



Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana

Toimittaneet
Kristiina Härkäpää
Anu Kippola-Pääkkönen



Toimittajat

Kristiina Härkäpää, professori, FT
Lapin yliopisto

Anu Kippola-Pääkkönen, tutkija, YTM
Lapin yliopisto

Kirjoittajat

Ulla Buchert, tutkija, VTT
Lapin yliopisto

Kristiina Härkäpää, professori, FT
Lapin yliopisto

Aila Järvikoski, professori, YTT
Lapin yliopisto

Anu Kippola-Pääkkönen, tutkija, YTM
Lapin yliopisto

Marjatta Martin, tutkimuspäällikkö, YTT
Lapin yliopisto

etunimi.sukunimi@ulapland.fi



VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

© Kirjoittajat ja Kela

Graafinen suunnittelu Pekka Loiri

ISBN 978-952-284-041-7 (pdf)

ISSN-L 2343-2780

ISSN 2343-2799 (verkkojulkaisu)

URI <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018062726497>

Julkaisija: Kela, Helsinki, 2018

KELAN TUTKIMUS

julkaisut@kela.fi

www.kela.fi/tutkimus

www.fpa.fi/forskning

www.kela.fi/research

Tiivistelmä

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, toim. **Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana**. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10, 2018. 159 s. ISBN 978-952-284-041-7 (pdf).

Tutkimuksessa arvioidaan Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja merkitystä kuntoutujien, heidän läheistensä sekä sopeutumisvalmennusta toteuttavien palveluntuottajien näkökulmasta. Aikuisten kurseista tutkimuksessa olivat mukana diabetes-, fibromyalgia- ja syöpäkurssit, lasten ja nuorten kurseista diabeteskurssi, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kurssi ja moni- ja liikuntavammakurssit. Kuntoutujat vastasivat kyselylomakkeeseen ennen kurssia, välittömästi kurssin päättyessä ja puoli vuotta sen päättymisen jälkeen. Osa kuntoutujista osallistui fokusryhmähaastatteluihin. Kelan järjestämää sopeutumisvalmennusta toteuttaville palveluntuottajille tehtiin Webropol-kysely ja osalle fokusryhmähaastattelu. Sopeutumisvalmennus vastasi runsaalla puolella sekä aikuisten että lasten ryhmistä täysin sitä koskevia odotuksia. Kurssin sisältöön ja toteutukseen oltiin pääosin tyytyväisiä ja suuri osa arvioi kurssista olleen heille vähintään melko paljon hyötyä. Kurssit olivat tarjonneet tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä vertaistukea. Myös terveyteen ja hyvinvointiin liittyvä valtaistuminen oli vahvistunut kaikissa ryhmissä. Nämä arviot ja muutokset ilmenivät erityisesti vakaassa elämäntilanteessa olevilla kuntoutujilla. Huomiota tulisi jatkossa kiinnittää erityisesti niihin osallistujiin, joiden elämäntilanne on epävakaa ja jotka eivät arvioineet hyötynsä kurssista. Tulokset viittaavat myös siihen, että osalla kuntoutujista kurssi ei nivoudu osaksi muita tukimuotoja tai hoitoketjua. Palveluntuottajat arvioivat sopeutumisvalmennuksen toteuttamisen onnistuneen omassa organisaatiossaan mutta kritisivat erityisesti yhteistyötä hoitotahon ja muun palveluverkoston kanssa. Ongelmana mainittiin mm., ettei kurssi liity luontevasti osaksi muuta kuntoutusprosessia ja että kuntoutujien kurssille ohjaamisessa ja valintakäytännöissä on ongelmia. Kelan kanssa tehtävän yhteistyön katsottiin yleensä sujuneen hyvin, mutta kilpailutuksen kriteerejä kritisoitiin.

Avainsanat: kuntoutus, psykososiaalinen kuntoutus, sopeutumisvalmennus, fibromyalgia, diabetes, syöpätaudit, oppimisvaikeudet, oppimishäiriöt, hermoston kehityshäiriö, monivammaisuus, liikuntarajoitteet, kokemukset, vaikutukset, tyytyväisyys, kuntoutujat, aikuiset, lapset, nuoret, palveluntuottajat, vertaistuki, valtaistuminen, tiedonsaanti

Sammandrag

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, red. **Rehabiliterings- och anpassningskurser utvärderade av deltagare och verkställare**. Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa: rapporter 10, 2018. 159 s. ISBN 978-952-284-041-7 (pdf).

Denna undersökning utvärderar verkställandet och betydelsen av FPA:s rehabiliterings- och anpassningskurser från klienternas, deras närståendes samt från serviceproducenternas synpunkt. I undersökningen ingick både kurser för vuxna (diabetes-, fibromyalgi- och cancerkurser) och för barn och ungdomar (diabetes, störningar i inläring och psykisk utveckling samt multi- och rörelsehandikapp). Klienterna svarade på enkäter före kursen, omedelbart efter kursen och ett halvt år efter att kursen hade tagit slut. En del av dem deltog i fokusgruppsintervjuer. De serviceproducenter som hade verkställt FPA:s rehabiliterings- och anpassningskurser fick svara på en webropolenkät och en del av dem intervjuades i fokusgrupper. Rehabiliterings- och anpassningskurserna hade för drygt hälften av svararna i såväl vuxen- som barngrupperna helt motsvarat deras förväntningar på kursen. Innehållet i och verkställandet av kursen var man mestadels nöjd med och en stor del ansåg att de hade haft minst ganska stor nytta av kursen. Klienternas hälso- och välfärdsrelaterade empowerment, egenmakten, hade förstärkts i alla grupper. Dessa utvärderingar och förändringar förekom i synnerhet hos de klienter som hade en stabil livssituation. I fortsättningen borde man speciellt beakta sådana deltagare vars livssituation inte är stabil och som ansåg att de inte hade haft någon nytta av kursen. Resultaten syftar också på att kurserna hos en del av deltagarna inte har samband med andra stödformer eller vårdkedjan. Serviceproducenterna evaluerade verkställandet av rehabiliterings- och anpassningskurserna positivt för sin egen organisations del, men kritik riktades speciellt mot samarbetet mellan vårdsektorn och det övriga servicenätet. Som problem nämndes bl.a. att kursen inte utgör en naturlig del av den övriga rehabiliteringsprocessen. Det finns också problem i praxis gällande hur rehabiliteringsklienter styrs och utses till kursen. Samarbetet med FPA ansågs allmänt ha fungerat bra men kriterierna för konkurrensutsättningen blev kritiserade.

Nyckelord: rehabilitering, psykosocial rehabilitering, anpassningsträning, fibromyalgi, diabetes, cancersjukdomar, inlärnings-svårigheter, inlärningsstörningar, utvecklingsneurologiska störningar, multihandikapp, rörelsehinder, erfarenhet, effekter, tillfredsställelse, rehabiliteringspatienter, vuxna, barn, ungdomar, tjänsteproducenter, patientstöd, empowerment, tillgång till information

Summary

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, eds. **Psychosocial rehabilitation as assessed by participants and service providers**. Helsinki: Social Insurance Institution of Finland, Social security and health reports 10, 2018. 159 pp. ISBN 978-952-284-041-7 (pdf).

The study focuses on the implementation and significance of adaptation training (a Finnish form of psychosocial rehabilitation organised by the Finnish Social Insurance Institution, Kela) from the viewpoints of clients, families and service providers. In terms of adult clients, the study covered rehabilitation courses for diabetes, fibromyalgia, and cancer, and in terms of children and youths, the covered courses were for diabetes, learning or mental development disorders, and multiple and physical disabilities. The clients answered a questionnaire before and immediately after the course and at six months follow-up. Some rehabilitees took part in focus group interviews. The service providers who implemented the rehabilitation replied to a Webropol survey and some took part in focus group interviews. Over half of the participants in different age-groups assessed that the course had fully met their expectations. It had offered peer support as well as information on the disability and its treatment. Empowerment related to health and wellbeing had also strengthened in every group. These assessments and changes were reported especially by clients in stable life situations. In the future, attention should be paid to clients whose life situations are unstable and who did not find the course useful. The results also show that for some respondents the course does not integrate with other forms of support or the healthcare service chain. The service providers assessed their own organisation's implementation of psychosocial rehabilitation in a positive manner, but they especially criticised the collaboration with healthcare and other service networks. For example, they reported that the course did not fit seamlessly into the rehabilitation process, clients did not get enough guidance to find their way to the course, and problems with selection practices existed. In general, cooperation with Kela was considered to function well, but the criteria for competitive bidding were criticised.

Keywords: rehabilitation, psychosocial rehabilitation, adaptation training, adjustment training, fibromyalgia, diabetes, cancerous diseases, learning difficulties, learning disorders, neurodevelopmental disorders, multiple disabilities, physical disabilities, experiences, effects, contentment, rehabilitation patients, adults, children, young people, service producers, peer support, empowerment, access to information

Alkusanat

Sopeutumisvalmennus on suomalainen versio psykososiaalisesta kuntoutuksesta, jonka yleisenä tavoitteena on tarjota siihen osallistuville sekä välineitä ja keinoja sairauden tai vamman kanssa toimeen tulemiseen että mahdollisuus vertaistukeen. Käsillä olevassa tutkimuksessa selvitettiin aikuisten, nuorten sekä lasten ja heidän vanhempiensa kokemuksia ja arvioita Kelan järjestämästä sopeutumisvalmennuksesta ja palveluntuottajien arvioita toiminnan toteutuksesta. Tutkimus toteutettiin seurantatutkimuksena vuosina 2014–2017. Tutkimuksen tiedonkeruu käsitti sopeutumisvalmennukseen osallistuneille kuntoutujille suunnatut lomakekyselyt, kaikkien Kelan sopeutumisvalmennusta toteuttavien palveluntuottajien sähköisen kyselyn sekä osalle osallistujia ja palveluntuottajia järjestetyt fokusryhmähaastattelut. Tutkimuksen rahoittajana toimi Kela ja toteuttajana Lapin yliopisto. Tässä raportissa päähuomio on kuntoutujien ja palveluntuottajien arvioissa ja kokemuksissa sopeutumisvalmennuksen sisällöstä ja toteutuksesta.

Lämpimät kiitokset kaikille tutkimukseen osallistuneille lapsille ja heidän vanhemmilleen, nuorille ja aikuisille sekä palveluntuottajille. Kiitämme myös Kelan kuntoutusryhmää hyvästä ja sujuvasta yhteistyöstä sekä Kelan ylilääkäri Ilona Autti-Rämöä hänen asiantuntevasta tuestaan tutkimuksen eri vaiheissa.

Helsingissä toukokuussa 2018

Kristiina Härkäpää ja Anu Kippola-Pääkkönen

Sisältö

Kristiina Härkäpää, Anu Kippola-Pääkkönen, Ulla Buchert ja Aila Järvikoski

1 Tutkimuksen lähtökohdat	11
1.1 Johdanto	11
1.2 Sopeutumisvalmennus, sairauteen sopeutuminen ja valtaistuminen ...	13
1.3 Kelan sopeutumisvalmennustoiminta	15
1.3.1 Kurssien tavoitteet	18
1.3.2 Kurssien sisältö	19
1.4 Arvioinnin lähtökohdat ja tutkimuksen kohdentaminen	19
1.5 Tutkimuksen tiedonkeruu	23
1.6 Tutkimuseettiset periaatteet	25
1.6.1 Osallistujien informointi ja tietoon perustuva suostumus osallistua tutkimukseen	25
1.6.2 Aineistojen säilytys	25
1.7 Tutkimuksen raportointi ja käsillä olevan raportin sisältö.....	26
Lähteet.....	27

Anu Kippola-Pääkkönen ja Kristiina Härkäpää

2 Lasten vanhempien arvioita sopeutumisvalmennuksen sisällöstä ja saadusta tuesta	33
2.1 Johdanto	33
2.2 Aineisto ja menetelmät	34
2.2.1 Aineisto	34
2.2.2 Sopeutumisvalmennuskurssit	35
2.2.3 Muuttajat.....	35
2.2.4 Analyysit.....	37
2.3 Tulokset	38
2.3.1 Osallistujat	38
2.3.2 Kurseja koskeva tiedonsaanti ja hakuprosessi.....	38
2.3.3 Kurssin sisällöt, toteutustavat ja käytännön järjestelyt	39
2.3.4 Välittömät kokemukset kurssilta saadusta tuesta ja kurssin hyödyllisyydestä	43
2.3.5 Kurssien kehittämistarpeita.....	47
2.4 Pohdinta	49
Lähteet.....	52

Anu Kippola-Pääkkönen ja Marjatta Martin

3 Nuoret sopeutumisvalmennuksessa	55
3.1 Johdanto	55
3.2 Aineisto ja menetelmät	56

3.2.1 Osallistujat	56
3.2.2 Sopeutumisvalmennuskurssit	56
3.2.3 Muuttujat ja analyysit.....	57
3.3 Tulokset	58
3.3.1 Tilanne kurssin alkaessa	58
3.3.2 Kokemukset kurssilta kurssin päättyessä	59
3.3.3 Seuranta puoli vuotta kurssin jälkeen	63
3.4 Pohdinta	66
Lähteet.....	68

Kristiina Härkäpää ja Aila Järvikoski

4 Aikuisten kuntoutujien kokemukset sopeutumisvalmennuksesta ja sen vaikutuksista	70
4.1 Johdanto	70
4.2 Psykososiaaliset ryhmäinterventiot tutkimuksen sairausryhmissä.....	71
4.3 Tutkimuksen tarkoitus	72
4.4 Aineisto ja menetelmät	73
4.4.1 Sopeutumisvalmennuskurssit	73
4.4.2 Muuttujat.....	74
4.4.3 Analyysit.....	75
4.5 Tulokset	76
4.5.1 Osallistujat	76
4.5.2 Toimeenpanoa koskevat arviot kurssin päättyessä	78
4.5.3 Kurssin koettu hyödyllisyys kurssin päättyessä ja seurantavaiheessa	85
4.5.4 Hallinnan tunne, valtaistuminen ja hyvinvointi.....	87
4.5.5 Kurssin sisältöjen yhteydet kokonaishyötyihin	88
4.6 Pohdinta	90
Lähteet.....	94

Ulla Buchert

5 Kuntoutujien ja heidän läheistensä arvioita sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksesta	98
5.1 Johdanto	98
5.2 Tavoite, aineisto ja menetelmä.....	100
5.3 Tulokset	102
5.3.1 Ohjelma.....	102
5.3.2 Henkilöstö	105
5.3.3 Tilat.....	106
5.4 Pohdinta	107
Lähteet.....	110

Aila Järvikoski ja Kristiina Härkäpää

6 Sosiaalinen tuki ja vertaiskokemukset sopeutumisvalmennuksessa	112
6.1 Johdanto	112
6.2 Tutkimuksen tarkoitus	114
6.3 Aineisto ja menetelmät	114
6.4 Tulokset	115
6.4.1 Sosiaalinen tuki ja luottamus	115
6.4.2 Aikaisemmat tapaamiset vertaisten kanssa ja vertaistukeen kohdistuneet odotukset	116
6.4.3 Vertaistukea koskevat kurssikokemukset	117
6.4.4 Vertaistuki avoimissa vastauksissa	119
6.4.5 Seurantahetken tilanne ja koetut hyödyt	123
6.5 Pohdinta	124
Lähteet	126

*Kristiina Härkäpää, Ulla Buchert, Anu Kippola-Pääkkönen, Marjatta Martin
ja Aila Järvikoski*

7 Palveluntuottajien arvioita sopeutumisvalmennuksen toteutuksesta	130
7.1 Johdanto	130
7.2 Aineistot ja tiedonkeruumenetelmät	130
7.3 Tulokset	130
7.3.1 Palveluntuottajien sopeutumisvalmennustoiminnan ehdot	130
7.3.2 Sopeutumisvalmennuksen tehtävät kuntoutuksessa	131
7.3.3 Sopeutumisvalmennuksen toteutus ja sisältö	134
7.3.4 Mahdollisuus vertaistukeen	137
7.3.5 Kurssien kesto	139
7.3.6 Yhteistyö Kelan kanssa	140
7.3.7 Yhteistyö kotipaikkakunnan palveluiden ja terveydenhuollon kanssa	145
7.3.8 Arviot oman organisaation sopeutumisvalmennuksen vahvuuksista, kehittämistarpeista, tulevaisuuden mahdollisuuksista ja uhkista	147
7.4 Lopuksi	150
Lähteet	151

*Kristiina Härkäpää, Ulla Buchert, Anu Kippola-Pääkkönen, Marjatta Martin
ja Aila Järvikoski*

8 Yhteenveto ja johtopäätökset	152
8.1 Lähtökohdat	152
8.2 Vaikutukset ja koetut hyödyt	153

8.2.1	Valtaistuminen ja psyykkiset voimavarat.....	153
8.2.2	Koetut hyödyt.....	154
8.3	Odotukset ja niihin vastaaminen.....	155
8.4	Sopeutumisvalmennuksen rooli osana terveydenhuoltoa ja kuntoutuspalveluja.....	156
	Lähteet.....	159

Kristiina Härkäpää, Anu Kippola-Pääkkönen, Ulla Buchert ja Aila Järvikoski

1 Tutkimuksen lähtökohdat

1.1 Johdanto

Sopeutumisvalmennuksen toimeenpanoa ja koettuja hyötyjä tai vaikutuksia on Suomessa tutkittu vain vähän. Tähän puutteeseen viittaavat myös Käypä hoito -suositusten laatijat. Yksittäisiä sairausryhmiä koskevien väitöstutkimusten mukaan kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemukset sopeutumisvalmennuksesta ovat olleet pääasiassa myönteisiä ja esimerkiksi vertaisuuskokemukset on koettu merkittäviksi. (Homan-Helenius 2005; Rautakoski 2005; Mikkonen 2009.) Sopeutumisvalmennusta koskevan tutkimuksen tarpeeseen on kiinnitetty huomiota sekä Kelassa, Raha-automaattiyhdistyksessä (RAY, nyk. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA) että sosiaali- ja terveysministeriössä. Kiinnostus on kohdistunut sekä sopeutumisvalmennuksen vaikutuksiin että kokemuksiin kurssien toteutuksesta, rakenteesta ja sisällöstä.

Sopeutumisvalmennus on useimmiten ryhmämuotoisesti toteutettava kuntoutusmuoto, jonka avulla pyritään tukemaan kuntoutujaa vamman tai pitkäaikaisen sairauden hallinnassa. Sen tavoitteena on, että kuntoutuja ja hänen läheisensä pystyvät jatkamaan mahdollisimman itsenäistä ja täysipainoista elämää sairauden tai vamman muuttamassa arjessa ja osallistumaan yhteisöjen ja yhteiskunnan toimintaan. Sopeutumisvalmennus on yksi psykososiaalisen tuen muoto, jonka avulla pyritään tarjoamaan tietoa, auttamaan sairauden hyväksymisessä ja vahvistamaan selviytymiskeinoja. Sen keskeisinä tavoitteina on pidetty päivittäisessä elämässä tarvittavien tietojen ja taitojen tarjoamista ja vahvistamista sekä vertaistuen mahdollistamista (esim. Homan-Helenius 2005). Sopeutumisvalmennuksen aikana kuntoutuja etsii keinoja voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan. Hän saa tietoa vammasta tai sairaudesta ja sen hoidosta, ja häntä tuetaan ohjauksen, neuvonnan ja valmennuksen keinoin sairauteen tai vammaan liittyvien pelkojen tai rajoitteiden käsittelyssä. Sopeutumisvalmennuksen aikana kuntoutujalla ja hänen perheellään on myös mahdollisuus vertaistuen saamiseen ja antamiseen. (Rissanen ym. 2008; Nylén ym. 2009; Vilkkumaa 2014.) Vertaistuella viitataan tukeen, joka perustuu samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten, vertaisten, keskinäiseen tiedon ja kokemusten jakamiseen (esim. Doull ym. 2008). Se voi sisältää aineellisia, tiedollisia, toiminnallisia, yhteenkuuluvuuden tunnetta tukevia, emotionaalisia ja henkisen tuen elementtejä (Hokkanen 2011). Sen avulla tuetaan myös kuntoutujien osallistumista heille tärkeiden yhteisöjen toimintaan.

Suomessa sopeutumisvalmennusta järjestetään lapsille, nuorille ja aikuisille, joilla on sairauden tai vammautumisen vuoksi haasteita toimintakyvyssä tai arjessa selviytymisessä. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennus on useimmiten suunnattu koko perheelle ja osaan aikuisten kursseja osallistuvat myös läheiset. Sopeutumisvalmennusta on kuvattu suomalaisiksi innovaatioksi, joka eroaa ryhmämuotoisesta kuntou-

tuskurssista ja sosiaalisesta lomatoiminnasta. Sen erityisyytenä on pidetty avointa yhteyttä ympäristöön; se ei ole kertamuotoinen interventio, vaan prosessi. (Streng 2014; ks. myös Kantola 2014; Niskanen 2014, Julistus sopeutumisvalmennuksen puolesta 2014.) Sopeutumisvalmennusta toteutetaan kuitenkin pääasiassa internaattimuotoisena, vaikka viime aikoina on pidetty tärkeänä myös avomuotoisten toimintamallien kehittämistä internaattikurssien rinnalle (esim. Ahlgren ja Poikkeus 2014; Jalava ja Mykrä 2014).

Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja sekä osana vaativaa lääkinällistä kuntoutusta että harkinnanvaraisena kuntoutuksena eri sairausryhmille – niin lapsille, nuorille kuin aikuisillekin. Kelan kuntoutustilaston mukaan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen mukaisille sopeutumisvalmennuskursseille osallistui vuonna 2016 hieman alle 900 henkilöä, joista 83 % oli alle 16-vuotiaita, ja harkinnanvaraisena kuntoutuksena järjestettyyn sopeutumisvalmennukseen runsas 3 400 henkilöä, joista alle 16-vuotiaiden osuus oli 21 %. (Kela 2017.)

Vaikka sopeutumisvalmennusta koskeva suomalainen tutkimus on ollut määrältään vähäistä, on tämän vuosituhannen alkupuolella julkaistu myös eri sairausryhmiä koskevia väitöskirjoja, joissa sopeutumisvalmennus on osittain ollut tutkimuksen kohteena (Homan-Helenius 2005; Rautakoski 2005; Mikkonen 2009). Jonkin verran on myös tehty pienimuotoisempia tutkimuksia eri sairausryhmiin kuuluvien sopeutumisvalmennuksesta (esim. Pättikangas ja Korhonen 1996; Leskinen 2000; Liskola ja Luomanmäki 2001; Aalto ym. 2005; Haukka-Wacklin 2007; Kurki ym. 2008; Poutanen 2009; Autti-Rämö ym. 2015). Yhtenä keskeisenä tuloksena on sekä koti-että ulkomaisissa tutkimuksissa usein todettu vertaistuen tai vertaisuuden merkitys (esim. Min ym. 2007; Linnakangas ja Lehtoranta 2009; Mikkonen 2009; Elafros ym. 2013; Embuldeniya ym. 2013). Vertaisten tapaamista ja vertaistukea on pidetty tärkeänä antina sopeutumisvalmennuskursilla (Mikkonen 2009), vaikka kaikki vertaiskokemuksetkaan eivät ole pelkästään myönteisiä (Mikkonen 2009; Hokkanen 2011; Embuldeniya ym. 2013).

Sopeutumisvalmennukseen tulevilla on monenlaisia tarpeita, kurssin sisältöön kohdistuvia toiveita sekä kurssin vaikutuksia koskevia odotuksia. Asiakkaiden koetut tarpeet voivat olla toisenlaisia kuin ammattilaisten tekemät tarvearviot, ja niiden huomioon ottaminen on tärkeää (Kersten ym. 2000; Asadi-Lari ym. 2004; Beran 2015). Myös palveluja kehitettäessä on kuntoutujien koettujen tarpeiden tunteminen välttämätöntä. Intervention sosiaalisen validiteetin (Wolf 1978) kannalta on tärkeää tietää, kokevatko asiakkaat palvelun ja sen eri toimintamuodot tarkoituksenmukaisiksi, hyödyllisiksi ja eettisesti hyväksyttäviksi ja voivatko he suositella toimintaan osallistumista myös muille (esim. Francisco ja Butterfoss 2007).

Käsillä olevan tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja arvioida Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja merkitystä sekä sopeutumisvalmennuksen

roolia osana Kelan kuntoutusta. Tähän pyritään sekä selvittämällä sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja toimeenpanoa kuntoutujien ja palveluntuottajien arvioimina että tutkimalla kuntoutujien odotuksia ja niiden toteutumista, sopeutumisvalmennuksen koettuja vaikutuksia sekä muutoksia hyvinvoinnissa ja valtaistumisessa seuranta-ajalla eli sopeutumisvalmennuksen aikana ja puoli vuotta valmennuksen jälkeen.

1.2 Sopeutumisvalmennus, sairauteen sopeutuminen ja valtaistuminen

Pitkäaikaissairaus tai vammautuminen aiheuttaa usein merkittävän muutoksen yksilön toimintaan ja elämäntilanteeseen. Vaikutukset voivat kohdistua sekä sairastuneeseen tai vammautuneeseen henkilöön itseensä että hänen läheisiinsä. Tilanteeseen sopeutumiseen vaikuttavat mm. sairauden luonne, sen vakavuus ja hoidettavuus, mutta myös erilaiset yksilölliset ja ympäristötekijät kuten koettu pystyvyys, selviytymis- tai hallintakeinot ja tarjolla oleva sosiaalinen tuki. Yksilön sopeutumisprosessia ja siihen liittyviä selviytymiskeinoja on tarkasteltu mm. kriisiteorian (esim. Cullberg 1973), stressiteorian (esim. Lazarus ja Folkman 1984) ja sairauskäsityksen muodostumista kuvaavan itsesäätelymallin (Leventhal ym. 1980) näkökulmista. Esimerkiksi Moosin ja Holahanin (2007) stressiteoriaan perustuva malli kuvaa pitkäaikaiseen sairauteen tai vajaakuntoisuuteen liittyvää selviytymis- tai oppimisprosessia. Keskeisiä osatekijöitä tässä prosessissa ovat henkilökohtaiset resurssit, terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät tekijät sekä sosiaaliset ja fyysiset tilannetekijät, jotka vaikuttavat tilanteen arviointiin, sopeutumis- tai oppimistehtävien valintaan ja selviytymiskeinoihin. Näihin tekijöihin pyritään vaikuttamaan myös suomalaisessa sopeutumisvalmennustoiminnassa.

Usein sopeutumisvalmennukseen osallistutaan sellaisessa muutosvaiheessa, jossa kaivataan tietoa omasta tai omaisen sairaudesta tai vammasta ja pyritään muodostamaan realistinen kuva omasta tai perheen elämäntilanteesta ja tulevaisuuden mahdollisuuksista. Sairauksikäsitteillä tarkoitetaan sitä, kuinka ihminen ymmärtää ja tulkitsee sairautta tai vammaa sekä siihen liittyviä haittoja ja rajoituksia. Leventhalin ym. (1992a ja b) itsesäätelymallin lähtökohtana on ajatus, että ihminen luo henkilökohtaisen käsityksen sairaudestaan tai vammastaan tietojensa, kokemustensa ja kulttuuristen narratiivien pohjalta ja säätelee omaa toimintaansa sen perusteella. Tilanteen prosessointi tapahtuu sekä kognitiivisella että emotionaalisella, tunnereaktioiden tasolla. Prosessointi tapahtuu samalla lailla myös vanhemmilla, jotka pyrkivät ymmärtämään lapsensa vammaa tai sairautta ja sen erilaisia vaikutuksia.

Sopeutumista (*adjustment, adaptation*) voidaan tarkastella myös hieman toisesta näkökulmasta, jossa painopiste on vammaisen asiakkaan tai palvelujen käyttäjän valtaistumisessa (*empowerment*). Myös sopeutumisvalmennuksen ja psykososiaalisen kuntoutuksen oletettuja merkityksiä on tarkasteltu valtaistumisen tai voimaantumisen käsitteen avulla (esim. Homan-Helenius 2005; Weiss ym. 2013). Valtaistumisen katsotaan usein merkitsevän erityisesti henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista, jonka osatekijöinä ovat yksilön kokemukset mahdollisuuksistaan vaikuttaa olo-

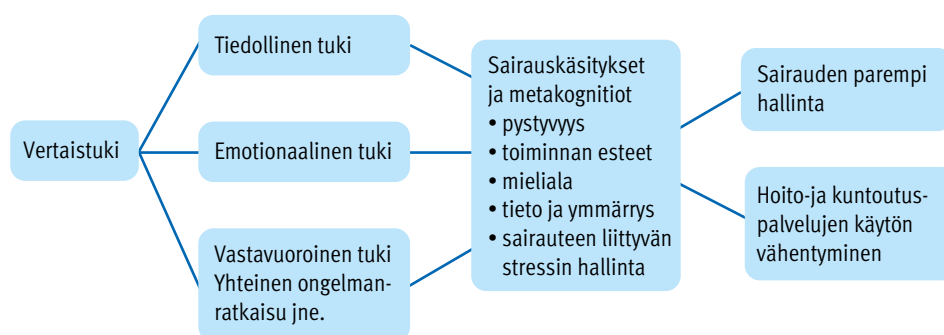
suhteisiin, saavuttaa päämääriään ja saada aikaan haluamiaan tuloksia. Neathin ja Schrienerin (1998) mukaan aidosta valtaistumisesta on kuitenkin kyse vasta silloin, kun tähän henkilökohtaiseen valtaan yhdistyy ns. egalitaarinen, yhteisyyteen perustuva valtaistuminen. Voitaneen sanoa, että suomalaisessa sopeutumisvalmennustoinnassa pyrkimyksenä on tarjota areena, jossa toteutuisi mahdollisuus ryhmätasolla yhteisyyteen perustuvan valtaistumisen kokemiseen vertaisuuden kautta.

Valtaistumisen psykologisella mallilla on tarkoitettu yksilöllistä prosessia, jonka aikana ihmisen tiedot ja kriittinen tietoisuus omasta tilanteestaan lisääntyvät ja samalla itseluottamus ja hallinnan tunne vahvistuvat, ja valtaistumisen kuluttajamallilla prosessia, jossa kuntoutujan mahdollisuudet henkilökohtaisiin valintoihin, palvelujensa suunnitteluun ja niitä koskevaan päätöksentekoon vahvistuvat (Masterson ja Owen 2006). Christens (2012) on erottanut psykologisessa valtaistumisessa neljä osatekijää: emotionaalinen, kognitiivinen, vuorovaikutuksellinen ja toiminnallinen. Emotionaalinen viittaa yksilön tunteisiin ja kokemuksiin itsestään ja omista mahdollisuuksistaan, kognitiivinen puolestaan omaa elämäntilannetta koskevaan tietoon ja kriittiseen tietoisuuteen erilaisista valta- ja vaikutussuhteista. Vuorovaikutuksen komponentti kuvaa ihmisten välistä luottamusta ja vastavuoroisuuteen perustuvia vuorovaikutussuhteita sekä kykyä ja halua muiden ihmisten valtaistumisen tukemiseen. Toiminnallinen komponentti sisältää ne konkreettiset selviytymiskeinot, joita ihminen käyttää aktiivisena toimijana, mutta myös osallistumisen yhteisöjen ja yhteiskunnan toimintaan. Psykologinen valtaistumiskäsite sitoo siten toisiinsa yksilöllisen ja sosiaalisen, ja vastavuoroisuuteen perustuva vertaistuki on tärkeä tekijä sen toteutumisessa.

Sopeutumisvalmennuksen aikana kuntoutujalla tai kuntoutujan perheellä on mahdollisuus saada tukea sairauden ja tilanteen tulkintaan ja selviytymiskeinojen etsimiseen sekä asiantuntijoilta, läheisiltä että vertaisilta. Terveystuella ja kuntoutuksen ammattilaisten antama tieto ja tuki ovat sopeutumisvalmennuksen yhteydessä tärkeitä, mutta esimerkiksi Moos ja Holahan (2003) kiinnittävät huomiota siihen, että asiantuntijatuella hyödyntäminen voi stressaavassa tilanteessa olla vaikeaa. Vertaistuellla tarkoitetaan sellaisten henkilöiden antamaa sosiaalista tukea, joilla on samanlaisia kokemuksia tai piirteitä tuen saajan kanssa (esim. Embuldeniya ym. 2013). Vertaistuki tarjoaa sekä tiedollista että emotionaalista tukea muodossa, jota ei ole muualta saatavissa (kuviot 1.1, s.15); sen erityinen piirre on vastavuoroisuus, joka tukee samat tavoitteet omaavien henkilöiden yhteistä ongelmien ratkaisua (Dunn ym. 2003; Heisler 2010; Vanhanen 2011). Vertaisryhmän antaman tuen erityispiirteitä ovat tuen vastavuoroisuus, yhteisyyden tunne ja mahdollisuus etsiä ratkaisuja yhteisiin haasteisiin. Eri osapuolet voivat tuoda esiin uusia näkökulmia ja myös vahvistaa toistensa motivaatiota ratkaisujen löytämiseen. Vertaistuki voi vaikuttaa kuntoutujan sairautta tai vammaisuutta koskeviin käsityksiin, mutta myös hänen käsityksiinsä itsestään, identiteetistään ja omista mahdollisuuksistaan. (Dunn ym. 2003; Ussher ym. 2006; Tang ym. 2011.) Vertaistuen on ajateltu myös mahdollistavan valtaistumista (Banach ym. 2010; Embuldeniya ym. 2013).

Peggy Thoits (2011) on verrannut toisiinsa läheisten ihmisten antamaa tukea ja vertaistukea. Vertaistuen hyvä puoli on, että huolta aiheuttavista asioista on helpompi puhua ilman, että tarvitsee olla huolissaan läheisen ahdistumisesta. Vertaisryhmien antama konkreettinen palaute ja ohjeet voidaan kokea hyödyllisempinä sen vuoksi, että ne perustuvat välittömiin henkilökohtaisiin kokemuksiin. Voi olla helpottavaa huomata, että jotkut reaktiot tai kokemukset eivät ole pelkästään omia, vaan muilla on ollut vastaavanlaisia kokemuksia. Toisten kertomukset hyödyllisiksi koetuista toimintatavoista antavat vihjeitä omaan toimintaan. Toiset voivat myös olla roolimalleina, joiden onnistuminen antaa uskoa omiinkin mahdollisuuksiin. Thoits (2011) viittaa myös irrottelen mahdollisuuteen vertaisryhmässä: huumorin käyttö on vapaata ja mahdollisuudet vääriin tulkintoihin jäävät pois. Liikutaan siis sekä emotionaalisen tuen että aktiivisten tai toiminnallisten keinojen alueella, mutta onnistuneet toimintatavat ovat osin erilaisia kuin läheisten tuessa.

Kuvio 1.1. Vertaistuen sisältöä ja vaikutuskanavia koskeva malli.



Lähde: Heisler 2010.

1.3 Kelan sopeutumisvalmennustoiminta

Kelan sopeutumisvalmennuksen järjestämistä ohjaa laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L 566/2005). Kelan tilastojen mukaan harkinnanvaraiseen kuntoutukseen osallistui vuonna 2015 yhteensä lähes 45 000 kuntoutujaa, vaativaan (vaikeavammaisten) lääkinnälliseen kuntoutukseen puolestaan runsas 25 000 kuntoutujaa. Sopeutumisvalmennusta sai harkinnanvaraisena lääkinnällisenä kuntoutuksena yhteensä 3 466 henkilöä ja vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena 923 henkilöä. Sairausryhmäkohtaisia kuntoutuskursseja järjestettiin vuonna 2015 selvästi enemmän. Esimerkiksi kurseja tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville järjestettiin harkinnanvaraisena kuntoutuksena lähes 10 000 kuntoutujalle ja mielenterveyskuntoutuskursseja yli 2 500 kuntoutujalle. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä osallistui sairausryhmäkohtaisiin kuntoutuskursseihin 111 kuntoutujaa. (Kela 2016b.)

Taulukoissa 1.1 ja 1.2 (tarkastellaan sopeutusvalmennuksen saajia erikseen lasten, nuorten ja aikuisten ikäryhmissä sekä kuuden suurimman sairauspääryhmän mukaan. Tiedot on koottu Kelan tilastotietokannasta, Kelastosta.

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen mukainen sopeutumisvalmennus painottui lapsiin ja nuoriin. Kaikista vuonna 2015 vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvaa sopeutumisvalmennusta saaneista oli alle 16-vuotiaiden lasten ja nuorten osuus 89 %, alle 20-vuotiaiden osuus 95 %. Vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena sopeutumisvalmennusta saaneista lähes kaksi kolmasosaa kuului mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden pääryhmään. Muista sairausryhmistä suurimmat olivat hermoston sairaudet sekä synnynnäiset epämuodostumat. Kaikkien muiden sairauspääryhmien osuus oli alle kymmenesosa. (Taulukko 1.1.)

Harkinnanvaraiseen kuntoutukseen kuuluvassa sopeutumisvalmennuksessa aikuisten osuus oli puolestaan selvästi suurempi kuin lasten tai nuorten. Alle 16-vuotiaiden osuus oli 22 % ja alle 20-vuotiaidenkin osuus vain prosentin suurempi. Lapsilla ja nuorilla suurimmat sairauspääryhmät ovat harkinnanvaraisessa kuntoutuksessa mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt (427), umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet (122) ja synnynnäiset epämuodostumat (94). Yli puolet (55 %) sopeutumisvalmennuksen saajista kuului 20–64-vuotiaiden ikäryhmään. Heillä selvästi suurin sairauspääryhmä oli tuki- ja liikuntaelinten sairaudet (773); muut suuret sairauspääryhmät olivat kasvaimet, umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet sekä hermoston sairaudet. Yli 64-vuotiaita kuntoutujia oli sopeutumisvalmennusta harkinnanvaraisena kuntoutuksena saaneissa runsas viidennes. Heistä valtaosalla oli jokin kasvainten tai hermoston sairauksien pääryhmiin kuuluva sairaus. (Taulukko 1.2.)

Taulukko 1.1. Kaikki vuonna 2015 vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvaa sopeutumisvalmennusta saaneet lapset, nuoret ja aikuiset ikäryhmittäin sekä käsillä olevan tutkimuksen sairauspääryhmissä.

Ikäryhmä	Kasvaimet	Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet	Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt	Hermoston sairaudet	Tuki- ja liikuntaelinsairaudet	Synnynnäiset epämuodostumat	Yhteensä (% kaikista)	Muut ryhmät	Kaikki
0–6	12	5	175	39	3	65	299 (93)	21	320
7–15	6	2	348	43	7	67	473 (96)	18	491
16–19	1	1	43	8	-	8	61 (100)	-	61
20–64	-	2	13	22	-	2	39 (93)	3	42
65–69	1	-	-	-	-	-	1 (100)	-	1
Yhteensä	20	10	578	112	10	142	872 (95)	43	915

Taulukko 1.2. Kaikki vuonna 2015 harkinnanvaraiseen kuntoutukseen kuuluvaa sopeutumisvalmennusta saaneet lapset, nuoret ja aikuiset ikäryhmittäin sekä käsillä olevan tutkimuksen sairauspuoryhmissä.

Ikäryhmä	Kasvaimet	Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet	Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt	Hermoston sairaudet	Tuki- ja liikuntaelinsairaudet	Synnynäiset epämuodostumat	Yhteensä (% kaikista)	Muut ryhmät	Kaikki
0–6	11	15	17	17	12	53	125 (75)	41	166
7–15	3	98	368	27	16	39	551 (94)	33	584
16–19	-	9	42	2	5	2	60 (97)	2	62
20–64	275	252	112	246	773	22	1 680 (89)	214	1 894
65–69	138	11	18	90	33	-	290 (89)	33	323
Yli 69	129	8	29	199	25	1	391 (89)	46	437
Yhteensä	556	393	586	581	864	117	3 097 (89)	369	3 466

Lähde: Kelasto 2017.

Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvaan sopeutumisvalmennukseen osallistuneista 95 %:n sairauspuoryhmä kuuluu johonkin kyseisen taulukon kuudesta sairauspuoryhmästä. Harkinnanvaraiseen kuntoutukseen kuuluvan sopeutumisvalmennuksen osalta kuuden sairauspuoryhmän piiriin kuuluu 89 % kuntoutujista. (Taulukot 1.1 ja 1.2.)

Tuula Ahlgren ja Leena Poikkeus (2014) kiinnittävät huomiota siihen, että esimerkiksi vuosien 2007 ja 2013 välillä on joissakin sairausryhmissä sopeutumisvalmennuskursseja muutettu kuntoutuskursseiksi tai päinvastoin. Kurssien kohderyhmiä on toisinaan yhdistetty, ja joissakin sairausryhmissä kurssien määrää on vähennetty.

Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen perusteet, toimintaohjeet, on kuvattu avo- ja laitosuotoisen kuntoutuksen standardeissa, jotka ovat kaksiosaisia. Yleinen osa on yhteinen kaikille palvelulinjoille, joita toteutetaan joko vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena, harkinnanvaraisena ammatillisena tai lääkinnällisenä kuntoutuksena tai ammatillisena kuntoutuksena. Sen lisäksi on laadittu palvelulinjakohtaiset standardit, joita sopeutumisvalmennuksesta on laadittu erikseen usealle aikuisten, nuorten ja lasten ryhmälle.

Standardin yleisessä osassa (Kela 2014a ja 2016a) määritellään kaikkia palvelulinjoja koskevat yleiset laatuvaatimukset. Standardien tavoitteena on taata kuntoutujille laadullisesti hyvätasoinen kuntoutus, joka tapahtuu oikea-aikaisesti. Laatu tarkoittaa standardinmukaisuutta, riittävää ja ammattitaitoista henkilöstöä, asianmukaisia ja turvallisia tiloja sekä palveluntuottajan kokemusta kuntoutustoiminnasta.

Sopeutumisvalmennusta koskevilla palvelulinjakohtaisissa standardeissa määritellään tarkemmin kurssien yleiset tavoitteet, kuntoutujien valinta, kurssien rakenne, sisältö ja toteutus sekä kurssin henkilöstö ja tilat. Seuraavassa yleisluontoisessa tarkastelussa on käytetty hyväksi tutkimuksen aineistonkeruun aikana voimassa olevia palvelulinja- tai kurssikohtaisia standardeja. Sittemmin kuntoutuksen standardit on nimetty palvelukuvauksiksi, joissa on päivitetty kuvaukset kuntoutuksen edellytyksistä ja ehdoista kuntoutujan, kuntoutusprosessin sekä Kelan ja palveluntuottajan osalta (Kela 2018a ja b).

1.3.1 Kurssien tavoitteet

Aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien tarkoitus ja tavoitteet määritellään melko samalla tavalla eri palvelulinjoilla, esimerkiksi tyyppin 1 diabetesta (Kela 2013a), fibromyalgiaa (Kela 2013b) ja syöpää sairastaville (Kela 2013c) tarkoitetuilla kursseilla. Kurseilla annetaan tietoa sairaudesta tai vammasta sekä sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Tiedon, harjoittelun, keskustelun ja vertaistuen avulla pyritään edistämään sairauteen tai vammaan liittyviin fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin muutoksiin sopeutumista. Etsitään keinoja ja toimintatapoja, joilla kuntoutuja voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössä ja yhteiskunnassa. Yleisenä tavoitteena on työ- ja toimintakyvyn turvaaminen ja parantaminen.

Kullakin palvelulinjalla luetellaan 4–6 sairaus- tai vammakohtaista kurssitavoitetta. Oman elämänhallinnan lisääminen, voimavarojen vahvistaminen ja toimivan tukiverkoston luominen kotipaikkakunnalle mainitaan yleensä tavoitteina. Tyyppin 1 diabetesta sairastavien osalta mainitaan erityisesti diabeteksen omahoidon edellyttämät tiedot ja taidot, omahoitovalmiuksien parantaminen ja itseluottamuksen lisääntyminen verensokeritason hallinnassa, syöpäsairaille puolestaan voimavarojen saaminen sairauden kanssa elämiseen, tiedon saaminen ja syventäminen sairaudesta ja itsehoidosta sekä terveiden elämäntapojen merkityksen ymmärtäminen. Fibromyalgiaa sairastavilla mainitaan muun muassa kivun ja siihen liittyvän stressin hallintaan perehtyminen, tiedon lisääminen fibromyalgiasta ja sen hoidosta, itsehoitoon motivoituminen ja sitoutuminen sekä uupumuksen ja masennuksen taustalla olevien psykososiaalisten kuormitustekijöiden ymmärtäminen ja keinojen löytäminen kuormituksen lieventämiseen.

Lasten sopeutumisvalmennuksessa painotetaan lapsen vahvuuksien tunnistamisen ja voimavarojen lisäämisen rinnalla koko perheen ja läheisten voimavaroja, elämäntilanteen hallintaa ja osallistumista. Tavoitteena on muun muassa tiedon lisääminen lapsen sairaudesta tai vammasta, lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen ja vanhempien tukeminen lapsen kasvatukseen liittyvissä erityistilanteissa sekä sairauteen tai vamman liittyvien vaikeuksien tiedostaminen arjessa ja koulussa sekä konkreettisten ratkaisujen löytäminen niiden selvittämiseksi (Kela 2013d; Kela 2014b). Diabetesta sairastavien lasten kohdalla mainitaan erityisesti diabeteksen ja siihen liittyvien

lisäsairauksien aiheuttaman pelon ja epävarmuuden lievittäminen sekä perheen tukeminen diabeteksen hoidon ja seurannan liittämisessä arkipäivän rutiineihin (Kela 2013e).

1.3.2 Kurssien sisältö

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan yleensä ryhmämuotoisena kuntoutuksena, jossa osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen sairaus tai vamma. Kurssin tavoitteisiin pyritään esimerkiksi vuorovaikutusta edistävien keskustelujen ja toiminnan avulla. Ryhmän tuella kannustetaan hallinnan tunteen ja muutosprosessin vahvistamiseen. (Esim. Kela 2013c.)

Kuntoutujan yksilölliset tavoitteet määritellään kurssin alussa haastattelujen ja tutkimusten pohjalta, ja ne perustuvat terveydenhuollossa laaditun kuntoutussuunnitelman tavoitteisiin. Kurssiryhmän tavoitteet määritellään yksilöllisten tavoitteiden sekä kuntoutujien ja moniammatillisen työryhmän jäsenten keskustelun pohjalta kurssijakson alussa, ja ne vaikuttavat lopulliseen kurssiohjelmaan.

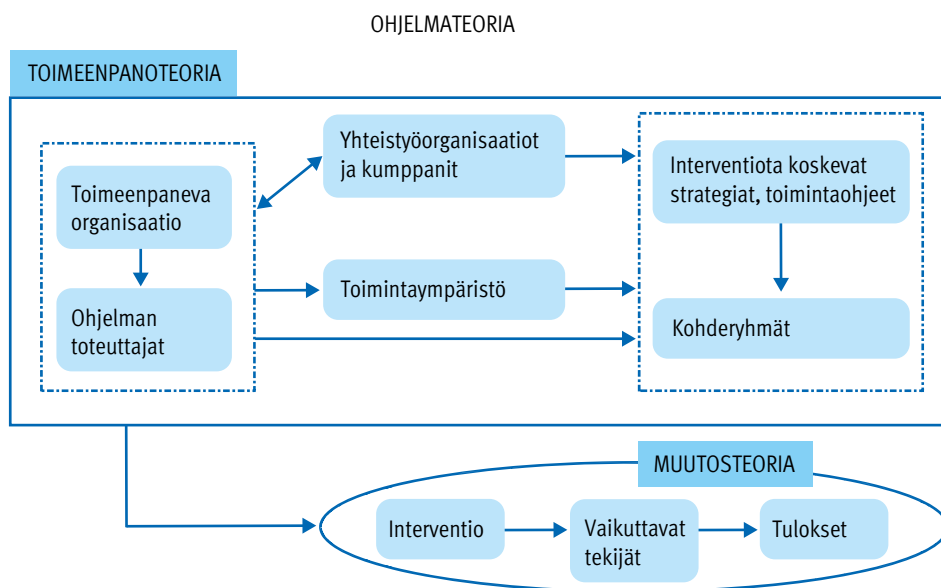
Kelan standardeissa kuvataan kuntoutuksessa käytettävät pääteemat, joiden sisällöt ja toteutus suunnitellaan kuntoutujien tarpeiden pohjalta ja jotka ovat painotuksiltaan valinnaisia. Tarkoituksena on, että henkilöstö ja kurssiryhmän kuntoutujat (tai kuntoutujat perheineen) valitsevat ne teemojen painotukset, jotka parhaiten soveltuvat kuntoutujien tai perheiden tavoitteisiin ja tarpeisiin ja joiden avulla kuntoutujaa ja perhettä pyritään auttamaan löytämään vahvuutensa ja voimavaransa. Eri kurssien tyypillisiä teemoja ovat psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta, arjessa selviytyminen, sosiaalinen aktivointi ja neuvonta, fyysinen aktivointi ja ohjaus, tieto ja ohjaus terveyteen liittyvissä asioissa, ravitsemusohjaus ja -neuvonta, toisinaan myös työelämässä selviytyminen tai koulunkäynti ja opiskelu. Kunkin teeman mahdollisista sisällöistä annetaan standardeissa joukko esimerkkejä. Kuntoutujaryhmän mukaan ohjelmaa järjestetään erikseen lapselle, vanhemmille ja sisaruksille tai aikuisten kuntoutujien omaisille.

1.4 Arvioinnin lähtökohdat ja tutkimuksen kohdentaminen

Kuntoutuksen arvioinnissa voidaan erottaa kaksi pääaluetta, toisaalta kuntoutuksen toteutuksen ja toimeenpanon arviointi, toisaalta kuntoutuksen vaikutusten arviointi. Ne ovat kuitenkin kiinteästi sidoksissa toisiinsa. Kuntoutuksen vaikutusten selvittämisessä tarvitaan aina myös tietoa kuntoutuksen toimeenpanosta ja toteutuksesta sekä niistä tekijöistä, jotka kuntoutusintervention tulosten kannalta ovat keskeisiä. Kuntoutuksen arviointiin voidaan erityisesti soveltaa kahta teoriaperusteista arviointimenetelmää, toisaalta Chenin (2005) teorialähtöistä arviointia, toisaalta realistista arviointia (esim. Pawson ja Tilley 1997), joiden yhtäläisyyksiä ja eroja on viime aikoina analysoitu (esim. Blamey ja MacKenzie 2007).

Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen toimeenpanoa voidaan Chenin (2005 ja 2006) ohjelmateorian rakennemalliin sisältyvää toimeenpanoteoriaa soveltaen kuvata seuraavasti (ks. kuvio 1.2). Toimintaa rahoittava ja toimeenpaneva organisaatio on Kela. Kela määrittelee, millaisille asiakasryhmille sopeutumisvalmennusta vuosittain tarjotaan. Sopeutumisvalmennusta tarjotaan sekä harkinnanvaraisena että vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena. Kuntoutuksen palveluntuottajat ovat ohjelman käytännön toteuttajia, joko säätiöitä, järjestöjä tai yksityisiä yrityksiä. Toiset niistä ovat suuria, monella kuntoutuksen osa-alueella toimivia, toiset pienempiä, erityisesti sopeutumisvalmennukseen ja kuntoutuskurssitoimintaan painottuvia organisaatioita. Kela valitsee sopeutumisvalmennuksen palveluntuottajat erikseen järjestetyissä tarjouskilpailuissa, joissa vaikuttavia tekijöitä ovat palvelun laatu ja hinta.

Kuvio 1.2. Ohjelmateorian osatekijät.



Lähde: Chen 2005 ja 2006.

Kelan laitos- ja avomuotoisen kuntoutuksen standardit antavat ne yleiset puitteet ja ohjeiston, joiden pohjalta sopeutumisvalmennusta toteutetaan. Yleisenä tarkoituksena on tukea kuntoutujaa suoriutumaan sairastumisen tai sairauden aiheuttamassa muuttuneessa elämäntilanteessa, johon sisältyvät sekä kuntoutujan yksilö- että ympäristötekijät. Lähtökohtana on, että osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen sairaus, mikä mahdollistaa kokemusten jakamisen kuntoutujien kesken. Edelleen todetaan, että

”Sopeutumisvalmennuskurssilla annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutus- ja muiden tukitoimien mahdollisuuksista. Sairastumisen aiheuttamiin

fyysisiin, psyykkisiin, kognitiivisiin ja sosiaalisiin muutoksiin sopeutumista edistetään tiedon, harjoittelun, keskustelujen ja vertaistuen avulla. Lisäksi kurssilla etsitään keinoja, joilla kuntoutuja voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa.” (Kela 2013a)

Standardeissa määritellään myös intervention teemat, pääsisällöt, joiden puitteissa kullakin palveluntuottajalla voi olla erilaisia, oman henkilökuntansa käyttämien interventioteorioiden mukaisia painotuksia. Yleisten linjausten lisäksi monien asiakasryhmien kuntoutukseen on myös täydentävä, spesifinen ohjeisto.

Yhteistyökumppaneita toiminnassa ovat kunnat, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä sekä alan järjestöt. Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen yhteys terveydenhuoltoon on välitön, sillä sopeutumisvalmennukseen tulo perustuu terveydenhuollon laatimaan kuntoutussuunnitelmaan, jossa on määritelty sopeutumisvalmennuksen tarve perusteluineen. Sopeutumisvalmennusta on perinteisesti toteutettu laitosympäristössä, mutta nykyään myös avomuotoinen sopeutumisvalmennus on mahdollista. Tämän tutkimukseen asiakasryhmät osallistuivat laitospuoliseen sopeutumisvalmennukseen.

Sopeutumisvalmennuksen toimeenpanon onnistuminen on siten riippuvainen monista eri tekijöistä. Kyse on siitä, millaisin toimintaohjein sopeutumisvalmennusta toteutetaan, miten standardit ja kilpailutukset vastaavat väestön tarpeisiin ja miten niissä on otettu huomioon kentältä tuleva palaute. Huomio voidaan kiinnittää sopeutumisvalmennuksen toteutukseen kuntoutuslaitoksessa: millaisin menetelmin ja toimintamuodoin sopeutumisvalmennusta toteutetaan eri ryhmille ja millaiseen asiantuntemukseen ja osaamiskirjoon toiminta eri kuntoutuslaitoksissa perustuu. Tärkeässä asemassa on myös yhteistyö Kelan ja palveluntuottajien välillä. Sekä kuntoutuksen kohdentumisen että sopeutumisvalmennuksen hyötyjen kertautumisen kannalta keskeistä on myös Kelan ja palveluntuottajien yhteistyö terveydenhuollon kanssa.

Vaikuttavuuden arvioinnissa pyritään yleensä siihen, että alkutilanteen ja seurantatilanteen välillä tapahtuneita muutoksia voidaan verrata niihin muutoksiin, joita tapahtuu ilman interventiota tilanteessa. Kokeellisissa tutkimusasetelmissa vertailu perustuu satunnaismenetelmällä valittuihin tutkimus- ja vertailuryhmiin, kun taas erilaisissa kvasikokeellisissa asetelmissa vertailuryhmä on valittu käyttämättä satunnaistamista. Jos vertailuryhmää ei ole saatavissa, vaikutusten tutkimus perustuu alku- ja seurantatilanteen välisten muutosten selvittämiseen. Silloin kokonaiskuvaa voidaan pyrkiä tarkentamaan erilaisin tutkimusaineiston sisäisin vertailuin: millaisissa alaryhmissä muutosta tai hyötyjä on havaittavissa, millaisissa ei.

Kuntoutusintervention tai -palvelun vaikuttavuutta tai vaikutuksia tutkittaessa käytetään yleensä erilaisia kvantitatiivisia mittareita ja indeksejä, joiden avulla selvitetään

tilannetta ennen interventiota ja intervention jälkeen. Sopeutumisvalmennuksen vaikutusten arviointiin soveltuvat mittarit koskevat muun muassa psyykkistä hyvinvointia, koettua terveyttä, sairauskäsityksiä, valtaistumista ja erilaisia selviytymiskeinoja.

Kuntoutuksen merkitystä voidaan tutkia myös selvittämällä kuntoutukselle asetettujen odotusten tai yksilöllisten tavoitteiden toteutumista. Myös odotuksia voidaan selvittää käyttäen yleisiä tarpeita ja odotuksia koskevia kyselyjä tai erikseen jollekin sairausryhmälle sovitettuja mittareita. Kela on viime vuosina soveltanut kuntoutuksen vaikutusten arvioinnissa myös ns. GAS-menetelmää (Sukula ym. 2015), jolloin kukin kuntoutuja määrittelee yhdessä kuntoutustyöntekijän kanssa omat henkilökohtaiset tavoitteensa. Tällöin kuntoutuksen tavoite pyritään määrittelemään niin konkreettiseksi, että sen toteutuminen on mahdollista arvioida täsmällisin kriteerein.

On myös tärkeää saada tietoa kuntoutujien vaikutuskokemuksista. Kuntoutujien kokemuksia hyötyjä ja vaikutuksia voidaan selvittää sekä lomakekyselyjen, haastattelujen että fokusryhmien avulla. Niissä on myös mahdollista selvittää yleistä tyytyväisyyttä palveluun tai kokemuksia kuntoutuksen erilaisista merkityksistä. Yleensä kyse on silloin välittömästi kuntoutusintervention jälkeen tai seurantavaiheessa tehdyistä arvioista. Laadulliset menetelmät antavat mahdollisuuden yhdistää palvelukokemuksia ja koettuja vaikutuksia koskevia tietoja.

Realistisessa arvioinnissa (esim. Pawson ja Tilley 1997) pidetään olennaisena, että pystyy vastaamaan seuraaviin kysymyksiin: millainen interventio toimii, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa, ja vastaavasti, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa suotuisia tuloksia ei saavuteta. Siinä painotetaan Chenin teorialähtöistä arviointia näkyvämmiin kontekstin merkitystä (vrt. Blamey ja Mackenzie 2007). Lähtökohtana on, että konteksti ehdollistaa aina intervention vaikutuksia: konteksti vaikuttaa siihen, käynnistyvätkö potentiaaliset muutosta synnyttävät mekanismit yksittäisen yksilön tai ryhmän kohdalla. Kontekstitekijät ovat joko yksilöllisiä tai ympäristötekijöitä, jotka vaikuttavat kuntoutujan mahdollisuuksiin saada hyötyä toiminnasta.

Sopeutumisvalmennustutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja arvioida Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja merkitystä. Sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja toimeenpanoa sekä yhteistyön onnistumista selvitettiin toisaalta kuntoutujien, toisaalta palveluntuottajien kokemusten ja arvioiden perusteella. Tutkittiin myös kuntoutujien odotuksia ja niiden toteutumista, sopeutumisvalmennuksen koettuja vaikutuksia sekä hyvinvoinnissa ja valtaistumisessa tapahtuneita muutoksia sopeutumisvalmennuksen aikana.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millainen on sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien koettu terveydentila ja millaisia odotuksia osallistujilla on kurssille tullessaan?

2. Miten kurssille osallistuneet arvioivat kurssin käytännön toteutusta, vertaistuen merkitystä ja kurssin hyötyjä välittömästi kurssin päättyessä?
3. Millaisia muutoksia heidän hyvinvoinnissaan ja valtaistumisessaan ilmeni alkutilanteen ja seurantavaiheen (noin 6 kk kurssin päättymisen jälkeen) välillä ja millaisia olivat kurssille osallistuneiden kokemukset ja arviot kurssin hyödyistä ja vaikutuksista sekä kehittämistarpeista seurantavaiheessa?
4. Miten sopeutumisvalmennuksen palveluntuottajat arvioivat Kelan sopeutumisvalmennusta, onnistumistaan kurssien toteutuksessa, kurssien yhteydessä tapahtuvaa yhteistyötä terveydenhuollon ja Kelan kanssa sekä sopeutumisvalmennuksen kehittämistarpeita?

Tarkastelun kohteeksi valittiin sekä aikuisten, lasten että nuorten sopeutumisvalmennuskursseja. Valinta tehtiin yhdessä Kelan kuntoutusryhmän asiantuntijoiden kanssa käyttäen apuna Kelan tietokantoja. Aikuisten sopeutumisvalmennusta tutkittiin kolmessa ryhmässä, fibromyalgiaa, syöpää ja tyypin 1 diabetesta sairastavilla aikuisilla kuntoutujilla. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuksessa tutkimuksen kohteena olivat diabetesta sairastavien lasten kurssit, moni- ja liikuntavammallisille lapsille (mm. CP-vamma, kehitysvammat) järjestetyt kurssit sekä kurssit lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet). Myös nuorten sopeutumisvalmennusta koskeva tiedonkeruu kohdistui diabeteskursseihin, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kursseihin ja moni- ja liikuntavammat -kursseihin.

1.5 Tutkimuksen tiedonkeruu

Tutkimuksessa kiinnostus oli toisaalta kuntoutukseen osallistuneiden, toisaalta palveluntuottajien ja kuntoutustyöntekijöiden kokemuksissa ja näkemyksissä sopeutumisvalmennuksesta. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa syksyllä 2013. Kuntoutukseen osallistuneet vastasivat kyselylomakkeisiin sopeutumisvalmennuskurssille tullessaan, kurssin päättyessä ja 6 kuukautta kurssin jälkeen. Osa kuntoutujista osallistui myös fokusryhmähaastatteluihin, joita järjestettiin seitsemälle kuntoutujaryhmälle viidessä kuntoutuslaitoksessa. Palveluntuottajia ja kuntoutustyöntekijöitä koskeva tiedonkeruu sisälsi kaikille Kelan sopeutumisvalmennusta vuonna 2014 toteuttaville palveluntuottajille tehdyn sähköisen Webropol-kyselyn sekä fokusryhmähaastattelut kolmessa kuntoutuslaitoksessa.

Kuntoutujien kyselytutkimukseen osallistuneet vastasivat alkukyselyyn sopeutumisvalmennukseen saapuessa, loppukyselyyn sopeutumisvalmennuksen päättyessä sekä seurantakyselyyn 6 kuukautta sopeutumisvalmennuksen päättymisen jälkeen. Kyselylomakkeet laadittiin erikseen 18 vuotta täyttäneille aikuisille, 12 vuotta täyttäneille nuorille sekä alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten vanhemmille tai muille huoltajille. Alle 12-vuotiaille lapsille ei tehty lomakekyselyä, vaan vanhemmat tai muut huoltajat vastasivat tämän ikäryhmän puolesta. Alkukyselyn rakenne ja sisältö nou-

dattivat ikäryhmissä samaa perusrakennetta, mutta yksittäisten kysymysten osalta ne vaihtelivat.

Alkukyselyihin vastattiin kurssia ennen tai heti kurssin alussa. Alkukyselylomakkeen sisältöjä olivat sosiodemografisten tietojen lisäksi terveys, hyvinvointi ja toimintakyky, terveyteen liittyvä valtaistuminen, aikaisempi kuntoutus, tuen tarpeet, sopeutumisvalmennuskurssille hakeutuminen ja sitä koskevat odotukset.

Loppukyselyyn vastattiin sopeutumisvalmennuskurssin päättyessä. Loppukyselylomake koostui ensi sijassa kurssin sisältöjä, käytännön toteutusta, vertaistukea, kurssista saatua apua ja kurssin yleistä hyödyllisyyttä koskevista kysymyksistä.

Seurantakysely lähetettiin Kelasta osallistujille kotiin noin 6 kuukautta kurssin päätymisestä. Siinä selvitettiin kurssin pitempiaikaisia hyötyjä ja koettuja vaikutuksia sekä kurssilla saatujen tietojen ja tuen soveltuvuutta ja käyttökelpoisuutta kotiympäristössä ja muussa ympäristössä. Kurssin hyötyjä ja vaikutuksia selvitettiin ensisijaisesti niin sanottuina suorina arviointina. Tapahtuneita muutoksia selvitettiin muun muassa terveydentilaa, hyvinvointia ja terveyteen liittyvää valtaistumista koskevilla kysymyksillä ja summamuuttujilla. Seurantalomakkeiden teemoja olivat muun muassa terveydentila ja toimintakyky, sairauskäsitykset, sosiaalinen tuki ja luottamus, huolen aiheet ja saatu tuki, koetut vaikutukset arjen kannalta ja kehittämisehdotukset.

Kuntoutujien tai heidän läheistensä fokusryhmähaastattelut toteutettiin viidessä kuntoutuslaitoksessa ja ne kohdistuivat seitsemään sopeutumisvalmennuskurssiin, joita olivat aikuisten fibromyalgia- ja rintasyöpäkurssit sekä lasten ja nuorten Asperger-, ADHD-, kehitysvamma- ja tyypin 1 diabeteskurssit. Aikuisten rintasyöpäkurssi toteutettiin parikurssina, kaikki lasten kurssit ja osa nuorten kursseista perhekurseina.

Haastattelujen yleisenä tavoitteena oli kerätä kurssille osallistuneiden kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia ja arvioita kurssista. Haastattelujen pääteemoja olivat kurssiin etukäteen kohdistuneet odotukset ja toiveet, kokemukset kurssista, tuen tarpeet kurssin jälkeen, koetut hyödyt ja kurssin kyky vastata sairauden tai vamman aiheuttamiin haasteisiin, näkemykset kurssin toteutuksesta ja toimivuudesta, kurssin koetut vaikutukset, kuntoutujien ja heidän läheistensä selviytyminen tulevaisuudessa sekä kurssin kehittämistarpeet.

Fokusryhmähaastatteluihin kutsuttiin kaikki kyseiselle kurssille osallistuneet aikuiset kuntoutujat ja heidän läheisensä. Kurseille osallistuneiden lasten osalta haastateltiin vain heidän vanhempiaan. Parikurssille osallistuneille kuntoutujille ja heidän puolisoilleen järjestettiin yhteinen haastattelu, kun taas kursseille osallistuneille nuorille ja heidän vanhemmilleen oli erilliset fokusryhmähaastattelut. Ryhmäkeskustelujen lähtötilanne oli otollinen, kun haastateltavat olivat kurssilla samankaltaisista syistä ja he olivat ehtineet tutustua toisiinsa kurssin aikana.

Palveluntuottajien lomakekysely ja fokusryhmähaastattelut. Kaikille Kelan järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja vuoden 2014 aikana toteuttaneille palveluntuottajille tehtiin Webropol-kysely, joka sisälsi organisaation taustatietojen lisäksi kurssien sisältöä ja toteutusta koskevia arvioita, arvioita yhteistyöstä Kelan ja terveydenhuollon kanssa sekä arvioita asianomaisen organisaation sopeutumisvalmennuskurssien vahvuuksista, kehittämistarpeista, tulevaisuuden mahdollisuuksista ja ulkoisista uhkista.

Kyselyn lisäksi osa palveluntuottajista osallistui fokusryhmähaastatteluihin, jonka teemoina olivat kurssin toteutus ja toimeenpano, Kelan ja palveluntuottajan välinen yhteistyö ja sen kehittämistarpeet sekä sopeutumisvalmennuksen ja muun palvelujärjestelmän kytkennät ja toimivuus.

1.6 Tutkimuseettiset periaatteet

1.6.1 Osallistujien informointi ja tietoon perustuva suostumus osallistua tutkimukseen

Kursseille osallistuneille postitettiin ennen kurssin alkua tutkimustiedote, tutkimukseen osallistumista koskeva suostumuslomake sekä alkukyselylomake. Tiedotteessa kuvattiin tutkimuksen kulku sekä se, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siitä kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen vaikuta kurssin sisältöön eikä Kelan maksamiin etuuksiin nyt eikä tulevaisuudessa. Kurssipaikalla edellä mainitut seikat kävi läpi vielä palveluntuottaja.

Suostumuslomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleen, joista toinen toimitettiin Kelaan ja toinen jäi asianomaiselle itselleen. Alaikäisten kuntoutujien osalta noudatettiin heitä koskevia tietoisuuden suostumuksen ohjeita (ks. esim. HYKS-instituutti Oy/Finpedmed 2008). Kyselylomakkeet olivat nimettömiä ja niissä oli yksilöllinen numerokoodi, jonka avain säilytettiin Kelassa. Kela vastasi seurantalomakkeiden postittamisesta kotiosoitteeseen. Kaikille Kelan sopeutumisvalmennuskursseja toteuttaville palveluntuottajille tehtiin sähköinen kysely (Webropol), jossa ei tiedusteltu kuntoutujakohtaisia tietoja.

Kurssille osallistujat saivat kurssille saavuttuaan myös fokusryhmähaastattelua koskevan tiedotteen, joka sisälsi tiedot haastattelun sisällöstä ja ajankohdasta sekä siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Fokusryhmähaastattelu toteutettiin myös osalle tutkimukseen osallistuneista palveluntuottajista.

1.6.2 Aineistojen säilytys

Kelan tutkimusosasto säilytti suostumuslomakkeet sekä henkilö- ja osoitetiedot ja niitä vastaavat koodit seurantakyselyn toteuttamista varten. Kyselylomakkeet toimitettiin palautuskuoressa Lapin yliopistoon, joka säilytti manuaalisen aineiston lukitussa tilassa ja sähköisen aineiston tietokoneella salasanalla suojattuna. Sähköinen aineisto ja siitä muodostettu tilastoaineisto säilytettiin erillisinä tietokoneella salasanalla var-

mistettuna. Kuntoutukseen osallistuneiden ja palveluntuottajien fokusryhmähaastattelut tallennettiin sähköiseen muotoon ja litteroitiin Lapin yliopiston toimesta. Litteroinnin jälkeen tallennukset hävitettiin. Litteroidut aineistot anonymisoitiin ja säilytettiin tietokoneella salasanaalla varmistettuna; koodiavain säilytettiin lukitussa tilassa erillään litteroidusta aineistosta. Tutkimussuunnitelma liitteineen hyväksyttiin Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa marraskuussa 2013.

1.7 Tutkimuksen raportointi ja käsillä olevan raportin sisältö

Sopeutumisvalmennustutkimuksesta laadittiin vuosina 2016–2018 viisi artikkelia (Härkäpää ym. 2016 ja 2017; Kippola-Pääkkönen ym. 2016; Buchert 2018; Kippola-Pääkkönen ym. 2018). Kaksi artikkelia käsittelee sopeutumisvalmennukseen kohdistuvia odotuksia ja tilannetta sopeutumisvalmennukseen saavuttaessa (Härkäpää ym. 2016; Kippola-Pääkkönen ym. 2016). Kahdessa artikkelissa selvitetään seuranta-vaiheen kokemuksia sopeutumisvalmennuksen hyödyistä ja vaikutuksista aikuisten (Härkäpää ym. 2017) ja lasten vanhempien (Kippola-Pääkkönen ym. 2018) seuranta-kyselyn pohjalta. Yksi artikkeli keskittyy kuntoutujien vertaistukikokemusten tarkasteluun fokusryhmäaineistojen pohjalta (Buchert 2018). Tässä raportissa päähuomio on kuntoutujien ja palveluntuottajien arvioissa ja kokemuksissa sopeutumisvalmennuksen sisällöstä ja toteutuksesta. Aikuisten kuntoutujien aineistossa etsitään myös yhteyksiä sopeutumisvalmennuksen toteutuksen ja seurantavaiheessa koettujen hyötyjen välillä.

Raportti koostuu kahdeksasta luvusta. Käsillä olevan johdantoluvun (luku 1) jälkeisissä kolmessa luvussa tarkastellaan sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden lasten vanhempien, nuorten ja aikuisten kokemuksia ja arvioita sopeutumisvalmennuksesta kyselytutkimuksen tuottamien tietojen pohjalta. Luvussa 2 tarkastellaan sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden lasten vanhempien välittömiä kokemuksia ja arvioita sopeutumisvalmennuksesta. Tutkimuksen kohteena olivat diabetesta sairastavien lasten ja nuorten kurssit, moni- ja liikuntavammaisten lasten ja nuorten kurssit sekä kurssit lapsille ja nuorille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö. Luku 3 keskittyy nuorten omiin arvioihin tilanteestaan ja sopeutumisvalmennuksesta. Luvussa tarkastellaan toisaalta diabeteskursseille, toisaalta oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kursseille osallistuneiden nuorten kokemuksia. Luvussa 4 tarkastellaan aikuisten, 18 vuotta täyttäneiden syöpä-, fibromyalgia- ja diabeteskursseille osallistuneiden kuntoutujien kokemuksia, käsityksiä ja arvioita sopeutumisvalmennuksen toteutuksesta ja koetuista hyödyistä.

Raportin viides luku tuo toisenlaisen näkökulman kuntoutujien kokemuksiin: siinä sopeutumisvalmennukseen liittyviä kokemuksia tulkitaan kuntoutuksessa olleiden fokusryhmähaastattelujen pohjalta. Kuudes luku keskittyy aikuisten kuntoutujien sosiaaliseen tukeen ja kursseilla saatuun vertaistukeen lomakekyselyn antamien tietojen pohjalta. Seitsemännessä luvussa raportoidaan palveluntuottajien kyselytutki-

muksen ja kuntoutustyöntekijöille tehtyjen fokusryhmähaastattelujen tuloksia. Raportin kahdeksas luku sisältää tutkimuksen yhteenvedon ja tulosten pohdinnan.

Lähteet

Aalto AM, Aro AR, Hietanen P, Hamström K. Ote elämään. Rintasyöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö, Miina Sillanpään säätiön julkaisu B 23, 2005.

Ahlgren T, Poikkeus L, Kela. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 331–337.

Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Patients' needs, satisfaction, and health-related quality of life. Towards a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2: 32.

Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90, 2015.

Banach M, Iudice J, Conway L, Couse LJ. Family support and empowerment. Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups* 2010; 33 (1): 69–83.

Beran D. Needs and needs assessments. A gap in the literature for chronic diseases. *SAGE open* 2015; 5 (2): 1–10. DOI: 10.1177/2158244015580375.

Buchert U. Vertaisuus, vertaisryhmä ja vertaistuki Kela järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Toteutuminen kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemana. *Kuntoutus* 2018; 41 (2): 34–45.

Blamey A, Mackenzie M. Theories of change and realistic evaluation. Peas in a pod or apples and oranges? *Evaluation* 2007; 13: 439–455.

Chen HT. Practical program evaluation. Assessing and improving planning, implementation, and effectiveness. Thousand Oaks, CA: Sage, 2005.

Chen HT. A theory-driven evaluation perspective on mixed methods research. *Research in the Schools* 2006; 13 (1): 75–83.

Christens BD. Toward relational empowerment. *American Journal of Community Psychology* 2012; 50: 114–128.

Cullberg J. Psykkinen trauma. Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta. Helsinki: A-klinikkasäätiö, 1973.

Doull M, O'Connor AM, Welch V, Tugwell P, Wells GA. Peer support strategies for improving the health and well-being of individuals with chronic diseases (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008; (3). DOI: 10.1002/14651858.CD005352.

Dunn J, Steginga SK, Rosoman N, Millichap D. A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 2003; 21(2): 55–67.

Elafros MA, Mulenga J, Mbewe E ym. Peer support groups as an intervention to decrease epilepsy associated stigma. *Epilepsy & Behavior* 2013; 27: 188–192.

Embuldeniya G, Veinot P, Bell E ym. The experience and impact of chronic disease peer support interventions. A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling* 2013; 92: 3–12.

Francisco V, Butterfoss F. Social validation of goals, procedures, and effects in public health. *Health Promotion Practice* 2007; 8 (2): 128–133.

Haukka-Wacklin T. Avosopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssin tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja -muutoksiin. Tampere: Tampereen yliopisto, 2007. Saatavissa: <<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-16800>>. Viitattu 25.8.2017.

Heisler M. Different models to mobilize peer support to improve diabetes self-management and clinical outcomes. Evidence, logistics, evaluation considerations and needs for future research. *Family Practice* 2010; 27: i23–i32.

Hokkanen L. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J, Suikkanen A, toim. Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2011: 284–298.

Homan-Helenius P. Empowering families of children with asthma through adaptation training. Turku: Turun yliopisto, *Annales Universitatis Turkuensis D* 669, 2005.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Martin M, Autti-Rämö I. Sairauskäsitykset, elämänhallinta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 2016; 39 (3): 6–20.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 2017; 40 (3–4): 5–19.

Jalava J, Mykrä P. Sopeutumisvalmennuksen neljännesvuosisata RAY:n avustusjärjestelmässä. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaaattiyhdistys, 2014: 317–330.

Julistus sopeutumisvalmennuksen puolesta. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaaattiyhdistys, 2014: 339–342.

Kantola S. Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 227–249.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Tyypin 1 diabetesta sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013a.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Fibromyalgiaa sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013b.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Syöpää sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssit, osittaiset perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013c.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Aspergerin oireyhtymää ja ADHD:ta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjat. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013d.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013e.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela, 2014a.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Moni- ja liikuntavammaisuus, CP-oireyhtymä, kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt -sairausryhmät. Lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja: lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela, 2014b.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2016 alkaen. Päivitetty 25.1.2016. Helsinki: Kela, 2016a.

Kela. Kelan kuntoutustilasto 2015. Helsinki: Kela, SVT, 2016b. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/161069>>. Viitattu 25.8.2017.

Kela. Kelan kuntoutustilasto 2016. Helsinki: Kela, SVT, 2017. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/179106>>. Viitattu 25.8.2017.

Kela. Palvelukuvaukset (standardit). Helsinki: Kela. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/palvelukuvaukset>>. Viitattu 23.1.2018a.

Kela. Kelan kuntoutuksen palvelukuvaus. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2018 alkaen. Helsinki: Kela, 2018b.

Kelasto. Kelan tilastotietokanta. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/kelasto>>. Viitattu 24.8.2017.

Kersten P, George S, McLellan L, Smith JAE, Mullee MA. Disabled people and professionals differ in their perceptions of rehabilitation needs. *Journal of Public Health Medicine* 2000; 22: 393–399.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 2016; 39 (1): 6–21.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I. Kelan sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ja hyödyt lasten vanhempien arvioimina. *Kuntoutus* 2018; 41 (1): 5–20.

Kurki M, Tavio H, Hamström K. Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpäkursseilta. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö, Miina Sillanpään säätiön julkaisuja B 30, 2008.

L 566/2005. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer, 1984.

Leskinen A. Syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssien laatu ja vaikuttavuus. Vaasa: Vaasan yliopisto, Vaasan yliopiston julkaisuja, selvityksiä ja raportteja 73, 2000.

Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. The common sense representation of illness danger. Julkaisussa: Rachman S, toim. *Contributions to medical psychology*. Volume 2. New York, NY: Pergamon, 1980: 7–30.

Leventhal H, Diefenbach M, Levanthal EA. Illness cognition. Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy & Research* 1992a; 16: 143–163.

Leventhal H, Leventhal EA, Contrada RJ. Self-regulation, health, and behavior. A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health* 1992b; 13: 717–733.

Linnakangas R, Lehtoranta P. Lapset ja nuoret kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 69, 2009.

Liskola P, Luomanmäki K. Sopeutumisvalmennuskurssit ohitusleikkauspotilaiden ja omaisten tukena. Siuntion Kuntoutumiskeskukseen ja Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Kuntoutuskeskuksen järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ennen ja jälkeen ohitusleikkauksen. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö, Miina Sillanpään Säätiön julkaisuja B 19, 2001.

Masterson S, Owen S. Mental health service user's social and individual empowerment. Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of Mental Health* 2006; 15: 19–34.

Mikkonen I. *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopio: Kuopion yliopisto, Kuopion yliopiston julkaisuja E 173, 2009.

Min SY, Whitecraft J, Rothbard AB, Salzer MS. Peer support for persons with co-occurring disorders and community tenure. A survival analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2007; 30 (3): 207–213.

Moos RH, Holahan CJ. Dispositional and contextual perspectives on coping. Towards an integrative framework. *Journal of Clinical Psychology* 2003; 59: 1387–1403.

Moos RH, Holahan CJ. Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. Julkaisussa: Martz E, Livneh H, toim. *Coping with chronic illness and disability*. New York, NY: Springer, 2007: 107–128.

Neath J, Schriener K. Power to people with disabilities. Empowerment issues in employment programming. *Disability & Society* 1998; 13 (2): 217–228.

Niskanen M. Sopeutumisvalmennus käytännössä. Julkaisussa: Streng H, toim. *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 251–276.

Nylén M, Tervonen S, Leino E. Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim* 2009; 125: 2543–2551.

Pawson R, Tilley N. *Realistic evaluation*. London: Sage, 1997.

Poutanen P. Dysfaattisten lasten perheet valtaistumisen polulla. Seurantatutkimus Aivohalvaus- ja dysfasialiiton sopeutumisvalmennusprojektista ”Meidän perhe menee kouluun”. Tampere: Tampereen yliopisto, 2009.

Pättikangas M, Korhonen K. Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Perustiedot ja välittömän seurannan tulokset sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus -tutkimuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Työselosteita 12, 1996.

Rautakoski P. Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikaatiotaitojen kuntoutuminen. Seurantatutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto, Helsingin yliopiston puhetieteiden laitoksen julkaisuja 52, 2005.

Rissanen P, Vertio H, Lanning M. Syöpä. Julkaisussa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A, toim. *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 2008: 121–137.

Streng H. Johdanto. Julkaisussa: Streng H, toim. *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 5–11.

Sukula S, Vainiemi K, Laukkala T, toim. GAS. Menetelmästä sovellukseen. Helsinki: Kela, 2015. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/158520>>. Viitattu 2.1.2018.

Tang TS, Funnell MM, Gillard M, Nwankwo R, Heisler M. The development of a pilot training program for peer leaders in diabetes. Process and content. *Diabetes Education* 2011; 37: 67–77.

Thoits PA. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior* 2011; 52: 145–161.

Ussher J, Kirsten L, Butow P, Sandoval M. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine* 2006; 62 (10): 2565–2576.

Vanhanen E. Vertaistuki verkkokeskustelussa – neuvottelevaa tukea ja autoritääristä auttamista. *Janus* 2011; 19 (1): 36–51.

Vilkkumaa I. Ihminen suhteessa ympäristöönsä. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 203–225.

Weiss JA, Vecili MA, Sloman L, Lunskey Y. Direct and indirect psychosocial outcomes for children with autism spectrum disorder and their parents following a parent-involved social skills group intervention. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2013; 22 (4): 303–309.

Wolf MM. Social validity. The case for subjective measurement, or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1978; 11: 203–214.

Anu Kippola-Pääkkönen ja Kristiina Härkäpää

2 Lasten vanhempien arvioita sopeutumisvalmennuksen sisällöstä ja saadusta tuesta

2.1 Johdanto

Kuntoutumisen ja kuntoutuksen hyvät käytännöt painottavat asiakaslähtöistä työskentelyä, jossa kuntoutujaa tai hänen perhettään ei nähdä toimenpiteiden kohteina vaan aktiivisina ja tasa-arvoisina kumppaneina. Tällöin kuntoutuja ja hänen perheensä ovat määrittelemässä tuen tarpeitaan ja kuntoutumisensa tavoitteita sekä osallistuvat kuntoutuksen sisällön suunnitteluun. (Paltamaa ym. 2012; Autti-Rämö ja Salminen 2016.) Esimerkiksi Almasrin ym. (2011) mukaan lasten kuntoutuksessa parhaita käytäntöjä ovat tarveperusteiset interventiot ja perhekeskeiset käytännöt. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheillä on monia tiedon ja tuen tarpeita, jotka liittyvät esimerkiksi lapsen kehitystä ja sairautta sekä sen hoitoa ja erilaisia palveluita koskevan tiedon saamiseen, lapsen kasvatuksen ja kehityksen tukemiseen sekä perheen arkeen liittyvien selviytymiskeinojen ja voimavarojen saamiseen (esim. Alsem ym. 2014; Hartley ja Schultz 2015; Sikirica ym. 2015). Toisaalta erilaiset lapseen, perheeseen tai saatuun tukeen liittyvät tekijät ovat vaikuttaneet myös vanhempien tuen tarpeen kokemuksiin (esim. Almasri ym. 2014; Hartley ja Schultz 2015; Hodgetts ym. 2015). On siis myös tarve saada tietoa kuntoutuspalveluiden ja -toimenpiteiden toteutuksesta ja sisällöstä sekä niiden soveltuvuudesta perheille.

Lasten ja nuorten perheiden sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on tarjota tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta ja sen hoidosta sekä tukea perheitä selviytymään arkielämän haasteista.

Kurssien toteutuksesta, sisällöstä, saadusta tuesta ja vanhempien kokemista kehittämistarpeista on vain vähän aiempaa tutkimustietoa. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheisiinsä kohdistuneessa tutkimuksessa todettiin, että vertaistuki toteutui kursseilla hyvin, mutta saatu asiantuntijatieto ei vastannut perheiden odotuksia, ja että ennakkoinformaatiota ja kurssien tavoitteita tulisi tarkentaa sekä kiinnittää huomiota käytettävien työmenetelmien valintaan (Autti-Rämö ym. 2015; Kippola-Pääkkönen ym. 2016b).

Tässä luvussa tarkastellaan Kelan sopeutumisvalmennuksen toteutusta, sisältöjä ja kehittämistarpeita sekä välittömiä kokemuksia kurssilta saadusta tuesta lasten vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen kohteena olivat Kelan sopeutumisvalmennuskurssit, joita järjestettiin diabetesta sairastaville lapsille (D), moni- ja liikuntavammaisille lapsille (MLV; mm. CP-vammaiset, kehitysvammaiset) sekä lapsille, joilla oli

oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (OPK; aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet)¹.

Lasten perheiden sopeutumisvalmennuskursseja koskeva tutkimuskokonaisuus on seurantatutkimus, joka on sisältänyt kurssin alussa toteutetut alkukyselyt, kurssin loppussa toteutetut loppukyselyt sekä noin puoli vuotta kurssin loppumisen jälkeen tehdyt seurantakyselyt. Tässä luvussa on tavoitteena selvittää kurseille osallistuneiden lasten vanhempien alku- ja loppukyselyiden vastausten perusteella

1. arvioita kurssien sisällöistä ja toteutustavoista sekä kehittämistarpeista
2. arvioita siitä, vastasiko kurssin tarjoama tuki vanhempien odotuksia ja tuen tarpeita
3. kokemuksia kurssin välittömistä hyödyistä ja millaiset tekijät olivat yhteydessä hyötykokemuksiin.

Vanhempien sopeutumisvalmennuskursseja koskevia alkukyselyaineistoon pohjautuvia kurssiodotuksia ja tuen tarpeita (Kippola-Pääkkönen ym. 2016a) sekä alku- ja seurantakyselyaineistoon perustuvia kurssin jälkeisiä arkeen liittyviä koettuja hyötyjä ja vaikutuksia (Kippola-Pääkkönen ym. 2018) on raportoitu aikaisemmin.

2.2 Aineisto ja menetelmät

2.2.1 Aineisto

Aineisto kerättiin vuosina 2014–2015 neljän palveluntuottajan toteuttamilta perheiden sopeutumisvalmennuskursseilta, joista kaksi palveluntuottajaa vastasi yhden sairaspääryhmän kurseista (D tai MLV) ja kaksi palveluntuottajaa kahden eri sairaspääryhmän kurseista (OPK ja MLV). Tutkimukseen valituille kurseille osallistui yhteensä 602 lasta pääosin perheineen.

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu niistä alle 18-vuotiaiden lasten vanhemmista tai huoltajista, jotka osallistuivat perhekurseille koko- tai osa-aikaisesti. Vanhemmat antoivat tietoon perustuvan suostumuksensa lapsensa osallistumisesta tutkimukseen ja vastasivat kurssin alussa tehtyyn alkukyselyyn ja kurssin päättyessä tehtyyn loppukyselyyn. Vanhempia, jotka osallistuivat kurssille ja vastasivat sekä alku- että loppukyselyyn, oli kaikkiaan 289 (82 % alkukyselyyn vastanneista, n = 351). Lähes kaikki (99 %) osallistuivat kurssille kokoaikaisesti ja vain kaksi vanhempaa osa-aikaisesti. Vanhemmista 69 osallistui diabeteskurseille (D), 137 oppimisen ja psyykkisen kehityksen häiriöt -kurseille (OPK) ja 83 moni- ja liikuntavammaisten kurseille (MLV).

1 Tekstissä käytetään lyhenteitä D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammat.

2.2.2 Sopeutumisvalmennuskurssit

Kurssit oli kohdistettu eri ikäryhmille; alle kouluikäisille, kouluun lähteville ja alakouluikäisille sekä yläkouluikäisille. Kullekin kurssille osallistui enintään 6–10 lasta perheineen tai läheisineen. Kurssien kesto vaihteli kurssiryhmittäisesti. D-ryhmän lasten ja nuorten sekä MLV-ryhmän lasten kurssit olivat viiden vuorokauden mittaisia. OPK-ryhmän kaikki kurssit sekä MLV-ryhmän nuorten kurssit toteutettiin kahdessa noin kuuden kuukauden välein järjestetyssä viiden päivän jaksossa. Kurssit toteutettiin perhekurseina, joissa läheiset osallistuivat kuntoutukseen koko kurssin ajan lukuun ottamatta MLV-ryhmän nuorten kurseja. Nämä toteutettiin osittaisina perhekurseina eli läheiset olivat mukana osan aikaa, yhteensä viisi vuorokautta, joista kaksi vuorokautta ensimmäisen kurssijakson alussa ja kolme vuorokautta toisen kurssijakson lopussa.

Kuntoutuspäivän pituus oli vähintään 6 tuntia, josta moniammatillisen työryhmän tai sitä täydentävien erityistyöntekijöiden toteuttamaa kuntoutusta oli vähintään 5 tuntia. Ammattilaisten edustus vaihteli kohderyhmän mukaisesti ja kurssilla toimi muun muassa lääketieteen, hoitoalan, psykologian, sosiaali- ja kasvatustieteiden, fysio- ja puheterapian sekä ravitsemusterapian asiantuntijoita. Ohjelmassa pyrittiin huomioimaan kohderyhmien tarpeet ja tavoitteet, joten kurssien sisällöt erosivat ryhmäkohtaisesti. Yleisenä tavoitteena oli tarjota tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutus- ja tukitoimista sekä vahvistaa perheiden voimavaroja. Tavoitteita pyrittiin toteuttamaan yksilöllisten keskustelujen, eri ammattilaisten ohjaamien ryhmäkeskustelujen sekä erilaisten toiminnallisten menetelmien avulla. Vanhemmilla, lapsilla ja heidän sisaruksillaan oli sekä yhteistä että erillistä ohjelmaa, joka tarjosi mahdollisuuden vertaistukeen.

2.2.3 Muuttajat

Alkukyselylomakkeen yleisten taustatietojen lisäksi selvitettiin lapsen toimintakykyä ja hyvinvointia sekä vanhempien tilannetta sekä sopeutumisvalmennukseen hakeutumista ja kurssiodotuksia. Loppukyselyssä selvitettiin välittömiä kokemuksia kurssin toteutuksesta ja sisällöistä sekä arvioita saadusta tuesta.

Alkukysely:

- *Lapsen sairauden, vamman tai toimintakyvyn rajoitteen haittaavuutta* arvioitiin asteikolla 0–10 (0 = vaikein mahdollinen haitta, 10 = ei lainkaan haittaava).
- *Lapsen ja vanhempien omaa hyvinvointia* arvioitiin asteikolla 4–10 (4 = huono tai epätyytyttävä, 10 = erinomainen).
- Lapsen psykososiaalista hyvinvointia, vahvuuksia ja vaikeuksia vanhemmat arvioivat 4–17-vuotiaiden lasten osalta *Strengths and Difficulties Questionnaire* -kyselyllä (SDQ; Goodman 1997 ja 2001). Kyselyn pohjalta muodostettu kokonaispistemäärä (vaihteluväli 0–40) luokitellaan kolmeen ryhmään: ei merkittävää oireilua

(0–13), jonkin verran oireilua (14–16), kliinisesti merkittävää oireilua (17–40) (SDQ 2017).

- *Perheen valtaistumista* selvitettiin 10-osioisella kysymyssarjalla, jonka pohjana oli Korenin ym. (1992) perheen valtaistumisen mittari (*Family Empowerment Scale*). Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 1–5 (1 = ei pidä lainkaan paikkaansa, 5 = pitää täysin paikkansa). Osiot koskivat sairauden tiedollista hallintaa, selviytymisen tunnetta ja ongelmien hallintaa sekä valmiutta sairautta koskevien asioiden käsittelyyn. Valtaistumisen kokonaissumman Cronbachin alfakerroin on 0,78.
- *Läheisiltä ja ystäviltä saatua tukea lapsen hoidossa ja kasvatuksessa* selvitettiin neljässä osiossa (puoliso; isovanhemmat; muut sukulaiset; ystävät) arviointiasteikkona 1–4 (1 = ei lainkaan / ei koske meitä, 4 = erittäin paljon). Asteikko dikotomisoitiin 0 = ei tai jonkin verran ja 1 = melko tai erittäin paljon. Tämän jälkeen muodostettiin läheisiltä saatua tukea kuvaava summamuuttuja, joka osoittaa kuinka monelta taholta vastaaja on saanut melko tai erittäin paljon tukea (vaihteluväli 0–4).
- *Sopeutumisvalmennukseen liittyvää tiedonsaantia ja hakemismenettelyä* selvitettiin kolmen muuttujan avulla, jotka liittyivät siihen, mistä aloite kurssille hakeutumiseen sai alkunsa, mistä saatiin tietoa kursseista ja miten sujuvasti kurssille hakeminen ja pääseminen sujuivat.
- *Kurssiodotuksia* kartoitettiin 24 osion kysymyssarjalla, jossa kunkin kurssiodotuksen voimakkuutta arvioitiin asteikolla 1–4; 1 = en yhtään / ei tarvetta, 4 = erittäin paljon. Pääkomponenttianalyysin pohjalta muodostettiin kuusi summamuuttujaa: tietoa tukimuodoista ja palveluista (7 osiota, $\alpha = 0,86$); tukea vanhemmille ja perheelle (4 osiota, $\alpha = 0,78$); lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen (4 osiota, $\alpha = 0,76$); vertaistukea ja yhdessäoloa (3 osiota, $\alpha = 0,66$); tietoa ja ohjausta sairautteen ja hoitoon (3 osiota, $\alpha = 0,64$); sekä opastusta kouluasioihin ja tulevaisuuteen (2 osiota, Spearman-Brown = 0,58) (ks. tarkemmin Kippola-Pääkkönen ym. 2016a).

Loppukysely:

- *Kurssia koskevan ennakkotiedon riittävyttä* arvioitiin asteikolla 1–3; 1 = riittävää ja antoi oikean kuvan kurssista, 3 = ei lainkaan riittävää, antoi puutteellisen kuvan.
- *Kurssin sisältöjen ja toteutustapojen hyödyllisyyttä* arvioitiin yhdeksällä osiolla (esim. asiantuntijaluennot, keskusteluryhmät) käyttäen asteikkoa 1–5 (1 = tarpeeton, ..., 4 = erittäin hyödyllinen, 5 = ei ollut ohjelmassa).
- *Vertaistukikokemuksia arvioitiin 12 väittämällä, joista 8 koski vanhempien ja 4 lasten vertaistukea.* Kutakin väittämää arvioitiin asteikolla 1–5 (1 = täysin samaa mieltä, 5 = täysin eri mieltä).
- *Kurssien käytännön toteutusta* (esim. henkilökunnan avuliaisuus, kurssin aikataulut) arvioitiin 5 osiolla käyttäen asteikkoa 1–5 (1 = huono, ..., 5 = hyvä).
- *Kursseilta saatua välitöntä tukea* selvitettiin sisällöltään samalla 24 osion kysymyssarjalla, jota alkukyselyssä käytettiin kurssiodotusten selvittämisessä (Kippola-Pääkkönen ym. 2016a). Saatua tukea arvioitiin asteikolla 0–4 (0 = ei ollut

tarvetta, 1 = ei yhtään, ..., 4 = erittäin paljon). Analyyseissä yhdistettiin luokat 0 ja 1, joten vaihteluväli on 1–4 (1 = ei yhtään / ei tarvetta, ..., 4 = erittäin paljon). Osiot ryhmiteltiin kuuteen ryhmään alkukyselyn ns. odotusfaktorien mukaisesti (ks. Kippola Pääkkönen ym. 2016a).

- *Välitöntä koettua kurssihyötyä* arvioitiin asteikolla 1–5; 1 = erittäin hyödyllinen, 5 = täysin hyödytön.
- *Saatua tukea, kurssien toimivuutta ja kehittämistarpeita* täydennettiin avokysymyksillä ”Mikä oli kurssin paras anti perheellesi?”; ”Oliko kurssilla jotain, mikä toimi erityisen huonosti tai missä olisi kehittämisen tarvetta?”

2.2.4 Analyysit

Tilastolliset analyysit tehtiin IBM SPSS Statistics -ohjelman versiolla 22. Ryhmäkeskiarvojen vertailussa käytettiin yksisuuntaista varianssianalyysiä. Ristiintaulukoinnilla (Khiin neliö -testi ja Fisherin tarkka testi) selvitettiin kurssiryhmittäisten jakaumien eroja sekä kurssiodotusten ja saadun tuen yhteyttä. Kurssiodotusten ja saadun tuen keskiarvojen eroja analysoitiin parittaisella t-testillä. Välittömään koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä analysoitiin logistisella regressioanalyysillä, jossa koettua kurssihyötyä käytettiin dikotomisena selitettävänä muuttujana (0 = enintään melko hyödyllinen (41 %), 1 = erittäin hyödyllinen (59 %)). Selittävinä muuttujina käytettiin sosiodemografisia tietoja, alkukyselyn hyvinvointiarvioita ja valtaistumista, sosiaalista tukea ja aikaisempaa sopeutumisvalmennusta. Ensiksi analysoitiin kunkin selittävän muuttujan yhteys selitettävään muuttujaan erikseen (0-malli), minä jälkeen tilastollisesti merkitseviksi osoittautuneet muuttujat analysoitiin samanlaisesti (1-malli).

Saatua tukea koskevien avokysymysten vastauksia käytettiin täydentämään määrällisiä tuloksia. Kurssien kehittämistä koskevat avokysymysten vastaukset koodattiin Atlas.ti-ohjelmalla teemoihin luokitellen ja laskemalla teemoihin liittyvät vastaajakohtaiset esiintymistiheydet (ks. O’Cathain ja Thomas 2004; Braun ja Clarke 2006.).

Katoanalyysi tehtiin vertaamalla alku- ja loppukyselyyn vastanneiden (n = 289) sosiodemografisia tietoja sekä muita tietoja (esim. hyvinvointiarviot, valtaistumisen alkupisteet) niiden vanhempien tietoihin, jotka osallistuivat perhekursseille tai osittaisille perhekursseille, mutta eivät vastanneet loppukyselyyn (n = 62). D-ryhmän vastausprosentti loppukyselyssä oli parempi kuin kahden muun kurssiryhmän (D 93 %; OPK 77 %; MLV 83 %, p = 0,011). Muuttujakohtaisia vastauseroja testattiin Khiin neliö -testillä ja riippumattomien ryhmien t-testillä. Loppukyselyyn vastasivat useammin ne vanhemmat, joiden lapsen SDQ-kokonaispisteet olivat normaalit (p = 0,036). Poikien vanhemmat jättivät tyttöjen vanhempia useammin vastaamatta loppukyselyyn (pojat 21 %; tytöt 11 %, p = 0,039). Muiden muuttujien osalta sekä alku- että loppukyselyyn vastanneet eivät eronneet vain alkukyselyyn vastanneista.

2.3 Tulokset

2.3.1 Osallistujat

Alku- ja loppukyselyyn vastasi yleensä äiti (64–66 %) tai molemmat vanhemmat yhdessä (25–29 %). Isä tai muu huoltaja oli vastaajana harvemmin (7–10 %). Äitien keski-ikä oli 39,3 (vaihteluväli 23–61) eikä iässä ollut eroja ryhmien välillä. Äideistä 62 % oli työssä, 9 % työttömänä ja 29 % muussa elämäntilanteessa.

Lapset olivat iältään 1–17-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 8,3 vuotta. MLV-ryhmän lapset olivat keskimäärin nuorempia kuin kahden muun ryhmän. Lapsista 67 % oli poikia ja OPK-ryhmässä poikien osuus oli suurempi (79 %) kuin muissa ryhmissä (55–59 %). Kurssiryhmät erosivat tilastollisesti merkitsevästi lapsen toimintakyvyn rajoitteen häiritsevyyden, lapsen vahvuuksia ja vaikeuksia selvittävän SDQ-kyselyn kokonaispistemäärän, lapsen ja perheen hyvinvoinnin ja perheen valtaistumisen suhteen. D-ryhmän vanhemmat arvioivat lapsen sairauden häiritsevyyden ja hyvinvointiin liittyvät ongelmat pienemmiksi ja perheen valtaistumisen myönteisemmin kuin muiden ryhmien vanhemmat. MLV-ryhmään kuuluvat perheet olivat osallistuneet muita ryhmiä useammin sopeutumisvalmennuskurssille aikaisemminkin. Vanhempien lapsen hoitoon ja kasvatukseen saadun sosiaalisen tuen määrät eri kurssiryhmissä eivät eronneet toisistaan. (Taulukko 2.1, s. 39.)

2.3.2 Kurseja koskeva tiedonsaanti ja hakuprosessi

Noin puolet (46 %) vanhemmista ilmoitti aloitteen sopeutumisvalmennuskurssille hakeutumiseen tulleen ammattilaisilta ja 41 % ilmoitti tehneensä itse aloitteen kurssille pääsemiseksi. Muina tekijöinä, jotka saivat vanhemmat tekemään aloitteen, mainittiin esimerkiksi toisilta vanhemmilta tai eri lähteistä saadut suositukset. Sopeutusvalmennuskurssista oli saatu useimmin tietoa Kelan verkkosivuilta (31 %) tai lääkäriltä tai hoitavan tahon muulta henkilökunnalta (29 %). Vanhemmista 84 % arvioi, että sopeutumisvalmennukseen hakeminen ja pääseminen järjestyivät melko tai hyvin sujuvasti. D-ryhmän arviot hakemisesta olivat myönteisemmät kuin muiden ryhmien.

Loppukyselyssä vanhemmilta tiedusteltiin, oliko kurssista saatu ennakotieto riittävää ja antoiko se oikean kuvan kurssista. Vastauksista 69 % oli myönteisiä, 29 % arvioi ennakotiedon riittämättömäksi ja 2 % katsoi, että tieto ei ollut lainkaan riittävää ja antoi puutteellisen kuvan kurssista. Kurssiryhmät erosivat vastausten suhteen niin, että 81 % D-ryhmän vanhemmista, 59 % OPK-ryhmän vanhemmista ja 76 % MLV-ryhmän vanhemmista arvioi ennakotiedon olleen riittävää ja antaneen oikean kuvan kurssista.

Taulukko 2.1. Alku- ja loppukyselyyn vastanneiden alkukyselyn perustietoja kurssiryhmittäin ja ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet (p).

Muuttujat	Kurssiryhmä ^a				p
	D (n = 69)	OPK (n = 137)	MLV (n = 83)	Kaikki (n = 289)	
Lapsen sukupuoli: poikia, %	58,8	78,8	55,4	67,4	< 0,001 ^b
Lapsen ikä, ka. (kh)	8,29 (2,75)	9,30 (3,50)	6,70 (3,49)	8,31 (3,50)	< 0,001 ^c
Sairauden tai toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus, ka. (kh)	6,55 (1,86)	4,96 (1,99)	4,50 (2,25)	5,20 (2,17)	< 0,001 ^c
SDQ-kokonaispisteet, ka. (kh) (4–17-vuotiaat, n = 248)	9,41 (5,65)	18,00 (6,22)	15,49 (5,74)	15,25 (6,90)	< 0,001 ^c
Hyvinvointi, ka. (kh)					
Lapsi	8,60 (0,82)	7,84 (1,00)	8,31 (0,96)	8,16 (1,00)	< 0,001 ^c
Vanhemmat	7,78 (1,03)	7,22 (1,27)	7,51 (1,15)	7,44 (1,20)	0,006
Valtaistumisen kokonaispisteet, ka. (kh)	4,14 (0,37)	3,72 (0,53)	3,95 (0,46)	3,89 (0,50)	< 0,001 ^c
Läheisiltä saatu sosiaalinen tuki (melko / erittäin paljon), %					
Ei keneltäkään	16,2	15,7	10,1	14,2	
Yhdeltä taholta	48,5	49,3	54,4	50,5	
Kahdelta tai useammalta taholta	35,3	35,1	35,4	35,2	0,800
Aikaisempi sopeutumisvalmennus, %	36,2	25,9	45,1	33,9	0,014 ^b
Äidin ikä (v), ka. (kh)	39,00 (6,28)	39,67 (6,60)	39,03 (6,34)	39,34 (6,44)	0,709 ^{cb}
Äidin koulutus, %	87,0	91,9	82,7	88,1	
Peruskoulu tai ylioppilas	13,0	8,1	17,3	11,9	
Ammatillinen koulutus, ammattikorkeakoulu	72,5	71,3	65,4	69,9	
Yliopistotutkinto	14,5	20,6	17,3	18,2	0,284 ^b
Äidin työtilanne: työssä, %	70,5	58,6	60,3	62,2	0,535

^a D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus.

^b Khiin neliö -testi.

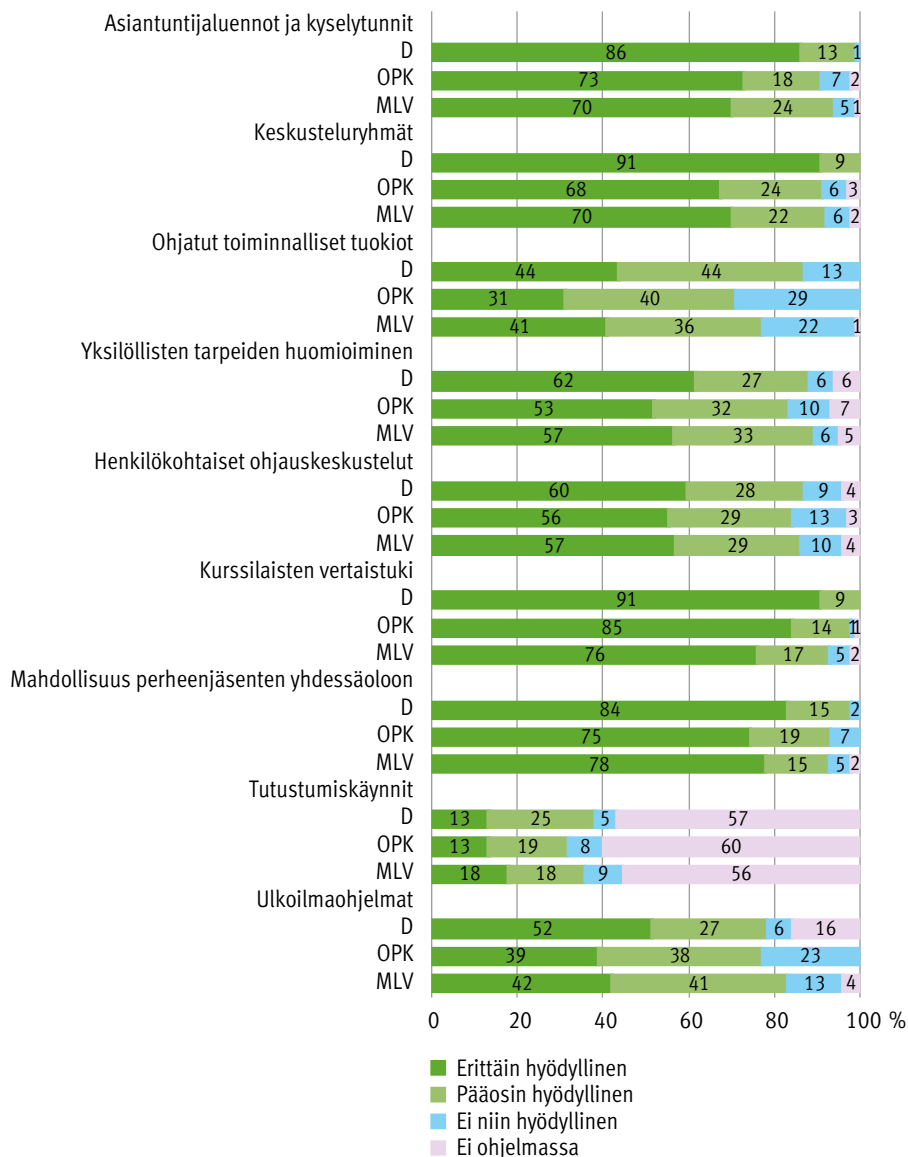
^c Yksisuuntainen varianssianalyysi (ANOVA): F-testi tai Brown–Forsythen testi.

2.3.3 Kurssin sisällöt, toteutustavat ja käytännön järjestelyt

Kuviossa 2.1 (s. 40) on esitetty vanhempien arviot kurssien sisällöistä ja toteutustavoista. Myönteisimmät arviot koskivat vertaistukea, asiantuntijaluentoja ja kyselytunteja, keskusteluryhmiä sekä mahdollisuutta perheenjäsenten yhdessäoloon

kurssilla. Nämä sisällöt valtaosa vanhemmista arvioi erittäin hyödyllisiksi tai pääosin hyödyllisiksi. D-ryhmän arviot kurssin sisällöistä olivat kokonaisuutena hieman myönteisempiä kuin muiden ryhmien, mutta ryhmien väliset erot olivat tilastollisesti merkitseviä vain keskusteluryhmien ($p = 0,007$) ja ulkoilmaohjelmien osalta ($p < 0,001$). (Kuvio 2.1.)

Kuvio 2.1. Vanhempien (n = 281–289) arviot kurssin sisältöjen hyödyllisyydestä kurssiryhmittäin (%).



Tulokset vanhempien kokemasta vertaistuesta ja vuorovaikutuksesta toisten kurssilaisten kanssa on esitetty taulukoissa 2.2 ja 2.3 (s. 42). Arviot olivat pääasiassa myönteisiä eivätkä kurssiryhmien arviot vertaistuesta eronneet toisistaan. Lähes kaikkien mielestä oli ollut tärkeä tavata toisia perheitä, joilla oli ollut samanlaisia kokemuksia ja joilta sai tukea. Vertaisilta oli myös saatu voimia arkeen. Lähes kaksi kolmasosaa vanhemmista koki saaneensa toisista vanhemmista uusia ystäviä. Avokysymysten vastauksissa kurssin parhaaksi anniksi mainittiin usein toisten perheiden tapaaminen ja vertaistuki. Muutama prosentti vastaajista arvioi asioiden jakamisen toisten kanssa epämiellyttäväksi ja vertaiskeskustelut turhauttaviksi. (Taulukko 2.2.)

Taulukko 2.2. Vanhempien (n = 278–288) arvioita kurssilta saamastaan tuesta ja vertaiskokemuksista (%).

	Täysin samaa mieltä	Melko paljon samaa mieltä	Vaikea sanoa	Melko paljon eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
Muilla samanlaisia kokemuksia	46	50	2	2	-	100
Sain tukea muilta vanhemmilta	53	37	6	3	1	100
Pystyin itse tukemaan toisia vanhempia	34	39	26	0	1	100
Oli tärkeä tavata toisia perheitä	81	15	2	1	1	100
Epämiellyttävää jakaa asioita toisten kanssa	1	2	4	20	73	100
Vertaisryhmä tarjosi voimia arkeen	54	37	7	2	-	100
Sain uusia ystäviä toisista vanhemmista	33	29	28	7	3	100
Vertaiskeskustelut olivat turhauttavia	-	1	4	15	80	100

Vanhempien arviot lapsen saamista vertaiskokemuksista ja -tuesta olivat myös pääosin myönteisiä, mutta kurssiryhmien arviot poikkesivat toisistaan. D-ryhmän vanhempien arviot lapsensa vertaiskokemuksista olivat muita ryhmiä myönteisempiä. MLV-ryhmässä erityisesti ”vaikea sanoa” -vastausvaihtoehdon valinnoita oli muita ryhmiä suhteellisesti enemmän. Vanhemmat arvioivat tärkeäksi lapsen mahdollisuuden tavata toisia lapsia, joilla on sama sairaus tai toimintakyvyn rajoite. Noin kaksi kolmasosaa arvioi lapsen myös saaneen kurssilta uusia ystäviä. (Taulukko 2.3.) Avokysymysten vastauksissa kuvattiin muun muassa, että vertaisuus oli antanut lapselle mahdollisuuden samaistumiseen ja hyväksytyksi tulemiseen sairaudesta tai vammasta huolimatta:

”Lapset kokevat samanlaisten lasten keskellä itsensä hyväksytyiksi.” (OPK)

Kurssien toteutusta ja käytännön järjestelyjä koskevat arviot olivat valtaosin myönteisiä. Lähes kaikkien (98–99 %) vanhempien mukaan henkilökunta oli avuliasta ja kurssin ilmapiiri oli vähintään melko hyvä. Vanhemmista 81–87 % piti kurssin aika-tiloja ja kurssipaikan tiloja ja vapaa-ajantoimintoja vähintään melko hyvänä, mutta D-ryhmän arviot olivat kahta muuta kurssiryhmää myönteisemmät. Kurssipaikan

sijaintia piti 75 % vanhemmista vähintään melko hyvänä, mutta 10 % arvioi sen melko tai erittäin huonoksi. OPK-ryhmässä kurssipaikan sijaintia koskevat arviot olivat muita kielteisempiä.

Taulukko 2.3. Vanhempien (n = 284–286) arvioita kurssin lapselle tarjoamista vertaiskokemuksista (%).

	Kurssiryhmä			Kaikki (n = 286)
	D (n = 68)	OPK (n = 136)	MLV (n = 82)	
Lapsen oli tärkeä tutustua muihin lapsiin				
Täysin samaa mieltä	88	60	55	65
Melko paljon samaa mieltä	8	22	22	19
Vaikea sanoa	3	13	19	12
Melko paljon eri mieltä	-	4	-	2
Täysin eri mieltä	-	2	4	2
Yhteensä	100	100	100	100
Lapsi sai uusia ystäviä				
Täysin samaa mieltä	62	43	29	43
Melko paljon samaa mieltä	19	23	21	22
Vaikea sanoa	13	19	37	23
Melko paljon eri mieltä	3	8	6	6
Täysin eri mieltä	3	7	7	6
Yhteensä	100	100	100	100
Lapsi koki muiden tapaamisen epämiellyttävänä				
Täysin samaa mieltä	-	1	1	1
Melko paljon samaa mieltä	-	5	4	4
Vaikea sanoa	5	7	13	8
Melko paljon eri mieltä	10	28	16	20
Täysin eri mieltä	85	59	66	67
Yhteensä	100	100	100	100
Lapsi huomasi, ettei hän ole ainoa, jolla on samantyyppisiä haasteita				
Täysin samaa mieltä	87	52	29	54
Melko paljon samaa mieltä	10	23	24	20
Vaikea sanoa	3	20	39	22
Melko paljon eri mieltä	-	2	4	2
Täysin eri mieltä	-	3	4	2
Yhteensä	100	100	100	100

2.3.4 Välittömät kokemukset kurssilta saadusta tuesta ja kurssin hyödyllisyydestä

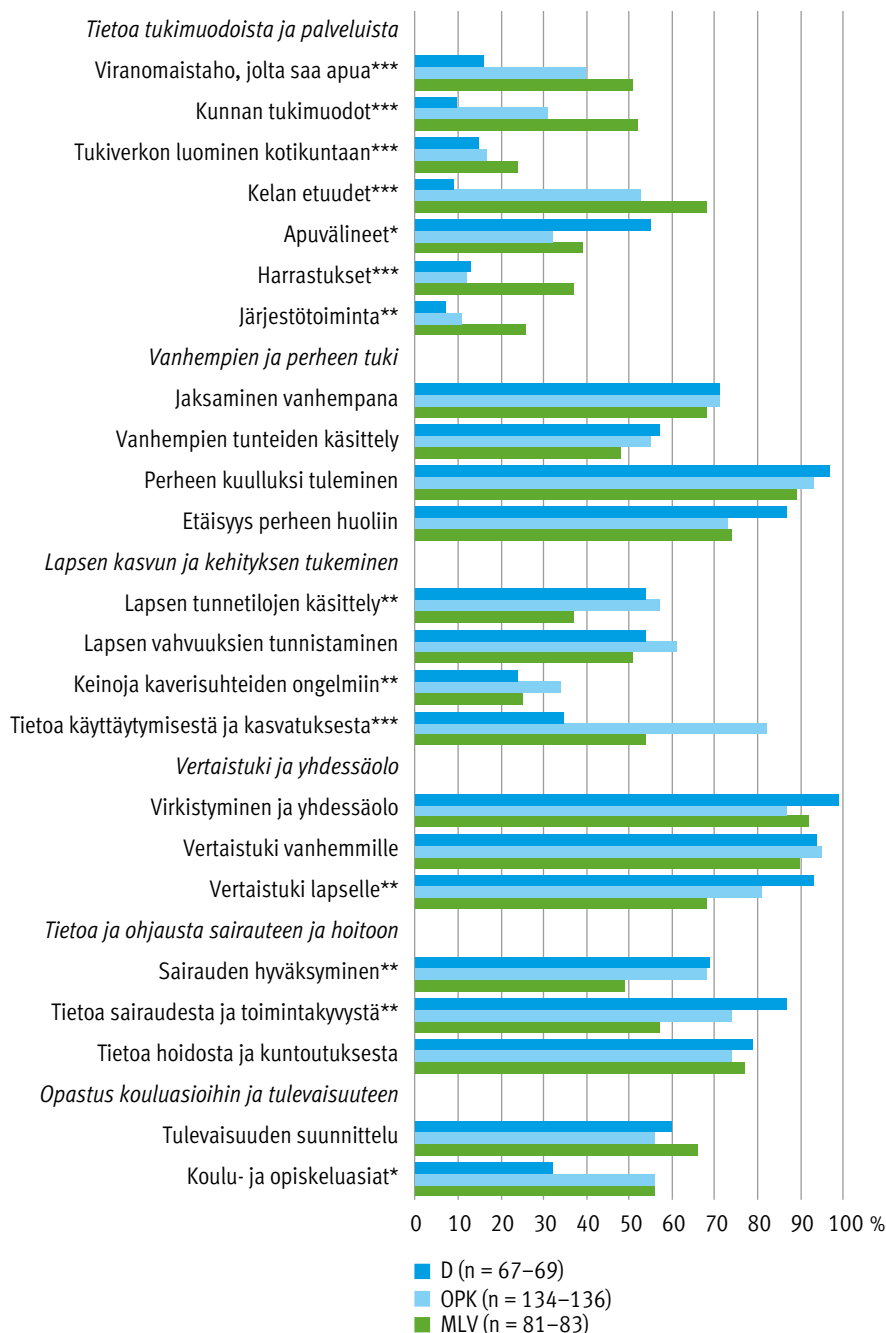
Kaikista vanhemmista 52 % arvioi kurssin vastaavan odotuksia täysin ja 46 % osittain. Muutama vastaaja (2 %) katsoi, ettei kurssi vastannut odotuksia. Kurssiryhmät erosivat toisistaan siten, että D-ryhmästä 73 % arvioi kurssin vastaavan täysin odotuksia, OPK-ryhmästä 46 % ja MLV-ryhmästä 45 %.

Vanhemmat arvioivat myös välitöntä kokemustaan siitä, kuinka hyödyllisenä he kaiken kaikkiaan pitivät sopeutumisvalmennuskurssin antia lapselle ja perheelle. Kurssin erittäin hyödylliseksi arvioi 59 % ja melko hyödylliseksi 33 %. D-kurssien arviot olivat muita myönteisempiä. Heistä 72 % piti kurssia erittäin hyödyllisenä, kun vastaava luku OPK-ryhmässä oli 58 % ja MLV-ryhmässä 52 %. Vanhemmista 6 % oli epävarmoja eli he eivät pitäneet kurssia erityisen hyödyllisenä mutta eivät hyödyttömänäkään; 2 % arvioi kurssin olleen melko tai täysin hyödytön.

Kuviossa 2.2 (s. 44) on esitetty vanhempien arvioita kurssilta saadusta tiedosta ja tuesta kurssiryhmittäin. Arviot olivat pääosin myönteisiä, mutta kurssiryhmien arvioiden välillä esiintyi myös eroja. Tukea oli saatu erityisesti vertaistuesta, josta kaikista vanhemmista 93 % arvioi saaneensa sitä melko tai erittäin paljon. Vanhempien ja perheen tukeen liittyvät osa-alueet arvioitiin kaikissa ryhmissä enimmäkseen myönteisesti samoin kuin sairauteen ja sen hoitoon liittyvä tieto ja ohjaus. OPK-ryhmän arviot kurssin merkityksestä lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen, erityisesti lapsen käyttäytymistä ja kasvatusta koskevan tiedon osalta olivat myönteisemmät kuin D- ja MLV-ryhmien. Vähiten kurssilla koettiin saadun tietoa tukimuodoista ja palveluista, mutta MLV-ryhmän arviot tästä olivat myönteisemmät kuin kahden muun kurssiryhmän. (Kuvio 2.2.)

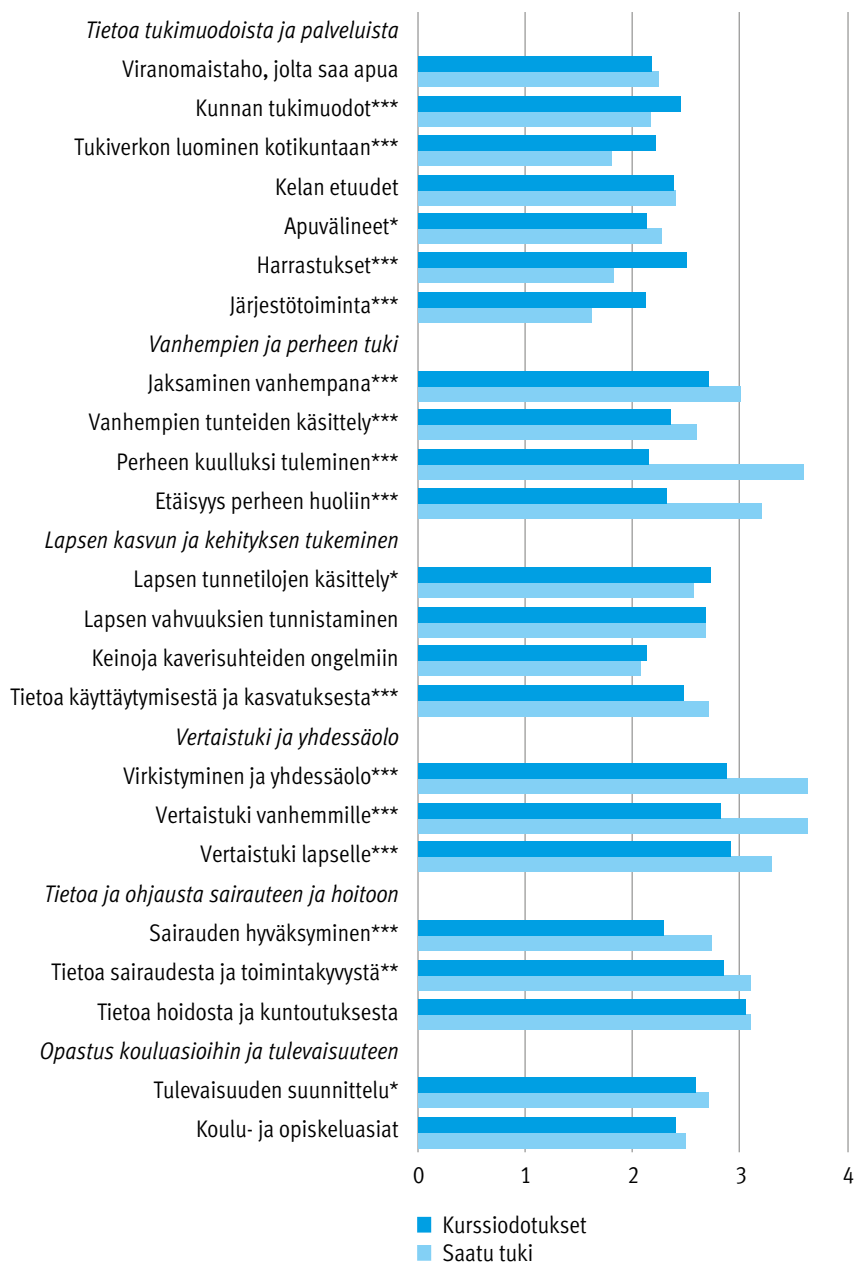
Kurssia koskevien odotusten ja siitä saadun tuen vastaavuuksia tarkastellaan keskiarvoina kuviossa 2.3 (s. 45). Paljon odotuksia kohdistui vertaistuen saamiseen ja yhdessäoloon, sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen sekä vanhempien jaksamisen ja lapsen tunnetilojen käsittelyn tukemiseen. Vanhemmat kokivat, että he saivat enemmän kuin olivat odottaneet seuraavissa asioissa: vertaistuki ja yhdessäolo, vanhempien ja perheen tukeminen, tiedonsaanti sairaudesta ja sen hyväksymisestä sekä lapsen käyttäytymisestä ja kasvatuksesta. Lapsen tunnetilojen käsittelyyn saatu tuki ei vastannut täysin odotuksia. Sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvä tiedonsaanti sekä koulu- ja opiskeluasioihin liittyvä opastus täytti kurssilla odotukset. Odotukset tukimuotoja ja palveluita koskevasta tiedonsaannista täyttyivät harvemmin. (Kuvio 2.3.) Saatu tuki oli yhteydessä kurssiodotuksiin niin, että runsaasti odotuksia raportoineet arvioivat useammin myös saaneensa tukea kuin vähemmän odotuksia raportoineet.

Kuvio 2.2. Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu välitön tuki kurssiryhmittäin (”melko paljon” tai ”erittäin paljon” tukea raportoineet) (%).^a



^a Ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet: * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001.

Kuvio 2.3. Vanhempien (n = 276–286) kurssiodotukset ja saatu tuki alku- ja loppukyselyssä keskiarvoina (asteikko 1–4, 1 = ei yhtään / ei tarvetta, 4 = erittäin paljon).^a



^a Keskiarvojen erojen tilastolliset merkitsevyydet: * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001.

Logistisen regressioanalyysin avulla selvitettiin välittömään kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä. Yksittäisissä analyyseissa (0-malli) kurssista olivat hyötynneet useammin D-ryhmä, lapset ja vanhemmat, joiden hyvinvointi oli alkutilanteessa erinomainen, äidit, joilla oli vähäisempi koulutus ja jotka olivat poissa työstä, sekä vanhemmat, joiden lapsi osallistui ensimmäistä kertaa sopeutumisvalmennukseen. Mallissa (1-malli), jossa 0-mallin tilastollisesti merkitsevät muuttujat ovat mukana samanaikaisesti, selittäviksi tekijöiksi jäivät kuuluminen MLV-ryhmään, vanhempien hyvinvointi sekä äidin koulutus- ja työtilanne. MLV-ryhmään kuulumisen vähensi hyötykokemuksia, äidin parempi hyvinvointi, vähäisempi koulutus ja töistä poissa-olo ennustivat suurempia hyötypisteitä. (Taulukko 2.4.) Lapsen iällä tai sukupuolella, äidin iällä, perheen valtaistumisella tai sosiaalisella tuella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä välittömään kurssihyötyyn yksittäisissä analyyseissä.

Taulukko 2.4. Välittömään kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristitulokset (OR), luottamusvälit (lv) ja tilastolliset merkitsevyydet (p) 0-mallissa (muuttujat yksittäisissä analyyseissä) ja 1-mallissa (lapsen ja vanhempiin liittyvien muuttujien vaikutukset samanaikaisesti).

Selittävät tekijät	Välitön kurssihyöty					
	0-malli			1-malli		
	OR	95 %:n lv	p	OR	95 %:n lv	p
Lapsen liittyvät tekijät:						
Kurssiryhmä						
D	1			1		
OPK	0,53	0,29 –0,99	0,047	0,65	0,33 –1,30	0,220
MLV	0,42	0,21 –0,83	0,012	0,47	0,23 –0,97	0,042
Lapsen hyvinvointi						
Huono (4–6 p)	1			1		
Keskinkertainen (7–8 p)	2,66	0,94 –7,57	0,066	1,67	0,54 –5,13	0,371
Erinomainen (9–10 p)	3,09	1,06 –8,97	0,039	1,62	0,49 –5,35	0,429
Vanhempiin liittyvät tekijät:						
Vanhempien hyvinvointi						
Huono (4–6 p)	1			1		
Keskinkertainen (7–8 p)	1,70	0,93 –3,09	0,082	1,72	0,88 –3,34	0,113
Erinomainen (9–10 p)	2,95	1,32 –6,60	0,008	2,87	1,11 –7,44	0,030
Äidin koulutus: yliopistotutkintoa alempi	2,62	1,42 –4,84	0,002	2,56	1,34 –4,90	0,004
Äidin työtilanne: ei työssä	1,65	1,01 –2,71	0,046	1,82	1,07 –3,09	0,028
Aikaisempi sopeutumisvalmennus						
Ei ole	1,75	1,06 –2,88	0,028	1,61	0,93 –2,77	0,088
2Log Likelihood				340,830		
Cox & Snell R ²				0,107		
Nagelkerke R ²				0,144		

2.3.5 Kurssien kehittämistarpeita

Vaikka kurssien toteutusta ja saatua välitöntä tukea koskevat arviot olivat valtaosin myönteisiä, vastanneista 48 % (140/289) esitti myös kritiikkiä tai kurssiin liittyviä kehittämistarpeita. Tällaisia mainintoja oli 203. Eniten kehittämistoiveita esitettiin kurssiohjelman sisällöstä (n = 73/203, 36 %). Erityisesti OPK- ja MLV-ryhmissä toivottiin lisää tai syvällisempää asiantuntijatietoa.

”Olisin toivonut enemmän luentoja ja tietoa aiheesta.” (OPK)

”Olimme toivoneet tiukempaa asiaa, syvällisemmin ja täsmällisemmin.” (OPK)

”Alustuksia enemmän esim. neuropsykologin luento + keskustelua. Opiskelupaikan ja jonkin asuinpalveluyksikön edustajan alustus + keskustelua.” (MLV)

Vanhemmat toivoivat sairausspesifistä, kohderyhmää koskevaa osaamista sekä sitä, että teoriaa tuodaan esille käytännönläheisesti ja vuorovaikutteisesti. Vanhemmat esittivät, että asiantuntijoilla tulisi olla päivitettyä, uusinta tietoa kohderyhmien erityiskysymyksistä. Palautetta tuli lisäksi siitä, että myös aiemmin sopeutumisvalmennukseen osallistuneille tulisi tarjota uutta tietoa tai sisältöä.

”Enemmän asiantuntijoita, joilla olisi useiden vuosien kokemus juuri kyseistä sairautta sairastavista lapsista.” (OPK)

”Asiantuntijaluennot ei aina ajan tasalla. Jatkossa oltava alansa asiantuntija eli tieto tuoretta tietoa.” (MLV)

”Luennoilla voisi keskittyä enemmän keskusteluun sekä vanhempia koskeviin kysymyksiin, ettei olisi liikaa ’lakipykälää’.” (OPK)

”Lisää neuvoja raivareiden/jumien ratkaisemiseksi.” (OPK)

”Pitäisi olla ’jatkokurseja’ jo aiemmin sovalla käyneille, kaikki (lähes) annettu tieto oli jo minulle tuttua omista selvityksistä johtuen.” (MLV)

Muut kurssiohjelman sisältöön liittyvät toiveet koskivat muun muassa vuorovaikutusta, yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamista, mahdollisuutta yksilöllisiin keskusteluihin asiantuntijoiden kanssa sekä toiminnallisuuden sisältymistä kurssiohjelmaan.

”Enemmän keskustelun mahdollisuutta esim. ohjattu tuokio, jossa olisi voinut kertoa omia tunteita aiheeseen liittyen.” (OPK)

”Enempi kahdenkeskisiä keskusteluja asiantuntijoiden kanssa.” (D)

Aikatauluihin, kurssin ajoitukseen tai keston liittyvät kehittämisehdotukset olivat myös melko yleisiä (n = 48/203, 24 %). Näistä suurin osa koski erityisesti ohjelman aikataulutuksia. Kaikissa kurssiryhmissä tuli palautetta toisaalta liian tiiviistä ja kiireisistä ja toisaalta liian väljistä aikatauluista.

”Päivät voisi olla vaikka pidempiä jos ei olisi niin kiire.” (D)

”Oikeastaan ainoa kehitettävä voisi olla päivien tiivistäminen. Nyt päivät olivat melko ’väljiä’.” (D)

”Jonain päivänä liian tiukka/löysä aikataulu.” (OPK)

”Mielestämme aivan liian tiukka aikataulu. Kurssin aikana oli lievä kiireen tuntu.” (MLV)

”Aikataulu liian ’löysä’. Liian paljon turhia taukoja.” (MLV)

Aikataulujen sopimattomuutta peilattiin toisaalta suhteessa kurssiohjelmaan ja sen sisältöihin, toisaalta kohderyhmän tarpeisiin. Aikatauluihin toivottiin myös joustavuutta niin, että niitä olisi mahdollista muokata ja soveltaa kohderyhmän tarpeiden mukaisiksi. Erityisesti asiantuntijaluentojen osuuteen ja keskusteluihin toivottiin enemmän aikaa.

”Tuntui että vanhemmille suunnatut luennot ja asiantuntijoiden kanssa oleva aika loppui aina kesken ts. aikaa oli varattu niihin liian vähän.” (OPK)

MLV-ryhmässä, jossa oli enemmän pieniä lapsia kuin muissa ryhmissä, korostui useissa vastauksissa lapsen päiväunien parempi huomioiminen kurssiohjelmaa suunniteltaessa.

”Päiväuniaika oli huonosti suunniteltu ja niiltä osin aikataulu huono.” (MLV)

Kurssien käytännön järjestelyjä koskevissa (n = 28/203, 14 %) palautteissa OPK- ja MLV-ryhmissä mainittiin ruokailuun liittyviä toiveita, kuten erityisruokavalioiden, ruokailun tason tai riittävyys parempaan huomioimiseen. Yksittäisissä palautteissa toivottiin myös esimerkiksi päiväohjelmien selkeämpää jäsentämistä lapsille ja ohjaajien suurempaa roolia lapsista huolehtimisessa. Kurssipaikkojen tilojen kehittämistä (n = 24/203, 12 %) koskevat palautteet vaihtelivat huoneiden tai suihkujen veden lämpötiloista huoneiden kokoihin tai tilojen viihtyisyyteen ja toimivuuteen. Muutamissa palautteissa (n = 13/203, 6 %) toivottiin tavoitteiden tarkentamista, parempaa ennakkotietoa kurssista, täsmällisempää kurssiohjelmaa tai toimivampaa tiedottamista kurssipaikalla. Tieto kurssille pääsemisestä oli saattanut tulla myös hyvin viime tipassa.

”Oli epäselvää, mikä tämän kuntoutusjakson tavoite oli.” (OPK)

”Selkeyttä kurssiohjelmaan, joka jaetaan vanhemmille, esim. pelkkä ’perheiden yhteistä toimintaa’ ei paljonkaan kerro ohjelman sisällöistä.” (OPK)

”Info ammattilaisten ajanvarauksesta ja mahdollisuus heitä käyttää puutteellinen.” (OPK)

”Tieto kurssille pääsystä tuli 2 viikkoa ennen kurssia.” (MLV)

Vaikka valtaosa vanhemmista koki kurssilla saadun vertaistuen toteutuneen hyvin, esitettiin muutama kommentti (n = 6/203, 3 %) myös siitä, että kurssi ei tarjonnut mahdollisuuksia vertaiskokemuksiin, mihin vaikutti ensisijaisesti ryhmän kokoonpano.

”Lapseni ikäiset muut lapset olivat kaikki tyttöjä ja omani on poika.” (D)

”Olisi hyvä, jos kouluikäisille / varhaisteiniperheille (9–12 v) olisi omat kurssit ja pikkulasten vanhemmille omat kurssit. Nyt lapsi ei saanut vertaistukea / kavereita lainkaan, koska muut olivat niin paljon nuorempia.” (D)

”Kuntoutuvien sukupuolijakauma → saisi olla samaa sukupuolta ainakin kaksi, jotta saisi kaverin ja sen vertaistuen!” (OPK)

”Vertaistuen saaminen jäi hyvin heikoksi. Perheillä oli hyvin erilaiset lähtötilanteet, eikä siten samankaltaisia ongelmatilanteita juurikaan ollut.” (OPK)

”Varsinaiset ikätoverit puuttui, muut kehityksessä vielä enemmän lapsen asteella. Tarve kavereista, jotka murrosikä haasteissa!” (OPK)

Yksittäisiä kehittämistoiveita esitettiin myös kurssipaikan sijainnista ja siitä, että kurseja järjestettäisiin alueellisesti lähellä kotipaikkakuntaa, mikä tukisi sosiaalisten suhteiden muodostamista ja ylläpitämistä:

”Alueellinen kuntoutus kuten Etelä-Suomi, Länsi-Suomi, Itä-Suomi, Pohjoinen tukisi ystävyys-suhteiden syntymisiä paremmin konkreettisesti.” (D)

Muut yksittäiset kehittämistoiveet liittyivät kaksiosaisen kurssien välitehtäviin, kokemusasiantuntijan mukana olon mahdollisuuteen ja työntekijöiden asenteisiin.

2.4 Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden lasten vanhempien arvioita kurssien sisällöistä, toteutustavoista ja kehittämistarpeista sekä välittömiä kokemuksia kurssilta saadusta tuesta. Tutkimus kohdistui kolmeen eri

kurssiryhmään: diabetes, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt ja moni- ja liikuntavammat. Oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt ja moni- ja liikuntavammat -ryhmissä järjestettiin eri sairausryhmiä koskevia kursseja (esim. ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä, kielellinen erityisvaikeus, CP-vamma, Downin syndrooma). Ryhmät erosivat toisistaan monessa suhteessa. D-ryhmän vanhemmat arvioivat rajoitteet ja ongelmat muita ryhmiä vähäisemmiksi ja perheen valtaistumisen muita ryhmiä vahvemmaksi. MLV-ryhmässä lapset olivat keskimäärin nuorempia kuin kahdessa muussa ryhmässä ja OPK-ryhmässä poikien osuus oli muita ryhmiä suurempi. Tuloksia tulkittaessa on huomattava, että kurssiryhmien erilaisuuden lisäksi myös kurssien kestossa ja sisällöissä oli eroja, joihin vaikuttivat kohderyhmien tarpeet ja kuntoutusta ohjaavat Kelan standardit (ks. esim. Kela 2014).

Aloite sopeutumisvalmennukseen hakeutumiseen oli tullut lähes yhtä usein vanhemmilta itseltään kuin ammattilaisilta, mikä viittaa siihen, että suuri osa vanhemmista osallistuu aktiivisesti lapsen kuntoutuspalveluiden suunnitteluun. Kaksi kolmasosaa vanhemmista piti myös ennakkotietoa sopeutumisvalmennuksesta riittävänä. Kolmasosa arvioi kuitenkin sen riittämättömäksi, OPK-ryhmän vanhemmat suhteellisesti useammin kuin muiden kurssiryhmien vanhemmat. Aikaisemmin myös narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja heidän perheisiinsä kohdistuneessa sopeutumisvalmennuksen toteutusta arvioivassa tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota siihen, että kursseja koskevaa ennakkoinformaatiota ja kurssien tavoitteita on tarve tarkentaa (Autti-Rämö ym. 2015). Ennakkotieto on tärkeää, koska sen perusteella myös odotukset kurssista muodostuvat realistisemmiksi. Tässä aineistossa runsas puolet vanhemmista arvioi kurssin vastanneen täysin odotuksia ja vajaa puolet osittain. D-ryhmän arviot olivat muita ryhmiä myönteisemmät.

Kurssien sisältöjä, toteutustapoja ja käytännön järjestelyjä koskevat arviot olivat enimmäkseen myönteisiä. Erityisen hyödyllisinä vanhemmat pitivät toisten kurssilaisten tarjoamaa vertaistukea, asiantuntijoiden luentoja, keskusteluryhmiä ja perheenjäsenten mahdollisuutta yhdessäoloon. Vanhempien sopeutumisvalmennusta koskevat kurssiodotukset ja tuen tarpeet liittyivät erityisesti vertaistuen saamiseen, yhdessäoloon ja virkistäytymiseen sekä sairautta ja sen hoitoa koskevan tiedon saantiin (Kippola-Pääkkönen ym. 2016a). Vanhempien arvioiden mukaan kurssilta oli saatu hyvin vertaistukea, sairautta ja sen hoitoa koskevaa tietoa sekä tukea perheelle. Lisäksi oli virkistäydytty ja oltu yhdessä. Vähiten kurssilla koettiin saadun tietoa tutkimuodoista ja palveluista. Ne, joilla oli paljon odotuksia, kokivat myös saaneensa tukea useammin kuin ne, joilla ei ollut odotuksia tai joilla oli niitä vain jonkin verran. Valtaosa vanhemmista piti sopeutumisvalmennuskurssia vähintään melko hyödyllisenä, mutta hyötyarviot olivat yhteydessä kurssiryhmään, vanhempien hyvinvointiin ja äidin koulutus- ja työtilanteeseen. Hyötykokemukset olivat todennäköisempiä perheissä, joiden äiti ei ollut työssä ja äidin hyvinvointi oli parempi ja koulutus vähäisempi. MLV-ryhmän vanhemmat raportoivat vähemmän hyötyjä kuin muut ryhmät. Lapsen vammaan liittyvät toimintakyvyn rajoitteet arvioitiin MLV-ryhmässä

vaikeammiksi kuin muissa ryhmissä, mikä on osaltaan todennäköisesti vaikuttanut tuen tarpeiden ja tarpeisiin vastaamisen kokemuksiin (vrt. esim. Almasri ym. 2014).

Tämän tutkimuksen tulokset sairautta tai vammaa ja sen hoitoa koskevasta tiedosta ja perheen psykososiaalisesta asiantuntijatuesta ovat samansuuntaisia kuin Martinin ym. (2009) tulokset, joiden mukaan lasten vanhemmat pitivät laitospäästymisessä merkittävimpinä asioina vertaisilta saatua tunnetukea ja ammattilaisten tarjoamaa informatiivista tukea. Laitosmuotoisten sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmasta suurin osa tapahtuu ryhmissä, joissa vertaistuen ajatellaan tukevan kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamista (Hiekkala ym. 2016). Tässä tutkimuksessa lähes kaikkien vanhempien mielestä muilla perheillä oli ollut samanlaisia kokemuksia ja heiltä oli voinut saada tukea. Shilling ym. (2013) ovat todenneet pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten vanhempien vertaistuen hyötyjen liittyvän muun muassa toisten kokemuksista oppimiseen, henkilökohtaiseen kasvuun ja sosiaalisen identiteetin vahvistumiseen. Ryhmämuotoisessa sopeutumisvalmennuksessa vertaisilta saatu kokemustieto yhdistyy ammatilliseen asiantuntijuuteen pohjautuvaan tietoon ja tukeen, mikä voi vaikuttaa myönteisesti perheiden valtaistumisen vahvistumiseen ja koettuihin voimavaroihin (Kippola-Pääkkönen ym. 2018).

Vanhemmilla, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus tai kehityksellinen häiriö, on muun muassa lapsen kehitykseen, sairauteen ja sen hoitoon liittyviä tiedontarpeita (esim. Sciberras ym. 2010; Alsem ym. 2014). Vanhemmat kokivat saaneensa kurssilta tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä lapsen kehityksestä ja kasvatuksesta. Sen sijaan tukimuotoja ja palveluita koskevat tiedontarpeet jäivät osin täyttymättä. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat lyhyitä interventioita, ja osalle perheistä tieto kotipaikkakunnan mahdollisuuksista voi olla erityisen tärkeää. Myös Kellan standardeissa mainitaan kurssien tavoitteena kotipaikkakunnan tukiverkostoisiin perehtyminen. Kurssille tullaan kuitenkin eri puolilta Suomea, joten palveluntuottajalle voi olla vaativaa hankkia tietoa esimerkiksi eri kuntien kuntoutuspalveluista. Palvelujen saatavuudessa on myös paikkakunta-kohtaista vaihtelua (esim. Leino 2011). Sopeutumisvalmennuskurssien lyhyt kesto merkinnee, että kurssitavoitteiden ja -sisältöjen kohdistaminen perheiden keskeisiin kurssiodotuksiin ja tuen tarpeisiin on tarkoituksenmukaista. Voidaan myös kysyä, onko sopeutumisvalmennuskursseilla realistista pyrkiä monenlaisten ja laajojen kokonaistavoitteiden ja sisältöjen saavuttamiseen (Autti-Rämö ym. 2015). Olisi todennäköisesti tarkoituksenmukaisempaa, että perheiden tukimuotoihin ja palveluihin liittyviin tiedontarpeisiin vastaisi omalla paikkakunnalla kuntoutusvastuussa olevan tahon edustaja, esimerkiksi kuntoutusohjaaja, jolla on hyvä alueen palvelujärjestelmätuntemus.

Tutkimuksen rajoitukset on otettava huomioon tuloksia arvioitaessa. Kurssiryhmät ja kurssit erosivat toisistaan monien tekijöiden suhteen. Loppukyselyyn vastanneiden vastausprosentti oli varsin hyvä (82 %), mutta on huomattava, että loppukyselyyn vastasivat useammin D-ryhmäläiset ja ne, joiden lapsen psykososiaalinen hyvinvoin-

ti SDQ-kokonaispisteillä arvioituna oli hyvä. Tutkimuksen rajoituksista huolimatta tulokset viittaavat siihen, että perhekurssien sisällöt ja toteutustavat vastasivat melko hyvin osallistujien odotuksia. Kurseilta oli saatu vertaistukea ja virkistäytymistä, sairautta ja sen hoitoa koskevaa tietoa sekä tukea perheelle. Vanhemmat esittivät myös kurssia koskevaa kritiikkiä ja kehittämistoiveita. Niiden perusteella olisi tarpeen kiinnittää enemmän huomiota kursseja koskevaan etukäetietoon sekä mahdollisuuksien mukaan kurssikohtaiseen sisältöjen painotukseen ja osallistujien tarpeiden mukaiseen kurssiohjelmien joustavuuteen.

Lähteet

Almasri NA, Palisano RJ, Dunst CJ, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care* 2011; 40: 130–154.

Almasri NA, O'Neil M, Palisano RJ. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2014; 36 (3): 210–219.

Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BGJ, Ketelaar M. Assessment of family needs in children with physical disabilities. Development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development* 2014; 40 (4): 498–506.

Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90, 2015.

Autti-Rämö I, Salminen A-L. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 14–17.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3 (2): 77–101.

Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire. A Research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 1997; 38: 581–586.

Goodman R. Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2001; 40 (11): 1337–1345.

Hartley SL, Schultz HM. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015; 45 (6): 1636–1648.

Hiekkala S, Hämäläinen P, Pekkonen M. Laitoskuntoutus osana hyvää kuntoutuskäytäntöä. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 335–346.

Hodgetts S, Zwaigebaum L, Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism* 2015; 19 (6): 673–683.

Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela, 2014.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 2016a; 39 (1): 6–21.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I. Psychosocial intervention for children with narcolepsy. Parents' expectations and perceived support. *Journal of Child Health Care* 2016b; 20 (4): 521–529.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I. Kelan sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ja hyödyt lasten vanhempien arvioimina. *Kuntoutus* 2018; 41 (1): 5–20.

Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities. A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology* 1992; 37 (4): 305–321.

Leino E. Kuntoutus terveydenhuoltoon. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J, Suikkanen A, toim. Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2011: 264–275.

Martin M, Notko T, Järvikoski A. Lapset. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 258–279.

O’Cathain A, Thomas KJ. ”Any other comments?” Open questions on questionnaires. A bane or a bonus to research? *BMC Medical Research Methodology* 2004; 4: 25. DOI:10.1186/1471-2288-425.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I, toim. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela, 2012.

Sciberras E, Shobba I, Efron D, Green J. Information needs of parents of children with attention-deficit / hyperactivity disorder. *Clinical Pediatrics* 2010; 49 (2): 150–157.

SDQ. Information for researchers and professionals about the Strengths & Difficulties Questionnaires. Saatavissa: <<http://www.sdqinfo.com>>. Viitattu 28.6.2017.

Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J, Ukoumunne O, Rogers M, Logan S. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions. A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55 (7): 602–609.

Sikirica V, Flood E, Dietrich CN ym. Unmet needs associated with attention-deficit/hyperactivity disorder in eight European countries as reported by caregivers and adolescents. Results from qualitative research. *Patient* 2015; 8 (3): 269–281.

Anu Kippola-Pääkkönen ja Marjatta Martin

3 Nuoret sopeutumisvalmennuksessa

3.1 Johdanto

Nuoruusiässä tapahtuu monia fyysisiä ja psykososiaalisia muutoksia. Keho muuttuu ja nuoren tulisi hyväksyä fyysiset muutokset osaksi omaa identiteettiä. Nuoruuden normatiivisiin kehitystehtäviin liittyy myös itsenäistymiskehityksen vahvistuminen, vanhemmista irrottautuminen sekä ikätoveruussuhteiden tuleminen yhä tärkeämmäksi. Tähän kehitykseen pitkäaikaissairaus, vamma tai kehityksellinen häiriö voi asettaa lisähaasteen, mikä voi konkreettisesti ilmetä esimerkiksi sairauden kieltämisenä, suruna tai kielteisenä itsensä vertailuna muihin nuoriin, hoidon laiminlyömisenä tai kuntoutumisen tarpeiden vähättelynä. Nuori voi tarvita ulkopuolista tukea siihen, että hyväksyy sairauden tai vamman osaksi itseään. Tämä edellyttää muun muassa sitä, että nuori saa asianmukaista tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä tukea omien voimavarojensa vahvistamiseen. Sopeutumisvalmennuskursseilla voidaan nuorille tarjota sekä luotettavaa tietoa sairauteen liittyvistä asioista että mahdollisuutta kokemusten jakamiseen toisten nuorten kanssa, joilla on samankaltainen sairaus tai vamma. (Esim. Kiviranta ym. 2016.)

Nuorten vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta koskevassa tutkimuksessa nuoret kokivat hyötynsä avomuotoisesta kuntoutuksesta jonkin verran laitospainotteista enemmän. Laitospainotteisen kuntoutuksen hyötyjä arvioidessaan nuoret korostivat vertaistuen merkitystä sekä tietoisuuden lisääntymistä omasta sairaudesta tai vammasta ja sen hoidosta. Laitospainotteisena toteutettuja yksilöllisiä kuntoutuskursseja koskevat hyötyarviot olivat kuitenkin jonkin verran myönteisempiä kuin sopeutumisvalmennusta koskevat arviot. (Martin 2016.) Vertaistuen merkitys tuli esiin myös narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskursseilta saatua tukea koskevissa arvioissa (Autti-Rämö ym. 2015). Näkövammaisille nuorille kohdistetussa kuntoutushankkeessa (Salminen 2013) ja nuorten mielenterveyskuntoutuksen hankkeessa (Appelqvist-Schmidlechner 2015) nuoret painottivat toisten nuorten tapaamista ja vertaistukea kuntoutuksen parhaimpana antina.

Kuntoutuksen asiakaslähtöisyys merkitsee sitä, että kuntoutuksen suunnittelu perustuu kuntoutujien omiin tarpeisiin ja tavoitteisiin (Paltamaa ym. 2012). Martin (2016) totesi tutkimuksessaan, että vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen osallistuneet nuoret arvioivat tulleen aikuisia harvemmin kuulluksi kuntoutuksen suunnittelussa ja että nuorten omien mielipiteiden ilmaisuun olisi kiinnitettävä erityistä huomiota.

Tutkimuksessamme nuorten sopeutumisvalmennusta koskeva tiedonkeruu kohdistui Kelan järjestämiin diabeteskursseihin, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kursseihin ja moni- ja liikuntavammat -kursseihin. Oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kursseja järjestettiin lapsille ja nuorille, joilla oli aktiivisuuden ja

tarkkaavuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi tai kielellinen erityisvaikeus. Moni- ja liikuntavammat -kurssit oli kohdistettu lapsille ja nuorille, joilla oli esimerkiksi CP-oireyhtymä, kehitysvamma tai kehityshäiriö. Moni- ja liikuntavammat -kurseille osallistuneiden ja kyselyihin vastanneiden määrä jäi pieneksi, joten tätä ryhmää ei tarkastella käsillä olevassa luvussa.

Tässä luvussa selvitetään Kelan järjestämille diabeteskurseille (D) sekä oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kurseille (OPK) osallistuneiden nuorten tuen tarpeita ja kokemuksia sopeutumisvalmennuskursseista. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitä tuen tarpeita nuorilla oli?
2. Mitkä olivat nuorten kokemukset sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksesta?
3. Millaiset olivat nuorten kokemukset sopeutumisvalmennuksen hyödyistä ja vaikutuksista ja millaisia muutoksia heidän psykososiaalisessa hyvinvoinnissaan tai terveyteensä liittyvässä valtaistumisessaan ilmeni 6 kuukautta sopeutumisvalmennuksen jälkeen?

3.2 Aineisto ja menetelmät

3.2.1 Osallistujat

Kurssin alussa tehtyyn alkukyselyyn vastasi 53 nuorta, joilla oli iän mukaan joko oma tai myös vanhemman suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Näistä nuorista 21 osallistui diabeteskurseille (D) ja 32 oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kurseille (OPK). D-ryhmässä tyttöjen osuus oli 67 % ja OPK-ryhmässä 38 %. Ikä vaihteli kummassakin ryhmässä 12:n ja 17:n vuoden välillä. D-ryhmän nuorista pääosa (80 %) vastasi kyselyyn itsenäisesti ja viidennes yhdessä perheenjäsenen tai avustajan kanssa. OPK-ryhmässä itsenäisesti vastanneiden osuus oli 45 %. Kurssin loppukyselyyn saatiin vastaus 36 nuorelta (68 % alkukyselyyn vastanneista; D: n = 13, 62 %, OPK: n = 23, 72 %). Seurantakyselyyn, joka tehtiin noin puoli vuotta kurssin loppumisen jälkeen, vastasi 38 nuorta (72 % alkukyselyyn vastanneista; D: n = 15, 71 %, OPK: n = 23, 72 %).

3.2.2 Sopeutumisvalmennuskurssit

Kurseille pääseminen edellytti hoitavan lääkärin suositusta kurssille osallistumisesta. Sopeutumisvalmennuksen toteutus ja sisällöt perustuivat Kelan kuntoutusta ohjaaviin yleisiin ja palvelulinjakohtaisiin standardeihin eli palvelukuvauksiin (ks. esim. Kela 2014). Kurssikohtaiset osallistujamäärät vaihtelivat kuudesta kymmeneen kurssimuodoltaan. Kaikki OPK-ryhmän kurssit olivat perhekurseja; kurseille osallistuivat nuoren lisäksi perheenjäsenet, ja ne toteutettiin kahdessa viiden päivän jaksossa. D-ryhmän nuorten kurssit olivat viiden vuorokauden mittaisia ja nuoret osallistuivat kurseille pääasiallisesti itsenäisesti ilman perheenjäseniä.

3.2.3 Muuttajat ja analyysit

Yleisten taustamuuttujien lisäksi tutkimuksessa käytettiin seuraavia muuttujia:

- *Tuen tarpeita* (kyllä/ei) selvitettiin kuudella elämänaalueella (terveys ja toimintakyky; itsenäinen eläminen ja elämänhallinta; ihmissuhteet; opiskelu; työelämä; harrastukset).
- *Psykososiaalista hyvinvointia*, vahvuuksia ja vaikeuksia selvitettiin *Strengths and Difficulties Questionnaire* -kyselyllä (SDQ 2017; Goodman 1997 ja 2001). Kyselyn kokonaispistemäärä (vaihteluväli 0–40) luokiteltiin kolmeen luokkaan: ei merkittävää oireilua (0–15), jonkin verran oireilua (16–19), kliinisesti merkittävää oireilua (20–40). Kysely sisältyi sekä alku- että seurantakyselyyn.
- *Terveysteen liittyvää valtaistumista* selvitettiin 6-osioisella kysymyssarjalla, jonka pohjana käytettiin Walkerin ym. (2010) nuorten valtaistumisen mittaria (*Youth Empowerment Scale*). Sen osioita olivat mm. ”tunnen hyvin sairauteni ja tiedän, mitkä tekijät siihen vaikuttavat”, ”minun mielipiteeni on yhtä tärkeä kuin asiantuntijan päätettäessä, mitä palveluja tarvitsen” ja ”voin käyttää kokemuksiani auttaakseni muita nuoria, joilla on samanlaisia ongelmia”. Osioihin vastattiin asteikolla 1–5 (1 = ei pidä lainkaan paikkaansa, 5 = pitää täysin paikkansa). Valtaistumispistemäärä muodostettiin laskemalla yhteen osioiden pistemäärät ja jakamalla summa osioiden määrällä. Suurempi pistemäärä kuvaa parempaa valtaistumista. Kysymyssarja sisältyi sekä alku- että seurantakyselyyn. Alkukyselyssä mittarin Cronbachin alfa oli 0,70 ja seurantakyselyssä 0,74.
- *Kurssilta saatua tukea* selvitettiin loppukyselyssä 16 osion kysymyssarjalla, jonka osiot luokiteltiin sisällön mukaan neljään pääluokkaan: 1) psykososiaalinen tuki ja ohjaus, 2) vertaistuki ja yhdessäolo, 3) tieto sairaudesta ja kuntoutumisesta ja 4) opastus tulevaisuuteen (ks. kuvio 3.2, s. 61). Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 0–4 (0 = ei ollut tarvetta, 1 = ei yhtään tukea, 2 = jonkin verran tukea, 3 = melko paljon tukea, 4 = erittäin paljon tukea).
- *Eri kurssisisältöjen hyödyllisyyttä* arvioitiin loppukyselyn yhteydessä (ks. kuvio 3.1, s. 60). Samoin loppukyselyssä selvitettiin kurssilla *saatua vertaistukea* (ks. taulukko 3.4, s. 63) sekä kurssin välittömiä hyötyjä ja vaikutuksia väittämien avulla (ks. taulukko 3.3, s. 62).
- Seurantakyselyssä selvitettiin *sopeutumisvalmennuksen merkitystä arjen näkökulmasta* väittämien avulla (ks. kuvio 3.3, s. 64). Lisäksi tiedusteltiin sopeutumisvalmennuksesta koituneita *hyötyjä ja mahdollisia haittoja* sekä strukturoitujen että avomuotoisten kysymysten avulla.

Tilastolliset analyysit perustuivat ristiintaulukointeihin, keskiarvoihin ja -hajontoihin. Alku- ja seurantatilanteen pistemäärien keskiarvojen eroja analysoitiin parittaisella t-testillä. Kurssille osallistumismotivaation ja koetun hyödyn yhteyttä analysoitiin Pearsonin korrelaatiokertoimella. Avokysymysten vastauksia käytettiin täydentämään määrällisiä tuloksia.

3.3 Tulokset

3.3.1 Tilanne kurssin alkaessa

Nuorten sosiodemografisia ja terveyteen liittyviä tietoja on kuvattu taulukossa 3.1. Reilu puolet nuorista oli sopeutumisvalmennukseen tullessaan yläkoulussa, 38 % alakoulussa ja kymmenesosa oli lukiossa tai valmentavassa koulutuksessa. Valtaosa OPK-ryhmään kuuluvista nuorista oli saanut erityistä tukea koulunkäyntiin tai opiskeluun, kun taas D-ryhmässä vain viidennes oli ollut tuen piirissä. Koettu terveydentila oli neljällä viidesosalla kummankin ryhmän nuorista hyvä tai melko hyvä. Psykososiaalista hyvinvointia selvittävän SDQ-kyselyn mukaan noin puolet OPK-ryhmän nuorista ja noin viidennes D-ryhmän nuorista oireili ainakin jonkin verran. (Taulukko 3.1.)

D-ryhmästä lähes kolmannes ilmaisi tuen tarpeita itsenäisen elämisen ja elämäntilanteen sekä opiskelun osa-alueilla. Muilla osa-alueilla heillä esiintyi tuen tarvetta vähemmän. OPK-ryhmästä kahdella kolmasosalla oli tuen tarvetta ihmissuhteiden osa-alueella ja yli puolella myös opiskelun sekä itsenäisen elämisen ja elämäntilanteen osa-alueilla. (Taulukko 3.2, s. 59.)

Taulukko 3.1. Alkukyselyyn vastanneiden taustatietoja kurssiryhmittäin.

	D (n = 21)	OPK (n = 32)	Kaikki (n = 53)
Sukupuoli, poikia %	33	62	51
Ikä, ka. (kh), vaihteluväli (v)	13,38 (1,50) 12–17	13,90 (1,35) 12–17	13,69 (1,42) 12–17
Elämäntilanne, %			
Alakoulussa	52	29	38
Yläkoulussa	43	58	52
Muu	5	13	10
Yhteensä	100	100	100
Erityinen tuki opiskeluun, %	19	84	58
Koettu terveydentila, %			
Hyvä / melko hyvä	81	78	79
Enintään keskitasoinen	19	22	21
Yhteensä	100	100	100
Psykososiaalinen hyvinvointi (SDQ), %			
Ei merkittävää oireilua (0–15 p.)	79	52	62
Ainakin jonkin verran oireilua (> 15 p.)	21	48	38
Yhteensä	100	100	100
Valtaistuminen, ka. (kh)	3,85 (0,73)	3,52 (0,55)	3,66 (0,64)

Taulukko 3.2. Nuorten tuen tarpeet eri elämänaalueilla kurssiryhmittäin alkukyselyn mukaan (%).

	D (n = 18–20)	OPK (n = 28–30)	Kaikki (n = 46–50)
Terveys ja toimintakyky			
Kyllä	15	37	28
Ei	85	63	72
Yhteensä	100	100	100
Itsenäinen eläminen ja elämänhallinta			
Kyllä	30	57	46
Ei	70	43	54
Yhteensä	100	100	100
Ihmissuhteet			
Kyllä	10	63	42
Ei	90	37	58
Yhteensä	100	100	100
Opiskelu			
Kyllä	30	57	46
Ei	70	43	54
Yhteensä	100	100	100
Työelämä			
Kyllä	6	18	13
Ei	94	82	87
Yhteensä	100	100	100
Harrastukset			
Kyllä	5	33	22
Ei	95	67	78
Yhteensä	100	100	100

Pääosa nuorista koki sopeutumisvalmennukseen tullessaan kurssille osallistumisen melko tai erittäin motivoivaksi ja innostavaksi. D-ryhmässä 90 % piti osallistumista melko tai erittäin motivoivana, kun OPK-ryhmässä vastaava osuus oli 66 %. Valtaosa (86 %) kyselyyn itse vastanneista nuorista oli motivoitunut osallistumaan sopeutusvalmennuskurssille, kun taas vastauksissa, jotka oli laadittu yhdessä nuoren kanssa tai nuoren puolesta, osallistumismotivaatio arvioitiin vähäisemmäksi (56 %).

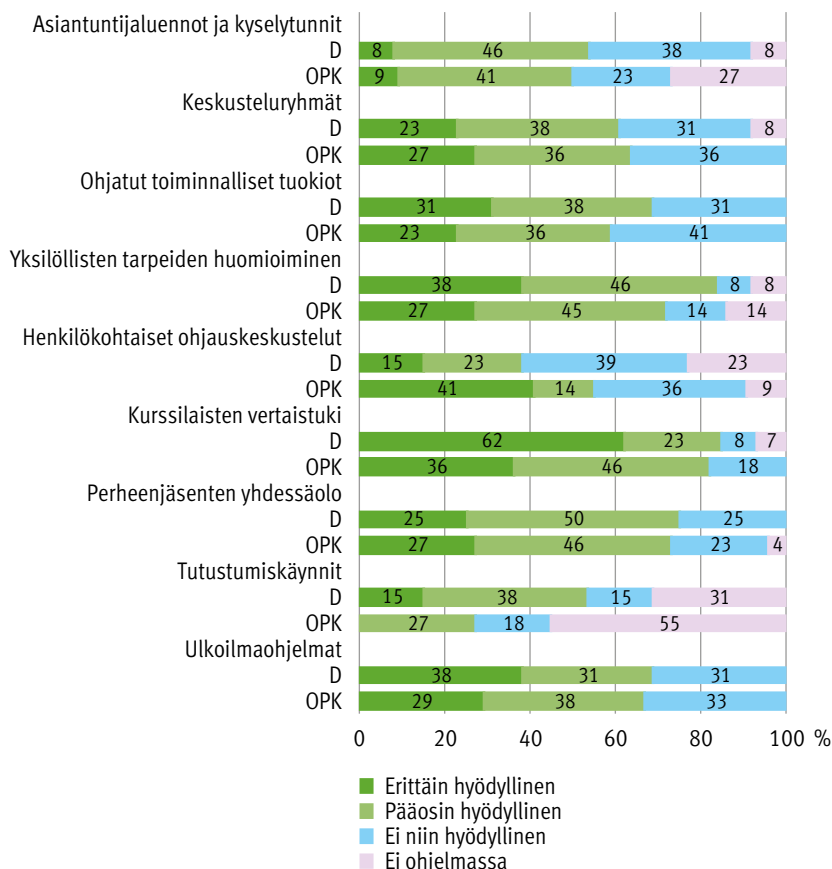
3.3.2 Kokemukset kurssilta kurssin päättyessä

D-ryhmästä alle puolet (46 %) ja OPK-ryhmästä vajaa viidennes (18 %) arvioi kurssin päättyessä sen vastanneen täysin omia odotuksia. Kukaan ei kuitenkaan arvioinut, että kurssi ei vastannut lainkaan odotuksia. Kaikista nuorista 71 % (D-ryhmän

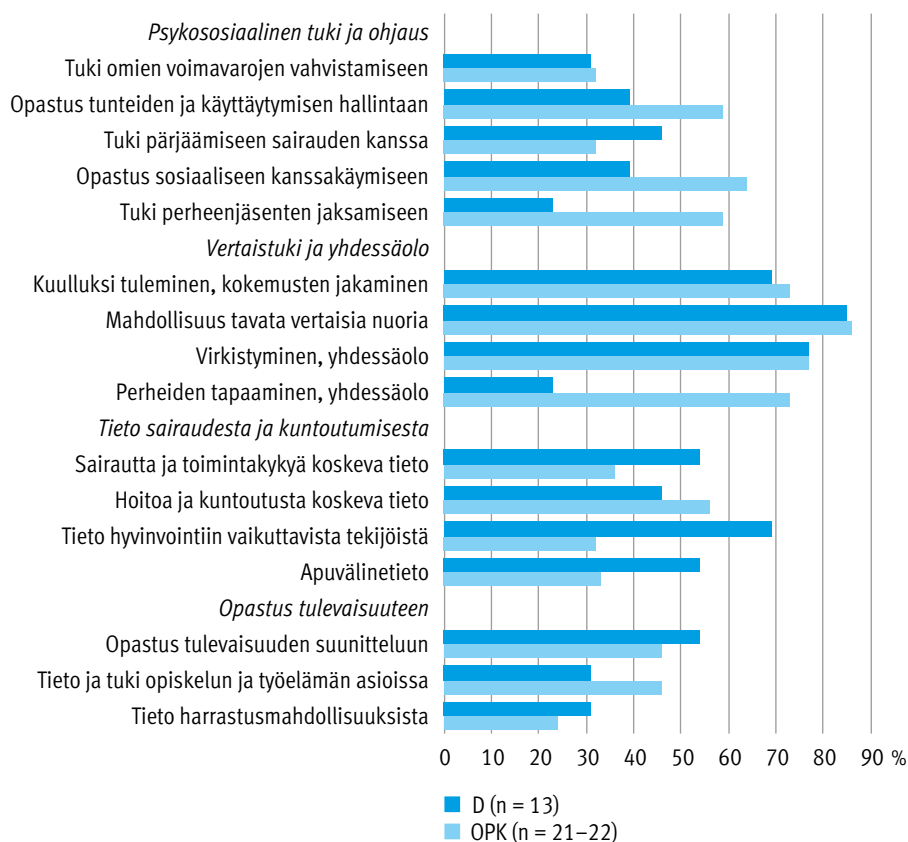
jäsenistä 92 % ja OPK-ryhmästä 59 %) piti kurssia erittäin tai melko hyödyllisenä. Kaksi vastaajaa (6 %) piti kurssia täysin hyödyttömänä, ja muut (24 %) käyttivät vaihtoehtoa ”ei hyödyllinen, ei hyödytön”.

Kuviossa 3.1 on esitetty arviot kurssin eri sisältöjen hyödyllisyydestä. Huomio kiinnittyy ensiksi kurssiohjelmasta puuttuviin osiin. Erilaiset tutustumiskäynnit kuuluivat ohjelmaan alle puolella OPK-kurssilaisista ja kahdella kolmanneksella D-kurssilaisista. Myöskään henkilökohtaisia ohjauskeskusteluja ei käyty kaikkien kurssilaisten kanssa; joka neljäs D-ryhmän jäsen ilmoitti, että sellainen ei kuulunut ohjelmaan. OPK-ryhmän vastaajista yli neljännes ei ole vastausten mukaan osallistunut asiantuntijan luento- ja kyselytunteihin. Perheenjäsenten yhdessäolon hyödyllisyyttä koskeviin arvioihin vaikuttaa se, että diabeteskursseilla vanhempien osallistuminen oli vähäistä.

Kuvio 3.1. Nuorten arviot eri kurssisisältöjen hyödyllisyydestä kurssiryhmittäin (n = 34–35).



Kuvio 3.2. Arviot kurssilta saadusta avusta ja tuesta eri asioissa kurssiryhmittäin: melko tai erittäin paljon tuen saamista ilmoittaneet kurssiryhmittäin (D, n = 13; OPK, n = 21–22) (%).



Yli 80 % kummankin kurssiryhmän nuorista arvioi muiden kurssilaisten antaman vertaistuen erittäin tai pääosin hyödylliseksi. D-ryhmästä kaksi kolmasosaa arvioi sen erittäin hyödylliseksi, kun OPK-ryhmässä tämän arvioin teki vain runsas kolmannes. Lähes yhtä myönteisesti arvioitiin yksilöllisten tarpeiden huomioonottoa kurssilla. OPK-ryhmästä kolme neljäsosaa arvioi hyödylliseksi myös perheenjäsenten yhdessä olemisen mahdollisuuden. Valtaosa kummastakin ryhmästä piti hyödyllisinä myös ulkoilmaohjelmia, ohjattuja toiminnallisia tuokioita ja keskusteluryhmiä. OPK-ryhmässä runsas puolet piti hyödyllisinä henkilökohtaisia keskusteluja ohjaajan kanssa. (Kuvio 3.1.)

Kuviossa 3.2 on esitetty nuorten arviot kurssilta saadusta avusta ja tuesta. Kummassakin kuntoutujaryhmässä valtaosa oli saanut apua toisilta nuorilta saadusta vertaistuesta, virkistymisestä ja yhdessäolosta sekä kokemusten jakamisesta. Muilta osin D-ryhmässä painottuu sairautta, apuvälineitä ja hyvinvointitekijöitä koskevan tiedon saanti, kun taas OPK-ryhmässä oli saatu enemmän apua tunteiden ja käyttäytymisen hallintaa, perheenjäsenten jaksamista ja sosiaalista kanssakäymistä koskevasta tuesta

ja ohjauksesta. Myös tulevaisuuden pohdinnasta ja koulutukseen ja työelämään liittyviä valintoja koskevasta ohjauksesta oli ollut osalle nuorista paljon apua.

Nuorten kurssikokemuksia selvitettiin loppukyselyssä myös kahdeksan väittämän muodossa (taulukko 3.3). Runsas puolet kummastakin ryhmästä arvioi, että kurssilta oli saanut elämäniloa ja kannustusta samoin kuin käytännön ideoita arkeen. Noin puolet nuorista katsoi sen antaneen voimia ja rohkeutta elämässä selviytymiseen sekä lisänneen ymmärrystä terveydestä ja toimintamahdollisuuksista. OPK-ryhmästä yli puolet arvioi kurssista olleen hyötyä myös koko perheen voimavarojen kannalta. Osa oli kuitenkin kokenut kurssin henkisesti raskaaksi ja muutaman nuoren mielestä kurssi tuntui turhalta.

Nuorilta tiedusteltiin loppukyselyssä myös tarkemmin vertaistukeen liittyviä kokemuksia. Taulukossa 3.4 (s. 63) on esitetty nuorten vastaukset vertaisuutta tai vertaistukea koskeviin väittämiin. Yleinen havainto oli, että muilla oli ollut samanlaisia kokemuksia. Noin kolme neljäsosaa nuorista koki saaneensa ymmärrystä toisilta kurssilaisilta. Runsas puolet (58 %) koki pystyneensä myös itse antamaan tukea muille kurssilaisille. Yli kolme neljäsosaa oli saanut kurssilaisista myös uusia ystäviä. Noin puolet piti vertaisten tapaamista kurssilla itselleen tärkeänä. Vaikka arviot vertaistuesta olivat yleisesti ottaen myönteisiä, lähes viidennes nuorista (18 %) katsoi, että ei ollut saanut tukea muilta kurssilaisilta. (Taulukko 3.4.)

Taulukko 3.3. Nuorten kokemukset kurssista ja sen vaikutuksista loppukyselyn mukaan (% , n = 33–35).

		Samaa mieltä	Vaikea sanoa	Eri mieltä	Yhteensä
Kurssi antoi voimia ja rohkeutta elämässä selviytymiseen	D	54	31	15	100
	OPK	50	41	9	100
Kurssi antoi käytännön ideoita arkielämään	D	61	31	8	100
	OPK	59	23	18	100
Sai kurssilta elämäniloa ja kannustusta	D	69	15	15	100
	OPK	59	32	9	100
Kurssi lisäsi ymmärrystä omasta terveydestä ja toimintamahdollisuuksista	D	62	38	0	100
	OPK	41	45	14	100
Kurssi lisäsi perheen/läheisten voimavaroja	D	18	46	36	100
	OPK	59	41	0	100
Kurssi tuntui henkisesti raskaalta	D	15	31	54	100
	OPK	27	27	46	100
Kurssin päättyessä tulevaisuus tuntuu ahdistavalta	D	0	8	92	100
	OPK	9	23	68	100
Kurssi tuntui turhalta	D	8	0	92	100
	OPK	18	32	50	100

Taulukko 3.4. Nuorten arviot kurssilla annetusta vertaistuesta (% , n = 33).

	Samaa mieltä	Vaikea sanoa	Eri mieltä	Yhteensä
Toiset kurssilaiset ymmärsivät minua	76	21	3	100
Muilla oli samanlaisia kokemuksia	88	9	3	100
Sain tukea muilta kurssilaisilta	70	12	18	100
Pystyin itsekin tukemaan toisia kurssilaisia	58	36	6	100
Oli tärkeä tavata toisia kurssilaisia	55	30	15	100
Epämiellyttävää jakaa asioita toisten kanssa	6	30	64	100
Sain uusia ystäviä toisista kurssilaisista	79	9	12	100

D- ja OPK-kurssilaisten kokemukset olivat melko samanlaisia. Selvin ero ryhmien välillä oli siinä, miten nuoret arvioivat toisten kurssilaisten tapaamisen tärkeyttä: D-ryhmästä 75 % ja OPK-ryhmästä 43 % oli samaa mieltä kyseisen väitteen kanssa.

3.3.3 Seuranta puoli vuotta kurssin jälkeen

Puoli vuotta kurssin jälkeen tehtyyn seurantakyselyyn vastanneiden nuorten terveyteen liittyvä valtaistuminen vahvistui seurantavälillä jonkin verran. Seuranta- ja alkutilanteen valtaistumiskeskisarvojen erotus oli 0,20 ($t_{34} = 2,18$; $p = 0,037$). Psykososiaalisessa hyvinvoinnissa (SDQ) ja koetussa terveydentilassa ei seurantavälillä tapahtunut muutoksia.

Seurantakyselyssä nuoret arvioivat myös kokemuksiaan sopeutumisvalmennuskurssin hyödyllisyydestä ja sen vaikutuksista arkeen. Nuorista 44 % katsoi, että kurssista oli ollut erittäin tai melko paljon hyötyä arjessa selviytymisen kannalta ja 36 % arvioi siitä olleen jonkin verran hyötyä. Noin viidesosa arvioi, että kurssista ei ollut hyötyä tai hyödyt olivat vain vähäiset. Yleisarvio oli molemmissa ryhmissä samanlainen. Yhteys kurssille tullessa ilmaistun osallistumismotivaation ja koetun hyödyn välillä oli vähäinen eikä tilastollisesti merkitsevä ($r = 0,22$; $p = 0,10$).

Sopeutumisvalmennuksen merkitystä seurantahetken arjen näkökulmasta selvitetiin myös erilaisten väittämien avulla. D-ryhmän nuorista yli 90 % hyväksyi väitteen, että kurssi oli vahvistanut sosiaalista verkostoa – se oli vaikuttanut myönteisesti ihmissuhteisiin tai sen avulla oli saatu uusia ystäviä. OPK-ryhmän arviot eivät olleet yhtä positiiviset, mutta heistäkin runsas puolet oli yhtä mieltä kyseisen väittämän kanssa. (Kuvio 3.3.)

Ystävien saamiseen ja ihmissuhteisiin viitattiin myös avokysymysten kurssihyötyjä kuvaavissa vastauksissa:

”Vertaistuki. Sain paljon ystäviä.” (D)

”Olen saanut vinkkejä kaverien saantiin ja sosiaaliin tilanteisiin.” (OPK)

D-ryhmän nuorista valtaosa (80 %) ilmoitti olevansa melko tai erittäin usein yhteydessä kurssilla tapaamiin toisiin nuoriin vielä puoli vuotta kurssin jälkeen, kun taas OPK-ryhmässä vastaavan yhteydenpidon ilmoitti selvästi harvempi (27 %). Yhteydenpito oli tapahtunut yleisimmin sosiaalisen median kautta.

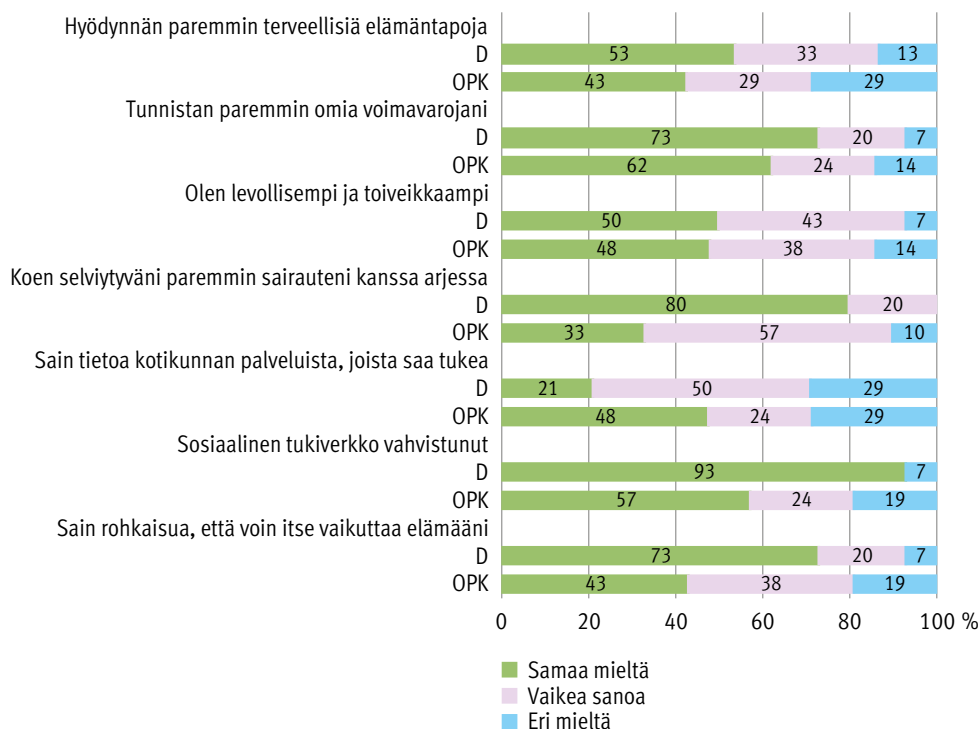
D-ryhmästä lähes kolme neljäsosaa katsoi, että kurssi rohkaisi uskomaan siihen, että voi itse vaikuttaa omaan elämäänsä. OPK-ryhmän nuorista hieman yli 40 % oli samaa mieltä väitteen kanssa. D-ryhmän nuorista 80 % arvioi selviytyvänsä kurssin jälkeen paremmin sairautensa kanssa, OPK-ryhmässä noin kolmasosa oli samaa mieltä väitteen kanssa. (Kuvio 3.3.)

Avokysymyksissä D-ryhmän nuoret viittasivat usein varmuuden lisääntymiseen itsehoidossa:

”On auttanut minua mittaamaan enemmän.” (D)

”Opin vaihtamaan insuliinit.” (D)

Kuvio 3.3. Nuorten arviot sopeutumisvalmennuskurssin merkityksestä arjen kannalta (n = 35–36).



OPK-ryhmässä mainitaan joitakin esimerkkejä arkea helpottavista käytännön vinkeistä:

”Time-timer ollut hyödyllinen ajankäytön suhteen. Ohjaaja suositteli sitä käyttämään eri tilanteissa. Asioiden ennakointi erilaisissa tapahtumissa.” (OPK)

Noin kaksi kolmasosaa nuorista hyväksyi väitteen, että kurssi oli auttanut tunnistamaan paremmin omia voimavaroja, ja noin puolet ilmoitti tuntevansa itsensä levollisemmaksi ja toiveikkaammaksi elämäntilanteensa suhteen. OPK-ryhmästä noin puolet ja D-ryhmästä noin viidennes arvioi saaneensa kurssilla tietoa erilaisista kotipaikkakunnan tukipalveluista. (Kuvio 3.3.)

Kurssin hyötyjä koskevissa avomuotoisissa kysymyksissä monet nuoret viittasivat kurssin tarjoamaan mahdollisuuteen jakaa kokemuksia, kokea ymmärrystä ja hyväksytyksi tulemisen tunnetta sekä ylimalkaan huomata, että ei ole ainoa, jolla on sairautteen liittyviä haasteita:

”Tietää, ettei ole ainoa, joka elää sairauden kanssa.” (D)

”Kaikki samanarvoisia ja hyväksytyksi tuleminen. Helppoa keskustelua.” (OPK)

”Ymmärtäminen että heilläkin on samantyyppisiä ongelmia arkielämässä kuin minulla.” (OPK)

Yhdeksän nuorta (25 %) ilmoitti kurssista olleen jotakin haittaa arjen kannalta. Muutama nuori koki kurssin olleen ahdistava tai lisänneen leimautumisen tunnetta:

”Koin taas olevani vammainen.” (OPK)

Muuan vastaaja katsoi kouluarvosanojensa laskeneen kurssin aiheuttaman poissaolon takia. Muutama nuori ei kuvannut haitan luonnetta, mutta totesi, ettei tarvinnut tällaista valmennuskurssia tai oli joutunut sinne toisten aloitteesta:

”Minun arjessani ei ole ongelmia, pystyn elämään ilman mitään valmennuskurssia.” (OPK)

Myöskään vertaistuki ei ollut aina toteutunut odotetulla tavalla:

”Ei kurssilla ollut muita saman ikäisiä.” (D)

3.4 Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin lomakekyselyjen avulla sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden nuorten tuen tarpeita, välittömiä kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssista sekä sen koettuja hyötyjä ja vaikutuksia. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten määrä oli pieni varsinkin loppu- ja seurantakyselyihin vastanneista, mikä on otettava huomioon tuloksia arvioitaessa. Tarkastelun kohteena oli kaksi kurssiryhmää, diabeteskurssit ja oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -kurssit. Edelliset toteutettiin yhtenä viiden päivän jaksoneivätkä vanhemmat niille juurikaan osallistuneet, kun taas jälkimmäisten pituus oli 10 päivää, kurssi toteutettiin kahtena jaksoneivä vanhemmat osallistuivat yleensä kurseille. Selvää on, että kurssin pituudella ja rakenteella on suuri merkitys muun muassa kurssin sisältöjä arvioitaessa.

Sairaudesta tai vammasta huolimatta neljällä viidesosalla nuorista koettu terveydentila oli hyvä tai melko hyvä eikä siinä ollut eroja kurssiryhmien välillä. Erilaisia tuen tarpeita raportoitiin D-ryhmässä kuitenkin selvästi vähemmän kuin OPK-ryhmässä. On kuitenkin otettava huomioon, että pääosa D-kurssilaisista vastasi lomakkeisiin itse, kun taas OPK-ryhmässä itse vastanneiden osuus oli hieman alle puolet. Vastauksella voi olla merkitystä erityisesti subjektiivisia kokemuksia tiedusteltaessa (esim. Elliott ym. 2006; Sattoe ym. 2012; Varni ym. 2015).

Erityisesti D-kurssilaiset olivat motivoituneita osallistumaan sopeutumisvalmennukseen. Motivoituneita olivat toisaalta ne nuoret, jotka olivat vastanneet itsenäisesti lomakkeeseen. OPK-ryhmässä kolmanneksella motivaatio oli kurssille tullessa melko vähäinen. Muutama nuori kertoi avokysymykseen annetussa vastauksessaan ohjautuneensa kurssille ennemminkin toisten aloitteesta kuin omasta tarpeesta. Nuorella tulisi olla mahdollisuus osallistua oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun aktiivisesti (ks. Martin 2016), ja ulkoapäin ohjatun kuntoutuksen sijaan kuntoutusprosessin tulisi olla nuorta motivoiva ja osallisuutta tukeva (Kiviranta ym. 2016). Kuntoutusprosessi on kuitenkin muuttuva ja muovautuva, ja nuoren ajatukset, tavoitteet ja toiminta voivat myös muuttua prosessin aikana. Esimerkiksi nuorten mielenterveyden häiriöitä tutkivassa kuntoutushankkeessa ryhmäkuntoutustilanteet pelottivat alkuun nuoria, mutta prosessin edetessä ryhmässä toimiminen osoittautui kuitenkin valtaosalle nuorista kuntoutuksen suurimmaksi anniksi (Appelqvist-Schmidlechner 2015). Nuoren oma osallisuus kuntoutumisen tarpeiden ja tavoitteiden määrittelyyn on tärkeää, mutta ei ristiriidatonta, sillä nuoruusiän autonomian saavuttamiseen kuuluu myös kapinointi ja nuoren voi olla joskus vaikea tunnistaa valintojensa seurauksia (Kiviranta ym. 2016).

Kurssin vaikutuksia tarkasteltiin selvittämällä alku- ja seurantatilanteen välisiä muutoksia ja nuorten kokemuksia. Terveysteen liittyvän valtaistumisen summapistemäärä nousi jonkin verran, kuitenkin tilastollisesti merkitsevästi, alku- ja seurantatilanteen välisenä aikana. Vertailuryhmän puuttuessa muutoksen merkitystä on vaikea arvioida. Toisaalta melkoinen osa nuorista koki oppineensa tunnistamaan omia voimava-

rojaan ja selviytymään sairautensa kanssa aikaisempaa paremmin. Kurssilta oli myös saatu rohkaisua sille, että nuori voi itse vaikuttaa omaan elämäänsä. Huomattava osa molempien kurssiryhmien nuorista koki myös sosiaalisen verkostonsa vahvistuneen. Tämä kokemus näytti liittyvän erityisesti uusien ystävien saamiseen, mutta osin myös muihin sosiaalisissa suhteissa tapahtuneisiin muutoksiin. Diabetesta sairastavien nuorten kokemukset olivat näissä suhteissa jonkin verran myönteisempiä kuin nuorten, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöitä.

Kurssin yleistä hyötyä arvioitiin sekä loppu- että seurantakyselyssä, mutta erilaisten kysymysten avulla. Huomiota on kiinnitettävä erityisesti niihin nuoriin, jotka eivät kokeneet kurssia erityisen hyödylliseksi tai joilla oli siitä kielteisiä kokemuksia. Kurssin lopussa yli neljäsosa nuorista arvioi, ettei kurssista ollut erityistä hyötyä, ja seurantaan vastanneista nuorista neljäsosa katsoi kurssista olleen myös heille mahdollisen hyödyn lisäksi jotakin haittaa. Kurssin hyötyarviot olivat pienessä diabetesryhmässä myönteisemmät kuin nuorilla, joilla oli oppimiseen tai psyykkiseen kehitykseen liittyviä ongelmia. Diabetes on somaattinen pitkäaikaissairaus, johon liittyvää asiantuntija- ja kokemustietoa on kurssilla todennäköisesti helpompi jakaa ja hyödyntää kuin kehitykselliseen häiriöön liittyviä monimutkaisempia kysymyksiä. Osa oppimisen tai psyykkisen kehityksen ongelmia kokevista nuorista ei tulosten mukaan pystynyt hyödyntämään ryhmämuotoisen toiminnan antia riittävän hyvin. Nuoret, joilla on monimuotoisempia suoriutumisen rajoitteita, tarvitsevat ryhmämuotoisen kurssin ohessa riittävästi myös yksilöllistä ohjausta.

Arvioidessaan eri kurssisisältöjen hyödyllisyyttä nuoret asettivat muiden edelle toisaalta muilta kurssilaisilta saadun vertaistuen, toisaalta toiminnan, jossa otettiin huomioon yksilölliset tarpeet. Erot arvioihin muiden kurssien sisällöistä olivat kuitenkin pienet. Perheenjäsenten yhdessäolon merkitystä painottivat nuoret, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöitä. He pitivät myös henkilökohtaisia ohjauskeskusteluja hyödyllisinä useammin kuin diabeteskurssilaiset. Myös ulkoilmaohjelmat ja muut toiminnalliset ohjelmat koettiin kummassakin kurssiryhmässä usein hyödyllisiksi. Toiminnallisuutta onkin pidetty nuorten kannalta mielekkäänä tapana käsitellä asioita ryhmää hyödyntävässä kuntoutuksessa (ks. esim. Appelqvist-Schmidlechner ym. 2015; Autti-Rämö ym. 2015).

Nuorten kohdalla on erityisen tärkeä kiinnittää huomiota siihen, että heidän omat kiinnostuksen kohteensa, tuen tarpeensa ja tavoitteensa otetaan huomioon kuntoutuksen suunnittelussa ja kuntoutuksen keinot valitaan heille sopiviksi. Nuoret, joilla on pitkäaikaissairaus, vamma tai kehityksen häiriöitä, tarvitsevat usein ammatillisesti toteutettuja kuntoutuspalveluita, joilla pyritään tukemaan nuoruuden kehitystehtävien saavuttamista ja nuoren aktiivista osallisuutta yhteiskunnassa. Sopeutumisvalmennus on kuntoutusmuoto, jonka tulisi integroitua mahdollisimman hyvin nuoren muihin kuntoutuspalveluihin. Sen oikea ajoittaminen nuoren elämäntilanteeseen on olennaista. Kaikki nuoret eivät välttämättä tarvitse sellaista monialaista ammatilli-

seen asiantuntijuuteen pohjautuvaa tietoa ja tukea, jota sopeutumisvalmennuksen yhteydessä voidaan tarjota. Heillä voi kuitenkin olla tarvetta vertaisten tapaamiseen. Sopeutumisvalmennus on yksi keino tarjota mahdollisuus vertaistukeen, mutta palveluja suunniteltaessa on myös pohdittava, miten vertaistuen jatkuvuus toteutuu nuorilla sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Vertaistuen järjestämistä varten tulisi miettiä myös kevyempiä rakenteita ja toimintatapoja siten, ettei internaattimuotoinen laitostuntoutus jää ainoaksi tavaksi kohdata toisia nuoria, joilla on samankaltainen sairaus tai toimintakyvyn rajoitteita.

Lähteet

Appelqvist-Schmidlechner K, Wessman J, Salmelainen U ym. Nuorten avomuotoinen OPI-mielenterveyskuntoutus. Koettu hyöty ja vaikuttavuus sekä kuntoutusmallin soveltuvuus. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 92, 2015.

Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90, 2015.

Elliott D, Lazarus R, Leeder SR. Proxy respondents reliably assessed the quality of life elective cardiac surgery patients. *Journal of Clinical Epidemiology* 2006; 59 (2): 153–159.

Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 1997; 38: 581–586.

Goodman R. Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2001; 40 (11): 1337–1345.

Kela. Kelan avo- ja laitostuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela, 2014.

Kiviranta T, Munck P, Koskinen S, Tuulio-Henriksson A. Kuntoutuminen nuoruudessa ja siirtymä aikuisuuteen. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 131–152.

Martin M. Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 328, 2016.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I, toim. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela, 2012.

Salminen A-L. Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 82, 2013.

Sattoe JN, van Staa A, Moll HA. The proxy problem anatomized. Child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012; 10: 10. DOI: 10.1186/1477-7525-10-10.

SDQ. Information for researchers and professionals about the Strengths & Difficulties Questionnaires. Saatavissa: <<http://www.sdqinfo.com>>. Viitattu 28.6.2017.

Varni JW, Thissen D, Stucky BD ym. Item-level informant discrepancies between children and their parents on the PROMIS® pediatric scales. *Quality of Life Research* 2015; 24 (8): 1921–1937.

Walker JS, Thorne EK, Powers LE, Gaonkar R. Development of a scale to measure the empowerment of youth consumers of mental health services. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 2010; 18 (1): 51–59.

Kristiina Härkäpää ja Aila Järvikoski

4 Aikuisten kuntoutujien kokemukset sopeutumisvalmennuksesta ja sen vaikutuksista

4.1 Johdanto

Kelan sopeutumisvalmennuskurssien yleisenä tarkoituksena on tukea kuntoutujaa suoriutumaan sairastumisen tai sairauden vuoksi muuttuneessa elämäntilanteessa. Pyrkimyksenä on antaa kuntoutujille tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutus- ja muiden tukitoimien mahdollisuuksista. Tiedon, harjoittelun, keskustelujen ja vertaistuen avulla pyritään edistämään sopeutumista sairastumisen aiheuttamiin fyysisiin, psyykkisiin, kognitiivisiin ja sosiaalisiin muutoksiin. Kun osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen sairaus, on kuntoutujilla myös mahdollisuus jakaa kokemuksia toistensa kanssa. Kurssilla etsitään keinoja ja toimintatapoja, joilla kuntoutuja voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä osallistua aktiivisesti oman yhteisönsä toimintaan ja yhteiskuntaan. Sopeutumisvalmennuksessa pyritään antamaan ihmisille uusia ajattelun ja toiminnan mahdollisuuksia erilaisten järjestettyjen toimintamuotojen avulla ja mahdollistamalla vertaistuen monipuolinen hyväksikäyttö.

Kuntoutusta arvioitaessa pääasiallinen kiinnostus on usein lopputuloksen arvioinnissa ja kuntoutuksen vaikuttavuuden selvittämisessä. Yhtä tärkeä tutkimuksen kohde on kuitenkin kuntoutuksen toteutuksen ja toimeenpanon arviointi: sen selvittäminen, mitä kuntoutukseen sisältyy, miten ohjelman ja sen eri osa-alueiden toteutus onnistuu, mistä toimintamuodoista kuntoutujat kokevat hyötyvänsä ja mitkä he kokevat omalta kannaltaan tarpeettomiksi tai epämiellyttäviksi. Ilman tietoa toiminnan toteutuksesta on vaikea tehdä suosituksia siitä, mihin suuntaan toimintaa tulisi kehittää. Asiakkaiden osallistuminen palvelujen arviointiin on tärkeää intervention sosiaalisen validiteetin (Wolf 1978) kannalta. Keskeisiä kysymyksiä sen varmistamisessa ovat, voivatko asiakkaat kokea toimintamuodot tarkoituksenmukaisiksi, hyödyllisiksi ja eettisesti hyväksyttäväksi ja voivatko he suositella toimintaan osallistumista myös muille (esim. Francisco ja Butterfoss 2007).

Arvioitaessa sopeutumisvalmennusta realistisen arvioinnin kehyksessä pyritään arvioimaan, mikä kurssilla toimii, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa, ja vastaavasti, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa suotuisia tuloksia ei saavuteta (Pawson ja Tilley 1997). Realistisessa arvioinnissa korostetaan kontekstin merkitystä: erilaiset yksilölliset tai ympäristöön liittyvät kontekstitekijät ehdollistavat aina intervention vaikutuksia, toisin sanoen konteksti vaikuttaa siihen, käynnistyvätkö potentiaaliset muutosta synnyttävät mekanismit yksittäisen henkilön tai ryhmän kohdalla.

4.2 Psykososiaaliset ryhmäinterventiot tutkimuksen sairausryhmissä

Tässä luvussa tarkastellaan kuntoutujien kokemuksia internaattimuotoisesta sopeutumisvalmennuksesta kolmessa aikuisten ryhmässä, joiden osallistujat sairastavat syöpää, fibromyalgiaa tai tyypin 1 diabetesta. Näiden kuntoutujaryhmien sopeutumisvalmennusta voidaan kuvata psykososiaalisiksi kuntoutusmuodoksi, joka täydentää pitkäaikaisen sairauden hoitoprosessia. Psykososiaalisia interventioita on tutkittu muun muassa selvittämällä toimintakyvyssä, elämänlaadussa, valtaistumisessa, masennuksessa ja stressioireissa tapahtuneita ja koettuja muutoksia.

Syöpää sairastavien psykoedukatiivisista tai psykososiaalisista interventioista on tehty useita systemaattisia katsauksia ja meta-analyyseja. Laajaan psyko-onkologisia interventioita käsittelevään katsaukseen (Faller ym. 2013) sisältyi ryhmä- ja yksilöpsykoterapeuttisia interventioita, rentoutusharjoituksia, puhtaasti tietoa antavia interventioita ja ns. psykoedukatiivisia interventioita, joilla tarkoitetaan monialaisia ja -muotoisia interventioita, joihin kuului muun muassa terveystarkkailua, hallintakeinojen ja stressin käsittelyn harjoittelua ja psyykkistä tukea. Erilaiset oma-apu- ja vertaistuki-interventiot, joihin ei kuulunut ammattimaista ohjausta, jätettiin katsauksen ulkopuolelle, samoin pelkästään fyysistä harjoitusta ja fysioterapiaa sisältävät interventiot. Psykoedukatiivisilla interventioilla oli katsauksen mukaan jonkin verran vaikutuksia elämänlaadun paranemiseen sekä stressioireiden ja masennuksen vähenemiseen. Sen sijaan pelkästään tietoa antavilla interventioilla ei havaittu olevan vaikutuksia. Tutkijat kiinnittivät huomiota psykoedukatiivisten interventioiden sisältöjen heterogeenisuuteen. Myös ammattilaisten johtamilla vertaistukiryhmillä oli Gottliebin ja Wachalan (2007) katsauksen mukaan vaikutuksia elämänlaatuun ja asiakastyytyväisyys oli niissä huomattavan suuri.

Fibromyalgiaa sairastavien monenlaisia psykoterapeuttisia ja psykofyysisiä interventioita on myös tutkittu (esim. Theadom ym. 2015; Bernardy ym. 2018), mutta vähemmän suomalaisen sopeutumisvalmennukseen vertautuvia ryhmämuotoisia psykoedukatiivisia ja -sosiaalisia interventioita. Rooks ym. (2007) suosittelivat fyysisiä harjoituksia ja kasvatuksellisia menetelmiä yhdistävää interventiota, joka heidän tutkimuksensa mukaan paransi sekä osallistujien toimintakykyä että pystyvyyskäsitteitä. Psykoedukaatiota ja rentoutusharjoituksia yhdistävä ohjelma vähensi masennusta, ahdistuneisuutta ja väsymystä ja lisäsi ns. hyvien päivien lukumäärää (Luciano ym. 2011 ja 2013). Musekamp ym. (2016) tutkivat laajempaan kuntoutusinterventioon sisältyneen, psykologin, lääkärin ja fysioterapeutin ohjauksella toteutetun psykoedukaatio-ohjelman vaikuttavuutta. Myös internetissä toteutetuilla self-management- ja vertaistukiryhmillä näyttää olevan jonkin verran myönteisiä vaikutuksia pystyvyyden tunteeseen (esim. Lorig ym. 2008a ja b; van Uden-Kraan ym. 2008).

Diabetesta sairastavien erilaisia psykoedukatiivisia ja itsehoito-ohjelmia on tutkittu paljon. Tyypin 1 diabetesta sairastavien sokeritasapainon hallintaan painottuvilla ohjelmilla on saatu hyviä tuloksia sekä sokeritasapainon hallinnassa että yleisessä hy-

vinvoinnissa (Dafne Study Group 2002; George ym. 2008). Kun pyritään pitkäaikaisiin vaikutuksiin ja hallinnan tunteen paranemiseen, on pidetty tärkeänä kiinnittää huomiota myös asenteisiin, motivaatioon ja sosiaalisiin tekijöihin (Keers ym. 2006; Booker ym. 2008; Kousoulis ym. 2014). Steinsbekkin ym. (2012) katsauksen mukaan self-management -ohjelmat tukivat tyypin 2 diabetesta sairastavien valtaistumista, pystyvyyden tunnetta ja tyytyväisyyttä, mutta elämänlaadun osalta tutkimusnäyttö oli ristiriitainen. Ongelmana oli myös psykoedukatiivisten ja itsehoito-ohjelmien heterogeenisuus sekä pituuden että sisällön suhteen. Bookerin ym. (2008) raportointi, yhteensä 24 tuntia sisältävä ohjelma käsitteli diabeteksen kanssa elämistä, sokeritasapainon ylläpitoa sekä psyykkisten selviytymiskeinojen ja tunteiden hallinnan harjoittelua (stressi, kielteiset ajattelumallit, perhesuhteet jne.). Vertaistukeen perustuvat interventiot voivat Dalenin ym. (2012) mukaan vaikuttaa muun muassa pystyvyyteen ja masennusoireiden helpottamiseen, mutta tutkimusnäyttö oli osin ristiriitainen.

4.3 Tutkimuksen tarkoitus

Tässä luvussa päätehtävänä on selvittää aikuisten kuntoutujien välittömiä kokemuksia kuntoutusohjelmasta: sitä, mitkä toimenpiteet tai sisällöt osallistujat kokevat hyödylliseksi osaksi ohjelmaa. Selvitetään myös, millä tiedon ja tuen osa-alueilla he kokivat kurssin antaneen heille apua. Lyhyesti tarkastellaan myös tilannetta seurantavaiheessa puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen. Seurantavaiheen tuloksia on raportoitu myös aikaisemmin julkaistussa artikkelissa (Härkäpää ym. 2017). Lopuksi tarkastellaan, millaisia yhteyksiä kuntoutusohjelmaa koskevilla välittömillä arvioilla on sopeutumisvalmennuksen hyötyä koskeviin yleisarvioihin kuntoutuksen päättyessä ja seurantavaiheessa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitkä olivat sopeutumisvalmennukseen osallistuvien välittömät kokemukset ja arviot kurssien sisällöstä ja toteutuksesta sekä eri osa-alueiden tuottamista hyödyistä?
2. Miten arvioitiin kurssista saatua hyötyä kurssin päättyessä ja 6 kuukautta sopeutumisvalmennuskurssin päättymisen jälkeen?
3. Millaisia muutoksia tapahtui terveyteen liittyvässä valtaistumisessa ja hallinnan tunteessa sekä koetussa terveydessä, psyykkisissä voimavaroissa ja toimintakyvyssä alku- ja seurantatilanteen välillä?
4. Mitkä yksilölliset, kuntoutujan elämäntilannetta kuvaavat ja kurssin sisältöä koskevat tekijät olivat yhteydessä kurssista saatuun hyötyyn?

Tutkimuskysymyksissä 2 ja 3 lähtökohtana on vastaajien kokemien, arjessa todettavien hyötyjen ja vaikutusten arviointi, kun taas tutkimuskysymyksessä 4 pyritään tarkastelemaan vaikutuksia tuottavia potentiaalisia mekanismeja.

4.4 Aineisto ja menetelmät

Tutkimus on yksinkertainen seurantatutkimus ilman erillistä vertailuryhmää. Sovituna ajanjaksona vuosien 2014–2015 aikana kurseille osallistui neljässä kuntoutuslaitoksessa yhteensä 581 kuntoutujaa. Heistä 377 antoi tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksen osallistua tutkimukseen. Kaikki suostumuksensa antaneet vastasivat alkukyselylomakkeeseen. Heistä osallistui syöpäkurssille 198, fibromyalgiakurssille 100 ja diabeteskurssille 79 henkilöä.

Loppukysely toteutettiin kurssin päättyessä, ja siihen vastasi 345 henkilöä eli 92 % alkukyselyyn vastanneista. Tutkimukseen kuuluvat syöpäkurssit toteutettiin yhtenä viiden päivän jaksonea ja fibromyalgia- ja diabeteskurssit kahtena viiden päivän jaksonea, joiden väli oli noin 6 kuukautta. Siten alku- ja loppukyselyn välinen aika oli syöpäkurssille osallistuneilla vajaa viikko, kun taas fibromyalgia- ja diabeteskurssille osallistuneilla se oli noin puoli vuotta.

Seurantakyselylomake lähetettiin kuntoutujille Kelan toimesta puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen päättymisen jälkeen, ja lomakkeet palautettiin suoraan tutkijoille. Uusintakysely tehtiin noin kuukausi ensimmäisen kyselyn jälkeen. Seurantakyselyyn vastasi 303 eli 80 % alkukyselyyn vastanneista. Seurantakyselyn vastanneiden osuus vaihteli kurssiryhmittäin niin, että se oli syöpäkurssille osallistuneilla 87 % (n = 174), fibromyalgiakurssilla 70 % (n = 69) ja diabeteskurssilla 75 % (n = 60). Vastanneet eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi vastaamatta jättäneistä sukupuolen, koulutuksen, sairauden arvioidun kulun, masennusoireiden esiintymisen ja loppukyselyssä arvioidun sopeutumisvalmennuksen hyödyllisyyden suhteen, mutta vanhemmat vastasivat nuoria useammin, vanhuuseläkeläiset ja työssä olevat muita ryhmiä useammin sekä vähemmän fyysisiä ja psyykkisiä rajoituksia ilmoittaneet useammin kuin niitä enemmän ilmoittaneet.

4.4.1 Sopeutumisvalmennuskurssit

Kullekin kurssille osallistui enintään 10 kuntoutujaa. Työryhmän tai erityistyöntekijöiden toteuttamaa kuntoutusohjelmaa on kurssilla keskimäärin 5 tuntia päivässä. Siihen kuuluvat yksilölliset haastattelut, tapaamiset ja loppukeskustelut, ryhmätöiminta (ohjatut ryhmäkeskustelut, käytännön harjoitukset ja toiminnalliset menetelmät), eri teemoja käsittelevät luennot ja liikunta. Kuntoutusohjelman sisällöt pyritään muokkaamaan ryhmän tarpeiden ja kykyjen mukaan. Teemojen painotukset valitaan yhdessä henkilöstön ja kuntoutujien kesken. Valinnaisia teemoja ovat muun muassa tieto ja ohjaus terveyteen liittyvissä asioissa, ravitsemusohjaus, fyysinen aktivointi ja ohjaus, arjessa toimiminen, psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta sekä opiskelussa ja työelämässä selviytyminen. Kurssista vastaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat lääketieteen, hoitoalan, psykologian ja fysioterapian tai ravitsemusterapian edustajat. Erityistyöntekijöihin kuuluvat muun muassa sosiaali- tai kuntoutusalan, liikunnanohjauksen tai seksuaaliterapian edustajat.

4.4.2 Muuttajat

Taustamuuttujia olivat ikä, sukupuoli, koulutus, työmarkkina-asema ja aikaisempi osallistuminen sopeutumisvalmennukseen. Koettua terveydentilaa arvioitiin 5-portaisella asteikolla (1 = hyvä, 5 = huono). Fyysisten ja psyykkisten rajoitusten määrää toisaalta a) omassa kodissa, toisaalta b) kodin ulkopuolella toimiessa arvioitiin asteikolla 1–4. Muodostetun summamuuttujan vaihteluväli oli 2–8, jossa suurempi arvo merkitsee suurempia rajoituksia. Psykkisiä voimavaroja selvitettiin työkykyindeksin (Tuomi ym. 1997) kolmella voimavaroja kuvaavalla osiolla, joiden summapistemäärän vaihteluväli oli 0–12 (Järvelin-Pasanen 2014); suurempi arvo merkitsi parempia voimavaroja. Alkutilanteessa summamuuttujan reliabiliteetti (alfa-kerroin) oli 0,86. Masennusoireilua selvitettiin CIDI-SF-haastattelun kahdella kysymyksellä (Kessler ym. 1998; Forsman ym. 2009, 23), joista vähintään toiseen annettu myöntävä vastaus tarkoittaa todennäköistä masennusta. Kokemusta sosiaalisesta tuesta ja luottamuksesta arvioitiin summamuuttujalla, joka koostui kolmesta osiosta (esim. ”Minulla on liian vähän ihmisiä, joihin voin luottaa”). Osiokohtaiset arvioinnit tehtiin 5-portaisella asteikolla. Summamuuttujan vaihteluväli on 1–5, jossa suurempi arvo merkitsee vahvempaa luottamusta. Alkutilanteessa summamuuttujan alfa oli 0,77. Tyytyväisyyttä omaan elämäntilanteeseen selvitettiin 9-osioisella kysymyssarjalla, jossa elämän eri osa-alueiden tyydyttävyyttä arvioitiin asteikolla 4–10 (4 = huono, epätyydyttävä, 10 = erinomainen). Alkutilanteessa summamuuttujan reliabiliteetti (alfa) oli 0,87.

Lyhyt terveyteen liittyvän valtaistumisen mittari (Härkäpää ym. 2016) sisältää 11 osiota, ja summamuuttujan reliabiliteetti (alfa) oli 0,79. Mittarin osioita olivat muun muassa seuraavat: ”Olen oppinut ymmärtämään millaisista palveluista minulle on eniten hyötyä”; ”Tunnen hyvin sairauteni tai toimintarajoitteeni ja tiedän, mitkä tekijät siihen vaikuttavat”; ”Voin käyttää kokemuksiani auttaakseni muita ihmisiä, joilla on samanlaisia ongelmia”; ”Jos jokin kuntoutuspalvelu ei kohdallani toimi, kerroin aina siitä ja ehdotan jotain muuta”. Asteikon ja osa-asteikkojen summat jaettiin osioiden määrällä, jolloin kunkin asteikon vaihteluväli on 1–5. Hallinnan tunnetta selvitettiin Pearlinin ja Schoolerin (1978) *Sense of Mastery* -kyselyllä, joka koostuu 7 väittämästä. Hallinnan tunteen vaihteluväli on 7–28, jossa korkeampi pistemäärä merkitsee vahvempaa hallintaa. Mittarin reliabiliteetti (alfa) oli aineistossa 0,79.

Loppukyselyssä arvioitiin kurssin eri sisältöjä ja toteutustapoja, niiden hyödyllisyyttä tai tarpeettomuutta 5-luokkaisella asteikolla (1 = tarpeeton, 2 = osin hyödyllinen, osin ei, 3 = pääosin hyödyllinen, 4 = erittäin hyödyllinen, 5 = ei ollut ohjelmassa). Arvion kohteena olivat luennot ja kyselytunnit, keskusteluryhmät, ohjatut toiminnalliset tuokiot, henkilökohtaiset ohjauskeskustelut, tutustumiskäynnit, ulkoilmaohjelmat, kurssilaisen ja läheisen saama vertaistuki sekä yleensä yksilöllisten tarpeiden huomioonotto kursilla.

Kurssilaisilta tiedusteltiin myös 24 osiolla, kuinka paljon kurssi oli auttanut tai antanut tukea erilaisissa asioissa (vastausvaihtoehdot: 1 = ei lainkaan, 2 = jonkin verran, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon, 0 = ei ollut tarvetta). Saatu apu ja tuki luokiteltiin neljään komponenttiin käyttäen luokittelun perusteena kurssille saapuvien odotuksia koskevaa faktorianalyysia, joka perustui samaan 24 osion kysymyssarjaan (ks. Härkäpää ym. 2016): 1) tieto sairaudesta ja sen hoidosta (3 osiota; esimerkiksi ”tietoa omasta sairaudesta ja toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä”; ”tietoa hoidosta ja kuntoutuksesta”); 2) psykososiaalinen tuki voimavarojen vahvistumiseen ja selviytymiseen (5 osiota, esim. ”tukea omien voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen”; ”tukea tunnetilojen käsittelyyn”; ”tukea sairauden tai elämäntilanteen hyväksymiseen”); 3) vertaistuki ja kuulluksi tuleminen (4 osiota, esim. ”vertaistukea toisilta kurssilaisilta, joilla on samankaltainen sairaus tai elämäntilanne”; ”kuulluksi tulemista, keskustelua ja kokemusten jakamista”); 4) tieto palveluista, etuuksista ja tuen lähteistä (6 osiota, esim. ”tietoa Kelan etuuksista”; ”tietoa kunnan tarjoamista tukimuodoista”; ”tietoa lähimmästä hoito- ja viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa”; ”tietoa potilas- tai muiden järjestöjen toiminnasta”). Kullekin komponentille laskettiin summamuuttuja, joka jaettiin osioiden lukumäärällä (vaihteluväli 1–4). Summamuuttujia laskettaessa vaihtoehdot ”ei ollut tarvetta” ja ”ei lainkaan” saivat arvon 1.

Lisäksi loppukyselyssä tiedusteltiin kurssista saadun ennakkotiedon riittävyttä, odotusten toteutumista, henkilökunnan avuliaisuutta ja suhtautumista sekä kurssin yleistä tunnelmaa ja ilmapiiriä. Loppukyselyssä tiedusteltiin myös sopeutumisvalmennuskurssin hyödyllisyyttä kokonaisuutena (asteikkona 1 = erittäin hyödyllinen, ..., 5 = täysin hyödytön), ja hyödyllisyyskysymystä tarkennettiin kahdella avoimella kysymyksellä: Mikä oli kurssin paras anti? Entä oliko kurssilla jotain, mikä toimi erityisen huonosti tai oli mielestäsi tarpeetonta?

Seurantakyselyssä pyydettiin vastaajia arvioimaan sellaista sopeutumisvalmennuksesta saatua hyötyä, joka tukee heidän selviytymistään edelleen seurantahetkellä (5-portainen asteikko: 1 = erittäin paljon, 2 = melko paljon, ..., 5 = ei lainkaan) sekä kokemuksia sopeutumisvalmennuksen merkityksestä heidän nykyisen arkensa kannalta seitsemän väittämän avulla (esim. ”Hyödynnän paremmin terveellisiä elämäntapoja arjessa”, 5-portainen asteikko: 1 = samaa mieltä, ..., 5 = eri mieltä). Vastaajilta tiedusteltiin myös, olivatko he pitäneet yhteyttä muihin kurssilaisiin kurssin jälkeen ja millaista mahdollinen yhteydenpito oli ollut. Lisäksi tiedusteltiin, olivatko kurssilaiset olleet kurssin jälkeen mukana toiminnassa, jossa voi tavata vertaisia.

4.4.3 Analyysit

Tilastolliset analyysit tehtiin SPSS Statistics -ohjelman versiolla 22. Menetelminä käytettiin jakautumien ja ristiintaulukointien lisäksi yksisuuntaisen varianssianalyysin F-testiä ja Brown–Forsythen testiä kurssiryhmien välisiä eroja tutkittaessa, riippuvien ryhmien t-testiä ja McNemarin testiä alku- ja seurantatilanteen välisiä muutoksia selvitetessä sekä logistista regressioanalyysia hyötyjä ja valtaistumismuutosta

ennakoivia tekijöitä selvitetäessä. Kurssisisältöjen yhteyksiä odotusten toteutumiseen ja koettuun hyötyyn kokonaisuhyötyihin selvitettiin pistebiseriaalisilla korrelaatioilla ja Pearsonin korrelaatiokertoimilla.

Koettuun hyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin aluksi ristiintaulukoinnin (Khiin neliö -testi) avulla. Muuttujat, joiden yhteys hyötyyn oli tilastollisesti merkitsevä, otettiin selittäviksi muuttujiksi logistiseen regressioanalyysiin. Analyyseja varten koettu hyöty dikotomisoiittiin (1 = enintään jonkin verran, 2 = melko tai erittäin paljon hyötyä). Myös terveyteen liittyvässä valtaistumisessa tapahtunutta muutosta selittäviä tekijöitä selvitettiin logistisilla regressioanalyysillä. Muutos dikotomisoiittiin jakamalla osallistujat kahteen yhtä suureen ryhmään (2 = myönteinen muutos yli 0,25 p., 1 = muutos enintään 0,25). Ensiksi selvitettiin kunkin selittävän muuttujan yhteys selitettävään muuttujaan erikseen. Muuttujat, joilla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys selitettävään muuttujaan, analysoitiin sen jälkeen yhteisesti.

4.5 Tulokset

4.5.1 Osallistujat

Sopeutumisvalmennukseen osallistuneista yli kolme neljäsosaa oli naisia. Naisten osuus oli suurin fibromyalgiakursseilla (91 %) ja pienin diabeteskursseilla (67 %). Osallistujien keski-ikä oli 56 vuotta (vaihteluväli 20–89 vuotta), syöpäkursseilla muita ryhmiä korkeampi. Kurssiryhmät erosivat paitsi ikänsä ja sukupuolensa myös elämäntilanteensa suhteen: syöpäkursseille osallistuneista vajaa kolmannes oli työssä ja lähes puolet ikään perustuvalla eläkkeellä, kun taas fibromyalgiakursseilla olleista yli puolet ja diabeteskursseilla 72 % oli työssä. Ylioppilastutkinnon tai opisto- tai korkeakoulututkinnon suorittaneita oli 51 %, lyhemmän koulutuksen saaneita 49 %. Kurssiryhmät eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi toisistaan koulutuksen suhteen. (Taulukko 4.1, s. 77.)

Kolmannes osallistujista arvioi terveydentilansa hyväksi tai melko hyväksi ja 22 % huonoksi tai melko huonoksi. Ryhmät erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi sekä koetun terveydentilan, toimintarajoitusten että masennusoireiden suhteen. Fibromyalgiakursseille osallistuneet raportoivat terveyteen liittyviä ongelmia muita ryhmiä enemmän. Runsas neljännes osallistujista oli ollut sopeutumisvalmennuskurssilla myös aikaisemmin. Eniten kokemusta sopeutumisvalmennuksesta oli diabetesta sairastavilla, joista 45 % oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille aikaisemmin. (Taulukko 4.1.) Aikaisemmat kurssit oli järjestetty Kelan, terveydenhuollon tai Raha-automaattiyhdistyksen tuella tai järjestöjen toimintana.

Ryhmät eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi yleisessä hallinnan tunteessa. Sen sijaan terveyteen liittyvä valtaistuminen ja psyykkiset voimavarat olivat fibromyalgiaryhmässä heikommat kuin kummassakaan muussa ryhmässä. Sosiaalinen luottamus oli fibromyalgiaryhmässä pienempi kuin syöpäryhmässä. (Taulukko 4.2, s. 77.)

Taulukko 4.1. Kurssiryhmien taustatietoja ja ryhmäerojen tilastolliset merkitsevyydet.

	Kurssiryhmä			Kaikki (n = 377)	p
	Syöpä (n = 198)	Fibromyalgia (n = 100)	Diabetes (n = 79)		
Sukupuoli, naisia %	73,6	91,0	66,7	76,8	< 0,001
Ikä, v, ka (kh)	63,0 (9,7)	48,5 (11,0)	46,1 (11,6)	55,6 (13,1)	< 0,001
Koulutus, %					
Ylioppilas-, opisto- tai korkea- koulututkinto	48,2	48,0	61,5	50,9	NS
Elämäntilanne, %					
Työssä	29,1	55,6	71,8	45,0	
Sairauspäiväraha, kuntoutus, työtön	9,7	24,2	14,1	14,5	
Työkyvyttömyyseläke, kuntou- tustuki	12,8	15,2	9,0	12,6	
Muu eläke	48,5	5,1	5,1	27,9	
Yhteensä	100	100	100	100	< 0,001
Koettu terveydentila, %					
Hyvä / melko hyvä	35,7	13,1	52,6	33,2	
Keskitasoinen	51,0	42,4	30,3	44,5	
Huono / melko huono	13,3	44,4	17,1	22,4	
Yhteensä	100	100	100	100	< 0,001
Fyysiset ja psyykkiset rajoitukset, ka (kh)	3,82 (1,38)	4,73 (1,17)	3,31 (1,35)	3,95 (1,41)	< 0,001
Masennusoire, %	45,1	63,5	51,9	51,4	0,013
Aiempi sopeutumisvalmennus, %	23,5	21,9	44,7	27,4	0,001

Lähde: Härkäpää ym. 2016.

Taulukko 4.2. Hallinnan tunne, terveyteen liittyvä valtaistuminen, sosiaalinen tuki ja luottamus ja psyykkiset voimavarat kurssiryhmittäin ja kaikilla vastanneilla, ka. (kh).

	Kurssiryhmä			Kaikki	p ^a
	Syöpä	Fibromyalgia	Diabetes		
Hallinnan tunne	19,02 (3,89)	18,89 (4,62)	20,22 (4,45)	19,25 (4,23)	0,068
Terveyteen liittyvä valtaistuminen	3,79 (0,52) ^b	3,39 (0,57) ^{bc}	3,69 (0,52) ^c	3,66 (0,58)	< 0,001
Sosiaalinen luottamus	3,68 (0,83) ^b	3,28 (1,02) ^b	3,57 (0,98)	3,55 (0,93)	0,002
Psyykkiset voimavarat	7,90 (2,35) ^b	6,10 (2,62) ^{bc}	7,68 (2,72) ^c	7,39 (2,61)	< 0,001

^a Ryhmien väliset erot testattu yksisuuntaisella varianssianalyysillä. Parittaiset vertailut on tehty riippuvien ryhmien t-testillä (^b p < 0,05 syöpä- vs. fibromyalgiaryhmä; ^c p < 0,05 fibromyalgia- vs. diabetesryhmä).

4.5.2 Toimeenpanoa koskevat arviot kurssin päättyessä

Ennakkotietojen riittävyys. Kelan standardin mukaan palveluntuottaja lähettää kuntoutujalle kutsukirjeen ja ennakkotietoa sopeutumisvalmennuksesta saatuaan Kelalta kuntoutujaa koskevan kuntoutuspäätöksen. Kuntoutujilta tiedusteltiin lopkyselyn yhteydessä, oliko kurssista saatu ennakkotieto riittävää ja antoiko se oikean kuvan kurssista. Hieman yli puolet vastasi kysymykseen myönteisesti, kun taas 43 % vastasi kysymykseen ”ei aivan riittävää” ja 4 % katsoi ennakkotietojen olleen riittämättömiä ja antaneen puutteellisen kuvan kurssista (”kaipasimme kurssin ohjelmaa etukäteen, ennen kurssin alkua kotiin”). Kurssiryhmät erosivat selvästi toisistaan ($p < 0,001$): diabeteskurssille osallistuneista 72 %, syöpäkurssille osallistuneista 54 % ja fibromyalgiakurssille osallistuneista 36 % piti ennakkotietoja riittävinä ja katsoi niiden antaneen oikean kuvan kurssista.

Kuntoutujista 54 % arvioi kurssin vastanneen odotuksia täysin, 45 % osittain. Kurssiryhmien väliset erot olivat tässäkin selvät: odotukset täyttyivät täysin 77 %:lla diabetesryhmästä, 57 %:lla syöpäryhmästä ja 28 %:lla fibromyalgiaryhmästä.

Kurssin toteutus ja sisällöt. Henkilökunnan avuliaisuutta ja suhtautumista piti hyvänä osallistujista 68 % ja melko hyvänä 26 % ja kurssin tunnelmaa ja ilmapiiriä hyvänä 67 % ja melko hyvänä 29 %.

Vastaajien arviot sopeutumisvalmennuskurssin eri sisällöistä ja toteutustavoista on esitetty kuviossa 4.1, s. 80). Kuviossa vaihtoehdot ”erittäin hyödyllinen” (vasemmalla) ja ”ei ollut ohjelmassa” (oikeassa laidassa) erottuvat tummennettuina. Vaihtoehdot ”osin hyödyllinen, osin ei” ja ”tarpeeton” on kuviossa yhdistetty yhteisen otsikon ”ei niin hyödyllinen” alle; vaihtoehtoa ”tarpeeton” käytettiin harvoin. Kurssisisältöjä ja niiden toteutusta kommentoitiin myös avoimiin kysymyksiin annetuissa vastauksissa, ja seuraavassa käytetään myös niitä hyväksi.

Asiantuntijaluennot ja niihin liittyvät kyselytunnit kuuluivat kaikkien kurssien ohjelmistoon. Kaikista vastaajista 91 % – lähes kaikki diabetesryhmän jäsenistä ja 93 % syöpäryhmästä – piti niitä erittäin tai pääosin hyödyllisenä osana ohjelmaa. Fibromyalgiaryhmässä kuitenkin lähes viidenneksellä suhtautuminen luentoihin oli kaksijakoista (osin hyötyä, osin ei) ja muutama piti luentoja tarpeettomina. Avovastaukset valottavat asiaa. Fibromyalgiaryhmän vastaajista osa katsoi kurssilla olleen liikaa luentoja yleisluontoisista asioista, kun taas tietoa itse sairaudesta ei saatu riittävästi. Kaivattiin vahvaa tietopakettia nimenomaan fibromyalgiasta: ”enemmän lääkäreiden luentoja, täsmätietoa sairaudesta, tutkittua faktatietoa enemmän”. Haluttiin tietoa sitä, mitä fibromyalgia oikeastaan on, mitkä kehon osat liittyvät siihen ja mistä erilaiset oireet voivat johtua. Parin vastaajan mielestä psykologisointia oli liikaa. Myös usean luentojakson sijoittamista samalle päivälle pidettiin kivuisista kärsiville huonosti sopivana. Jonkin verran kritiikkiä annettiin eri ryhmissä myös luennoimistyyleistä;

kritiikkiä saivat muun muassa ”luennot, joilla luennoitsija luki meille lukutaitoisille tekstiä kalvolta, kun olisi voinut kysyä, mikä asia sieltä otettaisiin keskusteltavaksi”.

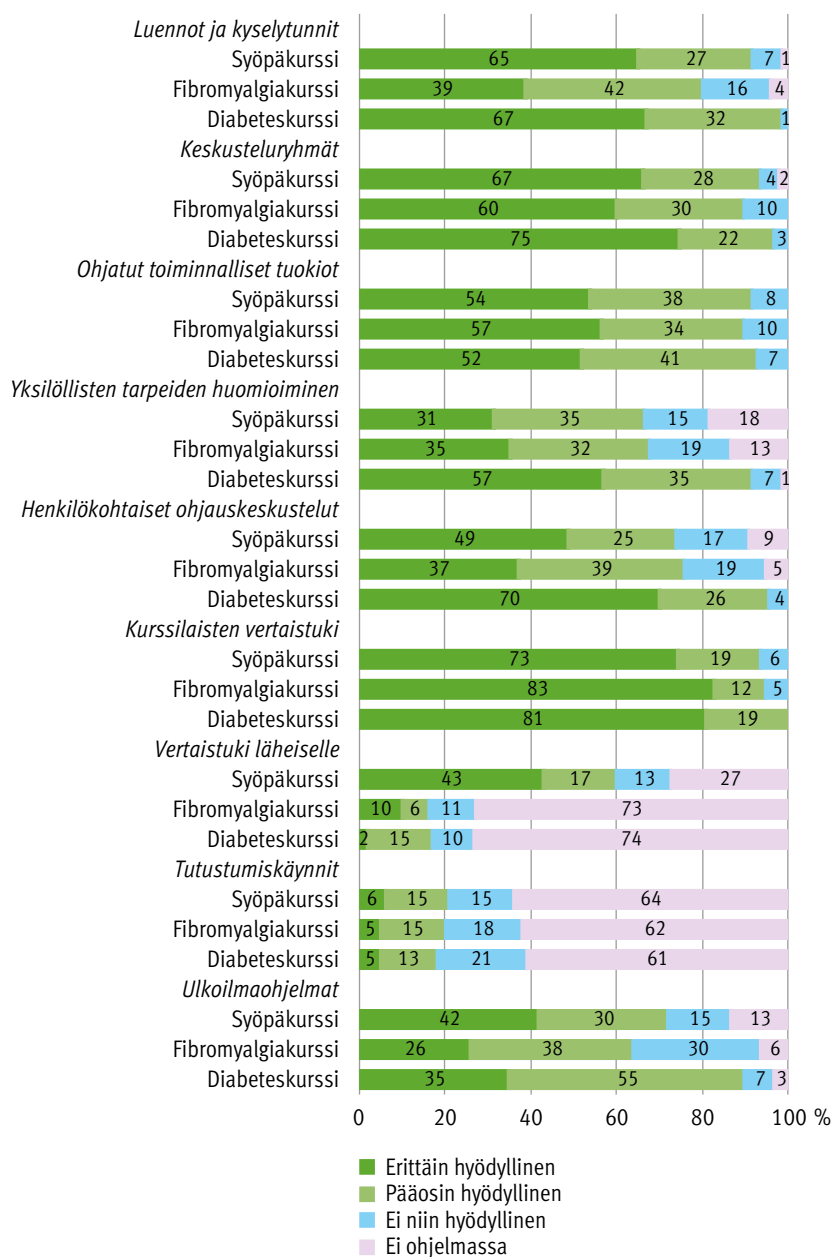
Myös ohjattuja keskusteluryhmiä arvioitiin positiivisesti. Yli 90 % vastaajista piti niitä erittäin tai pääosin hyödyllisenä osana ohjelmaa. Ohjatut keskusteluryhmät mainittiin myös avoimeen kysymykseen kurssin parasta antia koskevissa vastauksissa. Joidenkin mielestä ohjatuille keskusteluryhmille oli kuitenkin liian vähän tilaa kurssin ohjelmassa. Toivottiin myös, että ryhmän vetäjällä olisi enemmän tietoa kurssiryhmän spesifisistä ongelmista: ”Vertaisten keskusteluryhmätilanteita kuntoutuuspsykologin ohjauksella ehdottomasti enemmän, nyt oli vain yksi kerta”; ”Enemmän tietopohjaa kurssin vetäjillä täytyisi olla”. Kritiikkiä saivat myös liian suuret keskusteluryhmät: ”Ryhmäkeskustelut, joissa on lähes 20 henkilöä, eivät toimi kovin hyvin”.

Ohjatut toiminnalliset tuokiot voivat sisältää monenlaista ryhmässä tapahtuvaa toimintaa. Ne arvioitiin kaikissa ryhmissä erittäin tai pääosin hyödyllisiksi; noin kymmenesosalla suhtautuminen oli ambivalenttia. Avovastauksissa monet toivoivat kurseille lisää ohjattua ryhmätoimintaa. Erityistä huomiota kiinnitettiin ohjattuihin liikuntaryhmiin, joita kaivattiin lisää; joissakin kommentoissa mainittiin myös rentoutusryhmät.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat sisällöltään pääosin ryhmämuotoista toimintaa, mutta Kelan standardeissa painotetaan myös yksilöllisten tavoitteiden asettamista ja varataan kullekin kurssiryhmälle aikaa yksilöllisten tarpeiden perusteella sovittaviin yksilöllisiin tapaamisiin (esim. Kela 2013). Arvioita yksilöllisesti suunnatusta ohjelmasta selvitettiin kahdella kysymyksellä, joista toisessa tiedusteltiin henkilökohtaisen ohjauksen merkitystä kurssilla, toisessa yleensä henkilökohtaisten tarpeiden huomioon ottamista. Diabetesryhmästä 70 % piti henkilökohtaisia keskusteluja ohjaajan kanssa erittäin hyödyllisinä, kun vastaava osuus syöpäryhmässä oli 49 % ja fibromyalgiaa sairastavilla 37 %. Syöpäryhmän jäsenistä kymmenesosa ilmoitti, että henkilökohtaiset tapaamiset eivät kuuluneet ohjelmaan lainkaan. Avovastauksissa toivottiin henkilökohtaisia keskustelutilaisuuksia ja tapaamisia niitä tarvitseville lisää.

Myös kysyttäessä yleisemmin henkilökohtaisten tarpeiden huomioon ottamista kurssilla diabetesryhmä poikkesi muista ryhmistä: siinä henkilökohtaisten tarpeiden käsittelyn katsottiin kuuluneen lähes poikkeuksetta ohjelmaan ja arviot niiden hyödyllisyydestä olivat muita ryhmiä positiivisemmat. Fibromyalgia- ja syöpäryhmissä 13–18 % katsoi, että henkilökohtaisia tarpeita ei otettu kurssilla huomioon. Osa tarpeiden huomiotta jäämisen ongelmista näyttää avovastausten mukaan liittyneen ohjattuun liikuntaan. Ryhmien jäsenten fyysinen kunto vaihteli eivätkä kaikki saaneet omalle kunnolleen sopivaa ohjelmaa. Ongelmia oli erityisesti muita huonokuntoisemmilla: ”kukaan ei halua kuulla, että jos tätä liikettä ei halua tehdä, niin voi istua!”, mutta myös hyväkuntoisimmilla: ”liikunta ja sen taso oli todella paljon huonokuntoisemmille tarkoitettu”. Hyväkuntoiset toivoivat myös opastusta kuntosalin omaehtoiseen käyttöön.

Kuvio 4.1. Osallistujien arviot kurssin eri sisältöjen hyödyllisyydestä osana kurssikokonaisuutta (%).



Kurssilaisten vertaistukea piti kolme neljännessä kaikista vastaajista erittäin hyödyllisenä osana ohjelmaa. Arviot olivat myönteisiä kaikissa kolmessa kurssiryhmässä, ja vertaistuen merkitystä kommentoitiin monin tavoin. Koettiin hyödylliseksi havaita, että muutkin painiskelivat samojen ongelmien kanssa. Keskustelu oli helppoa,

kun muut ymmärsivät, mitä tarkoitettiin; muilla saattoi myös olla ratkaisuja omiin ongelmiin. Toisilla kursseilla, erityisesti syöpäkursseilla, myös puolisoilla tai muulla läheisellä oli mahdollisuus osallistua kurssille tai sen johonkin osaan. Loppukyselyyn mukaan syöpäkurssin osallistujista noin kolmella neljäsosalla ja muiden kurssien osallistujista noin neljänneksellä puoliso tai läheinen oli osallistunut kurssiin ainakin osan aikaa. Niillä, joiden puoliso oli osallistunut kurssille, arviot olivat pääosin myönteiset. Myönteisimmät olivat syöpäkurssilaisten kokemukset; joissakin vastauksissa katsottiin puolison kanssa yhdessä olemisen ja puolison saaman vertaistuen kuuluneen kurssin parhaaseen antiin. Puolison tai läheisen osallistuminen kursseille toteutui kuitenkin monin eri tavoin erilaisista käytännön syistä, mitkä vaikuttivat osaltaan hyötykokemuksiin.

Erilaiset ulkoilmaohjelmat ja yhteinen ulkoilu kuuluivat useimpien kurssien ohjelmaan. Kaikista vastaajista noin kolme neljänestä piti ulkoilua hyödyllisenä osana ohjelmaa. Positiivisimmin ulkoilun merkitystä arvioi diabetesryhmä. Kaikkien ohjelmaan ulkoilu ei ilmeisesti sisällynyt. Syöpäkurssilaisista 13 % ilmoitti, että ulkoilu ei sisällynyt heidän kurssiohjelmaansa: ”ei ollut ulkoliikuntaa, puolisoilla oli kyllä joka päivä, me olimme kellarissa koko päivän”. Toisaalta fibromyalgiaryhmästä kolmannes ei pitänyt ulkoilun osuutta kurssilla erityisen hyödyllisenä.

Toisinaan kurssin sisältöön oli kuulunut myös tutustumiskäyntejä erilaisiin kohteisiin. Loppukyselyyn vastanneista runsas kolmannes oli ollut mukana yhdellä tai useammalla tutustumiskäynnillä. Niihin osallistuneista hieman yli puolet piti niitä melko tai toisinaan erittäin hyödyllisinä, mutta osa suhtautui niihin ambivalentisti tai piti niitä tarpeettomina.

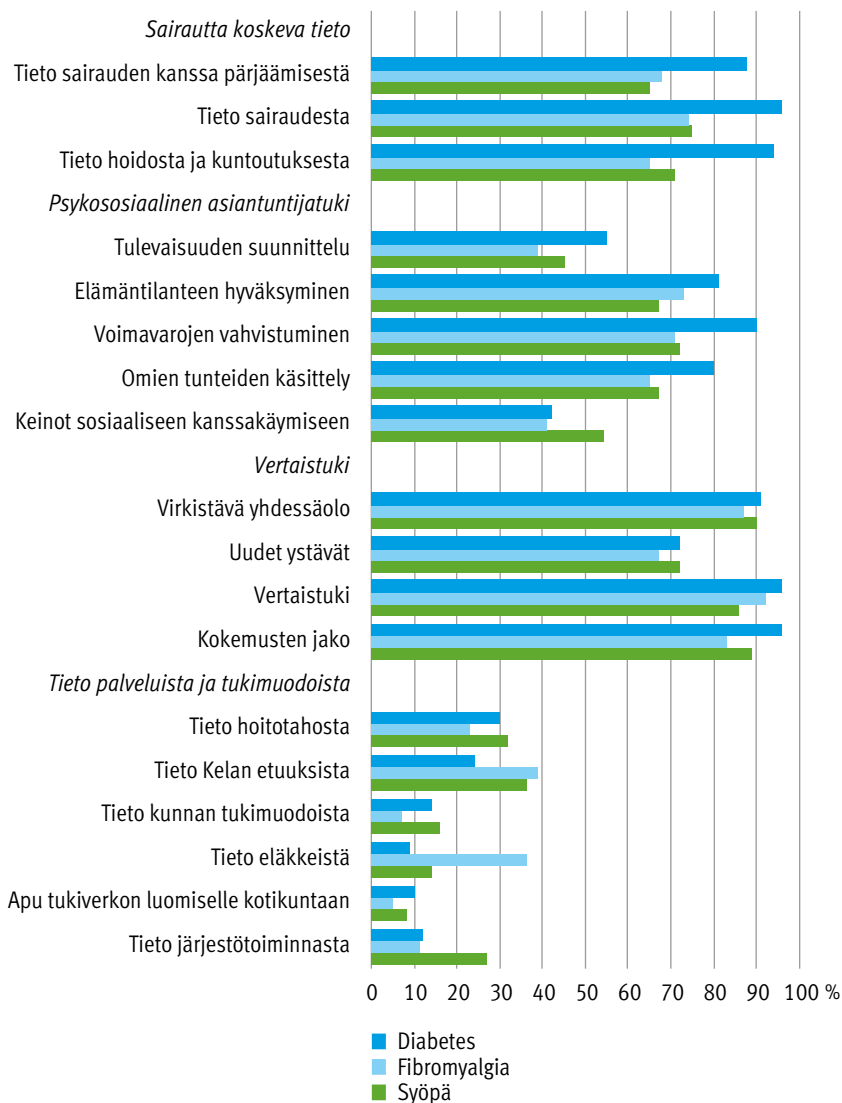
Kurssilta saatu apu ja tuki osa-alueittain. Loppukyselyssä osallistujilta tiedusteltiin, kuinka paljon he kokivat kurssin auttaneen tai antaneen tukea erilaisissa asioissa. Saatu tuki luokiteltiin neljään komponenttiin, jotka olivat tieto sairaudesta, psykososiaalinen apu, vertaistuki sekä tieto palveluista, etuuksista ja tuen lähteistä. Kuviossa 4.2 (s. 82) on esitetty näihin komponentteihin kuuluvilla osioilla niiden vastaajien osuudet, jotka arvioivat saaneensa niistä melko tai erittäin paljon apua tai tukea.

Lähes kaikki vastaajat ilmoittivat saaneensa melko tai erittäin paljon apua vertaistuesta, kuulluksi tulemisesta ja kokemusten jakamisesta sekä virkistävästä yhdessäolosta. Vertaistuen ja kuulluksi tulemisen summamuuttujalla eri kurssiryhmien antamat vastaukset eivät poikenneet tilastollisesti merkitsevästi toisistaan.

Sairautta ja sen hoitoa koskevista tiedoista diabetesryhmään kuuluvat ilmoittivat saaneensa apua ja tukea suhteellisesti useammin kuin muut ryhmät. Siinä erittäin tai melko paljon hyötyä saaneiden osuudet vaihtelivat eri osioissa vajaan 90 %:sta 96 %:iin, kun ne muissa ryhmissä vaihtelivat 65 %:n ja 75 %:n välillä. Ryhmien sairautta ja sen hoitoa koskevan tiedon summamuuttujat erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$).

Myös kurssilla annetusta psykososiaalisesta tuesta suuri osa vastaajista koki saaneensa erittäin tai melko paljon apua. Apua koettiin saadun erityisesti voimavarojen vahvistamiseen, tunteiden käsittelyyn ja sairauden ja elämäntilanteen hyväksymiseen. Ryhmät eivät eronneet myöskään psykososiaalisen tuen summamuuttujalla toisistaan tilastollisesti merkittävästi. Kurseilla saatiin tietoa myös erilaisista palveluista ja tukimuodoista, joista selvästi pienempi osa vastaajista koki saaneensa apua.

Kuvio 4.2. Niiden vastaajien osuus kaikista vastaajista, jotka saivat melko tai erittäin paljon apua kullakin osa-alueella (%).



Paras anti ja kritiikin kohteet. Loppukyselyssä kurssin parasta antia ja huonosti toimivia osa-alueita koskeviin kysymyksiin vastattiin huolellisesti. Ainoastaan muutama kuntoutuja kustakin kolmesta kurssiryhmästä jätti kokonaan vastaamatta niihin.

Syöpä- ja fibromyalgiakurssilaisista noin kaksi kolmannesta, diabetesryhmästä vajaa puolet mainitsi kurssin parhaana antina ensimmäiseksi vertaistuen, ryhmäkeskustelut ja uudet ystävät: ”usia ystäviä, samanlaisia kokemuksia, muillakin on vaikeaa”, ”vertaistuki, keskustelut saman sairauden kanssa elävien kanssa”, ”tieto että ei ole ainoa”.

Asiantuntija-apu, tiedon saanti muun muassa itsehoitoon liittyvissä kysymyksissä ja sairautta koskevan ymmärryksen lisääntyminen tiedon myötä mainittiin seuraavaksi useimmin. Diabetesryhmässä puhuttiin uusimmasta teorian tiedosta, joka auttaa toimimaan eri tilanteissa, perusasioiden läpikäymisestä, itsensä hoitamisen ohjeista ja hoitotasapainon edellytyksistä. Fibromyalgiaryhmässä mainittiin muun muassa oman sairauden tunteminen ja ymmärtäminen ja syöpäryhmässä sairautta ja sen kanssa selviytymistä koskeva tieto: ”tieto keinoista selviytyä eteenpäin” ja muun muassa kriisin vaiheiden ymmärtäminen.

Muilta osin parasta antia koskevat kuvaukset vaihtelivat enemmän. Diabetesryhmässä mainittiin itsehoitomotiivaation paraneminen sekä kurssin aikana havaittu muutos hoitotasapainossa tai elämänlaadussa. Myös muissa ryhmissä mainittiin hyvinvoinnin lisääntyminen, motivaatio itsestä huolehtimiseen ja herännyt innostus liikuntaan: ”sain pontta itsehoitoon liittyvistä asioista”, ”kannustus monipuoliseen liikunnan harjoittamiseen”, ”liikuntahalut heräsivät jälleen”, mutta myös rentoutuminen, virkistyminen ja arjesta irtautuminen. Muutama kuvasi parhaaksi anniksi kurssin tarjoaman mahdollisuuden syventyä itseensä: ”aikaa omalla itselle, rauhassa pois arkirutiineista”, ”tilaisuus miettiä selviytymisstrategiaa”, ”keskittyminen omaan itseen”.

Monet parhaaksi anniksi mainituista asioista liittyivät konkreettiseen henkilökohtaiseen tilanteeseen. Useat mainitsivat puolison kanssa yhdessä olemisen, yhteisen virkistymisen ja puolison vertaistuesta saaman avun kurssin parhaaksi anniksi. Yksi vastaajista kertoi ”ohjaajan luovuuden temmanneen mukaan”, toinen oli huomannut, että ”onni ei riipu olosuhteista vaan siitä, miten niihin suhtaudutaan”, kolmannelle merkittävin kokemus oli nukkua ulkona makuupussissa ja neljännelle mahdollisuus kokeilla erilaisia liikuntalajeja. Mukava henkilökunta ja hyvät ohjaajat mainittiin monessa vastauksessa.

Myös loppukyselyn kysymykseen kurssilla olleista tarpeettomista tai huonosti toimivista asioista saatiin kaikissa kurssiryhmissä runsaasti vastauksia. Osa vastaajista ilmoitti kuitenkin vain, että kaikki toimi hyvin eikä mikään ollut tarpeetonta. Kritiikin kohteet koskivat usein kurssien rakennetta tai yleisiä järjestelyjä. Vastauksissa kiinnitettiin huomiota aikataulutukseen, eri osien rytmitykseen ja joillekin kursseille

tyypilliseen jatkuvaan kiireeseen. Luennot kestivät monen mielestä liian pitkään, ja päiväohjelman sisällä toivottiin enemmän vaihtelua eri toimintamuotojen välillä.

Diabeteskurssilla mainittiin seuraavia kritiikin kohteita:

- osa luennoista tarpeettomia; niillä kerrattiin yksinkertaisia ja ennestään tuttuja asioita
- joissakin osuuksissa liian tiukka aikataulu
- erityisesti kahdenkeskisissä tapaamisissa oli liian kiire
- vastaanottojen päällekkäisyys luentojen kanssa hankalaa
- aikuiskurssin ja perhekurssin päällekkäisyys oli välillä häiritsevää
- ilta- ja vapaa-ajan ohjelman tarpeettomuus tai mielenkiinnottomuus.

Fibromyalgiakurssilla epäkohdiksi mainittiin muun muassa

- liiallinen kiire, liian tiukka aikataulu, joka vaati aina siirtymistä paikasta toiseen
- pitkät luennot tai liian paljon luentoja saman päivän aikana, erityisesti aiheista, joista oli tietoa jo ennestään tai jotka olivat liian yleisluonteisia
- asiantuntijalääkärin asiantunteva näkökulma sairauteen puuttui kurssilta
- liikaa psykologisointia
- liikunnan räätälöinnin tärkeys: toisille liikunta oli liian rankkaa ja lihaskuntoa painotettiin liikaa, toisille liikuntaa oli liian vähän; kaivattiin etukäteen suunniteltua fyysisen sairauden ja kunnan mukaan räätälöityä liikuntaohjelmaa
- liian paljon ryhmäkeskustelua, ryhmätuntien sijaan kaivattiin enemmän yksilöaikaa.

Syöpäkurssilaisten kommentit koskivat mm. seuraavia asioita:

- aikataulut eri ohjelmien välillä: toisilla kurseilla ohjelma oli liian tiivis ja kiireinen ohjelma, toisten mielestä toimitettomia aikoja oli liikaa
- epäselvät aikataulut, mm. tilaisuuksien loppumisaika puuttui, minkä vuoksi omaa aikaa esim. ulkoilua varten oli vaikea suunnitella
- luentoja liikaa yleisistä asioista, jotka olivat tuttuja jo ennestään; huonosti valmistellut ja tylsät luennot
- spesifisesti sairauteen liittyviä tietoja annettiin liian vähän
- psykologin osuus jäi vaatimattomaksi tai sitä oli liian vähän; psykologin olisi hallittava hyvin nimenomaan (rinta)syöpään liittyvät asiat
- henkilökohtaiset keskustelut ja -vastaanotot puuttuivat kokonaan tai melkein täysin
- iltaohjelman puuttuminen, puuttui myös rauhallinen tila omaehtoiselle yhdessä ololle
- tarpeetonta ”jutustelua” ryhmissä, oikeat asiat jäivät kertomatta
- ulkoilua ja liikuntaa oli ohjelmassa vähän eikä omatoimiselle liikunnallekaan jäänyt aikaa.

4.5.3 Kurssin koettu hyödyllisyys kurssin päättyessä ja seurantavaiheessa

Kurssin päättyessä osallistujilta tiedusteltiin, kuinka hyödyllinen heidän arvionsa mukaan kurssi kokonaisuutena oli. Kysymykseen vastattiin 5-portaisella asteikolla (1 = erittäin hyödyllinen, 5 = täysin hyödytön). Osallistujista 67 % arvioi kurssin olleen heille erittäin hyödyllinen, 26 % melko hyödyllinen ja 6 % käytti vaihtoehtoa ”ei erityisen hyödyllinen, mutta ei hyödytönkään”. Viisi osallistujaa piti kurssia itselleen melko tai täysin hyödyttömänä. Diabetesryhmä poikkesi muista siinä, että osallistujista 86 % piti kurssia erittäin hyödyllisenä. (Taulukko 4.3.)

Taulukko 4.3. Kurssin koettu hyödyllisyys välittömästi kurssin päättyessä arvioituna (% , n = 343).

Kurssiryhmä	Erittäin hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Ei hyödyllinen, mutta ei hyödytönkään	Melko tai täysin hyödytön	Yhteensä
Syöpä	66,0	25,7	6,3	2,1	100
Fibromyalgia	53,0	37,3	8,4	1,2	100
Diabetes	85,5	14,5	0,0	0,0	100
Kaikki	66,8	26,2	5,5	1,5	100

Puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen osallistujat arvioivat vastaavasti kurssista saatua hyötyä, mutta siinä vaiheessa nimenomaan arjessa selviytymisen kannalta. Vastanneista 17 % koki saaneensa erittäin paljon arjessa selviytymistä tukevaa hyötyä sopeutumisvalmennuksesta, 41 % melko paljon ja 34 % jonkin verran. Hieman alle kymmenesosa ilmoitti hyötyneensä melko vähän tai ei lainkaan. (Taulukko 4.4.)

Taulukko 4.4. Seurantakyselyssä arvioitu kurssista saatu hyöty arjessa selviytymisen kannalta (% , n = 295).

Kurssiryhmä	Erittäin paljon hyötyä	Melko paljon hyötyä	Jonkin verran hyötyä	Melko vähän tai ei lainkaan hyötyä	Yhteensä
Syöpä	16,2	39,5	36,5	7,8	100
Fibromyalgia	14,9	35,8	37,3	12,0	100
Diabetes	23,0	49,2	21,3	6,6	100
Kaikki	17,3	40,7	33,6	8,5	100

Diabetesryhmässä niiden osuus, jotka kokivat saaneensa kuntoutuksesta erittäin tai melko paljon hyötyä, oli 72 %, kun se syöpäryhmässä oli 56 % ja fibromyalgiaryhmässä 51 %. Ero ryhmien välillä on tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,033$).

Taulukossa 4.5 (s. 86) on esitetty erittäin tai melko paljon hyötyä ilmoittaneiden prosenttiosuudet alkukyselyssä kerättyjen tietojen mukaisissa osaryhmissä. Miehet raportoivat hyötyä useammin kuin naiset ($p = 0,044$) ja työssä ja vanhuuseläkkeellä olevat useammin kuin työttömät, sairauspäivärahalla, kuntoutuksessa tai työkyvyt-

tömyyseläkkeellä olevat ($p = 0,016$). Hyötyä kokivat useammin myös ne, joilla alkukyselyssä oli vahvempi hallinnan tunne ($p = 0,005$), vahvempi sosiaalinen luottamus ($p = 0,024$) tai paremmat psyykkiset voimavarat ($p < 0,001$), kuin ne, joilla nämä tekijät olivat heikkommat. Ikä, koulutus ja masennusoireiden esiintyminen eivät olleet yhteydessä koettuun hyötyyn. Ne, joilla sairauteen liittyvät rajoitteet olivat pysyneet alkukyselyä edeltäneen vuoden aikana muuttumattomina, kokivat sopeutumisvalmennuksesta olleen hyötyä jonkin verran useammin kuin ne, joilla rajoitteet olivat muuttuneet tai luonteeltaan vaihtelevia ($p = 0,040$).

Hyötyjen kokemista selvitettiin myös logistisella regressioanalyysillä koko aineistossa. Yksi selittävä muuttuja kerrallaan tehdyissä analyyseissa kaikkien taulukon 4.5 muuttujien yhteydet selitettävään muuttujaan olivat tilastollisesti merkitseviä. Kokonaismallissa tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi jäivät sukupuoli ($p = 0,018$; miehet kokivat hyötyjä useammin), kurssiryhmä ($p = 0,050$; diabetesryhmään kuuluvat kokivat hyötyjä useammin) ja psyykkiset voimavarat ($p = 0,009$; alkutilanteessa enemmän voimavaroja omaavat kokivat hyötyjä useammin).

Taulukko 4.5. Sopeutumisvalmennuskurssista koettu hyöty arkielämässä selviytymisen kannalta seurantakyselyssä alkukyselyn tietojen mukaisissa ryhmissä (%) ja ryhmien välisten erojen merkitsevyys (p).

		Enintään jonkin verran	Melko tai erittäin paljon	p
Kaikki (n = 295)		42	58	
Sukupuoli	Miehet	31	69	0,044
	Naiset	45	55	
Elämäntilanne	Työ tai koulutus	37	63	0,016
	Työkyvyttömyyseläke	52	48	
	Työttömyys, sairauspäiväraha	65	35	
	Muu eläke	39	61	
Hallinnan tunne	Heikko	52	48	0,005
	Vahva	35	65	
Psyykkiset voimavarat	Heikot	60	40	< 0,001
	Hyvät tai erinomaiset	33	67	
Sosiaalinen tuki ja luottamus	Heikko	48	52	0,024
	Vahva	35	65	
Rajoitusten luonne	Muuttumattomia	33	67	0,040
	Lisääntyviä, vaihtelevia tai lieventyviä	47	53	

4.5.4 Hallinnan tunne, valtaistuminen ja hyvinvointi

Koettu hallinta oli koko aineistossa vahvempi kurssin päättyessä kuin sopeutumisvalmennuksen alkaessa ($p < 0,001$). Muutos oli tilastollisesti merkitsevä syöpäryhmässä ($p = 0,001$) ja diabetesryhmässä ($p = 0,041$), mutta ei fibromyalgiaryhmässä. Seurantatilanteessa hallinnan tunne oli palannut kurssin alkaessa vallinneelle tasolle. (Taulukko 4.6.)

Terveytteen liittyvä valtaistuminen vahvistui kaikissa kurssiryhmissä tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$) alkukyselyn ja seurantakyselyn välillä. (Taulukko 4.6.) Fibromyalgiaryhmässä valtaistumisen keskiarvo oli alkutilanteessa pienempi kuin muissa ryhmissä, ja tapahtunut muutos oli vastaavasti suurempi kuin kummassakaan muussa ryhmässä. Muutos oli positiivinen 68 %:lla kaikista vastanneista, toisin sanoen 32 %:lla muutos oli negatiivinen tai pistemäärä oli seurantatilanteessa sama kuin alkutilanteessa.

Psyykkiset voimavarat vahvistuivat alkukyselystä loppukyselyyn tilastollisesti merkitsevästi kaikissa kurssiryhmissä. Seurantatilanteessa myönteinen muutos näkyi koko aineistossa ($p = 0,003$) ja diabetesryhmässä ($p = 0,02$) ja oireellisena ($p < 0,10$) fibromyalgiaryhmässä. (Taulukko 4.6.)

Taulukko 4.6. Hallinnan tunteessa, valtaistumisessa ja psyykkisissä voimavaroissa tapahtunut muutos kurssin lopputilanteen (L) ja alkutilanteen (A) sekä seurantahetken (S) ja alkutilanteen välillä. Keskiarvo, keskihajonta, parittaisten keskiarvovertailujen t-testit ja vapausasteet sekä tilastollinen merkitsevyys.

	Muutos (L–A)				Muutos (S–A)			
	ka.	kh	t (df)	p	ka.	kh	t (df)	p
Hallinnan tunne								
Syöpä	0,80	3,15	3,41 (179)	0,001	–0,23	3,64	–0,81 (157)	NS
Fibromyalgia	0,21	3,10	0,59 (76)	NS	–0,73	3,97	1,48 (63)	NS
Diabetes	1,06	4,20	2,08 (67)	0,041	0,23	4,08	0,44 (60)	NS
Kaikki	0,71	3,39	3,80 (324)	< 0,001	–0,25	3,82	–1,09 (282)	NS
Valtaistuminen								
Syöpä				-	0,14	0,46	4,01 (165)	< 0,001
Fibromyalgia				-	0,42	0,48	7,12 (65)	< 0,001
Diabetes				-	0,28	0,42	4,78 (53)	< 0,001
Kaikki				-	0,23	0,47	8,36 (285)	< 0,001
Psyykkiset voimavarat								
Syöpä	0,99	1,65	8,31 (189)	< 0,001	0,24	2,22	1,39 (167)	NS
Fibromyalgia	0,70	2,02	3,13 (80)	0,002	0,53	2,37	1,82 (65)	0,073
Diabetes	1,12	2,14	4,28 (66)	< 0,001	0,68	2,18	2,38 (58)	0,020
Kaikki	0,95	1,85	9,44 (337)	< 0,001	0,39	2,25	2,99 (292)	0,003

Todennäköinen masennus väheni alku- ja seurantakyselyjen välisenä aikana kaikilla vastaajilla 49 %:sta 42 %:iin ($p = 0,050$). Diabetesryhmässä muutos oli tilastollisesti merkitsevä (52 % vs. 37 %; $p = 0,022$) ja fibromyalgiaryhmässä suuntaa antava (60 % vs. 44 %; $p = 0,052$); syöpäryhmässä muutosta ei tapahtunut (44 % vs. 43 %). Koettu terveydentila parani alku- ja seurantakyselyjen välisenä aikana kaikilla vastaajilla ($p < 0,001$), kurssiryhmistä syöpäryhmässä ($p = 0,005$) ja diabetesryhmässä ($p = 0,012$), mutta ei fibromyalgiaryhmässä.

Logistisella regressioanalyysillä selvitettiin koko aineistossa valtaistumisen muutokseen yhteydessä olevia tekijöitä yksi kerrallaan. Alkutilanteen pieni valtaistumispistemäärä ennakoii suurempaa positiivista muutosta valtaistumisessa ($p < 0,001$). Tilastollisesti merkitseviä muuttujia olivat sen lisäksi ikä ($p = 0,019$; nuoremmilla muutos oli myönteisempi), kurssiryhmä (fibromyalgia- ja diabetesryhmissä muutos oli myönteisempi kuin syöpäryhmässä; $p < 0,001$ ja $p = 0,025$) sekä masennusoireiden esiintyminen ($p = 0,020$; oireita alkutilanteessa kokeneilla muutos oli myönteisempi kuin muilla). Yhteismallissa ainoastaan alkutilanteen valtaistumismuuttuja jäi tilastollisesti merkitseväksi selittäjäksi.

4.5.5 Kurssin sisältöjen yhteydet kokonaisyötyihin

Eri osa-alueilla saadun tuen yhteydet odotusten toteutumiseen ja kokonaisyötyihin. Kokonaisyötyjä operationalisoitiin kolmella yksinkertaisella muuttujalla: odotusten toteutumisella (1 = odotukset toteutuivat täysin, 0 = eivät toteutuneet täysin), välittömästi kurssin päättyessä tehdyllä hyötyarviolla (1–3) ja seurantatilanteessa tehdyllä hyötyarviolla (1–3). Eri osa-alueella saadun tuen yhteyttä hyötymuuttujiin selvitettiin yksinkertaisesti pistebiserialisten ja Pearsonin korrelaatiokertoimien avulla. (Taulukko 4.7, s. 89.)

Tuen saantia koskevat arviot korreloivat kaikilla osallistujilla tilastollisesti merkitsevästi kurssin päättyessä tehtyihin odotusten toteutumista ($r = 0,32-0,47$) ja kurssin hyödyllisyyttä ($r = 0,23-0,49$) koskeviin arvioihin. Palveluja ja tuen lähteitä koskevan tiedon yhteys hyötymuuttujiin on muita heikompi, mutta korrelaatioiden väliset erot eivät ole tilastollisesti merkitseviä. Syöpä- ja fibromyalgiaryhmissä kaikki korrelaatiot ovat tilastollisesti merkitseviä. Diabetesryhmässä korrelaatiot ovat jonkin verran pienempiä, ja ainoastaan vertaistuen korrelaatiot odotuksiin ja öötyihin ovat tilastollisesti merkitseviä.

Taulukko 4.7. Tuen saantia kuvaavien summamuuttujien korrelaatiot kurssin päättyessä tehtyyn arvioon odotusten toteutumisesta ja kurssin kokonaishyödyistä sekä seurantahetkellä tehtyyn arvioon kurssista saadusta hyödyistä arjen kannalta kurssiryhmittäin ja kaikilla vastanneilla.

		Odotusten toteutuminen	Kokonaishyöty kurssin päättyessä	Kokonaishyöty seurantahetkellä
Sairautta ja sen hoitoa koskeva tieto	Syöpä	0,46**	0,44**	0,30**
	Fibromyalgia	0,53**	0,60**	0,46**
	Diabetes	0,22	0,24	0,29**
	Kaikki	0,47**	0,49**	0,36**
Psykososiaalinen tuki	Syöpä	0,51**	0,41**	0,34**
	Fibromyalgia	0,38**	0,46**	0,29*
	Diabetes	0,34**	0,12	0,26
	Kaikki	0,45**	0,40**	0,32**
Vertaistuki ja kuulluksi tuleminen	Syöpä	0,43**	0,44**	0,25**
	Fibromyalgia	0,32**	0,42**	0,31*
	Diabetes	0,28*	0,36**	0,19
	Kaikki	0,37**	0,43**	0,26**
Tieto palveluista ja tuen lähteistä	Syöpä	0,34**	0,25**	0,27**
	Fibromyalgia	0,43**	0,32**	0,32*
	Diabetes	0,24	0,13	-0,04
	Kaikki	0,32**	0,23**	0,22**

Tilastolliset merkitsevyydet: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Tuen saantia koskevien arvioiden korrelaatiot puoli vuotta myöhemmin tehtyyn, arjessa ilmenevää hyötyä koskevaan arvioon ovat kaikilla osallistujilla jonkin verran edellisiä matalammat ($r = 0,22-0,36$), mutta edelleen tilastollisesti merkitseviä. Koko ryhmässä sairautta ja sen hoitoa koskevan tiedon yhteys kokonaishyötyyn on vahvin, mutta korrelaatioiden väliset erot eivät ole tilastollisesti merkitseviä. Syöpä- ja fibromyalgiaryhmissä yhteydet ovat viitteellisesti voimakkaampia kuin diabetesryhmässä, jossa ainoastaan sairautta ja sen hoitoa koskeva tieto korreloi tilastollisesti merkitsevästi seurantahetkellä arvioituun hyötyyn.

Kurssin osasisältöjen yhteydet kokonaishyötyihin. Vastaavasti selvitettiin kurssin eri osasisältöjä koskevien arvioiden yhteyksiä yleisiin hyötyarvioihin käyttäen sekä korrelaatioanalyysia että logistisia regressioanalyysia. Korrelaatioita laskettaessa käytettiin erilaisia pisteytystapoja. Yhdessä pisteytystavassa kunkin sisällön kohdalla suljettiin analyysien ulkopuolelle ne, jotka eivät olleet osallistuneet kyseiseen toimintaan. Toisessa pisteytystavassa osallistumattomat yhdistettiin niihin, jotka eivät olleet hyötäneet toiminnasta. Erikseen tutkittiin osallistuneiden ja osallistumattomien vä-

lisiä eroja. Analyysseja tehtiin sekä koko ryhmässä että kurssiryhmittäin. Keskeiset tulokset päädyttiin esittämään yksinkertaisten korrelaatioiden avulla kaikista osallistujista (taulukko 4.8).

Eri osasisältöjä koskevien arvioiden korrelaatiot kurssin päättyessä tehtyyn kokonais-arvioon vaihtelivat yhtä poikkeusta lukuun ottamatta välillä 0,30–0,38 ja olivat kaikki tilastollisesti merkitseviä. Korkein korrelaatio oli keskusteluryhmillä. Korrelaatiot seurantahetkellä tehtyyn hyötyarvioon olivat selvästi matalammat. Tilastollisesti merkitseviä korrelaatioita oli henkilökohtaisilla ohjauskeskusteluilla ($r = 0,22$), asiantuntijaluennolla ($r = 0,21$), puolison saamalla vertaistuella ($r = 0,21$), jota ilmoittaneiden osuus oli suurin syöpäkurssilla, henkilökohtaisten tarpeiden huomioonotolla ($r = 0,18$), kurssilaisten antamalla vertaistuella ($r = 0,16$) sekä keskusteluryhmillä ($r = 0,14$).

Taulukko 4.8. Kurssin yksittäisten osasisältöjen hyödyllisyyttä koskevien arvioiden korrelaatiot kurssin päättyessä tehtyyn arvioon kurssin kokonaishyödyistä sekä seurantahetkellä tehtyyn arvioon kurssista saadusta hyödystä kaikilla osallistujilla.^a

	Kokonaishyöty kurssin päättyessä	Kokonaishyöty seurantahetkellä
Asiantuntijaluennot ja kyselytunnit	0,33**	0,21**
Keskusteluryhmät	0,38**	0,14*
Ohjatut toiminnalliset tuokiot (liikunta, draama, ryhmätehtävät)	0,30**	0,04
Kurssilaisten antama vertaistuki	0,30**	0,16**
Henkilökohtaiset keskustelut ohjaajan kanssa	0,32**	0,22**
Henkilökohtaisten tarpeiden huomioon otto	0,32**	0,18**
Tutustumiskäynnit	0,22**	0,17
Yhteiset ulkoilut ja ulkoilmaohjelmat	0,32**	0,08
Puolison tai läheisten saama vertaistuki	0,30**	0,21*

^a Kurssisisältöjä koskevat arviot on pisteytetty 1 = tarpeeton tai vain osin hyödyllinen; 2 = pääosin hyödyllinen; 3 = erittäin hyödyllinen; vaihtoehto ”ei ohjelmassa” merkitty puuttuvaksi tiedoksi. Käytettiin myös muita pisteytystapoja.

Tilastolliset merkitsevyydet: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

4.6 Pohdinta

Sopeutumisvalmennusta voidaan arvioida toisaalta toiminnan vaikutusten, toisaalta sen toimeenpanoprosessin ja vaikutuksia tuottavien mekanismien kannalta. Tässä luvussa huomio on toisaalta sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden henkilöiden välittömissä kokemuksissa kurssista ja sen sisällöistä, toisaalta seurantahetkellä noin 6 kuukautta kurssin päättymisen jälkeen koetuissa hyödyissä ja vaikutuksissa. Tarkastelu perustuu pääosin yksinkertaiseen kvantitatiiviseen analyysiin. Avointen vastausten avulla haettiin etupäässä arvioiden perusteluja, esimerkiksi selityksiä hyö-

tykokemuksille tai niiden puuttumiselle. Pyrittiin myös etsimään hyötyihin ja vaikutuksiin johtavia mekanismeja analysoimalla osallistujien elämäntilanteiden ja välittömien kurssikokemusten yhteyksiä niihin.

Eri sairauksia poteville suunnitellut sopeutumisvalmennuskurssit poikkeavat toisistaan sekä keston että sisällön osalta. On myös huomattava, että tutkittavat kurssiryhmät – syöpää, fibromyalgiaa ja tyyppin 1 diabetesta sairastavat – erosivat toisistaan monessa suhteessa. Kaikissa kurssiryhmissä oli naisenemmistö, mutta diabetesryhmässä miesten osuus oli selvästi suurempi kuin muissa ryhmissä. Syöpäkurssille osallistuneet olivat iäkkäämpiä kuin muiden ryhmien osallistujat, ja heistä lähes puolet oli ikään perustuvalla eläkkeellä. Diabetesta sairastavat arvioivat terveydentilansa paremmaksi kuin muut ryhmät, kun taas fibromyalgiaryhmä arvioi oman tilanteensa selvästi muita ryhmiä huonommaksi. Masennukseen viittaavat oireet olivat yleisiä kaikissa ryhmissä, yleisimpiä kuitenkin fibromyalgiaa sairastavilla. Fibromyalgiaa sairastavat kokivat myös terveyteen liittyvän valtaistumisensa muita ryhmiä heikommaksi. Sairauteen liittyvän hallinnan puute voi liittyä siihen, että fibromyalgian etiologia tunnetaan edelleen heikosti, oirekuva vaihtelee ja sopivien hoitokeinojen löytäminen näyttää olevan haasteellista (esim. Hannonen ym. 2007; Markkula ym. 2009; Perrot 2012).

Yleistä hallinnan tunnetta ja psyykkisiä voimavaroja kartoitettiin sekä kurssin alkaessa ja päättyessä että puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen. Välittömästi kurssin päättyessä hallinnan tunne ja voimavarat olivat vahvemmat kuin kurssin alkaessa. Seurantatilanteessa hallinnan tunne oli kuitenkin palautunut jo kurssia edeltäneelle tasolle. Psyykkiset voimavarat olivat vielä hieman paremmat kuin ennen kurssia. Tulos on varsin samankaltainen kuin useissa aikaisemmissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Theadomin ym. (2015) fibromyalgiaa sairastavien interventioita koskevassa katsauksessa positiiviset tulokset havaittiin intervention päättyessä, mutta ei enää puolen vuoden kuluttua.

Kaikissa kurssiryhmissä havaittiin seurantahetkellä selvä myönteinen muutos terveyteen liittyvässä valtaistumisessa. Tulokset viittaavat siihen, että kuntoutujat kokivat tuntevansa sairautensa ja ymmärtävänsä siihen vaikuttavia tekijöitä aikaisempaa paremmin, mutta myös pystyvänsä käsittelemään sairauteen liittyviä ongelmia. Sopeutumisvalmennukseen olennaisesti kuuluva asiantuntijatiedon ja kokemustiedon yhdistelmä voi luoda hyvän perustan terveyteen liittyvän hallinnan tunteen kehittymiselle. Määrällisesti terveyteen liittyvä valtaistuminen vahvistui eniten fibromyalgiaa sairastavien ryhmässä, joilla valtaistuminen yleensä ja tiedollinen valtaistuminen erityisesti oli kuntoutukseen tullessa muita ryhmiä heikompaa (ks. tarkemmin Härkäpää ym. 2016).

Muista alku- ja seurantatilanteen välisenä aikana tapahtuneista muutoksista merkittävimpänä voidaan pitää masennusoireilussa tapahtunutta muutosta, joka näkyi koko

aineistossa, mutta ensi sijassa diabetesryhmässä. Vertailuryhmän puuttuessa tätäkään muutosta ei voida suoraan tulkita interventtiosta johtuvaksi. Masennuksen on havaittu vähentyneen myös erilaisten psykoedukatiivisten ohjelmien yhteydessä muun muassa fibromyalgiaa (Luciano ym. 2011) ja syöpää (Dieng ym. 2016) sairastavilla.

Välittömästi kurssin päättyessä yli 90 % osallistujista koki kurssin olleen erittäin tai melko hyödyllinen, ja kurssin melko tai täysin hyödyttömäksi kokeneiden osuus oli vain puolitoista prosenttia. Kun puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen tiedusteltiin kurssin tuottamia ja arjessa edelleen näkyviä hyötyjä, kuusi vastaajaa kymmenestä arvioi kurssista olevan edelleen erittäin tai melko paljon hyötyä. Hyötyä ilmoittaneiden osuus oli kummallakin kerralla diabetesryhmässä suurempi kuin muissa ryhmissä. Diabetesryhmän kokemukset sopeutumisvalmennuskurssin hyödyistä olivat kokonaisuutena paremmat kuin muiden ryhmien. Tämä tulos näkyy paitsi loppuja seurantakyselyn kokonaisarvioissa myös kurssin toteutusta ja sisältöjä koskevissa arvioissa. Esimerkiksi yleisarviot kurssista saadun ennakkotiedon riittävydestä ja odotusten toteutumisesta vaihtelivat selvästi kurssiryhmien välillä. Diabeteskurssin tavoitteet ja pääsisältö onnistuttiin välittämään osallistujille etukäteen hyvin, ja kurssin toteutus vastasi varsin pitkälle etukäteisodotuksia. Erityisesti fibromyalgiakurssin ennakkotietoja monet kurssilaiset pitivät osin puutteellisina. He odottivat kurssilta monenlaisia asioita, ja vain neljännes koki odotustensa täysin toteutuneen. Riittävän tiedon saaminen on tärkeää kurssille varautumisen ja henkisen valmistautumisen kannalta.

Omaa sairautta ja sen hoitoa koskeva tieto oli keskeisessä asemassa kurssilaisten ilmaisemissa kurssiodotuksissa (Härkäpää ym. 2016). Käsillä olevien tulosten mukaan erityisesti diabetesryhmään kuuluvat kokivat kurssilla saamansa sairautta, sen hoitoa ja kuntoutusta sekä sairauden kanssa selviytymistä koskevan tiedon itselleen hyödylliseksi. Ero syöpä- ja fibromyalgiaryhmiin oli selvä, vaikka myös valtaosa näiden ryhmien osallistujista jakoi tämän kokemuksen. Erityisesti fibromyalgiaryhmään kuuluvien maininnat luentoaiheiden ylimalkaisuudesta ja sairautta koskevan spesifisen tiedon puuttumisesta viittaavat siihen, että ryhmän tiedollisiin tarpeisiin ei aina pyritty tai pystytty riittävästi paneutumaan.

Tyyppin 1 diabetesta sairastaville kurssin aikana välitettävä asiantuntijatieto on todennäköisesti yhtenäisempää kuin syöpä- tai fibromyalgiakursseilla. Kurssilla on mahdollista opetella hallitsemaan itsehoidon perusteet ja harjoitella hoito-ohjeiden soveltamista melko yhtenäisten suosittelujen pohjalta (vrt. Mustajoki 2015). Molemmissa muissa sairauksissa sairauden kuva on monimutkainen ja myös itsehoidon keinot suurelta osin yksilölliset ja tulokset epävarmat. Ehkä diabetesta sairastavien oli myös helpompi käyttää muiden kurssilaisten kokemustietoa konkreettisesti hyväksi päivittäisessä toiminnassa kuin muihin ryhmiin kuuluvien.

Vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen kohdistui sopeutumisvalmennuksen alkaessa paljon odotuksia (Härkäpää ym. 2016). Vastaavasti yhdeksän kymmenestä kurssilaisesta koki saaneensa melko tai erittäin paljon apua vertaistuesta, kokemusten jakamisesta ja virkistävästä yhdessäolosta. Myös kurssisisältöjä arvioitaessa kaikki kurssiryhmät pitivät sekä vertaistukea yleensä että ohjattuja keskusteluryhmiä hyödyllisinä. Ohjatut ryhmät muodostavat todennäköisesti perustan myös varsinaisen ohjelman ulkopuolella tapahtuvalle vertaistoiminnalle (ks. Buchert 2018).

Odotuksia psykososiaalisen avun saamisesta oli kurssille saapuessa erityisesti niillä, joilla hallinnan tunne oli heikko ja emotionaaliset reaktiot sairauteen voimakkaita; diabetesryhmässä odotuksia psykososiaalisesta avusta ilmaistiin vähemmän kuin muissa ryhmissä (Härkäpää ym. 2016). Apua omien voimavarojen vahvistumiseen, hyvinvointiin vaikuttamiseen ja tunteiden käsittelyyn voidaan sopeutumisvalmennuskurssilla tarjota ohjatuissa keskusteluryhmissä ja henkilökohtaisissa ohjauskusteluissa, mutta myös ohjattujen toiminnallisten tuokioiden yhteydessä. Kaikki kurssiryhmät arvioivat myönteisesti ohjattuja keskusteluryhmiä ja toiminnallisia harjoituksia. Sen sijaan osa fibromyalgia- ja syöpäkurssilaisista ei pitänyt henkilökohtaisia ohjaustilanteita kovinkaan hyödyllisinä. Tulosta selittää mahdollisesti niihin varatun ajan vähyys; syöpäkurssilaisista kymmenesosalla ei ollut henkilökohtaisia ohjaustilanteita lainkaan.

Tutkimuksessa etsittiin myös yhteyksiä kurssin sisältöjä koskevien arvioiden ja koetujen hyötyjen ja vaikutusten välillä. Käytännössä selvitettiin kurssin eri sisältöjä koskevien hyötyarvioiden ja kurssilla saatua tukea koskevien arvioiden korrelatiivisia yhteyksiä loppukyselyn yhteydessä tehtyihin arvioihin odotusten toteutumisesta ja kurssin kokonaishyödyistä ja vastaavasti seurantavaiheessa arvioituun kokonaishyötyyn. Kaikki arviot eri osa-alueilla saadun tuen määrästä korreloivat tilastollisesti merkitsevästi sekä odotusten toteutumiseen että kurssin loppuessa tehtyyn hyötyarvioon. Kolme keskeistä osa-aluetta – psykososiaalinen tuki, vertaistuki ja sairautta koskeva tieto – olivat selvässä yhteydessä kurssin päättymishetken hyötyarvioon, mutta minkään osa-alueen ei voi katsoa olevan muita merkittävämpi kurssista saadun kokonaishyödyn kannalta. Myös yhteydet päivittäisessä elämässä ilmenevään hyötyyn, jota arvioitiin puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen, olivat positiivisia ja kohtalaisen vahvoja.

Myös yksittäisten kurssisisältöjen hyödyllisyyttä koskevat arviot korreloivat tilastollisesti merkitsevästi kurssin päättyessä ja seurantahetkellä tehtyihin kokonaishyödyn arvioihin. Mitä hyödyllisemmäksi yksittäinen kurssin osa oli arvioitu, sitä myönteisemmäksi myös kurssin kokonaishyöty arvioitiin. Yhteys oli vahvin keskusteluryhmiä koskevien arvioiden osalta, mutta kaiken kaikkiaan erot keskeisten kurssisisältöjen yhteyksissä kokonaishyötyyn olivat pienet. Yhteydet seurantahetken hyötyarvioon olivat jonkin verran heikommat, mutta edelleen tilastollisesti merkitsevät.

Useilla yksilön elämäntilannetta koskevilla tekijöillä oli yhteys seurantahetkellä koettuun hyötyyn. Ne, joilla yleinen elämäntilanne oli sopeutumisvalmennukseen tullessa vakaampi – työssä tai vanhuuseläkkeellä olevat – arvioivat hyötynensä valmennuksesta selvästi enemmän kuin epävakaassa tilanteessa olevat. Ne, joilla psyykkiset voimavarat, hallinnan tunne ja sosiaalinen luottamus olivat heikompia, hyötivät sopeutumisvalmennuksesta harvemmin kuin vahvaa hallinnan tunnetta ja yhteisyyden tunnetta kokeneet. Yksi mahdollinen selitys on se, että tämä asiakasryhmä jää marginaaliin myös sopeutumisvalmennuksen ryhmätilanteissa eikä pysty käyttämään hyväkseen tarjolla olevaa henkilökohtaista ammatillista tukea siinä määrin kuin muut. Toisin sanoen aikaisemmat syrjäytymis- tai avuttomuuskokemukset estävät myönteisesti vaikuttavien mekanismien käynnistymisen sopeutumisvalmennuksen aikana. Joitakin viitteitä tällaisista prosesseista on tutkimuksissa, joissa huonommassa taloudellisessa tilanteessa olleet tai enemmän kommunikaatiovaikeuksia omanneet kuntoutujat kokivat tullessa kuulluksi kuntoutuksen aikana keskimääräistä harvemmin (esim. Hagen-Foley ym. 2005; Järvikoski ym. 2015). Tässä tutkimuksessa erityisesti syöpä- ja fibromyalgiaryhmissä oli kuntoutujia, jotka olisivat kaivanneet henkilökohtaisempaa ohjausta eivätkä kokeneet tullessa riittävästi kuulluksi.

Toisaalta vaikeassa elämäntilanteessa olevien vähäisemmät hyötykokemukset seurantavaiheessa voivat johtua myös siitä, että heidän palatessaan realimaailmaan arkielämän ongelmat peittävät alleen kuntoutuksen tuottamat myönteiset kokemukset. Toisin sanoen arkielämän realiteettien kohtaaminen pysäyttää sopeutumisvalmennuksen aikana käynnistyneiden positiivisten mekanismien toiminnan. Tämä merkitsee sitä, että intensiiviset kuntoutusjaksot eivät näille asiakkaille riitä, vaan he tarvitsevat niiden rinnalla tai sijasta jatkuvampaa tukea, jonka avulla voidaan helpottaa arkielämän stressiä ja parantaa mahdollisuuksia omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen. Kun toiminnan tavoitteena on auttaa ihmistä löytämään paikkansa yhteisön jäsenenä ja rakentamaan suhdetta ympäristöönsä (vrt. Streng 2014), pitempikestoisella avomuotoisella ryhmätoiminnalla voi olla siihen tällaisen vaativan kuntoutujaryhmän kohdalla paremmat mahdollisuudet.

Lähteet

Bernardy K, Klose P, Welsch P, Häuser W. Efficacy, acceptability and safety of cognitive behavioural therapies in fibromyalgia syndrome. A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Pain* 2018; 22 (2): 242–260.

Booker S, Morris M, Johnson A. Empowered to change. Evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illness* 2008; 4 (1): 41–53.

Buchert U. Vertaisuus, vertaisryhmä ja vertaistuki Kela järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Toteutuminen kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemana. *Kuntoutus* 2018; 41 (2): 34–45.

Dafne Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes. Dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomized controlled trial. *BMJ* 2002; 325 (7367): 746–750.

Dale JR, Williams SM, Bower V. What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. *Diabetic Medicine* 2012; 29 (11): 1361–1377.

Dieng M, Cust AE, Kasparian NA, Mann GJ, Morton RL. Economic evaluations of psychosocial interventions in cancer. A systematic review. *Psycho-Oncology* 2016; 25: 1380–1392.

Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Kuffner R. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer. Systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology* 2013; 31 (6): 782–793.

Francisco V, Butterfoss F. Social validation of goals, procedures, and effects in public health. *Health Promotion Practice* 2007; 8 (2): 128–133.

Forsman A, Herberts K, Aromaa E, Tuulari J, Wahlbeck K. Kohti pohjalaista hyvinvointia. Mielenterveyttä koskeva kyselytutkimus 2008. Menetelmäraportti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2009.

George JT, Valdovinos AP, Russell I ym. Clinical effectiveness of a brief educational intervention in Type 1 diabetes. Results from the BITES (Brief Intervention in Type 1 diabetes, Education for Self-efficacy) trial. *Diabetic Medicine* 2008; 25: 1447–1453.

Gottlieb BH, Wachala ED. Cancer support groups. A critical review of empirical studies. *Psycho-oncology* 2007; 16 (5): 379–400.

Hagen-Foley D, Rosenthal DA, Thomas DF. Informed consumer choice in community rehabilitation programs. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2005; 48 (2): 110–117.

Hannonen P. Fibromyalgia. Julkaisussa: Martio J, Karjalainen A, Kauppi M, Kukkurainen ML, Kyngäs H, toim. Reuma. Helsinki: Duodecim 2007: 415–428.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Martin M, Autti-Rämö I. Sairauskäsitykset, elämänhallinta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 2016; 39 (3): 6–20.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 2017; 40 (3–4): 5–19.

Järvelin-Pasanen S. Työajat ja sykevälvaihtelu opetus- ja hoitotyötä tekevilla naisilla. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto, Publications of the University of Eastern Finland, Dissertations in Health Sciences 256, 2014.

Järvikoski A, Puumalainen J, Härkäpää K. Client participation in medical rehabilitation for adults with severe disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2015; 17 (3): 240–257.

Keers JC, Bouma J, Links TP ym. One-year follow-up effects of diabetes rehabilitation for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Education and Counseling* 2006; 60: 16–23.

Kela. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Fibromyalgiaa sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013.

Kessler RC, Andrews G, Mroczek D, Ustun TB, Wittchen H-U. The World Health Organization Composite International Diagnostic Interview Short-Form (CIDI-SF). *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 1998; 7 (4): 163–171.

Kousoulis AA, Patelarou E, Shea S ym. Diabetes self-management arrangements in Europe. A realist review to facilitate a project implemented in six countries. *BMC Health Services Research* 2014; 14: 453. DOI: 10.1186/1472-6963-14-453.

Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J. Community-based peer-led diabetes self-management. *The Diabetes Educator* 2008a; 35 (4): 641–651.

Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The internet-based arthritis self-management program. A one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism* 2008b; 59 (7): 1009–1017.

Luciano JV, Martinez N, Penarrubia-Maria ym. Effectiveness of a psychoeducational treatment program implemented in general practice for fibromyalgia patients. A randomized controlled trial. *Clinical Journal of Pain* 2011; 27 (5): 383–391.

Luciano JV, Sabes-Figuera R, Cardenosa E ym. Cost-utility of a psychoeducational intervention in fibromyalgia patients compared with usual care. An economic evaluation alongside a 12-month randomized controlled trial. *Clinical Journal of Pain* 2013; 29 (8): 702–711.

Markkula R, Järvinen P, Leino-Arjas P, Koskenvuo M, Kalso E, Kaprio J. Clustering of symptoms associated with fibromyalgia in a Finnish twin cohort. *European Journal of Pain* 2009; 13 (7): 744–750.

Musekamp G, Gerlich C, Ehlebracht-König I, Faller H, Reusch A. Evaluation of a self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome. Study protocol of a cluster randomized controlled trial. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2016; 17: 55. DOI: 10.1186/s12891-016-0903-4.

Mustajoki P. Ruokaympäristön muutos selittää pääosan väestöjen lihomisesta. *Duodecim* 2015; 131 (15): 1345–1352.

Pearlin L, Schooler C. The structure of coping. *Journal of Health & Social Behavior* 1978; 19: 2–21.

Pawson R, Tilley N. *Realistic evaluation*. London: Sage, 1997.

Perrot S. If fibromyalgia did not exist, we should have invented it. A short history of a controversial syndrome. *Reumatismo* 2012; 64 (4): 186–193. DOI: 10.4081/reumatismo.2012.186.

Rooks DS, Gautam S, Romeling M. Group exercise, education and combination self management in women with fibromyalgia. A randomized trial. *Archives of Internal Medicine* 2007; 167 (2): 2192–2200.

Steinsbekk A, Rygg LO, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A. Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Services Research* 2012; 12: 213. DOI: 10.1186/1472-6963-12-213.

Streng H. Johdanto. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 5–11.

Theadom A, Cropley M, Smith HE, Feigin VL, McPherson K. Mind and body therapy for fibromyalgia. *Cochrane Database of Systematic Review* 2015; (4): CD001980. DOI: 10.1002/14651858.CD001980.pub3.

Tuomi K, Ilmarinen J, Jahkola M, Katajarinne L, Tulkki A. Työkykyindeksi. Helsinki: Työterveyslaitos, Työterveyshuolto 19, 1997.

van Uden-Kraan CF, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, van de Laar MAFJ. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research* 2008; 18 (3): 405–417.

Wolf MM. Social validity. The case for subjective measurement, or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1978; 11: 203–214.

Ulla Buchert

5 Kuntoutujien ja heidän läheistensä arvioita sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksesta

5.1 Johdanto

Kelan järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit on suunnattu henkilöille, joilla on sairauden tai vammautumisen vuoksi toimintakyvyn rajoituksia tai vaikeuksia selviytyä arjessa (Autti-Rämö ym. 2015, 12)¹ Kurssien tavoitteena on tukea heitä selviytymään sairastumisen tai vammautumisen mukanaan tuomien muutosten kanssa ja jatkamaan mahdollisimman optimaalista elämää sairauden muuttamassa arjessa. Kurseilla annetaan kuntoutujille tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutuksesta ja muista mahdollisista tukitoimista. Kurseilla etsitään myös keinoja, joilla kuntoutujat voivat itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa. Lisäksi kuntoutujilla on mahdollisuus jakaa kurseilla samaa tai samankaltaista sairautta tai vammaa² koskevia kokemuksia. (Kela 2013a; myös esim. Kela 2013b–e.)

Kela säätelee sopeutumisvalmennuskurssien toteutusta ja sisältöä standardin yleisen osan (Kela 2013a) sekä palvelulinjakohtaisten osien (esim. Kela 2013b–e) avulla. Vaikka palvelulinjakohtaiset standardit eroavat jossain määrin toisistaan kuntoutujaryhmien sairauden tai vamman, iän ja elämänvaiheen johdosta, säädellään niissä kuitenkin yleisesti ottaen sopeutumisvalmennuskurssien toteutusta hyvin samalla tavoin esimerkiksi ohjelmaan, henkilöstöön ja tiloihin liittyen.

Sopeutumisvalmennuskurssien ohjelman toteutusta säädellään pääosin palvelulinjakohtaisissa standardeissa (esim. Kela 2013b–e). Niissä määritellään sekä teemat, joiden ympärille sopeutumisvalmennuskurssien ohjelma tulee rakentaa, että menetelmät, joita teemojen käsittelyssä voidaan käyttää. Standardeissa edellytetään myös, että kunkin kurssin ohjelma tulee kohdentaa sille osallistuvan kuntoutujaryhmän mukaan. Kurssin toteutuksesta vastaavan moniammatillisen työryhmän ja erityis-työntekijöiden edellytetään työskentelevän yhdessä moniammatillisesti, jotta heille syntyy kurssille osallistuvien kuntoutujien tilanteesta hyvä kokonaisnäkemys. Työryhmää ohjeistetaan selvittämään ensin kuntoutujien yksilölliset tarpeet ja tavoitteet ja määrittelemään vasta sen jälkeen kuntoutujaryhmän yhteiset tarpeet ja tavoitteet, jotka tulee puolestaan ottaa huomioon lopullisessa kurssiohjelmassa. Myös kurssilla käsiteltävien teemojen sisällöt ja painotukset sekä käytettävät työmenetelmät ohjeistetaan valitsemaan kurssin osallistujien ja heidän tavoitteidensa mukaan. (Esim. Kela 2013b–e.)

1 Sopeutumisvalmennuskurssija toteutetaan myös terveydenhuollon sekä Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n (aiemmin RAY) järjestäminä.

2 Ilmauksesta ”sama tai samankaltainen vamma tai sairaus” käytetään jatkossa yksinkertaisuuden vuoksi lyhennettyä muotoa ”sama sairaus tai vamma”.

Palvelulinjakohtaisten standardien henkilöstöä koskevien osien mukaan kaikki sopeutumisvalmennuskurssit tulee toteuttaa moniammatillisesti ja palveluntuottajan sairautta tai vammaa koskevaa erityisosaamista hyödyntäen. Niissä määritellään myös kurssin toteutuksesta vastaavan moniammatillisen työryhmän jäseniltä vaadittava koulutustausta ja työkokemus. Lisäksi standardeihin on kirjattu, millaisia muita erityistyöntekijöitä ja kuntoutushenkilöstöä kurssin toteutukseen voi osallistua. (Esim. Kela 2013b–e.)

Standardin yleisessä osassa (Kela 2013a, 19–20) esitetään ehtoja sille, millaisissa tiloissa kurssit tulee toteuttaa. Standardin mukaan palveluntuottajan tulee huolehtia siitä, että tilat soveltuvat kuntoutujille heidän liikkumisensa, toimintakykynsä, ikänsä ja sairautensa tai vammansa huomioon ottaen. Majoituksen osalta mainitaan muun muassa, että se järjestetään tavallisesti kahden hengen huoneissa, mutta perhekuntoutukseen osallistuvia varten tulee kuitenkin olla käytössä isompia perhehuoneita ja kuntoutujille voidaan järjestää majoitus yhden hengen huoneessa laitoksen lääkärin kannanoton perusteella.

Ulkomaisen ja suomalaisen vammaisuuden ja kuntoutuksen tutkimuksen piirissä on käyty jo useamman vuosikymmenen aikana keskustelua paradigman muutoksesta (esim. Hahn 1986; Oliver 1990; Verbrugge ja Jette 1994; Järvikoski 1996; Suikkanen 1999; Suikkanen ja Lindh 2001; Sosiaali- ja terveysministeriö 2003; Järvikoski ja Härkäpää 2004; Järvikoski ja Härkäpää 2008; Järvikoski 2013; Viitanen ja Piirainen 2013). Vanhaa paradigmaa on kutsuttu esimerkiksi vajavuusparadigmaksi sen vajavuuskeskeisyyden vuoksi. Vajaakuntoisuus tai syrjäytymisriski tavattiin tulkita aiemmin yksiselitteisesti yksilön vajavuudeksi ja sitä pyrittiin korjaamaan yksilöä hoitamalla, sopeuttamalla ja valmentamalla. Yksilöt määrittivät tällöin kuntoutuksen kohteiksi eli kuntoutettaviksi objekteiksi. Kuntoutuksen suunnittelua ja toteutusta pidettiin korostuneesti asiantuntijalähtöisenä ja -keskeisenä toimintana, jolle oli leimallista yhä pidemmälle edennyt erikoistuminen. (Esim. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 24; Järvikoski ja Härkäpää 2004, 52.)

Vajavuusparadigman rinnalle on kuitenkin murtautunut yhä voimakkaammin uusi paradigma, jota on kutsuttu esimerkiksi vammaisuuden sosiaalisiksi malliksi (esim. Hahn 1986; Oliver 1990), ekologiseksi näkökulmaksi (Järvikoski 1996) ja valtaistavaksi tai ekologiseksi toimintamalliksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003; Järvikoski ja Härkäpää 2004). Samankaltaisia kysymyksiä on käsitelty myös asiantuntijan ja kuntoutujan suhdetta sekä dialogisissa kuntoutuskeskusteluissa rakentuvaa asiakkuutta koskeneissa tutkimuksissa (esim. Piirainen 2006; Viitanen ja Piirainen 2013). Kokoan seuraavassa yhteen uuteen paradigmaan eri yhteyksissä liitettyjä tekijöitä ja kutsun niihin nojautuen esittämäni määritelmää sopivuusparadigmaksi. Sopivuus kuvaa osuvasti yhteen kokoamiani sisältöjä ja toimii hyvin vajavuuden käsitteparina. Sopivuusparadigma perustuu ajatukseen siitä, että vajaakuntoisuus ja syrjäytymisriski ovat yksilön ja hänen toimintaympäristönsä välisessä vuorovaikutuksessa raken-

tuvia ilmiöitä. Sekä yksilöön että toimintaympäristöön liittyvät tekijät voivat olla vaajaakuntoistavia ja syrjäyttäviä – tai vaihtoehtoisesti kuntouttavia ja osallistavia. Näin ollen myös kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa pidetään tärkeänä paneutua yksilön ja hänen toimintaympäristönsä yhteensopivuuden edistämiseen. Tarpeen tähän on todettu vaihtelevan usein dynaamisesti elämäntilanteessa ja olosuhteissa tapahtuvien muutosten mukaan. (Järvikoski ja Härkäpää 2004, 53; Järvikoski 2013, 74.)

Sopivuusparadigman lähtökohtana toimii ajatus siitä, että yksilön ja hänen toimintaympäristönsä yhteensopivuutta voidaan edistää kokonaisvaltaisesti pyrkimällä samanaikaisesti sekä 1) vähentämään toiminnallisia rajoituksia, 2) hankkimaan uusia taitoja ja strategioita, jotka vähentävät rajoitusten vaikutusta suoriutumiseen että 3) muuttamaan toimintaympäristöä siten, että suoritusten rajoitukset vaikeuttavat osallistumista niin vähän kuin mahdollista (Ward ym. 2009). Sopivuusparadigman mukaista kuntoutusta rakennetaan aiempaa selkeämmin yksilön omien kokemusten, aktiivisuuden, voimavarojen ja vaikutusmahdollisuuksien varaan. Yksilöllä nähdään olevan oikeus tietää omista asioistaan ja olla mukana päättämässä niistä. Yksilöt määrittävät kuntoutujiksi eli kuntoutuksen toimijoiksi, subjekteiksi. (Järvikoski ja Härkäpää 2004, 53–54; Järvikoski ja Härkäpää 2008, 51–62; Viitanen ja Piirainen 2013.) Tämä edellyttää kuitenkin, että myös kuntoutuksen asiantuntijoiden ja ammattilaisten roolit muuttuvat. Koulutuksen ja työkokemuksen kautta hankittu asiantuntemus tai sen tarve eivät häviä, mutta sen käytössä painottuvat aiempaa enemmän perspektivismi, neuvotteleminen, tuen antaminen ja yhteistoiminta kuntoutujien kanssa. Myös lisääntynyt palvelujen yhteiskehittäminen vertaistukihenkilöiden ja kokemusasiantuntijoiden kanssa on askel samaan suuntaan (esim. Hietala ja Rissanen 2015).

Järvikosken ja Härkäpään (2004, 53) mukaan vajavuusparadigmaan etäisyyttä otava paradigmanmuutos on ollut nähtävissä myös suomalaisessa kuntoutuksessa jo runsaan vuosikymmenen. Tästä huolimatta Järvikoski (2013, 13) on arvioinut, että kuntoutustoiminnassa on kokonaisuutena katsoen keskitytty edelleen paljolti yksilön vajavuuteen. Kuntoutuksessa on hoidettu, kasvatettu ja sopeutettu yksilöä, eikä siihen ole onnistuttu yhdistämään kovin usein toimintaympäristöön kohdistuneita muutoksia.

5.2 Tavoite, aineisto ja menetelmä

Tämä tutkimus on osa laajempaa, Kelan järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja koskevaa tutkimushanketta, jossa selvitetään kurssien asemaa osana suomalaista kuntoutustoimintaa, kurssihin kohdistuvia odotuksia sekä niiltä saatuja hyötyjä ja koettuja vaikutuksia. Hankkeessa on kerätty lomakekyselyillä ja fokusryhmähaastatteluilla tietoja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneilta aikuisilta, nuorilta ja lasten vanhemmilta sekä kurssveja toteuttaneiden palveluntuottajien edustajilta. Tutkimushankkeessa saatuja tuloksia on raportoitu aiemmin muun muassa lasten vanhempien hyvinvointia, toimintakykyä ja kurssiodotuksia koskevien arvioiden (Kippola-Pääkkönen ym. 2016), kurssueille osallistuneiden aikuisten sairauskäsitys-

ten, elämänhallinnan ja sopeutumisvalmennusta koskevien odotusten (Härkäpää ym. 2016) sekä kurssille osallistuneiden aikuisten kokemien hyötyjen ja vaikutusten (Härkäpää ym. 2017) osalta. Tutkimushankkeen toteuttajana on Lapin yliopisto ja sen rahoittaa Kela. Se on hyväksytty Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa.

Tämän osatutkimuksen tavoitteena on selvittää, kuinka kuntoutujat ja heidän läheisensä arvioivat sopeutumisvalmennuskurssien toteutusta? Tutkimuskysymyksiä ovat seuraavat: Millaisia positiivisia arvioita kuntoutujat ja heidän läheisensä esittävät kurssien ohjelmasta, henkilöstöstä ja tiloista? Millaisia negatiivisia arvioita kuntoutujat ja heidän läheisensä esittävät kurssien ohjelmasta, henkilöstöstä ja tiloista?

Tutkimuksen aineistona käytetään sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden aikuisten ja nuorten sekä kurssille osallistuneiden lasten ja nuorten vanhempien fokusryhmähaastatteluja. Haastattelut toteutettiin viidessä eri kuntoutuslaitoksessa yhden tai kahden sopeutumisvalmennuskurssin päätösvaiheessa vuosina 2014–2015. Haastattelut koskevat seitsemää eri sopeutumisvalmennuskurssia. Mukana on aikuisten fibromyalgia- ja rintasyöpäkurssit sekä lasten ja nuorten Asperger-, ADHD- ja kehitysvammakursseja sekä tyypin 1 diabetes -kursseja. Aikuisten rintasyöpäkurssi toteutettiin parikurssina, kaikki lasten kurssit ja osa nuorten kurseista perhekurssina. Kurssien tavoitteet, sisällöt ja rakenteet erosivat jossain määrin toisistaan Kelan kuntoutusta ohjaavien kurssikohtaisten standardien mukaisesti (Kela 2013a).

Fokusryhmähaastattelut (ks. tark. luku 1.6) toteutettiin järjestettyinä keskustelutalouksina, joihin kutsuttiin valituille sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet kuntoutujat ja/tai heidän läheisensä keskustelemaan kurseista fokusoidusti, mutta muutoin melko vapaamuotoisesti (ks. esim. Bloor ym. 2001; Fern 2001). Lasten kohdalla haastateltiin vain heidän vanhempiaan, ja nuoret ja heidän vanhempansa haastateltiin erikseen. Kaikkien haastattelujen toteutuksesta vastasi kaksi vetäjää. Haastattelujen yleisenä tavoitteena oli kerätä kurssille osallistuneilta kuntoutujilta ja heidän läheisiltään tietoja kurseista. Haastattelujen pääteemoja olivat kurssiin etukäteen kohdistuneet odotukset ja toiveet, kokemukset kurssista, näkemykset kurssin toteutuksesta ja toimivuudesta, kurssin koetut vaikutukset, kuntoutujien ja heidän läheistensä selviytyminen tulevaisuudessa sekä kurssin kehittämistarpeet.

Haastatteluaineistossa on mukana yhteensä 10 fokusryhmähaastattelua, joista kahdessa haastatellaan aikuisia kuntoutujia, neljässä nuoria kuntoutujia ja neljässä kuntoutujina olleiden lasten vanhempia. Haastatteluihin osallistui kaiken kaikkiaan 85 haastateltavaa, joista 39 oli kuntoutujia, 41 kuntoutujina olleiden lasten tai nuorten vanhempia ja 5 kuntoutujien puolisoita. Haastatteluihin osallistuneiden henkilöiden määrä vaihteli kahden ja neljäntoista välillä. On selvää, että etenkin osaan haastatteluista osallistui vain osa kurssille osallistuneista kuntoutujista. Osallistujilta ei kerätty henkilötietoja, joten ei ole mahdollista arvioida heidän edustavuuttaan suhteessa kurssille osallistuneisiin kuntoutujiin. Haastattelujen kesto vaihteli 58 min

ja 1 h 50 min välillä. Keskustelut tallennettiin audiotallentimella ja litteroitiin sanatakkasti tekstimuotoon.

Aineiston analysointi aloitettiin lukemalla kaikki haastattelut ja tutkimuksessa mukana olevien sopeutumisvalmennuskurssien toteuttamista aineiston keräämisen aikaan säädelleet Kelan standardit (Kela 2013a–e) huolellisesti läpi. Teoreettisen lähestymistavan valitsemisen ja analyysin kohdentamisen jälkeen atlas.ti-ohjelmalla koodatusta aineistosta valittiin tässä osatutkimuksessa käytettäväksi aineistoksi kurssien ohjelmaa, henkilöstöä ja tiloja koskeviksi positiivisiksi ja negatiivisiksi näkemyksiksi koodatut tekstikohdat. Kerättyjä tekstikohtia luettiin ja jäsennettiin läpi aina uudelleen aineiston, aineiston keräämisen aikaan voimassa olleiden Kelan standardien ja valitun teoreettisen lähestymistavan välisessä vuoropuhelussa. Analyysi eteni siis kehämaisesti palaamalla analyysistä ja tulkinnoista uudelleen takaisin aineistoon (Eskola ja Suoranta 1998, 175). Laadulliselle tutkimukselle tyypilliseen tapaan analyysissä ei keskitytty tulosten yleistettävyyteen vaan pyrittiin liittämään havainnot käsitteiden kautta teoreettiseen keskusteluun ja samalla empiiristä aineistoa laajempaan tarkasteluhyhteyteen. (Pietilä 2010, 235.)

5.3 Tulokset

Tutkimuksen tuloksissa käsitellään kuntoutujien ja heidän läheistensä arvioita sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksesta. Seuraavassa tarkastellaan kuntoutujien ja heidän läheistensä sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmasta, henkilöstöstä ja tiloista esittämiä positiivisia ja negatiivisia arvioita.

5.3.1 Ohjelma

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet kuntoutujat ja heidän läheisensä arvioivat kurssinsa ohjelmaa ennen kaikkea sen perusteella, kuinka hyvin se oli heidän mielestään kohdennettu kurssin aiheena olleen sairauden tai vamman sekä kurssilaisten omien tavoitteiden ja toiveiden mukaan.

Yhtäältä kurssilaiset olivat tyytyväisiä kurssiohjelmaan silloin, kun ohjelmaan sisällytettyjä teemoja oli käsitelty nimenomaan kurssin aiheena olleen sairauden tai vamman näkökulmasta ja sairaus tai vamma oli otettu huomioon myös teemojen käsittelyssä käytettyjen menetelmien valinnassa. Kurssilaisten antoivat erilaisista ohjelmaosuuksista – asiantuntijaluennoista, ryhmäkeskusteluista ja toiminnallisesta ohjelmasta – sitä myönteisempää palautetta, mitä selkeämmin niiden aiheena ollut teemaa oli käsitelty kurssin aiheena olleen sairauden tai vamman näkökulmasta. Kurssilaiset olivat saaneet sairaudesta tai vammasta sekä sen kanssa arjessa selviytymisestä hyödyllisiksi kokemuksia neuvoja ja tietoa etenkin asiantuntijaluennoilla ja ryhmäkeskusteluissa. Toiminnallisesta ohjelmasta, kuten liikunnasta, askartelusta, leipomisesta tai pelaamisesta, esitettiin huomattavasti vähemmän arvioita. Kurssilaiset saattoivat esimerkiksi vain mainita, että kurssin aiheena ollut sairaus tai vamma

oli otettu huomioon myös ohjelmaan sisältyneen liikunnan ja pelien toteutuksessa. Vaimonsa kanssa sopeutumisvalmennuskurssille osallistunut mies kuvasi kuitenkin hieman monisanaisemmin tyytyväisyyttään siihen, että kurssiohjelmaan sisältynyt liikunnanohjaus oli rakennettu nimenomaan rintasyövistä kuntoutuville kurssilaisille sopivaksi.

”Täällä on kumminkin tuossa liikuntapuolella, niin on otettu huomioon juuri ne, mitä niin kuin rajoitteita tällaisen leikkauksen ja just näitten kainalojuttujen kanssa on. Täällä on se huomioitu. Tuolla pitää itse pitää enemmän sitten huolta siitä, kun menee johonkin muuhun ryhmään, että mitä minä voin tehdä. Pitää kuitenkin aina se ottaa. Täällä se on nyt katsottu. Minusta se on yksi hyvä tapa, että mitkä liikkeet sopii. Mutta ei ole kyllä hyssytelty kuitenkaan.” (Rintasyöpä, puoliso)

Vastaavasti kurssilaiset kritisoivat ohjelmaa silloin, kun sen suunnittelussa ja toteutuksessa ei ollut heidän mielestään otettu riittävästi huomioon kurssin aiheena ollutta sairautta tai vammaa. He toivat esiin tyytymättömyytensä ja turhautuneisuutensa ohjelmaosuuksiin, joihin ei ollut sisältynyt kurssin aiheena ollutta sairautta tai vammaa koskevaa erityistietoa, -neuvontaa ja -ohjausta, vaan ainoastaan monien jo ennestään tuntamaa tai muualtakin saatavissa olevaa yleistietoa. Kurssilaiset kritisoivat myös ohjelmaosuuksia, joihin osallistuminen ei ollut ollut esteetöntä. Toisin sanoen toteutuksessa ei ollut otettu huomioon sairauden tai vamman osallistumiselle mahdollisesti asettamia rajoituksia eikä huolehdittu asianmukaisista tukitoimista. Esimerkiksi lapsensa kanssa kurssille osallistuneet vanhemmat kertoivat kurssiin sisältyneestä liikuntatuokiosta seuraavasti:

”Esimerkiksi se liikuntatuokio eilen, niin sehän oli suunniteltu mun mielestä käytännössä ihan tavallisille lapsille. Se oli ihan perusliikuntatuokio, sentyyppinen, minkä jokainen liikunnanohjaaja, tai lastenohjaajaopiskelija suorittaa jossain vaiheessa, missä on ihan selkeät tavoitteet. Mutta ei siinä oltu mun mielestä mitenkään otettu huomioon, että minkälaisen lasten kanssa ollaan tekemisissä. Se, että muutaman kerran mainittiin tähtilapset, niin se ei mun mielestä riitä siihen, että huomioidaan se, että kelle sitä [tuokiota] nyt oikeasti ollaan pitämässä. Se oli mulle vähän semmoinen pettymys jollain tavalla. Olisin toivonut että se olisi ehkä siinä toiminnan suunnittelussa ja sisällössä otettu huomioon, että ne lapset [on] ihan oikeasti erityislapsia. Ja se, että sitten penätään yhteisiä pelisääntöjä juuri tällaisten lasten kanssa, joista hyvin tiedetään, että ne ei pysty niitä yhteisiä pelisääntöjä ylipääntään noudattamaan, niin siinä mä vähän karahdin kiville tässä.” (Kehitysvamma, vanhempi)

Toisaalta kurssilaiset olivat tyytyväisiä kurssiohjelmiin, joiden suunnittelussa ja toteutuksessa oli otettu huomioon heidän omat tavoitteensa ja toiveensa. Kurssilaisista oli tärkeää, että heiltä oli kerätty kurssin alussa kurssia koskevia tavoitteita, odotuksia ja toiveita. Vanhemmista oli myönteistä, että tavoitteita oli etsitty lasten ja nuorten

kanssa heidän omasta maailmastaan, tarpeistaan ja haluistaan käsin. Osa kurssilaisista oli kiinnittänyt huomiota siihen, että heiltä kerätyt tavoitteet ja odotukset olivat myös vaikuttaneet ohjelmaan mukaan otettuihin aiheisiin ja näkökulmiin. Esimerkiksi kuntoutujana kurssille osallistunut nuori kuvasi toiveiden huomioon ottamista seuraavasti:

”Se oli mun mielestä hyvä, kun sanoit sitä, että listattiin sitä ylös, että mitä halutaan käydä. Niin se, että ne laitettiin sinne seinälle silleen, että kaikki ketkä piti niitä luentoja pysty katsomaan, että mitä me halutaan. Näki niin kun tosi monta näkökulmaa just jostain tietystä asiasta. Jostain korkeasta verensokeristakin pysty saamaan tietoa siltä psykologilta ja jalkahoitajalta ja diabeteshoitajalta ja lääkäriltä. Tosi monta niin kun eri puolta sain kyllä niistä ajatuksista.” (Diabetes, nuori)

Kurssilaisten tyytyväisyyttä ohjelmaan lisäsivät myös kokemukset siitä, että heidän kurssin aikana esiin nousseet toiveensakin oli otettu siinä joustavasti huomioon. Kurssilaiset kertoivat esimerkkejä siitä, kuinka ohjelman aikana oli voitu pysähtyä käsittelemään yllättäenkin esiin nousseita kysymyksiä, asioita ja näkökulmia. Eri-tyyppisen myönteistä palautetta kurssilaiset antoivat asiantuntijaluentojen yhteydessä käydyistä ryhmäkeskusteluista, joissa asiantuntijat olivat vastanneet keskustelujen ohjaamisesta mutta olleet valmiita suuntaamaan niitä uudelleen myös kurssilaisten esittämien kysymysten sekä esiin nostamien asioiden ja näkökulmien mukaan.

”[Hän] piti meille oikein hyvän tällöisen voimavarakeskustelun. Ja hän kyllä mukautti sitä luentoonsa ihan meidän ryhmän mukaiseksi, että sen verran ammattilainen oli, että ei – Varmaan se oli se aihe, mistä hän aikoikin puhua, mutta se eli sitä mukaa, kun sitä asiaa käytiin läpi. Kyllä luulen, että kaikkien toiveisiin vastattiin.” (ADHD, vanhempi)

Vastaavasti kurssilaiset kritisoivat ohjelmaosuuksia, joissa ei ollut heidän mielestään otettu huomioon heidän omia tavoitteitaan ja toiveitaan. Esitetystä kritiikistä ei käynyt ilmi, oliko heiltä kerätty kurssin alussa ohjelmaa koskevia tavoitteita ja toiveita, olivatko he tuoneet niitä silloin esiin ja oliko niihin yritetty vastata tai miksi niin ei ollut tehty. Joka tapauksessa osa kurssilaisista oli pettyneitä siihen, että ohjelmasta oli puuttunut jokin heidän kannaltaan keskeinen aihe, näkökulma tai asiantuntija. Esimerkiksi rintasyöpäkurssille osallistuneet kuntoutujat olivat jääneet kaipaamaan sosiaalityöntekijän puheenvuoroa sekä tietoa Kelan etuuksista. Fibromyalgiakurssille osallistuneet kuntoutujat eivät olleet mielestään saaneet riittävästi tietoa palveluihin hakeutumisesta ja palveluohjauksesta. Sekä aikuisten fibromyalgia- että nuorten diabetes- ja Asperger-kurssille osallistuneet kuntoutujat ja heidän läheisensä eivät olleet puolestaan saaneet toivomassaan määrin tietoa sairauden tai vamman vaikutuksista työelämässä ja eri työtehtävissä toimimiseen.

5.3.2 Henkilöstö

Kuntoutujat ja heidän läheisensä arvioivat sopeutumisvalmennuskursseilla työskennellyttä henkilöstöä etenkin sen perusteella, mikä oli sen sairauteen tai vammaan liittyvä osaaminen ja erityisosaaminen sekä miten se ymmärsi kurssilaisia.

Yhtäältä kurssilaiset olivat tyytyväisiä henkilöstön jäseniin, joilla oli heidän mielestään ollut erityistä asiantuntemusta ja osaamista kurssin aiheena olleesta sairaudesta tai vammasta. Kurssilaiset kertoivat odottaneensa jo etukäteen tapaavansa kurssilla asiantuntijoita, jotka ovat erikoistuneita kurssin aiheena olevaan sairauteen tai vammaan ja joilla on siitä poikkeuksellisen paljon myös käytäntöön sovellettavissa olevaa tietoa. Nämä kriteerit täyttäneitä henkilöstön jäseniä kurssilaiset kutsuivat esimerkiksi ”huippuasiantuntijoiksi” tai ”loistaviksi asiantuntijoiksi”. Kuntoutujat ja heidän läheisensä kertoivat myös olleensa helpottuneita siitä, ettei kursseilla työskennelleille asiantuntijoille ollut tarvinnut selittää ja perustella sairauteen tai vammaan liittyviä asioita ja arjen haasteita alusta alkaen, vaan ne olivat olleet usein heille jo ennestään tuttuja. Muutamat kurssilaiset toivat esiin myös sen, että he olivat etsineet jo pitkään vastausta johonkin sairautta tai vammaa koskevaan kysymykseensä ja saaneet sen vihdoin kurssilla työskennelleeltä asiantuntijalta ja vielä ”kuin apteekin hyllyltä”.

Vastaavasti kurssilaiset kritisoivat henkilöstön jäseniä erityisesti silloin, kun he kokivat, että näiden asiantuntemus kurssin aiheena olleesta sairaudesta tai vammasta oli jostain syystä puutteellista. Kurssilaiset kertoivat olevansa pettyneitä asiantuntijoihin, joilla ei ollutkaan ollut heidän kannaltaan hyödyllistä tietoa tai osaamista, tai jopa närkästyneitä näiden osaamisen tasosta. Yksi kuntoutuja kuvasi pettymystään seuraavasti:

”Ja silti [hän] sanoi kuitenkin siihen ihan alkuun, että hän on reumatologian erikoislääkäri ja hän on erikoistunut tähän sairauteen. Mutta silti se tiesi suunnilleen vähemmän kuin meikäläinen. Minä olen siellä ja siellä ja tuolla opiskellut, kyllä minä tiedän.” (Fibromyalgia, aikuinen)

Toisaalta kuntoutujat ja heidän läheisensä olivat tyytyväisiä henkilöstön jäseniin, joiden kokivat ymmärtäneen heitä. Kurssilaiset antoivat myönteistä palautetta erityisesti asiantuntijoista, joiden he kokivat olleen mukavia ja helposti lähestyttäviä, osanneen jakaa tietoa, neuvoja ja tukea kurssilaisten ymmärtämällä ja heitä kiinnostavalla tavalla sekä kannustaneen heitä etsimään arkeensa uusia toimintatapoja. Kurssilaiset toivat esiin, että he arvostivat asiantuntijoiden pyrkimystä ymmärtää kuntoutujien ja heidän läheistensä erilaisia elämäntilanteita ja arjen ongelmia. Lisäksi he arvostivat sitä, että heidän tärkeiksi kokemistaan asioista käytiin avointa keskustelua, ja sitä, että asiantuntijat antoivat kurssilaisille tilaa etsiä kullekin parhaiten sopivia toimintatapoja sen sijaan, että he olisivat yrittäneet tarjota kurssilaisille valmiita ratkaisuja. Lisäksi kurssilaiset kiittelivät asiantuntijoiden kannustavaa asennetta, johon ei ollut kuulunut epäonnistumisten lakaiseminen maton alle, mutta ei myöskään niihin ta-

kertuminen, vaan kurssilaisten tukeminen uusien toimintatapojen rohkeaan etsintään ja kokeilemiseen.

”No, mä en tiedä, olenko se vaan mä, vai kuvittelenko mä, mutta mun mielestä ne on mukavampia kun tuolla mun omassa hoitopaikassani. – Ja hirveen tsemppaavia mun mielestäni. Vaikka se verensokeri näyttäisi mitä, niin silti ne on, että nyt tästä päästään eteenpäin.” (Diabetes, nuori)

Kaiken kaikkiaan kurssilaiset olivat varsin tyytyväisiä asiantuntijoiden kykyyn ymmärtää heitä mutta kritisoivat kuitenkin huomattavan paljon yhtä nuorten ja yhtä aikuisten kurssia. Molempien kurssien osanottajat kritisoivat sitä, ettei kurssilla työskennelleen asiantuntijan tai asiantuntijoiden koettu käyttäytyneen ymmärtävästi ja kannustavasti, vaan vähättelevästi, lannistavasti tai kyseenalaistavasti. Asiantuntijan käytös oli herättänyt kurssilaisissa hämmennystä ja pettymystä, ja synnyttänyt myös suoranaista vihaa. Joillekin kokemus oli ollut niin voimakas, että se oli leimannut negatiivisesti koko kurssin. Ensimmäisellä kurssilla oli ollut kyse asiantuntijalääkäristä, joka ei ollut kurssilaisten kertoman mukaan edes uskonut kurssin aiheena olleen sairauden olemassaoloon, oli viestinyt koko käytöksellään kiinnostuksen puutteestaan, kyseenalaistanut kuntoutujien tilanteestaan esittämiä näkemyksiä sekä tyrmännyt kuntoutujien kysymykset ja yritykset keskustella sairaudesta. Toiselle kurssille osallistuneet kuntoutujat olivat kokeneet asiantuntijoiden saarnaavan ja suhtautuvan heihin alentuvasti sekä heidän ja asiantuntijoiden välisen vuorovaikutuksen olleen sävyltään negatiivista.

5.3.3 Tilat

Sopeutumisvalmennuskurssien tiloja kuntoutujat ja heidän läheisensä arvioivat muun muassa sen perusteella, kuinka toimivia ne olivat olleet kurssilaisten sairaudesta, vammasta tai perhetilanteesta juontuvien erityistarpeiden näkökulmasta.

Kurssilaiset olivat tyytyväisiä tiloihin silloin, kun ne olivat olleet sellaisenaan toimivia kurssilaisten sairauden, vamman tai perhetilanteen näkökulmasta tai niistä oli muokattu toimivia erilaisin järjestelyin. Kurssilaiset toivat esiin joitakin kokemuksia siitä, että kurssitilat eivät olleet soveltuneet sellaisenaan kuntoutujalle tai hänen läheisilleen, mutta ongelma oli saatu ratkaistua heille sopineella tavalla. Etenkin vanhemmat toivat esiin tyytyväisyytensä kurssipaikan henkilöstön toteuttamiin tilajärjestelyihin, joissa esimerkiksi lapsi tai vanhempi oli saanut majoittua sairautensa perusteella omassa huoneessa tai monilapsinen perhe oli pystynyt majoittumaan yhdessä, kun he olivat saaneet käyttöönsä poikkeuksellisen suuren huoneen.

”Mulla kun on tuo uniapnea, niin ensin me jouduttiin olemaan samassa huoneessa, ja se oli aika mielenkiintoista, kun mä kuorsaan niin lujaa, ettei muut pysty nukku-
maan. Niin mulle järjestettiin sitten oma huone ilman velotusta. Se oli sillä tavalla hyvä juttu.” (Kehitysvamma, vanhempi)

Vastaavasti kurssilaiset olivat tyytymättömiä tiloihin, jotka eivät olleet sopineet heille jostakin sairauteen, vammaan tai perhetilanteeseen liittyvästä syystä, eikä tilannetta ollut korjattu kurssin aikana ongelman esiin tuomisesta huolimatta. Kurssilaiset, joiden sairautta ei ollut otettu heidän kokemuksensa mukaan huomioon heille järjestetyssä majoituksessa tai muissa kurssitiloissa, toivat esiin tilanteen synnyttämän turhautumisen ja kiukun. Heidän mukaansa huononuisia kuntoutujia oli majoitettu kahden hengen huoneisiin, monenlaisista kivuista jo valmiiksi kärsinyt kuntoutuja oli saanut selkäkipuja huonossa sängyssä nukkumisesta ja viikon istuminen huonoilla, vailla säätömahdollisuutta olleilla tuoleilla oli pahentanut jo muutenkin vaikeista kivuista kärsineen kuntoutujan tilannetta.

”Eri sairauksia omaavia ihmisiä laitetaan samaan koppiin nukkumaan. No, mulla nyt kävi niin hyvä säkä, että mun kaveri ei nukkunut siellä ollenkaan. – – Mutta kun mä esim. nukun öisin ehkä kolme tuntia, jos on huono säkä, että mä istun sitten hereillä ja teen koneella hommia ja jotain muuta tommoista. Niin sitten jos mulla olisi joku kaveri siellä, niin sitten mä joudun peiton alla pyörittelemään peukaloita ja menetän hermoni, kun mä joudun sitten olemaan siellä silleen. Sitä ei ole ajateltu ihan loppuun asti sitäkään hommaa. Kyllä mä se nyt ymmärrän, että totta kai se varmaan maksaa enemmän, että tungetaan jokaiselle oma kämppä tuonne, mutta sitten pitäisi vähän miettiä, että kannattaako sitten jotain asioita tehdä ollenkaan, jollei niitä kerran pysty kunnolla tekemään.” (Fibromyalgia, aikuinen)

5.4 Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin, kuinka kuntoutajat ja heidän läheisensä arvioivat sopeutumisvalmennuskurssien toteutusta. Tarkemmat tutkimuskysymykset koskivat kuntoutujien ja heidän läheistensä kurssien ohjelmasta, henkilöstöstä ja tiloista esittämien positiivisten ja negatiivisten arvioiden sisältöä. Tutkimuksen tulosten mukaan kuntoutajat ja heidän läheisensä arvioivat sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaa sairauteen tai vammaan sekä kurssilaisten omiin tavoitteisiin ja toiveisiin perustuvan kohdentamisen perusteella. Henkilöstöä he arvioivat sen sairaus- tai vamma-kohtaisen asiantuntemuksen ja erityisosaamisen sekä kurssilaisten ymmärtämisen perusteella. Tiloja kuntoutajat ja heidän läheisensä arvioivat sairaudesta, vammasta tai perhetilanteesta riippuvan toimivuuden perusteella.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että arvioidessaan sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaa, henkilöstöä ja tiloja kuntoutajat ja heidän läheisensä kiinnittävät huomiota paljolti samoihin tekijöihin kuin Kela kurssien toteutuksen säätelyssä. Kelan standardeissahan (2013a–e) edellytetään, että kurssin ohjelmaan mukaan otettavien teemojen sisällöt ja painotukset sekä käytettävät työmenetelmät valitaan kuntoutujaryhmän ja sen tavoitteiden mukaan. Niin ikään standardeissa pidetään tärkeänä, että kurssien toteutuksessa hyödynnetään henkilöstön sairautta tai vammaa koskevaa erityisosaamista. Tilojen osalta edellytetään puolestaan, että ne soveltuvat kuntoutujille muun muassa heidän liikkumisensa, toimintakykynsä, ikänsä, sairautensa

tai vammansa huomioon ottaen, minkä ohella kuntoutujille ohjeistetaan varaamaan tiettyjen ehtojen täytyessä mahdollisuus majoittua perhehuoneeseen tai yhden hengen huoneeseen.

Tulosten tulkinta kuntoutuksen sopivuus- ja vajavuusparadigmojen valossa (ks. johdanto; Järvikoski ja Härkäpää 2004; Järvikoski ja Härkäpää 2008; Järvikoski 2013; Viitanen ja Piirainen 2013) paljastaa, että kuntoutujat ja heidän läheisensä esittivät positiivisia arvioita kurssien ohjelmasta, henkilöstöstä ja tiloista, jotka olivat toteutuneet sopivuusparadigman mukaisesti. Toisin sanoen kuntoutujien ja heidän läheistensä tyytyväisyys sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaan, henkilöstöön ja tiloihin näyttäisi olevan sidoksissa pyrkimykseen edistää heidän ja toimintaympäristön välistä yhteensopivuutta. Kuntoutujat ja heidän läheisensä olivat esimerkiksi tyytyväisiä kurssin ohjelmaan, joka oli heistä kohdennettu selkeästi sekä kurssin aiheena olleen sairauden tai vamman että heidän omien tavoitteidensa ja toiveidensa mukaisesti. Toisin sanoen he eivät pitäneet tärkeänä ainoastaan sitä, että ohjelmaan mukaan otettuja teemoja käsitellään kurssilaisten elämään vaikuttavan sairauden tai vamman näkökulmasta ja esteettömän osallistumisen takaavin menetelmin, vaan myös mahdollisuutta olla itse aktiivisesti mukana arvioimassa, millaisesta tiedosta, neuvonnasta ja ohjauksesta he voisivat hyötyä.

Kurssin henkilöstöön kuntoutujat ja heidän läheisensä olivat tyytyväisiä silloin, kun he kokivat henkilöstöllä olleen selkeästi kurssin aiheena olleesta sairaudesta tai vammasta erityistä asiantuntemusta ja osaamista sekä ymmärrystä heidän erilaisia elämäntilanteitaan ja arjen haasteitaan kohtaan. Toisin sanoen he pitivät tärkeänä, että erityisesti asiantuntijoilla on sairaudesta tai vammasta koulutuksen ja työkokemuksen kautta hankittua hyödyllistä tietoa, mutta odottavat sen yhdistyvän kurssilla läheisyydestä, perspektivismistä ja neuvottelemisesta ammentaviin työn tekemisen tapoihin. Kuntoutujat ja heidän läheisensä halusivat tulla kohdelluiksi itsenäisinä toimijoina, subjekteina, jotka ovat kykeneviä määrittelemään itse, millaiset tavoitteet, tarpeet ja kysymykset ovat keskeisiä heidän arjessa selviytymisensä kannalta. Kurssien tiloihin kurssilaiset olivat tyytyväisiä silloin, kun he olivat kokeneet niiden olleen sellaisenaan tai muokattuna toimivia kuntoutujien tai heidän läheistensä sairauden, vamman tai perhetilanteen näkökulmasta. Toisin sanoen he pitivät tärkeänä, ettei kurssilla suhtauduta sairauteen, vammaan tai perhetilanteeseen yksilöiden vajavuutena, vaan ymmärretään sen vaikutusten riippuvan toimintaympäristöstä ja ollaan valmiita edistämään kurssilaisten ja kurssiympäristön välistä yhteensopivuutta myös käytännössä kurssiympäristöä muokkaamalla (ks. Järvikoski 2013, 74).

Toisaalta kuntoutujien ja heidän läheistensä voidaan tulkita esittäneen negatiivisia arvioita sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmasta, henkilöstöstä ja tiloista, jotka eivät olleet toteutuneet sen enempää kuntoutuksen sopivuus- kuin vajavuusparadigmankaan mukaisesti (esim. Sosiaali- ja terveysministeriö 2003; Järvikoski ja Härkäpää 2004; Järvikoski ja Härkäpää 2008; Järvikoski 2013; Viitanen ja Piirainen 2013).

Kurssilaiset olivat tyytymättömiä sellaisen kurssin ohjelmaan, jossa heille oli tarjottu ennestään tuttua tai muualtakin helposti saatavilla olevaa yleistietoa, ei ollut taattu mahdollisuutta esteettömään osallistumiseen tai oli jätetty käsittelemättä heidän tärkeiksi kokemiaan aiheita. Tyytymättömyyttä oli herättänyt myös henkilöstö, jolla ei ollut sairaudesta tai vammasta erityistä asiantuntemusta ja osaamista tai jonka koettiin kohdelleen kurssilaisia vähättelevästi, lannistavasti tai kyseenalaistaen. Kurssilaiset toivat myös esiin tyytymättömyytensä kurssin tiloihin, joita he eivät olleet kokeneet toimiviksi, eikä niistä ollut myöskään muokattu sellaisia kuntoutujien sairauden, vamman tai perhetilanteen huomioon ottavin järjestelyin. Toisin sanoen kurssilaisten kritiikki kohdistui pääasiassa kuntoutuksen kanssa ristiriidassa oleviin toimintatapoihin: kurssille asetettujen tavoitteiden toteutumatta jäämiseen, henkilöstön asiantuntemuksen puutteeseen ja epäammattilliseen käytökseen sekä kurssilaisten oman aktiivisuuden ja toimijuuden sivuuttamiseen. (Ks. Järvikoski ja Härkäpää 2004, 53–55.)

Tutkimuksen tulokset eivät kerro, kuinka kuntoutujat ja heidän läheisensä arvioivat sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaa, henkilöstöä tai tiloja, jotka toteutuivat mahdollisesti vajavuusparadigman mukaisesti. Niiden jäämisessä analyysin ulkopuolelle saattaa olla kyse siitä, että kun tutkimusta varten tehdyissä haastatteluisissa kysyttiin kuntoutujilta ja heidän läheisiltään hyviä ja huonoja kokemuksia, ovat vastauksissa voineet korostua molemmat ääripäät. Samalla ovat voineet jäädä puuttumaan niiden väliin sijoittuneet, kenties tavanomaisemmat kokemukset esimerkiksi ohjelmasta, joka on ollut asiantuntijalähtöistä ja jossa kuntoutujat ovat olleet vain kuntoutuksen kohteita.

Kaiken kaikkiaan tutkimus osoittaa kuntoutujien ja heidän läheistensä arvioivan kurssien toteutusta hyvin maltillisesti ja realistisesti, mutta ehkä myös valveutuneesti. Vaikka Järvikoski (2013, 13) on arvioinut, ettei kuntoutukseen ole onnistuttu yhdistämään kovin usein toimintaympäristöön kohdistuneita muutoksia, osoittavat tulokset, että kuntoutujat ja heidän läheisensä osaavat kuitenkin jo odottaa aitoa mahdollisuutta osallistua aktiivisesti oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen. Tulokset osoittavat myös, että kuntoutujat ja heidän läheisensä eivät arvioi ainoastaan kurssin ohjelman aikana asiantuntijoilta heidän ja toimintaympäristön yhteensovittamisen edistämistä saamaansa tietoa, neuvontaa ja ohjausta, vaan myös kurssin ohjelman, henkilöstön ja tilojen tarjoamia kokemuksia siitä, että kurssilla osattiin edistää heidän ja toimintaympäristön välistä yhteensopivuutta myös käytännössä. Molempien edellä mainittujen toteutuessa kuntoutujien ja heidän läheistensä voidaan olettaa saavan kurseilta sekä uusia taitoja ja strategioita, jotka vähentävät toiminnallisten rajoitusten vaikutuksia suoriutumiseen, että tietoa ja kokemuksia mahdollisuuksista muuttaa myös toimintaympäristöään siten, että rajoitukset vaikeuttavat osallistumista niin vähän kuin mahdollista (Ward ym. 2009).

Lähteet

- Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90, 2015.
- Bloor M, Frankland J, Thomas M, Robson K. Focus groups in social research. London: Sage, 2001.
- Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 1998.
- Fern EF. Advanced focus group research. London: Sage, 2001.
- Hahn H. Public support for rehabilitation programs. The analysis of US disability policy. *Disability, Handicap & Society* 1986; 1 (2): 121–137.
- Hietala O, Rissanen P. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Helsinki: Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto, 2015.
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskurssien koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 2017; 40 (3–4): 2–16.
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Martin M, Autti-Rämö I. Sairauskäsitykset, elämäntilannetta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 2016; 39 (3): 6–20.
- Järvikoski A. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43, 2013.
- Järvikoski A. Vajaakuntoisuudesta elämäntilantaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 1996.
- Järvikoski A, Härkäpää K. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY, 2004.
- Järvikoski A, Härkäpää K. Kuntoutuksen käsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Julkaisussa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A, toim. *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 2008: 51–62.
- Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013a.
- Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Aspergerin oireyhtymää ja ADHD:ta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjat. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013b.

Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013c.

Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Fibromyalgiaa sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013d.

Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Syöpää sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Rintasyöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013e.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssi odotuksista. *Kuntoutus* 2016; 39 (1): 6–21.

Oliver M. *The politics of disablement. A sociological approach.* New York, NY: St Martin's Press, 1990.

Pietilä I. Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Julkaisussa: Ruusu vuori J, Nikander P, Hyvärinen M, toim. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010: 212–241.

Piirainen A. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaan ja asiantuntijan kokemana. Helsinki: Helsingin yliopisto, Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 201, 2006.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntoutusalan neuvottelukunta, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 19, 2003.

Suikkanen A. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Julkaisussa: Nouko-Juvonen S, toim. Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 1999: 77–102.

Suikkanen A, Lindh J. Kuntoutus kehossa – keho kuntoutuksessa. Julkaisussa: Kallanranta T, Rissanen P, Vilkkumaa I, toim. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 2001: 42–54.

Verbrugge LM, Jette AM. The displacement process. *Social Science & Medicine* 1994; 38 (1): 1–14.

Viitanen E, Piirainen A. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Julkaisussa: Ashorn U, Autti-Rämö I, Lehto J, Rajavaara M, toim. Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Helsinki: Kela, 2013: 112–126.

Ward A, Barnes M, Stark S, Ryan S. *Oxford handbook of clinical rehabilitation.* Oxford: Oxford University Press, 2009.

Aila Järvikoski ja Kristiina Härkäpää

6 Sosiaalinen tuki ja vertaiskokemukset sopeutumisvalmennuksessa

6.1 Johdanto

Sosiaalisilla verkostoilla viitataan yleensä ihmistä ympäröivien sosiaalisten suhteiden verkostoon, jonka kautta ihminen voi pitää yllä sosiaalista identiteettiään, saada aineellista apua ja psyykkistä tukea sekä osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja luoda uusia sosiaalisia suhteita. Sosiaaliset verkostot voivat lisätä turvallisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sen kautta psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. (Esim. Berkman ym. 2000; Thoits 2011.) Sosiaalisilla verkostoilla voi olla myös kielteisiä vaikutuksia, esimerkkinä stigma ja leimaaminen.

Sosiaalinen tuki on määritelty ihmisen kokemukseksi siitä, että häntä rakastetaan ja arvostetaan ja hänestä pidetään huolta (Wills 1991). Sillä voidaan viitata tärkeiltä ihmisiltä, mutta myös sekundaariryhmältä, saatavaan tukeen (Thoits 2011), joka voi olla esimerkiksi emotionaalista, tiedollista tai instrumentaalista (Taylor 2011). Kokemus tuen saatavuudesta ja vastaanotettu sosiaalinen tuki eroavat toisistaan sekä teoreettisesti että potentiaalisten vaikutusmekanismiensa kannalta (Uchino 2009). Sosiaalisen tuen hakemista pidetään yhtenä tavallisimmista selviytymiskeinoista (Revenson ja Lapore 2012). Sosiaalista tukea ei kuitenkaan aina saada silloin kun sitä erityisesti tarvitaan. Esimerkiksi pitkäaikainen sairaus tai vamma voi johtaa sosiaalisen tuen ohentumiseen tai vaikeuksiin sosiaalisten suhteiden solmimisessa ja ylläpitämisessä (Urponen 1989). Sosiaaliset verkostot ovat vaarassa kapeutua, jos liikkuminen vaikeutuu tai kipu häiritsee osallistumista. Vammaisuus tai pitkäaikais sairaus voi johtaa tuen tarpeeseen ja tuen saamiseen, mutta se voi myös heikentää tuen saannin mahdollisuuksia. Tukea tarvitsevan voi olla tavallista vaikeampi kääntyä muiden puoleen; toisaalta tuen antaminen voi olla vaativampaa, jos tarvittava tuki on pidempiaikaista eikä perustu vastavuoroisuuteen.

Vertaistuella tarkoitetaan sellaisten henkilöiden antamaa sosiaalista tukea, joilla on samanlaisia kokemuksia tai piirteitä tuen saajan kanssa (esim. Embuldeniya ym. 2013). Vertaistuki merkitsee Vanhasen (2011) mukaan henkilökohtaisten ja arkojenkin kokemusten keskinäistä jakamista; siihen kuuluu yhteenkuuluvuuden tunne ja se antaa mahdollisuuden osapuolten voimaantumiseen. Vertaistuki tarjoaa sekä tiedollista että emotionaalista tukea muodossa, jota ei ole muualta saatavissa; sen erityinen piirre on vastavuoroisuus, joka tukee samat tavoitteet omaavien henkilöiden yhteistä ongelmien ratkaisua (Dunn ym. 2003; Heisler 2010). Vastavuoroisessa yhteistoiminnassa yhteisiä ongelmia lähestytään yhdessä arvioiden, neuvotellen, suunnitellen, työskennellen ja päätöksiä tehden; eri osapuolet voivat tuoda kokonaisuuteen erilaisia näkökulmia ja vahvistaa toistensa motivaatiota.

Peggy Thoits (2011) on verrannut toisiinsa läheisten ihmisten antamaa tukea ja vertaistukea. Vertaistuen hyvä puoli on se, että huolta aiheuttavista asioista on helpompi

puhua ilman, että tarvitsee olla huolissaan läheisen ahdistumisesta. Vertaisryhmien antama konkreettinen palaute ja ohjeet voidaan kokea hyödyllisempinä sen vuoksi, että ne perustuvat välittömiin henkilökohtaisiin kokemuksiin. Voi olla helpottavaa huomata, että jotkut reaktiot tai kokemukset eivät ole pelkästään omia, vaan muilla on ollut vastaavanlaisia kokemuksia. Toisten kertomukset hyödyllisiksi koetuista toimintatavoista antavat vihjeitä omaan toimintaan. Toiset voivat myös toimia roolimalleina, joiden onnistuminen antaa uskoa omiinkin mahdollisuuksiin. Thoits (2011) viittaa myös irrottelun mahdollisuuteen vertaisryhmässä: huumorin käyttö on vapaata ja mahdollisuudet väärin tulkintoihin jäävät pois. Liikutaan siis sekä emotionaalisen tuen että aktiivisten tai toiminnallisten keinojen alueella, mutta onnistuneet toimintatavat ovat osin erilaisia kuin läheisten tuessa.

Vertaistuen merkityksiä ja vaikutuksia on viime aikoina tutkittu paljon. Vertaistukiryhmillä on kvalitatiivisten tutkimusten mukaan monenlaisia vaikutuksia syöpää sairastaville (esim. Ussher ym. 2006), mutta kvantitatiivisissa tutkimuksissa erot vertailuryhmiin ovat yleensä jääneet vähäisiksi (esim. Hoey ym. 2008). Diabetesta sairastavien vertaistuki-interventioita koskevassa systemaattisessa katsauksessa todettiin myönteisiä muutoksia muun muassa masennusoireissa, sosiaalisessa tuessa ja pystyvyydessä, mutta tutkimusnäyttö oli osin ristiriitainen eikä johtanut suosituksiin (Dale ym. 2012). Qinin ym. (2015) meta-analyysi osoitti yhteyden vertaistuen ja glukoositasapainon välillä ja tutkijat suosittelivat sen perusteella vertaistukea erityisesti niille diabetesta sairastaville, joilla diabetes on epävakaa ja joilla komplikaatioiden riski on tavallista suurempi. Sallisen ym. (2011) laadullisen tutkimuksen mukaan vertaistuki tukee fibromyalgiaa sairastavien identiteettiprosessia, sairauden hyväksymistä ja sen kanssa selviytymistä mutta voi tuottaa myös kielteisiä kokemuksia.

Lääkinnällistä kuntoutusta koskevan tutkimuksen mukaan kuntoutujat kokivat saaneensa kurssien aikana luotettavaa, elämässä koettua tietoa ja kokemusta samoja asioita kokeneilta osallistujilta. Omalle vammalleen voi myös nauraa, kun on saman kokemuspiirin omaavien seurassa eikä tarvitse selitellä. Elämänpiirin koettiin uusien kontaktien kautta laajentuneen, ja elämään tuli uutta sisältöä. Vertaistuki ei kuitenkaan haastanut ammattilaistukea, vaan asettui kurseilla sille rinnakkaiseksi tuen muodoksi. (Hokkanen ym. 2009). Vertaistuki toteutuu sosiaalisissa verkostoissa, joiden toimintaan vaikuttavat monenlaiset yksilölliset ja kontekstitekijät. Vertaistukiryhmissä joudutaan aina varautumaan myös yhteistoiminnan kielteisten muotojen esiin tuloon. Vertaistukiryhmätkään eivät ole aina tasa-arvoisia, vaan niissä esiintyy samanlaisia ihmisten välisiä ja aseisiin liittyviä ristiriitoja kuin muissakin ryhmissä (esim. Hokkanen 2011). Kun kyse on vertaistukiryhmistä osana kuntoutusta, ryhmän ohjaajan tehtävänä on tukea ryhmän keskinäistä vuorovaikutusta ja ryhmässä tehtävää identiteettityötä (esim. Kantola 2014).

Tässä luvussa tarkastellaan kuntoutujien kokemuksia vertaistuesta ja vertaistoiminnasta sopeutumisvalmennuskursseilla. Palveluntuottajille tehdyn kyselyn mukaan

vertaistuki toteutuu sopeutumisvalmennuskursseilla tavallisimmin kurssin työntekijöiden tai ulkopuolisen asiantuntijan vetämissä ja kokemusten vaihtoon kannustavissa ryhmissä, jotka kuuluivat lähes kaikilla palveluntuottajilla vakio-ohjelmaan (ks. luku 7). Melko tavallista on myös varata kurssilaisille illoiksi kokoontumistiloja, joissa on mahdollisuus vapaamuotoiseen yhdessäoloon. Muutamilla palveluntuottajilla kurssiohjelmaan kuuluu myös ulkopuolinen vertaishenkilö tai koulutettu kokemusasiantuntija, joka käy kurssilla keskustelemassa ja antamassa omakohtaista tietoa sairauden tai vamman kanssa selviytymisestä.

6.2 Tutkimuksen tarkoitus

Seuraavassa tarkastellaan sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden kuntoutujien vertaistoimintaan ja vertaistukeen liittyneitä kokemuksia. Ensiksi selvitetään vastaajien kokemuksia saatavilla olevasta sosiaalisesta tuesta, aikaisemmista yhteyksistä niin sanottuihin vertaishenkilöihin sekä vertaistukeen liittyviä odotuksia kurssille tultaessa. Toiseksi selvitetään kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssin vertaistoiminnasta ja kurssilla saadusta vertaistuesta. Kolmanneksi selvitetään, millaisia yhteyksiä on vertaistukikokemusten ja sopeutumisvalmennuksen koettujen hyötyjen ja vaikutusten välillä.

6.3 Aineisto ja menetelmät

Tutkimuksen aineistona olivat sopeutumisvalmennukseen osallistuneet aikuiset kuntoutujat ($n = 377$), joiden jakautuminen kurssiryhmiin, aineistonkeruu ja tilanne kuntoutukseen tullessa on selostettu luvussa 4.

Pääosa käytetyistä muuttujista on kuvattu yksityiskohtaisesti luvussa 4. Näitä ovat sosiodemografiset ja terveydentilaa koskevat muuttujat, sosiaalinen tuki ja luottamus, hallinnan tunne, masennusoireilu ja fyysisten ja psyykkisten rajoitusten vaikeusaste.

Odotuksia sopeutumisvalmennuskurssilta saatavasta tiedosta ja tuesta tiedusteltiin alkukyselyssä 15 kysymyksellä, joista tässä tutkimuksessa käytetään kahta: 1) odotukset vertaistuesta toisilta kurssilaisilta, joilla on samankaltainen sairaus tai elämäntilanne ja 2) odotukset kuulluksi tulemisesta, keskustelusta ja kokemusten jakamisesta. Osioihin vastattiin 4-portaisella asteikolla (1 = en lainkaan / ei tarvetta, 4 = erittäin paljon). Loppukyselyssä tiedusteltiin kuntoutujan näissä asioissa kurssilta saamaa apua ja tukea (0 = ei tarvetta, 1 = ei lainkaan, ..., 4 = erittäin paljon).

Loppukyselyssä selvitettiin kokemuksia kurssin aikaisesta vertaistuesta seitsemällä väittämällä (taulukko 6.1, s. 117), joihin vastattiin 5-portaisella asteikolla (1 = täysin samaa mieltä, 5 = täysin eri mieltä). Osiot pisteytettiin niin, että suurempi pistemäärä merkitsi myönteisempiä kokemuksia. Osioiden summa jaettiin osioiden määrällä, jolloin vertaistukikokemusten teoreettinen vaihteluväli oli 1–5. Mittarin reliabiliteetti (alfa) oli 0,81.

Seurantakyselyssä kuntoutujilta tiedusteltiin, oliko sopeutumisvalmennuskurssi tarjonnut heille sellaista hyötyä, joka tukee tälläkin hetkellä arjessa selviytymistä. Kysymykseen vastattiin 5-portaisella asteikolla (1 = erittäin paljon, 5 = ei lainkaan). Heitä pyydettiin myös ottamaan kantaa seitsemään väittämään, jotka koskivat sopeutumisvalmennuskurssin merkitystä, käyttäen asteikkoa 1–5 (1 = täysin samaa mieltä, 5 = täysin eri mieltä). Tässä luvussa tarkastellaan väittämää, joka koski sosiaalisen tukiverkon vahvistumista (uudet ystävät, myönteiset ihmissuhteet).

Kuntoutujilta tiedusteltiin myös, olivatko he ennen sopeutumisvalmennuskurssia tavanneet niin sanottuja vertaisia ja missä yhteydessä. Seurantakyselyssä heiltä tiedusteltiin, olivatko he pitäneet yhteyttä muihin kurssilaisiin ja millä tavoin sekä olivatko he hakeutuneet kurssin jälkeen johonkin muuhun toimintaan, jossa voi tavata vertaisia. Avokysymyksellä tiedusteltiin lisäksi, mikä yhdessäolossa vertaisten kanssa oli kurssilla tärkeintä. Tyytyväisyyttä läheisiltä saatuun tukeen arvioitiin kouluarvosana-asteikolla 4–10 alku- ja seurantakyselyssä. Tilastollisessa analyysissä menetelmänä käytettiin jakautumien ja ristiintaulukointien lisäksi yksisuuntaista varianssianalyysia kurssiryhmien välisiä eroja tutkittaessa sekä Pearsonin korrelaatiokerrointa muuttujien välisiä yhteyksiä tutkittaessa.

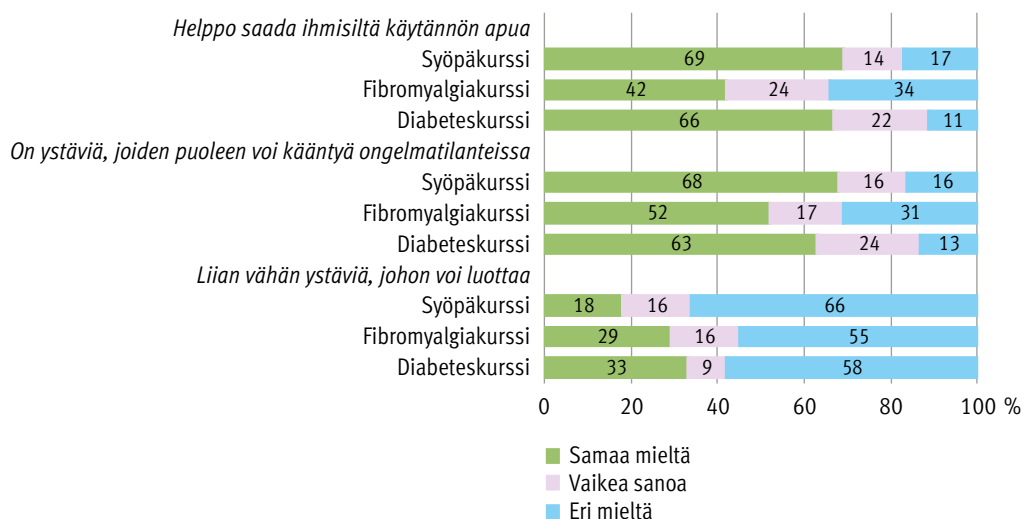
6.4 Tulokset

6.4.1 Sosiaalinen tuki ja luottamus

Kuntoutajat kuvasivat alkukyselyssä kokemustaan sosiaalisesta tuesta ja luottamuksesta melko positiivisesti (kuvio 6.1, s. 116). Yli puolet kaikissa ryhmissä oli yhtä mieltä siitä, että heillä on ystäviä, joiden puoleen voi kääntyä erilaisissa ongelmatilanteissa. Toisaalta diabetesryhmästä (D) kolmannes, fibromyalgiaryhmästä (F) yli neljännes ja syöpäryhmästä (S) viidennes allekirjoitti väittämän, että heillä oli liian vähän ystäviä, joihin voi luottaa.

Sosiaalisen tuen ja luottamuksen summamuuttuja ei ollut yhteydessä ikään eikä sukupuoliin. Se oli kuitenkin tilastollisesti merkitsevässä yhteydessä elämäntilanteeseen: sekä työssä olevilla (ka. = 3,72; kh = 0,89) että ikään perustuvalla eläkkeellä ja muilla eläkkeellä olevilla (ka. = 3,68; kh = 0,86) se oli suurempi kuin työttömillä tai sairauslomalla (ka. = 3,20; kh = 0,86) tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevilla (ka. = 3,12; kh = 1,07). Se korreloi myös negatiivisesti fyysisten ja psyykkisten rajoitusten vaikeusasteeseen ($r = -0,33$) ja masennusoireen esiintymiseen ($r = -0,36$) sekä positiivisesti koettuun hallintaan ($r = 0,44$).

Läheisiltä ihmisiltä saatua tukea arvioitiin asteikolla 4–10. Koko aineistossa arvio oli ”hyvä” (ka. = 8,09; kh = 1,47). Syöpää sairastavien keskiarvo oli korkein, 8,41 (kh = 1,32), diabetesryhmässä se oli 8,03 (kh = 1,41) ja fibromyalgiaryhmässä 7,48 (kh = 1,59). Ryhmät erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$).

Kuvio 6.1. Kuntoutujien vastaukset sosiaalisen tuen ja luottamuksen osioihin kurssiryhmittäin (%).

6.4.2 Aikaisemmat tapaamiset vertaisten kanssa ja vertaistukeen kohdistuneet odotukset

Vastaajilta tiedusteltiin, olivatko he ennen sopeutumisvalmennuskurssia tavanneet vertaisiaan eli ihmisiä, joilla oli sama tai lähes samanlainen sairaus kuin heillä. Vastaajista 69 % ilmoitti tavanneensa vertaisia ennen sopeutumisvalmennuskurssia, eli noin kolmanneksella kaikista kuntoutujista yhteyksiä vertaisiin ei ollut ollut lainkaan ennen sopeutumisvalmennuskurssia. Fibromyalgiaa sairastavat olivat tavanneet vertaisia selvästi harvemmin (56 %) kuin diabetesta (81 %) tai syöpää (70 %) sairastavat. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,003$).

Huomattava osa tapaamisista oli tapahtunut erilaisten järjestettyjen terveydenhuolto- tai kuntoutuspalvelujen yhteydessä tai potilasjärjestöjen toimesta. Syöpää sairastavat olivat tavanneet vertaisia useimmin sairaalassa tutkimus- ja hoitajaksoilla (31 %), ensitietopäivillä (16 %), vertaistukiryhmässä (19 %) tai potilasjärjestön tilaisuudessa (13 %). Diabetesta sairastavat olivat tavanneet vertaisia useimmin aikaisemmalla sopeutumisvalmennuskurssilla (42 %), fibromyalgiaa sairastavat sopeutumisvalmennuskurssilla (17 %) tai jossakin vertaistukiryhmässä (11 %). Osa vastaajista oli kommunikoinut samaa sairautta potevien kanssa internetin keskustelupalstalla: tämä oli fibromyalgiaa (18 %) ja diabetesta (17 %) sairastavilla yleisempää kuin syöpää sairastavilla. Neljänneksellä kaikista vastaajista vertaisten tapaaminen liittyi kuitenkin tavalliseen arkeen: vertaisia oli tuttavina tai ystävinä 40 %:lla diabetesta sairastavista sekä neljänneksellä fibromyalgiaryhmän ja viidenneksellä syöpäryhmän jäsenistä.

Alkukyselyn yhteydessä useimmat vastaajat ilmaisivat toiveita ja odotuksia vertaistuen saamisesta sekä kuulluksi tulemisesta ja kokemusten vaihdosta kurssin aikana. Yli 80 % vastaajista odotti melko tai erittäin paljon kurssilta saatavaa vertaistukea ja

71 % keskustelua ja kokemusten jakamista. Ryhmäkohtaiset erot olivat pienet, mutta diabetesryhmässä kokemusten jakamista paljon odottavia oli suhteellisesti vähemmän (61 %) kuin muissa ryhmissä (F: 77 %, S: 73 %).

Vertaistukea koskevat odotukset eivät olleet yhteydessä sosiaalisen tuen kokemukseen tai siihen, oliko yhteyksiä vertaisten kanssa ollut aiemmin. Naisilla vertaistukeen liittyviä odotuksia oli useammin kuin miehillä, mutta koulutuksella ja elämäntilanteella ei ollut yhteyttä odotuksiin.

6.4.3 Vertaistukea koskevat kurssikokemukset

Kuntoutujien vertaistukea koskevia kurssikokemuksia selvitettiin seitsemällä väitteellä (taulukko 6.1). Yhdeksän kymmenestä vastaajasta arvioi saaneensa tukea muilta kurssilaisilta; he kokivat myös, että muilla oli heidän kanssaan samanlaisia kokemuksia ja he ymmärsivät toisiaan. Vain pieni osa kuntoutujista (2–4 %) oli selvästi eri mieltä näiden väitteiden kanssa. Seitsemän kymmenestä arvioi myös pystyneensä itse tukemaan muita kurssilaisia. Kaksi kolmannesta kurssilaisista arveli saaneensa toisista kurssilaisista myös uusia ystäviä; kolmannes oli täysin samaa mieltä väitteen kanssa. Toisaalta 6 % kurssilaisista arvioi, että oli tuntunut epämiellyttävältä jakaa kokemuksia muiden kurssilaisten kanssa, ja lisäksi kymmenesosa oli epävarma asiasta.

Taulukko 6.1. Kursseille osallistuneiden vastaukset kurssilla saatuja vertaistukikokemuksia koskeviin väittämiin (%).

	Täysin samaa mieltä	Melko paljon samaa mieltä	Vaikea sanoa	Täysin tai melko eri mieltä	Yhteensä
Toiset kurssilaiset ymmärsivät minua	50	37	11	2	100
Muilla kurssilaisilla oli samanlaisia kokemuksia	51	38	7	4	100
Sain tukea muilta kurssilaisilta	55	31	10	4	100
Pystyin itsekin tukemaan toisia kurssilaisia	29	41	28	2	100
Minun oli tärkeää saada tavata toisia ihmisiä, joilla oli samanlainen sairaus	64	26	8	2	100
Tuntui epämiellyttävältä jakaa asioita toisten kurssilaisten kanssa	2	4	10	84	100
Sain uusia ystäviä toisista kurssilaisista	36	33	24	7	100

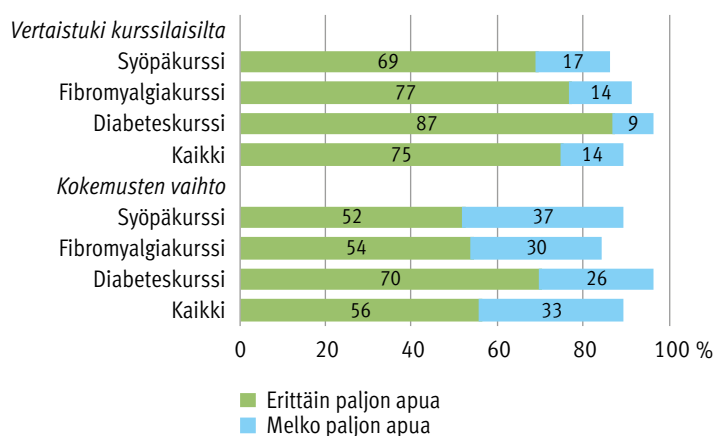
Vertaistukikokemusten summamuuttujan kokonaiskeskiarvo oli koko aineistossa korkea eli 4,27 (kh = 0,58) asteikolla 1–5. Diabetesryhmässä summamuuttujan keskiarvo oli korkein (ka. = 4,47; kh = 0,48); ryhmän kokemukset kurssilaisten keskinäisestä vertaistuesta olivat jonkin verran positiivisemmat kuin muissa ryhmissä (syöpä: ka. = 4,21; kh = 0,57; fibromyalgia: ka. = 4,24; kh = 0,65); ryhmät erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (p = 0,005). Myös eri-ikäisten vastaajien vertais-

tukikokemukset poikkesivat tilastollisesti merkitsevästi toisistaan: enintään 54-vuotiailla kokemukset olivat myönteisempiä kuin vanhemmissa ikäryhmissä ($p = 0,006$). Vastaavasti elämäntilanteella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys vertaistukikokemuksiin ($p = 0,019$): työssä tai koulutuksella olevien vertaistukikokemukset ($ka. = 4,36$; $kh = 0,58$) olivat myönteisimmät ja ikään perustuvalla eläkkeellä olevien ($ka. = 4,13$; $kh = 0,60$) vähiten myönteiset; muut ryhmät (mm. työttömät, työkyvyttömät) sijoittuvat näiden ääriyhmien väliin.

Alkutilanteen sosiaalisen tuen ja luottamuksen ($r = 0,23$) ja hallinnan tunteen ($r = 0,17$) korrelaatiot vertaistukikokemuksiin matalat, mutta tilastollisesti merkitsevästi, toisin sanoen hyvät aikaisemmat kokemukset sosiaalisesta tuesta ja vahvempi hallinnan tunne ennakoivat hieman positiivisempia kokemuksia vertaistuesta. Fyysiset ja psyykkiset rajoitteet eivät olleet yhteydessä vertaistukikokemuksiin.

Kurssilaisilta tiedusteltiin loppukyselyn yhteydessä myös, missä määrin he kokivat kurssikokemusten auttaneen heitä tai antaneen heille tukea erilaisissa asioissa (kuvio 6.2). Valtaosa vastaajista koki saaneensa sopeutumisvalmennuksen aikana erittäin tai melko paljon tukea toisilta kurssilaisilta, mutta myös yleisemmin apua kuulluksi tulemisesta ja kokemusten vaihdosta. Ryhmät erosivat kummallakin muuttujalla saadun avun suhteen ($p < 0,05$). Diabetesryhmä, jolla oli vähiten odotuksia kuulluksi tulemisen ja kokemusten vaihdon suhteen, koki saaneensa siitä jonkin verran useammin apua kuin muut ryhmät. Työkyvyttömyys- tai vanhuuseläkkeellä olevat kokivat jonkin verran muita ryhmiä harvemmin saaneensa vertaistuesta paljon apua ($p < 0,05$).

Kuvio 6.2. Kurssilla saatu apu vertaistuesta ja kokemusten jakamisesta loppukyselyn mukaan kurssiryhmittäin (%).



Saatu tuki oli yhteydessä asetettuihin odotuksiin. Ne, joilla oli alkukyselyssä erittäin paljon odotuksia vertaistuesta, saivat siitä erittäin paljon apua useammin kuin ne,

joilla ei ollut odotuksia tai oli niitä vain jonkin verran (82 % vs. 60 %). Vastaavasti ne, joilla oli erittäin paljon odotuksia kuulluksi tulemisesta ja kokemusten vaihdosta, saivat niistä erittäin paljon apua useammin kuin ne, joilla ei ollut paljon odotuksia (67 % vs. 42 %). Kuitenkin myös monet niistä, joilla ei ollut juurikaan odotuksia keskustelutuesta, saivat siitä apua. Tämä näkyi erityisen selvästi diabetesryhmässä.

6.4.4 Vertaistuki avoimissa vastauksissa

Vertaistukea koskevia kokemuksia tiedusteltiin myös avokysymyksissä. Seurantakyselyn kysymykseen, mikä vertaistuessa oli merkityksellisintä, vastasi 153 syöpäryhmästä sekä 66 fibromyalgia- ja 52 diabetesryhmistä.

Useissa vastauksissa keskeinen sanoma oli yksinkertainen: oli hyvä tavata ihmisiä, joilla on samanlainen sairaus ja samanlaisia tuntemuksia ja kokemuksia. Keskeistä oli yhteinen ymmärrys elämästä ja sen haasteista, ”yhteisen kielen” puhuminen, kuten eräs vastaaja asiaa kuvasi. Kokemus siitä, että toiset ymmärtävät, antoi turvallisuuden tunnetta ja tunteen siitä, että ryhmässä voi olla oma itsensä.

”Kaikilla samat ongelmat, tuntui turvalliselta olla tavallaan omien joukossa, toinen ymmärsi jo puolesta sanasta mitä tarkoitan.” (S)

”Kun on sama sairaus, on helppo puhua ja ymmärrys toisia kohtaan on hyvä. Täällä ’siviilissä’ jos puhuu jonkin kanssa sairaudesta, niin se on teennäistä hyvin paljon.” (S)

”Kokemusten vertailu, sen tajuaminen että muut käsittelevät samanlaisia asioita ja ongelmia omien sairautsiensa kanssa.” (D)

”Sain puhua sellaisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät, mistä tässä sairaudessa on kyse.” (F)

”Huomata, että muutkin painiskelevat samojen ajatusten kanssa (hoitotasapaino) eikä itse ole ainoa poikkeus, jolla ei arvot parane, vaikka kuinka yrittää. Tärkeintä keskinäiset keskustelut ja se, että toinen kurssilainen ymmärtää mistä puhutaan ja on vastaavanlaisia kokemuksia tai on saanut jotenkin ongelman ratkaistua.” (D)

”Ymmärrys sairaudesta ja omista tunteista sairautta kohtaan. Kukaan ei ymmärrä toista niin kuin samaa sairautta sairastava! Se on se juttu!” (D)

Monet korostivat erityisesti sitä, että vertaisryhmässä oli mahdollista keskustella asioista rehellisesti ja avoimesti. Kun muilla oli samanlaisia kokemuksia ja vallitsi keskinäinen luottamus, ei tarvinnut esittää reipasta eikä pelätä rasittavansa puheillaan keskustelukumppaneita.

”Vertaiset tiesivät mistä puhuin, kun olivat kokeneet saman. Sai puhua avoimesti. Ei tarvinnut salailla eikä esittää reipasta. Muiden kokemukset asettivat omat kokemukset oikeisiin mittasuhteisiin. Ryhmän keskinäisestä avoimuudesta sai voimaa.” (S)

”Sai puhua vaivastaan ajattelematta, että rasittaa sairaudesta puhumalla toista osapuolta.” (S)

”Kaikki olleet samassa tilanteessa, mm. kaikki kipeitä, eikä kukaan katsonut nokaanvartta pitkin et ’taas toi valittaa’. Tai että kaikki kurssilaiset ymmärsivät jos sanoi et nyt on todella väsynyt; siis oikeasti ymmärsivät minkälaista väsymys meillä voi olla.” (F)

Muutama kuntoutuja viittasi aikaisempiin kokemuksiinsa siitä, että sairautta oli vähätelty tai häntä oli sen vuoksi arvosteltu. Kielteisten kokemusten takia vertaisryhmässä koettua hyväksyntää pidettiin erityisen tärkeänä.

”Yhteisymmärrys, hyväksyntä sellaisena kuin on. Tuntuu, että kerrankin voi olla juuri sellainen kuin on eikä ympäristö vähättele tai ihmettele ongelmia.” (F)

”Joskus tuntuu, että olen luulosairas. Oli ihana kuulla muiden kokemuksia ja että tauti on ’oikea’.” (F)

”Toisten kokemukset ja kertomukset sairaudesta. Koska sairauden toteamisen jälkeen jäin tosi yksin kun ei kerrottu kunnolla sairaudesta ja kuntoutuksista.” (F)

”Sain puhua omista ongelmista toisten kanssa pelkäämättä, että minua kiusattaisiin tai arvosteltaisiin.” (D)

Monissa vastauksissa painotettiin ryhmän piirissä ollutta monipuolista kokemustietoa. Osassa viitattiin sairauteen ja sen itsehoitoon liittyviin konkreettisiin asioihin, joissa vertaisten kokemusten kuulemisesta oli välitöntä hyötyä. Varsinkin diabetesryhmässä keskustelu näytti usein saaneen virikkeen asiantuntija-alustuksista. Varsin usein kyse oli kuitenkin ryhmäläisten yleisemmistä selviytymiskokemuksista ja -keinoista, joiden hyödyntäminen omassa elämässä tuntui mahdolliselta. Saatiin erilaista tietoa sairauden kanssa selviytymisestä ja suoranaisia vinkkejä erilaisten ongelmatilanteiden ratkaisemisesta.

”Sai paljon lisätietoa ja tukea DM-hoidossa ja miten pystyy seuraamaan insuliinin vaikutusta eri tilanteissa ja kuitenkin elää ns. normaalia elämää.” (D)

”Kokemusten vaihtaminen, hoitopaikkojen suhtautuminen vuosikontrolleihin, tarvejakelu ja tarvikkeiden saatavuus. Terveystieteiden huolto yleensä, verotus (invaliditeetti). Olimme kaikki hyvin yhteishenkisiä, vaikka ikähäitari oli laaja.” (D)

”Sairauteen liittyvissä tiedoissa. Mistä lääkkeistä on hyviä ja huonoja kokemuksia.” (F)

”Erilaiset tavat selviytyä vaikeasta tilanteesta jatkossa ja tapahtumahetkellä.” (S)

”Sairauteen liittyvistä kokemuksista keskusteleminen sekä ravintoon, kuntoiluun ja harrastuksiin liittyvien ideoiden jakaminen.” (S)

”Hyviä vinkkejä elämän helpottamiseen, sairauden itsehoitoon.” (D)

”Vertaistuki – sain huomata, että toisillakin on hyviä mutta todella huonojakin hetkiä. Sain myös vihjeitä ohittaa huonot hetket.” (F)

Erilaiset selviytymistarinat tukivat yhteisiä pohdiskeluja elämästä ja olemisesta kurssin aikana, mutta myös sen jälkeen tapahtunutta itsereflektiota. Joidenkin ryhmäläisten erilaiset tarinat konkretisoivat sen, että sairauden kulku vaihtelee ja erilaiset mahdollisuudet oli hyväksyttävä; muutamat totesivat niiden perusteella, että itse oli päässyt tähän mennessä vähällä.

”Monen erilaisen tarinan kuuleminen samasta aiheesta. Itsensä reflektointi helpotui. Hyväksymisen henki.” (D)

”Kuunnella toisten kokemuksia sairaudesta. Suhteuttaa sitten niitä omiini.” (S)

”Erilaisten kokemusten vaihtaminen ja oman tilanteen suhteuttaminen.” (S)

”Tiedon jakaminen ja naiseuden syvin olemus.” (S)

”Näin etten ole ainoa sairastunut, pahemmistakin olivat selvinneet. Kurssilaisten positiivinen suhtautuminen elämään sairauksista huolimatta, kokemusten vertailu ja puhuminen samantyylisistä kokemuksista.” (S)

Vastauksissa tuli esiin myös voiman saaminen, elämänuskon vahvistuminen ja toivon herääminen ryhmän avulla. Toisinaan se konkretisoitui ryhmän aktiivisena toimintana, jolloin puhuttiin muun muassa ”tsemppiryhmästä”. Usein kyse oli kuitenkin vain mahdollisuudesta tulla kuulluksi, vaihtaa kokemuksia ja iloita vaikeuksista huolimatta, mikä koettiin voimaannuttavana.

”Keskustelut, tsemppirinki ’periksi ei anneta’, rohkaisua iloitsemaan elämästä.” (S)

”Rohkaisut ja toivon saanti, ei saa luovuttaa.” (S)

”Vaikeuksista huolimatta pysty iloitsemaan elämässä. Ja se, että meillä oli tai on samoja ongelmia ja kokemuksia, myös erilaisia kokemuksia sekä eri tapoja selvitä niistä.” (D)

”Näitä lisää, koska vertaistuki on se, mikä jaksaa laittamaan eloa eteenpäin.” (D)

”Iloisuus, nauru, ’elämä kantaa sittenkin’ -asenne.”(F)

”Sai tutustua saman kokeneisiin eri ikäisiin naisiin. Kokea yhteenkuuluvuutta ’selviytyjäsiskot’-ryhmään.” (S)

”Yhteen hiileen puhaltaminen’, myös illalla yhdessä vietetty aika ja yhdessä urheilu.” (S)

Vertaisryhmää kuvailtaessa viitattiin usein huumoriin ja nauruun, mistä on esimerkkejä jo edellä esitetyissä sitaateissa. Myös vakavia asioita koettiin vertaisryhmässä voitavan käsitellä huumorin kautta: niistä voitiin puhua ”huumorilla maustettuna, muillakin on samoja ongelmia”:

”Itkuista ja kivuista huolimatta ihmiset osasivat olla huumorintajuisia ja hauskoja.” (F)

”Toisten vilpittön tuki, löytyi myös huumoria yli rajojen.” (S)

Pääosa vertaistukea koskevista kommenteista oli selvästi positiivisia, mutta tästä yleislinjasta oli myös poikkeuksia. Kurssilaisten väliset keskustelut olivat joillakin kursseilla tai joidenkin kurssilaisten mielestä jääneet vähäisiksi. Jotkut kokivat jääneensä ulkopuolisiksi.

”Sairaudesta keskustelu, jota tosin oli vähän. Pieni kurssikoko, useimmat olivat ns. omissa oloissaan pareittain. Olisin kaivannut enemmän keskusteluita.” (S)

”Enemmän olisimme kaivanneet keskusteluita vertaisten kanssa. Ohjelma oli aika tiukka.” (S)

”Aikataulu oli tiivis joten päivällä ei ollut aikaa yhdessäoloon. Iltasyömisän jälkeen kaikki vetäytyivät omiin oloihinsa.” (S)

”Huonekaveri oli mukava, mutta muiden kanssa ei ollut paljoa kanssakäymistä!” (S)

Ainoastaan yhdessä vastauksessa viitattiin suorasanaisesti kurssilaisten välisiin ristiriitoihin tai kielteisiin asenteisiin. Huonosti liikkuvan kurssilaisen kokemus oli, että ryhmän muut naiset kohdistivat häneen ivaa ja tekivät ehdotuksia häntä auttaneelle miespuoliselle kurssilaiselle.

Muutamana kerran vertaistuen ja -toiminnan vähäisyys yhdistettiin suoraan ohjattuihin ryhmiin ja ohjaajien toimintaan. Silloin sanoma oli se, että keskusteluryhmien ohjaaja ei saanut ryhmää toimimaan eikä siis onnistunut tehtävässään.

”Keskustelut, jotka menivät vähän mönkään huonon vetäjän takia.” (S)

”Yhdet ja samat vei ryhmätilanteessa kaiken ajan, muut oli hiljaa.” (F)

Yksi vastaaja antoi suoraan ohjaajalle tunnustusta kurssilaisten ryhmäytymisestä ja hyödyllisten vertaiskeskustelujen mahdollistamisesta.

”Fantastinen kurssin vetäjä. Luova psykologi, ryhmä ryhmäytyi hetkessä... Perustimme hyvän mielen kaupan. Täydellinen porukka, vahvistimme toisia.” (S)

Vertaistukeen viitattiin usein myös tiedusteltaessa kurssin parasta antia. Monet katsoivat sen kurssin tärkeimmäksi anniksi, ja muutama piti sitä kurssin ainoana antina ja välitti samalla pettymystään kurssin muuhun sisältöön tai ryhmän kokoonpanoon.

”Vertaistuki. Sain siitä ymmärrystä joihinkin oireisiini. Itse kurssin sisältö ei antanut mitään uutta, lukuun ottamatta yhtä lausetta ravitsemusterapeutin luennolla.” (F)

”Olin pettynyt kurssilla vetäjien tietämättömyyteen fibrosta. Kaiken tiedon ja tuen sain kurssilaisilta, jotka olivat kokeilleet eri keinoja selviytyä.” (F)

”Kurssi ei tarjonnut mitään muuta kuin vertaistukia. Seuraavalla kerralla kannattaa ottaa huomioon ikä ja sukupuoli, koska olin nuori mies, vanhojen naisten kanssa!” (F)

6.4.5 Seurantahetken tilanne ja koetut hyödyt

Kuntoutujilta tiedusteltiin seurantakyselyssä puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen päättymisen jälkeen, olivatko he pitäneet yhteyttä muihin kurssilaisiin kurssin jälkeen. Vastanneista noin viidennes (18 %) oli pitänyt yhteyttä melko tai erittäin usein, ja lisäksi 37 % kertoi pitäneensä yhteyttä harvemmin. Kaikkiaan 44 %:lla ei siis ollut kurssin jälkeen yhteyksiä muihin kurssilaisiin. Fibromyaliassa sairastavien yhteydenpito oli jonkin verran yleisempää kuin muiden ryhmien: heistä 71 % oli ollut ainakin jonkinlaisessa yhteydessä muihin kurssilaisiin, kun vastaava osuus syöpää sairastavilla oli 49 % ja diabetesta sairastavilla 55 %. Yhteydenpito tapahtui yleisimmin puhelimitse, sähköpostilla tai sosiaalisen median kautta. Vain 6 % vastaajista oli tavannut muita kurssilaisia henkilökohtaisesti kurssin jälkeen.

”Sain kurssilta ystäväksi ihanan ihmisen. Huono puoli on, että asumme liian kaukana toisistamme. Harvoin tulee nähtyä. Skypellä ja puhelimitse ollaan yhteydessä.” (F)

”Sama kokemus – nyt olemme facebook-ryhmässä.” (S)

”Löysin uuden ystävän, joka sattuu asumaan naapuritalossa.” (S)

”Olemme soitelleet toisillemme ja kerrottu kuulumiset.” (S)

Seurantakyselyssä tiedusteltiin myös, olivatko kurssilaiset hakeutuneet kurssin jälkeen johonkin muuhun toimintaan, jossa voi tavata vertaisia (esimerkiksi potilasjärjestön toiminta tai internetin keskustelupalsta). Noin neljännes (24 %) kertoi hakeutuneensa tällaiseen toimintaan, syöpäryhmästä 26 %, fibromyalgiaryhmästä 24 % ja diabetesryhmästä 17 %. Puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen tehdyssä seurantakyselyssä 54 % vastaajista katsoi sosiaalisen tukiverkkonsa vahvistuneen kurssin avulla. Viidennes oli eri mieltä väitteen kanssa. Ryhmät eivät eronneet tässä suhteessa toisistaan. Niillä, jotka ilmoittivat seurantakyselyssä saaneensa erittäin tai melko paljon hyötyä sopeutumisvalmennuksesta, vertaistukikokemusten summamuuttuja oli tilastollisesti merkitsevästi suurempi kuin niillä, joilla hyötyarvio oli heikompi. Myös sosiaalisen tukiverkon vahvistuminen oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä vertaistukikokemuksiin. Sosiaalisen tuen ja luottamuksen indeksi ja arvio läheiseltä ihmisiltä saadusta tuesta eivät seurantakyselyssä poikenneet alkukyselyn arvioista.

6.5 Pohdinta

Pitkäaikaisiin sairauksiin liittyy usein psykososiaalisia tarpeita ja toiveita, jotka jäävät vastaamatta hoidon keskittyessä sairauksien fyysiseen puoleen (esim. Mikkelsen ym. 2008). Vaikka valtaosa sopeutumisvalmennukseen tulevista kuntoutujista koki mahdollisuutensa sosiaaliseen tukeen arkielämässään hyväksi, osalla vastaajista avun saaminen ongelmatilanteissa ei ollut helppoa ja heillä oli elämänpiirissään vähän luotettavia ihmisiä. Silloinkin kun sosiaalista tukea on saatavilla, saman sairauden omaavat ovat erityinen ja tärkeäksi koettu tuen lähde (Thoits 2011). Tämä näkyi selvästi sopeutumisvalmennukseen saapuvien kurssiodotuksista. Kaikkien kolmen sairausryhmän edustajista huomattava osa odotti kurssilta erityisesti vertaistukea ja kokemusten jakamista.

Saatavilla olevalla sosiaalisella tuella oli selvä yhteys hallinnan tunteeseen tässä monin tavoin valikoituneessa aineistossa (vrt. Schieman ja Meersman 2004). Koettu sosiaalinen tuki korreloi myös negatiivisesti sekä masennukseen että toiminnanrajoituksiin (vrt. Jang 2002). Työttömänä ja työkyvyttömyyseläkkeellä olevat arvioivat arkielämässä saatavilla olevan sosiaalisen tuen heikommaksi kuin työssä tai ikään perustuvalla eläkkeellä olevat. Samansuuntaisia tuloksia on raportoitu väestöaineistossa työllisten ja työttömien (Pekkala ym. 2012) sekä työllisten, työttömien ja työkyvyttömiä eroista (Järvikoski ym. 2016). Työttömyys ja työkyvyttömyys voivat katkaista ihmisten sosiaalisia siteitä, ja tuen tarpeen lisääntyminen voi lisätä niiden tilanteiden määrää, joissa tukea ei koeta edes mahdolliseksi pyytää.

Koettu sosiaalinen tuki oli vähäisintä fibromyalgiaryhmässä, mitä voi selittää työttömien ja työkyvyttömiä suuri osuus ryhmässä, mutta myös fibromyalgiaan liittyvä

koettu stigma (Åsbring ja Närvänen 2002; Sabik 2010). Vastaavasti fibromyalgiaryhmään kuuluvien vertaistukiodotukset olivat jonkin verran suuremmat kuin muissa ryhmissä. Syöpää ja diabetesta sairastavat olivat todennäköisesti fibromyalgiaa potevia vahvemmin kiinni terveydenhuollon palvelujärjestelmässä, ja sen kautta oli muodostunut myös yhteyksiä vertaisiin, esimerkiksi sairaalassa tai terveydenhuollon ensitietokursseilla.

Kurssilta saadut vertaiskokemukset olivat pääosin hyvin positiivisia. Yhdeksän kymmenestä arvioi vertaisten tapaamisen itselleen tärkeäksi, ja lähes yhtä moni koki tulleeensa ymmärretyksi. Avoimet vastaukset kertovat kurssilaisten välisestä luottamuksesta ja vertaisryhmässä vallinneesta turvallisuuden tunteesta: vertaisten kesken oli mahdollista puhua itselle tärkeistä asioista tarvitsematta pelätä tulevaisuutta. Luottamus on perusta myös emotionaalisen tuen saamiselle ja antamiselle (vrt. Heisler 2010). Jos keskustelukumppanit ovat vastaanottavaisia erilaisille tunteilmauksille, henkilökohtaisistakin reaktioista kertominen koetaan hyödylliseksi (Revenson ja Lepore 2012).

Myös toisilta kurssilaisilta saatu, monipuoliseen kokemustietoon perustuva tiedollinen tuki kävi ilmi avoimissa vastauksissa. Tiedollinen puoli tuli vahvimmin esiin diabetesryhmässä, jossa mainittiin usein itsehoitokäytännöt ja tavat toimia suhteessa palvelujärjestelmään. Heisler (2010) pitää kokemukseen perustuvaa tukea erityisen hyödyllisenä silloin, kun pyritään löytämään menettelytapoja erilaisiin lääketieteellisiin haasteisiin, esimerkiksi insuliinitasapainon ylläpitämiseen. Tällaisessa tilanteessa kokemusten jakaminen voi ratkaisevasti auttaa tilanteen saamista hallintaan. Molemmista muissa ryhmissä tiedollinen ja emotionaalinen tuki sekoittuivat, ja pääpaino oli keinoissa selviytyä vaikeissa tilanteissa. Joissakin fibromyalgiaa sairastavien kommentoissa verrattiin vertaisryhmän kokemustiedon hyötyä asiantuntijatiioon, jota ei pidetty riittävän tasokkaana. On todennäköistä, että se asiantuntijatiio, jota diabetesta sairastaville on tarjolla itsehoidon perustaksi, on yhtenäisempää ja yksiselitteisempää kuin syövän tai fibromyalgian ollessa kyseessä.

Vertaisryhmä tarjoaa mahdollisuuden vertailun avulla tapahtuvaan itsearviointiin (Sallinen ym. 2011) ja minäkäsityksen suhteellistamiseen (Homma ym. 2016). Tässä tutkimuksessa monet kuntoutujat puhuivat oman tilanteen suhteuttamisesta muiden elämäntilanteeseen vertaisten kertomusten avulla. Monet kokivat tällaisen reflektoinnin valtaistavana: sen tuloksena syntyi ymmärrys siitä, että hyvinkin vaikeista tilanteista on mahdollista selviytyä. Huonommassa kunnossa olevien vertaisten näkeminen ja vaikeiden kokemusten kuuleminen voi kuitenkin herättää myös ristiriitaisia tunteita ja ahdistusta (Sallinen ym. 2011).

Aineistossa näkyy selvästi myös tuen vastavuoroisuus, jota useat kirjoittajat pitävät vertaistuen erityispiirteenä (esim. Brown ym. 2003; Shilling ym. 2013). Kyse ei ole vain avautumisesta mieltä painavissa asioissa tai muiden kertomuksista oppimisesta,

vaan valtaosa koki olleensa paitsi vertaistuen vastaanottaja myös sen antaja. Toiselle annettu tuki auttaa tuen saajaa, mutta sillä voi olla merkitystä myös tuen antajan toimimisprosessin kannalta ja hyvinvoinnin lisääjänä (esim. Taylor 2011; Allicock ym. 2014).

Osalla vastaajista kokemukset sopeutumisvalmennuksessa saadusta vertaistuesta tai sen mahdollisuuksista olivat kuitenkin ambivalentteja tai kielteisiä. Näissä tapauksissa on viitattu vertaistoiminnan vähäiseen määrään tai ryhmän luonteeseen: ohjatuille keskusteluille on jäänyt liian vähän aikaa tai niin sanottua ryhmäytymistä ei kurssin aikana tapahtunut. Jos keskustelua ei ohjatuissa tilanteissa synny, myös vapaa-ajalla voidaan vetäytyä ensi sijassa omiin oloihin. Tämän luvun aineiston perusteella ei ole mahdollista eritellä, miltä osin vertaistukea koskevat kommentit perustuvat asiantuntijaluentojen yhteydessä käytyihin ja ohjattuihin ryhmäkeskusteluihin, miltä osin taas keskusteluihin, joita kurssilaiset käyvät keskenään organisoidun päiväohjelman ulkopuolella. Sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden fokusryhmähaastatteluihin perustuvassa tutkimuksessa (Buchert 2018) käy selvästi ilmi asiantuntijatoiminnan merkitys vertaistuen toteutumisen tukemisessa. Näyttää kuitenkin siltä, että huolimatta pyrkimyksestä tukea vertaisten tasa-arvoista vuorovaikutusta (Kantola 2014) tässä ei aina onnistuta, vaan jotkut kuntoutujat kokevat jäävänsä vertaistoiminnassa ulkopuolisiksi.

Suuri enemmistö kuntoutujista koki kuitenkin saaneensa vertaisryhmästä apua. On syytä panna merkille, että myös huomattava osa niistä, joilla ei ollut erityisiä odotuksia vertaiskeskusteluista, koki hyötynensä siitä paljon. Kurssilaisten yhdessäolo ja keskustelu voi antaa kuntoutujalle jotakin sellaista uutta, jota hän ei ole osannut ennakoita. Tässä suhteessa muista erottuu diabetesryhmä, jossa odotuksia oli muita harvemmin, mutta lähes kaikki kokivat saaneensa vertaistuesta ja keskusteluista apua.

Hyvät vertaistukikokemukset ennakoivat omalta osaltaan myös puoli vuotta kurssin jälkeen tehtyä arviota kurssin hyödyllisyydestä ja sosiaalisten verkostojen parantumisesta. Erityisesti fibromyalgiaa sairastavat olivat usein pitäneet kurssin jälkeen yllä yhteyksiä muihin kurssilaisiin, mikä on tärkeä tulos siksi, että heillä aikaisempia kontakteja oli vähemmän ja osalla oli myös stigmakokemuksia sairauden vuoksi. Tämän tuloksen rinnalla on kuitenkin huomattava, että merkittäviä muutoksia kuntoutujien kokemassa sosiaalisessa tuessa ja luottamuksessa tai läheisten ihmisten antamassa tuessa ei missään osaryhmässä tapahtunut.

Lähteet

Allicock M, Carr C, Johnson L-S ym. Implementing a one-to-one peer support program for cancer survivors using a motivational interviewing approach. Results and lessons learned. *Journal of Cancer Education* 2014; 29 (1): 91–98.

Berkman LF, Glass T, Brissette I, Seeman TE. From social integration to health. Durkheim in the new millennium. *Social Science and Medicine* 2000; 51: 843–857.

Brown SL, Nesse RM, Vinokur AD, Smith DM. Providing social support may be more beneficial than receiving it. Results from a prospective study of mortality. *Psychological Science* 2003; 14: 320–327.

Buchert U. Vertaisuus, vertaisryhmä ja vertaistuki Kela järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Toteutuminen kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemana. *Kuntoutus* 2018; 41 (2): 34–45.

Dale JR, Williams SM, Bower V. What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. *Diabetic Medicine* 2012; 29 (11): 1361–1377.

Dunn J, Steginga SK, Rosoman N, Millichap D. A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 2003; 21 (2): 55–67.

Embuldeniya G, Veinot P, Bell E ym. The experience and impact of chronic disease peer support interventions. A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling* 2013; 92: 3–12.

Heisler M. Different models to mobilize peer support to improve diabetes self-management and clinical outcomes. Evidence, logistics, evaluation considerations and needs for future research. *Family Practice* 2010; 27: i23–i32.

Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jeffors M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling* 2008; 70: 315–337.

Hokkanen L. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J, Suikkanen A, toim. Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino, 2011: 284–298.

Hokkanen L, Nikkanen P, Notko T, Puumalainen J. Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 93–145.

Homma M, Yamazaki Y, Ishikawa H, Kiuchi T. 'This really explains my case!'. Biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review* 2016; 25 (1): 62–77.

Jang Y, Haley WE, Small BJ, Mortimer JA. The role of mastery and social resources in the associations between disability and depression in later life. *The Gerontologist* 2002; 42 (6): 807–813.

Järvikoski A, Härkäpää K, Romakkaniemi M, Nordling E. Koettu työkyky ja hyvinvointitekijät Lapin 40–59-vuotiaassa väestössä. *Kuntoutus* 2016; 39 (2): 6–20.

Kantola S. Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 227–249.

Mikkelsen TH, Sondergaard J, Jensen AB, Olesen F. Cancer rehabilitation. Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2008; 26: 216–221.

Pekkala J, Kujala V, Kaikkonen R. Työttömyyden yhteys psyykkiseen kuormittuneisuuteen ja somaattisiin pitkäaikaissairauksiin Pohjois-Pohjanmaalla. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2012; 49: 220–231.

Qi L, Liu Q, Qi X, Wu N, Tang W, Xiong H. Effectiveness of peer support for improving glycaemic control in patients with type 2 diabetes. A meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Public Health* 2015; 15: 471. DOI: 10.1186/s12889-015-1798-y.

Revenson TA, Lepore SJ. Coping in social context. Julkaisussa: Baum A, Revenson TA, Singer J, toim. *Handbook of health psychology*. New York, NY: Taylor & Francis, 2012: 193–217.

Sabik S. Fibromyalgia. Stigmatization and its impact. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 2010; 41 (3): 30–36.

Sallinen M, Kukkurainen M-L, Peltokallio L. Finally heard, believed and accepted. Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling* 2011; 85 (2): e126–e130. DOI: 10.1016/j.pec.2011.02.011.

Schieman S, Meersman SC. Neighborhood problems and health among older adults. Received and donated social support and the sense of mastery as effect modifiers. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 2004; 59 (2): S89–S97.

Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J, Ukoumunne O, Rogers M, Logan S. Peer support for parents of children with chronic disabling conditions. A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55 (7): 602–609.

Taylor SE. Social support. A review. Julkaisussa: Friedman HS, toim. *The Oxford handbook of health psychology*. Oxford: Oxford University Press, 2011: 192–217.

Thoits PA. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior* 2011; 52: 145–161.

Uchino BN. Understanding the links between social support and physical health. *Perspectives on Psychological Science* 2009; 4: 236–255.

Urponen H. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turku: Turun yliopisto ja UKK-instituutti, *Annales Universitatis Turkuensis C* 78, 1989.

Ussher J, Kirsten L, Butow P, Sandoval M. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine* 2006; 62 (10): 2565–2576.

Vanhanen E. Vertaistuki verkkokeskustelussa. Neuvottelevaa tukea ja autoritaarista auttamista. *Janus* 2011; 19 (1): 36–51.

Wills TA. Social support and interpersonal relationships. Julkaisussa: Clark MS, toim. *Prosocial behavior*. Newbury Park, CA: Sage, 1991: 265–289.

Åsbring P, Närvänen A-L. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research* 2002; 12 (1): 148–160.

Kristiina Härkäpää, Ulla Buchert, Anu Kippola-Pääkkönen, Marjatta Martin ja Aila Järvikoski

7 Palveluntuottajien arvioita sopeutumisvalmennuksen toteutuksesta

7.1 Johdanto

Sopeutumisvalmennuksen arviointitutkimuksessa tarkasteltiin asiakkaiden kokemusten ja arvioiden lisäksi myös kuntoutuksen palveluntuottajien kokemuksia ja arviointeja Kelan järjestämästä sopeutumisvalmennuksesta ja sen toteutuksesta. Tässä luvussa kuvataan palveluntuottajien käsityksiä siitä, miten Kelan järjestämää sopeutumisvalmennusta käytännössä toteutetaan, miten sen toimeenpanon yleensä koetaan onnistuvan ja millaiseksi siihen liittyvää yhteistyötä Kelan ja muiden tahojen kanssa arvioidaan.

7.2 Aineistot ja tiedonkeruumenetelmät

Kaikille Kelan sopeutumisvalmennuskursseja toteuttaville 39 palveluntuottajalle tehtiin vuonna 2016 Webropol-kysely, johon vastasi kaikkiaan 28 organisaatiota (72 %). Vastanneista organisaatioista 12 oli yksityisiä yrityksiä, 12 vammais- tai muita järjestöjä ja neljä säätiötä. Vastajana oli useimmiten johtotehtävissä tai vastuuasemassa oleva henkilö (17), esimerkiksi kuntoutus- tai palvelupäällikkö. Viidessä organisaatiossa vastaajana oli käytännön kuntoutustyötä tekevä henkilö ja neljässä moniammatillinen työryhmä. Kahdella vastaajalla oli jokin muu asema organisaatiossa.

Lisäksi kolmelle palveluntuottajalle tehtiin vuonna 2016 fokusryhmähaastattelu. Haastatteluihin valitut palveluntuottajat toteuttivat eri sairaus- tai vamma- sekä ikäryhmille suunnattuja sopeutumisvalmennuskursseja. Haastatteluihin osallistui yhteensä 10 palveluntuottajien edustajaa, yhteen haastatteluun osallistui 4 ja kahteen 3 edustajaa. Heidän ammattinimikkeitään olivat esimerkiksi palvelupäällikkö, asiantuntija ja ryhmäohjaaja, ja koulutustaustojaan esimerkiksi psykiatri, psykologi, sosionomi, terveydenhoitaja sekä toiminta-, puhe-, fysio- ja ravitsemusterapeutti. Seuraavassa tarkastellaan ensisijaisesti palveluntuottajilta Webropol-kyselyyn saatuja vastauksia. Niitä täydennetään paikoitellen fokusryhmähaastatteluissa esiin nostetuilla näkökulmilla, jolloin tämä mainitaan erikseen.

7.3 Tulokset

7.3.1 Palveluntuottajien sopeutumisvalmennustoiminnan ehdot

Yli puolet organisaatioista oli aloittanut sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan jo 1980-luvulla, neljä puolestaan vasta 2010-luvulla, edelliset olivat pääosin järjestöpohjaisia, jälkimmäiset kaikki yksityisiä yrityksiä. Noin puolet palveluntuottajista toteutti myös Raha-automaattiyhdistyksen (nyk. STEA) rahoittamia kursseja. Pari ilmoitti toteuttaneensa sopeutumisvalmennusta myös sairaanhoitopiirin rahoittamana, pari myös omana toimintanaan.

Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla toimivien henkilöiden määrä organisaatioissa vaihteli runsaasti. Kuudessa organisaatiossa sopeutumisvalmennuksen piirissä työskenteli enintään 5 henkilöä (22 %), ja vastaavasti kuudessa organisaatiossa sopeutumisvalmennuksen työntekijöitä oli yli 20. Joissakin organisaatioissa sopeutumisvalmennuskursseilla työskenteli pääasiassa organisaation omia työntekijöitä, toisissa taas käytettiin pääosin ulkopuolisia työntekijöitä. Omien työntekijöiden yleisimmät ammattiryhmät olivat sairaanhoitaja (24), psykologi tai neuropsykologi (20), toimintaterapeutti (18), fysioterapeutti (18), lääkäri (16), lähihoitaja (15), sosionomi (15) ja sosiaalityöntekijä (14), puheterapeutti (8) ja ravitsemusterapeutti (8). Näistä ammattiryhmistä lääkärin ja psykologin palveluja hankittiin usein myös ostopalveluna (18 ja 12). Ostopalveluna hankittiin varsin usein myös opettajan tai erityisopettajan (11), ravitsemusterapeutin (19), lastenhoitajan (9) ja fysioterapeutin (6) palveluja.

Vuonna 2015 yhdeksässä organisaatiossa toteutettiin alle viisi kurssia, kun taas kymmenessä kurssimäärä oli vähintään viisitoista. Kolmellatoista pääasiallisena asiakasryhmänä olivat lapset ja nuoret perheineen, kymmenellä aikuiset kuntoutujat. Viidellä toiminta jakautui tasaisesti lasten ja aikuisten kesken.

Palveluntuottajilta tiedusteltiin myös, mille sairausryhmille sopeutumisvalmennuskursseja järjestettiin. Yleisimmin mainittiin moni- ja liikuntavammaisuus (esim. CP, kehitysvamma), oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, tuki- ja liikuntaelinten sekä sidekudoksien sairaudet, syöpäsairaudet ja muut kasvaimet sekä aistielinten sairaudet.

Kolme neljäsosaa organisaatioista ilmoitti sopeutumisvalmennuskurssien kohderyhmissä tapahtuneen muutoksia viimeksi kuluneen viiden vuoden aikana. Toimintaa oli laajennettu uusiin kohderyhmiin tai supistettu joidenkin kohderyhmien osalta. Toisinaan aikaisemmat asiakasryhmät olivat vaihtuneet toisiin, ja muutama palveluntuottaja ilmoitti kurssien määrän vähentyneen Kelan kilpailutuksen seurauksena. Tarjouskilpailussa oli toisinaan hävitty pitkäaikaisesta kokemuksesta tai kurssin suosioista huolimatta. Muutoksia kohderyhmiin oli tapahtunut siksi, että Kela oli määritellyt sopeutumisvalmennukseen uusia kohderyhmiä tai ryhmitellyt aikaisempia asiakasryhmiä isompiin pooleihin. Toisinaan hyväksytyille uusille kursseille ei aina ollut saatukaan hakijoita, mikä oli edellyttänyt uusia muutoksia. Muutamalla palveluntuottajalla muutokset olivat perustuneet omista syistä tapahtuneeseen toiminnan uudelleen järjestelyyn ja suuntaamiseen.

7.3.2 Sopeutumisvalmennuksen tehtävät kuntoutuksessa

Palveluntuottajilta tiedusteltiin avoimella kysymyksellä, millaisiin kuntoutujien odotuksiin ja tarpeisiin sopeutumisvalmennuskurssit vastaavat. Samalla vastaajia pyydettiin pohtimaan, mikä oli sopeutumisvalmennuksen rooli osana kuntoutuspalvelujen kokonaisuutta.

Vastauksissa erottuvat seuraavat teemat:

1. *Sairauteen, hoitoon ja itsehoitoon liittyvät tiedontarpeet.* Sopeutumisvalmennuksen aikana katsottiin olevan mahdollista antaa kokonaisvaltaista tietoa ja ohjausta, joka lisää omaa tai perheen ymmärrystä omasta tilanteesta tai auttaa elämään sairauden kanssa. Tiedon tarpeet mainittiin useissa vastauksissa lyhyesti. Muutamassa vastauksessa ne täsmennettiin erilaisia tukia, koulutusta, ammatinvalintaa, turvallisuutta tai apuvälineiden käyttöä koskeviin asioihin.
2. *Tarve vertaistukeen ja kuulluksi tulemiseen.* Myös vertaistukeen liittyvät tarpeet todettiin useimmiten lyhyesti, vain muutamalla sanalla. Mainittiin myös kokemusten jakaminen ja vaihto muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, ryhmäläisiltä saatava kokemustieto ja yleensä mahdollisuudet sosiaaliseen vuorovaikutukseen kurssin aikana.
3. Kolmas esiin nouseva teema on monisävyisempi ja voidaan nimetä *elämänhallintaan, omien vahvuuksien ja identiteetin löytämiseen* liittyviksi tarpeiksi ja odotuksiksi. Siihen kuuluivat maininnat voimaantumisen, psykososiaalisten voimavarojen ja identiteetin vahvistumisesta sekä oman elämän haltuunotosta. Odotukset kohdistuivat erilaiseen identiteetin, itsetunnon ja voimavarojen vahvistamiseen liittyvään tukeen, mutta myös konkreettisiin keinoihin, jotka tukivat jaksamista, vammaan sopeutumista, motivoitumista pitämään huolta itsestään ja arkielämän haasteista selviytymistä.
4. Neljäs teema liittyi vahvasti edellisiin ja voidaan nimetä yleisemmin *osallisuuteen ja osallistumiseen* kohdistuviksi odotuksiksi. Se merkitsee erilaisiin yhteiskunnan ja yhteisöjen toimintoihin osallistumista, mutta myös yleisemmin tunnetta osallisuudesta erillisyyden tai syrjäytymisen tunteen vastakohtana.

Sopeutumisvalmennuksen roolia pohdittiin vastauksissa monesta eri näkökulmasta. Joissakin vastauksissa sopeutumisvalmennus tulkittiin sellaiseksi *kuntoutuksen peruspalveluksi*, joka antaa *avaimet erilaisten hoito-, kuntoutus- ja sosiaalipalvelujen ymmärtämiseen* ja siten lisää valmiuksia käyttää niitä hyväksi ja ottaa niitä vastaan. Se auttaa siten sekä kuntoutujaa että perhettä ja läheisiä ymmärtämään tarjolla olevien palvelujen merkitystä ja eri toimintojen vaikutuksia.

Sopeutumisvalmennus ymmärrettiin myös yleisemmin *elämäntilanteen ja arkielämän hallintaa tukeväksi kuntoutusmuodoiksi*, jonka avulla oli mahdollista vastata sairauden tuottamiin haasteisiin ja motivoitua itsestä huolehtimiseen ja jonka erityisiksi keinoiksi mainittiin joissakin vastauksissa sosiaalinen vuorovaikutus ja identiteettityön tukeminen vertaistuen avulla.

”Sopeutumisvalmennuskurssit kuntouttavat sosiaalisen vuorovaikutuksen avulla: ne ovat identiteettityötä vertaisten avulla, ammattilaisten ohjauksessa. Ne ovat ainutlaatuinen kuntoutuksen instrumentti!” (Kysely)

Sopeutumisvalmennuksen erityisyyttä haettiin myös muutoksesta. Sopeutumisvalmennus tulkittiin erityisesti *elämäntilanteen tai sairauden muutosvaiheiden kuntoutusmuodoksi*: se tarjoaa tukea tilanteissa, joissa on pystyttävä käsittelemään uusia uhkan kokemuksia ja mieltä askarruttavia asioita sekä omaksumaan uutta tietoa ja taitoja osaksi arkea, löytämään uusia tapoja selviytyä arkielämän ongelmista. Tieto sinänsä ei tässä tilanteessa riitä, vaan sopeutumisvalmennus tarjoaa mahdollisuuden käsitellä mieltä askarruttavia asioita.

”Sopeutumisvalmennuskurssi liittyy ihanteellisesti tilanteeseen, jossa sairauden tai vamman aiheuttamat muutokset elämässä tuovat mukanaan tuen tarvetta. Sopeutumisvalmennuksen ei pitäisi olla paikka, jossa eri alojen asiantuntijat antavat ’tietoa’ eri aihepiireistä. Kurssi antaa mahdollisuuden käsitellä ryhmässä niitä mieltä askarruttavia tietoja ja kokemuksia, joita kuntoutuja on sairautensa tai vammansa kanssa kohdannut.” (Kysely)

Erityisesti perhekursseja järjestävät palveluntuottajat korostivat sopeutumisvalmennuksen merkitystä *perheen ja vanhempien voimaantumisen tukemisessa*. Perheiden voimaantumista tukevat sopeutumisvalmennuksessa toisaalta sairautta koskeva tieto ja ”työkalut” arkeen, toisaalta sen ymmärtäminen, että mikään perhe ei ole ongelmiseen yksin, vaan muilla on samanlaisia ongelmia ja muiden kokemuksesta voi oppia. Vanhemmille on tärkeää oppia näkemään lapsensa kokonaisena ja ehjänä toimintakyvyn rajoitteesta tai sairaudesta huolimatta.

”Tiedon saanti ja sen reflektointi yhdessä toisten samassa tilanteessa olevien kanssa ohjatusi ja kokemus vertaisuudesta (’emme ole yksin’, ’muillakin on samoja pulmia’, ’nyt osaa suhteuttaa meidän perheen pulmat’). Erittäin tärkeää on, että perhe saa yhteisen kokemuksen ja paljon yhdessäoloa.” (Kysely)

Laajin vastaus saatiin sopeutumisvalmennuksen tehtävistä diabetesta sairastavien kuntoutuksessa. Siinä sopeutumisvalmennuksen roolia asemoitiin diabeteksen tavanomaisten hoitokäytäntöjen ja arkielämän ongelmien kautta.

”Pitkäaikaissairaat, kuten diabetesta sairastavat ja diabeetikolasten vanhemmat, ovat sairautensa kanssa yksin. Muutama tai yksittäinen käynti vuodessa omassa hoitopaikassa ei useinkaan pysty riittävästi tukemaan taidollisesti, tiedollisesti ja psykososiaalisesti sairauden hyväksymistä ja sen tavoitteellista (oma)hoitoa. Usein ihmiset eivät tunne (vaikkakin tietävät) toisia diabetesta sairastavia, omalla paikkakunnalla vertaistuen piiriin hakeutuminen on monelle kynnyksellä ja ajankäytöllisesti vaikeaa. Monet uskovat olevansa yksin ongelmiansa kanssa ja ongelmat saavat todellisuutta suuremmat mittasuhteet ilman vertaistukea. Työelämässä ja erityisesti ruuhkavuosissa elävät laiminlyövät hoitoaan ja omaa jaksamistaan työssä sinnitelläkseen. On hyvä, että olisi mahdollisuus välillä irrottautua oravanpyörästä tai yksinäisyydestä ihmisten joukkoon ja syventyä omaan tilanteeseen sekä miettiä samoja kokemuksia omaavien ja ammattiasiantuntijoiden kanssa omaa tilannet-

taan ja tulevaisuuttaan. Diabeteksessa sopeutumisvalmennukseen kuuluu myös käytännönläheinen ja asiakaslähtöinen sekä oma voimaantumista edistävä ohjaus ja neuvonta arjen hoitotilanteissa, ruokailussa ja liikunnassa.” (Kysely)

7.3.3 Sopeutumisvalmennuksen toteutus ja sisältö

Palveluntuottajista yli puolet ilmoitti kuntoutujien saapuvan organisaation sopeutumisvalmennukseen yleensä ammattilaisten aloitteesta, esimerkiksi lääkärin tai terapeutin suosittelun perusteella. Järjestöjä edustavista palveluntuottajista kuitenkin valtaosa arvioi aloitteen tulevan yleensä kuntoutujalta itseltään tai hänen läheiseltään.

Palveluntuottajia pyydettiin arvioimaan kurssien toteutuksen onnistumista osa-alueittain käyttäen asteikkoa 1–5, jossa 1 ja 2 tarkoittivat erittäin ja melko huonoa, 3 ei hyvää eikä huonoa sekä 4 ja 5 melko ja erittäin hyvää onnistumista. Arviot on esitetty taulukossa 7.1.

Taulukko 7.1. Eri osa-alueiden toteutuksen onnistuminen sopeutumisvalmennuskursilla palveluntuottajien arvion mukaan. Prosenttijakautumat ja keskiarvot. Vastanneita 27.

	Huonosti / vaikea sanoa (1–3)	Melko hyvin (4)	Erittäin hyvin (5)	Yhteensä	Keski- arvo
Vahvuuksien ja voimavarojen tukeminen	0	63	37	100	4,4
Aktiivisen osallistumisen ja toimijuuden tukeminen	4	55	41	100	4,4
Vertaistuki osana kuntoutusta	0	7	93	100	4,9
Kuntoutujan elämäntilanteen huomioon ottaminen	23	54	23	100	4,0
Yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden huomioon ottaminen	22	52	26	100	3,8
Moniammatillinen yhteistyö organisaation sisällä	19	44	37	100	4,5
Kohderyhmän mukaisen erityisasiantunte- muksen ja osaamisen toteutuminen	8	30	63	100	4,5
Yhteistyö kuntoutujan läheisten kanssa	19	44	37	100	4,1
Kurssin oikea ajoitus kuntoutusprosessissa	44	52	4	100	3,5
Yhteistyö hoidosta vastaavan tahon kanssa	63	33	4	100	3,0
Yhteistyö muun palveluverkoston kanssa	66	30	4	100	3,0
Kuntoutujaa koskevien ennakkotietojen hyödyntäminen kurssien suunnittelussa	11	52	37	100	4,2
Asiakaspalautteiden hyödyntäminen kurssien suunnittelussa	4	44	52	100	4,4
Aikataulutusten toimiminen	7	41	52	100	4,4

Palveluntuottajat arvioivat toiminnan onnistuneen hyvin useimmilla niillä osaluilla, joilla kyse oli *itse kurssin aikana tapahtuvasta toiminnasta ja sen toteutuksesta*. Vertaistuen katsottiin kurssien aikana onnistuneen poikkeuksetta hyvin (keskiarvo 4,9), ja muita korkeita keskiarvolukuja saivat moniammatillinen yhteistyö (4,5), kuntoutujan vahvuuksien ja voimavarojen tukeminen (4,4) ja kuntoutujan aktiivisen osallistumisen (4,4) tukeminen. Myönteisistä arvioista erottuu kaksi yksilökohtaista toimintaa kuvaavaa arviota. Viidennes vastaajista katsoi, että kuntoutujan *yksilöllisiä tarpeita ja tavoitteita* pystyttiin ottamaan kurssilla huomioon vain erittäin tai melko huonosti. Viidennes vastaajista arvioi myös, että *kuntoutujan elämäntilannetta* ei pystytä ottamaan kurssilla hyvin huomioon. Kummankin muuttujan keskiarvot olivat kuitenkin vain jonkin verran aikaisemmin mainittuja matalampia (3,8 ja 4,0).

Moniammatillisen yhteistyön arvioitiin yleensä onnistuneen kurssin yhteydessä hyvin (keskiarvo 4,5); siinä kuitenkin viidennes vastaajista käytti keskimmäistä vaihtoehtoa ”vaikea sanoa” tai katsoi sen onnistuneen huonosti. Myöskään yhteistyö läheisten kanssa ei kaikkien palveluntuottajien arvion mukaan onnistunut toivotulla tavalla (keskiarvo kuitenkin 4,1).

Varsin hyviä keskiarvolukuja saivat myös erilaiset *kurssin suunnitteluun ja yleisiin järjestelyihin* liittyvät seikat, kuten ennakkotietojen (4,2) ja asiakaspalautteiden hyödyntäminen suunnittelussa (4,4) sekä kurssiin liittyvät aikataulutukset (4,4).

Kriittisimmät arviot koskivat *yhteistyötä organisaation ulkopuolisten tahojen kanssa*. Ainoastaan noin kolmannes vastaajista arvioi yhteistyön hoidosta vastaavan tahon kanssa onnistuvan hyvin (keskiarvo 3). Samalla tavalla arvioitiin yhteistyötä muun palveluverkoston kanssa (keskiarvo 3,0). Vain hieman yli puolet vastaajista katsoi, että sopeutumisvalmennuskurssin ajoitus oli kuntoutujan kuntoutusprosessin kannalta onnistunut erittäin tai melko hyvin (keskiarvo 3,5). (Taulukko 7.1, s. 134.)

Sopeutumisvalmennuskurssien sisältöjä ja toimintamuotoja tiedusteltiin pyytämällä palveluntuottajia ilmoittamaan, sisältyivätkö eri osatekijät heidän järjestämiinsä kursseihin aina, usein, melko usein, harvoin vai ei lainkaan. Yhtä lukuun ottamatta vastaajat ilmoittivat sopeutumisvalmennuskurssien sisältävän koko kurssiryhmälle järjestettyjä yhteisiä ohjelmia. Kolme neljäsosaa palveluntuottajista ilmoitti kurseille sisältyvän aina myös pienemmissä ryhmissä toteutettuja, eri tavoin eriytettyjä ohjelmia. Noin 70 %:lla kurssiohjelmaan sisältyi aina myös yksilöllisiä kuntoutujalle ja perheelle järjestettyjä tapaamisia; noin viidesosa palveluntuottajista ilmoitti kuitenkin kurssien sisältävän yksilöllisiä tapaamisia vain harvoin tai ei lainkaan.

Lähes kaikki palveluntuottajat (93–97 %) ilmoittivat kurssiohjelmaan sisältyvän aina asiantuntijaluentoja, keskusteluryhmiä ja ulkoilua. Melko yleisiä olivat myös erilaiset toiminnalliset ohjelmat (aina 77 %:lla) ja ohjattu liikunta (85 %). Retket ja tutustu-

miskäynnit kuuluivat vakio-ohjelmaan kolmanneksella palveluntuottajista, ja lisäksi runsas kolmannes ilmoitti järjestävänsä niitä usein tai melko usein.

Lähes kaikkien palveluntuottajien vakituiseen kurssiohjelmaan kuului tietojen antaminen sairaudesta tai vammasta (aina 96 %:lla) ja hoidosta ja kuntoutuksesta (aina 93 %:lla) sekä sairauden ja elämäntilanteen käsittelyä (aina 93 %:lla) ja arkielämässä selviytymistä koskeva tuki (aina 92 %:lla). Monet ilmoittivat, että kurssiohjelmaan kuului säännöllisesti myös tiedon antaminen hyvinvointia ja voimavaroja vahvistavista asioista (89 %) ja fyysinen aktivointi ja ohjaus (89 %). Vertaistuen eri muotoja ilmoitti 89 % palveluntuottajista tarjoavansa säännöllisesti, ja palveluohjausta muun muassa kotikunnan tukimahdollisuuksista ja Kelan eduista ilmoitti antavansa 85 %.

Omaisten ja läheisten osallistuminen kursseille. Lomakkeella tiedusteltiin myös, kuinka tärkeänä palveluntuottajat pitivät omaisten ja läheisten osallistumista kursseille ja miten ohjelman organisoiminen onnistui perheiden ja läheisten ollessa mukana.

Lasten kursseihin otti kantaa 18 palveluntuottajaa, jotka kaikki katsoivat, että lasten kursseilla vanhempien läsnäolo on koko ajan tarpeen. Lasten perhekursseilla, joille osallistuivat vanhempien lisäksi usein myös sisarukset, ohjelman organisoimisen katsottiin onnistuvan yleensä hyvin. Osa ohjelmasta oli vanhemmille ja lapsille yhteinen, mutta vanhemmille ja sisaruksille järjestettiin myös erillisiä ohjattuja ryhmiä.

”[Omaisten osuus onnistuu kursilla] hyvin luontevasti koska kyse on lasten perhekursseista. Perhe on kokonaisuus ja siksikin myös vanhempien ja sisarusten osuus on keskeinen. Kursseilla on niiden tieto- ja vertaistukisällön lisäksi keskeistä edistää perheiden sisäistä dialogia.” (Kysely)

”Koska kurssimme ovat perhekursseja, niin läheisille suunniteltu ohjelma kuuluu kaikkiin kursseihin. Ohjatut sisarusryhmät ja vanhempainryhmät ovat erittäin tärkeä osa sopeutumisvalmennuskurssia, samoin läheisten osallisuus keskusteluissa. Lapsen erityisen tuen tarve on erityisesti vanhempien huolena. Heidän kuulemisensa on lapselle annettavan tuen lähtökohta. Myös erityinen sisaruus on teemana hyvin tärkeä.” (Kysely)

Nuorten kursseja arvioi 18 palveluntuottajaa. Heistä kahdeksan piti tärkeänä, että vanhemmat olivat läsnä kursseilla koko ajan, kun taas kymmenen palveluntuottajaa arvioi vanhempien osa-aikaisen osallistumisen olevan tarkoituksenmukaista. Nuorten kurssien osalta pohdittiin paljolti käytännön järjestelyihin liittyviä vaikeuksia ja toisaalta nuoren ja perheen vaihtelevia tarpeita. Todettiin myös, että joissakin tilanteissa nuoren itsenäistymisen kannalta voi olla hyväksi järjestää kursseja ilman vanhempien osallistumista. Ehdotettiin muun muassa, että kaksiosaisella kurssilla vanhemmat osallistuisivat kurssiin ensimmäisen jakson ajan ja toisella nuoret olisivat yksin.

Aikuisten kursseja arvioi 25 palveluntuottajaa. Heistä vajaa puolet (12) piti tärkeänä, että läheiset olivat kursseilla koko ajan, kun yhdeksän oli osa-aikaisen osallistumisen kannalla ja neljä oli sitä mieltä, että omaisten ei tarvitse osallistua heidän järjestämilleen kursseille. Omaisten kokoaikaista läsnäoloa pidettiin erityisen tärkeänä muun muassa uuden diagnoosin saaneilla, syöpää sairastavilla, eteneviä vaikea-asteisia sairauksia potevilla ja muistisairailla. Joidenkin kuntoutujaryhmien kohdalla myös kuntoutujan lasten osallistumista pidettiin tärkeänä. Haasteita koettiin kuitenkin olevan järjestelyissä silloin, kun kurssille osallistui vain muutaman kuntoutujan läheinen ja kun erillistä omaisten ryhmää oli sen vuoksi vaikeaa saada toimimaan. Myös niillä kursseilla, joilla läheiset olivat läsnä vain osan aikaa, kurssiryhmään liittyminen koettiin joskus hankalaksi.

Omaisien tai läheisen osallistumista koskevista vastauksista pohdittiin erityisesti omaisen oman ohjelman ja yhteisen ohjelman suhdetta. Usein osa omaisista halusi osallistua kuntoutujan kanssa yhteiseen ohjelmaan koko ajan, kun taas Kelan standardeissa edellytetään, että omaisille järjestetään myös omaa ohjelmaa. Arveltiin myös, että joidenkin kurssien standardeissa edellytettiin liian suurta määrää omaisten omaa ohjelmaa. Todettiin, että toisinaan väsyneet omaiset toivovat kurssilta lepoa eivätkä aina jaksaisi osallistua yhteiseen ohjelmaan, jossa haetaan keinoja arjen helpottamiseksi.

7.3.4 Mahdollisuus vertaistukeen

Palveluntuottajilta tiedusteltiin erikseen, millä tavoin sopeutumisvalmennuskursseilla huolehdittiin vertaistuen toteutumisesta. Palveluntuottajista valtaosa (n = 23, 85 %) ilmoitti, että kurssiohjelmaan sisältyi erikseen järjestettyä vertaisuuteen perustuvaa tukea. Neljä vastaajaa katsoi, että kurssiryhmän jäsenten keskinäinen tuki oli riittävää eikä erikseen järjestettyä tukea tarvittu.

Tavallisimmin vertaistuki toteutui kurssin työntekijöiden tai ulkopuolisen asiantuntijan vetämissä ja kokemusten vaihtoon kannustavissa ryhmissä, jotka kuuluivat lähes kaikilla palveluntuottajilla vakio-ohjelmaan. Melko tavallista oli myös varata kurssilaisille illoiksi kokoontumistiloja, joissa oli mahdollisuus vapaamuotoiseen yhdessäoloon. Muutamilla palveluntuottajilla kurssiohjelmaan kuului aina myös ulkopuolinen vertaishenkilö tai koulutettu kokemusasiantuntija, joka kävi kurssilla keskustelemassa ja antamassa omakohtaista tietoa sairauden tai vamman kanssa selviytymisestä. (Taulukko 7.2, s. 138.)

Taulukko 7.2. Kurssien ohjelmaan sisältyneet vertaistuen muodot (% vastanneista).

	Ei sisälly lainkaan	Sisältyy joihinkin kursseihin	Sisältyy kaikkiin kursseihin	Yhteensä
Kurssin työntekijät pyrkivät edistämään vertaistuen toteutumista kurssiryhmässä	0	0	100	100 (25)
Kurssiohjelmassa on asiantuntijan vetämiä vertaistukeen kannustavia ryhmäkeskusteluja	0	8	92	100 (25)
Kurssilaisille varataan iltoihin kokoontumistiloja, joissa on mahdollisuus vapaamuotoiseen vertaistukeen	0	16	84	100 (25)
Kursseilla käy ulkopuolinen vertainen keskustelussa kurssilaisten kanssa	25	58	17	100 (24)
Kursseilla käy koulutettu vertaistukihenkilö (koke-musasantuntija) tietoa ja kokemuksia jakamassa	48	36	16	100 (25)

Vastaajilta tiedusteltiin avoimella kysymyksellä, millaiset rakenteet, toimintakäytännöt tai sisällöt heidän näkemyksensä mukaan tukevat parhaiten vertaistuen toteutumista. Useissa vastauksissa painotettiin ammattilaisen ohjauksen merkitystä ryhmäprosessin käynnistämisessä ja vertaistuen kokemuksen vahvistamisessa. Lisäksi vastauksissa nousi esiin seuraavia teemoja:

- Kurssilaisten ryhmäytymisen huolellinen tukeminen kurssin alussa on tärkeää. Turvallisen ilmapiirin luomiseen käytetään runsaasti aikaa. Ryhmäytymistä pyritään tukemaan myös niin, että kuntoutujat rohkaistuvat omatoimisesti jakamaan kokemuksiaan myös järjestettyjen ryhmätilanteiden ulkopuolella.
- Pyritään antamaan riittävästi aikaa ja mahdollisuuksia keskustelulle ja kokemuksen jakamiselle työntekijöiden alustuksiin perustuvissa ja vapaamuotoisissa keskusteluryhmissä, mutta myös erilaisissa toiminnallisissa ryhmissä.
- Sopivan kokoinen (ei liian suuri) ryhmä ja sopiva määrä luentoja ja asiantuntijoita (ei liian paljon) antavat mahdollisuuden keskusteluihin perustuvalla työotteella.
- Koulutettujen vertaistukihenkilöiden ja kokemuskouluttajien mukanaolo yhteisissä ohjatuissa ryhmissä tai kutsuminen vapaamuotoiseen illanviettoon lisää mahdollisuuksia vertaistuen hyödyntämiseen.
- Luodaan mahdollisuuksia vertaistukeen myös virallisen ohjelman ulkopuolella (mm. ohjattu ryhmähenkeä tukeva vapaa-ajan toiminta, mukavat oleskelutilat, ryhmien omat toimintatilat koko kurssin ajan (ns. kotipesä)).
- Samojen ohjaajien osallistuminen keskusteluryhmiin koko kurssin ajan luo hyvän ilmapiirin ja lisää vertaistuen mahdollisuuksia.
- Ryhmän yhteiset, yhdessä määritellyt tavoitteet ja tavoitteiden toteutumisen yhteinen tarkastelu prosessin eri vaiheissa parantavat vertaistuen toteutumista.
- Sen esiin tuominen, että jokainen on oman sairautensa tai vammansa asiantuntija.

7.3.5 Kurssien kesto

Kelan sopeutumisvalmennuskurssien pituudet vaihtelevat 5 vuorokaudesta 10 vuorokauteen sekä lapsilla että aikuisilla. palveluntuottajilta tiedusteltiin kyselyssä arviota sopeutumisvalmennuskurssien rakenteen toimivuudesta eri mittaisilla kursseilla. Vastaajista 94 % piti 10 vuorokauden kurssin rakennetta toimivana oman asiakaskuntansa kannalta. Lyhyttä kurssia piti toimivana palveluntuottajista kaksi kolmasosaa; kolmannes piti lyhyen sopeutumisvalmennuskurssin rakennetta eri syistä huonosti toimivana. Avoimella kysymyksellä vastaajia pyydettiin tarkentamaan kokemuksiaan kurssien rakenteen toimivuudesta.

Monet vastaajat pitivät parhaana ratkaisuna 10 vuorokauden kurssia kahteen osaan jaettuna. Tällainen kokonaisuus antaa heidän mukaansa mahdollisuuden tavoitteelliseen työskentelyyn ja kuntoutuksen prosessimaisuuden toteutumiselle: tällaisella kurssilla ”osallistujat pääsevät prosessissaan pidemmälle, koska on aikaa sulatella asioita ja jaksojen välillä ollaan omassa arjessa kokeilemassa ja prosessoimassa tietoa sekä viemässä sitä käytäntöön”. Muuan vastaaja toteaa kuitenkin, että mitkään ratkaisut eivät sovi kaikille: joillekin perheille poissaolo työstä tai päivittäisistä toimista tuntuu liian vaikealta ja tekee sitoutumisen mahdottomaksi.

Myös fokusryhmähaastatteluissa painotettiin pidempien kurssien etuja ja hyötyjä lyhyempiin kursseihin verrattuna. Etenkin lasten ja nuorten kaksiosaisen kurssien jälkimmäiset jaksot ovat hyödyllisiä. Kun paikka, ihmiset ja kurssirakenne ovat jo valmiiksi tuttuja, toiminta sujuu kokonaisuutena paremmin, vanhempien väliset keskustelut ovat syvällisempiä ja lasten käyttäytyminen rauhallisempaa. Myös tavoitteiden asettaminen ja seuraaminen koettiin helpommaksi kurssijaksojen väliin jäävän ajan vuoksi.

Toiset palveluntuottajat korostivat sitä, että viiden vuorokauden kurssi on kohde-ryhmien kannalta yksinkertaisesti liian lyhyt sopeutumisvalmennuksen tavoitteiden toteutumiselle. Perustelut liittyvät aikapulaan kurssin asiasisältöjen toteuttamisessa, aidon verkostotyön toteutumisen edellytyksiin, mahdollisuuteen hyödyntää täysipainoisesti vertaistukea sekä kuntoutuksen prosessimaisuuden saavuttamiseen, jatkosuunnitelmien tekemiseen ja vaikuttavuuden arviointiin.

”Viiden vuorokauden kurssille määritellyt tavoitteet ovat ryhmä- ja kuntoutujakohtaisesti haasteellisia, aika ei mahdollista niiden riittävää käsittelyä. Kurssista jää puuttumaan tietty prosessimaisuus. Kahden ensimmäisen päivän aikana painottuvat standardin mukaiset tapaamiset ja kahtena viimeisenä päivänä arviointipalaverit. Hyödyn ja etenkin muutoksen arviointi on hankalaa. Perheiden vertaiskokemukset ja luottamuksen syntyminen vie aikaa, usein vasta loppuviikolla tulee parhaimmat keskustelut – ja sitten kurssi jo päättyykin.” (Haastattelu)

Fokusryhmähaastattelussa palveluntuottajien edustajat kertoivat myös kuntoutujiin ja heidän läheistensä pitävän pidempiä kursseja siinä määrin parempina, että he tekevät sen perusteella jopa kurssivalintoja: esimerkiksi viikon mittaiset Down- ja cp-kurssit täyttyvät huonosti nimenomaan niiden lyhyen keston takia. Perheet ovat itse kertoneet kuntoutustyöntekijöille haluavansa osallistua niiden sijaan ”kielelliselle” kurssille nimenomaan pidemmän keston vuoksi.

Osa palveluntuottajista katsoi kuitenkin myös viiden vuorokauden kurssit toimiviksi omilla asiakasryhmillään (”viiden vuorokauden kesto on liian lyhyt, mutta olemme onnistuneet tekemään rakenteesta toimivan”; ”ohjelma on tiivis mutta toimiva, ja kuntoutujat jaksavat olla mukana”) tai ainakin osalla niistä. Painotettiin sitä, että toisille asiakkaille tai asiakasryhmille 5 vuorokauden kurssi on sopiva, mutta toiset tarvitsisivat pidempää ja mieluiten kaksiosaista kurssia.

”5 vuorokauden kurssit ovat osalle aivan sopivan mittaisia ja sisältöisiä. Osalle ne taas eivät lainkaan toimi, kun kuntoutuja esim. kovasti vaikeavammaisen eikä pysty hyötymään lyhyestä ryhmämuotoisesti toteutetusta kurssista. Lyhyillä 5 vrk:n kursseilla ei ole lääkärin yksilöllistä tapaamista, joka olisi aika-ajoin neurologisissa sairauksissa ensiarvoisen tärkeää. 10 vrk:n kurssit vaikuttavat toimivammilta ja niihin on mahdollisuus sisällyttää ainakin joitakin tarvittavia yksilötapaamisia.” (Kysely)

Erilaiset tarpeet eivät aina synny pelkästään sairausryhmän perusteella, ja sen vuoksi sopeutumisvalmennuksen toteutukseen toivottiin enemmän joustoa. Palveluntuottajat olivat saaneet myös asiakkailtaan erilaisia ehdotuksia: oli toivottu lyhempiä kurssisjaksoja, jotka olisivat paremmin sovitettavissa yhteen työ- ja kouluelämän kanssa, sekä 1–2 seurantapäivän toteuttamista viikonloppuleirinä noin vuoden päästä ensimmäisestä kurssista. Fokusryhmähaastattelussa nousi esiin ehdotus, että vammaisten lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien ensimmäinen kurssi olisi syventävämpi ja kaksiosainen, mutta myöhemmät, elämän muutosvaiheisiin ajoittuvat kurssit enemmän ikään kuin täydentäviä ja yksiosaisia.

7.3.6 Yhteistyö Kelan kanssa

Kelan määrittelemiä käytäntöjä ja yhteistyötä Kelan kanssa pyydettiin arvioimaan usealla kysymyksellä. Taulukkoon 7.3 (s. 141) on koottu vastaukset kysymyksiin, joissa tiedustellaan arvioita yhteistyöstä Kelan kanssa, Kelan standardien antamasta avusta kurssien suunnittelu- ja toteutusvaiheissa, valintakäytäntöjen toimivuudesta sekä kurssille asetettujen tavoitteiden saavuttamisen arvioinnista. Kaikkia kysymyksiä arvioitiin asteikolla 0–10 ja kumpikin ääripää oli kuvattu kussakin kysymyksessä erikseen sanallisesti. Taulukossa on esitetty vastausten jakautuma prosentteina, vaikka vastaajien lukumäärä on pieni ja vaihtelee eri kysymyksissä 25:stä 27:ään.

Taulukko 7.3. Vastaajien arviointeja Kelan kanssa toteutuneen yhteistyön toimivuudesta sopeutumisvalmennuksen eri osa-alueilla asteikolla 0–10, jossa 0 = ei lainkaan / huono, 10 erittäin paljon / erinomainen (% , n = 25–27).

	0–3	4–6	7–8	9–10	Yhteensä	Keskiarvo
Yhteistyö Kelan kanssa	0	11	52	37	100	8,1
Standardien antama apu suunnittelussa	0	15	37	48	100	8,3
Standardien antama apu toteutuksessa	4	15	37	44	100	8,0
Kurssilaisten valintakäytäntöjen toimivuus	16	24	36	24	100	6,3
GAS-menetelmän toimivuus	29	11	30	30	100	6,3

Yhteistyön sujumista Kelan kanssa arvioitiin yleisesti ottaen melko myönteisesti (arvioiden keskiarvo 8,1). Todettiin muun muassa, että Kelalta on saatu paljon ystävällistä ja rakentavaa neuvontaa myös hankalissa kysymyksissä. Yhteyshenkilöt on yleensä tavoitettu melko hyvin ja joku totesi yhteistyön heidän kanssaan sujuneen loistavasti. Hyvästä yhteistyöstä huolimatta jotkut arvelivat yhteyshenkilöidenkin olevan järjestelmän armoilla. Esimerkiksi Kelan sisäisen tiedotuksen haasteiden katsottiin teettäneen lisätyötä sekä palveluntuottajille että Kelan yhteyshenkilöille. Joissakin asioissa oli vaikea tavoittaa oikeata henkilöä vastaamaan kysymyksiin. Erityisesti vastaushetkellä käynnissä olleen organisaatiouudistuksen koettiin näkyvän hienoisena epätie-toisuutena, mutta asian uskottiin tulevaisuudessa korjautuvan. Arveltiin myös, että palveluntuottajien ja kohderyhmää edustavien vammais- ja asiakasjärjestöjen näkemykset olivat jääneet järjestelmän virtaviivaistamisen jalkoihin.

Palveluntuottajien edustajien haastatteluissa tuotiin esiin, että Kela näyttää viime aikoina lisänneen kuntoutujien ohjausta kursseille hakeutumisessa. Kuntoutujilta saatujen tietojen mukaan kuntoutushakemuksen jättäneisiin kuntoutujiin oli otettu Kelan toimesta yhteyttä ja heidän kanssaan oli käyty keskustelua parhaan mahdollisen kuntoutusvaihtoehdon löytämiseksi. Yksi haastatelluista katsoi, että palveluntuottajien ja Kelan välisen yhteistyön sujuvuuteen vaikuttaa ratkaisevasti se, onko Kelassa nimetty kyseisen kuntoutujaryhmän asioille oma vastuhenkilö. Nimetyn vastuhenkilön kanssa yhteistyö on ollut jopa loistavaa. Samoin kuin kyselyssä, myös haastatteluissa esitettiin, että Kelan tulisi kehittää omien asiakaspalvelijoidensa osallistujien valintaprosesseja koskevaa osaamista. Osaamisessa koettiin olevan puutteita, minkä seurauksena palveluntuottajat joutuvat tekemään turhaa työtä heille väärään aikaan tulevien hakemusten kanssa.

Standardien antamaa apua kurssien suunnittelussa ja toteutuksessa arvioitiin pääosin myönteisesti (keskiarvot 8,3 ja 8,0). Toisaalta muuan vastaaja huomautti, että kysymyksenasettelu on kaiken kaikkiaan erikoinen, koska palveluntuottajan on toimittava joka tapauksessa standardin mukaisesti. Koska kursseja auditoidaan standardien perusteella, niitä ei voida suunnitella pelkästään oman kokemuksen ja osaamisen perusteella. Myös kurssiohjelmat joudutaan rakentamaan standardin ja sen antaman

mitoituksen perusteella. Tuntimäärien perusteella yksilöllisiin ongelmiin paneutumiseen ei ole riittävästi aikaa, mutta tuntimääriä ei voi lisätä, koska silloin ei pärjää hintakilpailussa.

Standardeihin perustuvaa kilpailutusta kommentoitiin useissa vastauksissa. Kilpailutuksen takia joudutaan tekemään kompromisseja, jotta on mahdollista saada sopimus aikaan. Pienissä vammaryhmissä kilpailutuksen katsottiin toimivan huonosti ja heikentävän mahdollisuutta asiantuntevien palvelujen saamiseen. Fokusryhmähaastatteluihin nostettiin esiin erityisesti hinnan määräävä asema laatuun nähden standardeihin perustuvassa kilpailutuksessa. Hinnan rinnalle kaivattiin enemmän laatua koskevaa pohdintaa tai suoranaisia laatuasteita, joita palveluntuottajat voisivat saada esimerkiksi kyseisen kurssimuodon aiemmasta menestyksellisestä ja luotettavasta toteutuksesta. Standardeihin ehdotettiin asiantuntijoiden ja ammattilaisten työkokemuksen ohien myös palveluntuottajien kokemusta kurssirakenteiden järjestämisestä ja auditoinneissa menestymisestä. Palveluntuottajien todettiin tekevän kurssien rakentamisessa valtavasti työtä, jossa saavutetut tulokset menevät ensi sijassa hintaan perustuvissa kilpailutuksissa hukkaan myös Kelan kannalta. Hinnalla kilpailemisen todettiin asettavan pienet palveluntuottajat epäedulliseen asemaan, koska niillä ulkoiset puitteet nostavat väistämättä henkilöittäin laskettavia vuorokausikustannuksia. Toisaalta yksi palveluntuottaja nosti esiin myös kysymyksen siitä, kuinka laadukasta esimerkiksi vain kaksi kuntoutuskurssia vuodessa toteuttavan palveluntuottajan toiminta voi edes olla.

Toisinaan standardit rajoittavat myös räätälöityjen ratkaisujen tekemistä kursseja toteutettaessa. Muuan palveluntuottaja totesi vastauksessaan: ”Perheiltä saatu palaute ei-standardin -mukaisesta lääkärin osuudesta sai täydet pisteet, mutta emme voi kutsua kyseistä lääkäriä uudelleen, koska hän ei ole standardin mukainen.”

Ehdotettiin myös, että standardien kommentointivaiheessa kyseiseen sairausryhmään perehtyneiden palveluntuottajien näkemykset otetaan huomioon nykyistä tarkemmin. Taustalla oli kokemus siitä, että kommentointiin käytetty aika menee hukkaan, koska kommentteja otetaan harvoin huomioon. Myös haastattelujen yhteydessä toivottiin, että Kela käyttäisi standardien uudistamisessa nykyistä enemmän hyväksi kokeneille palveluntuottajille kertynyttä osaamista. Yhteiset keskustelut standardeista ja kokemuksista niiden käytännön toimeenpanosta voisivat olla hyödyllisiä molempien osapuolten kannalta. Vaikka standardien säännöllinen uudistaminen nähtiin sinänsä tarpeelliseksi, pidettiin uudistamistahtia jokseenkin nopeana palveluntuottajien näkökulmasta katsottuna. Kokemuksen ja näkemyksen syntyminen uudesta standardista vie aina oman aikansa, minkä seurauksena sen tehokkaan hyödyntämisen aika jää nykyisen mittaisissa uudistamissykleissä melko lyhyeksi. Standardeihin kirjallisesti annettujen kommenttien vaikutuksista esitettiin eriäviä näkemyksiä: joku ei kokenut niiden vaikuttavan enää lopputulokseen juuri lainkaan, toisella oli kokemuksia niiden huomioon ottamisesta.

Valintakäytäntöjen toimivuutta koskevat arviot vaihtelivat suuresti vastaajien välillä ja keskiarvoksi saatiin 6,3. Kirjallisissa kommenteissa todettiin valintaprosessissa ja sopeutumisvalmennukseen osallistumisessa olevan suurta alueellista vaihtelua. Kurseja koskevan ennakkotiedon tarpeellisuutta korostettiin: Kelan täytyisi huolehtia paremmin siitä, että kuntoutujat saisivat relevanttia tietoa sopeutumisvalmennuksesta. Ryhmähaastatteluissa todettiin, että alueelliset erot ovat suuret: joiltakin alueilta tulee kursseille paljon kuntoutujia, toisilta ei käytännössä lainkaan. Kursseille hakeutumisessa näkyy yhtäältä joidenkin lääkäreiden kirjoittamien läheteiden, toisaalta kuntoutujien muualta saaman tiedon ja oman aktiivisuuden vaikutus. Kritiikkiä esitettiin myös siitä, että lähettävien tahojen edustajat eivät aina hahmota sopeutumisvalmennuskurssien ja esimerkiksi ensitietokurssien tai yksilökuntoutusjaksojen välistä eroa, minkä seurauksena myös kuntoutujien kursseihin kohdistamat odotukset voivat olla epärealistisia.

Joillakin kursseilla käytettyä esivalintaa pidettiin onnistuneena. Kursseille, joilla ei ole esivalintaa, voi joskus ohjautua täysin kurssiryhmään sopimattomia kuntoutujia, kun taas kursseilla, joilla on esivalinta, tällaista tapahtuu harvoin. Huomautettiin kuitenkin, että Kelan tekemässä esivalinnassa samaan ryhmään voidaan sijoittaa hyvin eri-ikäisiä ja -tasoisia kuntoutujia, mikä tekee kurssit palveluntuottajalle haasteellisiksi ja heikentää vertaistuen mahdollisuuksia. Silloin on myös peruutusten tilalle vaikea saada joustavasti uusia kuntoutujia tai perheitä, koska palveluntuottajilla ei ole tietoa hakijoista. Palveluntuottajan tekemää esivalintaa perusteltiin sillä, että silloin kurssiryhmät voitaisiin suunnitella sukupuoli- ja ikäjakautuman puolesta sopivammiksi. Toisaalta todettiin, että esivalinta tekee kutsuprosessin raskaammaksi ja työlämmäksi toteuttaa. Huomautettiin myös, että joskus Kelasta tulee myös puutteellisiin hakemuksiin perustuvia kuntoutuspäätöksiä.

Valintakäytännöt ja erityisesti esivalinnat herättivät vilkasta keskustelua myös ryhmähaastatteluissa. Valintakäytännöistä todettiin, että Kelan alueellisten toimistojen virkailijat eivät aina tunne prosessia riittävän hyvin, eikä heillä ole aina riittävästi asiantuntemusta arvioida, missä vaiheessa ja millaisin edellytyksin kuntoutujia kannattaa ohjata kursseille. Esivalintaa pidettiin hyvänä toimintatapana, koska kuntoutustyöntekijöillä on tällöin mahdollisuus ottaa kuntoutujiin etukäteen yhteyttä ja keskustella kurssin sopivuudesta. Esivalinnan suurimpana etuna pidettiin kuitenkin sitä, että kuntoutustyöntekijöillä on mahdollisuus ottaa valinnoissa huomioon useampia kurssiryhmän toimivuuteen vaikuttavia tekijöitä, kuten osallistujien ikä, sukupuoli, oireet, toiminnan taso ja hoidon tilanne. Esivalintoihin liittyvänä yksityiskohtana tuotiin esiin, etteivät palveluntuottajat saa Kelalta tietoa siitä, kuinka monelle kurssille kuntoutuja on aiemmin osallistunut ja milloin. Tätä tietoa pidettiin tärkeänä hylkäävien päätösten välttämisen ja toimivan ryhmän kokoamisen kannalta. Todettiin, että kuntoutujat jättävät joskus aiempia kursseja koskevan tiedon pois hakemuksesta halutessaan päästä uudelle kurssille mahdollisimman pian edellisen kurssin jälkeen.

Kelan sopeutumisvalmennuksen toteutukseen kuuluu, että asetettujen tavoitteiden toteutumista arvioidaan ryhmä- ja yksilötapaamisissa käyttäen GAS-menetelmää (*Goal Attainment Scaling*; ks. Sukula ym. 2015). Palveluntuottajien arviot GAS-menetelmän soveltuvuudesta niiden toteuttamaan sopeutumisvalmennukseen vaihtelivat paljon (keskiarvo 6,3). Menetelmän toimivuutta kommentoitiin kirjallisesti muutamassa vastauksessa. Sen katsottiin soveltuvan huonosti 5 päivän kursseihin, mutta niitä pitempiin kuntoutusinterventioihin selvästi paremmin. Kaksiosaisella kurssilla, jossa jaksojen välillä oli riittävä väliaika, yksilöllisten tavoitteiden asettamisen ja toteutumisen arvioinnin katsottiin onnistuvan selvästi paremmin. Muuan vastaaja ehdottikin, että lyhyillä kursseilla määriteltäisiin pelkästään koko ryhmän tavoite. Samansuuntaiset näkemykset tulivat esiin haastatteluissa.

Yleisenä kysymyksenä palveluntuottajilta tiedusteltiin, *mitä heidän arvionsa mukaan Kelan sopeutumisvalmennuksessa olisi syytä muuttaa tai kehittää*. Sama asia oli esillä myös ryhmähaastatteluissa. Vastauksista osa kohdistui yleisiin asioihin, erityisesti kilpailutukseen ja kurssien muotoon, osa spesifisesti jonkin asiakasryhmän sopeutumisvalmennuksessa tarvittaviin muutoksiin tai toiminnan johonkin osa-alueeseen.

1. Muutamat vastaajat halusivat muutoksia kurssin pituuteen, jaksotukseen ja kokonaistuntimäärään. Ehdotukset vaihtelivat. Viiden päivän kurseja ehdotettiin muutettaviksi kuusipäiväisiksi tai niihin ehdotettiin lisättäväksi 2–3 päivän seurantakurssi. Jatkokurseja ehdotettiin myös perhekurseille. Toisaalta ehdotettiin myös lyhempiä kurseja, jotta myös vanhemmat, jotka eivät voi sitoutua pitkiin kursseihin, pääsisivät mukaan. Ehdotettiin myös mahdollisuutta jakaa kurssin kokonaistuntimäärä joustavammin kuntoutuspäiviin, jolloin voitaisiin ottaa paremmin huomioon kunkin asiakkaan yksilölliset tarpeet ja jaksaminen.
2. Sopeutumisvalmennuksen standardeihin ja niiden kehittämiseen kiinnitettiin huomiota muutamissa vastauksissa. Toivottiin enemmän Kelan ja palveluntuottajien yhteistyötä sopeutumisvalmennuksen kehittämisessä ja standardien laadinnassa, ja sitä perusteltiin palveluntuottajien monivuotisella kokemuksella ja asiantuntemuksella eri asiakasryhmien kuntoutuksessa. Kokemuksena oli, että kuulemiset ja perustellutkaan kommentit eivät juuri tule otetuiksi huomioon standardeissa. Toivottiin myös asiakkaiden näkemysten huomioon ottamista standardien suunnittelussa. Standardien sisältöön toivottiin enemmän väljyyttä, jolloin kurssien suunnittelu olisi joustavampaa.

Haastatteluissa nostettiin esiin myös eri palvelulinjojen standardien väliset erot tuntien, yksilöohjauksen ja teemojen määrässä. Myös standardien konkreettisuuden ja valinnaisuuden todettiin vaihtelevan. Joidenkin kurssien standardeihin todettiin sisältyvän niin paljon asioita ja teemoja, että niitä on käytännössä mahdotonta toteuttaa normaalipituisten kurssipäivien aikana. Ryhmäprosessin ja yksilötapaamisten yhteensovittamiseen todettiin sisältyvän ongelmia. Ryhmäyty-

misen ja ryhmäprosessin ohjaamisen todettiin olevan vaikeaa, jos ryhmästä on koko ajan joku pois yksilötapaamisissa. Siksi palveluntuottajien edustajat toivoivat nykyistä enemmän joustoa joidenkin yksilötapaamisten ajankohtien määrittelymiseen. Samoin todettiin, että standardeihin sisältyvää liikkumavaraa on vähennetty vuosi vuodelta, kun sääntelyä tarkentamalla on pyritty lisäämään toiminnan tasalaatuisuutta. Liikkumavaran vähentyminen on kuitenkin kaventanut samalla myös asiantuntijoiden ja ammattilaisten mahdollisuuksia käyttää erityisosaamistaan joustavasti ja painottaa eri asioita kullakin kurssilla esiin nousseiden tarpeiden mukaan.

3. Kilpailutuksiin toivottiin enemmän jatkuvuutta; kokemuksena oli, että sopeutumisvalmennuksen sisällöt ja kohderyhmät vaihtelevat liikaa eri kilpailutuksissa. Toivottiin myös palveluntuottajien asiantuntemuksen painottuvan enemmän ”halvin tarjous voittaa” -periaatteen sijasta. Eräs palveluntuottaja arveli, että Kelan kuntoutus ohjautuu tällä hetkellä useissa sairausryhmissä tahoille, joilla ei ole sairausryhmäkohtaista osaamista; tämän vuoksi kursseille ei ole hakeuduttu, ja Kela on tehnyt sen pohjalta tulkinnan, ettei niihin ole tarvetta. Tehtiin myös ehdotuksia asiakkaan valinnanvapauden lisäämisestä palveluntuottajan valinnassa sekä suora-hankinnan mahdollistamisesta.
4. Kurssien asiakasryhmiä käsiteltiin muutamassa vastauksessa. Todettiin, että laadukasta sopeutumisvalmennusta ei voi toteuttaa, jos kurssiryhmä on kovin heterogeeninen. Esimerkiksi sairauden harvinaisuus ei sellaisenaan riitä yhteiseksi nimittäjäksi, vaan kurssit pitäisi kohdentaa samankaltaisten diagnoosien mukaan. Käytännön syistä ehdotettiin toisaalta, että lasten ja nuorten kursseilla allergisia sairauksia, astmaa ja atooppista ekseemaa sairastavat osallistuisivat yhteiselle kurssille. Pidettiin myös tärkeänä, että epilepsiaa sairastavien yläkouluikäisten lasten sopeutumisvalmennus toteutettaisiin sairauden luonteen ja perheen tiedontarpeen vuoksi perhekurssina.
5. Kurssin sisältöihin kiinnitettiin huomiota parissa vastauksessa. Ehdotettiin, että kurssilla olisi vähemmän asiantuntijatapaamisia ja haastatteluja ja enemmän toiminnallisuutta eri muodoissa. Toisaalta kiinnitettiin yleisemmin huomiota kurs sien sisältöihin ja todettiin, että eri sisältöjen edellyttämät henkilöstön osaamis- ja kokemusvaatimukset tulisi ottaa huomioon.

7.3.7 Yhteistyö kotipaikkakunnan palveluiden ja terveydenhuollon kanssa

Kyselyssä selvitettiin myös palveluntuottajien käsityksiä terveydenhuollon kanssa tehtävästä yhteistyöstä (taulukko 7.4, s. 146). Asiaa selvitettiin sekä arvioina että avoimen kysymyksen avulla.

Aluksi tiedusteltiin, oliko asiakkaiden ohjaaminen sopeutumisvalmennuskurssille tarkoituksenmukaista eli osallistuuko kursseille sairautensa tai vammansa tai elä-

mäntilanteensa kannalta kurssista todennäköisesti hyötyviä asiakkaita. Tilannetta arvioitiin asteikolla 0–10. Vastaukset vaihtelivat välillä 5–10, joten hajontaa oli melko paljon. Arvioiden keskiarvo oli kohtalaisen hyvä, 8,1.

Taulukko 7.4. Palveluntuottajien arviot yhteistyöstä terveydenhuollon kanssa asteikolla 0–10 (0 = ei lainkaan / huonosti; 10 = riittävästi/hyvin).

	0–3	4–6	7–8	9–10	Yhteensä	Keskiarvo
Miten asiakkaiden ohjaaminen terveydenhuollosta sopeutumisvalmennukseen onnistuu	0	11	52	37	100	8,1
Sisältääkö terveydenhuollon kuntoutussuunnitelma kurssin toteutuksen kannalta riittävästi tietoa	0	59	33	18	100	6,2

Vastaajilta tiedusteltiin myös, sisältääkö terveydenhuollossa tehty kuntoutussuunnitelma kurssin sisällön ja toteutuksen kannalta riittävästi tietoa. Vastaukset vaihtelivat välillä 4–10 ja painottuivat arvioihin 5, 6 ja 7. Keskiarvo oli 6,2, ts. kuntoutussuunnitelman sisältöön suhtauduttiin selvästi kriittisemmin kuin kurssille ohjaamiseen.

Palveluntuottajilta tiedusteltiin myös, missä määrin he ovat yleensä yhteydessä osallistuvan kuntoutujan kotipaikkakunnalle, esimerkiksi hoitavaan tahoon. Ainoastaan yksi palveluntuottaja ilmoitti olevansa säännöllisesti yhteydessä jokaisen kuntoutujan kotipaikkakuntaan. Pääosa vastanneista – 21 organisaatiota – oli yhteydessä taupauskohtaisesti eli tarpeen mukaan. Kyselyssä ei selvinnyt se, kuinka usein tarvetta katsottiin olevan. Kolme vastaajaa ilmoitti olevansa yhteydessä kuntoutujan kotipaikkakuntaan harvoin, ainoastaan poikkeustapauksessa, ja kaksi eivät olleet yhteydessä lainkaan.

Avovastausten arvioissa terveydenhuollon kanssa tehtävästä yhteistyöstä ja sen edellytyksistä yhteistyö koettiin tärkeäksi, mutta siinä todettiin olevan suuria paikkakuntakohtaisia eroja. Yhteistyön tiivistämistä pidettiin yleensä tärkeänä, mutta esteenä nähtiin kuitenkin terveydenhuollon resurssit, osin myös palveluntuottajien omat toimintatavat. Esiin nousi seuraavia toisiinsa liittyviä teemoja:

- Nykyään kursseille saavat lähetteitä ne, jotka ovat omia kanaviaan myöten saaneet tietoa sopeutumisvalmennuksesta, mutta toiset, ehkä kaikkein eniten sopeutumisvalmennusta tarvitsevat, eivät löydä kursseille. Menettelytavat merkitsevät kuntoutujien tasa-arvoisuuden vaarantumista.
- Terveydenhuollon tulisi tiedottaa aktiivisemmin Kelan sopeutumisvalmennuskursseista ja niiden roolista osana kuntoutuspalveluja sekä ohjata kuntoutujia aktiivisemmin kursseille.

- Sopeutumisvalmennuksen oikea-aikaisuus toteutuisi parhaiten, mikäli se olisi osa kuntoutuksen kokonaissuunnitelmaa. Nykyään terveydenhuolto tekee kuntoutussuunnitelmia aikapaineessa, ja se näkyy kuntoutujien palautteessa.
- Ongelmana on, että terveydenhuollon kuntoutusosaaminen on kokonaisuutena vähäistä. Terveydenhuollossa ei tunneta riittävästi Kelan kuntoutusta eikä erityisesti sopeutumisvalmennusta, ja siellä on vaikea arvioida, milloin sopeutumisvalmennus soveltuisi kuntoutujalle. Terveydenhuollossa pitäisi olla myös jonkin verran tietoa itse sopeutumisvalmennuksen sisällöstä. Jos tietoa ei ole riittävästi, kuntoutujien odotukset voivat kurssille tullessa olla virheellisiä. Asiakkaat voivat odottaa kurssille tullessaan esimerkiksi erilaisia yksilöllisiä tutkimuksia, tilannearvioita, laboratoriokokeita ja terapioita, joita sopeutumisvalmennukseen ei kuulu. Joskus terveydenhuollosta ohjataan asiakas pyytämään sairauslomatodistus palveluntuottajalta.
- Yhteydenpito terveydenhuollon kanssa sopeutumisvalmennuksen aikana jää yleensä palveluntuottajan tehtäväksi. Sopeutumisvalmennuskurssin lyhyys ja rakenne merkitsevät sitä, että työryhmä on kiireinen ja yhteydenotot jäävät helposti muun toiminnan jalkoihin. Toisaalta tavoittamisyritykset helposti epäonnistuvat terveydenhuollon ammattilaisten kiireiden takia. Myös haastatteluissa tuotiin esiin yhteydenpitoa hankaloittavia tekijöitä. Todettiin, että yhdellä sopeutumisvalmennuskurssilla saattaa olla kuntoutujia kymmeneltä eri paikkakunnalta, joissa heidän asioistaan vastaavat terveydenhuollon eri ammattilaiset, jotka vielä usein vaihtuvat tiheään. Sen vuoksi yhteydenottojen katsottiin nykytilanteessa jäävän väistämättä satunnaisiksi.

7.3.8 Arviot oman organisaation sopeutumisvalmennuksen vahvuuksista, kehittämistarpeista, tulevaisuuden mahdollisuuksista ja uhkista

Palveluntuottajien kyselyn lopussa pyydettiin vastaajia arvioimaan sopeutumisvalmennuskurssitoimintansa nykyisiä vahvuuksia ja menestystekijöitä, heikkouksia ja muutostarpeita sekä tulevaisuuden mahdollisuuksia ja uhkakuvia. Jokainen teki siis arviot ensi sijassa oman organisaationsa näkökulmasta. Vastauksia näihin SWOT-ky-symyksiin kirjasi kaikkiaan 22 palveluntuottajaa.

Taulukossa 7.5 (s. 148) on esitetty yhteenveto palveluntuottajien vastauksista. Vahvuudet liittyvät arvioiden mukaan toimivaan moniammatilliseen yhteistyöhön ja ammattitaitoiseen, vakinaiseen henkilöstöön, jolla on pitkäaikainen kokemus sopeutumisvalmennuksesta ja kuntoutuksen asiakasryhmien hyvä tuntemus. Vahvuudet liittyvät myös ryhmäohjauksen taitoihin: monissa vastauksissa korostetaan heti kurssin alussa tapahtuvaa ”ryhmäytymistä”, joka antaa perustan vuorovaikutteiselle vertaistuelle sekä ohjatuissa tilanteissa että varsinaisen kurssiohjelman ulkopuolella. Vahvuuksiin kuuluu myös hyvä organisointikyky, mitä edellyttää räätälöinnin ja yksilöohjauksen onnistuminen ryhmämuotoisen toiminnan rinnalla. Onnistumisen edellytyksinä mainitaan muun muassa johdon tuki, monenlaiseen yhdessäoloon sopivat tilat ja riittävät resurssit.

Toteutuneen sopeutumisvalmennustoiminnan heikkoudet ja muutostarpeet liittyvät osin vahvuuden edellytyksinä mainituissa tekijöissä koettuihin puutteisiin. Joillakin palveluntuottajilla on ongelmia saada osaavaa, usein ei-vakinaista henkilökuntaa mukaan moniammatilliseen yhteistyöhön. Yksilöllisen ohjauksen toiveisiin ei ole aina kyetty riittävästi vastaamaan kurssien lyhyiden ja resurssien niukkuuden takia. Asiakkaan ohjautumisessa kursseille on ollut ongelmia, ja erilaisin taustoin ja diagnoosin kurssille tulevien tarpeisiin on ollut vaikea vastata. Myös tarjouskilpailuihin vastaaminen on varsinkin pienillä organisaatioilla vaativaa.

Tulevaisuuden mahdollisuudet yhdistyvät tutkimus- ja kehitystyöhön, sopeutumisvalmennuksen sisältöjen kehittämiseen, toiminnan vaikuttavuuteen ja henkilöstön osaamisen ja moniammatillisen yhteistyön jatkuvaan kehittämiseen. Mainitaan myös odotukset kuntoutusjärjestelmän selkiytymisestä ja eturintamassa oleminen uusien ideoiden syntyessä (mm. etäkuntoutuksen mahdollisuudet), mutta myös toiminnan kiteyttäminen ja karsiminen niin, että se soveltuu mahdollisimman hyvin Kelan standardeihin.

Taulukko 7.5. Sopeutumisvalmennuksen swot-analyysi (n = 22).

Vahvuudet ja onnistumisen edellytykset
Kohderyhmän hyvä tuntemus, pitkäaikainen kokemus asiakasryhmän kanssa työskentelystä ja kuntoutuksesta
Moniammatillinen, ammattitaitoinen ja motivoitunut henkilöstö, joka on mieluiten vakinaisessa työsuhteessa
Toimiva moniammatillinen yhteistyö, hyvä toimintamalli ja jatkuva sisällön kehittäminen
Toiminnan asiakaslähtöisyys, jossa lähtökohtana on kuntoutujien tavoitteiden toteutuminen ja asiakkaiden tyytyväisyys
Onnistunut ryhmäohjaus ja kurssilaisten ryhmäyttäminen, mikä mahdollistaa verkostojen muodostumisen ja jatkuvan vertaistuen
Yksilömuotoinen työskentely ja yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen ryhmämuotoisen toiminnan rinnalla
Onnistumisen edellytyksenä mm.
Sopeutumisvalmennuksen oikea-aikainen kohdentaminen ja kuntoutujien ohjautuminen oikeille kursseille
Hyvä tiedonkulku ja hyvä verkostotyö kuntoutujan kotipaikkakunnan kanssa
Sopeutumisvalmennukseen sopivat, monenlaisen yhdessäoloon soveltuvat tilat ja puitteet
Vertaistukihenkilöiden mukanaolo kursseilla
Jatkuva henkilöstön koulutus ja jatkuva toiminnan arviointi ja kehittäminen
Johdon tuki ja riittävät resurssit
Kelan kilpailutuksessa onnistuminen
Heikkoudet ja muutostarpeet
Vaikeus saada ammattitaitoista, moniammatilliseen yhteistyöhön perehtynyttä henkilöstöä, erityisesti kokeneiden työntekijöiden eläköityessä
Kuntoutujaryhmässä monenlaisia tarpeita (iän, diagnoosin, toimintakyvyn ja sairastumisajankohdan erilaisuus), mutta yksilöllisten tarpeiden huomioonotto vaikeaa kurssien lyhyiden ja standardien tiukkuuden vuoksi

Taulukko 7.5 jatkuu.

Jatkoa taulukkoon 7.5.

Sopeutumisvalmennukseen tulevat odottavat enemmän fyysistä kuntoutusta ja yksilöllistä ohjelmaa, mitä ei voida ajanpuutteen vuoksi tarjota
Vertaistuen ja kokemustiedon saaminen jää pintapuoliseksi, kun kurssilaisten tarpeet ovat erilaisia
Kurssiohjelmassa liikaa sisältöä nopeasti sisäistettäväksi, organisoinnin ongelmat
Motivointi ei onnistu, kuntoutuja ei motivoitu eikä sitoudu (mm. sairaudesta johtuen)
Asiakkaan ohjautumiseen liittyvät ongelmat (terveydenhuollossa liian vähän tietoa Kelan sopeutumisvalmennuksesta; asiakkaita ei ohjata kurssille riittävästi); varajärjestelmän puuttuminen tilanteessa, jossa tulee myöhäinen peruutus
Kuntoutuspäätöksen liitteenä olevat tiedot puutteellisia, mikä vaikeuttaa etukäteissuunnittelua
Yhteydenotot lähettäjiin olisi vakiinnutettava pysyväksi käytännöksi
Kilpailutuksen myötä syntyvä epävarmuus; on haastavaa tehdä kilpailukykyisiä tarjouksia; pienen palveluntuottajan selviytyminen kilpailutuksessa aina epävarmaa
Tulevaisuuden mahdollisuudet
Asiantuntemuksen kehittäminen edelleen, moniammatillisuuden entistä tietoisempi hyödyntäminen
Pitkäaikaisen osaamisen monipuolinen hyödyntäminen tulevaisuudessa
Toiminnan sovittaminen entistä paremmin standardin mukaiseksi (karsiminen)
Sisällön kehittäminen edelleen; kuntoutujien ja palveluntuottajien kokemusten parempi huomiointi standardeissa
Palvelujen vaikuttavuuden todentaminen, asiakkaan ja järjestäjän tavoitteiden toteutumisen ja tyytyväisyyden entistä parempi varmistaminen
Nykyistä pitkäjänteisempi tutkimus- ja kehittämistoiminta, henkilöstön innostus toiminnan ja menetelmien jatkuvaan kehittämiseen
Asiakkaiden tarkempi ohjaaminen heille sopiville kursseille ja palveluntuottajille
Uusiin asioihin tarttuminen eturintamassa (mm. etäkuntoutus)
Kuntoutusjärjestelmän selkiytyminen
Tulevaisuuden uhkakuvat
Toiminnan hajaantuessa riittävää kokemusta tietyistä sairauksista taivammoista ei kerry tarpeeksi, osaaminen heikentyy
Kuntoutujien ja perheiden sitoutuminen kuntoutukseen heikkenee eri syistä
Liian tiukka standardi, jossa kuntoutujien ja omaisten tarpeisiin ei kiinnitetä tarpeeksi huomiota
Kilpailukäytäntö, jossa hinta ratkaiseva tekijä ja laatuun ei kiinnitetä riittävää huomiota; uhkana että kilpailutuksen voittavat palveluntuottajat, joilla ei ole riittävää osaamista
Jatkuva epävarmuus toiminnan taloudellisesta kannattavuudesta; kokenut henkilökunta lähtee muualle, kun tulevaisuus on epävarma
Etä- ja avokuntoutus valtaavat tilaa varsinaiselta sopeutumisvalmennukselta, vaikka ne eivät voi korvata sitä sisällöllisesti
Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen budjetin leikkaukset, sopeutumisvalmennuksen rahoituspohjan kapeneminen, sopeutumisvalmennuksen alasajo
Sote-uudistuksen tuottamat kielteiset muutokset: kentän pirstaloituminen; suuret toimijat valtaavat alaa pieniltä jne.

Tulevaisuuden uhkia arvioitaessa päähuomio on ulkoisissa uhkissa: sote-uudistuksen mahdollisesti tuottamat kielteiset muutokset kuntoutukseen ja sopeutumisvalmennukseen, Kelan budjettien mahdolliset leikkaukset, hinnan painottuminen laadun sijasta tarjouskilpailuissa ja etä- ja avokuntoutuksen laajentuminen varsinaisen sopeutumisvalmennuksen kustannuksella. Pelkona on myös palveluntuottajan jatkuva epävarmuus toiminnan taloudellisesta kannattavuudesta sekä organisaation sopeutumisvalmennustoiminnan hajaantuminen erilaisiin ryhmiin niin, että riittävää asiantuntemusta ja osaamista perinteisten asiakasryhmien kuntoutuksessa ei pystytä enää henkilökunnan vaihtuessa säilyttämään.

7.4 Lopuksi

Palveluntuottajat pitivät sopeutumisvalmennusta tärkeänä osana kuntoutuksen palvelutarjontaa. Sillä vastattiin sairautta tai vammaa ja siihen liittyvää kuntoutusta koskevaan tiedontarpeeseen sekä tarjottiin mahdollisuus asiantuntijatiedon ja kokemusten käsittelyyn ja jakamiseen muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Se loi mahdollisuuksia kuntoutujan voimaantumiseen, oman identiteetin ja elämänhallinnan löytämiselle ja lisäsi kuntoutujan osallisuuden kokemusta erillisyyden tai syrjäytymisen tunteen vastakohtana.

Vahvuudet sopeutumisvalmennusta toteuttavan palveluntuottajan toiminnassa liittyivät ensi sijassa ammattitaitoiseen, vakinaiseen henkilökuntaan, joka kykeni monialaiseen moniammatilliseen yhteistyöhön ja jolla oli hyvä organisointikyky ja hyvät ryhmätyötaidot. Joillakin palveluntuottajilla oli ongelmia vakinaisen ja osaavan henkilökunnan rekrytoinnissa.

Yleensä palveluntuottajat arvioivat sopeutumisvalmennuksen toteutusta omassa organisaatiossaan myönteisesti. Muutamat mainitsivat ongelmaksi sen, että kuntoutujien yksilöllisiä tarpeita ei pystytty ottamaan huomioon siinä määrin kuin olisi haluttu. Kriittisimmät kysymykset koskivat kuitenkin yhteistyötä hoidosta vastaavan tahon ja muun palveluverkoston kanssa. Yhteistyöongelmiin liittyi muun muassa se, että kurssi ei aina palveluntuottajien mielestä sijoittunut luontevasti osaksi kuntoutusprosessia.

Yhteistyön Kelan kanssa katsottiin yleisesti onnistuvan hyvin. Standardeihin liittyvään kilpailutukseen kohdistui kuitenkin paljon kritiikkiä. Hinnan katsottiin olevan liian määräävässä asemassa laatuun nähden. Lisäksi kaivattiin enemmän keskustelua palvelujen laadusta. Todettiin myös, että nykyisten tuntimäärien perusteella yksilöllisiin ongelmiin paneutumiseen ei ole riittävästi aikaa; tuntimäärän lisääminen merkitsisi kuitenkin häviämistä kilpailutuksessa. Standardien laadinnassa ja uusimisessa toivottiin käytettävän nykyistä enemmän hyväksi kokeneille palveluntuottajille kertynyttä osaamista.

Myös kurssilaisten ohjaamisessa sopeutumisvalmennukseen ja valintakäytännöissä nähtiin ongelmia. Kursseille ohjautuu toisinaan sinne huonosti sopivia kuntoutujia. Todettiin myös, että iän ja toimintakyvyn suhteen hyvin heterogeenisiä ryhmiä on vaikea ohjata, ellei ole mahdollisuutta lisätä henkilökohtaiseen ohjaukseen käytettävää aikaa. Pohdittiin myös erilaisten esivalintaratkaisujen toimivuutta ja terveydenhuollon kuntoutussuunnitelman ongelmia.

Lähteet

Sukula S, Vainiemi K, Laukkala T, toim. GAS. Menetelmästä sovellukseen. Helsinki: Kela, 2015. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/158520>>. Viitattu 2.1.2018.

Kristiina Härkäpää, Ulla Buchert, Anu Kippola-Pääkkönen, Marjatta Martin ja Aila Järvikoski

8 Yhteenveto ja johtopäätökset

8.1 Lähtökohdat

Sopeutumisvalmennusta järjestetään Suomessa monessa eri muodossa ja monenlaisin tavoittein. Käytännössä aidon sopeutumisvalmennuksen erottaminen toisaalta erilaisista ensitietokursseista, toisaalta monialaisista kuntoutuskursseista on tällä hetkellä vaikeaa. Sopeutumisvalmennukselle tyypillinen ominaisuus on mahdollisuus tutkia ja pohtia sairauden tai vamman merkitystä elämässä niin sanottujen vertaisten kanssa, mutta kuitenkin asiantuntijoiden ja ammattilaisten antaman asiantuntemuksen ja tuen turvin. Lähtökohtana on, että uusi tieto ja sen soveltaminen sekä tunteiden ja kokemusten yhteinen käsittely lisäävät mahdollisuuksia löytää uusia voimavaroja arkielämään ja tulevaisuutta koskeviin ratkaisuihin.

Käsillä oleva tutkimus kohdistuu Kelan järjestämään sopeutumisvalmennukseen. Sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja sisältöä määritellään muun muassa Kelan laatimissa standardeissa eli palvelukuvauksissa. Peruslähtökohdat eri palvelulinjojen standardeissa ovat yhteiset, vaikka vaihtelua on kuntoutujaryhmän mukaan. Sopeutumisvalmennuksella pyritään tukemaan kuntoutujaa ja hänen perhettään selviytymään sairauteen tai vammaan liittyvässä elämäntilanteessa ja jatkamaan mahdollisimman optimaalista elämää arjessa. Työ- ja toimintakyvyn turvaamisen ja parantamisen lisäksi tavoitteita ovat muun muassa tiedon lisääminen sairaudesta tai vammasta, omien voimavarojen tunnistaminen, voimavarojen saaminen sairauden tai vamman kanssa elämiseen ja arjessa selviytymiseen sekä elämänhallinnan parantaminen. Yleensä tavoitteissa mainitaan myös toimivan tukiverkoston tai vertaistukiverkoston luominen kotipaikkakunnalle.

Kursseilla annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutusmahdollisuuksista ja muiden tukitoimien mahdollisuuksista. Tiedon jakamisen, toiminnallisten menetelmien, keskustelujen ja vertaistuen avulla edistetään sairauden tai vammaan liittyviin muutoksiin sopeutumista sekä etsitään keinoja ja toimintatapoja, joilla kuntoutuja tai hänen perheensä voivat vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa. Standardeissa määritellään kurssien yleiset kriteerit esimerkiksi tarvittavan henkilökunnan, sisältöjen ja toimintamuotojen osalta mutta jätetään palveluntuottajalle mahdollisuus tehdä valintoja sisältöpainotusten ja menetelmien välillä.

Tässä tutkimuksessa arvioitiin sopeutumisvalmennusta, sen toteutusta sekä sen koettuja hyötyjä ja vaikutuksia kolmen eri asiakasryhmän – aikuisten kuntoutujien, nuorten kuntoutujien sekä kuntoutukseen osallistuneiden lasten ja heidän vanhempiensa – kokemusten pohjalta. Kuhunkin asiakasryhmään kuului kuntoutujia kolmesta eri sairaus- tai vammaryhmästä. Perustiedot koottiin kyselylomakkeilla, joihin vastattiin ennen sopeutumisvalmennuskurssia (alkukysely), kurssin päättyessä (loppukysely)

sekä kuusi kuukautta kurssin päättymisen jälkeen (seurantakysely). Lisäksi toteutettiin yhteensä kymmenen fokusryhmähaastattelua aikuisille ja nuorille kuntoutujille sekä kuntoutujina olleiden lasten vanhemmille. On selvää, että tiettyihin asiakasryhmiin kohdistuneen tutkimuksen tuloksia ei voida suoraan yleistää kaikkeen Kelan järjestämään sopeutumisvalmennukseen. Yleiskuva on kuitenkin melko yhtenäinen ja antaa mahdollisuuden tulkinnoille ja johtopäätöksille.

Tietoa sopeutumisvalmennuksen toteutuksesta koottiin myös palveluntuottajilta. Kaikille Kelan järjestämää sopeutumisvalmennusta toteuttaville palveluntuottajille lähetettiin Webropol-kysely, jossa selvitettiin kurssien toteutusta, onnistumisia ja kehittämistarpeita sekä palveluntuottajien näkemyksiä ja arvioita yhteistyöstä terveydenhuollon ja Kelan kanssa. Tutkimukseen osallistuneiden palveluntuottajien henkilöstölle tehtiin myös kolme fokusryhmähaastattelua.

8.2 Vaikutukset ja koetut hyödyt

8.2.1 Valtaistuminen ja psyykkiset voimavarat

Valtaistumisen katsotaan usein olevan sopeutumisvalmennuksen keskeinen tavoite. Kelan sopeutumisvalmennusta koskevista standardeissa mainitaan tavoitteiksi muun muassa voimavarojen saaminen sairauden tai vamman kanssa elämiseen, tiedon saaminen ja syventäminen sairaudesta tai vammasta ja itsehoidosta, arjessa ja työelämässä selviytymisen paraneminen ja oman elämänhallinnan lisääminen, jotka kaikki ovat valtaistumisen käsitteen ulottuvuuksia. Tässä tutkimuksessa terveyteen ja hyvinvointiin liittyvä valtaistuminen vahvistui aikuisilla ja nuorilla alkutilanteen ja seuranta-ajankohdan (puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen päättymisen jälkeen) välisenä aikana kaikissa asiakasryhmissä. Aikuisilla kuntoutujilla muutos oli tilastollisesti merkitsevä sekä syöpää, fibromyalgiaa että diabetesta sairastavilla. Fibromyalgiaa sairastavien valtaistuminen oli selvästi muita ryhmiä heikompaa heidän tullessaan kurssille ja se vahvistui eniten alku- ja seurantavaiheen välillä. Kaikissa ryhmissä selvin muutos tapahtui tiedollisen valtaistumisen osa-alueella, mutta fibromyalgia- ja diabetesryhmissä muutosta havaittiin myös psykososiaalisessa valtaistumisessa (Härkäpää ym. 2017). Myös kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien arvioimassa perheen valtaistumisessa todettiin selvä positiivinen, tilastollisesti merkitsevä muutos kaikissa kolmessa kurssiryhmässä (Kippola-Pääkkönen ym. 2018).

Aikuisten kuntoutujien yleinen hallinnan tunne ja psyykkiset voimavarat vahvistuivat myös kurssin alun ja lopun välisenä aikana. Psyykkisissä voimavaroissa osa tapahtuneesta muutoksesta oli jäljellä vielä seurantavaiheessa, kun taas hallinnan tunne oli palautunut silloin jo alkutilanteen tasolle.

Tarkasteltaessa vaikutuksia tapahtuneina muutoksina on kuitenkin pidettävä mielessä, että tutkimuksessa ei käytetty vertailuryhmiä. Kurssijakson alku- ja seurantatilanteen välillä ilmeneviä muutoksia ei siten voida erottaa muista syistä tapahtuneista

muutoksista. Toisaalta on muistettava, että silloinkin kun keskiarvotulokset osoittavat positiivista muutosta, muutos havaitaan vain osalla kuntoutujista. Esimerkiksi aikuisista kuntoutujista terveyteen liittyvässä valtaistumisessa tapahtunut muutos oli positiivinen noin kahdella kolmanneksella.

8.2.2 Koetut hyödyt

Tutkimuksessa tiedusteltiin myös osallistujien kokemia sopeutumisvalmennuksesta saatuja hyötyjä toisaalta heti kurssin päättyessä, toisaalta 6 kuukautta päättymisen jälkeen. Välittömästi sopeutumisvalmennuksen päättyessä 92 % lasten vanhemmista ja aikuisista kuntoutujista ja 71 % pienestä nuorten ryhmästä katsoi kuntoutuksesta olleen heille erittäin tai melko paljon hyötyä. Seurantakyselyssä tiedusteltiin erityisesti arjessa havaittuja hyötyjä sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Tällaista hyötyä raportoi saaneensa erittäin tai melko paljon noin 60 % aikuisista kuntoutujista ja 44 % nuorista kuntoutujista. Lasten vanhemmista 61 % arvioi kurssista olleen perheelle erittäin tai melko paljon hyötyä (Kippola-Pääkkönen ym. 2018). Toista ääripäätä edustivat vajaa kymmenesosa aikuisista ja lasten vanhemmista sekä noin viidesosa nuorista vastaajista, jotka katsoivat, että sopeutumisvalmennuksesta oli heille vain vähän tai ei lainkaan hyötyä.

Tärkeä kysymys on, keillä positiiviset muutokset ilmenevät ja ketkä kokevat hyötynsä toiminnasta eniten. Yksinkertaista vastausta kysymykseen ei saatu. Vaikka nuorten ryhmä oli tässä tutkimuksessa pieni, antaa tulos syyn pohtia nuorille suunnatun sopeutumisvalmennuksen muotoa ja sisältöjä tarkemmin. Aikuisista kuntoutujista eniten hyötyä raportoivat ne, joilla elämäntilanne oli vakaa, elämänhallinta vahva ja psyykkiset voimavarat hyvät. Myös lasten kuntoutuksessa näyttävät hyötynen enemmän ne perheet, joissa lasten ja vanhempien hyvinvointi oli parempi. Seurantavaiheessa useammin hyötynettä olivat myös ne, jotka olivat saaneet läheisiltään vahvempaa sosiaalista tukea (ks. Kippola-Pääkkönen ym. 2018).

Vaikeammassa elämäntilanteessa olevien hyötykokemusten vähäisempi määrä saattaa johtua siitä, että arkielämään palattaessa arjen ongelmat peittävät alleen kurssilla saadut oppimistulokset ja hyötykokemukset. Kyse voi olla myös siitä, että elämäntilanteeseen liittyvät kontekstitekijät vaikuttavat kurssiaikana niin, että myönteisesti vaikuttavat mekanismit eivät käynnisty. Edellinen tulkinta korostaa kurssijakson jälkeisen, kotipaikkakunnalla saatavan tuen merkitystä, jälkimmäinen puolestaan sitä, että itse kurssitilanteissa olisi pystyttävä vielä nykyistä tarkemmin huolehtimaan helposti syrjäin jäävien kuntoutujien tai perheiden osallisuudesta.

Toisaalta sopeutumisvalmennuksen välittömiä hyötyjä raportoivat keskimääräistä useammin perheet, joissa äidin peruskoulutus oli ylioppilastutkintoa matalampi, joissa äiti ei käynyt ansiotyössä ja joissa perhe ei ollut aikaisemmin osallistunut sopeutumisvalmennukseen.

Selvitettäessä koettuja hyötyjä sairaus- tai vammaryhmittäin erottuivat tyypin 1 diabetesta sairastavat muista ryhmistä kaikissa osaryhmissä. Syytä tähän voidaan etsiä ryhmien erilaisesta taustasta tai eri sairauksien tai vammojen erilaisesta luonteesta, mutta myös kurssien sisällöstä. Esimerkiksi diabetesryhmään kuuluvien aikuisten kuntoutujien kokemukset yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisesta ja henkilökohtaisten ohjauskeskustelujen toteutuksesta kurssilla olivat selvästi muita ryhmiä positiivisemmat. Samansuuntainen tulos näkyy myös lasten vanhempien vastauksissa. Muut kuin diabetesta sairastavien lasten vanhemmat jäivät usein kaipaamaan enemmän konkreettista tietoa vammasta tai sairaudesta. Näyttää siltä, että diabeteskurssien sisältö oli pystytty suunnittelemaan erityisen hyvin vastaamaan ryhmän tarpeita, mahdollisesti siksi, että tarpeet olivat yhtenäisemmät. Kurssista koituneet hyödyt näyttävät diabetesryhmässä olleen konkreettisempia ja helpommin määriteltäviä kuin muissa ryhmissä.

8.3 Odotukset ja niihin vastaaminen

Sopeutumisvalmennuksen tulisi olla osa kuntoutuksen kokonaisprosessia. Se tarkoittaa muun muassa sitä, että kuntoutujan tai perheen olisi kurssille tullessaan tiedettävä, mitä sopeutumisvalmennus sisältää ja millaisista osista se koostuu. Sekä kurssin tavoitteen että sisällön tulisi olla tiedossa kurssille tultaessa (esim. Mäenpää 2014). Tässä tutkimuksessa vain hieman yli puolet aikuisista kuntoutujista ja kaksi kolmannesta lasten kursseille osallistuneista vanhemmista arvioi saadun ennakkotiedon riittäväksi. Varsin moni koki siis tullessa kurssille riittämättömin perustiedoin, monet kuitenkin suurin odotuksin.

Aikuisista kuntoutujista ja lasten vanhemmista runsas puolet (55 ja 52 %) katsoi kurssin vastanneen täysin ja alle puolet (44 ja 46 %) sen vastanneen osittain omia odotuksia; niiden osuus, joilla toiminta ei vastannut lainkaan odotuksia, oli siis pieni. Diabetesryhmissä kurssi oli vastannut täysin odotuksia selvästi useammin kuin muissa ryhmissä. Riittävät ennakkotiedot ja realistiset odotukset ovat tärkeitä lähtökohtia pyrittäessä yhdistämään sopeutumisvalmennus luontevaksi osaksi kuntoutusprosessia. Tällä alueella on selviä haasteita, jotka kohdistuvat sekä terveydenhuollon, Kelan että palveluntuottajien toimintaan. Palveluntuottajat arvelivat, että kurssille lähettävät tahot eivät tunne riittävän hyvin sopeutumisvalmennuksen, ensitietokurssien ja yksilökuntoutusjaksojen eroja, ja sen vuoksi kurssille tulevilla saattaa olla sitä koskevia epärealistisia odotuksia. Kurssia koskevaan etukäteistiedon sisältöön olisi näin ollen hyvä kiinnittää huomiota ja paikata mahdollista tiedon puutetta kutsun mukana toimitettavassa informaatiossa.

Kokemusten vaihtoa vertaisten kanssa pidettiin hyödyllisenä lähes poikkeuksetta, ja joissakin kurssiryhmissä sitä pidettiin kurssin parhaana antina. Odotukset täyttyivät kuitenkin parhaiten niissä ryhmissä, joissa myös asiantuntijatiedolla oli vahva rooli ja joissa myös kuntoutujien yksilöllisiä tarpeita pystyttiin ottamaan huomioon. Hyödyllisiä olivat tilanteet, joissa luotiin yhteyksiä asiantuntijatiedon ja osallistujien

kokemustiedon välille yhdessä asiantuntijoiden ja vertaisryhmän kanssa (ks. myös Buchert 2018). Perustan kokemusten vaihdolle muodosti ymmärretyksi ja hyväksytyksi tuleminen. Ammattilaiset toimivat näiden keskustelujen katalysaattoreina ja moderaattoreina, ja kurssia arvioitaessa kiinnitettiin huomiota paitsi heidän asiantuntemukseensa ja valmiuteensa keskustella myös heidän asenteisiinsa. Negatiivisia arvioita kurssin onnistumisesta tuottivat kurssin osallistujien tarpeisiin kohdentamaton toiminta, etäinen ja ohjeistava asiantuntijuus, kuntoutujien ja heidän läheistensä kohtelemisen objekteina, asiantuntijan haluttomuus keskustella kurssilaisten kanssa heitä kiinnostavista asioista sekä ohjelmat ja tilanteet, joissa näkökulman tai toimintatavan valinnassa ei osattu ottaa huomioon kurssiryhmän sairautta tai vammaa.

Kurssille tultaessa ilmaistut yksilölliset odotukset muodostavat lähtökohdan, mutta toiveet ja odotukset täsmentyvät kurssin aikana. Kurssin alussa määritellään yleensä kurssin tavoitteita ja kerätään osallistujien toiveita. Kuntoutujat ja heidän läheisensä pitivät tärkeänä luentojen, ryhmäkeskustelujen ja muun toiminnan kohdentamista sekä kurssin aiheena olevan sairauden tai vamman, kurssin alussa asetettujen tavoitteiden että kurssin kuluessa syntyneiden keskustelujen mukaan. Myönteiset arviot ja kokemukset syntyivät siitä, että kurssilla oli käsitelty ohjelmaan kuuluviksi ilmoitettuja asioita, niitä oli käsitelty kurssilaisten vamman tai sairauden näkökulmasta ja kaikessa toiminnassa oli otettu huomioon sairauden tai vamman sille mahdollisesti asettamat erityistarpeet.

8.4 Sopeutumisvalmennuksen rooli osana terveydenhuoltoa ja kuntoutuspalveluja

Sopeutumisvalmennusta on pidetty ”suomalaisena oivalluksena” (Streng 2014), kuntoutusmuotona, jota muualla maailmassa ei ole tarjolla. Sen juuret ovat niissä 1950- ja 1960-luvuilla tehdyissä havainnoissa, että vammautumiseen ja vaikeaan sairauteen tai vammaan liittyi myös sekä psykososiaalisia että ympäristön asenteisiin liittyviä seurauksia. Myös Kelan toiminnassa sopeutumisvalmennus näkyy jo 1960-luvulla; se sisältyi yhtenä toimintamuotona sekä lääkinällisestä että sosiaalisesta kuntoutuksesta annettuihin ohjeisiin. (Heiskanen ym. 2014.) Ehkä merkittävin sopeutumisvalmennusta käsitellyt asiakirja valmistui runsas 30 vuotta sitten (Sosiaalhallitus 1986). Kyseisessä muistiossa sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmä asetti sopeutumisvalmennuksen tavoitteeksi sosiaalisen toimintakyvyn edistämisen, ja sen toiminta-alueet määriteltiin kahdeksi osa-alueeksi: vuorovaikutuksen edistämiseen tähtäävät toiminnot (esim. ryhmäkeskustelut, harjoitukset, yleisten palvelujen käyttö vapaa-aika- ja virkistystoiminnoissa) sekä fyysisen toimintakyvyn edistämiseen tähtäävät toiminnot (mm. apuvälineiden käyttö, erilaiset terapiat ja muut päivittäiset toiminnot, kommunikaatiotaitojen edistäminen sekä itsehoito). Vertaisryhmän käsitettä työryhmä ei käyttänyt, mutta ryhmässä tapahtuvan toiminnan merkitystä korostettiin muilla tavoin.

Sosiaalisten, psyykkisten, pedagogisten ja fyysisten osa-alueiden yhdistyminen näkyi sopeutumisvalmennustoiminnassa siis jo vuosikymmeniä sitten, ja se näkyy sii-

nä edelleen. Jalava ja Mykrä (2014) toteavat sopeutumisvalmennuksen tavoitteiden olevan kuntoutuksellisia ja liittyvän toimintakyvyn edistämiseen. Jos tavoitteita ei kuitenkaan aseteta riittävän selkeästi ja konkreettisesti, toiminta ”helposti haalistuu miksi tahansa kurssi- tai ryhmätoiminnaksi, tietopäiviksi, yhdessäolokursseiksi tai retkiksi”. Nekin voivat kirjoittajien mukaan olla sinänsä tarpeellisia, mutta niitä ei ole tarkoituksenmukaista nimittää sopeutumisvalmennukseksi.

Sopeutumisvalmennuksen kaltaista internaattimuotoista psykososiaalista tai psykoedukatiivista kuntoutusta ei muissa läntisissä maissa toteutettane ainakaan samassa laajuudessa kuin Suomessa. Tyypillisempää on järjestää ammattilaisten ohjaamia, harvatahtisesti kokoontuvia avomuotoisia kursseja, jotka ajallisesti ovat pitempikes- toisia. Internaattimuoto tuntuu erityisen sopivalta pitkien etäisyyksien maahan, jossa pienillä paikkakunnilla ei löydy samanaikaisesti riittävää määrää kuntoutujia riittä- vän homogeenisen ryhmän perustamiseksi. Se tarjoaa mahdollisuuden koota yhte- näinen ryhmä pohtimaan luottamuksellisesti ja intensiivisesti yhteisiä asioita. Toi- saalta viime vuosina on tutkittu yhä enemmän internetissä toimivia ammattilaisten ohjaamia keskusteluryhmiä, joihin on mahdollista koota kaukanakin toisistaan asu- via kuntoutujia ja jotka voivat osaltaan antaa osallistujille asiantuntija- ja kokemus- tietoa. Vaikka osa palveluntuottajista toteaa, että sopeutumisvalmennuksen erityisyys jää nettipalveluissa kokonaan toteutumatta, on mahdollista, että sopeutumisvalmen- nustoinnin käytännön toteutuksen monimuotoistaminen avo- ja nettipalvelujen avulla hyödyttäisi ainakin osaa palvelun tarvitsijoista.

Moniammatillisuus, vertaistuen hyödyntäminen, vuorovaikutuksellisuus ja asiak- kaan tavoitteiden kuuleminen ovat tulleet – ainakin teoriatasolla – osaksi kaikkea kurssimuotoista kuntoutusta. Selviä kriteereitä sopeutumisvalmennuksen erottami- seksi muusta kurssimuotoisesta kuntoutuksesta on vaikea löytää: kysymys on aste- tai painotuseroista. Palveluntuottajat kuvaavat sopeutumisvalmennuksen keskeisiksi tehtäviksi sairautta tai vammaa koskevan tiedon välittämistä, vertaistuen ja kuulluksi tulemisen mahdollistamista, kuntoutujien omien vahvuuksien sekä osallisuuden tu- kemista. Monet tämän tutkimuksen aikuisista kuntoutujista, jotka olivat odottaneet ja saaneet hyviä kokemuksia vertaistuesta, näyttävät saapuneen ensi sijassa kuntou- tuskurssille ja toivoneen kurssilta myös enemmän fyysistä toimintakykyä tukevaa toimintaa tai yksilöllistä ohjausta. Palveluntuottajien mukaan terveydenhuollossa usein puuttuu riittävä tieto sopeutumisvalmennuksen tavoitteista ja sisällöstä, mikä vaikeuttaa asiakkaiden oikea-aikaista lähettämistä kursseille.

Yhteydenpito terveydenhuoltoon näyttää osalla palveluntuottajia jäävän vähäiseksi eikä yhteistyötä juuri tehdä. Palveluntuottajat toivoivat, että sopeutumisvalmennuk- sesta ja siihen osallistumisen mahdollisuudesta tiedotettaisiin terveydenhuollossa enemmän, jotta myös toimintaa tuntemattomilla olisi mahdollisuus päästä kursseil- le. Edellä viitattiin siihen palveluntuottajien kokemukseen, että terveydenhuollossa tietämys sopeutumisvalmennuksen tavoitteista ja toteutuksesta on riittämätöntä.

Toisaalta palveluntuottajat pitivät riittämättöminä niitä tietoja, joita heillä on käytettävissään kuntoutukseen saapuvista. Sopeutumisvalmennus ei aina sisälly terveydenhuollon kuntoutussuunnitelmaan, eikä kuntoutussuunnitelma sellaisenaan sisällä tietoja, jotka auttaisivat yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisessa kurssin aikana.

Palveluntuottajat arvioivat yhteistyötä Kelan kanssa pääosin myönteisesti, mutta arviot vaihtelivat paljon palveluntuottajien välillä. Käsitukset kurssien valintakäytäntöjen toimivuudesta vaihtelevat paljon palveluntuottajien ja kurssityyppien välillä. Toivottiin, että Kela käyttäisi standardeja uudistaessaan enemmän hyväkseen palveluntuottajille kertynyttä kokemusta. Melko tiheään tahtiin tapahtuvan kilpailutuksen monet palveluntuottajat kokivat ongelmalliseksi. Koettiin, että hinta on kilpailutuksessa määräävässä asemassa laadun kustannuksella, ja erityisesti pienissä vamma-ryhmissä kilpailutuksen koettiin toimivan huonosti. Hintakilpailun katsottiin rajoittavan erityisesti yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista, jota katsottiin kurssilaisten odottavan.

Suomalaiseen sopeutumisvalmennukseen tyyppillisesti kuuluvalla internaattimuodolla on selvät etunsa ainakin osalla kuntoutujista. Se sallii intensiivisen yhdessäolon ja paneutumisen henkilökohtaisesti tärkeisiin ja ryhmässä esiin nouseviin kysymyksiin. Toisaalta internaattimuotoisen sopeutumisvalmennuksen ongelmana on erillisyyks omasta elinympäristöstä. Sopeutumisvalmennuksessa painotetaan lähtökohtaisesti myös sosiaalisen itsenäistymisen, yhteisöllisen valtaistumisen, osallisuuden ja osallistumisen tavoitteita (Heiskanen ym. 2014; Streng 2014): kuntoutujalle halutaan luoda edellytykset osallistua yhteiskunnan ja lähiympäristön elämään ja toimintaan yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. Kelan standardeissa korostetaan tässä yhteydessä yhteyksien luomista lähiympäristön tukiverkostoihin ja palveluihin.

Osallisuuden ja osallistumisen tavoitteet ovat internaattimuotoisessa sopeutumisvalmennuksessa varsin vaativia. Tämän tutkimuksen mukaan yhteydet kotipaikkakunnalle ja aktiiviset pyrkimykset edistää sopeutumisvalmennuksen tuottamien vaikutusten vakiintumista kuntoutujan arkielämään kotiin palaamisen jälkeen olivat melko rajallisia. Tietoa kotipaikkakunnan palveluista ja tukimuodoista oli kurssilla saatu melko vähän. Myös palveluntuottajat raportoivat yhteydenottojen lähettäviin tahoihin jääneen yleensä vähäiseksi; ainoastaan muutamalla yhteydenpito kuului vakinaisiin käytäntöihin. Tulosten perusteella näyttää siltä, että sopeutumisvalmennusjakso kaipaasi osalla kuntoutujista tuekseen kotipaikkakunnalla tapahtuvaa vertaistukitoimintaa tai ohjausta, jonka avulla yhteisöllistä osallisuutta tuettaisiin. Toinenkaan internaattimuotoinen kertausjakso ei sellaisenaan tue riittävästi tällaisen tavoitteen saavuttamista.

Internaattimuotoisena toteutettu intensiivinen sopeutumisvalmennus vastaa kurssille saapuvien odotuksiin ja tarpeisiin ainakin osalla kuntoutujia. Se antaa mahdollisuuden irrottautua arkipäivän rutiineista, saada vertaisten antamaa tukea sekä hank-

kia samalla sellaista asiantuntija- ja kokemustietoa, joka tarjoaa avaimia oman tai lapsen sairauden tai vamman parempaan hallintaan myös arkielämässä.

Lähteet

Buchert U. Vertaisuus, vertaisryhmä ja vertaistuki Kela järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Toteutuminen kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemana. *Kuntoutus* 2018; 41 (2): 34–45.

Heiskanen ML, Kananoja A, Korpela P, Paatero H. Sopeutumisvalmennuksen alkutaival. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 13–55.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I. Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 2017; 40 (3–4): 5–19.

Jalava J, Mykrä P. Sopeutumisvalmennuksen neljännesvuosisata RAY:n avustusjärjestelmässä. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 317–330.

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I. Kelan sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ja hyödyt lasten vanhempien arvioimina. *Kuntoutus* 2018; 41 (1): 5–20.

Mäenpää H. Terveysthuollon näkökulma. Julkaisussa: Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014: 294–307.

Sosiaalihuolto. Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen. Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmän muistio. Helsinki: Sosiaalihuolto, Sosiaalihuollon julkaisuja 15, 1986.

Streng H, toim. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 2014.

SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN RAPORTTEJA

- 9 **Paavonen A-M, Salminen A-L.**Intensiiviset kuntoutuskurssit traumaattisen aivovamman saaneille aikuisille. Hyödyt ja soveltuvuus Kelan järjestämäksi kuntoutukseksi. 2018. ISBN 978-952-284-038-7 (pdf).
- 8 **Huttunen K, Kosonen J, Waaramaa T, Laakso M-L.**Tunne-etsivät-pelin vaikuttavuus lasten sosioemotionaalisen kehityksen tukemisessa. 2018. ISBN 978-952-284-037-0 (pdf).
- 7 **Saikku P, Rajavaara M, Seppälä U.** Monialainen yhteistyö paikallisessa työllisyyden hallinnassa. Integroiva kirjallisuuskatsaus. 2017. ISBN 978-952-284-030-1 (pdf).
- 6 **Turunen E, Tillman P.**Kun vain lähdettäisiin ajoissa. Matkakorvausten käyttäjien kokemuksia sairausvakuutuksen korvaamista matkoista. 2017. ISBN 978-952-284-027-1 (pdf).
- 5 **Sipari S, Vänskä N, Pollari K.** Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. 2017. ISBN 978-952-284-025-7 (pdf).
- 4 **Paltamaa J, Erkkilä J, Kanelisto K, Mustonen O, Nousiainen E.**Pitkät yhtäjaksoiset yksilöterapiat. Terapioiden merkitys kuntoutujan ja kuntoutuksen eri toimijoiden näkökulmista. 2017. ISBN 978-952-284-024-0 (pdf).
- 3 **Pasternack I, Remahl A, Ahovuo-Saloranta A, Isojärvi J, Mäkinen E.** Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutus-interventiot. 2017. ISBN 978-952-284-023-3 (pdf).
- 2 **Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Sandelin I, Nissinen H, Autti-Rämö I.** Kelan monimuotoiseen perhekuntoutukseen ohjautuminen ja perheenjäsenten kuntoutustoiheet. 2016. ISBN 978-952-284-011-0 (nid.), ISBN 978-952-284-012-7 (pdf).
- 1 **Turunen E, Tillman P, Maunula N.** Yöpyminen sairaanhoidon matkalla. Sairausvakuutuksen yöpymiskorvaukset ja potilashotellitoiminta Suomessa sekä katsaus potilashotellitoimintaan ja tutkimuskirjallisuuteen muissa Pohjoismaissa. 2016. ISBN 978-952-284-001-1 (nid.), ISBN 978-952-284-002-8 (pdf).