



Arjen toimintakykyä etsimässä

Kuntoutujien, läheisten
ja ammattilaisten kokemuksia
Kelan kohdennetuista
AVH-kuntoutuskursseista

Lotta Hautamäki, Mirikka Vuorento,
Asta Tuomenoksa, Sinikka Hiekkala,
Erja Poutiainen



Kirjoittajat

Lotta Hautamäki, VTT
erikoistutkija, Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi

Mirkka Vuorento, YTM
tutkija, Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi

Asta Tuomenoksa, FM
tutkija, Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@helsinki.fi

Sinikka Hiekkala, FT, dosentti
tutkimusjohtaja, Invalidiliitto
etunimi.sukunimi@invalidiliitto.fi

Erja Poutiainen FT, dosentti
johtava tutkija, Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi



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

© Kirjoittajat ja Kela

Graafinen suunnittelu Pekka Loiri

ISBN 978-952-284-130-8 (pdf)

ISSN-L 2343-2780

ISSN 2343-2799 (verkkójulkaisu)

URI <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021081143025>

Julkaisija: Kela, Helsinki
2021

KELAN TUTKIMUS

julkaisut@kela.fi

www.kela.fi/tutkimus

www.fpa.fi/forskning

www.kela.fi/research

Tiivistelmä

Hautamäki L, Vuorento M, Tuomenoksa A, Hiekkala S, Poutiainen E. **Arjen toimintakykyä etsimässä. Kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten kokemuksia Kelan kohdennetuista AVH-kuntoutuskursseista.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 25, 2021. 116 s. ISBN 978-952-284-130-8 (pdf).

Aivoverenkiertohäiriöön (AVH) sairastuminen heikentää usein merkittävästi toimintakykyä ja omatoimista arjessa selviytymistä. Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien tavoitteena on tukea sairastuneen kävelyä, käden käyttöä tai kommunikaatiota. Tässä Kelan Muutos-hankkeen osatutkimuksessa tarkasteltiin kurssien merkitystä kuntoutujien arkielämässä ja sairauden vaikutusten hallinnassa. Tutkimuksessa kerättiin moninäkökulmainen laadullinen aineisto (haastattelut ja asiakirja-aineistot), jossa tuotiin yhteen kuntoutujien, heidän läheistensä ja palveluntuottajien kokemukset kurseista. Kelan kohdennetuista AVH-kuntoutuskurseista on hyötyä osana kuntoutujan kuntoutumisen prosessia silloin, kun palvelujärjestelmän muut osat muodostavat kurssin kanssa mahdollisimman saumattoman kokonaisuuden. Oikea-aikaisessa kurssille ohjautumisessa oli haasteita. Ohjautumisen varmistamiseksi tarvitaan terveydenhuollossa AVH:n erityistietämykseen pohjautuvaa koordinaatiota. Kurseilla otettiin hyvin huomioon kuntoutujien yksilöllinen toimintakyky, mutta ohjelman toteutus heterogeenisille ryhmille oli ammattilaisille haastavaa. Kurssien koetut hyödyt kuitenkin ilmenivät laajasti monilla eri toimintakyvyn aihealueilla, eivätkä ne rajoittuneet vain kohdennettujen kurssien teemoihin (kävelyyn, käden käyttöön tai kommunikaatioon). Kurssin myötä saavutetut kokonaisvaltaiset hyödyt kuntoutujan toimintakyvyssä säilyvät parhaiten arjessa, jos kurssin jälkeinen kuntoutus toteutuu tavoitteiden mukaan ja kuntoutuja saa tukea harjoittelun motivaation säilyttämiseen. Läheisten rooli kuntoutuksessa jäi vähäiseksi, eikä heidän voimavarojaan pystytty kurssilla riittävästi tukemaan. Läheisten jaksamisen tukemiseen tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota.

Avainsanat: aivoverenkiertohäiriöt, kuntoutus, kuntoutujat, toimintakyky, kokemukset, läheiset, koettu hyvinvointi, palveluntuottajat

Sammandrag

Hautamäki L, Vuorento M, Tuomenoksa A, Hiekkala S, Poutiainen E. **Funktionsförmåga i vardagen. Rehabiliteringsklienters, närståendes och rehabiliteringspersonalens erfarenheter av FPA:s riktade rehabiliteringskurser för personer som haft stroke (AVH-kurser).** Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa: rapporter 25, 2021. 116 s. ISBN 978-952-284-130-8 (pdf).

Stroke försämrar ofta avsevärt den drabbades funktionsförmåga och förmåga att klara sig själv i vardagen. Syftet med FPA:s riktade AVH-rehabiliteringskurser är att stöda den insjuknade personens gång, handanvändning eller kommunikation. I denna delstudie, som ingår i FPA:s Muutos-projekt, granskades vilken betydelse kurserna haft med tanke på klienternas vardag och deras förmåga att hantera följderna av sjukdomen. Inom ramen för studien samlade man in ett mångsidigt kvalitativt material (intervjuer och dokument), utifrån vilket man gjorde en sammanställning av klienternas, deras närståendes och serviceproducenternas erfarenheter av kurserna. FPA:s riktade AVH-rehabiliteringskurser är till nytta som en del av rehabiliteringsprocessen då de övriga delarna av servicesystemet och kursen utgör en så obruten helhet som möjligt. Det förekom utmaningar i fråga om hänvisning till kurserna vid rätt tidpunkt. För att man ska kunna säkerställa att hänvisningen sker vid rätt tidpunkt behövs det inom hälso- och sjukvården koordinering som baserar sig på specialkunskap om AVH-rehabilitering. På kurserna beaktades klienternas individuella funktionsförmåga väl, men eftersom grupperna var heterogena var det utmanande för personalen att genomföra programmet. Den upplevda nyttan av kurserna framträdde dock inom flera olika delområden av funktionsförmågan och begränsade sig inte enbart till de riktade kursernas teman (gång, handanvändning eller kommunikation). Den övergripande nytta som kurserna har för klientens funktionsförmåga bibehålls bäst i vardagen om rehabiliteringen efter kursen genomförs i enlighet med målsättningarna och klienten får stöd med att upprätthålla motivationen att träna. De närståendes roll i rehabiliteringen var liten och deras resurser kunde inte utnyttjas i tillräcklig grad under kursen. I fortsättningen borde man i större utsträckning överväga hur man kan stöda de närstående i att orka.

Nyckelord: cirkulationsstörningar i hjärnan, rehabilitering, rehabiliteringspatienter, funktionsförmåga, erfarenheter, närstående, upplevt välbefinnande, tjänsteproducenter

Summary

Hautamäki L, Vuorento M, Tuomenoksa A, Hiekkala S, Poutiainen E. **In search of daily functioning. Targeted stroke rehabilitation courses from the perspective of participants, their family members and rehabilitation professionals.** Helsinki: Social Insurance Institution of Finland, Social security and health reports 25, 2021. 116 pp. ISBN 978-952-284-130-8 (pdf).

Stroke often significantly impairs the ability to function and perform daily activities. Rehabilitation courses organized and developed by the Social Insurance Institution of Finland focused on body weight supported walking training, constraint-induced movement therapy for upper limbs and communication. This study examined the significance of the courses in the daily lives of the participants and in managing the effects of illness. Multifaceted qualitative data (interviews and documents) merged the experiences of the participants, their significant others and rehabilitation professionals. The study is part of a wider project evaluating rehabilitation courses organized by the Social Insurance Institution of Finland. The rehabilitation courses formed an effective part of the participants' rehabilitation processes, especially when the course and other services formed a seamless service chain. Challenges occurred with the correct timing of referral to the rehabilitation courses. Coordination and stroke-specific knowledge are needed in health care to ensure timely and adequate referrals to rehabilitation. Individual differences in participants' functioning were taken into account, but implementing the program for heterogeneous groups was a challenge. However, the perceived benefits of the courses were widespread over many different subject areas of functional ability and were not limited to the themes of the courses. The overall achieved benefits were best preserved in everyday life when post-course rehabilitation was realized as planned, and the participants had support in maintaining motivation and continuing training. The needs of the significant others, who took part in the courses, were not met, and their role in the course remained shallow. More attention should be paid to supporting the coping of the significant others.

Keywords: cerebrovascular disorders, rehabilitation, rehabilitation patients, functional capacity, experiences (knowledge), close ones, experienced well-being, service producers

Alkusanat

Aivoverenkiertohäiriöt (AVH), kuten aivoinfarkti tai aivoverenvuoto, tuottavat usein pysyviä vaurioita aivoihin. Ne voivat aiheuttaa monenlaisia motorisia, kielellisiä ja muita kognitiivisia vaikeuksia. Myös muutokset mielialassa sekä herkkä väsyvyys ovat tavallisia. Kyseisiä toimintakyvyn muutoksia voidaan usein lievittää kuntoutuksen avulla.

Tässä julkaisussa esittelemme tulokset Kelan Muutos-hankkeen osatutkimuksena toteutetusta ja Kuntoutussäätiön johtamasta ja Invalidiliiton kanssa yhteistyössä toteutetusta tutkimuksesta. Tarkastelun kohteena on kolme erilaista Kelan järjestämää kuntoutuskurssia, jotka on kohdennettu tiettyjen oireiden tai toimintarajoitteiden kuntoutukseen. Käden tehostetun käytön kurssi keskittyy harjoittamaan toimimattoman puolen käden käyttöä, painokevennetyn kävelyn kurssilla pyritään edistämään kävelykykyä ja kommunikaatiopainotteisella kurssilla puolestaan tuetaan afaattisten ihmisten ja heidän läheistensä välistä kommunikaatiota. Tutkimuksessa tarkasteltiin kurssien merkitystä kuntoutujien arkielämässä ja sairauden vaikutusten hallinnassa moninäkökulmaisesta laadullisen aineiston pohjalta.

Tutkimusryhmän johtajana toimi Kuntoutussäätiön johtava tutkija, dosentti Erja Poutiainen ja muun työryhmän muodostivat erikoistutkija, VTT Lotta Hautamäki, tutkija, YTM Mirikka Vuorento ja tutkija, FM Asta Tuomenoksa Kuntoutussäätiöstä sekä tutkimusjohtaja, dosentti Sinikka Hiekkala Invalidiliitosta. Tämä monitieteellinen tutkimusryhmä on suunnitellut ja toteuttanut tutkimuksen ja kirjoittanut käsillä olevan tutkimusraportin.

Kiitämme lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita AVH-kuntoutuskurssien kuntoutujia sekä kuntoutusta toteuttavien tahojen ammattilaisia. Niin ikään suuret kiitokset tutkimusasetelman alun perin suunnitelleelle Kuntoutussäätiössä 9.12.2016 asti erikoistutkijana toimineelle VTT Minna Mattila-Aallolle. Lopuksi haluamme esittää kiitoksemme myös tutkimuksen ohjausryhmälle, jonka jäseniä olivat Riitta Seppänen-Järvelä, Katariina Laine, Pirjo Tikka ja Jenna Mäkinen.

Helsingissä huhtikuussa 2021

Kirjoittajat

Sisältö

1 Johdanto	9
1.1 Aivoverenkiertohäiriöt ja kuntoutus.....	9
1.2 Tutkimuksen keskeiset käsitteet: kokonaisvaltainen toimintakyky ja elämäkerrallisuus.....	12
1.3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	14
1.4 Tutkimuskohde: Kelan AVH-kuntoutuskurssit ja niiden tausta	15
1.4.1 Liikkumisen kurssien tausta	16
1.4.2 Kommunikaatiopainotteisen kurssin tausta	17
2 Aineisto ja menetelmät	19
2.1 Tutkimuseettiset ratkaisut	19
2.2 Moniammatillisten työryhmien haastattelut	21
2.3 Kuntoutujien ja läheisten haastattelut.....	22
2.3.1 Haastatellut kuntoutujat ja läheiset.....	23
2.3.2 Liikkumisen kurssien kuntoutujien ja läheisten kerronnallinen haastattelu	25
2.3.3 Kommunikaatiopainotteisten kurssien kuntoutujien ja läheisten haastattelun erityispiirteet	26
2.4 Asiakirja-aineiston kerääminen.....	28
2.5 Aineiston analyysimenetelmät ja erilaisten aineistojen integroiminen....	29
2.5.1 Haastatteluaineistojen aineisto- ja teorialähtöinen sisällönanalyysi	29
2.5.2 Asiakirja-aineiston analyysi: kuntoutujaprofilien muodostaminen, Omat tavoitteeni -lomakkeiden siltaus ja kuntoutuspalautteiden analyysi.....	30
2.5.3 Lopullinen analyysi: aineistojen integraation prosessi.....	31
3 AVH:n vaikutukset arkeen ja kurssille ohjautuminen	33
3.1 Toimintakyvyn muutokset sairastumisen jälkeen ja katkos elämäntilassa.....	33
3.2 Läheisten voimavarat arjessa ja rooli kuntoutujan tukena	36
3.3 Alkuvaiheen kuntoutus ja palveluketjujen katkonaisuus	38
3.4 Kurssille hakeutuminen ja ohjautumisen esteet.....	41
3.5 Kurssin oikea-aikaisuus osana kuntoutumisprosessia	43
4 Kokemuksia kurssien toteutuksesta ja toimivuudesta	47
4.1 AVH-kuntoutuskurssien rakenne	47
4.2 Ammattilaisten kokemuksia kurssin ohjelman toteuttamisesta	48
4.2.1 Palvelukuvauksen soveltamisen haastavuus heterogeenisissä kuntoutujaryhmissä	49
4.2.2 Moniammatillisen työryhmän yhteistyö.....	50

4.3	Kurssin tavoitteiden asettaminen ja edistymisen seuranta	51
4.3.1	Tavoitteiden toteutuminen ja ammattilaisten kokemukset GAS-menetelmän käytöstä	53
4.3.2	Kuntoutujan edistymisen seuraaminen kurssilla: palvelukuvauksen määrittelemät mittarit ja kuntoutuspäiväkirja..	55
4.4	AVH-kuntoutuskurssien teemat ja toteutus	58
4.4.1	Kuntoutujien ja läheisten kokemuksia painokevennetyn kävelyn kurssien ohjelmasta.....	60
4.4.2	Kuntoutujien ja läheisten kokemuksia kommunikaatio- painotteisten kurssien ohjelmasta	61
4.4.3	Kuntoutujien ja läheisten kokemuksia käden tehostetun käytön kurssien ohjelmasta	62
4.5	Vertaistuki ja yksilöllisyyden huomioiminen ryhmämuotoisella kurssilla	63
4.6	Läheisten osallistuminen ja kokemukset kurseista	64
4.7	Verkostotyö kurssin aikana ja kurssin päätös.....	67
5	Kurssin koetut hyödyt ja niiden siirtäminen arkeen	71
5.1	Toimintakyvyn muutokset ja arkiset hyödyt.....	71
5.1.1	Painokevennetyn kävelyn kurssin hyödyt.....	72
5.1.2	Kommunikaatiopainotteisen kurssin hyödyt	73
5.1.3	Käden tehostetun käytön kurssin hyödyt.....	75
5.1.4	Omatoimisuuden ja voimavarojen lisääntyminen arjessa	76
5.2	Motivaation merkitys kuntoutumisessa ja kurssin hyötyjen siirtämisessä arkeen	78
5.3	Kuntoutuspalveluiden jatkuvuuden merkitys osana kuntoutumisprosessia	82
6	Johtopäätökset ja pohdinta	85
6.1	Kurssin oikea-aikaisuus ja kohdentuminen osana palveluketjua	86
6.2	Kurssin tavoitteiden asettaminen ja mittaus- ja arviointimenetelmät....	88
6.3	Kurssin ohjelma ja toiminnot kuntoutujien tarpeiden näkökulmasta	89
6.4	Läheiset kuntoutumisprosessissa ja kurssilla	92
6.5	Kurssin koetut hyödyt ja merkitys kuntoutujan arjessa	94
6.6	Tutkimuksen rajoitteet ja lisätutkimuksen tarpeet	96
7	Kehittämisehdotukset	98
	Lähteet.....	99
	Liitteet	109

1 Johdanto

Tässä raportissa esitellään Kuntoutussäätiön toteuttaman, aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneille suunnattuja Kelan kuntoutuskursseja käsittelevän tutkimuksen tulokset. Tutkimuksessa kerättiin moninäkökulmainen laadullinen aineisto, jonka avulla etsittiin vastausta kysymykseen *Mikä on AVH-kuntoutuskurssin merkitys asiakkaan kokonaisvaltaisen kuntoutumisen prosessissa ja arkisen toimintakyvyn edistämässä?*

Tutkimus on osa Kelan Muutos-hanketta, jossa tutkittiin useiden erilaisten Kelan kuntoutuspalveluiden implementaatiota eli toteutusta ja vaikutuksia (Seppänen-Järvelä 2016). Tämän osatutkimuksen tehtävänä oli selvittää, miten kuntoutujat, läheiset ja kurseja toteuttavat ammattilaiset kokivat palvelun toteutuksen ja sen vaikutukset kuntoutujien kuntoutumisprosessiin (Peters ym. 2013; Connell ym. 2014; Seppänen-Järvelä 2017). Tutkimuksessa ei pyritty etsimään validoiduin mittarein näyttöä kuntoutuskurssin vaikutuksista esimerkiksi fyysiseen toimintakykyyn (esim. Veerbeek ym. 2014; Stahl ym. 2018) vaan tutkimaan kuntoutuskurssin vaikutuksia kuntoutujien koettuun toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen elämäkerrallisessa kontekstissa (Ellis-Hill ja Horn 2000; Ellis-Hill ym. 2000; Faircloth ym. 2004 ja 2005; Cott ym. 2007; Wolfenden ja Grace 2012; Nanninga ym. 2015). Tutkimuksessa selvitettiin, kuinka oikea-aikaisesti ja tarkoituksenmukaisesti kuntoutuskurssin koettiin kohdentuvan osaksi muuta kuntoutusta ja yksilöllistä kuntoutumisprosessia. Lisäksi tutkittiin kurssin ohjelman toimivuutta ja toteutusta kuntoutujien, läheisten ja sitä toteuttavien ammattilaisten kokemana (Connell ym. 2014; Seppänen-Järvelä 2017). Tutkimuksessa tuotettiin uutta tietoa AVH-kuntoutuksesta tarkastelemalla kuntoutuskurssin merkitystä siinä kokonaisuudessa, jossa vakava sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kokemukseen oman elämäkerran jatkuvuudesta (Faircloth ym. 2004 ja 2005; Wolfenden ja Grace 2012; Kuenemund ym. 2016; Hawkins ym. 2017).

Tässä raportissa esitellään aluksi AVH-kuntoutuksen ja kohdennettujen kuntoutuskurssien taustaa, tutkimuksen keskeisiä, toimintakykyyn ja elämäkerrallisuuteen liittyviä käsitteitä sekä tutkimustehtävä ja kysymykset. Luvussa 2 kuvataan tutkimuksen moninäkökulmainen aineisto ja sen analyysimenetelmät. Tutkimuksen tulokset esitellään luvuissa 3, 4 ja 5. Näissä luvuissa kuntoutuskurssia tarkastellaan osana kuntoutujan ja läheisen elämää ennen kurssia, kurssin aikana ja kurssin jälkeen. Esittämistavalla pyritään tuomaan esiin analyysin elämäkerrallinen konteksti, jossa Kelan kohdennettu kuntoutuskurssi on osa kuntoutujan elämää ja hänen saamaansa muuta kuntoutusta. Viimeisissä luvuissa 6 ja 7 pohditaan tutkimustuloksia ja esitetään kehittämisehdotuksia.

1.1 Aivoverenkiertohäiriöt ja kuntoutus

Aivoverenkiertohäiriö (AVH) on yhteisnimitys aivoverisuonten ja aivoverenkierroon sairauksille. Kyse on enemminkin yllättäen ilmaantuvan aivoinfarktin tai aivo-

verenvuodon jälkeen yksilöllisesti ilmenevistä oireista kuin yhtenäisestä sairaudesta. Aivoverenkiertohäiriöt ovat suhteellisen yleisiä: vuosittain yhteensä 25 000 suomalaista saa aivoverenkiertohäiriön eli joka päivä sairastuu 68 ihmistä. Vaikka ennuste on parantunut, aivoverenkiertohäiriö aiheuttaa enemmän pysyviä ja vaikeita toimintarajoitteita kuin mikään muu sairaus, ja joka toiselle AVH:n saaneelle jää pysyvä haitta, puolelle heistä vaikea-asteinen. Joka neljäs sairastunut toipuu täysin oireettomaksi, yli puolet omatoimiseksi ja joka seitsemäs tarvitsee laitoshoidoa (Käypä hoito -suositus 2016; Aivoliitto 2018).

Aivoinfarkti tai aivoverenvuoto tuottavat usein pysyviä vaurioita aivoihin, joiden seurauksena ihmisellä voi olla monenlaisia motorisia, kielellisiä ja muita kognitiivisia vaikeuksia. Myös muutokset mielialassa sekä herkkä väsyvyys ovat tavallisia. AVH:n jälkioireet vaihtelevat vaurion vaikeusasteen ja sijainnin mukaan. AVH:n jälkeen ihmiselle jää usein toispuoleisia kehon halvausoireita tai erilaisia liikkumisen toimintarajoitteita, kuten tasapaino- tai kävelyvaikeuksia tai käden toimimattomuutta (Mansfield 2018). Lisäksi tiedonkäsittelyn eli kognitiivisen toiminnan häiriöitä esiintyy sairastumisen jälkeen noin puolella potilaista (Rasquin ym. 2002; Nys ym. 2007). Tavallisimmin kognitiivisia häiriöitä esiintyy prosessointinopeuden, kognitiivisen joustavuuden, työmuistin ja visuospatiaalisen havainnoinnin alueilla (Rasquin ym. 2002; Nys ym. 2007; Hurford ym. 2013; Turunen ym. 2018). Usein esiintyy myös erityishäiriöitä, kuten vasemman aivopuoliskon vaurioiden yhteydessä tavallista afasiaoireistoa (Brady ym. 2016) tai oikean aivopuoliskon vaurioiden yhteydessä tyypillistä toispuoleista tarkkaavuushäiriötä (neglect-oireyhtymä) (Appelros ym. 2002). Myös oiretiedostuksen ongelmat (Appelros ym. 2002) ja toisaalta eriaistiset masennusoireet ovat tavallisia AVH:n jälkeen (Ayerbe ym. 2013; Towfigh ym. 2017).

Pysyvät tai vaikeat liikkumisen toimintarajoitteet voivat estää itsenäistä selviytymistä monin tavoin. Tämä voi näkyä esimerkiksi itsestä huolehtimisen vaikeutena, kuten pukeutumisen, peseytymisen ja/tai siirtymisen vaikeuksina. Henkilö voi myös tarvita liikkumisen apuvälineitä, kuten keppiä tai pyörätuolia ja/tai toisen henkilön apua liikkumisessa paikasta toiseen. Myös kognitiivisen toiminnan häiriöt, masennus ja etenkin afasiaoireiden tuottamat kommunikointivaikeudet haittaavat arjen toimintoja ja asiointia sekä kaventavat sairastuneen sosiaalisen kanssakäymisen mahdollisuuksia. Erilaisia arkea haittaavia häiriöitä ja oireita esiintyy myös usein samanaikaisesti, jolloin on tärkeää huomioida näiden monien eri oireiden yhteisvaikutukset AVH-potilaan toipumiseen ja aktiiviseen kuntoutumiseen (Simmons-Mackie ym. 2010; Kapoor ym. 2017).

Aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen jälkeen ihmisen kuntoutustarve on yksilöllinen: osa toipuu suhteellisen nopeasti varhaisvaiheen kuntoutuksessa, mutta on arveltu, että 40–50 % AVH:n saaneista tarvitsee pitkäkestoista kuntoutusta oireisiinsa (Käypä hoito -suositus 2016; Aivoliitto 2018). Osa AVH:n jälkeisestä toipumisesta on spontaania ja perustuu neurobiologiseen toipumiseen, sen sijaan systemaattinen

kuntoutus perustuu oppimiseen (Kwakkel ym. 2004). Nopeinta toipuminen on ensimmäisen puolen vuoden aikana sairastumisesta (Laska ym. 2001; Veebeek ym. 2011; Turunen ym. 2018). AVH-potilaan aktiivinen moniammatillinen kuntoutus aloitetaan heti, kun potilaan tila sen sallii (Käypä hoito -suositus 2016). Aluksi korostuu aivojen muovautuvuutta hyödyntävä intensiivinen kuntoutus, jonka on todettu olevan tehokasta esimerkiksi kielellisissä erityishäiriöissä, kuten afasiassa (Mattioli ym. 2014), ja motorisen toimintakyvyn häiriöissä (Peurala ym. 2012 ja 2014; Thrane 2014). Toimintakyvyn koheneminen ei kuitenkaan rajoitu ensimmäisiin sairastumisen jälkeisiin kuukausiin, sillä oppimiseen perustuvan kuntoutuksen vaikutuksia havaitaan vielä useita vuosia sairastumisen jälkeen (Hendricks ym. 2002; Cicerone ym. 2019; Heikkinen ym. 2019).

Tutkimuksen kohteena olevat AVH-kuntoutuskurssit on tarkoitettu nopean toipumisen vaiheen jälkeiseen ajanjaksoon, jolloin sairastumisesta on kulunut yli puoli vuotta (Kela 2016a, b ja c). Tarkastelun kohteena on kolme erilaista Kelan järjestämää kuntoutuskurssia, jotka on kohdennettu tiettyjen oireiden tai toimintarajoitteiden kuntoutukseen. Käden tehostetun käytön kurssi keskittyy harjoittamaan halvaantuneen puolen käden käyttöä, painokevennetyin kävelyn kurssilla pyritään parantamaan kävelykykyä ja kommunikaatiopainotteisella kurssilla puolestaan tuetaan afaattisten ihmisten ja heidän läheistensä välistä kommunikaatiota. Kurssit on suunniteltu ryhmämuotoisiksi. Käden tehostetun käytön ja painokevennetyin kävelyn eli liikkumisen kurssit toteutetaan osittain perhekursseina ja kommunikaatiopainotteinen AVH-kurssi parikursseina. (Kela 2016a, b ja c.)

Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat erilaiset liikkumiseen, kognitioon, puheeseen ja mielialaan liittyvät toimintakyvyn haasteet muodostavat tarpeen kuntoutukselle. Myös sosiaalisen toimintakyvyn muutokset ja sairauskokemukseen liittyvät yksilölliset elämäkerralliset tekijät vaikuttavat kuntoutujan elämänhallintaan. Elämänhallinnan edistämisen kannalta on tärkeää tukea kuntoutujan toimintakykyä kokonaisvaltaisesti ja vastata kuntoutuksella paitsi terveydentilan myös yksilön toimintakyvyn tarpeisiin suhteessa ympäristön yksilölle asettamiin vaatimuksiin. AVH-kuntoutuksessa onkin keskiössä fyysisen toimintakyvyn kuntoutumisen lisäksi kognitiivisen toimintakyvyn kuntoutuminen sekä sosiaalinen ja psykologinen sopeutuminen. (Kendall ym. 2007; Wikström ym. 2009; Ellis-Hill ym. 2015; Käypä hoito -suositus 2016.)

AVH-kuntoutuskursseja analysoitiin tässä tutkimuksessa yhtenä osana kuntoutujan kokonaisvaltaista kuntoutumisprosessia ja elämää myös ennen kurssia ja sen jälkeen. Lähtökohtana oli ajatus siitä, että AVH-kuntoutus on muutosprosessi, jonka tavoitteena on kuntoutujan toimintakyvyn edistäminen sekä itsenäisen selviytymisen mahdollisuuksien ja kuntoutujaa voimaannuttavan hyvinvoinnin lisääminen (Cott ym. 2007; Järvikoski ja Härkäpää 2011; Järvikoski ym. 2015). AVH-kuntoutuskursilla tai muutoin osana laajempaa kuntoutumisprosessia omaksuttuja toimintaky-

kyä edistäviä toimintatapoja tarkasteltiin ICF-luokituksen periaatteiden mukaisesti. Tällöin toimintakyky ja toimintarajoitteet ymmärretään moniulotteisena, vuorovai-
kutuksellisena ja dynaamisena tilana, johon vaikuttavat terveydentilan ohella yksi-
lölliset ja ympäristötekijät (Stakes 2004; ICF-luokitus 2016). Tässä tutkimuksessa
korostettiin erityisesti toimintakyvyn sosiaalisia ja elämäkerrallisia puolia pureutu-
malla kuntoutujan itsensä, hänen lähipiirinsä ja ammattilaisten havaintoihin ja ko-
kemuksiin laadullisen analyysin avulla (Faircloth ym. 2004; Jyrkämä 2007; Simonen
2009; Järvikoski ym. 2015).

1.2 Tutkimuksen keskeiset käsitteet: kokonaisvaltainen toimintakyky ja elämäkerrallisuus

Tutkimuksessa käsiteltiin Kelan AVH-kuntoutuskurssien toimintoja ja kursseilla
omaksuttuja toimintakykyä edistäviä toimintatapoja ICF-luokituksen periaatteiden
mukaisesti. ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) on
Maailman terveysjärjestössä (*World Health Organization, WHO*) kehitetty luokitus,
joka tarjoaa mahdollisuuden luokitella toimintakyvyn kuvauksia (niin hoitotyössä
kuin tutkimuksessakin) hierarkkisesti ja tarkasti määritettyihin pää- ja alaluokkiin.
Toisaalta ICF-luokitus on myös väline, jolla voidaan kuvata yksilön toimintakykyä
kokonaisvaltaisena ilmiönä, ja se tarjoaa biopsykososiaalisen näkökulman toiminta-
kyvyn ymmärtämislle.

ICF-luokituksen mukaisessa mallissa toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ajatel-
laan olevan laajempi asia kuin yksilölle aiheutunut vamma tai sairauden aiheuttama
lääketieteellinen tila: ne määritellään epäsuhdaksi yksilön terveyden ja konkreettisen
elämäntilanteen vaatimusten välillä. Tämän epäsuhtaan minimoimiseksi on esimer-
kiksi kuntoutuksessa otettava huomioon terveydentilaan liittyvien tekijöiden lisäksi
myös ympäristö- ja yksilötekijöiden vaikutus. Toimintakykyyn ja kuntoutumiseen
voivat vaikuttaa esimerkiksi sellaiset tekijät kuin saatavilla oleva tuki ja palvelut,
apuvälineet, työ- tai opiskelutilanne, yksilön motivaatio, läheiset ihmissuhteet, har-
rastukset tai yhteisöön ja yhteiskuntaan osallistuminen. (Stakes 2004; ICF-luokitus
2016.)

Koska ICF-luokitus on alun perin kehitetty kuvaamaan sairauden ja vamman tuotta-
mia toimintakyvyn rajoitteita, on sen avulla haastavampaa kuvata kuntoutusta muu-
tosprosessina ja osana kuntoutujan koko elämän kokonaisuutta. Erityisen haastavaa
tämä on sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmasta (Stucki ym. 2002; Ojala 2003; Cott
ym. 2007; Jyrkämä 2007; Pohjolainen 2009; Jansma ym. 2010; Järvikoski ja Härkäpää
2011; Järvikoski ym. 2015). Sosiaalinen toimintakyky on vahvasti suhteessa ympä-
ristön tuottamiin vaikutuksiin ja tilanteisiin sekä kuntoutujan omaan käsitykseen
pystyvyydestään ja hyvinvoinnistaan, ja siksi kuntoutujan itsensä, hänen lähipiirinsä
ja ammattilaisten havainnot ja kokemuksiin perustuva tieto nousevat ensiarvoisen
tärkeiksi (Simonen 2009).

Tässä laadullisen tutkimuksen asetelmassa ICF-luokitus toimi analyysiä ohjaavana viitekehiksenä siten, että AVH-kuntoutuskurssien vaikutuksia toimintakykyyn käsiteltiin luokituksen periaatteiden mukaan biopsykososiaalisena kokonaisuutena. Luokituksessa eriteltyjen toimintakyvyn osa-alueiden lisäksi kiinnitettiin huomiota kuntoutujan sosiaaliseen toimintakykyyn sekä hänen omaan käsitykseensä pystyvyydestään ja hyvinvoinnistaan (Jyrkämä 2007; Simonen 2009; Järvikoski ym. 2015). Lisäksi huomioitiin haastatteluisia esille tulleiden elämäkerrallisten yksilötekijöiden vaikutus toimintakyvyn kokonaisuuteen.

Sosiaalinen toimintakyky voidaan lukea ICF-luokituksessa *Suoritukset ja osallisuus*- sekä *Ympäristötekijät*-luokkiin. Niihin luetaan yksilön elämän kokonaisuuteen liittyvät taustatekijät, persoonalliset toimintatyylit sekä arjen toimintakyky ja yhteiskuntaan osallistuminen (Simonen 2009; ICF-luokitus 2016). *Suoritukset ja osallisuus*-luokka sisältää seuraavat alaluokat: oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluontoiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämäalueet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. *Ympäristötekijät*-luokka puolestaan sisältää seuraavat alaluokat: tuotteet ja teknologiat, luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset, tuki ja keskinäiset suhteet, asenteet, palvelut, hallinto ja politiikat. Lisäksi ICF-luokituksessa esitellään tämän tutkimuksen kannalta olennainen *Yksilötekijät*-luokka, jota ei ole laajan kulttuurisen vaihtelun vuoksi tarkemmin kategorisoitu mutta johon kuuluvat esimerkiksi ikä, sukupuoli, elämäntyyli, tavat, koulutus ja ammattitaito. Tässä tutkimuksessa yksilötekijät on ajateltu osaksi kuntoutujan elämäkerrallisia piirteitä. (Stakes 2004; ICF-luokitus 2016.)

Sosiaalinen toimintakyky (*Suoritukset ja osallisuus* sekä *Ympäristötekijät* ICF-luokituksessa) on tutkimuksessa ymmärretty kuntoutujan kyvyksi toimia aktiivisesti ja olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten kanssa osana yhteisöjä ja selviytyä ympäristön asettamista vaatimuksista. Sosiaalinen toimintakyky on ihmisen kykyä selviytyä arkipäivän välttämättömistä toiminnoista, vuorovaikutussuhteista ja niistä rooleista, jotka hänellä on omassa toimintaympäristössään. Sitä määrittävät yksilön suhteet omaisiin ja ystäviin, hänen vastuunsa läheisistä, sosiaalisten suhteiden sujuvuus, osallistuminen ja elämän mielekkyys (Simonen 2009).

Aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen vaikutus kuntoutujan elämäkertaan ja identiteettiin voi olla merkittävä, mutta tämä vaihtelee yksilöllisten tekijöiden vaikutuksesta (*Yksilötekijät* ICF-luokituksessa). Usein aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen tarkoittaa merkittävää muutosta yksilön elämässä. Se voi vaikuttaa kielteisesti kokemukseen omasta elämäkerrallisesta jatkuvuudesta jakamalla ymmärryksen elämästä aikaan ennen sairastumista ja sen jälkeen (Ellis-Hill ja Horn 2000; Ellis-Hill ym. 2000; Cott ym. 2007; Nanninga ym. 2015; Meijering ym. 2017). Laadullisessa terveystutkimuksessa vakavaa sairastumista on usein käsitelty elämäkerrallisena katkoksenä. Yksilön sairauskokemusta tarkastellaan tällöin tämän katkoksen arkeen

tuomien kehollisten, sosiaalisten ja käyttäytymiseen liittyvien muutosten kautta sekä tutkitaan yksilön sopeutumista uudenlaiseen elämään, jossa identiteettiä määrittää muiden tekijöiden ohella sairaus. (Bury 1982; Charmaz 1991; Ellis-Hill ym. 2000.) Muutos ei kuitenkaan kaikkien kohdalla ole välttämättä yhtä dramaattinen ja vakava sairastuminen on mahdollista kokea myös osana elämäntarinan jatkumoa, jossa on ehkä aikaisemminkin ollut toimintakykyä haittaavia tilanteita. Tällöin elämäkerrallisen katkoksen asemesta tilannetta kuvaa pikemminkin elämäkerrallinen jatkumo (Faircloth ym. 2004 ja 2005; Wolfenden ja Grace 2012; Hawkins ym. 2017). On myös mahdollista, että aivoverenkiertohäiriön kaltaisesta tilanteesta selviytyminen edistää henkilökohtaista kasvua (Kuenemund ym. 2016).

1.3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimus tarkastelee ensisijaisesti Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien implementaatiota. Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja tieteelliset keskustelut, jotka liittyivät kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn ja elämäkerrallisuuden merkitykseen kuntoutumisprosessissa, ohjasivat tutkimusasetelman ja kysymysten tarkempaa operationalisointia sekä moninäkökulmaisen laadullisen aineiston keräämistä ja analyysiä.

Tutkimuksen keskeisenä tehtävänä oli selvittää, miten kuntoutujat, läheiset ja kurssija toteuttavat ammatillaiset kokivat palvelun toteutuksen ja sen vaikutukset kuntoutujien kuntoutumisprosessiin. Näkökulma oli elämäkerrallinen eli kuntoutuskurssin vaikutuksia kuntoutujien koettuun toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen tarkasteltiin interventiota laajemmin osana kuntoutumisprosessia ja muuta elämää ennen kurssia ja sen jälkeen. Tehtävänä oli tuottaa tietoa myös AVH-kuntoutuksesta laajemmin tarkastelemalla kuntoutuskurssin koettuja vaikutuksia tilanteessa, jossa vakava sairastuminen vaikuttaa kuntoutujan kokemukseen elämäkerran jatkuvuudesta ja omasta identiteetistä.

Tutkimuskysymys oli *Mikä on AVH-kuntoutuskurssin merkitys asiakkaan kokonaisvaltaisen kuntoutumisen prosessissa ja arkisen toimintakyvyn edistämisessä?* Tutkimuskysymyksen tarkasteluun käytettiin neljää erilaista teemaa, joista tutkimus tuotti tietoa moninäkökulmaisesti kuntoutujan, läheisen ja kuntoutuskeskuksissa kurssija toteuttaneiden ammatillaisten näkökulmista (taulukko 1, s. 15). Neljän teeman ohjaamana laajempi tutkimuskysymys jaettiin tarkemmiksi tutkimuskysymyksiksi (taulukko 1).

Taulukko 1. Tutkimuksen teemat ja niihin liittyvät tarkemmat tutkimuskysymykset.

Tutkimuksen teemat	Tutkimuskysymykset
Kuntoutuksen oikea-aikaisuus ja kohdentuminen osana palveluketjua	Kuinka oikea-aikaiseksi kuntoutujat, läheiset ja ammattilaiset kokevat kuntoutuksen? Vastaako kurssi kuntoutujan kuntoutustarpeita osana hänen kuntoutuspalvelujensa kokonaisuutta sairastumisen jälkeen? Ovatko kuntoutujat tarpeeksi toimintakykyisiä kurssin ohjelmaan nähden?
Kuntoutuskurssin ohjelma ja toimivuus	Millaiset kursseilla käytetyt työmenetelmät ja teemat ovat toimivia kuntoutujan kuntoutustarpeiden näkökulmasta? Mitä ICF-luokituksen toimintakyvyn osa-alueita kursseilla tulee esiin? Kuinka kurssin pituus ja rakenne toimivat? Miten kuntoutujien yksilölliset tarpeet toteutuvat ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa? Miten kuntoutujan omat tavoitteet asetetaan GAS-menetelmää ja siihen liittyvää <i>Omat tavoitteeni</i> -lomaketta käyttäen? Kuinka ammattilaiset osaavat tukea kuntoutujaa tavoitteiden määrittelyssä? Millaisia tavoitteita kuntoutujalla on ja kuinka ne saavutetaan? Kuinka tavoitteet vastaavat kuntoutujien tarpeita ja odotuksia?
Läheisen osuus ja merkitys kuntoutuksessa	Mikä on läheisen rooli kursseilla? Kuinka toimiva on läheisen osallistuminen ja rooli kurssilla? Miten kuntoutus on tukenut läheistä kuntoutujan kuntoutumisen näkökulmasta tarkasteltuna?
Kuntoutuskurssin vaikutukset kuntoutujan arjessa selviytymiseen	Miten kuntoutuksessa opitut taidot näkyvät kuntoutujan arjessa: Millaisia asioita kuntoutus mahdollistaa? Miten kuntoutuksessa opitut taidot säilyvät? Mitkä asiat vaikeuttavat kuntoutuksen siirtymistä arkeen ja taitojen säilymistä? Miten kuntoutuja motivoituu harjoitteluun?

1.4 Tutkimuskohde: Kelan AVH-kuntoutuskurssit ja niiden tausta

Käden tehostettuun käyttöön, painokevennettyyn kävelyyn ja kommunikaatioon painottuvat Kelan kuntoutuskurssit on suunnattu aikuisille, joiden aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta on kulunut noin kuudesta kuukaudesta kolmeen vuotta. Kurssit toteutetaan jaksottaisina, ja läheisillä on mahdollisuus osallistua osalle jaksoista. Kurssit ovat ryhmämuotoisia. Kurssien tavoitteena on tukea aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden fyysistä, psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä. (Kela 2016a, b ja c.)

Kaikkien kurssien yleisiksi tavoitteiksi palvelukuvauksessa on kirjattu mm. omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnistaminen, arjen toimintojen edistäminen, osallisuuden lisääntyminen, elämänhallinnan ja itsehoidon vahvistuminen sekä läheisen osaamisen vahvistuminen kuntoutujan tavoitteiden tukemisessa. Kurssien tavoitteena on se, että kuntoutus lisää kuntoutujan aktiivisuutta ja osallisuutta tämän arjen ympäristöissä ja verkostoissa hänelle tärkeissä toiminnoissa sekä tukee kuntoutujan yksilöllisesti laadittujen omien tavoitteiden saavuttamista. Tarkoituksena on, että kurssin myötä kuntoutuja sopeutuu uuteen elämäntilanteeseen ja edistyy kuntoutu-

misessa, suoriutuu helpommin päivittäisistä tehtävistään ja hallitsee sairastumisensa vaikutukset aiempaa paremmin – ja että nämä hyödyt näkyvät pitkäkestoisesti hänen omassa arjessaan. (Kela 2016a, b ja c.)

Lisäksi kurssien tavoitteena on Kelan palvelukuvauksen mukaan toimivan tuki-verkoston luominen kotikuntaan sekä kuntoutujien vertaistuen hyödyntäminen kursseilla. Kuntoutusta toteuttavat moniammatilliset työryhmät, joilla tulee olla erityisosaamista kustakin kuntoutustyyppistä. Lisäksi palveluntuottajilla tulee olla erityisosaamista ryhmämuotoisesta kuntoutuksesta. Kuntoutuskurssin moniammatillinen työryhmä vastaa kurssin suunnittelusta, toteutuksesta, menetelmistä, ajoituksesta ja kestosta. (Kela 2016a, b ja c.)

Painokevennetyn kävelyn ja käden tehostetun käytön kurssien eli liikkumisen kurssien tavoitteet liittyivät nimensä mukaisesti erityisesti kävelyn ja halvaantuneen puolen käden käytön edistämiseen ja toiminnoissa korostui raajojen harjoittaminen erilaisin tavoin. Kommunikaatiopainotteisen kurssin tavoitteet taas liittyivät enemmän läheisen ja kuntoutujan kommunikaatiokeinojen tukemiseen kuin varsinaiseen puheen harjoitteluun. Kurssien sisällöt perustuvat tutkittuun tietoon eri harjoitteiden hyödyistä. Seuraavaksi esitellään tutkimustietoa, johon kurssien sisältö perustui.

1.4.1 Liikkumisen kurssien tausta

Liikkumisen kurseista käden tehostetun käytön kurssi on suunnattu niille sairastuneille, joilla halvaantuneen käden toimintakyky on heikentynyt mutta siinä on jonkin verran tahdonalaista liikettä. Kurssin tavoitteena on edistää käden toimintakykyä etenkin esineiden liikuttamisessa, kantamisessa ja käsittelyssä intensiivisesti harjoittelemalla. Painokevennetyn kävelyn kurssi on puolestaan kohdennettu niille kuntoutujille, joilla on tarvetta intensiivisellä harjoittelulla edistää kävelykykyä tähdäten esimerkiksi itsenäisempään, nopeampaan ja/tai pitkäkestoisempaan kävelyyneen. Kurssille päästäkseen henkilöllä tulee olla keskeisenä oireena heikentynyt kävelykyky eli itsenäisen kävelyn ja tasapainon vaikeudet. (Kela 2016b ja c.)

Käden tehostetun käytön kurssilla käytetään AVH:n sairastaneille kehitettyä osittain halvaantuneen käden tehostetun käytön kuntoutusmenetelmää (*Constraint Induced Movement Therapy*), joka kehitettiin alun perin Saksassa ja tuotiin Suomeen 2000-luvun alussa (Taub ym. 1993). Kuntoutujan motivoinnilla on tässä kuntoutusmenetelmässä tärkeä sija ja se edellyttää, että sormissa ja ranteessa on hiukan aktiivista liikettä. Kurssilla käytetyt tehtävät sisälsivät tyyppillisesti esimerkiksi helmien poimimista astiasta toiseen tai erilaisia käden hienomotoriikkaa edellyttäviä pelejä, kuten puisten kehyspapelien palojen asettamista paikoilleen. Painokevennetty kävelykuntoutus puolestaan sai alkunsa kävelymatolla tuetun kävelyn menetelmän perustutkimuksesta (Barbeau ja Rossignol 1987), jota sovellettiin myöhemmin myös aivoverenkiertohäiriön sairastaneilla (Hesse ym. 1995; Barbeau ja Visintin 2003). Harjoittelua

voidaan kävelymaton lisäksi toteuttaa myös erilaisilla erikseen rakennetuilla harjoituslaitteilla.

Molempia menetelmiä on tutkittu myös Suomessa, ja liikkumisen kuntoutukseen ja liikkumiskyvyn harjoittamiseen, kuten kävelyharjoitteluun tai yläraajan toiminnan harjoitteluun, suunnatut menetelmät on todettu tehokkaiksi. Keskeistä on harjoittelun määrä ja tiheys sekä harjoittelu myös luonnollisessa ympäristössä. (Sivenius ym. 2002; Peurala ym. 2012 ja 2014.) Hyvien kokemusten ja tutkitun näytön perusteella Kela alkoi toteuttaa molempia kuntoutusmenetelmiä vuonna 2012, ja näin aivoverenkiertohäiriön sairastaneille suunnatut käden tehostetun käytön kuntoutuskurssit ja painokevennetyn kävelyn kuntoutuskurssit tulivat Kelan palveluvalikoimaan.

Tässä tutkimuksessa tutkituilla nykymuotoisilla liikkumisen kurseilla harjoittelu ja sen tavoitteet on fysio- ja toimintaterapeuttien suunnittelemana ja toteuttamana viety konkreettisella tavalla kuntoutujan arkeen. Alkuperäisestä kuntoutusmenetelmästä poiketen käden tehostetun käytön kuntoutuskurssi ei rajoitu kahteen viikkoon (12 vrk), vaan kotona kahden jakson välisenä aikana tehtäväksi annettujen harjoitteiden jälkeen kuntoutuja palaa kuntoutuskeskukseen vielä kuudeksi vuorokaukeksi kertaamaan ja vahvistamaan jo oppimaansa. Kuntoutusjaksojen välisenä aikana toteutetaan myös kotikäynti tai verkostoneuvottelu, joka auttaa harjoittelun seurannassa ja ohjaamisessa. Useampi jakso, kotitehtävät ja kotikäynti tai verkostoneuvottelu sisältyvät myös Kelan painokevennetyn kävelyn kurssiin. Kurseille voivat osallistua osittain myös kuntoutujien läheiset, mikä tekee kurseista ainutlaatuisia.

1.4.2 Kommunikaatiopainotteisen kurssin tausta

Kommunikaatioon painottuvan AVH-kurssin tavoitteena on löytää ja tukea sopivia kommunikaatiokeinoja sekä turvata ja parantaa kuntoutujan puheen tuottoa ja ymmärtämistä. Kurssi on suunnattu niille kuntoutujille, joilla on keskivaikea tai vaikea afasia (Kela 2016a). Afasia tarkoittaa aikuisiällä syntynyttä, sairastumisen tai tapaturman aiheuttamaa kielellistä häiriötä, joka voi ilmetä eriasteisina vaikeuksina puheen tuotossa, ymmärtämisessä, lukemisessa ja kirjoittamisessa (Klippi ym. 2017). Aivoverenkiertohäiriön sairastaneista afasiaa esiintyy noin kolmasosalla (Brady ym. 2016; Lehtihalmes 2017). Afasia ei tarkoita älyllistä vammaa, mutta se voi rajoittaa afaattisen ihmisen kykyä ja vapauttaa ilmaista itseään ja siten estää häntä osallistumasta sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja yhteiskunnalliseen toimintaan sekä heikentää hänen kykyään huolehtia asioistaan omatoimisesti (Korpijaakko-Huuhka ja Rautakoski 2017; Hersh 2018).

Ensimmäiset kommunikaatiokurssit järjestettiin 1990-luvulla. Niiden tavoitteena on alusta saakka ollut yhtäältä rohkaista afaattisia ihmisiä käyttämään sekä puhetta että sitä korvaavia, ei-sanallisia kommunikointikeinoja, kuten eleitä tai piirtämistä, sekä toisaalta ohjata afaattisten ihmisten läheisiä tukemaan keskustelua ja aktivoimaan afaattista ihmistä hyödyntämään kaikkia mahdollisia viestintäkeinoja (Rautakoski

2011 ja 2017, 275–276). Kommunikaatiokurssit edustavat täten afasiakuntoutuksen sosiaalista mallia, jossa ei keskitytä afaattisen ihmisen kielellisten toimintojen harjoitteluun vaan huomioidaan kommunikointikumppanin ja -ympäristön olennainen rooli keskustelun onnistumisessa (Rautakoski 2017). Keskustelukumppanin ohjaus on katsastutkimuksissa todettu vaikuttavaksi: se vahvistaa heidän taitojaan kommunikoida afaattisten ihmisten kanssa ja siten todennäköisesti edistää afaattisten ihmisten osallisuutta (Simmons-Mackie ym. 2010 ja 2016).

Suurin osa kommunikaatiokurssin toiminnasta toteutuu ryhmissä. Puheterapeutin vetämissä ryhmäkeskusteluissa puheterapeutti käyttää itse aktiivisesti esimerkiksi piirtämistä, kirjoittamista ja kuvamateriaalia keskustelun tukena, jolloin afaattisilla ihmisillä on mahdollisuus saada mallia erilaisten kommunikointikeinojen käytöstä sekä harjoitella niitä käytännössä. Vertaisryhmässä ja puheterapeutin tukemana afaattisella ihmisellä on tilaisuus kohentaa keskustelutaitojaan ja saada itseluottamusta vuorovaikutukseen myös ryhmien ulkopuolella. Vuodesta 2013 alkaen kommunikaatiokurssit ovat sisältäneet myös afaattisen ihmisen ja hänen läheisensä paripuheterapiaa (Rautakoski 2017), jota kehitettiin APPUTE- eli Afasian paripuheterapia -hankkeessa (ks. Brunou ym. 2017). APPUTEn tavoitteena oli puheterapeutin ohjauksessa löytää sekä afaattiselle ihmiselle että keskustelukumppanille erilaisia kommunikointia helpottavia kielellisiä ja ei-kielellisiä strategioita, joita he voisivat käyttää myös arkipäivän viestinnässään. APPUTEn on todettu kohentavan osallistujien kommunikointitaitoja ja kommunikaation tehokkuutta. (Nykänen ym. 2013.) Nykyisessä muodossaan Kelan AVH-kuntoutujille kohdennettu kommunikaatiopainotteinen kurssi on ryhmä- ja vuorovaikutuslähtöisyydessään ainutkertainen.

2 Aineisto ja menetelmät

Tämän tutkimuksen laadullinen aineisto kerättiin tukemaan moninäkökulmaista tutkimusasetelmaa. Aineisto koostui kuntoutujien ja läheisten teemahaastatteluista (10 kuntoutujaa ja 20 kuntoutuja–läheinen-paria, joista osa haastateltiin yhdessä), moniammatillisten työryhmien ryhmähaastatteluista (10 ryhmää) ja Kelan kuntoutusasiakirjoista (49 kuntoutujaa) eli kuntoutujan hakemuksesta Kelaan, B-lausunnosta tai muista lääkärinlausunnoista, kuntoutuspäätöksestä sekä kuntoutuskeskuksen laatimasta kuntoutuspalautteesta ja sen liitteenä olevasta *Omat tavoitteeni* -lomakkeesta ja muista mittareista. Lisäksi tausta-aineistona käytettiin Kelan tilastoista saatuja perustietoja kaikista AVH-kuntoutuskursseille osallistuneista henkilöistä.

Aineistonkeruumenetelminä käytettiin kuntoutujien ja läheisten haastattelujen osalta kerronnallista haastattelumenetelmää ja moniammatillisten työryhmien kohdalla fokusryhmähaastattelua. Asiakirja-aineisto poimittiin Kelan rekistereistä tutkimuksen ajanjaksolta niiltä AVH-kursseille osallistuneilta kuntoutujilta, jotka olivat antaneet luvan asiakirjojensa käyttöön.

Tutkimuksen aineisto kerättiin ihmisiltä, joiden toimintakyky on heikentynyt AVH:n oireiden vuoksi. Osalla kuntoutujista oli muistamiseen ja muihin kognitiivisiin toimintoihin liittyviä oireita ja kommunikaatiokursseille osallistuneilla kuntoutujilla oli afasia. Tämä piti ottaa huomioon jo aineistonkeruuta suunniteltaessa. Puhevaikeuksiensa ja tavanomaisesta poikkeavan kommunikaationsa vuoksi afaattiset ihmiset on usein jätetty tutkimusten ulkopuolelle, kun pyrkimyksenä on ollut tuottaa yhteneväistä haastatteluaineistoa (Aaltonen 2005; Rautakoski ym. 2008; Hersh 2015). Vaikka afasia tuottaa haasteita tutkimuksen toteuttamisessa ja aineiston analysoimisessa, on afaattisten ihmisten osallistuminen tutkimuksiin ja heidän kokemustensa selvittäminen erityisen tärkeää (Hersh 2018). Tässä tutkimuksessa pyrittiin ottamaan huomioon afaattisten ihmisten haastattelemisen erityispiirteet ja heidän haastattelunsa videoitiin analyysiä varten. Olemme käsitelleet koko tutkimuksen menetelmällisiä haasteita sekä etenkin afaattisten ihmisten haastatteluihin liittyviä erityispiirteitä erillisessä artikkelissa (Hautamäki ym. 2018).

Moninäkökulmaisesti ja erilaisin tavoin kerätyt laadulliset aineistot muodostivat moniäänisen intertekstuaalisen aineiston, jota analysoitiin aineistolähtöisen ja teorialähtöisen analyysin keinoin (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Kaikkia erilaisia aineistotyyppisiä käsiteltiin tasa-arvoisina olettaen, että kaikki aineisto on yhtä olennaista materiaalia tutkimuskysymyksiin vastaamisessa. Erilaiset aineistotyyppit integroitiin analyysin eri vaiheissa osaksi samaa kokonaisuutta. (Moran-Ellis ym. 2006; Cronin ym. 2008.)

2.1 Tutkimuseettiset ratkaisut

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistusta humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistie-

teellisen tutkimuksen eettisistä periaatteista (TENK 2009). Tutkimuksesta tehtiin lausuntopyyntö Kelan tutkimuseettiselle toimikunnalle ja puoltava lausunto saatiin 15.9.2016.

AVH-kuntoutuskursseille osallistuneille kuntoutujille ja heidän läheisilleen sekä kuntoutuskeskuksen yhteyshenkilöille tiedotettiin tutkimuksesta, sen toteutuksesta, luottamuksellisuudesta, aineiston säilyttämisestä ja tietosuojasta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä raportoinnissa noudatettavasta anonymiteetista. Erityistä huomiota kiinnitettiin siihen, että tutkimuksessa käsiteltiin kuntoutujien terveystietoja ja että osa tutkimuksen aineistosta kerättiin ihmisiltä, joiden toimintakyky oli heikentynyt muun muassa afasian sekä muiden kognitiivisten oireiden takia. Jotta pystyttiin varmistumaan vapaaehtoisuuteen perustuvasta tutkimussuostumuksesta, tutkimuksesta tiedotettaessa pyrittiin huolehtimaan tutkittavien erityistarpeista sekä riittävästä ja ymmärrettävästä informoinnista.

Riittävä ja ymmärrettävä informaatio varmistettiin järjestämällä kuntoutujille ja heidän läheisilleen kurssin päätösjakson yhteydessä tiedotustilaisuus. Lisäksi kuntoutujille ja heidän läheisilleen jaetut tutkimustiedotteet kirjoitettiin selkeällä yleiskielellä, kuitenkin tutkimuseettiset periaatteet huomioiden. Kuntoutujille jaettavan materiaalin laadinnassa oli mukana tutkimusryhmän puheterapeutti (AT), joka tarkisti informaation selkeyden erityisesti afaattisten ihmisten näkökulmasta. Lisäksi kommunikaatioon painottuville kursseille osallistuville kuntoutujille annettavan tiedon ymmärrettävyys pyrittiin varmistamaan siten, että tavallisesti tiedotustilaisuudet piti puheterapeutti tai tarvittaessa paikalla oli kuntoutuskeskuksen oma puheterapeutti. Tiedotustilaisuuksien päätteeksi tutkimukseen mukaan haluavat kuntoutujat ja heidän läheisensä antoivat tietoon perustuvan suostumuksensa erillisellä lomakkeella.

Eri aineistoja ei tutkimuksessa yhdistetty toisiinsa, vaan kuntoutujien ja läheisten haastatteluita, moniammatillisten työryhmien haastatteluita sekä asiakirja-aineistoa käsiteltiin omina erillisinä kokonaisuuksinaan. Usein kuntoutuja-läheinen-pareja haastateltiin kuitenkin kuntoutujan kotona yhdessä, ja siksi näitä haastatteluja käsiteltiin yhdessä myös analyysivaiheessa. Kuntoutusasiakirjoista poistettiin Kelassa henkilötunnisteet ennen niiden toimittamista tutkimusryhmän käyttöön. Tieto kuntoutuskurssityypistä säilytettiin, jotta asiakirja-aineistoa pystyttiin tarkastelemaan analyysivaiheessa kurssityypeittäin. Kaikkea kertynyttä tutkimusaineistoa säilytetään tietoturvallisesti Kuntoutussäätiössä 5 vuoden ajan. Henkilötietojen ja yksityisyyden suoja on huomioitu tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Ainostaan tutkimusryhmän jäsenillä oli pääsy tutkimusaineistoon ja oikeus käyttää sitä. Kaikki tutkimusryhmän jäsenet sekä haastattelun litteroinnista vastanneen palveluntuottajan työntekijät sitoutuivat vaitioloon allekirjoittaessaan salassapitosopimuksen. Tutkimuksessa muodostuneen henkilörekisterin ylläpitäjänä toimii Kuntoutussäätiö.

Tutkimuksen raportoinnissa kiinnitettiin erityistä huomiota haastateltujen tunnistamattomuuteen. Aineistolainauksista poistettiin kaikki tunnistamisen mahdollistavat tiedot, ja niissä mahdollisesti esiintyvät nimet ovat keksittyjä pseudonyymejä. Esille tulleet asiat on raportoitu siten, että tutkimukseen osallistuneita kuntoutujia, heidän läheisiään tai muita tekstiaineistossa mainittuja yksittäisiä henkilöitä tai organisaatioita ei voi tunnistaa. Henkilöiden tilanteita ja piirteitä muutettiin tarvittaessa tunnistamisen estämiseksi.

2.2 Moniammatillisten työryhmien haastattelut

Aineistonkeruu aloitettiin tiedottamalla käden tehostetun käytön, painokevennetyn kävelyn ja kommunikaation painottuvien Kelan AVH-kurssien toteuttamisesta vastaavia kuntoutuskeskuksia tutkimuksesta ja heille tarjottiin mahdollisuutta osallistumiseen. Suostumuksen haastatteluihin osallistumisesta antoivat kaikki kuntoutuskeskukset, jotka järjestivät AVH-kursseja tutkimusajankohtana (kurssit, joiden päätösjaksot osuivat välille 1.10.2016–30.6.2017). Moniammatillisten työryhmien haastatteluja toteutettiin kahdeksan eri palveluntuottajan luona yhteensä 10. Käden tehostetun käytön kurseja toteuttavia työryhmiä haastateltiin kolme, painokevennetyn kävelyn työryhmiä neljä ja kommunikaatiopainotteisten kurssien työryhmiä kolme. Kaksi palveluntuottajaa toteutti sekä käden tehostetun käytön että painokevennetyn kävelyn kurseja, ja tällöin haastateltiin molempien kurssien moniammatilliset työryhmät. Työryhmien haastatteluja teki yleensä yksi tutkija (MV tai AT).

Fokusryhmähaastatteluihin osallistui neljästä kahdeksaan haastateltavaa. Haastatteluihin osallistuivat yleensä kaikki moniammatillisten työryhmien jäsenet yksittäisiä sairastumisista johtuneita poisjääntejä lukuun ottamatta. Haastatteluihin osallistui myös erityistyöntekijöitä. Haastateltujen ammattilaisten ammattinimikkeitä olivat puheterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK), neurologi, psykologi ja ravitsemusterapeutti (taulukko 2, s. 22). Osa palveluntuottajista oli järjestänyt Kelan AVH-kuntoutusta jo pitkään, kun taas osa palveluntuottajista oli toteuttamassa vasta ensimmäisiä Kelan rahoittamia kursejaan. Kaikilla ammattilaisilla oli kuitenkin pitkä kokemus neurologisesta kuntoutuksesta.

Moniammatillisten työryhmien fokusryhmähaastatteluissa tutkija ohjasi keskustelua ennalta suunnitellun haastattelurungon pohjalta. Haastatteluteemoja olivat palvelukuvauksen toteuttaminen, kuntoutuksen kohdentuminen, kuntoutuksen oikea-aikaisuus, läheisen rooli ja merkitys, kuntoutuspalvelun toimivuus sekä kuntoutuksen vaikutukset arjessa selviytymisessä. Haastattelujen aluksi tutkija johdatti haastateltavat aiheeseen, kävi läpi haastattelun teemat ja kirjoitti ne haastateltavien nähtäville. Tämän pohjalta työryhmillä oli mahdollisuus tarttua myös itse vapaasti keskustellen annettuihin aiheisiin ja tuoda esiin omasta näkökulmastaan tärkeitä asioita. Tällöin haastattelijan tehtäväksi jäi lähinnä pitää huolta siitä, että kaikki teemat tulivat käsitellyiksi ja ettei aikaa ylitetä.

Taulukko 2. Moniammatillisten työryhmien haastatellut ammattilaiset.

	Fysio- rapeutti	Puhete- rapeutti	Terveyden-/ sairaah- hoitaja	Toiminta- terapeutti	Sosiaali- työntekijä/ sosionomi (AMK)	Neuro- logi	Psyko- logi	Ravitse- muste- rapeutti
Käden tehostettu käyttö (3 haastattelua)	4		3	3	1	2	-	-
Painokevennetty kävely (4 haastattelua)	5		4	4	1	3	1	-
Kommunikaatio- painotteinen (3 haastattelua)	2	5	4	2	1	2	2	1
Yhteensä (10 haastattelua)	11	5	11	9	3	7	3	1

Työryhmähaastattelut nauhoitettiin ja nauhoite lähetettiin litteroitavaksi ulkoiselle palveluntuottajalle. Litteroinnin laadun varmistamiseksi haastattelu tallennettiin myös videolle, mutta videoita aineistoa ei analysoitu. Litteraatin valmistuttua haastattelun tehnyt tutkija tarkasti tekstin videotallennetta hyödyntäen, korjasi mahdolliset virheet ja epäselvät kohdat sekä lisäsi kuhunkin puheenvuoroon tiedon puhujan ammatista.

2.3 Kuntoutujien ja läheisten haastattelut

Haastatellut kuntoutujat ja läheiset rekrytoitiin tutkimukseen kuntoutuskurssien päätösjaksolla järjestetyissä tiedotustilaisuuksissa, joissa tutkijat kertoivat tutkimuksesta ja keräsivät halukkailta tutkimussuostumukset. Tiedotustilaisuuksia järjestettiin yhteensä 13:lla eri kurssilla, kahdeksan eri palveluntuottajan luona. Niihin osallistui yhteensä 57 kuntoutujaa, joista 49 antoi suostumuksensa sekä haastatteluihin osallistumiseen että kuntoutusasiakirjojensa käyttöön. Läheisiä oli paikalla yhteensä 41, joista 33 antoi suostumuksensa haastatteluun.

Suostumuksen antaneisiin kuntoutujiin otettiin yhteyttä hieman alle puoli vuotta kuntoutuskurssin päätösjakson jälkeen. Tutkimukseen liittyvät seikat kerrattiin ja halukkuus osallistua tutkimukseen varmistettiin puhelimitse haastattelua sovittaessa. Kaikki kuntoutujat eivät enää muistaneet kuntoutuskurssin tiedotustilaisuutta tai allekirjoittaneensa suostumusasiakirjaa, mutta tutkimukseen liittyvien asioiden kertamisen jälkeen he vahvistivat suostumuksensa olevan edelleen voimassa. Haastattelut järjestettiin kuntoutujalle ja läheiselle parhaimmin sopivassa paikassa, yleensä haastateltavan omassa kodissa. Niissä haastatteluissa, joissa haastateltiin myös kuntoutujan kurssilla mukana ollut läheinen, tavoitteena oli alun perin haastatella kuntoutuja

ja läheinen erikseen. Haastattelut toteutuivat kuitenkin joko käytännön järjestelyjen vuoksi tai haastateltavien omasta toiveesta melko usein yhteishaastatteluina.

Kuntoutujien ja läheisten haastattelujen tukena oli temaattinen haastattelurunko, jonka avulla tutkija varmisti, että kaikki tutkimuskysymyksen liittyvät keskeiset aihealueet tulivat käsitellyksi haastattelutilanteessa. Teemat eivät kuitenkaan ohjanneet haastattelun ajallista etenemistä tai estäneet haastateltavia nostamasta esiin asioita, jotka heidän mielestään liittyivät tutkimuksen teemoihin. Haastattelujen teemoina olivat palvelun toteutuminen, kuntoutuksen kohdentuminen, kuntoutuksen oikea-aikaisuus, läheisen rooli ja merkitys kuntoutuksessa, kuntoutuspalvelun toimivuus sekä kuntoutuksen vaikutukset arjessa selviytymisessä.

Kaikkien, sekä liikkumisen kurssien että kommunikaatioon painottuvien kurssien, asiakkaiden haastattelut nauhoitettiin. Nauhoitteet lähetettiin litteroitavaksi ulkoiselle palveluntuottajalle. Kommunikaatioon painottuvien AVH-kurssien asiakkaiden haastattelut lisäksi videoitiin, jotta vuorovaikutuksen multimodaaliset piirteet (kasvojen ilmeet, eleet, prosodia ja kehon käyttö) pystyttiin taltioimaan. Litteraatin valmistuttua haastattelun tehnyt tutkija tarkasti tekstin, korjasi mahdolliset virheet ja täydensi epäselvät kohdat.

2.3.1 Haastatellut kuntoutujat ja läheiset

Tausta-aineistona tutkimuksessa käytettiin kaikkien painokevennetyn kävelyn, käden tehostetun käytön ja kommunikaatiopainotteisille kuntoutuskursseille aikavälillä 1.1.2016–30.6.2017 osallistuneiden taustatietoja, jotka saatiin Kelasta. Tämän aineiston avulla pystyttiin kuvailemaan Kelan AVH-kuntoutuskursseille osallistuneiden ihmisten demografisia tietoja ja vertailemaan niitä haastateltujen kuntoutujien tietoihin. Kurseille hyväksyttiin yhteensä 182 aivoverenkiertohäiriöön sairastunutta kuntoutujaa 1.1.2016–30.6.2017 välillä. Heistä 74 (41 %) hyväksyttiin painokevennetyn kävelyn kurseille, 69 (38 %) käden tehostetun käytön kurseille ja 39 (22 %) kommunikaatiopainotteisille kurseille. Kurssille hyväksytyistä haastatteluun valikoitui ja antoi suostumuksensa yhteensä 30 kuntoutujaa eli 17 % kaikista kurseille osallistuneista. Suostumuksensa antaneiden kuntoutujien joukosta valittiin haastateltavat siten, että eri sairaanhoidon erityisvastuualueet (ERVA-alueet) tulivat kattavasti edustetuksi (taulukko 3, s. 24).

Tarkasteluajanjaksolla kurseille hyväksytyjen aineistosta kävi ilmi, että työikäisten osuus oli vain hieman eläkeiässä olevien (> 65 v) osuutta pienempi (86 ja 99 henkilöä). Eri kurssityypit erosivat kuitenkin ikäjakaumaltaan jonkin verran, sillä käden tehostetun käytön kurseilla työikäisten osuus oli jopa 56 %, kommunikaatiopainotteisilla kurseilla 46 %, mutta painokevennetyn kävelyn kurseilla vain 38 %. Sen sijaan haastatteluun valikoituneista kuntoutujista eläkeikäisten osuus oli 60 %, ja painokevennetyn kävelyn kurssin haastatelluista kaikki olivat eläkeiän ylittäneitä.

Haastatteluun valikoituneet kuntoutujat olivat siis iäkkäämpiä kuin muut kuntoutuskurssille samaan aikaan hyväksytyt, keskimäärin 66-vuotiaita.

Taulukko 3. Haastatellut kuntoutujat ja läheiset.

	Käden tehostettu käyttö (n = 10)	Painokevennetty kävely (n = 10)	Kommunikaatioon painottuva (n = 10)	Yhteensä
Kuntoutuskeskus				
Kuntoutuskeskus 1	5	3		8
Kuntoutuskeskus 2	2	4		6
Kuntoutuskeskus 3	3			3
Kuntoutuskeskus 4		2		2
Kuntoutuskeskus 5		1		1
Kuntoutuskeskus 6			6	6
Kuntoutuskeskus 7			2	2
Kuntoutuskeskus 8			2	2
Yhteensä	10	10	10	30
ERVA-alue				
HYKS	1	3	2	6
TYKS	3	1	1	5
TAYS	1	3	3	7
KYS	2	2	2	6
OYS	3	1	2	6
Yhteensä	10	10	10	30
Ikä				
Keskiarvo	61,5	72,1	64,3	65,9
Vaihteluväli	38–75	66–88	52–76	38–88
Sukupuoli				
Miehet	4	6	6	16
Naiset	6	4	4	14
Yhteensä	10	10	10	30
Läheinen				
Läheisen haastattelu	6	6	10	22

Kaikista kurseille hyväksytyistä miehiä oli 116 (64 %) ja naisia 66 (36 %). Haastatteluun valikoituneessa joukossa taas naisten osuus oli kokonaisuutena katsoen hivenen suurempi (46 %) verrattuna laajempaan, kaikkien kurssille hyväksytyjen joukkoon. Tarkasteltaessa erikseen eri kurssimuotoja erityisesti käden tehostetun käytön kurssin haastatelluista naisten osuus oli jopa 60 %, kun taas painokevennetyn kävelyn kurssilla sukupuolijakauma vastasi hyvinkin tarkasti laajempaa kuntoutujajoukkoa.

Näin ollen haastateltu joukko eroaa myös sukupuolijakaumaltaan jossain määrin laajemmasta aineistosta, ja erityisen merkittävä tämä ero on käden tehostetun käytön kurssin kohdalla.

Kun kurssille hyväksytyjen asuinalueet luokiteltiin viiden eri ERVA-alueen perusteella ja kuntoutujat jakautuivat tasaisesti eri alueille. Myös haastatteluaineiston alueellinen jakauma oli tasainen: haastatellut asuivat eri puolilla Suomea HYKSin, TYKSin, TAYSin, KYSin ja OYSin alueilla. Kuntoutuskurssityypeittäin tarkasteltuna jokaiselta ERVA-alueelta saatiin vähintään yksi haastateltava.

Kommunikaatioon painottuvat kurssit toteutetaan parikurssina ja näiden kurssien osalta haastateltiin kaikkien kuntoutujien läheiset. Painokevennetyn kävelyn ja käden tehostetun käytön kurseilta haastateltiin kummaltakin kuusi läheistä. Haastateltava läheinen oli useimmiten kuntoutujan puoliso.

Kuntoutujien ja läheisten haastatteluissa otettiin huomioon kuntoutujaryhmän erityispiirteet ja AVH:n oireiden mahdollisesti mukanaan tuomat muistamisen haasteet. Lisäksi afaattisten ihmisten haastatteluissa otettiin huomioon heidän puhevaikeutensa ja tapansa kommunikoida. Puheterapeutti, tutkija (AT) arvioi haastateltujen ihmisten afasiaoirekuvan vaikeusastetta haastatteluvuorovaikutuksen perusteella käyttäen Bostonin diagnostisen afasiatutkimuksen vaikeusasteasteikkoa (Goodglass ja Kaplan 1997), joka ulottuu 0:sta (= ei käyttökelpoista puhetta eikä puheen ymmärryskykyä) 5:een (= havaittavissa olevat puheen häiriöt ovat minimaalisia). Haastateltavien afasian vaikeusasteen keskiarvo oli 1,8 (vaihteluväli 1–3). Haastateltavat olivat siis afasiaoirekuvansa puolesta juuri niitä, joille kommunikaatiopainotteiset kurssit on suunnattu, mutta samalla heidän afasiansa vaikeusaste oli selvästi vaikeampi kuin aiemmissa haastattelututkimuksissa on raportoitu (vrt. Berg ym. 2017).

Pääasiassa kaikki haastateltavat kertoivat mielellään kokemuksistaan ja pitivät tärkeänä, että asiaa tutkitaan. Osa haastateltavista kertoi hyvinkin laveasti ja analyttisesti näkemyksistään. Toisaalta osan kanssa haastattelun anti jäi niukaksi. Tähän vaikuttivat todennäköisesti yhtäältä kommunikaatiovaikeudet ja toisaalta se, että haastattelut tehtiin noin kuuden kuukauden kuluttua kurssin päätösjaksosta, jolloin kuntoutujilla oli jo vaikeuksia palauttaa mieleen kurssin tapahtumia ja kokemuksiaan siitä. Elämäntilanteissa oli kurssin jälkeen myös saattanut tapahtua isoja muutoksia, minkä vuoksi kurssi tuntui osin kaukaiselta, ja Kelan AVH-kuntoutuskurssia oli vaikea käsitellä erillisenä muista kuntoutujan saamista palveluista ja terapeioista.

2.3.2 Liikkumisen kurssien kuntoutujien ja läheisten kerronnallinen haastattelu

Liikkumisen kurssien kuntoutujien sekä läheisten aineistonkeruussa hyödynnettiin kerronnallista haastattelumenetelmää. Kerronnallisen haastattelun keinoin pyritään tuottamaan kertomuksia, jotka perustuvat haastateltavan omiin kokemuksiin ja joita tutkija voi aineistona hyödyntää. Kerronnallisessa haastattelussa korostuu haastatel-

tavan oma kerronta ja merkityksenanto, ja lisäksi haastattelussa nousevat esiin tärkeät ja poikkeukselliset seikat, jotka kerrotaan nykytilanteen ehdoilla. (Hyvärinen 2017, 174–175.) Kerronnallisen haastattelun on tarkoitus olla mahdollisimman strukturoimaton, ja haastattelija pyrkii pikemminkin johdattelemaan aiheeseen sen sijaan, että tekisi tiukkoja kysymys–vastaus-tyyppisiä avauksia (Hyvärinen 2017, 179). Kerronnallinen haastattelu korostaa kuuntelemista, toistamista ja empaattista vahvistamista siten, että haastattelija haastattelun edetessä tiivistää, peilaa ja konkretisoi haastattelun kertomuksia (Hyvärinen 2017, 181).

Tässä tutkimuksessa haastattelija pyrki heti haastattelun alussa esittämään kiinnostuksensa aiheeseen avaamalla keskustelun ensin aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja siirtyen sitten siihen, miten haastateltavat olivat Kelan kuntoutuskurssille päätyneet. Kerronnallisen haastattelun periaatteiden mukaisesti haastatteluissa ei oltu ainoastaan kiinnostuneita haastateltavan kokemuksista kuntoutuskurssista vaan pyrittiin kartoittamaan laajempaa tarinaa sairastumisen ja kuntoutukseen pääsyn ympärillä ja tällä tavalla tarkastelemaan niitä aiheeseen liittyviä asioita, jotka haastateltavat itse nostivat esiin (ks. Hyvärinen 2017, 182). Haastatteluissa käytettiin tukena edellä kuvattua väljää temaattista runkoa. Haastattelutilanteessa tutkija avasi teemoja yksinkertaisin avokysymyksin haastateltavalle ymmärrettävällä tavalla, ja haastateltavat tekivät ensisijaisen valinnan siitä, mitä kuhunkin teemaan liittyviä asioita he nostivat esiin. Kerronnallinen haastattelu ei ole erillinen, puhdas metodi, joka pyrkisi minimoimaan ja neutraloimaan sosiaalisen vuorovaikutuksen (Hyvärinen 2017, 188). Käytännössä kerronnallisen haastattelun periaatteista joustettiin ja haastattelija siirtyi enemmän teemahaastattelumaiseen lähestymistapaan, jos haastateltava puhui vähän tai hänen oli esimerkiksi kognitiivisten oireiden vuoksi vaikea muistaa kuntoutuskurssilla tapahtuneita asioita.

2.3.3 Kommunikaatiopainotteisten kurssien kuntoutujien ja läheisten haastattelun erityispiirteet

Kommunikaatiopainotteisen kurssin haastatteluissa pyrittiin mahdollisuuksien mukaan käyttämään samaa kerronnallisen haastattelun tekniikkaa ja väljää runkoa kuin liikkumisen kurssien haastatteluissakin. Afaattisten ihmisten tutkiminen tuottaa kuitenkin tiettyjä haasteita, sillä haastatteluvuorovaikutuksessa on otettava huomioon afaattisen ihmisen tapa kommunikoida. Tavanomaiseen haastatteluun verrattuna afaattisen ihmisen haastattelijan rooli on merkittävä, koska haastattelun sisältö ja merkitykset rakentuvat haastattelijan ja afaattisen ihmisen yhteistyönä. Afaattisen ihmisen haastattelua, etenkin sellaista, jossa haastatellaan keskivaikeasti tai vaikeasti afaattisia ihmisiä, ei voida tarkastella pelkästään haastateltavan tuottaman sanallisen informaation valossa, vaan on tarkasteltava vuorovaikutustilannetta kokonaisuudessaan. Afaattisten ihmisten tutkimushaastattelun toteuttamisessa tulee siis ottaa huomioon afaattisten ihmisten erilainen tapa kommunikoida, tarjota heille tarvittava tuki keskusteluun sekä tunnustaa se, että tutkijalla on haastatteluvuorovaikutuksessa suurempi rooli kuin tavanomaisessa tutkimushaastattelussa (Aaltonen 2005; Luck ja

Rose 2007; Hersh 2015). Näistä syistä kaikki haastattelut videoitiin, jotta multimodaalisen kommunikaation analysoiminen olisi mahdollista ja jotta myös muut tutkimusryhmän jäsenet pystyisivät analysoimaan haastatteluja. (Ks. tarkemmin Hautamäki ym. 2018.)

Afaattisten henkilöiden haastattelut toteutti afasiaan perehtynyt puheterapeutti (AT). Hän haastatteli kommunikaatioon painottuvan kurssin käyneiden lisäksi yhden liikumisen kurssin haastateltavan, jonka afasia kävi ilmi tutkimussuostumuksen allekirjoittamisen yhteydessä. Afaattisten ihmisten haastatteluissa painotettiin, että vaikka haastattelijana toimii puheterapeutti, tarkoituksena ei ole asiakkaan kielellisten toimintojen tai kommunikaatiokyvyn arvioiminen, vaan afaattisen ihmisen kokemuksen kuuleminen (vrt. Carlsson ym. 2007, 1365).

Haastatellessaan afaattisia ihmisiä haastattelijä käytti multimodaalisia keinoja tukeakseen sekä haastateltavan ymmärtämistä että ilmaisua. Afaattisten ihmisten ymmärtämistä tuettiin käyttämällä selkeää ja rakenteeltaan yksinkertaista kieltä, ja lisäksi haastattelijä täydensi puhettaan luontevin elein ja ilmein. Haastattelijan käytäntö on verrattavissa Aura Kaganin (1998) kehittämään *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA™) -menetelmään, jolla pyritään maksimoimaan keskustelun onnistuminen afaattisen ihmisen kanssa.

Haastattelijalla oli haastattelutilanteessa mukanaan erilaisia apuvälineitä kommunikaation tukemiseksi. Haastattelussa käytettiin kalenteria, karttaa, kyllä- ja ei-kortteja sekä kynää ja paperia. Kommunikoinnin tukia käytettiin etenkin haastattelun alussa varmentamaan, että haastateltava ymmärtää, mistä haastattelussa on kyse. Jos afaattisella ihmisellä oli henkilökohtainen kommunikaation apuväline, kuten kommunikaatiokansio tai -laite, häntä kannustettiin käyttämään sitä. Kaikki afaattisten ihmisten haastattelut toteutuivat tässä tutkimuksessa niin, että läheinen oli tilanteessa joko läsnä tai helposti saatavilla. Läheisen oma haastattelu toteutettiin yleensä luontevasti afaattisen ihmisen haastattelun jälkeen siten, että keskustelu siirtyi koskemaan läheisen kokemuksia kurssilta.

Afaattisten ihmisten haastattelut litteroitiin ääninauhalta kuten muidenkin haastateltavien haastattelut. Haastateltavien sanallinen anti jäi afasian vuoksi luonnollisesti niukaksi, joten analyysia varten tutkija (AT) täydensi litteraatteja haastattelun videotallenteen perusteella lisäämällä muun muassa afaattisten ihmisten kehollista ilmaisua (eleet, ilmeet, katseen suuntaaminen ja vartalon asennot). Lisäksi tutkija tarkasteli haastatteluvuorovaikutuksessa ilmeneviä toimintajaksoja (Raevaara 2016), jotka tyypillisesti koostuivat haastattelijan avoimista ja tarkentavista tai korjaavista kysymyksistä, afaattisen ihmisen multimodaalisista vastauksista, läheisen täydennyksistä ja korjauksista sekä kaikkien keskustelijoiden vahvistavista puheenvuoroista. Tämän jälkeen tutkija sanallisti litteraattiin kertoen muutamalla lauseella, minkälaiseen yh-

teisyymmärrykseen haastattelija, afaattinen ihminen ja läheinen kussakin toimintajaksossa pääsivät. (Ks. tarkemmin Hautamäki ym. 2018.)

2.4 Asiakirja-aineiston kerääminen

Erialaisten haastatteluaineistojen lisäksi tutkimuksessa analysoitiin Kelan AVH-kursseille osallistuneiden kuntoutujien kuntoutusasiakirjoja (kuntoutushakemus, lääkärinlausunto, kuntoutuspäätös, kuntoutuspalaute ja sen liitteet). Mukaan tuli yhteensä 49:n kuntoutusasiakirjojensa käyttöön suostumuksensa antaneen kuntoutujan asiakirjat tutkimusajanjaksolta. Heistä 19 osallistui kommunikaatiokurssille, 16 käden tehostetun käytön kurssille ja 14 kävelyn kuntoutuskurssille. Kaikkien haastatteluun poimittujen kuntoutujien asiakirjat olivat mukana aineistossa, mutta niitä ei yhdistetty haastatteluaineistoon.

Asiakirja-aineisto on laadullinen dokumenttiaineisto, jossa kuvaillaan tekstinä kuntoutujan kurssille hakemisen ja kurssin toimintojen eri vaiheita sekä hänen sairaushistoriaansa (Prior 2008). Osan aineistosta (hakemus) on tuottanut kuntoutuja itse, osan ammattilaiset sekä kuntoutujan aikaisemmissa hoitokontakteissa (lääkärinlausunnot) että kurssit järjestävissä kuntoutuskeskuksissa (kuntoutuspalaute). Lisäksi kuntoutuspalautteen liitteenä oleva *Omat tavoitteeni* -lomake oli kuntoutujan ja ammattilaisen kurssilla yhdessä laatima.

Asiakirja-aineistossa tulevat esiin niin kuntoutujan oma ääni kuin ammattilaisten hänen prosessistaan kirjaamat asiat ennen kuntoutuskurssia ja sen jälkeen. Tässä tutkimuksessa kuitenkin analysoitiin ammattilaisten kuntoutujan tilanteesta ennen kurssia kirjoittamia lääkärinlausuntoja aineistona, joka kuvasi kuntoutujan omaa näkökulmaa suhteessa kurssiin, kun taas kurssin kannalta olennainen ammattilaisten näkökulma tuli esiin kuntoutuspalautteissa. Kuntoutusasiakirjoista otettiin aineistoon taulukossa 4 luetellut dokumentit, jotka voidaan jakaa sen mukaan, mistä näkökulmasta ne valottivat tämän tutkimuksen teemaa.

Taulukko 4. Asiakirja-aineisto.

Näkökulma	Aineisto
Kuntoutuja	Kuntoutujan laatima hakemus, jossa tuli esiin kuntoutujan omat toiveet kurssille
Terveystieteiden ammattilainen	Hakemuksen liitteenä olleet lääkärinlausunnot (B-lausunto)
Kurssin ammattilainen	Kuntoutuskeskuksessa laadittu kuntoutuspalaute, jossa ammattilaiset selostivat kurssin yksilöllistä kulkua kuntoutujan toimintakyvyn kannalta
Kuntoutuja ja ammattilainen	Kuntoutuspalautteen liitteenä ollut <i>Omat tavoitteeni</i> -lomake

Kelalta saatujen asiakirjojen joukossa oli myös jokaisen kuntoutujan saama Kelan päätös kuntoutuskurssille pääsemisestä sekä muutaman kuntoutuspalautteen liitteenä olleet kurssin vaikutusten seuraamiseen käytetyt mittarit, mutta nämä asiakirjat

eivät tuottaneet tämän tutkimuksen kannalta olennaista tietoa eikä niitä siksi analysoitu.

2.5 Aineiston analyysimenetelmät ja erilaisten aineistojen integroiminen

Tämän tutkimuksen laadullinen aineisto kerättiin moninäkökulmaisesti ja se sisälsi litteroituja kerronnallisia haastatteluja, asiantuntijoiden fokusryhmähaastatteluja, videoituja yhteistoiminnallisesti tuotettuja haastatteluja sekä eri näkökulmista tuotettuja asiakirjoja. Lisäksi kaikkia aineistoja saatiin kolmelta toisistaan hieman poikkeavalta kuntoutuskurssilta.

Analyysivaiheessa moninaiset aineistot ja näkökulmat kolmeen eri kurssiin nähtiin osana verkostomaista kokonaisuutta, jossa esimerkiksi haastatteluissa läheisen ja kuntoutujan näkökulmat limittyivät tiiviimmin yhteen ja ammattilaisten näkökulma kurssiin oli enemmän näistä erillinen. Asiakirja-aineistossa taas esimerkiksi kuntoutuspalautteissa ja *Omat tavoitteeni* -lomakkeissa kuntoutujan ja ammattilaisen näkökulmat limittyivät yhteen.

Erilaisia aineistoja analysoitiin osin erikseen soveltaen erilaisia menetelmiä, ja alustavat tulokset integroitiin osaksi samaa kokonaisuutta prosessin loppuvaiheessa. Tutkimuksessa sovellettiin laadullisen aineiston analyttisen integraation periaatteita, jossa pyritään siihen, että erilaiset laadulliset aineistot ja niiden analyysitavat säilyttävät ominaislaatunsa, vaikka ne integroidaan osaksi tiettyä ilmiötä tarkastelevaa tutkimusta ja valjastetaan vastaamaan tiettyihin tutkimuskysymyksiin (Moran-Ellis ym. 2006; Cronin ym. 2008). Seuraavassa kuvataan ensin erillisten aineistojen analyysimenetelmät ja sitten analyttisen integraation periaatteet ja käytännön toteutus.

2.5.1 Haastatteluaineistojen aineisto- ja teorialähtöinen sisällönanalyysi

Liikkumisen kurssien kuntoutujien ja läheisten litteroitua haastatteluaineistoa lähdettiin ensimmäisessä vaiheessa analysoimaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Tutkija (MV) luokitteli eli *koodasi* näitä haastatteluja vapaasti osin haastattelurungon antaman kehyksen turvin ja osin aineistosta esiin nousseiden teemojen mukaisesti (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Samalla menetelmällä luokiteltiin myös ammattilaisten fokusryhmähaastattelut tutkijan (LH) toimesta. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käytettiin kaikissa vaiheissa apuna Atlas.ti-ohjelmaa. Listaus ja tarkempi kuvaus kaikista analyysin tässä vaiheessa käytetyistä koodeista löytyy liitteestä 2.

Afaattisten ihmisten ja heidän läheistensä videoituja haastatteluja käytettiin läpi tutkimusryhmän yhteisissä työkokouksissa ja sovittiin litteraattien täydentämisen periaatteista. Tutkija (LH) analysoi täydennetyt haastattelut videokuvaa apuna käyttäen koodaten aineistoa samanlaisilla sisällönanalyysin periaatteilla kuin liikkumisen kurssien osallistujien haastatteluiden osalta tehtiin.

Seuraavassa vaiheessa kaikkien kuntoutujien ja läheisten haastatteluille tehtiin teoriaohjaavana sisällönanalyysinä *siltaus* ICF-luokituksen mukaisesti toimintakyvyn aihealueisiin (Cieza ym. 2005; Tuomi ja Sarajärvi 2009). Tutkija (SH) analysoi liikumisen ja kommunikaatiokurssien haastattelut edellisessä vaiheessa koodatusta aineistosta etsien tekstistä merkityksellisiä yksiköjä (ns. *siltausyksiköjä*). Kommunikaatiokursseissa hänellä oli käytössään myös videoaineiston perusteella alustavasti täydennetyt litteraatit. Nämä merkitykselliset yksiköt sillattiin ICF-luokituksen mukaisesti toimintakyvyn käsitteisiin. Tämän analyysin lähtökohtana oli kuntoutujan itsensä kuntoutuskurssista ja siihen liittyvästä prosessista esille nostamat asiat siten kuin ne haastattelussa tulivat esiin. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä kiinnitettiin huomiota konkreettisen tekemisen ja kurssin tuomien hyötyjen kuvauksiin. Kuntoutujan näkökulma tuli analyysissä esille joko kuntoutujan itsensä kommunikoimana tai läheisen tai haastattelijan tulkitsemana. Läheisen huomioita oman ohjelmansa toteutumisesta kurssilla tai omista kurssista saaduista hyödyistä ei kuitenkaan huomioitu siltauksessa. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi toi haastatteluista esiin toimintakyvyn teemojen ohella myös paljon ICF-luokituksessa *Yksilötekijöihin* luettavia, kuntoutujan elämäkokemuksiin, selviytymisstrategioihin, motivaatioon, elämäntapaan tai yksilöllisiin vahvuuksiin liittyviä teemoja.

2.5.2 Asiakirja-aineiston analyysi: kuntoutujaprofilien muodostaminen, Omat tavoitteeni -lomakkeiden siltaus ja kuntoutuspalautteiden analyysi

Asiakirja-aineistosta tutkijat (LH ja MV) muodostivat kustakin kuntoutujasta profiilin, jossa pyrittiin kokoamaan tietoa siitä, missä vaiheessa kuntoutusprosessia Kelan AVH-kurssille haettiin, mitä siltä toivottiin oman toimintakyvyn edistämiseksi ja millä perustein asiantuntijat suosittelivat kurssia, sekä siitä, miten kurssi vaikutti arjessa kurssijaksojen välissä ja mitä ammattilaiset suosittelivat jatkokuntoutuksen osalta. Kuntoutujaprofilien avulla haluttiin tarkentaa kuvaa siitä, missä vaiheessa kuntoutusprosessia AVH-kurssille osallistuttiin eli kuinka pitkä aika sairastumisesta oli kulunut ennen kurssille osallistumista ja minkälaista kuntoutusta asiakkaat olivat aikaisemmin saaneet. Lisäksi haluttiin selvittää, minkälaisia odotuksia kuntoutujat itse kirjasiivat hakemuksiinsa ja miten kuntoutuksen suunniteltiin jatkuvan kurssin päätyttyä. Profilia varten poimittiin tietoja kuntoutushakemuksesta, lääkärinlausunnosta ja kuntoutuspalautteesta (Hautamäki ym. 2018). Kuntoutujaprofilit tehtiin taulukkoon, joka vietiin analyysin helpottamiseksi Atlas.ti-ohjelmistoon.

Lisäksi asiakirjoista etsittiin tietoa siitä, miten kuntoutuksen tavoitteita asetettiin kursseilla. Kelan kuntoutuksen tavoitteiden asettamisessa ja arvioinnissa käytetään kansainvälisesti kehitettyä GAS-menetelmää (*Goal Attainment Scaling*), jossa asiakkaan kanssa puhutaan tavoitteiden laatimisesta ja ne kirjataan Kelan *Omat tavoitteeni* -lomakkeelle (Sukula ja Vainiemi 2015). Asiakirja-aineistosta tutkija (SH) analysoi näitä tavoitteita siltaamalla kuntoutujien kokonaistavoitteiden merkitykselliset käsitteet ICF-luokitukseen (ks. edellä ja tarkemmin Hautamäki ym. 2018). Tällä analyysillä haluttiin selvittää, mille toimintakyvyn aihealueelle kunkin kuntoutujan tavoitteet

asettavat. Tarkastelu tehtiin erikseen jokaisesta kurssista. Kolmen kommunikaatio-kurssille ja kahden kävelyn kuntoutuskurssille osallistuneen kuntoutujan kokonais-tavoitteita ei ollut kirjattu. Siltauksen tuloksia tarkasteltiin kurssikohtaisesti myös tavoitetason numeerisia T-lukuarvoja vertailemalla.

Asiakirja-aineiston kuntoutuspalautteita tarkasteltiin myös erillisinä asiakirjoina. Kuntoutuspalaute on ammattilaisten laatima useamman sivun selvitys kunkin kun-toutujan prosessista kurssin aikana. Kuntoutuspalautteista tutkija (MV) keräsi lisä-tietoa joistakin kurssin toteuttamiseen liittyvistä asioista, jotka eivät haastatteluissa tulleet esille, sekä kurssin työryhmän kokoonpanosta, kuntoutujalle laadituista jat-kosuunnitelmista ja muista yksityiskohdista. Lisäksi kuntoutuspalautteiden avulla saatiin fokusryhmähaastatteluja yksityiskohtaisempaa tietoa kuntoutujan kurssilta saamista hyödyistä ammattilaisten näkökulmasta.

2.5.3 Lopullinen analyysi: aineistojen integraation prosessi

Kaikkien aineistojen alustavan tarkastelun ja edellä kuvattujen erillisten analyysien jälkeen analyysien integroimisessa sovellettiin Croninin ja Moran-Ellisin periaatteita (Moran-Ellis ym. 2006; Cronin ym. 2008). Tämän prosessin ensimmäisessä vai-heessa kukin erilainen laadullinen aineistotyyppi analysoidaan alustavasti kullekin aineistolle sopivalla tavalla. Alustavan analyysin jälkeen tunnistetaan lupaavia ja tutkimuskysymysten kannalta erityisen kiinnostavia teemoja eri aineistoissa ja näis-tä teemoista muodostetaan ns. punaisia lankoja (*following threads*), joita seurataan muissa aineistoissa. Näitä teemoja testataan sitten eri aineistoissa ja muodostetaan aineistokokoelmia (*data repertoire*), joiden myötä erilaisten aineistojen yhteiset ja erilaiset teemat voidaan integroida osaksi saman ilmiön ja tutkimuskysymysten ana-lyysiä. (Moran-Ellis ym. 2006; Cronin ym. 2008.)

Tässä tutkimuksessa tutkimusryhmän jäsenet (LH, MV, AT ja SH) analysoivat ai-neiston eri osia eri vaiheissa. Tutkijoilla on kaikilla hieman erilainen suhde aihee-seen ja kerättyyn aineistoon: kaksi on AVH-asiantuntijoita ja kahdelle taas aihe oli tutkimuksen alkaessa uusi; samoin kaksi tutkijoista on kerännyt aineiston ja kaksi taas tutustunut aineistoon vasta valmiina. Näin ollen aineistoon saatiin erilaisia nä-kökulmia analyysiprosessin aikana ja ajatuksia jaettiin säännöllisesti tutkijaryhmän työkokouksissa.

Tutkimusryhmän keskusteluissa kuntoutujien ja läheisten haastatteluaineiston erik-seen tehtyjen alustavien analyysien jälkeen kantavaksi teemaksi tai punaiseksi lan-gaksi näytti nousevan kuntoutusprosessin ajallisuus (ks. tarkemmin Hautamäki ym. 2018). Tämän teeman perusteella kaksi tutkijaa (LH ja MV) kokosi alustavan tu-loslukujen rungon, joka jaoteltiin seuraaviin osiin: ennen kurssia, kurssin aikana ja kurssin jälkeen. Tämä runko muodosti aineistokokoelman. Integraation seuraavassa vaiheessa kirjoitettiin tämän aineistokokoelman sisään erillisten analyysien tuloksia seuraavassa järjestyksessä:

1. Aluksi liikkumisen kurssien kuntoutujien ja läheisten haastattelujen aineistolähtöisen sisällönanalyysin tulokset kirjattiin aineistokokoelmaan eli raportin runkoon.
2. Tämän jälkeen analyysiin integroitiin mukaan videoaineiston avulla analysoitujen kommunikaatiokurssin haastattelujen tulokset.
3. Seuraavaksi mukaan otettiin kuntoutujien ja läheisten teorialähtöisen sisällönanalyysin (ICF-siltaus) tulokset kaikkien kolmen kurssityypin osalta erikseen ja ne kirjoitettiin osaksi aineistolähtöistä analyysiä.
4. Seuraavassa vaiheessa ammattilaisten fokusryhmähaastattelujen tulokset integroitiin osaksi analyysiä. Kuntoutujien ja läheisten näkökulmien tuottamia tuloksia peilattiin fokusryhmähaastatteluiden perusteella saatuihin työryhmien näkemyksiin, ja joidenkin teemojen osalta kirjoitettiin erikseen ammattilaisten kokemuksesta.
5. Viimeisessä vaiheessa asiakirja-aineistosta analysoitujen kuntoutujaprofiilien tuomat tulokset täydensivät kuntoutujien näkökulmaa ja kuntoutuspalautteista saatiin täydennystä kurssin toimintojen kuvauksiin ja kurssin hyötyihin ammattilaisten näkökulmasta.

Kuten aina laadullisen tutkimuksen prosessissa, edellä mainitut vaiheet eivät seuranneet toisiaan lineaarisesti, vaan eri aineistot, näkökulmat ja erilliset analyysit olivat integraatiovaiheessa jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Tulkinta ja kirjoittaminen etenivät siten, että eri vaiheissa palattiin aineistoon ja erillisiin analyysihin tarpeen mukaan ja koko tutkimusryhmä keskusteli analyysin tuloksista yhdessä sekä kommentoi ja muokkasi tekstiä sen eri vaiheissa. Jo aineiston analyttisen integraation alkuvaiheessa havaittiin, että kommunikaatiopainotteisen kurssin ja liikkumisen kurssien haastatteluissa oli paljon samoja havaintoja sekä kuntoutujien ja läheisten että ammattilaisten näkökulmista. Näin ollen tulokset raportoitiin pääosin kaikkia kursseja yhteisesti koskevin ja vain joissakin kohdin kurssityyppettä käsiteltiin erillisinä. Myös kuntoutujan, läheisen ja ammattilaisen näkökulmia eri teemoista käsitellään tavallisesti yhdessä, mutta ammattilaisten ja läheisten näkökulmia kurssin toiminnoista ja ohjelmasta on käsitelty myös erikseen.

Raportissa olevat lainaukset on poimittu kuntoutuskeskusten ammattilaisten fokusryhmähaastatteluista sekä kuntoutujien ja läheisten haastatteluista ja kuntoutujaprofiileista. Lainauksissa mahdollisesti esiintyvät nimet ovat pseudonyymejä. Haastattelavien tunnistettavuuden estämiseksi lainauksia on muutettu yleiskieliseen muotoon, ja lisäksi niistä on poistettu täytesanoja luettavuuden helpottamiseksi. Lainauksen yhteydessä moniammatillisten työryhmien fokusryhmiin osallistuneista kerrotaan puhujan ammatti sekä kuntoutuskurssityyppi, jota haastattelu koskee (painokevennetty kävely / kommunikaatio / käden tehostettu käyttö). Kuntoutujien ja läheisten haastattelulainauksista kerrotaan, onko puhuja kuntoutuja vai läheinen ja minkätyypiselle kurssille hän on osallistunut. Lisäksi lainauksiin on merkitty haastattelulle aineistonkeruuvaiheessa annettu juokseva numero, joka fokusryhmillä on 1–10 ja kuntoutujilla ja läheisillä 1–30 siten, että kuntoutuja-läheispareilla numero on sama.

3 AVH:n vaikutukset arkeen ja kurssille ohjautuminen

Tässä luvussa esitellään tuloksia, jotka liittyvät kuntoutujien ja läheisten elämään sairastumisen jälkeen ennen Kelan kohdennetulle kuntoutuskurssille osallistumista. Luvun keskiössä ovat kuntoutujien kokemat toimintakyvyn biopsykososiaaliset haasteet arjessa ennen kurssille osallistumista, kokemukset alkuvaiheen kuntoutuksesta sekä ohjautuminen Kelan kohdennetuille kurseille. Kaikkia luvun teemoja käsitellään kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten kokemusten kautta. Kuntoutujien ja läheisten aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä tässä luvussa on käsitelty etenkin seuraavia koodeja: sairastuminen ja varhaisvaiheen kuntoutus, toimintakyky ja oireet, psyykinen hyvinvointi ja mieliala, omatoimisuus ja tuen tarve, työ ja työkyky, muut terapiat ja palvelut, hakuprosessi, kurssille ohjautuminen, oikea-aikaisuus ja läheisen rooli arjessa. Moniammatillisten työryhmien fokusryhmähaastattelusta käytettiin puolestaan seuraavia koodeja: aikaisempi kuntoutus, toimintakyky, ohjautuminen ja oikea-aikaisuus, avun hakeminen, heterogeenisyys ryhmissä, kurssin rankkuus kuntoutujalle, kuntoutujan arki. (Ks. tarkemmin liite 2.) Näiden aineistojen analyysi on integroitu tässä luvussa etenkin asiakirja-aineistosta luotujen kuntoutujaprofiilien analyysiin. Näin saatiin lisää tietoa kurssille hakeutumisesta ja sen oikea-aikaisuudesta.

3.1 Toimintakyvyn muutokset sairastumisen jälkeen ja katkos elämäntilassa

Kuntoutujien ja läheisten haastatteluissa tärkeäksi keskustelun aloittavaksi teemaksi nousivat kertomukset aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja sen vaikutuksista toimintakykyyn ja arkeen. Sairastuminen oli muutos kuntoutujien ja heidän läheistensä elämäntilassa ja merkitsi uudenlaiseen elämäntilanteeseen sopeutumista. Kuntoutajat kertoivat haastattelussa akuuttivaiheeseen liittyvistä vaikeistakin kokemuksista, kuten hoitoon pääsyn viivästymisistä tai hoitovirheistä. Akuuttivaiheen hoidon jälkeen kuntoutus jatkui yleensä sairaalan kuntoutusosastoilla. Kuitenkin usein vasta kotiutumisen jälkeen kuntoutajat ja heidän läheisensä alkoivat konkreettisesti ymmärtää, millaisia vaikutuksia sairastumisella oli toimintakykyyn arjessa ja millaista tukea tai apuvälineitä kuntoutuja tulisi tarvitsemaan.

Kuntoutajat ja heidän läheisensä kuvasivat haastatteluissa monia aivoverenkiertohäiriön aiheuttamia oireita, kuten käden käyttöä ja kävelyä haittaavia halvausoireita ja tasapainohäiriöitä sekä neuropsykologisia ongelmia, kuten afasiaa, heikentynyttä muistia, voimakasta väsymystä, aloittekyvyttömyyttä, ahdistuneisuutta, masennusta ja aistitoimintojen häiriöitä. Muutamat läheiset puhuivat myös ongelmista kuntoutujan oiretiedostuksessa.

Nämä oireet vaikuttivat kuntoutujien ja heidän läheistensä elämään moninaisin tavoin. Pysyviä ja pitkäaikaisia oireita saaneiden oli pakko opetella elämään arkea uudelleen. Aiemmin normaalit arjen toimet, kuten omasta hygieniasta huolehtiminen, syöminen haarukalla ja veitsellä, kaupassa asioiminen, lukeminen ja kirjoittaminen,

lemmikin hoitaminen, puhelimesta puhuminen, kahvinkeitto tai sähköpostin kirjoittaminen tuottivat haasteita. Kotoa lähtemisestä tuli hankalaa, elinpiiri pieneni ja esteinen toimintaympäristö hankaloitti toimimista arjessa.

Fyysisten toimintakyvyn muutosten lisäksi kuntoutujat ja läheiset kuvasivat haastatteluissa sairauden myötä tapahtuneita muutoksia kuntoutujan mielialassa. Aiemmin puheliaasta, iloisesta ja sosiaalisesta ihmisestä oli saattanut tulla hiljainen ja vetäytyvä. Lisäksi kuntoutujat kertoivat huomanneensa itsessään lisääntyneitä ärtyneisyyttä ja kärsimättömyyttä. Monet kuntoutujat kertoivat joutuneensa luopumaan rakkaista harrastuksista tai vaikkapa pitkään suunnitellusta matkasta oireiden ja liikkumisen vaikeuden vuoksi, eikä sairastumisen jälkeen ollut aina helppoa löytää omia voimavaroja lisääviä harrastuksia ja ilonaiheita.

Sairastuminen ja siitä seurannut elämänmuutos oli vaikuttanut osin myös sosiaaliin elämään, ja suhde ystäviin ja sukulaisiin oli muuttunut. Useat haastateltavat kertoivat surustaan, kun ”se siihenastinen elämänpiiri katoaa” (kuntoutuja 14, käden tehostettu käyttö), ja kokivat jääneensä yksin tilanteessa, jossa olisivat kaivanneet apua ja tukea. Etenkin afaattisten ihmisten haastatteluissa kävi ilmi, että ihmissuhteet kärsivät sairastumisen jälkeen, koska kuntoutuja itse vetäytyi puhevaikeuksien vuoksi ja lähipiiri koki kommunikaation vaikeaksi. Toisaalta päinvastaisiakin kokemuksia oli, ja osa koki saaneensa paljon tukea omalta tukiverkostoltaan. Kaiken kaikkiaan sairastuminen oli merkinnyt kuntoutujille ja heidän läheisilleen valtavaa elämänmuutosta. Oman toimintakyvyn radikaaleilla muutoksilla oli ollut vaikutuksia elämään, arkeen ja koko identiteettiin, eikä sopeutuminen uudenlaiseen elämäntilanteeseen ollut helppoa.

Etenkin afaattisilla ihmisillä, joilla puheen tuottamisen ongelmat olivat saattaneet jäädä pysyväksi osaksi elämää, oli sopeutuminen tilanteeseen ollut hyvin vaikeaa. Haastateltavat kuvasivat suruaan siitä, etteivät voineet enää ilmaista ajatuksiaan ja tunteitaan kuten aikaisemmin. Seuraavassa lainauksessa haastattelija, kuntoutuja ja läheinen keskustelevat kuntoutujan puhevaikeuksien vaikutuksista:

Haastattelija: ”Minkälainen sä olit aikaisemmin sitten?”

Kuntoutuja: ”No helvetin höpöttäjä”

[naurua]

Läheinen: ”Mm. Se oli ihan hirveä höpöttäjä.”

Haastattelija: ”Kova puhumaan.”

Kuntoutuja: ”Niin, ja vitsejä...”

Läheinen: ”Niin, ja sitten tuli vitsejä joka paikkaan.”

Haastattelija: ”Okei niin.”

Läheinen: ”Se on, minä olen joskus sanonutkin kavereille, että minä kaipaen sitä Pekassa. Ja sen näkee, että sillä on nytkin siellä päässä ne, mutta kun ne ei vaan tule suusta ulos. Se joka asiaan jonkun letkautuksen, että sille sai nauraa koko ajan. Saa sille nauraa vieläkin.” (Kuntoutuja ja läheinen 23, kommunikaatio)

Lainauksessa tulee hyvin esiin yhteistoiminnallinen kommunikaatio afaattisen ihmisen kanssa, jossa läheinen täydentää kuntoutujan puhetta ja tämä puolestaan vahvistaa läheisen tulkintaa. Yhdessä he avaavat haastattelijalle sitä, miten puhevaikeudet vaikuttivat kuntoutujaan. Pariskunta oli sopeutunut kuntoutujan puhevaikeuksiin ja omaksunut uudenlaisen tavan kommunikoida keskenään ja välittää afaattisen ihmisen viestiä muille. Lopuksi läheinen tuo vielä esiin sen, että elämänmuutoksista huolimatta kuntoutujassa oli yhä paljon samaa kuin ennenkin: ”saa sille nauraa vieläkin”. Sairastumisen tuottamat oireet vaikuttivat kuntoutujiin monella tapaa, ja vaikka kognitiossa ja käyttäytymisessä tapahtui muutoksia, tunnistivat läheiset kuitenkin yksilön muuttumattoman perustan.

Liikkumisen ongelmat toivat mukanaan toisenlaisia vaikeuksia. Suurimmalla osalla kuntoutujista halvausoireet ja tasapainohäiriöt olivat vaikuttaneet pysyvästi kykyyn käyttää toista kättä ja kävellä. Eräs nuorehko kuntoutuja kertoi vaikeudestaan hyväksyä itselleen apuvälinettä liikkumisen helpottamiseksi:

”Mun mielestä se oli hirveä ajatus, kun toi jalka lähti alta niin sanotusti ja kun mää taapersin, keskivauhti oli vähän reilu kilometri per tunti, joskus kun mä mittasin. Ja sitten sairaalan toimintaterapeutti sanoi, ett halusinko mä rollaattorin. En! Mä olen 35, mä en todellakaan halua rollaattoria. Se ei ollut vaihtoehto. Että ennemmin mä olen kävelemättä, kuin lähden täällä pikkukylällä kaikkien juorujen keskelle rollaattorin kanssa. Ei. Ei pysty. Mutta toisaalta, olen kävellyt sen jälkeen. Sen jälkeen ehkä myöntänyt sen, että voi olla, ett sitä olisi tarvinnut silloin, mutta en ottanut.” (Kuntoutuja 13, käden tehostettu käyttö)

Lainaus kuvaa hyvin myös sitä, miten nuoremmalle kuntoutujalle sairastuminen ja AVH:n oireiden kanssa eläminen saattaa olla dramaattisempi muutos elämäkulturessa kuin iäkkäämmille, joilla toimintakyky oli saattanut heikentyä jo ennen sairastumista. Useimmille kuntoutuminen oli vaihtelevasti etenevä prosessi, jossa tuli vastaan myös suvantovaiheita ja hidastumista sekä tilanteita, joissa piti hyväksyä joidenkin oireiden jääneen pysyväksi osaksi elämää. Tämä kaikki vaikutti osaltaan siihen, miten kuntoutujat sopeutuivat sairauden vaikutuksiin.

3.2 Läheisten voimavarat arjessa ja rooli kuntoutujan tukena

Läheisten ja kuntoutujien haastatteluiden perusteella AVH vaikutti sairastuneen itsensä lisäksi monin tavoin myös tämän läheisiin. Kursseilla oli mukana tyypillisesti kuntoutujan puoliso, joka asui samassa taloudessa kuntoutujan kanssa. Osa haastatelluista läheisistä kertoi toimivansa puolisonsa omaishoitajana. Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluissa kävi kuitenkin ilmi, että kuntoutujien mukana kursseilla oli ollut myös esimerkiksi sisaruksia, lapsia, henkilökohtaisia avustajia ja joillakin kommunikaatiopainotteisilla kursseilla myös puhevammaisen tulkki. Kaikilla kuntoutujilla ei kuitenkaan ollut elämässään sellaista ihmistä, joka olisi voinut auttaa kuntoutumisprosessissa ja osallistua kuntoutuskurssille läheisen ominaisuudessa.

Kursseille osallistuneiden läheisten haastatteluissa kävi selvästi ilmi etenkin puolisoitten kuormittuneisuus ja vähäiset voimavarat. Seuraavassa eräs läheinen kuvaa kokemuksiaan:

”Se alkuvaihe oli tosi, tosi raskas. Siis kun minä jouduin pyörittää... enkä ollut ikimailmassa tällaisia asioita tehnyt, enkä tiennyt niistä mitään. Mulla oli aina sata puhelua, kun mun piti soittaa aina eri paikkoihin ja kysyä. Joku kerto jonkun pikku pätkän, toinen kerto toisen pätkän ja... Sitten tietenkin huoli, kaikki siihen, niin se oli kyllä... Enkä oo vielääkään päässyt siitä stressistä enkä väsymyksestä eroon, että täytyy jotain tehdä, tämä on ollut tosi raskas aika.” (Läheinen 21, painokevennetty kävely)

Lainauksessa tulee esiin monen läheisen jakama kokemus avuttomuuden tunteesta puolison sairastumisen jälkeen. Useat läheiset kertoivat joutuneensa täysin uudenlaiseen tilanteeseen joutuessaan selvittämään haettavia etuuksia, eri viranomaisten rooleja ja kuntoutumista mahdollisimman hyvin tukevia terapioita ja palveluita. Läheisiltä vaadittiin omatoimisuuden, aktiivisuuden ja tarkkuuden lisäksi sinnikkyyttä vaatia kuntoutujalle tarpeellisia palveluita ja etuuksia. Alkuvaiheen huoli ja turvattomuuden tunne olivat jääneet osalle haastateltavista pysyväksi osaksi elämää. Myös kuntoutuskeskusten ammattilaiset kuvasivat fokusryhmähaastatteluissa läheisten tilanteiden kuormittavuutta. Eräs kommunikaatiopainotteisen kurssin työntekijä kuvasi kokemuksiaan läheisten kanssa seuraavasti:

”Sen ymmärtää, et kun tulee yks kaks äkkinäinen sairaus, että tulee se, et no niin, jäipä henkiin tuo toinen henkilö. Mitä pelkäsi, että kuinka siinä käy. Ja siitä tulee semmoinen riemu ja nousu. Ja sitten tuleekin pudotus, kun huomaa et huhuh, se onkin nyt tällaista se elämä. Se näkyy läheisten ryhmissä ihan suruprosessina. Siellä ihan konkreettisesti, käsintuntuvasti, on se semmoinen sureminen. Ja he puhuu siitä, että mitä on menetetty. Just se keskinäinen ymmärrys ja tämä puhe ja muu, mikä on kuitenkin parisuhteessa hurjan tärkeä asia.” (Puheterapeutti, Työryhmä 3, kommunikaatio)

Lainauksessa ammattilainen tuo esiin, miten läheisen tunteet vaihtelivat aluksi toivon ja huolen välillä. Sen jälkeen läheiset joutuivat sopeutumaan AVH:n aiheuttamiin muutoksiin kuntoutujassa. Ammattilainen kuvaa tätä suruprosessiksi ja erityisesti afaattisten ihmisten läheisten oli aluksi vaikea sopeutua siihen, ettei toinen pystynyt kommunikoimaan puhuen. Haastatellut afaattisten ihmisten läheiset, etenkin puoliset, kuitenkin kuvasivat, kuinka he olivat oppineet tunnistamaan hyvinkin pienistä eleistä, mitä kuntoutuja halusi ilmaista. Tästä syystä etenkin puoliset toimivat ikään kuin tulkkeina afaattisille ihmisille. Se, että läheiset tulkitsivat afaattisen kuntoutujan ilmaisua muille ihmisille, saattoi heikentää kuntoutujan valmiuksia kommunikoida oma-aloitteisesti vieraassa ympäristössä. Moni afaattinen ihminen kertoikin haastattelussa, ettei olisi uskaltanut kuntoutuskurssille ilman läheisen tukea, koska kommunikaatio vieraiden ihmisten kanssa oli hankalaa. Toisaalta muutama haastateltu kuntoutuja suhtautui läheiseen negatiivisemmin ja koki raskaana sen, ettei pystynyt enää toimimaan yhtä itsenäisesti kuin ennen sairastumista eikä olisi halunnut läheistä mukaan myöskään kurssille.

Kuntoutujan sairastuminen oli vaikuttanut myös monin tavoin kuntoutujan ja läheisen keskinäisen suhteen dynamiikkaan. Toisen sairastuminen satoi etenkin puoliset yhteen hyvinkin tiiviisti, sillä kuntoutujat eivät aina pärjänneet pitkiä aikoja oma-toimisesti yksin kotona. Läheiset kertoivat haastatteluissa omasta ajasta, menoista ja haaveista luopumiseen liittyvistä vaikeista tunteista. Eräs läheinen kertoi jaksamisestaan seuraavasti:

”Me ollaan 50 vuotta oltu naimisissa ja minä oon ollut tosi tiukilla, ja kyllä se alkaa heijastumaan. Et se on pakko sanoa, että oon käynyt mielenterveystiimissäkin juttelemassa, että ei jaksa enää. – – Me ollaan kumpikin oltu hirveen itsenäisiä ennen tätä sairautta. Pertti on ollut paljon mökillä, minä taas tykkään näpertää, tehdä kotona kaikkea, ja sitten yhtäkkiä pam, kaikki. Ja alussa tietenkin oli, että hän oli vähä vihainen, ja ärräpäitä tuli joka paikasta. Kaikki ne on jättäneet toiseenkin jälkensä.” (Läheinen 21, painokevennetty kävely)

Lainauksessa läheinen tuo esille myös sen, miten sairastuminen on vaikuttanut hänen omaan mielenterveyteensä ja voimavaroihinsa sekä tuo esille puolison mielialanvaihteluiden merkityksen. Usealle läheiselle kuntoutujan mielialaoireet ja/tai kognitiiviset ongelmat olivat vaikeita hyväksyä. Arjessa toimiminen oli haastavaa, kaikki tapahtui aiempaa hitaammin ja asioiden kommunikoiminen kuntoutujalle vaati selkeyttä ja toistoja – ja silti oli varauduttava siihen, etteivät asiat tapahtuneet ajallaan tai ollenkaan. Painokevennetyn kävelyn kurssille osallistunut läheinen kuvaili turhautumistaan seuraavasti:

”Ja mulle on itselleni rankempaa ollut tämä, ei se halvaus, vaan tämä pään pehmeneminen. Ku samaa asiaa jankkaat, jankkaat, jankkaat. Moneen kertaan. Niin se on rankempi. Ja mihin syyllistyy, niin siihen hermostumiseen ja huutamiseen.” (Läheinen 7, painokevennetty kävely)

Monet muutkin läheiset kertoivat syyllisyydentunteista hermostuessaan aika ajoin tilanteissa, joissa arki ei kuntoutujan sairauden vuoksi sujunut yhtä mutkattomasti kuin ennen.

Ne kuntoutujat, joiden toimintakyky oli parempi, pärjäsivät alkuvaiheen jälkeen arjessa hyvinkin itsenäisesti, jolloin läheinen ei ollut yhtä sidottu kuntoutujaan. Osalla kuntoutujista oli ympärillään toimiva palveluverkosto, eikä läheisen tarvinnut alkuvaiheen jälkeen kantaa huolta palveluista tai etuuksista. Monia läheisiä mietitytti kuitenkin voimavarojen riittävyys tulevaisuudessa. He kuvailivat pystyvänsä huolehtimaan kuntoutujista ja taloudesta nyt, mutta pohtivat, miten oma vanheneminen ja mahdollinen sairastuminen vaikuttaisivat tilanteeseen. Osa oli kääntynyt kunnallisen kotipalvelun avun puoleen, kun oma jaksaminen ei riittänyt tai kun isokokoisen puolison avustaminen oli fyysisesti hankalaa. Osa omaishoitajina toimivista läheisistä oli osallistunut omaishoitajien kuntoutuskursseille ja koki sieltä saadun vertaistuen ja ammattilaisten avun myötä saaneensa välineitä arjessa jaksamiseen.

Kaiken kaikkiaan sairastumisesta kulunut aika, kuntoutujan toimintakyky ja tämän ympärillä olevan palveluverkoston toimivuus vaikuttivat läheisen elämäntilanteeseen ja mahdollisuuksiin huolehtia omista voimavaroistaan. Haastatteluista kävi ilmi, että monien kuntoutujien ja läheisten arki oli alkuvaiheen jälkeen normalisoitunut jonkin verran ja läheisellekin oli tullut mahdollisuuksia levätä ja huolehtia omasta hyvinvoinnistaan – sekä yksin että yhdessä kuntoutujan kanssa. Eräs pariskunta kuvasi, miten parisuhteen toimivuus ja yhteinen huumori auttoivat vaikeiden tilanteiden yli. Useat pariskunnat korostivat toimivan parisuhteen merkitystä ja sen vaalimisen tärkeyttä niin kuntoutujan kuntoutumisen kuin läheisenkin hyvinvoinnin kannalta. On kuitenkin huomattava, ettei kaikilla tässäkin tutkimuksessa haastatelluilla kuntoutujilla ollut puolisoa tai muuta läheistä ihmistä elämässään kuntoutumisen tukena.

3.3 Alkuvaiheen kuntoutus ja palveluketjujen katkonaisuus

Kuntoutujien ja läheisten haastatteluiden, ammattilaisten fokusryhmäkeskusteluiden ja asiakirja-aineiston analyysin pohjalta muodostui kuva siitä, kuinka kuntoutujista ja heidän puolisoistaan tuli sairastumisen myötä monien erilaisten julkisten palveluiden käyttäjiä. Sairastumisen jälkeisen laituskuntoutusjakson jälkeen kuntoutujat ohjautuivat tavallisesti erilaisiin avomuotoisiin terapia- ja kuntoutuspalveluihin. Palveluita, kuten fysioterapiaa, toimintaterapiaa tai puheterapiaa, järjestettiin sekä yksilöllisinä että ryhmämuotoisina. Avomuotoisten kuntoutusten lisäksi kuntoutujia ohjattiin yksilöllisille kuntoutusjaksoille kuntoutuskeskuksiin ja sopeutumisvalmennuskursseille. Sekä kuntoutujat ja läheiset että ammattilaiset kuvasivat kuitenkin ongelmia palveluiden saatavuudessa ja palveluihin ohjautumisessa sekä kertoivat neuvonta- ja ohjauspalvelujen tarpeesta.

Useat ammattilaiset kokivat, että kuntoutuja olisi tarvinnut enemmän kuntoutusta kuin oman alueen palveluiden puitteissa oli mahdollista saada. Terapiat saattoivat

loppua yllättäen tai niitä ei päästy aloittamaan joko resurssien puutteen vuoksi tai siksi, että kunta ei ollut saanut palkattua tehtäviin päteviä ammattilaisia. Etenkin afaattisilla ihmisillä oli vaikeuksia saada puheterapiaa avokuntoutuksena kotipaikkakunnallaan, ja puheterapiaan pääsyä jouduttiin usein jonottamaan pitkään. Ammatilliset keskustelivat haastatteluissa avokuntoutuksen saamiseen liittyvistä ongelmista ja alueellisista eroista Suomessa, kuten kommunikaatiopainotteisen kurssin työntekijät seuraavassa:

Puheterapeutti: ”Se taitaa vähän riippua, mistä päin on. Valitettavasti ei ole tasa-arvoinen tämä Suomi. Osalla on hyvinkin.”

Sosiaalityöntekijä: ”Suurella osalla on ihan semmoiset perusasiat tiedossa, et he on saaneet sairaalan sosiaalityöntekijältä tai kuntoutusohjaajalta tietoa. Tai AVH-koordinaattorit on aivan olleet ratkaisevia. Mut sitten osalla on jäänyt jostain syystä niin, että he ei ole tavanneet yhtään semmoista henkilöä, joka olisi kertoneet näistä etuuksista. Täällähän ne niistä sitten kuulee ja niitä sit haetaan.” (Työryhmä 3, kommunikaatio)

Palvelujen saatavuuden ongelmien ohella esimerkissä tulee esiin se, että ratkaisevassa asemassa olivat erityisesti asiaan perehtyneet työntekijät sosiaali- ja terveydenhuollossa, joilta tietoa AVH-kuntoutuksesta oli saatu. Ammattilaisten fokusryhmissä keskusteltiin paljon siitä, miten terveydenhuollon ammattilaisten puutteelliset tiedot vaikuttivat kuntoutujien saamiin palveluihin ja palveluketjujen katkonaisuuteen. Kuntoutuja saattoi pahimmassa tapauksessa jäädä ilman tarvitsemiaan terapia- ja kuntoutuspalveluita, jos terveydenhuollossa ei ollut tarpeeksi tietoa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutuksesta ja saatavilla olevista palveluista. Seuraavassa käden tehostetun käytön kurssin työntekijä kuvailee palveluketjun katkonaisuuden aiheuttamia ongelmia:

”Siinähän se onkin, että eihän se paljon kannu, jos meillä ollaan 2+1 viikkoa, kun pitäisi saada perusterveydenhuollossa akuuttikuntoutus ja avokuntoutuksen puoli kuntoon. Että ne perusohjeistukset tulisi tuoreeltansa heti. – – Mä olisin sitä mieltä, että pitäisi saada hoitoketju ja se kuntoutusketju lähtemään sieltä alusta lähtien. Sit tietyssä välissä tulisi sopeutusvalmennuskurssi, tulisi nämä kohdennetut kurssit, kävelyt ja kädenkäytöt, eli se ei olisi pelkästään se yks rypäs tässä, vaan se olisi jatkumo, jotka jatkuisi sitten intensiivijaksojen jälkeen taas siellä perusterveydenhoidon kuntoutuksessa.” (Toimintaterapeutti, Työryhmä 1, käden tehostettu käyttö)

Lainauksessa tulee esiin alkuvaiheen kuntoutuspalvelujen merkitys. Kelan kohdennettujen kurssien hyöty saattoi jäädä saavuttamatta siksi, että alkuvaiheen kuntoutus ei ollut tarpeeksi intensiivistä, kuntoutujan tilanteen seuranta ei ollut riittävää tai häntä ei ollut ohjattu oikeanlaiseen kuntoutukseen oikeaan aikaan.

Useiden moniammatillisten työryhmien keskusteluissa nousivat esiin myös ongelmat AVH:n aiheuttamien oireiden tunnistamisessa terveydenhuollossa. Ammatillaiset kokivat, että etenkin neuropsykologiset ongelmat jäävät helposti liikkumisen ongelmien varjoon. Kuntoutujan kognitiiviset ongelmat olivat saattaneet jäädä jopa täysin huomioimatta, ja joissakin tapauksissa niitä oli hoidettu mielenterveyspalveluissa, irrallaan AVH:n tuottamista oireista. Painokevennetyn kävelyn kurssin työntekijä kuvailee haasteellista tilannetta seuraavasti:

”Nimenomaan ehkä erikoissairaanhoidon puolella paremmin tunnetaan, mutta terveyskeskustasolla, että jos sä olet saanut lievät oireet, toivot käveleväksi ja sun käsi-kin jotenkin toimii, niin silti sinne voi jäädä hankalat kognitiiviset ja nepsy-ongelmat. Ja kun niitä ei tunnisteta, niin sitten sulle ei tule enää mitään jatkokontroleja sinne erikoissairaanhoidon.” (Toimintaterapeutti, Työryhmä 2, painokevennetty kävely)

Hyvän kuntoutumisprosessin kannalta olennaista oli siis riittävä tietämys AVH:n aiheuttamista oireista ja siihen tarjolla olevista palveluista, minkä lisäksi tarvittiin hyviä neuvonta- ja ohjauspalveluita. Sekä ammattilaisten fokusryhmähaastattelussa että kuntoutujien ja läheisten haastattelussa tähdennettiin, että sosiaali- ja terveyspalvelujen neuvonnalle ja ohjaukselle on tarvetta sairastumisen jälkeen. Myös asiakirja-aineistosta kävi ilmi, että sairastumisen myötä oli jouduttu asioimaan lukuisten eri tahojen kanssa, eikä palvelujärjestelmässä luoviminen ollut kuntoutujille ja läheisille helppoa.

Terapia- ja kuntoutuspalveluiden ohella kuntoutujat olivat myös monien muiden tukien, etuuskien ja palvelujen piirissä ja hoitivat yhdessä mahdollisen läheisen kanssa muun muassa apuvälineisiin, omaishoitoon, kotihoitoon ja taksinkäyttöoikeuksiin liittyviä asioita. Eräs läheinen kuvasi omia mietteitään seuraavasti:

”Ja se on mun mielestä ihan outo, ettei ole sellaista ihmistä, jonka luo vois mennä, joka neuvoisi kaiken mahdollisen, että mistä mitään. Kun on omaishoitajaa ja on vammaispalvelulakia ja on sitä ja tätä ja tuota ja kuljetusapua. Ja onhan meilläkin vaikka kuinka monta, mitä ei käytetä ollenkaan.” (Läheinen 9, painokevennetty kävely)

Lainauksesta käy ilmi, että tarvittavaa kuntoutusta tai muita palveluja ei osattu välttämättä edes hakea, koska palvelujärjestelmässä toimiminen vaati sekä tietämystä että omaa aktiivisuutta. Osalla haastatelluista oli hyviä kokemuksia esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijän, kuntoutusohjaajan tai AVH-koordinaattorin antamasta ohjauksesta ja neuvonnasta.

Yhdistävänä tekijänä hyvissä kokemuksissa oli se, että ainakin yhdellä sosiaali- tai terveyspalvelujen ammattilaisella oli ollut aikaa paneutua kokonaisvaltaisesti kuntoutujan ja tämän läheisen tilanteeseen ja pohtia heidän kanssaan palvelukokonaisuutta,

haettavia tukia ja etuuksia sekä terapia- ja kuntoutusmahdollisuuksia. Myös haastatellut ammattilaiset kaipasivat tämänkaltaista koordinoitua vastuuta AVH-kuntoutuksesta, jonka avulla pystyttäisiin varmistamaan ehjät kuntoutuspolut.

3.4 Kurssille hakeutuminen ja ohjautumisen esteet

Kuntoutujien ja läheisten haastatteluissa käsiteltiin tutkimuksen kohteena oleville kuntoutuskursseille ohjautumista ja haastateltavia pyydettiin kertomaan, mistä kuntoutuja tai läheinen olivat kuulleet Kelan kohdennetusta AVH-kuntoutuskurssista ja miten kurssille oli päädytty. Kuntoutuskursseille oli ohjaututtu monia eri reittejä ja kokemukset kuntoutukseen ohjaamisesta olivat vaihtelevia.

Taulukossa 5 kuvataan tarkemmin haastatteluista tehdyn teoreettisen sisällönanalyysin (ICF-siltaus) tuloksia siitä, mitkä tekijät olivat yhteydessä kurssille hakeutumiseen. Kurssille hakeutumista koskevista haastatteluvastauksista 42 % koski terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja heidän rooliaan kuntoutuskurssille ohjaamisessa. Haastatteluissa mainittuja terveydenhuollon ammattihenkilöitä olivat keskussairaalan tai sairaalan lääkäri, kaupungin tai kunnan terveysaseman lääkäri, työterveyslääkäri, puhe-, toiminta- tai fysioterapeutti, moniammatillinen työryhmä, AVH-koordinaattori tai kuntoutuskeskuksen henkilökunta.¹

Taulukko 5. Kuntoutuskurssille hakeutumista edistävät tekijät.^a

ICF-tunniste	ICF-kuvauskohde	Vastaukset, n	Kaikista vastauksista, %
e310	Lähiperhe	9	24
e325	Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet	1	3
e345	Tunteettomat henkilöt	2	5
e355	Terveydenhuollon ammattihenkilöt	16	42
e360	Muut ammattihenkilöt	4	11
e555	Yhdistykset ja järjestöt - palvelut, hallinto ja politiikka	2	5
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	4	11
Yhteensä		38	100

a Kirjain e viittaa ympäristötekijöihin ja d suorituksiin ja osallistumiseen. Luokituksessa kirjainta seuraa numerokoodi, joka koostuu pääluokan numerosta ja sitä seuraavista luokitusportaiden II–III kuvauskohdetunnuksista.

1 Taulukossa 5 olevat muut ammattihenkilöt viittaavat haastatteluissa esiin tulleisiin tilanteisiin, joissa sosiaalityöntekijä oli ohjannut kurssille, vaikka haastatteluissa työntekijää kutsuttiin eri nimillä: sosiaaliohjaaja, sosiaali-ihminen ja sosiaaliohjaaja.

Läheinen oli ollut usein aktiivinen kurssille hakeutumisessa (24 %). Myös niissä tilanteissa, joissa aloite oli tullut ammattilaiselta, olivat läheiset huolehtineet hakuprosessista. Läheiset kertoivat kyselleensä mahdollisuuksia kuntoutukseen jo heti alkuvaiheessa sairaalassa, tai he olivat löytäneet itse tietoa netistä tai Aivoliiton lehdestä. Näiden ympäristötekijöiden lisäksi hakeutuminen kurssille yhdistettiin omasta terveydestä huolehtimiseen (11 %) eli kuntoutujat etsivät myös itse aktiivisesti tietoa eri mahdollisuuksista, ja osa oli ollut itse aloitteellinen kurssille hakeutumisessa.

Moniammatillisten työryhmien, kuntoutujien ja läheisten haastattelujen aineistolähtöinen sisällönanalyysi toi lisäksi esiin sen, että erityisesti kuntoutuskeskusten ammattilaisilla oli aktiivinen rooli erityyppisille kuntoutuskursseille ohjaamisessa. Joillakin kuntoutujilla saattoi olla takanaan useitakin kuntoutuskursseja ja -jaksoja eri kuntoutuskeskuksissa. Seuraavassa käden tehostetun käytön kurssilla ollut kuntoutuja ja hänen puolisonsa kuvailevat, miten he olivat saaneet tietoa Kelan AVH-kuntoutuskursseista:

Kuntoutuja: ”Mutta kyllähän kuntouttajat kerto siitä. Ja kuntoutuspaikassa näin yhtä henkilöä, joka oli ollut tämmöisellä kurssilla, ja hän tykkäsi et se oli ihan hyvä.”

Läheinen: ”Ja sitten oli se myös, että me oltiin AVH:n peruskurssilla, sopeutumiskurssilla. Niin siellähän käytiin näitä läpi, jossa sitten päästiin jyvälle, että miten pystyy hakemaan. Sitten Kelan sivuilta, sieltä kuntoutussivuilta löytyy se koko ketju, että mitä siellä on kaikkea ja pystytään niitä... Periaate oli vaan se, että tämä käydään ja kun se on saatu valmiiksi, niin sitten seuraava. Pyritään käymään kaikki mahdollisuudet mihin on mahdollista.” (Kuntoutuja ja läheinen 30, käden tehostettu käyttö)

Lainauksessa kuvataan hyvin sitä, kuinka monet kuntoutujat olivat saaneet tietoa Kelan AVH-kursseista useista eri lähteistä, niin ammattilaisilta kuin vertaisiltakin, ja tämä oli sitten johtanut omaehtoiseen tiedonhakuun. Ongelmana tiedon löytymisessä oli kuitenkin se, etteivät kaikki läheiset ja kuntoutujat olleet onnistuneet löytämään koordinoitua tietoa kaikista AVH-kuntoutuksen mahdollisuuksista.

Kuntoutujat ja läheiset olivat kohdanneet vaikeuksia terveydenhuollossa sekä yritäessään selvittää kuntoutusmahdollisuuksiaan että hakiessaan kuntoutuskurssille. Osa haastateltavista oli hyvinkin pettyneitä siihen, ettei heidän kanssaan ollut edes vuosien hoitosuhteen aikana otettu puheeksi Kelan kuntoutusmahdollisuuksia. Läheisten ja kuntoutujien itsensä mukaan kieltäytyminen lääkärinlausunnon kirjoittamisesta tai torjuva asenne kuntoutuskurssille hakemiseen liittyi terveydenhuollon ammattilaisen käsitykseen siitä, ettei yli 65-vuotiaille myönnetä Kelan kustantamaa kuntoutusta. Myös ammattilaiset toivat esiin oletuksen siitä, että perusterveydenhuollossa ehkä pidetään Kelan kuntoutusta työikäisille tarkoitettuna työelämään kuntouttavana toimintana, ja jos kuntoutujan tilanne tai ikä esti työelämään palauttamisen, oletettiin, ettei Kelan kuntoutusta ole mahdollista saada. Seuraavassa keskus-

telussa ammattilaiset tuovat esiin muita syitä sille, miksi kurssit eivät täyty ja mikä toisinaan johtaa kurssien perumiseen:

Neurologi: ”Mä luulen, että suurin syy on se, että näistä kursseista ei ihmiset tiedä. Ne ei tiedä, siis kaikkien Kelan kurssien suhteen on se, ei ole tietoa, se ei vaan mene sinne kuluttajalle asti.”

Puheterapeutti: ”Ja en tiedä kenen sen pitäisi tietää, pitäisikö tietää sen sairastuneen, omaisen, hoitohenkilökunnan, lääkärin, hoitajan, fysioterapeutin, puheterapeutin, kenen tykönä ne käyvät. Että pitäis varmaan joka tasolla tietää näistä asioista.”

Neurologi: ”Mä ajattelen neurologin näkökulmasta taas sairaalassa, niin eihän ne tiedä mistään kursseista. Kuntoutusohjaajat on hirveen ylityöllistettyjä, eikä kaikki tapaa kuntoutusohjaajia. Jotenkin sinnekin pitäisi sitä tietoa tuoda.”

Ravitsemusterapeutti: ”Ja nimenomaan melkein se, että ei osata hakea. Se on sen verran monimutkainen prosessi, että siinä pitäisi olla joku, joka sanoo että täytetäänpäs nyt nämä ja haetaan. Varsinkin kun ne omaiset on muutenkin väsyneitä ja rasituneita, niin niitten pitäisi niitten kanssa se tehdä.” (Työryhmä 9, kommunikaatio)

Keskustelussa nousee esiin ensinnäkin tiedottamisen tärkeys: informaatio ohjaisi kursseille siitä hyötyviä kuntoutujia. Monet muutkin ammattilaiset kokivat, että AVH:n yleisyyteen nähden kursseille ohjautuu vähän kuntoutujia. Toiseksi keskustelussa nousee esiin se, että kuntoutujat tarvitsevat ohjausta kurssille hakeutuakseen. Ammattilaisten kokemusten mukaan pelkkä tiedotus ei riittänyt, jos kuntoutujaa ei tuettu kurssille hakemisessa. Kuntoutujalle, jonka on esimerkiksi afasian vuoksi vaikeaa hahmottaa kirjoitettua kieltä, saattoi hakemuksen tekeminen ilman apua olla mahdotonta. Ammattilaiset toivat siis esiin yleisiä AVH-kuntoutuskursseille ohjautumiseen liittyviä ongelmia: resurssipulan, yleisen tietämättömyyden AVH-kuntoutuksen mahdollisuuksista sekä kuntoutuksen kokonaisvaltaisen koordinoinnin puutteen.

3.5 Kurssin oikea-aikaisuus osana kuntoutumisprosessia

Asiakirja-aineistosta luotujen kuntoutujaprofiilien perusteella havaittiin paljon vaihtelua siinä, miten pian sairastumisensa jälkeen aivoverenkiertohäiriön saanut osallistui Kelan kohdennetulle AVH-kuntoutuskurssille. Kaikkien kohdalla ei pystytty hakemuksen ja lääkärinlausuntojen tietojen perusteella arvioimaan, kuinka kauan sairastumisesta oli kulunut kurssin aloittamiseen, ja haastatteluissa se tuli esiin vain joissakin tapauksissa. Joukossa oli kuntoutujia, joiden sairastumisesta oli 7–11 kuukautta, hyvin monella sairastumisesta oli 3–5 vuotta ja muutamalla kuntoutujalla jopa 6–10 vuotta. Kelan palvelukuvaus suosittelee kuntoutuskurssia 0,5–3 vuotta sairastumisen jälkeen (Kela 2016a, b ja c), kun akuuttivaiheen jälkeen tilanne on

tasapainottunut, mutta varsin moni ohjautui kuntoutuskurssille huomattavasti tätä myöhemmin.

Kuntoutujien ja läheisten omien kokemusten perusteella kurssi oli ollut oikea-aikainen oman jaksamisen ja toimintakyvyn suhteen, jos sille oli päässyt heti, kun se oli ollut mahdollista puolen vuoden kuluttua sairastumisesta. Osa olisi kuitenkin oman kokemuksensa perusteella voinut osallistua kurssille jo aiemminkin. Eräs haastateltava oli päätenyt Kelan kuntoutukseen vasta yli kymmenen vuotta sairastumisen jälkeen. Hän kertoo kokemuksistaan näin:

”Ja yhdessä vaiheessa mä yritin jostain kuntoutushommista puhua, mutta lääkärit oli vähän sitä mieltä, että mulla ei olisi semmoista, että kun mä olen niin hyväkuntoinen tavallaan, tai jotenkin näin. No sitten mä hakeuduin tuonne käden kuntoutukseen, ja se oli kyllä älyttömän hyvä, et mä hakeuduin koska... Niin, tuntuu jotenkin has-sulta, et miksi mä en olisi voinut aikaisemmin mennä jo. Vaikka muuten siis on ihan ulkoisesti varmaan hyväkuntoisen näköinen ja näin. – – No silloin sairastumisen jälkeen, niin siinähen meni monta vuotta, et kun mulla oli kauhea hinku, et pitää päästä töihin ja että pitää olla ihan normaali, niin meni aika tosi monta vuotta silleen. Mut sitten kun alkaa uuvahtamaan ja väsymään siihen, kun koko ajan pinnistelee ja yrittää, niin sitten miettimään, et no oliskohan tähän kuitenkin jotain voinut ottaa. Mutta kun ei siis hirveästi tyrkytetty. Tai eihän kukaan tule sulle sanomaan, että tällaiseen vois hakea.” (Kuntoutuja 15, käden tehostettu käyttö)

Lainauksessa tulee ilmi jo aiemminkin esiin tuotu havainto, että monet kuntoutujat eivät saaneet oikeaan aikaan tarvittavaa tietoa ja ohjausta kurseille. Kuntoutuskurssin aloitus viivästyí joillakin myös siksi, että he olivat saaneet ensimmäiseen kuntoutushakemukseen kielteisen päätöksen tai oma muu sairastuminen tai leikkaus oli lykännyt kuntoutuksen aloittamista. Toisinaan kuntoutujalle sopivat kurssit olivat olleet täynnä tai kuntoutuslaitos oli joutunut perumaan kurssin tai siirtämään sen ajankohtaa. Haastatteluissa tuli ilmi myös tilanteita, joissa kuntoutujat olivat syystä tai toisesta arastelleet kurssille osallistumista.

Fokusryhmähaastattelut ammattilaisten kanssa vahvistivat havaintoa siitä, että osa kuntoutujista ohjautuu kurssille myöhäisessä vaiheessa kuntoutumisprosessia. Etenkin liikkumisen kurseja järjestävät ammattilaiset olivat sitä mieltä, ettei sairastumisesta saisi olla liian kauan aikaa. Ammattilaisten näkökulmasta hyvä hetki tulla kohdennetulle kuntoutuskurssille olisi keskimäärin vuosi sairastumisen jälkeen, jotta intensiivisen harjoittelun hyödyt siirtyisivät myös kuntoutujan arkeen. Eräs käden tehostetun käytön kurssin työntekijä tiivistí oikean ajankohdan seuraavasti:

”Et kun se shokkivaihe on ohi, et ihminen on tavallaan jo sopeutunut, tai sopeutunut, mut on käynyt sen asian läpi, että mulle on tapahtunut tällainen. Ja et he on harjoittanut niitä toimintoja jo vähän kotona, et he tietää mitä mulla on ongelmaa

kotona. Silloin he osaa aina paremmin meillekin tuoda esille sen, mikä on just mun tavoite, et kun mä oon vähän harjoittanut niitä kotona. Mut ei saisi silti liian pitkään harjoittaa koska silloin tulee se, et sitä vahvempaa, sitä tervettä kättä rupeaa käyttämään paljon enemmän. Et mitä nopeammin saa sen halvauspuolen mukaan toimintaan, niin sen parempi olisi.” (Fysioterapeutti, Työryhmä 2, käden tehostettu käyttö)

Ammattilaisten näkökulmasta kuntoutujan motivaatio siis oli parempi, jos pahin kriisivaihe sairastumisen jälkeen oli jo ohi ja kun kuntoutuja oli jo tottunut toimimaan kotioloissa. Tällöin kuntoutusta voitiin kurssilla kohdentaa juuri niihin asioihin, jotka olivat arjen kohentamisen kannalta olennaisia. Toisaalta hankalana pidettiin niitä tilanteita, joissa kuntoutujalle oli jo ehtinyt muodostua liikeratojen kompensointia kävellessä tai tottumusta vääränlaiseen käden käyttöön tai kommunikaatiotapoihin.

Ammattilaisten keskusteluissa fokusryhmissä korostui myös kurssin oikea-aikaisuus suhteessa muihin kuntoutuspalveluihin ja -kursseihin, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssiin. Kun sopeutumisvalmennuskurssi oli käyty ennen Kelan kohdennettua kurssia, kuntoutujalla ja läheisellä oli hyvät perustiedot AVH:sta ja omaa tilannetta ja elämänmuutosta oli jo ehditty käsitellä.

Ammattilaiset kokivat, että kuntoutujalla olisi hyvä olla riittävän hyvä kokonaistointakyky pystyäkseen osallistumaan täysipainoisesti kurssin toimintaan. He kertoivat, että toisinaan kursseille ohjautui kuntoutujia, joiden mielialaoireet, kognitiiviset oireet tai heikko fyysinen kunto estivät harjoittelun. Useat ammattilaiset kertoivat lääkärinlausunnoista, joihin kuntoutujan kognitiivisia oireita ei ollut kirjattu kunnolla tai oireita ei ollut havaittu terveydenhuollossa ollenkaan. Ongelmia kuntoutuksen toteuttamisessa aiheutui myös siitä, jos kuntoutujan terveydentila oli muuttunut lääkärinlausunnon kirjoittamisen jälkeen. Kokonaistilanne selvisi ammattilaisille vasta sitten, kun kuntoutuja tavattiin tämän tullessa kurssille. Joissakin tapauksissa tilanne oli johtanut kurssin keskeyttämiseen.

Tärkeintä ammattilaisille oli kuitenkin se, että kurssilla kuntoutujan toimintakyky otetaan huomioon kokonaisvaltaisesti, kuten kävelykurssin työntekijä seuraavassa kuvailee:

”Mä itse ajattelen, että kaikilla olisi jonkinlainen kyky kuntoutua. Ja se kuntoutus on myös sitä, että otetaan olemassa olevat taidot mahdollisimman optimaaliseen käyttöön kotona. Kun kaikilla on jotakin kykyä ja taitoa kuitenkin, tässä ryhmässä varsinkin, pystyasennossa tehdä jotain. Helpostihan kuntoutujakin ajattelee, ja läheinenkin ajattelee, että kunhan mä vaan tässä matolla joka päivä tunnin tai kaks treenaan, niin mä vaan kuntoudun. Mutta se ei ole ihan niin yksinkertainen asia. Sen takia sitä muutakin puolta täytyy olla.” (Fysioterapeutti, Työryhmä 4, painokevennetty kävely)

Tässä tulee esiin kuntoutukseen yleisemmin liittyvä ajatus, jonka monet ammattilaiset jakoivat: kuntoutuminen on aina mahdollista jossakin määrin eikä niin sanottuja toivottomia tapauksia ole. Vaikka ammattilaiset kokivat, että kuntoutujan toimintakyky oli monesti kurssin vaatimukseen nähden huono fyysisten tai kognitiivisten oireiden vuoksi, he kuitenkin uskoivat, että kuntoutuksesta ja kurssin toiminnoista on monenlaisissa tilanteissa apua kuntoutumisessa. Kuntoutus on mahdollista kaikille, ja tärkeintä on selvittää kuntoutujan kokonaistilanne, jotta kuntoutuksen hyödyt voisivat siirtyä paremmin myös arkeen.

Luvun 3 keskeiset tulokset

- Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen aiheuttaa katkoksen kuntoutujan elämänculussa ja sairauden oireiden kanssa eläminen muuttaa arkea monin tavoin, mikä vaikuttaa myös kuntoutujan lähipiiriin elämään.
- Läheiset eivät aina saa palvelujärjestelmästä tukea, jota he tarvitsisivat sairastuneen palveluiden, etuuskien ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittämisessä.
- Kuntoutujan saamat terveydenhuollon ja kuntoutuspalvelut vaihtelevat alueellisesti.
- Kuntoutujan kokonaistilanne saattaa jäädä selvittämättä ja tarvittavat palvelut saamatta joko osaamisen tai resurssien puutteen vuoksi. Etenkin neuropsykologiset oireet voivat jäädä liikkumisen ongelmien varjoon tai kokonaan tutkimatta terveydenhuollossa.
- Kuntoutujat ohjautuivat Kelan kohdennetuille AVH-kuntoutuskursseille monia reittejä. Tietoa kursseista he saivat sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattihenkilöiltä ja vertaisilta. Usein kuitenkin läheisellä oli merkittävä rooli kurssille hakeutumisessa, myös silloin, kun aloite tuli ammattihenkilöltä.
- Kurseille ohjautumisessa oli haasteita, eikä terveydenhuollossa ole riittävästi tietoa kuntoutusmahdollisuuksista.
- Etenkin ammattilaisten näkökulmasta joidenkin kuntoutujien kuntoutukseen ohjautuminen tapahtui liian myöhäisessä vaiheessa sairastumisen jälkeen, mutta kuntoutujat ja läheiset pitivät kurssia yleisesti oikea-aikaisena.

4 Kokemuksia kurssien toteutuksesta ja toimivuudesta

Tässä luvussa tarkastellaan kokemuksia siitä, millaiset työmenetelmät ja teemat olivat toimivia kuntoutujan tarpeiden näkökulmasta ja mitä toimintakyvyn osa-alueita kurssin toteutuksessa tuli esiin. Erityistä huomiota kiinnitetään kahteen tutkimuskysymysten kannalta olennaiseen näkökulmaan kurssin toteutuksessa: yksilö- ja ryhmämuotoisen kuntoutuksen ja vertaistuen toimivuuteen sekä läheisten rooliin kurseilla. Lopuksi esitellään kokemuksia kurssin lopetuksesta sekä ammattilaisten tekemästä verkostotyöstä kuntoutuskurssien aikana.

Tulokset perustuvat kuntoutujien ja heidän läheistensä haastatteluiden sekä moniammatillisten työryhmien fokusryhmähaastattelujen aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin. Kuntoutujien ja läheisten haastattelujen analyysissä on hyödynnetty etenkin seuraavia koodeja: *GAS-lomakkeen laatiminen, tavoitteet, ammattilaiset, kurssin teemat ja työmenetelmät, puitteet ja järjestelyt, kurssin rakenne ja kesto, kurssin puutteet, toimintakyky ja oireet kurssilla, kuntoutujaryhmä, yksilöllisyyden huomioiminen, vertaisuus, läheisen ohjelma ja kokemukset kurssilta, läheisen osallistuminen kurssille ja jatkosuunnitelmat*. Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluista mukana ovat seuraavat koodit: *standardi, standardi_mittarit, tavoitteet, tavoitteet_mittarit, kurssin rakenne, kuntoutusfilosofia, moniammatillisuus, vertaistuki, ryhmätoiminta, läheisen merkitys, läheisen jaksaminen ja kurssin toiminnot*. (Ks. liite 2.) Analyysiin integroitiin teorialähtöisen sisällönanalyysin (ICF-siltaus) ja kuntoutujaprofiilien tuottamaa tietoa asetettujen tavoitteiden laatimisesta ja toteutumisesta sekä kurssin toimintojen jakautumista toimintakyvyn osa-alueille. Lisäksi analyysiin integroitiin kuntoutuspalautteiden perusteella saatua tietoa kurssin toteutuksesta.

4.1 AVH-kuntoutuskurssien rakenne

Kelan kohdennettujen käden tehostetun käytön, painokevennetyn kävelyn ja kommunikaatiopainotteisten kuntoutuskurssien tavoitteet ja toteutuksen raamit on kuvattu Kelan AVH-kuntoutuksen yleisessä palvelukuvauksessa sekä kunkin kohdennetun kurssin erillisissä palvelukuvauksissa (Kela 2016a, b ja c).

Palvelukuvauksen mukaan kurssin työmenetelmissä pääpaino tulisi olla toiminnallisissa menetelmissä eli konkreettisesti käden käytön, kävelyn ja kommunikaation harjoittelussa. Muita menetelmiä ovat vuorovaikutusta edistävät keskustelut, pienryhmätyöskentely, kuntoutuspäiväkirja sekä jaksojen välissä toteutettavat välitehtävät. Lisäksi annetaan tietoa ja ohjausta terveyteen liittyvissä asioissa sekä opiskelussa ja työelämässä selviytymisessä. (Kela 2016a, b ja c.)

Kohdennetut AVH-kuntoutuskurssit eroavat toisistaan kuntoutuksen keston suhteen. **Käden tehostetun käytön kurssi** koostuu 12 vuorokauden aloitusjaksosta, kotikäynnistä aloitus- ja päätösjakson välillä sekä 4–6 kuukauden kuluttua aloitusjaksosta toteutettavasta kuuden vuorokauden päätösjaksosta. Läheinen osallistuu

aloitusjaksolle kolmeksi viimeiseksi vuorokaudeksi ja päätösjakson lopulle kahdeksi vuorokaudeksi. **Painokevennetyn kävelyn kurssi** puolestaan kestää 25 vuorokautta, ja se koostuu ennen kurssia toteutettavasta kotikäynnistä, 20 vuorokauden mittaisesta aloitusjaksosta sekä 5 vuorokauden mittaisesta päätösjaksosta, joka toteutetaan 4–6 kuukauden kuluttua kuntoutuksen päättymisestä. Läheiset ovat mukana aloitusjakson lopuksi kolme vuorokautta ja päätösjakson lopulla kaksi vuorokautta. **Kommunikaation painottuvan AVH-kurssin** pituus on 15 vuorokautta, ja se toteutetaan kolmena samanpituisena ja tasaisin väliajoin järjestettävänä jaksoneuvoksi yhdeksän kuukauden aikana. Läheisten osallistuminen kurssille kokoaikaisesti on välttämätöntä, koska kurssilla harjoitellaan kurssille osallistuvan parin välistä kommunikaatiota (Kela 2016a, b ja c.)

Kuntoutuskurssi etenee kuntoutujalle ja hänen läheiselleen laaditun yksilöllisen suunnitelman mukaan. Suunnitelma sisältää ohjelman, toimenpiteet, vastuuhenkilöt, mahdolliset yksilöohjaukset ja -terapiat sekä erityistyöntekijöiden tapaamiset. Kursin aikainen toiminta tapahtuu lähinnä ryhmissä. Lisäksi kuntoutujalla on yksilöllisiä tapaamisia moniammatillisen työryhmän jäsenten kanssa noin 6 tuntia koko kurssin aikana. (Kela 2016a, b ja c.)

4.2 Ammattilaisten kokemuksia kurssin ohjelman toteuttamisesta

Moniammatillisten työryhmien fokusryhmähaastatteluiden mukaan useimmat ammattilaiset pitivät palvelukuvauksessa määriteltyjä kurssisisältöjä hyvinä. Kommunikaatiopainotteisen kurssin työryhmissä arvostettiin kurssiin liittyvää kommunikaation harjoittelua pelkän puheen harjoittamisen asemesta. Osalle puheterapeuteista tämä oli uusi työskentelytapa, ja he näkivät sen hyödyn läheisen ja kuntoutujan kommunikaation parantumisessa kurssin aikana. Liikkumisen kurssien harjoittelumuotoja pidettiin tehokkaina, joskin osalle käden tehostetun käytön kurssin työryhmistä oli epäselvää se, kuinka tiukasti terveen käden käyttöä oli tarpeellista estää ja missä tilanteissa olisi kuntoutujan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn kannalta parempi harjoitella tiettyjä arjen toimintoja molemmilla käsillä.

Sen sijaan palvelukuvauksen soveltamista pidettiin toisinaan haastavana. Kurssien toimintoja ja ohjelmaa ohjaava Kelan palvelukuvaus oli ammattilaisten kokemusten perusteella kuvaukseltaan paikoin liian yleisluontoinen eikä antanut konkreettisia ohjeita siitä, miten ja kuinka paljon palvelukuvausta voi soveltaa kurssin ohjelman suunnittelussa oman ammatillisen näkemyksen mukaisesti. Toisaalta taas palvelukuvausta pidettiin liian tiukkana sen suhteen, miten eri toimintoihin käytetään kursilla aikaa, miten yksilö- ja ryhmätyöskentely toteutetaan ja miten paljon eri ammattilaisten osuuksille on varattu aikaa.

4.2.1 Palvelukuvauksen soveltamisen haastavuus heterogeenisissä kuntoutujaryhmissä

Suurimmassa osassa kuntoutuskeskuksia koko moniammatillinen tiimi oli mukana kurssin suunnittelussa ja palvelukuvauksen soveltamistyössä. Osassa kuntoutuskeskuksista palvelukuvauksen soveltamistyötä teki yleensä moniammatillisen työryhmän ulkopuolinen, kuntoutuskeskuksen kuntoutustoiminnasta vastaava henkilö yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluisissa esiin tuomien kokemusten perusteella palvelukuvauksen eli standardin soveltamista pidettiin vaikeana etenkin kurssin suunnitteluvaiheessa, kun aika- ja henkilöstöresurssit sovitettiin yhteen. Lisäksi tehtyä suunnitelmaa täytyi jokaisen kurssin kohdalla soveltaa hieman eri tavalla, sillä yksilöiden toimintakyky kuntoutujaryhmissä on ammattilaisten kokemusten mukaan hyvin vaihtelevaa. Seuraavassa kävelykurssin työntekijä avaa kuntoutujan jaksamisen huomioimiseen liittyviä ongelmia:

”Mä olen ymmärtänyt, tai tämä on mun näkemys, että standardi ei ymmärrä palautumisen merkitystä, siis kuntoutusstandardit yleensäkin, ei ymmärrä semmoista kuin palautumisen merkitys. Jos ihminen tarvitsee lepoa, vähän kuin että kovalevy tarvitsee huilia välillä, että se ottaa jonkun uuden ohjelmiston vastaan. Niin sitä ei nähdä, eikä ymmärretä, et se olisi joillekin ihmisille oikeasti kuntouttava ja tarpeellinen ja eteenpäin vievä komponentti. Sen ymmärtäminen osana standardia olisi mun mielestä aivan kauhean hieno edistysaskel.” (Fysioterapeutti, Työryhmä 6, painokevennetty kävely)

Lainauksessa kuvataan kuntoutujien jaksamisen ongelmia, ja niitä tuotiin esiin myös käden tehostetun käytön ja kommunikaatiopainotteisen kurssin työryhmien fokusryhmähaastatteluisissa. Kelan palvelukuvaukset määrittelevät kurssien päiväohjelman, joka sisältää keskimäärin 5–6 tuntia kuntoutusta kahdeksan tunnin aikana päivittäin. Ammattilaisten mukaan kaikkien kuntoutujien toimintakyky ei riittänyt koko kurssiohjelman toteuttamiseen, minkä lisäksi toiminnan hitaus aiheutti aikataulullisia haasteita. Kuntoutujalla saattoi kulua ateriointeihin ja siirtymisiin paikasta toiseen niin paljon aikaa, ettei tämän ollut mahdollista pysyä aikataulussa. Toisaalta parempikuntoiset olisivat kyenneet vaativampaankin ohjelmaan.

Ammattilaiset kokivat kurssiohjelman toteuttamisen hankalaksi, koska kuntoutujaryhmät olivat hyvin heterogeenisia ja ikähaitari suuri. Samalla kurssilla saattoi olla hyvin iäkkäitä eläkeläisiä ja vielä työikäisiä nuoria, ja palvelukuvauksen edellyttämää kurssiohjelmaa pidettiin raskaana etenkin iäkkäämmille kuntoutujille. Ammattilaiset korostivat, että kuntoutujien henkinen ja fyysinen väsyminen on tärkeä tunnistaa ja siihen on reagoitava. Jotta kurssi ei käy ylivoimaiseksi, ohjelmaa on tarvittaessa voitava mukauttaa ja tauottaa yksilöllisten tarpeiden mukaan. Myös kuntoutujat nostivat haastatteluisaan esiin intensiivisen päiväohjelman ja kuntoutuksen aiheuttaman totaalisen väsymyksen. Teemaa käsitellään kuntoutujien näkökulmasta myöhemmin tässä luvussa.

Kaiken kaikkiaan ammattilaiset toivat esiin tarpeen saada enemmän liikkumavaraa palvelukuvauksen toteutuksessa, ja tarve liittyi juuri huoleen siitä, kuinka erilaisten kuntoutujien ja kuntoutujaryhmien tarpeet saataisiin sovitettua kunkin ryhmän vaateisiin. Ammattilaisten mielestä Kelan palvelukuvauksessa olisi hyvä selväsanaisesti ilmaista, miten sitä on tarkoitus soveltaa käytännön työssä erilaisten kuntoutujien yksilölliset tarpeet huomioiden.

4.2.2 Moniammatillisen työryhmän yhteistyö

Kuntoutuskurssin henkilöstö koostuu varsinaisen työryhmän ohella erityistyöntekijöistä ja muusta henkilöstöstä. Erityistyöntekijöiden rooleista eri kursseilla saatiin tietoa kuntoutuspalautteista. Kaikilla painokevennetyn kävelyn kursseilla oli Kelan palvelukuvauksen määrittelemän työryhmän lisäksi mukana sosiaalityöntekijöitä tai sosionomeja (AMK) sekä psykologi, neuropsykologi tai kuntoutuspsykologi. Lisäksi kuntoutuspalautteissa oli mainintoja ravitsemusterapeuteista, jalkaterapeuteista, puheterapeutista, työfysioterapeutista ja (erityis)liikunnanohjaajasta. Kommunikaatioon painottuvalla kurssilla ammattilaisten joukko koostui moniammatillisen työryhmän lisäksi ainakin psykologista tai neuropsykologista, toimintaterapeutista ja sosiaalityöntekijästä tai sosionomista (AMK). Lisäksi yksittäisillä kursseilla oli mukana ravitsemusterapeutteja, puhevammaisen tulkki, seksuaalineuvoja ja liikuntaneuvoja. Käden tehostetun käytön kursseilla varsinaisen työryhmän ulkopuolista asiantuntemusta käytettiin niukemmin – tai ainakaan sitä ei kirjattu kuntoutuspalautteisiin. Kuntoutuspalautteiden perusteella käden tehostetun käytön kursseilla on kuitenkin ollut sosiaalityöntekijän tai sosionomin osuus, ja yhdellä käden tehostetun käytön kurssilla hyödynnettiin myös muistihoitajan, puheterapeutin ja kokemusasiantuntijan asiantuntemusta.

Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluihin todettiin, että toisinaan tarve erityistyöntekijöiden, etenkin psykologin ja sosiaalityöntekijän, työpanokselle olisi ollut suurempi kuin mihin palvelukuvauksessa määritellyt tuntimäärät antoivat mahdollisuuden. Ammattilaiset korostivat kuitenkin moniammatillisen työskentelyn tärkeyttä sekä oman ammatillisuuden että kuntoutujien kannalta. Käden tehostetun käytön kurssin työntekijä tiivistä ammattilaisten roolitusta ja moniammatillisuuden merkitystä seuraavasti:

”Tosi tärkeätä on se, että siellä on sairaanhoitajat, lähihoitajat, jotka auttaa siinä kaikessa muussa. Ja lääkärit on, että hoituu lääkinnällinen puoli ja kaikki se muu apu, mitä itse kukin tarvitsee. Että jotenkin se on musta tämän moniammatillisuuden yks paras puoli, että meidän ei kenenkään tarvitse tehdä kaikkea. Mutta me jokainen tehdään oma siivu. Ja sille ihmiselle tulee se kokonaisuus siitä, et me tehdään kukin se oma osuutemme. Se on musta hyvä lähtökohta. Sitähän ei välttämättä perusterveydenhoidossa ole. On sekä ammattitaito, osaaminen että tälle kurssille sopivat puitteet ja välineistö.” (Toimintaterapeutti, Työryhmä 1, käden tehostettu käyttö)

Lainauksessa tulee hyvin ilmi myös se, miten kuntoutuskeskuksessa järjestetyssä laitostuntoutuksessa oli ikään kuin koko AVH-kuntoutuksen hoitoketju läsnä samaan aikaan. Tämä saattoi heijastua myös kuntoutujien ja läheisten kokemuksiin siitä, että kurssilla saatiin viimeinkin kuntoutuksen ja palveluiden kokonaisuus kuntoon.

Fokusryhmissä keskusteltiin AVH-kuntoutuksesta myös laajemmin. Esimerkiksi kävelyyn liittyvän AVH-kuntoutuksen periaatteiden koettiin parantuneen ajan ja kävelyn kuntoutuksessa ei enää keskitytä yhtä voimakkaasti kuin aiemmin pyrkimykseen saada kaikki kuntoutujat kävelemään ilman apuvälineitä vaan osataan arvostaa myös vähäisempää toimintakyvyn kohenemistä ja nähdään niiden merkitys kuntoutujan arjessa. Uudenlaisen kuntoutusfilosofian omaksuminen oli myös muiden kurssien ammattilaisille tärkeä osa omaa ammatillista kehittymistä. Kommunikaatiopainotteisen kurssin uudellinen ote, jossa puheen harjoittelun asemesta tuetaan sekä afaattisen ihmisen että läheisen kommunikaatiokeinoja, oli ammattilaisten kokemusten mukaan toimiva. He myös kokivat, että arkisen elämän konkreettisiin kommunikaatiotilanteisiin ja jokaisen kuntoutujan ja läheisen yksilöllisiin tarpeisiin perehtyminen oli mielekäs tapa tukea kuntoutumista.

Työryhmien keskusteluissa puhuttiin paljon siitä, miten tärkeää on selventää myös kuntoutujalle itselleen sekä hänen läheiselleen sitä, ettei kuntoutuminen ole vain lihasten ja liikeratojen treenaamista tai puheen tuottamisen harjoittelua. Vaikka poikkeuksiakin oli, ammattilaiset suhtautuivat lähtökohtaisesti kuntoutuskurssien toimintaan kokonaisvaltaisesti ja pyrkivät ottamaan työssään monipuolisesti huomioon ICF-luokituksen mukaiset toimintakyvyn fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ulottuvuudet sekä kuntoutujan yksilöllisen elämäntilanteen ja voimavarat. Parhaimmillaan moniammatillisessa työryhmässä sekä ammattilainen että kuntoutuja hyötyivät kokonaisvaltaisemmasta työskentelyotteesta.

4.3 Kurssin tavoitteiden asettaminen ja edistymisen seuranta

Kelan palvelukuvauksissa määritellään, että kurssin tavoitteet asetetaan GAS-menetelmää (*Goal Attainment Scaling*) käyttäen ja kirjataan *Omat tavoitteeni* -lomakkeelle. GAS-menetelmä on osa kurssin toteutusta jo alkuvaiheessa, vaikka varsinaiset tavoitteet täsmennetäänkin vasta kurssin edetessä ja niiden toteutumista seurataan päätösjaksolla (Kela 2016a, b ja c).

Kurssin tavoitteista keskusteltiin kuntoutujien kanssa haastatteluissa, mutta itse tavoitteiden asettamisen prosessista kuntoutujat ja heidän läheisensä puhuivat varsin yleisellä tasolla, eikä monellakaan ollut muistikuvaa esimerkiksi *Omat tavoitteeni* -lomakkeen täyttämistä. Lomake ei tuntunut tutulta tai se sekoittui muihin lukuisiin lomakkeisiin, joita kurssilla oli täytetty. Sekä kuntoutujat että läheiset pitivät kuitenkin hyödyllisenä sitä, että keskustelua tavoitteista käytiin yhdessä ammattilaisten, läheisen ja kuntoutujan kesken. Näin etenkin läheisen oli helpompi sitoutua kuntou-

tujan tavoitteisiin ja tukea tätä tavoitteiden saavuttamisessa. Tätä teemaa käsitellään tarkemmin seuraavassa luvussa kuntoutumisen motivaation yhteydessä.

Kuntoutuspalautteiden liitteenä olleista *Omat tavoitteeni* -lomakkeista saatiin kuitenkin tietoa siitä, mille toimintakyvyn osa-alueille tavoitteita asetettiin ja miten onnistuneesti niitä saavutettiin. Kuntoutujien kokonaistavoitteiden merkitykselliset käsitteet sillattiin ICF-luokitukseen jokaisesta kurssista erikseen, jotta voitiin nähdä tarkemmin, mille toimintakyvyn aihealueille kuntoutujien tavoitteet asettuivat. Kuntoutujaprofiileista taas saatiin tarkentavaa tietoa kuntoutujien itsenäisesti asettamista tavoitteista, ja ammattilaisten fokusryhmähaastattelut valottivat tavoitteiden asettelun prosessia heidän näkökulmastaan.

Omat tavoitteeni -lomakkeisiin kirjattujen tavoitteiden kokonaistavoitteet asettuivat ICF-luokituksen *Suoritusten ja osallistumisen* osa-alueelle ja vain kommunikaatiopainotteisella kurssilla myös *Ruumiin/Kehon toiminnot* -osa-alueelle. Painokevennetyn kävelyn kurssilla kokonaistavoitteet liittyivät lisäksi itsestä huolehtimiseen tai kotielämään. Käden tehostetun käytön kurssin luonteen mukaisesti kokonaistavoitteet asettuivat ICF-luokituksen aihealuer ryhmään esineiden kantaminen, liikuttaminen ja käsitteleminen. Lisäksi kokonaistavoitteet liittyivät kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtimiseen sekä virkistäytymiseen ja vapaa-aikaan. Kommunikaatiokurssille osallistuneiden lomakkeissa ilmoitetut kokonaistavoitteet taas liittyivät joko kommunikointiin liittyvien kehon toimintojen edistämiseen, kommunikointiin tai henkilöiden välisiin vuorovaikutussuhteisiin (ks. Hiekkala ym. 2020).

Kuntoutujaprofiileista kävi ilmi, että kuntoutujien hakemuksiinsa kirjaamat toiveet ja tavoitteet kurssille olivat hyvin konkreettisia ja arkeen liittyviä. Toisilla toki oli toiveita kuntoutumisesta täysin työkykyisiksi, mutta monet toivoivat pystyvänsä säilyttämään nykyisen toimintakykynsä tai pystyvänsä parantamaan liikkumista tai kommunikointia hyvinkin pienin uudistuksin, kuten seuraavassa kävelykurssin kuntoutujan hakemukseensa kirjaamassa tavoitteessa:

”Pystyn seisomaan rollaattorin kanssa, toivon että kurssi antaisi voimaa itse siirtää jalkaani nyt joutuu avustava henkilö sen tekemään.” (Kuntoutujaprofiili 27)

Monen kuntoutujan hakemuksessa toivottiin toimintakyvyn kohentumisen edistävän myös ennen kaikkea itsenäisempää arjessa toimimista. Kommunikaatiopainotteiselle kurssille osallistuneiden kuntoutujaprofiilien perusteella kuntoutujien toiveet liittyivät luonnollisesti puhumisvaikeuksien kanssa selviämiseen arjessa ja osalla myös kommunikaation parantumiseen puolison kanssa. Monet kuntoutujat toivoivat kurssin auttavan kommunikoimaan myös kodin ulkopuolella, kuten seuraavassa:

”Uskaltautuisin paremmin kodin ulkopuolelle asioimaankin. Puolison ei tarvitsisi aina olla mukana tulkkina. Erakoituminen poistuisi!” (Kuntoutujaprofiili 46)

Käden tehostetun käytön kurssille hakeneiden hakemuksissa toiveet liittyivät myös arkisen toimintakyvyn kohenemiseen ja osa kuvasi toiveitaan hyvinkin konkreettisesti kuvailemalla, mitkä kaikki toiminnot heiltä eivät käden halvausoireiden vuoksi onnistu tai missä toiminnoissa kättä haluaisi työssään tai harrastuksissaan pystyä käyttämään. Kuntoutujien toiveissa oli toisinaan myös kuntoutuminen lähelle sitä tilannetta, mikä heidän kuntonsa oli ennen sairastumista:

”Toivon, että oikean käteni sormet alkavat toimia liki yhtä hyvin kuin terveenä. Sitten voin palata takaisin töihin ja pärjään kotona melkein, kuin terveenä ollessani.”
(Kuntoutujaprofilili 17)

Lisäksi monet ilmoittivat hakemuksissaan toivovansa, että kurssilla saisi helpotusta toimintakykyyn vaikuttaviin kognitiivisiin oireisiin, kuten muistin ja tarkkaavaisuuden ongelmiin tai unihäiriöihin. Kokonaisvaltaisemman hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tavoittelu oli yhteistä kaikille kurseille. Esimerkiksi virkistäytymisen ja vapaa-ajan tavoitteistaan eräs käden tehostetun käytön kurssilla ollut kuntoutuja kertoi seuraavasti:

”Ja muistan, että mulla oli tavoitteena, että soutaminen se pitää onnistua ja kaksikäteisesti syöminen ja pyörällä ajo piti onnistua. – – Ne muut on nyt tehty, mutta sitä pyörällä ajoa ei. Emäntä kielsi sen jyrkästi. Sitä käytiin läpi toisella jaksolla, niinä kyllä vähän ymmärsinkin, että se saattaa olla ihan hyvä komennus se emännän komento, että et aja pyörällä.” (Kuntoutuja 2, käden tehostettu käyttö)

Lainauksesta käy ilmi se yleinen kaikkien kurssien kuntoutujien ja läheisten haastatteluista sekä kuntoutujaprofiileista tehty havainto, että kurssin aikana kuntoutujien käsitykset siitä, minkälaisia tuloksia kurssin puitteissa on mahdollista saavuttaa, muuttuivat realistisemmiksi. Kuntoutujille itselleenkin muodostui kuva siitä, millaisia asioita oman toimintakyvyn puitteissa on mahdollista tai turvallista tehdä. Toisinaan kuntoutuskurssi auttoi näkemään, että itselle merkityksellisistä tavoitteista oli myös pystyttävä luopumaan.

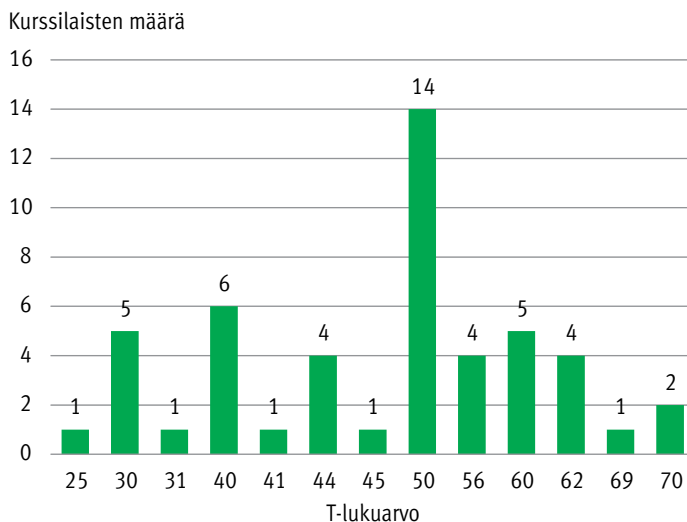
4.3.1 Tavoitteiden toteutuminen ja ammattilaisten kokemukset GAS-menetelmän käytöstä

Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluissa käsiteltiin GAS-menetelmän käyttöä ja osa ammattilaisista piti oikein käytettyä *Omat tavoitteeni* -lomaketta hyvänä välineenä tavoitteita laadittaessa tai kurssin hyötyjä kuntoutujalle arvioitaessa. Tavoitteenasettelu tuli heidän kokemustensa perusteella tehdä kuntoutujaa kuunnellen ja tavoitteen tuli olla tarpeeksi konkreettinen. Oli kuitenkin myös ammattilaisia, jotka kokivat, ettei GAS-menetelmän käyttö ollut mielekästä. Heidän näkemyksensä mukaan erityisesti tässä kuntoutujaryhmässä *Omat tavoitteeni* -lomake saattoi olla hankalasti sisäistettävä, eikä se tällöin palvellut kuntoutujan kuntoutumisprosessia.

Omat tavoitteeni -lomakkeen jokaiseen osatavoitteeseen laaditaan tavoitetaso, joka kuntoutujan on realistista saavuttaa. Tässä kohtaa tavoitteenasettelua ammattilaisten rooli oli erityisen tärkeä. Ammattilaiset voivat arvioida tavoitteen toteutumista GAS-menetelmässä myös numeerisesti T-lukuarvojen avulla². Tässä T-lukuarvoja on analysoitu kurssikohtaisesti.

Kuntoutuspalautteiden liitteenä olleissa *Omat tavoitteeni* -lomakkeissa ilmoitettujen T-lukuarvojen analyysi kertoo, että kaikista kuntoutujista 29 % saavutti tavoitetason ja 33 % saavutti tavoitteet keskimääräistä paremmin, jolloin tavoitteet joko saavutettiin poikkeuksellisen hyvin tai ne oli asetettu liian helpoiksi saavuttaa. Kuntoutujista 39 % ei keskimääräisesti saavuttanut tavoitteita tai ne oli laadittu liian vaikeiksi (kuvio).

Kuvio. Kuntoutujien saavuttama tavoitetaso T-lukuarvoina (n = 49).^a



^a T-lukuarvo 50 tarkoittaa, että asetetut tavoitteet on keskimäärin saavutettu.

Fokusryhmissä käydyissä keskusteluissa ammattilaiset painottivat enemmän tavoitteen miettimistä yhdessä kuntoutujan kanssa alusta alkaen kuin tavoitteiden ja osatavoitteiden tarkkaa kirjaamista. Kuntoutujien tavoitteet ja odotukset ennen kurssia olivat yleensä joko liian yleisiä tai liian yksityiskohtaisia. Ammattilaisten tehtävänä oli kurssin alussa pilkkoa liian yleiset ja isot tavoitteet pienemmiksi ja konkretisoida yksityiskohtaisia tavoitteita helpommin mitattaviksi.

² T-lukuarvo on aina 50, jos tavoitteiden summa on 0. Tämä tarkoittaa sitä, että tavoitteet on keskimäärin saavutettu. Kun tavoitteiden saavuttamisen summa jää alle nollan eli T-lukuarvo on alle 50, tavoitteita ei ole keskimäärin saavutettu tai ne on laadittu liian vaikeiksi saavuttaa. Jos tavoitteiden saavuttamisen summa puolestaan on yli nollan eli T-lukuarvo on suurempi kuin 50, tavoitteet on saavutettu keskimääräistä paremmin tai ne on laadittu liian helpoiksi saavuttaa.

Fokusryhmähaastatteluissa ammattilaiset kuvasivatkin sitä, miten kuntoutujan ja läheisen kanssa yhdessä keskustellen pyritään määrittelemään yksilöllisesti tavoitteet ja tavoitetaso. Eräässä keskustelussa haastattelijan kysyessä käden tehostetun käytön kurssin ammattilaisilta, joutuuko tavoitteita muokkaamaan realistisemmiksi, työntekijä kiteytti GAS-menetelmän käyttöä seuraavasti:

”Ehkä vähän muokataan, mut me koitetaan se ajatus, mikä asiakkaalta nousee, niin pitää se. Ja sitten sitä vähän muokataan, autetaan siinä. Mutta koitetaan se ajatus pitää, mikä sieltä syntyy. Ja mehän tavallaan herutellaan tavoite sillain, että jo kutsukirjeessä pyydetään miettimään, että mikä olisi se merkityksellinen tavoite, että vois omaisen kanssa sitä yhdessä miettiä. Et on vähän valmiimpaa.”
(Toimintaterapeutti, Työryhmä 10, käden tehostettu käyttö)

Edellä kuvatun tavoitteenasettelun realistisuuden lisäksi monet ammattilaiset korostivat myös sitä, kuinka tärkeää oli huolehtia tavoitteiden monipuolisuudesta eli siitä, että kurssilla ei olisi vain sen kohdennettuun teemaan liittyviä tavoitteita, vaan myös arkisia tavoitteita toimintakyvyn muilta osa-alueilta kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Seuraavassa käden tehostetun käytön kurssin työntekijä kuvaa hyvin konkreettisten ja mitattavien tavoitteiden tärkeyttä:

”Katsotaan, että mistä se mittari kenellekin otetaan. Jollekin se voi olla vaikka kirjotustehtävä, että mä jaksan minuutin aikana kirjottaa jonkun tietyn määrän. Ja sitten katsotaan puolen vuoden päästä, syntykö tekstiä samana aikana enemmän. Tai mikä se tehtävä onkin. – – Se pitää olla selkeästi konkreettinen, että se on mitattavissa oleva. Mutta kyllähän me pyritään siinäkin ottamaan ihmisen kokonaistilanne huomioon. Meillä voi olla kaksi tavoitetta. – – Pyritään siihen, että se ei ole pelkästään se kädenkäyttö, vaan et se tavoite tukis koko elämäntilannetta.”
(Toimintaterapeutti, Työryhmä 1, käden tehostettu käyttö)

Lainauksessa tulee esiin se, miten GAS-menetelmä voi oikein käytettynä toimia kuntoutujan prosessia tukevana välineenä ja olla myös ammattilaiselle hyvä väline hänen arvioidessaan kuntoutujan etenemistä kohti tämän tavoitteita. Lisäksi olennaisena näyttää olevan, että laaditut tavoitteet ovat tarpeeksi konkreettisesti arvioitavissa. Työntekijä tuo lainauksessa esiin myös esimerkin siitä, miten kuntoutustavoitteita voi asettaa monipuolisesti ICF-luokituksen toimintakyvyn eri osa-alueille ja aihealueille kuntoutujan yksilöllisen tilanteen mukaan, eikä kaikkien tavoitteiden tarvitse liittyä yksinomaan kohdennetun kurssin teemoihin.

4.3.2 Kuntoutujan edistymisen seuraaminen kurssilla: palvelukuvauksen määrittelemät mittarit ja kuntoutuspäiväkirja

Kelan palvelukuvauksen mukaan kuntoutujien edistymistä arvioidaan *Omat tavoitteeni* -lomakkeen lisäksi kokonaisvaltaisesti havainnoimalla, haastattelemalla sekä mittaamalla ja testaamalla. Kaikilla kursseilla pakollinen mittaus- ja arviointimene-

telmä on myös elämänlaatumittari WHOQOL-BREF. Liikkumisen kursseilla hyödynetään lisäksi muita mittaus- ja arviointimenetelmiä, joilla seurataan erityisesti käden toimintakykyä tai kävelykykyä: 10 metrin kävelytesti, Bergin tasapainotesti, ABC-tasapainoasteikko, FAC-luokitus, FIM-toimintakykymittari. (Kela 2016a, b ja c.)

Kuntoutumisen edistymisen seurannan tukena oli myös kuntoutuspäiväkirja, jonka avulla pyrittiin pääsemään kiinni harjoitteluun kotona sekä motivoimaan kuntoutujaa ja kannustamaan tätä seuraamaan tavoitteidensa etenemistä. Eräs käden tehostetun käytön työryhmä kuvasi kuntoutuspäiväkirjan käyttöä seuraavasti:

Toimintaterapeutti: ”Yleensä, se kyllä tehdään koko eka jaksollekin. Mutta siihen perehdytetään paremmin siinä jakson loppuvaiheessa. Tavallaan tässä on niin paljon asiaa, mitä pitää oppia. Sitten me vielä tarkistetaan, kun me tehdään kotikäynti, niin katotaan vielä se päiväkirja, ja vielä selitetään sitä.”

Sairaanhoitaja: ”Siinä on henkilökohtainen tavoite jokaisella siinä päiväkirjassa.”

Toimintaterapeutti: ”Kyllä, se kirjataan siihen. Sitten annetaan ohjeet. Siihen liittyy monesti se, että vaikka se koneen tyhjentäminen, sitten on vielä harjoitusohjelman tekeminen, terveellisen ruoan syöminen ja vaikka kävelylenkki joka päivä. Sitten hän sinne ruksailee, että kaikki nämä neljä kohtaa tuli. Et se on semmoista aika laaja-alaisesti terveyttä edistävää.”

Sairaanhoitaja: ”Se motivoi jotenkin, et tämä on minua varten suunniteltu tämän päiväkirjan harjoitteet.” (Työryhmä 10, käden tehostettu käyttö)

Kaikilla kursseilla päiväkirja ei ollut samaan tapaan aktiivisessa käytössä. Kuntoutujat eivät välttämättä jaksaneet sitoutua sen tekemiseen tai heidän kognitiivinen toimintakykynsä ei riittänyt päiväkirjan täyttämiseen. Parhaimmillaan päiväkirja kuitenkin saattoi kasvattaa kuntoutujan motivaatiota ja auttoi integroimaan harjoitteita ja muuta kokonaisvaltaista toimintakykyä edistävää toimintaa osaksi arkea.

Palvelukuvauksen edellyttämät toimintakykyä ja elämänlaatua arvioivat mittaus- ja arviointimenetelmät olivat fokusryhmähaastatteluiden perusteella monen ammattilaisen mielestä soveltumattomia tai hankalasti toteutettavissa tässä kuntoutujaryhmässä. Ammattilaisten kokemusten mukaan etenkin afaattiset ihmiset eivät pystyneet lainkaan WHOQOL-BREF-elämänlaatumittarista, sillä he eivät pystyneet hahmottamaan sen kysymyksiä eivätkä vastamaan niihin. Seuraavassa eräs työryhmä kuvaa tätä ongelmaa:

Psykologi: ”Mä haluan sanoa, se voi tuntua pikkuasialta, mutta tuli tänä vuonna WHOQOL-BREF-elämänlaatumittari pakollisena afaattisille.”

Puheterapeutti: ”Nämä mittarit on tietysti vähän keinotekoisia.”

Psykologi: ”Ja se on myöskin just se, että otetaan semmoinen lomake, sori vaan, mutta mun mielestä ei ymmärretä afasian olemusta. Jos ’olen tyytyväinen’ tai ’tyytymätön’, on ne vaihtoehdot, ja ihmisillä menee koko aika päätteet sekaisin ja vastakohdat menee sekaisin. Nythän niitä on tehty, että ne tehdään terapeutin kanssa yhdessä. Mä kirjotan joka paikkaan, että täytyy ottaa huomioon tämä tulkinassa. Kun on ihmisiä, joilla on afasia, et joku lyhyempi, helpompi. En mä sano... ryhmien keskusteluaiheina ja kahdenkeskisessä keskustelussa, parikeskusteluissa ne on toki hyvä pohja. Kyllä niistä jotain asioita nousee, mutta ei se lomake ole hyvä, ei näille ihmisille.” (Työryhmä 3, kommunikaatio)

Lainauksessa tulee esiin, että monet kuntoutujat eivät pystyneet itse täyttämään itse-raportoitaviksi tarkoitettuja kyselyitä. Samanlaisia kokemuksia itsearviointimenetelmistä oli myös ei-afaattisilla kuntoutujilla. Liikkumisen kurseilla käytetyt mittaus- ja arviointimenetelmät, joissa terapeutti arvioi tai mittasi kuntoutujan suoritusta, koettiin myös ongelmallisiksi tässä kuntoutujaryhmässä. Painokevennetyn kävelyn kurssin arviointimenetelmiä pidettiin turhan suoraviivaisina ja ammattilaiset kokivat, ettei niiden avulla pystytä objektiivisesti mittaamaan arjen liikkumiskykyä. Kävelysuorituksen mittaamisen ei myöskään koettu aina motivoivan kuntoutujaa tämän kuntoutumisprosessissa. Käden tehostetun käytön kurssin työntekijä kuvasi ongelmaa seuraavasti:

”Me tehdään toimintakykymittareina se ARAT ja Box & Block, puristusvoimat me ollaan otettu kaikilta. Ne on taas vähän semmoisia, että comme ci, comme ça. Jos on selvästi havaittavissa toiminnassa edes jotain kohentumista, mutta se ei näy niissä testeissä, niin se ei taas nosta sitä filistä itsellä, siis kuntoutujan omaa. Mutta toisaalta totta kai kuntoutusta jollain on mitattava, jotta nähdään onko siitä hohto vai ei. Mittarit on aina vähän semmosia kyseenalaisia.” (Fysioterapeutti, Työryhmä 2, käden tehostettu käyttö)

Mittauksista oli joidenkin kuntoutujien kohdalla yksilöllisen harkinnan perusteella luovuttu kokonaan, koska kuntoutujan toimintakyky ei mahdollistanut mittauksen suorittamista eivätkä ammattilaiset kokeneet niistä olevan hyötyä kuntoutujan motivoimisessa tai prosessin arvioinnissa. Toisaalta muutamassa työryhmässä oli kokemuksia myös siitä, että mittaus- ja arviointimenetelmät oikein käytettynä saattoivat motivoida kuntoutujaa, kunhan niiden tarkoitus ja tulokset avattiin kuntoutujalle tarpeeksi selkeästi ja korostettiin, että hitaampi kävely tai huonompi puristusvoima jossakin tilanteessa ei välttämättä tarkoita kuntoutumisen edistymistä sen huonommin tai hitaammin. Useimmat pitivät mittaus- ja arviointimenetelmiä kuitenkin huonosti soveltuvina ja kuntoutujan prosessin arvioimisen kannalta epäolennaisina.

4.4 AVH-kuntoutuskurssien teemat ja toteutus

Kelan palvelukuvauksen mukaan AVH-kuntoutuskurssien toiminnot kohdentuvat käden toiminnan, kävelyn tai kommunikaation intensiiviseen harjoitteluun. Varsinaisen kohdennetun harjoittelun lisäksi kurssilla voidaan kuitenkin käsitellä myös useita muita teemoja, joiden tavoitteena on edistää kuntoutujan toimintakykyä ja sairauden vaikutusten hallintaa arjessa. (Kela 2016a, b ja c.)

Kuntoutujien ja läheisten haastattelujen aineistolähtöisen sisällönanalyysin perusteella kuntoutujat pitivät kurssilla tarjottua muuta ohjelmaa yleisesti hyvänä. Tärkeä analyysissä esiin tullut teema oli ammattilaisten kyky motivoida ja kannustaa kuntoutujia harjoittelemaan. Ammatillaiset kykenivät luomaan kurssille positiivisen ilmapiirin ja hyvän hengen, mikä heijastui myös kuntoutujien mielialaan ja motivaatioon osallistua kurssin eri toimintoihin. Etenkin sellaisessa tapauksissa, joissa AVH:n saamisesta oli kulunut jo pidempi aika ja kun sekä kuntoutujalta että läheiseltä alkoi loppua usko kuntoutumisen edistymiseen, oli ammattilaisten tuki kurssilla ensiarvoisen tärkeää, kuten eräs kurssille osallistunut läheinen seuraavassa kuvailee:

”Mutta et tavallaan se oli ehkä niikun se... se toiveikkuus mitä sieltä sai, että kun jotenkin siihen asti oli tullut tavallaan se ymmärrys et no, se on se kaksi vuotta jossa jotain tapahtuu, ja sitten jotain pientä voi tapahtua sen jälkeen. Mutta se oli ehkä tavallaan se uutta, et kyllähän sitä tapahtuu selkeästi koko ajan sitä kuntoutumista, ja eikä voi tavallaan sanoa sitä että mihin se pysähtyy. Et se oli niikun varmaan se semmoinen, sen ymmärryksen lisääntyminen ehkä se sitten se uusi tieto siellä. – – Että silleen tavallaan tuli itselle se niikun se semmoinen ehkä helpotus, että no, ei tämä nyt ole tässä kuitenkaan.” (Läheinen 8, kommunikaatio)

Lainauksessa tulee esiin, miten tärkeä osa kurssin ohjelmaa ammattilaisten tarjoama tuki ja kannustus oli myös läheisen näkökulmasta. Erityisesti mainittiin sosiaalityöntekijän ja psykologin tapaamiset, joissa oli mahdollisuus keskustella laajasti kuntoutumisprosessiin ja omaan jaksamiseen liittyvistä asioista. Kuntoutujien kokemusten mukaan ammatillaiset myös pyrkivät järjestämään yksilöllisesti kiinnostavaa ohjelmaa ja toimintoja. Liikunnallisesta ohjelmasta pidettiin ja tärkeiksi koettiin myös rentoutushetket, jotka muistuttivat levon tärkeydestä. Muutama haastateltavista oli työelämässä, ja heidän kanssaan oli käyty läpi työelämässä selviytymisen teemoja, ja näitä osiota pidettiin hyvänä.

Kuntoutujien ja läheisten haastateluisissa tuli esiin myös kehittämistoiveita ja puutteita, joista tärkeimpänä esiin nousi edellä jo mainittu päiväohjelman intensiivisyys, joka oli liian raskas osalle kuntoutujista. Nekin kuntoutujat, joiden yleiskunto oli hyvä, kertoivat totaalisesta väsymyksestä kurssin aikana ja sen jälkeen. Kurssien varsinaisen ohjelman osalta painokevennetyn kävelyn kurssilla osa kuntoutujista olisi toivonut kokonaisvaltaisempaa lähestymistapaa kurssin fyysistä toimintakykyä edis-

tävissä osuuksissa ja sitä, että kuntoutuksessa olisi kiinnitetty huomiota myös muiden raajojen toimintaan. Käden tehostetun käytön kurssilla toivottiin kiinnitettävän huomiota siihen, että intensiivinen harjoittelu saattaa kipeyttää heikkoja lihaksia, minkä vuoksi toivottiin myös hierontaa tai venytyksiä päivittäiseksi osaksi kurssiohjelmaa. Kommunikaatiopainotteisella kurssilla taas pari kuntoutujaa olisi toivonut enemmän yksilöpuheterapiasta tuttua puheen harjoittamista kommunikaatioharjoitteiden asemesta. Kaikkien kurssien kuntoutujien ja läheisten haastatteluissa kerrottiin myös kurssin tiedollisen ohjelman puutteista. Joidenkin ammattilaisten luentoja pidettiin turhan teoreettisina tai tiedollinen anti ei ollut tuonut mitään uutta kuntoutujalle ja/tai läheiselle. Samoin ryhmäkeskustelut ja psykologin tapaamiset tuntuivat toisista turhilta ja kuntoutukseen liittymättömiltä asioilta. Toisaalta osa haastateltavista kertoi saaneensa kurssilla uutta ja hyödyllistä tietoa AVH:sta ja oppineensa paljon uutta esimerkiksi apuvälineistä sekä hyötyneensä niin psykologin vastaanotosta kuin sairaan- tai terveydenhoitajan, sosiaalityöntekijän tai sosionomin tai ravitsemusterapeuttien ryhmätapaamisesta.

Kaiken kaikkiaan jokaiselle kolmelle kurssille osallistuneet kuntoutujat toivat haastatteluissa esiin kurssin toiminnoista ja hyödyistä useita erilaisia toimintakyvyn aihealueita. Kurssin ohjelmassa ja toiminnoissa merkille pantavaa kuntoutujien mukaan oli se, että niissä korostuivat kurssin varsinaisen kohdennetun teeman harjoitusten ohella myös monet muut toimintakyvyn aihealueet. Nämä tulivat systemaattisesti esiin haastattelujen teorialähtöisen sisällönanalyysin tuloksissa. Teorialähtöisen sisällönanalyysin yksityiskohtaiset tulokset (ICF-siltaukset) kurssien toteutuksen sisällöistä ja hyödyistä on esitetty liitetaulukkoissa 1–3 raportin lopussa. Kuntoutujien kokemukset eri kursseilla siltautuivat esimerkiksi seuraaviin ICF-luokituksen aihealueisiin: *virkestäytyminen ja vapaa-ajan toiminnot, pelit ja leikit, omasta terveydestä huolehtiminen, taide ja käsityöt, liikkuminen paikasta toiseen ja ope- tuksen erityistuotteet ja teknologiat*. Lisäksi kaikilla kursseilla korostui *perhesuhteiden ja terveydenhuollon ammattilaisten* aihealueiden lisäksi *yhteydenpito tasavertaisessa asemassa oleviin henkilöihin ja vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet*. Vertaistuen mahdollistuminen ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa olikin tärkeä osa kohdennet- tujen kurssien toimintaa.

Seuraavassa tarkastellaan kuntoutujien haastatteluissa esille tuomia toimintoja ai- neisto- ja teorialähtöisen sisällönanalyysin avulla kurssityypeittäin. Samalla kuvataan kuntoutuspalautteiden ja Kelan palvelukuvauksien avulla kurssien tarkempaa ohjel- maa ja toimintoja. Monet esiin tulleet toimintakyvyn aihealueet olivat sellaisia, että niistä puhuttiin kaikkien kolmen kurssin kuntoutujien ja läheisten haastatteluissa. Näin ollen tutkimuskysymysten kannalta olennaiset yksilö- ja ryhmätoimintoja ja läheisen ohjelmaa koskevat tulokset on raportoitu erikseen luvun lopussa tuloksia yhdistäen.

4.4.1 Kuntoutujien ja läheisten kokemuksia painokevennetyn kävelyn kurssien ohjelmasta Kelan palvelukuvauksen mukaan painokevennetyn kävelyn kuntoutusta toteutetaan kurssilla valjaiden avulla joko käytävällä, kävelymatolla tai kävelysimulaattorilla. Tämän lisäksi kuntoutuja harjoittelee kävelyä ilman valjaita sisällä ja ulkona. Kävely tahtuu fysioterapeutin tai toimintaterapeutin ohjauksessa, ja ohjelma on suunniteltu fysioterapeutin ja erikoislääkärin yhteistyönä kuntoutujalle turvallisen harjoituksen varmistamiseksi (Kela 2016c). Tämän lisäksi kurssilla voi olla muuta ohjelmaa kuntoutuskeskuksen ammattilaisten valinnan mukaan.

Painokevennetyn kävelyn kurssien toteutuksesta haastateltavat toivat esille kolmesta kahdeksaan erilaista ICF-luokituksen aihealuetta. Kävelykurssien toteutuksen maininnat liittyivät 51:een ICF-luokituksen aihealueeseen. Haastattelussa oli mainittu kahdeksan aihealuetta suoritusten ja osallistumisen pääluokasta (d1–d7, d9), kolme ympäristötekijöiden pääluokasta (e1, e3 ja e5) sekä yksi ruumiin/kehon toimintojen pääluokastan (b7). Tarkemmat tulokset eri toimintakyvyn aihealueista löytyvät liitetaulukosta 1.

Kurssin teemaan liittyvän kävelyn sekä muun liikkumisen pääluokkaan liittyvän harjoittelun toi esiin haastattelussaan yhdeksän kuntoutujaa kymmenestä (liitetaulukko 1, tähdellä merkityt rivit). Kävelyä pyrittiin edistämään kurssilla myös muilla harjoituksilla, kuten liikkuvuus- ja lihaskuntoharjoituksilla, tasapainoharjoituksilla (sisältäen symmetrisen kehon kuormittamisen ja vartalon hallinnan) ja allasterapialla. Kävelyvaljaat, kävelymatto tai kävelysimulaattori olivat kävelykurssilaisten mielestä ehdottomasti kurssin parasta antia, mutta myös muut toiminnot koettiin mielekkäiksi. Eräs kuntoutuja kertoo kokemuksestaan seuraavasti:

”Varsinkin se kävelypuoli, mitä käytiin läpi, niin se oli kyllä, vaikka hyvin rankkaa, siis sillä tavalla, että siinä väsy aika lailla. Ja se kävely se, painokevennetty kävely, niin sehän oli semmoinen ihan uus juttu minulle. Mä en tiennyt ollenkaan, että semmoista voi tehdä. Että onkaan olemassa. Ei siinä ollut sitten mitään sen suhteen muuta kun siitä vaan. – – Se oli kyllä ehdottomasti semmoinen, minusta se oli paras siinä hommassa kyllä.” (Kuntoutuja 18, painokevennetty kävely)

Lainauksessa kuntoutuja kertoo päässeensä harjoittamaan painokevennettyä kävelyä ensimmäistä kertaa, ja tämän toivat esiin myös muut haastateltavat. Painokevennetyn kävelyn harjoittelu vaati hieman totuttelua ja uuden oppimista, mutta monet kuntoutujat kokivat sen hyödylliseksi ja olisivat toivoneet kuntoutusmuodolle jatkoa joko kotipaikkakunnalla tai myöhemmin laituskuntoutuksessa. Kuntoutuspalautteista käy kuitenkin ilmi, että muutamalle kuntoutujalle painokevennettyä kävelyä ei voitu toteuttaa ollenkaan heidän huonon toimintakykynsä vuoksi ja heidän kävelyn kuntoutuksensa toteutettiin kokonaan muilla keinoin.

4.4.2 Kuntoutujien ja läheisten kokemuksia kommunikaatiopainotteisten kurssien ohjelmasta

Kelan palvelukuvauksen määrittämissä toiminnoissa kommunikaatioon painottuvalle kurssilla ryhmätoiminnoilla ja puheterapeutin antamalla yksilöllisellä ohjauksella on merkittävä osuus. Sekä kuntoutuja että tämän läheinen osallistuvat puheterapiaan, sillä kuntoutuksen on tarkoitus kohdentua nimenomaan kuntoutujan ja tämän läheisen väliseen kommunikaatioon. Palvelukuvaus ei kuitenkaan määrittele, mitä kommunikaation harjoittelun menetelmää kurssilla tulisi käyttää (Kela 2016a). Kommunikaatioharjoitteiden lisäksi ohjelmassa voi olla muuta liikkumiseen tai virkistämiseen ja vapaa-aikaan liittyvää toimintaa.

Kommunikaatiopainotteisen kurssin haastateltavat kuntoutujat ja läheiset toivat kurssien toteutuksesta esille yhdestä kahdeksaan erilaista ICF-luokituksen toimintakyvyn aihealuetta. Kommunikaatiokurssien toteutukseen liittyviä mainintoja oli 48:sta ICF-luokituksen aihealueesta, ja suurin osa näistä koski kommunikointiin liittyviä aihealueita (liitetaulukko 3, tähdellä merkityt rivit). Haastateltavat mainitsivat seitsemän aihealuetta yhdeksästä suoritukset ja osallistuminen -pääluokasta (d1, d3–d7, d9), kaksi ympäristötekijöiden pääluokasta (e1 ja e3) sekä yhden ruumiin/kehon toimintojen pääluokasta (b7). Tarkemmat tulokset siltauksesta aihealueittain löytyvät liitetaulukosta 3.

Osalla kuntoutujista oli ollut jo ennen kurssia käytössä joitakin apuvälineitä, kuten vihko kirjoittamista ja piirtämistä varten, mutta kurssin aikana näihin apuvälineisiin kiinnitettiin erityistä huomiota. Osalle kuntoutujista tehtiin omista valokuvista tai muista kuvista koottu kuvakirja kommunikaation avuksi. Lisäksi moni oli kurssilla tutustunut tabletilla tai kannettavalla tietokoneella käytettäviin kommunikaatio-ohjelmiin sekä kielellisiin harjoitteluohjelmiin.

Haastateltavat itse toivat erityisesti esiin sen, miten kurssilla painotettiin arkisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation harjoittelua tavanomaisen yksilöpuheterapian kielellisten harjoitusten sijaan. Monet afaattiset ihmiset arvostivat puheterapeutin vetämiä vertaiskeskusteluja, jotka olivat yksi osa kommunikaation harjoittelua kurssilla. Vertaisten joukossa koettiin olevan helpompaa olla vuorovaikutuksessa siitäkin huolimatta, että puheen tuottaminen oli vaikeaa. Kokemukset kurssin paripuheterapiasta vaihtelivat. Toiset pitivät sitä hyvänä lisänä aikaisemmin toteutettuun yksilöpuheterapiaan, kun taas toiset eivät olisi halunneet puheterapiaa puolisensa kanssa. Monet afaattiset ihmiset kuitenkin korostivat tarvetta selvittää itsenäisesti kurssilla ohjatuista kielellisistä harjoituksista ja keskittyä läheisen kanssa enemmän vapaamuotoiseen jutteluun.

4.4.3 Kuntoutujien ja läheisten kokemuksia käden tehostetun käytön kurssien ohjelmasta

Kelan palvelukuvauksen mukaan käden tehostetun käytön kurssilla kättä harjoitetaan tehostetusti pari- tai pienryhmätyöskentelynä sekä koko ryhmän kesken. Kuntoutus on intensiivistä ja yksilöllisesti suunniteltua, ja kaikki toiminta tapahtuu halvaantuneella kädellä siten, että terveen käden käyttö on estetty lastalla tai siteellä (Kela 2016b). Kuten muillakin kursseilla, myös käden tehostetun käytön kursseilla toteutetaan muutakin kuin käden harjoittamiseen keskittyvää ohjelmaa.

Kuntoutujien haastatteluissa käden tehostetun käytön kurssien osalta tuli esiin yhdestä 22:een erilaista ICF-luokituksen aihealuetta. Haastatteluissa mainittiin kurssin toteutukseen liittyviä asioita yhteensä 63. Vaikka kurssi keskittyi halvaantuneen puolen käden tehostettuun harjoitteluun, siltautui haastateltavien kertoma laajasti eri toimintakyvyn alueille; kahdeksaan yhdeksästä *suoritukset ja osallistuminen* -osa-alueen pääluokista (d1–d7, d9), kolmeen ympäristötekijöiden pääluokkaan (e1, e3 ja e5) sekä kahteen *ruumiin/kehon toimintojen* pääluokkaan (b1 ja b7). Tarkemmat tulokset aihealueittain löytyvät liitetaulukosta 2.

Käden ja yläraajan liikkumisen harjoittelu mainittiin viidessä haastattelussa (liitetaulukko 2, tähdellä merkityt rivit). Haastatteluissa ja kuntoutuspalautteissa kävi ilmi, että erityisesti käden tehostetun käytön kurssilla korostuivat toiminnalliset, arkeen liittyvät harjoittelutavat. Eräs kuntoutuja kuvasi haastattelussa harjoittelua seuraavasti:

”Hirveästi me tehtiin kaikkea, päivät oli ihan täysiä. Me askarreltiin ja leivottiin ja pelattiin ulkona ja liikuttiin ja tehtiin ihan arkipäivän askareita. Laitettiin vaatteita narulle ja narulta pois pyykkipojilla. Ja kaikki tietysti vasemmalla kädellä. Sitten kasattiin nappuloita ja tehtiin palapeliä. Ja siis ihan kaikkea tommoista pientä. Käsitöitä ja kaikkea mukavaa, että päivät kulu hyvin ja vetäjät oli hauskoja ja reippaita.” (Kuntoutuja 1, käden tehostettu käyttö)

Haastatteluissa sekä kuntoutujat että läheiset pitivät hyvänä, että kuntoutuksessa oli mahdollisuus turvallisesti, ammattilaisen tukemana kokeilla erilaisia arjen askareita. ICF-luokituksessa nämä toiminnat siltautuivat virkistäytymisen ja vapaa-ajan aihealueille ja mainintoja oli kahdeksan (liitetaulukko 2). Näissä yhteyksissä mainittiin aterioiden valmistaminen ja kotityöt, kuten kahvinkeitto, leipominen, lettujen paisuttaminen tai pyykkien ripustaminen. Lisäksi itsestä huolehtimiseen liittyvät harjoitteet, kuten hiusten peseminen ja laitto tai parranajo, nousivat tärkeiksi toiminnoiksi. Kurssilla harjoitettiin kättä myös pelaamalla lautapelejä ja tietokoneavusteisia pelejä sekä tekemällä käsitöitä, kuten neulontaa, keramiikkaa, nahkatöitä tai puuhelmitöitä. Vapaamuotoisempikin käden harjoittaminen tapahtui siten, että ammattilaiset olivat mukana ohjaamassa halvaantuneen käden käyttöä.

4.5 Vertaistuki ja yksilöllisyyden huomioiminen ryhmämuotoisella kursseilla

AVH-kuntoutuskurssit toteutetaan ryhmämuotoisena. Kursseilla tulee palvelukuvauksen mukaan ottaa ryhmämuotoisessa toiminnassa huomioon kuntoutujien toimintakyvyn yksilölliset erot ja toteuttaa ohjelma riittävän rauhallisesti siten, että jokainen pystyy siihen osallistumaan (Kela 2016a, b ja c). Vertaisuus ja yksilöllisten tarpeiden toteutuminen ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa näyttivät erilaisilta kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten näkökulmista.

Ammattilaisten kokemusten mukaan vertaistuesta saattoi olla hyvin paljon iloa ja apua oman tilanteen suhteuttamisessa ja normalisoimisessa. Vertaistuki auttoi ymmärtämään, että AVH:n kanssa voi oppia elämään ja että kuntoutumista tapahtuu koko ajan. Toisaalta liikkumisen kurssien ammatilliset huomauttavat, että suoriutumisen vertailu saattoi aiheuttaa myös huonommuuden tunteita, jos edistyminen ei ollut yhtä nopeaa kuin kurssitovereiden. Seuraavassa erään kommunikaatiopainotuksen kurssin työryhmä keskustelelee vertaistuen merkityksestä afaattisten ihmisten kuntoutuksessa:

Psykologi: ”Kun he on niin keskittyneitä niin siihen ikiomaan tilanteeseen, joka on ihan valtavan, järjettömän iso juttu, kun he tulee tänne. Ja sitten kun onkin toisia joilla on, tuolla on tuota ja tuolla tuota, niin se niinkun asettuu laajempaan yhteyteen. He tajuaa, että luojan kiitos tuollaista meillä ei sentään olekaan.”

Toimintaterapeutti: ”Toi on muuten totta.”

Sosiaalityöntekijä: ”Se normalisoituu – –.”

Puheterapeutti: ”Se minkä huomaa just tuosta rohkeudesta ja aukenemisesta ulospäin, et monestihan näkee jo heidän habituksesta jo, että ekalla jaksolla ollaan näin sykkyrässä ja sitten kun lähdetään niin sitten ollaankin näin ryhdikkäänä. Semmoinen suuntautuminen elämään ja ulkomaailmaan.” (Työryhmä 3, kommunikaatio)

Ammattilaisten keskustelussa tiivistyy monen kuntoutujan ja läheisenkin esiin tuoma vertaisuuden hyöty kokemusten, neuvojen ja avun välittämisessä sekä vertaistuen olennainen merkitys siinä, että omat kokemukset normalisoituvat. Kuntoutujat kuvasivat kursseilla muodostunutta tiivistä ryhmähenkeä, jonka myötä saattoi syntyä pysyviä ystävyysuhteita. Yhdessä tekeminen ja tiiviisti yhdessä vietetty aika mahdollistivat tutustumisen paremmin kuin esimerkiksi järjestötoiminnassa. Nämä uudet sosiaaliset suhteet olivat erityisen tärkeitä niille kuntoutujille, joiden sosiaalinen verkosto oli pienentynyt sairastumisen jälkeen.

Kuntoutujat kokivat ryhmämuotoisen toiminnan pääosin myönteisenä. Muutama kuntoutuja mainitsi, että vertaisuutta edisti, jos kurssille osallistui samanlaisessa elämäntilanteessa olevia, samanikäisiä tai samoja kiinnostuksen kohteita jakavia ihmisiä.

siä. Toiset haastatellut kuntoutujat taas pitivät eri elämänvaiheessa olevia ja eri-ikäisiä ihmisiä kurssilla rikkautena. Muiden kuntoutujien samankaltaiset kokemukset AVH:sta ja sairauden aiheuttamat haasteet arjessa sekä sairastumisesta kulunut aika, oirekuvasta riippumatta, olivat useimmista haastatelluista kuntoutujista merkittävin tekijä vertaisuuden syntymisessä.

Kuntoutujista monet eivät itse osanneet arvioida, oliko kurssin ohjelmaan tehty yksilöllisiä muutoksia heidän kohdallaan, mutta kokivat lähtökohtaisesti, että heidän yksilölliset tarpeensa tulivat hyvin huomioiduksi osana muuta ryhmää. Kuntoutujat kokivat, että useita viikkoja kestävä kurssin aikana ammattilaiset ehtivät tutustua heihin hyvin, mikä auttoi yksilöllisten tarpeiden huomioinnissa ja sopivien harjoitusten rakentamisessa. Ammattilaiset myös pitivät hyvin huolta kuntoutujien jaksamisesta ja mahdollistivat taukoja pitkin päivää, kun kurssiohjelma uhkasi käydä liian rankaksi. Etenkin pienissä kuntoutujaryhmissä ohjelmassa oli joustoa ja kuntoutujilta tulleita toiveita kyettiin toteuttamaan hyvin. Käden tehostetun käytön kurssin käyneiden kuntoutujien haastatteluissa nostettiin esiin varsin usein kuntoutujan vasen- tai oikeakätisyys. Kun dominantti käsi toimi edelleen normaalisti, käytiin kuntoutuksen ammattilaisten kanssa neuvotteluja siitä, kuinka aktiivisesti halvaantunut käsi on edes pidettävä mukana arjen toimissa. Yksittäiset kuntoutujat kritisoivat liikeratojen harjoittelua ei-dominantilla kädellä, koska eivät olleet käyttäneet ei-dominanttia kättä arkisiin toimiinsa ennenkään. Yleisesti haastateltavat kuitenkin kokivat, että kuntoutujan kätisyys otettiin kurssin harjoitteita tehtäessä hyvin huomioon.

Edellisessä luvussa kuvattiin sitä, kuinka ammattilaiset kokivat vaikeaksi juuri ryhmätoiminnan ja heterogeenisten kuntoutujaryhmien ja yksilöllisten tarpeiden yhteensovittamisen. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että kuntoutujien näkökulmasta ammattilaiset olivat onnistuneet tässä suhteellisen hyvin. Monet ammattilaiset kokivat myös, että vertaistuki ei täysin toteutunut heterogeenisissä ryhmissä, koska ryhmän kuntoutujien ja läheisten elämäntilanteet ovat kovin erilaisia. Ainoastaan osa kommunikaatiokurssien ammattilaisista oli sitä mieltä, että vertaistuki toteutuu myös erilaisessa elämäntilanteessa olevien kuntoutujien kesken, koska iästä ja tilanteesta riippumatta he hyötyvät paljon toisten afaattisten ihmisten tapaamisesta ja omien kommunikaatiotapojensa peilaamisesta toisiin kuntoutujiin. Useimpien kuntoutujien ja läheisten omat kokemukset vertaistuen toteutumisesta poikkesivat siis jonkin verran ammattilaisten kokemuksista.

4.6 Läheisten osallistuminen ja kokemukset kurseista

Läheisten roolista Kelan kohdennetuilla AVH-kursseilla saatiin tietoa läheisten haastatteluista sekä ammattilaisten fokusryhmähaastatteluista. Haastatteluissa käsiteltiin kokemuksia kurssin toimivuudesta ja sitä, miten hyvin kurssilla oli pystytty vastaamaan läheisen tuen tarpeisiin. Läheisillä oli kokemuksia kuormittuneisuudesta ja omien voimavarojen riittämättömyydestä, joita kuvailtiin tarkemmin edellisessä luvussa.

Kelan palvelukuvausten mukaan läheisten osuuden tavoitteena on etsiä keinoja, joilla tukea kuntoutujaa arjessa ja löytää itselleen voimavaroja. Läheisen ohjelma koostuu sekä läheisille erikseen suunnatusta ohjelmasta että osallistumisesta kuntoutujille järjestettyyn ohjelmaan. Läheisen oman ohjelman tulee palvelukuvauksen mukaan sisältää tietoa, ohjausta ja neuvontaa AVH:sta sekä käytännöistä, joilla kuntoutujaa voi tukea. Kurssin tavoitteena on myös pureutua läheisen omiin voimavaroihin ja jaksamiseen. Kommunikaatioon painottuvalla kurssilla läheisen osuus on muita kursseja merkittävämpi, sillä läheinen osallistuu kurssille koko kurssin keston ajan. Liikkumisen kurssit ovat osittaisia perhekurseja, joilla läheisten läsnäoloa ei edellytetä ja he voivat olla mukana vain osan aikaa, muutamien päivien ajan sekä aloituksesta päätösjaksolla. (Kela 2016a, b ja c.) Huolimatta erilaisista painotuksista liikkumisen kursseilla ja kommunikaatioon painottuvalla kurssilla läheisten haastatteluissa kertomat kokemukset sisälsivät paljon samankaltaisuuksia.

Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluissa ja läheisten haastatteluissa tuli esiin, että läheisten ohjautuminen ja osallistuminen liikkumisen kursseille oli vähäistä. Ammatillaiset arvelivat osallistumattomuuden syyksi ensinnäkin ongelmat ohjautumisessa: tietämättömyyden siitä, että läheisen kurssille osallistuminen oli mahdollista. Toiseksi läheisillä saattoi olla vääriä oletuksia kurssin sisällöstä. Läheiset saattoivat olla tietämättömiä siitä, että kurssilla on läheisille järjestettyä omaa ohjelmaa, ja he saattoivat olettaa tulevansa kurssille huolehtimaan kuntoutujan tarpeista. Kolmanneksi ammattilaisten kokemuksen mukaan osa läheisistä saattoi olla niin kuormittuneita, että he tarvitsivat taukoa kuntoutujan huolehtimisesta eivätkä tämän vuoksi halunneet osallistua. Osa ammatillisista arveli, että läheisen osallistumista voisivat edistää pidemmät läheisen jaksot myös liikkumisen kursseilla. Läheisten mukanaolo kommunikaatiopainotteisella kurssilla auttoi kurssin hyötyjen viemisessä arkielämään, ja samaa olisi toivottu myös liikkumisen kursseille.

Moniammatillisen työryhmän ammattitaito sai läheisiltä kiitosta, mutta sekä ammattilaisten että läheisten kokemuksen mukaan liikkumisen kursseilla läheisten vähäinen osallistujamäärä hankaloitti ohjelman järjestämistä. Kurssilla saattoi olla vain yhdestä kahteen läheistä, ja lisähaastetta kurssiohjelman toteuttamiseen toi se, jos heidän oma kuntonsa ja elämäntilanteensa olivat kovin erilaisia. Käytännössä läheisten ohjelma liikkumisen kursseilla olikin varsin vaihtelevaa ja toteuttamisessa oli jouduttu luovimaan osallistujamäärän mukaan. Kommunikaatiopainotteisilla kursseilla läheiset olivat selvästi tyytyväisempiä omaan ohjelmaansa.

Yksi tärkeä tema sekä liikkumisen että kommunikaatioon painottuvilla kursseilla oli läheisten kuntoutujalle antama tuki. Läheiset kokivat saamansa ohjauksen tärkeäksi, kohdistuipa se sitten keskinäiseen kommunikaatioon tai kuntoutujan liikkumisen tukemiseen. Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluissa aihe koettiin erityisen tärkeäksi, sillä ammatillaiset olivat havainneet, että läheiset pyrkivät auttamaan kuntoutujaa arjen toimissa liikaa, jolloin kuntoutuja ei itse päässyt harjoittelemaan arkista

liikkumista tai kommunikaatiota itsenäisesti. Seuraavassa kommunikaatiopainotteisen kurssin työryhmä keskustelee, miten he ohjasivat läheisiä antamaan kuntoutujan omalle tekemiselle enemmän tilaa:

Sairaanhoitaja: ”Paljon tulee eteen sitä, että se puoliso auttaa.”

Fysioterapeutti: ”Liikaa.”

Sairaanhoitaja: ”Niin, elikkä siinä voi puoliso just hämmästyä, et herran jestas se saakin sen paidan itse päälle. Että tämmöisissä ainakin näissä hoidollisissa jutuissa, mitä tuolla käydään läpi, niin et tsot tsot, älä tuu...”

Fysioterapeutti: ”Me ollaan aika usein täällä poliisina kieltämässä omaisia tekemästä asioita. [naurua] Ja fyysisellä puolella tulee paljon sitä, et pystyy ohjaamaan omaista aika pienilläkin semmoisilla vinkeillä niin, et sen sairastuneen toimintakyky ihan normaaliarjen tilanteissa niin aktivoituu, kuntoutuu. Eli tosi paljon pystyy antamaan semmoista pientä neuvoo, et jos vaikka olisit tekemättä tuota juttua puolesta, niin ihminen tekee sen silloin itse tai sitten pieniä avustuksia niin, et jos sä vaikka autat tuon jalan koukkuun, niin sen jälkeen pystyy tekemään asioita enemmän. Elikkä hyvin pieniä ja yksinkertaisia neuvoja, mitkä sitten taas vie pitkälle eteenpäin ja ohjaa sitä fyysistäkin kuntoutumista ja enemmän itse asioitten tekemistä.” (Työryhmä 5, kommunikaatio)

Kuten lainauksesta käy ilmi, ammattilaiset ohjasivat läheisiä varsin yksityiskohtaisesti siinä, missä apua tarvitaan ja milloin kuntoutujan on tärkeää antaa tehdä itse. Ammattilaisten kokemusten mukaan kurssilla läheiset oppivat päästämään irti liiallisesta auttamisesta. Myös useat läheiset itse totesivat haastattelussa kuuden kuukauden kulluttua kurssin jälkeen, miten he olivat vasta kurssilla havahtuneet toimintatapaansa ja pyrkineet sittemmin toimimaan arjessa toisin.

Toiseksi tärkeäksi teemaksi läheisten ohjelmassa nousi heidän omien voimavarojensa ja jaksamisensa tukeminen. Ammattilaiset kokivat läheisten saavan kaiken kaikkiaan liian vähän tukea ja heidän jaksamisensa tulisi ottaa kursseilla kokonaisvaltaisemmin huomioon. Tämä voisi toteutua esimerkiksi varaamalla läheisille enemmän yksilöllisiä tapaamisia. Myös osa läheisistä toivoi, että kurssilla olisi mahdollisuus yksilötaapaamiseen ammattilaisen kanssa, jolloin voisi keskustella omista voimavaroistaan. Eräs läheinen kuvasi toivettaan seuraavasti:

”Meillä oli siinä, olikohan sillä keskijaksolla sitten, oli varattu tunti aikaa meille sitten yksilöinä psykologin kanssa keskusteluun, niin meillähän ei tahtonut ainakaan millään riittää se aika, et sitä olisi ollut niin paljon sitä puhuttavaa. Että ehkä sitä olis voinut olla lisää myöskin meille läheisille, et keskustella niistä asioista sen psykologin kanssa. Koska... No kyllähän mulle on alusta saakka tarjottu keskuste-

luapua, mutta mulle itselle jäi semmoinen filis, että mä sain ehkä enemmän irti siitä tunnin keskustelusta sen henkilön kanssa joka tunsin nämä afaattiset ihmiset eli oli työskennellyt heidän kanssaan ja oli niin paljon tietämystä nimenomaan näistä AVH-vaikeuksista. Että jos mä menisin vaan mille tahansa työterveyspsykologille, niin ei se anti olisi ollut sitä samaa. Kun se kuitenkin se tilanne liittyy niin paljon sairauteen ja niihin vaikeuksiin mitä se tuo mukanaan. (Läheinen 8, kommunikaatio)

Läheinen koki, että hän oli hyötynyt nimenomaisesti kuntoutuskeskuksen ammattilaisten aivoverenkiertohäiriöihin liittyvästä tietämyksestä ja asiantuntemuksesta, jota ei kotipaikkakunnan palveluista ole helppoa saada. Lainauksesta käy myös ilmi, että kurssin ryhmä- ja yksilötapaamisissa ei täysin pystytty vastaamaan läheisen tarpeisiin. Myös muut läheiset toivat esiin, että kaikkia henkilökohtaisia asioita ei ollut mielekästä tuoda esille etenkin liikumisen kurssien läheisten ryhmässä, joka tapasi toisiaan varsin lyhyen ajan. Samoin osa kommunikaatioon painottuneelle kurssille osallistuneista läheisistä koki, että vasta viimeisellä jaksolla läheisten ryhmän jäsenet olivat tulleet niin tutuiksi keskenään, että henkilökohtaisempi asioista keskustelu tuntui luontevalta.

Pääasiassa kommunikaatioon painottuvilla kursseilla osa läheisistä kuitenkin koki saavansa tärkeää tukea myös vertaisiltaan. He kertoivat, etteivät he pystyneet läheistensä ystävien tai sukulaisten kanssa jakamaan AVH:n aiheuttamia tunteita ja ajatuksia samalla tavalla kuin toisen vertaisen kanssa. Vertaisuus merkitsi myös AVH-kuntoutusta koskevan tiedon jakamista niin läheisten kuin kuntoutujienkin kesken. Ammattilaisten tarjoamaan tietoon läheiset suhtautuivat vaihtelevasti. Osa läheisistä koki hyötывänsä informaatiosta paljonkin, etenkin jos sairastuminen oli tapahtunut hiljattain tai terveydenhuollosta saatua tietoa ei pidetty riittävänä. Useille läheisille itse sairauteen liittyvä tieto ei kuitenkaan ollut enää ajankohtaista, vaan he olivat olleet itse aktiivisia tiedonhaussa tai osallistuneet esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssille.

4.7 Verkostotyö kurssin aikana ja kurssin päätös

AVH-kuntoutuskurssiin kuuluu olennaisena osana verkostotyö kuntoutujan hoitoon osallistuneiden muiden ammattilaisten kanssa. Verkostotyön tarkoituksena on erityisesti korostaa toimivaa palveluketjua siten, ettei kurssi jää irralliseksi muusta palvelukokonaisuudesta, ja varmistaa, että tieto eri toimijoiden välillä kulkee. Liikkumisen kursseilla ammattilaiset tekevät lisäksi mahdollisuuksien mukaan kuntoutujan luokse kotikäynnin, johon voi osallistua ammattilainen kotipaikkakunnalta (Kela 2016a, b ja c). Ammattilaiset keskustelivat fokusryhmissä kotikäynnin hyödyistä osana liikumisen kursseja.

Kotikäynti koettiin erityisen hyödylliseksi silloin, kun se oli mahdollista tehdä vieraillemalla kuntoutujan kotona. Tämä mahdollisti sen, että ammattilaiset pystyivät kiinnittämään huomiota esimerkiksi apuvälineiden tilanteeseen ja esteettömyyteen

kotioloissa. Kodin muutostöihin ja apuvälineisiin oli otettu kotikäynnin perusteella kantaa myös kuntoutuspalautteissa, minkä pohjalta oli tehty suosituksia muun muassa kodin muutosten ajanmukaistamiseksi. Seuraavassa fysioterapeutti kuvaa kotikäynnin hyötyjä:

”Ja silloin kun me käydään siellä kotikäynnillä, niin silloin me myös tutkaillaan, et mitä siihen kodin turvallisuuteen liittyviä asioita on ja sitten annetaan vinkkejä ihan itse kuntoutujille. Ja tietysti voidaan kirjoittaa palautteisiinkin et vois ajatella jotain kotiin lisää. Mutta se et kyllä ne hoidetaan mun mielestä perusterveydenhuollon kautta, että me käydään lähinnä katsomassa sitä siellä kotona, että miten he toimii sen yläraajansa kanssa että miten he osallistuu kaikkeen arjen toimintaan sillain, että se raaja on mukana.” (Fysioterapeutti, Työryhmä 2, käden tehostettu käyttö)

Parhaimmillaan kotikäynti oli osa verkostotyötä, jos sinne saatiin mukaan myös kotipaikkakunnan fysio- tai toimintaterapeutti. Kovin usein kotikäynti ei tällaisessa muodossa kuitenkaan toteutunut. Kotikäynnin korvaaminen puhelimitse pitkän välimatkan vuoksi tarkoitti käytännössä sitä, ettei kuntoutujan tilanteeseen ja toimimiseen kotona pystytty ottamaan syvällisesti kantaa. Vaihtoehtona oli yrittää korvata kuntoutuskeskuksen ammattilaisen tekemä kotikäynti esimerkiksi avokuntoutuksen fysioterapeutin vierailulla kuntoutujan kotona.

Käden tehostetun käytön kurssilla kotikäynti tehtiin kuntoutusjaksojen välillä, jolloin oli mahdollista keskustella myös tavoitteiden etenemisestä, kurssin aikana pidettävästä kuntoutuspäiväkirjasta, kotona tehtävistä harjoitteista sekä kurssin hyötyjen arkeen siirtämisestä. Painokevennetyn kävelyn kurssilla kotikäynti tehtiin ennen kurssin alkua, mikä antoi ammattilaisille hyödyllistä tietoa kuntoutujan toimintakyvystä ja tilanteesta ja auttoi yksilöllisten tarpeiden huomioimisessa jo kurssia suunniteltaessa.

Kuntoutujille itselleen kotikäynti ei ollut haastatteluiden perusteella jäänyt mieleen, mutta kuntoutuskeskusten ammattilaisten tekemä verkostotyö ja palvelujen kartoitus kurssilla näyttää nousseen monen kuntoutujan arjessa pärjäämisen kannalta merkitykselliseksi. Kuntoutujien ja läheisten haastatteluista sekä kuntoutuspalautteista kävi ilmi, että kuntoutuskurssilla on varmistettu kuntoutujan ja tämän mahdollisen läheisen palvelujen riittävyys ja kiinnitetty huomiota kokonaisvaltaisesti heidän tuen tarpeeseensa.

Kuntoutuskurssin päätösjakso koostuu Kelan palvelukuvausten mukaan yksilöllisistä haastatteluista ja tapaamisista, joissa käsitellään mm. kuntoutumisen etenemistä ja tavoitteiden saavuttamista sekä arvioidaan kuntoutujan kokonaistilannetta ja arjessa selviytymistä kurssin jälkeen. Kurssin aikana opituista asioista ja toimintatavoista keskustellaan myös ryhmissä, ryhmäprosessi päätetään ja koko ryhmän kesken pidetään loppukeskustelu. (Kela 2016a, b ja c.)

Ammattilaiset toivoivat kurssin päätösjaksolle enemmän yksilöllisiä tapaamisaikoja kuntoutujan kanssa. Ammattilaiset ehdottivat kurssin lopetuksen yhteyteen esimerkiksi pienryhmiä tai yksilötapaamisia, joissa kaikki moniammatillisen tiimin työntekijät ja erikoistyöntekijät olisivat läsnä. Tässä tilaisuudessa voitaisiin vetää yhteen kurssin antia, keskustella tavoitteiden saavuttamisesta, konkretisoida kuntoutujalle hänen edistymisensä sekä tehdä konkreettisia jatkosuunnitelmia. Ammattilaiset kokivat, että vaikka kuntoutuja saakin kirjallisen kuntoutuspalautteen kurssista, voisi loppuvaiheen yksilöllinen tapaaminen kirkastaa kuntoutuspalautteen viestiä vielä paremmin. Näin kuntoutujaa voisi motivoida ylläpitämään kurssilla saavutettuja hyötyjä jatkossakin.

Sekä ammattilaiset, kuntoutujat että läheiset nostivat esiin tarpeen kuntoutuskurssin jälkeiselle seurantatapaamiselle tai -jaksolle. Kuntoutujien ja läheisten mukaan seurantajakso voisi olla esimerkiksi yhden päivän mittainen yksilöjakso tai koko ryhmän yhteinen pitkä viikonloppu, jossa kuntoutujan toimintakykyä ja tilannetta olisi mahdollista käydä läpi yhdessä kuntoutuskeskuksen ammattilaisen kanssa. Jakso ehdotettiin sijoitettavaksi esimerkiksi 6–12 kuukautta päätösjakson päättymisen jälkeen. Seuraavassa eräs painokevennetyn kävelyn kurssille osallistunut kuntoutuja kuvailee ajatusta:

”Varsin hyvälle tuntuisi se, että vuoden kuluttua, vielä kerran, vaikka yhden päivän, vaikka erikseen kutsuttaisiin jokainen, sinne päiväksi ja käytäisiin kaikki jutut läpi, ja, että mikä se ero on, ja missä on tehty väärin ja mikä on hyvä, ja hienoa, sullahan on näin ja näin hyvä liikerata, nyt on tässä vähän pikkusta takapakkia, että tuota tehostetaan, mä luulen että tuossa olis, että siitä tulis se yks kerta jo vuoden päästä vielä, niin mä olen, kyllä sitä motivaatiota silloin löytyy, sitä ei niin kuin löpsähdä takaisin siihen.” (Kuntoutuja 16, painokevennetty kävely)

Kuten lainauksesta käy ilmi, tämän kuntoutujan toiveet seurantakäynnistä kuntoutuskeskuksessa liittyivät ennen kaikkea juuri kurssin hyötyjen saattamiseen arkeen ja motivaation ylläpitämiseen kuntoutuksessa suositeltujen harjoitteiden tekemisessä. Saman ajatuksen jakoivat myös monet muut kuntoutujat ja läheiset.

Luvun 4 keskeiset tulokset

- Kelan kohdennetut AVH-kurssit koetaan yleensä hyväksi, mutta ammattilaisilla on haasteita Kelan palvelukuvauksen vaateiden sovittamisessa yhteen aika- ja henkilöstöresurssien sekä heterogeenisten kuntoutujaryhmien tarpeiden kanssa.
- Ammattilaisten kokemusten mukaan palvelukuvauksen määrittelemät elämänlaatua ja kurssilla edistymistä arvioivat mittaus- ja arviointimenetelmät eivät tuoneet riittävästi esille kuntoutuskurssin aikana mahdollisesti tapahtuneita muutoksia.
- Kuntoutuspalautteiden liitteinä olleista Omat tavoitteeni -lomakkeista saadut tiedot tavoitteista osoittivat, että kaikista kurssilaisista lähes kolmannes saavutti keskimäärin asetetut tavoitteet.
- Ammattilaisten kokemukset GAS-menetelmän toimivuudesta vaihtelivat. Osa koki sen käytön vaikeaksi ja tekniseksi, kun taas osa koki, että oikein käytettynä menetelmä toimi konkreettisten ja kuntoutujälähtöisten tavoitteiden asettelussa.
- Kuntoutujat kokivat kurssin ohjelman ottavan heidän tarpeensa huomioon laaja-alaisesti.
- Kuntoutujien yksilölliset tarpeet kyettiin ottamaan hyvin huomioon osana ryhmämuotoista toimintaa. Suurin osa kuntoutujista hyötyy vertaistuesta ja kurssin toteutuksesta ryhmämuotoisena.
- Läheisten osallistuminen liikkumisen kursseille on vähäistä. Läheiset oppivat kursseilla keinoja kuntoutujan tukemiseen arjessa, mutta omiin jaksamisen ongelmiinsa he eivät tunteneet saavansa riittävästi apua.
- Kuntoutuskeskusten ammattilaisten verkostotyö kuntoutujan kotipaikkakunnan sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa saattoi vaikuttaa hyvin merkittävästi kuntoutujan ja tämän läheisen saamiin palveluihin ja sitä kautta arjessa pärjäämiseen ja arjen sujuvuuteen.

5 Kurssin koetut hyödyt ja niiden siirtäminen arkeen

Kohdennetut kuntoutuskurssit olivat yksittäinen jakso kuntoutujan elämässä ja kuntoutusprosessin kokonaisuudessa muiden palveluiden ja terapioiden joukossa. Tässä luvussa kurssien koettuja hyötyjä käsitellään siten kuin kuntoutujat, läheiset ja ammattilaiset toivat niitä haastatteluissa esiin sekä pohditaan motivaation merkitystä kuntoutusprosessissa ja kuntoutuspolkujen jatkuvuutta kurssin jälkeen. Kuntoutujien ja läheisten haastatteluiden osalta hyödynnettiin etenkin koodeja *hyödyt ja vaikutukset*. Ammattilaisten haastatteluista käytettiin koodeja *kuntoutujan motivaatio, kuntoutus kurssin jälkeen, kurssin vaikutukset, läheisen jaksaminen ja apuvälineet*. (Ks. liite 2.) Analyysiin integroitiin teorialähtöisen sisällönanalyysin (ICF-siltaus) tuottamaa tietoa siitä, millä toimintakyvyn osa-alueilla koetut hyödyt näkyivät, sekä kuntoutuspalautteiden tuottamaa tietoa ammattilaisten näkemyksistä kuntoutuspolkujen jatkosta.

5.1 Toimintakyvyn muutokset ja arkiset hyödyt

Kuntoutujien koetussa toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset vaihtelivat paljon. Osa haastatteluista kuntoutujista ja heidän läheisistään koki kuntoutumisen edenneen erinomaisesti ja haastatteluissa kuvattiin merkittäviä muutoksia alkutilanteen toimintakykyyn nähden. Kuntoutuja oli voinut lopettaa käymisen kuntoutumisen myötä tarpeettomaksi muuttuneissa terapioissa, ja hoito oli siirretty perusterveydenhuoltoon. Toisilla haastatteluilla kuntoutuminen oli hidastunut tai ei ollut edennyt odotetulla tavalla esimerkiksi motivaation puutteen tai palveluketjun katkosten vuoksi. Toisinaan hitaaseen kuntoutumiseen ja toimintakyvyn kohenemiseen tai sen ylläpitämisen vaikeuksiin olivat vaikuttaneet muut sairaudet tai vammat.

Kuntoutujat ja läheiset kuvasivat haastatteluissa, miten he olivat alkaneet sopeutua ajatukseen siitä, että osa AVH:n mukanaan tuomista oireista jäisi pysyviksi. Yksi haastateltava kutsuikin oireita ”ikuisiksi elämäntovereiksi” (kuntoutuja 14, käden tehostettu käyttö), jotka hän oli hiljalleen hyväksynyt ja joiden kanssa oli oppinut elämään. Eräs läheinen puolestaan kuvasi puolisonsa kuntoutumista näin:

”Mutta minusta me on vaan onnistuttu helkatin hyvin. Ei siinä ei niinkun kahta sanaa... Pakkohan Merja oli laittaa kuntoon, siinä mielessä, niin se se on se oma motivaattorikin ollut. Kyllähän mä olen tavallaan sitä tietoa haalinut ja haastatellut lääkäreitä ja hoitajia ja näitä omaisia, ja toisten omaisia ja muuta, ja jutellut niistä, niin kyllä sieltä hyvin monessa paikkaa tulee se esille että ei ole huomenna valmis. Muistaa aina, et se on pitkässä juoksussa ja tekemisen kautta.” (Läheinen 30, käden tehostettu käyttö)

Lainaus kuvaa hyvin sitä, miten kuntoutuminen on pitkä prosessi eivätkä muutokset tapahdu ilman hyvää motivaatiota, työtä ja kärsivällisyyttä sekä apua ja läheisten, ammattilaisten ja vertaisten tukea.

Kuntoutujat ja läheiset kokivat kuntoutuskurssin yhdeksi osaksi kuntoutujien saamista kuntoutuksen kokonaisuudesta. Näin ollen monen oli haastattelussa vaikea arvioida, miten juuri tämä kurssi oli vaikuttanut toimintakykyyn. Kysyttäessä kurssin hyödyistä kuntoutujat ja heidän läheisensä toivat kuitenkin lähes poikkeuksesta esiin sen, että kuntoutuskurssista oli ollut hyötyä ainakin jollain toimintakyvyn osa-alueella. Kurssi oli mahdollistanut uudenlaisia asioita arjessa myös sellaisille kuntoutujille, joiden sairastumisesta oli kulunut useampia vuosia. Haastateltavien joukossa oli myös muutamia kuntoutujia, jotka kertoivat olleensa pettyneitä kuntoutuskurssilla saavutettuihin hyötyihin, koska edistymistä ei ollut tapahtunut siinä määrin kuin he olivat itse odottaneet.

Edellisessä luvussa kuvattiin kurssin toteutusta haastateltavien kokemana ja todettiin, että haastateltavat toivat esiin useita ICF-luokituksen toimintakyvyn aihealueita. Tämä näkyi myös siinä, miten kurssin hyödyistä puhuttiin haastatteluissa: kuvaukset kurssin hyödyistä jakautuivat laaja-alaisesti toimintakyvyn eri osa-alueille. Kuntoutujien voidaan siis todeta hyötynneen kurssista kokonaisvaltaisesti eivätkä koetut hyödyt liittyneet yksinomaan kurssin kohdennetun teeman alueille.

Liitetaulukkoissa 1–3 on esitetty teorialähtöisen sisällönanalyysin tuloksena ne toimintakyvyn aihealueet, joilla kuntoutujat kokivat hyötynneensä kurssista, ja tähdellä on merkitty ne rivit, joissa käsitellään niitä toimintakyvyn alueita, joihin kurssin varsinainen ohjelma keskittyi. Seuraavaksi koetut hyödyt esitellään kurssikohtaisesti. Tiedot perustuvat kuntoutujien ja läheisten haastattelujen aineisto- ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin sekä ammattilaisten kuntoutuspalautteisiin kirjaamiin huomioihin.

5.1.1 Painokevennetyn kävelyn kurssin hyödyt

Painokevennetyn kävelyn kurssille osallistuneet kuntoutujat toivat haastatteluissa esiin 1–7 erilaista kurssilta saamaansa hyötyä³. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä (ICF-siltaus) hyödyiksi ilmoitettiin itsestä huolehtiminen (n = 7), oppiminen ja tiedon soveltaminen (n = 7), ympäristötekijät (n = 6), ruumiin/kehon toiminnot (n = 5), esineiden kantaminen, liikuttaminen ja käsitteleminen (n = 4, tähdellä merkityt rivit) ja virkistäytyminen ja vapaa-aika (n = 2). (Liitetaulukko 1.)

Painokevennetyn kävelyn kurssilla olleet kuntoutujat ja heidän läheisensä kertoivat, että liikkuminen edistyi kurssin jälkeen, ja apuvälineisiin, kuten keppiin tai rollaattoriin, turvauduttiin aiempaa harvemmin. Lisäksi tasapaino parani tai kävely tuli varmemmaksi. Kurssi oli edistänyt omatoimista siirtymistä esimerkiksi sängystä pyörätuoliin tai mahdollistanut wc:ssä käynnin itsenäisesti. Liikkumista oli lisäksi helpottanut, jos kurssilla oli löydetty kuntoutujalle aiempaa sopivammat apuvälineet. Kuntoutujat pystyivät kurssin jälkeen liikkumaan kodin ulkopuolella aiempaa enem-

3 Yhdessä haastattelussa ei kerrottu painokevennetyn kävelyn kurssilta tulleen siltauksessa esille mitään hyötyjä.

män, hoitamaan päivittäisiä toimia paremmin ja huolehtimaan sosiaalisista suhteistaan. Eräs kuntoutuja kuvailee, kuinka ulkopuolinen ammattilainen oli kommentoinut hänelle kurssin hyötyjä:

”No mä sain aivan sellasta mitä mä sieltä lähin hakemaan. Ja sano tämä kuntohoitaja, että tämä joka on yksityinen, – – nii sano että hänkin huomasi, kun mä tulin sieltä, et oli tasapaino et pysty seisomaan, ja laitan ittelleni alavartaloon housut ja sukat, tai puen. Nii se sano et heti näkee et olin toisenlaises kunnossa.” (Kuntoutuja 10, painokevennetty kävely)

Vaatteiden pukemisen helpottumisen lisäksi kuntoutujat kuvailivat esimerkiksi sitä, miten he pysyivät hakemaan postin kadulla olevasta postilaatikosta, kävelemään muutaman korttelin päähän ystävää tervehtimään tai lähtemään ruokakauppaan yhdessä puolison kanssa. Kuntoutujien näkökulmasta kurssin hyötyjä oli myös se, että he olivat sisäistäneet jatkuvan raajojen käyttämisen ja omatoimisen, kotona tapahtuvan harjoittelun tärkeyden. Painokevennetyn kävelyn kurssin käyneet pyrkivät esimerkiksi kävelemään kotona käytävää edestakaisin, polkemaan kuntopyörää ja tekemään opastettuja liikkeitä kotiin asennetun tukikaiteen tai puolapuiden avulla.

Myös ammattilaiset olivat kiinnittäneet kuntoutuspalautteissa huomiota samoihin hyötyihin: kurssi edisti kuntoutujan tasapainoa ja lihasvoimaa, toi varmuutta kävelyyn ja mahdollisti pidempiä kävelymatkoja. Kurssin aikana oli yleensä voitu vähentää kuntoutujien painokevennyksen määrää ja lisätä nopeutta. Joidenkin kohdalla kurssilla ei nähty olevan merkittäviä vaikutuksia esimerkiksi kävelyn matkan pituuteen, mutta kävely oli varmentunut ja askeleiden ottaminen helpottunut. Aina painokevennetty kävely ei onnistunut tai kävelyn ohjauksen omaksumiseen saattoivat vaikuttaa kognitiiviset vaikeudet, hahmottamisen häiriöt tai alavartalon lihasten heikko aktiiviteetti, jolloin kävelyyn liittyvät kurssin hyödyt olivat saattaneet jäädä vähäisiksi.

5.1.2 Kommunikaatiopainotteisen kurssin hyödyt

Kommunikaatiopainotteisten kurssien haastatteluissa kurssista koettuja hyötyjä mainittiin 1–7.⁴ Hyödyt jakaantuivat teorialähtöisessä sisällönanalyysissä ICF-luokituksen osa-alueista kommunikointiin (n = 17), oppimiseen ja tiedon soveltamiseen (n = 7), ympäristötekijöihin (n = 6) ja virkistäytymiseen ja vapaa-aikaan (n = 1). (Liitetaulukko 3.)

Afaattiset ihmiset ja heidän läheisensä kuvasivat haastatteluissa erityisen paljon juuri kommunikaation ja sen oma-aloitteisuuden lisääntyneen kurssin myötä. Monille tämä tarkoitti aiempaa sujuvampaa kommunikointia puolison kanssa, mutta myös aktiivisempaa kommunikointia muiden kanssa. Muiden afaattisten ihmisten kanssa kommunikoiminen ryhmätilanteissa oli lieventänyt omaan puheeseen liittyvää

4 Kommunikaatiopainotteisen kurssin haastattelujen siltauksessa kahdesta haastattelusta ei tullut esille mitään hyötyjä.

häpeää ja siten edistänyt kuntoutujan valmiutta kommunikoida myös kuntoutuskurssin ulkopuolella. Seuraavassa läheinen ja kuntoutuja kuvailevat kuntoutujan edistymistä:

Läheinen: ”Mikä oli niinku semmoinen huikea lento siitä, että mitä aikaisemmin oli, että aikaisemmin olit vaan aina hiljaa ja eilenki oltiin kylässä ni ihan olit, osallistuit keskusteluun ja, et se on se semmonen minust hirveen merkittävä.”

Kuntoutuja: ”Positiivinen juttu.”

Läheinen: ”Tosi positiivinen. Se on merkittävä asia, mikä saavutettiin tän kurssin myötä. Elikkä se rohkeus alottaa keskustelu, osallistua keskusteluun isommassa, missä on enempi ihmisiä, että muuallakin kuin kotona. Et se on se meidän saavutus ja myös se, että, elikkä kun sä luet, pystyt lukemaan paljon, niin hän pysty keskustelemaan lukemastaan aiheesta ja pystyy aloittamaan sen kysymyksellä.”

Kuntoutuja: ”Mm.” (Kuntoutuja ja läheinen 29, kommunikaatio)

Lainauksessa tulee esiin paitsi kommunikoinnin oma-aloitteisuuden ja rohkeuden lisääntyminen myös luetun hahmottamisen ja siitä keskustelemisen kohentuminen tämän kuntoutujan osalta.

Kuntoutuspalautteissa kurssin hyödyiksi oli kirjattu muun muassa puheentuoton edistyminen, puheen sujuvuuden lisääntyminen, aiempaa rohkeampi osallistuminen kommunikaatiotilanteisiin, kommunikoinnin rauhoittuminen, sananhakustrategioiden harjaantuminen, eleiden aktiivisempi käyttö, kirjoitustaidon koheneminen, piirtämisen sujuvoituminen sekä apuvälineiden käyttöönotto. Parhaimmillaan sekä tekniset että ei-tekniset kommunikoinnin apuvälineet vahvistivat kuntoutujan toimijuutta ja motivoivat afaattista ihmistä ilmaisemaan itseään myös muiden kuin tutun läheisen kanssa.

Kuntoutuspalautteissa ammattilaiset kannustivat kuntoutujia osallistumaan monipuolisesti vuorovaikutus- ja kommunikaatiotilanteisiin kotona ja kodin ulkopuolella, esimerkiksi tekemään pieniä asioita lähellä kotia ja käymään kylässä ja kerhoissa. Lisäksi kuntoutujia kehoitettiin ottamaan arjessa käyttöön kuntoutuksessa harjoiteltuja asioita, kuten ajanhallinnan keinoja, piirtämistä kertomisen helpottajana tai tabletin käyttöä kommunikoinnin apuvälineenä. Yksittäisissä kommunikaatioon painottuvien kurssien kuntoutuspalautteissa työryhmä oli huomionnut myös läheisen roolin ja kannustanut läheistä antamaan tilaa kuntoutujan itsenäiselle kommunikoinnille.

Iso osa afaattisten ihmisten läheisistä ei kokenut, että kommunikaatiokurssi olisi tarjonnut heille itselleen uusia, kommunikointia tukevia strategioita. Pikemminkin lä-

heiset kuvailivat, että he selviävät pariskuntana niillä keinoilla, jotka toisaalta olivat sairastumisen jälkeen spontaanisti muotoutuneet ja toisaalta olleet osa pariskunnan kommunikointia jo ennen sairastumista. Joukossa oli kuitenkin parin afaattisen ihmisen läheinen, joka kertoi, että kurssilla tehdyt kommunikaatioharjoitukset ja keskittyminen juuri puolisoiden välisen kommunikaation parantamiseen oli ollut heille erityisen hyödyllistä. Harjoitukset olivat auttaneet antamaan enemmän tilaa kuntoutujan omille kommunikaatioyryyksille ja tukemaan tämän puhealoitteita.

5.1.3 Käden tehostetun käytön kurssin hyödyt

Käden tehostetun käytön kurssin haastatteluissa kuntoutujat toivat esiin 1–6 kurssin tuomaa hyötyä.⁵ Teorialähtöisen sisällönanalyysin perusteella hyötyjä saatiin liikkumisen (n = 9, tähdellä merkityt rivit liitetaulukossa 1), ympäristötekijöiden (n = 4), päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittamisen (n = 3), virkistäytymisen ja vapaa-ajan (n = 2), ruumiin/kehon toimintojen (n = 1), puhumisen (n = 1) ja kotielämän (n = 1) aihealueilla. (Liitetaulukko 2.)

Tarkasteltaessa käden tehostetun käytön kurssilla olleiden haastatteluista erityisesti liikkumisen osa-aluetta, johon kurssi kohdentui, kuntoutujat kuvailivat käden toiminnassa tapahtuneita positiivisia muutoksia. Eräs kuntoutuja esimerkiksi kertoi, että ”siellä ne rupes meneen vähän ne sormet siihen suuntaan kun pitikin” (kuntoutuja 2, käden tehostettu käyttö). Sama kuntoutuja kuvailee seuraavaksi, minkälaisissa konkreettisissa asioissa oman toimintakyvyn koheneminen näkyi:

”Kato kun siellä kuntoutuksessa, niin kun se käski se toimintaterapeutti viedä paperit, niin se käski minun viedä siihen huoneeseen. Ja siinä oli pitkä matka kävellä ja niin aina tahto vaan tipahtaa siinä paperit, että ei pystynyt paperia edes pitämään. Ei ollu sitä puristusvoimaa. Ja nyt minä nostan kauppakassit, niin se on hyvässä mallissa.” (Kuntoutuja 2, käden tehostettu käyttö)

Positiiviset muutokset käden tehostetun käytön kursseilla käyneiden kuntoutujien toimintakyvyssä mahdollistivat uudenlaisten asioiden tekemisen arjen päivittäin toistuvissa tehtävissä ja toimissa.

Kauppakassien kantamisen ohella kuntoutujat kuvasivat myös, miten he kurssin jälkeen onnistuivat esimerkiksi tarttumaan tavaraan tai nostamaan sen lattialta, aukaisemaan kaapin ovet, pukemaan alavartalon vaatteita tai käyttämään molempia käsiä aterioidessaan.

Kuntoutujat kertoivat myös ymmärtäneensä kurssin ansiosta paremmin sen, kuinka tärkeää halvaantunutta kättä on pyrkiä käyttämään arjessa päivittäin. He pystyivät myös suhtautumaan aiempaa myönteisemmin siihen, että toiminta oli hitaampaa ja

5 Siltausta tehtäessä kahdesta käden tehostetun käytön kurssin haastattelusta ei tullut esille mitään hyötyjä kursseista.

epävarmempaa kuin terveellä kädellä, mutta he kertoivat myös ottaneensa monet arkiset toimet tai harrastukset käden toimintakykyä ylläpitävinä harjoituksina, kuten seuraavassa lainauksessa eräs läheinen kertoo hänen ja puolisonsa lähestymistavasta:

”Mutta kyllä se kehittyminen niin se tapahtuu näissä ympyröissä, vaikka se kuinka raa’alta tuntuu että siivoamaan, niin ihan sieltä alusta asti, mut se pitää ottaa terapiana. Ja niitä lautasia keräillään lattialta ja pannaan roskiin ja... Niitä tippuu tuolta, kun astianpesukonetta tyhjentää. Mut yritys on hyvä. Lautasia saa kaupasta uusia ja sillä pohjalla liikkeellä.” (Läheinen 30, käden tehostettu käyttö)

Astianpesukoneen tyhjentämisen lisäksi esimerkiksi lattian lakaiseminen tai pienet remonttityöt mainittiin harjoitteina, jotka vaativat sekä koordinaatiokykyä että puristusvoimaa. Kurssilla kuntoutujat olivat myös oppineet tapoja helpottaa käsillä tekemistä arjessa tai olivat ottaneet käyttöön apuvälineitä – jollaisiksi kelpasivat myös kodin tavarat purkinkansista pyykkipoikiin. Yksi kuntoutuja kertoi harjoittavansa kättään samalla, kun heittää koiralleen palloa.

5.1.4 Omatoimisuuden ja voimavarojen lisääntyminen arjessa

Niin kuntoutujat ja läheiset kuin ammattilaisetkin kokivat, että kohdennetut AVH-kuntoutuskurssit lisäsivät kuntoutujien itsenäisyyttä ja omatoimisuutta arjessa. Jo itsenäisesti tehty matka kuntoutuskeskukseen saattoi olla tärkeä pärjäämisen kokemus. Läheiset puolestaan saivat uskoa kuntoutumisprosessin etenemiseen myös arjessa, kun kuntoutuja omaksui uusia toimintatapoja ja pystyi toimimaan itsenäisesti vieraassa kuntoutuskeskusympäristössä.

Kuntoutujat ja läheiset kertoivat haastatteluissa monista toimista, jotka olivat siirtyneet ja pysyneet osana arkea kuntoutuskurssin jälkeenkin. Esimerkkeinä mainittiin muun muassa liikkuminen kodin ulkopuolella, puhuminen entuudestaan tuntemattomille ihmisille vaikeuksista huolimatta, pukeutuminen itsenäisesti, omasta hygieniasta huolehtiminen, tiskaaminen, kahvinkeitto ja ruuan valmistaminen. Lisääntyneeseen omatoimisuuteen vaikutti erityisesti se, että kurssilla itseluottamus ja usko omaan pärjäämiseen lisääntyi. Etenkin ne kuntoutujat, jotka asuivat puolison kanssa, huomasivat yllätykseksen selviytyvänsä itsenäisesti päivittäisistä toimista. Eräs läheinen kuvailee tuntemuksiaan painokevennetyn kävelyn kurssin jälkeen seuraavasti:

”Mä luulen, et se oli tällainen kyllä henkisesti ihan hyvä. Ja se oli sillä lailla, että Pertti on ton jälkeen... Pertti on ollu hyvin itsenäinen, menevä aina, mut tän sairastumisen jälkeen kun se oli sen melkeen puoli vuotta sairaalassa, niin se on kyl niin liimautunu minuun, et must tuntuu, et se oli sen puoleen hyvä, et se oli noin pitkän aikaa [kurssin ajan] erossa. Ja se huomaa, et jess, mähän pärjään täällä, et semmoinen hyöty siin oli.” (Läheinen 18, painokevennetty kävely)

Afaattisille ihmisille kurssi oli tuonut rohkeutta puhua ja osallistua keskusteluihin sekä arkeen myös kodin ulkopuolella. Seuraavassa erään kuntoutujan läheinen kuvailee kuntoutujalle, miten hän on kokenut puolisonsa aktiivisuuden lisääntymisen:

”No kyllä mun mielest sielläki niikun, et sä innokkaasti haluat lähtee millon minnekin. Ja sit tavallaan sielläkin, mikä must on hienoo, et tavallaan ihan vieraiisiin ihmisiin sä yrität niikun ottaa kontaktia, et ku ollaan jossaki kaupassa, tai jossakin tilaisuudessa, niin sä aktiivisesti yrität osallistua, et sä et tavallaan jättäydy sinne sivuun, et kun et pystyny sanoilla tuottamaan tätä asiaa, nii olen nyt vähän täällä hiljaa sivussa. Et sä niiku oot kuitenkin sekä tässä, ku on tuttuja tai vieraita ihmisiä niiku tässä kotona, ja sitte niiku tuolla kodin ulkopuolella. Se on mun mielest semmonen mikä on ollu merkille pantavaa. [hymähtää]” (Läheinen 8, kommunikaatio)

Itsenäisyyden lisääntyminen kommunikoinnissa olikin afaattisille ihmisille erityisen tärkeää. Läheisen rooli kuntoutujan tulkkina väheni ja kuntoutuja sai itseluottamusta omatoimiseen kommunikointiin myös vieraampien ihmisten kanssa.

Kaiken kaikkiaan kuntoutujien osallistuminen lisääntyi. Jotkut kuntoutujat kertoivat, miten he olivat kurssin myötä saaneet innostusta ja rohkeutta palata vanhojen harastusten pariin, toiset taas olivat inspiroituneet opettelemaan uusia taitoja. Toisaalta myös se, että pystyi jälleen osallistumaan kotona ja mökillä erilaisiin töihin, toi monelle kuntoutujalle omanarvontuntoa – tunteen siitä, että pystyi olemaan tavalla tai toisella hyödyksi omassa ja mahdollisen läheisen arjessa.

Kurssilla kasvoi myös kuntoutujien luottamus siihen, että kaikkeen ei tarvitse pystyä, apua voi pyytää ja itsestä täytyy huolehtia lepäämällä ja rentoutumalla. Eräs kuntoutuja kuvasi oivaltaneensa omien rajojensa ymmärtämisen tärkeyden: ei ole mieltä haravoida pihaa, jos siitä on seurauksena usean päivän migreenikohtaus. Hän olikin suosiolla antanut pihan laitton miehensä tehtäväksi ja siirtynyt itse ”päällysmieheksi” (kuntoutuja 1, käden tehostettu käyttö). Toinen kuntoutuja puolestaan kuvasi, miten hänelle omasta hyvinvoinnistaan huolehtiminen tarkoitti myös säännöllistä irrottautumista arjesta ja perhe-elämästä:

”Kyl mä näen, et on tosi tärkeää olla sellasta aikaa, jolloin sä et ole vanhempi tai sä et ole sairas, eikä sun tarvii miettiä miettiä mitään asioita siihen vanhemmuuteen tai sairauteen liittyen, vaan sä voit olla ihan oma ittes.” (Kuntoutuja 13, käden tehostettu käyttö)

Lainauksessa kuntoutuja kuvaa lisäksi sitä, miten tämä irrottautuminen oli samalla myös hetken loma sairastuneen identiteetistä ja AVH:n mukanaan tuomien oireiden jatkuvasta kuntouttamisesta. Sairastumiseen sopeutumisessa oli kuntoutujien kokemusten mukaan tärkeää se, että pystyi tavalla tai toisella hyväksymään itsensä ja oireensa. Kurssin seurauksena kuntoutujat ja läheiset saivat paremman käsityksen

kuntoutujan kuntoutumisen mahdollisuuksista. Muutamat haastateltavat kertoivat vasta kohdennetun kuntoutuskurssin jälkeen ymmärtäneensä, etteivät koskaan pysty puhumaan, käyttämään kättään tai kävelemään aivan samalla tavoin kuin ennen aivoverenkiertohäiriön sairastamista.

Ammattilaisten fokusryhmähaastatteluissa todettiin, että vaikka kurssilla ei nähtäisi merkittäviä hyötyjä liikkumisessa tai puheen tuotossa, kurssit auttavat kuntoutujaa sopeutumaan oireiden kanssa elämiseen. Esimerkiksi erään painokevennetyn kävelyn kurssin työntekijä kertoi kuntoutujan kuoppaisesta polusta seuraavasti:

”Joo, ja muistissa on yks, joka on käyny kaikki kolme [AVH kurssia] ja sitten on käyny meillä avona ja silti on vielä pyörätuoli-ihminen, mutta siirtyy itsenäisesti ja kotona pystyy pieniä matkoja kävelemään. Sehän on niin siitä kiinni, että kuinka laaja, kuinka iso se vaurio on alun perin ollu. Ja missä on ne mahdollisuudet edes toipua, ja hänenkin oli vain sopeutuminen siihen, et se käsi ei enää palaudu toimivaks kädeks, mut lievästi apukätenä menee ja spastisuutta on voitu ehkästä, et sitten se vaan, vaikka itekin ajattelee, että haluais tehdä kaikkensa, mutta kun se ei vaan aina onnistu, mut kun hänellekin on sanottu, et sä et ikinä kävele ja sun käsi ei tuu ikinä toimimaan, ja kuitenkin hän pärjää kotona. Tosin avustajapuolison turvin, mutta sitten sitä kun pohdin, kun hänen monivuotinen prosessi päätty, mut avokuntoutus jatkuu. Fysioterapiaa. On tehty se, mikä me on pystytty moniammatillisesti tekemään, ja nyt on vastuu heillä. Mutta se semmonen henkinen kasvu hänenkin kohdalla oli aika valtava. Se sopeutuminen siihen.” (Toimintaterapeutti, Työryhmä 6, painokevennetty kävely)

Lainauksessa tulee esiin se, miten sekä itse kuntoutumisprosessi että sopeutuminen AVH:n myötä pysyviksi jääneisiin oireisiin saattaa kestää vuosia. Aina ei voida parhaallakaan moniammatillisella kuntoutuksella tehdä pyörätuolissa istuvasta ihmisestä kävelevää, mutta silti siirtymiset saattavat varmentua ja läheisen kannalta autettavuus vähenee, aktiivisuus kotitöissä saattaa lisääntyä ja kuntoutujan vointi saattaa kokonaisvaltaisesti parantua. Monet ammattilaiset korostivat sitä, että hyötyjä kuntoutuksesta on saavutettavissa vielä useamman vuoden jälkeenkin sairastumisesta, kunhan asetetaan tavoite oikein ja kuntoutujalla on motivaatiota harjoitella.

5.2 Motivaation merkitys kuntoutumisessa ja kurssin hyötyjen siirtämisessä arkeen

Ne haastateltavat, jotka kokivat kuntoutuneensa AVH:sta hyvin, pitivät tärkeimpänä tekijänä hyvää motivaatiotaan. Näitä kuntoutujia yhdisti eräänlainen toimeliaisuus, osallistuminen kodin ulkopuolisiin toimintoihin ja halu jatkaa aktiivista arkea myös AVH:n saamisen jälkeen.

Eräs kuntoutuja kertoi onnistumisen kokemusten antavan hänelle lisää itseluottamusta, mikä puolestaan motivoi häntä sitkeään harjoittelemiseen. Hänelle toimiva tapa oli ollut asettaa omat tavoitteensa riittävän realistisesti, pilkkoa ne pieniksi palasiksi,

jotta niiden saavuttaminen oli mahdollista lyhyelläkin aikavälillä. Toinen kuntoutuja puolestaan mietti kuntoutuskurssin myötä muuttunutta asennettaan seuraavasti:

”Tottakai se on ollu sellasta positiivista ja hyvä että pystyy tekemään, ni tottakai se on jääny. Ja sit yrittääki tehdä et ei aina aattele et en mä pysty. Et enemmän ehkä sit luottaa siihen et mä voinki vaikka pystyä ja jos en nyt ni ehkä huomenna. Ja sit jollain mulla tapaa tai jollaki konstilla sitte päästä siihen lopputulokseen. Ja vaikka se on hitaampaa ni sit se pitää hyväksyy.” (Kuntoutuja 1, käden tehostettu käyttö)

Muutkin kuntoutujat kertoivat siitä, miten kurssilla saadut onnistumisen kokemukset toivat arkeen eräänlaista sinnikkyyttä tai pitkäjänteisyyttä – he maltoivat antaa itselleen aikaa suorittaa erilaisia asioita. Kuntoutuskurssit näyttäsivät lisänneen monien kuntoutujien voimavaroja ja luottamusta tulevaisuuteen.

Yksin asuvilla tai paljon yksin oleskelevilla kuntoutujilla oli motivaatiota pärjätä itsenäisesti, etenkin jos he halusivat jatkaa kotona asumista mahdollisimman pitkään. Kun apua ei ollut saatavilla, heidän oli ikään kuin pakko pärjätä. Monet yksin asuvista haastateltavista kokivat, että tämä oli ratkaiseva tekijä siinä, että he olivat kuntoutuneet hyvin. Samoin itselle rakas harrastus tai toiminta motivoi ylläpitämään toimintakykyä.

Suuri osa haastateltavista totesi kuitenkin, että motivaatio oman toimintakyvyn ylläpitämiseen ei ollut pysynyt samalla tasolla kuin heti kuntoutuskurssin päätyttyä. Joskus tämä heijastui myös toimintakyvyn heikentymisenä tai itseluottamuksen puutteena omaan tekemiseen. Itsensä motivointi esimerkiksi päivittäiseen harjoitteluun oli erittäin vaikeaa, vaikka sitä varten oli tarkat ohjeet. Joillakin afaattisilla ihmisillä oli myös vaikeuksia motivoida itseään kommunikoidaan puolison kanssa, koska vuorovaikutuksessa oli muitakin kuin afasian myötä tulleita haasteita.

Kurssin hyötyjen siirtyminen arjen päivittäiseen toimintaan tuli esiin myös ammatilaisten fokusryhmähaastatteluissa. Heidän mielestään motivaation löytäminen itsenäiseen harjoitteluun oli kuntoutujille haastavaa, kuten seuraavassa painokevennetyn kävelyn työryhmäläiset pohtivat:

Sairaanhoitaja: ”Neurologisillakin just näillä asiakkailta voi olla tosi se tuen tarve siihen omaan tekemiseen niin iso. Et ei se vaikka sitä motivaatiota ei välttämättä löydy. Ja sit se jaksaminen siellä arjessakin et sekä läheisillä et sillä kuntoutujalla. Että he jaksais ylläpitää jotain itsehoitoo ja näitä harjoitteiden tekemistä, niin se on varmaan kyllä aika...”

Fysioterapeutti: ”Se arjesta selviytyminen sinänsä on jo yksi työ.”

Sairaanhoitaja: ”Sen tukemista vois olla lisää jossain, missäs sitä vois sitten olla lisää. Yhteiskunta ei oikein tue sitä hirveesti.” (Työryhmä 7, painokevennetty kävely)

Kuten fysioterapeutti edellä toteaa, kun toimintakyky on hyvin heikko, arjesta selviytyminen saattaa viedä kaikki voimavarat eikä motivaatiota riitä enää muuhun. Aivoverenkiertohäiriöstä jääneisiin oireisiin liittyvä aloitekyvyttömyys saattoi myös heijastua vaikeutena tarttua asioihin. Toisinaan taas muut sairastumiset olivat vaikuttaneet kuntoutujan toimintakykyyn ja usein myös mahdollisuuksiin siirtää kuntoutuskurssilla opittuja toimintatapoja arkeen. Kaatumiset tasapainon heikkenemisen vuoksi olivat haastateltavien kertoman mukaan varsin tavallisia, ja vaikka niiden seurauksena ei tulisi vakavia vammoja, lisäsivät ne arkuutta ja varovaisuutta.

Aina vahvakaan motivaatio toimintakyvyn ylläpitämiseen ei auttanut, jos kuntoutujat kokivat keinot itselleen sopimattomiksi. Kuntoutujat totesivat, että uudet toimintatavat eivät pysyneet osana arkea, jos ne tuntuivat kaukaiselta tai tekemistä ei koettu mielekkääksi. Kommunikaatiopainotteisilla kursseilla tehdyt kielelliset harjoitukset tuntuivat toisista afaattisista ihmisistä epätarkoituksenmukaisilta, koska ne saattoivat olla liian helppoja eikä sanojen toistamista koettu hyödylliseksi arjen kommunikaatiossa, tai sitten harjoitteet koettiin yksinkertaisesti turhiksi. Fyysisen toimintakyvyn harjoittaminen tuntui osasta haastateltavista erityisen vaikealta, jos liikunta ei ollut ennen sairastumistakaan kuulunut omiin harrastuksiin.

Kuntoutuksessa opittujen uusien toimintatapojen siirtyminen arkeen hankaloitui myös niillä kuntoutujilla, joilla arki oli kiireistä työn tai perhe-elämän vuoksi. Esimerkiksi omasta hyvinvoinnista huolehtiminen, harjoitukset ja liikkuminen saattoivat vaikeutua, koska aikaa siihen ei yksinkertaisesti ollut. Eräs työelämässä oleva haastateltava pohti omia kokemuksiaan käden harjoittelusta sairastumisen jälkeen ja nykyisessä kiireisessä arjessaan seuraavasti:

”Mutta siis semmonen joka on kotona koko ajan ni semmonen ehkä, no en tiää, ku se on vaan ... Ku mä muistan niitä aikoja ku mä olin vaan kotona ni enhän mä tehny yhtään sen enempää, oikeesti ku se elämä sit menee semmoseks, ne jutut vaan häviää jonneki. Mutta kun käy työelämässä ja näin ni ei tässä vaan, vaikka miettii että mä nyt rupeen tekee käsijumppaa, mut ku siinä on kaikkee muuta, pitää laittaa ruokaa ja siivota ja tehä näitä normaalijuttuja. Et en tiää sit semmonen joka on kotona koko ajan et tekeekö se niitä, en tiää.” (Kuntoutuja 15, käden tehostettu käyttö)

Kuntoutujat tiedostivat siis hyvin itse, että harjoitteita tulisi tehdä enemmän kuin he todellisuudessa tekivät. Myös läheiset pitivät usein ongelmallisena sitä, että kuntoutuja ei tehnyt riittävästi töitä oman toimintakykynsä eteen. Läheiset kokivat kuntoutujan motivoinnin haastavaksi ja toisinaan yritykset saada kuntoutuja harjoittelemaan aiheuttivat vain kitkaa ja ristiriitoja suhteessa. Ammattilaisen tuki kurssilla oli ollut ratkaisevassa asemassa, ja kun samaa tukea ei arjessa ollut saatavilla, saattoi kuntoutujien usko itseän ja omaan pärjäämiseen olla koetuksella. Läheisille tilanne oli turhauttava, etenkin jos he olivat nähneet kurssin jälkeen paljon edistymistä. Seuraava kuntoutujan ja tämän puolison keskustelu kuvaa tätä:

Läheinen: ”Se et jos kotiin annettiin kaikenlaisia vinkkejä, mutta sä et niitä sit oikein noudattanut. Mut siellä kuntoutuskeskuksessa aina kun keskusteltiin ni Teppo sanoo, et en tee. Ja niinku näitä kottikärryjäkin, mut sit se oli multasäkin ottanut ja kottikärryt ja siit on kuvakin missä menee reippaasti kottikärryjen kans. Mut Tepolla aina ensimmäiseks et en tee. Mut sit kun ne [ammattilaiset] sanoo et nyt Teppo tekee ja...”

Kuntoutuja: ”Niin, niin, mut miten minä työnsin kottikärryjä, et enhän minä voi työntää kottikärryjä?”

Läheinen: ”No sä otit molemmilla käsillä kiinni ja nostit ja lähit viemään ja se oli mennyt tosi nätisti ja kuvakin oli siitä, ne pisti mulle sen kuvan. Tepolla on aina ensin et en tee, en pysty, et kun tämä on mykkä tämä käsi. Mä sanon et ei se oo mykkä, se on nyt vaan.” (Kuntoutuja ja läheinen 28, käden tehostettu käyttö)

Lainauksesta käy ilmi ensinnäkin ammattilaisten kyky ohjeistaa ja motivoida kuntoutujat tekemään asioita, joihin he eivät oikein itse uskoneet pystyvänsä. Toisekseen voidaan havaita, että kurssilla ammennettu varmuus omaan tekemiseen oli haastatteluhetkellä jälleen kadoksissa. Uudet toimintatavat eivät myöskään siirtyneet pysyväksi osaksi arkea, jos kotona asui puoliso, jonka apuun oli helppo turvautua. Läheiset pohtivat paljon sitä, kuinka voisivat tukea kuntoutujaa tämän toimissa ja kuinka paljon voi vaatia kuntoutujaa toimimaan itse. Kuntoutuskurssilla oli ymmärretty kuntoutujan liiallisen auttamisen ongelmallisuus, mutta toimintatapoja oli hankala muuttaa, etenkin jos kuntoutuja itse otti avun mieluusti vastaan tai jos jo ennen sairastumista puolisoiden roolit arjessa olivat hyvin vakiintuneet.

Toisaalta kuntoutuskeskusten ammattilaiset – ja läheiset – näkivät onnistuneita toimintatapojen muutoksia. Läheiset ymmärsivät kuntoutuskurssin jälkeen antaa enemmän tilaa kuntoutujan omalle yrittämiselle, ja näin kuntoutujankin rohkeus ja motivaatio ylläpitää uusia toimintatapoja arjessa lisäänty. Kommunikaatioon painottuvan kuntoutuskurssin ammattilaiset kuvasivat fokusryhmähaastattelussa motivaation lisääntymistä seuraavasti:

Fysioterapeutti: ”Niin se, mitä kysyy pariskunnilta, niin rohkeus arjessa osallistumisessa lisääntyy esimerkiksi niin, et se afaattinen ihminen uskaltaakin lähteä kauppaan ostoksille. Tämöinen oli yks tosi iso esimerkki. Ja päinvastoin et se omainen uskaltaa jättää sen afaattisen ihmisen yksin kotiin siksi aikaa, kun vaikka lähtee itse sinne kauppaan ostoksille tai niin, et on uskaltanu ottaa itselleen jonkun harrastuksen takasin, mitä on aikasemmin tehny, eikä oo enää moneen vuoteen uskaltanu sinne lähteä, niin rohkeus molemmin puolin, et joo kyl täst selviydytään, niin semmonen ihan selkeesti.”

Puheterapeutti: ”Ja meil näkyy, puheterapiassa on kuitenkin tavotteenaikin arjessa kommunikoinnin onnistuminen, niin se mun mielestä on sitä arjessa selviytymisen

lisääntymistä. Et siihen nimenomaan yritetään kiinnittää huomiota.” (Työryhmä 5, kommunikaatio)

Kommunikaatiopainotteisella kurssilla, missä läheiset ovat mukana koko kurssin ajan, saatiin siis ainakin ammattilaisten kokemusten mukaan myös hyviä tuloksia sekä kuntoutujien että läheisten motivoimisessa arkisen kuntoutusprosessin jatkamiseen.

5.3 Kuntoutuspalveluiden jatkuvuuden merkitys osana kuntoutumisprosessia

Parhaiten kurssilla opitut toimintatavat jäivät arkeen, kun kuntoutujan muut terapia- ja kuntoutuspalvelut muodostivat tarkoituksenmukaisen kokonaisuuden, ja näiden palveluiden avulla pystyttiin tukemaan kurssista saatuja hyötyjä. Eräs kuntoutuja kertasi saamaansa palvelukokonaisuutta seuraavasti:

”Mut kyl ihan, et intensiivisesti kumminkin tuli se 2 viikkoo + 1 viikko käden käyttö [kurssilla] monella tavalla, niin kyl sen teho oli mieletön. Et se, ja sit onneks tälle vuodelle on ollu vielä tää 15 kertaa toimintaterapiaa, josta nyt on vielä 2 kertaa jäljellä. Et ne muodosti mulle sen jatkumon. Yhdessä. Et jos ei olis ollu tätä toimintaterapiaa siinä kokonaisuudessa, niin kyl se olis jääny kellumaan tämmöiselle lautalle, joka menee jossain.” (Kuntoutuja 14, käden tehostettu käyttö)

Kuten jo edellä kävi ilmi, ammattilaiset olivat olennaisessa roolissa, kun kuntoutujille pyrittiin rakentamaan tämän kuntoutumista mahdollisimman hyvin tukeva palvelukokonaisuus. Kuntoutujat olivatkin motivoituneempia ylläpitämään uusia toimintatapoja arjessa, jos he olivat jonkun avokuntoutusmuodon piirissä tai jos tiedossa oli jokin toinen kuntoutuskurssi. Jo pelkkä tieto tulevasta kurssista motivoi ylläpitämään toimintakykyä. Eräs läheinen kertoo seuraavasti:

”Se on vähän sillai, kun sitä kotona, ni hiipuu tavallaan se kävelemisen hyvyys. Niin tommonen kurssi motivoi kauheestaan jo yksistään etukäteen, että kun tietää, et semmonen on. Niin ku nyt ollaan menossa Aivoliiton kurssille elokuussa, ni mä sanonu, että nyt pitää taas kävellä enemmän, että pärjää siellä sitte.” (Läheinen 19, painokevennetty kävely)

Joillakin kuntoutujilla kuntoutuksessa saavutetut hyödyt olivat hiipuneet, ja siihen oli haastateltavien mukaan vaikuttanut se, että terapia tai kuntoutus ei enää kotipaikkakunnalla ollut saanut jatkoa tai Kela ei ollut myöntänyt paikkaa toiselle kuntoutuskurssille. Erään läheisen mukaan evätyt hakemukset olivat vaikuttaneet hänen puolisensa mielialaan niin, että mikään ei enää oikein tuntunut onnistuvan. Kuntoutujalla ei enää ollut motivaatiota suoriutua arjen toimista, tehdä käden toimintakykyä edistäviä harjoituksia tai edes lähteä ulos kotoa.

Kuntoutuspalautteista on nähtävissä, että kuntoutuskeskusten ammattilaiset tekivät monenlaisia suosituksia jatkotoimista, jotka koskivat kotipaikkakunnan kuntoutus-, terapia- ja sosiaalipalveluita, intensiivistä laituskuntoutusta sekä kuntoutujan omaa toimintaa. Liikkumisen kurssilaisten kuntoutuspalautteiden suositukset koskivat useimmiten terapia- ja kuntoutuspalveluita kotipaikkakunnalla. Suosituksissa otettiin kantaa pääasiassa avoterapioiden järjestämiseen ja suositeltiin jatkoa jo kuntoutujan meneillään olevaan kuntoutukseen, kuten fysio- tai toimintaterapiaa yksilö- tai ryhmämuotoisena. Näiden perusteltiin tukevan kuntoutujan itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Toisinaan työryhmä huomioi myös terapian määrän tai järjestämistavan, ja kuntoutuspalautteeseen oli saatettu kirjata esimerkiksi suositus jatkaa fysioterapiaa kotioloissa tai yksilöllisenä ryhmämuotoisen terapian asemesta. Lisäksi usean kuntoutujan jatkosuosituksissa kehoitettiin osallistumaan erilaisiin AVH-ryhmiin tai liikuntaryhmiin paitsi oman toimintakyvyn parantamiseksi myös sosiaalisten kontaktien vuoksi ja mielialan kohottamiseksi.

Kommunikaatioon painottuvan kurssin kuntoutuspalautteissa ammattilaiset ottivat kantaa erityisesti puheterapian tarpeeseen. Pääosin puheterapialle suositeltiin jatkoa omatoimisen harjoittelun tueksi ja kommunikaatiohaitan lieventämiseksi. Joidenkin kohdalla kuitenkin kiinnitettiin huomiota puheterapian kuormittavuuteen tai sen hyödyllisyyteen kuntoutujan silloisessa tilanteessa ja puheterapiaan suositeltiin taukoa tai sitä ei pidetty kuntoutujan tilanteeseen nähden tarkoituksenmukaisena. Kuntoutuspalautteisiin oli myös kirjattu kehotuksia hakea kommunikaatio-ohjausta kotikunnan vammaispalvelusta tai käyttää puhevammaisen tulkkipalveluita.

Melko usein suositukset koskivat myös tarvetta tarkistuttaa kuntoutujan apuvälineitä. Kuntoutuskurssilla oli joko huomattu tarve uusia niitä kokonaan tai korjata tai muokata rikkiäisiä ja epäsopivia apuvälineitä. Joidenkin kuntoutujien, joiden luokse oli tehty kotikäynti, kuntoutuspalautteissa oli kirjauksia myös muutostyötarpeista kotona, kuten tukikaiteiden tai kahvojen asentamisesta. Joissakin kuntoutuspalautteissa kehoitettiin kiinnittämään huomiota kuntoutujan hoitoon, esimerkiksi tarkistuttamaan verenpaine- ja lääkitys omalääkärillä tai tutkituttamaan kuntoutujan lisääntyneen väsymyksen syy.

Kuntoutuspalautteissa osalle kuntoutujista suositeltiin intensiivistä laituskuntoutusta myös jatkossa. Liikkumisen kurseilla tätä ehdotettiin harkinnanvaraisena kuntoutuksena tai toisena Kelan kohdennettuna AVH-kuntoutuskurssina: joko käden tehostetun käytön tai painokevennetyn kävelyn kurssina. Kommunikaatioon painottuvalle kurssille osallistuneille annetut suositukset koskivat vaativaa lääkinnällistä yksilökuntoutusta, AVH-perhekurssia sekä painokevennetyn kävelyn kurssia tai käden tehostetun käytön kurssia silloin, kun afasian vaikeusaste ei ollut osallistumisen esteenä. Kuntoutujat olivat itse kiinnostuneita osallistumaan kohdennetuille kuntoutuskurseille myös jatkossa.

Ei ole mahdollista selvittää, missä määrin kuntoutuspalautteisiin kirjatut suositukset otettiin huomioon kotikunnan palveluissa ja oliko paikkakunnalla riittävästi resursseja järjestää kyseisiä palveluita. Ammatillaiset kuitenkin toivat esiin työryhmähaastatteluissa, että kurssin hyötyjen siirtymistä kuntoutujan arkeen hankaloitti etenkin verkostotyön vaikeus kauempana asuvien kotipaikkakunnille sekä ennen kaikkea palvelujen saatavuuden alueelliset erot myös kurssin jälkeisessä vaiheessa.

Kaiken kaikkiaan kuntoutuskeskuksen ammatillaiset pitivät tärkeänä kuntoutusprosessin jatkuvuutta ja toivoivat parempia keinoja verkostotyöhön. Niin ammatillaiset kuin kuntoutujat itse ja heidän läheisensäkin kokivat, että kurssi hyödytti kuntoutujia parhaiten silloin, kun se oli saumaton osa muita palveluita.

Luvun 5 keskeiset tulokset

- Kuntoutujat hyötyivät kurssin toiminnoista laajasti monilla eri ICF-luokituksen toimintakyvyn aihealueilla, joskin eniten hyötyä koetaan kommunikaatioon, käden käyttöön tai kävelyn liittyvillä aihealueilla.
- Kuntoutujien osallistuminen, oma-aloitteisuus ja hyvinvointi lisääntyivät kurssin jälkeen. Heidän luottamuksensa omaan pärjäämiseensä ilman läheisen jatkuvaa tukea ja apua kasvoi.
- Kuntoutuskurssien hyödyt saattoivat näkyä kuntoutujan arjessa vielä puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen.
- Toimintakyvyn ylläpitäminen vaatii kuitenkin vahvaa motivaatiota omatoimiseen harjoitteluun sekä kurssilla opittujen toimintatapojen ylläpitämistä osana päivittäistä elämää.
- Kurssin hyödyt näkyivät arjessa, kun kotipaikkakunnan terapiat ja palvelut tukivat asiakkaan kuntoutumista.
- Kurssi oli parhaimmillaan saumaton osa kuntoutujan muuta palvelukokonaisuutta.
- Läheiset hyötyivät kurssista kuntoutujan toimintakyvyn parantuessa ja tämän oppiessa pois liiallisesta auttamisesta.
- Läheiset eivät saaneet niin paljon tukea omaan jaksamiseensa kuin olisivat kaivanneet.

6 Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli etsiä laajan, moninäkökulmaisen laadullisen aineiston avulla vastausta kysymykseen *Mikä on AVH-kuntoutuskurssin merkitys asiakkaan kokonaisvaltaisen kuntoutumisen prosessissa ja arkisen toimintakyvyn edistämisessä?* Tätä kysymystä tarkasteltiin analysoimalla aineistoa tätä kysymystä tarkentavien teemojen valossa. Seuraavassa taulukossa summataan nämä teemat ja tutkimuksen tulokset.

Taulukko 6. Tutkimuksen tulokset teemoittain.

Tutkimuksen teemat	Tulokset
Kuntoutuksen oikea-aikaisuus ja kohdentuminen osana palveluketjua	Kusseille osallistuttiin 7 kk–10 v sairastumisen jälkeen. Osalle kuntoutujista kurssi tuli liian myöhäisessä vaiheessa, mutta oikea ajankohta ei ollut yksiselitteinen asia vaan vaihteli kuntoutujakohtaisesti. Palveluketjut olivat toisinaan katkonaisia eikä olemassa olevia kuntoutusmahdollisuuksia hyödynnetty riittävästi. Kuntoutujat olivat toimintakyvyltään heterogeeninen ryhmä eikä heidän kokonaistilanteensa ollut aina tarpeeksi huolella selvitetty terveydenhuollossa, jolloin etenkin neuropsykologiset ongelmat jäivät piiloon.
Kuntoutuskurssin ohjelma ja toimivuus	Kuntoutuspalautteiden liitteinä olleista <i>Omat tavoitteeni</i> -lomakkeista saadut tiedot tavoitteista osoittivat, että kaikista kurssilaisista lähes kolmannes keskimäärin saavutti asetetut tavoitteet. Kurssilla käytössä olevat arviointimenetelmät eivät aina sovellu kuntoutuksen vaikutusten arviointiin kyseisen kuntoutujaryhmän kohdalla. Ryhmämuotoisen ohjelman laatiminen oli ammattilaisille haastavaa ja osalle kuntoutujista kurssit olivat fyysisesti tai psyykkisesti liian raskaita. Kuntoutujat ja läheiset kokivat kuitenkin, että vertaistuki ja yksilöllisten tarpeiden huomiointi toteutuivat hyvin. Kuntoutuskurssien sisällöt ja ohjelma tukivat liikkumisen ja kommunikaation ohella laajasti kuntoutujien toimintakykyä.
Läheisen osuus ja merkitys kuntoutuksessa	Läheiset saivat kurssilla tietoa kuntoutujan tukemiseksi, mutta heidän ohjelmaansa ei aina pystytty liikkumisen kurssilla riittävästi panostamaan. Läheisten omaan jaksamiseen ja vertaistuen saamiseen ei aina kiinnitetty tarpeeksi huomiota.
Kuntoutuskurssin vaikutukset kuntoutujan arjessa selviytymiseen	Kurssien koettiin olevan hyödyllisiä monipuolisesti eri toimintakyvyn aihealueilla, mutta ennen kaikkea ne auttoivat kuntoutujia ja läheisiä sopeutumaan elämänmuutokseen arjessa. Katkeamattomat palveluketjut, läheisten tuki, hyvä motivaatio ja monet yksilölliset tekijät auttoivat viemään kuntoutuksessa opittuja toimintatapoja arkeen, mutta ennen kaikkea ne auttoivat sopeutumaan AVH:n tuottamiin toimintakyvyn rajoitteisiin ja hyväksymään ne osaksi elämää.

Tutkimuksen lähtökohtana oli AVH-kuntoutus muutosprosessina, jonka tavoitteena on kuntoutujan toimintakyvyn edistäminen sekä itsenäisen selviytymisen mahdollisuuksien ja kuntoutujaa voimaannuttavan hyvinvoinnin lisääminen (Cott ym. 2007; Järvikoski ja Härkäpää 2011; Järvikoski ym. 2015). Tulosten perusteella näyttää siltä,

että kurssista on hyötyä osana kuntoutujan kuntoutumisen prosessia silloin, kun palvelujärjestelmän muut osat muodostavat kurssin kanssa mahdollisimman saumattoman kokonaisuuden. Kurssille ohjautumisessa tarvitaan aktiivisuutta kuntoutujalta ja läheiseltä sekä AVH-kuntoutuksen tietämystä etenkin perusterveydenhuollossa. Kurssin myötä saavutetut kokonaisvaltaiset hyödyt kuntoutujan toimintakyvyssä säilyvät parhaiten arjessa, jos kuntoutuja on motivoitunut ja kurssin jälkeinen kuntoutus toimii suositusten mukaisesti.

Kelan palvelukuvausten perusteella kurssien tavoitteena on nimenomaan tukea aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden fyysistä, psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä siten, että kuntoutus lisää kuntoutujan aktiivisuutta ja osallisuutta tämän arjen ympäristöissä ja verkostoissa sekä auttaa häntä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen (Kela 2016a, b ja c). Tämä tavoite toteutui kurseilla, sillä kuntoutujien koettu toimintakyky edistyi kurssien fokuksessa olleiden kävelyn, käden käytön tai kommunikaation lisäksi useilla psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn aihealueilla. Etenkin kuntoutujien omatoimisuus arjessa lisääntyi. Kuntoutujat saivat kurseilta onnistumisen kokemuksia ja ainakin hetkellisesti myös motivaatiota jatkaa harjoittelua kurssin jälkeen. Kuitenkin kurssin vaikutusten siirtyminen arkeen edellyttää, että kuntoutuja saa monipuolisesti tukea myös kurssin jälkeen.

6.1 Kurssin oikea-aikaisuus ja kohdentuminen osana palveluketjua

Yksi tutkimuksen teemoista oli kuntoutuskurssin oikea-aikaisuus suhteessa sairastumisesta kuluneeseen aikaan ja osana kuntoutujan palveluketjun kokonaisuutta. Mikäli kuntoutujan palveluketju on katkeamaton heti alkuvaiheen kuntoutuksesta alkaen ja hän saa asiantuntevaa ohjausta sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä tukea läheisiltä, toteutuu myös Kelan kohdennettu AVH-kuntoutuskurssi kuntoutujan näkökulmasta oikea-aikaisesti.

Kuntoutujat ja läheiset pitivät kurssia yleensä kuntoutujalle oikea-aikaisena, mutta ammattilaisten näkökulmasta sairastumisesta oli kuntoutuskurssin alkaessa osalla kulunut liian kauan. Osa kuntoutujista oli ehtinyt omaksua epäedullisia liikkumismalleja ja kommunikaation keinoja, jolloin uusien toimintatapojen opettelu kurssilla oli vaikeampaa. Kurssit on suunnattu kuntoutujille, joilla aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta on kulunut aikaa puolesta vuodesta kolmeen vuoteen, mutta aineistossa oli mukana kuntoutujia, joiden sairastumisesta oli jopa kuudesta kymmeneen vuotta ja joiden säännöllinen kuntoutus julkisessa terveydenhuollossa oli loppunut. Eri aineistolähteiden integroidun analyysin tuloksena voidaan sanoa, että **Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien oikea ajankohta ei ole yksiselitteisesti määriteltävissä oleva aika sairastumisesta, vaan se vaihtelee kuntoutujan toimintarajoitteiden ja tavoitteiden sekä aiemmin saadun kuntoutuksen mukaan. Myös palveluketjujen katkeamattomuus edistää oikea-aikaista ohjautumista.** Kurseille osallistui kuntoutujia ja läheisiä sekä vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen että harjunnanvaraisen kuntoutuksen tuella. Myöhemmässä vaiheessa sairastumisen jälkeen

kurseille osallistuneet hyötyivät kurssista siinä missä muutkin, joten yksilöllinen harkinta päätöksenteossa mahdollisti myös näiden kuntoutujien toimintakyvyn ylläpitämisen.

Kuntoutuskeskusten ammattilaiset korostivatkin sitä, että kuntoutuminen on aina jossakin määrin mahdollista, ja kurssista voi hyötyä myös myöhäisemmässä vaiheessa sairastumisen jälkeen. Kuntoutujien ja läheisten näkökulmasta kurssilla saatu tivo siitä, että kuntoutumista voi vielä tapahtua, oli hyvin tärkeää. Pearcen ym. (2015) katsauksen perusteella juuri toivon säilyttäminen kuntoutumisen kaikissa vaiheissa on tärkeää sekä kuntoutujan että läheisen motivaation kannalta. Tukea kuntoutumisprosessissa tarvitaan erityisesti siinä vaiheessa, kun fyysinen toimintakyky on saatu tasapainoon. Palveluketjujen katkeamattomuuden on kaiken kaikkiaan todettu hyödyntävän kuntoutumista ja avokuntoutuksesta on todettu olevan enemmän hyötyä osana saumatonta palveluketjua (Laver ym. 2014; Käypä hoito -suositus 2016).

Tärkeä havainto tutkimuksessa oli se, että ennen kurssia saatu kuntoutus ja terveydenhuollon palvelut vaihtelivat alueellisesti. Osalla kuntoutujista oli ollut palveluketjussa katkoksia, eikä kuntoutusprosessi ollut edennyt toivotulla tavalla. Monet ammattilaiset kokivat, että perusterveydenhuollossa ei ole tarpeeksi tietoa AVH-kuntoutuksesta, ja siksi monet kuntoutumismahdollisuudet, esimerkiksi tutkitut Kelan kohdennetut kuntoutuskurssit, saattoivat jäädä hyödyntämättä.

Kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten esiin tuomien kokemusten valossa on selvää, että palveluketjut toteutuvat toisinaan huonosti, eikä olemassa olevia aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden kuntoutusmahdollisuuksia ja resursseja tällä hetkellä hyödynnetä riittävästi. Kuntoutuskeskusten ammattilaiset kaipaivat AVH-koordinaattoreita tai kuntoutusohjaajia, joista myös kuntoutujilla ja läheisillä oli hyviä kokemuksia palveluihin ohjaamisen apuna. Tukea palvelujärjestelmässä toimimisessa tarvitsevat paitsi monet kuntoutujat myös usein heidän läheisensä, ja ilman ohjausta ei Kelan kuntoutuskurssille välttämättä koskaan päädytä. Lisäksi on tärkeää huomata, ettei kaikilla kuntoutujilla ole läheistä, joka pystyy aktiivisesti ottamaan selvää asioista ja ajamaan tämän etua. Näissä tilanteissa toimivan palvelujärjestelmän merkitys on ensiarvoisen tärkeä.

Tutkimuksen tehtävänä oli kurssin oikea-aikaisuuden ohella tarkastella sen kohdentumista. Kurseille ohjautuu tällä hetkellä eri-ikäisiä ja toimintakyvyltään hyvinkin erilaisia ihmisiä ja ammattilaisten kokemusten mukaan tämä vaikeuttaa kurssin ohjelman ryhmätoimintojen ja kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden yhteensovittamista palvelukuvauksen määrittelyssä aikarajoissa. Toisaalta osa kuntoutujista koki ryhmien heterogeenisyyden rikkautena ja heille eri vaiheessa kuntoutumisen prosessia olevien eri-ikäisten ihmisten kohtaaminen toi uudenlaisen näkökulman myös omaan tilanteeseen.

Osalle kuntoutujista kurssin ohjelma on toimintakykyyn nähden liian raskas sekä fyysisesti että psyykkisesti. Ammattilaiset toivat esiin myös kokemuksen siitä, että kuntoutujan kokonaistilannetta ei aina osattu tai pystytty selvittämään kokonaisvaltaisesti terveydenhuollossa, jolloin aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat neuropsykologiset ongelmat saattoivat jäädä huomaamatta. Kognitiivisia ja käyttäytymismuutoksia ei aina havaita neuropsykologista tutkimusta karkeammassa neurologin tutkimuksessa (Kauranen ym. 2014; Jokinen ym. 2015), ja terveydenhuollossa aiemmin huomioimatta jääneet neuropsykologiset vaikeudet saattavat nousta esiin vasta sitten, kun sairastunut palaa sosiaalisiin aktiviteetteihin ja mahdollisesti työelämään (Culler ym. 2011; Viscogliosi ym. 2011). Neuropsykologiset ongelmat olisi tärkeää huomioida osana AVH-kuntoutusta, sillä niitä esiintyy 50–70 %:lla AVH:n saaneista ihmisistä vielä akuuttivaiheen jälkeen (Nys ym. 2007; Jokinen ym. 2015; Turunen ym. 2018).

AVH-kuntoutuskursseja toteuttavien ammattilaisten näkökulmasta kuntoutujien yksilöllisen oirekuvan, toimintakyvyn ja tarpeiden sovittaminen yhteen ryhmämuotoisen kuntoutuskurssin palvelukuvauksiin on haaste. Ammattilaiset toivoivat palvelukuvaukselta selkeämpää ilmaisua siitä, miten ja missä tilanteissa sitä voidaan soveltaa kurssin vaihtuvissa tilanteissa, kun kuntoutujaryhmien tarpeet ovat heterogeenisiä ja käytettävissä olevat aika- ja henkilöresurssit rajallisia. Ammattilaiset esittivät myös, että kurssille ohjautumisvaiheessa voisi pyrkiä yhtenäisempien ryhmien muodostamiseen. Jokaisen AVH-kuntoutujan oirekuva on erilainen ja elämäntilanne yksilöllinen, joten kurssin ohjelman yksilöllistäminen myös ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa on perusteltua. Kuntoutujat kokivat toisaalta, että heidän yksilölliset tarpeensa tulivat huomioituiksi kursseilla.

6.2 Kurssin tavoitteiden asettaminen ja mittaus- ja arviointimenetelmät

Tutkimuksen tehtävänä oli tarkastella Kelan kurssien tavoitteiden asettelua GAS-menetelmää käyttäen. Monet ammattilaiset korostivat, että menetelmä toimi AVH-kuntoutuksessa parhaiten silloin, kun tavoitteet olivat tarpeeksi konkreettisia, helposti arvioitavia ja kuntoutujalle itselleen tärkeitä. Kaikkien tavoitteiden ei tarvitse liittyä yksinomaan liikkumisen tai kommunikaation edistymiseen, vaan myös muihin toimintakyvyn aihealueisiin liittyviä tavoitteita voidaan yksilöllisesti laatia.

Kuntoutuspalautteiden liitteinä olleista *Omat tavoitteeni* -lomakkeista saadut tiedot tavoitteista osoittivat, että kaikista kurssilaisista lähes kolmannes saavutti keskimäärin asetetut tavoitteet. Lopuilla kuntoutujilla tavoitteet olivat joko liian helppoja tai niiden saavuttaminen osoittautui liian vaikeaksi. Samankaltaisia tuloksia on saatu myös muista kuntoutujaryhmistä (Alanko ym. 2017). Tavoitteiden asettamisen tavat kuitenkin vaihtelivat eikä GAS-menetelmää aina hyödynnetty parhaalla mahdollisella tavalla. Osalle tutkimuksessa haastatelluista ammattilaisista GAS-menetelmä toimi juuri yhteisen kielen mahdollistajana (Brown ym. 2014), kun taas osalle menetelmästä oli tullut etäinen ja mekaaninen väline tavoitteiden kirjaamiseksi. **Oikein**

toteutettuna GAS-menetelmä voi tukea kuntoutujan prosessia ja olla myös ammattilaiselle hyvä väline arvioida kuntoutujan etenemistä kohti tavoitteitaan. Systemaattisempi koulutus menetelmän käyttöön näyttäisi kuitenkin olevan tarpeen (Rosewilliam ym. 2011). Tavoitteenasettelussa olennaista on antaa kuntoutujalle aikaa ja mahdollisuuksia pohtia omia tavoitteitaan luottamuksellisessa ja toiveikkaassa ilmapiirissä sekä ottaa läheiset mukaan keskustelemaan tavoitteista (Leach ym. 2010; Alanko ym. 2018). Kuntoutujan osallistaminen vaatii opettelua ja harjoittelua niin yksittäiseltä ammattilaiselta, työyhteisöltä kuin koko organisaatioltakin (Alanko ym. 2017).

Kuntoutuskeskusten ammattilaisten kokemusten perusteella AVH-kuntoutuskursseilla käytettävien vaikutusten arviointimenetelmien valinnassa ei ole huomioitu tarpeeksi kohderyhmän rajoitteita ja arjen toimintaan liittyvien konkreettisten muutosten seuraamista. Palvelukuvauksen määrittelyä elämänlaatua ja kurssilla edistymistä arvioivista menetelmistä erityisen paljon kritiikkiä sai WHOQOL-BREF-elämänlaatumittari, jonka koettiin olevan sopimaton menetelmä afasian sekä muiden neuropsykologisten ongelmien vuoksi. Liikkumisen kursseilla käytetyt mittarit (10 metrin kävelytesti, kuuden minuutin kävelytesti, ARAT, Box & Block) koettiin vähemmän tärkeäksi, sillä ne jäivät arkitoiminnoista irrallisiksi eivätkä toimineet niillä kuntoutujilla, joiden toimintakyky oli heikko. Kuntoutujien itse raportoiman tiedon säännöllinen hyödyntäminen auttaa kuitenkin kiinnittämään huomion paremmin tavoitteiden mukaisiin arjen toimintoihin, edistää kuntoutujan ja ammattilaisten välistä kommunikaatiota, tukee yhteistä päätöksentekoa sekä parantaa tyytyväisyyttä kuntoutukseen (Valderas 2008; Chen ym. 2013) ja kohentaa sen laatua (Van Der Wees ym. 2014). Mittarit myös antavat yhtenäistä tietoa AVH-kuntoutuksesta laajemmin ja pitkällä aikavälillä voivat tuottaa arvokasta tietoa kuntoutuksen hyödyistä. Arviointimenetelmien valintaa tulisi tarkastella tämän kohderyhmän kohdalla uudelleen. Lisäksi ammattilaiset saattavat tarvita arviointimenetelmien käytön kuntoutujalähtoisempää hyödyntämistä edistävää täydennyskoulutusta.

6.3 Kurssin ohjelma ja toiminnot kuntoutujien tarpeiden näkökulmasta

Tutkimuksen tehtävä oli tarkastella, miten hyödyllisiä kurssit olivat, millaiset työmenetelmät ja teemat ovat toimivia kuntoutujan kuntoutustarpeiden näkökulmasta sekä mitä toimintakyvyn osa-alueita kursseilla käsitellään. Lisäksi tehtävänä oli tarkastella yksilöllisten tarpeiden toteutumista ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

Moninäkökulmaisen analyysin perusteella niin kuntoutujat, läheiset kuin ammattilaisetkin kokevat, että kurssien ohjelmat ja sisällöt ovat enimmäkseen tarkoitukseenmukaisia ja vastaavat kuntoutujien erilaisiin tarpeisiin. Kuntoutujien omat mielikuvat kurssin ohjelmasta ja toteutuksesta eivät kuitenkaan enää haastatteluhetkellä olleet kovin tarkkoja. Tärkeä havainto kuitenkin on, että **kuntoutujien esille tuomat kurssisisällöt liittyivät toimintakykyyn liikkumisen ja kommunikaation aihealueita laajemmin.** Tämä viittaa siihen, että kurssien ohjelmassa pystyttiin otta-

maan hyvin huomioon palvelukuvauksessa määritelty muuta toimintakykyä tukeva ohjelma.

Ammattilaiset kokivat Kelan palvelukuvauksen viitoittaman kurssien kuntoutusohjelman tarkoituksenmukaiseksi kuntoutujan tarpeisiin. Kommunikaatiopainotteisen kurssin työryhmissä arvostettiin erityisesti kurssiin liittyvää kommunikaation harjoittelua pelkän kielellisen toimintakyvyn harjoittamisen asemesta. Puheterapeutit pitivät tätä perinteisestä yksilöafasiaterapiasta eroavaa työskentelytapaa hyvänä, ja he kokivat sen hyödyllisenä läheisen ja kuntoutujan arkikommunikoinnin edistämiseksi. Työskentelytapaa puoltaa myös afaattisten ihmisten ja heidän läheistensä näkemys siitä, että kohentunut kommunikointikyky arkitilanteissa on heille puheterapian tärkeimpiä tavoitteita (Wallace ym. 2017). Suomalaisille puheterapeuteille tehdyn kyselytutkimuksen perusteella suurin osa terveydenhuollon afasiapuheterapiasta sekä Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisestä afasiapuheterapiasta toteutuu yksilöpuhetherapiana ja 60 % kyselyyn vastanneista puheterapeuteista koki, ettei heillä ole tarpeeksi aikaa läheisten ohjaamiseen (Klippi ym. 2012). Kommunikaatiopainotteinen kurssi tarjosi siis aidosti uuden lähestymistavan sekä ammattilaisille että kuntoutujille ja heidän läheisilleen.

Afaattisten ihmisten kommunikaatioterapia on kuitenkin laaja käsite ja se sisältää monia erilaisia lähestymistapoja, jotka vaihtelevat käytännön kommunikointistrategioiden harjoittelusta yleisempään afasiatietouden jakamiseen ja psykososiaaliseen neuvontaan. Tästä johtuen kommunikaatioterapian vaikuttavuus on kansainvälisestikin vielä tutkimuksen kohteena (Simmons-Mackie ym. 2016; Cruice ym. 2018). Tässä tutkimuksessa ei selvitetty, mitä menetelmiä kommunikaatiokursseilla käytettiin. Kuntoutujien ja läheisten haastatteluiden sekä kuntoutuspalautteiden perusteella vaikutti kuitenkin siltä, että tutkimuksen kohteena olleilla kursseilla eksplisiittinen kommunikointikeinojen harjoittelu nimenomaan afaattisen ihmisen ja läheisen välillä ei ollut keskeisessä roolissa, vaikka tämän voisi ajatella olevan avainasemassa, kun tavoitteena on arkitoimintakyvyn kohentaminen (Rautakoski 2011, Nykänen ym. 2013, Simmons-Mackie ym. 2016). Toisaalta monet kuntoutujat ja läheiset kokivat afaattisen ihmisen puheen harjoittamisen tarpeelliseksi, koska puheterapian saavuudessa oli aikaisemmin ollut puutteita. Vaikutti siltä, että kursseilla näitä puutteita paikattiin osin kommunikaatiokeinojen harjoittelun kustannuksella.

Liikkumisen kurssien harjoittelumuotoja ammattilaiset pitivät tehokkaina, joskin käden tehostetun käytön kurssilla oli joissakin työryhmissä epäselvyyttä siitä, kuinka uskollisesti terveen käden käyttöä oli tarpeellista estää ja missä tilanteissa olisi parempi kuntoutujan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn kannalta harjoitella molemmilla käsillä tiettyjä arjen toimintoja. Kaksikäsinen harjoittelu on tarpeellista, mutta käden tehostetun käytön menetelmä perustuu terveen liikeaivokuoren inaktiivisuuden kautta tapahtuvaan vaurioituneen liikeaivokuoren aktiivisuuden lisääntymiseen. Tämä lisää halvaantuneen puolen suorituskykyä. Vaikuttavuusnäyttö on saatu nimenomaan

halvaantuneen puolen käden esineiden kantamisen, liikuttamisen ja käsittelemisen edistymiseen (Peurala ym. 2012; Thrane ym. 2014). Kuntoutusvaikutusten normaaliin arkeen siirtämisen edistämiseksi kahdella kädellä harjoittelu on tarpeen silloin, kun toiminta normaalistikin tehdään kahdella kädellä (Wolf ym. 2014). Tätä vaikuttavaksi todettua harjoittelun periaatetta ei ole täysin onnistuttu implementoimaan osaksi kurssien toimintaa.

Vaikka yksilö- ja ryhmätoiminnan yhdistäminen oli ammattilaisille haastavaa palvelukuvauksen antamisessa puitteissa, **kuntoutujien ja läheisten kokemusten perusteella kuntoutuksen tärkeät elementit, kuten vertaistuki ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, toteutuvat kurssilla.** Haastatelluissa oli muutamia kuntoutujia, jotka kokivat, ettei vertaistoiminta sopinut heille, mutta suurimmaksi osaksi vertaistuki mahdollisti kuntoutujille oman tilanteen normalisoimisen ja arkisten vinkkien jakamisen. Ammattilaiset näkivät vertaisuuden merkityksellisenä myös kuntoutujan motivoinnin kannalta. Vertaistuki on parhaimmillaan kuntoutujalle paitsi tämän tilannetta normalisoiva kokemus myös emotionaalisen tuen, rohkaisun ja motivaation edistäjä sekä kokemuseräisen tiedon välittämiskanava (Morris ja Morris 2012; Kessler ym. 2014).

Kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten näkökulmista kurssin lopetukseen olisi syytä kiinnittää enemmän huomiota. Haastatelluista monet ehdottivat jonkinlaista seurantajaksoa, jotta kurssin hyödyt siirtyisivät paremmin ja saumattomammin osaksi kuntoutujien arkea. Haastatellut jakoivat sen näkemyksen, että kuntoutumisen tilannetta olisi hyvä päästä refleктоimaan ammattilaisten kanssa uudelleen noin 6–12 kuukautta kurssin jälkeen. Seurantajakson muodoksi ehdotettiin lyhyttä yksilöllistä seurantapäivää tai koko ryhmän yhteistä muutaman päivän jaksoa kuntoutuskeskuksessa. Ammattilaiset kokivat myös, että nykymuotoisen kurssin päätösjaksolla saisi olla enemmän aikaa ja ehkä yksilöllisiäkin tapaamisia, jotta kurssilla saavutetut asiat kirkastuisivat kuntoutujalle ja niiden arkeen siirtäminen olisi helpompaa. Kurssin lopetuksen ja seurannan kehittäminen voisi auttaa kuntoutujia motivoitumaan paremmin harjoitteluun kotona ja läheisiä kannustamaan kuntoutujaa prosessin jatkamisessa myös osana arkea (Maclean ym. 2000 ja 2002; Kendall ym. 2007; Pearce ym. 2015).

Kurssi on yksi osa asiakkaan muuta palvelukokonaisuutta, ja kuntoutajat ja heidän läheisensä kokivat kurssin hyötyjen siirtyvän parhaiten arkeen, jos kuntoutumisen tuki jatkuu saumattomasti kurssin jälkeen. Moninäkökulmaisen aineiston analyysin perusteella voi päätellä, että lääkinnällisen kuntoutuksen ohella monet kuntoutajat hyötyisivät sellaisesta tuesta, joka kannustaisi ylläpitämään toimintakykyä ja harjoittelumotivaatiota arjessa (Maclean ym. 2000 ja 2002; Kendall ym. 2007; Pearce ym. 2015). Kurssin aikana ammattilaiset laativat kuntoutujille jatkosuunnitelmia, ja niissä lähes kaikille oli suositeltu kuntoutuksen jatkamista avokuntoutuksena (esimerkiksi puheterapiana tai fysioterapiana) tai toisella kurssilla laituskuntoutuksena.

Palveluketjujen katkeaminen ja kuntoutuksen resurssien alueelliset erot vaikuttavat kuitenkin kuntoutuskeskusten ammattilaisten verkostotyön ja seurannan mahdollisuuksiin (Takala ym. 2010; Koskinen 2016). Ammatillaiset kokivat, että verkostotyön tekeminen kuntoutujan kotipaikkakunnan palveluverkoston kanssa oli haastavaa etenkin silloin, kun kuntoutuja asui kauempana. Verkostotyön tarkoituksena on nimenomaan varmistaa palveluketjujen saumattomuus, ja etenkin niille, joilla on pysyvä haitta, suositellaan yksilöllistä kuntoutuksen seurantaa läpi elämän (Käypä hoito -suositus 2016). Esimerkiksi videoneuvotteluja ja vastaavia menetelmiä voisi hyödyntää verkostotyössä silloin, kun välimatkat ovat esteenä (Salminen ja Hiekkala 2019). Lisäksi valtakunnallinen AVH-koordinaattorien tai kuntoutusohjaajien verkosto voisi toimia Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien seurannassa apuna.

6.4 Läheiset kuntoutumisprosessissa ja kursilla

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen vaikuttaa merkittävästi sairastuneen lähipiiriin. Tutkimuksen tehtävänä oli tarkastella myös läheisten roolia kuntoutuksessa ja kursseilla. Kommunikaatiopainotteisella kursilla läheiset ovat kiinteästi mukana osana kuntoutusta koko kurssin ajan. Liikkumisen kursseilla osa läheisistä on mukana erillisiä lyhyitä jaksoja.

Haastateltujen läheisten kokemusten perusteella sairastumisen myötä tapahtunut muutos elämäntilanteessa oli suuri, ja se vaati sopeutumista uudenväliseen elämäntapaan ja jonkinlaisen omaishoitajan roolin omaksumista. Radcliffe ym. (2013) toteavat, että hoivasuhde kuntoutujan ja läheisen välillä voi muotoutua erilaiseksi riippuen keskinäisestä vuorovaikutuksesta ja tavasta suhtautua elämänkriiseihin. Toiset toimivat aktiivisesti yhdessä kuntoutumisen hyväksi, toiset kuntoutujat taas pyrkivät selviytymään yksin ja toiset kokevat vaikeuksien tuottavan konflikteja vuorovaikutussuhteessa (Radcliffe ym. 2013; ks. myös Öhman ja Söderberg 2004). Samankaltaisia tapoja elää sairastumisen tuomien muutosten kanssa oli nähtävissä myös tämän tutkimuksen haastateltujen kuntoutujien ja läheisten joukossa. Osalle läheisistä yhteistyö ja aktiivisuus olivat tärkeä osa sopeutumista uudenväliseen rooliin, kun taas toiset läheiset tasapainottelivat liiallisen huolehtimisen ja turhautumisen tunteiden kanssa.

Läheisillä onkin usein jopa kuntoutujaa suurempi riski masentua (Berg ym. 2005), ja läheisten jaksamisesta olisikin erityisen tärkeää huolehtia terveydenhuollossa (Camak 2015). Tässä tutkimuksessa haastateltujen läheisten kokemukset kursseista kietoutuivat kuntoutujan saamien hyötyjen ympärille, ja kurssin heille itselleen suunnatussa ohjelmassa monet arvostivat mahdollisuutta lepoon ja rentoutumiseen kuntoutuskeskuksen henkilökunnan huolehtiessa kuntoutujasta. **AVH-kuntoutuskursseja toteuttavien ammattilaisten ja haastateltujen läheisten kokemusten perusteella kurssin läheisille suunnattuja sisältöjä ei ole tarpeeksi, jotta myös heidän jaksamiseensa ja vertaistukeensa voitaisiin kiinnittää paremmin huomiota.**

Etenkin liikkumisen kursseilla, joille läheiset osallistuivat vain osan ajasta, kurssin anti jäi läheiselle itselleen ohueksi. Liikkumisen kursseilla läheisen ohjelman järjestämistä hankaloitti vähäinen läheisten osallistujamäärä, mikä saattoi johtua osin tietämättömyydestä tai kurssin sisältöä koskevista väärinkäsityksistä. Läheisen osuudesta ja ohjelmasta kursseilla tulisi viestiä enemmän, jotta hahmottuisi, että heille on myös omaa kuntouttavaa ohjelmaa. Läheisten keskenään saaman vertaistuen hyödyt tulivat enemmän esiin kommunikaatiopainotteisella kurssilla, jolle läheiset osallistuivat koko kurssin ajan. Tutkimusten perusteella läheisten osallistuminen kuntoutujan prosessiin edistää kuntoutumista, jos myös läheisten omaa jaksamista tuetaan (Faircloth ym. 2004; Young ym. 2014; Camak 2015; Lou ym. 2017). Näin ollen läheisten osallistuminen kokoaikaisesti myös liikkumisen kursseille saattaisi lisätä hyötyjä. Koska tilanne on monelle läheiselle raskas (Berg ym. 2005; Lou ym. 2017), osa haastatelluista läheisistä toivoi yksilöllisempää mahdollisuutta tilanteensa purkamiseen esimerkiksi psykologin kanssa. Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien toteuttamista ohjaavan palvelukuvauksen osalta olisi tärkeää pohtia, voisiko psykologin osallistuminen kursseille olla vähimmäisvaatimus.

Läheiset kokivat saaneensa kursseilta tietoa keinoista avustaa ja tukea kuntoutujaa, mutta he toivoivat enemmän ohjausta siihen, kuinka motivoidaan kuntoutujaa omatoimiseen harjoitteluun ja ylläpitämään uusia toimintatapoja arjessa tai kuinka kommunikoidaan sujuvammin afaattisen läheisen kanssa. Kuntoutujan uusien toimintatapojen omaksuminen ja toimiminen itsenäisesti vieraassa kuntoutuskeskysympäristössä toi läheisille uskoa ja luottamusta siihen, että myös kotona kuntoutuja kykenee toimimaan aiempaa omatoimisemmin.

Läheisen vaikutus kuntoutujan omaan prosessiin voi olla myös negatiivinen, jos läheinen toimii ylisuojelevasti (Macleay ym. 2000; Radcliffe ym. 2013). Etenkin haastateltujen ammattilaisten havaintojen mukaan monilla läheisillä oli taipumusta auttaa kuntoutujaa liikaa, jolloin kuntoutujalle itselleen ei päässyt kehittymään arjessa selviytymisen keinoja. Läheisten mukanaolo liikkumisen kursseilla ei ole yksiselitteisesti kuntoutujaa tukeva tekijä. Vaikka kommunikaatiopainotteisella kurssilla vuorovaihtuskumppanin läsnäolo on olennainen osa kurssin kuntoutusmenetelmää, myös näillä kursseilla **kuntoutujat hyötyivät omatoimisen kommunikaation lisääntymisestä vieraampien ihmisten kanssa**. Kurssit voivat siis tarjota läheiselle vertaistukea ja tietoa sairastuneen tilanteesta, mutta toisaalta läheisen mukanaolo voi joskus pasivoida kuntoutujaa.

Läheisen jaksaminen tukee myös kuntoutujan motivaatiota, sillä usein läheisillä on tärkeä rooli kuntoutujan kannustamisessa harjoitteluun. Kuntoutuksessa olisikin tärkeää huomioida paremmin läheisen jaksamisen ohella tämän ohjaus ja neuvonta. Tässä tulisi pohtia yksilöllisesti läheisen sitoutuneisuutta sekä kykyä ja valmiutta olla osana kuntoutumisprosessia (Young ym. 2014). Haastatelluilla läheisillä myös oma toimintakyky saattoi tuottaa haasteita kuntoutujan hoitamisessa ja etenkin siirtymät

laitoshoidosta kotiin voivat toimia tärkeinä tarkistuspisteinä myös läheisen jaksaminen (Lutz ym. 2017; Lou ym. 2017).

6.5 Kurssin koetut hyödyt ja merkitys kuntoutujan arjessa

Tutkimuksen keskeinen tehtävä oli tarkastella kurssin hyötyjä kuntoutujien arjessa ja sitä, miten kurssilla opitut taidot siirtyivät osaksi kuntoutujan elämää. Kuntoutujien arjessa oli jouduttu sopeutumaan AVH:n myötä uuteen elämäntilanteeseen jo ennen Kelan kohdennettua kuntoutuskurssia. Tutkimuksissa on todettu, että aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen tarkoittaa merkittävää muutosta yksilön elämässä ja se voi jakaa kokemuksen elämästä kausiin ennen sairastumista ja sen jälkeen sekä vaikuttaa kielteisesti kokemukseen omasta elämäkerrallisesta jatkuvuudesta (Bury 1982; Ellis-Hill ja Horn 2000; Ellis-Hill ym. 2000; Cott ym. 2007; Nanninga ym. 2015). Haastateltujen kuntoutujien ja läheisten kokemusten mukaan etenkin sairastumisen alkuvaiheeseen liittyi surun ja huolen lisäksi paljon käytännöllisiä, esimerkiksi esteettömyyteen liittyviä muutoksia arjessa. Oikeaan aikaan sijoittunut kohdennettu AVH-kuntoutuskurssi hyödyttää siis kuntoutujan ja läheisen sopeutumista monella tavalla.

Kurssin sisältöjen monimuotoisuuden säilyttäminen on tärkeää, sillä kuntoutujat kokivat hyötyvänsä kurssista monipuolisesti toimintakyvyn eri aihealueilla ja se auttoi heitä sopeutumaan sairastumisen tuomaan elämänmuutokseen. Kävelyyn, käden käyttöön ja kommunikaatioon liittyvien aihealueiden lisäksi kuntoutujat toivat esiin toimintakyvyn kohenemista useilla eri aihealueilla päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittamisesta ja omasta terveydestä huolehtimisesta kognitiivisiin toimintoihin ja tiedon omaksumiseen. Vaikuttikin siltä, että kuntoutuskurssien toteutuksessa ja hyödyissä kuntoutujille korostui ruumiin/kehon toimintoihin liittyvän toimintakyvyn kuntoutumisen ohella erilaiset sopeutumiseen sekä psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvät tekijät (Kendall ym. 2007; Simonen 2009; Ellis-Hill ym. 2015).

Toisaalta osalle kuntoutujista kurssi ei tuonut merkittäviä hyötyjä omaan arkeen tai ainakaan niitä ei osattu tunnistaa tai kielentää haastattelutilanteessa puoli vuotta kurssin jälkeen. Kurssilla oli ollut jonkin verran vaikutusta käden toimintaan, kävelykykyyn tai kommunikointiin, mutta muutosta ei ollut tapahtunut yhtä paljon kuin kuntoutuja oli toivonut. Osalla kuntoutujista myöskään omatoiminen harjoittelu ei muodostunut osaksi arkea motivaation puutteen tai kurssin jälkeen tapahtuneiden sairastumisten vuoksi. Läheiset kokivat neuvottomuutta heidän motivoimisessaan. **Motivaatiotekijöiden tunnistaminen ja kuntoutujan motivaation vahvistaminen on erittäin tärkeää, koska se vaikuttaa merkittävästi siihen, miten kurssilla saavutetut hyödyt siirtyvät arkeen.**

Haastatelluista kuntoutujista ne, jotka kokivat olleensa alusta asti motivoituneita kuntoutumaan, kokivat myös hyötyneensä kurssista eniten. Tämä havainto on yh-

denmukainen Macleanin ym. (2000) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan motivoituneet kuntoutujat hyötyvät kuntoutuksesta enemmän ja motivoitumiseen vaikuttavat ammattilaisten ohella läheiset ja muiden kuntoutujien vertaistuki. Olisi tärkeää, että sekä kurssille haettaessa että kurssilla ammattilaiset kiinnittäisivät erityistä huomiota kuntoutujan motivointiin ja motivaation ylläpitoon myös kurssin jälkeen. Motivoinnissa, samoin kuin tavoitteenasettelussa, on tutkimusten mukaan tärkeää toimia kuntoutujalähtöisesti ja huomioida, että kuntoutujat voivat itse määritellä motivaation monella tavalla eikä hoitomyyntyvyys aina ole motivaation merkki (Maclean ym. 2002; Alanko ym. 2018). Kuntoutujan motivaatioon vaikuttaa myös kuntoutumisprosessin vaihe (Maclean ym. 2000 ja 2002; Kendall ym. 2007). Kuntoutujan motivoimisessa toiveikkuuden herättäminen sekä kuntoutumisessa tapahtuvien väistämättömien suvantovaiheiden kohtaaminen ovat tärkeitä (Pearce ym. 2015).

Haastateltujen kuntoutujien kokemuksissa tuli hyvin esiin se, miten vaihtelevasti etenevä prosessi kuntoutuminen on ja että se vaatii uudenlaisen toivon ja motivaation hakemista tilanteiden muuttuessa. Tutkimuskirjallisuudessa korostuu toimintakyvyn moninaisten ympäristö- ja yksilötekijöiden merkitys AVH-kuntoutuksessa etenkin alkuvaiheen jälkeen, kun jäljelle jääneiden oireiden ja kuntoutumisprosessin vaihtelevan etenemisen kanssa on opittava elämään (Pound ym. 1998; Kendall ym. 2007; Radcliffe ym. 2013; Ellis-Hill ym. 2015; Hawkins ym. 2017). Samoin tätä tutkimusta varten haastateltujen kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten kokemuksissa toimintakyvyn koheneminen tarkoitti fyysisen kuntoutumisen ohella psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymistä, tiiviimpää osallisuutta lähipiirissä ja omatoimisen sosiaalisuuden lisääntymistä.

Sairastumisen kehollisten, sosiaalisten ja käyttäytymiseen liittyvien muutosten myötä yksilön kokemus itsestä muuttuu. Tutkimuskirjallisuudessa käsitelläänkin paljon sitä, miten toimintakyvyn muutokset vaikuttavat identiteettiin kokonaisvaltaisemmin joko katkoksenä elämänkulussa tai vaiheittaisena sopeutumisenä (Bury 1982; Charmaz 1991; Ellis-Hill ja Horn 2000; Faircloth ym. 2004 ja 2005; Wolfenden ja Grace 2012; Hawkins ym. 2017; Meijering 2017). Kaikilla tässäkin tutkimuksessa haastatelluilla kuntoutujilla muutos ei ollut dramaattinen katkos, vaan toiset kokivat sairastumisen osana oman elämäntarinansa jatkumoa, jossa on ehkä aikaisemminkin ollut toimintakykyä häiritseviä tilanteita. **Kuntoutujan ja läheisen elämäntapa, persoonallisuus, kyky sopeutua elämäntilanteisiin sekä motivoituminen itsestä ja toisesta huolehtimiseen vaikuttivat siihen, miten kuntoutumisprosessi eteni ja minkälainen vaikutus kurssilla oli arjen toimintakykyyn.** Tutkimuksissa on myös todettu, että AVH:n kaltaisesta vakavasta sairaudesta selviytyminen voi edistää henkilökohtaista kasvua (Kuenemund ym. 2016). **Osa tässä tutkimuksessa haastatelluista kuntoutujista pystyi sisällyttämään AVH:n myötä jääneet toimintarajoitteet osaksi arkeaan ja sairastumisen ylipäättään osaksi elämäntarinansa jatkumoa ja näin ollen selvisi sairastumisesta mahdollisesti entistä vahvempana.**

Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien vaikutus arjessa selviytymiseen vaihteli, mutta useimmiten ne edistivät toimintakykyä monilla aihealueilla (vrt. Karttunen ym. 2014). Kaiken kaikkiaan haastateltujen arjessa näyttivät olevan edelleen haastattelun tekohetkellä läsnä sellaiset asiat, jotka olivat päivittäisen arjen sujuvuuden kannalta välttämättömiä tai sitä helpottavia. Kun kuntoutuskurssilla opitut toimintatavat ja tavoitteet tuntuivat itsestä mielekkäiltä, olivat lähellä omia mielenkiinnon kohteita ja sujuvoittivat päivittäistä elämää, jäivät ne suuremmalla todennäköisyydellä osaksi haastateltujen kuntoutujien arkea.

6.6 Tutkimuksen rajoitteet ja lisätutkimuksen tarpeet

Tutkimuksen kohteena olevat kuntoutuskurssit olivat tavoitteiltaan ja sisällöiltään erilaisia. Jokaiseen eri kurssityyppiin osallistuneista haastateltiin 10 kuntoutujaa ja 6–10 läheistä. Haastateltavia rekrytoitiin yhteensä 13:lta eri kurssilta ja kaikista kahdeksasta kuntoutuskeskuksesta, jotka järjestivät Kelan kohdennettua AVH-kuntoutusta tutkimusajankohtana. Kultakin erilliseltä kurssilta haastateltiin 1–4 kuntoutujaa ja 1–3 läheistä. Lisäksi käytössä oli 49 kuntoutujaa koskeva asiakirja-aineisto. Tutkimukseen haastateltiin myös kymmentä moniammatillista työryhmää kaikista kahdeksasta kuntoutuskeskuksesta. Kuhunkin haastatteluun osallistui 5–8 eri kuntoutuksen ammattialojen edustajaa. Näin ollen erilaiset näkökulmat kuntoutuskursseista olivat laajasti edustettuna ja kurssien toteuttamisesta erilaisissa kuntoutuskeskuksissa moniammatillisten työryhmien toimesta saatiin kattava kuva.

Aineisto oli siis laadulliseen tutkimukseen laaja ja riittävä. Kun haastateltujen kuntoutujien taustatietoja verrattiin kaikkiin tutkimusajanjaksoilla AVH-kursseille osallistuneisiin, havaittiin, että näiden kurssien haastateltavien kuntoutujien joukko ei täysin vastannut samana ajanjaksona AVH-kursseilla käyneiden koko joukkoa, mikä on otettava huomioon haastatteluaineiston tulosten tulkinnessa. Haastatelluissa oli koko kohdejoukkoon nähden vähemmän työikäisiä ja jonkin verran runsaammin naisia.

Laadullisen tutkimuksen tehtävänä ei ole pyrkiä yleistämään vaan nimenomaan kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä syvemmin ja pureutua tutkittavien kokemuksiin. Kelan kohdennetut AVH-kuntoutuskurssit perustuvat tutkittuun tietoon kuntoutusmenetelmien vaikuttavuudesta. Tämän tutkimuksen kaltaisella laadullisella tutkimusasetelmalla ei pyritä kuntoutuksen vaikuttavuuden selvittämiseen. Tämä tutkimus kohdentui kurssien implementaatiovaiheeseen, jolloin on tärkeää saada tietoa myös eri toimijoiden kokemuksista näistä vaikuttaviksi todetuista menetelmistä sekä pystyä asettamaan interventio osaksi kuntoutujan kokemusmaailmaa ja elämää myös intervention ulkopuolella. Kerronnallisen haastattelun menetelmin saatiin tarvittavaa tietoa juuri näistä teemoista.

Kuntoutujien haastattelujen osalta metodologisena haasteena oli heidän toimintakykynsä rajoitteet ja se, että haastattelut toteutettiin vasta 6 kuukautta kurssin päät-

tymisen jälkeen. Kuntoutujien omat muistikuvat kurssista ja sen hyödyistä olisivat saattaneet olla tarkempia, jos haastattelu olisi toteutettu vähän aiemmin tai heidän kokemuksiaan olisi kartoitettu osallistuvan havainnoinnin ja haastattelun menetelmin jo kurssin aikana. Moninäkökulmainen asetelma ja tarkkaan pohditut metodologiset valinnat aineiston käsittelyssä kuitenkin tuottivat riittävästi tietoa kuntoutujien omista kokemuksista.

Jatkotutkimuksissa olisi hyvä tarkastella työikäisten kokemuksia kurseista ja AVH-kuntoutuksesta laajemmin. Lisäksi läheisten roolia sairastuneiden omaishoitajina ei ole tutkittu kotimaisessa kontekstissa. Olisi myös tärkeää pyrkiä selvittämään kuntoutuskurssien vaikuttavuutta määrällisin menetelmin, mutta myös yhdistämällä tutkimukseen esimerkiksi etnografisesti toimintoja seuraavaa laadullista analyysiä, jotta kurssin vaikutuksista saataisiin tarkempaa, mutta myös monimuotoisempaa tietoa.

7 Kehittämisehdotukset

- Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle tarvitaan lisää koulutusta ja informaatiota siitä, millaisia Kelan kohdennettuja AVH-kuntoutuskursseja on tarjolla ja ketkä niistä voivat hyötyä.
- Ohjauksen koordinoitua vastuuta Kelan kohdennetuille AVH-kuntoutuskursseille tulisi vahvistaa, jotta kuntoutujille pystytään rakentamaan yhtenäisiä palveluketjuja ja kuntoutujat ohjautuvat kuntoutuskurssille oikeaan aikaan osana muuta palvelujen kokonaisuutta.
- Kuntoutujien neuropsykologiset oireet pitäisi tunnistaa entistä paremmin kuntoutuspolun kaikissa vaiheissa.
- Läheisten roolia kohdennetuilla AVH-kuntoutuskursseilla voitaisiin jonkin verran vahvistaa. Tarvitaan yhtäältä tiedotusta siitä, että läheiselle järjestetään tämän omia tarpeita tukevaa omaa ohjelmaa, eikä läheisten roolina kurssilla ole toimia kuntoutujan omaishoitajana tai avustajana. Toisaalta kurssisisällöissä tarvitaan panostusta siihen, että läheinen ja kuntoutuja löytävät molempien hyväksymiä keinoja kuntoutujan osallisuuden tukemiseksi.
- Kelan kohdennettujen AVH-kuntoutuskurssien palvelukuvauksen soveltamisen mallia pitäisi selkiyttää sekä tarkistaa, että sen määrittelemät arviointimenetelmät ja tavoitteenasettelun välineet sopivat tälle kohderyhmälle.
- Seurantajakso sekä tiiviimpi verkostoyhteistyö tukisivat kuntoutujien motivaatiota ylläpitää toimintakykyään myös kurssin jälkeen.

Lähteet

Aaltonen T. Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemineen. Julkaisussa: Ruusu vuori J, Tiittula L, toim. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2005: 163–188.

Aivoliitto. [Perustietoa AVH:sta](#). Viitattu 10.7.2018.

Alanko T, Karhula M, Piirainen A, Kröger T, Nikander R. Kuntoutuksen osallistaminen tavoitteenasettamisprosessiin ja tavoitteiden saavuttamisen arviointiin. Loppuraportti. Helsinki: Kela, Työpapereita 113, 2017.

Alanko T, Karhula M, Kröger T, Piirainen A, Nikander R. [Rehabilitees perspective on goal setting in rehabilitation. A phenomenological approach](#). Disability and Rehabilitation 2019; 41: 2280–2288. DOI: 10.1080/09638288.2018.1463398.

Appelros P, Karlsson GM, Seiger A, Nydevik I. Neglect and anosognosia after first-ever stroke. Incidence and relationship to disability. Journal of Rehabilitation Medicine 2002; 34: 215–220.

Ayerbe L, Ayis S, Wolfe CD, Rudd AG. Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke. Systematic review and meta-analysis. British Journal of Psychiatry 2013; 202: 14–21.

Barbeau H, Rossignol S. Recovery of locomotion after chronic spinalization in the adult cat. Brain Research 1987; 412: 84–95.

Barbeau H, Visintin M. Optimal outcomes obtained with body-weight support combined with treadmill training in stroke subjects. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2003; 84: 1458–1465.

Berg A, Palomäki H, Lönnqvist J ym. Depression among caregivers of stroke survivors. Stroke 2005; 36: 639–643.

Berg K, Askim T, Balandin S, Armstrong E, Rise MB. Experiences of participation in goal setting for people with stroke-induced aphasia in Norway. A qualitative study. Disability and Rehabilitation 2017; 39 (11): 1120–1130.

Brady MC, Kelly H, Godwin J, Enderby P, Campbell P. Speech and language therapy for aphasia following stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016; (6). Art. No.: CD000425. DOI: 10.1002/14651858.CD000425.pub4.

Brown M, Levack W, McPherson KM ym. Survival, momentum, and things that make me “me”. Patients’ perceptions of goal setting after stroke. Disability and Rehabilitation 2014; 36: 1020–1026.

Brunou R, Klippi A, Rautakoski P. Afaattinen ihminen ja lähi-ihminen Afasian paripuheterapia APPUTEssa. Julkaisussa: Klippi A, Korpjaakko-Huuhka AM, Lehtihalmes M, Rautakoski P, toim. Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus, 2017: 266–286.

Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 1982; 4: 167–182.

Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers. A literature review. *Journal of Clinical Nursing* 2015; 24: 2376–2382.

Carlsson E, Paterson BL, Scott-Findlay S, Ehnfors M, Ehrenberg A. Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qualitative Health Research* 2007; 17 (10): 1361–1371.

Charmaz K. *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991.

Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Services Research* 2013; 13: 211–234.

Cicerone K, Goldin J, Ganci Kym. Evidence-based cognitive rehabilitation. Systematic review of the literature from 2009 through 2014. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2019; 8: 1515–1533.

Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Ustün B, Stucki G. ICF linking rules. An update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2005; 37 (4): 212–218.

Connell LA, McMahon NE, Harris JE, Watkins CL, Eng JJ. [A formative evaluation of the implementation of an upper limb stroke rehabilitation intervention in clinical practice. A qualitative interview study](#). *Implementation Science* 2014; 9. Art. No.: 90. DOI: 10.1186/s13012-014-0090-3.

Cott CA, Wiles R, Devitt R. Continuity, transition and participation. Preparing clients for life in the community post-stroke. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29: 1566–1574.

Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ* 2017; 356: j816.

Cronin A, Alexander VD, Fielding J, Moran-Ellis J, Thomas H. The analytic integration of qualitative data sources. *Julkaisussa: Alasuutari P, Brickman L, Brannen J, toim. The SAGE Handbook of Social Research Methods*. London: SAGE, 2008: 572–584.

Cruice M, Blom Johansson M, Isaksen J, Horton S. Reporting interventions in communication partner training. A critical review and narrative synthesis of the literature. *Aphasiology* 2018; 32 (10): 1234–1265.

Culler KH, Wang YC, Byers K ym. Barriers and facilitators of return to work for individuals with strokes. Perspectives of the stroke survivor, vocational specialist, and employer. *Top Stroke Rehabilitation* 2011; 18: 325–340.

Ellis-Hill CS, Horn S. Change in identity and self-concept. A new theoretical approach to recovery following a stroke. *Clinical Rehabilitation* 2000; 14 (3): 279–287.

Ellis-Hill CS, Payne S, Ward C. Self-body split. Issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and Rehabilitation* 2000; 22: 725–733.

Ellis-Hill C, Gracey F, Thomas S ym. 'HeART of Stroke (HoS)'. A community-based Arts for Health group intervention to support self-confidence and psychological well-being following a stroke. Protocol for a randomised controlled feasibility study. *BMJ Open* 2015; 5: e008888.

Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, Young ME, Gubrium J. Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health and Illness* 2004; 26 (2): 242–261.

Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, Gubrium JF. Constructing the stroke. Sudden-onset narratives of stroke survivors. *Qualitative Health Research* 2005; 15 (7): 928–941.

Goodglass H, Kaplan E. The assessment of aphasia and related disorders [Afasian ja liitännäishäiriöiden arviointi] suomenkielinen laitos: Laine M, Niemi J, Koivuselkä-Sallinen P, Tuomainen J. Helsinki: Psykologien Kustannus, 1997.

Hautamäki L, Tuomenoksa A, Vuorento M, Hiekkala S, Poutiainen E. Laadullisten aineistojen yhteensovittaminen AVH-kuntoutuksen tutkimuksessa. Julkaisussa: Seppänen-Järvelä R, toim. Monimenetelmäsiisyy kuntoutuksen tutkimuksessa. Helsinki: Kela, Työpapereita 144, 2018: 20–30.

Hawkins RJ, Jowett A, Godfrey M ym. Poststroke trajectories. The process of recovery over the longer term following stroke. *Global Qualitative Nursing Research* 2017; 4: 2333393617730209.

Heikkinen PH, Pulvermüller F, Mäkelä JP ym. Combining rTMS with intensive language-action therapy in chronic aphasia. A randomized controlled trial. *Frontiers in Neuroscience* 2019; 12: 1036.

Hendricks HT, van Limbeek J, Geurts AC, Zwartz MJ. Motor recovery after stroke. A systematic review of the literature. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2002; 83: 1629–1637.

Hersh D. "Hopeless, sorry, hopeless". Co-constructing narratives of care with people who have aphasia post-stroke. *Topics in Language Disorders* 2015; 35 (3): 219–236.

Hersh D. From individual to global. Human rights and aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology* 2018; 20 (1): 39–43.

Hesse S, Bertelt C, Jahnke MT ym. Treadmill training with partial body weight support compared with physiotherapy in nonambulatory hemiparetic patients. *Stroke* 1995; 26 (6): 976–981.

Hiekkala S, Hautamäki L, Vuorento M, Tuomenoksa A, Poutiainen E. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden tavoitteet kuntoutuskursseilla ja tavoitteiden siltaus ICF-luokitukseen. *Kuntoutus* 2020; 43 (1): 22–37.

Hurford R, Charidimou A, Fox Z, Cipolotti L, Werring DJ. Domain-specific trends in cognitive impairment after acute ischaemic stroke. *Journal of Neurology* 2013; 260: 237–241.

Hyvärinen M. Kertomushaastattelu. Julkaisussa: Hyvärinen M, Nikander P, Ruusuvoori J, toim. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 2017: 174–193.

[ICF-luokitus](#). Helsinki: THL. Päivitetty 27.9.2016. Viitattu 16.4.2019.

Jansma FI, van Twillert S, Postema K, Sanderman R, Lettinga AT. Physical and rehabilitation medicine and self-management education. A comparative analysis of two approaches. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2010; 42 (9): 808–814.

Jokinen H, Melkas S, Ylikoski R ym. Post-stroke cognitive impairment is common even after successful clinical recovery. *European Journal of Neurology* 2015; 22: 1288–1294.

Jyrkämä J. Toimijuus ja toimijatilanteet. Julkaisussa: Seppänen M, Karisto A, Kröger T, toim. Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 2007: 195–217.

Järvikoski A, Härkäpää K. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY, 2011.

Järvikoski A, Härkäpää K, Salminen A-L. Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 2015; 38 (2): 18–32.

Kagan A. Supported conversation for adults with aphasia. Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology* 1998; 12 (9): 816–830.

Kapoor A, Lanctôt KL, Bayley M ym. “Good outcome” isn’t good enough. Cognitive impairment, depressive symptoms, and social restrictions in physically recovered stroke patients. *Stroke* 2017; 48 (6): 1688–1690.

Karttunen A, Peurala S, Häkkinen A ym. Elämänlaadun ja toimintakyvyn muutokset ikääntyneillä aivoverenkiertohäiriön sairastaneilla kävelyn ja käden tehostetun käytön kuntoutuksen aikana. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 87, 2014.

Kauranen T, Laari S, Turunen K, Mustanoja S, Baumann P, Poutiainen E. The cognitive burden of stroke emerges even with an intact NIH stroke scale score. A cohort study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2014; 85: 295–299.

Kela. [Kelan avo- ja laitospuolisen kuntoutuksen standardi. Kommunikaatioon painottuva AVH-kurssi. Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden aikuisten kuntoutuskurssin palvelulinja, parikurssi](#). Helsinki: Kela, 2016a. Viitattu 10.7.2018.

Kela. [Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Käden tehostetun käytön AVH-kurssi. Aivo-verenkiertohäiriön sairastaneiden aikuisten kuntoutuskurssin palvelulinja, osittainen perhekurssi.](#) Helsinki: Kela, 2016b. Viitattu 10.7.2018.

Kela. [Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Painokevennetyn kävelyn AVH-kurssi. Aivo-verenkiertohäiriön sairastaneiden aikuisten kuntoutuskurssin palvelulinja, osittainen perhekurssi.](#) Helsinki: Kela, 2016c. Viitattu 10.7.2018.

Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Buys N, Charker J. Recovery following stroke. The role of self-management education. *Social Science & Medicine* 2007; 64: 735–746.

Kessler D, Egan M, Kubina LA. Peer support for stroke survivors. A case study. *BMC Health Services Research* 2014; 14: 256.

Klippi A, Sellman J, Heikkinen P, Laine M. Current clinical practices in aphasia therapy in Finland. Challenges in moving towards national best practice. *Folia Phoniatria et Logopaedica* 2012; 64 (4): 169–178.

Klippi A, Korpijaakko-Huuhka AM, Lehtihalmes M, Rautakoski P, toim. Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus, 2017.

Korpijaakko-Huuhka AM, Rautakoski P. ICF-luokitus afasian moniulotteisuuden kuvaajana. Julkaisussa: Klippi A, Korpijaakko-Huuhka AM, Lehtihalmes M, Rautakoski P, toim. Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus, 2017: 119–135.

Koskinen M. AVH:n sairastaneiden kuntoutukseen ohjautuminen ja kuntoutuksen toteutuminen 2013–2015. AVH-kuntoutuksen seurantatutkimuksen loppuraportti. Turku: Aivoliitto, Aivoliiton julkaisusarjan raportti 11, 2016.

Kuenemund A, Zwick S, Rief W, Exner C. (Re-)defining the self. Enhanced posttraumatic growth and event centrality in stroke survivors. A mixed-method approach and control comparison study. *Journal of Health Psychology* 2016; 21 (5): 679–689.

Kwakkel G, van Peppen R, Wagenaar RC ym. Effects of augmented exercise therapy time after stroke. A meta-analysis. *Stroke* 2004; 35: 2529–2539.

[Käypä hoito -suositus. Aivoinfarkti ja TIA.](#) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016. Viitattu 10.7.2018.

Laska AC, Hellblom A, Murray V, Kahan T, Von Arbin M. Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal of Internal Medicine* 2001; 249 (5): 413–422.

Laver K, Lannin NA, Bragge P ym. Organising health care services for people with an acquired brain injury. An overview of systematic reviews and randomised controlled trials. *BMC Health Services Research* 2014; 14: 397.

Leach E, Cornwell P, Fleming J, Haines T. Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disability and Rehabilitation* 2010; 32: 159–172.

Lehtihalmes M. Afasian aivoperusta ja kliininen oirekuva. Julkaisussa: Klippi A, Korpijaakko-Huuhka AM, Lehtihalmes M, Rautakoski P, toim. *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. Helsinki: Gaudeamus, 2017: 27–41.

Lou S, Carstensen K, Jørgensen CR, Nielsen CP. Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke. An overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation* 2017; 39: 301–313.

Luck AM, Rose ML. Interviewing people with aphasia. Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology* 2007; 21 (2): 208–224.

Lutz BJ, Young ME, Creasy KR ym. Improving stroke caregiver readiness for transition from inpatient rehabilitation to home. *The Gerontologist* 2017; 57: 880–889.

Maclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *BMJ* 2000; 321: 1051–1054.

Maclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. The concept of patient motivation. A qualitative analysis of stroke professionals' attitudes. *Stroke* 2002; 33: 444–448.

Mansfield A, Inness EL, Mcilroy WE. Stroke. *Handbook of Clinical Neurology* 2018; 159: 205–228.

Mattioli F, Ambrosi C, Mascaro L ym. Early aphasia rehabilitation is associated with functional reactivation of the left inferior frontal gyrus a pilot study. *Stroke* 2014; 45 (2): 545–552.

Meijering L, Lettinga AT, Nanninga CS, Milligan C. Interpreting therapeutic landscape experiences through rural stroke survivors' biographies of disruption and flow. *Journal of Rural Studies* 2017; 51: 275–283.

Moran-Ellis J, Alexander VD, Cronin A ym. Triangulation and integration. Processes, claims and implications. *Qualitative Research* 2006; 6 (1): 45–59.

Morris R, Morris P. Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers. *Disability and Rehabilitation* 2012; 34: 347–354.

Nanninga CS, Meijering L, Schönherr MC, Postema K, Lettinga AT. Place attachment in stroke rehabilitation. A transdisciplinary encounter between cultural geography, environmental psychology and rehabilitation medicine. *Disability & Rehabilitation* 2015; 37 (13): 1125–1134.

Nykänen A, Nyrkkö H, Nykänen M, Brunou R, Rautakoski P. Communication therapy for people with aphasia and their partners (APPUTE). *Aphasiology* 2013; 27 (10): 1159–1179.

Nys GMS, Van Zandvoort MJE, De Kort PLM ym. Cognitive disorders in acute stroke. Prevalence and clinical determinants. *Cerebrovascular Disorders* 2007; 23: 408–416.

Ojala M. Toimintaedellytystieto ja sen hyödyntäminen. Käsitteet, termit, luokitukset ja tietämyksen hallinta. Helsinki: Stakes, Stakes Raportteja 272, 2003.

Pearce G, Pinnock H, Epiphaniou E. Experiences of self-management support following a stroke. A meta-review of qualitative systematic reviews. *PLoS One* 2015; 10: e0141803.

Peters DH, Taghreed A, Olakunle A, Akua A, Tran N. Implementation research. What it is and how to do it. *BMJ* 2013; 347: 1–7.

Peurala SH, Kantanen MP, Sjögren T, Paltamaa J, Karhula M, Heinonen A. Effectiveness of constraint-induced movement therapy and its modifications on activity and participation after stroke. Meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Rehabilitation* 2012; 26: 209–223.

Peurala SH, Karttunen AH, Sjögren T, Paltamaa J, Heinonen A. Evidence for the effectiveness of walking training on walking and selfcare after stroke. A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2014; 46: 387–399.

Pohjolainen P. Toimintakyvyn teoreettisia lähtökohtia. Julkaisussa: Pohjolainen P, Heimolainen S, toim. Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Helsinki: Ikäinstituutti, Oraita 1, 2009: 17–30.

Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. Illness in the context of older age. The case of stroke. *Sociology of Health & Illness* 1998; 20: 489–506.

Prior L. Documents and action. Julkaisussa: Alasuutari P, Brickman L, Brannen J, toim. *The SAGE Handbook of Social Research Methods*. London: SAGE, 2008.

Radcliffe E, Lowton K, Morgan M. Co-construction of chronic illness narratives by older stroke survivors and their spouses. *Sociology of Health & Illness* 2013; 35: 993–1007.

Raevaara L. Toimintajaksojen rakenteet. Julkaisussa: Stevanovic M, Lindholm C, toim. *Keskusteluanalyysi. Kuinka tutkia sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta*. Tampere: Vastapaino, 2016: 143–161.

Rasquin SMC, Verhey FRJ, Lousberg R, Winkens I, Lodder J. Vascular cognitive disorders. Memory, mental speed and cognitive flexibility after stroke. *Journal of the Neurological Sciences* 2002; 203: 115–119.

Rautakoski P. Training total communication. *Aphasiology* 2011; 25: 344–365.

Rautakoski P. Vaikeasti afaattisten ihmisten kommunikaatiokurssit. Julkaisussa: Klippi A, Korpijaakko-Huuhka AM, Lehtihalmes M, Rautakoski P, toim. Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus. Helsinki: Gaudeamus, 2017: 275–286.

Rautakoski P, Korpijaakko-Huuhka A, Klippi A. People with severe and moderate aphasia and their partners as estimators of communicative skills. A client-centered evaluation. *Aphasiology* 2008; 22 (12): 1269–1293.

Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD. A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 2011; 25: 501–514.

Salminen A-L, Hiekkala S, toim. Kokemuksia etäkuntoutuksesta. Kelan etäkuntoutushankkeen tuloksia. Helsinki: Kela, 2019.

Seppänen-Järvelä R. [Muutos-hanke. Kelan kuntoutuksen muutosten vaikutukset asiakkaan saamaan kuntoutuspalveluun. Tutkimuskokonaisuuden hankesuunnitelma.](#) Helsinki: Kela, 2016. Viitattu 10.9.2018.

Seppänen-Järvelä R. Monimuotoinen implementaatiotutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2017; 54: 151–154.

Simmons-Mackie N, Raymer A, Armstrong E, Holland A, Cherney LR. Communication partner training in aphasia. A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2010; 91 (12): 1814–1837.

Simmons-Mackie N, Raymer A, Cherney LR. Communication partner training in aphasia. An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2016; 97: 2202–2221.

Simonen M. Sosiaalinen toimintakyky. Julkaisussa: Pohjolainen P, Heimolainen S, toim. [Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen \(pdf\).](#) Helsinki: Ikäinstituutti, Oraitia 1, 2009: 64–73. Viitattu 10.7.2018.

Sivenius J, Pitkänen K, Peurala S, Tarkka IM. Käden pakotettu käyttö. Lupaava aivohalvauspotilaiden kuntoutusmuoto. *Duodecim* 2002; 118: 1021–1026.

Stahl B, Mohr B, Büscher V, Dreyer FR, Lucchese G, Pulvermüller F. Efficacy of intensive aphasia therapy in patients with chronic stroke. A randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2018; 89 (6): 586.

Stakes. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes, Ohjeita ja luokituksia 4, 2004.

Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disability and Rehabilitation* 2002; 24: 932–928.

Sukula S, Vainiemi K. GAS-menetelmä. Käsikirja, versio 4. Helsinki: Kela, 2015.

Takala T, Peurala SH, Eirilä T ym. Aivoverenkiertohäiriön alkuvaiheen kuntoutuksessa suuria vaihteluja. *Selvitys AVH:n sairastaneiden kuntoutuspalveluista Suomessa*. Suomen lääkärilehti 2010; 5: 399–405.

Taub E, Miller NE, Novack TA ym. Technique to improve chronic motor deficit after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1993; 74 (4): 347–354.

TENK. [Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi \(pdf\)](#). Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2009. Viitattu 11.5.2019.

Thrane G, Friberg O, Anke A ym. A meta-analysis of constraint-induced movement therapy after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2014; 46: 833–842.

Towfighi A, Ovbiagele B, El Hussein N ym. Poststroke depression. A scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2017; 48: e30–e43.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 11. uudistettu laitos. Vantaa: Tammi, 2013.

Turunen KE, Laari SP, Kauranen TV ym. Domain-specific cognitive recovery after first-ever stroke. A 2-Year Follow-Up. *Journal of the International Neuropsychological Society* 2018; 24: 117–127.

Veerbeek JM, Koolstra M, Ket JC, van Wegen EE, Kwakkel G. Effects of augmented exercise therapy on outcome of gait and gait-related activities in the first 6 months after stroke. A meta-analysis. *Stroke* 2011; 42 (11): 3311–3315.

Veerbeek JM, van Wegen E, van Peppen R ym. What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. *PloS One* 2014; 9 (2): e87987.

Viscogliosi C, Desrosiers J, Belleville S ym. Differences in participation according to specific cognitive deficits following a stroke. *Applied Neuropsychology* 2011; 18: 117–126.

Wallace SJ, Worrall L, Rose T ym. Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation* 2017; 39: 1364–1379.

Wikström J, Meretoja A, Hietanen A ym. [Äkillisten aivovaurioiden kuntoutus \(pdf\)](#). Konsensuslausuma. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia. Duodecim 2009; 125: 101–114.

Wolf A, Scheiderer R, Napolitan N, Belden C, Shaub L, Whitford M. Efficacy and task structure of bimanual training post stroke. A systematic review. *Top Stroke Rehabilitation* 2014; 21 (3): 181–196.

Wolfenden B, Grace M. Identity continuity in the face of biographical disruption. 'It's the same me'. *Brain Impairment* 2012; 13 (2): 203–211.

Young ME, Lutz BJ, Creasy KR, Cox KJ, Martz C. A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2014; 36: 1892–1902.

Öhman M, Söderberg S. The experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research* 2004; 14: 396–410.

Liite 1. Taulukot kurssien ICF-siltauksista toteutuksen ja hyötyjen osalta

Liitetaulukossa 1–3 on esitetty raportin teorialähtöisen sisällönanalyysin tuloksena ne toimintakyvyn aihealueet, joilla kuntoutujat kokivat hyötynsä kurssista, ja tähdellä on merkitty ne rivit, joiden kuvaamiin kohteisiin kurssin varsinainen ohjelma keskittyi. Sarakkeiden Toteutus ja Hyödyt kohdalla olevat numerot viittaavat merkityksellisten ilmausten määrään kyseisen kuvauskohteen osalta.

Liitetaulukko 1. Painokevennetyn kävelyn kurssille osallistuneiden ja haastateltujen kuntoutujien toteutuksesta ja hyödyistä ICF-luokitukseen siltatut aihealueet.^a

ICF-tunniste	ICF-kuvauskohte	Toteutus	Hyödyt
e1151	Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	1	1
e120	Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa	1	
e130	Opetustuotteet ja teknologiat	1	3
e155	Yksitysrakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat	1	
e325	Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet	1	
e355	Terveydenhuollon ammattihenkilöt	8	
e360	Muut ammattihenkilöt	4	
e5100	Kulutustavaroiden tuotantopalvelut	1	
b730	Lihaskuonon ja voiman tuottotoiminnot	5	1
d138	Tiedon omaksuminen	5	
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen		3
d330	Puhuminen		1
d350	Keskustelu	4	
d3504	Keskustelu usean henkilön kanssa	2	
*d415	Asennon ylläpitäminen	1	3
*d420	Itsensä siirtäminen		1
*d450	Käveleminen	8	5
*d4552	Juokseminen	1	
d540	Pukeutuminen		1
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	1	
d6401	Keittoalueen ja keittiötarvikkeiden puhdistaminen		1
d7402	Yhteydenpito tasavertaisessa asemassa oleviin henkilöihin	1	
d7502	Vapaamuotoiset tuttavuussuhteet	1	
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	4	2
Toteutusvaihe yhteensä		51	22

a Kirjain e viittaa ympäristökäsitteisiin, b ruumiin/kehon toimintoihin ja d suorituksiin ja osallistumiseen. Luokituksessa kirjainta seuraa numerokoodi, joka koostuu pääluokan numerosta ja sitä seuraavista luokitusportaiden II–IV kuvauskohdetunnuksista.

Liitetaulukko 2. Käden tehostetun käytön kurssille osallistuneiden ja haastateltujen kuntoutujien toteutuksesta ja hyödyistä ICF-luokitukseen sillatut aihealueet.^a

ICF-tunniste	ICF-kuvauskohde	Toteutus	Hyödyt
e1	Tuotteet ja teknologia	1	
e1151	Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	1	2
e120	Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa	1	
e1400	Kulttuuri-, virkistys- ja urheilutoiminnan yleistuotteet ja teknologiat		1
e310	Lähiperhe	1	
e325	Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet		1
e345	Tuntemattomat henkilöt	4	
e355	Terveystieteiden ammattihenkilöt	7	
e360	Muut ammattihenkilöt	2	
e520	Ympäristön kaavoitus – palvelut, hallinto ja politiikka	1	
e570	Sosiaaliturva-, etuudet, hallinto ja politiikka	1	1
e575	Yleinen sosiaalinen tuki – palvelut, hallinto ja politiikka		1
e5800	Terveyspalvelut	2	
b1266	Itseluottamus	1	
b1300	Henkisen energian taso	1	
b144	Muistitoiminnot		1
b160	Ajattelutoiminnot	1	
b164	Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot		3
b1801	Kehonkuva	1	
b730	Lihavoiman ja tehon tuottotoiminnot	4	1
d138	Tiedon omaksuminen	1	3
d155	Taitojen hankkiminen	1	
d179	Tiedon soveltaminen		3
d198	Oppiminen ja tiedon soveltaminen		1
d2203	Useiden tehtävien tekeminen ryhmässä	1	
d3504	Keskustelu usean henkilön kanssa	1	
d4	Liikkuminen	1	
*d4301	Käsillä kantaminen		1
*d440	Käden hienomotorinen käyttäminen	4	
*d445	Käden ja käsivarren käyttäminen	3	3
d450	Käveleminen	5	
d4554	Uiminen	1	

Liitetaulukko 2 jatkuu.

Liitetaulukko 2 jatkuu.

ICF-tunniste	ICF-kuvauskohde	Toteutus	Hyödyt
d470	Kulkuneuvojen käyttäminen	2	
d5100	Kehon osien peseminen		1
d5202	Hiusten/parran hoitaminen		1
d540	Pukeutuminen		1
d550	Ruokaileminen		2
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen		2
d630	Aterioiden valmistaminen	2	
d7402	Yhteydenpito tasavertaisessa asemassa oleviin henkilöihin	3	
d750	Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	1	
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	2	
d9200	Peli ja leikki	3	1
d9203	Taide- ja käsityöt	3	1
Toteutusvaihe yhteensä		63	31

a Kirjain e viittaa ympäristötekijöihin, b ruumiin/kehon toimintoihin ja d suorituksiin ja osallistumiseen. Luokituksessa kirjainta seuraa numerokoodi, joka koostuu pääluokan numerosta ja sitä seuraavista luokitusportaiden II IV kuvauskohdetunnuksista.

Liitetaulukko 3. Kommunikaatiokurssille osallistuneiden ja haastateltujen kuntoutujien toteutuksesta ja hyödyistä ICF-luokitukseen sillatut aihealueet.^a

ICF-tunniste	ICF-kuvauskohde	Toteutus, n	Hyödyt, n
e1151	Päivittäisen elämän erityistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön		1
e1201	Erytyistuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen sisä- ja ulkotiloissa		1
e1251	Kommunikoinnin erityistuotteet ja teknologiat	1	2
e130	Opetustuotteet ja teknologiat	1	2
e1301	Opetuksen erityistuotteet ja teknologiat	2	
e310	Lähiperhe	1	
e345	Tuntemattomat henkilöt	2	
e355	Terveydenhuollon ammattihenkilöt	4	
e360	Muut ammattihenkilöt	1	
b735	Lihäsjänteystoiminnot (tonus)	1	
d132	Kielen omaksuminen	2	1
d138	Tiedon omaksuminen		2

Liitetaulukko 3 jatkuu.

Liitetaulukko 3 jatkuu.

ICF-tunniste	ICF-kuvauskohde	Toteutus, n	Hyödyt, n
d155	Taitojen hankkiminen		1
d166	Lukeminen		2
d170	Kirjoittaminen	1	1
d175	Ongelman ratkaiseminen	1	
d177	Ongelman ratkaisu	1	
*d3	Kommunikointi	2	1
*d315	Ei-kielellisten viestien ymmärtäminen	1	
*d330	Puhuminen	3	6
*d332	Laulaminen		1
*d335	Ei-kielellisten viestien tuottaminen	2	1
*d350	keskustelu	3	4
*d360	Kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen	2	4
d455	Liikkuminen paikasta toiseen	3	
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	3	
d630	Aterioiden valmistaminen	1	
d650	Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen	1	
d740	Muodolliset ihmissuhteet	1	
d750	Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	2	
d760	Perhesuhteet	1	
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	5	1
Yhteensä		48	31

a Kirjain e viittaa ympäristötekijöihin, b ruumiin/kehon toimintoihin ja d suorituksiin ja osallistumiseen. Luokituksessa kirjainta seuraa numerokoodi, joka koostuu pääluokan numerosta ja sitä seuraavista luokitusportaiden II–IV kuvauskohdetunnuksista.

Liite 2. Haastatteluaineiston aineistolähtöisen sisällönanalyysin koodit

Tässä liitetaulukossa 4 on eriteltyä aineistolähtöisen sisällönanalyysin koodit, niiden määritelmät sekä määrät aineistossa. Koodin määritelmällä tarkoitetaan tutkijoiden kuvausta siitä, minkälaista haastattelupuhetta tietyn koodin alle on luokiteltu. Taulukossa olevat koodit on eritelty ensin kuntoutujien ja läheisten kerronnallisten haastattelujen osalta eritellen koodit luvuissa 4 (ennen kurssia, 5 (kurssin aikana) ja 6 kurssin pääsääntöisesti käytettyjen koodien mukaan. Lopuksi taulukossa on moniammatillisten työryhmien fokusryhmähaastattelujen koodit. Tietyn koodin lukumäärä aineistossa antaa jotakin suuntaa sille kuinka paljon tietystä teemasta puhuttiin haastatteluissa, mutta tutkimuksen tulosten kannalta haastatteluaineistojen koodien määriä tärkeämpää on eri aineistotyyppien analyysin integraatio, jonka myötä aineiston varsinainen tulkinta tapahtui.

Liitetaulukko 4. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin koodit.

Koodin nimi	Koodin määritelmä	Määrä
	KUNTOUTUJAT JA LÄHEISET ENNEN KURSSIA	
Sairastuminen ja varhaisvaiheen kuntoutus	Haastateltavan kuvaus AVH:n saamisesta ja varhaisvaiheen kuntoutuksesta	50
Toimintakyky ja oireet	AVH:öön liittyvät oireet, häiriöt ja sairaudet, jotka vaikuttaneet toimintakykyyn ja vaikuttavat arjessa toimimiseen; kuntoutuksen tarve	40
Psyykinen hyvinvointi ja mieliala	Tunnetilojen vaihtelut ja ärtyneisyys, aloitekyvyttömyys, masentuneisuus, persoonallisuuden muutokset	38
Omatoimisuus ja tuen tarve	Kuvaus selviytymisestä arjessa, missä tarvitsevat tukea ja apua ja missä pärjäävät itsenäisesti	34
Työ ja työkyky	Sairastumisen vaikutus työssäkäyntiin ja työkykyyn (jos edelleen työikäinen)	16
Muut terapiat ja palvelut	Muu palvelujärjestelmä ja palvelukokonaisuus, jonka piirissä haastateltava on, pl. ko. Kelan kuntoutuskurssit ja varhaisvaiheen kuntoutus; yhteistyö eri palveluiden kesken	109
Kurssille ohjautuminen	Saatu tieto kuntoutusmahdollisuuksista ja kurssille ohjannut taho	46
Hakuprosessi	Kurssille hakeminen ja pääseminen (kuka hakemuksen teki, miten se tapahtui, kenen kanssa asioi, hakemuksen täyttämisen, pääsiko hakemalleen kurssille)	20
Oikea-aikaisuus	Kokemus kurssin oikea-aikaisuudesta suhteessa AVH:n saamisesta kuluneeseen aikaan ja omaan toimintakykyyn nähden	23
Läheisten rooli arjessa	Läheisten kuntoutujalle antama tuki arjessa, kuntoutumisprosessissa ja palveluiden saamisessa; läheisten oma hyvinvointi ja heidän tuen tarpeet	76

Liitetaulukko 4 jatkuu.

Liitetaulukko 4 jatkuu.

Koodin nimi	Koodin määritelmä	Määrä
	KUNTOUTUJAT JA LÄHEISET KURSSIN AIKANA	
GAS:n laatiminen	Omien tavoitteiden asettamisen prosessi kurssilla, pl. tavoitteiden sisältö	18
Tavoitteet	Omat tavoitteet kuntoutumiselle, kuntoutuskurssille asetetut tavoitteet ja odotukset, GASiin kirjattujen tavoitteiden sisältö, tavoitteiden toteutuminen	50
Ammattilaiset	Moniammatillisen työryhmän jäsenet, heidän ammattitaitonsa ja työotteensa	64
Kurssin teemat ja työmenetelmät	Haastateltavien kuvaus kurssin työmenetelmistä, teemoista ja sisällöstä ja arviot niistä	142
Puitteet ja järjestelyt	Kuntoutuslaitoksen puitteet, sijainti, ruoka, oheisohjelma kurssien ulkopuolella jne.	44
Kurssin rakenne ja kesto	Kurssin pituuteen ja rakenteeseen liittyvä puhe, ohjelman väljyys/tiiviys	48
Kurssin puutteet	Kuntoutuskurssilta puuttuneet asiat, mitä oli liikaa tai liian vähän	31
Toimintakyky ja oireet kurssilla	Arvio kurssin rankkuudesta/keveydestä omaan toimintakykyyn nähden sekä kurssilla ilmennyt oireilu	36
Kuntoutujaryhmä	Muu kuntoutujaryhmä ja kokemukset ryhmässä toimimisesta	42
Vertaisuus	Vertaisuuden merkitys kurssilla	18
Yksilöllisyyden huomioiminen	Kuntoutujien yksilöllisten tarpeiden huomioiminen kurssilla	30
Läheisen ohjelma ja kokemukset	Läheisen arviot ja kokemukset omasta kurssijaksostaan, sen sisällöstä, pituudesta ja rakenteesta	65
Läheisen osallistuminen kurssille	Syyt osallistumiselle tai osallistumattomuudelle	21
Jatkosuunnitelmat	Minkälaisia jatkosuunnitelmia kurssilla tehtiin sekä ajatukset jatkosta ja tulevaisuudesta yleisesti	25
	KUNTOUTUJAT JA LÄHEISET KURSSIN JÄLKEEN	
Hyödyt ja vaikutukset	Haastateltavien kurssista saamat hyödyt ja koetut vaikutukset	82
Itsestä huolehtiminen	Hygieniasta huolehtiminen, pukeutuminen, ruokailu ym.	28
Kotielämä	Kaupassa käynti, ruuan valmistus, siivous, kodista, elämistä huolehtiminen, pihatyöt	53
Liikkuminen	Raajojen käyttäminen, esim. käveleminen, juokseminen, uinti, käden käyttäminen	55
Liikkuminen kulkuvälineillä	Auton, polkupyörän, julkisten liikennevälineiden yms. käyttäminen	24
Sosiaalinen elämä	Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet perheeseen, ystäviin, naapureihin: vuorovaikutus	33
Virkistäytyminen ja harrastukset	Kuntoutujan tavat virkistäytyä ja osallistua vapaa-ajan toimintaan, esim. kulttuuri ja matkustelu	40

Liitetaulukko 4 jatkuu.

Liitetaulukko 4 jatkuu.

Koodin nimi	Koodin määritelmä	Määrä
Yhteisöllinen elämä	Yhteisöllinen elämä ja yhdistystoiminta	19
Omatoiminen harjoittelu	Arjessa itsenäisesti tehtävät toimintakykyä ylläpitävät ja edistävät harjoitukset; motivaatio harjoitella	49
Kuntoutuminen	Yleinen puhe oman toimintakyvyn ja kunnon paranemisesta/heikkenemisestä AVH:n saamisen jälkeen ja siihen vaikuttaneet seikat	25
Uudet toimintatavat arjessa	Kuntoutuksessa opitut uudet toimintatavat osana arkea; uusien toimintatapojen vakiintuminen arkeen	38
AMMATTILAISTEN FOKUSRYHMÄT		
Aikaisempi kuntoutus	Kuntoutuspolut, läheteet, vastaa kuntoutujien koodia muut terapiat ja palvelut	14
Apuvälineet	Apuvälineiden merkitys harjoituksissa tai kuntoutujan arjessa	4
Avun hakeminen	Kuntoutujien ohjautumisen vaikeudet ja osin oikea-aikaisuus	6
Heterogeenisyys ryhmässä	Kuntoutujaryhmien eri ikäiset ja eri kuntoiset kuntoutujat, osin oikea-aikaisuus	15
Kuntoutujan arki	Ammattilaisten saama tieto kuntoutujan arjesta	5
Kuntoutujan motivaatio	Kuntoutujan motivoitumisen pohdinta ja motivaatiotekijöiden sekä motivoimisen keinot	14
Kuntoutus kurssin jälkeen	Kuntoutujien jatkopolut ja verkostotyö	17
Kuntoutusfilosofia	Ammattilaisten näkemykset AVH kuntoutuksesta laajemmin	7
Kurssin rakenne	Näkemykset siitä onko kurssin rakenne, kesto yms. toimiva, osin myös palvelukuvausta eli standardia koskeva	23
Kurssin rankkuus kuntoutujalle	Kuntoutujien liian huono toimintakyky kurssin vaatimuksiin nähden	11
Kurssin toiminnot	Erialaista puhetta kurssin sisällöistä ja konkreettisista toiminnoista ja teemoista	20
Kurssin vaikutukset	Ammattilaisten näkemykset siitä mikä ja miten kurssin toiminnoissa hyödyttää kuntoutujaa	30
Läheisen jaksaminen	Huoli läheisen jaksamisesta ja vaikeus ottaa mukaan tai motivoida kurssin toimintaan	19
Läheisen merkitys	Läheisen tärkeys kuntoutujan kannalta	43
Moniammatillisuus	Ammattilaisten kokemukset moniammatillisuudesta ja eri ammattiryhmien rooleista kurssilla, osin myös palvelukuvausta koskeva	27
Ohjautuminen ja oikea-aikaisuus	Pohdinnat kurssin oikea- aikaisuudesta ja sen hankaluudesta, sen syistä ja seurauksista	38
Ryhmätoiminta	Ryhmämuotoisen kuntoutuksen pohdinta	7
Standardi	Palvelukuvauksen eli standardin soveltamisen ja pohtimisen yleiset kuvaukset	39

Liitetaulukko 4 jatkuu.

Liitetaulukko 4 jatkuu.

Koodin nimi	Koodin määritelmä	Määrä
Standardi_mittarit	Palvelukuvauksen määriteltyjen mittarien kokemukset	7
Tavoitteet	Tavoitteiden asettelu GAS-menetelmällä	13
Tavoitteet_mittarit	Tavoitteiden mittaaminen palvelukuvauksen määrittämällä mittareilla, osin myös palvelukuvaus itsessään	4
Toimintakyky	Kuntoutujien toimintakyky ja sen muutokset, kuntoutuksen hyödyt ja vaikutukset toimintakykyyn ammattilaisten näkökulmasta	23
Työryhmän esittely	Esittelykierron fokusryhmähaastattelun alussa	11
Vertaistuki	Vertaistuen merkitys ja hyvät ja huonot puolet kuntoutujaryhmien kannalta	17

VIIMEISIMMÄT KELAN SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN RAPORTIT

- 24 **Sihvonen E.** Tutkimus perhe- ja tulokäsitteistä sosiaaliturvaetuuksissa. 2021. ISBN 978-952-284-112-4 (pdf).
- 23 **Heino P, Mäkinen J, Seppänen-Järvelä R.** Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lainmuutoksen vaikutus kuntoutuksen kohdentumiseen. Rekisteritutkimus vuosien 2014, 2016 ja 2017 kuntoutuspäätöksistä. 2020. ISBN 978-952-284-108-7 (pdf).
- 22 **Haapakoski K, Åkerblad L, Tolvanen A, Mäntysaari M.** Kelan työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus. Palvelun toimivuuden edellytykset. 2020. ISBN 978-952-284-082-0 (pdf).
- 21 **Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, Buchert U, Järvikoski A, Kallinen M.** Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä. Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. 2020. ISBN 978-952-284-080-6 (pdf).
- 20 **Sipari S, Vänskä N, Lehtonen K, Pihlava J.** GAS-menetelmän käyttö Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla. Kuntoutujan omat tavoitteet -tutkimus. 2019. ISBN 978-952-284-076-9 (pdf).
- 19 **Harkko J, Villa T, Korkeamäki J, Vaalasaranta L, Poutiainen E.** Kuntoutus opintojen tukena. OPI-kuntoutuskurssien toteutuminen. 2019. ISBN 978-952-284-074-5 (pdf).
- 18 **Saukko P, Hakomäki H.** Musiikkiterapian vaikutus kehitysvammaisten lasten, nuorten ja aikuisten toimintakykyyn. Kirjallisuuskatsaus. 2019. ISBN 978-952-284-070-7 (pdf).
- 17 **Turunen K, Tuulio-Henriksson A, Poutiainen E.** Kelan harkinnanvaraisen neuropsykologisen kuntoutuksen toteutuminen ja vaikutukset. 2019. ISBN 978-952-284-069-1 (pdf).
- 16 **Karhula M, Heiskanen T, Seppänen-Järvelä R.** Kelan tuki- ja liikuntaelinsairauksien kuntoutus. Kuntoutujien ja kuntoutuksen palveluntuottajien kokemuksia. 2019. ISBN 978-952-284-068-4 (pdf).
- 15 **Pikkarainen A, Koivula R.** Ikääntyneiden ryhmämuotoinen kuntoutus kuntoutujien, omaisten ja työntekijöiden kuvaamana. IKKU-kuntoutuksen kohdentuminen, tavoitteellisuus, toimivuus ja koettu vaikuttavuus. 2019. ISBN 978-952-284-060-8 (pdf).