniisti kirjottaa ja mitä se oppaissaan lupaa. Vaan se on ihan niinku, se vaikuttaa täält katottuna lähinnä mielivaltaselt. Et saattaa olla, et ne ihan perusteltuja ja ymmärrettävii, mut välil vaikuttaa vähän mielivaltaselt ne päätökset."

"… kun niitä päätöksiä tullee, eikä ihmiset ole niihin niin tyytyväisiä eikä ne ymmärrä niitä päätöksiä. En minäkkään ymmärtäny. Niitä päätöksiä mitä mulle tuli, että minä oisin halunnu lisäselvitystä ja kun ei tosiaankkaan sitten kun ei meinaa saaha ihmisiä kiinni."

Kokemukset hylkäävistä päätöksistä olivat yhteydessä moniin Kelan toimintaa koskeviin arvioihin. Erityisesti luottamus Kelan kuntoutuspäätösten oikeudenmukaisuuteen, mutta myös Kelan asiantuntemukseen kuntoutusasioissa ja tasa-arvoisuusperiaatteen noudattamiseen oli hylkäyspäätöksen saaneilla olennaisesti heikompi kuin muilla vastaajilla. (Taulukko 64.)

Taulukko 64. Aikuisten kuntoutujien kannanotot Kelan toimintaa koskeviin väitteisiin sen mukaan oliko kuntoutujalla kokemus kuntoutushakemuksen hylkäämisestä vuosina 2005–06, %.

	Melko/täysin eri mieltä		Melko/täysin samaa mieltä	
	On hylky-päätös	Ei hylky-päätöstä	On hylky-päätös	Ei hylky-päätöstä
Tiedottaa riittävästi (**)	66	49	16	25
Kuntoutuspalvelujen hakeminen hankalaa (**)	25	37	63	47
Toimii kuntoutusasioissa joustavasti (***)	66	33	17	42
Asiakkaan yksilöllinen tilanne jää huomiotta (***)	20	39	56	36
Asiakkaan toiveet otetaan hyvin huomioon (*)	20	12	62	74
Kuntoutuspäätökset tulevat ajoissa (**)	44	29	41	59
Päätökset ovat vaikeasti ymmärrettäviä (ns)	51	51	33	29
Kuntoutuspäätökset ovat oikeudenmukaisia (***)	62	24	16	40
Paljon asiantuntemusta kuntoutusasioissa (***)	45	23	24	36
Ihmisiä kohdellaan tasa-arvoisesti (***)	48	23	24	37
Päätökset sattumanvaraisia (*)	38	48	26	16

Khii2-testi: * = p<.05, ** = p<.01, *** = p<.001

Muutoksenhakuprosessi koettiin hankalana ja voimia kuluttavana. Päätösten käsittelyaikojen tiedettiin venyneen pitkiksi. Joillekin oli neuvottu valituksen sijasta tekemään uusi hakemus, koska se oli nopeampi väylä saada muutos epätyydyttävään tilanteeseen. Jotkut kuntoutujat olivat niin kuormittuneita, etteivät he jaksaneet lähteä muutoksenhakuprosessiin, vaikka kokivat päätöksen epäoikeudenmukaiseksi. Se olisi vaatinut heiltä hylkyperusteiden selvittämistä ja uusien lausuntojen hankkimista.

> ”Mutta joutuu valittamaan hemmetin päätöksiä vastaan ja se on omalla tavalla kuluttavaa niitä hiton papereita täyttää ja turhaa. Sillon, kun tulee joku, ei oo aihetta muuttaa päätöstä, niin tietyll tavall lyö päätään seinään, turhaa kuluttaa energiaa lisää vaan, mutta joku sanoo, ett kannattaa ”ei valittaa”, vaan hakea aina vaan uudestaan ja uudestaan kuulemma.”
>
> ”Mutt nythän ne on siellä tarkastuslautakunnassa tai mikä se on se LAUTAKUNTA SIELLÄ NI. Siellähän on kuulemma ni vuosi ja 8 kuukkautta käsittelyaika. Ennen oli 10 kk.”
>
> ”Et jos tekee Kelaan valituksen, ni se kestää ainaki puolen vuot viiva vuosi. Jos valituksen tekee ni siin menee AINAKI puol vuotta, ja yleensä menee vuosi aikaa. Ne [vammaisjärjestö] sano, et ei kannata valittaa, tehdään sinne uus anomus.”
>
> ”Jaa, siitä ois voinu valittaa, mutta sitte se jäi tekemättä että. Meinasin laittaa, mutta sitte tuota, jostai syystä sitte, ei kumminkaa tullu tehtyä ja. Eikä sitte tullu pyyettyä tarkempia tuota perusteluja.”

Kuntoutujilla oli kokemuksia paitsi hakemuksen hylkäyksestä myös kuntoutuksen määrän rajoituksista: avokuntoutuksen kertamääriä ja kestoaikoja oli vähennetty tai laitoskuntoutushakemus hylätty. Joillakin kuntoutujilla oli laitoshoidon hylyn yhteydessä nostettu avokuntoutuksen määrää, mutta avokuntoutuksen määrän nostamisen ei katsottu kuitenkaan korvaavan puuttuvaa laitoskuntoutusta.

> ”Ja tota, sitä anottiin, joku kakskymmenet kertaa mun mielest kertaa kuuskytminuuttii, mut tota Kela vähensi sitä myöntämäänsä aikaa, et se hyväksyy sitte niinku kakskymment kertaa neljäkytviis minuuttii. Ni mä olin siihen sit jo ihan tyytyväinen, et hyvä ku sain edes sen sitte. // Toimintaterapiaa anottii vissiin parikyt kertaako se nyt oli ku anottiin. Per vuosi mut tota. Kela ei myöntäny sitä, muutako viistois kertaa. Ja kesto enintään yhdeksäkyt minuuttii.”
>
> ”Mä soitin sinne sitte, et miks ne viipyy, kun ei sitä päätöstä oo tullu, ni se naine katto sielt koneelt, et juu se on käsitelty, et siin onki valitettavasti kieltävä päätös. Mut siin oli sit perusteena se, että avokuntoutus pitäs riittää kyllä pitämään mun nykyses kunnossa. Et niinku ylläpitämään tätä olotilaa, ettei ainakaa huonommaks mee [hymähtää]. // Mutta mää teen itte, joka ainut päivä mä teen omii kuvioi ja jumppaan, mä en ois täs kunnos jos mä oisin pelkän Kelan kuntoutuksen varas. Mä sanoin jo naiselle, sit ku sano, et tää oli kieltävä päätös. Mä sanoi, et aijaa, luuleek ne et tässä on joku ihmeparantuminen tapahtunu.”
>
> ”…mutta laitosjaksoa ei korvaa minun mielestä mikään, mutt se on mun mielipide.”

”Kuntoutussuunnitelmaa sekä asiakkaan omia toiveita voisi kuunnella tarkemmin. Latistaa motivaatiota kuntoutukseen, kun ei haluttua kuntoutusta saa, vaikka sen teho ja vaikutus huomattu yhdestä jaksosta (15 krt). Tuntuu hullulta, että Kelan asiantuntijalääkäri päättää vain papereiden perusteella, mikä kuntoutusmuoto kellekin on tehokkain.”

6.3 Toimintakäytäntöjen kehittämisehdotukset

Lomakekyselyssä esitettyyn pyyntöön laitos- ja avokuntoutuksen toteutusta koskevista kehittämisehdotuksista tuli runsaasti Kelan käytäntöjä koskevia ehdotuksia. Myös haastatteluissa käsiteltiin Kelan toimintaa monipuolisesti ja samalla esiin nousi monenlaisia kehittämisehdotuksia. Seuraavassa ne on jaoteltu kuuteen pääryhmään.

1) Parempi tiedottaminen, neuvonta ja seuranta. Kuntoutusmahdollisuuksista ja käytännön asioiden järjestämisestä toivottiin laajempaa ja yksilöllisempää tiedottamista ja neuvontaa. Muuan vastaaja kannusti Kelaa muuttamaan rooliaan kuntoutuksen järjestäjänä passiivisesta aktiiviseksi: Kelassa pitäisi olla kuntoutusmahdollisuuksien ja -tilaisuuksien tietopankki sen sijaan, että alan tieto on nyt hajallaan. Toiset pohtivat kuntoutusasioista kertomista ja tiedottamista yleisemmin vakavan sairastumisen ja toimintakyvyn menetyksen yhteydessä, jolloin kehittämisehdotus koskee yhtä lailla terveydenhuoltojärjestelmää.

”Kelan rooli pitää muuttaa passiivisesta aktiiviseksi. Kuntoutusmahdollisuuksista pitäisi informoida. Kelassa pitäisi olla kuntoutusmahdollisuuksien/tilaisuuksien tietopankki, nyt tieto hajallaan.”

Kelalta toivottiin enemmän neuvontaa ja tukea kuntoutujien yksilöllisissä tilanteissa. Osa kuntoutujista kaipasi entisten vuosien tyyliin kuntoutuksen suunnittelua ja kuntoutushakemusten täyttämistä yhdessä Kelan asiantuntevan työntekijän kanssa.

”Aikaisempina vuosina oli Kelassa mahdollisuus päästä kuntoutussihteerin kanssa tekemään kuntoutussuunnitelmaa, joka oli todella HYVÄ palvelumuoto. Ainakin näkövammaiselle, koska itse ei pysty kirjoittamaan kaavakkeita. Ja kuntoutussihteeri tunsi asiakkaan ja osasi /ymmärsi laittaa oikeat painotukset hakemuksiin. Se on todella iso puute, koska nykyään mennään vain luukulle ja siellä on kuka tahansa palvelemassa. Ja jankkaamalla saa jonkun kirjoittamaan omasta puolestaan hakemukset, eikä niistä voi tulla asianmukaisia ja painoarvoltaan riittäviä kirjelmiä. Sitä paitsi tuntuu, ettei ole edes riittävästi aikaa asianmukaiseen palveluun. Joku on aina jonottamassa samalle luukulle. Liukuhihnahommaa.”

Monet kuntoutujat olivat valmiit antamaan Kelalle nykyistä suuremman roolin vammaisten henkilöiden palvelujen suunnittelijana, järjestäjänä, koordinoijana ja kuntoutusprosessin seuraajana. Kuntoutujat odottivat Kelalta aktiivisempaa työotetta ja yhteydenpitoa myös heihin päin. Ehdotettiin myös, että Kela kyselisi kuntoutuspalautetta kuntoutuksen toteuttajalta.

> ”Ihmisen vammautumisen jälkeen sairaalan sosiaalihoitajan pitäisi ilmoittaa Kelalle asiasta, jolloin Kela voisi sopivana hetkenä käynnistää kuntoutuksen; potilas ei yleensä itse siinä vaiheessa pysty siihen ja omaisetkin ovat yleensä vammautumisen takia aivan voimattomia.”
> ”Kela voisi tehdä enemmän yhteistyötä mm. vaikeavammaisten henkilöiden kanssa seuratessaan kuntoutuspaikkojen ja laitteiden sopivuutta.”
> ”Yhteydenpitoa asiakkaaseen voisi pitää aktiivisemmin kuntoutusjaksojen välillä. Nyt sitä ei käytännössä ole lainkaan. Yksilökuntoutusta tulisi tehostaa entisestään, jotta sillä olisi enemmän vaikutusta.”
> ”Kela voisi haastatella kuntoutettavat kuntoutuksen jälkeen. Laitoksessa palaute "otetaan vastaan" rasti ruutuun -systeemillä ja tavalla, jossa asiakas joutuu vaikeaan asemaan eli palaute ei ole välttämättä oikeanlainen.”

2) Hakuprosessin helpottaminen. Arjesta selviytyminen oli monelle kuntoutujalle työlästä. He toivoivat, että asioiden hoito järjestelmien kanssa toimisi joustavasti eikä byrokratian hoito vaatisi jatkuvia ponnisteluja. Kehittämisehdotuksena oli hakemusmenettelyn helpottaminen siten, että päätökset olisivat pitempikestoisia ja toistuvasti vaadittavien asiakirjojen määrä olisi vähäisempi. He toivoivat itselleen ja läheisilleen kuntoutusrauhaa. Joku arvelee jatkuvan paperisodan työllistävän paitsi Kelan väkeä, mutta vievän liiaksi myös palvelujen antajien aikaa, kun heitä joudutaan käyttämään asiakirjojen laadinnassa apuna. Helpotetusta ja nopeutetusta hakuprosessista hyötyisivät ne, joiden sairaus on nopeasti etenevä tai parantuva sekä kaikki kuntoutujat yllättävissä elämän muutostilanteissa.

Yksinkertaisempia käytäntöjä ja kestoltaan pidempiä kuntoutuspäätöksiä toivoivat erityisesti ne, joiden vammaisuus on luonteeltaan pysyvää. Kuntoutuksen jokavuotinen hakeminen koettiin turhaksi erityisesti silloin, kun kuntoutussuunnitelma oli laadittu kattamaan kolmivuotiskauden. Ehdotettiin, että kuntoutuspäätökset tehtäisiin useammaksi vuodeksi kerrallaan – esimerkiksi kolmeksi vuodeksi – silloin, kun kuntoutujan tilanteessa ei ole ennakoitavissa suuria muutoksia. Muuan hakija ehdottaa ns. toistaiseksi voimassa olevan kuntoutussuunnitelman tekoa, jolloin suunnitelma vain tarkistettaisiin vuosittain. Jotkut kokivat matkakorvausten hakemisen hankalana.

> ”Kuntoutussuunnitelma tehdään kolmeksi vuodeksi kerrallaan sairaalalääkärin ja kuntoutusohjaajan kanssa, silti Kela vaatii hakemaan erikseen vuosittain fysikaalisen hoidon. Kela voisi suoraan tehdä päätökset, että maksavat seuraavan kolmen

vuoden kustannukset kroonisesti sairaiden vammaisten kohdalla, koska olosuhteet eivät muutu."

"Jos kuntoutussuunnitelma hyväksytty 3 vuodeksi, ei pitäisi tarvita hakea kuntoutusta erikseen joka vuosi. Joustavuutta, kun asia on selvä."

"Päätökset pidemmiksi! Nyt tämä viimeinen päätös (=eläke, hoitotuki - korotettu, fysioterapia) myönnetty vain puoleksi vuodeksi. Aiheuttaa ahdistusta minussa ja äidille jatkuvaa asioiden selvittelyä. Haitta-asteeni on 82 %. Olen vaikeasti monivammainen…"

"Yksilöllisen tarpeen mukainen kuntoutussuunnitelma esim. 5 vuoden välein tehtäväksi (vaikeavammainen joutuu hakemaan kuntoutusta joka toinen vuosi, vaikka kuntoutuksen tarve on jatkuva, jotta toimintakyky säilyisi)."

"Kolmevuotisen kuntoutusjakson päätökset pitäisi saada yhdellä kertaa, että työssä käyvä vammainen voi suunnitella kuntoutusjaksot työhön sopiviksi. Kun kuntoutusjakso on varattava ennakkoon, ei koskaan tiedä Kelan päättäjistä, myöntävätkö kuntoutuksen vai ei."

"Olisi helpompaa, jos ei tarvitsisi joka vuosi hakea ja jännittää saako kuntoutuksen vai ei. Eihän krooninen sairaus parane. Itse tulen aina vähintään näiden nykyisten seitsemän tekonivelen avulla koettaan pitää lihasvoimaa yllä. Tilanne ainakin nivelreuman kohdalla on yleensä huononeva. Parhaimmassa tapauksessa pysähtyvä, mutta ei paraneva."

"Jos on itsestään selvää, että kuntoutettava tarvitsee vaikean vammansa takia useamman vuoden ajan kuntoutusta, on aivan tyhmää hakea kuntoutusta joka vuosi. Jos kuntoutuspäätöksestä valitetaan, kuten me olemme, Kela taktikoi (kertoo sen jo itsekin), että valituspäätös tulee kuitenkin yli puolen vuoden viiveellä niin, ettei asiakas varmasti saa enää kuntoutusta, koska hups! vuosi on taas mennyt!"

"Laitoskuntoutuksella tulisi olla tietty säännöllisyys ja jatkuvuus, jota ei edistä // hakumenettelyn monimutkaisuus (jo kerran todetun pysyvän vamman todistaminen pysyväksi yhä uudelleen lääkärinlausunnoilla, jotka sitten hyväksytetään julkisen terveydenhoidon puolella, samansisältöisten hakukaavakkeiden täyttäminen samansisältöisin tiedoin vuodesta vuoteen yms.). Hakumenettely voitaisiin aivan hyvin korvata pysyvästi vaikeavammaisten osalta kuntoutuksen suunnittelulla ja kutsuntamenettelyllä, jossa Kela ja kuntoutettava yhdessä pyrkivät löytämään tapauskohtaisesti kuntoutukseen sopivan kuntoutuslaitoksen."

"Kela voisi ymmärtää MYÖNTÄÄ laitosjakson sitä tarvitsevalle ja antaa "kuntoutusrauhan" kuntoutujalle ilman, että pitää jännittää vuosittain ja jatkuvasti, että kelpaanko vielä kuntoutettavaksi vai olenko yhdessä yössä merkonomivirkailijan päätöksellä muuttunut kierrätyskelvottomaksi ongelmajätteeksi."

"Olis kuntoutussuunnitelman ajan yhtäjaksoinen kuntoutus (ei tarvitsis hakea joka vuosi erikseen)."

"Byrokratiaa yksinkertaistamalla vaikeavammaisella, jonka tilanne kuntoutustarpeen suhteen ei juurikaan muutu (jokavuotiset kuntoutushakemukset ym.)."

"Matkakorvausten anominen on liian hankalaa. Minun pitäisi vuoden ajalta täyttää 60 lomaketta, joka käyntikerrasta erikseen. Muuten olen tyytyväinen nykyiseen järjestykseen."

3) Kuntoutuspäätökset nopeammin. Kelan päätösten pitkät valmisteluajat huolestuttivat vastaajia. Pidettiin tärkeänä, että päätökset ja maksusitoumukset tehdään ajoissa, sillä muuten terapioihin voi tulla katkoksia.

”Palvelusopimukset ja maksusitoumukset on tehtävä ajoissa, jotta terapiat eivät keskeydy, kuten nykyisin!”
”Avomuotoisen kuntoutuksen jatkumisen käsittelyajat ovat Kelassa liian pitkät. Kun esim. minulla on kolmivuotinen kuntoutussuunnitelma, niin joka vuosi pitää erikseen anoa maksusitoumusta. Käsittelyajan keston vuoksi kuntoutukseen tulee melkein aina 2 kk katkos.”

4) Asiakkaan, hänen lähipiirinsä ja terapeuttiensa parempi kuuleminen. Korostettiin, että päätöksen teossa pitäisi huomioida paremmin kuntoutujan omat käsitykset ja toiveet kuntoutuksen järjestämisestä sekä hänen lähipiirinsä ja oman palveluverkostonsa asiantuntemus. Tärkeinä pidettiin henkilökohtaisia tapaamisia Kelan työntekijän kanssa, joihin aikaisemmin oli ollut paremmat mahdollisuudet.

”Otettaisiin paremmin asiakkaan toiveet huomioon eikä vedottaisi aina lakiin.”
”Oma toive ottaa huomioon samoin omat tuntemukset päätöksenteossa. Nyt en enää voi tavata ollenkaan Kelan virkailijaa, joka päättää kuntoutuksestani. Kelan käytännöt (uudet) päättää asioista eivät tavoita minua, kuulovammaisena vaikea saada akuuttitietoa.”

Päätösten ei aina uskottu perustuvan riittävään asiantuntemukseen. Monen oli vaikea uskoa, että Kelan asiantuntijalääkäri voisi asiakasta näkemättä ja vastoin hoitavan lääkärin tai terapeuttien esittämiä lausuntoja ja kuntoutussuunnitelmaa päätyä oikeaan tai oikeudenmukaiseen ratkaisuun.

”Kuntoutussuunnitelmaa sekä asiakkaan omia toiveita voisi kuunnella tarkemmin. Latistaa motivaatiota kuntoutukseen, kun ei haluttua kuntoutusta saa, vaikka sen teho ja vaikutus huomattu yhdestä jaksosta (15 krt). Tuntuu hullulta, että Kelan asiantuntijalääkäri päättää vain papereiden perusteella, mikä kuntoutusmuoto kenellekin on tehokkain.”
”Kela voisi huomioida asiantuntijoiden (lääkärit ja terapeutit, jotka ovat oikeasti olleet tekemisissä asiakkaan kanssa) suositukset ja mielipiteet.”

Monen kuntoutujan toive oli, että heidän näkemyksiään kuntoutustarpeesta uskotaan ja kunnioitetaan eikä kyseenalaisteta. Toiveena esitettiin yhteyshenkilön saamista hoitamaan kuntoutujan asioita.

”Mua on kerran sanottu luulosairaaksikkii nii se kynnys se on aika – aika iso – lähestyä noita byrokraatteja.”
”… että uskottas sitä asiakasta enemmän kun sitä pelkkiä paperia tuijottamalla, ettei sitä mustaa valkosella, että se on ne muutama sana vaan pitäs niinku nähdä se asiakas, joka on sinne lähdössä, että tuota se – ja mistä syystä se sitä tarvitsee, että se kyllä ossaa perustella ne asiat. Niinku mä joka kerta perustelen nytkii siitä, että tää – nytkii on ollu koko talven neljän seinän sisällä ku ei oo päässy ulos, nii mitä elämää se on sillo...”
” Niin, ett tietenki sitt jos olis tämmönen yhteyshenkilö niin sillo vois ajatella, ett että ne asiat niinku ois hänen takanaan. // …tai sitten just yhteyshenkilö. Ei sen tar-

> vis olla mikään niinku aina valmiina, mutt joku mist yhestä pisteestä vois kysyä. Ett ku kysyy, tää henkilö vähän tietää sun taustatietoja ja tilannetta. Ettei ihan alust lähtien tarvi hänen lähtee lukeen tai toisen selittään vaan tietää, ett ai niin tää liittyy siihen asiaan ja toi henkilö voi ehkä auttaa siinä … ”

5) Suurempi joustavuus käytännön ratkaisuissa. Moni kuntoutuja koki Kelan menettelytavat jäykiksi ja byrokraattisiksi. Suurempaa joustavuutta toivottiin kuntoutuskertojen sijoittelussa esimerkiksi kunnon ja vuodenaikojen mukaan. Paikkakunnanvaihdos vaati uuden hakemuksen tekemistä.

> ”Joustavuus, ei asiakas ole aina samankuntoinen, aikojen siirto toiselle viikolle. Paikkakunnan vaihdon yhteydessä ei tarvitsisi tehdä uutta hakemusta.”

Muuan kuntoutuja pohtii Kelan mahdollisuutta ottaa huomioon toimintakyvyssä tapahtuvat äkilliset muutokset ja ehdottaa mahdollisuutta lisäkuntoutuksen saamiseen kriisitilanteessa jollakin yksinkertaisella lähetemenettelyllä.

Osa vastaajista toivoi muutoksia terapeuttien valintamenettelyihin. Toiveena oli, että Kela voisi joustaa valintakriteereissä erilaisten käytännön syiden takia. Muutama kuntoutuja toivoi, että voisi itse valita terapiapaikkansa ja terapeuttinsa. Joku piti tärkeänä sitä, että olisi mahdollista käyttää kahta tai useampaa fysioterapeuttia.

> ”Toivoisin, että Kela kehittäisi yhdessä kuntoutusta tarjoavien tahojen kanssa eräänlaisia "tavarataloja", joista kuntoutuja voisi valita haluamansa kuntoutuskokonaisuuden saman katon alta, ilman erillistä byrokratiaa (päätöstä) jokaisesta kuntoutuksesta erikseen. Vaikeavammaisen kuntoutustahan ihminen tarvitsee koko elinikänsä. // vaikeavammainen kun on...??”
> ”Asiakkaan pitäisi saada itse valita terapiapaikkansa riippumatta Kelan sopimuksista kts. palvelutuottajien kanssa.”
> ”Tulisi olla mahdollisuus käyttää esim. kahta tai useampaa fysioterapeuttia samanaikaisesti, he voisivat miettiä yhdessä tavoitteet ja omat keinonsa niiden saavuttamiseksi. Näin on ollut jo vakift:n lomien aikana -> ft:t voivat keskustella keskenään ongelmista parhaakseni ja minusta ollut virkistävää vaihtelua.”

Terapeutin valinta voi kuitenkin erityistilanteissa olla vaikeaa, varsinkin jos ei tarkasti tiedä, mitä Kela edellytti. Seuraava vastaaja toivoikin Kelan kanssa enemmän yhteistyötä myös terapeuttivalinnoissa.

> ”Kelalla pitäisi olla paremmin hanskassa, mitä fysioterapeuttia kellekin suosittelisi. Itse jouduin ottamaan selvää ehdokkaista ja valinta on vaikea tehdä, koska on aivovamma eli erityisvaatimuksia terapian suhteen. Yhteistyö Kelan, kuntouttajien ja kuntoutujan välillä tärkeää!”

6) Oikeus vaikeavammaisten kuntoutukseen. Monet vastaajista alkoivat lähestyä 65 vuoden ikää, ja varsin monella oli huolena Kelan kustantaman kuntoutuksen päättyminen. Toiveena oli, että Kelan kustantamaa kuntoutusta olisi mahdollisuus saada vielä 65 vuotta täytettyään. Kehittämisehdotuksissa heijastui vakaa luottamus siihen, että Kelan kuntoutus voisi antaa mahdollisuuden toimintakyvyn säilymiseen ja itsenäiseen selviytymiseen.

> ”Kuntoutettavan pitäisi päästä kuntoutukseen vielä täytettyään 65 vuotta. Ei reuma poistu 65 v iässä, päinvastoin. Sen jälkeen reumaa sairastava tarvitsee kuntoutusta pärjätäkseen itsenäisesti kotona asuvana. En halua joutua laitoshoitoon.”
> ”Yli 65-vuotiaille järjestetään kuntoutusta Kelan myöntämin varoin, koska elämän halu on vielä kuntoutua omatoimiseksi, ei ole ulkopuolisesta avusta niin riippuvainen.”

Vastaajat eivät luottaneet siihen, että terveydenhuolto voisi tuottaa riittävän kattavasti kuntoutuspalveluja. Myös tarjottavan kuntoutuksen laadun suhteen oltiin epäileväisiä.

> ”… se [terveydenhuollon kuntoutus] on semmosta, että se on niinku ryhmäkuntoutusta ja sitä pitäs mennä sinne ja minä en pysty menemään ja sit se on uintia suurimmaks osaks ja multa on kielletty uiminen noiden urologisten vaivojen vuoksi, ku mul on tulehdusvaara. // Mä oon pessimistisi siinä suhteessa, ku mä oon niin paljo joutunu taistelemaan tässä – kaikkia muistakkaa, mitä mä oon joutunu tässä 20 vuoden aikana vuodesta 1990 lähtien.”
> ”…kuuskyt viis vuotiaana ku siirtyy terveyskeskuksen puolelle, ni mul on semmone olo, et sit mää lopetan kokonaan, et en mä käy missään. Mä olen kuullu niin huonoja juttui siit terveyskeskuksen kuntoutuksest et. Luulen, et en hukkaa aikaani siihen, et kävisin siellä, ku siel kuulemma pistetään koneeseen ja häivytään pois ja asia selvä. Et se on niinku ihan ala-arvosta. Et kun ei kert mitään lämpöhoitoo tarvi, ni emmä tiär mitä he sit vois keksii niinku meikäläisen kans tekemist.”

Eräällä kuntoutujalla oli lähipiiristä esimerkki siitä, mitä tapahtui kun aiemmin Kelan kustantamaa kuntoutusta saanut henkilö siirtyi terveyskeskuksen kuntoutuksen piiriin. Hän arvioi, ettei saatu kuntoutus vastannut sairauden vaatimia yksilöllisiä tarpeita.

> ”Ja meijän äitiki törmäs siihen, ku hän täyt kuuskytviis ja hän joutu Kelan kuntoutuslistoilta poies. Ni hän on nyt sit tonne kaupungin puolel siirtyny. Siel hän törmäs heti suurinpiirtein simmosee tota fysioterapeuttii, joka sano, et joo, et ei. Et nyt teet itte vaa ja koitat. Teet itte vaa ja koitat ja. Teet tän, et saat sen jalan, vaan toinen jalka ylös, et se on nyt tätä. // Et hän oli sitä koulukuntaa, et tehhää itte kaikki. Mä tiä. En mä, mun mielest se äiti oo ees saanu sen taottu sen päähän viel järkee, ettei se lihassairaudest ihan niinko sillai päde vaa, et tota siin on hyötyy. Se ku toinen auttaa siin jossain loppumetreil justiinsa. Että meijä äiti on tosiaan törmänny sit taas simmosee ihmisee, ku täytti kuuskytviis, tai nää kaupungin puole…”

Muutama kuntoutuja pohti oman kunnon ja Kelan kuntoutuksen saamisen välistä yhteyttä. He kokivat epäoikeudenmukaiseksi sen, että jos kuntoutuksella ja itsenäisellä kunnon hoitamisella kunto koheni, seurauksena oli kuntoutuspalvelujen lopettaminen. Kysymys liittyy vaikeisiin kysymyksiin siitä, miten kuntoutuksen tarvetta määritellään ja miten tulevaisuusuhkat otetaan määrittelyssä huomioon, mutta myös siihen, missä määrin vaikeavammaisten kuntoutus on etuus, joka määräytyy vamman asteen mukaan. Huoli liittyy siihen, että päätöksentekijät eivät ymmärrä riittävästi ylläpitävän kuntoutuksen tärkeyttä.

> ”… jos lääkityksellä ja kuntoutuksella saa itsensä suht. hyvään kuntoon, niin kuntoutuspalvelut lopetetaan välittömästi. Tuloksena -> ei kannata lääkitä eikä kuntouttaa itseään liikaa, muuten loppuvat palvelut. Kelan toiminta on mielestäni lyhytnäköistä, sillä lääkityksellä kunnon kohentaminen pysähtyy seinään, jos reumaatikkoja ei kuntouteta.”

Vammaisetuuksien ja kuntoutuksen välinen sidos tuli esille joidenkin kuntoutujien avovastauksissa ja haastatteluissa. Kuntoutujan vammaisetuuden tasoa oli laskettu, mikä johti siihen, ettei hän enää ollut myöskään oikeutettu Kelan kustantamaan vaikeavammaisten kuntoutukseen. Tällöin vaihtoehtona oli hakeutua terveydenhuollon järjestämän kuntoutuksen piiriin tai hakea Kelan harkinnanvaraista kuntoutusta. Tätä vammaisetuuden ja kuntoutuksen välisen kytköksen olemassaoloa pidettiin epätarkoituksenmukaisena, ja sen katsottiin johtavan kuntoutustarpeen suhteen epätyydyttävään päätökseen.

> ”Mää olen näitä laitoskuntoutusjaksoja sitte toivonu, että minä pääsisin. Mutta ku ne on harkinnanvarasia nyt kun oon pudonnu pois tästä kolmannesta pykälästä, vaikeavammaisena.”

Tätä Kelan korotettujen vammaisetuuksien ja vaikeavammaisuuden määrittelyn välistä kytköstä esittivät sosiaali- ja terveysministeriön selvitysmiehet Kallanranta ja Rissanen (1996, 75) poistettavaksi pian sen jälkeen kun vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvastuu oli siirtynyt vuonna 1991 Kelalle. On oletettu, että lainlaatija aikanaan teki kytköksen hillitäkseen kustannusten nousua. Kytköksen on arvioitu vinouttavan palvelujen kohdentumista edelleen sitä kautta, että vammaisetuudet kohdentuvat epäyhtenäisesti. Pienituloisten vammaistukihakemuksia hylättiin enemmän kuin muiden hakijoiden. (Virta 2006a; Virta 2006b.)

6.4 Yhteenveto

Kuntoutujat esittivät lomakevastauksissa ja haastatteluissa monenlaisia arvioita Kelan toiminnasta ja sen muutostarpeista. Varsin monet kuntoutujista katsoivat, ettei Kela tiedota riittävästi vaikeavammaisten kuntoutusmahdollisuuksista. Vaikuttaa ilmeiseltä, että Kelan yleisluonteinen tiedotustoiminta ei kaikilta osin vastaa kuntoutujien yksilöllisiä tarpeita. Kuntoutujat odottivat Kelalta laajempaa ja yksilöllisempää tiedottamista, neuvontaa ja kuntoutuksen seurantaa. Tällaisiin odotuksiin ei pystytä vastaamaan yleisen tiedotuksen kuten esitteiden ja nettisivujen avulla. Internetin välityksellä tiedonsaantimahdollisuudet ovat parantuneet, mutta kaikilla ei ole mahdollisuutta sen käyttöön.

Vaikeavammaisten elämäntilanteet, tarpeet ja toiveet ovat moninaisia ja muuttuvia. Monet pitivät kuntoutuksen hakumenettelyä byrokraattisena ja voimia kuluttavana. Monimutkaisten hakemuskaavakkeiden täyttäminen, lausuntojen hankkiminen ja usein toistuva hakumenettely oli kuormittavaa. Osa vastaajista arvioi, ettei Kela huomioinut riittävästi heidän yksilöllistä tilannettaan ja toimi kuntoutusasioissa joustamattomasti. He odottivat Kelalta heidän yksilölliseen tilanteeseensa paneutumista ja paikallisten kuntoutusmahdollisuuksien tuntemusta. Kuntoutujan, hänen lähipiirinsä ja palvelujärjestelmänsä toimijoiden käsitykset kuntoutustarpeesta tulisi heidän mukaansa ottaa paremmin huomioon päätöksenteossa. Moni kaipasi erityisesti monimutkaisessa hakutilanteessa henkilökohtaista asiointia Kelan työntekijän kanssa entisten vuosien tapaan. Kelalta toivottiin yksilöllistä ja henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa palvelujen kartoittamisessa ja paperiasioiden hoidossa. Osa kuntoutujista epäili omia kykyjään kuvailla kuntoutustarpeitaan ja perustella niitä riittävän selkeästi, mikä korostui erityisesti hylkäävän päätöksen saaneiden kuntoutujien kohdalla.

Tiedonsaannin ja palvelujen hakemisen vaikeudet nostavat yhdessä esiin kysymyksen ihmisten tasa-arvoisuudesta Kelan palvelujen käyttäjinä. Näyttää todennäköiseltä, että osa niistä, jotka kuntoutuspalveluja kipeästi tarvitsevat, jäävät tiedon puutteen tai monimutkaisen hakuprosessin vuoksi niiden ulkopuolelle. Osa kuntoutujista tarvitsi kuntoutusasioidensa hoitamisessa ulkopuolista apua. Voidaankin kysyä, onko kuntoutusasioiden hoitaminen nykyisessä järjestelmässä liian monimutkaista, jos muuten oikeustoimikelpoinen henkilö ei selviydy prosessin hoitamisesta ilman tukihenkilön apua. Ihmiset, joilla ei luonnostaan ole tukiverkostoa tai voimia ja kykyjä tarvittavan tuen hakemiseksi, ovat vaarassa jäädä kuntoutuksen ulkopuolelle.

Kysymys Kelan toiminnan oikeudenmukaisuudesta askarrutti erityisesti hylkäyspäätöksiä saaneita kuntoutujia. Hylkäyksiin liittyvät perustelut on moni kokenut ylimalkaisiksi ja riittämättömiksi. Kolmannes kaikista vastaajista piti Kelan

päätöksiä vaikeasti ymmärrettävinä. Aiemmin saadun kuntoutusmuodon tai toimenpiteen hylkääminen aiheutti kummastusta, sillä moni koki kuntoutustarpeensa aiemman kaltaiseksi tai iän karttumisen myötä jopa aiempaa suuremmaksi. Kuntoutuspäätöksissä kaivattiin yleisluonteisten lauseiden sijaan yksilöllisiä ja yksityiskohtaisia perusteluja. Muutoksenhakua pidettiin työläänä prosessina.

Osalla kuntoutujista oli hankaluuksia kuntoutushakemusten pitkien käsittelyaikojen takia. Pitkät käsittelyajat edellyttivät hakuprosessin varhaista käynnistämistä. Silloin kun tämä ei ollut mahdollista, saattoi kuntoutukseen tulla pitkiäkin katkoksia tai vaihtoehtoisesti jouduttiin toimimaan ilman voimassa olevaa kuntoutuspäätöstä.

Osa kuntoutujista lähestyi 65 vuoden ikää ja huolena oli Kelan kustantaman kuntoutuksen päättyminen. Terveydenhuollon ei uskottu takaavan riittävän yksilöllistä kuntoutusta. Omatoimisuuden ja toimintakykyisyyden ylläpidon kannalta nähtiin tärkeänä, että Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus jatkuisi 65 vuoden täyttämisen jälkeen. Myös vammaisetuuksien ja kuntoutuksen välinen sidos näyttää aiheuttaan tilanteita, joissa tarpeellisena pidetyn kuntoutuspalvelun saaminen estyy sosiaaliturvaetuuksien kriteerien jäädessä täyttymättä.

Osa III

Nuoret

7 Elämäntilanne ja tulevaisuuden odotukset

7.1 Johdanto

Tässä luvussa käsitellään Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten elämäntilanteita sekä selvitetään heidän tulevaisuuden odotuksiaan. Nuorten elämäntilannetta kuvataan pääasiallisen toiminnan, koulutus- ja työurille sijoittumisen sekä kuntoutus- ja vammaispalvelujen tarpeiden kautta. Lisäksi tarkastellaan vammaisuutta tai pitkäaikaissairautta nuorten elämässä, heidän tyytyväisyyttä elämäntilanteeseensa sekä tulevaisuuden odotuksiaan.

Luku perustuu lomakekyselyyn, jonka otos poimittiin ositettuna otantana Kelan vaikeavammaisten rekisteristä. Tutkimuksen perusjoukkoon kuului 2 456 nuorta, jotka olivat saaneet myönteisen kuntoutuspäätöksen vuonna 2005. Otokseen poimittiin noin joka kuudes nuori, yhteensä 423 kuntoutujaa, jotka olivat vuoden 2005 lopussa 13–19-vuotiaita. Kyselyn palautti 198 nuorta ja vastausprosentiksi muodostui 47. (Ks. tarkemmin raportin osa I). Vastaamishetkellä perusjoukon muodostumisesta oli kulunut vajaa kaksi vuotta. Tulosluvun ikäryhmittäiset (14–15-vuotiaat, 16–17-vuotiaat ja 18–21-vuotiaat) tarkastelut perustuvat nuorten kyselyhetken ikään, jolla on merkitystä heidän saamiensa vammaisetuuksien ja kuntoutuspalvelujen kannalta.

Kaksi kolmasosaa nuorista oli osallistunut kyselylomakkeen täyttämiseen. Heistä joka kymmenes oli vastannut kyselyyn yksin. Lisäksi yhdessä omaisen, läheisen tai avustajan kanssa oli vastannut lähes puolet nuorista. Kolmanneksen lomakkeista oli nuoren puolesta täyttänyt joku muu (vanhempi, edunvalvojat, sijaisäiti tai perhehoitaja). Naiset vastasivat kyselyyn miehiä useammin yksin. Miehillä yhdessä omaisen, läheisen tai avustajan kanssa vastaaminen oli yleisempää kuin naisilla. Lomakekyselyn vastaukset esitetään tässä raportissa vastaamistavasta riippumatta nuorten arvioina.

7.2 Elämäntilanne

Kuntoutusta saaneissa nuorissa oli miehiä hieman enemmän (56 %) kuin naisia. Miesten osuus oli suurempi sekä nuorimmassa että vanhimmassa ikäryhmässä. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Nuorten ikä vastaamishetkellä ja sukupuoli, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki (n)
14–15 vuotta	17	27	23 (45)
16–17 vuotta	46	32	38 (75)
18–21 vuotta	37	41	40 (78)
Yhteensä (n)	100 (87)	100 (111)	100 (198)

Valtaosa nuorista asui vanhempiensa luona (85 %). Muutama tarkensi asuvansa uusperheessä tai vain toisen vanhemman kanssa ja osa vanhempien kanssa asuvista kertoi asuvansa osittain koulun asuntolassa. Osalla perheeseen kuului muita kotona asuvia sisaruksia tai sukulaisia. Ryhmäkodissa tai palvelutalossa asui joka kymmenes nuori. Yksinasuvien osuus oli pieni, vain neljä prosenttia. Muulla tavoin asuvista osa oli laitoshoidossa, osa lastensuojelulaitoksessa, sijaisperheessä ja perhekodissa. Nuorimmat asuivat yleisemmin vanhempiensa kanssa ja 14–15-vuotiailla lapsuuden perheeseen kuului useimmin myös muita sisaruksia. Vanhin ikäryhmä asui huomattavasti muita useammin ryhmäkodissa tai palvelutalossa. Miehet asuivat naisia useammin vanhempiensa luona. Tähän vaikutti osaltaan se, että miehiä oli nuorimmassa, useimmin lapsuudenkodissaan asuvassa ikäryhmässä naisia enemmän. Naiset asuivat puolestaan miehiä useammin ryhmäkodissa tai palvelutalossa. (Taulukko 2.)

Nuoret opiskelivat useimmin ammatillisessa oppilaitoksessa tai kävivät peruskoulua. Ammatillisissa oppilaitoksissa nuorista opiskeli 38 prosenttia. Heistä joka neljäs oli ammatillisiin opintoihin valmentavassa koulutuksessa tai itsenäiseen elämään valmentavassa opetuksessa. Peruskoulussa nuorista opiskeli kolmannes perusopetuksen eri oppimäärätavoitteiden mukaan. Heistä muutama ilmoitti käyvänsä 10-luokkaa lisäopetuksena. Joka kymmenes nuori opiskeli lukiossa ja joka kymmenes osallistui työ- tai päivätoimintaan. Vastaajista joka kymmenes ilmoitti olevansa eläkkeellä. Ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa opiskelevia, työssäkäyviä ja työttömiä työnhakijoita oli vähän. Loput nuorista ilmoittivat muun muassa opiskelevansa tutkintotavoitteisesti oppisopimuksella, odottavansa pääsykokeiden tuloksia ammattikorkeakoulusta, pitävänsä välivuotta opiskeluissa tai joutuneensa

keskeyttämään opinnot sairauden vuoksi. Vastaajista 15 ilmoitti olevansa samanaikaisesti esimerkiksi eläkkeellä ja peruskoulussa, ammatillisessa oppilaitoksessa tai työtoiminnassa. Toisen asteen ammatillisessa oppilaitoksessa opiskelun lisäksi nuoret saattoivat osallistua samalla myös työtoimintaan. (Taulukko 3.)

Taulukko 2. Asumismuoto sukupuolen ja vastaamishetken iän mukaan, %. Vastaaja on voinut ilmoittaa useamman asumismuodon.

	Naiset	Miehet	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Vanhempien kanssa	78	90	93	91	75	85 (168)
Sisarusten tai muiden sukulaisten kanssa	8	15	25	10	8	12 (24)
Ryhmäkodissa tai palvelutalossa	16	4		4	19	9 (18)
Yksin	6	3		4	6	4 (8)
Seurustelukumppanin tai puolison kanssa	1				1	1 (1)
Muulla tavoin	6	8	5	7	9	7 (14)

Taulukko 3. Nuorten pääasiallinen toiminta itse ilmoitetun vammaisetuuden ja vastaamishetken iän mukaan, %. Vastaaja on voinut valita useamman toimintamuodon.

	Alin etuus tai ei etuutta	Korotettu etuus	Etuus erityistukena	14-15-vuotiaat	16-17-vuotiaat	18-21-vuotiaat	Kaikki (n)
Ammatillisessa oppilaitoksessa	42	40	33	4	49	49	38 (76)
Peruskoulussa	23	35	43	93	31	3	34 (67)
Eläkkeellä	3	8	18		9	18	11 (21)
Lukiossa	23	7	4	2	15	6	9 (17)
Työ- tai päivätoiminnassa		8	12		3	18	8 (16)
Ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa		4	2			6	3 (5)
Työtön työnhakija	6	1				4	2 (3)
Työssä		1				1	1 (1)
Muu tilanne	6	4	2		3	6	4 (8)

Lähes kolmannes 16–17-vuotiaista oli vielä peruskoulussa suorittaen pidennettyä oppivelvollisuutta tai harjaannuttaen opiskeluvalmiuksiaan sekä selkeyttääkseen tulevaisuudensuunnitelmiaan 10-luokalla. Työ- tai päivätoimintaan osallistuvien sekä eläkkeellä olevien osuus oli suurempi 18–21-vuotiaiden ryhmässä kuin 16–17-vuotiaissa. Nuoret, jotka eivät saaneet vuonna 2007 kyselyyn vastatessaan lainkaan

vammaisetuutta sekä alimman tuen saajat, opiskelivat muita useammin lukiossa. Eläkkeellä olevia oli eniten vammaisetuutta erityistukena saaneissa.

Nuorten pääasiallista toimintaa koskevissa ilmoituksissa eläkkeellä olevien määrä oli vähäinen. Kokonaistietoja hyödyntäen elämäntilanteesta saa myös toisenlaisen kuvan, jossa painottuu toimeentulon tarkastelu (taulukko 4). Eläkkeellä olo asetettiin tässä tarkastelussa ensisijaiseksi sijoittelukriteeriksi. Nuori sijoitettiin koululaisiin (peruskoulu) ja opiskelijoihin (muut oppilaitokset) vain, jos hän ei saanut eläkettä. Luokittelussa hyödynnettiin pääasiallista toimintaa koskevan kysymyksen antamaa tietoa ja tietoa vuonna 2007 saadusta vammaisetuudesta. Eläkkeensaajat jaettiin kahteen ryhmään. Yhden ryhmän muodostivat eläkeläiset, jotka eivät kuvanneet elämäntilannettaan tai pääasiallista toimintaansa lisämäärein. Toisen ryhmän muodostivat eläkkeellä olleet henkilöt, jotka määrittelivät toimintaansa tarkemmin, ilmoittaen muun muassa suorittavansa pidennettyä oppivelvollisuutta peruskoulussa tai opiskelevansa itsenäiseen elämään ja asumiseen valmentavalla linjalla ammatillisessa oppilaitoksessa tai käyvänsä työ- tai päivätoiminnassa.

Tarkasteltaessa nuorten elämäntilannetta uuden muuttujan kautta havaitaan, että eläkkeellä oli kolmannes nuorista. Lähes kaikki eläkkeensaajat, jotka eivät ilmoittaneet muita pääasiallisen toiminnan muotoja, kuuluivat vanhimpaan ikäryhmään. Myös muita aktiviteetteja ilmoittaneiden eläkeläisten osuus oli suurin vanhimmassa ikäryhmässä. Eläkkeensaajia oli vähiten ryhmässä, joka ei saanut lainkaan vammaisetuutta vuonna 2007 sekä alinta vammaisetuutta saaneissa.

Taulukko 4. Nuorten pääasiallinen toiminta vastaamishetken iän mukaan, %.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Koululainen	93	16	1	28 (55)
Opiskelija	7	49	35	34 (67)
Työssä			1	1 (1)
Työtön työnhakija			4	2 (3)
Eläkkeellä, muuta toimintaa		32	42	29 (57)
Eläkkeellä		1	12	5 (10)
Muu		1	5	3 (5)
Yhteensä (n)	100 (45)	100 (75)	100 (78)	100 (198)

Vammaisuus tai pitkäaikaissairaus nuorten elämässä. Kuntoutuksen hakemisen yhteydessä kuntoutujalle määritellään pääasiallinen hakudiagnoosi. Yleisimmät käytetyt päädiagnoosit olivat kansainvälisen tautiluokituksen (ICD-10 2007) mukaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt (42 %), hermoston sairaudet (24 %) ja synnynnäiset epämuodostumat (18 %). Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiri-

öiden ryhmässä älyllinen kehitysvammaisuus oli pääasiallinen kuntoutuksen hakudiagnoosi joka viidennellä nuorella ja laaja-alainen kehityshäiriö kahdeksalla prosentilla nuorista. Hermoston sairauksista yleisin oli CP-oireyhtymä (16 %) ja synnynnäisten epämuodostumien yms. sairauksien ryhmään kuuluvista diagnooseista yleisin oli Downin oireyhtymä (7 %). Tuki- ja liikuntaelinten sekä sidekudoksien sairauksien ja aistivammaisuuden osuus määritellyissä päädiagnooseissa oli vähäinen. (Taulukko 5.)

Sukupuolten välillä ei ollut eroja kahdessa yleisimmässä hakudiagnoosissa, sekä naisilla että miehillä yksittäisistä kuntoutuksen hakudiagnooseista yleisimmät olivat älyllinen kehitysvammaisuus ja CP-oireyhtymä. Naisilla seuraavaksi yleisimmät hakudiagnoosit olivat Downin oireyhtymä ja lastenreuma. Miehillä kolmanneksi yleisin hakudiagnoosi oli laaja-alainen kehityshäiriö ja seuraavina primaarinen lihassairaus sekä Downin oireyhtymä.

Taulukko 5. Nuorten kuntoutuksen hakudiagnoosi (vuonna 2005) sairausryhmittäin sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki
F00-F99 Psykiatria (mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt) yhteensä	35	47	42
F32 Masennus	3	2	3
F70-F79 Älyllinen kehitysvammaisuus	22	21	21
F84 Laaja-alainen kehityshäiriö (mm. autismi)	2	12	8
G00-G99 Hermoston sairaudet yhteensä	21	27	24
G40 Epilepsia	3	2	3
G71 Primaarinen lihassairaus	1	5	4
G80 CP-oireyhtymä	16	15	16
H00-H95 Silmä- ja korvataudit yhteensä	1	5	4
M00-M99 Tuki- ja liikuntaelinten sekä sidekudoksien sairaudet yhteensä	10	4	7
M08 Lastenreuma	7	4	5
Q00-Q99 Synnynnäiset epämuodostumat yms. yhteensä	29	10	18
Q90 Downin oireyhtymä	8	6	7
Muut sairauspääryhmät yhteensä (kukin enintään 2 %)	5	7	6
Yhteensä (n)	100 (87)	100 (111)	100 (198)

Nuorten terveydentilasta muodostuu erilainen kuva, kun tarkastellaan kyselylomakkeessa itse ilmoitettuja sairauksia tai vammaisuutta (taulukko 6). Kaikista kyselyyn vastanneista 38 prosenttia ilmoitti yhden sairauden tai vamman. Kaksi diagnoosia ilmoitti 28 prosenttia ja vähintään kolme sairautta tai vammaa ilmoitti kolmannes vastaajista. Enimmillään yhdellä ihmisellä oli yhdeksän eri diagnoosia. Kyselyvastausten perusteella voidaan todeta, että monivammaisten osuus aineistossa oli suuri. Itse ilmoitettujen sairauksien määrä oli paljon runsaslukuisempi ja laaja-alaisempi kuin kuntoutusta haettaessa määritettyjen päädiagnoosien määrä.

Yleisimmin elämäntilanteeseen vaikuttava, vastaajan ilmoittama vamma tai sairaus oli kehitysvammaisuus (50 %), johon usein liittyi myös epilepsia (20 %). Yleisiä olivat myös CP-vamma (22 %), autismi (16 %), oppimiskyvyn häiriö (15 %) sekä näkövammaisuus (13 %). Muut sairaudet olivat harvinaisempia, esimerkiksi nivelreumaa sekä verenkiertoelinten sairauksia ilmoitti sairastavansa kuusi prosenttia kaikista kyselyyn vastanneista. Itse ilmoitetuissa sairauksissa tai vammaisuudessa oli hieman eroja yksittäisten sairauksien yleisyydessä sukupuolten välillä. Naisilla kehitysvammaisuuden jälkeen toiseksi yleisin ilmoitettu sairaus oli epilepsia ja kolmanneksi yleisin CP-oireyhtymä. Miehet ilmoittivat CP-oireyhtymän toiseksi yleisimmäksi kehitysvammaisuuden jälkeen. Autismi, autistiset piirteet tai asperger olivat miehillä kolmanneksi yleisin sairausryhmä. Itse ilmoitetuista yleisimmistä sairauksista tai vammaisuudesta oppimiskyvyn häiriö ja näkövammaisuus olivat harvoin päädiagnooseina kuntoutusta haettaessa.

Taulukko 6. Nuorten yleisimmät sairaudet tai vammat oman ilmoituksen mukaan, %. Nuori on voinut ilmoittaa useamman sairauden ja vamman.

	Naiset	Miehet	Kaikki (n)
Kehitysvammaisuus	55	46	50 (99)
CP-oireyhtymä	20	24	22 (44)
Epilepsia	22	18	20 (39)
Autismi, autistiset piirteet tai asperger	9	21	16 (31)
Oppimiskyvyn häiriö	12	17	15 (29)
Näkövamma	14	12	13 (25)
Psyykkinen sairaus	7	9	8 (16)
Aineenvaihduntasairaus	9	6	8 (15)

Saadut kuntoutus- ja vammaispalvelut. Nuoret ilmoittivat saavansa sairautensa tai vammansa vuoksi Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ohessa muita palveluja. Yli puolet vastanneista käytti vaikeavammaisten kuljetuspalveluja ja sai fysio-, toiminta- tai muuta terapiaa terveydenhuollon palveluna. Apuvälineitä terveydenhuollon palveluna sai 42 prosenttia. Myös asumispalvelujen ja vammaispalveluina maksettavan henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen tarkoitetun tuen saaminen oli yleistä (17–15 %). Muista ilmoitetuista palveluista yleisin oli Kelan kustantama terapiapalvelu. Muutamissa vastauksissa mainittiin tukihenkilö- ja tukiperhetoiminta sekä kolmannen sektorin järjestämät avustuspalvelut. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Terveydenhuollon ja sosiaalitoimen palvelut itse ilmoitetun vammaisetuuden ja vastaamishetken iän mukaan, %. Vastaaja on voinut ilmoittaa useampia palveluja.

	Alin etuus tai ei etuutta	Korotettu etuus	Etuus erityistukena	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Fysio-, toiminta- tai muuta terapiaa terveydenuollosta	32	53	59	55	49	50	51 (101)
Apuvälineitä terveydenhuollosta	16	39	67	35	35	54	42 (84)
Vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua	23	51	69	29	41	73	51 (101)
Vammaispalvelulain mukaista tulkkipalvelua	6	2	4		5	4	4 (7)
Vammaispalvelulain mukaista tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen	13	12	22	7	13	21	15 (29)
Asumispalveluja	3	12	30	13	7	29	17 (34)
Muu palvelu	10	19	29	34	15	15	19 (38)

Tarkasteltaessa palvelujen käyttöä saadun vammaisetuuden mukaan havaitaan, että vuonna 2007 vammaisetuutta erityistukena saaneet tarvitsivat eniten sekä terveydenhuollon että sosiaalitoimen kuntoutus- ja vammaispalveluja. Erityisesti apuvälineiden, vammaispalvelulain mukaisten kuljetuspalvelujen sekä asumispalvelujen käyttö oli vammaisetuutta erityistukena saaneiden keskuudessa huomattavasti muita yleisempää. Terveydenhuollon järjestämiä terapiapalveluja käyttivät kaikki etuusryhmät suhteellisen yleisesti.

Vammaispalvelujen käyttö vaihteli ikäryhmittäin. Täysi-ikäiset nuoret käyttivät muita useammin vaikeavammaisten kuljetuspalveluja sekä asumispalveluja. Sukupuolten välillä oli eroa ainoastaan terveydenhuollon järjestämien terapiapalvelujen osalta. Naiset käyttivät terveydenhuollon terapiapalveluja miehiä useammin.

Kelan järjestämän vajaakuntoisten ammatillisen kuntoutuksen palveluja ilmoitti saaneensa 27 prosenttia nuorista, osa oli osallistunut useampaan kuntoutusmuotoon. Eniten oli saatu apuvälineitä (11 %) ja taloudellista tukea (12 %) opiskeluun sekä osallistuttu koulutuskokeiluihin (9 %). Kuntoutustutkimuksen, työkokeilun ja työhön valmennuksen osuus oli vähäisempi. Elinkeinotukea ammatillisena kuntoutuksena ei ilmoittanut saaneensa kukaan vastaajista. Tuloksia tarkasteltaessa on huomioitava, että Kelan järjestämä ammatillinen kuntoutus oli ajankohtainen vain osalle nuorista ja tähän kysymykseen oli jättänyt vastaamatta kolmannes nuorista. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Kelan järjestämät ammatillisen kuntoutuksen palvelut itse ilmoitetun vammaisetuuden ja vastaamishetken iän mukaan ja, %. Nuori on voinut saada useampia ammatillisen kuntoutuksen palveluja.

	Alin etuus tai ei etuutta	Korotettu etuus	Etuus erityistukena	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Ammatillista kuntoutusta saaneet yhteensä	48	27	18	11	28	36	27 (54)
Taloudellinen tuki yleissivistävään tai ammatilliseen koulutukseen	29	10	4	2	11	18	12 (23)
Apuvälineet opiskeluun ja työhön	16	10	12	9	7	15	11 (21)
Koulutuskokeilu	16	11	2		9	14	9 (18)
Kuntoutustutkimus	6	5		2	4	5	4 (8)
Työkokeilu	3	3	2		3	4	3 (5)
Työhönvalmennus	3	2			1	3	2 (3)

Vammaisetuutta koskevassa tarkastelussa oli käytettävissä jakaumat 31.12.2005 ja 31.12.2007 myönnetyistä etuuksista (taulukko 9). Vuoden 2005 lopussa korotettua vammaisetuutta saavien osuus oli yhteensä 61 prosenttia ja erityistukea sai kolmasosa vastaajista. Yksittäisistä etuuksista eniten maksettiin korotettua lapsen hoitotukea: sitä sai 39 prosenttia vastaajista. Vuoden 2007 lopussa korotettua vammaisetuutta saavien osuus oli pienempi, sitä sai enää alle puolet kuntoutujista. Erityistukea saavien osuus oli pysynyt lähes samansuuruisena (35 %) kuin vuonna

2005. Yksittäisistä etuuksista nuorille maksettiin vuonna 2007 useimmin korotettua vammaistukea, jota sai joka viides kuntoutuja. Niiden nuorten osuus, joille ei maksettu lainkaan vammaisetuutta, lisääntyi vuoden 2005 lopusta vuoden 2007 loppuun yhdeksällä prosentilla. Yksittäisten etuuksien kohdalla tapahtuneita muutoksia tarkasteltaessa on huomioitava iän merkitys. Esimerkiksi vuonna 2005 korotettua lapsen hoitotukea saaneista osa on täyttänyt vuoden 2007 loppuun mennessä 16 vuotta, jolloin heidän saamansa etuus on myös muuttunut muun muassa korotetuksi vammaistueksi. Huomionarvoista on kuitenkin siirtymä etuuksien ulkopuolelle.

Taulukko 9. Kelan 31.12.2005 ja 31.12.2007 myöntämä vammaisetuus, %.

	31.12.2005	31.12.2007
Ei lainkaan etuutta	3	12
Alimmat etuudet yhteensä	3	5
Lapsen hoitotuki	2	3
Vammaistuki		2
Eläkkeensaajan hoitotuki	1	1
Korotetut etuudet yhteensä	61	48
Lapsen hoitotuki	39	9
Vammaistuki	13	21
Eläkkeensaajan hoitotuki	9	18
Erityistuet yhteensä	34	35
Lasten hoitotuki	14	5
Vammaistuki	10	13
Eläkkeensaajan hoitotuki	11	18
Yhteensä (n)	100 (198)	100 (198)

7.3 Tyytyväisyys omaan elämäntilanteeseen ja tulevaisuuden odotukset

Nuoria pyydettiin arvioimaan tyytyväisyyttään nykyiseen elämäänsä kouluarvosanoin 4–10. Kuntoutujista suurin osa (172) arvioi elämäntilannettaan. Joka kymmenes nuori oli erittäin tyytyväinen elämäänsä (arviot 9,5–10). Useimmat olivat nykyiseen elämäntilanteeseen melko tyytyväisiä, 69 % arvioi tilannettaan arvosanoilla 8–9. Elämäntilanteeseensa melko tyytymätön oli lähes joka viides vastaaja (arviot 6–7,5) ja erittäin tyytymättömiä oli kolme prosenttia nuorista (arviot 4–5). (Taulukko 10.)

Nuorilta tiedusteltiin heidän odotuksiaan, toiveitaan ja mahdollisia muutostarpeitaan eri elämänalueille (taulukko 11). Eniten odotuksia ja toiveita kohdistettiin opiskeluun (64 %), terveyteen ja toimintakykyyn (54 %) sekä ihmissuhteisiin

(40 %). Myös harrastuksiin liittyvät toiveet olivat varsin yleisiä, niitä painotti kolmannes vastaajista. Työelämään liittyvät odotukset olivat harvinaisempia, joskin lisääntyivät iän karttuessa. Erikseen kirjatuista odotuksista yli puolet liittyi asumiseen ja asumisjärjestelyihin tulevaisuudessa. Ikäryhmittäinen tarkastelu osoitti, että 14–15-vuotiailla odotuksia oli vähemmän kuin heitä vanhemmilla, 16–17-vuotiailla painottuivat erityisesti opiskeluun liittyvät asiat ja vanhin ikäryhmä kohdisti nuorempia enemmän odotuksia ihmissuhteisiin.

Taulukko 10. Nuorten tyytyväisyys omaan elämäntilanteeseen vastaamishetken iän mukaan, %.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Erittäin tyytymätön (4–5)		5	3	3 (5)
Melko tyytymätön (6–7,5)	28	14	17	18 (31)
Melko tyytyväinen (8–9)	67	74	66	69 (119)
Erittäin tyytyväinen (9,5–10)	6	8	14	10 (17)
Yhteensä (n)	100 (36)	100 (66)	100 (70)	100 (172)
Tieto puuttuu (n)	20 (9)	12 (9)	10 (8)	13 (26)

Taulukko 11. Eri elämänalueille painottuvat odotukset, toiveet ja muutostarpeet vastaamishetken iän mukaan, %. Vastaaja saattoi valita useamman vaihtoehdon.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Opiskelu	56	79	55	64 (127)
Terveys ja toimintakyky	49	51	60	54 (107)
Ihmissuhteet	35	37	46	40 (80)
Harrastukset	33	36	27	32 (63)
Työelämä	9	15	18	15 (29)
Jokin muu	4	9	13	10 (19)

7.4 Yhteenveto

Tutkimukseen osallistuneista nuorista oli 14–15-vuotiaita 23 %, 38 % kuului keskimmäiseen ikäryhmään ja 40 % 18–21-vuotiaisiin. Miehiä kyselyyn vastanneissa oli enemmän kuin naisia. Valtaosa nuorista asui vanhempiensa kanssa ja monella lapsuuden perheeseen kuului vielä muita sisaruksia. Ryhmäkodissa tai palveluasunnossa asui joka kymmenes, yksin asuvien osuus oli neljä prosenttia. Monivammais-

ten osuus aineistossa oli suuri, sillä 28 prosenttia vastaajista ilmoitti kaksi diagnoosia ja vähintään kolme sairautta tai vammaa ilmoitti kolmannes vastanneista.

Nuorten osuudet pääasiallisen toiminnan suhteen jakautuivat tasaisesti: koululaisia oli hieman vajaa kolmannes ja opiskelijoihin sekä työkyvyttömyyseläkettä saaviin kuului molempiin kolmannes vastanneista. Opiskelijoita oli eniten alinta Kelan maksamaa vammaisetuutta saaneiden ryhmässä ja eläkeläisten osuus oli suurin 18–21 vuoden ikäisissä. Suuri osa nuorista, joilla ammatilliseen koulutukseen ja ansiotyöhön tähtäävä koulutusura ei ollut toteutunut, ilmoitti osallistuvansa muihin aktiviteetteihin: työkyvyttömyyseläkettä saaneista osa ilmoitti opiskelevansa eri oppilaitosten järjestämillä itsenäiseen elämiseen ja asumiseen valmentavilla linjoilla, osa kävi työ- tai päivätoiminnassa.

Terveydenhuollon kuntoutuspalvelujen sekä sosiaalitoimen järjestämien vammaispalvelujen käyttö oli yleistä. Lähes puolet tutkimukseen osallistuneista nuorista tarvitsi vammansa tai sairautensa vuoksi terapia- tai apuvälinepalveluja terveydenhuollosta sekä sosiaalitoimen myöntämää vaikeavammaisten kuljetuspalvelua. Eri kuntoutus- ja vammaispalvelujen tarve oli suurinta nuorilla, jotka saivat Kelan myöntämää vammaisetuutta erityistukena. Tuen porrastus näytti vastaavan palvelujen käytöllä arvioiden vamman haittaavuutta. Vamman vaikeusasteen ohessa iällä oli merkitystä eri palvelujen käytön osalta. Itsenäistymistä ja itsenäiseen elämään siirtymistä tukevia ja sen mahdollistavia palveluja käyttivät eniten vanhimpaan ikäryhmään kuuluneet kuntoutujat. Heillä muun muassa vaikeavammaisten kuljetuspalvelujen ja erilaisten asumispalvelujen käyttö oli yleisintä. Tutkimuksen tarkasteluaikana (2005–2007) joka kymmenes nuori oli siirtynyt vammaisetuuksien ulkopuolelle.

Nuoret vaikuttivat suhteellisen tyytyväisiltä omaan elämäntilanteeseensa, sillä miltei 70 prosenttia kyselytutkimukseen vastanneista ilmoitti olevansa melko tyytyväisiä elämäänsä ja joka kymmenes oli siihen erittäin tyytyväinen. Omaan elämäntilanteeseen liitetyt muutostarpeet ja tulevaisuuden odotukset painottuivat opiskeluun, omaan terveydentilaan ja toimintakykyyn sekä ihmissuhteisiin. Lisäksi mielekkääseen toimintaan ja erilaisiin aktiviteetteihin osallistumiseen liittyviä toiveita oli joka kolmannella nuorella. Iän merkitys tulevaisuuteen liitettyjen odotusten ja toiveiden osalta oli selkeä. Opiskelua koskevia odotuksia oli eniten 16-17 vuoden ikäisillä ja yli 18 vuoden ikäisillä korostuivat itsenäiseen elämiseen ja asumiseen liittyvät toiveet.

Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen vuosina 2005–2006 osallistuneet nuoret eivät muodostaneet yhtenäistä ryhmää, sen sijaan tutkimuksessa korostuivat nuorten yksilölliset elämäntilanteet ja eri elämänvaiheisiin liittyvät kuntoutustarpeet sekä tulevaisuuden odotukset. Vamman tai pitkäaikaissairauden päädiagnoosin lisäksi vammaisuuden yksilöllistä merkitystä korosti-

vat monivammaisuus ja liitännäissairaudet. Nuoren iällä, sukupuolella ja elämäntilanteella oli olennaista merkitystä hänen kuntoutustarpeidensa ja kuntoutumisensa kannalta.

8 Kuntoutujan osallisuus kuntoutussuunnittelussa

8.1 Johdanto

Kelan kustantama vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus perustuu lakisääteisesti kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä. Lainsäädännössä on korostettu vuoden 1991 kuntoutusuudistuksesta lähtien kuntoutujan osallistumista kuntoutussuunnitelman laadintaan. (Laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä… 1991/610; Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä… 1991/1161; Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991/1015; Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista… 2005/566.) Kelan kuntoutustoimintaa koskevan lainsäädännön uudistamisen jälkeen tehdyissä selvityksissä havaittiin lain tavoitteen heikko toteutuminen ja kuntoutujan osallistumismahdollisuuksien turvaaminen asetettiin yhdeksi toiminnan tavoitteeksi (esim. Kuntoutuksen lakiuudistus Kelan… 1993; Kallanranta & Rissanen 1996, 64, 79-80). Myöhemmissä tutkimuksissa ja arvioinneissa on havaittu tapahtuneen kuntoutujan osallistumisen ja aseman kannalta myönteistä kehitystä (ks. Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta 1998, 106-107; Kari & Puukka 2001, 37-38, 66, 72). Kuntoutussuunnitelman tärkeyttä korostettaessa sitä on verrattu elämänsuunnitelman tekemiseen (ks. Kari & Puukka 2001, 74). Kyse on määräaikaisen, useimmiten pitkäkestoisen elämänprosessin suunnittelusta ja siihen sitoutumisesta. Paavo Rissanen (2008, 625) korostaakin, että suunnitelmaan tulee sisällyttää sekä kuntoutujan oikeudet että hänen sitoutumisensa, mutta yhtälailla myös palvelujärjestelmän velvollisuudet.

Kuntoutujalähtöisyys kuntoutussuunnittelussa edellyttää kuntoutujan kuulemista ja hänen mahdollisuutta vaikuttaa oman elämänprojektinsa tavoitteiden ja niitä tukevien keinojen asettamiseen. Jotta kuntoutujan osallisuus omia tavoitteita tukevien keinojen määrittelyssä voi toteutua, on hänellä oltava riittävästi tietoa olemassa olevista mahdollisuuksista ja erilaisista kuntoutusvaihtoehdoista. Tiedonpuute on yksi keskeisistä kuntoutujan osallisuutta ja autonomisuutta vähentävistä tekijöistä (ks. esim. Kosciulek 1999; Cardol ym. 2002b, 972). Tämän tutkimuksen lomakekyselyssä sekä syventävissä haastatteluissa kiinnitettiin huomiota kuntoutujan osallisuuteen oman kuntoutusprosessinsa suunnittelussa. Kuntoutujilta tiedusteltiin

muun muassa heidän vaikutusmahdollisuuksiaan kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä heidän tarpeidensa ja mielipiteidensä huomioimista.

Tämän luvun tiedot perustuvat nuorille toteutettuun lomakekyselyyn (ks. tarkemmin luku 7.1) sekä syventäviin haastatteluihin. Haastattelujen osalta on käytetty 11 kuntoutujan ja kolmen vanhemman haastatteluja, jotka olivat käytettävissä tämän tutkimuksen analyysivaiheessa. (Ks. tarkemmin osa I). Luvun alussa käydään läpi kuntoutussuunnitelmien laadintakäytäntöjä ja niiden toteutumisen seurantaa. Tämän jälkeen tarkastellaan kuntoutujien osallisuuden kokemuksia kuntoutussuunnittelussa sekä lopuksi heidän esittämiään kehittämisehdotuksia.

8.2 Kuntoutussuunnitelmien laadinta ja toteutumisen seuranta

Tiedusteltaessa viimeisimmän kuntoutussuunnitelman laadintaa nuorista 66 prosenttia ilmoitti suunnitelmansa laatimisajankohdan, 28 (14 %) ei muistanut, milloin suunnitelma oli tehty, ja 23 (12 %) ei tiennyt suunnitelman olemassaolosta tai sen laadinnasta. Nuoret vaikuttivat olevan varsin tietoisia oman kuntoutuksensa suunnittelusta verrattuna aikaisempien tutkimusten tuloksiin: esimerkiksi Pirjo Somerkiven (2000, 158) haastattelemilla aikuisilla kuntoutujilla ei ollut käsitystä kuntoutussuunnitelmien laadinnasta ja Paula Määtän (1999, 11-12) mukaan Varhe-tutkimusprojektin kyselyyn vastanneista vaikeavammaisten lasten vanhemmista puolet ei tiennyt kuntoutussuunnitelmien olemassaolosta. Tutkimuksen tuloksia tarkasteltaessa on kuitenkin huomioitava mahdollinen kadon ja muiden tekijöiden vaikutus. Suuri osa nuorten kuntoutussuunnitelmista oli laadittu vuosina 2006–2007. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Nuorten viimeisimmän kirjallisen kuntoutussuunnitelman laatimisajankohta vastaamishetken iän mukaan, %.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Kuntoutussuunnitelma on tehty vuonna 2007	22	29	23	25 (50)
Kuntoutussuunnitelma on tehty vuonna 2006	31	20	32	27 (54)
Kuntoutussuunnitelma on tehty aiemmin	7	15	17	14 (27)
En muista, milloin suunnitelma tehtiin	20	16	9	14 (28)
En tiedä, onko suunnitelmaa tehty	9	11	14	12 (23)
Tieto puuttuu (n)	11 (5)	9 (7)	5 (4)	8 (16)
Yhteensä (n)	100 (45)	100 (75)	100 (78)	100 (198)

Kuntoutussuunnitelmien toteutumisen seurantaa varten oli nimetty vastuutahoja 44 prosentille kuntoutujista. Seurantavastuussa oli vastaajien mukaan useiden ammattiryhmien edustajia, esimerkiksi lääkäreitä, terapeutteja, kuntoutusohjaajia ja sosiaalityöntekijöitä. Kuntoutussuunnittelun ja sen toteutumisen seurannan vastuutahoiksi lueteltiin myös hoitotahoja ja organisaatioita: erikoissairaanhoidon kuntoutuspoliklinikka, erityisneuvola sekä erityishuoltopiirin tai erityiskoulun moniammatillinen työryhmä. Kuntoutujista muutamat kokivat, että heidän kuntoutussuunnitelmiensa toteutumisen seurannasta vastaavat palveluntuottajat, joihin he voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä. Osa nuorista raportoi kuntoutuksen toteutumisen seurannan jäävän heille itselleen tai heidän vanhempiensa vastuulle. Nuorista yli neljännes nimesi oman, yksittäisen kuntoutuksen vastuuhenkilön.

Haastateltujen nuorten kuntoutussuunnitelmat oli tehty pääasiassa keskussairaaloissa tai yliopistollisissa sairaaloissa. Täysi-ikäiset kuntoutujat kertoivat laatineensa suunnitelman yhdessä hoitavan lääkärin kanssa. Kuntoutussuunnitteluun oli osallistunut myös kuntoutusohjaaja tilanteissa, joissa kuntoutujan ja kuntoutusohjaajan yhteistyö oli muutoinkin ollut tiivistä. Seuraavassa aineistolainauksessa kiteytyy täysi-ikäisten kuntoutujien myönteiset kokemukset osallisuudesta kuntoutussuunnitteluun:

> ”…ne oli lääkäri ja kuntoutusohjaaja ja sit oikeestaan siinä saa ittestään päättää, mitä haluu… niin ite täysvaltanen…”

Moniammatillisten tiimien osallistuminen kuntoutussuunnitelmien laadintaan oli harvinaisempaa ja lähinnä erityiskouluissa perusopetuksen eri oppimäärien mukaan opiskelevien nuorten kuntoutussuunnitelmat laadittiin moniammatillisena yhteistyönä. Vanhempien kuntoutuksen suunnitteluun osallistumisen merkitys ja heiltä saadun tuen tärkeys korostuivat erityisesti alaikäisten nuorten haastatteluissa.

Yhden haastatellun nuoren kohdalla vastuu kuntoutussuunnittelusta oli siirtynyt erikoissairaanhoidosta terveyskeskukseen, jossa yleislääkärillä ei ollut kokemusta suunnitelmien laadinnasta. Kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden mukainen laitoskuntoutus jäi huomioimatta ja kirjaamatta suunnitelmaan, minkä vuoksi suunnitelmaa jouduttiin myöhemmin täydentämään. Samalla kuntoutujan oma vastuu kuntoutussuunnittelun seurannasta lisääntyi ja kuntoutuksen hakuprosessi pitkittyi.

> ”…nyt kävin poikkeuksellisesti terveyskeskuksessa, niin siinä just huomas sen, että kun se oli ihan tavallinen lääkäri, niin se ei niin hyvin osannu sitä kuntoutussuunnitelmaa tehä. Tavallaan sille piti antaa niinku lappu valmiiks, että mitä siihen haluaa, että kirjottaa, niin just se… laitoskuntoutus… jäi sieltä kuntoutussuunnitelmasta just pois // …se vanha kuntoutussuunnitelma oli mulla tavallaan mukana ja sit se tavallaan lunttas siitä ja kirjotti siinä vähän niinku uuemman ja… kyllä mun mielestä siinä vanhassaki kuntoutussuunnitelmassa luki, että tarvin sitä [laitoskuntoutusta], mutta ei se sitä jotenki huomioinu.”

Terveyskeskuksen kuntoutussuunnitteluun liittyviä resurssikysymyksiä pohdittiin myös kyselyvastauksissa. Eräässä avovastauksista kuntoutujan vanhemmat kritisoivat vuoden 2005 lakiuudistuksessa (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista… 2005/566) julkiselle terveydenhuollolle säädettyä kuntoutussuunnitelmien laatimisvelvoitetta ja totesivat, että kuntoutussuunnitelmien saaminen terveyskeskuksesta oli vaikeaa. Toisessa omaisen kommentissa todettiin, että lakiuudistuksen seurauksena nuoren hoito ja kuntoutus hajautuivat ja kuntoutussuunnitelman hankkiminen uudelta hoitotaholta kuormitti kuntoutujaa ja hänen omaisiaan.

> ”Tytärtä käytetty asiaan perehtyneen neurologin vast.otolla kunt.suunnitelmaa varten, nyt ei enää yksityislääkärin lausunto riitä ja kyllä on hankalaa saada terveyskeskuksesta aikaa toista kunt.suunnitelmalausuntoa varten.”
> ”Nyt pitää puolueeton taho tehdä suunnitelma. Ihminen, joka ei koskaan ole asiakasta nähnyt… Taas yksi paikka lisää, mihin mennä tai sitten osasto, mutta Kela ei korvaa sitä aikaa. Korvaako kunta? Ainakaan asiakasystävällistä tämä uusi muutos ei ole. Vielä enemmän juoksutetaan omaisia ja vielä enemmän papereita täytettäväksi.”

Haastateltujen nuorten kuntoutussuunnitelmien voimassaoloaika vaihteli vuodesta kolmeen vuoteen. Kuntoutussuunnitelman ajalliseen kestoon sekä tarkistamisen tiheyteen vaikuttivat muun muassa nuoren kuntoutujan yksilöllinen tilanne ja tarpeet sekä iän mukanaan tuomat elämäntilanteen muutokset. Yksilölliset tarpeet ja elämäntilanteen huomioivaa kuntoutussuunnittelua kuvasi nainen, joka oli peruskoulun oppivelvollisuuden suoritettuaan aloittamassa ammattitutkintoon tähtääviä opintoja:

> ”…kerran vuodessa tai joka toinen vuosi, että se vähän katotaan, että miten se tarve vaatii.”

Julkisen terveydenhuollon kuntoutussuunnitteluun liittyvien laadintakäytäntöjen koettiin vaikuttavan myös suunnitelmien voimassaoloaikaan ja niiden tarkistamistiheyteen. Vuosittain toistuvaan suunnitelmien laadintaan olivat kiinnittäneet huomiota erityisesti henkilöt, joiden tilanne oli pysynyt ennallaan. Pitkään samanlaisena jatkuneen laatimiskäytännön byrokraattisuutta kuvasi muun muassa mieskuntoutuja, joka olisi toivonut pidempikestoista suunnitelmaa jo varhaisemmassa vaiheessa.

> ”No se [suunnitelman kestoaika] on tuota tietysti vaihdellut. Nyt se on muistaakseni kolmeksi vuodeksi. Et siinä on lähinnä se no tietysti, et ehkä siinä on se, et ehkä niissä on liikaa byrokratiaa. // …et kuinka moneks vuodeks kuntoutussuunnitelma, et mun mielestä joku 5 vuotta on ihan sopiva, esimerkiksi kun miettii, että pitkään se oli yks tai kaks vuotta.”

8.3 Kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja vaikutusmahdollisuudet kuntoutussuunnittelussa

Nuoret totesivat olevansa yleisesti ottaen tyytyväisiä kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen, koska heitä oli kuultu ja heidän mielipiteitään sekä tarpeitaan oli huomioitu. Nuorista 28 prosenttia oli sitä mieltä, että heidän tarpeensa oli huomioitu erittäin hyvin ja 62 prosentin mielestä ne oli huomioitu melko hyvin. Kaksi prosenttia nuorista ilmoitti olevansa erittäin tyytymättömiä kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen.

Haastateltavien kokemukset heidän yksilöllisten tarpeidensa huomioimisesta, vaikuttamisen mahdollisuuksista sekä osallisuudesta kuntoutussuunnittelussa olivat suurelta osin positiivisia. Valtaosa koki voineensa vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kuntoutussuunnitelmansa sisältöön. Kuntoutussuunnitelmaa tarkistettaessa nuorten esittämät toiveet ja tarpeet sisällytettiin uuteen suunnitelmaan, kuten eräs kuntoutuja totesi:

> ”Kyllä ne aina sanoiki mulle, että se [kuntoutussuunnitelma] on minusta eikä hänestä, että saan ihan itte kertoa… , niin mä sanoin, että mä haluun lisää aikaa, se [fysioterapiakäynnin ajallinen kesto] ei riitä, niin kyllähän se heti… laittaneet sinne lausuntoon.”

Kuntoutussuunnittelusta vastaavan julkisen terveydenhuollon edustajien ja kuntoutujien välisiä eriäviä näkemyksiä kuntoutustarpeista tai kuntoutuksen tavoitteista ei haastatteluissa kuvattu. Sen sijaan esitettiin näkemyseroja fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävän avokuntoutuksen määristä. Suunnittelutilanteissa nuoret olivat kuitenkin myöntyneet asiantuntijoiden näkemyksiin ja kokivat haastatteluvaiheessa, että heitä oli kuunneltu ja heidän tarpeitaan huomioitu, korostaen samalla saaneensa ainakin osan tarvitsemistaan palveluista ehdottamallaan tavalla. Prosessin kuvauksen voidaan tulkita liittyvän vahvaan palveluriippuvuuteen, joka kutsuu esiin tyytyväisiä palveluarvioita (ks. tarkemmin Edwards ym. 2004).

> (Haastattelija) ”Ku sä oot käyny siel [yliopistollisessa sairaalassa], ku sul on tehty tämä kuntoutussuunnitelmakin, niin miten sä koet, miten sua on kohdeltu?”
> ”No pääasiassa ihan hyvin. Ei siinä sillai mitään, mutta oon vähän eri mieltä mun fysioterapeutin kans näistä määristä, kun niitä vähän alennettiin, mutta siinä on tietenki se, että se omatoimisuus… mä sain sit itekkin sanoo, ku meil oli aika paljon meidän äitin kans sellasia asioita, mitä piti [yliopistollisessa sairaalassa] hoitaa, niin niistäki keskusteltiin, että sain esimerkiks tuon uuden työtuolin.”

Lomakekyselyn avovastauksissa vähäiset osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet yhdistettiin muun muassa alaikäisyyteen ja omaan motivaatioon. Myös tiedonpuutteella koettiin olleen merkitystä vaikutusmahdollisuuksien kannalta. Kun ei tiedä,

millaisia mahdollisuuksia ja kuntoutuspalveluja on olemassa, niin ei voi myöskään esittää kurssi- tai terapiakohtaisia toiveita kuntoutussuunnitelman laatimisen yhteydessä. Riittämätön informaatio ja tuki yhdistyy tällöin heikkoihin valinnanmahdollisuuksiin palveluissa, ja kuluttajajohtoisuus kuntoutuksessa estyy (vrt. Kosciulek 1999). Lomakevastauksissa ilmenikin tyytymättömyyttä terveydenhuollon asiantuntijalähtöiseen kuntoutussuunnitteluun. Negatiiviset kokemukset liittyivät tilanteisiin, joissa kuntoutujaa ei kuultu tai kuntoutujan ja hänen huoltajiensa kokemukseen perustuvaa tietämystä ei hyödynnetty, vaan korostettiin vain omaa asiantuntijuutta.

> ”Sen hetkinen ikä ja kiinnostuksen puute.”
> ”En oikein tiedä, millaista kuntoutusta Kela nuorelle, itsenäistymään pyrkivälle nuorelle, tarjoaa.”
> ”Minulta ei ole juurikaan kysytty mielipiteitä!”
> ”Oireyhtymää ei tunneta riittävästi/tiedon puute, josta johtuen asenteellisuutta. Vanhempien tieto-taitoa ei osata käyttää hyväksi – herkästi vielä asennoidutaan esim. viestittämällä, että pystyisi tekemään asioita, jotka vaikeita (ei uskota?).”

Lainsäädäntö ja palvelujärjestelmän toimintakäytännöt edellyttävät kuntoutuspalvelujen yksityiskohtaista kirjaamista kuntoutussuunnitelmiin. Esimerkiksi nuoren kuntoutumista tukevat lähiyhteisön ohjauskäynnit on erikseen mainittava kuntoutussuunnitelmassa, jotta palvelu voidaan toteuttaa. Tämä edellyttää kuntoutujalta valveutuneisuutta, mutta samalla se edellyttää kuntoutussuunnitteluun osallistuvilta asiantuntijoilta riittävää tukea, tiedotusta ja ajankäyttöä kuntoutujan autonomisuuden tukemiseen arvioitaessa ja suunniteltaessa hänen kuntoutumistaan parhaiten tukevia keinoja. Kuntoutujan tiedollisella tukemisella on merkitystä silloinkin, kun hän jättää tavoitteitaan parhaiten tukevien kuntoutusmuotojen valinnan kuntoutussuunnitteluun osallistuville terveydenhuollon asiantuntijoille (ks. Cardol ym. 2002b, 972).

8.4 Kuntoutussuunnittelun kehittäminen

Nuorten kuntoutussuunnittelua koskevat kehittämisehdotukset perustuivat nykyisten toimintakäytäntöjen puutteisiin ja koettuihin ongelmatilanteisiin. Kuntoutujat ehdottivat muun muassa paluuta vuoden 1991 lainsäädännön (Laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä… 1991/610) mukaiseen käytäntöön, jossa kuntoutussuunnitelmat laadittiin yhdessä kuntoutujan hoitavan tahon kanssa tai kuntoutujan ja kuntoutuspalvelun tuottajan yhteistyönä. Tuolloin nuorta hoitaneen tahon, esimerkiksi yksityislääkärin pitkäaikainen tietämys ja tuntemus nuoren hoidosta ja kuntoutuksesta saatiin hyödynnettyä kuntoutussuunnittelussa. Aiempi toimintakäytäntö oli vähemmän byrokraattinen, koska erikoislääkärin yksityissektorilla tekemää kuntoutus-

suunnitelmaa ei tarvinnut hyväksyttää julkisen terveydenhuollon yksikössä. Toisaalta sen koettiin turvanneen monipuolisen asiantuntijuuden ja erityistietämyksen käytön kuntoutuslaitoksissa toteutetuissa kuntoutussuunnitteluprosesseissa.

> ”Joka vuosi saa käyttää suuren energialatauksen taistellakseen lapsen oikeuksista kuntoutukseen, se yritetään tehdä mahdollisimman vaikeaksi. Ykst.neurologin lausunto ei kelpaa?”
> ”Kelan muutokset koskien kuntoutusta. Kuntoutusosasto, joka tuntee ei saa kirjoittaa kuntoutussuunnitelmaa, ei saa kokeilla apuvälineitä. // Kun tähänastinen menetelmä on todettu hyväksi, en ymmärrä, minkä takia asiakkaalle pitää tehdä asiat vaikeammaksi.”

Toisena vaihtoehtona asiantuntijuuden turvaamiselle ehdotettiin kuntoutussuunnitteluvastuun keskittämistä erikoissairaanhoitoon. Terveyskeskusten tai -asemien lääkäreiden kuntoutusasiantuntijuus koettiin riittämättömäksi, mikä vaikeutti kuntoutuspalvelujen hakemista sekä yksilöllisten tarpeiden mukaisten palvelujen toteutumista. Kuntoutujan oman vastuun todettiin lisääntyneen. Aineistolainauksessa eräs haastatelluista perustelee yksilöllisen tilanteensa ja kokemustensa perusteella kuntoutussuunnittelun toteutusta terveyskeskuksen sijasta yliopistollisen sairaalan kuntoutuspoliklinikalla.

> ”…en mää sitä [terveyskeskuksen] lääkäriä tavallaan syytä siitä [että laitoskuntoutus jäi pois kuntoutussuunnitelmasta], ku se ei oo sen alan tai silleen sen alaan ei tavallaan kuulu. Se ei oo niinku tavallaan vammasten kanssa tekemisissä tai sillai, ku se on yleislääkäri, niin kyllä mä sen ymmärrän, että se [kuntoutussuunnitelman laatiminen] oli vähän haastava tehtävä sillä… // …mutta mun mielestä mun ois pitäny mennä sinne [yliopistolliseen sairaalaan], niin se [kuntoutussuunnitelma] ois pitäny ihan toiselta taholta…”

Osa kuntoutussuunnittelua koskevista kehittämisehdotuksista liittyi palveluprosessien suunnittelun yhtenäistämiseen siten, että toivottiin yhden kokonaisvaltaisen suunnitelman laatimista. Suunnitelmaan esitettiin sisällytettävän kuntoutuksen lisäksi muut tarvittavat vammaispalvelut. Toiveet laajapohjaisesta palvelujen suunnittelusta kiteytyvät seuraavassa kyselyn avovastauksessa:

> ”Jokaiselle pitäisi tehdä kuntoutus- ja palvelusuunnitelma ja se pitäisi tehdä yhteistyössä kaikkien hoitavien tahojen ja vanhempien ja kotikunnan edustajien kesken.”

8.5 Yhteenveto

Kuntoutussuunnitelman laadintaa on verrattu elämänsuunnitelman tekemiseen (Kari & Puukka 2001, 74). Vammaisen nuoren kuntoutuksessa on kyse pitkäkestoisen elämänprosessin suunnittelusta ja siihen sitoutumisesta. Kuntoutujalähtöisyys kuntoutussuunnittelussa merkitsee kuntoutujan mahdollisuutta vaikuttaa omien elämänprojektiensa ja niiden saavuttamise en tähtäävien keinojen määrittelyyn ja valintaan. Jotta tämä voisi toteutua, tulisi kuntoutujalla olla mahdollisuus pohtia omaa tulevaisuuttaan kiireettömässä tilanteessa ja saatavilla riittävästi tietoa olemassa olevista mahdollisuuksista.

Nuorten kokemukset osallisuudesta kuntoutussuunnittelussa olivat melko myönteisiä. Vajaa kolmannes kyselyyn vastanneista koki, että heitä oli kuultu ja heidän tarpeensa sekä mielipiteensä oli huomioitu erittäin hyvin. Melko tyytyväisiä omiin osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksiin kuntoutussuunnittelussa oli yli 60 prosenttia nuorista. Myös haastateltujen nuorten kokemukset osallisuudesta kuntoutussuunnittelussa olivat pääasiassa positiivisia.

Kuntoutujalähtöisyys ei kuitenkaan toteutunut kaikilta osin, vaikka kuntoutujan osallisuuden turvaamista on korostettu vuosien ajan. Osasta vastauksia ilmeni, että kuntoutujan tai hänen läheisensä mielipiteitä ei huomioitu, vaan kuntoutussuunnittelu tapahtui asiantuntijakeskeisesti. Kuntoutujaa kyllä kuunneltiin, mutta hänen näkemyksensä sivuutettiin ja suunnitelma laadittiin terveydenhuollon asiantuntijoiden näkemyksiin perustuen. Kuntoutujalähtöinen, kuntoutujan aitoon kuulemiseen ja autonomisuuden tukemiseen perustuva tavoitteiden määrittely sekä niitä tukevien kuntoutusmuotojen valinta jäi tällöin toteutumatta. Kuntoutussuunnitteluun ja sen toteutumisen seurantaan tyytymättömimpiä olivat nuoret, jotka kokivat, että heillä ei ollut lainkaan vaikutusmahdollisuuksia. He kokivat tulleensa ohitetuiksi elämänprojektiensa suunnittelussa, koska heidän mielipiteitään tai näkemyksiään ei juurikaan tiedusteltu. Omat vaikutusmahdollisuudet koettiin riittämättömiksi myös vähäisen kuntoutusjärjestelmää koskevan tiedon vuoksi. Asiantuntijoilta ei saatu riittävästi tiedollista tukea, jotta olisi kyetty osallistumaan omia tavoitteita tukevien kuntoutusmuotojen valintaan.

Nuorten ihmisten kuntoutussuunnittelussa on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota kuntoutujan omien kompetenssien ja autonomisuuden tukemiseen. Eri elämänvaiheissa, esimerkiksi siirryttäessä peruskoulusta ammatillisiin opintoihin, on siksi tärkeää varmistaa riittävä tiedonsaanti ja tuki omien kuntoutustarpeiden määrittelyyn sekä tavoitteita tukevien palvelujen valintaan. Nuorille kuntoutujille ei välttämättä ole kertynyt laajaa kokemusta erilaisista kuntoutuspalveluista eikä heillä ole tarpeeksi tietoa eri elämänvaiheisiin paikantuvista palveluista, minkä vuoksi mahdollisuudet valita itse omaa kuntoutumista parhaiten tukevat keinot ilman riittä-

vää tiedollista tukea ovat rajalliset. Riittämätön informaatio ja tuki voivat tiedonpuutteen vuoksi johtaa valinnanmahdollisuuksien vähäisyyteen, mikä heikentää kuntoutujan mahdollisuuksia osallistua aktiivisesti omaan kuntoutusprosessiinsa.

9 Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset

9.1 Johdanto

Tässä luvussa tarkastellaan nuorten kokemuksia avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen toteutuksesta sekä heidän arvioitaan eri kuntoutusmuotojen hyödyistä. Lisäksi kiinnitetään huomiota kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin ja sen merkityksiin kuntoutujien elämässä. Tarkastelu perustuu lomakekyselyyn ja 14 syventävään haastatteluun. (ks. tarkemmin luku 7.1 ja osa I).

Kelan vaikeavammaisille nuorille järjestämä lääkinnällinen kuntoutus painottuu avomuotoisesti toteutettuun kuntoutukseen. Nuorten tilanne on tältä osin lähempänä lasten kuin aikuisten kuntoutuksen järjestämistä. Nuoret osallistuvat kuitenkin laitosmuotoiseen sopeutumisvalmennukseen lapsia useammin ja avomuotoisessa kuntoutuksessa ratsastusterapia ja musiikkiterapia painottuvat enemmän kuin lapsilla. Toisaalta fysioterapian osuus avokuntoutuksessa korostuu nuorilla samalla tavoin kuin aikuisilla. (Ks. Kelan kuntoutustilasto 2006, 59; Kelan kuntoutustilasto 2007, 57; raportin osat II ja IV.)

Nuorista hieman yli puolet ilmoitti saaneensa pelkästään avokuntoutusta ja hieman alle puolet oli osallistunut sekä avokuntoutukseen että laitoskuntoutukseen. Vain yksi kuntoutuja ilmoitti saaneensa pelkästään laitoskuntoutusta. Laitosmuotoisesta kuntoutuksesta sopeutumisvalmennuskurssille oli osallistunut yli kolmasosa nuorista, kuntoutuskurssille ja yksilölliselle kuntoutuslaitosjaksolle noin joka kymmenes. Avokuntoutuksena järjestettyyn fysioterapiaan oli osallistunut 71 prosenttia kuntoutujista. Myös puheterapiaan sekä toimintaterapiaan osallistuneiden määrä oli varsin suuri. Psykoterapian, neuropsykologisen kuntoutuksen ja päiväkuntoutuksen osuus oli nuorilla kuntoutujilla vähäinen. (Taulukko 13.)

Tarkasteltaessa eri kuntoutusmuotoihin osallistumista sukupuolen ja iän mukaan havaitaan eroja osallistumistiheydessä sekä laitoskuntoutuksen että avomuotoisen kuntoutuksen osalta. Laitosmuotoisessa kuntoutuksessa miehet ilmoittivat osallistuneensa naisia useammin sopeutumisvalmennukseen ja vanhin ikäryhmä eli 18-21 vuoden ikäiset osallistuivat nuorempia enemmän yksilöllisille kuntoutuslaitosjaksoille. Avokuntoutuksen puolella suurimmat erot osallistumistiheydessä olivat fysioterapiassa, johon naiset osallistuivat selvästi miehiä useammin ja myös vanhimpaan ikäryhmään kuuluvilla nuorilla fysioterapia oli huomattavasti muita ikä-

ryhmiä yleisempää. Avokuntoutuksessa toimintaterapiaan osallistuminen oli yleisempää nuoremmissa ikäryhmissä ja ratsastusterapia oli naisilla miehiä yleisempää. Vammaisetuusryhmiä koskeva tarkastelu osoitti, että vammaisetuutta erityistukena vuonna 2007 saaneilla osallistuminen useampaan kuntoutusmuotoon oli muita yleisempää. Heillä osallistumistiheys sekä laitos- että avokuntoutuksessa oli korkein.

Taulukko 13. Kuntoutusmuotoihin osallistuminen sukupuolen ja vastaamishetken iän mukaan, %. Kuntoutujat ovat voineet osallistua useampaan kuntoutusmuotoon.

	Naiset	Miehet	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Laitoskuntoutus						
Sopeutumisvalmennuskurssi	32	37	40	38	30	35 (69)
Kuntoutuskurssi, yli 12 vrk	14	10	9	11	14	12 (23)
Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso	14	10	5	9	18	12 (23)
Kuntouttava hoito Reumasäätiön sairaalassa	6	3	9	4	1	4 (8)
Avokuntoutus						
Fysioterapia	85	61	62	65	83	71 (142)
Toimintaterapia	36	41	49	46	27	39 (77)
Puheterapia	40	43	47	43	39	42 (83)
Psykoterapia	7	10	13	12	3	9 (17)
Musiikkiterapia	21	32	20	35	23	27 (53)
Ratsastusterapia	45	24	20	39	36	33 (66)
Neuropsykologinen kuntoutus	3	7	5	4	8	6 (11)
Päiväkuntoutus	1	2	2	1	1	2 (3)
Muu kuntoutus	7	5	2	7	8	6 (12)

9.2 Kuntoutuksen sisältöön, laajuuteen ja toteutukseen liittyvät kokemukset

Saamansa kuntoutuksen sisältöön nuoret olivat yleisesti ottaen melko tyytyväisiä. Kuntoutus oli vastannut 47 prosentin kohdalla erittäin hyvin ja 48 prosentin kohdalla melko hyvin heidän tarpeitaan. Neljä prosenttia nuorista koki, että kuntoutuksen sisältö oli vastannut melko huonosti heidän tarpeisiinsa. (Taulukko 14.) Kuntoutuspalvelujen kokonaisvaltaisen arvioinnin ohessa muutamat nuoret arvioivat saaman-

sa kuntoutuksen sisältöä yksittäisten kuntoutusmuotojen osalta tai vertasivat nykyistä tilannetta aiempaan. Heidän yksityiskohtaisemmat kannanottonsa olivat yleisarvioita kriittisempiä ja muun muassa puheterapian epäsäännöllisyys, omien tarpeiden huomiotta jääminen kuntoutusprosessin alkuvaiheessa sekä yhteistyön puute palveluntuottajan kanssa aiheuttivat tyytymättömyyttä.

Saatua kuntoutusta piti määrällisesti sopivana kolme neljästä ja neljänneksen mielestä heidän kuntoutuksensa oli liian vähäistä. (Taulukko 15.) Muutamat nuoret kuvasivat jälleen tarkemmin eri kuntoutusmuotojen määrällistä riittävyyttä ja heidän yksityiskohtaisemmat arviointinsa olivat yleisarvioita kriittisempiä. He kritisoivat erityisesti ratsastusterapian vähäisyyttä, sen ajallista kestoa sekä saamisen vaikeutta. Lisäksi yksittäisissä vastauksissa puheterapian ja toimintaterapian määrät todettiin vähäisiksi tai fysioterapian kerrottiin käynnistyneen liian myöhään ja jääneen riittämättömäksi.

Taulukko 14. Kuntoutuksen sisällön vastaavuus nuoren tarpeisiin sukupuolen mukaan, %.

	Naiset	Miehet	Kaikki (n)
Erittäin hyvin	58	39	47 (88)
Melko hyvin	40	55	48 (89)
Melko huonosti	2	6	4 (8)
Erittäin huonosti	0	0	0 (0)
Yhteensä (n)	100 (83)	100 (102)	100 (185)
Tieto puuttuu (n)	5 (4)	8 (9)	7 (13)

Taulukko 15. Nuorten kokemus kuntoutuksen määrästä vastaamishetken iän mukaan, %.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Liian vähäinen	21	27	25	25 (46)
Sopiva	80	70	75	74 (138)
Liian suuri	0	3	0	1 (2)
Yhteensä (n)	100 (44)	100 (70)	100 (72)	100 (186)
Tieto puuttuu (n)	2 (1)	7 (5)	8 (6)	6 (12)

Kyselyssä tiedusteltiin vastaajan mielipidettä kuntoutuksen tarkoituksenmukaisista toteuttamispaikoista. Yleisimmin nuoret toivoivat kuntoutuksen järjestämistä terapeutin tiloissa ja koulussa tai oppilaitoksessa (44–43 %). Seuraavaksi tarkoituksenmukaisimpana pidettiin kuntoutuksen toteuttamista kotona (30 %), mikä korostui erityisesti vammaisetuutta erityistukena saaneiden vastauksissa. Lähes viidennes toivoi kuntoutuksen järjestämistä kuntoutuslaitoksessa ja alueellisina kursseina lähellä kotipaikkakuntaa. Naiset kokivat miehiä useammin kuntoutuksen toteuttamisen terapeutin tiloissa tarkoituksenmukaisena. Toisaalta naiset kokivat myös kuntoutuksen järjestämisen kuntoutuslaitoksessa tarkoituksenmukaisempana kuin miehet. Oman näkemyksensä kuntoutuksen tarkoituksenmukaisesta toteuttamispaikasta jätti ilmoittamatta joka kymmenes kuntoutuja. (Taulukko 16.)

Taulukko 16. Kuntoutuksen tarkoituksenmukainen toteutuspaikka sukupuolen mukaan, %. Vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.

Kuntoutuksen toteutuspaikka	Naiset	Miehet	Kaikki (n)
Terapeutin tiloissa	55	36	44 (88)
Koulussa, oppilaitoksessa	49	39	43 (86)
Kotona	33	27	30 (59)
Kuntoutuslaitoksessa	25	12	18 (35)
Kurssimuotoisena lähellä kotia	15	19	17 (34)
Työpaikalla	3	5	5 (9)
Muualla	13	11	12 (23)

Kuntoutuksen toteutuspaikkatoiveet liittyivät kiinteästi nuorten kokonaiselämäntilanteeseen. Opiskelevat nuoret toivoivat avokuntoutuksen toteuttamista koulussa koulupäivän aikana oman jaksamisensa vuoksi ja laitoskuntoutuksen toteuttamista kesällä tai muulloin koulun loma-aikoina. Oman jaksamisen ja terapiamatkojen vähentymisen ohessa koulussa toteutettavaa kuntoutusta perusteltiin sillä, että samalla avustajat saavat tarvitsemaansa tietoa ja ohjausta. Kuntoutuksen toteuttamista kotona toivottiin oman voinnin ja kunnon takia, mutta myös käytännön syistä: esimerkiksi tarvittavat nostolaitteet ja välineet olivat kotona. Kotona tapahtuvaa kuntoutusta perusteltiin myös omaisten ohjaustarpeilla. Palveluntuottajan tiloissa tapahtuvaa kuntoutusta perusteltiin erityisesti fysioterapian osalta tarvittavalla, monipuolisella välineistöllä.

> “Parasta, että kuntoutus sisältyy koulupäivän lukujärjestykseen, muutoin tulee liian pitkiä päiviä.”
> ”Kotona muu perhe pääsee myös osallistumaan ja saa ensiarvoisen tärkeää tietoa + vinkkejä, samoin koulussa ohjaajat + avustajat.”

Kuntoutuspalvelujen saatavuuteen ja tavoitettavuuteen kiinnitti moni vastaaja huomiota. Ainakin avokuntoutuksen on sijaittava lyhyiden matkojen päässä, jotta kuntoutus nivoutuu jouhevasti osaksi arkielämää. Omassa elinympäristössä toteutettua kuntoutusta kannattaneet korostivat, että osana arkea opitut taidot ja asiat ovat helpommin yleistettävissä. Lisäksi koettiin, että arjen elinympäristössä toteutettu kuntoutus tukee parhaiten itsetuntoa ja lisää rohkeutta.

> ”Ei tarvitse matkustaa tai tehdä aikatauluja erikseen.”
> ”Itsenäistä selviytymistä tulee harjoitella arjessa normaalissa elinympäristössä. Kyse myös itsetunnon ja rohkeuden tukemisesta.”

Joka toisella nuorella Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus oli toteutunut ilman keskeytyksiä. Huomattavan moni eli 27 prosenttia raportoi erilaisia kuntoutuksen keskeytymiseen tai toteutumatta jäämiseen johtaneita tekijöitä. Yleisin kuntoutuksen keskeytymisen syy oli palveluntuottajan resurssit ja muut palveluntuottajasta johtuvat tekijät (15 %). Erityisen ongelmallisena koettiin puheterapian saaminen omalla äidinkielellä kaksikielisillä alueilla sekä terapioiden saaminen pienemmillä paikkakunnilla. Myös spesifin erityisosaamisen hallitsevan palveluntuottajan löytäminen tuotti vaikeuksia ja palveluntuottajalle saattoi olla pitkä jonotusaika. Kuntoutujan terveydentila oli toiseksi useimmiten kuntoutuksen keskeytymisen tai toteutumatta jäämisen aiheuttaja (6 %). Neljännes kaikista kyselyyn vastanneista ei ottanut kantaa myönnetyn kuntoutuksen toteutumiseen. (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Kuntoutuksen keskeytymisen tai toteutumatta jäämisen syyt vastaamishetken iän mukaan, %. Vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Ei ole jäänyt toteutumatta tai keskeytynyt	40	49	54	49 (97)
Palveluntuottajan resurssit	25	13	10	15 (29)
Oma terveydentila	9	7	4	6 (12)
Kuntoutuksen ajankohta	7	1	3	3 (6)
Se ei tuntunut tarpeeksi kiinnostavalta	0	3	3	2 (4)
Perheenjäsen, omainen tai oma avustaja ei voinut osallistua	0	1	1	1 (2)
Kuntoutustarpeeni olivat muuttuneet	0	1	0	1 (1)
Kuntoutus ei vastannut tarpeitani tai johtanut tuloksiin	2	0	0	1 (1)
Muu syy	4	6	4	5 (9)

9.3 Kuntoutuksen hyödyt ja koetut vaikutukset

Nuoria pyydettiin arvioimaan kouluarvosanoin (4–10) heidän saamansa kuntoutuksen hyödyllisyyttä. Arvioinnit tehtiin kuntoutusmuodoittain, eri kuntoutusmuotojen osatoimintoja ei arvioitu tarkemmin. Tarkastelusta (taulukko 18) jätettiin pois kuntoutusmuodot, joita arvioi alle 15 kuntoutujaa.

Kuntoutuslaitoksissa toteutetun kuntoutuksen osalta yksilöllistä laitoskuntoutusta koskevat arvioinnit olivat positiivisimpia. Kolme neljästä yksilölliselle kuntoutuslaitosjaksolle osallistuneesta koki saamansa kuntoutuksen melko hyödyllisenä (arviot 8–9) ja joka viides erittäin hyödyllisenä (arvio 10). Kuntoutuskursseille osallistuneista viidenneksen mielestä he olivat hyötyneet kuntoutuskurssista jonkin verran (arviot 6–7), kolme neljästä piti niitä melko hyödyllisinä ja joka kymmenes erittäin hyödyllisenä. Saamastaan sopeutumisvalmennuksesta arvioi hyötyneensä jonkin verran joka neljäs, hieman yli puolet osallistuneista koki sopeutumisvalmennuksen melko hyödyllisenä ja erittäin hyödyllisenä viidennes. Avokuntoutuksena toteutettuja terapioita koskevat arviot olivat jonkin verran laitoskuntoutusta myönteisempiä. Terapioista erittäin paljon hyötyneiden osuus oli suurempi kuin laitoskuntoutuksena toteutetuissa toimintamuodoissa. Nuoret kokivat hyötyneensä erityisen paljon fysioterapiasta ja ratsastusterapiasta.

Taulukko 18. Kuntoutuksen koettu hyödyllisyys, %.

	Hyöty vähäinen (4–5)	Jonkin verran hyötyä (6–7)	Melko paljon hyötyä (8–9)	Erittäin paljon hyötyä (10)	Yhteensä (n)
Laitoskuntoutus					
Sopeutumisvalmennus-kurssi	5	23	54	18	100 (65)
Kuntoutuskurssi, yli 12 vrk	0	19	73	9	100 (22)
Yksilöllinen kuntoutus-laitosjakso	5	0	77	19	100 (21)
Avokuntoutus					
Fysioterapia	1	6	48	46	100 (142)
Toimintaterapia	3	20	52	26	100 (77)
Puheterapia	8	12	39	41	100 (82)
Psykoterapia	0	29	35	36	100 (17)
Musiikkiterapia	2	10	50	39	100 (52)
Ratsastusterapia	3	2	50	45	100 (66)

Laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä koskevia arvioitaan perusteli sanallisesti 54 nuorta. Heistä enemmistö (37 henkilöä) perusteli tyytyväisyyttään positiivisilla kokemuksilla. Suuri osa laitoskuntoutuksen hyödyllisyyden perusteluista liittyi kuntoutusjaksolla saatuun vertaistukeen. Laitoskuntoutus koettiin merkittävänä, koska siellä tapasi muita samanlaisessa elämäntilanteessa olevia nuoria ja saattoi jakaa heidän kanssaan kokemuksia, mihin muutoin ei ollut mahdollisuutta. Laitoskuntoutuksen mahdollistaman vertaistuen ja kokemusten vaihdon ohessa monissa vastauksissa korostettiin sairauteen tai vammaisuuteen liittyvää uuden tiedon saamista. Kuntoutuksen kokonaisvaltaisuudella, laadulla ja monipuolisuudella oli myös merkitystä kuntoutuksen hyödylliseksi kokemisen kannalta. Kokemukset yksilöllisten tarpeiden mukaisesti toteutetusta kuntoutuksesta sekä kuntoutuslaitoksen henkilökunnan ammattitaito, palvelualttius ja suhtautuminen vaikeavammaiseen kuntoutujaan vaikuttivat joidenkin vastaajien arviointeihin. Kuntoutuksen tuloksellisuus korostui vastauksissa lähinnä fyysisen toimintakyvyn kohentumisen osalta, mikä lisäsi myös tyytyväisyyttä saatuun kuntoutukseen.

> ”Seura (vertaistuki, jota omalta paikkakunnalta ei ole mahdollista saada) sekä uudet tiedot liittyen sairauteen.”
> ”Kuntoutus on ollut kaikkiaan melko monipuolista ja tarpeideni mukaista. Koko yleiskunnosta on pyritty pitämään huoli.”
> ”Sosiaalisuuden merkitys -> elämänlaatu, elämänsisältö, ystävät, toiminnallisuus. Tavoitteiden asettaminen, selkeä apu fyysiseen kuntoon, yksilöllisyys, laajamittaisuus.”

Myös haastatteluissa laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä perusteltiin kuntoutusjaksoilta saadulla sosiaalisella tuella. Muilta kuntoutujilta saadun emotionaalisen vertaistuen ohessa merkittävänä koettiin myös saatu informatiivinen tuki. Keskustelu ja yhteinen tulevaisuudensuunnitelmiin liittyvä pohdinta, kokemusten jakaminen ammatillisia opintoja koskevista ratkaisuista sekä opiskeluun ja työelämään siirtymisen mahdollisuuksista tukivat oman tilanteen jäsentämistä, tulevaisuuden suunnittelua ja päätösten tekemistä. Myös kuntoutustyöntekijöiltä saatu tiedollinen tuki ja erityisesti vertaiskuntouttajalta saatu toiminnallinen tuki, joka mahdollisti selviytymisen päivittäisissä toiminnoissa, koettiin merkittävinä. Laitoskuntoutuksen koettiin lisänneen uskoa omiin voimavaroihin sekä kuntoutumisen mahdollisuuksiin. Lisäksi kuntoutusjaksoilla muodostui tärkeitä ystävyyssuhteita vertaisten välille.

> ”Siellä keskusteltiin niinku ja paljon muistaki asioista tietenki, mut se pääpaino oli niinku niillä [ammatinvalinta ja koulutus] asioilla. // …et kyl siel saa niitä ystävii ja kun siellä on vertaistukee just sillai niinku, että sain miettiä, että mitä tekee ja sit sai tietää, että mitä ne toiset on tehny ja niitten ratkasuja ja päätöksiä. // Neki sano, et kannattaa hakee ja sitten, et he ei voi sitä päättää, et mitä mä haluun, et mun täytyy itte tietää, mitä mä haluun.”

”…vertaiskuntouttaja oli samanlainen, että sit tuli näkeen, se kerto vähän, kyl sitä sit rupes vähän tajuumaan, et oikeesti pystyyki tekeen jotain ja sitten muutenki sai tietää aika paljon kaikenlaista… // …kaikille osa-alueille sai jo siellä peruskuntoutusjaksolla neuvot ja opasteet.”

Avokuntoutuksen osalta kuntoutuksen tuloksellisuus ja onnistumisen kokemukset vaikuttivat eniten kuntoutujien tekemiin arvioihin kuntoutuksen hyödyllisyydestä. Avokysymykseen vastanneista 86 kuntoutujasta 50 korosti kuntoutuksen tuloksellisuutta arviointiinsa vaikuttavana tekijänä. Tuloksellisena kuntoutuksena pidettiin myös toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta. Avokuntoutuksen hyödyllisyyttä koskevaan arviointiin vaikuttivat myös palveluntuottajan ammattitaito, asenne, kommunikaatiotaidot sekä yhteistyön sujuvuus. Kuntoutuksen hyödyllisyys liitettiin olennaisesti myös yksilölliset tarpeet huomioivaan ja niiden mukaisesti tuotettuun palveluun. Tärkeänä pidettiin myös kuntoutuspalvelujen jatkuvuutta ja saatavuutta sekä yhteensopivuutta kokonaisvaltaisen kuntoutumisen edistämiseksi.

”Varhaislapsuudessa aloitettu toimintaterapia antoi eväät ja pohjan kaikelle myöhemmälle oppimiselle. Nyt poika lukee, kirjoittaa, käyttää tietokonetta ym., ym. Näin jälkikäteen ajatellen PARASTA, mitä pojalle on tapahtunut. Antoi toivon, yrittämisen halun ja uskon myös vanhemmille. Musiikki on pojan vahva alue. Terapia on ollut erittäin merkityksellistä itsetunnon kehittymiselle ja monelle muulle asialle.”
”Fysio- ja allasterapian avulla kuntoni ei huonone, mikä on minulle hyvin tärkeä.”
”Kuntoutus oli asiantuntevaa ja hyödyllistä. Asiakas otettiin huomioon täys painosesti.”

Haastatteluissa korostettiin yhteistyön toimivuutta palveluntuottajien kanssa erityisesti avokuntoutuksessa mutta myös laitoskuntoutuksessa. Kuntoutujat pitivät tärkeänä, että he saavat valita palveluntuottajan, heidän yksilölliset tarpeensa huomioidaan, kuntoutuksen sisältö suunnitellaan yhdessä ja sitä muutetaan tarvittaessa heidän kokemustensa mukaisesti. Tyytyväisyyden perusteluina mainittiin myös palveluntuottajien pysyvyys ja kokeneisuus. Hyvin toimivat avokuntoutuksen palvelut koettiin niin merkittävinä, että ne säätelivät myös muita elämässä tehtäviä ratkaisuja kuten asuinpaikan valintaa.

”Aikasemmin en saanu itte päättää, että kai ne mulle päätettiin valmiiksi, mutta nyt, kun muutin tänne, niin kävin Kelassa ja ne sano mulle, että saan itse päättää, että mikä ohjelmista on hyvä, että tää oli ihan hyvä…, koska tota se on tärkee, että on neurologisiin sairauksiin perehtyny jumppari, koska on paljon kaikenlaisia ja olen joutunut olemaan semmosis paikoissa, mitkä ei oo ollenkaan perehtyneitä neurologisiin sairauksiin. Se on tosi huono, koska ne ei osaa oikeet liikkeet ja se ei oo hyvä sitte.”
”Saa ite päättää. Kyllä ne niinku sanoo, mitä ne on suunnitellu ja sanoo omia kantojaan, mutta ei sitä tehä, jos ei ite halua.”

> ”Koko ajan, alusta alkaen elikkä 15 vuotta, et on ollu pysyvä, et oikeastaan on harkittu muuttoa, niin se [pysyvä fysioterapiapalvelu] on ollut yks syy, miks ei sitten. ”

Haastatteluissa avokuntoutuksen merkitykset liitettiin sekä fyysisen, psyykkisen että sosiaalisen toimintakyvyn säilymiseen ja paranemiseen. Fyysisen toimintakyvyn osalta avokuntoutuksen merkityksiä kuvattiin muun muassa lihaskunnon vahvistumisena, lihaskireyksien vähenemisenä, virheasentojen korjaantumisena sekä kehon liikkuvuuden lisääntymisenä. Avokuntoutuksella todettiin olevan merkitystä myös kipujen vähentymisen, hengitystekniikan kehittymisen ja hengittämisen helpottumisen kannalta. Fysioterapian vaikutukset ilmenivät jokapäiväisessä elämässä: niiden koettiin helpottaneen haastateltavien selviytymistä ja tukeneen heidän suoriutumista arkielämän toiminnoista. Toimintakykyä ylläpitävän ja edistävän merkityksen ohella avokuntoutuksella oli myös välillisiä, terveyttä edistäviä vaikutuksia. Kehon hallinnan, tasapainon sekä liikkumisen sujuvuuden lisääntyminen mahdollistivat muun muassa juoksuharrastuksen, jonka seurauksena painonpudotus ja -hallinta onnistuivat. Fysioterapian koettiin myös parantavan elämänlaatua, koska se mahdollisti istumisen ja erilaiset asennot sekä turvasi riittävän levon vaikuttamalla unen laatuun. Fysioterapian ohessa toteutettuun allasterapiaan liitettiin erityisiä merkityksiä: se mahdollisti harjoitteet, joita muutoin ei voinut tehdä. Myös ratsastusterapian koettiin tuovan lisäarvoa fyysiselle toimintakyvylle. Sen hyödyt ilmenivät erityisesti ryhdin parantumisena, virheasentojen korjaantumisena sekä tasapainon kehittymisenä.

> “Niinku, et pystyy liikkumaan paremmin ja sit on niinku vähemmän niitä kaikkia vaivoja. // Kyl se auttaa just näihin kireyksiin ja sitten ryhtiin tietenki, ku siinäki on parantamista ja niihin virheasentoihin.”
> ”Jos mä en kävis jumpassa niin, kun mulla olis kipuja sitten, niin mä en jaksais istua pitkät päivät koulussa. // …sen jumpan avulla joskus oppii uusia juttuja esimerkiksi, millä tavalla mä saan kannettua maitotölkin jostakin. Ihan semmosia perusjuttuja. // Sitte me tehdään hengitysharjotuksia, mikä on päivittäinen asia. Hengittäminen on vaikee välillä, jos en harjottele. // …ku siellä pystyy tekeen vedessä paljon itse ja sitten me tehdään noita kylkiluuharjotuksia, mitä mä en saa fysioterapiassa tehtyä itte. Me harjotellaan vähän kävelemistä vedessä, ku mä oon niin kevyt siellä.”

Psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin kannalta erityisen merkittävinä avokuntoutuksen muotoina mainittiin psykoterapia ja musiikkiterapia. Haastateltavat kuvasivat näiden kuntoutusmuotojen hyödyllisyyttä tunteiden hallinnan ja ilmaisemisen, keskittymiskyvyn ja pitkäjänteisyyden sekä luottamuksen kannalta. Omien tunteiden hallinnan ja keskittymiskyvyn kehittyminen vaikuttivat käyttäytymiseen ja luot-

tamuksellinen, hyvä yhteistyö terapeutin kanssa mahdollisti vaikeiden asioiden käsittelemisen ja työstämisen. Psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymisen ohessa terapioilla oli merkitystä sosiaalisen toimintakyvyn kannalta, esimerkiksi ristiriitatilanteiden ratkaisemisessa.

> ”…kylhän se siis sen puoleen, et se mul, tosiaan rauhottunu paljon. Semmottii, jos sitä [psykoterapiaa] ei olis ollu niinku ollenkaan, niin en tiedä oltaisko täsä edes. En sit tiedä misä oltais. Se on musta, niinku tosi hyvä homma ollu se terapia.”
> ”…se [terapeutti] oli joku, jolle mä pystyin puhumaan, koska mulla oli itellä vaikiaa, niin se ainaki oli hyvä juttu. // No ehkä mä vaan niinku aikuistuin siinä, kasvoin vähän semmoseks. Olin pienenä aina niin sellanen en niin ihan, no kyllä mä oon nykyäänkin vielä jääräpäinen, jos tarvii, sellasena tappelupukarista. Mä en enää edes voi uskoa, että mää olin joskus sellanen tai vähän outo ajatella. // …mä osaan hillitä itseni. Niin ja yleensäki oon enemmän kärsivällinen, kun osaan myös kuunnella ihmisiä enemmän eikä vaan sanoa niille, että oo nyt hiljaa. Nyt vaan kuuntelen enemmän.”

Sosiaalisen toimintakyvyn ja rohkeuden kannalta myös saatu puheterapia oli merkittävää vuorovaikutustaitojen kehittyessä. Ryhmämuotoisesti toteutettu toimintaterapia puolestaan laajensi elämänpiiriä harrastusmahdollisuuksia avaamalla ja lisäämällä sosiaalista vuorovaikutusta muiden nuorten kanssa. Avokuntoutukseen osallistuminen motivoi nuoria kuntoutujia myös itsenäiseen toimintakyvyn ylläpitämiseen: kuntosalilla käymiseen, ratsastamiseen, lenkkeilyyn sekä puheen tuottamiseen ja hengitystekniikkaan liittyvien harjoitteiden tekemiseen. Toimintakykyä ylläpitäessään kuntoutus vapautti voimavaroja myös muuhun toimintaan ja mahdollisti aktiviteetteihin osallistumisen. Toimintakykyä parantavan ja ylläpitävän kuntoutuksen vaikutukset ilmenivät sekä välittöminä hyötyinä kuntoutujien arkielämässä että pitkäkestoisina välillisinä vaikutuksina.

> ”…me saadaan vähän ajanvietetapoja kodin ulkopuolella.”
> ”…on oppinu ite venyttelemään ja minkälaisia liikkeitä pitää tehä, että se sitte tuntuu niinko hyvältä täällä jaloissa, että niitä saa venytettyä.”
> ”…niin se [vaikutus] tullee sitte pitemmältä ajalta, että se on tosiaan sitä ylläpitämistä… // …mutta jos ei ois kuntoutusta, niin en mää sitten pystyis tavallaan niitä voimia käyttään mihinkään muuallekaan, että se vapauttaa tavallaan.”

Nuoret arvioivat kuntoutuksella olleen eniten vaikutuksia fyysiseen kuntoon ja toimintakykyyn. Vastanneista 64 % arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon heidän fyysiseen toimintakykyynsä. Kuntoutuksen aiheuttamia myönteisiä muutoksia havaittiin runsaasti myös arkielämässä suoriutumisessa, psyykkisessä hyvinvoinnissa ja omissa voimavaroissa sekä kommunikaatiotaidoissa. Ammatinvalintaan, opiskeluun tai työllistymiseen kuntoutuksella ei koettu olleen myönteistä merkitystä ko-

vinkaan paljon. Toisaalta näillä osa-alueilla ilmeni myös vähiten muutoksen tarpeita. (Taulukko 19.)

Nuorten arviot kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista vaihtelivat sukupuolen mukaan (Taulukot 20 ja 21). Naiset olivat havainneet miehiä enemmän kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia fyysisen kuntonsa ja toimintakykynsä osalta sekä psyykkisen terveytensä ja hyvinvointinsa kannalta.

Taulukko 19. Kuntoutuksen vaikutukset eri osa-alueisiin, %.

	Ei vaikutusta	Jonkin verran vaikutuksia	Paljon vaikutuksia	Yhteensä (n)	Ei muutoksen tarvetta, (n)
Itsenäinen suoriutuminen arjessa	10	43	47	100 (169)	5
Luottamus tulevaisuuteen ja omiin voimavaroihin	16	43	41	100 (166)	6
Vuorovaikutus, kiintymyssuhteet perheessä	17	46	37	100 (150)	25
Fyysinen kunto ja toimintakyky	9	27	64	100 (175)	6
Psyykkinen terveys ja hyvinvointi	9	49	43	100 (161)	13
Kognitiiviset toiminnot	17	45	37	100 (150)	21
Kommunikaatiotaidot	10	49	41	100 (158)	14
Ammatinvalinta, opiskelu	47	35	18	100 (137)	29
Työllistyminen	68	23	9	100 (104)	48
Selviytyminen koulussa, opinnoissa tai työelämässä	16	47	37	100 (160)	11
Elämänpiirin laajentuminen	28	41	31	100 (156)	14
Muu vaikutus	62	19	19	100 (26)	17

Taulukko 20. Kuntoutuksen vaikutukset fyysiseen kuntoon ja toimintakykyyn sukupuolen mukaan, %.

	Kuntoutuksen vaikutukset fyysiseen kuntoon ja toimintakykyyn				
	Ei vaikutusta	Jonkin verran vaikutuksia	Paljon vaikutuksia	Yhteensä (n)	Tieto puuttuu (n)
Naiset	3	22	76	100 (78)	7 (6)
Miehet	13	31	56	100 (97)	10 (11)
Kaikki (n)	9 (15)	27 (47)	64 (113)	100 (175)	9 (17)

Taulukko 21. Kuntoutuksen vaikutukset psyykkiseen terveyteen ja hyvinvointiin sukupuolen mukaan, %.

	Kuntoutuksen vaikutukset psyykkiseen terveyteen ja hyvinvointiin				
	Ei vaikutusta	Jonkin verran vaikutuksia	Paljon vaikutuksia	Yhteensä (n)	Tieto puuttuu (n)
Naiset	9	38	53	100 (76)	9 (8)
Miehet	8	58	34	100 (85)	14 (16)
Kaikki (n)	9 (14)	49 (78)	43 (69)	100 (161)	12 (24)

Kyselyn avovastauksissa ilmaistu tyytymättömyys kuntoutuspalveluihin sekä kriittisempi suhtautuminen kuntoutuksen hyödyllisyyteen liittyivät saadun kuntoutuksen määrään ja sisältöön sekä kuntoutujien omiin vaikutusmahdollisuuksiin. Tyytymättömimpiä olivat henkilöt, joiden kuntoutus ei määrällisesti tai sisällöllisesti vastannut heidän yksilöllisiä tarpeitaan sekä henkilöt, jotka eivät voineet vaikuttaa riittävästi kuntoutuksensa toteutukseen. Kyselyn avovastauksissa todettiin, että laitoskuntoutuksen hyödyllisyyttä ja vaikutuksia heikensivät kuntoutusjaksojen harvatahtisuus, lyhytkestoisuus ja yksipuolisuus. Lyhyen kuntoutuskurssin aikana henkilökunta ei ehtinyt perehtyä riittävän hyvin kuntoutujan yksilölliseen tilanteeseen kyetäkseen arvioimaan ja tukemaan kuntoutujan toimintakykyä sekä voidakseen kirjoittaa palautteita ja suosituksia. Toisaalta osallistuminen vain yhteen laitoskuntoutusmuotoon tai kuntoutusjakson spesifisti painottuva sisältö eivät tukeneet kokonaisvaltaista kuntoutumista.

> ”Vuodessa pääsee vain viideksi vuorokaudeksi kurssille, joskus haettu 3 + 5 vrk, ei ole päästy kuin 3 vrk:ksi.”
> ”Aika lyhyt. Henkilökunta ei tuntenut kuntoutettavaa tarpeeksi pystyäkseen arvioimaan häntä.”

Avokuntoutuksen hyödyllisyyttä vähentävinä tekijöinä mainittiin muun muassa palveluntuottajien vähäiset resurssit ja niistä johtuvat vaikeudet palvelujen saamisessa, terapian keskeytymiset sekä päättymiset. Toisaalta palveluntuottajien vaihtuvuuden koettiin heikentävän pitkäjänteisen terapian tuloksellisuutta. Kuntoutuspalvelujen rajaaminen ja määrällinen vähentäminen päätöksenteossa aiheuttivat myös tyytymättömyyttä. Terapiakertojen vähentämisen ja kuntoutusjaksojen lyhentämisen sekä joidenkin kuntoutusmuotojen epäämisen koettiin vaikuttavan negatiivisesti kuntoutuksen tuloksellisuuteen ja estävän kokonaisvaltaista kuntoutumista. Asiantuntijalähtöisesti toteutetut terapiapalvelut, kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden sekä kokemustiedon huomioimattomuus aiheuttivat myös tyytymättömyyttä.

”En ehtinyt saada kaikkea minulle päätettyä kuntoutusta fysioterapian ajanpuutteen vuoksi.”
”Erittäin hyödyllistä ja mieluista ratsastusterapiaa ei lääkärin ja rats.terapeutin lausunnoista huolimatta myönnetty (osana fysioterapiaa, fys.terap. määrää siksi vähennetty kunt.suunnitelmassa). Hevosen selässä onnistuvat esim. venytykset, jotka vaikeita saada tehtyä jumpassa/fysioterapiassa!”
”Puheterapia toteutettu pelkästään terapeutin ehdoin.”

9.4 Tärkeät asiat kuntoutuksen toteutuksessa

Kuntoutuspalvelujen kehittämisehdotuksissa korostettiin palvelutarjonnan laajentamista ja kuntoutuksen sisältöjen monipuolistamista. Kuntoutujat toivoivat muun muassa aiempaa enemmän alueellisia kuntoutuspalveluja ja pienille erityisryhmille kohdennettuja kursseja. Seurantakurssit koettiin tarpeellisina kuntoutumisen jatkuvuuden turvaamiseksi. Osa nuorista korosti työelämään pääsemistä sekä siellä jaksamista tukevan kuntoutuksen järjestämistä. Lisäksi toivottiin toimintakykyä ylläpitävää ja arjessa suoriutumista tukevaa kuntoutusta. Myös liikuntapainotteista kuntoutusta, kädentaitoja lisäävää kuntoutusta sekä sosiaalisia taitoja edistävää että elämänlaatua ylläpitävää kuntoutusta ehdotettiin järjestettävän aiempaa enemmän.

”Nuorille enemmän toimintaa ja lähempänä omaa paikkakuntaa. Avustajan tarve tilanteissa välttämätön, mutta Kelalta mahdotonta saada.”
”Elämänlaadun ylläpitämiseen ja tukemiseen enemmän satsausta. // Pienille erityisryhmille entistä räätälöidympää kuntoutusta.”
”Tavoitteiden ylläpito, seurantakurssit olisi hyvä olla joka vuosi tai oman kunnon mukaan.”
”Järjestettäisiin enemmän kaikenlaisia kuntoutuksia esim. työssä jaksamiseksi.”

Kuntoutusjaksojen sisältöjä toivottiin kehitettävän monipuolisemmiksi ja kuntoutuslaitosten henkilöstöresursseja toivottiin myös ilta-aikaan kuntoutuksen tehostamiseksi ja erilaisten aktiviteettien järjestämiseksi. Lisäksi korostettiin avustajamahdollisuuden turvaamista kuntoutuksen aikana. Yksilöllisen laitoskuntoutuksen lisäksi toivottiin mahdollisuuksia perhekursseille osallistumiseen, jotta myös muut perheenjäsenet saavat tarvitsemaansa tietoa vammasta tai sairaudesta sekä kaipaamaansa vertaistukea.

”…siellä oikeestaan koko ajan tuotetaan sitä ohjelmaa, mutta sitte loppuu aina henkilökunta kesken ja sitten, kun sitä ei oo kuitenkaan mitään niinku neljän, viiden jälkeen, koska työajat loppuu kello neljä. Kuitenki siitä on neljästä puoleen yöhön luppoaikaa.”
”Avustaja/saattajakysymys ratkaistava mahdollisimman pian.”
”Perhe tarvitsee myös kuntoutusta ja varsinkin sisarukset vertaistukea. Tämän tyyppistä kuntoutusta tarvitaan.”

Avokuntoutuksen osalta tehdyt kehittämisehdotukset liittyivät terapiapalvelujen resurssien lisäämiseen alueellisen saatavuuden ja jatkuvuuden turvaamiseksi. Toiveena oli myös valinnanvapauden lisääminen siten, että kuntoutuja voisi itse valita haluamansa palveluntuottajan. Avokuntoutukseen ehdotettiin sisällytettävän uusia terapiamuotoja kuten vammaislaskettelua. Sekä avo- että laitoskuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen osalta korostettiin yksilöllisten tarpeiden ja kuntoutujanäkökulman huomioimista. Lisäksi todettiin, että kuntoutuspalvelujen järjestämisessä tulee huomioida nuoruuden siirtymävaiheisiin liittyvät kuntoutustarpeiden muutokset.

> ”Enemmän terapeutteja…”
> ”Kela voisi harkita uusia terapiamuotoja. Olisi esim. hyvä, jos vammaislaskettelu voisi olla osa kuntoutusta.”
> ”Yksilöllisesti suunniteltu kuntoutus.”
> ”Siirtymävaiheissa (peruskoulu ->) vaikeuksia monella? Siirtymävaiheiden helpottaminen??”

9.5 Yhteenveto

Avokuntoutuksen osalta nuoret kokivat keskeisiksi haasteiksi terapiapalvelujen alueellisen ja paikallisen saatavuuden sekä äidinkielellä toteutettujen palvelujen saatavuuden. Osa nuorista korosti Kelan osoittamien palveluntuottajien kohtuuttoman pitkiä jonotusaikoja. Kuntoutuksen viivästyminen osoitetun, uuden palveluntuottajan riittämättömien resurssien vuoksi koettiin epäoikeudenmukaisena tilanteissa, joissa kuntoutujalle tuttu, aiemmin palvelun tuottanut terapeutti olisi voinut tuottaa palvelut välittömästi. Tämän vuoksi nuoret toivoivat suurempaa vapautta palveluntuottajan valinnassa.

Laitoskuntoutuksen järjestämiseen liittyvinä haasteina korostuivat kuntoutuspalvelujen sisältöjen kehittäminen ja monipuolisuuden lisääminen. Laitoskuntoutuksen toivottiin vastaavan aiempaa paremmin yksilöllisiin, eri elämänalueilla ilmeneviin kuntoutustarpeisiin. Toisaalta sen toivottiin tukevan kokonaisvaltaista kuntoutumista. Myös kuntoutusjaksoilla tarvittavaan avustajapalveluun toivottiin ratkaisua. Osa kuntoutujista korosti kuntoutuspalvelujen alueellistamista ja niiden toteuttamista mahdollisimman lähellä omaa elinympäristöä.

Kuntoutujat kokivat saamansa kuntoutuksen erityisen hyödylliseksi silloin, kun palvelu vastasi heidän yksilöllisiä tarpeitaan ja he saattoivat itse vaikuttaa palvelun toteutukseen. Myös palveluntuottajan valinnan mahdollistaminen sekä yhteistyön sujuvuus hänen kanssaan koettiin merkittävänä kuntoutuksen hyödyllisyyden kannalta. Tyytymättömimpiä saamaansa kuntoutukseen olivat puolestaan nuoret, jotka kokivat, että he eivät voineet riittävästi vaikuttaa kuntoutuksen toteutukseen.

Myös nuoret, joiden kuntoutus ei vastannut sisällöllisesti tai määrällisesti heidän yksilöllisiä tarpeitaan, kokivat kuntoutuksen vähemmän hyödylliseksi.

Kuntoutujalähtöisyyden toteutumisen merkitystä kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta on korostettu myös muissa tutkimuksissa (esim. Siegert ym. 2004). Kosciulek (1999) on todennut, että tuloksellisen kuntoutuspolitiikan edellytyksiä ovat nimenomaan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien lisääminen sekä käyttäjäohjautuvuus. Tuloksellisesta, kuluttajajohtoisesta kuntoutuksesta puhuessaan hän korostaa kuntoutujan keskeistä asemaa palvelunkäyttäjänä, joka voi valita eri palveluvaihtoehdoista itselleen sopivimman. Hänen tarkoittamansa kuluttajajohtoisuus tai käyttäjäohjautuvuus ei voi toteutua, mikäli yksi sen keskeisistä edellytyksistä eli kuntoutujan mahdollisuus valita omia tavoitteitaan parhaiten tukevat kuntoutuspalvelut, ei ole mahdollinen. (Mt.)

Nuorten kuntoutujien kokemukset osoittavat, että Kelan kilpailuttamat ja hyväksymät avokuntoutuksen palveluntuottajat eivät kykene kaikkialla vastaamaan alueellisiin tai paikallisiin kuntoutustarpeisiin. Toisaalta avomuotoista kuntoutusta toteuttavia terapeutteja ei edes ole kaikilla seuduilla ja matkat lähimmän palveluntuottajan luo voivat muodostua todella pitkiksi, jolloin kuntoutujan arkielämä rakentuu kuntoutuksen ehdoilla ja aikatauluttamana. Kuntoutujalla ei ole tällöin aitoa mahdollisuutta valita tarvitsemiaan kuntoutuspalveluja. Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen korvaavaksi muodoksi jäävät itse kustannettavat palvelut, joita kaikki eivät voi käyttää. Tämän mahdollisuuden voivat hyödyntää lähinnä ne nuoret, joiden vanhemmat kykenevät tukemaan heitä taloudellisesti kuntoutuspalvelujen hankinnassa.

Kuntoutujien tilannetta voitaisiin helpottaa lisäämällä Kelan hyväksymiä avokuntoutuksen palveluntuottajia tai mahdollistamalla esimerkiksi palveluseteli-käytännöin palveluntuottajien valinta. Toisaalta alueilla, joissa ei ole riittävää tarjontaa yksityisen sektorin tuottamissa avokuntoutuksen palveluissa, voitaisiin mahdollistaa vaihtoehtoiset palvelujen tuottamistavat, kuten selvitysmiehet Tapani Kallanranta sekä Paavo Rissanen (1996) ovat ehdottaneet. Heidän mukaan alueilla, joilla tarvittavia palveluja ei löydy yksityissektorilta, olisi mietittävä ostopalvelujen hankinnan mahdollistamista julkiselta sektorilta. (Mt., 77) Toisaalta on muistettava, että mikäli kuntoutujien valinnanmahdollisuuksia lisätään erilaisin palvelumuodoin, on kiinnitettävä samalla huomiota heidän riittävään tiedolliseen tukemiseen, jotta epätietoisuus vaihtoehtoisten palvelujen käyttömahdollisuuksista ei muodostu esteeksi kuntoutumisen jatkuvuudelle.

10 Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä

10.1 Johdanto

Tämän luvun tarkoituksena on selvittää vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden nuorten näkemyksiä Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestäjänä. Tarkastelussa huomio kiinnittyy myös laajemmin nuorten asiakkuuskokemuksiin sektorikohtaisessa palvelujärjestelmässä sekä heidän omien kokemustensa pohjalta tekemiin kuntoutusjärjestelmän toimintaa koskeviin kehittämisehdotuksiin.

Luvun aineistona ovat lomakekysely ja 14 syventävää haastattelua (ks. tarkemmin 7.1 ja osa I). Lomakkeessa nuoret arvioivat Kelan toimintaa kuntoutuksen järjestämisessä sekä strukturoidun kysymyksen että avokysymyksen kautta. Avokysymykseen vastasi 52 nuorta. Haastatteluista analysoitiin kuntoutusjärjestelmän toimintaa koskevat kommentit sekä argumentit hyvistä kuntoutuskäytännöistä. Kelan järjestämään kuntoutukseen liitettyjen kehittämisehdotusten analyysissä huomioitiin sekä haastatteluissa että lomakekyselyssä esitetyt toiveet. Analyysissä oli mukana kaikkiaan 70 kyselyyn vastanneen nuoren tekemät kehittämisehdotukset sekä 14 haastatellun henkilön näkemykset kuntoutuksen kehittämistarpeista.

10.2 Kokemukset Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestäjänä

Nuoret olivat kohtuullisen tyytyväisiä Kelan toimintaan kuntoutuksen järjestäjänä. Kuntoutujista 28 prosenttia oli erittäin tyytyväisiä ja 54 prosenttia melko tyytyväisiä Kelan toimintaan. Joka viides ilmaisi olevansa tyytymätön Kelan toimintaan kuntoutuksen järjestäjänä. Tyytyväisyydessä ei ollut eroavaisuutta naisten ja miesten välillä eikä eri ikä- tai vammaisetuusryhmissä.

Taulukko 22. Tyytyväisyys Kelan toimintaan kuntoutuksen järjestäjänä vastaamishetken iän mukaan, %.

	14–15-vuotiaat	16–17-vuotiaat	18–21-vuotiaat	Kaikki (n)
Erittäin tyytyväinen	33	32	22	28 (52)
Melko tyytyväinen	51	45	63	54 (99)
Melko tyytymätön	12	13	8	11 (20)
Erittäin tyytymätön	5	10	7	8 (14)
Yhteensä (n)	100 (43)	100 (69)	100 (73)	100 (185)
Tieto puuttuu (n)	5 (2)	8 (6)	6 (5)	7 (13)

Kelan toimintaan tyytymättömät nuoret kritisoivat eniten kuntoutuspalvelujen hakuprosessia ja päätöksentekoa. Laitoskuntoutuksen kurssikohtainen hakumenettely ja avokuntoutuksen terapiapalvelujen vuosittainen hakeminen koettiin byrokraattisena ja hankalana. Toistuva samojen perustietojen keruu hakulomakkeilla koettiin turhauttavana ja palveluntuottajien vuosittaisten palautteiden sekä erillisten lääkärintodistusten hankkiminen koettiin liiallisena rasitteena. Kuntoutuspalvelujen toistuvan hakemisen kokivat erityisen raskaana nuoret, joiden vamma oli luonteeltaan pysyvä ja he, joilla oli etenevä sairaus.

> ”…kun on parantumattomasta, etenevästä sairaudesta kyse, niin vaikka se oiski tämä kuntoutussuunnitelma useamman vuoden, niin joka vuosi täytyy hakea se [avokuntoutus] erikseen ja tää fysioterapeutin palaute. Se on kyllä aika tarpeetonta.”

Hakuprosessien monimutkaisuuden lisäksi nuoret kritisoivat päätöksenteon hitautta. Avokuntoutuksen terapiapalveluja koskevien jatkohakemusten käsittely kesti pisimmillään useita kuukausia. Laitoskuntoutuksen kurssikohtaiset päätökset saattoivat tulla niin myöhään, että valmistautumisaikaa ei kuntoutukseen lähtijälle jäänyt ja kielteiset päätökset saattoivat tulla vasta kuntoutuskurssin alkamisen jälkeen. Muutoksenhakuprosessien koettiin myös kestävän kohtuuttoman kauan. Päätöksenteon hitaus aiheutti katkoksia kuntoutuksen toteutukseen, minkä koettiin heikentävän toimintakykyä. Annetussa palautteessa todettiin myös, että päätöksenteossa ei huomioida riittävästi kuntoutujien yksilöllisiä tarpeita ja laadittujen kuntoutussuunnitelmien suosituksia.

> ”Viimeinen ratsastusterapian jatkohaku kesti yli 4 kk:tta ja terapiaa tuli 8 krt ja ajanjakso toteutukseen alle 2 kk:tta. Suoritin 3 viikossa, koska hevoset lähtivät kesälaitumille.”
> ”Kelan kielteinen päätös tuli kurssin alkamisen jälkeen.”
> ”Kuntoutussuunnitelman kurssit/terapiat päätöksenteossa huomioitava!”

Tyytymättömyyttä aiheuttivat myös lääkinnällisen kuntoutuksen kytkös korotettuna tai erityistukena saatuun vammaisetuuteen sekä ikäsidonnaisuus, mitkä koettiin epäoikeudenmukaisina. Alle 16 vuoden ikäisille maksettavan lapsen hoitotuen (vuoden 2008 alusta nimikkeenä alle 16-vuotiaan vammaistuki) päättymiseen liittyvää kuntoutuksen loppumista oli vaikea ymmärtää, kun sairauden tai vamman aiheuttama kuntoutustarve jatkui samanlaisena.

> ”Kela ei tällä hetkellä järjestä kuntoutustani, koska katsovat, että en tarvitse edes korotettua hoitotukea vedoten siihen, että kuntoni on huomattavasti parantunut, mikä ei ole totta.”
> ”16 vuotta täytettyä Kela katsoi etten ole/tarvitse kuntoutusta – asia riidanalainen ja valitus on ollut vuoden (1 v) vireillä.”

10.3 Asiointi hajautuneessa kuntoutuksen palvelujärjestelmässä

Asiointi hajautuneessa, sektorikohtaisessa kuntoutusjärjestelmässä koettiin usein vaikeaksi: kukin järjestelmä toimii sitä velvoittavan lainsäädännön ja omien toimintakäytäntöjen mukaan ja eriytyvien palvelujen hakuprosessien hahmottaminen oli monelle nuorelle hankalaa. Byrokraattisuuden ja kielteisten asiakkuuskokemusten vuoksi omaisten läsnäolo ja osallistuminen muun muassa kuntoutuksen suunnitteluun sekä heiltä saatava tuki hakemusten laatimiseen oli tarpeen. Erityisesti monivammaisten nuorten asioimiseen palvelujärjestelmässä liittyi epätietoisuutta siitä, kenen puoleen kääntyä, mistä saa apua ja mitä palveluja voi hakea.

> ”…jos meijän äiti, ei ois niin semmonen tavallaan tiukka nuitten palvelujen kanssa, jos ei ois pistäny vastaan, niin ei mulla olis varmaan näitäkään palveluja, mitä mulla nytte on.”
> ”…ko on niin monenlaista…, niin ei oikein tiedä, et mistä päin sitä tavallaan sitä apua ja tukea ettii…, että mää en jaksa enää ottaa selvää mistään, että mitä mahollisuuksia saattas olla… // Mulle jäi kyllä nyt epäselväks, että meneek se miten.”

Tiedonpuutetta ja ohjaustarpeita ilmeni varsinkin elämänkulun siirtymävaiheissa ja muuttuvissa elämäntilanteissa, joissa olisi tarvittu kuntoutuksen yhdyshenkilöä koordinoimaan palveluja. Haastateltavien negatiiviset kokemukset Kelan ja muun palvelujärjestelmän toiminnasta kiteytyivät kommentteihin epätietoisuudesta, asiakaspalvelun vaihtelevuudesta ja resurssipulasta, mikä näkyi asioiden käsittelyssä muun muassa turhiksi koettuina lisäselvityspyyntöinä.

> ”…asiakaspalvelu saattaa olla aika vaihtelevaa, et vähän riippuu siitä, kuka hoitaa tän asian, et miten se sitten järjestyy… monesti huomaa, että ei oo ollu aikaa tai

> muuta perehtyä näihin itse papereihin… niin sit tuli tämmönen, et vaaditaan lisäselvitystä… // …et tietysti sitä on vaikee sanoo, onko niitä papereita luettu, mutta et joissakin tilanteissa, että tietty sielläki on vaan kiirettä ja muuta tietysti, mutta ei se sais vaikuttaa sillä tavalla… // …se on aika usein, et joutuu sitten yrittämään vähän pitemmän kaavan kautta."

Haastatteluissa kuvattu kuntoutujien positiivinen suhtautuminen palvelujärjestelmän toimintaan liittyi usein heidän kokemukseensa kuulluksi tulemisesta, osallisuudesta ja valinnan mahdollisuuksista. Kuntoutujat arvostivat asiakaslähtöistä työskentelyä sekä heidän kokemustietonsa huomioimista. Osallisuuden kokemukset he liittivät myös omaan kuntoutusmotivaatioonsa ja sen välittymiseen palvelujärjestelmän toimijoille. Koettiin, että oma kuntoutusmotivaatio avaa väyliä osallisuudelle ja vaikutusmahdollisuuksien laajenemiselle. Myös ikä oli merkittävä tekijä vaikutusmahdollisuuksien ja kuulluksi tulemisen kannalta.

> "Joskus sanotaan, että lääkärit ei kuuntele. Mä oon kyllä ihan tyytyväinen ja sit aina, kun mä oon tarvinnu lausuntoo tai jotaki niin, kun mä soitan, kyllä sit heti kirjottaa ja, et ne uskoo tosi paljon mua ja luottaa, että mä osaan itte kertoa, mikä mulle on hyväksi ja tota kaikki apuvälineet ja tämmöset, niin on mulle aina tosi helposti myönnetty, ettei oo tarvinnu kyllä kauheesti tapella. Ihan mukava tää on ollu ja kyll mä uskon, että yleensä on mukavia, jos itte vaan on sellanen, et välittää omasta kunnostaan ja silleen."
>
> "Mutta ko oli sen verran pieni vielä, niin ei saanu vaikuttaa tavallaan niin paljon sitten, että nyt saa ite päättää, että miten edetään ja näin, niin se on paljon mielekkäämpää… // …mulle on silleen tärkeintä, että mun mielipide otetaan huomioon, että ei niinku hypätä tavallaan yli, että jos hypätään yli, niin siitä ei sitten tuu mittään."

Julkisen terveydenhuollon toiminnan osalta haastateltavat kommentoivat lähinnä kuntoutusohjaajien kanssa tehtävää yhteistyötä, mikä vaihteli tarpeen mukaan, tihentyen esimerkiksi akuuttien hoitotoimenpiteiden aikaan tai jatkuen säännöllisenä ja joustavana. Parhaimmillaan yhteistyö oli tiivistä, vastavuoroiseen dialogiin perustuvaa.

> "Kohtalaisen suuri tietysti, kun on ollu näitä operaatioita, niin siinä tietysti meillä on ollu tällaista yhteistyötä, mutta et sen ulkopuolella muistaakseni ei oo ollu."
>
> "Kaiken, mitä se [kuntoutusohjaaja] ottaa hoitaakseen, hoitaa sen loppuun saakka. Jos mulla on joku työ, niin se hoitaa sen, niinku mä haluan, eikä niinku kunta haluu."

10.4 Ehdotukset ja toiveet kuntoutuksen kehittämiseksi

Suuri osa kyselyssä ja haastatteluissa esitetyistä kehittämistarpeista liittyi kuntoutuksen hakemiseen, päätöksentekoon ja toimintakäytäntöihin, jotka aiheuttivat nykyisellään tyytymättömyyttä. Eniten toivottiin kuntoutuspalvelujen hakemisen yksinkertaistamista, päätöksenteon nopeuttamista sekä pidempikestoisia, useammaksi vuodeksi tehtyjä kuntoutuspäätöksiä. Pidempiä kuntoutuspäätöksiä vaativat erityisesti nuoret, joilla oli etenevä sairaus tai joiden vammaisuus oli luonteeltaan pysyvää. Kuntoutuspäätösten osalta toivottiin erikseen, että ne olisivat voimassa yhtä kauan kuin kuntoutussuunnitelmatkin, eikä enää erikseen vaadittaisi vuosittain kuntoutushakemusta ja lääkärintodistuksia.

> ”Papereiden täyttö helpommaksi: joka vuosi 5 peruslomaketta + kuntoutukseen jokaiselle oma!!!”
> ”Käsittelyajat tarpeeksi nopeiksi aina.”
> ”Toivoisin, että joka vuosi ei tarvitsisi hakea esim. tarvitsemiani puhe- ja fysioterapiaa, vaan päätökset voisivat olla useamman vuoden mittaisia. Kohdallani, kun ei tapahdu ihmeparanemista, mutta heikentymistä kylläkin ilman terapioita.”

Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kytkös korotettuna tai erityistuen suuruisena saatavaan vammaisetuuteen ehdotettiin purettavan, koska se koettiin epäoikeudenmukaisena. Vammaisetuudessa tapahtuvien muutosten todettiin aiheuttavan samalla katkoksia kuntoutumisprosesseihin. Osittain taloudellisten perusteiden eli sairaudesta tai vammasta johtuvien erityiskustannusten vuoksi myönnettävän vammaisetuuden ja sen muutosten vaikutukset vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myöntämiseen koettiin kohtuuttomina tilanteissa, joissa vaikeavammaisuus ja siihen liittyvä subjektiivinen kuntoutustarve säilyivät ennallaan, mutta kuntoutus päättyi maksettavan vammaisetuuden muuttuessa.

> ”Kaikki, jotka sitä tarvitsevat, saisivat sitä riippumatta vammaistuen suuruudesta.”
> ”Se on väärin, kun hoitotuen määrää pompotellaan eri vuosina ja tämän takia kuntoutukset jäävät kesken.”

Tiedotusta erilaisista kuntoutuspalveluista ja mahdollisuuksista toivottiin lisättävän ja laajennettavan hakuprosessien helpottamiseksi. Kuntoutujat ilmoittivat tarvitsevansa myös tietoa kuntoutusjärjestelmän toiminnasta ja vastuunjaosta kyetäkseen asioimaan eri tahoilla. Toisaalta tilanteissa, joissa tarvitaan runsaasti palveluja ja tukitoimia, pitäisi nimetä kuntoutuksen vastuuhenkilö koordinoimaan yksilöllisiä tarpeita vastaavia ja kokonaisvaltaista kuntoutumista tukevia palveluja. Osajärjestelmiltä toivottiin myös keskinäisen ja kuntoutujan osallisuutta tukevan yhteistyön lisäämistä.

”Tarjontaa tällaisiin leireihin ja infoa, koska niitä on ja miten niihin pääsee. Kelalta tai terapioista pitäisi saada infoa niistä ja jotain hakulomakkeita. Kaikki pitää jostain kysellä tai kaivaa esiin.”
”Asiakkaan pitäisi saada yksilöllinen yhteyshenkilö, joka hoitaa hänen asioitaan.”
”Yhteistyötä!”

Kelan asiakaspalveluun toivottiin enemmän resursseja ja yksilöllisempää apua: nimettyä kuntoutusasioiden käsittelijää, jolla olisi erityistietämystä kuntoutuksesta ja enemmän aikaa perehtyä kuntoutujien yksilöllisiin tilanteisiin sekä asiakirjoihin. Nykyisen papereiden välityksellä tapahtuvan asioinnin koettiin kaventavan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia. Kuntoutujan ja Kelan toimihenkilön tapaamiset mahdollistaisivat dialogin lisäten samalla kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia.

”…että palvelu olisi erikoistunut – kaikki eivät hoitaisi kaikkea. Silloin tuntuisi, että virkailija, jonka kanssa puhuu, tuntee minut.”
”Määrättäisiin henkilökohtainen vastuuhenkilö vammaiselle henkilölle. Nykyään evätään keskustelu Kelalla sen henkilön kanssa, joka käsittelee asiaa ja kirjoittaa päätöksen, joka tulee postissa. Mätä systeemi, jossa täytyy kysyä neuvoa/keskustella vaihtuvan yhteyshenkilön kanssa eikä saman henkilön kanssa, joka tuntee vaikeavammaisen asiakkaan taustan ja historian.”
”Vähemmän saisi nojata pelkästään lausuntojen varaan päätökset -> asiakasnäkökulma kunniaan!”

10.5 Yhteenveto

Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat keskeisiksi Kelan toiminnan haasteiksi kuntoutuksen järjestämisessä hakuprosessien helpottamisen ja päätöksenteon nopeuttamisen. Toisaalta nuoret edellyttivät omien kokemustensa perusteella kuntoutuspäätösten tekemistä pidemmälle ajanjaksolle ja niiden ajallista yhteensovittamista kuntoutussuunnitelmien kanssa. Myös pitkäkestoisten päätösten joustavaan tarkistamiseen kiinnitettiin huomiota.

Osa nuorista koki vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisvelvoitteen ja myönnetyn vammaisetuuden välisen kytköksen ongelmallisena. Kielteiset kokemukset ja kohtuuttomat tilanteet tulivat esille erityisesti korotettua vammaisetuutta saaneilla kuntoutujilla. Heillä korotetun etuuden lakkaaminen tai tilapäinen aleneminen erityiskustannusten vähentymisen seurauksena johti myös kuntoutuksen päättymiseen. Tutkimusaineistossa oli myös useita kuvauksia tilanteista, joissa korotetun lapsen hoitotuen maksaminen päättyi nuoren täytettyä 16 vuotta. Tämän jälkeen nuorelle ei enää maksettu lainkaan vammaisetuutta ja vaikeavammaisten kuntoutus päättyi. Vammaisetuuksiin ja kuntoutuspalveluihin liittyvät muutoksenhakuprosessit kestivät yli vuoden ja sinä aikana nuoret pyrkivät hakeutumaan terveydenhuollon järjestämien kuntoutuspalvelujen piiriin.

Lauri Virta (2006b) on myös kiinnittänyt huomiota vammaistukien ja vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen välisen kytköksen aiheuttamiin epätarkoituksenmukaisiin tilanteisiin. Hän kuvaa korotetun vammaisetuuden saajien tilanteita epämieluisina kiertokulkuina, joissa erityiskustannusten vähentyessä maksettu vammaisetuus alenee tai lakkaa johtaen Kelan järjestämän kuntoutuksen keskeytymiseen. Tällöin kuntoutuja, joka on saanut vammansa tai pitkäaikaissairautensa aiheuttamien erityiskustannusten tai vamman haittaavuuden ja erityiskustannusten yhteisvaikutuksesta korotetun vammaisetuuden ja päässyt vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen piiriin kuntoutuksessa edellytetyt vaikeavammaisuuden kriteerit täytettyään, palaa lähtötilanteeseen ja joutuu kustantamaan jälleen itse tarvitsemiaan kuntoutuspalveluja. (Mt., 37) Vammaisetuuksien sekä kuntoutuksen järjestämisvelvoitteen irrottamista toisistaan ovat korostaneet aiemmin myös Sosiaali- ja terveysministeriön asettamat selvitysmiehet Tapani Kallanranta ja Paavo Rissanen omassa raportissaan (1996, 75, 92).

Kelan päätöksenteon etääntyminen kuntoutujaa lähellä olevasta paikallistoimistosta vakuutuspiirin tai -alueen eri toimistoihin vähensi kuntoutujien vaikutusmahdollisuuksia, koska päätöstä tekevää toimihenkilöä ei voinut tavata henkilökohtaisesti. Kuntoutujien kokemusten mukaan yksilöllisen asiakaspalvelun väheneminen ja asioinnin siirtyminen papereiden välityksellä tehtäväksi heikensivät omalta osaltaan heidän vaikutusmahdollisuuksiaan. Papereiden välityksellä tapahtuvan asioinnin yleistymiseen sekä sen kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia vähentävään vaikutukseen on kiinnitetty huomiota myös muissa selvityksissä ja tutkimuksissa (esim. Takala 1998, 65-66; Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta 1998, 73-74). Samalla on todettu, että toimintakäytännöt, joissa asiakasta ei tavata ennen kuntoutuspäätöksen tekemistä, eivät ole tarkoituksenmukaisia, eivätkä johda hyvään lopputulokseen (Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta 1998, 74). Kelan toimistoille lähetettyyn kyselyyn vastanneet toimihenkilöt ovat myös todenneet, että päätöksiä ei saisi tehdä pelkästään papereiden perusteella, vaan asiakaskeskusteluja pitäisi päinvastoin lisätä. Lisäksi he kiinnittivät huomiota kuntoutujan osallisuuden lisäämiseen sekä tiedottamisen tehostamiseen erilaisista kuntoutusvaihtoehdoista ja kuntoutusprosesseista. (Takala 1998, 64-66).

Nuoret esittivät Kelan paikallistoimistojen resurssien lisäämistä siten, että paikallistoimistoissa olisi kuntoutusasioihin perehtynyt työntekijä, jolla on riittävästi aikaa asiakastyöhön, tarvittavaan yksilölliseen ohjaukseen ja neuvontaan. Nuorten vastauksissa korostui heidän tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve erityisesti muuttuvissa elämäntilanteissa ja elämänkulun siirtymävaiheissa. Toisaalta toivottiin, että eri elämäntilanteiden ja ikäkausien muuttuviin kuntoutustarpeisiin paikantuvia kuntoutuspalveluja koordinoi nimetty vastuuhenkilö.

Freake ym. (2007) korostavat nuorisotutkimusten tuloksia kokoavassa artikkelissaan nuorten tiedollisen tuen tarpeita yhtenä tutkimuskenttää leikkaavana globaalina teemana. Nuoret odottavat asiantuntijoilta laaja-alaista tiedollista tukea: asioiden selvittämistä, monipuolista informaatiota, neuvoja ja ohjausta ymmärrettävissä olevalla tavalla ammattikielen sijasta. Toisena nuorisotutkimusten esiin tuomista globaaleista teemoista he korostavat nuorten toiveita dialogisesta vuorovaikutuksesta itsensä ja asiantuntijoiden välillä. (Mt., 642-649.)

Dialogisen vuorovaikutuksen ja jaetun asiantuntijuuden merkitykset olivat korostuneesti esillä myös nuorten kuntoutujien haastatteluissa ja kyselyvastauksissa. Tyytyväisyys palvelujärjestelmän toimintaan sekä positiiviset asiakkuuskokemukset liitettiin tilanteisiin, joissa kuntoutujaa oli kuultu ja hänen tarpeensa sekä mielipiteensä oli huomioitu. Osallisuuden kokemukset kuntoutusprosessin suunnittelu-, toteutus- ja seurantavaiheessa vaikuttivat oleellisesti palvelunkäyttäjän positiivisiin kokemuksiin ja suhtautumiseen kuntoutusjärjestelmään. Asiakaslähtöisyyden ja kokemusperäisen asiantuntijuuden huomioiminen sekä tarvittavien palvelujen valinnanvapauden mahdollistaminen olivat keskeisiä edellytyksiä positiivisten asiakkuuskokemusten muodostumiselle. Kuntoutujien korostamat dialogisen vuorovaikutuksen ja jaetun asiantuntijuuden vaatimukset haastavat perinteisen asiantuntijuuden ja ammattikäytännöt muuntumaan kohti tilannekohtaista neuvottelevaa asiantuntijuutta, jossa hyväksytään erilaiset tietämisen mahdollisuudet.

Osa IV

Lapset

11 Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne

11.1 Johdanto

Tässä luvussa tarkastellaan Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten ja heidän perheidensä elämäntilannetta sosiaalisten ja terveydellisten tekijöiden perusteella. Luvun tavoitteet ovat kolmenlaiset. Aluksi tarkastellaan kuntoutukseen osallistuneilla lapsilla olevia vammoja ja sairauksia, niihin liittyviä haittoja sekä lapsen elämänlaatua ja selviytymistä. Samalla selvitetään, miten lapsen sukupuoli, ikä, lapsen saama vammaisetuus (korotettu tai erityishoitotuki) ja vammaisuuden laatu olivat yhteydessä lapsen tilanteeseen ja vanhempien arvioihin. Lopuksi esitetään lasten vanhempien käsityksiä lapsen vammaisuuden merkityksestä hänen tulevaisuudelleen sekä sitä, mille elämänalueille kuntoutuksesta erityisesti toivottiin tukea.

Luvun tiedot perustuvat Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa -tutkimuksessa toteutettuun, Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhemmille tehtyyn lomakekyselyyn sekä vanhempien ja lasten syvennettyihin haastatteluihin. Lomakekyselyn otos poimittiin ositettua otantaa käyttäen Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen rekisteristä. Perusjoukkoon kuuluivat vuonna 2005 myönteisen ratkaisun saaneet lapset, jotka saivat korotettua tai erityishoitotukea ja olivat vuoden 2005 lopussa enintään 12-vuotiaita. Otokseen poimittiin joka kuudes lapsi eli yhteensä 1 046 lasta. Vastauksia oli 496 eli vastausprosentti 47 %. Kyselylomakkeella tiedusteltiin suostumusta haastatteluun. Lapsia ja heidän vanhempiaan haastateltiin neljässätoista perheessä; lasten vanhempia osallistui haastatteluun kaikkiaan kaksikymmentäyksi ja lapsia kahdeksan.

Kyselylomakkeen täytti toinen vanhemmista, molemmat heistä tai lapsen muu huoltaja. Käytännössä lomakkeen täytti useimmiten toinen vanhemmista yksin. Lapsista 11 % oli mukana lomakkeen täytössä. Seuraavassa vastausten sisältöjä esitettäessä käytetään usein yksinkertaista ilmaisua ”vanhempien arviot” tarkoitettaessa lomakkeen täyttäjän tai täyttäjien antamia vastauksia.

11.2 Vammaisuus lapsen elämässä

Lapsissa oli poikia selvästi enemmän (64 %) kuin tyttöjä. Vuonna 2000 tai myöhemmin syntyneitä – kyselyhetkellä alle 7-vuotiaita – oli noin kolmannes ja vuonna 1999 tai aiemmin syntyneitä – kouluikäisiä – noin kaksi kolmannesta. Valtaosalle maksettiin vuonna 2005, jolloin otoksen valinnan perusteena oleva kuntoutuspäätös oli tehty, korotettua hoitotukea; erityishoitotukea sai 21 %.

Taulukko 1. Lasten syntymävuodet sukupuolen mukaan, %.

	Pojat	Tytöt	Kaikki
2002 tai myöhemmin	13	14	13
2000–2001	19	18	19
1998–1999	26	24	25
1996–1997	17	16	17
1995 tai aiemmin	25	28	26
Yhteensä (n)	100 (305)	100 (191)	100 (496)

Käytettävissä oli myös kyselyyn vastanneiden lasten kuntoutushakemuksissa olleiden päädiagnoosien sairauspääryhmittäinen jakauma sukupuolen mukaan (taulukko 2). Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden pääluokkaan kuuluvat sairaudet olivat päädiagnoosina noin puolella (49 %). Yleisimmät sairauspääryhmän diagnoosit liittyivät puheen ja kielen kehityshäiriöihin, älylliseen kehitysvammaisuuteen sekä monimuotoisiin ja laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Tunne-elämän häiriöt, mm. masennus, olivat aineistossa harvinaisia. Hermoston sairauksista (17 %) yleisimmät olivat CP-oireyhtymä ja epilepsia, synnynnäisistä epämuodostumista yms. (17 %) yleisin yksittäinen diagnoosi oli Downin oireyhtymä. Silmä- ja korvataudit olivat päädiagnoosina vain neljällä prosentilla.

Tytöt ja pojat erosivat joiltakin osin hakudiagnoosin mukaan. Pojilla mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt olivat selvästi yleisempiä kuin tytöillä; eroja oli sekä puheen ja kielen kehityshäiriöissä että monimuotoisissa ja laaja-alaisissa kehityshäiriöissä. Tytöillä hakudiagnoosina oli poikia useammin lastenreuma, synnynnäiset epämuodostumat ja muihin sairauspääryhmiin kuuluvat vammat ja sairaudet. Hakudiagnoosi kertoo sen vamman tai sairauden, jota kuntoutustarvetta määriteltäessä on pidetty tärkeimpänä diagnoosina. Hieman toisenlaisen kuvan lasten tilanteesta antavat vanhempien tai huoltajien kyselylomakkeella ilmoittamat vammat ja sairaudet. Yleisin ilmoitettu vamma tai sairaus oli kehitysvammaisuus (42 %). Seuraavaksi yleisin sairaus tai vamma oli epilepsia, joka usein esiintyi kehitysvamman yhteydessä. Yleisiä sairauksia tai vammoja olivat myös CP-vamma, näkövamma, autismin kirjoon kuuluvat sairaudet, oppimiskyvyn häiriöt sekä puheen ja kommunikoinnin vaikeudet. Monilla lapsilla oli useampi kuin yksi vamma tai sairaus. Tyt-

töjen ja poikien välillä oli eroja myös vanhempien ilmoittamissa sairauksissa ja vammoissa. (Taulukko 3.)

Taulukko 2. Lasten hakudiagnoosi (v. 2005) sairausryhmittäin, %.

	Pojat	Tytöt	Kaikki
F00-F99 Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt	57	36	49
F70-F79 Älyllinen kehitysvammaisuus	(10)	(12)	(11)
F80 Puheen ja kielen kehityshäiriö	(17)	(9)	(14)
F83 Monimuotoinen kehityshäiriö	(12)	(3)	(9)
F84 Laaja-alainen kehityshäiriö (mm. autismi)	(11)	(6)	(3)
Muut kehityshäiriöt	(5)	(2)	(4)
Muut sairaudet (masennus, käytös- ja tunnehäiriö yms.)	(2)	(2)	(2)
G00-G99 Hermoston sairaudet	16	17	17
G40 Epilepsia	(4)	(3)	(4)
G80 CP-oireyhtymä	(9)	(9)	(9)
H00-H95 Silmä- ja korvataudit	4	4	4
M00-M25 Nivelsairaudet	(2)	(10)	(5)
M08 Lastenreuma	(2)	(10)	(5)
Q00-Q99 Synnynnäiset epämuodostumat yms.	15	21	17
Q90 Downin oireyhtymä	(5)	(6)	(6)
Muut sairauspääryhmät (kukin enintään 2 %)	6	12	8
Yhteensä (n)	100 (305)	100 (191)	100 (496)

Taulukko 3. Tyttöjen ja poikien yleisimmät sairaudet tai vammat vanhempien ilmoituksen mukaan, %. Lapsella voi olla useampi kuin yksi sairaus tai vamma.

Vamma, sairaus tai sairausryhmä	Pojat	Tytöt	Kaikki
Kehitysvammaisuus, myös FAS	40	45	42
Epilepsia	15	18	16
CP-vamma	14	14	14
Autismi tai autistiset piirteet, asperger	18	10	15
Oppimiskyvyn häiriö	16	12	15
Puheen/kommunikaation vaikeus	16	11	14
Näkövamma	12	12	12
Kuulovamma	7	9	7
Psyykkinen sairaus tai häiriö	8	6	8
Hengityselinsairaus	5	5	5
Nivelreuma tai lastenreuma	2	10	5
AD/HD	6	2	4
Muu neurologinen sairaus	4	5	4
Muu tuki- ja liikuntaelinten sairaus tai vamma	3	5	4
Verenkiertoelinten sairaus (esim. sydänsairaus)	3	5	4
Aineenvaihduntasairaus (esim. diabetes, munuaissairaus)	2	4	3
Ravitsemusongelma	2	2	2
Lihassairaus, hypotonia	2	2	2

Vanhemmista 58 % arvioi vamman tai sairauden vaikuttaneen lapsen elämään syntymästä saakka; 26 % arvioi sen vaikutusten alkaneen kahden ensimmäisen ikävuoden aikana ja muut vasta myöhemmin.

Vanhempien ja lasten itsensä käsityksillä vammasta tai sairaudesta on merkitystä sen kannalta, miten he toimivat erilaisissa tilanteissa, reagoivat lapsen vammaisuuden tai terveydentilan aiheuttamiin rasitustekijöihin tai selviytyvät arkielämän paineissa (esim. Sharpe & Curran 2006; Law ym. 2003). Vanhempia pyydettiin kyselylomakkeella arvioimaan lapsen vamman haittaavuutta, lapsen tämänpäiväistä terveydentilaa ja lapsen elämänlaatua. Käytettävänä oli arviointiasteikko 0–10, jossa 10 merkitsi kaikkein positiivisinta arviota (vamma ei haittaa lainkaan; terveydentila erinomainen; elämänlaatu erinomainen) ja 0 kaikkein kielteisintä arviota (haittaavuus erittäin suuri; terveydentila erittäin huono; elämänlaatu erittäin heikko).

Runsas kolmasosa (37 %) vanhemmista arvioi lapsen vamman tai sairauden haittaavuuden erittäin suureksi (arvosanat 0–3). Vastaavasti noin neljäsosa vanhemmista arvioi, että lapsen vamma ei ole erityisen haittaava (arvosanat 7–10). Terveydentila arvioitiin kohtalaisen hyväksi melkein kolmella neljäsosalla lapsista. Vastaajat arvioivat siis lapsen terveydentilaa selvästi positiivisemmin kuin vamman haittaavuutta. Taulukon oikeanpuoleisessa sarakkeessa on esitetty vastaajien samalla asteikolla tekemä arvio lapsen elämänlaadusta viimeksi kuluneen kuukauden aikana. Neljä viidesosaa vanhemmista antoi lapsen elämänlaadusta arvion 7–10. Elämänlaadun arviot olivat selvästi myönteisemmät kuin vamman haittaavuuden arviot, mutta myös jonkin verran myönteisemmät kuin arviot lapsen terveydentilasta. (Taulukko 4.) Huolimatta lapsen vammojen ja sairauksien aiheuttamista haitoista lapsen elämänlaatu kokonaisuudessaan koettiin siis kuitenkin varsin tyydyttäväksi.

Tytöissä oli suhteellisesti jonkin verran poikia enemmän niitä, joilla vamman haittaavuus oli suuri (arvio 0–3). Terveydentilan ja elämänlaadun suhteen tytöt ja pojat eivät juuri eronneet toisistaan. On tendenssiä siihen, että nuoremmissa lapsissa oli vanhempia enemmän niitä, joilla vamman haittaavuus arvioitiin vähäiseksi ja elämänlaatu hyväksi. Erot korotettua ja erityishoitotukea saavien lasten välillä olivat haittaavuuden suhteen suuret: vamman haittaavuus arvioitiin vaikea-asteiseksi (0–3) erityishoitotukea saaneista peräti 75 %:lla, mutta korotettua hoitotukea saaneista 27 %:lla. Myös terveydentilan ja elämänlaadun suhteen korotettua hoitotukea saavien lasten tilanne arvioitiin paremmaksi kuin erityishoitotuella olevien, mutta erot eivät olleet yhtä selvät.

Taulukko 4. Lapsen vamman haittaavuus, nykyinen terveydentila ja elämänlaatu viimeksi kuluneen kuukauden aikana vanhempien arvion mukaan asteikolla 0–10 (10 viittaa parhaimpaan elämänlaatuun ja terveyteen sekä vähäisimpään vamman haittaavuuteen, 0 heikoimpaan terveyteen ja elämänlaatuun sekä suurimpaan vamman haittaavuuteen), %.

Arvio	Haittaavuus	Terveydentila	Elämänlaatu
0–3	37	6	4
4–6	37	23	15
7–10	26	71	81
Yhteensä (n)	100 (493)	100 (493)	100 (494)

Kun vanhempien arviota lapsen vamman haittaavuudesta tarkasteltiin vanhempien ilmoittamien lasten sairaus- tai vammaryhmien mukaan, vaikea-asteinen haittaavuus (0–3) oli yleisin epilepsiassa (72 %), näkövammassa (71 %), hengityselinsairauksissa (59 %) ja CP-vammassa (58 %). Harvinaisinta vaikea-asteinen haittaavuus (0–3) oli silloin, kun lapsella oli ADHD (5 %) tai puheen ja kommunikoinnin vaikeus (16 %). Myös terveydentilan ja elämänlaadun arvioissa oli jonkin verran vaihtelua sairaus- ja vammaryhmittäin, mutta erot eivät olleet niin suuria kuin vamman haittaavuuden arvioissa. Terveydentila arvioitiin huonoksi (0–3) yleisimmin silloin, kun lapsella oli näkövamma (14 %) tai epilepsia (13 %). Elämänlaatu arvioitiin huonoksi yleisimmin niillä, joilla oli CP-vamma (19 %), nivelreuma tai lastenreuma (15 %) tai hengityselinsairaus (14 %). Lapsilla, joilla oli kuulovamma tai puheen ja kommunikoinnin vaikeus, elämänlaatu oli selvästi keskimääräistä parempi.

Lasten vamman aiheuttamien haittojen vaikeusastetta heijastelee myös se, että lähes puolet kyselyn lapsista tarvitsi vastaajien arvion mukaan toisen henkilön apua ja huolenpitoa vammaisuutensa takia jokseenkin koko hereillä olon ajan tai ympäri vuorokauden. Viidennes lapsista tarvitsi apua enintään muutaman tunnin päivässä. Avun tarve oli huomattavasti suurempi erityishoitotukea kuin korotettua hoitotukea saavilla. Nuorilla lapsilla ympärivuorokautisen avun tarve oli jo iän vuoksi tavallisempaa kuin vanhemmilla. (Taulukko 5.)

Avun tarve vaihteli huomattavasti myös lasten vammojen ja sairauksien mukaan. Ympärivuorokautista apua tarvitsivat useimmin lapset, joilla oli vanhempien ilmoituksen mukaan epilepsia (80 %), näkövamma (72 %), kehitysvamma (69 %), autismin kirjoon kuuluva sairaus (60 %) tai CP-vamma (59 %).

Taulukko 5. Lapsen vamman vuoksi tarvitsema päivittäinen apu ikäryhmän ja vammaisetuuden mukaan, %.

	0–6 v.	7–12 v.	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki
Ympäri vuorokauden	58	43	40	75	47
11–16 tuntia vuorokaudessa	16	18	19	12	18
7–10 tuntia vuorokaudessa	7	8	8	6	8
4–6 tuntia vuorokaudessa	5	8	8	1	7
Muutaman tunnin	5	13	13	3	10
Vähemmän	9	10	12	3	10
Yhteensä	100 (148)	100 (336)	100 (356)	100 (128)	100 (484)

11.3 Lapsen elämäntilanne ja tulevaisuuden odotukset

Vammaisen lapsen elämäntilannetta määrittävät myös perhetilanne ja erilaiset paikkakunnan tarjoamat mahdollisuudet. Tutkimukseen kuuluvien lasten perhetilanne heijasteli suomalaisen yhteiskunnan tilannetta. Suurin osa (76 %) lapsista asui kysymykseen vastanneiden ilmoituksen mukaan molempien vanhempiensa kanssa; yksinhuoltajaperheissä asui lapsista 14 % ja uusperheessä 7 %. Yksinhuoltaja- ja uusperheessä asuvien lasten osuudet Suomessa ovat tilastotietojen mukaan hieman suuremmat eli 17 % ja 10 % (Tilastokeskus 2009), mutta ero selittynee tämän tutkimuksen lasten matalammalla yläikärajalla. Pari prosenttia tutkimuksen lapsista asui sijaisperheessä. Sisaruksia oli kolmella neljäsosalla lapsista.

Kotona kotihoidossa oli lapsista vain 5 %. Viidennes lapsista oli päivähoidossa ja noin 70 % koulussa. Etuusryhmän mukaan tarkastelleen erityishoitotukea saavat lapset olivat korotettua hoitotukea saavia useammin kotona tai erityiskoulussa. (Taulukko 6.) Kouluikäisistä (7–12-vuotiaat) yli puolet oli tavallisessa peruskoulussa, siellä erityisluokalla vähän useampi kuin normaaliluokalla. Tytöistä oli poikia suurempi osa tavallisessa peruskoulussa normaaliluokalla (tytöistä 37 % ja pojista 19 %), pojat puolestaan olivat tyttöjä useammin erityiskoulussa (tytöistä 33 % ja pojista 47 %). Alle 7-vuotiaista 14 % oli kotona, muut pääosin kunnallisessa tai yksityisessä päivähoidossa.

Taulukko 6. Lapsen paikka päivisin etuusryhmän mukaan, %.

	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Yhteensä
Kotona	4	8	5
Kunnallisessa tai yksityisessä päivähoidossa	21	15	20
Tavallisessa peruskoulussa normaaliluokalla	20	12	18
Tavallisessa peruskoulussa erityisluokalla	23	14	21
Erityiskoulussa	28	45	31
Muu tilanne	4	5	5
Yhteensä	100 (365)	100 (128)	100 (493)

Lapsista 62 % oli saanut viime vuosina joko erityispäivähoitoa tai erityisopetusta. Oma avustaja päivähoidossa tai koulussa oli ollut 52 %:lla. Noin neljännes oli osallistunut vammaisuuden perusteella järjestettävään iltapäivätoimintaan. Koululaisilla voi olla myös kunnan vammaispalvelun maksama henkilökohtainen avustaja esimerkiksi harrastustoiminnassa; tätä palvelua oli saanut 3 % tutkimuksen lapsista. Vammaispalvelulain mukaista kuljetus- tai saattajapalvelua oli käyttänyt 44 % lapsista. Noin kymmenesosalla lapsista oli tukihenkilö tai tukiperhe. Tukihenkilö on lapsen kanssa toimiva aikuinen, usein vapaaehtoistyöntekijä, tukiperhe puolestaan vapaaehtoinen perhe, joka ottaa lapsen perheeseen sopimuksen mukaan, esimerkiksi yhdeksi viikonlopuksi kuukaudessa. Tukihenkilö- ja tukiperhekäytäntö voi suotuisassa tilanteessa vähentää vammaisen lapsen jatkuvan hoitamisen aiheuttamaa kuormittumista, mutta myös tuoda lapsen elämään vaihtelua.

Lapsen vamma voi toimia stressitekijänä, joka vaikuttaa perheenjäsenten toimintaan ja vuorovaikutukseen ja johtaa vanhempien uupumukseen. Monet tutkijat ovat kuitenkin viime aikoina varoittaneet tällaisten tulkintojen yleistämisestä. Tutkimustulokset viittaavat siihen, että perheiden välillä on tässä suhteessa huomattavia eroja ja on vaikea eriyttää siihen vaikuttavia perhekohtaisia ja perheen kokonaistilanteeseen liittyviä tekijöitä. Esimerkiksi Rentick ym. (2006) painottavat Bronfenbrennerin bioekologisen mallin pohjalta toisaalta mikro-, toisaalta mesosysteemin tekijöitä: fyysisten ja käyttäytymisongelmien ja vanhempien käyttämien toimintastrategioiden ohella erityisesti sosiaalista verkostoa ja tyytyväisyyttä saatavaan tukeen.

Tämän tutkimusaineiston avovastauksissa kuvattiin lapsen vamman merkitystä perheiden elämässä monipuolisesti. Näissä kuvauksissa korostui erityisesti psyykkinen ja sosiaalinen ulottuvuus, fyysisestä puolesta ei juuri ollut mainintoja. Lapsen vammaisuus väsytti ja kuormitti usein vanhempia ja teetti myös konkreettisesti ylimääräiseksi koettua työtä.

> ”Lapsemme osaa liikkua hyvin, mutta ei tuota sanoja. Vaikeutena koemme, kun hän ei osaa käsitellä tunteita. Hän saa välillä mielettömiä raivokohtauksia, jolloin

> hän satuttaa itseään repimällä hiuksiaan (välillä kalju näkyy) ja myös hakkaa itseään nyrkillä. Ruokapöydässä istuessaan hän hakkaa jalkojaan ruokapöytään ja jalat ovat aivan mustelmilla. Lisäksi hänellä on välillä univaikeuksia, jolloin hän saattaa valvoa koko yön. Tämä on erittäin väsyttävää."
> "Seksuaalinen hyväksikäyttö on sellainen tapahtuma, joka tekee lapselle syvät haavat. Oma elämä sekä perheen elämä pirstoutuu joksikin aikaa. Terapiaa, tukea tarvitaan ja todella paljon. Kokee, että on erilainen ja lapsi "repii" vanhempia, koska kokee oman tunne-elämänsä niin sekaiseksi. Tällaista tilannetta ei toivo kellekään muulle…"
> "Lapsireuma on vaikuttanut jonkin verran lapseni käytökseen, joka ilmenee levottomuutena. Tämän aiheuttaa pitkälti lääkäreissä, fysioterapiassa ja verikokeissa käynnit."

Lapsen hoidon vaativuus ja sitovuus tuli joissakin avovastauksissa esiin hyvin havainnollisesti. Lapsen tarvitsemaa apua kuvattiin usein valvonnan käsitteellä: oli oltava jatkuvasti valppaana, ettei tapahdu mitään ikävää. Rasitusta lisäsi tällaisessa tilanteessa pelko oman osaamisen riittämättömyydestä.

> "Lapseni vaatii valvontaa ja ohjausta 24 tuntia vuorokaudessa. Hän on karkaileva, haastavasti käyttäytyvä; syö maasta kiviä, vanhoja purukumeja + muuta mielenkiintoisen näköistä."
> "Lapsen hoitaminen vaatii jatkuvaa valvontaa! Hoitajan omaa aikaa on vain kouluaika. Kokonaisuus on vaikea: pitäisi perehtyä näkövamman lisäksi paremmin fyysiseen ongelmaan (CP) ja astmaan."
> "Lapsemme ei voi olla yksin, vaikka on jo 10-vuotias eli tarvitsee koko ajan valvontaa. Äiti on jäänyt työelämästä, jotta olisi kotona lapsen kanssa koulun jälkeen. Autistiselta lapselta on liikaa vaadittu, jos joutuisi hoitoon koulun jälkeen, kun normaali vuorovaikutus ei toimi."

Edellisen esimerkin äiti oli jäänyt pois työelämästä hoitaakseen lastaan. Usean muunkin perheen kohdalla lapsen vammaisuus näyttää merkinneen, että toinen vanhemmista, yleensä äiti, oli joutunut luopumaan täysipainoisesta osallistumisesta työelämään. Lapsen vammaisuus on voinut edellyttää myös muunlaisia järjestelyjä käytännön arjen sujumiseksi.

> "Olen ollut kotona tämän lapseni ekan kouluvuoden, koska työni sijaisena päättyi juuri lapsen ekan kouluvuoden alkaessa syksyllä 2006. Olen huomannut, miten työlästä on löytää päivätyötä ja lyhennettyä työaikaa alaltani, sillä koin kuitenkin lapseni tarvitsevan minua pehmentämään koulun aloitusta."
> "Vaikeasti vammaisen lapsen kanssa eläminen on ajoittain erittäin raskasta. Normaaliperheelle loma-ajat ovat tervetullutta lepoa, meille loma-ajat ovat ajoittain erittäin raskasta ympärivuorokautista työtä, kun lapsen arkirutiinit häviävät."
> "Onneksi minulla on kolme aikuista lasta, jotka auttavat tässä arjen pyörityksessä ja pikkusisartensa hoidossa! Muuten äiti olisi väsähtänyt monta kertaa… Tytärtä joutuu kuljettamaan sekä huoltamaan niin monissa asioissa, että yksityisyrittäjän työpäivä on pakostakin aika lyhyt, joten tulot ovat paljon pienemmät, mitä normaalisti."

Silloin kun äidin tai isän täysipainoinen jatkaminen työelämässä ei ollut mahdollista, taloudelliset kysymykset askarruttivat. Muutamat vastaajista kyselivät mahdollisuuksia suurempaan taloudellisen tukeen.

> ”Omaishoidontuki liian pieni. Sillä ei oikeasti elä, jos vain toinen vanhemmista voi käydä töissä.”
> ”Kysyisin, olisiko mahdollista tukea vanhempaa, joka ei voi ottaa vastaan jokaista tarjottavaa työtä, toisen vanhemman ollessa 3-vuorotyössä ja kyseisen vanhemman täytyessä olla vastaanottamassa lasta samoin kuin lähettämässäkin aamulla kouluun. Mietityttää vain, että käykö lapsen tarpeet karenssiuhan edelle (jonka työstä kieltäydyttyäni saan).”
> ”Äidille ei kerry mitään eläkettä. Pelkkä erityishoitotuki on ihana, mutta ei sillä kovin hyvin elä.”

Pohtiessaan lapsen vammaisuuden vaikutuksia perheessä jotkut vastaajista kiinnittivät erityisesti huomiota lapsen terapian ja kuntoutuksen organisoinnin vaativuuteen tai rasittavuuteen. Vaikka lapsen tarvitsema kuntoutus koettiin tärkeäksi, oli vaikea löytää aikaa huolehtia sen jatkuvuudesta tai olla siinä mukana. Esimerkiksi kuntoutusjaksoille osallistuminen aiheutti vaikeuksia muun muassa työpaikalla.

> ”Perheessämme on 1 dysfaatikko ja 2 autistilasta. Melkoinen pyöritys terapioiden ja paperien kanssa.”
> ”Lapsemme sairastaa moninivelreumaa, joka on tällä hetkellä akuuttivaiheessa, useita polvileikkauksia ja paikallishoitoja tehty [sairaalan nimi]. Koemme lapsen sairauden erittäin raskaaksi, koska teemme molemmat vuorotyötä. Äiti 3-vuorotyötä, isä 2-vuorotyötä. Joskus on todella hankalaa järjestää aikaa kuntoutusjaksoille.”

Taulukon 4 mukaan pääosa vanhemmista koki mahdollisista ongelmista huolimatta lapsen elämänlaadun hyväksi tai ainakin tyydyttäväksi. Lapsen vammaisuuden tuottamien ongelmien ja kuormittavuuden rinnalla elämässä vaikeavammaisen lapsen kanssa nähtiin myös hyviä ja voimaannuttavia tekijöitä. Vammainen lapsi koettiin ainutlaatuisena ja samalla rikkautena vanhemmilleen. Monet perheet olivat sopeutuneet tilanteeseensa ja elivät täysipainoista perhe-elämää.

> ”Lapsen vakava sairaus on mullistanut elämämme täydellisesti. Tämä on hyvin kurinalaista elämää, mutta ei varmasti mitenkään huonompaa kuin muilla. Stressi on ajoittain kova, mutta toisaalta koen äitinä olevani varsinainen VIP-henkilö!”
> ”Huolimatta siitä, että elämä järjesti meille yllätyksen lapsemme autismin suhteen, ovat lapsemme (kaikki kolme) suuri rikkaus ja onnen lähde. Elämme niin normaalisti kuin pystymme ja pelaamme niillä korteilla, mitä meille on jaettu. Huumorintaju ja kärsivällisyys kasvavat eikä elämää voi ottaa niin vakavasti.”

> ”Vaikeuksistaan huolimatta lapsemme on tasapainoinen ja elämäänsä tyytyväinen ja se merkitsee meille vanhemmille kaikkein eniten, sillä elämänilo tulee jostakin

aivan muusta kuin suorittamisesta ja muille näyttämisestä niin lapsille kuin vanhemmillekin."
"Positiivisuus tuo päivään hymyä ja vaikka on vammainen lapsi, jota ei toivo kenellekään, se on myös rikkaus."

Vanhemmilta tiedusteltiin myös, millaisia harrastuksia lapsilla oli kodin ulkopuolella (taulukko 7). Valtaosa lapsista harrasti ainakin toisinaan liikuntaa oman perheen kanssa, ja noin neljännes kävi säännöllisesti jossakin liikuntakerhossa tai -seurassa. Muu harrastekerhotoiminta oli vähäisempää: joka viides vaikeavammainen lapsi kävi säännöllisesti tai satunnaisesti jossakin muussa kuin liikuntakerhossa. Säännöllisesti kavereiden kanssa leikkimään tai pelaamaan pääsi runsas neljännes lapsista, neljännes ei juuri koskaan. Kavereiden kodeissa käyminen oli vielä harvinaisempaa. Lähes kolme neljästä kävi ainakin satunnaisesti kirjastossa, samoin elokuvissa, teatterissa tai konserteissa.

Taulukko 7. Lasten säännölliset ja satunnaiset harrastukset kodin ulkopuolella, %.

	Säännöllisesti	Satunnaisesti	Ei harrasta	Yhteensä %, (n)
Liikunta tai urheilu oman perheenjäsenen kanssa	33	47	20	100 (476)
Liikunta- tai urheiluseurassa tai -kerhossa	26	11	63	100 (473)
Peli-, taide- tai muu harrastekerho	14	7	79	100 (458)
Leikit ja pelit kavereiden kanssa	29	45	26	100 (478)
Vierailleminen ikätovereiden kotona	17	51	32	100 (481)
Kirjastossa käyminen	17	55	28	100 (475)
Elokuvissa, teatterissa tai konsertissa käyminen	4	66	30	100 (475)

Poikien ja tyttöjen harrastusaktiivisuudessa ei ollut eroja. Kouluikäisillä oli enemmän harrastuksia kuin alle 7-vuotiailla, lukuun ottamatta leikkimistä ja pelaamista sekä vierailemista kavereiden luona, joissa alle 7-vuotiaat olivat yhtä innokkaita kuin heitä vanhemmat lapset. Sen sijaan tukimuodon mukaan oli systemaattinen ero harrastusaktiivisuudessa, sillä erityishoitotuella olevien harrastusaktiivisuus oli kautta linjan vähäisempää kuin korotetulla hoitotuella olevilla.

Lasten harrastusaktiivisuus vaihteli lapsen vamman tai sairauden mukaan. Leikkejä ja pelejä ikätovereiden kanssa harrastivat yleisimmin kuulovammaiset lapset tai lapset, joilla oli puheen ja kommunikaation vaikeus, ADHD tai lastenreuma. Lapset, joilla oli epilepsia, autismin kirjoon kuuluvia oireita, kehitysvamma tai näkövamma, leikkivät ja pelasivat muiden lasten kanssa vanhempien ilmoituksen mukaan selvästi keskimääräistä harvemmin. Erot sairaus- ja vammaryhmien välillä

olivat pienemmät silloin, kun kyse oli liikunnan harrastamisesta tai erilaisissa harrastuskerhoissa käymisestä oman perheenjäsenen kanssa.

Pääosa tutkimuksen kouluikäisistä lapsista käytti tietokonetta, ainoastaan hieman yli kymmenesosa ei käyttänyt tietokonetta lainkaan. Useat lapset käyttivät tietokonetta moneen eri tarkoitukseen. Kaksi kolmesta käytti tietokonetta viihdykkeenä, pääasiassa erilaisten pelien pelaamiseen. Myös tietokoneen hyötykäyttöä oli kouluikäisillä lapsilla paljon: koulunkäynnin tukena sitä käytti 41 % ja tietojen hankkimisen ja asioiden hoitamisen välineenä 15 %. Yhtä moni käytti tietokonetta myös yhteydenpitoon joko sähköpostin tai keskustelupalstojen välityksellä. Kommunikoinnin apuvälineenä – vamman aiheuttaman haitan kompensointiin – tietokonetta käytti 10 % kouluikäisistä. Tytöt käyttivät tietokonetta suhteellisesti poikia useammin koulunkäynnin apuvälineenä sekä erilaiseen yhteydenpitoon. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Kouluikäisten lasten (7–12-vuotiaiden) tietokoneen käyttö sukupuolen mukaan, %.

	Pojat	Tytöt	Kaikki
Yhteydenpitoon sähköpostitse tai erilaisten keskustelupalstojen kautta	11	22	15
Viihdykkeenä	66	64	65
Erilaisten asioiden hoitamiseen, tietojen hankkimiseen jne.	14	15	15
Koulunkäynnissä	38	47	41
Apuvälineenä kommunikoinnissa (liittyen vammaisuuteen)	10	11	10
Muuhun tarkoitukseen	13	15	14
Ei käytä tietokonetta	14	12	13
Kysymykseen vastanneita kaikkiaan (n)	208	131	339

Vammaisten lasten vanhempia askarruttaa arkipäivän sujumisen ohella lasten tulevaisuus. Vanhemmilta tiedusteltiin, millainen käsitys heillä oli vamman tai sairauden kehittymisestä tulevaisuudessa. Lähes neljänneksellä lapsista vanhemmat arvioivat vamman tai sairauden vaikutusten vähenevän iän myötä, 16 %:lla vaikutusten arvioitiin edelleen lisääntyvän. Kaikista vastaajista noin puolet ilmoitti vamman vaikutusten vaihtelevan ajankohdasta tai tilanteesta toiseen.

Vanhempien arviot vaihtelivat suuresti lapsen vamman tai sairauden mukaan. Jos lapsella oli CP-vamma, kehitysvamma, aistivamma tai epilepsia, joka useimmiten oli liitännäissairautena, vanhemmat arvioivat vammojen tai sairauksien vaikutusten lisääntyvän keskimääräistä useammin. Jos lapsella oli puheen ja kommunikaation vaikeus, valtaosa vanhemmista arvioi tilanteen helpottuvan tulevaisuudessa.

Autismin tai sen tyyppisen oireen kohdalla vanhempien vastauksissa painottui vaikutusten vaihtelevuus ajankohdasta toiseen. (Taulukko 9.)

Lomakekyselyssä tiedusteltiin myös vanhempien käsitystä vamman merkityksestä lapsen elämänuran ja tulevaisuuden kannalta. Lapsen vammaisuudella oli vanhempien arvion mukaan huomattava vaikutus lapsen elämänuraan ja tulevaisuuteen. Erittäin paljon tai melko paljon merkitystä sillä katsoi olevan 78 % vastaajista. Vain kaksi prosenttia ei uskonut sillä olevan vaikutusta. Kouluikäisillä lapsilla vamman tai sairauden vaikutukset elämänuran kannalta arvioitiin erittäin suuriksi jonkin verran useammin kuin alle kouluikäisillä. Erityishoitotukea saavilla vaikutukset arvioitiin selvästi suuremmiksi kuin korotettua hoitotukea saavilla. (Taulukko 10.)

Taulukko 9. Vanhempien käsitys lapsen vamman tai sairauden vaikutuksista tulevaisuudessa vanhempien ilmoittamien vammojen ja sairauksien mukaan, %. Vastaaja saattoi valita useamman kuin yhden vaihtoehdon.

	Kehitysvamma	Epilepsia (liitännäissairaus)	CP-vamma	Autismi tai autistiset piirteet	Oppimiskyvyn häiriö	Puheen/kommunikaation vaikeus	Aistivamma	Kaikki
Helpottuva, vaikutuksiltaan vähenevä	11	9	7	20	34	63	8	23
Ennallaan pysyvä	42	38	56	34	35	13	56	35
Vaikutuksiltaan vaihteleva	48	51	40	64	45	39	37	47
Vaikeutuva, vaikutuksiltaan lisääntyvä	24	30	27	11	9	1	24	16
(n)	210	86	74	74	69	65	90	492

Taulukko 10. Vanhempien arvio lapsen vamman vaikutuksista elämänuraan ja tulevaisudensuunnitelmiin iän ja vammaisetuuden mukaan, %.

	0–6 v.	7–12 v.	Korotettu hoitotuki	Erityishoitotuki	Kaikki
Ei lainkaan	3	2	3	0	2
Jonkin verran	24	18	24	6	20
Melko paljon	30	29	34	13	29
Erittäin paljon	43	51	40	81	49
Yhteensä (n)	100 (153)	100 (340)	100 (365)	100 (128)	100 (493)

Kun tarkastellaan vanhempien arvioita lapsen vamman tai sairauden vaikutuksista elämänuraan vanhempien ilmoittamissa lasten sairaus- tai vammaryhmissä, nousee esiin neljä ryhmää, joissa vanhemmat arvioivat vammalla tai sairaudella olevan erittäin paljon merkitystä:

Näkövammalla, epilepsialla, autismilla tai autistisilla piirteillä ja kehitysvammaisuudella vanhemmat arvioivat useimmin olevan erittäin paljon vaikutusta lapsen elämänuraan (72–83 %:lla). Vähiten merkitystä sairaudella tai vammalla arvioitiin olevan tulevaisuuden kannalta silloin, kun kyseessä oli puheen ja kommunikaation vaikeus.

Vanhemmilta tiedusteltiin myös, mille elämänalueille lasten tärkeimmät tarpeet ja kehityshaasteet olivat viime aikoina painottuneet. Yleensä pidetään tärkeänä, että vaikeavammaisten lasten kuntoutus suuntautuu tukemaan lapsen keskeisten kehityshaasteiden saavuttamista. Sekä nuoremmassa että vanhemmassa ikäryhmässä nousi esiin kolme tärkeää aluetta: kommunikaatio, toimiminen päivähoidossa tai koulussa sekä fyysinen kunto ja toimintakyky. Lähes yhtä tärkeässä asemassa olivat omatoimisuus kotona ja perhepiirissä ja yhdessäolo samanikäisten kanssa. Kommunikaatioon liittyvät kehityshaasteet olivat erityisen tärkeässä asemassa alle kouluikäisillä lapsilla. Itsenäistymiskehitys, psyykkinen terveys ja hyvinvointi sekä erilaiset oppimiseen ja muistamiseen liittyvät asiat mainittiin vanhemman ikäryhmän kehityshaasteina selvästi tai jonkin verran useammin kuin nuoremman. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Lapsen tärkeimmät tarpeet ja kehityshaasteet iän mukaan, %.

	0–6	7–12	Kaikki
Omatoimisuus kotona ja perhepiirissä	40	36	37
Toimiminen päivähoidossa tai koulussa	51	45	47
Yhdessäolo ja toimiminen samanikäisten lasten tai nuorten kanssa	39	34	36
Vamman tai sairauden merkityksen ymmärtäminen, sen kanssa eläminen	9	16	13
Fyysinen kunto ja toimintakyky	48	41	43
Psyykkinen terveys ja hyvinvointi	13	20	18
Kognitiiviset taidot (mm. oppiminen, muistaminen)	20	27	25
Kommunikaatio	62	43	49
Vuorovaikutustaidot	26	30	28
Itsenäistymiskehitys	5	16	13
Harrastustoiminta	5	7	6

Tärkeimmät kehityshaasteet vaihtelivat myös vanhempien ilmoittaman sairaus- tai vammaryhmän mukaan. Kehitysvammaisuuden ja epilepsian kohdalla tärkeimmät kehityshaasteet olivat kommunikaatiossa ja fyysisessä toimintakyvyssä. CP-vammaisilla lapsilla tärkeimmät kehityshaasteet olivat fyysisessä toimintakyvyssä ja

päivähoidossa tai koulussa toimimisessa. Lapsilla, joilla oli puheen ja kommunikaation vaikeus tai kuulovamma, kommunikaation kehittäminen oli tärkein kehityshaaste, autismin kirjoa sairastavilla sen ohella vuorovaikutustaitojen kehittäminen. Nivelreumaa tai lastenreumaa sairastavilla tärkeimmäksi haasteeksi koettiin fyysisen toimintakyvyn kehittäminen, mutta sen rinnalla tärkeäksi kehityshaasteeksi mainittiin myös vamman merkityksen ymmärtäminen.

11.4 Yhteenveto

Noin puolella kyselyyn vastanneista vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saaneista lapsista kuntoutushakemuksen päädiagnoosi kuului mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöihin. Pojilla niiden – erityisesti puheen ja kielen kehityshäiriöiden, monimuotoisten kehityshäiriöiden ja laaja-alaisten kehityshäiriöiden – osuus oli selvästi suurempi kuin tytöillä. Vanhempien ilmoittamista sairauksista tai vammoista puolestaan merkittävin ryhmä oli kehitysvammaisuus. Myös vanhempien ilmoittamissa sairauksissa oli eroja tyttöjen ja poikien välillä: esim. autismi ja autistiset piirteet, oppimiskyvyn häiriö sekä puheen tai kommunikoinnin vaikeudet olivat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Vanhempien arviot lapsen vamman aiheuttamista haitoista ja ongelmista vaihtelivat suuresti. Yli kolmanneksella lapsista vamman haitat arvioitiin vaikeiksi, erityishoitotukea saavista 75 %:lla ja korotettua hoitotukea saavista 27 %:lla. Lapsen terveydentilaa ja elämänlaatua koskevat arviot olivat selvästi positiivisemmat kuin vamman haittaavuuden arviot.

Lähes puolet kyselyn lapsista tarvitsi vastaajien arvion mukaan ympärivuorokautista toisen henkilön apua ja huolenpitoa vammaisuutensa takia. Erityishoitotukea saavilla huolenpidon tarve oli suurempi kuin korotettua hoitotukea saavilla. Lapsen vamman tai sairauden psyykkinen ja psykososiaalinen kuormittavuus vanhempien kannalta tuli esiin monissa avoimissa vastauksissa. Lapsen tarvitsemaa apua kuvattiin usein valvonnan käsitteellä: lapsen hoidon koettiin edellyttävän jatkuvaa valppautta, ettei mitään ikävää pääsisi tapahtumaan. Pääosa vanhemmista koki lapsen elämänlaadun kuitenkin hyväksi tai ainakin tyydyttäväksi. Elämässä vaikeavammaisen lapsen kanssa nähtiin myös hyviä ja voimaannuttavia tekijöitä, ja lapsi koettiin vammaisuudestaan huolimatta tai sen kautta rikkaudeksi vanhemmilleen.

Neljä viidestä vastaajasta arveli lapsen vammalla tai sairaudella olevan melko tai erittäin paljon vaikutusta myös lapsen tulevaisuuteen ja elämänuraan. Erityishoitotukea saavilla lapsilla vaikutukset arvioitiin suuremmiksi kuin korotettua hoitotukea saavilla ja vanhemmassa ikäryhmässä myös jonkin verran suuremmiksi kuin nuoremmilla. Lapsen sairauden tai vamman luonteella oli selvä yhteys vanhempien arvioihin.

Tämän tutkimuksen kouluikäisistä lapsista noin kolme neljännestä oli erityiskoulussa tai tavallisessa peruskoulussa erityisluokalla ja noin neljännes normaaliluokalla tavallisessa peruskoulussa. Lasten erilaisten harrastusten määrä vaihteli suuresti myös samaan sairaus- tai vammaryhmään kuuluvilla. Lapsen erityishoitotuella olevien harrastusaktiivisuus oli huomattavasti vähäisempi kuin lapsen korotetulla hoitotuella olevilla.

Autti-Rämön (2008) mukaan lasten ja nuorten kuntoutuksen tavoitteena on turvata kunkin lapsen yksilöllisten kehitysedellytysten toteutuminen. Rosenbaum ja Stewart (2007) korostavat vastaavaan tapaan, että erilaisten toiminnallisten taitojen kehittämisen ohella on olennaista, että kuntoutuksessa pyritään antamaan lapselle ja nuorelle mahdollisuuksia itseluottamuksen, itsearvostuksen ja erilaisten ongelmanratkaisu- ja päätöksentekotaitojen kehittymiseen. Heidän olisi saatava ymmärrystä omiin elinoloihinsa ja mahdollisuus oppia artikuloimaan elämäntavoitteita yksinkertaisten vammaan liittyvien fyysisten tarpeiden sijasta. Heillä olisi oltava myös mahdollisuus saada lapsuutensa ja nuoruutensa aikana mahdollisimman monenlaisia kokemuksia elämästä.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat pitivät lasten suurimpina kehityshaasteina kommunikaation, päivähoidossa ja koulussa toimimisen sekä fyysisen toimintakyvyn paranemista. Nämä kehityshaasteet mainittiin useimmin sekä alle kouluikäisten että kouluikäisten ryhmässä, mutta kommunikaatioon liittyvät kehityshaasteet korostuivat erityisesti nuorimmilla lapsilla. Kommunikaatiotaidot, fyysinen toimintakyky ja liikkuminen ovat sellaisia perustarpeita, joissa vanhempien ja terapeuttien tavoitteet parhaiten yhtyvät (vrt. Ödman & Öberg 2005; 2006). Tuki päivähoidossa ja koulutuksessa pärjäämiselle voi kuitenkin edellyttää kuntoutustoiminnalta toisenlaisia ratkaisuja kuin nykyiset lääkinnällisesti painottuneet vaikeavammaisten kuntoutusratkaisut.

12 Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen

12.1 Johdanto

Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus edellyttää aina kirjallista kuntoutussuunnitelmaa, joka laaditaan siinä julkisen terveydenhuollon yksikössä, joka on vastuussa vaikeavammaisen henkilön hoidon ja kuntoutuksen järjestämisestä. Tämä suunnitelma on pohjana kuntoutushakemukselle, jonka perusteella Kela kuntoutuksen järjestäjänä tekee yksilölliseen arviointiin perustuvat kuntoutuspäätöksensä. Paavo Rissasen (2008) mukaan kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä on tarkoituksena, että suunnitelma muodostaa sen kivijalan, jolle vaikuttava kuntoutus rakentuu riippumatta siitä, mikä taho kuntoutuksen järjestää ja maksaa.

Kuntoutussuunnitelman sisällöllä on päätöksenteon kannalta olennainen merkitys. Keskeisiä asioita siinä ovat muun muassa kuntoutustarpeiden ja kuntoutuksen tavoitteiden määrittely, niiden perusteet sekä suunnitelma niistä toimenpiteistä, joilla tavoitteiden suuntaan on mahdollista edetä. Ilona Autti-Rämö (2008) korostaa selkeiden, yksilöllisten ja realististen tavoitteiden asettamisen tärkeyttä sekä sitä, että tavoitteiden tulisi olla myös lapsen itsensä kannalta merkityksellisiä ja toimintaan motivoivia. Sekä suunnitelma että kuntoutushakemus edellyttävät myös ajankohtaista tietoa saatavilla olevista palveluista ja niiden vaikutuksista sopivien vaihtoehtojen löytämiseksi. Tämänhetkinen kuntoutuslainsäädäntö korostaa kuntoutujan ja hänen omaistensa tai läheistensä ottamista mukaan kuntoutuksen suunnitteluun. Tietojen antaminen ja ohjaava tuki vaihtoehtoisten palvelujen valinnassa ovat siten tärkeä osa suunnitelman teosta lopulliseen kuntoutuspäätökseen johtavaa prosessia. Tässä prosessissa sekä terveydenhuollolla että Kelalla on tärkeä rooli. Kummankin rooli voi olla aktiivinen, ohjaava ja informoiva tai passiivinen, toteava ja heikosti tietoa välittävä.

Tämän luvun tarkoituksena on selvittää Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden lasten vanhempien kokemuksia, käsityksiä ja arvioita kuntoutussuunnitelman laatimisprosessista, Kelan toiminnasta kuntoutuspäätösten teossa ja kuntoutuksen järjestämisessä yleensä sekä eri osapuolten välisestä yhteistyöstä.

Luvun tiedot perustuvat Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa -tutkimuksessa toteutettuun, Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistunei-

den lasten vanhemmille tehtyyn lomakekyselyyn sekä vanhempien ja lasten syvennettyihin haastatteluihin. Lomakekyselyn otos poimittiin ositettua otantaa käyttäen Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen rekisteristä. Perusjoukkoon kuuluivat vuonna 2005 myönteisen ratkaisun saaneet lapset, jotka saivat korotettua tai erityishoitotukea ja olivat vuoden 2005 lopussa enintään 12-vuotiaita. Otokseen poimittiin joka kuudes lapsi eli yhteensä 1 046 lasta. Vastauksia oli 496 eli vastausprosentti 47 %. Haastatteluja tehtiin yhteensä 28.

12.2 Suunnitelman laatiminen

Lasten vanhemmilta tiedusteltiin lomakkeella, milloin kirjallinen kuntoutussuunnitelma Kelan järjestämää vaikeavammaisten kuntoutusta varten oli viimeksi tehty. Valtaosalla lapsista viimeisin kuntoutussuunnitelma oli tehty vuonna 2006 tai 2007. Kymmenesosa vastaajista ei muistanut tekemisen ajankohtaa. Yhtä suuri osa ei tiennyt, oliko kuntoutussuunnitelmaa olemassa tai lainkaan tehty. Erityishoitotukea saaville lapsille oli viimeisin suunnitelma tehty vuosina 2006–2007 useammin kuin korotettua hoitotukea saaville. Korotettua hoitotukea saavien kohdalla oli myös enemmän epätietoisuutta siitä, oliko kuntoutussuunnitelmaa ylipäätään tehty. (Taulukko 12.) Tältä osin ei ollut merkittäviä eroja tyttöjen ja poikien tai ikäryhmien välillä.

Taulukko 12. Lapselle viimeksi tehty kirjallinen kuntoutussuunnitelma Kelan järjestämää vaikeavammaisten kuntoutusta varten etuusmuodon mukaan, %.

	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki
Suunnitelma tehty vuonna 2007	32	40	34 (165)
Suunnitelma tehty vuonna 2006	37	43	39 (188)
Suunnitelma tehty aikaisemmin	10	5	8 (40)
Ei muista milloin kuntoutussuunnitelma tehtiin	9	9	9 (45)
Ei tiedä, onko kuntoutussuunnitelmaa tehty	12	3	10 (48)
Yhteensä (n)	100 (358)	100 (128)	100 (486)

Kaikkiaan 394 vastaajaa eli 79 % kaikista lomakkeeseen vastanneista ilmoitti perheen saaneen kirjallisen kuntoutussuunnitelman haltuunsa. Noin viidenneksellä vaikeavammaisten lasten vanhemmista ei ollut suunnitelmaa hallussaan tai sitä koskevaa tietoa käytettävissään.

Kaikilla kuntoutujilla tai heidän vanhemmillaan ei ollut selvää mielikuvaa kuntoutussuunnitelmasta. Kuten tämän raportin osassa II aikuisten kuntoutujien

kohdalla todettiin, myös lasten vanhempien haastatteluissa kävi ilmi, että vastaajien oli joskus vaikea erottaa kuntoutussuunnitelmaa kuntoutuspäätöksestä. Jos kuntoutussuunnitelma oli kirjattu pelkästään lääkärinlausuntoon ja epikriisiin, se oli voinut jäädä käsitteenäkin vieraaksi. Osittain tästä syystä puuttuvia vastauksia oli kuntoutussuunnitelman laatimista tai sisältöä koskevissa kysymyksissä varsin paljon.

> ”Se sana kuntoutussuunnitelma on minulle kyllä aivan vieras.”
> ”Meillä on aina siinä epikriisin lopussa muutama rivi, että kuntoutussuunnitelma otsakkeena.”

Kuntoutussuunnitelma laaditaan Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksia ja kuntoutusrahaetuuksia koskevan lain (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista… 2005/566) mukaan kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveydenhuollon yksikössä. Sen tekee lääkäri tai moniammatillinen tiimi, ja lain mukaan suunnitelman tekemiseen osallistuu myös kuntoutuja tai hänen omaisensa tai muu läheisensä. Rissanen (2008) toteaa, että kuntoutusaloitteita ja taustatietoja voi tulla myös mm. koulusta, aikaisemmista kuntoutustapahtumista tai muiden palveluiden tai etuuksien kautta.

Vanhempien raportoinnin mukaan kuntoutussuunnitelman laatimisen tavat vaihtelivat paljon tilanteesta toiseen. Lomakekyselyssä tiedusteltiin, ketkä olivat osallistuneet merkittävästi tai jossain määrin suunnitelman tekoon. Vanhempien ilmoituksen mukaan merkittävästi kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuivat yleensä lääkäri ja vanhemmat itse. Myös oman terapeutin osuus kuntoutuksen suunnittelussa oli yli puolella lapsista merkittävä. Pienemmällä osalla lapsista myös päivähoidon tai koulun työntekijällä, psykologilla, kuntoutusohjaajalla ja sosiaalityöntekijällä oli ollut merkittävä rooli suunnitelman tekemisessä. Toisinaan myös terveyden- tai sairaanhoitaja oli osallistunut suunnitelman tekemiseen, samaten lastenneuvolan tai perheneuvolan työntekijä. Joidenkin lasten kohdalla Kelan virkailijakin oli osallistunut jossain määrin suunnitteluun.

Vanhemmat kertoivat tarkemmin kuntoutuksen suunnitteluprosessista lomakkeen avovastauksissa ja haastatteluissa. Suunnitelmia oli valmisteltu monenlaisissa yhteyksissä: sairaaloiden osastojaksoilla, erityishuoltopiirien keskuslaitoksissa, poliklinikoilla erikoislääkäreiden vastaanotoilla käytäessä ja terveyskeskuksissa. Kuntoutuksen suunnittelun vastuutahoksi mainittiin myös Reumasäätiön sairaala, jolloin suunnitelma tosin täytyi ainakin vahvistaa julkisessa terveydenhuollossa. Sen, että kuntoutussuunnitelma piti erikseen hakea terveyskeskuksesta, jossa lasta ei edes tunnettu, kokivat jotkut vanhemmista turhauttavaksi.

Toisinaan kuntoutussuunnitelma oli laadittu monialaisen yhteistyön tuloksena. Seuraavassa esimerkissä lapsen vanhemmat kertovat monipuolisesta ja paneutuvasta kuntoutuksen suunnittelusta sairaalassa ja omasta osallistumisestaan

siihen. Palaveriin osallistui myös eri alojen erikoislääkäreitä ja muiden mukana myös lapsen oma fysioterapeutti.

> Haastattelija: Miten sit muitten työntekijöitten osuus siinä kuntoutussuunnitelman teossa siellä?
> Äiti: //meillä oli, siinä oli [sairaalan] fysioterapeutti oli läsnä, huone täynnä ihmisiä, sit siin oli [sairaalan] toimintaterapeutti läsnä, sit oli tosiaan ortopedi, // ja sit oli tota, oli [nimi] joka oli mukana, kirurgi, joka oli mukana leikkauksessa ja sit oli neurologiki kävi kattomassa.// Sit siel oli sairaanhoitajakin vielä kaiken lisäks. Sit oltiin me ja sit tuli tämä meiän oma jumppari oli mukana.

Joskus kuntoutussuunnitelman teko muistutti palapeliä, jonka osia saatiin eri tahoilta ja jonka lääkäri kokosi. Tässä prosessissa vanhempien rooli oli joskus vain välillinen. Seuraavissa esimerkeissä vanhemmat eivät olleet mukana suunnitelmaa tekemässä eivätkä olleet tietoisiakaan mistään varsinaisesta kuntoutussuunnitelmapalaverista.

> Haastattelija: …kun tuli uus kuntoutussuunnitelma, niin oliks teillä kunnon palaveri siinä?
> Äiti: Ei, ei. Se on silleen, että tää fysioterapeutti kirjottaa jonkun näkösen lippusen ja lappusen ja päiväkodissa kirjoittaa se erityislastentarhanohjaaja jonkun näkösen lippusen ja lappusen. Ne lähettää sen sairaalaan [osaston nimi] ja [osaston nimi] pyytävät neurologin käymään tekasemaan arvion, ja sitten se sairaalan fysioterapeutti mahollisesti kanssa kattoo [lapsen nimi], ja sitten ne siellä yrittävät saaha kokonaisuuden aikaseks.
> Haastattelija: Niin kuka se kirjoittaa?
> Äiti: Joku niistä // lääkäreistä, kuka nyt millonki sattuu olemaan siinä, että tuota.

> Äiti: Niin se lääkäri tekkee aina kuntoutussuunnitelman. En mie tiiä, ketä siinä on sitten. Onko se se jumppari sieltä… Aina se lääkäri.
> Haastattelija: Ootteko te vanhempina olleet tai [lapsen nimi] kanssa yhessä siinä tilanteessa mukana vai onko se sen koko käynnin perusteella lääkäri vaan tekee?
> Äiti: Vissiin sen käynnin perusteella. Paitsi sitten se, ko mie oon sanonu, että sitä uintia, mutta ei minusta oo mittään niinkö sessiota ollu näitä, misä ois ollu lääkäri ja jumppari ja me vanhemmat ja [lapsen nimi]. Ei tai Kelalta joku tai näin. Ei oo semmosta.

Avoimissa vastauksissa ja haastatteluista kerrottiin myös tilanteista, joissa kuntoutussuunnitelman sisällöstä oli päättänyt yksittäinen henkilö, yleensä lääkäri, kuulematta vanhempien mielestä riittävästi muita asiantuntijoita. Yksittäisenä puutteena kuntoutussuunnitelman laatimisessa mainittiin näönkäytön asiantuntemuksen puuttuminen.

Monen lapsen oma terapeutti tai hoitopaikka osallistui tavalla tai toisella kuntoutussuunnitelman tekoon. Joillakin vanhemmilla oli kokemus siitä, että yksittäinen arviointikäynti esimerkiksi keskussairaalassa ei aina tuottanut luotettavia tietoja

suunnitelman pohjaksi. Sellaisessa tilanteessa pidettiin tarkoituksenmukaisena, että tarvittavat testit ja tehtävät teetettäisiin lapselle hänelle tutussa ympäristössä tuttujen ihmisten kanssa. Tätä kuvastaa seuraava haastattelu.

> Äiti: Minun mielestä ollu ihan oikeestaan, oon mää ollu tyytyväinen silleen keskussairaalan toimintaan, ehkä joitaki, että tämä [lapsen] psykologi oikeestaan semmonen, että // se ei saa minkäälaista kontaktia, // mää en tiiä mikä siinä on, mut se ei saa siitä mittään irti.// Se vaan haastattelun perusteella sano// ett se ois kaks ja puoli vuotiaan tasolla. // Mutta päiväkoissa se tekkee kaikki ne tehtävät, mitä sen on tuolla pitäny tehä. Noin se ei oo tehny ikinä sen ihmisen kans mittään. Mä en tiiä tällä herralla oli hyvä muisti, että se muistaa varmaan ensimmäisen kerranko se oli sen, se suututti sen. Se muistaa vissiin sen sitten. Että se ei, se vaan heittelee tavaroita takasi sille, kun se antaa jonku. Se //suututti sen sillon niin pahasti, että se heitti kaikki tavarat pois pöyältä ja lähti pois.
> Haastattelija: Ei ollu puhetta, että eikö niitä tehtäviä ois voinu tehdä esimerkiks päiväkodissa?
> Äiti: Ei, ei se sanonu. Päiväkoista oli lausunto kuitenki että, mitä [lapsen nimi] ossaa ja mitä se tekkee päiväkoissa ja.

Valtaosa (84 %) kuntoutussuunnitelman tekemistä arvioineista vanhemmista ilmoitti kuitenkin olevansa erittäin tai melko tyytyväisiä sen laatimistapaan. Tyytyväisiä oli enemmän pienten lasten kuin kouluikäisten vanhemmissa. Ainoastaan 4 % kysymykseen vastanneista ilmoitti olevansa selvästi tyytymätön kuntoutussuunnitelman tekotapaan. (Taulukko 13.) Tyytymättömyys oli jonkin verran suurempaa niillä vanhemmilla, jotka arvioivat lapsen vamman haittaavuuden erittäin suureksi. Erittäin tyytyväisiä oli eniten niiden vanhempien keskuudessa, joiden lapsella oli puheen ja kommunikaation vaikeus tai jokin psyykkinen häiriö.

Taulukko 13. Kuinka tyytyväinen olette viimeksi laaditun kuntoutussuunnitelman laatimistapaan? Vanhempien vastaukset lapsen iän mukaan, %.

	0–6 v.	7–12 v.	Kaikki
Erittäin tyytyväinen	38	32	34
Melko tyytyväinen	55	47	50
Ei tyytyväinen mutta ei tyytymätönkään	3	16	12
Melko tai erittäin tyytymätön	4	5	4
Yhteensä (n)	100 (136)	100 (302)	100 (438)
Tieto puuttuu	20	38	58

Kuntoutuslainsäädäntö edellyttää, että kuntoutujalla itsellään ja hänen omaisillaan tai läheisillään on mahdollisuus osallistua kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Vanhemmilta tiedusteltiin, kuinka hyvin heidän oma mielipiteensä ja lapsen mielipide oli otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä. Valtaosa (86 %) kysymykseen vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että heidän oma mielipiteensä oli

otettu huomioon suunnitelmassa erittäin tai melko hyvin. Pienten lasten vanhemmista jonkin verran useampi koki tulleensa kuulluksi erittäin hyvin kuin kouluikäisten lasten vanhemmista. Toisaalta ne vanhemmat, jotka arvioivat lapsen vamman haittaavuuden suureksi, olivat harvemmin erittäin tyytyväisiä kuin vanhemmat, joiden lapsen vamman haittaavuus oli vähäisempi. (Taulukko 14.) Tässäkin kysymyksessä vastaamatta jättäneiden osuus oli kuitenkin suuri, noin 13 %. Vastaamatta jättäneissä oli todennäköisesti suhteellisesti enemmän niitä, jotka eivät olleet osallistuneet kuntoutuksen suunnitteluun ja joilla olisi ollut erityistä syytä tyytymättömyyteen. Sairaus- tai vammaryhmittäin tarkastellen eniten erittäin tyytyväisiä vanhempien mielipiteen huomioon ottamiseen oli niiden vanhempien ryhmässä, joiden lapsella oli kuulovamma tai puheen ja kommunikaation vaikeus.

Ilona Autti-Rämö (2008) korostaa, että kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ei ole mahdollista, jos ne eivät ole myös lapselle itselleen tärkeitä. Sen vuoksi tavoitteiden asettamisessa ja lapsen kanssa käydyissä keskusteluissa olisi opittava kuuntelemaan lasta. Tässä tutkimuksessa lapsen mielipiteen huomioon ottamista tiedusteltiin vanhemmilta kyselylomakkeella. Huomattava osa varsinkin pienten lasten vanhemmista piti ilmeisesti arviota liian vaikeana tai mahdottomana tehdä ja jätti vastaamatta kysymykseen. Alle kouluikäisten lasten vanhemmista ainoastaan kolmannes vastasi kysymykseen, vanhempien lasten vanhemmista sentään kaksi kolmannesta. Vastaamatta jättäminen heijastelee ehkä osalla vanhemmista käsitystä, että lapsen mielipiteen huomioon ottaminen kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä on sellaisenaan hankalaa tai mahdotonta. Noin puolet kysymykseen vastanneista vanhemmista kuitenkin arvioi, että lapsen mielipide on otettu huomioon melko tai erittäin hyvin. Toinen puoli on merkinnyt lomakkeeseen diplomaattisen ”ei hyvin mutta ei huonostikaan” tai selvän kielteisen arvion. Tässä tapauksessa nuoremman ikäryhmän vanhemmat ja ne vanhemmat, jotka arvioivat lapsen vamman tai sairauden haittaavuuden suureksi, olivat muita hieman kielteisempiä tai oikeastaan epätietoisempia. (Taulukko 15.)

Taulukko 14. Vanhempien mielipiteen ottaminen huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä lapsen iän ja vamman haittaavuuden mukaan, %.

	Ikä		Vamman haittaavuus		Kaikki
	0–6 v.	7–12 v.	0–3	4–10	
Erittäin hyvin	48	39	38	44	42
Melko hyvin	41	45	44	44	44
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	8	11	13	8	10
Melko huonosti	1	4	4	2	3
Erittäin huonosti	2	1	1	2	1
Yhteensä (n)	100 (134)	100 (296)	100 (182)	100 (246)	100 (430)
Tieto puuttuu	21	45	11	54	66

Taulukko 15. Lapsen mielipiteen ottaminen huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä iän ja vamman haittaavuuden mukaan, %.

	Ikä		Vamman haittaavuus		Kaikki
	0–6 v.	7–12 v.	0–3	4–10	
Erittäin hyvin	17	20	15	21	19
Melko hyvin	26	31	26	31	30
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	44	35	43	34	37
Melko huonosti	7	6	4	8	6
Erittäin huonosti	6	8	12	6	8
Yhteensä (n)	100 (54)	100 (210)	100 (95)	100 (167)	100 (264)
Tieto puuttuu	101	131	98	133	232

Haastattelujen ja avovastausten antama vaikutelma oli, että vanhemmat pitivät erittäin tärkeänä, että heidän mielipidettään kuullaan. Vapaamuotoisissa vastauksissa he perustelivat tyytyväisyyttään tai tyytymättömyyttään kuntoutussuunnitelman laatimistapaan useimmiten sillä, miten heitä oli kuultu ja ymmärretty. Myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia tästä kerrottiin melko tasaisesti. Kuntoutuksen suunnitteluun olivat tyytyväisiä ne vanhemmat, jotka kokivat, että lapsen ja perheen tarpeet oli huomioitu suunnittelussa. Seuraavissa esimerkeissä vanhemmat olivat olleet itse mukana laaja-alaisen työryhmän palaverissa ja kokivat tulleensa kuulluksi.

> Haastattelija: Tuntuuks teist nyt, että tää nyt päivitetty kuntoutussuunitelma, niin onk se teiän itte tekemä vai jonku muun tekemä?
> Äiti: (nauraen) nyt musta tuntuu, että meiän itte tekemä ku me saatiin se aikaseksi, että fysioterapiaki vaihtuu.
> Isä: Niin se, nii.
> Äiti: Ja on saatu sannoo semmosta ommaa mielipidettä.
> Haastattelija: Tuota onko he huomioinu siinä sinun toiveet, mitä oot äitinä kertonu?
> Äiti: On kyllä, on. Kyllä se on sielä loppupalavereissa katotaan yhessä ja vanhempia kuunnellaan kyllä. Ei ole pelekästään heijän näkemyksen perusteella, vaan kyllä he on ainaki tiiviisti yhteistyössä. Ko eiväthän he voi nähä [lasta] ko kuitenkaan 4–5 päivän aikana, niin tarkasti ko mitä me vanhempana tiietään, mikä on hyväksi.

Toiset vanhemmat olivat kuitenkin kokeneet, että heitä ei ole kuunneltu, heidän mielipidettään ei ole kaivattu eikä heidän asiantuntemustaan ole arvostettu.

> ”Kukaan ’asiantuntija’ ei ole // koskaan kysynyt meiltä vanhemmilta, missä lapsi meidän mielestämme tarvitsisi eniten tukea. Kuntoutussuunnitelma perustuu pelkästään asiantuntija-arvioihin. Siksi esimerkiksi psyykkisistä vaikeuksista eivät edes tiedä muut kuin lapsen läheisimmät ihmiset.”

Lasten kuntoutuksessa on viime aikoina korostettu perhekuntoutuksen ja perhekeskeisyyden merkitystä (esim. Linnakangas & Lehtoranta 2009). Muutamat tämän

tutkimuksen haastateltavat kritisoivat sitä, että suunnitelman tekijät näkevät asiakkaakseen vain lapsen, jota he tutkivat, eivät koko perhettä. Seuraava haastateltava oli tyytyväisempi tässä tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen sisältöön kuin kuntoutussuunnitelmaa varten tehtävään selvitykseen:

> ”Tässä lomakkeessa kysyttiin myös koko perheen tilanteesta. Esimerkiksi kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä sitä ei koskaan kukaan kysynyt.”

Vanhemmilta tiedusteltiin myös, miten viimeksi tehty kuntoutussuunnitelma tuki lapsen kehitystarpeita ja henkilökohtaisia tavoitteita. Ne, joilla oli mielikuva tehdystä suunnitelmasta, vastasivat kysymykseen pääosin myönteisesti: lähes 90 % katsoi kuntoutussuunnitelman tukevan lapsen tarpeita ja tavoitteita vähintään melko hyvin. Toisaalta vain kolmannes katsoi, että kuntoutussuunnitelma tuki erittäin hyvin lapsen kehitystavoitteita. Selvästi kielteisiä vastauksia oli kuitenkin vain 3 %. Lapsen iällä ja etuusryhmällä ei ollut yhteyttä suunnitelmaa koskevaan arvioon. (Taulukko 16.) Myöskään arvio vamman haittaavuudesta ei erotellut tyytyväisyyttä eikä suurempien sairaus- tai vammaryhmienkään välillä ollut merkittäviä eroja. Jälleen on huomattava, että kaikista lomakkeeseen vastanneista runsas kymmenesosa oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. On todennäköistä, että tämä kymmenesosa oli keskimääräistä useammin jäänyt lapsensa kuntoutuksen suunnittelussa syrjään.

Taulukko 16. Miten suunnitelma tukee lapsen tarpeita ja tavoitteita? Vanhempien vastaukset lapsen iän ja etuusryhmän mukaan, %.

	0–6 v.	7–12 v.	Korotettu hoitotuki	Erityis-hoitotuki	Kaikki
Erittäin hyvin	37	34	35	34	35
Melko hyvin	53	52	52	55	53
Ei hyvin, mutta ei huonostikaan	8	10	10	8	9
Melko tai erittäin huonosti	2	4	3	3	3
Yhteensä (n)	100 (134)	100 (304)	100 (314)	100 (124)	100 (438)
Tieto puuttuu	21	37	54	4	58

Kuntoutussuunnitelmien laajuus, sisältö ja muoto vaihtelivat huomattavasti. Joillekin lapsille oli tehty kattava, laaja-alainen ja monisivuinen kuntoutussuunnitelma ja toisille taas kuntoutuksen tavoitteet oli kirjattu epikriisin loppuun viikoittaisina fysioterapian määrinä. Kriittisimpiä olivat vanhemmat, joiden lapsen kuntoutussuunnitelman sisältö ei ollut heidän käsityksensä mukaan vastannut lapsen tarpeita, eikä siihen ollut kirjattu yhdessä puhuttuja ja suunniteltuja kuntoutuspalveluja.

”Siinä on vain, ettäkö monta kertaa viikossa fysioterapiaa.”
”Niitä suosituksia saa joskus jankata niitten kanssa, että mitä saa ja kummastikko tulee kotia, niin saattaa olla yhtä äkkiä ne muuttuneetki, että ne on ihan muuta, mitä luvattiin. Luvattiin allasterapiaa, niin nyt sillä on sitten vain fysioterapia.”

Laaja-alaisuutta ja kokonaisvaltaisuutta arvostettiin, samoin lapsen ja perheen yksilöllisen tilanteen ymmärtämistä. Joidenkin kommenttien mukaan olisi hyvä, jos terapeutit ja muut toimijatahot ottaisivat herkemmin kantaa suunnitelmiin ja niiden muuttamistarpeisiin. Tällaisten toimintatapojen uskottiin voivan täsmentää ja monipuolistaa suunnitelmaa. Toivottiin myös, että vammaisen lapsen kanssa toimivat työntekijät tekisivät aktiivisemmin yhteistyötä keskenään. Vaikka kuntoutussuunnitelma tehdään vastuullisesti julkisen terveydenhuollon yksikössä, pidettiin tärkeänä, että siinä käytettäisiin hyväksi myös muissa organisaatioissa tehtyjä asiantuntijalausuntoja ja testituloksia.

Vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelma voidaan tehdä 1–3 vuodeksi. Autti-Rämö (2008) toteaa epävarmuuden aina kuuluvan lasten kuntoutukseen. Lapsen kuntoutussuunnitelma laaditaan hänen mukaansa useimmiten vuodeksi kerrallaan; on kuitenkin myös tilanteita, joissa lapsen tilanteen kehitystä on vaikea arvioida vuodeksi eteenpäin, ja silloin suunnitelman sisältöä on arvioitava lyhyemmin aikavälein.

Osa haastatteluihin osallistuneista vanhemmista piti kuitenkin liian kuormittavana käytäntönä sitä, että lapsen kuntoutussuunnitelma tehdään vain yhdeksi vuodeksi kerrallaan silloinkin, kun kuntoutustarve sinänsä olisi selvästi nähtävissä pidemmäksikin aikaa. Seuraavassa haastattelujaksossa lapselle on tehty 3-vuotinen suunnitelma, mutta Kela on sen lisäksi edellyttänyt joka vuosi lääkäriltä lisälausuntoa tarvittavista terapioista.

Haastattelija: …ku aikasemmin sanoitte, että jos on se kolmivuotinen kuntoutussuunnitelma, niin sit on ehkä pitäny vuosittain lisälääkärinlausuntoa tai? // Muistatko sitä, että kuinka monta kertaa on ollu näitä, että terapeutin lausunnon, oman hakemuksen lisäksi on pitäny lääkäriltä vielä // pyytää se.
Äiti: Joka kerta.
Haastattelija: Joka kerta, vaikka ois jo kolmen vuoden suunnitelma alla?
Äiti: Niin.
Isä: Sitähän se, sitä ne on purnannu tuolla sairaalassaki. Lääkäri sano, että vaikka hän kirjottaa sen lausunnon tai suosituksen tavallaan usiammaksi vuojeksi, niin siltiki täytyy aina se uus tuota. //

Muutamat vanhemmat totesivat terveydenhuollon joskus ennakoivan liikaa Kelan säästötarpeita ja tekevän siitä syystä kuntoutussuunnitelmasta asiakkaan todellisia tarpeita suppeamman. Joskus myös koettiin, että suunnitelma oli etukäteen päätetty ja palaveriin tultiin vain toteamaan sen sisältö.

”Sairaala vetoaa vain Kelan määräyksiin ja täten kaikki on jo ennalta määrättyä. Vanhempien tai lapsen terapeuttien lausunnot eivät muuttaneet tilannetta.”

> ”Terapioita oli jo etukäteen päätetty vähentää, kävi ilmi alkukeskustelussa jo. Itse tutkimukset eivät muuttaneet alkuasetelmaa.”

Toiset vanhemmat kokivat joutuneensa tekemään paljon työtä jokaisen tarvittavan palvelun tai kuntoutusmuodon järjestymiseksi erikseen. Todettiin, että kuntoutuksen kokonaisuus ja yhteistyö eivät aina rakennu järkevästi usean eri toimijan kesken. Samaan ilmiöön viittaa Rissanen (2008) todetessaan, että lasten kuntoutuksen ongelmana ei aina niinkään ole suunnittelemattomuus kuin suunnitelmien moninaisuus ja niiden yhteensovittamisen vaikeus. Yhtenä ratkaisuna tähän on usein nähty lapsen kuntoutuksen vastuuhenkilön tai palveluohjaajan nimeäminen. Kun tässä tutkimuksessa vanhemmilta tiedusteltiin, oliko lapsen kuntoutukselle vastuuhenkilö, esimerkiksi kuntoutusohjaaja, joka seuraa suunnitelmien toteutumista ja johon he voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä, vastasi 43 % tähän myöntävästi. Yli puolella (57 %) tällaista vastuuhenkilöä ei siis ollut tai se ei ainakaan ollut vanhempien tiedossa.

Jonkun työntekijän nimeäminen kuntoutuksen yhdyshenkilöksi tai varsinaisen kuntoutus- tai palveluohjaajan olemassaolo voisi jakaa suunnittelemisen ja kaikkien asioiden järjestymisen vastuuta vanhemmilta muille ja vähentää tältä osin vanhempien kuormitusta. Seuraavassa vammaisen lapsen vanhempien kirjoittamassa vastauksessa kiteytyvät monet asiat.

> ”Tällä hetkellä ajattelemme, että lapsemme elämässä on yhä enemmän viranomaistahoja, terapeutteja, koulun opetusväkeä jne. ja kaikki tekevät työtä usein toisistaan tietämättä saman lapsen asioissa kuitenkin. Me vanhempina hoidamme (tai koitamme) yhteistyötä eri tahojen välillä, haemme kuntoutusta ja koitamme huolehtia sen toteutumisesta. Tuntuu välillä, että paljon tehdään, mutta kaikki omalla tahollaan. On paljon hyvää tietämystä, mutta se ei ole kaikki käytössä. Enemmän toivoisi esim. terapeuteilta palautetta terapioiden tarpeesta ja toteutuksesta ja vaikuttavuudesta sekä myös sitä, jos jokin terapia kenties olisi jo keinonsa käyttänyt ja voisi harkita jotain muuta lapselle/nuorelle sopivaa. Lapsen/nuoren kuntoutuksen pitäisi olla moniammatillista yhteistyötä ja kuntoutujan hyvän elämänlaadun takaavaa. Sen pitäisi lähteä lapsen tarpeista ja vahvuuksista, ottaa vanhemmat tasavertaisina ammattilaisina mukaan tuomaan näkökulmaa kotoa. Hyvä olisi myös, että joku muu kuin vanhemmat hoitaisi/olisi kuntoutuksen vastuuhenkilö. Näin vanhemmat eivät kuormittuisi kaikesta paperisodasta ja aikaa jäisi oleellisempaan.”

12.3 Kela päätöksentekijänä ja kuntoutuksen järjestäjänä

Kyselylomakkeessa esitettiin joukko Kelan toimintaa koskevia väittämiä, joihin kuntoutuksessa olleiden lasten vanhempia pyydettiin ottamaan kantaa (asteikko: täysin eri mieltä/ melko eri mieltä/ vaikea sanoa/ melko samaa mieltä/ täysin samaa

mieltä). Kaikki osiot käsittelivät kuntoutusta tai vammaisten ihmisten asioiden hoitamista. Osa niistä oli luonteeltaan yleisiä siten, että niihin vastaaminen ei edellyttänyt omakohtaista kokemusta kuntoutushakemuksen käsittelystä (”Ihmisiä kohdellaan Kelassa yhdenvertaisesti vammasta ja sairaudesta riippumatta”), osa spesifejä siten, että ne edellyttivät kokemuksia kuntoutuksen hakemisesta ja kuntoutuspäätöksistä tai liittyivät suoraan yksilöllisen kuntoutuksen järjestelyihin (”Vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen hakeminen Kelasta on hankalaa”).

Lasten vanhemmat kiinnittivät huomiota erityisesti kolmeen perusasiaan: Kela tiedottaa vaikeavammaisten kuntoutusasioista riittämättömästi (58 %), palvelujen hakeminen on käytännössä hankalaa (58 %) ja kuntoutuspäätösten viivästymisen takia valmisteluihin ei jää riittävästi aikaa (50 %). Näissä kolmessa asiassa kuntoutuksessa olleiden lasten vanhemmat arvioivat Kelan toimintaa selvästi kriittisemmin kuin vaikeavammaiset aikuiset kuntoutujat (vrt. osa II). (Taulukko 17.)

Muissa osioissa Kelan toimintaa arvioitiin myönteisemmin. Valtaosa vastaajista katsoi, että asiakkaan toiveet palvelujen antajasta otetaan hyvin huomioon. Kuitenkin lähes 40 % vastaajista oli sitä mieltä, että asiakkaan yksilöllinen tilanne jää vaikeavammaisten palveluissa huomiotta, neljäsosan mielestä päätökset olivat vaikeasti ymmärrettäviä ja 30 % epäili, että ihmisiä ei kohdella Kelassa yhdenvertaisesti. (Taulukko 17)

Taulukko 17. Vanhempien arviot Kelan toiminnasta kuntoutusasioissa. Vastaukset väittämiin, %.

	Eri mieltä	Vaikea sanoa	Samaa mieltä	Yhteensä % (n)
Kela tiedottaa vaikeavammaisten kuntoutusmahdollisuuksista riittävästi	58	25	17	100 (479)
Vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen hakeminen Kelasta on hankalaa	30	12	58	100 (482)
Kela toimii vaikeavammaisten kuntoutusasioissa joustavasti	37	28	35	100 (478)
Kuntoutuspäätökset tulevat ajoissa ja valmisteluun jää riittävästi aikaa	50	11	39	100 (479)
Vaikeavammaisten kuntoutusta koskevat päätökset ovat oikeudenmukaisia	30	39	31	100 (478)
Ihmisiä kohdellaan Kelassa yhdenvertaisesti vammasta ja sairaudesta riippumatta	30	40	30	100 (475)
Vaikeavammaisten kuntoutuspalveluissa asiakkaan yksilöllinen tilanne jää huomiotta	33	29	38	100 (476)
Asiakkaan toiveet palvelujen antajasta tai kuntoutuspaikasta otetaan hyvin huomioon	18	25	57	100 (476)
Kelan päätökset kuntoutuksen ajankohdista ja toteuttajista tuntuvat usein sattumanvaraisilta	42	41	17	100 (475)
Vaikeavammaisten kuntoutusta koskevat päätökset ovat vaikeasti ymmärrettäviä	59	17	24	100 (479)
Kelassa on paljon asiantuntemusta vaikeavammaisten kuntoutusasioissa	30	44	26	100 (476)

Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta koskevan hylkäävän päätöksen vuosina 2005-2006 saaneiden kuntoutujalasten vanhemmat arvioivat Kelan toimintaa selvästi muita kriittisemmin. He arvioivat muita useammin Kelaa joustamattomaksi vaikeavammaisten kuntoutusasioissa ja katsoivat, että se ei ottanut huomioon asiakkaan yksilöllistä tilannetta. He epäilivät myös Kelan kuntoutuspäätösten oikeudenmukaisuutta useammin kuin muut vastaajat. Hylkäävän kuntoutuspäätöksen saaneiden lasten vanhemmat eivät kuitenkaan olleet arvioinneissaan yhtä kriittisiä kuin hylkäävän kuntoutuspäätöksen saaneet aikuiset kuntoutujat (vrt. osa II).

Kelan tiedotuksen riittämättömyys tuli esiin edellisen kysymyksen lisäksi myös lomakkeen avoimissa vastauksissa ja haastatteluissa. Niissä kuvattiin erilaisin esimerkein sitä, että Kela – ja myös muu palvelujärjestelmä – antoi potentiaalisille palvelunkäyttäjille liian vähän tietoa muun muassa kuntoutukseen liittyvistä etuuksista, kuntoutusmahdollisuuksista ja kurssitarjonnasta.

> ”Joo pitää ite olla aktiivinen, jos meinaa niin kun, että ei ne kyllä ilimottele, että nyt on tämmönen kurssi.”
> ”Koen, että monista eduista, joita olisi voinut saada on pimitetty meiltä. Vasta kun olemme saaneet kuulla asioista muilta vertaisilta, olemme saaneet tietoa hakea etuuksia asianomaisilta viranomaisilta. Kukaan ei kerro etukäteen, mitä tehdä. Kuinka paljon on vanhempia, jotka eivät vieläkään tiedä oikeuksiaan vammaisen lapsen hoidossa? Sopeutumisvalmennuskurssilla kuulee muita vanhempia, jotka ovat saaneet joitain etuuksia, joista meillä ei ole mitään tietoa. Onko tämä liian salamyhkäistä ja "vedetään kotiinpäin" ja säästetään!!!”
> ”Että ei se Kelakhan, virkailijat joua neuvomhan, että mitä vois hakea. Ko esimerkiksi silloin alun perin hoitotukiki meilä meni monta vuotta, että me ei tajuttu sitäkhän hakia.”

Vähäisen tiedon ja tuen ohessa vaikeavammaisten lasten vanhemmat kritisoivat vammaisetuuksien ja kuntoutuspalvelujen hakemisen vaikeutta. Monilla oli huonoja kokemuksia Kelassa asioinnista. Lomakkeiden täyttö oli vaikeaa ja siihen oli vaikea saada apua. Tilanteen kokivat erityisen rasittavana ne vanhemmat, joilla voimavarat olivat muutoinkin vähissä. Vanhemmat, joiden lapsen sairaus tai vammaisuus oli luonteeltaan pysyvää, kokivat vuosittain toistuvat hakuprosessit turhauttavina ja voimavaroja kuluttavina.

> ”Jokavuotinen hakuprosessi on rankka ja muutamia kertoja tuli päätös hylättynä. Kelan kanssa on erittäin vaikea asioida eikä sieltä saa apua lomakkeiden täyttöön. Tietoa esim. sopeutumisvalmennuksesta olemme saaneet dysfasia-yhdistyksestä (ei Kelasta) ja haku- sekä siihen liittyvistä käytännön asioista.”
> ”Ko niitä ei ees tiiä ja sitten ei tosiaan jaksakhan ennää josaki vaiheesa.”
> ”Kela evää aina kaiken ellet perustele miljoonalla sivulla.”
> ”Olen nyt 9 vuotta tehnyt hakemuksia Kelaan ja olen todella kyllästynyt selittämään samat asiat joka kerta. Suhtautuminen Kelassa välillä hyvinkin nuivaa. Ihan kuin muutenkin ei olisi jo tarpeeksi.”

Vastakohtana esitetylle kritiikille kyselyn avovastauksissa ja haastatteluissa oli muutamia kommentteja hyvästä asiakaspalvelusta. Näissä tilanteissa Kelan etuuskäsittelijällä on ollut aikaa paneutua kuntoutujan yksilölliseen tilanteeseen ja myös avustaa konkreettisesti kuntoutushakemusten täyttämisessä.

> ”Kelan toimistossa ollut enimmäkseen ystävällinen palvelu, erityisesti silloin, kun olen sopinut tapaamisesta lapsen asioita/kuntoutusta käsittelevän virkailijan kanssa. Tästä erityiskiitos [paikallistoimistolle]. Virkailija on myös ollut avoimen kiinnostunut lapsen eri lääketieteellisestä ja kuntoutuksellisista toimenpiteistä/ratkaisuista ja kartuttanut osaamistaan hienolla tavalla. Aiemmassa kotikunnassani tilanne oli lähes täysin päinvastainen.”
> ”Ei mitään ongelmia. Mie oon aina otettu niin mielellään vastaan [Kelassa] ja kaikki on, että selitetty, että ko mie olen sanonu, että mie en ossaa täyttää tätä lappua esimerkiksi. Niin se joo, että täytettään yhessä...”

Myös lomakkeen strukturoiduissa kysymyksissä ilmaistu tyytymättömyys kuntoutushakemusten käsittelyyn ja päätöksenteon viiveisiin (ks. taulukko 17) sai lisäsisältöä lasten vanhempien kirjoittamissa avovastauksissa sekä heidän haastatteluissaan. Pitkittynyt päätöksentekoprosessi aiheutti epävarmuutta ja huolta kuntoutuksen toteutumisesta, lyhensi laitoskuntoutukseen liittyviä lähtövalmisteluja ja aiheutti pahimmillaan katkoksia kuntoutuksen toteutukseen. Osa kuntoutujien vanhemmista kertoi sitoutuneensa maksamaan itse avokuntoutuksen terapiapalvelut ajalta, jolloin Kelalta ei vielä ollut tullut uutta myönteistä päätöstä, jotta heidän lapsensa kuntoutuspalvelut voisivat toteutua ilman keskeytyksiä. Muutama kertoi, että heidän terapeuttinsa oli suostunut jatkamaan palvelujen tuottamista myös ilman voimassaolevaa Kelan päätöstä.

> ”Kelan paikallistoiminta hidasta -> päätökset kestävät yli 2 kk -> kun ne vihdoin tulevat, homma alkaa toimia!”
> ”…nykki meilä on taas elokuulla kaikki katkolla, niinko on joka vuosi ollu, nyt ko me ollaan oltu sielä [Kelan järjestämän vaikeavammaisten kuntoutuksen piirissä], niin me veetään sitten, ko siellä jää rattaisiin pyöriin ne paperit, niin pyöritetään kaks kuukatta riskilä omakustanteisesti ennen ku me saahan päätökset. Se päätösten saaminen on hirvittävän pitkä aika, mennee joka syksy ja jumpparit sitten taas ei, eihän ne ala oottaan maksusitoumuksia kovin pitkään. Ei me kyllä kertaakaan oo vielä jou´uttu ite maksaan, et ne on sieltä tullu aina, mutta tuota ei ne vaatii sitten meiltä taas suostumuksen, että me ite maksetaan se, että semmosta jotenki vanhan aikasen jäykkää on se toiminta.”
> ”Sehän se tärkein niinkö täälä pääsä tavallaan on, että vaikka se tökkiiki Kelala, niin se päätös, niin kuitenki se jumppari sitten joustanu sen verran, että ei oo sitä katkosta tullu, että onhan se tympee, jos ei palakka tule. Ei moni ala tekemään, että siinä on kyllä tosi iso kiitos sinne päähän.”

Käsitykset kuntoutujan yksilöllisen tilanteen ja tarpeiden huomioimatta jättämisestä kiteytyivät haastatteluissa ja avovastauksissa siihen, että Kela ei huomioi päätöksenteossaan kuntoutussuunnitelmia ja niihin kirjattuja suosituksia. Kela ei toteuta kuntoutusta yksilöllisen kuntoutussuunnitelman mukaisesti, vaan voi rajata tai jättää kokonaan myöntämättä kuntoutuksen, joka suunnitelmatyöskentelyssä on arvioitu tarpeelliseksi.

> ”Mielestäni on erittäin nöyryyttävää se, että moniammatillinen kuntoutustyöryhmä laatii lastenneurologin johdolla kuntoutussuunnitelman, joka menee sitten useiksi kuukausiksi Kelan lääkärille (yleisesti yleislääkäri!!!) ja hän voi tehdä aivan eriäviä päätöksiä NÄKEMÄTTÄ edes lasta. Systeemi aivan pielessä ja tämä nöyryytys käytävä joka tai joka toinen vuosi.”
> ”Kela ei saisi kyseenalaistaa lasta paremmin tuntevien lääkäreiden lausuntoja ilman pätevää selontekoa ja jos lausunto on ollut puutteellinen siitä tulisi ilmoittaa eikä vain hylätä hakemus.”

Lasten vanhemmat keskustelevat kuntoutuskursseilla ja järjestötoiminnassa muita vaikeavammaisten kuntoutujien perheitä tavatessaan keskenään kuntoutuspalvelujen saamisesta ja sen ongelmista. Näiden keskustelujen perusteella monille vanhemmille oli muodostunut kuva siitä, että päätöskäytännöt vaihtelivat ja käytetyt linjaukset poikkesivat toisistaan tavalla, mikä ei heidän mielestään selittynyt kuntoutujan yksilöllisen tilanteen huomioimisella. Jotkut olivat saaneet vahvistusta näkemykselleen myös muiden palvelujärjestelmän toimijoilta. Osa vanhemmista oli vahvasti sitä mieltä, että Kelan päätöksenteossa ei aina toteudu yhdenvertaisuus eikä kuntoutujien tasa-arvoinen kohtelu, ja kyselylomakevastauksissa noin kolmannes epäili Kelan kuntoutuspäätösten oikeudenmukaisuutta. Haastatteluista ja kyselylomakkeen avovastauksista näille käsitykselle löytyy kaksi tulkintaa. Ensimmäinen niistä on alueellinen eriarvoisuus: Kelan päätökset vaihtelevat alueellisesti eli yhtenäistä käytäntöä yli alueitten ei ole olemassa.

> ”[Yliopistollisessa sairaalassa] sanotaan heti, että… // …te saatte olla onnekkaita, ootte [tietyn paikallistoimiston] Kelan alaisia.”
> ”Palveluiden ja päätösten erilaisuus riippuen missä asuu, eriarvoisuus.”

Toinen tulkinta on, että saman alueen tai paikallistoimiston päätökset vaihtelevat hakijan mukaan. Tämä tulkinta tarkoittaa, että kuntoutusta tarvitsevien lasten mahdollisuudet saada kuntoutusta vaihtelevat heidän vanhempiensa osaamisen, uskottavuuden tai sinnikkyyden perusteella. Vaativien lomakkeiden täytön koettiin sellaisenaan uhkaavan hakijoiden tasa-arvoa, erityisesti siksi, että monet kokivat, että apua siihen ei ollut tarjolla.

> ”Kelan lomakkeiden täytöstä: arvelen, että kaikki vammaiset eivät todellakaan ole tasavertaisia, edes keskenään, koska tukien ja kuntoutuksen haku on todella vai-

keaa ja ajan kanssa tehtävää puuhaa. Minulla on akateeminen koulutus ja minä pidän niitä vaikeina - entäs jos vanhemmilla itsellään on vamma/sairaus??"
"Niin, mutta sitte tosiaan ne päätöksekki on Kelakohtasia. // Jokka sitä kuntoutusta tarvii ja hakkee, niin mun mielestä se pitäis kyllä kuulua ihan itsestään selvänä asiana, että sitä ei tarvis vanhempien taistella eikä se riipu siitä, kuinka paljon vanhempi sitä vaatii tai kuinka paljon se ossaa valittaa tai ruikuttaa. // Kuitenki, et siinä ois yhtenäinen linja, että varsinki tässä tapauksessa – harvinainen vamma -, niin hirviän kirjavaa on se käytäntö, että miten niitä kuntoutuksia."

12.4 Palvelujärjestelmän yhteistyö

Edellä todettiin, että lasten vanhemmat pitivät Kelan tiedotusta riittämättömänä. Kritiikki tiedottamisen ja tiedon antamisen vähäisyydestä koski myös koko palvelujärjestelmää yleisemmin. Tiedon saamisen puutteellisuuden lisäksi vaikeavammaisten lasten vanhemmat kokivat saaneensa liian vähän tukea, ohjausta ja konkreettista apua erityisesti alkuvaiheessa, heti lapsen sairauden tai vammaisuuden toteamisen jälkeen.

"…et se informaatio niinku pitäis olla sillo, ku laps syntyy ja tolleen, niin parempii, et mitä sä voit hakee ja anoo."
"Yleensäkki se tiedonsaanti, että kyllähän sitä on joutunu ite hirviän paljon selvittään, että on sitä saanu, että mitä mahollisuuksia sitä on. Tekkeen sitä työtä ja niinko tosiaan laittaan niitä resursseja siihen, niihin selevittämisasioihin ja niihin paperiasioihin."

Yksi haastattelujen ja lomakekyselyn avovastausten keskeinen teema koski kuntoutuksen eri osajärjestelmien työnjakoa, osin päällekkäisiä tehtäviä ja yhteistyötä. Eri osajärjestelmien ja organisaatioiden vastuut ja tehtävät olivat vaikeasti hahmotettavissa, ja yhteistyö niiden välillä oli usein vähäistä tai koettiin olemattomaksi. Lasta koskevien erilaisten suunnitelmien tekemiseen liittyi toistoa ja suunnitelmat olivat sisällöltään osittain päällekkäisiä, osittain erilaisia. Hajautuneen palvelujärjestelmän vahvasti sektoroituneen toiminnan seurauksena lasten vanhemmat kokivat koordinaatiovastuun jäävän heille itselleen.

Kuntoutuksen osajärjestelmien työn ja vastuiden päällekkäisyyttä kuvattiin joissakin haastatteluissa ja kyselylomakkeen avovastauksissa. Seuraavissa esimerkeissä vanhemmat kuvaavat toisaalta kuntoutussuunnittelun ja hoidon jakautumista keskussairaalan ja yliopistollisen sairaalan välillä vaikeasti hahmotettavalla ja vanhempien kannalta hankalalla tavalla, toisaalta vastuunjaon epäselvyyksiä erikoistuneen kuntoutuslaitoksen, terveyskeskuksen ja erikoissairaanhoidon välillä:

"…kerran vuoteen nähhään vanhempaa ja puhutaan jostaki tämmösestä, jonku näkösestä kasvatussuunnitelmaa, että minkälaisia asioita näät tärkeeksi ja minkä-

laisia arvoja… // Semmosta vähän, no ihan hyödyllistä, mutta välillä tuntuu vähän, jauhetaan vähän samoja asioita sitten moneen otteeseen. Se on kerran vuodessa, mutta se on, ku kato ite on kuitenki silleen, että mie jään aina sinne päiväkotiin silloin, ku mie vien lapset ja silloin, ku mie lähen sieltä, niin mie aina jään vähäks aikaa jutteleen niitten hoitajien kans. Se tuntu niinku, et niitä asioita on tullu tässä muutenki. // [Lapsen nimi] kohalla sitten vielä, siitä eri ryhmässä, niillä on myöskin niinko kuntoutussuunnitelman teko. Se tehhään syksyllä ja sitten tarkistetaan vielä keväällä silleen niinku, että onko nyt tavotteet, tavotteet saavutettu ja pitäskö niitä tavoitteita muuttaa…"

"Me ollaan, käyään nyt yleensä kerran vuojessa, niin käytiin sitte yks kerta [keskussairaalassa] ja toinen kerta [yliopistollisessa sairaalassa], et se oli vähän, niinkö semmosta. Sielä käytiin, niinkö tavallaan, keskussairaalassa tavallaan niitä kuntoutusasioita ja sitten siellä [yliopistollisessa sairaalassa] oli se, että tarviiko leikkausta tai kaikkia näin, et se oli sitten vähän turhaaki, että oli, niinkö kahessa paikkaa se hoito."

"[Erikoistuneen kuntoutuslaitoksen nimi] rooli, terveyskeskuksen rooli, erikoissairaanhoidon rooli ei ole käytännössä selvä. Papereilla ehkä on, mutta vie kauan kuin kukin taho toimii roolinsa mukaan."

Työnjaon epäselvyyksien ohessa vanhemmat kuvasivat toisaalta eri toimijoiden yhteistyön puutteita, toisaalta toiminnan sektoroitumista eli keskittymistä rajatusti omiin tehtäviin. Asiakasyhteistyön vähäisyyden koettiin hankaloittavan kuntoutuksen paikantumista osaksi lapsen arkea ja vähentävän mahdollisuuksia tukea lapsen kokonaisvaltaista kuntoutumista eri ikäkausina ja siirtymävaiheissa. Esimerkiksi koulutoimen ja päivähoidon yhteistyön vähäisyyttä kuntoutusasioissa hämmästeli eräs vanhemmista lapsensa koulujärjestelyihin liittyvien kokemusten perusteella.

"…ei Kela ole ikinä istunu yhesäkhän palaverisa."

"Miksi kouluelämään siirtyminen on näin mystistä? Olen ollut yhteydessä tulevan koulun rehtoriin ja koulupsykologiin ja toivonut yhteistyötä koulun ja päiväkodin välille – edes puhelinkeskustelua – tuloksetta. Ikään kuin koulu ei arvostaisi (kunnallisen) päivähoidon kokemusta lapseni kuntoutuksesta. Olen toimittanut koululle lapseni lääkärinlausunnot jne. Omituisen välinpitämätöntä, vaikka koulunalku on merkittävä muutos lapsen (ja perheen) elämässä."

"…lapsemme elämässä on yhä enemmän viranomaistahoja, terapeutteja, koulun opetusväkeä jne. ja kaikki tekevät työtä usein toisistaan tietämättä saman lapsen asioissa kuitenkin. Me vanhempina hoidamme (tai koitamme) yhteistyötä eri tahojen välillä…"

"Kela on vain leimasin. Vanhempi(mmat) on keskiössä lapsi rinnallaan. Terapeutit tukevat tai elävät omaa "elämäänsä", samoin koulu, jolta ei voi vaatia/odottaa mitään. Kaikki hyvä riippuu "sopivista" ihmisistä osaamisineen."

Haastatelluista perheistä yhdellä oli myönteisiä kokemuksia kuntoutusohjaajan koordinaatiovastuuseen perustuvasta, hyvin toimivasta yhteistyöstä. Kahdelle perheen vammaiselle lapselle oli nimetty kuntoutuksen yhdyshenkilöksi sama kuntoutusohjaaja, joka osallistui säännöllisesti lasten kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutuksen seurantaan. Lisäksi kuntoutusohjaaja tiedotti olemassa olevista palveluista ja avusti niiden hakemisessa. Muissa haastatelluissa perheissä nimettyjen kuntoutuk-

sen yhdyshenkilöiden yhteydenpito koettiin satunnaisena tai yhdyshenkilöä ei ollut nimetty lainkaan esimerkiksi resurssipulaan vedoten.

> ”Kuntoutusohjaaja. // …on toiminu ihan mukavasti. Meillähän on ollu sama tuota ihan alusta asti.”
> ”…hänpä [kuntoutusohjaaja] kattelee, että jos löytys niitä sopeutumisvalmennuskursseja, mutta siitä on jo tuota melkein kaksi vuotta aikaa. Vaikka tuntuu, jotta tässä on nyt tämmönen ihminen, joka kuuntelee ja joka on kauheen kiinnostunu ja haluaa auttaa, niin sit kuitenki, ku meillä ei oo mitenkään silleen säännöllistä asiaa ollu tavallaan sairaalalle sille osastolle, missä hän työskentelee, niin se on vaan, se niinku yhteys hävis.”
> ”…se lääkäri sano, et ikävä kyllä heillä ei ole tarjota mitään semmosta tavallaan keskuslääkäriä, hoitajaa tai jotain, joka pitäis kaikki ne langat käsissä, että se on ikävä kyllä vaan äidin tai isän, vanhempien tehtävä se.”

Yhteistyön sujuvuutta kuntoutussuunnittelusta vastaavan tahon edustajan, avokuntoutuksen palveluntuottajan ja päivähoitohenkilöstön välillä kuvasivat vanhemmat, joilla oli kokemuksia säännöllisestä, päämäärätietoisesta yhteistoiminnasta lapsen kuntoutumisen ja kouluvalmiuksien kehittymisen tukemisessa. Lapsen kouluun siirtymistä saatettiin myös valmistella hyvissä ajoin säännöllisissä yhteistyöneuvotteluissa, jolloin perheen lisäksi olivat mukana lastentarhanopettajat ja avustaja päivähoidosta.

> ”…päiväkoissa silloin, niin siellä piettiin aina, että oli kuntoutusohjaaja, puheterapeutti ja päiväkotiväki ja me. Ihan aikuisporukkaa ja vähän suunniteltiin… // Ja ollaanko sitten saavutettu niitä tavoitteita, mitä edellisessä kokouksessa on kirjattu.”
> ”…viiestoista päivä oli se päiväkoissa se palaveri, semmonen asioista, siellä oli erityislastentarhanopettaja ja sitte näitä lastentarhanopettaja ja avustaja ja oli just näistä kouluasioista, joista piettiin palaveria, että mitä toimintaa ja sitten oli puhetta, että me pitäs tutustuu sitte kouluun. Pitäs käyä kattoon.”

Avokuntoutuksen palveluntuottajien välisen yhteistyön vanhemmat kertoivat parhaimmillaan olevan yhteistä kuntoutuksen toteutuksen suunnittelua ja terapeuttien vastuualueiden jakamista. Esimerkiksi fysioterapeutti ja toimintaterapeutti sopivat yhdessä perheen kanssa pidetyssä neuvottelussa, kuinka he keskittyvät toisiaan täydentäen lapsen karkeamotoriikan ja hienomotoriikan tukemiseen ja edistämiseen. Lisäksi terapeutit seurasivat lapsen kuntoutumisen etenemistä pitäen vanhempien luvalla yhteisiä tapaamisia, joissa he sopivat uusista toteutettavista harjoitteista ja työnjaosta, joilla tuetaan parhaalla mahdollisella tavalla lapsen kuntoutumisen etenemistä.

> ”…ko me [perhe, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti] oltiin palavereissa: hän panostaa siihen ja sie siihen, että ei tee samoja, että niinkö toinen tekkee semmosia, karkeamotoriikkaa ja toinen sitte hienomotoriikkaa ja harjotuksia… // …ne

> on minusta kaikki tukenu toisiaan, ko meillä on kuitenki, niin sillä tavalla tiheä, niinkö tiivis yhteistyö…”

Onnistuneista kuntoutuskäytännöistä vanhemmat kertoivat myös esimerkkejä, joissa palvelujärjestelmän toiminnasta muotoutui saumaton palveluketju: kuntoutussuunnittelu, päätöksenteko ja kuntoutuksen toteutus etenivät peräkkäin ja lomittain ilman keskeytyksiä. Julkinen terveydenhuolto jousti ajanvarauksissa ja kuntoutustarpeiden arviointi, kuntoutussuunnittelu sekä kuntoutuksen toteutuksen seuranta toteutettiin siten, että päätöksentekoprosesseihin jäi riittävästi aikaa eikä kuntoutukseen aiheutunut keskeytyksiä.

> ”-me muutettiin tota nää, koska nää ei menny – käynnit ja Kela-päätökset ei menny ryhdissä keskenää… // …käytii sillä lailla, että me käytii tota joulukuus ja sit me käytii olikse loka-marraskuus seuraavan kerra, aikaistettii, että nyt ne menee niinku rintarinnan lääkärissä käynnit ja kaikki päätökset ja kaikki, niin tota käyntipäivää muuttamalla – lääkärikäyntiä – niin se meni niinku Kelan toivomuksesta yhteen…”

> ”Ei tule [katkosta]. Justiinsa niin ettäkö, jos niin tämän vuojen puolella tehtäs se syyskuussa, elo-syyskuussa se osastojakso, se [kuntoutussuunnitelma] kerkiää hyvin ennenkö joulukuun viimeinen päivä loppuu terapia, että se on silleen niinku 3-4 kuukautta aikasemmin. Ei ole tullu ikinä katkosta.”

12.5 Hyviä käytäntöjä ja kehittämisehdotuksia

Yhteistyö kuntoutussuunnittelussa ja seurannassa. Monet vanhemmat kuvasivat omien kokemustensa perusteella hyvän kuntoutussuunnitelman ja onnistuneen kuntoutussuunnittelun piirteitä. Tärkeitä ovat sekä suunnitelman sisältöön että sen laatimisprosessiin liittyvät asiat. Kuntoutussuunnitelman tulisi vanhempien mukaan ottaa lapsen yksilöllisyys huomioon. Hyvän suunnitelman katsottiin olevan kokonaisvaltainen: se merkitsee, että kaikki lapsen elämän osa-alueet otetaan mukaan suunnitelmaa tehtäessä. On myös tärkeätä, että suunnitelman sisällössä otetaan huomioon perheen voimavarat.

Hyvässä suunnitteluprosessissa pidettiin tärkeänä, että vanhempia kuullaan ja että heidän sanomaansa uskotaan ja ymmärretään. On tarkoituksenmukaista, että lapsen terapeutit ovat mukana palaverissa tai heidän arvionsa tilanteesta otetaan muulla tavoin huomioon. Myös päiväkodin tai koulun edustajan olisi hyvä olla kuntoutussuunnitelman teossa läsnä, tai olisi muulla tavoin varmistettava, että heidän näkemyksensä tulee otetuksi huomioon. Suunnitelman tekoon olisi varattava riittävästi aikaa. Tärkeätä olisi myös, että yhteistyö toimii niin, että kukaan ei ota yksinoikeutta asiantuntemukseen ja päätöksentekoon.

Monet lasten vanhemmista toivoivat kuntoutuksen osajärjestelmien välisen asiakasyhteistyön lisäämistä. Osassa vastauksista korostettiin yhteistyön tehostamisen tärkeyttä yleisellä tasolla: toivottiin kuntoutuksen suunnittelusta vastaavien tahojen, päätöksentekijöiden ja palveluntuottajien välisen yhteistyön vahvistamista. Myös spesifimpiä toiveita yhteistyöstä esitettiin. Julkiselta terveydenhuollolta toivottiin muiden asiantuntijatahojen tekemien arvioiden huomioimista kuntoutussuunnittelussa sekä tiiviimpää yhteistyötä kuntoutuksen toteuttajatahoihin. Toivottiin myös aktiivista yhteistyötä Kelan ja julkisen terveydenhuollon välille; toiset kaipasivat myös sosiaalitoimen edustajia mukaan asiakaslähtöiseen yhteistyöhön. Lisäksi vanhemmat korostivat, että lapsen kuntoutumisen tukemisen kannalta on tärkeää tehostaa päivähoidon, koulutoimen ja kuntoutuspalvelujen tuottajien välistä yhteistyötä. Kuntoutuksen arjessa toteutumisen kannalta tärkeänä pidettiin yhteistyöneuvottelujen lisäksi terapeuttien ohjauskäyntejä.

> ”…On olennaisen tärkeää, että yhteistyöpalavereita voisi toteuttaa, jolloin kuntoutuksen toteutuminen arjessa (kotona, koulussa, hoidossa) on tehokkaampaa ja tarkoituksenmukaisempaa. So. tiedetään, miten ja miksi toimitaan juuri näin -> SUUNNITELMALLISUUS, ARVIOINTI, SEURANTA toteutuneet.”
> ”Tiiviimpää yhteistyötä sairaalan puolelta kuntoutusta toteuttaviin tahoihin.”
> ”…Kelan ja kuntoutusohjaajien yhteistyö -> että tietoa tulisi myös perheeseen saakka.”
> ”…Alueellisia eroja toimintatavoissa, niitä voisi hieman yhtenäistää. Asiakaslähtöisyys, tuetaan koko perhettä, tarha-koulu mukaan sekä sos.toimen vammaispuoli…”
> ”Säännöllisten yhteispalaverien esim. terapeuttien, pk:n/koulun, vanhempien kanssa erittäin tärkeää, ohjauskäyntien sisällyttäminen terapiaan tärkeää.”

Asiakasyhteistyön lisäämisen ja tehostamisen ohessa vanhemmat toivoivat hajautettuun palvelujärjestelmään koordinoijaa seuraamaan palvelujen toteutumista. Vanhemmille jäävää palvelujen organisointivastuuta voisi vähentää asiakasyhteistyötä lisäämällä ja nimeämällä kuntoutuksen yhdyshenkilön, jolta vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea ja johon he voisivat ottaa tarvittaessa yhteyttä.

> ”Hyvä olisi myös, että joku muu kuin vanhemmat hoitaisi/olisi kuntoutuksen vastuuhenkilö. Näin vanhemmat eivät kuormittuisi kaikesta paperisodasta ja aikaa jäisi oleellisempaan.”
> ”…olis joku semmonen koordinoija, että ei tarttis itte olla aina siinä päänä päsmärinä. Semmonen ihiminen, joka tietäis kokonaisvaltaisesti siitä kuntoutuksesta, jolta vois kysyä neuvoa ja että, miten tämä homma nyt mennee ja miten mun pitäis tämä hoitaa. // Olla joku semmonen puolueeton ihminen siinä. Semmosta siihen kuntoutussysteemiin kaipais.”

Kelan toiminta. Lasten vanhempien Kelaan kohdistamat toiveet ja kehittämisehdotukset koskivat ensi sijassa kuntoutuksen hakuprosessin helpottamista, päätöksente-

on nopeuttamista sekä pidempikestoisia päätöksiä. Kyselyn avovastauksissa ja haastatteluissa esitettiin, että kuntoutuksen hakuprosessia kevennettäisiin lomakkeita karsimalla ja järkevöittämällä. Vanhemmat toivoivat, että heidän täytettäväkseen tulisi esimerkiksi aiempaa suppeampi lähinnä nykytilanteen arviointia koskeva hakulomake. Päätöksentekoa tulisi heidän mielestään nopeuttaa, jotta vältytään kuntoutuksen keskeytyksiltä. Ehdotettiin myös, että kuntoutuspäätökset tehtäisiin samalle ajanjaksolle kuin voimassaoleva kuntoutussuunnitelma. Osa toivoi kuntoutussuunnitelman ja kuntoutuspäätöksen ulottuvan pidemmälle ajanjaksolle kuin mitä nykyinen voimassaoleva lainsäädäntö ja toimintakäytännöt suovat. Yhtenä ratkaisuna esitettiin, että Kelan päätöksenteon perustaksi riittäisi useammaksi vuodeksi tehty kuntoutussuunnitelma yhdessä vuosittaisten terapeuttien tekemien lausuntojen kanssa; tällaisenkin käytännön arveltiin helpottavan kuntoutuksen hakemista huomattavasti, koska silloin ei tarvitsisi enää vuosittain pyytää hoitavalta lääkäriltä erikseen tarkentavaa lisälausuntoa Kelaa varten.

> ”Turhat katkot ja odotukset päätöksien saamisesta pois. Tämä vamma EI parane koskaan, tuen tarve jatkuva.”
> ”…kuntoutusuunnitelma on tehty 2 vuodeksi, miksi kummassa silti vuoden päästä pitää täyttää ja lähettää taas kaikki kuntoutushakemukset??”
> ”Näin vaikeasti vammaisten kohdalla ei muutoksia nopeasti tapahdu -> päätösten tulisi olla väh. viideksi vuodeksi kerrallaan!!”
> ”Toivoisin, että jos saa korotettua hoitotukea, se kertoisi heti kelalaisille, ettei tarvi D-lausuntoja erikseen, tuet tulisivat maksimaalisina ja mahd. pitkään eikä niin, että joka vuosi tai joka toinen kaikki lääkäri- ym. hakemisrumba pitää käydä läpi uudestaan. Kursseille pääsy joka vuosi! Asiat helpommiksi vanhemmille, jotka jo muutenkin ovat väsyneitä!! Kela työllistää vanhempia kohtuuttomasti!”
> ”Että jos se ois se yks lääkärin lausunto kaks kolome sivua, et jos se nyt riittäis ja sitte tietenki aina ne puheterapian lausunnot, että ei tarvis sen lääkärin sitte aina [kirjoittaa vuosittain b-todistusta].”
> ”Ettei joka vuosi oltaisi vailla kuntoutussuunnitelmaa, kun kyseessä on satavarmasti tilanne, joka ei parane kuntouttamalla, ainoastaan helpottuu!”

Muutamat vanhemmista toivoivat, että avomuotoisen kuntoutuksen jatkuvuus turvattaisiin poistamalla terapioiden yhtämittaista myöntämistä koskeva kolmen vuoden rajoitus. Tärkeänä pidettiin myös avokuntoutuksen palveluntuottajien resurssien lisäämistä, jotta voidaan turvata kuntoutuspalvelujen jatkuvuus ja alueellinen saatavuus sekä kohtuulliset kuljetusmatkat.

> ”Ratsastusterapiassa on 3 vuoden ”säädös”?! Kolmen vuoden terapian jälkeen tulee pakollinen tauko, koska ratsastus muuttuu Kelan mielestä sen jälkeen harrastukseksi. Ratsastusterapia on pitkäjänteistä kuntoutusta eikä vaikeavammainen lapsi opi 3 vuodessa hallitsemaan hevosen käsittelyä niin, että sitä voisi sanoa harrastukseksi.”

> ”Pitkät matkat (matkoihin kuluva aika) rajoittavat tehokasta kuntoutusta. Koska poika käy tavallista koulua, terapiat ovat kouluaikojen jälkeen (140 km edestak.). Terapeutit eivät halua tulla (kotipaikkakunnalle) antamaan terapioita.”

Kuntoutuksen saatavuuden ja jatkuvuuden varmistamisen ohessa osa vanhemmista toivoi, että heillä olisi mahdollisuus valita itse lapsensa kuntoutuspalvelujen tuottaja. Tilanteissa, joissa yhteistyö perheen ja palveluntuottajan välillä ei toimi parhaalla mahdollisella tavalla, kuntoutus ei vastaa lapsen yksilöllisiä tarpeita tai johda tavoiteltuihin tuloksiin pitäisi olla mahdollisuus palveluntuottajan vaihtamiseen.

Korostettiin myös, että Kelan päätöksenteossa tulee huomioida sekä kuntoutujien yksilölliset tarpeet että toisaalta kuntoutujien yhdenvertaisuus. Lasten vanhemmat toivoivat, että lasten kuntoutussuunnitelmiin kirjatut yksilölliset tarpeet ja kuntoutuksen tavoitteet huomioitaisiin päätöksenteossa aiempaa paremmin. Toisaalta he pitivät tärkeänä, että julkisen terveydenhuollon asiantuntijoiden ja moniammatillisten tiimien näkemyksiä kunnioitetaan ja otetaan niiden antamat suositukset huomioon. Kuntoutujien yhdenvertaista kohtelua painotettiin, ja pidettiin tärkeänä, että Kela huolehtii siitä, että sen päätöksenteko perustuu yhteneviin käytäntöihin koko maassa.

> ”Pohdin aina, miksi Kelalla pitää olla erikseen lääkäri tutkimassa [erikoissairaanhoidosta] tulevia diagnooseja, miksi ei luoteta [yliopistollisen sairaalan] erikoislääkäriin?”
> ”… et siinä [päätöksenteossa] ois yhtenäinen linja.”

Muutamat vanhemmista kiinnittivät huomiota myös Kelan kuntoutuksen myöntämisperusteisiin. Se, että vammaisetuuden saaminen oli edellytyksenä vaikeavammaisten lääkinnälliselle kuntoutukselle, tuntui heistä perusteettomalta. Heidän mukaansa kuntoutujan yksittäiset terapiatarpeet voivat olla mittavia, vaikka vammaisetuuksien edellytykset eivät täyttyisikään.

> ”Lapsi saa hoitotukea, kaivattaisiin korotettu hoitotuki, pääasiassa siksi, että pojan tarve puheterapiaan on edelleen suuri, tiedossa tulevaisuudessa lukemisen vaikeus jne… Hyvä pohja olisi hyvä olla. Korotettu hoitotuki = yksityinen puheterapia… Miksei puheterapiaa voisi saada ilman korotettua tukea??”

Vaikeavammaisten lasten vanhemmat esittivät haastatteluissa myös toiveita Kelan henkilöstön koulutuksesta, perehtymisestä erilaisiin sairauksiin ja vammoihin sekä kuntoutuksen vaikuttavuuteen. Kuntoutuspäätöksiä tekevän henkilöstön tietämys harvinaisista sairauksista sekä pienistä vammaryhmistä koettiin puutteellisena erityisesti asioitaessa paikallistoimistoissa. Myös lomakevastausten suorapuheiset kommentit heijastivat kokemusta siitä, että Kelan työntekijät tarvitsisivat koulutusta vammaisuus- ja kuntoutusasioissa. Vanhemmat kokivat myös, että eri kuntoutus-

muotojen vaikuttavuuden tuntemusta pitäisi lisätä kuntoutuksen hakuprosessien ja päätöksenteon helpottamiseksi. Toisaalta korostettiin, että päätöksentekovaltaa ei pitäisi käyttää, mikäli asiantuntemus ei ole riittävää.

> ”Ehkä Kelalla vois tuota työntekijöille pittää semmosta tavallaan niinkö valistavaa vammaisuuksista ja tämmösistä vois niinkö päivittää työntekijöitten tietoja… // …nämä, jotka tekevät päätöksiä, niillä olis tietoa vammasta ja siitä hyödystä, mikä on kurssista ja näin, että ei tarvittis kyseenalaistaa sitte, että onko ne hyödyksi vai ei, jos ne on jo esimerkiksi kuuen ihmisen, ammattitaitosen ihmisen mielestä tarpeellisia, niin Kela kuitenki kyseenalaistaa, että onko se sitte kuitenkaan tarpeellista.”
> ”Kelaan ihminen, jolla TIETOA vaikeavammaisuudesta.”
> ”Millähän kompetenssilla Kelan virkailija pystyy päättämään kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen tarpeen?”
> ”Voisikohan nämä vaikeavammaisten kuntoutuspäätökseen liittyvät asiat siirtää pois Kelasta.”

Koulutuksen lisäksi toivottiin huomion kiinnittämistä Kelan asiakaspalvelun resursseihin ja toimintakulttuuriin. Kuntoutujalasten vanhemmat kaipasivat Kelalta aiempaa enemmän konkreettista apua esimerkiksi hakemusten täyttämiseen, ohjausta ja neuvontaa etuuksien hakemiseen sekä kuntoutujakeskeisempää palvelua. Kelan virkailijoiden ja kuntoutujan perheiden tapaamisia ja neuvotteluja pidettiin tärkeänä, jotta lapsen kuntoutustarpeet tulisivat otetuksi huomioon päätöksenteossa. Tilanteissa, joissa Kela rajaa tai ei myönnä lainkaan hoitavan tahon suosittelemia kuntoutuspalveluja, toivottiin päätösten perustelemista aiempaa yksityiskohtaisemmin. Koettiin myös, että Kelan pitäisi tiedottaa kuntoutuksen myöntämisperusteista ja linjauksista, jotta kuntoutujien oikeusturva toteutuu.

> ”Toivoisin Kelasta ystävällisempää ja perhekeskeisempää ja auttavampaa palvelua!”
> ”Voisiko ongelmatapauksessa tavata perheitä - haastattelumahdollisuus?”
> ”Kriteerit erilaisten kuntoutusmuotojen myöntämiselle tulisi olla ennalta tiedossa - nyt tuntuu, että Kela muuttaa kuntoutuksen myöntämisperusteita vähitellen tiukemmaksi & tiukemmaksi. Kielteiset päätökset tulisi perustella perinpohjaisemmin. Muuten kuntoutuksen myöntäminen vaikuttaa lähes mielivaltaiselta ja valittaminen on vaikeaa, kun ei ole selvää, mihin päätöksessä pitäisi "tarttua".”

12.6 Yhteenveto

Tässä luvussa on tarkasteltu vaikeavammaisten lasten kuntoutussuunnitelmien muotoutumista ja niiden perusteella tehtäviä kuntoutuspäätöksiä vanhempien kokemusten ja arvioiden kautta. Merkittävin panos suunnitelman teossa oli vanhempien kokemusten mukaan toisaalta lääkärillä, toisaalta vanhemmilla. Yli puolella lapsista

myös oma terapeutti osallistui merkittävällä tavalla suunnitteluun joko henkilökohtaisesti tai toimittamalla hoitokertomuksensa suunnitelman tekijän käyttöön. Suunnitelman laatimisprosessi vaihteli kuitenkin suuresti. Osalla suunnitelma oli laadittu moniammatillisen yhteistyöryhmän kokouksessa, johon myös vanhemmat ja lapsen oma terapeutti osallistuivat. Toisinaan suunnitelman on kirjoittanut lääkäri, kuulematta vanhempien mielestä riittävästi muita asiantuntijoita tai vanhempia itseään.

Valtaosa vanhemmista, 84 %, ilmoitti olevansa melko tai erittäin tyytyväisiä suunnitelman laatimistapaan; erittäin tyytyväisiä oli kuitenkin vain kolmannes. Harva vanhemmista sanoi mielipiteensä tulleen otetuksi huonosti huomioon, mutta toisaalta myös niiden osuus, jotka kokivat tulleensa huomioiduksi erittäin hyvin, oli vain hieman yli 40 %. Vanhemmat pitivät yleensä tärkeänä, että heidän mielipidettään kuunneltiin. Osa vanhemmista koki selvästi, että heidän mielipidettään ei ole prosessissa kaivattu eikä heidän asiantuntemustaan arvostettu. Lomakkeella tiedusteltiin myös lapsen mielipiteen huomioon ottamista suunnitteluvaiheessa. Puuttuvien tietojen osuus vastauksissa oli suuri, ja vastanneista vain viidennes katsoi lapsen mielipiteet otetuksi erittäin hyvin huomioon. Lapsen kuuleminen vaatii luonnollisesti aikaa ja erityistä taitoa (vrt. Autti-Rämö 2008).

Monet vanhemmat olivat halukkaita linjaamaan hyvän kuntoutussuunnitelman ja kuntoutussuunnitteluprosessin ominaisuuksia. Suunnitelmalta toivottiin yksilöllisyyttä ja lapsen elämän eri osa-alueiden mukaan ottoa, mutta samalla koko perheen voimavarojen huomioimista. Yksilöllisen suunnitelman laatiminen edellytti vanhempien kuulemista ja luottamusta heidän asiantuntemukseensa, terapeuttien arvioiden käyttöä valmistelun tukena ja myös koulun tai päiväkodin edustajien kuulemista. Pidettiin myös tärkeänä, että suunnitteluprosessia ei leimaa kiire, vaan sen aikana voidaan ottaa tärkeät asiat pohdiskelun kohteeksi ennen suunnitelmapaperin laatimista.

Kelaan kuntoutuspäätösten tekijänä ja kuntoutuksen järjestäjänä kohdistettiin rohkeampaa ja voimakkaampaa kritiikkiä kuin terveydenhuoltoon kuntoutuksen suunnittelijana. Valtaosa vastaajista katsoi, että Kela ei tiedota riittävästi kuntoutukseen ja vammaisasioihin liittyvistä kysymyksistä. Valtaosa piti myös kuntoutuspalvelujen hakuprosessia liian hankalana, ja moni kritisoi Kelan päätöksentekoa liiallisesta hitaudesta, mikä saattoi pahimmillaan viivästyttää kuntoutuksen toteutusta. Kolmannes katsoi, että Kelassa ei ihmisten yhdenvertaisuus ja tasa-arvoinen kohtelu toteudu. Tämän käsityksen taustalla olivat toisaalta kokemukset alueellisista eroista palvelujen myöntämisessä, toisaalta hakuprosessin ongelmat – kokemukset siitä, että ne saavat palveluita, jotka hallitsevat hakuprosessiin liittyvät yksityiskohdat, osaavat perustella lapsensa asioita tai jaksavat taistella tai ruikuttaa.

Huonoa tiedottamista ei kuitenkaan koettu pelkästään Kelan ongelmaksi, vaan kritiikki kohdistui myös koko kuntoutusjärjestelmään. Eri osajärjestelmien

työnjaon epäselvyydet ja yhteistyön vähäisyys asetti vanhemmille usein kohtuuttomia vaatimuksia lapsen kuntoutusprosessin koordinoinnista. Lasta koskeviin moniin rinnakkaisiin ja osin ristiriitaisiin suunnitelmiin on kiinnitetty huomiota jo pitkään (esim. Rissanen 2008); kuntoutuksen vastuuhenkilön määrittelyn tarpeellisuus nousi esiin tässäkin tutkimuksessa.

13 Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset

13.1 Johdanto

Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus käsittää sekä laitos- että avomuotoisia kuntoutuspalveluja ja useita erilaisia kuntoutus- ja terapiamuotoja. Tässä luvussa tavoitteena on selvittää Kelan vaikeavammaisten kuntoutusta saaneiden lasten vanhempien kokemuksia ja arvioita kuntoutuksen toteutuksesta ja sen hyödyistä ja vaikutuksista lapsen ja perheen kannalta.

Luvun tiedot perustuvat kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhemmille tehtyyn lomakekyselyyn sekä vanhempien ja lasten syvennettyihin haastatteluihin. Lomakekyselyn otos poimittiin ositettua otantaa käyttäen Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen rekisteristä. Perusjoukkoon kuuluivat vuonna 2005 myönteisen ratkaisun saaneet lapset, jotka saivat korotettua tai erityishoitotukea ja olivat vuoden 2005 lopussa enintään 12-vuotiaita. Otokseen poimittiin joka kuudes lapsi eli yhteensä 1 046 lasta. Vastauksia oli 496 eli vastausprosentti 47 %. Lomakkeessa kysyttiin myös suostumusta haastatteluun ja sen toteuttamisen edellyttämät yhteystiedot. Kaikkiaan 29 henkilöä haastateltiin 14 perheessä. Haastatelluista kahdeksan oli lapsia.

13.2 Kuntoutuksen toteutus ja hyödyllisyys

Toteutunut kuntoutus ja hylkäyspäätökset. Kelan toteuttamassa vaikeavammaisten kuntoutuksessa laitosmuotoinen kuntoutus on yleistä aikuisilla. Lapsilla (kuten nuorillakin) tilanne on toinen: kuntoutus painottuu voimakkaasti avomuotoiseen kuntoutukseen. Avokuntoutuksena toteutettuun puheterapiaan oli osallistunut puolet lapsista, fysioterapiaan ja toimintaterapiaan kumpaankin noin 40 %. Kouluikäisistä lapsista noin viidennes oli osallistunut musiikki- ja ratsastusterapiaan. Sen sijaan avomuotoisena toteutettavan psykoterapian ja neuropsykologisen kuntoutuksen rooli oli tutkimuksen lasten kuntoutuksessa vähäinen. Laitosmuotoisesta kuntoutuksesta sopeutumisvalmennuskurssille oli osallistunut vajaa viidesosa lapsista, yksilölliseen laitoskuntoutukseen noin joka kymmenes. (Taulukko 18.)

Taulukko 18. Eri kuntoutusmuotoihin osallistuminen vuosina 2005–06 vanhempien ilmoituksen mukaan ikäryhmittäin, %.

Kuntoutusmuoto	0–6-vuotiaat	7–12-vuotiaat	Kaikki
Laitosmuotoinen			
Sopeutumisvalmennuskurssi	20	15	16
Kuntoutuskurssi, yli 12 vrk	2	3	2
Yksilöllinen laitoskuntoutusjakso	13	10	11
Kuntouttava hoito Reumasäätiön sairaalassa	2	6	5
Avomuotoinen			
Fysioterapia	48	37	41
Toimintaterapia	38	41	40
Puheterapia	60	47	51
Psykoterapia	1	7	5
Musiikkiterapia	8	17	14
Ratsastusterapia	8	18	15
Neuropsykologinen kuntoutus	1	4	3
Päiväkuntoutus	2	4	4
Muu kuntoutus	8	7	8

Hylkäyspäätös oli tuttu 70 vastaajalle eli vajaalle viidennekselle kysymykseen vastanneista lasten vanhemmista (n = 377). Heistä joka kymmenes katsoi, että hylkäyksellä ei ollut olennaista merkitystä tai että lapsi oli saanut muuta kuntoutusta, joka oli tuntunut riittävältä. Vastaajista 30 totesi, että ratkaisu oli epäoikeudenmukainen ja jäi vaivaamaan mieltä, ja 23 katsoi, että ratkaisu heikensi lapsen kuntoutumismahdollisuuksia. Seitsemän vastaajaa totesi, että lapsi sai muuta kuntoutusta, mutta se ei vanhempien mielestä kuitenkaan korvaa haettua kuntoutusta.

Lasten vanhemmat ilmoittivat vuosina 2005–2006 toteutuneen kuntoutuksen vastanneen lapsen ja perheen tarpeita kohtalaisen hyvin. Erittäin hyvin se oli vastannut tarpeita 39 %:lla, melko hyvin 49 %:lla ja ainoastaan 4 % katsoo kuntoutuksen vastanneen lapsen ja perheen tarpeita melko tai erittäin huonosti. Vastaukset olivat yhtä myönteisiä eri ikäisillä, molemmilla sukupuolilla ja kummassakin etuusryhmässä eikä myöskään arviot sairauden tai vamman haittaavuudesta erotelleet vastauksia.

Kuntoutuksen toteutukseen tyytyväiset vanhemmat korostivat vastaustensa perusteluissa palveluntuottajien asiantuntijuutta sekä pitkäjänteistä yhteistyötä perheen kanssa edellytyksenä lapsen tarpeiden mukaisen kuntoutuksen toteutumiselle. Lapsen ja vanhempien kuulemisen sekä tarpeiden huomioimisen ohessa kuntoutuksen jatkuvuus ja säännöllisyys todettiin tuloksellisuuden edellytyksinä.

> ”Lapsella erinomaiset ja ammattitaitoiset terapeutit.”
> ”Sama fysioterapeutti koko ajan. Tulee toimeen perheen ja lapsen kanssa.”

Vastausten perusteluissa painottuivat kuitenkin kriittiset näkemykset myönteisiä enemmän, sillä myös kuntoutuksen toteutukseen ainakin osittain tyytyväisillä vanhemmilla oli monenlaista huomautettavaa. Saatuun kuntoutukseen tyytymättömät vanhemmat totesivat, että kuntoutus ei joko sisällöltään, laajuudeltaan tai määrältään vastannut heidän lapsensa ja perheensä tarpeita. Tyytymättömyys kohdistui saadun kuntoutuksen vähäisen määrän lisäksi sen harvatahtisuuteen. Osittain tässäkin kritiikki suunnataan kuntoutuksen suunnitteluun ja Kelan päätöksentekoon. Joskus kuntoutus oli keskeytynyt palveluntuottajien vähäisten tai puutteellisten resurssien vuoksi tai myönnettyä kuntoutusta ei voitu edes aloittaa ammattitaitoisen palveluntuottajan puuttumisen vuoksi.

> ”Aina terapiamääriä yritetään (siis jo sairaanhoitopiirissä) vähentää hoitavien terapeuttien asiallisista ehdotuksista huolimatta.”
> ”Puheterapiaa olisi tarvittu, ei saatu.”
> ”Lapsen saama puheterapia jäi kesken puheterapeutin vaihtaessa työpaikkaa.”
> ”Toimintaterapia ei ole toteutunut.”

Toiset kiinnittivät huomiota siihen, että kuntoutus painottui vain fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen tai kommunikaatiovalmiuksien edistämiseen kokonaisvaltaisen kuntoutuksen ja lapsen elämäntilanteen monipuolisesti huomioonottavan toimintaotteen sijasta. Toivottiin mm. eri terapiamuotojen samanaikaista myöntämistä. Katsottiin, että kuntoutuksen tulisi olla vaihtelevaa ja joustavaa siten, että terapiat ja niissä tehtävät harjoitteet vastaisivat paremmin lapsen yksilöllistä ja kokonaisvaltaista kuntoutumista. Monet vanhemmat toivoivat lapselleen fysioterapian täydennykseksi allas- tai ratsastusterapiaa, mutta eivät kuitenkaan katsoneet lapsensa selviytyvän vähemmällä fysioterapiamäärällä. Kuntoutuksen ei aina myöskään katsottu vastanneen ikäkauden mukaisia tarpeita tai sen katsottiin käynnistyneen liian myöhään.

> ”Terapiaa enemmän. Lasta autettava pienenä, kun hän on kehittymässä eikä vähennetä terapiakertoja -> ristiriidassa lääkärin lausunnon kanssa.”
> ”Olisin toivonut ratsastusterapiaa, mutta se olisi vähentänyt lapsemme fysioterapiakertoja.”
> ”Fysioterapia ok 75x/v. Toimintaterapia liian vähän 20x/v. Tarve min. 40x/v. Puheterapiaa ei lainkaan, tarvetta olisi, lapsi on jo 8 v eikä kommunikoi juuri lainkaan.”

Huomiota kiinnitettiin myös siihen, että kaikille erityisryhmille ei ollut tarjolla heidän tarvitsemiaan kuntoutuspalveluja. Esimerkiksi syöpälasten perheille ei ollut saatavilla tarpeeksi sopeutumisvalmennusta.

Vanhemmat olivat yleensä tyytyväisiä yhteistyöhön palveluntuottajien kanssa. Vastaajista 91 % koki, että terapeutti, kuntoutuslaitos tai muu vastaava oli kuunnellut lapsen ja perheen toiveita erittäin tai melko hyvin, ja 57 % katsoi lapsen ja

perheen tulleen kuulluksi erittäin hyvin. Toiveita oli kuunneltu erityisen hyvin nuorempien lasten kuntoutuksessa. (Taulukko 19.) Sukupuolen tai etuusryhmän mukaan ei eroja ollut, mutta erityisesti vastaajat, jotka arvioivat lapsen sairauden tai vamman haittaavuuden suureksi, olivat muita jonkin verran tyytymättömämpiä siihen, miten lapsen tai perheen toiveita oli kuunneltu.

Taulukko 19. Onko kuntoutusta toteuttanut taho (terapeutti, kuntoutuslaitos tms.) kuunnellut lapsen ja perheenne toiveita kuntoutuksen toteutuksessa? Vanhempien vastaukset lapsen iän mukaan, %.

	0–6 vuotiaat	7–12 vuotiaat	Kaikki
Erittäin hyvin	62	54	57
Melko hyvin	33	34	34
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	5	8	7
Melko tai erittäin huonosti	0	4	2
Yhteensä (n)	100 (155)	100 (332)	100 (487)

Myös avomuotoisissa perusteluissa korostuivat myönteiset kokemukset palveluntuottajien kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Koettiin, että pitkäjänteinen yhteistyö oli edesauttanut toiveiden mukaisen kuntoutuksen toteuttamista. Vanhemmat kertoivat tapaavansa palveluntuottajan tiheimmillään kerran kuukaudessa, jolloin heillä oli mahdollisuus keskustella lapsensa kuntoutumisen etenemisestä, omista havainnoistaan ja toiveistaan. Samalla he olivat saaneet ohjausta ja tukea kotikuntoutuksen toteuttamiseen. Terapeutit olivat ottaneet huomioon myös perheen toiveet kuntoutuksen toteutusaikatauluista ja joustaneet niissä tarpeen mukaan.

Tyytyväiset vanhemmat korostivat vuorovaikutuksen toimivan sekä heidän itsensä että lapsen ja terapeutin välillä. Ammattitaitoiset palveluntuottajat olivat kuunnelleet lapsikuntoutujia ja heidän vanhempiaan ja ottaneet esitetyt toiveet huomioon. Perheen kokonaistilanteen huomioiminen koettiin hyvänä asiana. Vanhemmat totesivat, että ammattitaitoiset terapeutit huomioivat lapsen kehityksen kokonaisvaltaisesti ja tukevat tuottamillaan palveluilla lapsen kuntoutumista eri ikäkausien edellyttämällä tavalla.

> ”Terapeuttien kanssa jo vuosien yhteistyö, toiveita kuunnellaan ja toteutetaan molemminpuolisesti.”
> ”Psykoterapeutin kanssa vanhempien tukikäynti 1 x kuussa.”
> ”Vuorovaikutus terapeutin kanssa onnistuu niin lapselta kuin vanhemmaltakin, terapeutti osaa oikeasti kuunnella.”

Palveluntuottajien kanssa tehtävään yhteistyöhön olivat tyytymättömiä ne vanhemmat, jotka kokivat, että kuntoutusta toteutettiin asiantuntijalähtöisesti perheen toi-

veita kuulematta tai kiinnittämättä huomiota lapsikuntoutujaan yksilönä, hänen kokonaisvaltaiseen kehitykseensä ja kuntoutumiseensa.

> ”Terapeutti ei oikeastaan pitänyt/halunnut pitää mitään puheyhteyttä vanhempiin, teki vain kuntoutustyönsä.”
> ”Valmis ohjelma, johon perheen piti mahtua. Ei eriyttämistä tai yksilöllisiä tavoitteita. Sama tieto toistuu! Tällainen lapsemme on. Vanhemmat olisivat tarvinneet konkreettista apua..”
> ”Terapeutti ei huomioinut lapsen kokonaiskehitystä mielestämme riittävästi/kapea-alaisuus.”

Vanhemmat kertoivat useimmiten lapsensa osallistuvan kuntoutukseen mielellään: 65 % lapsista osallistui kuntoutukseen erittäin mielellään, 28 % melko mielellään. Alle kouluikäisissä erittäin mielellään osallistuvien osuus oli 72 %, kouluikäisissä 62 %. Alle yksi prosentti vastaajista kertoi lapsensa osallistuvan kuntoutukseen haluttomasti.

Eri kuntoutusmuotojen ja toimintojen koettu hyödyllisyys. Vanhempia pyydettiin arvioimaan myös eri kuntoutusmuotojen ja niihin sisältyneiden osien hyödyllisyyttä lapsen tai perheen kannalta. Taulukoissa 20–21 on esitetty vanhempien arviot kuntoutuslaitoksissa toteutuneen ja taulukoissa 22–23 vastaavasti avokuntoutuksessa toteutuneen toiminnan hyödyistä. Oikeassa reunassa näkyy kutakin palvelua koskevien arvioiden lukumäärät (asianomaiseen palveluun tai toimintoon vuosina 2005–2006 osallistuneiden lasten määrät vanhempien ilmoituksen mukaan). Taulukkoja tarkasteltaessa kannattaa muistaa, että arvioiden pohjalta voidaan kuvata yleisiä linjoja, mutta ei puuttua yksityiskohtiin. Erityisesti kannattaa huomata, että joihinkin toimenpiteisiin osallistuneiden määrä oli tutkittavassa aineistossa pieni ja siten osa taulukoissa esitetyistä prosenttiluvuista perustuu hyvin pieniin kantalukuihin.

Sopeutumisvalmennuskurssit ja yksilölliset laitoskuntoutuskurssit koettiin yleensä hyödyllisiksi: noin neljä viidestä niistä kokemusta saaneesta vastaajasta piti niitä erittäin hyödyllisinä. Erityisesti laitoskuntoutuksen osana toteutettu puheterapia, allasjumppa, fysioterapia ja tapaamiset lääkärin kanssa koettiin tärkeiksi ja hyödyllisiksi. Tapaamisia lääkärin kanssa arvioi kaikkiaan 119 vastaajaa. Tapaamiset sosiaalityöntekijöiden kanssa nähtiin edellisiä harvemmin erittäin hyödyllisinä, ja 15 % ei pitänyt niitä lainkaan hyödyllisinä. Laitosjakson aikana tapahtunutta musiikkiterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta ja ratsastusterapiaa arvioivien määrä oli niin pieni, että arvioiden perusteella ei voida tehdä johtopäätöksiä. (Taulukko 20.)

Kuntoutuslaitoksissa toteutettujen harjoitteiden hyödyllisyyttä arvioi enimmillään 80 henkilöä. Eri toiminnoista laitoksessa tapahtuva oppimisen ja muistin

harjoittelu sekä vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen harjoittelu arvioitiin useimmin erittäin hyödylliseksi, mutta erot eri toimintojen välillä olivat pienet. (Taulukko 21.)

Taulukko 20. Vanhempien arviot kuntoutuslaitoksissa toteutettujen kuntoutusmuotojen ja niiden osatoimintojen hyödyllisyydestä, % osallistuneista.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä, % (n)*
Kuntoutusmuoto				
Sopeutumisvalmennuskurssi	1	20	80	100 (83)
Kuntoutuskurssi, yli 12 vrk	0	33	67	100 (12)
Yksilöllinen laitoskuntoutus-jakso	2	23	76	100 (54)
Kuntouttava hoito Reumaliiton sairaalassa	0	0	100	100 (22)
Laitoskuntoutuksen toimenpide				
Tapaamiset lääkärin kanssa	5	31	64	100 (119)
Tapaamiset sosiaalityön-tekijän kanssa	15	51	35	100 (95)
Tapaamiset psykologin kanssa	6	40	54	100 (93)
Fysioterapia	4	25	71	100 (90)
Toimintaterapia	4	35	61	100 (81)
Puheterapia	5	21	75	100 (58)
Musiikkiterapia	6	43	51	100 (20)
Allasjumppa	5	21	74	100 (61)
Neuropsykologinen kuntoutus	15	28	57	100 (14)
Ratsastusterapia	10	23	67	100 (21)

* Huomaa prosenttien kantalukujen pienuus, osa alle 20.

Avokuntoutuksena toteutettuja terapioita koskevat arviot olivat jonkin verran myönteisemmät kuin samojen terapiamuotojen saamat arviot laitoskuntoutuksessa. Koska avomuotoinen kuntoutus oli lapsilla laitosmuotoista kuntoutusta yleisempää, myös vastaajien lukumäärä oli suurempi ja kokonaisarviot sikäli luotettavampia. Erityisen hyödyllisiksi arvioitiin avokuntoutuksena toteutettu ratsastusterapia, fysioterapia ja puheterapia, mutta myös psykoterapian ja toimintaterapian hyötyarviot olivat varsin hyvät. (Taulukko 22.)

Taulukko 21. Vanhempien arviot kuntoutuslaitoksessa toteutettujen harjoitteiden hyödyllisyydestä, % osallistuneista.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä, % (n)
Kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu	3	34	63	100 (80)
Oppimisen ja muistin harjoittelu	5	28	67	100 (59)
Vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen harjoittelu	3	30	68	100 (84)
Itsestään huolehtimisen harjoittelu	10	28	62	100 (67)
Toiminnalliset harjoitukset arkipäivän tilanteissa	7	31	62	100 (83)
Apuvälineiden sovitus ja käytön opastus	5	30	65	100 (67)
Tietokoneen käytön opastus ja harjoittelu	6	41	53	100 (49)
Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvien asioiden harjoittelu	7	32	61	100 (46)

Taulukko 22. Vanhempien arviot avokuntoutuksena toteutettujen kuntoutusmuotojen hyödyllisyydestä, % osallistuneista.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä, % (n)
Fysioterapia	0	7	93	100 (211)
Toimintaterapia	3	20	78	100 (195)
Puheterapia	0	10	90	100 (250)
Psykoterapia	8	12	80	100 (23)
Musiikkiterapia	4	26	70	100 (71)
Ratsastusterapia	0	5	95	100 (76)
Neuropsykologinen kuntoutus	19	13	68	100 (16)
Päiväkuntoutus	6	21	72	100 (17)
Muu kuntoutus (monenlaista)	0	14	87	100 (36)

Avomuotoisena kuntoutuksena toteutuneista harjoitteista valtaosa koettiin erittäin hyödyllisiksi. Näistä esimerkkejä ovat kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu, vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen harjoittelu, arkipäivän tilanteissa tapahtuvat harjoitukset sekä oppimisen ja muistin harjoittelu. Arviot olivat muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta jonkin verran myönteisempiä kuin laitoskuntoutusta koskevat arviot. (Taulukko 23.)

Taulukko 23. Vanhempien arviot avokuntoutukseen sisältyneiden harjoitteiden hyödyllisyydestä, % osallistuneista.

	Ei lainkaan hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen	Yhteensä, % (n)
Kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu	1	15	85	100 (293)
Oppimisen ja muistin harjoittelu	1	26	73	100 (267)
Vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen harjoittelu	1	23	77	100 (313)
Itsestään huolehtimisen harjoittelu	3	30	67	100 (189)
Harjoitukset ja terapia arkipäivän tilanteissa	0	29	71	100 (255)
Apuvälineiden sovitus ja käytön harjoittelu	2	32	67	100 (193)
Tietokoneen käytön opastus ja harjoittelu	5	41	54	100 (127)
Koulunkäyntiin/opiskeluun liittyvien asioiden harjoittelu	2	27	71	100 (167)

Tarkasteltaessa vanhempien tekemiä hyödyllisyysarvioita ikäryhmittäin havaitaan, että molempiin ikäryhmiin kuuluvat lapset hyötyivät eri kuntoutusmuodoista lähes samalla tavoin. Ainoastaan yksilöllisen laitoskuntoutuksen vanhemmat arvioivat hyödyttäneen nuorempaa ikäryhmää jonkin verran paremmin. Kysymykseen vastanneiden määrä oli kuitenkin pieni, eivätkä erot olleet tilastollisesti merkitsevät. Sen sijaan laitoskuntoutukseen ja avokuntoutukseen sisältyneiden harjoitteiden hyödyllisyyden välillä oli enemmän ikäryhmittäisiä eroja. Vanhempien lasten arvioitiin hyötyneen nuorempia enemmän sekä laitoskuntoutuksen aikana toteutetusta toimintaterapiasta että avomuotoisessa kuntoutuksessa toteutuneesta tietokoneen ja ohjelmien käytön harjoittelusta. Nuorempi ikäryhmä on puolestaan hyötynyt enemmän vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelusta avokuntoutuksessa sekä harjoittelun ja terapian hyödyntämisestä arkipäivän tilanteissa.

Avokuntoutuksen osalta tiedusteltiin myös eri ympäristöissä toteutetun kuntoutuksen hyödyllisyyttä. Tältä osin merkittäviä eroja ei muodostunut: lapsiryhmässä toteutettu terapia ja terapia terapeutin tiloissa, lapsen kotona ja päivähoidossa tai koulussa koettiin yhtä usein hyödyllisiksi.

Eri toimintamuotojen toteutumisen arviointi. Vanhemmilta pyydettiin myös arvioita siitä, miten hyvin erilaiset kuntoutuksen sisällöt olivat toteutuneet tai onnistuneet toisaalta laitos-, toisaalta avomuotoisessa kuntoutuksessa (taulukot 24 ja 25). Kun on kyse kuntoutuksen keskeisistä sisällöistä, olisi tärkeää, että niiden osuus, jotka katsovat sisällön toteutuneen hyvin, olisi mahdollisimman korkea.

Laitoskuntoutuksessa useampi kuin joka toinen määritteli hyvin toteutuneiksi avustamisen järjestämisen (71 %), tietojen antamisen vammasta tai sairaudesta (58 %), lapsen tarpeiden mukaisen ohjelman (53 %), lapselle suunnitellun vapaa-ajan toiminnan (57 %) sekä jatkokuntoutuksen suunnittelun (53 %). Ainoastaan kolmannes vanhemmista katsoi tietojen antamisen palvelujärjestelmästä toteutuneen hyvin. Kaikkein harvimmin arvioitiin hyvin toteutuneiksi yhteydet kotipaikkakunnalle ja perehtyminen kodin olosuhteisiin; samat osa-alueet toisaalta monet vanhemmat kokivat tarpeettomiksi.

Taulukko 24. Vanhempien arviot kuntoutuksen sisältöjen toteutumisesta kuntoutuslaitosjakson aikana, % sisällön tarpeelliseksi katsoneiden määrästä. Oikeanpuoleisessa sarakkeessa niiden vastaajien määrä, jotka eivät pitäneet ao. sisältöä lapsen kannalta tarpeellisena.

	Ei toteutunut	Toteutui kohtalaisesti	Toteutui hyvin	Yhteensä % (n)	Ei ollut tarpeen (n)
Avustamisen järjestäminen	6	24	71	100 (94)	57
Tetojen antaminen vammasta ja sen vaikutuksista	8	34	58	100 (142)	15
Lapsen tarpeiden mukainen ohjelma	6	42	53	100 (150)	7
Lasten keskinäinen vertaistuki	24	38	38	100 (131)	23
Uudet elämykset, rajojen koetteleminen	12	43	45	100 (135)	20
Lapselle suunniteltu vapaa-ajan toiminta	13	31	57	100 (128)	26
Perehtyminen kodin olosuhteisiin ja muutostarpeisiin	43	34	23	100 (85)	68
Perehtyminen kotipaikkakunnan palveluihin, yhteys avoterapian toteuttajiin	36	36	28	100 (101)	53
Tiedottaminen palvelujärjestelmästä ja tukimuodoista	20	43	37	100 (124)	31
Edistymisen seuranta laitosjakson aikana	13	46	41	100 (124)	29
Jatkokuntoutuksen suunnittelu	18	29	53	100 (128)	28
Vanhemmille tarkoitettu ohjelma, myös vertaistuki	23	32	45	100 (119)	35
Sisaruksille tarkoitettu ohjelma, myös vertaistuki	33	22	45	100 (95)	58

Taulukko 25. Eri osatekijöiden toteutuminen avokuntoutuksen aikana. Lasten vanhempien arviot vuosien 2005–2006 toiminnasta, %. Oikeanpuoleisessa sarakkeessa niiden vastaajien määrä, jotka eivät pitäneet ao. sisältöä lapsen kannalta tarpeellisena.

	Ei toteutunut	Toteutui kohtalaisesti	Toteutui hyvin	Yhteensä % (n)	Ei ollut tarpeen (n)
Avustamisen järjestäminen	21	26	53	100 (153)	253
Tietojen antaminen vammasta ja sen vaikutuksista	14	45	41	100 (324)	92
Lapsen tarpeiden mukainen ohjelma	3	28	69	100 (404)	18
Lasten keskinäinen vertaistuki	58	31	11	100 (243)	171
Uudet elämykset, rajojen koetteleminen	10	46	44	100 (349)	68
Vanhempien keskinäinen vertaistuki	62	25	13	100 (257)	161
Perehtyminen kodin olosuhteisiin ja muutostarpeisiin	28	36	37	100 (251)	169
Yhteistyö terapian toteuttajien välillä	11	31	59	100 (351)	67
Terapian toteuttajan yhteistyö perheen kanssa	3	23	74	100 (414)	9
Edistymisen seuranta avokuntoutuksen aikana	7	39	55	100 (361)	53
Terapeutin osallistuminen kuntoutussuunnitelman tarkistaiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun	10	30	60	100 (399)	23

Avomuotoisessa kuntoutuksessa hyvin toteutuneeksi arvioitiin useimmin terapian toteuttajan yhteistyö perheen kanssa (74 %), lapsen tarpeiden mukainen ohjelma (69 %), osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun (60 %), yhteistyö terapian toteuttajien välillä (59 %), edistymisen seuranta kuntoutuksen aikana (55 %) sekä avustamisen järjestäminen (53 %). Harvimmin arvioitiin avokuntoutuksessa hyvin toteutuneiksi vertaistuki (11–13 %), perehtyminen kodin olosuhteisiin ja muutostarpeisiin (37 %) ja kuntoutuksen aikana saadut uudet elämykset (44 %) sekä tiedon antaminen vammasta ja sen seurauksista (41 %). Osatekijät, jotka arvioitiin harvoin hyvin toteutuneiksi, arvioitiin useimmin myös tarpeettomiksi.

Tarkasteltaessa vanhempien arvioita toiminnan toteutukseen liittyvistä asioista laitos- ja avomuotoisessa kuntoutuksessa havaitaan, että toisten sisältöjen koettiin toteutuneen paremmin laitoskuntoutuksessa, toisten puolestaan avomuotoisessa kuntoutuksessa. Osittain kyse on ilmeisesti siitä, että tietynlaisia asioita on mahdollisuus toteuttaa avokuntoutuksessa paremmin kuin laitoksessa ja päinvastoin. Suureksi osaksi on todennäköisesti kuitenkin kysymys asioista, joihin tarkemmalla

paneutumisella ja toisenlaisella suunnittelulla olisi mahdollista puuttua kuntoutuksen toteutusmuodosta riippumatta. (Taulukot 24 ja 25.)

Kokonaisuutena vanhemmat arvioivat avokuntoutuksena toteutettua toimintaa jonkin verran myönteisemmin kuin laitoskuntoutusta. Laitoksissa oli toteutunut avomuotoista kuntoutusta paremmin avustamisen järjestäminen, tietoperäinen opastus sekä erilaiset vertaistuen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen muodot. Avokuntoutuksessa puolestaan oli toteutunut laitoskuntoutusta paremmin lapsen tarpeiden mukainen ohjelma, yhteistyö eri terapeuttien välillä ja yhteistyö terapeutin ja perheen kanssa. Avokuntoutuksessa oli toteutunut jonkin verran paremmin myös edistymisen seuranta ja osallistuminen jatkokuntoutuksen suunnitteluun.

13.3 Kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista

Vammaisen lapsen kehitykseen ja kuntoutumiseen pyritään vaikuttamaan erilaisten kuntoutustoimenpiteiden ja -ohjelmien avulla. Lapsen kehityksen ja kuntoutumisen kannalta olennainen kysymys on aina, miten lapsen ja perheen arkielämä sujuu ja millaiset puitteet se lapsen kuntoutumiselle tarjoaa. Kuntoutustoiminnalla voidaan siten pyrkiä vaikuttamaan lapseen ja hänen hyvinvointiinsa välittömästi, mutta myös välillisesti perheen tukemisen kautta. Vanhemmat eivät voi kantaa kokonaisvastuuta lapsensa kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta, mutta tarjottava kuntoutus voi vähentää vanhempien epävarmuutta lapsen vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä ja vahvistaa koko perheen voimavaroja.

Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään vanhempien kokemuksia kuntoutuksen vaikutuksista sekä lapsen toimintakykyyn ja hyvinvointiin että koko perheen voimavaroihin. Vanhempia pyydettiin arvioimaan kuntoutuksen vaikutuksia asteikolla ”ei vaikutusta”, ”jonkin verran vaikutusta”, ”paljon vaikutusta”. Kunkin osa-alueen kohdalla vanhemmilla oli myös mahdollisuus vastata ”ei muutoksen tarvetta/ei sovellu lapseemme”. Mahdollisia kielteisiä vaikutuksia tiedusteltiin erikseen avomuotoisella kysymyksellä.

Taulukossa 26 on esitetty vanhempien arviot prosenttijakautumina, joissa kantalukuna on käytetty kullakin osa-alueella arvion suorittaneiden määrää. Valtaosa vanhemmista arvioi lapsen saamalla kuntoutuksella olleen paljon vaikutuksia lapsen kommunikaatiotaitoihin sekä fyysiseen kuntoon ja hyvinvointiin (56–57 %). Lähes puolet vanhemmista oli havainnut kuntoutuksen tuloksena selviä muutoksia myös lapsen itsetunnossa sekä päivittäisten toimintojen, vuorovaikutustaitojen, itsenäistymisen ja päivähoidossa tai koulussa selviytymisen alueilla (45–49 %).

Taulukko 26. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset lapsen kannalta. Vanhempien arviot, % muutoksen tarvetta omaavista. Oikeanpuoleisessa sarakkeessa niiden vastaajien määrä, jotka eivät pitäneet ao. sisältöä lapsen kannalta tarpeellisena.

	Ei	Jonkin verran	Paljon	Yhteensä % (n)	Ei tarvetta/ ei sovellu (n)
Oman vamman/sairauden tunteminen	30	45	25	100 (341)	132
Voimavarat, itsetunto	10	41	49	100 (410)	65
Itsenäistyminen, omatoimisuus, aloitekyky	7	48	45	100 (420)	58
Päivittäiset toiminnot	10	43	46	100 (387)	85
Fyysinen hyvinvointi ja suoriutuminen	11	32	57	100 (389)	83
Psyykkinen terveys ja hyvinvointi	14	51	35	100 (394)	79
Kognitiiviset toiminnot	12	48	40	100 (381)	90
Kommunikaatiotaidot	11	33	56	100 (394)	79
Vuorovaikutustaidot	9	45	46	100 (400)	66
Päivähoidossa/koulussa pärjääminen	10	43	47	100 (410)	62
Ikätovereiden kanssa toimiminen	22	44	34	100 (403)	71
Elämänpiirin laajeneminen (harrastukset, ystävät)	35	39	26	100 (354)	117
Tulevaisuuden suunnitelmat	45	29	26	100 (222)	247

Psyykkisen terveyden ja kognitiivisten toimintojen osalta vaikutuksia raportoitiin jonkin verran harvemmin. Ainoastaan neljännes asianomaiseen osioon vastanneista arvioi kuntoutuksella olleen vaikutuksia oman sairauden tai vamman tuntemiseen, lapsen elämänpiirin laajenemiseen tai tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymiseen; huomattava osa vanhemmista jätti nämä arviot tekemättä.

Eri-ikäisillä lapsilla vanhempien ilmoittamat vaikutukset vaihtelivat jonkin verran. Nuoremmassa ikäryhmässä vanhemmat olivat havainneet kouluiässä olevia useammin vaikutuksia päivittäisten toimintojen sujumiseen, fyysiseen suoriutumiseen, kognitiivisiin toimintoihin, vuorovaikutustaitoihin, ikätovereiden kanssa toimimiseen ja päivähoidossa tai koulussa pärjäämiseen. Myös tulevaisuuden suunnitelmat olivat edenneet ja elämänpiiri laajentunut kuntoutuksen avulla nuoremmassa ikäryhmässä useammin kuin vanhemmassa. Vanhempi ikäryhmä oli puolestaan hyötynyt kuntoutuksesta oman vamman tai sairauden tuntemisessa nuorempia hieman enemmän.

Kun tarkastellaan vastaajien esittämistä arvioista kaikkein myönteisintä (”paljon vaikutusta”), on sairaus- tai vammaryhmien välillä selkeitä eroja. Kun lapsella oli sairautena tai vammana kehitysvammaisuus, epilepsia tai autismi, valitsivat

vastaajat myönteisimmän arvion muita harvemmin. Kun kyseessä oli kuulovamma, käyttivät vastaajat myönteisintä arviota jokaisen osion kohdalla aineiston keskiarvoa useammin. Myös puheen ja kommunikoinnin vaikeuksia omaavilla arvioitiin kuntoutuksen vaikutukset keskimääräistä paremmiksi: erityisesti vaikutukset kommunikaatioon, kognitiivisiin taitoihin ja vuorovaikutustaitoihin arvioitiin hyviksi.

Kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia koskevat arviot vaihtelivat myös vammaisetuusryhmittäin. Vanhemmat arvioivat kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia useammin korotettua hoitotukea kuin erityishoitotukea saaneilla lapsilla monella osa-alueella, mm. lapsen omatoimisuudessa, kognitiivisissa toiminnoissa, kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoissa, päivähoidossa ja koulussa pärjäämisessä, toiminnassa ikätovereiden kanssa ja tulevaisuuden suunnitelmien hahmottumisessa.

Vanhempia pyydettiin arvioimaan vastaavalla tavalla myös kuntoutuksen vaikutuksia perheen kannalta. Tällaisia muutoksia tai vaikutuksia kuntoutuksella katsottiin olleen harvemmin kuin suoraan lapsen toimintaan ja hyvinvointiin kohdistuvia vaikutuksia. Vähintään kolmannes vastaajista katsoi kuitenkin kuntoutuksella olleen vaikutuksia arjen sujumiseen kotona, lapsen tilanteen ymmärtämiseen perhekokonaisuudessa, yhteistyöhön koulun tai päivähoidon kanssa sekä yleensä lapsen hoitoon ja kotikuntoutukseen. (Taulukko 27.)

Taulukko 27. Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset perheen kannalta. Vanhempien arviot, % muutoksen tarvetta omaavista. Oikeanpuoleisessa sarakkeessa niiden vastaajien määrä, jotka eivät pitäneet ao. sisältöä lapsen kannalta tarpeellisena.

	Ei	Jonkin verran	Paljon	Yhteensä % (n)	Ei tarvetta/ ei sovellu (n)
Perheen sisäinen vuorovaikutus	26	48	27	100 (374)	94
Perheenjäsenten roolien selkiytyminen	36	45	20	100 (350)	117
Perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytyminen	27	45	28	100 (387)	75
Lapsen vamman/sairauden ymmärtäminen perheen kokonaisuuden kannalta	16	45	39	100 (403)	62
Lapsen ja sisarusten yhteiset toimintatavat	26	51	24	100 (353)	113
Lapsen hoito, kasvatus ja kotikuntoutus	18	48	34	100 (393)	66
Arjen sujuminen kotona	13	49	38	100 (421)	46
Yhteistyö päivähoidon/ koulun kanssa	17	45	39	100 (402)	66

Lapsen iällä oli merkitystä usealla osa-alueella: pienempien lasten perheissä kuntoutuksen vaikutukset arvioitiin suuremmiksi perheen voimavarojen ja vahvuuksien löytämisen sekä vamman tai sairauden merkityksen ymmärtämisen kannalta. Kuntoutuksen vaikutukset lapsen hoidossa, kasvatuksessa ja kotikuntoutuksessa sekä päivähoidon tai koulun kanssa tehtävässä yhteistyössä olivat nuoremmassa ikäryhmässä myös jonkin verran suuremmat. Korotettua hoitotukea saavien ryhmässä kuntoutuksella todettiin olleen enemmän myönteisiä vaikutuksia lapsen ja sisarusten yhteisten toimintatapojen kannalta kuin erityishoitotukea saavilla.

Haastatteluissa lasten vanhemmat kuvasivat kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia yleisellä tasolla siten, että kuntoutus oli tukenut heidän lapsensa sopeutumista ja lisännyt perheen luottamusta tulevaisuuteen. He kokivat kuntoutuksen palvelujärjestelmän muodostavan turvallisuuden tunnetta luovan ja ylläpitävän tukiverkoston. Laitoskuntoutuksessa he pitivät merkittävimpinä asiantuntijoilta saatua informatiivista tukea sekä vertaisilta saatua tunnetukea. Vanhemmat kokivat saaneensa kursseilla tärkeää tietoa sairauteen liittyvistä viimeisimmistä tutkimuksista, hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista. Vammaisuutta ja sairautta koskevan tiedon karttuminen mahdollisti asioiden jäsentämisen ja lisäsi ymmärtämystä. Lasta koskevien ratkaisujen tekeminen, kuten päätökset koulujärjestelyistä, helpottuivat tietämyksen lisääntyessä erilaisista mahdollisuuksista ja tukitoimista. Asiantuntijoilta saadut ohjeet lisäsivät varmuutta kotikuntoutuksen toteuttamiseen ja välittyivät vanhempien kautta myös kotipaikkakunnan terapeuttien työskentelyyn.

> ”…meilä kävi pitämäsä luentoa tämmönen kirurgi, joka on tehny tutkimusta tästä aiheesta, niinkö semmosen kanssa on saanu, kysellä nuilla sopeutumisvalmennuskursseilla sen ihan viimisimmän tiedon...”
> ”…ensimmäinen oli kaikista sillai paras, että ko ei oikein tienny mistään mittään ja siellä kuitenki osattiin neuvoa… // Se [toinen] oli enempi kouluasioihin. // …ko mietti sitte, että mihin kouluun ja… // …millasia vaihtoehtoja vois olla…”
> ” …se oli kaikilla vähän semmosta tiedon hakemista ja semmosta suunnan hakemista, ko kaikille oli uus asia, mutta nyt se on vuosien varrella tullu sitä varmuutta. Justiin, ko ollaan käyty kursseilla tietää, että mittään ei voi tehä väärin, kun ensin ajateltiin - terapeutitki, että voi tehä jotaki väärin. Onneksi on kaikki saanu tietoa ja vinkkejä sitä kautta.”

Kursseilta saatu vertaistuki koettiin tärkeäksi sekä vanhemmille, sisaruksille että kuntoutujalapsille. Vanhemmat totesivat, että on tärkeää tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä ja käsitellä heidän kanssaan sairauteen tai vammaisuuteen liittyviä asioita. Erityisesti ensimmäiset kuntoutusjaksot koettiin tärkeinä totuttautumisen ja purkautumisen areenoina. Kursseilta saatu emotionaalinen vertaistuki ja mahdollisuus kokemusten vaihtoon lisäsivät vanhempien arjessa jaksamista ja loivat varmuutta siitä, että kaikesta ei tarvitse yksin selviytyä. Sisaruksille oli tärkeää

nähdä muita sairaita tai vammaisia lapsia ja vaihtaa kokemuksia sekä saada lisätietoa omissa vertaisryhmissään. Lapset löysivät kursseilta uusia kavereita ja ystävystyivät toistuvien jaksojen aikana. Heillä oman vammaisuuden tai sairauden prosessointi ja siihen liittyvä tunteiden purkaminen sekä sosiaalisen tuen hyödyntäminen liittyi muun muassa ikään ja kehitykseen.

> ”Tuli heti sitä vertaistukea ja ensimmäinen kurssi oliki enemmän semmosta, niin kun asiaan totuttelemista ja semmosta niinku asian purkamista. // …kursseilla on muitaki perheitä ja sitä kautta tullee ystäviä ja vertaistukea ja tällä tavalla on se asia helpompi käsitellä ja ei tarvii yksin ottaa kaikesta selvää. // …saa mielipiteitä vaihtaa ja kokemuksia, niin sillä sitä niinko jaksamista arkeen…”
> ”…sisarukset nähny sitten muitaki [vammaisia lapsia]… // …nyt viimesellä kurssilla, ko hän oli 6½ vuotias, niin nyt oli oikiastaan semmonen asia, että hän ite käsittelee sitä vammaansa, että aikasemmin se kurssi on ollu ehkä enemmän meitä varten… // …mietti niitä asioita ja purki ittiään…”

Vanhemmat korostivat haastatteluissa avokuntoutuksen merkitystä erityisesti lastensa fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn edistäjänä ja ylläpitäjänä. Fysioterapian ansiosta lasten kehonhallinta ja lihasvoima lisääntyivät sekä tasapaino kehittyi mahdollistaen kävelemisen ja toisilla liikkumisen epätasaisessakin maastossa. Lisäksi lasten ketteryys ja rohkeus liikkua lisääntyivät. Fysioterapialla oli merkitystä myös jäykkyyden ja lihaskireyksien vähentymisen sekä virheasentojen välttämisen kannalta. Fysioterapian toimintakykyä ylläpitävää merkitystä korostettiin liikeratojen auki pitämisen osalta.

> ”Portaita liikkuu ketterämmin ja epätasasela maastolla pystyy liikkuun.”
> ”…suurin siinä on, että saadaan kaikki lihaskireydet pois, et… // … se lihaksisto on kunnossa, ettei se – tuu mitään vääristymii…”
> ”…niitä liikeratoja pietty auki…”

Puheterapian ja toimintaterapian merkitys näkyi kommunikaatiotaitojen ja -valmiuksien sekä osallistumisen lisääntymisenä. Puheterapia mahdollisti muun muassa lapsen ja vanhempien välisen kommunikaation sekä lisäsi valmiuksia kuvien käyttöön puheen tukena. Toimintaterapia helpotti lapsen kontaktinottoa ja sosiaalista kanssakäymistä ryhmässä. Avokuntoutuksen koettiin kaiken kaikkiaan lisänneen lasten itsevarmuutta, avoimuutta, keskittymiskykyä, liikkuvuutta ja toimeliaisuutta. Omatoimisuuden lisääntyminen puolestaan helpotti suoriutumista arkielämässä.

> ”…ennen sitä [kun puheterapia alkoi]… // …niin meillä ei oikeestaan ollu mittään kontaktia. // Me ei ymmärretty, mitä poika tarkotti.”
> ”…sosiaalinen kanssakäyminen on kehittyny aivan hirveästi… // … toimintaterapeutti kyllä on avannu niinku kanavia niihin muihin lapsiin… ”
> ”…toimintaterapia oli todella hyvä, kun siitä sai ihan tällast normaalii, jokapäiväsee elämää liittyviä juttuja opeteltii ja ihan siis vaatettamisest lähtien.”

Edellä on kuvattu lasten vanhempien arvioita toteutuneen kuntoutuksen positiivisista vaikutuksista. Kyselylomakkeella tiedusteltiin avomuotoisella kysymyksellä myös kuntoutuksen kielteisiä vaikutuksia. Myös joissakin haastatteluissa tämä teema nousi esiin.

Lasten vanhempien näkemykset kuntoutuksen kielteisistä vaikutuksista kiteytyivät kuntoutuksen ajoittaiseen rasittavuuteen, aikataulutuksen ja kuljetusten organisoinnin vaativuuteen sekä kotikuntoutuksen haasteisiin. Runsaan ja tiheään toistuvan kuntoutuksen koettiin väsyttävän välillä sekä lasta että vanhempia. Erityisen vaativina pidettiin avokuntoutuksessa terapioiden intensiivijaksoja sekä laitoskuntoutuksen pitkäkestoisia jaksoja. Lisäksi todettiin, että perheelle ei jää yhteistä vapaa-aikaa eivätkä vanhemmat ehdi huolehtia omasta hyvinvoinnistaan. Lapsen kuljettaminen terapioissa useita kertoja viikossa vaati perheen aikataulujen organisointia ja vanhempien työaikojen järjestelyä. Perheen menot suunniteltiin viikkoja etukäteen terapia-aikojen ehdoilla ja tarvittiin työnantajan joustavuutta sekä työtehtävien ennalta tekemistä tai työajan korvaamista jälkikäteen. Lapsen kuntoutus aiheutti myös ansionmenetyksiä vanhemmille. Erityisiä ongelmia kuljetus kaukana sijaitseviin terapiapalveluihin aiheutti yksinhuoltajille ja vuorotyössä oleville.

Osa vanhemmista koki kohtuuttomina heihin kohdistetut odotukset kotikuntoutuksen aktiivisesta toteuttamisesta työssäkäynnin, lapsen terapioissa kuljettamisen ja kaiken muun ohessa. Toisaalta he kokivat, etteivät ehdi huomioida perheen muita lapsia riittävästi, mikä aiheuttaa sisarkateutta. Jotkut vanhemmista olivat pettyneet kuntoutuskursseilla annettuun liian positiiviseen kuvaan palveluiden järjestymisestä ja siihen, että he olivat jääneet yksin aikaa vieviin, monimutkaisiin hakuprosesseihin. Kuntoutujien valinta sopeutumisvalmennukseen oli aiheuttanut myös pettymyksiä. Kun kurssille oli valittu vamman vaikeusasteen suhteen erilaisia kuntoutujia, niin tilanne oli ahdistava perheelle, jossa vamman laatu oli vaikeinta. Yhdessä avovastauksessa kerrottiin avokuntoutuksen ”aallonpohjien” vaikutuksista lapsen käyttäytymiseen.

> ”Ajoittain jopa 5 viikottaisen terapiakerran, äidin vuorotyöstä johtuvien aikataulumuutoksien ja sairastumisten, lääkärikäyntien yms. poikkeusten aiheuttama järjestely on ollu todella rasittavaa. Kaiken organisointi työllistäisi yhden henkilön kokopäiväisesti!”
>
> ”Kun on kuntoutettavana kaksi autistista lasta ja molemmat vanh. yrittävät pysyä kokopäivätyössä, aikaa omalle hyvinvoinnille (liikunta) ei ole. Kuntoutamme lapsia säännöllisesti (n. 1,5 t/arki-ilta/lapsi) kotona. Välillä voimat lopussa totaalisesti.”
>
> ”Varsinkin vanhempi veli on jäänyt vähemmälle ja kokee itsekin jääneensä toiseksi.”
>
> ”Psykoterapiassa on ollut vaiheita, aallonpohjia, jolloin lapsen käytös on tullut hankalaksi. Tämä on välillä haitannut koulussa.”

13.4 Tärkeät asiat ja muutostarpeet kuntoutuksessa

Vanhemmille esitettiin lomakkeessa kuvauksia kuntoutuksen toteutustavoista ja tiedusteltiin, miten tärkeänä he pitävät niiden mukaan toimimista lasten kuntoutuksessa (taulukko 28). Tärkeimpänä asiana vastaajat pitivät kuntoutuksessa sitä, että kuntoutus pystyy olemaan mukana lapsen ikäkauden mukaisessa kehityksessä ja arkielämässä: selviytyminen koulussa ja päiväkodissa olivat keskeisiä kysymyksiä. Vastaajat pitivät tärkeänä myös sitä, että lapsen toiveita kuunnellaan ja pystytään myös ottamaan ne huomioon.

Taulukko 28. Kuntoutuksen kannalta tärkeät asiat vanhempien arvioimana, %.

	Ei lainkaan tärkeää	Erittäin tärkeää
Kuntoutus toteutetaan kotikunnassa tai mahdollisimman lähellä sitä	8	78
Kuntoutuksessa tunnetaan kotipaikkakunnan palvelut ja tehdään yhteistyötä eri tahojen kanssa	2	78
Kuntoutuksessa tuetaan lapsen selviytymistä kotona ja paneudutaan kodin olosuhteisiin	5	71
Kuntoutuksella tuetaan koko perhettä	4	70
Kuntoutuksessa tehdään yhteistyötä omaisten ja läheisten kanssa	3	72
Kuntoutus tapahtuu laitoksessa, jolloin on mahdollisuus myös lepoon ja virkistykseen	39	23
Kuntoutus on monipuolista, ja sen yhteydessä on mahdollisuus tavata eri alojen asiantuntijoita	3	74
Kuntoutuksen yhteydessä tapaa muita vammaisten lasten perheitä	16	48
Kuntoutuksessa kokeillaan myös uusimpia kuntoutusmuotoja	5	52
Käytettyjen kuntoutusmuotojen vaikutukset tunnetaan hyvin	4	62
Kuntoutuksella tuetaan lapsen ikäkauden mukaista kehitystä, esim. selviytymistä päiväkodissa tai koulussa	1	91
Kuntoutuksen toteuttaja kuuntelee lapsen toiveita ja huomioi ne	2	76
Kuntoutuspalvelut annetaan omalla äidinkielellä	1	94

Toisaalta vastaajat korostivat yleisemmin kodin ja kotipaikkakunnan tuntemisen ja yhteistyön merkitystä kuntoutuksen toteutuksessa. Samalla he kuitenkin kaipasivat kuntoutukselta monipuolisuutta ja pitivät hyvänä, että on mahdollisuus keskustella eri alojen asiantuntijoiden kanssa. Niiden osuus, jotka eivät pitäneet näitä asioita lainkaan tärkeänä, on muutaman prosentin luokkaa.

Muissa kysymyksissä oli vastaajien välillä enemmän vaihtelua. Kysymyksiä uusimmista kuntoutusmuodoista ja menetelmien vaikuttavuudesta piti erittäin tär-

keänä yli puolet vastaajista. Noin puolet piti myös vertaistuen mahdollisuutta erittäin tärkeänä; vastaavasti vajaa viidennes ei ollut tästä kiinnostunut. Suhtautuminen laitoskuntoutukseen vaihteli vastaajilla runsaasti: kysymyksen muotoilussa tosin levon ja virkistyksen korostaminen voi vaikuttaa vastaamiseen.

Kyselylomakkeen avovastauksissa ja haastatteluissa tiedusteltiin muutostoiveita laitoskuntoutuksen ja avokuntoutuksen määriin, sisältöihin ja toteutukseen. Lisäksi tiedusteltiin vanhempien yleisiä ehdotuksia vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämiseksi. Seuraavassa esitetään yhteenvedonomaisesti vanhempien kokemuksia onnistuneista käytännöistä ja vastaavasti muutostoiveista ja kehitystarpeista.

Vanhemmat pitivät haastatteluissa ja kyselylomakkeen avovastauksissa erityisen tärkeinä terapeuttien toteuttamia ohjauskäyntejä ja tiedon saantia lapsen vammaisuuteen liittyvistä asioista. Toiset olivat tyytyväisiä ohjauskäyntien toteutumiseen, mutta monet korostivat ohjauskäyntien lisäämisen tarvetta ja toivoivat myös yhteistyön lisäämistä perheen ja kuntoutuksen palveluntuottajien välillä. Omaisten ohjauksen koettiin helpottavan uusien harjoitteiden omaksumista ja toteuttamista kotikuntoutuksessa. Ohjauksen kuvattiin myös helpottavan kommunikointia ja vuorovaikutusta lapsen kanssa sekä mahdollistavan lapsen omatoimisuuden ja sosiaalisten taitojen opettelun tukemisen. Perheelle suunnattujen ohjauskäyntien lisäksi toivottiin ohjauksen laajentamista systemaattisemmin myös lapsen lähityöntekijöille päivähoitoon ja kouluun. Lähityöntekijöiden ohjauksen koettiin tukevan lapsen arjessa suoriutumista sekä perheen kanssa tehtävää yhteistyötä. Ne, joilla terapeuttien ohjauskäynnit olivat toteutuneet, totesivat niiden lisänneen kuntoutumista tukevien harjoitteiden tekemistä yhdessä lapsen kanssa niin kotona, päivähoidossa kuin koulussakin.

> ”Terapeuteilta saatu tieto ja ohjeistus on mahdollistanut täysipainoisen kuntoutuksen myös kotona tehtäväksi, luonnolliseksi osaksi elämää.”
> ”…kun uutta tulee, niin silloinhan mie haluan olla siinä [ohjauksessa] ja se [fysioterapeutti] kyllä selittää niin hyvin…”
> ”… se [puheterapeutti] on sen terapianki siis vaan ollu siinä ryhmässä ja kattonu, miten toimitaan ja miten [lapsi] käyttäytyy ja sitten se on niitten pohjalta antanu ohojeita avustajalle, että miten kannattaa toimia missäki tilanteeessa. Musta ne on ollu kyllä hyviä. // …se koulussaki oli, niin se alussa just sillai seuras niitä, ko se kahesti viikossa kävi.”
> ”Olisi hyvä, jos vanhemmat/koulu/avustaja saisivat myös ohjauskäynnin/pari, niin että terapian konsteja osattaisiin käyttää myös kotona, koulussa, lapsen arjessa.”

Vanhemmat pohtivat tärkeänä kysymyksenä myös päivittäisten ja viikoittaisten tietojen siirtymistä eri osapuolten välillä. Esimerkkinä hyvistä yksinkertaisesta käytännöistä avokuntoutuksen palveluntuottajien ja vanhempien yhteistyössä nousi esille reissuvihkokäytäntö. Kun terapeutti kirjoitti jokaiselta käyntikerralta yhteen-

vedon tehdyistä harjoitteista reissuvihkoon, vanhemmat pysyivät tietoisina kuntoutuksen toteutuksesta. Reissuvihko toimi myös kuntoutumisen seurannan välineenä ja mahdollisti kotikuntoutusohjeiden ja neuvojen välittämisen vanhemmille. Vanhemmat olivat tyytyväisiä terapeuttien sanallisiin ja kuvallisiin kotikuntoutusta koskeviin ohjeistuksiin. Vanhemmat saattoivat myös itse kirjoittaa reissuvihkoon omia havaintojaan lapsen kuntoutumisesta, antaa palautetta ja kertoa omia toiveitaan palveluntuottajille. Reissuvihkon kautta terapeuttien ohjeistukset välittyivät myös koulutoimeen tai päivähoitoon lapsen kanssa työskenteleville opettajille, ohjaajille ja avustajille.

> ”…meillä on vihko, mihin me kirjotettaan, että mitä hän tekee [lapsen kanssa toimintaterapiassa]… // …jos ei ole palaveria, niin vihon kautta vaihetaan sitte kuulumisia ja tiän koko ajan, missä mennnään.”
> ”…se [puheterapeutti] teki aina niin hyvän vihon, mistä ne teki niitä harjotuksia sitten koulusa ja me aluksi tehtiin kotonaki… // …oli aina niinkö tosi hyvin ne mallit ja kuvat ja kaikki...”

Sekä avo- että laitoskuntoutuksen toteutukseen kohdistettiin monenlaisia muutostoiveita. Monet esitetyistä toiveista kohdistuivat saadun kuntoutuksen määrään. Erityisesti avokuntoutuksen osalta useiden vanhempien toiveena oli terapiakertojen lisääminen, mutta myös yksittäisten terapiakertojen keston pidentämistä toivottiin. Vanhemmat kiinnittivät myös huomiota kuntoutuksen varhentamiseen ja oikeaaikaiseen, yksilölliseen toteutukseen. Myös ryhmässä tapahtuvaa kuntoutusta samoin kuin perhekuntoutuksen ja perheterapian lisäämistä painotettiin muutamissa vastauksessa.

> ”…en toivo tai haluais, että [lapsi] on mikään harjottelukappale kenellekään, että mie haluan saaha sitä parasta mahollista hoitoa…”
> ”Toteutus erinomainen, mutta olisipa mahdollisuus samanlaisista haasteista kärsivien lasten ryhmätapaamisiin enemmän!!!”

Vanhempien laitoskuntoutukseen kohdistamat muutostoiveet painottuivat vertaistuen mahdollistamiseen ja lisäämiseen, kuntoutusjaksojen tavoitteellisuuteen, lapsen eri ikäkausiin liittyvien yksilöllisten tarpeiden huomioimiseen sekä kuntoutujien valintaan. Vanhemmat totesivat, että pienryhmätoiminnan lisääminen ja saman diagnoosin sekä samanasteisen vamman tai sairauden omaavien kuntoutujien valinta kuntoutuskursseille mahdollistaisivat aiempaa paremmin sosiaalisen tuen jakamisen. Vertaistukea kaivattiin lisää sekä kuntoutujalapsille, heidän sisaruksille että vanhemmille. Vanhempien vertaistuen mobilisoitumisen kannalta pidettiin tärkeänä, että kuntoutuksen aikana järjestetään myös lapsenhoitoapua tai avustajapalvelua.

> ”Diagnoosiin liittyvä täsmäkuntoutus (ryhmä).”

Kuntoutujien valintaan toivottiin kiinnitettävän aiempaa enemmän huomiota myös siksi, että asiantuntijoilta saatava informatiivinen tuki kohdentuisi paremmin. Laitoskuntoutuksen sisältöjä koskevissa muutostoiveissa korostuivat tavoitteellisuus, tehokkuus, lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen tukeminen ja ikäkauden mukaisten yksilöllisten tarpeiden sekä jaksamisen huomioiminen. Toisaalta kuntoutuksen sisältöjen suunnittelussa edellytettiin huomioitavan myös perheen kokonaistilanne ja muidenkin perheenjäsenten kuin lapsikuntoutujan tiedon ja tuen tarpeet.

> ”Sisarusten kanssa vammaisuusasian käsittelyä, vanhempien jaksaminen/toimiminen yhdessä.”
> ”Ehkä pidempiä asiantuntijan kanssa, juuri meidän lapsen kuntoutukseen uppoavia keskusteluja ja suunnittelua. Jonkun terapeutin/tms. asiantuntijan tapaaminen lyhyesti oli pintaraapaisu, josta ei sen erityisempää hyötyä kenellekään.”
> ”Olisimme tarvinneet/tarvitsisimme laaja-alaisempaa kuntoutusta, jossa otetaan lapsi kokonaisuutena huomioon, hänen ikänsä, perheen elämäntilanne, murrosiän lähestyminen, itsenäistyminen, seksuaalisuus…”

Sopeutumisvalmennuskursseille toivottiin jatkojaksoja ja lapsen tilanteen muuttuessa mahdollisuutta uudelleen osallistumiseen. Seurantakursseja pidettiin myös tarpeellisina arjessa suoriutumisen ja kotikuntoutuksen tukemisen kannalta. Muutamat vanhemmista toivoivat laitosmuotoisen kuntoutuksen alueellistamista.

> ”Jonkinlaista seurantapäivää tai lyhyttä jaksoa, jolla voitaisiin katsoa lapsen uusien kuntoutusasioiden (laitosjaksolla esiin tulleet) siirtyminen arkeen ja arjessa esiin tulleiden kysymysten (lähinnä vanhemmat) selvittäminen.”

13.5 Yhteenveto

Tässä luvussa on tarkasteltu kuntoutuspalvelujen toteutusta ja vanhempien arvioita niiden hyödyistä ja vaikutuksista. Vaikeavammaisten lasten kuntoutus on voittopuolisesti avomuotoista kuntoutusta, laitosmuotoiseen sopeutumisvalmennukseen oli osallistunut vuosina 2005–2006 lapsista 16 % ja yksilölliseen laitoskuntoutukseen kymmenesosa.

Vanhemmat arvioivat toteutuneen kuntoutuksen vastanneen lasten tarpeita melko (49 %) tai erittäin hyvin (39 %). Kriittisemmissä kommenteissa oltiin yleensä tyytymättömiä saadun terapian määrään tai sisältöön. Kuntoutuksen katsottiin painottuvan liiaksi fyysisen toimintakyvyn tai kommunikaatiotaitojen harjoitteluun kokonaisvaltaisemman toimintaotteen sijasta. Yhteistyö kuntoutusta toteuttaneen tahon kanssa oli toteutunut erittäin hyvin 57 %:lla, huonosti sen arvioi toimineen ainoastaan pari prosenttia. Tyytymättömyyttä ilmaistiin muun muassa silloin, kun te-

rapeutti ei vanhempien mielestä ottanut huomioon lapsen kokonaiskehitystä tai ei pitänyt puheyhteyttä vanhempiin.

Laitoksessa toteutettuja sopeutumisvalmennuskursseja ja yksilöllisiä laitosjaksoja pidettiin varsin usein hyödyllisinä. Yleisesti ottaen vanhemmat kuitenkin arvioivat avokuntoutuksena toteutuneita, tavallisesti pitkään jatkuneita terapioita jonkin verran myönteisemmin kuin samojen terapiamuotojen toteutusta laitoskuntoutuksessa. Avokuntoutus tuki parhaimmillaan perheen jokapäiväistä elämää, vaikka toisaalta sen edellyttämien järjestelyjen aiheuttamaan rasitukseenkin kiinnitettiin huomiota. Useimmin kuntoutuksen vaikutuksia nähtiin fyysisessä suoriutumisessa ja kommunikaatiotaidoissa, mutta muutoksia oli havaittu myös itsenäistymisessä ja itsetunnossa, päivähoidossa tai koulussa pärjäämisessä, päivittäisissä toimissa ja ikätovereiden kanssa toimimisessa. Kyseessä ovat vanhempien kokemukset lastensa edistymisestä; on selvää, että kuntoutuksen vaikutuksia ei voida eriyttää muun muassa iän myötä tapahtuvasta normaalista kehityksestä.

Korotettua hoitotukea saaneiden lasten vanhemmat raportoivat enemmän kuntoutuksen vaikutuksia kuin erityishoitotukea saaneiden lasten vanhemmat. Erityisenä vaikeavammaisten kuntoutuksen haasteena ovat kaikkein vaikeimmin vammaiset tai pitkäaikaissairaat lapset, joiden kehitys etenee tavanomaista hitaammin ja joiden kohdalla tapahtuvien myönteisten muutosten havaitseminen on vaativampaa. Nämä lapset ovat aikaisemmin jääneet kokonaan kuntoutustoiminnan ulkopuolelle, ja vasta viime vuosikymmeninä kuntoutuksen mahdollisuudet on heidän kohdallaan havaittu.

Tutkimuksessa selvitettiin myös kuntoutuksen vaikutuksia perheen kokonaistilanteeseen. Runsas kolmannes vastaajista oli todennut kuntoutuksella olleen vaikutuksia arjen sujumiseen kotona, yhteistyöhön päivähoidon tai koulun kanssa sekä lapsen vamman tai sairauden ymmärtämiseen perhetilanteessa. Avoimissa vastauksissa toisaalta kiinnitettiin huomiota siihen, että vanhempia ja perhettä ei aina oteta riittävästi huomioon kuntoutusta toteutettaessa. Perheen arkielämän sujuminen on lapsen kuntoutumisprosessin kannalta olennainen kysymys, ja on tärkeätä, että kuntoutuksen yhteydessä pystytään vähentämään vanhempien epävarmuutta lapsen vammaisuuteen liittyvissä asioissa ja toimintatavoissa. Viime vuosina on kehitelty erilaisia kuntoutuksellisia toimintamuotoja, joiden tavoitteena on ollut tukea ja opastaa vanhempia myönteisten toimintatapojen löytämisessä ja vähentää epävarmuuteen liittyvää stressiä; niiden vaikutuksia on myös tutkittu kontrolloiduin asetelmin (esim. Gavidia-Payne & Hudson 2002, Roberts ym. 2006). Avomuotoisissa toimintamuodoissa on yleensä pyritty yhdistämään kotikäyntejä ja ohjauskeskusteluja. Myös tilaisuuksien luominen vertaistuelle erilaisten ryhmien muodossa olisi tärkeä avomuotoisesti toteutettavissa oleva mahdollisuus.

Toive toiminnan yksilöllisyydestä tulee lasten kuntoutuksessa esiin aivan samalla lailla kuin aikuisilla. Lasten kohdalla on aikuisiakin ilmeisempää, että yksilöllisyys tarkoittaa yksilötekijöiden ohella myös lähiyhteisöihin liittyvien tekijöiden laaja-alaista huomiointia ja herkkyyttä muutostilanteisiin.

Lasten osallisuus omaan kuntoutusprosessiinsa on monitahoinen kysymys, johon ei ole kaavamaista ratkaisua. Toisaalta vanhemmat kokivat, että kuntoutussuunnittelu painottui liikaa yksilökeskeisyyteen; vain lapsen tarkasteluun. Lapsen kuntoutumisen kannalta keskeiset perhe- ja lähiyhteisötekijät huomioitiin heikosti. Kuitenkin lapsen henkilökohtainen läsnäolo tai hänen tarpeidensa välittyminen kuntoutuksen suunnitteluprosessissa oli tässäkin tutkimuksessa hankalasti arvioitava asia. Lasten kohdalla kuntoutusprosessi tapahtuu pääasiassa vanhempien ohjaamana. Lapsen kuuleminen hänen kuntoutumisprosessissaan ei ole yhtä selvää kuin aikuisten kuuleminen.

Osa V

Tulkinnat ja johtopäätökset

Liisa Hokkanen, Kristiina Härkäpää, Aila Järvikoski, Marjatta Martin,
Pirjo Nikkanen, Tiina Notko ja Jouni Puumalainen

14 Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä

Tutkimuksen lähtökohdat

Tutkimuksessa tarkastellaan vaikeavammaisten kuntoutusta kuntoutujan näkökulmasta. Sen keskeisenä tavoitteena oli tuoda vammaisten henkilöiden – ja heidän läheistensä – ääni kuuluville Kelan käynnistämässä vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Tutkimus toteutettiin Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön yhteistyönä. Tutkimushankkeen nimenä oli ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan kuntoutuksessa”, mutta tutkimusraportin nimeksi valittiin ”Asiakkaan äänellä”. Raportin nimi kertoo tarkastelukulman ohella raportin kokoamisen periaatteesta. Raporttiin on sisällytetty poikkeuksellisen runsaasti kuntoutujien ja heidän läheistensä suoria puheenvuoroja ja kommentteja haastatteluista tai kyselylomakkeen avoimista vastauksista. Katsoimme, että tällainen tapa raportoida tuloksia oli paikallaan tilanteessa, jossa aikaisempaa tutkimustietoa kuntoutujien odotuksista, kokemuksista ja toiminnan kehittämistarpeista oli olemassa niukasti. Tutkimuksen tuloksia tullaan myöhemmin raportoimaan pidemmälle analysoituina, sekä artikkeleina että monografioina.

Tämän tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuivat asiakkaan rooliin palvelujen käyttäjänä ja kuluttajana (Hirschman 1970; Rajavaara 2008), asiakkaan ja asiantuntijan kohtaamiseen (Leonard 1997; Pösö 2000) sekä kuntoutuksen käyttäjäohjautuvuuden edellytyksiin (vrt. Kosciulek 1999). Marketta Rajavaara (2008) arvioi tulkitessaan kuntoutuksen näkökulmasta taloustieteilijä Hirschmanin käsitteitä *exit*, *voice* ja *loyalty*, että asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa kuntoutukseensa ja käyttää ääntään sen suunnittelussa eivät ole viime vuosikymmeninä kehittyneet toivotusti.

Tutkimuksella oli useita rinnakkaisia tavoitteita. Ensinnäkin haluttiin saada kuva vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden elämäntilanteesta. Kelan rekisteri tarjoaa monenlaisia tietoja vaikeavammaisista kuntoutujista, mutta heidän arkielämäänsä se ei tavoita. Tavoitteeseen vastaamiseksi selvitettiin kuntoutujien sosiaalista tilannetta, kokemuksia vammasta tai sairaudesta sekä heidän

toiveitaan, tarpeitaan ja odotuksiaan. Toiseksi haluttiin saada kuva siitä, millaisia kokemuksia kuntoutujilla ja heidän läheisillään oli saadusta kuntoutuksesta: sen toteutuksesta ja kuntoutusprosessin kokonaisuudesta. Haluttiin selvittää kuntoutujien kokemuksia kuntoutuksen suunnittelusta ja heidän osallistumistaan siihen, kokemuksia avo- ja laitoskuntoutuksen toteutuksesta ja käsityksiä niiden kehittämistarpeista sekä kuntoutuksen merkityksiä ja sen koettuja vaikutuksia yleensä. Oltiin myös kiinnostuneita asiakkaiden kokemuksista kuntoutusverkoston toiminnasta, sen yhteistyöstä ja erityisesti Kelasta kuntoutuksen järjestäjänä.

Kaikissa tutkimustehtävissä näkökulmana oli kuntoutujan tai hänen läheistensä kokemustieto. Kokemuksia haluttiin tarkastella erilaisten aineistojen perusteella, jolloin osallistujien kokemuksista ja käsityksistä oletettiin saatavan moniulotteisempi kuva. Tutkimus on moni- tai sekametodinen (mixed methods approach, vrt. Creswell 2003). Aikuisilta kuntoutujilta, nuorilta ja heidän läheisiltään sekä lapsilta ja heidän vanhemmiltaan kerättiin laaja postikyselyaineisto, johon kuului strukturoituja kysymyksiä, asteikollisia arviointeja sekä mahdollisuus laajoihinkin avoimiin vastauksiin ja kommentteihin lomakkeen eri osissa. Kyselyn yhteydessä vastaajilta tiedusteltiin, haluavatko he osallistua haastatteluihin. Halukkuutensa ilmoittaneista valittiin haastateltavat syventäviin haastatteluihin. Haastateltavien valinnassa pyrittiin ottamaan huomioon ryhmän heterogeenisuus. Myös joidenkin kuntoutujien kuntoutusverkostojen toimijoita haastateltiin; verkostojen edustajien kokemuksia ja käsityksiä ei kuitenkaan tarkastella tässä, vaan myöhemmin valmistuvassa tutkimuksessa.

Tiedonkeruu onnistui pääosin hyvin. Lomakekyselyiden vastausprosentit jäivät toivottua matalammiksi (aikuisten ryhmässä 57 %, nuorilla ja lapsilla 47 %), mutta vastaavat sitä tasoa, johon vastaavissa tutkimuksissa on viime aikoina päästy. Lasten ryhmässä lomakkeet osoitettiin suoraan vanhemmille. Myös aikuisten ja nuorten ryhmässä vastaajina ovat voineet toimia vastaajan läheiset, eikä aineistoa ole tässä raportissa eritelty vastaajan mukaan. Vastauskatoa oli mahdollista tarkastella Kelan rekisteritietojen avulla. Aikuisten aineistossa nuoret miehet vastasivat keskimääräistä harvemmin ja erityisvammaistukea ja erityishoitotukea saaneet korotettuja tukia saaneita harvemmin. Lasten ja nuorten aineistoissa kato ei ollut yhtä systemaattinen. Analyyseissa käytetyillä painokertoimilla oli vinoutumaa korjaavaa vaikutusta. Haastatteluihin kuntoutujat ja heidän omaisensa ilmoittautuivat ja osallistuivat mielellään, ja siltä osin tutkimuksen tiedonkeruuvaihe onnistui erittäin hyvin.

Eri ikäryhmiä koskevat aineistot (strukturoidut muuttujat, avovastaukset ja haastattelut) analysoitiin toisistaan riippumatta. Monet kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen löydöksistä tukivat toisiaan. Ne toivat selkeästi esiin vastaajaryhmien elämäntilanteiden moninaisuuden. Lasten vanhemmat, nuoret ja aikuiset

kuntoutujat nostivat esiin monia yhteneviä arvioita kuntoutusjärjestelmän toiminnasta, merkityksestä ja vaikutuksista ja tekivät samanlaisia ehdotuksia kuntoutusjärjestelmän kehittämiseksi. Toisaalta eri ryhmät raportoivat runsaslukuisasti spesifimpiä, iän, elämänvaiheen tai elämäntilanteen kannalta relevantteja kokemuksia ja kehittämistoiveita.

Eräiltä osin eri menetelmin kerätyt aineistot tuottivat keskenään eri lailla painottuneita tuloksia. Strukturoiduissa arvioinneissa tyytyväisyyden ilmaisut olivat yleisiä ja varsinaista tyytymättömyyttä ilmaistiin harvoin. Sen sijaan arvioita täydentäneissä avoimissa vastauksissa ja syventävissä haastatteluissa nostettiin esiin runsaasti myös ongelmia ja kehittämistarpeita. Tähän kysymykseen palataan seuraavassa tulosten tarkastelun yhteydessä.

Kuntoutuksen tärkeys arkielämässä selviytymisen kannalta

Tutkimuksen eri osien selkeä viesti on, että vaikeavammaiset ihmiset ja heidän läheisensä kokivat vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen itselleen sangen tärkeäksi. Se on asia, jonka puuttuessa elämänlaatu laskisi, terveydentila heikkenisi, vamman haittaavuus korostuisi ja selviytyminen arkielämästä olisi vaikeampaa tai mahdotonta. Monilla vastaajilla kuntoutuksen keskeytyminen ilmeni varsin nopeasti toiminnanrajoituksina, kipuna ja jäykkyytenä. Kuntoutuksen merkitystä korostettiin, ja pelko kuntoutuksen ulkopuolelle jäämisestä tuli selvästi ilmi.

Suuri osa aikuisten kuntoutujien ryhmästä elää tiukan talouden reunaehdoissa, jolloin kuntoutujan mahdollisuudet kuntoutukseen, osallisuuteen ja toimintakyvyn kohentamiseen erilaisin tukiratkaisuin ovat tiukasti kiinnittyneet julkisesti kustannettuihin palveluihin. Myös osa lasten vanhemmista raportoi vaikeuksista sovittaa arkielämäänsä käytettävissä oleviin talouden raameihin. Tutkimuksemme viitekehyksen (Hirschman 1970; Rajavaara 2008) näkökulmasta voidaan todeta, että suurelle osalle vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuvista *exit* -vaihtoehtoa suhteessa Kelan kustantamiin vaikeavammaisten kuntoutuspalveluihin ei ole olemassa; tämän vaihtoehdon valinta uhkaisi elämän perusasioita. Terveydenhuollon kuntoutuspalvelut eivät näytä tarjoavan useillekaan vaihtoehtoa. Turvallinen valinta on tällaisessa tilanteessa painottaa tyytyväisyyttä prosessin toteutukseen ja tarjottuihin palveluihin, mutta samalla pyrkiä toimimaan niin, että tarjottu palvelu antaisi elämään mahdollisimman paljon mielekkyyttä, toimintakykyä ja osallisuutta. Tämä vastaa *loyalty* -vaihtoehtoa, jonka mukaan tarjottujen palvelujen vastaanottaminen ja niille uskollisuus on rakentavin toimintatapa.

Kaikille ryhmille oli yhteistä se, että kyselyn strukturoituihin kysymyksiin annetut asteikolliset arviot ilmaisivat melkoista tyytyväisyyttä. Kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen koettiin yleensä vastanneen odotuksia ja tarpeita vähintään melko hyvin. Kaikkein parhaimpia arvosanoja antoi selvästi harvempi, mutta toi-

saalta selvästi kielteisiä arvioita oli vähän. Yleisellä tasolla ilmaistusta tyytyväisyydestä huolimatta avoimien vastausten ja haastatteluaineiston välittämät tiedot nostivat esiin runsaan määrän erilaisia ongelmakohtia ja muutostarpeita, jotka kohdistuivat sekä kuntoutussuunnitelman tekoprosessiin, kuntoutuksen päätöksentekoon ja organisointiin että itse kuntoutuksen toteutukseen. Näitä muutostarpeita esittivät sekä tyytyväiset että tyytymättömät vastaajat. Ilmiö ei ole uusi eikä ainutlaatuinen. Uskollisuus palvelujärjestelmälle, riippuvuus siitä ja tarve ylläpitää hyviä suhteita yhteistyökumppaneihin voivat heikentää suoria tyytymättömyyden ilmaisuja (esim. Edwards ym. 2004; Williams ym. 1998), mutta myös houkutella käyttämään ääntään silloin, kun se on mahdollista.

Osallistuminen kuntoutusprosessin suunnitteluun

Kuntoutujien osallisuudesta kuntoutuksen suunnittelussa on viime aikoina puhuttu paljon. Itsemääräämistä ja osallistumista omien elämäntavoitteiden määrittelyyn ja kuntoutussuunnitelman tekoon voidaan pitää ihmisen perustavana oikeutena; jos kuntoutujan ääni jää kuulematta, se merkitsee heidän sulkemistaan sosiaalisen osallisuuden piiristä (esim. Karlsson 2007). Yhteinen tavoitteenasettelu on nähty kuntoutujan näkökulmasta tärkeänä sekä motivaation virittämisen että epävarmuuteen liittyvän stressin vähenemisen kannalta, työntekijöiden näkökulmasta taas yhteisen fokuksen antajana pitkään jatkuvalle yhteistyölle (esim. Young ym. 2008; Holliday ym. 2007).

Tämän tutkimuksen kuntoutujat ja heidän läheisensä pitivät kuntoutuksessa ensiarvoisen tärkeänä asiana sitä, että asiakkaan toiveita kuunnellaan ja ne myös otetaan huomioon. Useimmat kokivat osallistuneensa ainakin jossain määrin kuntoutuksen suunnitteluun ja prosessin toteutukseen. Yleisellä tasolla kuntoutujat arvioivat kuntoutuksen suunnittelua varsin myönteisesti. ”Melko tyytyväisiä” oli kuitenkin enemmän kuin niitä, jotka kokivat, että kuntoutussuunnittelu olisi vastannut kuntoutujan tarpeita erittäin hyvin. Toisaalta avovastauksissa esitettiin hyvin kriittisiä kommentteja silloinkin, kun yleisarvio oli ollut myönteinen. Kuntoutujilla ja heidän läheisillään oli kokemustietoon perustuvia näkemyksiä suunnittelukäytäntöjen parantamiseksi.

Keskeisiksi esteiksi kuntoutujan kuulemiselle kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa nousivat tämän tutkimuksen avovastauksissa ja haastatteluissa kiire ja rutiininomaisuus julkisen terveydenhuollon toiminnassa. Tilanteet ovat usein monimutkaisia, ja yhteinen suunnittelu ja vastuun jakaminen edellyttää usein enemmän aikaa, useampia tapaamiskertoja ja – kuten Karlsson (2007) arvioi – joskus myös itsemääräämisen taitojen harjoittelua. Se prosessi, jonka kautta itsemääräämisen ja osallisuus tässä tutkimuksessa kyselyyn vastanneiden ja haastateltavien raportoinneissa toteutui, vaihteli kuitenkin suuresti. Toisinaan oli enemmän kyse luottamuk-

sellisesta suhteesta ja vuorovaikutuksesta kuin aktiivisesta osallistumisesta suunnitteluun ja päätöksentekoon (ks. myös Valokivi 2008).

Karlsson (2007) pohtii myös, onko joissakin tilanteissa kuitenkin paternalismi – asiakkaan hyväksi toimiminen ilman hänen omaa osallistumistaan päätöksentekoon - paras keino vahvistaa tulevaa autonomiaa. Tässä tutkimuksessa oli muutamia esimerkkejä tilanteista, joissa lääkäri oli määritellyt asiakkaansa tarvitseman kuntoutuksen vastoin asiakkaan toiveita ja joissa kuntoutuja jälkikäteen katsoi ratkaisun olleen oikea. Käsityksemme on, että tällaiset tilanteet eivät voi olla perusteena asiakkaan itsemääräämisen tavoitteesta luopumiselle. Varmempaan tulokseen voidaan päästä luottaen asiakasohjautuvuuden (Kosciulek 1999) perusedellytykseen, ts. päätöksenteon kannalta keskeisten tietojen antamiseen ja riittävän ajan varaamiseen yhteiselle päätöksenteolle. Pidemmän ajan varaaminen kuntoutuksen suunnitteluun, eri kuntoutusjaksojen hoitoselosteiden yhteinen läpikäynti ja yhteinen elämäntavoitteiden pohdinta ovat suunnitelman teon ydintä, johon käytetty aika saadaan mitä todennäköisemmin takaisin toiminnan parempana tuloksena.

Virallisasiantuntijuus kuntoutussuunnitelmassa

Kuntoutussuunnitelma tehdään nykyisin julkisessa terveydenhuollossa. Suunnittelussa voi olla läsnä lääkäri ja kuntoutuja läheisineen ja muita asiantuntijoita. Siinä voidaan hyödyntää lausuntoja ja arvioita sekä vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen tuottajilta että muilta palveluntuottajilta kuten päiväkodilta, koululta, sosiaalitoimelta tai asumispalveluiden tuottajilta. Kuntoutussuunnitelman laatimistavat vaihtelevat runsaasti. Aineistoomme sisältyi muutama kuvaus etukäteen hyvin organisoiduista moniammatillisista kohtaamisista, jossa kuntoutuja ja hänen läheisensä selvästi tiedostettiin keskeisiksi asianomistajiksi. Yleisimmin kyseessä oli kahdenkeskinen, melko nopea tilanne, jossa lääkäri keskustelun perusteella kirjasi erillisen kuntoutussuunnitelman tai maininnan siitä epikriisiin. Useita mainintoja oli tilanteista, joissa lääkäri oli tehnyt lausunnon asiakasta näkemättä ja kuulematta, aikaisempien papereiden perusteella.

Kuntoutussuunnitelman laatimisvastuun siirtyminen julkiseen terveydenhuoltoon on johtanut tilanteisiin, joihin uudistuksella ei pyritty. Valitettavan usein se näyttää merkitsevän ensinnäkin sitä, että kuntoutussuunnitelman tekemisessä ei hyödynnetä kuntoutusjärjestelmään kertynyttä kokonaistietoa kuntoutujan tilanteesta, tarpeista, aiemmista kuntoutuskokemuksista ja uusien avauksien suunnittelusta. Julkisen terveydenhuollon vastuulääkäri ei välttämättä tunne kuntoutujan tilannetta eikä osallistu muutoin hänen kuntoutusprosessiinsa. Monet kuntoutujat toivoivat, että he voisivat laatia kuntoutussuunnitelmansa sellaisessa organisaatiossa, jossa heidät ja heidän asiansa tunnetaan. Toinen uudistuksen tarkoittamaton seurausvaikutus on ollut, että kuntoutussuunnitelmia tekevät lääkärit ovat entistä harvemmin

kuntoutuksen asiantuntijoita: heiltä puuttuu usein tietämys kuntoutusjärjestelmän toiminnasta, kuntoutussuunnitelman merkityksestä kuntoutusprosessissa sekä kuntoutuksen erilaisista mahdollisuuksista ja säädöksistä. Monet kuntoutujat kokivat joutuvansa kohtuuttoman tehtävän eteen yrittäessään valistaa lääkäriä sekä omasta tilanteestaan, kuntoutustarpeistaan ja -odotuksistaan että kuntoutusjärjestelmän mahdollisuuksista ja toiminnasta. Kuntoutujien toivomukseen, että heidän kuntoutussuunnitelmaansa laadittaessa olisi mukana kuntoutusasioita syvällisesti ja laaja-alaisesti tuntevia asiantuntijoita, olisi pystyttävä mahdollisimman nopeasti vastaamaan.

Kuntoutujien erilaisten tilanteiden takia myös vaikutuksia aikaansaavat ratkaisut vaihtelevat

Monipuolinen ja kattavuutta tavoitteleva tutkimusasetelma toi selkeästi esiin, että vaikeavammaiset henkilöt eivät ole yhtenäinen ryhmä. Usein vaikeavammaisia lähestytään vammaryhmän tai toiminnanrajoituksen kautta, jolloin vaikeavammaisten ryhmän tilanteiden kokonaiskirjo jää tavoittamatta. Kun tehdään koko vaikeavammaisten ryhmää koskevia johtopäätöksiä, kattavan näkemyksen tavoittaminen on tärkeää. Vaikeavammaisiin kuuluu monenlaisista lähtökohdista tulevia ja monenlaisissa tilanteissa olevia ja itselleen erilaisia tavoitteita asettavia ihmisiä. Arkipäivän selviytymisen kannalta kontekstitekijät ja toimintaympäristö ovat keskeisiä: niihin kuuluvat muun muassa kuntoutujan sukupuoli, ikä, elämänvaihe, perherakenne, asumismuoto, asuinpaikka, suhde päivähoitoon, kouluun, työelämään ja muihin aktiviteetteihin sekä lähiyhteisö ja palvelujen alueellinen saatavuus ja saavutettavuus. Nämä tekijät vaikuttavat myös kuntoutuksen ja kuntoutumisen yksilöllisiin lähtökohtiin. Toimintamahdollisuuksia tukevat ratkaisut ja kuntoutukseen suunnatut odotukset vaihtelevat elämäntilanteiden mukaan. Keskeinen kysymys vaikeavammaisten kuntoutusta saaneilla oli avun tarve ja sen saamisen mahdollisuus jokapäiväisessä elämässä. Useimmilla kuntoutujilla oli henkilökohtaisen avun tarvetta useita tunteja päivässä. Vaikka lähes jokainen vaikeavammainen tarvitsi henkilökohtaisen avustajan palveluja, ainoastaan joka toisella aikuisella ja huomattavasti harvemmalla nuorella oli siihen mahdollisuus.

Kuntoutujien ja heidän läheistensä kuntoutusodotukset ja -toiveet ovat yksilöllisiä ja keskenään erilaisia silloinkin, kun heidän vammansa tai sairautensa on laadultaan ja vaikeusasteeltaan sama (vrt. Cardol ym. 2002a). Tämän tutkimuksen mukaan yksilöllisesti eriytyneillä toiveilla tai ilmaistuilla tarpeilla oli selvät perustelunsa: fyysinen ja psyykkinen jaksaminen vaihteli ja sen myötä toiveet kuntoutuksen ajoituksesta, rytmityksestä ja laitos- ja avomuotoisen kuntoutuksen suhteesta muodostuivat erilaisiksi. Voidaan kysyä, onko tuloksellinen kuntoutus mahdollista, jos näitä kokemukseen perustuvia toiveita ei oteta huomioon. Niiden huomioiminen

tuntuu välttämättömältä silloinkin, kun kliinisesti määritellyt tarpeet ja keskiarvoihin perustuvat tutkimustiedot kuntoutusmuotojen vaikutuksista perustelisivat hiukan toisenlaisia ratkaisuja kuin kuntoutujan toiveet. Tai toista näkökulmaa painottaen: ovatko henkilökohtaiset preferenssit ja tavoitteet kuntoutuksen toteutuksessa ja sisällössä erityisen olennaisia myös toiminnan vaikuttavuuden kannalta sen vuoksi, että niihin vastaaminen on keino ylläpitää kuntoutujan motivaatiota osallistua toimintaan ja käyttää sitä hyödykseen (ks. esim. Siegert ym. 2004). Jos näin on, vaarana on, että tiukasti määritellyt standardit vaikeavammaisten kuntoutuksessa yhtenäistävät toimintaa tavalla, joka ei ole myöskään toiminnan vaikuttavuuden kannalta hyväksi.

Viime aikoina on kiinnitetty huomiota siihen, että asiakkaiden tyytyväisyystutkimukset ja interventioiden vaikuttavuustutkimukset kohtaavat toisiaan harvoin. Huomio on useimmiten vain jommassakummassa näkökulmassa (esim. Freake ym. 2007). ”Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa” -tutkimus ei ole varsinainen vaikeavammaisten kuntoutuksen vaikuttavuustutkimus. Se perustuu välittömään kokemustietoon ja keskittyy muutosten havaitsemiseen ja niiden merkityksen arviointiin nojaten muistinvaraisiin prosesseihin. Tutkimuksen tulokset haastavat kuitenkin perinteisten vaikuttavuustutkimusten tulokset nostamalla esiin ilmiöiden monimuotoisuuden ja ihmisten erilaisuuden. Pohtiessaan toiminnan asiakaslähtöisyyden ja kliinisesti määritellyn tarpeen välistä suhdetta Williams ja Grant (1998) kuvaavat tilannetta, jossa asiakaslähtöisyys hyväksytään aina lukuunottamatta tilannetta, jossa se estää kliiniseen tarpeeseen vastaamisen eli palvelujen todetun vaikuttavuuden toteutumisen. Cardol ym. (2002a) korostavat, että kuntoutuksen tulisi aina lähteä niistä sosiaalisen osallistumisen rajoituksista, jotka yksilö kokee ongelmakseen. Tämän tutkimuksen tulokset nostavat puolestaan esiin kysymyksen, voiko vaikeavammaisten kuntoutuspalvelu olla vaikuttavaa silloin, kun asiakasta ei ole kuultu kuntoutuksen toteutukseen liittyvissä yksityiskohdissa.

Edelliseen liittyvä sinänsä vähäisempi kysymys liittyy Kelan järjestämän kuntoutuksen toteutuksen jäykkyyteen. Nopeita muutoksia tarvittavissa tilanteissa käytännöt ovat jäykkiä eivätkä jousta riittävästi. Se merkitsee, että pienistä arkielämän esteistä voi tulla suuria sen vuoksi, että muutoksia alkuperäiseen päätökseen on hankala saada.

Lääkinnällisestä laajempaan kuntoutusnäkemykseen

Kelan vaikeavammaisten kuntoutus on lähtökohdiltaan lääkinnällistä kuntoutusta, vaikka monialaisen kuntoutuksen hyödyt ovatkin tiedostettuja ja tavoiteltuja. Joillakin kuntoutujista tavoitteet liittyivät fyysisen kunnon ylläpitoon ja parantamiseen, ja tottumus arvioida kuntoutusta ensisijaisesti fyysisen toimintakyvyn kautta tuli selvästi esiin. Monet kokivat fyysisen toimintakyvyn myös avaimeksi osallisuuden

mahdollistamiseen ja muiden elämänalueiden kohentamiseen. Toisilla kuntoutujilla ja heidän läheisillään oli kuitenkin odotuksia laaja-alaisemmasta elämänsuunnittelusta, ts. kuntoutuksesta kokonaisvaltaisempana toimintana, jossa fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn kohentaminen (esim. liikkuvuus, kommunikaatio) on yksi, mutta ei ainoa tavoite. Erilaisten sosiaalisten ja psyykkisten kuntoutustarpeiden ja -odotusten merkitys kävi selvästi ilmi. Kuntoutujat tahtoivat tulla kohdatuiksi kokonaisvaltaisina ihmisinä, ja lasten vanhemmat painottivat lapsen kehitystarpeita myös psyykkisillä ja sosiaalisilla osa-alueilla. Vammaisuus on osa yksilön elämää ja sellaisena sen merkitys on lääkinnällistä tarkastelutapaa laajempi. Vaikeavammaisuus on siten otettava huomioon kaikessa elämänsuunnittelussa, eikä elämänsuunnittelua tule ulkoistaa kuntoutuksesta.

Myös eräät tutkijat ovat viime vuosina kysyneet, kiinnitetäänkö kuntoutuksessa liikaa huomiota ruumiin ja kehon kuntoutukseen sen sijaan, että huomio olisi päivittäisessä ympäristössä selviytymisessä ja sosiaalisessa osallisuudessa (esim. Binks ym. 2007; Rosenbaum & Stewart 2007). Toisinaan myönteinen kehitys näyttää olevan paremmin havaittavissa sosiaalisessa osallisuudessa kuin fyysisillä mittareilla (esim. Ödman & Öberg 2006), mikä on tärkeä asia kuntoutusodotuksia ja -tavoitteita pohdittaessa.

Kuntoutussuunnittelun tulkitseminen elämänsuunnitteluksi ei oikeuta kuntoutuksen virallisasiantuntijoita tunkeutumaan kuntoutujan yksityisyyteen tai autonomian alueelle. Se velvoittaa kuitenkin näkemään kuntoutumisen haasteet yhtä laaja-alaisina kuin ihmisten elämänhaasteet yleensäkin. Tämä merkitsee kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa nykyistä avoimempaa katsetta sen suhteen, mikä on kuntoutusta tai kuntouttavaa ja mitä kukin kuntoutuja tarvitsee omassa elämässään. Erilaisia arkipäivän elämään yhdistyviä keinoja ja ”iloa kuntoutukseen” kyseltiin: kuntoutustavoitteiden yhdistämistä ulkoiluun, kuntosalitoimintaan, tutustumiskäynteihin, luontoharrastuksiin ja retkiin. Tällaiset ratkaisut vaativat rohkeutta ja tarkkaa harkintaa, mutta voisivat myös tuottaa uudenlaista motivaatioperustaa lääkinnälliselle kuntoutukselle. Tämä merkitsee myös tarvetta monipuolistaa kuntoutusprosessia tukevaa asiantuntijatietoutta. Lisäksi se merkitsee, että kuntoutussuunnittelun tulisi nivoutua nykyistä paremmin yhteen kuntoutujan elämään liittyvän muun palvelu-, hoito- opinto- ja työelämäsuunnittelun kanssa.

Tiedon antamisen ja neuvonnan haasteet

Ehkä voimakkain kritiikki kohdistui tässä tutkimuksessa suomalaisen palvelujärjestelmän antamaan tiedotukseen, neuvontaan ja ohjaukseen. Moni vammaisen lapsen vanhemmista kiinnitti huomiota tietojen saamisen riittämättömyyteen Kelan toimintaa koskevissa strukturoiduissa arvioissa, ja avoimissa vastauksissa ja haastatteluissa sama asia tuli esiin laajempana ja kohdistui koko järjestelmään. Myös nuoret ja

aikuisiässä olevat kuntoutujat totesivat tiedon saannin vaikeudet. Todettiin myös tarve suurempaan avoimuuteen erilaisissa kuntoutuksen toimeenpano-ohjeissa.

Tiedon puute heikentää vammaisten ihmisten ja heidän neuvonantajiensa mahdollisuutta valita ja hyödyntää kuntoutuspalveluja tarkoituksenmukaisesti. Neuvonnan ja ohjauksen vähäisyys voi myös johtaa siihen, etteivät kuntoutujien tarpeet ja tavoitteet tule riittävästi kuulluiksi; myöskään kuntoutuksen ammattilaiset eivät silloin saa riittävästi palautetietoa kuntoutuksen kehittämisen pohjaksi ja vaihtoehtojen monipuolistamiseksi. Informaation vaikea saavutettavuus yhdessä kuntoutukseen hakeutumisen monimutkaisuuden kanssa pakottaa myös kysymään, perustuuko vaikeavammaisten kuntoutus asiakkaiden – myös potentiaalisten – tasa-arvoiseen kohteluun. Onko mahdollista, että ne, jotka tietävät ja osaavat pyytää, saavat parempaa palvelua kuin ne, jotka ovat syrjäytyneet kuntoutustiedon valtaväyliltä?

Kuntoutujille ei riitä, että kaikki vaikeavammaisten tilanteitten moninaisuuteen liittyvä tieto on jossakin saatavissa. Tiedon tulee olla helposti saavutettavissa, ymmärrettävää, käyttökelpoista ja kuntoutujalle soveltuvaa. Tiedonsaannin varmistaminen tarkoittaa, että on mahdollisuus monipuolisen, asiantuntevan ja ajankohtaisen tiedon saamiseen henkilökohtaisesti, ymmärrettävällä kielellä ja omaan henkilökohtaiseen tilanteeseen sovellettuna. Kullakin kuntoutujalla tulisi olla vastuullinen kuntoutustyöntekijä, jonka kautta kuntoutuja voisi tarvittaessa saada tietoja mahdollisuuksista ja joka olisi kuntoutujaan myös oma-aloitteisesti yhteydessä. Kirsi Juhila (2006) on jaotellut sosiaalityön auttamissuhteet kontrolli-, kumppanuus- ja huolenpitosuhteiksi. Nämä suhteet heijastavat auttamistyön erilaista yhteiskunnallista tehtävää ja paikkaa. Tutkimuksemme kuntoutujat arvostivat kumppanuussuhdetta. Sen tulisi muodostaa kuntoutustyöskentelyn asenneilmaston ydin. Vamma, sairaus, persoona, etäisyydet ja palvelujen saatavuus ovat esteitä, jotka tulee ylittää ja kuntoutujalle taata aito mahdollisuus tulla kuulluksi. Kuitenkin tiedonsaannin suuri tarve kertoo myös huolenpidon toiveesta. Toisinaan ’huolenpitäjä’ voi löytyä kuntoutujan lähiympäristöstä, mutta monet kaipaavat sitä kuntoutusjärjestelmältä. Tuloksissamme ilmeni, että huolenpitosuhdetta kaivattiin nykyistä enemmän. Muun muassa Kelan henkilökunnalta saadusta huolenpidosta oltiin kiitollisia, mutta siitä oli kokemusta vain muutamilla – sen mahdollisuutta on viime vuosina heikennetty tekemällä kasvokkain kohtaaminen harvinaiseksi ja puhelimitse tavoitettavuus aikaisempaa vaikeammaksi. Ilmeni myös, että lähiyhteisön ’huolenpitäjät’ toivoivat voivansa jakaa kuntoutuspalvelujen saavutettavuuteen (tieto, hakemusten oikea täyttö, yhteensovittamiset, neuvottelut) liittyvää huolenpitotehtäväänsä. Kaikilla ihmisillä huolenpitäjää ei ole lainkaan.

Tulokset viittaavat myös siihen, että on olemassa vaikeavammaisia henkilöitä, jotka kuntoutustarpeestaan huolimatta eivät ole hakeutuneet tai päässeet palvelujen piiriin. Siihen, missä määrin on kysymys tietämättömyydestä johtuvasta tai tie-

toisesta hakeutumattomuudesta ja missä määrin eri etuuksien erilaisista kriteereistä, tämä tutkimusasetelma ei anna mahdollisuutta vastata. On kuitenkin ilmeistä, että *exit* ja *loyalty* -vaihtoehtojen ohella on olemassa myös sellainen vailla olemisen vaihtoehto, jolloin palveluja ei tiedetä, kyetä tai rohjeta hakea siinä laajuudessa kuin niitä tarvitsisi. Erilaisten riskitekijöiden (köyhyys, yksinäisyys, palvelujen hakemisen vaikeus) kasautuessa palvelujen piiriin pääsylle asettuu esteitä.

Oikeudenmukaisuus ja asiakkaiden tasa-arvoisuus kuntoutuksessa

Kysymys asiakkaiden tasa-arvoisuudesta vaikeavammaisten kuntoutuksessa tuli tiedonsaannin yhteydessä selkeästi esiin. Erityisenä vaarana kuntoutuksessa on aina se, että ne, jotka eivät saa itselleen sopivassa muodossa tietoa palvelujärjestelmän toiminnasta, joutuvat kuntoutukseen valikoitumisessa muita huonompaan asemaan. Kelan toiminnassa kiinnitettiin huomiota myös muihin asiakkaiden tasa-arvoisuuden ja toiminnan oikeudenmukaisuuden kannalta keskeisiin kysymyksiin. Suuri ja vaikeasti ratkaistava kysymys liittyy palvelujen alueelliseen saatavuuteen ja turvaamiseen. Maan eri osissa asuvat kuntoutujat ovat keskenään eriarvoisessa asemassa siitä yksinkertaisesta syystä, että kuntoutuksen palveluntuottajia on harvaan asutuilla alueilla vähän ja matkat palveluihin tulevat pitkiksi.

Monet, erityisesti hylkäyspäätöksen saaneet, ovat kokeneet Kelan päätöksenteon omalta kannaltaan epäoikeudenmukaiseksi, ja sen vuoksi jääneet epäilemään asiakkaiden tasa-arvoista kohtelua. Hylkäyspäätösten perusteita ei tämän tutkimuksen tietojen perusteella voi arvioida, mutta näyttää ilmeiseltä, että ne perustelut, joita päätöksistä hakijoille annetaan, ovat riittämättömät ja heikentävät luottamusta päätöksentekotapahtumaan. Myös hylkäystilanteessa asiakkaan elämäntilannetta huomioivampi ja ohjauksellisempi toimintatapa olisi toiminnan tulosten kannalta todennäköisesti eduksi.

Kuntoutuksen toteutuminen ja tarpeiden yksilöllisyys

Kuntoutujien arviot Kelan kustantaman kuntoutuksen toteutuksesta ja sisällöstä olivat kokonaisuutena myönteisiä. Kyse on usein läheisten ja pitkäaikaisten kumppanien toiminnan arvioimisesta, ja voidaan olettaa, että joidenkin vastausten kohdalla tarve ylläpitää hyviä suhteita on lieventämässä vastausten kriittisintä kärkeä. Tämä on hyvä muistaa tarkasteltaessa vastausten sijoittumista arviointiskaalalle. Kaikkia laitos- ja avokuntoutuksen kuntoutusmuotoja piti enemmistö niihin osallistuneista kuntoutujista tai heidän läheisistään hyödyllisinä.

Avokuntoutuksessa tyytyväisyyttä käytetyimpään kuntoutusmuotoon eli fysioterapiaan ilmaistiin lähes poikkeuksetta. Lasten kohdalla myös puhe- ja ratsastusterapiaan oltiin kattavasti tyytyväisiä. Harvinaisempien kuntoutusmuotojen kokemukset eriytyivät: etukäteistieto ja -odotukset eivät kaikkien kohdalla ole vastan-

neet toteutusta, mutta toiset antoivat hyvinkin positiivista palautetta avovastauksissa. Kyse on tarpeesta löytää kuntoutujalle sopivin kuntoutusmuoto ja sallia myös yksilöllisen soveltuvuuden kokeileminen. Tämän tutkimusten kuntoutujien näkemysten perusteella psykoterapian, neuropsykologisen kuntoutuksen, päiväkuntoutuksen ja toimintaterapian kohdentaminen ja sisällöt vaativat paneutumista nykyistä useammin. Lasten laitoskuntoutuksessa näyttäisi olevan erityistä syytä pohtia sosiaalityöntekijän ja psykologin tapaamisten sisältöjä.

Sekä aikuiset että lasten vanhemmat kokivat laitoskuntoutusmuodoista yksilöllisen laitoskuntoutuksen onnistuneemmaksi kuntoutusmuodoksi kuin kuntoutuskurssit. Yksilöllinen kuntoutuksen sisältöjen räätälöinti, uudet kokeilut ja mahdollisuus vielä kurssin alkaessa vaikuttaa sen sisältöihin on erityisen tärkeää kuntoutujille. Tässä suhteessa monet kuntoutujat katsoivat tilanteen viime vuosina selvästi heikentyneen: ollaan siirrytty kohti keskimääräisiä, yksilölliset tarpeet ohittavia ratkaisuja. Lasten vanhemmat kokivat sopeutumisvalmennuskurssit hyödyllisemmiksi kuin aikuiskuntoutujat. Aikuisille suunnatut sopeutumisvalmennuskurssit näyttäisivät vaativan kehittämistä.

Laitos- ja avokuntoutusmuotojen katsottiin vastaavan erilaisiin kuntoutustarpeisiin. Aikuiskuntoutujat korostivat usein sitä, että laitos- ja avokuntoutus täydentävät toinen toisiaan: tuloksekkain kuntoutus saavutetaan nivomalla näitä kuntoutusmuotoja toisiinsa kuntoutujan kokonaistilanteen mukaan. Vanhemmat arvioivat avokuntoutuksen vastaavan lastensa kuntoutustarpeisiin kohdennetummin ja sopivan paremmin lapsiperheiden elämäntilanteisiin kuin laitoskuntoutuksen; kuitenkin myös yksilöllinen laitoskuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit koettiin tarpeellisiksi koko perheelle. Näkemykset kertovat tiukasta elämäntilanteesta, johon lapsiperheet ajautuvat, kun muutoinkin vaativaan perhe- ja työelämän yhteensovittamiseen on mahdutettava kuntoutuskuviot mukaan.

Muutamat vanhemmista kiinnittivät huomiota siihen, että vanhempia ei viestintuojina aina uskota ja että perheen tarpeita ei kuntoutuksessa riittävästi huomioida. Lasten kuntoutuksessa korostui erityisesti perhekokonaisuuden ja lähiyhteisöjen huomioimisen merkitys kuntoutuksen tuloksellisuuden kannalta. Erityisenä lasten kuntoutuksen haasteena on löytää sopivat tavat tukea vaikeimmin vammaisia lapsia ja heidän perheitään, sillä he kokivat usein kokemustensa tulleen sivuutetuksi. Osa vanhemmista arvioi kuntoutuksella olleen paljon myönteistä vaikutusta myös perheen voimavaroihin ja vuorovaikutukseen sekä myös yhteistyöhön päivähoidon tai koulun kanssa.

Vammaisetuus vamman haittojen ilmaisijana

Tutkimuksen otanta muodostettiin käyttäen vammaisetuustietoja hyväksi, ja osa analyyseista tehtiin etuusryhmien mukaan. Etuusryhmät erosivat toisistaan selvästi

muun muassa vamman koettua haittaavuutta ja arkielämän toimintakyvyn eri ulottuvuuksia koskevissa arvioissa, samoin esimerkiksi vanhempien arvioissa lapsen vamman vaikutuksesta elämänuraan jne. Vaikuttaa ilmeiseltä, että ryhmäjako toimii kohtalaisen hyvin yksinkertaisena vammaisten ihmisten – sekä lasten että aikuisten – toimintakyvyn ja selviytymisen mittarina.

Etuuden käyttö kuntoutuksen myöntämisen edellytyksenä on kuitenkin ongelmallista siksi, että se tuo muutenkin monimutkaiseen hakuprosessiin ylimääräisen esteen tilanteessa, jossa tieto vammaispalvelujen ja -etuuksien mahdollisuuksista ei näytä aina tavoittavan niiden tarpeessa olevia ja jossa myös lääkärikunnasta ainoastaan osa on perillä niiden merkityksestä. Virran (2006a,b) mukaan vammaisetuudet kohdentuvat epäyhtenäisesti ja esimerkiksi pienituloisten vammaistukihakemuksia hylättiin keskimääräistä useammin. Nämä tulokset korostavat vaaraa, että vammaisetuuden käyttö kuntoutukseen pääsyn kriteerinä on erityisenä esteenä muutenkin syrjäytyneiden tai syrjäytymisvaarassa olevien kuntoutukselle.

Toinen vammaisetuuksiin liittyvä tulos oli, että vanhemmat arvioivat kuntoutuksen vaikutukset keskimäärin selvemmiksi ja monipuolisemmiksi korotettua hoitotukea kuin erityishoitotukea saavilla lapsilla. Tulos ei ole yllättävä ja liittyy osittain vanhempien toiveisiin ja odotuksiin kuntoutuksen aikaansaamasta nopeasta kehityksestä silloinkin, kun vamman haittaavuus on tiedossa. Kun sen sijaan arvioidaan kuntoutuksen vaikutuksia koko perheen kannalta, etuusryhmäkohtaiset erot pienenevät.

Suosituksia

Tutkimus antaa mahdollisuuden tehdä joukon suosituksia, joista on tutkimushankkeen kuluessa keskusteltu tutkimuksen seurantaryhmässä:

(1) Palvelujärjestelmän olisi parannettava tiedotusta ja tiedon välittämistä vammaisuuteen liittyvistä palveluista ja Kelan tarjoamasta kuntoutuksesta. Tietoa olisi annettava sekä kirjallisena että erilaisissa ohjauskeskusteluissa. Tiedonsaannin puutteet voivat johtaa kuntoutujien väliseen epätasa-arvoon, jossa tiedon hankkimisen ja vakuuttamisen taidot vaikuttavat palvelujen saamiseen.
(2) Kuntoutussuunnitelman tulisi olla kokonaisvaltainen ”elämänsuunnitelma”, jossa otetaan huomioon myös muut kuin suoranaisesti lääkinnälliseen hoitoon tai kuntoutukseen liittyvät asiat. Vaikeavammaiselle kuntoutujalle ja hänen läheisilleen olisi taattava mahdollisuus kiireettömässä tilanteessa pohtia tulevaisuutta ja sen edellyttämiä tukipalveluja. Asiakasta on kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa kuunneltava ja heidän näkemyksensä otettava

huomioon. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa tulisi aina ottaa huomioon asiakkaan yksilöllinen tilanne.

(3) Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa tulisi ottaa huomioon aikaisemmin toteutunutta kuntoutusta koskeva palaute ja sen tulosten arviointi. Palveluntuottajan arvioita on syytä kuunnella, ja yhtä tärkeitä ovat kuntoutujan ja hänen läheistensä kokemukset. Lasten ja nuorten kohdalla koulu ja päiväkoti ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita.

(4) Monet vaikeavammaiset henkilöt ja heidän perheensä kokevat kuntoutukseen hakemisen prosessina raskaaksi ja tulevaisuutta koskevan epävarmuuden henkisesti kuluttavaksi. Erityisesti silloin, kun ei ole odotettavissa äkillisiä muutoksia vamman vaikeusasteessa, olisi kuntoutujan etujen mukaista tehdä kuntoutuspäätös mahdollisimman pitkälle ajalle, esimerkiksi 3 vuodeksi kerrallaan, ja varmistaa kuntoutuksen onnistuminen tarpeen mukaan väliarvioiden avulla.

(5) Kuntoutuspäätöksiin liittyviä käytäntöjä tulisi nopeuttaa ja tehdä joustavammiksi. Hakemusten käsittelyajat ovat toisinaan liian pitkiä ja aiheuttavat silloin katkoksia kuntoutukseen. Yllättävien tapahtumien – oma sairastuminen, palveluntuottajan loma tms. - edellyttämien muutosten saaminen päätöksiin olisi tehtävä vaivattomammaksi.

(6) Iän perusteella tapahtuvat muutokset kuntoutuksen saamisessa ovat äkillisiä ja koetaan usein epäoikeudenmukaisiksi. Kuntoutuksen tulisi tarjota tukea erityisesti elämän siirtymävaiheissa, mm. nuorilla ja nuorilla aikuisilla. Vanhuuseläkeiässä olleiden joutuminen Kelan kuntoutuksen ulkopuolelle aiheuttaa monelle huolta, sillä luottamus terveydenhuollon mahdollisuuksiin tarjota kuntoutusta iäkkäälle väestölle näyttää olevan vähäinen.

(7) On tärkeää, että kuntoutuksen palveluntuottajat määrittelevät sekä laitos- että avomuotoisen kuntoutuksen käynnistyessä kuntoutussuunnitelmaa mukailevat kuntoutustavoitteet yhdessä kuntoutujan kanssa, räätälöivät toteutettavan kuntoutusohjelman sen mukaisesti sekä seuraavat yhdessä kuntoutujan kanssa tavoitteiden toteutumista. Ilman yhdessä asetettuja tavoitteita toteutettu ohjelma vastaa harvoin tarkoitustaan.

(8) Sekä avo- että laitosmuotoisen kuntoutuksen sisältöjä olisi kehitettävä. Avomuotoisessa kuntoutuksessa on harkittava mahdollisuuksia yhdistää yksittäisiin terapioihin ryhmämuotoista toimintaa, vertaistukea, erilaisia toiminnallisia jaksoja ulkoilmassa jne. Laitosmuotoisessa kuntoutuksessa olisi otettava kuntoutujan yksilölliset tarpeet huomioon ja luovuttava saman ohjelman rutiininomaisesta toteuttamisesta. Kuntoutuksen ei tarvitse olla samojen asioiden toistoa, vaan se voi sisältää vaihtelua ja tuottaa kuntoutujalle iloa.

(9) Suomen eri osissa mahdollisuudet palveluntuottajien palveluihin ovat erilaiset. Kaikilla alueilla kilpailutetut ja hyväksytyt palveluntuottajat eivät pysty vastaamaan alueellisiin kuntoutustarpeisiin. Tällaisissa tilanteissa alueelliset erityispiirteet palvelujen saatavuudessa tulee huomioida, harkita vakavasti esim. erilaisia palvelusetelikäytäntöjä tai etsiä kompensoivia kuntoutusmuotoja.

Lähteet

Almond P (2001) What is consumerism and has it had an impact on health visiting provision? A literature review. Journal of Advanced Nursing 35, 6, 893-903.

Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (1991/1161).

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1991/1015).

Autti-Rämö I (2008) Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. Duodecim, Helsinki, 479-488.

Binks JA, Barden WS, Burke TA, Young NL (2007) What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. Arch Phys Med Rehabil 88, 1064-1073.

Bromell D & Hyland M (2007) Social inclusion and participation: A guide for policy and planning. Ministry of Social Development, New Zealand.

Buck PW & Alexander LB (2006) Neglected voices: consumers with serious mental illness speak about intensive case management. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research 33, 4, 470-481.

Cardol M, de Jong BA, van den Bos G, Beelen A, de Groot IJM, de Haan RJ (2002a) Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition. Clinical Rehabilitation 16, 27-35.

Cardol M, de Jong BA, Ward CD (2002b) On autonomy and participation in rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 24, 18, 970-974.

Creswell J (2003) Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches. Sage Publications. Thousand Oaks.

Edwards C, Staniszweska S, Crichton N (2004) Investigation of the ways in which patients' reports of their satisfaction with healthcare are constructed. Sociology of Health and Illness 26, 2, 159-183.

Egger de Campo M (2007) Exit and voice: an investigation of care services users in Austria, Belgium, Italy, and Northern Ireland. European Journal of Ageing: Social, Behavioural and Health Perspectives.

Freake H, Barley V, Kent G (2007) Adolescents` views of helping professionals: A review of the literature. Journal of Adolescence 30, 4, 639-653.

Gavidia-Payne ST & Hudson A (2002) Behavioural supports for parents of children with an intellectual disability and problem behaviours: an overview of the literature. Journal of Intellectual and Developmental Disability 27, 1, 31-55.

Hart T & Evans J (2006) Self-regulation and goal theories in brain injury rehabilitation. J Head Trauma Rehabil 21, 2, 142-155.

Haverinen R, Muuri A, Nurmi-Koikkalainen P, Voutilainen P (2007) Hyvä arki ja tulevaisuuden sosiaalipalvelut. Yhteiskuntapolitiikka 72, 5, 503-511.

Hirschman AO (1970) Exit, voice and loyalty: responses to declines in firms, organizations and states. Harvard University Press, Cambridge.

Hirschman AO (1980) Exit, voice and loyalty: further reflections and a survey of recent contributions. Social Science Information 13,1,7-26.

Hirsijärvi S & Hurme H (2001) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Hokkanen L (1999) Palkattu vertaistuki. Teoksessa Hokkanen L, Kinnunen P, Siisiäinen M (toim.) Haastava kolmas sektori: Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki.
Holliday RC, Antoun M, Playford ED (2005) A survey of goal-setting methods used in rehabilitation. Neurorehabilitation and Neural Repair 19, 3, 227-231.
Holliday RC, Ballinger C, Playford ED (2007) Goal setting in neurological rehabilitation: Patients' perspectives. Disability and Rehabilitation 29, 5, 389-394
Hyväri S (2001) Vallattomuudesta vastuuseen: kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisuja 3. Helsinki.
Hänninen V (1999). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere.
ICF (2004) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Helsinki.
ICD-10 (2007) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. Version for 2007. (http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/ (30.1.2009).
Järvikoski A (1994) Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 46. Helsinki.
Järvikoski A & Härkäpää K (2004) Kuntoutuksen perusteet. WSOY, Helsinki.
Juhila K (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
Kallanranta T & Rissanen P (1996) Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen tehtäväjako ja yhteistyö. Selvitysmiesten raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1996:5. Helsinki.
Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta. Toteutumisen seuranta vuosina 1992-1997 (1998) Kansaneläkelaitos, Terveys- ja toimeentuloturvaosasto. Edita. Helsinki.
Kapanen M, Laatu M, Mattila H (2006) Kela-barometri 2005. Asiakaspalvelu ja työolot Kelassa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 48/2006. Kela. Helsinki.
Kapanen M (2007) Toimistojen asiakaskyselyn tuloksia. Teoksessa Kapanen M, Laatu M, Mattila H Kela-barometri 2007. Tuloksia Kelan työyhteisöjen toiminnasta. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 59. Kela. Helsinki, 34-39.
Kari A & Puukka P (2001) Vaikeavammaisen kuntoutussuunnitelma – velvollisuus vai mahdollisuus? Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 44. Kela. Jyväskylä.
Karisto A (1985) Elinolojen muutossuunnat Suomessa. Selvitys sosiaalihuollon suunnittelun taustaksi. Sosiaalihallituksen julkaisuja 3/1985. Helsinki.
Karlsson K (2007) Handling dilemmas of self-determination in 'user-centred' rehabilitation. Disability and Rehabilitation 29, 3, 245-253.
Kelan kuntoutuslain 9 ja 10 §:n mukaisena vaikeavammaisten kuntoutuksena järjestämät terapiat (2007). Kansaneläkelaitos, terveys- ja toimeentuloturvaosasto, kuntoutusryhmä. 9.2.2007.
Kelan kuntoutustilasto 2005 (2006) Kansaneläkelaitos. Tilastoryhmä. Helsinki.
Kelan kuntoutustilasto 2006 (2007) Kansaneläkelaitos. Tilastoryhmä. Helsinki.
Kelan kuntoutustilasto 2007 (2008) Kansaneläkelaitos. Tilastoryhmä. Helsinki.
Kelan sanomat (2007). Vaikeavammaiset voivat vaikuttaa tulevaisuuden kuntoutukseen. Kelan sanomat 1/2007.

Kelan vammaisetuustilasto 2005 (2006). Kansaneläkelaitos. Tilastoryhmä. Helsinki.
Kinnunen P (1998) Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Acta Universitatis Lapponiensis 20. Rovaniemi.
Kish L (1965) Survey Sampling. New York. Wiley.
Kosciulek JF (1999) Consumer direction in disability policy formulation and rehabilitation service delivery. Journal of Rehabilitation 65, 2, 4-9.
Kosciulek JF (2007) A test of the theory of informed consumer choice in vocational rehabilitation. Journal of Rehabilitation 73, 2, 41-49.
Kosciulek JF & Merz MA (2001) Structural analysis of the consumer-directed theory of empowerment. Rehabilitation Counseling Bulletin 44, 4, 209-216.
Kuntoutuksen lakiuudistus Kelan kannalta (1993) Toteutumisen seuranta. Kansaneläkelaitos, Kuntoutusosasto. Helsinki.
Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma (2004) Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
Laatu M (2004) Kelan kelkassa. Tuloksia Kelan etuuksien toimeenpanoa ja asiakkaiden toimeentuloa koskevasta kyselystä. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 41. Kela. Helsinki.
Lahti P (2004) Alkusanat. Teoksessa: Lappalainen S, Moström A, Huolila L (toim.) Palveluissa pettynyt. Suomen Mielenterveysseura, Helsinki, 5-6.
Laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (1991/610).
Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (2005/566).
Laki vammaisetuuksista (2007/570).
Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, Rosenbaum P (2003) Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. Child: Care, Health & Development 29, 5, 357-366.
Leonard P (1997) Postmodern welfare. Reconstructing an emancipatory project. Sage Publications. London.
Linnakangas R & Lehtoranta P (2009) Lapset ja nuoret kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 69. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
Määttä P (1999) Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. ATENA kustannus. Jyväskylä.
McKee D, Simmers CS, Licata J (2006) Customer self-efficacy and response to service. Journal of Service Research 8, 3, 207-220.
McPherson K & Siegert R (2007) Person-centred rehabilitation: rhetoric or reality? Disability and Rehabilitation 29, 20-21, 1551-1554.
Nikkanen P (2006) ”Oon vahvempi kuin ennen.” Pitkään työelämässä olleiden kuntoutustarinat. Kela, sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 70. Gaudeamus. Helsinki.
Pahkinen E & Lehtonen R (1989) Otanta-asetelmat ja tilastollinen analyysi. Helsinki.
Peltonen R (1994) Sosiaalinen tuki, elämänhallinta ja koettu terveys keski-ikäisillä naisilla. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 54. Åbo Akademi. Turku.

Pösö T (2000) Kun auttamistyö keskustellaan ja tutkimustulokset tiivistetään. Teoksessa Jokinen A & Suoninen E (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Vastapaino. Tampere, 267-276.
Puumalainen J (1993) Kuntoutujan näkökulma. Vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 39. Helsinki.
Rajavaara M (2008) Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. Kuntoutus 31, 2, 43-47.
Raunio K (1993) Yhteiskunta, sosiaalipolitiikka ja sosiaalityö. Turun yliopiston julkaisuja C93. Turku.
Rentick ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW (2006) Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. Child: Care, Health and Development 33, 2, 161-169.
Rissanen P (2008) Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. Duodecim, Helsinki, 625-646.
Roberts C, Mazzucchelli T, Studman L, Sanders MR (2006) Behavioral family intervention for children with developmental disabilities and behavioural problems. Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology 35, 2, 180-193.
Rosenbaum P & Stewart D (2007) Perspectives on transitions: rethinking services for children and youth with developmental disabilities. Arch Phys Med Rehabil 88, 1080-1082.
Scheyett AM & McCarthy E (2006) Women and men with mental illnesses: voices different service needs. Affilia 21, 4, 407-418.
Schlesinger M, Mitchell S, Elbel B (2002) Voices unheard: Barriers to expressing dissatisfaction to health plans. The Milbank Quarterly 80, 4, 709-755.
Schulman-Green DJ, Naik AD, Bradley EH, McCorkle R, Bogardus ST (2006) Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients. Patient Education and Counseling 63, 145-151.
Sharpe L & Curran L (2006) Understanding the processes of adjustment to illness. Social Science & Medicine 62, 1153-1166.
Siegert RJ, McPherson KM, Taylor WJ (2004) Toward a cognitive-affective model of goal-setting in rehabilitation: is self-regulation theory a key step? Disability and Rehabilitation 26, 20, 1175-1183.
Somerkivi P (2000) "Olen verkon silmässä kala." Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos. Helsinki.
Stewart D, Law M, Rosenbaum P, Willms D (2001) A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities. Phys Occup Ther Paediatr 21, 3-21.
STM (2006) Vammaisneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. STM julkaisuja 2006:9, Helsinki.
Takala P (1998) Kuntoutustarpeen arviointi Kelan paikallistoimistojen näkökulmasta. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Helsinki.
Tilastokeskus (2009) www.stat.fi/til/perh/2007. 29.4.2009.

Valokivi H (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Tampereen yliopisto, Tampere.
Virta L (2006a) Havaintoja vammaistuen kohdentumisesta. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 53. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
Virta L (2006b) Kelan korotettujen vammaisetuuksien ja vaikeavammaisuuden määrittelyn kytkös epätarkoituksenmukainen. Kuntoutus 29, 3, 32-41.
Williams B, Coyle J, Healy D (1998) The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. Soc Sci Med 47, 9, 1351-1359.
Williams B & Grant G (1998) Defining 'people-centredness': making the implicit explicit. Health and Social Care in the Community 8, 2, 84-94.
Worrall L (2005) Unifying rehabilitation through theory development. Disability and Rehabilitation 27, 24, 1515-1516.
www.kela.fi
Young CA, Manmathan GP, Ward JCR (2008) Perceptions of goal setting in a neurological rehabilitation unit: A qualitative study of patients, carers and staff. J Rehabil Med 40,3, 190-194.
Ödman P & Öberg B (2005) Effectiveness of intensive training for children with cerepral palsy, J Rehabil Med 37, 4, 263-270.
Ödman P & Öberg B (2006) Effectiveness and expectations of intensive training. Disability and Rehabilitation 28, 9, 561-570.

Liitetaulukot 1–2

Liitetaulukko 1. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen saajien määrä, otoskoko ja kyselyyn vastanneiden painotetut vastausprosentit terapiamuodon mukaan.

Toimenpide	Saajia yhteensä	Otos-koko	Vastanneet %
Fysioterapia yhteensä	8 285	1 274	57,9
Ei erityismuotoa	8 164	1 258	57,6
Allasterapia	1 448	226	62,8
Lymfaterapia	264	47	67,5
Ratsastusterapia	396	65	62,1
Kuntoutuslaitosjakso	4 022	604	62,6
Sairausryhmäkohtaiset kurssit	637	92	54,9
Musiikkiterapia	173	24	42,2
Neuropsykologinen kuntoutus	115	17	46,2
Psykoterapia yhteensä	69	20	56,6
Puheterapia yhteensä	306	58	40,7
Kuntoutuslaitoshoito Reumasäätiön sairaalassa	31	6	72,9
Toimintaterapia yhteensä	638	110	50,6

Liitetaulukko 2. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen saajien perusjoukko, otoskoko ja kyselyyn vastanneiden painotetut vastausprosentit fysioterapian ja muiden kuntoutustoimenpiteiden mukaan.

Toimenpide	Perus-joukko	Otos-koko	Vastanneet %
Henkilöt, joille myönnetty vain fysioterapiaa			
Fysioterapia yhteensä	4 124	660	53,6
Ei erityismuotoa	4 066	654	53,3
Allasterapia	586	100	60,1
Lymfaterapia	95	22	52,2
Ratsastusterapia	162	24	52,5
Henkilöt, joille myönnetty jotain muutakin toimenpidettä kuin fysioterapiaa			
Fysioterapia yhteensä	4 161	614	62,3
Ei erityismuotoa	4 098	604	61,9
Allasterapia	862	126	64,7
Lymfaterapia	169	25	81,1
Ratsastusterapia	234	41	66,8
Kuntoutuslaitosjakso	3 546	531	62,4
Sairausryhmäkohtaiset kurssit	322	37	62,1
Neuropsykologinen kuntoutus	92	10	60,0
Psykoterapia yhteensä	25	5	87,9
Puheterapia yhteensä	266	52	43,0
Kuntoutuslaitoshoito Reumasäätiön sairaalassa	25	5	68,7
Toimintaterapia yhteensä	557	89	52,9
Ei erityismuotoa	554	88	52,7

KUNTOUTUSSÄÄTIÖN TUTKIMUKSIA • RESEARCH REPORTS

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim), **Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta.** Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009.

Peltola U, Metso L, **Maahanmuuttajien kuntoutumisen ja työllistymisen tukeminen Helsingissä.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 79/2008.

Pensola T, Rinne H, Kankainen H, Roine S, **Työikäiset ikääntyvät. 55–69-vuotiaiden terveys, toimintakyky, työkyky ja kuntoutustarve.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 78/2008.

Valkonen J, **Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 77/2007.

Ala-Kauhaluoma M, **Toimeenpanon ratkaisuja ja arvioinnin haasteita. Tutkimus uusista työllistymisen tukemisen tavoista.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 76/2007.

Valkonen J, Peltola U, Härkäpää K, **Työtä, tukea ja mielenterveyttä. Kokemuksia mielenterveyskuntoutujien työllistymismalleista.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 75/2006.

Tuusa M, **Kohti kuntouttavaa sosiaalityötä. Aktivointi ja työllistymisen tukeminen sosiaalityön ammattikäytäntönä.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 74/2005.

Valkonen J, Harju S, **Ihmisen arvoinen diili. Tuetun työllistymisen hankkeen toimeenpano ja tulokset.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 73/2005.

Kokko R-L, **Asiakas kuntoutuksen yhteistyöryhmässä. Institutionaalisen kohtaamisen jännitteitä**. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 72/2003.

Puumalainen J, Laisola-Nuotio, A, Lehikoinen T, **Vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille**. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 71/2003.

Valkonen J, **Kuntoutus, tarinat ja soveltava sosiaalipsykologia.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 70/2002.

Järvikoski A, Härkäpää K, Nouko-Juvonen S (toim), **Monia teitä kuntoutuksen arviointiin.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 69/2001.

Kärkkäinen H, **Minää rakentamassa. Identiteettiprosessit voimavarasuuntautuneessa psykoterapiassa.** Kuntoutussäätiön tutkimuksia 68/2001.

Mattila A, **"Seeing Things in a New Light" – Reframing in Therapeutic Conversation**. Rehabilitation Foundation, Research Reports 67/2001.

Mitä kuntoutusasiakkaat tai heidän omaisensa sanovat vaikeavammaisten kuntoutuksesta? Millaisia kokemuksia heillä on kuntoutuksen suunnittelusta, kuntoutuksen hakuprosessista, kuntoutuksen toteutuksesta sekä kuntoutuksen tulosten seurannasta?

Näihin kysymyksiin vastataan Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkijoiden tutkimusraportissa "Asiakkaan äänellä". Raportin tulokset perustuvat toisaalta postikyselyllä, toisaalta asiakkaiden ja heidän läheistensä haastatteluissa koottuihin tietoihin. Tarkastelun kohteena on sekä aikuisten, nuorten että lasten kuntoutus. Raportissa on käytetty runsaasti suoria lainauksia asiakkaiden tai heidän läheistensä vastauksista.

Tutkimus on osa Kelan käynnistämää ja rahoittamaa vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanketta.

Kuntoutussäätiö
UNIVERSITY OF LAPLAND
LAPIN YLIOPISTO
Kela|Fpa