



Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä

Kokemuksia ja arvioita
Kelan vaativasta lääkinällisestä
kuntoutuksesta

Kristiina Härkäpää, Anu Kippola-Pääkkönen,
Ulla Buchert, Aila Järvikoski, Mauri Kallinen



Kirjoittajat

Kristiina Härkäpää, FT, professori
Lapin yliopisto
etunimi.sukunimi@ulapland.fi

Anu Kippola-Pääkkönen, YTM, projektipäällikkö
Oulun yliopistollinen sairaala
etunimi.sukunimi@ulapland.fi

Ulla Buchert, VTT, tutkija
Lapin yliopisto
etunimi.sukunimi@ulapland.fi

Aila Järvikoski, YTT, professori
Lapin yliopisto
etunimi.sukunimi@ulapland.fi

Mauri Kallinen, LKT, professori
Oulun yliopistollinen sairaala



© Kirjoittajat ja Kela

Graafinen suunnittelu Pekka Loiri

ISBN 978-952-284-080-6 (pdf)

ISSN-L 2343-2780

ISSN 2343-2799 (verkkojulkaisu)

URI <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202001091613>

Julkaisija: Kela, Helsinki, 2020

KELAN TUTKIMUS

julkaisut@kela.fi

www.kela.fi/tutkimus

www.fpa.fi/forskning

www.kela.fi/research

Tiivistelmä

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, Buchert U, Järvelä A, Kallinen M. **Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä. Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 21, 2020. 184 s. ISBN 978-952-284-080-6 (pdf).

Vuoden 2016 alussa tuli voimaan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lakimuutos. Tässä tutkimuksessa selvitettiin, millaisia kokemuksia kuntoutujilla ja terapiapalveluja toteuttavilla terapeuteilla on Kelan vaatimaan lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyvistä yksilöterapioiden lakimuutoksen jälkeen. Tutkimuksessa arvioitiin myös, miten asiakaskokemukset ovat muuttuneet verrattuna vuonna 2007 tehtyyn asiakaskyselyyn. Keskeisiä teemoja olivat kuntoutujan rooli ja osallisuus, kuntoutujan arjen ympäristöt ja verkostot sekä kuntoutusyhteistyö. Vuoden 2018 asiakaskysely kohdistui myönteisen kuntoutuspäätöksen vuonna 2016 saaneisiin lapsiin, nuoriin ja aikuisiin. Vastanneita oli 2 263 (32 %). Yksilöterapiaa toteuttavien palveluntuottajien ja terapeuttien Webropol-kyselyyn vastasi 886 terapeuttia. Syventäviin haastatteluihin osallistui 18 terapeuttia. Koettu kuntoutusosallisuus eli asiakkaan kuulluksi tuleminen ja mielipiteen huomioon ottaminen oli vuoden 2018 kyselyaineistossa jonkin verran vahvempaa kuin vuoden 2007. Kuntoutus toteutui myös aiempaa yleisemmin kuntoutujan lähiympäristöissä ja arjen tilanteissa, ja tietojen saaminen sairaudesta ja palvelujärjestelmästä oli jonkin verran parantunut. Kaikilla osallisuus ei kuitenkaan toteutunut yhtä hyvin. Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä arvioivat asiakkaat ja terapeutit. Asiakaslähtöisyys toteutui parhaiten tasavertaisessa kohtelussa ja kuuntelussa mutta heikommin tavoitteissa edistymisen seurannassa tai kuntoutujan motivoinnissa omatoimiseen kuntoutumiseen. Asiakkaiden kokemukset kuntoutusosallisuudesta ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyydestä olivat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin. Terapeutit arvioivat, että heidän asiakkaidensa odotukset painottuvat arjessa selviytymisen ja osallisuuden tukemiseen sekä vuorovaikutustaitojen kehittymiseen. He toteuttivat eri terapiamuotoja niiden ydinsisältöjä laajemmin kuntoutujien tilanteiden ja niiden muutosten ehdoilla. Tärkeää oli mahdollisuus toimia joustavasti kuntoutujien tukena. Yhteistyö eri tahojen kanssa oli monipuolista ja toteutui parhaimmillaan asiakaslähtöisesti, mutta yhteistyömahdollisuuksia heikensivät eri toimijoiden kiristyneet resurssit.

Avainsanat: kuntoutus, lääkinnällinen kuntoutus, kokemukset, asiakaskokemus, asiakaslähtöisyys, kuntoutujat, terapeutit, palveluntuottajat, lapset (ikäryhmät), nuoret, aikuiset, Kela

Sammandrag

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, Buchert U, Järvikoski A, Kallinen M. **Klienterna och terapeuterna har ordet. Erfarenheter och utvärderingar av krävande medicinsk rehabilitering som ordnas av FPA.** Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa: rapporter 21, 2020. 184 s. ISBN 978-952-284-080-6 (pdf).

Vid ingången av år 2016 trädde en lagändring gällande krävande medicinsk rehabilitering i kraft. I den här studien utreds vilka erfarenheter terapeuter som tillhandahåller terapitjänster och klienter efter lagändringen har av de individuella terapiformer som ingår i krävande medicinsk rehabilitering. I studien utvärderas också hur klientupplevelsen har förändrats jämfört med en klientenkät som gjordes 2007. Centrala teman är klientens roll och delaktighet, klientens vardagsmiljöer och nätverk samt rehabiliteringssamarbetet. Klientenkäten för 2018 riktade sig till barn, unga och vuxna som fått ett positivt rehabiliteringsbeslut 2016. Av dem svarade 2 263 personer (32 %) på enkäten. På en Webropol-enkät som riktade sig till serviceproducenter och terapeuter som tillhandahåller individuell terapi svarade 886 terapeuter. I fördjupade intervjuer deltog 18 terapeuter. En jämförelse av enkäterna för 2007 och 2018 visar att klienterna i något högre grad upplevde delaktighet 2018 än 2007, dvs. upplevde att de blev hörda och att deras åsikter togs i beaktande. Rehabiliteringen genomfördes också oftare än tidigare i klientens närmiljö och vardag, och klienterna upplevde att tillgången till informationen förbättrats något. Alla klienter upplevde dock inte delaktigheten på samma sätt. Hur klientorienterad rehabiliteringen var bedömdes av klienterna och terapeuterna. Ett klientorienterat arbetssätt uppnåddes bäst i fråga om likvärdigt bemötande och förmågan att lyssna till klienten men sämre i fråga om att följa upp hur väl klienten uppnår sina mål och att motivera klienten till självständig rehabilitering. Kundens upplevelser av delaktighet och klientorientering hade ett samband med de upplevda effekterna av rehabiliteringen. Terapeuterna bedömde att klienterna främst har behov av att få stöd för delaktighet och för att klara sig i vardagen samt för att utveckla interaktionsfärdigheterna. Terapeuterna genomförde de olika terapiformerna utifrån klienternas situation och terapin omfattade mer än dess grundläggande innehåll. Möjligheten att på ett flexibelt sätt kunna stöda klienterna upplevdes som viktig. Terapeuterna samarbetade mångsidigt med olika aktörer och när samarbetet var som bäst upplevdes det som klientorienterat, men aktörernas försämrade resurser försvårade samsarbetsmöjligheterna.

Nyckelord: rehabilitering, medicinsk rehabilitering, upplevelser, kundupplevelse, kundorientering, rehabiliteringspatienter, terapeuter, tjänsteproducenter, barn (åldersgrupper), ungdomar, vuxna, FPA

Summary

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, Buchert U, Järvikoski A, Kallinen M. **In the words of rehabilitation clients and therapists. Experiences and assessments of intensive medical rehabilitation.** Helsinki: Social Insurance Institution of Finland, Social security and health reports 21, 2020. 184 pp. ISBN 978-952-284-080-6 (pdf).

New legislation on Kela-provided intensive medical rehabilitation was enacted in 2016. This study examined the experiences of rehabilitation clients and therapists on individual therapies after the legal reform. The study also evaluated changes in client experiences since a previous client survey in 2007. Central study themes were the role and participation of the rehabilitees, their everyday environments and networks, and rehabilitation cooperation. In 2018, a survey was carried out among persons who had been granted individual outpatient intensive medical rehabilitation in 2016. The postal survey garnered 2,263 respondents (response rate 32%). Therapists providing individual outpatient therapies answered an online survey ($n = 886$), and 18 therapists took part in in-depth interviews. Clients' experiences of being heard in the rehabilitation process were slightly better in the 2018 than in the 2007 survey. Also, rehabilitation was more often carried out in familiar environments and in close contact with daily activities. In addition, client assessments on receiving information about their illness and the service system had somewhat improved. However, participation was not realized similarly with all clients. According to both clients and therapists, client-centeredness was best realized in equal treatment and the client being heard but not as well in monitoring the progress of set objectives or the therapists' ability to motivate clients towards self-directed rehabilitation. Client experiences of participation and the client-centeredness of rehabilitation were associated with its perceived effects. Therapists described clients' expectations to be mainly focused on getting support for everyday life and social inclusion as well as the development of communication skills. Therapists used various therapies beyond their core content taking into account the clients' life situations and changes therein. They also emphasized being able to accommodate their actions to support their clients' situations. Collaboration with different actors and organizations was versatile and, at best, realized in a client-centered way. However, reduced resources restricted opportunities for cooperation.

Keywords: rehabilitation, medical rehabilitation, experiences (knowledge), customer experience, customer orientation, rehabilitation patients, therapists, service producers, children (age groups), young people, adults, Kela

Alkusanat

Tämä tutkimus kohdistui Kelan järjestämään vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea siihen osallistuvien suoriutumista arkielämän toiminnoissa ja osallistumista niihin, kun sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavia toimintakyvyn rajoitteita. Tutkimuksessa selvitettiin kuntoutujien ja heidän läheistensä sekä terapiapalveluja toteuttavien terapeuttien kokemuksia ja arvioita Kelan avomuotoisen vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksesta. Vuonna 2018 kerättyjä kuntoutujien asiakaskokemuksia verrattiin myös vuonna 2007 toteutetun asiakaskyselyn tuloksiin. Tutkimus tuottaa moninäkökulmaista tietoa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksesta, kuntoutujien osallisuudesta kuntoutusprosessiinsa sekä kuntoutusyhteistyöstä. Kelan rahoittama tutkimus toteutettiin Lapin yliopiston ja Oulun yliopistollisen sairaalan yhteistyönä. Tutkimus on osa Kelan Muutos-hanketta, jossa selvitetään Kelan järjestämää kuntoutusta koskevan lakiuudistuksen vaikutuksia kuntoutuksen toteutukseen.

Kiitämme lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita lapsia ja heidän vanhempiaan, nuoria ja aikuisia kuntoutujia sekä terapeutteja ja palveluntuottajia, jotka ovat käyttäneet aikaansa kyselyihin ja haastatteluihin vastaamiseen. Kiitämme myös Kelan Muutos-hankkeen johtavaa tutkijaa Riitta Seppänen-Järvelää tutkimuksen aikana saamastamme tuesta sekä tutkija Jenna Mäkistä tutkimuksen käytännön toteutusta koskevasta avusta. Kiitos myös Kelan asiantuntijoista koostuvan tutkimuksen projektiryhmän muille jäsenille – Tiina Suomela-Markkaselle, Eija Haapalalle, Paula Stenforsille ja Riikka Peltoselle – hyvistä kommenteista ja merkittävästä panostuksesta tutkimuksen toteutuksen edistämisessä. Kiitos Lapin yliopiston tutkija Pekka Vasarille tuesta tilastotoanalyysien erityiskysymysten ratkaisuisissa. Kiitämme myös Kelan julkaisutoimitusta raportin saattamisesta julkaisukuntoon.

Helsingissä ja Oulussa lokakuussa 2019

Tekijät

Sisältö

1 Johdanto.....	10
2 Käytännöllinen ja teoreettinen tausta	12
2.1 Vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen	12
2.2 Kelan yksilöterapiat osana vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta	13
2.3 Asiakaslähtöinen kuntoutus ja kuntoutuksen toimintaympäristöt	16
2.3.1 Asiakaslähtöisyys ja kuntoutujan osallisuus	16
2.3.2 Asiakkaan toimintaympäristöt ja sosiaalinen tuki	18
2.3.3 Valtaistuminen ja toimijuuden vahvistuminen.....	19
3 Tutkimuksen toteuttaminen	22
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	22
3.2 Moninäkökulmainen ja -menetelmällinen tutkimusprosessi.....	22
3.3 Asiakaskyselyt.....	25
3.3.1 Aineistot ja niiden keruu	25
3.3.2 Kyselylomakkeet ja niiden sisällöt	27
3.3.3 Analyysit.....	30
3.4 Terapeuttiaineistot	31
3.4.1 Lomakekyselyn aineisto ja analyysi	31
3.4.2 Haastattelujen aineisto ja analyysi.....	33
3.5 Tutkimuseettiset periaatteet	35
4 Asiakaskyselyn tulokset.....	38
4.1 Tausta, suoriutuminen ja tuen tarpeet.....	38
4.1.1 Sosiaalinen tausta	38
4.1.2 Sairaudet ja vammat	39
4.1.3 Suoriutuminen ja tuen tarpeet.....	41
4.2 Terapiat ja toimintamuodot.....	48
4.2.1 Terapiamuodot ja koettu hyödyllisyys.....	48
4.2.2 Terapiamäärän sopivuus	50
4.2.3 Terapian toteutuspaikat	50
4.2.4 Avokuntoutuksen sisällöt ja työtavat.....	52
4.2.5 Yhteistyö kuntoutuksessa.....	57
4.3 Kuntoutusosallisuus ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyys	58
4.3.1 Kuntoutussuunnitelman tunteminen.....	58
4.3.2 Kuntoutusosallisuuden kokemukset	59
4.3.3 Kuntoutuksen asiakaslähtöisyys.....	63
4.3.4 Aktiivinen toimijuus harjoitteiden ja tietojen hyödyntämisessä...65	
4.3.5 Terveysteen liittyvä valtaistuminen	66

4.4	Sosiaalinen tuki ja osallistuminen yhteisölliseen toimintaan	69
4.4.1	Läheisen osallistuminen kuntoutukseen.....	69
4.4.2	Kuntoutuksen yhteydessä saatu sosiaalinen tuki	71
4.4.3	Harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen	73
4.5	Koetut vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät	76
4.5.1	Kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista	76
4.5.2	Koettujen vaikutusten yhteydet	81
5	Terapeuttikyselyn tulokset	84
5.1	Asiakkaat ja asiakkaiden tuen tarpeet.....	84
5.2	Kuntoutussuunnitelma	86
5.3	Avomuotoisen kuntoutuksen toteutus ja asiakaslähtöisyys	90
5.4	Kuntoutusyhteistyö omaisten ja muiden toimijatahojen kanssa	94
5.5	Terapian vaikutuksia koskevat arvioinnit	98
5.6	Terapioiden vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat	100
6	Terapeuttihaastattelujen tulokset	105
6.1	Terapioiden suunnittelu ja hakeminen	106
6.1.1	Kuntoutussuunnitelmien laatiminen	106
6.1.2	Kuntoutushakemusten käsittely.....	111
6.2	Terapian aloitus ja muutostilanteet	113
6.2.1	Kumppanuuden luominen	114
6.2.2	Toteutuspaiikan valitseminen.....	119
6.2.3	Motivaation rakentaminen.....	124
6.2.4	Muutoksiin vastaaminen	129
6.3	Terapian toteutus arjessa.....	132
6.3.1	Arki terapian lähtökohtana.....	133
6.3.2	Kotona harjoittelu ja arjen muuttaminen	135
6.3.3	Kodin ulkopuoliseen arkeen vaikuttaminen.....	141
6.4	Terapioiden järjestäminen	149
6.4.1	Kuntoutuksen järjestämisvastuun tulevaisuus	149
6.4.2	Hinta ja laatu kilpailutuksissa	150
6.4.3	Terapioiden lyhentäminen ja päättäminen	153
6.4.4	Vuoropuhelun ja yhteistyön lisääminen	155
7	Yhteenveto ja johtopäätökset	157
7.1	Lähtökohdat	157
7.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	158
7.3	Kuntoutujan rooli ja osallisuus.....	160
7.3.1	Kuntoutujan rooli ja kuntoutusosallisuus.....	160
7.3.2	Kuntoutujan suoriutumisen ja osallistumisen vahvistaminen ..	162

7.4 Kuntoutuminen arjen ympäristöissä ja lähitoimijat kuntoutusprosessissa.....	164
7.4.1 Kuntoutuksen toteutus arjen toimintaympäristöissä.....	164
7.4.2 Kuntoutujan läheisten osallistuminen.....	165
7.4.3 Omatoiminen kuntoutuminen ja sen tukeminen.....	167
7.5 Kuntoutusyhteistyö.....	168
7.5.1 Virallinen ja verkostoilta saatu tuki	169
7.5.2 Kuntoutusyhteistyö virallisen verkoston kanssa terapeuttien arvioimana	169
7.6 Tulkintoja ja loppupäätelmiä.....	172
Lähteet	174
Liiteluettelo.....	184

1 Johdanto

Kela on uudistanut järjestämäänsä kuntoutusta 2000-luvun kehittämishankkeissa kertyneen tiedon ja kokemuksen pohjalta. Uusia toimintamalleja on otettu käyttöön palveluntuotannossa, jota Kela ohjaa palvelukuvauksilla. Kelan kuntoutuksessa tapahtuneet muutokset ovat perustuneet sekä lainsäädännön uudistuksiin että tutkimuksen ja kehittämistoiminnan tuloksiin. Vaikeavammaisten henkilöiden kuntoutus on ollut yksi kehittämistoiminnan painopiste.

Kelan lakisääteisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuulunut vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus (L 566/2005) nimettiin 1.1.2016 voimaan tullessa lakimuutoksessa (L 145/2015) vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Ennen vuoden 2016 lakimuutosta Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen saaminen oli sidoksissa vammaistuen tai hoitotuen saamiseen. Kuntoutukseen pääsy edellytti korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan tai 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, 16 vuotta täyttäneen ylintä vammaistukea työkyvyttömyyden lepäämisajalta tai korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea. Lakiuudistuksessa vammaisetuuden ja vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen välinen kytkös purettiin niin, ettei kuntoutuksen myöntäminen enää edellytä korotettua tai ylintä vammaisetuutta. Lainmuutoksen jälkeen myös niillä, jotka saavat perusvammaistukea tai eivät saa lainkaan vammaisetuutta, on mahdollisuus saada myönteinen kuntoutuspäätös.

Uuteen lakiin kirjattiin kuntoutustarpeen arvioinnin perustaksi laaja-alainen toimintakyvyn ja siihen vaikuttavien tekijöiden arviointi, jossa otetaan huomioon lääketieteellinen terveydentila, kehon rakenteet ja toiminnot, suoritukset, osallistuminen sekä yksilö- ja ympäristötekijät. Arviointi perustuu Maailman terveysjärjestön WHO:n Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF-luokituksen osa-alueisiin (vrt. ICF 2004). Lakimuutoksessa korostetaan aikaisempaa vahvemmin kuntoutujan omaa aktiivisuutta ja hänen lähipiirinsä osallistumista kuntoutusprosessiin. Erityisesti pyritään parantamaan eri toimijoiden välistä yhteistyötä ja kuntoutuksen toteuttamisen mahdollisuutta myös kuntoutujan arjen ympäristössä. (L 145/2015.) Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus toteutetaan terapioina ja moniammatillisina kuntoutuspalveluina. Kuntoutuksen laatua on valvottu standardeilla ja palvelukuvauksilla, joiden tavoitteena on varmistaa, että kuntoutujan tarpeet ja oikeudet on otettu huomioon ja kuntoutus on hyvän kuntoutuskäytännön mukaista (Kela 2016a, 2017a ja 2019a).

Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta on tutkittu vuosina 2006–2013 toteutetussa laajassa VAKE-tutkimushankkeessa. Tutkimustulosten perusteella laadittiin muun muassa useita suosituksia kyseisen kuntoutuksen kehittämiseksi (Halonen ym. 2009 ja 2012; Paltamaa ym. 2009 ja 2012). Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön

toteuttamassa Asiakkaan äänellä -osatutkimuksessa (Järvikoski ym. 2009¹; Puumalainen ym. 2009) selvitettiin lomakekyselyn ja henkilöhaastattelujen avulla kuntoutujien kokemuksia ja näkemyksiä kuntoutuksestaan. Vaikka pääosa asiakkaista oli melko tyytyväisiä saamaansa kuntoutukseen, asiakastutkimuksessa nousi esiin muutostarpeita. Muutostarpeet kohdistuivat muun muassa kuntoutusta koskevaan tiedotukseen, neuvontaan ja ohjaukseen, kuntoutujan osallisuuden lisäämiseen ja lähiympäristöjen mahdollisuuksien hyväksikäyttöön. (Hokkanen ym. 2009; Martin 2009.) Kuntoutuksen kytkentä vammaiseteuteen aiheutti kritiikkiä, ja kuntoutuskäytäntöä toivottiin rakennettavan tarve- ja tavoitelähtöiseksi. Asiakaslähtöisen kuntoutuksen ajateltiin edellyttävän myös eri toimijoiden parempaa yhteistyötä. (Autti-Rämö ym. 2011.)

Kelan syksyllä 2015 käynnistämässä Muutos-hankkeessa tutkitaan, millaisia vaikutuksia Kelan kuntoutuspalvelujen muutoksilla on ollut kuntoutujien saamiin palveluihin ja kuinka uusimuotoiset palvelut toimivat (Kela 2019b). Muutos-hankkeessa ollaan erityisesti kiinnostuneita kuntoutusasiakkaiden näkökulmasta. Hanke toteutetaan osatutkimuksina, jotka kohdistuvat erityyppisiin kuntoutusmuotoihin tai -etuuksiin. Vaativa lääkinällinen kuntoutus (Kela 2019c) on yksi Muutos-hankkeen tutkimuskohteista, ja käsillä oleva tutkimus on yksi siihen sisältyvistä osatutkimuksista. Kelan tutkimusryhmä on toteuttanut vaativaa lääkinällistä kuntoutusta koskevan rekisteritutkimuksen (Heino ym. käsikirjoitus) sekä ratkaisukäytäntöjä koskevan osatutkimuksen (Mäkinen ja Seppänen-Järvelä 2019).

Tämä vaativan lääkinällisen kuntoutuksen arviointitutkimuksen osio, ns. VALK-hanke, kohdistuu asiakkaisiin ja kuntoutuksen palveluntuottajiin. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen sisältyvä avomuotoinen kuntoutus ja kuntoutusyhteistyö toteutuvat tällä hetkellä. Asiaa tarkastellaan toisaalta kuntoutukseen osallistuneiden ja heidän läheistensä näkökulmasta ja toisaalta avomuotoista kuntoutusta ja terapiapalveluja toteuttavien terapeuttien näkökulmasta. Tämän nykyhetken kohdistuvan tehtävän rinnalla pyrittiin selvittämään, miten asiakkaiden kokemukset kuntoutuksestaan ovat muuttuneet. Niinpä asiakaskokemuksia verrattiin vuonna 2007 toteutetun VAKE-asiakaskyselyn (Järvikoski ym. 2009) tuloksiin. Tutkimuksen lähtökohtia määrittivät kysymykset kuntoutujan roolista ja osallisuudesta, asiakaslähtöisestä lähestymistavasta yksilökuntoutuksessa ja kuntoutusyhteistyössä sekä kuntoutuksen yhdistymisestä kuntoutujan arkeen.

1 VAKE-asiakastutkimuksen (2006–2010) tutkimusryhmään kuuluivat Liisa Hokkanen, Marjatta Martin, Tiina Notko ja Aila Järvikoski Lapin yliopistosta, Jouni Puumalainen, Tuula Lehtikainen ja Kristiina Härkäpää Kuntoutussäätiöstä sekä Pirjo Nikkanen Kuntoutuskeskus Petreasta

2 Käytännöllinen ja teoreettinen tausta

2.1 Vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen

Uusi laki Kelan järjestämästä vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta (L 145/2015) tuli voimaan vuoden 2016 alussa. Se korvasi aiemman lain vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta (L 566/2005; Kela 2016a). Uudessa laissa kuntoutuksen myöntäminen ei enää edellytä vammais- tai hoitotuen saamista. Muutoksen tavoitteena on kohdentaa kuntoutusta aiempaa paremmin myös työikäisille henkilöille, joilla on merkittäviä toimintakyvyn vaikeuksia, sekä henkilöille, joilla on laaja-alaisesti toimintakykyyn vaikuttavia neuropsykiatrisia ongelmia (Autti-Rämö ym. 2015, 6).

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta järjestetään Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista annetun lain 9–10 §:n perusteella niille alle 65-vuotiaille henkilöille, joilla on sairauden tai vamman ja siihen liittyvän suoritus- ja osallistumisrajoitteen vuoksi huomattavia vaikeuksia arkielämän suoriutumisessa ja osallistumisessa. Kuntoutus voidaan myöntää, jos kuntoutustarve kestää vähintään vuoden ja kuntoutus on perustellusti tarpeen mahdollistamaan kuntoutujan osallistumista ja suoriutumista omassa arkiympäristössään. Vaativa lääkinnällinen kuntoutus perustuu kuntoutujan kuntoutussuunnitelmaan, joka sisältää tiedot kuntoutujan toimintakyvyn rajoituksista sekä yksilölliset ja konkreettiset pitkän ja lähiajan kuntoutustavoitteet. (L 145/2015.)

Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisen viitekehyksenä ja lähtökohtana käytetään WHO:n yleiskokouksen hyväksymää Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä ICF-luokitusta. Siinä toimintakyky tulkitaan lääketieteellisen terveydentilan sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksen tulokseksi. Luokitukseen sisältyvät ruumiin tai kehon toimintojen ja ruumiin rakenteiden rinnalla suoritusten ja osallistumisen osa-alueet, joihin kuuluvat muun muassa oppiminen, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen sekä vuorovaikutus ja ihmissuhteet. (ICF 2004; HE 332/2014, 11.) Kuntoutustarvetta arvioitaessa otetaan huomioon aikaisemmasta poiketen muun muassa henkilön elämänvaihe, muuttuvat elämäntilanteet, voimavarat ja perhe- ja asumisolosuhteet. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin eivät kuulu julkisessa laitoshoidossa tai sairaalahoidossa olevat henkilöt. (HE 332/2014.)

Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen sisältöä koskevassa 9§:ssä korostetaan sitä, että terapiat ja moniammatilliset kuntoutuspalvelut ovat hyvän kuntoutuskäytännön mukaisia ja perustuvat erityisasiantuntemukseen ja yhteistyöhön (L 145/2015). Hyvä kuntoutuskäytäntö on ”toiminnallista, aktiivista ja asiakaslähtöistä, ja sen lähtökohtana ovat kuntoutuksen arjen käytäntöihin ja osallistumiseen liittyvät tarpeet”. Kuntoutusta pyritään tekemään ”kuntoutujan omaa aktiivisuutta korostavalla, ohjaavalla ja toimijoita sitouttavalla tavalla”. (HE 332/2014, 11.) Kela odottaa kuntoutujan ole-

van mukana kuntoutuksensa sisällön, toteutustavan ja menetelmien suunnittelussa. Lisäksi edellytetään, että kuntoutus toteutetaan tarpeenmukaisesti kuntoutujan arjen toimintaympäristöissä. (Kela 2017a.)

Yhteistyötä toteutetaan paitsi tarpeellisten ammattihenkilöiden ja toimijoiden kanssa myös kuntoutujan omaisten ja läheisten kanssa. Uudessa laissa korostetaan, että kuntoutusta voidaan toteuttaa kotikäyntinä arjen ympäristöissä, jos se on tarpeen tavoitteiden saavuttamiseksi tai kuntoutujan terveydentilan tai matkasta aiheutuvan rasittavuuden perusteella. Terapioiden yhteydessä voidaan myös ohjata omaisia tai läheisiä sekä ammatillisia toimijoita. (L 145/2015.)

Kela järjestää vaativan lääkinällisen kuntoutuksen palveluina yksilö-, ryhmä- ja monimuotoryhmäterapioita, päiväkuntoutusta, kuntoutuslaitoksissa toteutettavia avo- tai laitostuotoisia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja sekä moniammatillista yksilökuntoutusta. Kuntoutuksessa korostetaan kuntoutujan oman aktiivisuuden merkitystä sekä kuntoutujan ohjaamista kuntoutumista tukevaan arkeen. Kuntoutuksen edellytetään myös perustuvan kuntoutujan ja hänen läheistensä ja muiden tärkeiden arjen toimijoiden, kuten päiväkotien, koulujen, palvelutalojen ja henkilökohtaisten avustajien, kanssa tehtävään yhteistyöhön. Yhteistyön katsotaan mahdollistavan kuntoutumista edistävien toimintatapojen käyttöönoton ja vakiintumisen. (Kela 2016a, 2017a ja 2017b.)

2.2 Kelan yksilöterapiat osana vaativaa lääkinällistä kuntoutusta

Kela valvoo järjestämänsä vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapioiden toteutuksen laatua palvelukuvauksen avulla (Kela 2019a). Vastaavia dokumentteja kutsuttiin aiemmin standardeiksi. Tutkimuksen aineiston keräämisen aikaan voimassa ollut standardi oli nimeltään *Kelan avoterapiastandardi. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapiat* (2017a).

Standardin tavoitteeksi mainitaan sen varmistaminen, että Kelan järjestämissä terapioiden otetaan huomioon kuntoutujan tarpeet ja oikeudet sekä toteutetaan hyvän kuntoutuskäytännön mukaista ja laadukasta kuntoutusta. Standardin osat koskevat kuntoutujaa, kuntoutusprosessia sekä Kelan ja palveluntuottajan osuutta asiakkaan kuntoutusprosessissa. Siinä määritellään Kelan vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena järjestettävien avoterapiapalveluiden sisältö, rakenne, henkilöstö ja laatuvaatimukset. (Kela 2017a.)

Kuntoutusta hakevalla henkilöllä tulee aina olla voimassa oleva kuntoutussuunnitelma. Suunnitelma tehdään julkisen terveydenhuollon yksikössä, joka vastaa kuntoutusta hakevan henkilön hoidosta, kuntoutustarpeen arviosta sekä kuntoutuksen suunnittelusta ja seurannasta. Kuntoutussuunnitelma voidaan tehdä myös erityis- huoltopiirissä, mutta muiden tahojen tekemiin suunnitelmiin tarvitaan kunnan hyväksyntä. Kuntoutussuunnitelman laatii lääkäri ja mahdollinen moniammatillinen

työryhmä yhteistyössä kuntoutujan kanssa. Suunnitelman laatimiseen voi osallistua myös kuntoutujan läheinen sekä tarvittaessa Kelan palveluntuottaja. (Kela 2016b ja 2017a.)

Kuntoutussuunnitelma tehdään 1–3 vuodeksi, ja sen tulee perustua kokonaisvaltaiseen kuntoutustarpeen arvioon. Suunnitelman tulee sisältää tiedot sairaudesta tai vammasta sekä sen kehosta ja hoidosta. Siihen kirjataan myös muun muassa kuntoutusta hakevan henkilön elämäntilanne, aiempi kuntoutus, kuvaus toimintakyvystä, apuvälineet, suoriutumiseen ja osallistumiseen vaikuttavat yksilö- ja ympäristötekijät sekä tarvittavan kuntoutuksen sisältö, tavoitteet ja toteutus. (Kela 2016b ja 2017a.) Suunnittelussa tulee ottaa huomioon paitsi kuntoutujan myös hänen omaistensa tai läheistensä elämäntilanne, voimavarat ja mahdollisuudet. Kuntoutujan arjen ja erilaisten kuntoutustoimintojen ja -harjoitteiden edellytetään säilyvän tarkoituksenmukaisena kokonaisuutena. (Kela 2017a, 3.) Hoitavan tahon tekemä kuntoutussuunnitelma on luonteeltaan suositus eikä oikeudellisessa mielessä Kelaa sitova sopimus. Kela hyödyntää kuntoutussuunnitelman lisäksi muita käytössä olevia tietoja kuntoutuspäätöksen tekemiseen. (Kela 2016c, 7.)

Standardin mukaan kuntoutujille voidaan myöntää avomuotoisena yksilöterapiana fysioterapiaa (ja sen erityismuotoina allas-, lymfa- ja ratsastusterapiaa), toimintaterapiaa (ja sen erityismuotona ratsastusterapiaa), puheterapiaa, psykoterapiaa (ja sen erityismuotoina kuvataideterapiaa), musiikkiterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta. (Kela 2017a, 15.) Standardin yksilöterapioiden koskevassa alaluvussa määritellään vielä erikseen tarkempia tavoitteita eri terapiamuodoille (liite 1).

Kelan standardin (2017a, 21) mukaan ”yksilöterapian tavoitteena on vuorovaikutuksessa ja kokonaistilannetta laaja-alaisesti tarkastellen auttaa kuntoutujaa ja omaista löytämään omat voimavaransa ja kykynsä sekä vaikuttaa heidän mahdollisuuksiinsa selviytyä arkipäivän tilanteissa parhaalla mahdollisella tavalla”. Terapian tavoitteena on tukea kuntoutujaa vaikuttamaan itse tai lähiverkoston tuella omaan toimintakykyynsä, vähentämään ympäristössä olevia fyysisiä ja sosiaalisia esteitä, asettamaan tavoitteita ja toimimaan niiden saavuttamiseksi sekä osallistumaan elinympäristönsään ja yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisesti.

Kelan standardin (2017a, 21–22) mukaan kuntoutujan tai hänen läheisensä tulee asettaa terapian alussa yhteistyössä terapeutin kanssa kuntoutukselle kuntoutussuunnitelman mukaiset, kuntoutujalle merkitykselliset ja konkreettisesti arjesta nousevat tavoitteet, jotka tukevat kuntoutujan osallistumista ja osallisuutta. Terapeutin ja kuntoutujan tulee sopia myös kuntoutuksen toteutuksesta ja kuntoutusmenetelmien käytöstä. Toteutuksessa tulee ottaa huomioon kuntoutujan vahvuudet ja toimintarajoitteet, elämäntilanne, arjen rutiinit sekä sosiaaliset verkostot. Terapia tulee toteuttaa siten, että se tukee kuntoutujan vastuunottoa ja motivaatiota omasta kuntoutumisestaan.

Toteutuspaikasta mainitaan, että kuntoutujan terapia voidaan toteuttaa osittain tai kokonaan *kotikäynteinä* esim. kotona, päiväkodissa, koulussa, palvelutalossa tai muussa arjen ympäristössä. Kotikäyntien toteuttamisen edellytyksiksi mainitaan kuitenkin, että toimintakykyä on perusteltu harjoittaa muualla kuin terapeutin toimitiloissa, tarve on perusteltu kuntoutussuunnitelmassa ja kotikäynteihin on myönnetty lupa kuntoutuspäätöksessä. (Kela 2017a, 16.)

Standardin mukaan (Kela 2017a, 16) omaisten *ohjauskäynnit* tulee toteuttaa yleensä toiminnallisesti normaalin terapiakäynnin yhteydessä. Ohjauskäyntejä voi toteuttaa paitsi palveluntuottajan tiloissa myös kotona, päiväkodissa tai koulussa. Terapeutilla on mahdollisuus ohjata ja tukea kuntoutujana olevan lapsen vanhempia tai aikuisen kuntoutujan omaisia ilman kuntoutujan läsnäoloa vain, jos sitä varten on kuntoutuspäätöksessä myönnetty erikseen ohjauskäyntejä. Näitä erillisiä ohjauskäyntejä voi hakea tilanteisiin, joissa ne ovat tarpeen kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamiseksi eikä kuntoutujan läsnäolo ole tarkoituksenmukaista esimerkiksi kuntoutujan sairauden tai vamman vuoksi.

Terapeutilla on myös mahdollisuus tehdä *verkostokäyntejä* kotiin, osallistua kuntoutussuunnitelman laatimiseen, henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) laatimiseen koulussa, erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutussuunnitelman laatimiseen päiväkodissa ja apuvälinesovitukseen tai käytönohjaukseen kuntoutujan arkiympäristössä. Terapeutti voi myös toteuttaa kuntoutujan terapiakäynnin *yhteistyökäyntinä* yhdessä toisen terapeutin kanssa, jos kuntoutujalla on kaksi tai useampia eri terapioiden Käyntien tavoitteena on tiedonvaihto sekä yhteisten tavoitteiden ja toimintatapojen löytäminen. (Kela 2017a, 17–18.)

Terapeutti voi toteuttaa kuntoutujan kanssa myös *liikunta- tai harrastuskokeiluja*, joilla voidaan löytää arkeen kuntoutumista, terapian tavoitteiden saavuttamista ja osallistumista tukevaa toimintaa. Vuoden aikana erilaisiin liikunta- ja harrastuskokeiluihin voidaan käyttää kuntoutuspäätöksessä myönnettyistä terapiakerroista enintään 5 kertaa. (Kela 2017a, 19.) Terapiakäyntien ohella omatoimista harjoittelua pidetään keskeisenä osana terapiaa. Terapiassa opeteltavia asioita kehoitetaan harjoittelemaan terapiakertojen välillä terapeutin antamien *välitehtävien* avulla. (Kela 2017a, 20.)

Standardissa (Kela 2017a, 11) korostetaan, että terapeutin tulee toimia aina kuntoutujan suostumuksella yhteistyössä kuntoutujan, omaisten tai läheisten, hoitavan tahon ja kuntoutusta toteuttavien muiden palveluntuottajien sekä kuntoutujan lähiverkoston kanssa. Lähiverkostoon kuuluviksi toimijoiksi ymmärretään kuntoutujan kanssa arjessa toimivat henkilöt, kuten koulun, päiväkodin ja palvelutalon henkilökunta sekä avustajat. Erikseen mainitaan myös, että terapeutin tulee sopia tiedonkulusta ja yhteistyöstä kirjallisesti kuntoutujan ja tarvittaessa huoltajan kanssa.

Terapeutin tulee myös arvioida kuntoutuksen vaikutuksia terapian päätös vaiheessa tai vähintään vuosittain samoilla arviointimenetelmillä kuin alku- ja välivaiheissa, ellei suunnittelutahon kanssa ole sovittu toisin. Terapeutin tulee dokumentoida kuntoutuksen toteutus ja laatia kuntoutujalle vähintään kerran vuodessa kirjallinen terapiapalaute, johon hän kokoaa tiedot kuntoutussuunnitelman toteutumisesta. Terapeutti esittää palautteessa myös näkemyksensä ja perustelunsa kuntoutuksen jatkosuunnitelmalle. Terapeutin tulee toimittaa palaute kuntoutujalle, Kelaan ja suunnittelutaholle. Suunnittelutahon tehtäviin kuuluu kuntoutujan kuntoutuksen seuranta ja tarvittaessa kuntoutussuunnitelman tarkistaminen yhteistyössä sekä jatkoon tarpeen arvioiminen mm. kuntoutujan palautteiden ja arviointien avulla. (Kela 2017a, 20–21.)

2.3 Asiakaslähtöinen kuntoutus ja kuntoutuksen toimintaympäristöt

2.3.1 Asiakaslähtöisyys ja kuntoutujan osallisuus

Asiakaslähtöisyys mainitaan yhdeksi hyvän kuntoutuskäytännön lähtökohdaksi lääkinnällistä kuntoutusta koskevan lakiuudistuksen perusteluissa (HE 332/2014). Asiakas- tai kuntoutujakeskeisyys tai -lähtöisyys on noussut 2000-luvulla tärkeäksi periaatteeksi sekä yleensä sosiaali- ja terveydenhuollon (esim. Virtanen ym. 2011) että kuntoutuksen sisältöä ja toimintatapoja määriteltäessä (esim. Paltamaa ym. 2012). Kehitys kohti kuntoutuja- tai asiakaskeskeistä tai -lähtöistä kuntoutusta on tapahtunut vuosikymmenten kuluessa reaktionä kuntoutuksen kliiniseen malliin (esim. Anderson 1975; Stubbins ja Albee 1984), jossa huomio oli vammassa ja sen aiheuttamissa haitoissa enemmän kuin yksilössä. Kuntoutuksen asiakas ei ole enää vain vammansa tai sairautensa edustaja vaan subjekti ja kansalainen, jolla on omia tavoitteita.

Alan kirjallisuudessa on käytössä useita rinnakkaisia käsitteitä², ja samalla asiakas-keskeisen ja -lähtöisen toiminnan sisältöä, osatekijöitä ja merkityksiä on määritelty hyvin vaihtelevin tavoin (Castro ym. 2016; Jesus ym. 2016). Leplege ym. (2007) erittelevät neljä asiakaskeskeisyyden (person-centredness) tulkintaa:

1. huomion suuntaaminen kuntoutujan yksilöllisiin, spesifisiin ja kokonaisvaltaisiin ominaisuuksiin, ei pelkästään vammaan ja sen ominaisuuksiin
2. yksilön ja hänen vaikeuksiensa näkeminen suhteessa hänen omiin toimintaympäristöihinsä ja arjen toimintoihin
3. kuntoutujan ymmärtäminen oman kuntoutuksensa asiantuntijana, jolloin painotus on kuntoutujan toimijuudessa, osallistumisessa ja valtaistumisessa
4. kuntoutujan arvokkuuden kunnioitus ja hänen kykynsä näkeminen vamman takaa.

Leplege ym. (2007) korostavat, että vammaisia ihmisiä ei pidä redusoida vammaisuuteensa eikä tulkita vammansa kautta, vaan on arvostettava kunkin asiakkaan ainutlaatuisia piirteitä, subjektiivisuutta, voimavaroja ja osallisuutta toimintaympäristös-

2 Client-, patient-, person-, consumer-centred, -led, -driven, -oriented, -focused rehabilitation or health care.

sään. Suomalainen asiakaskeskeisen kuntoutuksen käsite sisältäne useita Lепlegen ym. (2007) esittämiä merkityksiä. Jos taas tavoitellaan toiminnan asiakaslähtöisyyttä, ydinkysymykseksi nousee kuntoutujan kokemusasiantuntemus, aktiivinen toimijuus ja hänen oikeutensa osallistua kuntoutustaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Asiakaslähtöisyys merkitsee toimimista yhdessä asiakkaan kanssa, ei vain asiakkaan hyväksi: siinä korostuu asiakkaan rooli aktiivisena ja yhdenvertaisena toimijana, ei vain hänen parastaan tavoittelevan toiminnan kohteena (vrt. Virtanen ym. 2011). Asiakkaan kuuleminen johtaa tarpeenmukaisiin ja asiakkaan elämäntilanteeseen paremmin reagoiviin palveluihin.

Asiakkaan osallistumista kuntoutustarpeidensa määrittelyyn ja kuntoutuksensa suunnitteluun on pidetty ydinasiana asiakas- tai kuluttajalähtöisessä kuntoutuksessa (esim. Kosciulek 2000). Siinä on olennaista myös kuntoutujan mahdollisuus tehdä aitoja valintoja tarjolla olevista palveluvaihtoehdoista. Tämä edellyttää kuitenkin, että kuntoutuja saa tietoa ja tukea, jonka avulla hän pystyy tekemään tietoon perustuvia valintoja ja hyödyntämään saatavilla olevia palveluja parhaalla mahdollisella tavalla.³ Monet kuntoutuspalvelujen käyttäjät ovat kokeneet, että he eivät saa riittävästi tietoa palveluista tai niiden ehdoista (esim. Jeglinsky ym. 2012; Järvikoski ym. 2013).

Asiakkaan osallistuminen saa perustelunsa myös kuntoutujan tai vammaisen ihmisen oikeuksista (Skempes ym. 2015), jolloin lähtökohtana on kuntoutujan itsemääräämisoikeus ja autonomia. Autonomian käsitteellä tarkoitetaan vammaispolitiikassa vammaisen ihmisen (ja hänen perheensä) oikeutta tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja toteuttaa niitä ilman ulkopuolisten puuttumista (esim. Stowe ym. 2005). Kuntoutuksessa voidaan erottaa toisistaan päätöksenteon ja toimeenpanon autonomia, joista edellinen viittaa kuntoutujan kykyyn ja mahdollisuuksiin päätöksentekoon ja jälkimmäinen mahdollisuuksiin toimia näiden päätösten mukaisesti (esim. Cardol ym. 2002).

Asiakkaan aktiivinen rooli tai osallisuus kuntoutuksessa merkitsee paitsi osallistumista kuntoutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon myös aktiivista osallistumista itse kuntoutuksen toteutukseen kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Pryor ja Dean (2012) kuvaavat kuntoutusprosessia kuntoutujan näkökulmasta aitona työnä, uuden oppimisena ja ongelmanratkaisuna. Keskeinen tekijä kuntoutujan motivaation ja sitoutumisen kannalta on se, että kuntoutussuunnitelma on linjassa hänen elämäntavoitteidensa kanssa. Asiakkaan toimijuuden vahvistumiselle on tärkeää, että hän pystyy käyttämään yksilöterapiassa harjoiteltavaa toimintaa tai saamiaan ohjeita hyväkseen suoraan arjen tilanteissa tai tekemään harjoituksia omissa toimintaympäristöissään (ks. myös Reunanen 2017, 87–88).

3 Kosciulek (2000) pitää tärkeänä myös sitä, että kuntoutuspalvelujen käyttäjillä on mahdollisuus osallistua kuntoutuspoliittiseen toimintaan, toisin sanoen olla suunnittelemassa kuntoutuspalveluja ja siten kehittämässä palvelujärjestelmää.

2.3.2 Asiakkaan toimintaympäristöt ja sosiaalinen tuki

Asiakkaan toimintaympäristöjen ja sosiaalisten verkostojen huomioon ottaminen on osa hyvää kuntoutuskäytäntöä ja asiakaslähtöistä työskentelyä. Myös vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lakiuudistuksessa on aiempaa enemmän kiinnitetty huomiota kuntoutujan arjen ympäristöihin ja eri toimijoiden väliseen yhteistyöhön (L 145/2015). Eri toimintaympäristöt voivat kuitenkin luoda paitsi erilaisia mahdollisuuksia myös esteitä kuntoutumiselle. Harra (2014) kiinnittää huomiota siihen, että terapian toteuttaminen asiakkaan hallinnoimassa tilassa, esimerkiksi kotona, voi parhaimmillaan korostaa asiakkaan asiantuntijuutta. Toisaalta on tekijöitä, kuten traumaattiset muistot, jotka voivat haitata kuntoutujan asiantuntijuuden esilletuloa tutussa ympäristössä. Ammatillaisen hallinnoima tila, kuten terapeutin vastaanotto-tila, voi korostaa ammatillaisen pätevyyttä ja vähentää asiakkaan kokemaa asiantuntijuutta. Toisaalta terapeutin tila voi myös mahdollistaa paremmin esteettömän toiminnan tai tarjota uusia virikkeitä toimimiseen. Myös ulkopuolelta hallittuun tilaan, kuten päiväkotiin tai kouluun, voi liittyä sekä yhteistoimintaa edistäviä että estäviä elementtejä. (Harra 2014, 188–189.)

Kuntoutuja tarvitsee tietoa ja tukea valintojensa pohjaksi ja tavoitteita toteuttaessaan. Sosiaalinen tuki voi kuntoutuksessa olla paitsi tiedollista ja välineellistä myös emotionaalista (esim. tunteiden jakaminen ja käsittely). Se voi olla ns. epävirallista, perheenjäsenten, ystävien tai sukulaisten kautta saatavaa tukea tai virallista tukea eri organisaatioiden ammattilaisilta. Sosiaalisen tuen suotuisa toteutuminen edellyttää kuntoutujan läheisten huomioon ottamista kuntoutusprosessissa ja usein myös moniammatillista yhteistyötä. (Chronister ym. 2006; Chou ja Chronister 2012.)

Myös viime vuosina tehdyissä sairausryhmäkohtaisissa kansallisissa kuntoutussuosituksissa ja -ohjeistuksissa (Paltamaa ym. 2012; Kiviranta ym. 2016b; Laukkala ym. 2017; Vainionpää ym. 2017) on painotettu kuntoutujan lähiympäristön, sosiaalisten verkostojen ja läheisten ihmisten huomioimista kuntoutumisprosessissa sekä eri ammattilaisten välisen yhteistyön tiivistämistä. Yhteistyöllä voidaan yhdistää paras mahdollinen tieto kuntoutujan tilanteesta ja löytää toimivimmat tuen muodot toimintakyvyn ja osallisuuden vahvistamiseksi. Läheisten osallistuminen lisää heidän ymmärrystään kuntoutujan tilanteesta, jolloin heillä on enemmän valmiuksia tukea kuntoutujaa erilaisissa elämäntilanteissa. Läheisillä voi olla myös kuntoutujan arjesta tietoa, joka auttaa ammattilaisia suunnittelemaan ja toteuttamaan kuntoutusta asiakaslähtöisellä tavalla. (Esim. Chronister ym. 2006; Thoits 2011.)

ICF-luokituksessa ympäristötekijät määritellään fyysiseksi, sosiaalseksi ja asenneympäristöksi, jossa ihmiset elävät. Yksittäisen ihmisen kohdalla tarkastellaan hänen välitöntä lähiympäristöään, kuten kotia, päiväkotia tai koulua tai opiskelu- tai työpaikkaa, jossa hän on suorassa kosketuksessa muihin henkilöihin. Ympäristötekijöiden yhteiskunnallinen taso koostuu virallisista ja epävirallisista sosiaalisista rakenteista, palveluista ja järjestelmistä yhteiskunnassa. Tämä taso käsittää muun muassa

erilaiset lait ja säädökset, yhteiskunnan asenteet ja erilaiset valtion laitokset ja organisaatiot, jotka ohjaavat palveluiden järjestämistä. (ICF 2004, 16–17.)

2.3.3 Valtaistuminen ja toimijuuden vahvistuminen

Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden oletetaan yleensä olevan yhteydessä kuntoutujan voimavarojen ja valtaistumisen kehittymiseen ja siten parempaan kokonaisvaltaiseen kuntoutumiseen. Esimerkiksi Castron ym. (2016) mukaan asiakkaan osallistuminen on perusedellytys asiakaskeskeiselle toiminnalle ja asiakaskeskeinen toiminta on puolestaan keskeinen vaikuttaja asiakkaan valtaistumisessa. Huomion kiinnittäminen asiakkaan osallistumismahdollisuuksiin on tutkijoiden mukaan siis strategia, jonka avulla voidaan saada aikaan asiakaskeskeistä toimintaa, ja se taas johtaa asiakkaan valtaistumiseen.

Valtaistumista tai voimaantumista (*empowerment*) voidaan kuvata prosessina, jossa kuntoutujan tai hänen perheensä tiedot ja kriittinen tietoisuus omasta tilanteesta lisääntyvät ja hallinnan tunne vahvistuu. Valtaistumisen prosessissa kuntoutuja saa lisää luottamusta omiin mahdollisuuksiinsa tehdä aitoja valintoja omaan tai perheensä hyvinvointiin vaikuttavissa asioissa (Solomon 1976; Masterson ja Owen 2006; Tengland 2008.) Valtaistumisen voidaan ajatella sisältävän niin yhteiskunnallisen kuin yksilöllisen tason. Yhteiskunnan lainsäädäntö ja rakenteet luovat edellytyksiä tuoda esille erilaisten ryhmien, kuten toimintarajoitteisten ihmisten, asioita ja mahdollisuuksia vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin. Yksilötasolla valtaistuminen kytkeytyy ihmisen kehitysprosessiin, itsemääräämiseen ja henkilökohtaiseen kontrolliin. (Masterson ja Owen 2006.) Valtaistumista voidaan tarkastella toisaalta prosessina, joka viittaa siihen, kuinka ihmisen on mahdollista valtaistua, ja toisaalta päämääränä, joka on valtaistumisprosessin seuraus (Zimmerman 1995; Tengland 2008). Kuntoutuksessa lait ja ohjeistukset sekä ammattilaisten käytännön tavat toimia luovat ne kontekstuaaliset puitteet, jotka joko edistävät tai estävät kuntoutujan valtaistumista. Valtaistuminen kuntoutumisen päämääränä voi kuvata sitä, että kuntoutujalla tai hänen läheisillään on riittävästi tietoa sairaudesta ja vammasta, toimintakyvystä ja -rajoitteista sekä toimintakykyä edistävistä ja estävistä toimista. Tiedon ja tietoisuuden lisääntymisen pohjalta kuntoutujalla tai hänen läheisillään on parempia edellytyksiä tehdä omaa hyvinvointia tukevia ratkaisuja.

Kuntoutuksen asiakaslähtöisyys on yleensä ollut positiivisesti yhteydessä asiakastyytyväisyyteen, valtaistumiseen tai muihin kuntoutustuloksiin. Alan tutkimus perustuu kuitenkin paljolti poikkileikkaustutkimukseen, yksinkertaisiin metodologisiin ratkaisuihin ja pieniin aineistoihin. (Esim. Rosewilliam ym. 2011; Plewnia ym. 2016; An ym. 2017; Won ym. 2019.)

Tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä *kuntoutusosallisuus*⁴ viitattaessa kuntoutujan rooliin kuntoutuksessa – toisin sanoen hänen kokemukseensa siitä, että hän on tullut kuulluksi ja hänen mielipiteensä huomioiduiksi kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa ja että hänen tarpeisiinsa on kuntoutuksen aikana pyritty vastaamaan. *Toteutuneen terapian asiakaslähtöisyyden* tulkitaan merkitsevän kuntoutujan kuulemista ja pyrkimystä luoda avointa kommunikaatiota ja yhteistä päätöksentekoa edistävä ilmapiiri koko kuntoutusprosessin ajan (Karhula ja Salminen 2014 ja 2015; Karhula ym. 2015). Asiakaslähtöisyydessä huomio on ensi sijassa terapeutin toimintatavoissa, kun taas kuntoutusosallisuudessa huomio on kuntoutujan omassa arviossa ja kokemuksessa siitä, kuinka hänen mielipiteensä ja tarpeensa on otettu kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa huomioon. Kuviossa 1 on kuvattu tutkimuksen keskeiset käsitteet.

Kuvio 1. Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja konstruktiot.



⁴ Lähtökohtana on tällöin sosiaalisen osallisuuden (*social inclusion*) käsite, jolla tarkoitetaan yhdenvertaisia oikeuksia, mahdollisuuksia ja resursseja osallistua yhteiskunnan toimintaan ja johon liittyy yhtä lailla kokemus ja tunne osallisuudesta kuin ne rakenteelliset, sosiaaliset ja fyysiset olosuhteet, jotka tekevät osallisuuden mahdolliseksi (Walker ja Wigfield 2004; Leeman ym. 2015).

Yhteenveto

- Kelalla on lakiin perustuva velvollisuus järjestää vaativaa lääkinällistä kuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea henkilön suoriutumista arkielämän toiminnoissa ja osallistumista niihin silloin, kun hänellä on sairaus tai vamma ja siihen liittyviä huomattavia toimintakyvyn rajoitteita. Avomuotoiset yksilöterapiat ovat yksi keskeinen Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen palvelumuoto.
- Kelan järjestämää vaativaa lääkinällistä kuntoutusta koskeva uusi laki (L 145/2015) tuli voimaan vuoden 2016 alussa. Uudessa laissa kuntoutuksen myöntämisedellytykset eivät ole enää sidoksissa vammais- tai hoitotuen saantiin, ja lakimuutoksessa korostuu aiempaa vahvemmin kuntoutujan oma aktiivisuus ja hänen lähipiirinsä mukanaolo kuntoutusprosessissa.
- Asiakaslähtöisyys ja asiakkaan aktiivinen osallisuus oman kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa ovat osa hyvää kuntoutuskäytäntöä. Asiakkaan toimintaympäristöjen ja sosiaalisten verkostojen huomioon ottaminen kuuluu asiakaslähtöisen työskentelyn periaatteisiin. Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden oletetaan olevan myös yhteydessä kuntoutujan voimavarojen ja valtaistumisen kehittymiseen eli lisääntyneeseen tietoisuuteen omasta tilanteestaan ja hallinnan tunteen vahvistumiseen.
- Kuvioon 1 on koottu tutkimuksen keskeiset käsitteet, jotka linkittyvät vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Tässä tutkimuksessa kuntoutusosallisuuden käsitteellä viitataan kuntoutujan kokemukseen siitä, kuinka hänen mielipiteensä ja tarpeensa on otettu huomioon kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Asiakaslähtöisyydellä viitataan ensi sijassa terapeutin ja kuntoutujan yhteistyösuhteen luonteeseen ja terapeutin toimintatapoihin.

3 Tutkimuksen toteuttaminen

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen osallistuneiden ja heidän läheistensä sekä terapiapalveluja tuottavien terapeuttien kokemuksia ja käsityksiä avomuotoisesta kuntoutuksesta ja sen toteutustavoista sekä kuntoutusyhteistyöstä ja sen merkityksestä. Tutkimus jakautui siten kahteen osaan:

1. myönteisen päätöksen vaativasta lääkinällisestä kuntoutuksesta vuonna 2016 saaneiden asiakkaiden kokemukset, käsitykset ja arviot avomuotoisesta kuntoutuksesta, sen toteutustavoista ja merkityksestä heidän elämäntilanteessaan (asiakaskysely vuonna 2018) sekä niiden vertaaminen soveltuvien osin vuonna 2005 kuntoutuspäätöksen saaneiden henkilöiden kokemuksiin (asiakaskysely vuonna 2007)
2. palveluntuottajina toimivien terapeuttien arviot ja kokemukset kuntoutuksesta ja kuntoutusyhteistyöstä (terapeuttikysely ja syventävät yksilöhaastattelut).

Tutkimuksen keskeisiksi teemoiksi valittiin Kelan Muutos-hankkeen tutkimuskysymysten pohjalta kuntoutujan rooli ja osallisuus, kuntoutujan arjen verkostot ja lähi-toimijat sekä kuntoutusyhteistyö. Tutkimuskysymykset teemoittain olivat seuraavat:

Kuntoutujan rooli ja osallisuus

- Millainen rooli ja osallisuus kuntoutujalla oli kuntoutusprosessissaan ja miten hänen kuntoutusosallisuuttaan vahvistettiin?
- Miten kuntoutuksessa vahvistettiin kuntoutujan suoriutumista ja osallistumista?

Kuntoutujan arjen verkostot ja lähi-toimijat kuntoutusprosessissa

- Miten kuntoutus toteutui arjen toimintaympäristöissä?
- Miten kuntoutujan omaiset ja läheiset osallistuivat tai vaikuttivat kuntoutusprosessin toteutumiseen?
- Kuinka kuntoutus yhdistyi arkeen ja kuinka kuntoutuja otti vastuuta kuntoutumisestaan?
- Kuinka kuntoutujan lähi-toimijat osallistuivat kuntoutumista tukevan arjen toteutukseen?

Kuntoutusyhteistyö

- Millaista verkostotyötä tehtiin ja kuinka palvelukuvaus mahdollisti yhteistyön?
- Miten molemminpuolinen ohjaus ja kuuleminen tukivat kuntoutumista ja varmistivat kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamisen?

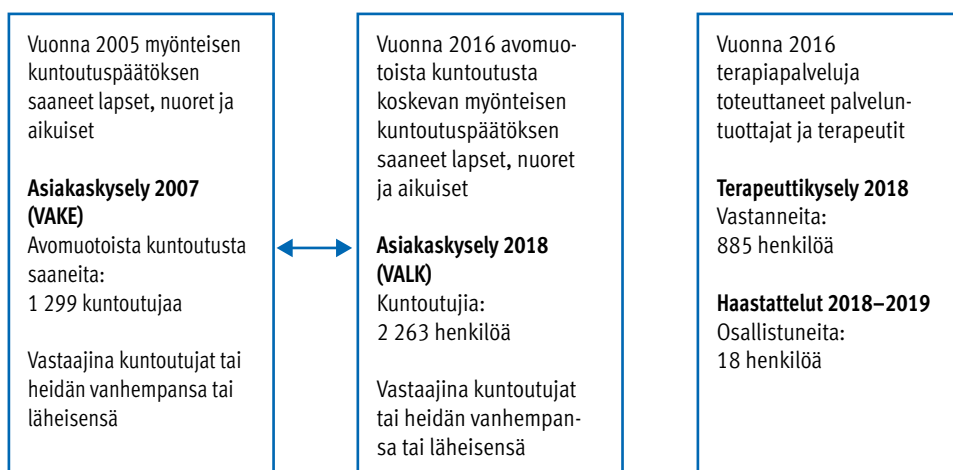
3.2 Moninäkökulmainen ja -menetelmällinen tutkimusprosessi

VALK-tutkimus oli luonteeltaan moninäkökulmainen ja -menetelmällinen, kuten muutkin Muutos-hankkeen tutkimukset. Sitoutuminen monimenetelmällisyyteen ja

moninäkökulmaisuuteen liittyy Muutos-hankkeessa kuntoutuksen ja kuntoutumisen ilmiöiden luonteeseen tutkimuskohteina: moninäkökulmaisuuden avulla pyritään kokonaisvaltaiseen ymmärrykseen monialaisesta ja -äänisestä kuntoutustoiminnasta (Seppänen-Järvelä 2018a ja b).

Tässä tutkimuksessa moninäkökulmaisuus tarkoitti sitä, että tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi kerättiin tietoa tutkimuksen eri intressiryhmiltä: sekä kuntoutujilta ja heidän läheisiltään että kuntoutusta toteuttavilta palveluntuottajilta ja terapeuteilta (kuvio 2). Samoja tutkimuskysymyksiä pyrittiin lähestymään eri intressiryhmien kokemusten, käsitysten ja arvioiden kautta. Tämä antoi tutkijoille mahdollisuuden ymmärtää ja tulkita tutkittavia ilmiöitä eri näkökulmista.

Kuvio 2. Tutkimuksen osat.



Monimenetelmällisyys merkitsee yleensä kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten aineistojen keräämistä ja niiden integrointia keskenään. Monimenetelmällisessä tutkimuksessa hyödynnetään molempien lähestymistapojen vahvuuksia, kun pyritään vastaamaan yhteisiin kysymyksiin (esim. Creswell ja Plano Clark 2007; Guetterman ym. 2015). Taustaoletuksena on, että kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen lähestymistavan yhdistäminen antaa mahdollisuuden ymmärtää paremmin tutkimusongelman taustalla olevia ilmiöitä kuin kummallakaan lähestymistavalla yksin (esim. Creswell ja Plano Clark 2007). Eri menetelmin kerättyjen aineistojen integrointi on monimenetelmällisen tutkimuksen ydintä (Haapakoski ja Åkerblad 2018; Seppänen-Järvelä 2018a; Seppänen-Järvelä ym. 2019). Millään käytetyistä menetelmistä tai aineistoista ei ole ensisijaista asemaa suhteessa muihin, vaan kaikilla osilla on tutkimuskokonaisuudessa itsenäinen merkitys. Onnistunut integraatio tuottaa kokonaisuuden, joka on enemmän kuin osiensa summa (Fetters ja Freshwater 2015).

Monimenetelmällisyys merkitsi tässä tutkimuksessa sitä, että tutkimuksessa kerättiin ja analysoitiin rinnakkain toisaalta määrällisiä, toisaalta laadullisia aineistoja (kuvio 2). Tiedonkeruu perustui strukturoituihin kyselyihin, kyselylomakkeisiin sisältyviin avomuotoisiin kysymyksiin sekä haastatteluihin. Kuntoutujilta saatu tieto oli luonteeltaan pääasiassa kvantitatiivista, strukturoidun kyselylomakkeen avulla hankittua, mutta lisätietoa saatiin myös muutamasta avomuotoisesta kysymyksestä. Myös palveluntuottajille ja terapeuteille tehtiin aluksi laaja pääosin strukturoitu kysely, jossa kuitenkin varattiin runsaasti tilaa avomuotoisille vastauksille. Yhtä tärkeä tiedonhankintamenetelmä oli kuitenkin haastattelu.

Tutkimussuunnittelun lähtökohtana oli Kelan Muutos-hankkeessa laadittu alustava suunnitelma, jossa painotettiin asiakkaan roolin, osallisuuden ja yhteistyön teemoja. Tutkimusryhmä laati alustavan suunnitelman pohjalta tarkennetun tutkimussuunnitelman lomakkeineen. Kyselylomakkeiden suunnittelun pohjana olivat Asiakkaan äänellä -tutkimuksen (Järvikoski ym. 2009) lomakkeet, joita Kelan tutkimuksen ja kuntoutuksen asiantuntijat kommentoivat suunnittelun käynnistyessä. Sen jälkeen asiakas- ja terapeuttikyselyn lomakkeita suunniteltiin rinnakkain siten, että kyselyissä pyrittiin painottamaan yhteisiä, tärkeäksi katsottuja teemoja. Joiltakin osin käytettiin kysymyssarjoja, jotka sovitettiin kullekin vastaajakunnalle sopiviksi. Tarkennettu tutkimussuunnitelma liitteineen jätettiin Kelan tutkimuseettiseen toimikuntaan arviointia varten syksyllä 2017. Tutkimuksen käytännön toteutus käynnistyi vuoden 2017 lopussa. Asiakaskyselyt toteutettiin vuoden 2018 alussa ja terapeuttikyselyt saman vuoden keväällä. Terapeuttien yksilöhaastattelujen teemat viimeisteltiin terapeuteille tehdyn Webropol-kyselyn avovastauksien pohjalta ja haastattelut toteutettiin vuodenvaihteessa 2018–2019.

Eri tutkimusosat integroitiin toisiinsa siten jo suunnitteluvaiheessa. Vaikka eri osatutkimusten tutkimuskysymykset painoutuivat eri tavalla, havaittiin kaikkien aineistojen tarjoavan vastauksia kaikkiin tutkimuskysymyksiin. Asiakas- ja terapeuttikyselyt ja yksilöhaastattelut analysoitiin erikseen mutta kuitenkin siten, että eri aineistojen parissa työskentelevät antoivat toisilleen jatkuvasti tietoa analyysin edistymisestä. Alustavia tuloksia suhteutettiin toisista aineistoista saatuihin tuloksiin, jolloin eri löydöksiä voitiin arvioida rinnakkain. Asiakaskyselyt päädyttiin raportoimaan ilmiökohtaisesti siten, että lapsia, nuoria ja aikuisia koskevat tulokset esitettiin rinnakkain. Muilta osin eri aineistoihin perustuvat osat kirjoitettiin itsenäisiksi osikseen. Tuloksia tulkittaessa ja johtopäätöksiä tehtäessä pyrittiin muodostamaan kokonaiskuva kaikesta käsillä olevasta aineistosta ja suhteuttamaan tietoa muuhun tietoon vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta.

Tutkimuksen toteutuksesta ja etenemisestä raportoitiin tutkimusta ohjanneelle Kelan projektiryhmälle läpi tutkimushankkeen. Projektiryhmä koostui moniammatillisesta ryhmästä kuntoutuksen ja tutkimuksen asiantuntijoita, ja ryhmä antoi tutkimusta ja

sen etenemistä koskevia kommentteja ja ehdotuksia tutkijoiden ja projektiryhmän kokouksissa.

3.3 Asiakaskyselyt

VALK-asiakaskyselyssä informantteina toimivat myönteisen kuntoutuspäätöksen vuonna 2016 saaneet, Kelan järjestämään yksilömuotoiseen vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen osallistuneet aikuiset ja nuoret sekä kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhemmat tai muut huoltajat⁵. Kysely toteutettiin vuonna 2018. Tutkimuksessa selvitettiin toisaalta kuntoutujien tämänhetkisiä kokemuksia ja toisaalta sitä, millaisia kokemukset ovat verrattuna vuonna 2007 toteutetun VAKE-asiakaskyselyn (Järvikoski ym. 2009) tietoihin.

3.3.1 Aineistot ja niiden keruu

Vuonna 2018 toteutetun asiakaskyselyn (VALK) perusjoukko olivat henkilöt, jotka olivat saaneet vuonna 2016 myönteisen päätöksen hakemukseensa vaativan lääkinällisen kuntoutuksen avomuotoiseen yksilöterapiaan (fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus, musiikkiterapia ja ratsastusterapia), monimuototerapiaan tai päivä kuntoutukseen. Kukin henkilö voi kuulua perusjoukkoon vain kerran, eli jos henkilö oli saanut myönteisen päätöksen useampaan kuin yhteen näistä hakemuksista, hän tuli perusjoukkoon vain yhtenä henkilönä. Perusjoukosta poistettiin sen jälkeen kuolleet sekä ne, joilla asuinpaikka on tuntematon, poste restante, ulkomaat tai Ahvenanmaa. Perusjoukosta poistettiin myös asiointikielensä ruotsia käyttävät.

Perusjoukon suuruus oli 20 221 henkilöä, joista lapsia (0–12 v) oli noin 9 800, nuoria (13–19 v) noin 2 800 ja aikuisia (20–64 v) noin 7 700. Kelan tilastoryhmä poimi perusjoukosta 7 000 henkilön satunnaisotoksen. (Taulukko 1, s. 26.) Otoksen suurimmat sairauspääryhmät olivat lapsilla ja nuorilla mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt (lapset: $n = 2\,535$; nuoret: $n = 683$), synnynnäiset epämuodostumat, epämuotoisuudet ja kromosomipoikkeavuudet (lapset: $n = 343$; nuoret: $n = 100$) sekä hermoston sairaudet (lapset: $n = 248$; nuoret: $n = 119$). Aikuisilla puolestaan hermoston sairaudet ($n = 1\,009$), mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt ($n = 507$) ja verenkiertoelinten sairaudet ($n = 394$).

Asiakaskysely toteutettiin postikyselynä vuoden 2018 alussa, ja sen teknisestä toteutuksesta vastasi Kela. Vastaamatta jättäneille lähetettiin uusintakysely. Kelan tutkimusryhmä keräsi ja säilytti kyselytutkimukseen osallistuneiden henkilö- ja osoitetietoja tiedonkeruun ajan ja tuhosi rekisterin tiedonkeruun päättyessä. Kyselylomake, tutkimustiedote sekä kyselyn palautuskuori postitettiin Kelasta kuntoutujille ja alle 13-vuotiaiden lasten vanhemmille tai muille huoltajille. Kyselylomake palautettiin

⁵ Tekstissä käytetään jatkossa käsitettä vanhemmat, jolla viitataan vanhempiin ja muihin huoltajiin, jotka vastaavat lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja huolenpidosta.

suljetussa palautuskuoressa Kelaan, minkä jälkeen Kelasta lähetettiin uusintakysely niille, jotka eivät olleet vastanneet ensimmäiseen kyselyyn. 13–14-vuotiaiden nuorten vanhemmille lähetettiin erillisessä kirjeessä tutkimustiedote ja suostumuslomake nuoren osallistumisesta tutkimukseen. 15–17-vuotiaiden nuorten vanhempia informoitiin tiedotteella nuoren osallistumisesta tutkimukseen sen jälkeen, kun nuori oli palauttanut kyselylomakkeen ja osallistunut tutkimukseen.

Vastausprosentti oli yhden uusintakyselyn jälkeen koko aineistossa 32. Aikuisten vastausprosentti oli suurempi kuin lasten ja nuorten aineistoissa. Se oli alle 7-vuotiailla lapsilla pienempi (19 %) kuin 7–12-vuotiailla (34 %). Nuorten aineistossa alle 16-vuotiaiden vastausprosentti oli kahta vanhempaa ikäryhmää pienempi. Myös aikuisista yli 50-vuotiaat vastasivat selvästi yleisemmin (46 %) kuin 20–35-vuotiaat (23 %) ja naiset vastasivat suhteellisesti yleisemmin kuin miehet. (Taulukko 1 ja liitetaulukko 1.)

Vertailuaineisto poimittiin VAKE-asiakaskyselyn aineistosta, joka kerättiin postikyselyllä vuonna 2007. Siinä perusjoukkona olivat vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta koskevaan hakemukseen vuonna 2005 myönteisen kuntoutuspäätöksen saaneet lapset (0–12 v), nuoret (13–19 v) ja aikuiset (20–64 v) kuntoutujat. Vastausprosentti kahden uusintakyselyn jälkeen oli 51,9. Tämän tutkimuksen vertailuaineistona käytetään niitä kuntoutujia, jotka ilmoittivat kyselyssä saaneensa avomuotoista kuntoutusta (86 % koko VAKE-aineiston vastanneista). (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Vuosina 2018 ja 2007 koottujen aineistojen perusjoukko, otos ja kyselyyn vastanneet.

	Ikäryhmät						Yhteensä	
	LAPSET		NUORET		AIKUISET			
	n	%	n	%	n	%	n	%
VALK (2018)								
Perusjoukko	9 785		2 766		7 670		20 221	
Otos	3 399		961		2 640		7 000	
Kyselyyn vastanneita	978	29	231	24	1 054	40	2 263	32
VAKE (2007)								
Perusjoukko	6 797		2 456		9 282		18 535	
Otos	1 046		423		1 443		2 912	
Kyselyyn vastanneita	496	47	198	47	818	57	1 512	52
Avomuotoisiin terapioihin osallistuneita	443		184		672		1 299	

Vuoden 2018 kyselyssä lomakkeen täyttäjät oli useimmiten äiti (75 %) tai molemmat vanhemmat (13 %); isä oli täyttänyt lomakkeen 7 prosentilla ja muu huoltaja tai henkilö 5 prosentilla lapsista. Vuoden 2007 kyselyssä lomakkeen oli täyttänyt toinen

tai molemmat vanhemmista 88 prosentissa vastauksista. Vuoden 2018 kyselyn nuorista 16 prosenttia vastasi lomakkeeseen itsenäisesti ja 58 prosenttia yhdessä omaisen kanssa. Vajaalla viidesosalla nuorista joku toinen henkilö oli vastannut nuoren puolesta ja vajaa kymmenesosa oli täyttänyt lomakkeen yhdessä avustajan kanssa tai muulla tavoin. Vuoden 2007 aineistossa 41 prosenttia vastaajista ilmoitti, että lomakkeen on täyttänyt joku muu henkilö nuoren puolesta.

Vuoden 2018 kyselyyn vastanneista aikuisista vajaa puolet ilmoitti vastanneensa lomakkeeseen itsenäisesti. Noin neljäsosa vastasi yhdessä omaisensa kanssa, 18 prosenttia ilmoitti vastanneensa avustajan avustuksella ja 6 prosentilla lomakkeen oli täyttänyt toinen henkilö kuntoutujan puolesta. Vuoden 2007 aineistossa itsenäisesti vastanneiden osuus oli pienempi, 40 prosenttia. Yhdessä toisen henkilön kanssa oli vastannut vajaa puolet, ja toinen henkilö oli täyttänyt lomakkeen 12 prosentilla kuntoutujista.

3.3.2 Kyselylomakkeet ja niiden sisällöt

Vuoden 2018 kyselylomakkeet perustuivat osin vuonna 2007 aineistonkeruussa käytettyihin kyselylomakkeisiin (Järvikoski ym. 2009; Puumalainen ym. 2009). Uusissa lomakkeissa painotettiin kuitenkin aikaisempaa enemmän terapeutin ja asiakkaan yhteistyötä, kuntoutujan omaa vastuunottoa, perheen roolia sekä eri tahoilta saatua tukea koskevaa osuutta.

Kyselylomakkeiden yksittäisten kysymysten muoto ja määrä vaihtelivat vastaajaryhmän mukaan. Nuorten lomake oli muita lomakkeita lyhempi ja sisälsi vähemmän moniosioisia kysymyksiä ja eri terapiamuotojen sisällön arviointia. Kyselylomakkeiden keskeiset teemat olivat seuraavat:

- sosiodemografiset tiedot
- lääkärin toteamat sairaudet, vammaisuuden luonne, sairauden tai vamman haittaavuus, elämänlaatu
- toiminta, suoritukset ja osallistuminen eri osa-alueilla, osallistuminen harrastuksiin ja kansalaistoimintaan
- kuntoutujan saama vammaistuki tai eläkettä saavan hoitotuki⁶
- keskeiset tarpeet, kehityshaasteet, muutostarpeet ja odotukset kuntoutukselta
- kuntoutussuunnitelma, kuulluksi tuleminen sitä laadittaessa ja sen yhteys henkilökohtaisiin tarpeisiin ja tavoitteisiin

6 Vammaisetuus pohjautuu lakiin L 570/2007. Vammaisuuksia ovat alle 16-vuotiaan ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuki sekä eläkettä saavan hoitotuki. Vammais- ja hoitotuki on porrastettu henkilön tuen tarpeen mukaan perustukeen, korotettuun tukeen ja ylimpään tukeen. Vammaistuen selvittämistä pidettiin erityisen tärkeänä siksi, että vuonna 2016 voimaan tullessa lakimuutoksessa sidos vammais- tai hoitotuen saamiseen poistui. Ne, jotka saavat perustukea tai eivät mitään tukea, edustavat lakiuudistuksen jälkeen tullutta uutta asiakasryhmää, kun korotettua tai ylintä vammais- tai hoitotukea saaneet ovat olleet oikeutettuja kuntoutukseen myös ennen lakiuudistusta.

- vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen sisältö, yksilöterapioiden ja avomuotoisen kuntoutuksen eri sisältöjen koettu hyödyllisyys ja toteutuksen onnistuminen
- kuulluksi tuleminen ja kuntoutujan tai perheen tarpeiden huomioonotto kuntoutuksen toteutuksen aikana
- terapeutin kanssa tehtävän yhteistyön luonne, terapian asiakaslähtöisyys
- oma vastuunotto (mm. harjoitteiden toteuttaminen kotioloissa tai kodin ulkopuolella) ja siitä saadut kokemukset
- läheisten osallistuminen kuntoutukseen
- eri tahoilta saatu henkinen tuki ja apu avomuotoisen kuntoutuksen yhteydessä, sosiaalinen tuki ja luottamus
- terveyteen liittyvä valtaistuminen
- vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen koetut vaikutukset eri elämäalueilla.

Aineistoa tiivistettiin muodostamalla summamuuttujia, joista osa perustui aikaisemmin kehitettyihin mittareihin ja osa muodostettiin tutkimustyön edetessä faktori- tai osioanalyysien perusteella (ks. tarkemmin liite 2).

Suoritukset ja osallistuminen. Aikuisten suorituksia ja osallistumista selvitettiin 20 osiota sisältäneellä kyselyllä. Osioista muodostettiin Asiakkaan ääni -aineiston faktorianalyysin (pääkomponenttianalyysi) pohjalta (Puumalainen ym. 2014) neljä keskiarvosummamuuttujaa, joista käytetään tässä raportissa nimitystä *suoriutumisen summamuuttujat*: 1) suoriutuminen perustoiminnoissa, 2) suoriutuminen kommunikaatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa, 3) suoriutuminen kodinhoito- ja asioimistehtävissä ja 4) suoriutuminen työssä. Kunkin summamuuttujan teoreettinen vaihteluväli oli 0–3, jossa suurempi arvo merkitsi parempaa toimintakykyä.

Nuorten suorituksia ja osallistumista selvitettiin 9 osiota käsittäneellä kysymyksellä. Osioista muodostettiin faktori- ja osioanalyysin perusteella vastaavaan tapaan kaksi suoriutumisen summamuuttujaa: 1) psykososiaaliset taidot ja opinnoissa pärjääminen ja 2) arkielämän toiminnoissa ja harrastuksissa pärjääminen. Summamuuttujien teoreettinen vaihteluväli oli 1–5, jossa suurempi arvo merkitsi parempaa suoriutumista.

Erillisillä kysymyssarjoilla selvitettiin aikuisten osallistumista harrastuksiin ja yhteiskunnalliseen toimintaan ja lasten osallistumista kodin ulkopuolisiin harrastuksiin. Suoriutumisen summamuuttujat selvittävät ICF-luokituksessa ensi sijassa kykyä suoriutua ja osallistua, kun taas harrastuksia ja yhteiskunnallista osallistumista koskevis- sa kysymyksissä huomio on osallistumisen tasossa (vrt. ICF 2004, 19).

Kuntoutusosallisuutta selvitettiin lasten ja aikuisten aineistossa viidellä kysymyksellä (vrt. *client participation*, Järvikoski ym. 2015b): 1) onko mielipide otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä, 2) onko kuntoutussuunnitelma tukenut tarpeita ja tavoitteita, 3) onko toteutunut kuntoutus vastannut sisällöltään toiveita ja tarpeita,

4) onko kuntoutusta toteuttanut taho kuunnellut toiveita kuntoutuksen toteutuksessa ja 5) kuinka mielellään lapsi on osallistunut kuntoutukseen tai onko kuntoutuksen osallistuminen koettu mielekkääksi ja innostavaksi. Summapistemäärä vaihteli välillä 5–15, jossa suurempi pistemäärä viittasi suurempaan asiakasosallisuuteen.

Aktiivisuutta kuntoutusharjoitteiden, ohjeiden ja tietojen hyödyntämisessä selvitettiin lasten, nuorten ja aikuisten aineistoissa kahdella kysymyksellä: 1) oletko toteuttanut / oletteko toteuttaneet terapeutin suosittelemia harjoitteita kotiloissa tai kodin ulkopuolella ja 2) oletko käyttänyt / oletteko käyttäneet muita kuntoutuksen aikana saamiasi/saamianne ohjeita tai tietoja kotiloissa tai kodin ulkopuolella. Vastausvaihtoehtojen ääripäät olivat ”lähes päivittäin” ja ”harvemmin kuin kerran pari kuukaudessa tai ei lainkaan”. Kysymyksistä muodostettiin summamuuttuja niille vastaajille, jotka ilmoittivat saaneensa tällaisia harjoitteita tai ohjeita. Suurempi luku kuvasti harjoitteiden, tietojen ja ohjeiden aktiivisempaa ja pienempi luku vähäisempää hyödyntämistä.

Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä selvitettiin ns. KAARI-kyselyllä, joka on 19-osioinen kysymyssarja (Karhula ja Salminen 2014 ja 2015; Karhula ym. 2015). Kyselyn osioista muodostettiin ohjeiden mukaisesti neljä asiakaslähtöisyyden osa-aluetta kuvaavaa keskiarvosummamuuttujaa: vastavuoroinen osallistuminen, tietoisuuden lisääminen, tarpeellisen tiedon tarjoaminen ja avoin kommunikaatio. Lisäksi voidaan muodostaa kokonaissummana ns. kokonaisnäkemys asiakaslähtöisyydestä. Summamuuttujien vaihteluväli oli 1–5, ja pieni arvo merkitsi vahvempaa asiakaslähtöisyyttä.

Vanhempien tai läheisen osallistumista kuntoutukseen selvitettiin kuusi osiota käsitteväällä kysymyksellä (oliko vanhempi tai läheinen a) kuljettanut kuntoutukseen, b) ollut mukana kuntoutusta koskeissa neuvotteluissa, c) seurannut terapiatilannetta tai kuntoutusharjoitteiden tekemistä kuntoutuspaikassa, esim. terapeutin tiloissa, d) seurannut kuntoutusharjoitteiden tekemistä kotona tai lähiympäristössä, e) kannustanut kuntoutukseen ja f) tehnyt kuntoutujan kanssa kuntoutumista tukevia harjoitteita arjen tilanteissa). Summamuuttujaa varten osioiden pistemäärät laskettiin yhteen. Suurempi pistemäärä tarkoitti vanhempien tai läheisten aktiivisempaa osallistumista.

Sosiaalista tukea selvitettiin tiedustelemalla, kuinka paljon henkistä tukea, tietoa tai konkreettista apua lapsen perhe tai kuntoutuja oli saanut eri tahoilta avomuotoisen kuntoutuksen yhteydessä (ei lainkaan – erittäin paljon). Eri tahojen luettelo vaihteli eri ryhmissä. Sekä aikuisille kuntoutujille että lasten vanhemmille muodostettiin *epävirallisen ja virallisen sosiaalisen tuen keskiarvosummamuuttujat* eri tahojen antamaa tukea koskevista arvioista. Kummankin vaihteluväli oli 1–5, jossa suurempi pistemäärä merkitsi vahvempaa sosiaalista tukea.

Lapsen vanhempien ja perheen sekä aikuisen kuntoutujan **terveyteen liittyvää valtaistumista** selvitettiin väittämällä (Härkäpää ym. 2016 ja 2017; Kippola-Pääkkönen ym. 2016 ja 2018), joihin he vastasivat asteikolla 1 = ei pidä paikkaansa – 5 = pitää täysin paikkansa. Lasten vanhempien lomakkeella väittämiä oli 10, aikuisilla 11 ja nuorilla 6. Terveysteen liittyvän valtaistumisen summamuuttujan vaihteluväli oli 1–5, jossa 5 tarkoitti voimakkaampaa valtaistumista.

Kuntoutuksen koettuja vaikutuksia tiedusteltiin lasten vanhemmilta 21 osiota sisältävällä kysymyssarjalla, josta muodostettiin faktorianalyysin (pääkomponenttianalyysi) pohjalta neljä keskiarvosummamuuttujaa. Ne olivat 1) vaikutukset lapsen oma-toimisuustaitoihin, 2) vaikutukset lapsen psykososiaalisiin taitoihin, 3) vaikutukset elämänhallintaan ja 4) vaikutukset perheen toimintaan. Aikuisilta koettuja vaikutuksia tiedusteltiin 15-osioisella kysymyksellä, joista muodostettiin faktorianalyysin pohjalta neljä summamuuttujaa (vrt. myös Puumalainen ym. 2014): 1) vaikutukset fyysiseen toimintaan, 2) vaikutukset psykososiaaliseen toimintaan, 3) vaikutukset elämänhallinnan kokemukseen ja 4) vaikutukset työtoiminta- ja opiskeluväliin. Kaikkien keskiarvosummamuuttujien teoreettinen vaihteluväli oli 0–2, jossa suurempi arvo merkitsi parempia vaikutuksia. Nuorten kokemista vaikutuksista ei muodostettu summamuuttujaa.

3.3.3 Analyysit

Asiakaskyselyjen kvantitatiivinen analyysi merkitsi toisaalta nykytilanteen monipuolista kuvaamista ja toisaalta arvioissa ja kokemuksissa tapahtuneiden muutosten selvittämistä, kun vuosien 2018 ja 2007 aineistoja verrattiin toisiinsa.

Vuoden 2018 kyselyaineistossa muodostettiin jälkiosituksena iän ja sukupuolen mukaisissa ryhmissä painokertoimet, joiden avulla korjattiin vastausprosentin vaihtelua iän ja sukupuolen mukaan. Vuoden 2007 kyselyssä otos oli poimittu niin, että vammaistukea saaneista ryhmistä poimittiin niiden suhteellista osuutta suurempi otos. Tällä oli haluttu varmistaa, että myös pienimmistä etuusryhmistä saataisiin riittävän suuri aineisto. Aineistoille oli muodostettu jälkiosituksena etuusryhmän, sukupuolen ja aikuisilla iän mukaisissa ryhmissä painokertoimet, joiden avulla korjattiin myös eri alaryhmien erilaisen kadon vaikutukset.

Vuoden 2018 aineistossa verrattiin toisiinsa kahta vammais- ja hoitotuen saamisen suhteen erilaista ryhmää: Etuusryhmään 1 kuuluivat asiakkaat, jotka eivät saaneet Kelan vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea lainkaan tai saivat vain perustukea eli joilla oli lakiuudistuksen jälkeen mahdollisuus päästä vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. Etuusryhmään 2 kuuluivat puolestaan ne kuntoutujat, jotka saivat korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea eli joilla oli myös ennen lakiuudistusta mahdollisuus saada vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. Vammaisasetuutta tiedusteltiin kyselylomakkeella. Lasten ryhmässä tieto saatiin 97 prosentilta, mutta nuorten ja aikuisten ryhmässä noin 10 prosentilla tieto

puuttui tai jäi epäselväksi. Vuosien 2018 ja 2007 aineistojen vertailu tehtiin yhteisten kysymysten osalta. Erikseen verrattiin vuoden 2018 aineiston etuusryhmää 2 vuoden 2007 aineistoon: nämä ryhmät vastasivat vammaisisuuden osalta toisiaan. Tämä vertailu oli erityisen tärkeää, sillä raportin kirjoittamisvaiheessa kävi ilmi (Heino ym. käsikirjoitus), että vastausprosentit etuusryhmissä 1 ja 2 olivat erilaiset.

Tilastolliset analyysit tehtiin ohjelmistolla IBM SPSS Statistics. Pääosa analyyseista perustui ryhmien jakautumien (χ^2 -testi, Fisherin tarkka testi) sekä keskiarvojen ja keskihajontojen vertailuihin (t-testi, F-testi ja Brownin–Forsythen testi). Verrattaessa vuosien 2018 ja 2007 aineistoja toisiinsa täydennettiin perusanalyyseja myös kontrolloimalla ikä ja sukupuoli ja eräissä kohden myös muita muuttujia kovarianssianalyysin ja logistisen regressioanalyysin avulla. Logistista regressioanalyysia käytettiin paitsi dikotomisten tai luokitteluasteikollisten muuttujien yhteydessä myös silloin, kun kovarianssianalyysin oletukset eivät toteutuneet jatkuvilla muuttujilla. Verrattaessa toisiinsa etuusryhmiä 1 ja 2 ei ikää ja sukupuolta yleensä kontrolloitu. Jatkuvien muuttujien välisiä yhteyksiä tutkittiin Pearsonin ja Spearmanin korrelaatioilla. Aineistoa tiivistettiin muodostamalla faktorianalyysien ja osioanalyysien avulla summa- tai keskiarvosummamuuttujia, joille laskettiin sisäistä yhtenevyyttä kuvaavat reliabiliteetit Cronbachin alfa -menetelmällä tai Spearmanin–Brownin menetelmällä. Logistista regressioanalyysia käytettiin myös tutkittaessa muuttujien välisiä yhteyksiä. Tilastollisen merkitsevyyden rajana käytettiin arvoa $p < 0,05$. Ei-merkitsevät arvot on taulukoissa merkitty lyhenteellä ns (*non significant*).

3.4 Terapeuttiaineistot

Tutkimushankkeessa kerättiin myös tietoa Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen avomuotoisia yksilöterapioida toteuttavilta terapeuteilta sekä lomakekyselyllä että haastattelujen avulla. Aineiston keruu kohdennettiin kuuteen terapiamuotoon, joita olivat fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, psykoterapia, musiikkiterapia ja neuropsykologinen kuntoutus. Näiden lisäksi mukaan otettiin ratsastusterapia fysioterapian ja toimintaterapian erityismuotona.

3.4.1 Lomakekyselyn aineisto ja analyysi

Yksilöterapiaa toteuttavilta terapeuteilta kerättiin tietoa Webropol-kyselyllä keväällä 2018. Kyselyn lähettämistä varten saatiin Kelan palveluntuottajarekisteristä niiden palveluntuottajien sähköpostiosoitteet, jotka olivat toteuttaneet vuonna 2016 yhtä tai useampaa tutkimukseen mukaan otetuista terapiamuodoista. Kysely kohdistettiin kaikille erityisvastuualueille ja seitsemään edellä mainittuun terapiamuotoon. Isoissa organisaatioissa, joilla on sivutoimipisteitä eri paikkakunnilla, kysely lähetettiin erikseen kuhunkin yksilöterapioida toteuttavaan toimipisteeseen. Palveluntuottajille lähetettiin sähköpostiviesti, jossa heitä pyydettiin välittämään pyyntö osallistua tutkimukseen, tutkimustiedote sekä nettilinkki kyselylomakkeeseen kaikille niille organisaatioissaan työskenteleville terapeuteille, jotka kyselyn aikaan toteuttivat tar-

kasteltuja terapioita. Kelasta saatuihin osoitteisiin lähetettiin 2 311 sähköpostia, joista 103 palautui ilmoituksella, ettei viestiä voida toimittaa, koska osoite ei ole enää käytössä. Lisäksi 11 palveluntuottajaa vastasi itse, ettei asia enää koske heitä (esim. palveluntuottaja on eläkkeellä tai ei tee enää vaativaa lääkinällistä kuntoutusta). Kyselyyn vastasi kuitenkin 886 terapeuttia, mikä on yli kuusinkertainen määrä vastaajia verrattuna edelliseen avomuotoisia yksilöterapioita toteuttaville terapeuteille tehtyyn kyselytutkimukseen (Paltamaa ja Kanelisto 2017).

Kyselylomakkeen pääteemat olivat seuraavat:

- organisaation ja vastaajan taustatiedot: organisaation muoto, toiminta-alue, työntekijöiden määrä ja koulutustausta
- organisaation Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena toteuttamat avomuotoiset terapiat vuonna 2016: terapiamuodot, terapioiden määrä, kesto ja käyntikertojen tiheys, kohderyhmät ja niissä tapahtuneet muutokset
- yksilöterapioiden sisältö, toteutus ja vaikutukset: kuntoutujien kuntoutussuunnitelmat ja tuen tarpeet, kuntoutujan toimijuus, yksilöterapian yhteydet kuntoutujan arkeen ja verkostoihin, terapeuttien yhteistyö kuntoutujan tai hänen omaisensa kanssa, terapian vaikutukset kuntoutujan elämään
- yhteistyö eri tahojen kanssa: yhteistyö terveydenhuollon, kuntoutujan omaisten tai läheisten, muun palveluverkoston ja arjen toimijoiden kanssa
- yksilöterapioiden vahvuudet ja kehittämistarpeet: SWOT-analyysi (esim. Camden ym. 2009) yksilöterapioista kuntoutujien ja heidän omaistensa näkökulmasta.

Terapeuteille lähetetty lomakekysely sisälsi monivalintakysymysten ohella seitsemän avokysymystä. Terapeutit vastasivat avokysymyksiin varsin laajasti ja havainnollistaen näkemyksiään ja kokemuksiaan monisanaisesti. Monivalinta- ja avokysymysten välillä ilmeni samankaltaista kahtiajakoa kuin Hokkasen ym. (2009, 285) aiemmin raportoima. Monivalintakysymyksiin saadut vastaukset olivat yleisesti ottaen varsin myönteisiä, mutta niitä täydentäviin avokysymyksiin annetuissa vastauksissa nostettiin runsaasti esiin myös ongelmia ja kehittämistarpeita. Lisäksi terapeutit nostivat avovastauksissa esiin tärkeiksi kokemiaan asioita osittain myös varsinaisten kysymysten ulkopuolelta. Avokysymyksiin annetuista vastauksista kertyikin tekstiä yhteensä miltei 500 sivua (12 pt, 1 riviväli), josta noin puolet koski niin kutsuttua SWOT-analyysiä eli terapeuttien vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen avomuotoisten yksilöterapioiden vahvuuksiksi, heikkouksiksi, mahdollisuuksiksi ja uhiksi nimeämiä asioita.

Terapeuttikyselyn aineisto kerättiin ja tallennettiin sähköisesti. Kvantitatiivinen analyysi perustuu ensi sijassa suoriin jakautumiin sekä ristiintaulukointeihin ja varianssianalyysihin, joissa toteutunutta toimintaa koskevia käsityksiä tarkastellaan vakuutuspiirin, pääasiallisen terapiamuodon ja pääasiallisen kohderyhmän (aikuiset, lapset, nuoret) mukaan.

Kyselyn vastaajien (n = 886) antamat perustiedot olivat seuraavat:

- naisia 88 prosenttia
- runsas puolet toimi yksityisenä ammatinharjoittajana
- puolet työskenteli yhden hengen organisaatiossa
- lähes puolet oli koulutukseltaan fysioterapeutteja
- suurimmat terapiaryhmät olivat fysioterapia (46 %), puheterapia (23 %) ja toimintaterapia (15 %)
- lähes 80 prosenttia vastaajista oli toiminut terapeuttina yli 10 vuotta.

Avovastausten analysointi perustuu vastausten sisältölähtöiseen luokitteluun terapia-muodoittain. Luokittelun avulla vastaukset saatiin jaettua teemoihin. Terapiamuoto-kohtaisten teemojen vertailu osoitti, etteivät teemat eronneet mainittavasti toisistaan eri terapiamuodoissa. Näin ollen tuloksista raportoidaan terapiamuodoittain vain ne, joiden kohdalla terapiamuotojen välillä esiintyi eroja. Samankaltaiseen ratkaisuun ovat päätyneet aiemmin myös Paltamaa ja Kanelisto (2017, 8) terapeutteja koskeneen tutkimuksensa raportoinnissa.

3.4.2 Haastattelujen aineisto ja analyysi

Terapeuteilta kerättiin tietoa myös yksilöhaastatteluin vuodenvaihteessa 2018–2019. Haastattelut kohdennettiin kussakin Kelan viidestä vakuutuspiiristä yhdelle isohkolle kaupunkiseudulle. Kullekin valituista kaupunkiseuduista kohdennettiin kolmea tai neljää terapiamuotoa koskevat haastattelut. Palveluntuottajille, jotka toteuttivat kullakin kaupunkiseudulla kyseisiä terapiamuotoja Kelan vuoden 2016 palveluntuottajarekisterin mukaan, lähetettiin sähköpostiviesti. Viestissä palveluntuottajia pyydettiin välittämään yhteydenottopyyntö ja tutkimustiedote kaikille niille organisaatioissaan työskenteleville terapeuteille, jotka toteuttivat kyselyn toteutuksen aikaan kyseisiä terapioiden. Yhteydenottopyynnössä terapeutteja pyydettiin puolestaan ilmoittamaan kiinnostuksesta osallistua haastatteluun. Kiinnostuksensa ilmoittaneista terapeuteista valittiin haastatteluun yhteensä 18 terapeuttia siten, että aineistoon saatiin mukaan terapeutteja kaikista vakuutuspiireistä ja kaikista tutkimuksessa mukana olleista terapioiden. Lisäksi valinnassa kiinnitettiin huomiota siihen, että mukaan saadaan lasten, nuorten ja aikuisten kanssa työskenteleviä terapeutteja sekä eri sairauksiin ja vammoihin erikoistuneita terapeutteja. Mukaan oli tärkeää saada myös sekä paljon että vähemmän kokemusta vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja sitä edeltäneestä vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta omaavia terapeutteja. Tutkimukseen haluttiin myös yksityisinä ammatinharjoittajina ja isommissa yrityksissä työskenteleviä terapeutteja. (Ks. taulukko 2, s. 34 ja liitetaulukko 2.)

Taulukko 2. Haastatteluihin osallistuneiden terapeuttien edustamat terapiamuodot ja vakuutuspiirit.

Vakuutuspiiri	Fysio- terapia	Toiminta- terapia	Puhe- terapia	Psyko- terapia	Musiikki- terapia	Neuro- psykologinen kuntoutus	Yhteensä
Eteläinen		1	2	2	1		6
Keskinen	1			1	1	1	4
Läntinen		1			1		2
Itäinen	1		1				2
Pohjoinen	1 + 1 ^a	1 + 1 ^a					4
Yhteensä	3 + 1 ^a	3 + 1 ^a	3	3	3	1	18

^a Ratsastusterapia.

Terapeuttien haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina etukäteen sovittuna aikana. Terapeutteja pyydettiin varaamaan haastattelua varten rauhallinen tila sekä aikaa noin kaksi tuntia. Lisäksi kerrottiin, ettei haastatteluun tarvitse valmistautua etukäteen, vaan siinä keskustellaan vapaasti omasta työstä. Haastateltaville soitettiin sovittuun aikaan, kerrattiin mistä tutkimuksessa on kyse ja vastattiin haastateltavien tutkimusta koskeviin kysymyksiin ennen haastattelun aloittamista. Haastatellut terapeutit ymmärrettiin heidän edustamansa terapiamuodon, terapiatyön ja Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen avomuotoisten yksilöterapioiden toteutuksen asiantuntijoiksi (Alastalo ja Åkerman 2010, 372).

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina, joissa haastatteli on valinnut etukäteen kaikissa haastatteluissa käsiteltävät teemat mutta keskustelu etenee paljolti myös haastateltavan esiin nostamien asioiden mukaan (esim. Eskola ja Suoranta 1998, 86–88). Valinta osoittautui kyseessä olevassa tutkimuksessa erittäin tärkeäksi, koska eri terapiamuotoja edustaneet terapeutit toivat esiin myös hyvin erilaisia näkökulmia valituista teemoista. Haastattelujen teemat rakennettiin alkuperäisten tutkimuskysymysten sekä terapeuttien lomakekyselyn avovastauksissa keskeisiksi nousseiden aiheiden perusteella. Haastattelujen teemoja olivat 1) kuntoutussuunnitelmat, 2) kuntoutujien toimijuus, 3) arjessa selviytymisen tukeminen, 4) yhteistyö perheen tai muiden läheisten kanssa, 5) yhteistyö muiden arjen toimijoiden kanssa, 6) terapeutin työote sekä 7) yksilöterapien vahvuudet ja kehittämistarpeet. Haastatteluista kertyi äänitettä yhteensä 26 tuntia 31 minuuttia. Haastattelujen keskimääräinen kesto oli 1 tunti ja 28 minuuttia. Lyhin haastattelu kesti vain 51 minuuttia ja pisin 2 tuntia ja 9 minuuttia. Audiotallentimella tallennetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti tekstimuotoon. Litteroituina haastatteluista kertyi tekstiä yhteensä 293 sivua (12 pt, 1 riviväli). Lyhin litteroitu haastattelu oli pituudeltaan 8 sivua ja pisin 25 sivua. Raporttiin mukaan otettujen haastattelusitaatteja on muokattu yleiskielisiksi luettavuuden parantamiseksi. Yleiskielisyys takaa myös sen, ettei haastateltujen terapeuttien murteen perusteella ole mahdollista päätellä heidän asuinseutuaan. Haastattelusitaatteja

on paikoin myös lyhennetty luettavuuden parantamiseksi ja toiston vähentämiseksi. Poistetut tekstikohdat on osoitettu merkinnällä –.

Palveluntuottajien haastatteluaineiston analyysissä käytettiin teoriaohjaavaa sisällön-analyysia. Aineiston analysointi aloitettiin lukemalla kaikki haastattelut huolellisesti läpi. Läpiluvun jälkeen aineiston koodausta varten laadittiin koodilista haastatteluissa käsiteltyjen teemojen ja niihin liittyvien kuntoutuksen tutkimuksessa käytyjen teoreettisten keskustelujen pohjalta. Aineisto koodattiin Atlas.ti-ohjelmalla. Koodilistaa täydennettiin vielä koodauksen aikana muutamilla aiempaa täsmällisemmillä lisäkoodeilla. Koodauksen valmistumisen jälkeen eri koodeille kertyneitä tekstimassoja luettiin ja jäsennettiin läpi aina uudelleen aineiston ja teoreettisten lähestymistapojen välisessä vuoropuhelussa. Analyysi eteni siis kehämäisesti palaamalla analyysistä ja tulkinnoista uudelleen takaisin aineistoon (Eskola ja Suoranta 1998, 175). Laadulliselle tutkimukselle tyypilliseen tapaan analyysissa ei keskitytty tulosten yleistettävyyteen, vaan pyrittiin liittämään havainnot tutkimusaihetta koskeviin teorioihin ja tieteelliseen keskusteluun ja samalla empiiristä aineistoa laajempaan tarkasteluyhteyteen. (Pietilä 2010, 235.)

3.5 Tutkimuseettiset periaatteet

Kelan tutkimuseettinen toimikunta käsitteli tutkimussuunnitelman liitteineen (tutkimustiedotteet, kyselylomakkeet, huoltajan suostumus, terapeuttihaastattelun runko, saatekirjeet, rekisteriseloste) tutkimuksen ennakoarvioinnissa syksyllä 2017 ja antoi tutkimuksen toteutukselle puoltavan lausunnon 7.11.2017. Tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2013) ohjeiden mukaisesti hyvää tieteellistä käytäntöä ja tutkimuseettisiä periaatteita. Tutkijoita ja projektiryhmän jäseniä sitoi vaitiolovelvollisuus, ja tutkimusta koskevassa viestinnässä noudatettiin tutkimuseettisiä periaatteita.

Kuntoutujia koskevassa tutkimusosuudessa tiedonantajina olivat henkilöt, jotka ovat tai joiden läheiset ovat arkea haittaavien toimintakyvyn rajoitteiden takia oikeutettuja Kelan vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen. Kyselylomakkeita suunniteltaessa pidettiin tärkeänä aikuisten ja nuorten kuntoutujien – ja alle 13-vuotiaiden lasten osalta heidän vanhempiansa – oikeutta tulla kuulluksi ja tuoda esiin omat kokemuksensa ja näkemyksensä kuntoutuspalveluista.

Tutkimukseen osallistujan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen kuuluu keskeisiin tutkimuseettisiin periaatteisiin. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta korostettiin tutkimusta koskevissa tiedotteissa, joissa selostettiin myös tutkimuksen kulku ja tarkoitus ja tieto siitä, ettei tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta kuntoutukseen eikä Kelan maksamiin etuuksiin nyt eikä tulevaisuudessa. Tutkimustiedotteessa mainittiin myös, että lomakkeeseen vastaamisessa voi käyttää apuna avustavaa henkilöä (huoltaja tai avustaja), jos lomakkeeseen vastaaminen ei omatoimisesti suju. Alaikäisten 13–14-vuotiaiden nuorten kyselylomakkeen yhteydessä lähetetyssä tie-

dotteessa nuorta pyydettiin päättämään yhdessä huoltajan kanssa osallistumisestaan, ja huoltajille lähetettiin erillisessä kirjeessä tutkimusta koskeva tiedote ja suostumuslomake nuoren osallistumisesta tutkimukseen. Alaikäisillä 15 vuotta täyttäneillä oli oikeus päättää itsenäisesti tutkimukseen osallistumisesta, ellei heidän toimintakykynsä aiheuttanut sille esteitä. Heidän huoltajiaan informoitiin tiedotteella nuorten osallistumisesta.

Kyselyssä pyrittiin huolehtimaan siitä, että tutkimuksessa kerättävät tiedot olivat tarpeellisia tutkimuksen tavoitteiden kannalta ja että tutkimusmenetelmä ei aiheuttaisi vastaajille liiallista rasitusta tai vaivaa (vahingoittamisen välttäminen). Kyselylomakkeissa pääpaino oli erityisesti kuntoutustoimintaa ja sen vaikutuksia koskevissa kokemuksissa ja näkemyksissä. Kyselylomakkeet pyrittiin laatimaan niin, että niissä oli mahdollisuus tuoda esiin myös kielteisiä seikkoja kuntoutuksesta.

Kuntoutujien lomakekysely sisälsi myös terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä ja muita arkaluontoisia tietoja. Siksi yksityisyyden kunnioittamiseen ja tietosuojaan liittyvät tekijät käytiin huolellisesti läpi aineistojen käsittelyä suunniteltaessa. Kaikki tutkimuksessa kerätty aineisto merkittiin numeroin niin, ettei tutkija voinut tunnistaa vastaajaa mistään vastauksesta. Kyselylomakkeissa oli uusintakyselyä varten vastaajakohtainen tunnistekoodi, jonka tiedot säilytettiin Kelassa. Tiedot tutkimusnumeroa vastaavista henkilötiedoista tuhottiin lomakekyselyn sulkeuduttua. Kyselylomakkeet postitettiin Kelasta, ja kyselylomakkeet myös toimitettiin Kelasta tallennettavaksi sähköiseen muotoon. Sen jälkeen sähköinen aineisto toimitettiin tutkijoille, ja se on suojattu salasanalla. Palautetut kyselylomakkeet on säilytetty OYS:ssa, ja tutkimuksen rekisteriselosteen mukaisesti ne hävitetään joulukuussa 2019.

Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta toteuttavilta terapeuteilta kerättiin tietoa sähköisellä Webropol-kyselyllä ja haastatteluin. Molempien aineistojen tiedonkeruun yhteydessä jaetussa tutkimustiedotteessa kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen ja esitettyihin kysymyksiin vastaaminen on vapaaehtoista, eivätkä tutkimukseen osallistuminen tai annetut vastaukset vaikuta Kelan tekemiin hankintoihin nyt tai tulevaisuudessa. Webropol-kyselyssä ei tiedusteltu kuntoutuja- tai vastaajakohtaisia arkaluontoisia tietoja, eikä terapeuttien antamia tietoa yhdistetty missään vaiheessa tutkimuksen kuntoutujien antamiin tietoihin. Terapeuteilta kerätty tieto käsiteltiin luottamuksellisesti ja tunnistamattomana. Alkuperäinen aineisto ja siitä muodostettu tilastoaineisto säilytetään erillisinä, ja ne on suojattu salasanalla.

Terapeuteilta kerättiin tietoa myös puhelimitse toteutetuin yksilöhaastatteluin (n = 18). Haastatteluissa ei kerätty kuntoutujakohtaisia tietoja. Haastatteluin kerätty tieto käsiteltiin luottamuksellisesti ja tunnistamattomana. Tutkimukseen osallistuneet terapeutit eivät ole olleet tunnistettavissa missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimusraportissa on kiinnitetty erityistä huomiota osallistujien anonymiteetin säilymiseen rajaamalla terapeuttien taustoista kerrottavien tietojen määrää sekä muut-

tamalla haastattelusitaatit yleiskielisiksi, jotta niistä ei ole mahdollista päätellä puhujan asuinaluetta. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin ja sen jälkeen äänitallenteet hävitettiin. Sähköinen aineisto on säilytetty salasanalla suojattuna ja koodiavain aineistosta erillään lukitussa tilassa.

4 Asiakaskyselyn tulokset

4.1 Tausta, suoriutuminen ja tuen tarpeet

Tässä luvussa tarkastellaan kuntoutujien taustatietoja, toimintakykyä ja kuntoutukseen liittyviä tarpeita ja odotuksia lasten, nuorten ja aikuisten ryhmissä. Vuoden 2018 kyselyaineistoa (VALK) tutkittiin erityisesti vammaisetuuden (L 570/2007) mukaan. Etuusryhmään 2 kuuluivat ne, jotka oman ilmoituksensa tai läheisensä ilmoituksen mukaan saivat korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea. Etuusryhmään 1 kuuluivat ne, jotka saivat vain perustukea tai eivät mitään tukea. Lapsista 60 prosenttia sai vanhempien ilmoituksen mukaan korotettua tai ylintä tukea ja 38 prosenttia perustukea tai ei tukea lainkaan. Tietoa ei saatu 3 prosentilta vastaajista. Nuorilla vastaavat luvut olivat 54 prosenttia, 36 prosenttia ja 10 prosenttia ja aikuisilla 55 prosenttia, 34 prosenttia ja 11 prosenttia. Huomio oli myös siinä, miten vuosina 2018 (VALK) ja 2007 (VAKE) kerätyt aineistot erosivat toisistaan. Vuoden 2018 aineistossa etuusryhmä 2 vastasi vammaisetuuden puolesta vuoden 2007 (VAKE) kyselyaineistoa, johon kuuluneilla korotettu tai ylin tuki oli ollut edellytyksenä vaikeavammaisten kuntoutuksen myöntämiselle.

4.1.1 Sosiaalinen tausta

Vuoden 2018 kyselyaineiston lapset olivat kyselyhetkellä keski-ikänsä vuotta nuorempia kuin vuoden 2007 kyselyaineiston lapset. Alle kouluikäisten lasten osuus oli vuoden 2018 aineistossa runsas kolmannes, vuonna 2007 noin neljäsosa. Myös nuorten ja aikuisten ryhmissä keski-ikä oli vuoden 2018 aineistossa nuorempi kuin vuonna 2007. Aikuisten etuusryhmään 1 kuuluvat olivat kolme vuotta nuorempia kuin etuusryhmään 2 kuuluvat ($p < 0,001$), joiden keski-ikä oli sama kuin vuoden 2007 aineistossa. Lasten ja nuorten aineistoissa poikia oli enemmän kuin tyttöjä molempina vuosina. Nuorten etuusryhmässä 2 poikien osuus (69 %) oli suurempi kuin etuusryhmässä 1 (51 %). (Taulukko 3, s. 39.)

Lapsista 71 prosentilla molemmat vanhemmat asuivat lapsen kanssa samassa taloudessa vuonna 2018, mikä on jonkin verran pienempi osuus kuin vuonna 2007 (78 %). Myös harvemman lapsen kanssa samassa taloudessa asui sisaruksia vuonna 2018 kuin vuonna 2007. Kummassakin aineistossa runsaalla kolmanneksella perheistä tulot riittivät hyvin tai sopivasti perheen tarpeisiin ja vajaa kolmannes joutui ilmoituksensa mukaan tinkimään paljosta tai kaikesta kulutuksesta.

Vuoden 2018 nuorista valtaosa (85 %) asui vanhempiensa tai huoltajiensa kanssa. Muiden omaisten luona asui alle kymmenesosa ja ryhmäkodissa tai palvelutalossa 4 prosenttia. Kaksi kolmannesta oli kyselyhetkellä peruskoulussa, 5 prosenttia lukiossa ja 16 prosenttia ammatillisessa oppilaitoksessa. Työ- tai päivätoiminnassa oli nuorista 5 prosenttia.

Taulukko 3. Ikä ja sukupuoli lasten, nuorten ja aikuisten aineistoissa vuoden 2018 vammaisetuusryhmissä sekä vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa.

	Vuoden 2018 aineiston etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
	Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2	p ^a	2018 ^b	2007	p ^a
Lapset, n	367	583		977	443	
Ikä, M (Sd)	8,05 (2,29)	7,84 (2,83)	ns	7,93 (2,64)	8,95 (2,98)	< 0,001
Sukupuoli: poikia, %	71	70	ns	70	65	ns
Nuoret, n	83	124		230	184	
Ikä, M (Sd)	15,86 (1,85)	15,42 (1,95)	ns	15,56 (1,90)	17,22 (1,98)	< 0,001
Sukupuoli: miehiä, %	51	69	0,005	63	56	ns
Aikuiset, n	357	668		1 029	668	
Ikä, M (Sd)	44,7 (14,4)	47,9 (13,4)	0,001	46,5 (13,8)	47,9 (13,1)	0,036
Sukupuoli: miehiä, %	45	49	ns	48	49	ns

^a Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): χ^2 -testi ja riippumattomien ryhmien t-testi.

^b Vuoden 2018 kokonaisaineistoon kuuluvat myös ne, joilla tieto vammaisetuusryhmästä puuttuu.

Aikuisten aineistossa naimattomien osuus oli jonkin verran suurempi vuonna 2018 kuin vuonna 2007 (47 vs. 41 %). Molempina vuosina noin 40 prosenttia ilmoitti asuvansa puolison kanssa ja noin kolmannes yksin. Ryhmäkodissa tai palvelutalossa asuvien osuus oli kumpanakin vuonna 15–16 prosenttia. Etuusryhmästä 2 ryhmäkodissa tai palvelutalossa asui selvästi useampi kuin etuusryhmästä 1. Aikuisten vuoden 2007 aineistossa oli enemmän niitä, joiden peruskoulutus oli kokonaan tai osittain suoritettu kansakoulu, kuin vuonna 2018 (31 vs. 19 %). Ylioppilastutkinnon suorittaneita oli kummassakin aineistoissa saman verran (25–28 %). Niitä, joiden muodollinen ammatillinen koulutus oli enemmän kuin kurssi tai työpaikkakoulutus, oli vuoden 2018 aineistossa suhteellisesti hieman enemmän (63 vs. 55 %).

Noin kymmenesosa kummankin aineiston aikuisista ilmoitti olevansa joko koko- tai osapäiväisessä työssä. Pääosa aikuisista kuntoutujista oli joko eläkkeellä tai kuntoutustuella. Eläkkeellä olevien suhteellinen osuus oli vuonna 2007 suurempi kuin vuoden 2018 aineistossa (82 vs. 72 %), jossa puolestaan kuntoutustuella olevien osuus oli hieman suurempi (6 vs. 3 %). Etuusryhmässä 1 kuntoutustuen saajia oli enemmän (11 vs. 4 %) ja eläkkeellä olevia vähemmän (69 vs. 75 %) kuin etuusryhmässä 2.

4.1.2 Sairaudet ja vammat

Vuoden 2007 kyselyssä tiedusteltiin kuntoutujilla olevia sairauksia ja vammoja, kun taas vuoden 2018 kyselyssä tiedusteltiin lääkärin toteamia sairauksia ja vammoja käyttäen tarkempaa luokitusta. Siksi suorat vertailut aineistojen välillä eivät ole mahdollisia. Vuoden 2018 kyselyssä ilmoitetut lääkärin toteamat sairaudet ja vammat on esitetty liitetaulukossa 3.

Lapsilla yleisimpiä olivat mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöihin kuuluvat sairaudet. Suurimmat sairausryhmät olivat kielellinen erityisvaikeus ja kehitysvamma. Vuonna 2007 yleisimmin mainittu vamma tai sairaus oli kehitysvamma (40 %). Etuusryhmässä 2 ilmoitettiin lähes kaikkia sairauksia tai vammoja suhteellisesti enemmän kuin etuusryhmässä 1, jossa puolestaan kielellisten erityisvaikeuksien osuus oli etuusryhmää 2 suurempi. Lapsista 28 prosentilla oli vähintään kolme ja 26 prosentilla kaksi lääkärin toteamaa sairautta tai vammaa. Etuusryhmän 2 lapsilla oli etuusryhmän 1 lapsia yleisemmin vähintään kolme sairautta tai vammaa ($p < 0,001$). Pojilla neuropsykiatrinen häiriö oli yleisempi kuin tytöillä (28 vs. 13 %, $p < 0,001$), tytöillä puolestaan muun muassa kehitysvamma oli yleisempi kuin pojilla (41 vs. 31 %, $p = 0,001$) tai epilepsia (14 vs. 8 %, $p < 0,01$).

Nuorten yleisimmät sairausryhmät olivat vuoden 2018 aineistossa kehitysvammat, oppimiskyvyn häiriöt, neuropsykiatriset häiriöt ja psyykkiset sairaudet. Kehitysvammat olivat yleisempiä etuusryhmässä 2 kuin etuusryhmässä 1. Nuorten ryhmässä neuropsykiatrinen häiriö oli miehillä yleisempi kuin naisilla (32 vs. 18 %, $p = 0,021$).

Aikuisten sairaudet ja vammat jakautuivat lasten ja nuorten aineistoja tasaisemmin moneen eri ryhmään. Suuria sairausryhmiä olivat tuki- ja liikuntaelinten sairaudet ja vammat, epilepsia, kehitysvammaisuus, aineenvaihduntasairaudet, aivoverenkiertoelinten sairaudet ja kielelliset erityisvaikeudet. Psyykkisen sairauden, esimerkiksi masennuksen, ilmoitti 16 prosenttia, ja saman verran raportoitiin oppimiskyvyn häiriöitä. Etuusryhmällä 2 oli etuusryhmää 1 yleisemmin kehitysvammaisuutta ja CP-vamma, ja etuusryhmällä 1 puolestaan neuropsykiatrinen häiriö oli yleisempi. Psyykkisiä sairauksia ja oppimiskyvyn häiriöitä ilmoitettiin vuonna 2018 enemmän kuin vuonna 2007, mitä erot tiedonkeruumenetelmässä osin selittävät.

Aikuisten naisten ja miesten välillä oli eroja sairastavuudessa. Vuoden 2018 aineistossa aineenvaihduntasairaudet, MS-tauti, hengityselinten sairaudet sekä reumaattiset sairaudet ja muut tuki- ja liikuntaelinten sairaudet olivat naisilla yleisempiä kuin miehillä, kun taas miehillä painottuivat naisia yleisemmin kehitysvammaisuus, kielelliset häiriöt, epilepsia, aivoverisuonien sairaudet sekä tapaturmavammat. Nuorimmat keski-ikäiset olivat neuropsykiatrisen häiriön (30,9), kehitysvammaisuuden (35,6) ja CP-vammaisuuden (37,2) ilmoittaneilla ja vanhimmat puolestaan aivoverisuonien (54,1) tai muun verenkiertoelinten sairauden (54,7), liikehäiriön (52,7) ja MS-taudin (52,4) ilmoittaneilla.

Sairauden tai vamman haittaavuutta arvioitiin lasten ja aikuisten aineistoissa asteikolla 0–10. Sekä lapsilla että aikuisilla sairaus tai vamma oli vuoden 2018 etuusryhmässä 2 haittaavampi kuin etuusryhmässä 1. Lapsilla sairaus tai vamma oli etuusryhmässä 2 haittaavampi ja etuusryhmässä 1 vähemmän haittaava kuin vuoden 2007 aineistossa. Aikuisilla sairauden tai vamman haittaavuus oli etuusryhmässä 2 ja myös koko vuoden 2018 aineistossa tilastollisesti merkitsevästi suurempi kuin vuoden 2007 ai-

neistossa. Elämänlaadussa ei lapsilla eikä aikuisilla ollut eroja vuosien 2007 ja 2018 arvioissa, mutta etuusryhmän 1 lasten elämänlaatu oli parempi kuin etuusryhmän 2. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Sairauden tai vamman haittaavuus ja elämänlaatu lasten ja aikuisten aineistoissa.^a

		Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
		Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2	p ^b	2018	2007	p ^b
Lapset							
Haittaavuus	M (sd)	5,80 (2,52)	3,79 (2,29)	0,001	4,57 (2,57)	4,52 (2,53)	ns
Elämänlaatu	M (sd)	8,07 (1,62)	7,47 (1,86)	0,001	7,68 (1,81)	7,60 (1,81)	ns
	n	360	576–578		958–959	441	
Aikuiset							
Haittaavuus	M (sd)	3,51 (2,48)	2,83 (2,35)	0,001	3,06 (2,41)	3,50 (1,92)	0,001
Elämänlaatu	M (sd)	6,01 (2,30)	5,81 (2,45)	ns	5,83 (2,42)	5,94 (2,19)	ns
	n	346–349	553–560		1004–1008	643–647	

^a Asteikkona kummassakin 0–10, jossa 0 merkitsee huonointa ja 10 parasta tilannetta.

^b Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): yksisuuntainen varianssianalyysi (F-testi ja Brownin–Forsythen testi). Iän ja sukupuolen vakiointi ei muuttanut merkitsevyyksiä.

4.1.3 Suoriutuminen ja tuen tarpeet

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta järjestetään henkilöille, joilla on vammaan tai sairauteen liittyvä suoritus- tai osallistumisrajoite. ICF-mallin mukaan rajoite voi ilmetä muun muassa oppimisessa, kommunikoinnissa, liikkumisessa, itsestä huolehtimisessa sekä vuorovaikutuksessa ja ihmissuhteissa. Asiakaslähtöisen kuntoutuksen lähtökohtana ovat arjen toimintoihin ja osallistumiseen liittyvät tarpeet ja tavoitteet (HE 332/2014, 11; Kela 2017a.)

Lapset. Vuoden 2018 kyselyyn vastanneista vanhemmista yli puolet ja vuoden 2007 vanhemmista kaksi kolmasosaa ilmoitti lapsen tarvitsevan huolenpitoa sairauden tai vamman vuoksi yli 10 tuntia vuorokaudessa. Huolenpidon tarve oli yhteydessä ikään, mutta ero ryhmien välillä säilyi myös iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen. Etuusryhmän 2 lapset tarvitsivat huolenpitoa selvästi enemmän kuin etuusryhmän 1 lapset ($p < 0,001$). (Taulukko 5, s. 42.) Sekä vuoden 2018 että vuoden 2007 aineistojen lapsista kolmanneksella oli virallinen omaishoitaja, joka sai korvausta työstään. Etuusryhmän 2 lapsista omaishoitaja oli lähes puolella, etuusryhmässä 1 vain 8 prosentilla.

Taulukko 5. Lapsen sairauden tai vamman vuoksi tarvitsema huolenpito arkipäivän toiminnoissa, prosenttiosuudet.

Lapsen tarvitsema huolenpito arkipäivän toiminnoissa	Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
	Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2	p ^a	2018	2007	p ^a
Ympäri vuorokauden	17	49	< 0,001	37	48	< 0,001
Yli 10 tuntia vuorokaudessa	10	22		17	18	
Noin 4–10 tuntia vuorokaudessa	23	18		20	15	
Alle 4 tuntia päivittäin	50	11		26	20	
Yhteensä, % (n)	100 (355)	100 (573)		100 (950)	100 (431)	

^a Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): χ^2 -testi. Ikä- ja sukupuolivakiointi logistisella regressioanalyysillä (p < 0,001).

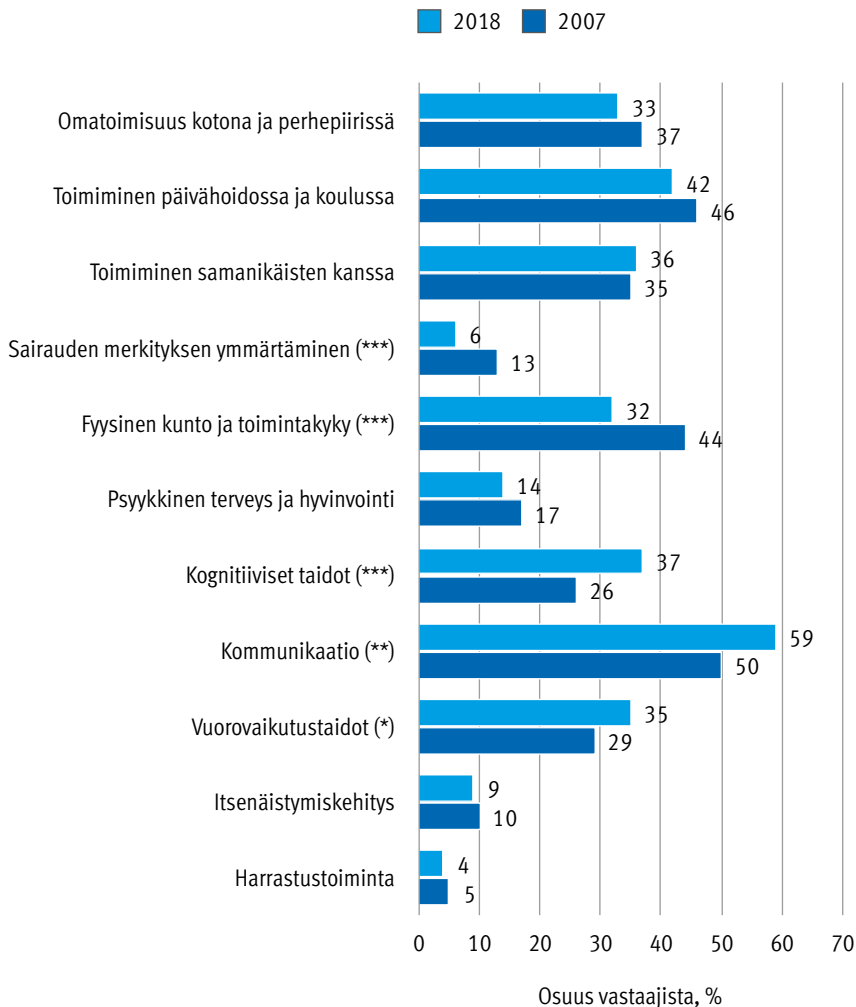
Vanhemmilta tiedusteltiin myös lapsen tärkeimpiä tarpeita ja kehityshaasteita. Yleisimmin mainittiin kommunikointiin liittyvät haasteet. Yleisiä olivat myös toiminnalliset haasteet eli haasteet omatoimisuudessa kotona sekä toimimisessa päivähoitossa tai koulussa tai yleensä saman ikäisten kanssa. Vuoden 2018 aineistossa katsottiin kognitiiviset taidot kehityshaasteeksi yleisemmin ja vamman tai sairauden merkityksen ymmärtäminen ja fyysinen toimintakyky puolestaan harvemmin kuin vuonna 2007. Myös kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot mainittiin vuonna 2018 useammin kuin vuonna 2007, mutta ero hävisi kontrolloitaessa iän ja sukupuolen vaikutus. (Kuvio 3, s. 43.)

Myös etuusryhmässä 2 vanhemmat pitivät kognitiivisia taitoja lapsen kehityshaasteena yleisemmin ja sairauden merkityksen ymmärtämistä harvemmin kuin vuoden 2007 aineistossa. Etuusryhmän 2 lapsilla pidettiin fyysisistä kuntoa ja omatoimisuutta kotiympäristössä tärkeänä kehityshaasteena yleisemmin kuin etuusryhmässä 1, jossa vanhemmat puolestaan painottivat suhteellisesti useammin toimimista saman ikäisten lasten kanssa. Yhteys ikään näkyi siinä, että alle kouluikäisillä lapsilla fyysiseen toimintakykyyn ja kommunikaatioon liittyvät kehityshaasteet olivat yleisempiä kuin kouluikäisillä lapsilla, joilla painottuivat nuorempia enemmän psyykkiseen hyvinvointiin ja kognitiivisiin taitoihin liittyvät tarpeet.

Nuoret. Nuorten suoriutumista elämän eri osa-alueilla selvitettiin vuoden 2018 kyselyssä yhdeksällä kysymyksellä, jotka jakautuivat psykososiaalisiin taitoihin ja opinnoissa pärjäämiseen, arkielämän toiminnoissa ja harrastuksissa pärjäämiseen sekä tulevaisuuden mahdollisuuksien arviointiin (ks. liitekuvio 1). Noin 80 prosenttia nuorista arvioi psyykkisen hyvinvointinsa vähintään tyydyttäväksi. Suunnilleen samalla tavalla nuoret arvioivat suoriutumistaan käden taidoissa ja liikkumisessa. Yhtä moni katsoi myös pärjäävänsä opinnoissaan vähintään tyydyttävästi, ja noin viidenes arvioi selviytymisensä heikoksi. Hieman muita osa-alueita yleisemmin koettiin ongelmia sosiaalisissa taidoissa ja tulevaisuuden mahdollisuuksissa, joissa kummasakin noin kolmannes arvioi tilanteensa heikoksi. Etuusryhmä 1 arvioi suoriutu-

mistaan käden taidoissa ja liikkumisessa sekä arkielämän päivittäisissä toiminnoissa etuusryhmää 2 myönteisemmin. Samansuuntainen ero oli myös arvoissa vapaa-ajan toiminnoista ja harrastuksista sekä tulevaisuuden mahdollisuuksista.

Kuvio 3. Lasten tärkeimmät tarpeet ja kehityshaasteet vuosina 2018 ja 2007, prosenttiosuudet. Kukin vastaaja sai valita kolme tärkeänä pitämäänsä osa-aluetta.



Tilastolliset merkitsevyydet (p): χ^2 -testi. *** $p < 0,001$, ** $p < 0,01$, * $p < 0,05$.

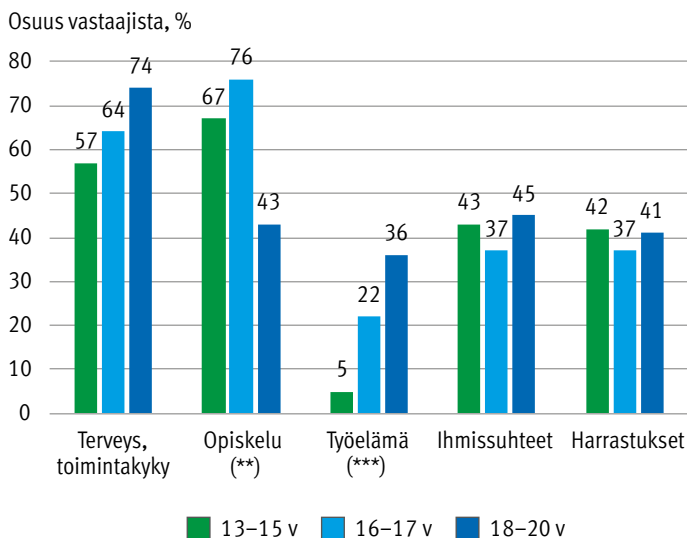
Ikä- ja sukupuolivakiennin jälkeen ryhmien erot kommunikaatiossa ja vuorovaikutustaidoissa eivät olleet tilastollisesti merkitsevät.

Nuorilta tiedusteltiin myös, mille elämänalueille heidän odotuksensa, toiveensa ja muutostarpeensa kyselyhetkellä painoutuivat. Lähes kahdella kolmasosalla oli toiveita ja muutostarpeita terveyden ja toimintakyvyn sekä opiskelun alueilla, noin 40 prosentilla ihmissuhteissa ja harrastuksissa ja noin 15 prosentilla työelämässä. Terve-

teen ja toimintakykyyn liittyvät odotukset olivat yleisempiä etuusryhmässä 2 kuin etuusryhmässä 1 ($p < 0,01$). Nuorten odotukset ja muutostarpeet poikkesivat vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa toisistaan melko vähän. Iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen ryhmät erosivat jonkin verran toisistaan terveyteen ja toimintakykyyn ($p < 0,05$) ja työelämään ($p < 0,05$) liittyvissä muutostarpeissa, joita vuoden 2018 nuoret ilmoittivat vuoden 2007 nuoria suhteellisesti enemmän.

Kuviossa 4 on esitetty vuoden 2018 nuorten odotukset ja muutostarpeet ikäryhmittäin. Tilastollisesti merkitseviä eroja ikäryhmien välillä oli vain opiskeluun ja työelämään liittyvissä odotuksissa, jotka alle 16-vuotiailla kohdistuivat opiskeluun ja täysi-ikäisillä sekä koulutukseen että työelämään. Terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät odotukset olivat viitteellisesti yleisimpiä täysi-ikäisillä nuorilla.

Kuvio 4. Nuorten odotukset ja muutostarpeet vuoden 2018 aineistossa ikäryhmittäin, prosenttiosuudet.



Ikäryhmien erojen tilastollinen merkitsevyys (p): χ^2 -testi (df = 2); *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$

Aikuiset. Aikuisten kuntoutujien suoriutumista selvitettiin neljällä osa-alueella: perustoiminnot, kommunikaatio- ja kognitiiviset toiminnot, kodinhoito- ja asioimistehtävät sekä työhön liittyvät toimet. Vuoden 2018 aineiston aikuiset suoriutuivat perustoiminnoissa, kodinhoito- ja asioimistehtävissä ja työtoiminnoissa tilastollisesti merkitsevästi paremmin kuin vuoden 2007 kyselyn kuntoutujat. Etuusryhmä 1 arvioi suoriutumisensa kaikilla osa-alueilla paremmaksi kuin etuusryhmä 2, joka puolestaan ei eronnut vuoden 2007 aineistosta millään osa-alueella tilastollisesti merkitsevästi. (Taulukko 6, s. 45.)

Taulukko 6. Aikuisten kuntoutujien suoriutuminen perustoiminnoista, kommunikaatio- ja kognitiivisista toiminnoista, kodinhoitotehtävistä sekä työhön liittyvistä toimista etuusryhmän ja kyselyajankohdan mukaan. Summamuuttujien vaihteluväli on 0–3, jossa 0 merkitsee heikompaa selviytymistä.

		Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
		Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2	p ^a	2018	2007	p ^a
Perustoiminnot	M (sd) n	2,48 (0,70) 340	1,88 (0,96) 541	< 0,001	2,10 (0,92) 971	1,95 (0,91) 605	0,001
Kommunikaatio- ja kognitiiviset toiminnot	M (sd) n	2,28 (0,70) 337	2,04 (0,89) 525	< 0,001	2,12 (0,83) 952	2,06 (0,88) 610	ns
Kodinhoito- ja asioimistehtävät	M (sd) n	1,57 (0,90) 328	1,02 (0,87) 537	< 0,001	1,20 (0,93) 955	1,01 (0,85) 596	< 0,001
Työhön liittyvät toimet	M (sd) n	0,97 (1,20) 306	0,72 (1,07) 508	0,003	0,81 (1,11) 899	0,63 (1,02) 533	0,003

^a Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): yksisuuntainen varianssianalyysi (F-testi ja Brownin–Forsythen testi).

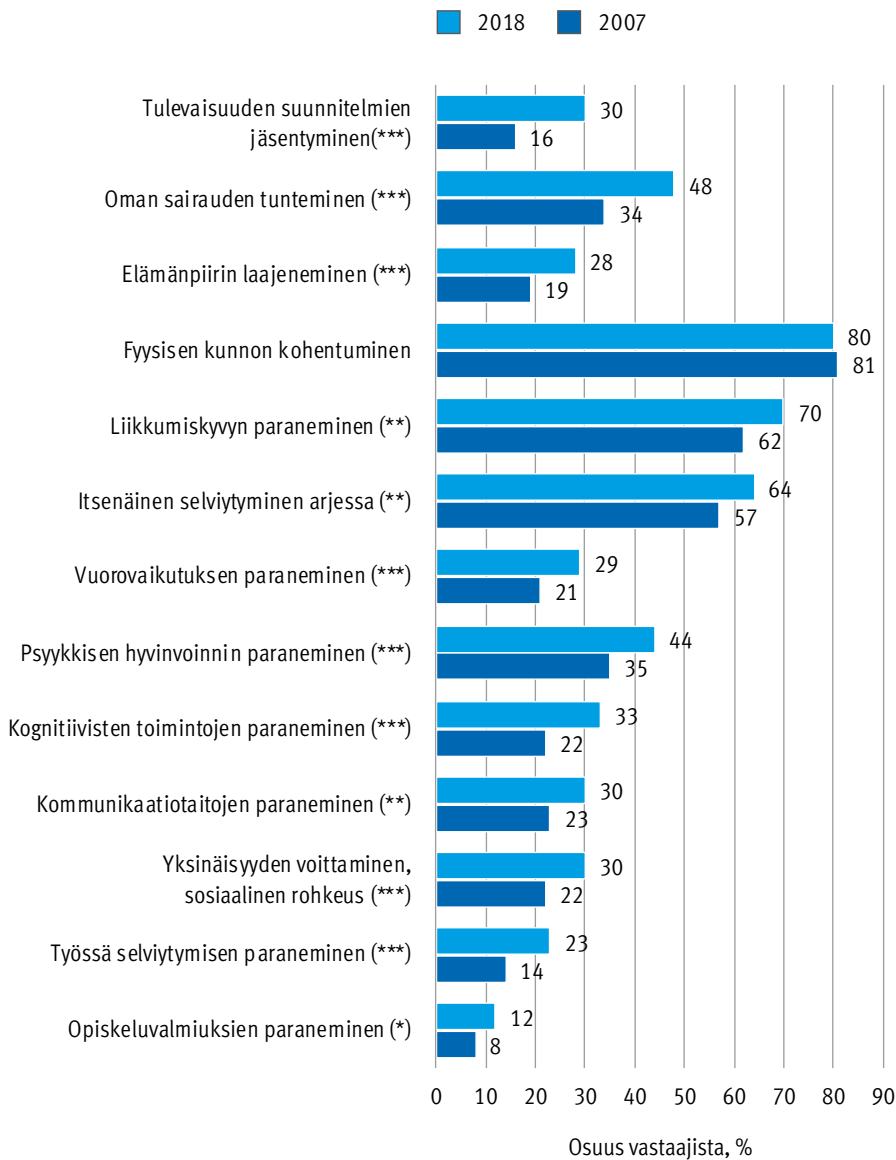
Merkitsevyystasot säilyivät iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen.

Erot vuosien 2018 ja 2007 aineistojen välillä säilyivät myös ikä- ja sukupuolivakioiden jälkeen. Erojen taustalla oli vuoden 2018 etuusryhmän 1 parempi toimintakyky. Vuoden 2018 etuusryhmä 2 ei eronnut vuoden 2007 aineistosta tilastollisesti merkitsevästi millään suoriutumisen osa-alueella.

Naiset suoriutuivat hieman miehiä paremmin kommunikaatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa ($p < 0,05$), mutta muilta osin sukupuolten väliset erot olivat vähäiset. Vanhimmat asiakkaat suoriutuivat muita huonommin kodinhoito- ja asioimistehtävissä, ja nuorimmat taas muita huonommin kommunikaatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa.

Myös aikuisilta kuntoutujilta tiedusteltiin, mille elämänalueille he toivoivat saavansa tukea Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Odotukset ryhmiteltiin neljään osa-alueeseen: yleinen elämänhallinta, fyysinen selviytyminen arjessa, psykososiaalinen toimintaa sekä työssä ja opiskelussa selviytyminen. Useimmin odotukset liittyivät fyysiseen selviytymiseen. Melko monet odottivat kuntoutukselta myös oman sairautensa tai vammansa parempaa tuntemusta ja psyykkisen hyvinvointinsa paranemista. Osa kuntoutujista odotti saavansa vaativasta lääkinnällisestä kuntoutukselta tukea myös työssä selviytymiseen tai opiskeluvalmiuksiin. Kuntoutukseen kohdistui vuoden 2018 aikuisaineistossa enemmän odotuksia kaikilla neljällä osa-alueella kuin vuonna 2007. Vain fyysisen kunnon kohentumiseen odotettiin kummassakin aineistossa tukea yhtä usein (80–81 %). (Kuvio 5, s. 46.)

Kuvio 5. Aikuisten kuntoutujien odotukset Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen antamasta tuesta. Paljon odotuksia ilmoittaneet vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa osa-alueittain, prosenttiosuudet.



Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys: χ^2 -testi; *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$.

Merkitsevyystasot säilyivät iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen.

Myös vuoden 2018 etuusryhmän 2 odotukset olivat suuremmat kuin vuoden 2007 aineiston kuntoutujilla. Etuusryhmä 2 odotti tilastollisesti merkitsevästi yleisemmin saavansa paljon tukea ($p < 0,001$) tulevaisuuden suunnitelmien selkiytymisessä, oman sairauden tuntemisessa, kognitiivisten toimintojen paranemisessa ja työssä

selviytymisen paranemisessa. Saman suuntaisia mutta asteeltaan vähäisempiä eroja ($p < 0,05$) oli etuusryhmän 2 ja vuoden 2007 aineiston välillä myös psyykkisen terveyden paranemiseen, yksinäisyyden voittamiseen ja elämänpiirin laajenemiseen liittyvissä odotuksissa. Sen sijaan itsenäiseen selviytymiseen, liikkumiseen ja fyysiseen suorituskkyyn liittyvissä odotuksissa etuusryhmä 2 ja vuoden 2007 kuntoutujat eivät eronneet toisistaan.

Vuoden 2018 aineiston etuusryhmällä 1 oli jonkin verran etuusryhmää 2 enemmän odotuksia kuntoutuksen avulla saatavasta tuesta elämänpiirin laajenemisessa, itsenäisessä selviytymisessä, liikkumiskyvyn paranemisessa ja oppimismahdollisuuksien paranemisessa.

Äällä oli merkitystä odotuksiin. Vuoden 2018 aineistossa alle 45-vuotiailla oli suhteellisesti enemmän odotuksia elämänpiirin laajenemisen, kommunikaatiotaitojen paranemisen sekä työssä selviytymisen, työllistymismahdollisuuksien ja oppimismahdollisuuksien paranemisen suhteen kuin vanhemmalla ikäryhmällä. Vanhemmissa ikäryhmissä odotettiin jonkin verran nuorempia yleisemmin itsenäisen selviytymisen paranemista. Naisilla oli jonkin verran miehiä enemmän odotuksia oman sairauden tuntemisen, tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymisen ja itsenäisen selviytymisen suhteen.

Yhteenveto

- Tutkimuksen kohderyhmä muodostui Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta (vuoden 2018 aineisto) sekä vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta (vuoden 2007 aineisto) saaneista lapsista, nuorista ja aikuisista. Vuoden 2018 kuntoutujaryhmät olivat iältään keskimäärin noin vuotta nuorempia kuin vuoden 2007 vastaavat ryhmät. Lapset asuivat vuonna 2007 useammin yhdessä molempien vanhempien kanssa kuin vuonna 2018, ja aikuisten aineistoissa naimattomien ja yksin asuvien osuus oli vuonna 2018 suurempi kuin vuonna 2007.
- Etuusryhmässä 1 (vammaistuen tai eläkkeensaajan hoitotuen perustukea saaneet tai ilman vammaisetuutta olevat) sairauden haittaavuus oli pienempi kuin etuusryhmässä 2 (korotettua tai ylintä tukea saaneet).
- Lapsilla ympärivuorokautisen huolenpidon tarve oli hieman harvinaisempaa vuonna 2018 kuin 2007 ja etuusryhmässä 1 harvinaisempaa kuin etuusryhmässä 2. Aikuiset suoriutuivat päivittäisissä perustoiminnoissa, kodinhoito- ja asioimistehtävissä sekä työhön liittyvissä toiminnoissa paremmin vuonna 2018 kuin vuonna 2007, mutta kommunikaatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa ei ollut eroja. Etuusryhmän 1 suoriutuminen oli kaikilla osa-alueilla parempaa kuin etuusryhmän 2. Etuusryhmä 2 ei eronnut millään suoriutumisen osa-alueella vuoden 2007 aineistosta.
- Lasten yleisimmät kehitystarpeet liittyivät vuonna 2018 kommunikaatioon ja päivähoitossa tai koulussa toimimiseen. Kognitiivisiin taitoihin liittyviä odotuksia oli suhteellisesti enemmän ja fyysiseen toimintakykyyn liittyviä odotuksia vähemmän vuonna 2018 kuin vuonna 2007.

- Aikuiset kuntoutujat odottivat vaativalta lääkinnälliseltä kuntoutukselta erityisesti fyysisen kunnon, liikkumiskyvyn ja itsenäisen selviytymisen paranemista. Odotuksia oli lähes kaikilla osa-alueilla vuonna 2018 enemmän kuin vuonna 2007. Etuusryhmän 2 odotukset olivat erityisesti yleisen elämänhallinnan ja psykososiaalisen toiminnan osa-alueilla vahvemmat kuin vuoden 2007 aineistossa.

4.2 Terapiat ja toimintamuodot

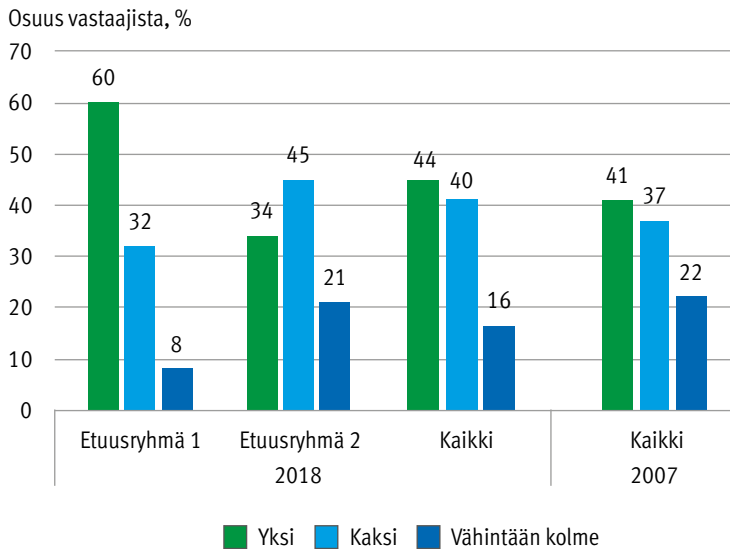
Tässä luvussa tarkastellaan aikuisten ja nuorten kuntoutujien sekä lasten vanhempien arvioita kuntoutujien saamista terapioiden ja niiden sisällöistä. Vaativassa lääkinnällisessä kuntoutuksessa kuhunkin terapiamuotoon valikoituu keskenään erilaisia asiakkaita heidän tarpeisiinsa perustuvien kuntoutussuunnitelmien mukaisesti. Eri terapiamuotoihin osallistuneiden määrä sekä yleisimmät terapiamuodot vaihtelevat eri ikäryhmissä. Esimerkiksi lasten puheterapian hyödyllisyyttä arvioi vuoden 2018 aineistossa 712 vastaajaa mutta neuropsykologista kuntoutusta vain 30. Nuorista fysioterapiaa arvioi 96 ja psykoterapiaa 36 vastaajaa.

4.2.1 Terapiamuodot ja koettu hyödyllisyys

Lapset. Lasten yleisimmät kuntoutusmuodot olivat vanhempien ilmoituksen mukaan molempien vuosien aineistoissa puheterapia, toimintaterapia ja fysioterapia. Puheterapiaan osallistuneiden osuus oli lisääntynyt vuodesta 2007 ja oli vuonna 2018 jo kolme neljäsosaa. Noin puolet lapsista oli saanut toimintaterapiaa kumpanakin ajankohtana. Sen sijaan fysioterapiaan, musiikkiterapiaan ja ratsastusterapiaan osallistuneiden osuus oli jonkin verran pienentynyt vuodesta 2007. Etuusryhmään 2 kuuluvat osallistuivat fysio-, toiminta-, musiikki- ja ratsastusterapiaan yleisemmin mutta puheterapiaan hieman harvemmin kuin etuusryhmään 1 kuuluvat. (Liitetaulukko 4.)

Vuoden 2018 aineiston etuusryhmän 1 lapsista 60 prosenttia ja etuusryhmän 2 lapsista 34 prosenttia oli osallistunut vain yhteen terapiamuotoon. Useampaan kuin kahteen terapiamuotoon osallistuneiden lasten osuus oli vuoden 2007 aineistossa jonkin verran suurempi kuin vuoden 2018 aineistossa (22 vs. 16 %). Toisaalta vain yhteen terapiamuotoon osallistuneiden osuus (41 %) oli vuonna 2007 jonkin verran suurempi kuin vuoden 2018 etuusryhmässä 2. (Kuvio 6, s. 49.)

Kummankin vuoden aineistossa toimintaterapiaa ja fysioterapiaa arvioineista vastaajista valtaosa (87–93 %) arvioi terapiat erittäin hyödyllisiksi. Lähes yhtä myönteisesti arvioitiin ratsastus- ja musiikkiterapiaa. Psykoterapia ja neuropsykologinen kuntoutus arvioitiin erittäin hyödyllisiksi edellisiä harvemmin, ja niitä koskevat arviot olivat vuonna 2018 vähemmän myönteiset kuin vuonna 2007. Arvioijien määrä oli kuitenkin pieni. Etuusryhmässä 2 psykoterapia, musiikkiterapia ja ratsastusterapia arvioitiin erittäin hyödylliseksi suhteellisesti yleisemmin kuin etuusryhmässä 1. (Liitetaulukko 4.)

Kuvio 6. Terapiamuotojen määrä lasten ryhmissä, prosenttiosuudet.

Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): χ^2 -testi:

Vuoden 2018 etuusryhmät: $p < 0,001$; vuosien 2018 ja 2007 aineistot: $p < 0,05$.

Nuoret. Nuorten yleisimmät terapiamuodot olivat kummassakin aineistossa fysioterapia, jota arvioi vuoden 2018 aineistossa runsas 40 prosenttia nuorista, ja toimintaterapia, jota arvioi noin kolmannes. Musiikkiterapiaa, psykoterapiaa ja puheterapiaa arvioi vajaa viidennes kutakin. Etuusryhmien 1 ja 2 välillä ei ollut mainittavia eroja terapioiden määrässä. Useampaan kuin yhteen terapiaan oli osallistunut suurempi osa nuorista vuoden 2007 aineistossa kuin vuoden 2018 aineistossa.

Nuoret arvioivat terapiamuotoihin osallistumista sekä niiden hyödyllisyyttä koulu-arvosana-asteikolla 4–10. Hyödyllisyyden kokemusta kuvaavat keskiarvot vaihtelivat terapioiden vuoden 2018 aineistossa välillä 7,9–9,3. Parhaan keskiarvon sai fysioterapia, jota arvioineiden lukumäärä oli suurin. Iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen vuosien 2018 ja 2007 aineistojen arvioissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja.

Aikuiset. Aikuisilla kuntoutujilla fysioterapia oli selvästi yleisin kuntoutusmuoto kumpanakin ajankohtana. Kaikkien muiden terapiamuotojen osuus oli jonkin verran suurempi vuoden 2018 kuin vuoden 2007 aineistossa. Toimintaterapia oli toiseksi yleisin terapia, ja sitä ilmoitti saaneensa neljännos vuoden 2018 vastaajista. Muiden terapiamuotojen osuus jäi selvästi pienemmäksi. Terapiamuotojen hyödyllisyyttä koskevien arvioiden vertailu on haasteellista, sillä eri terapiamuotoihin osallistuneet ovat keskenään erilaisia sekä sairautensa, toimintakykynsä että elämänsuhteensa suhteen ja useissa terapioiden arvioineiden lukumäärät olivat pieniä. Toteutuneen fysioterapian arvioi erittäin hyödylliseksi 90–91 prosenttia kummankin aineiston vastaajista. Muita terapiamuotoja erittäin hyödyllisinä pitävien osuudet vaih-

telivat vuoden 2018 aineistossa välillä 67–74 prosenttia ja vuoden 2007 aineistossa välillä 54–82 prosenttia. (Liitetaulukko 5.)

4.2.2 Terapiamäärän sopivuus

Lapsen avokuntoutus- ja terapiakertojen määrää piti sopivana valtaosa (78 %) vuoden 2018 kyselyyn vastanneista. Runsas viidesosa piti sitä liian vähäisenä, ja muutaman vastaajan mielestä määrä oli liian suuri. Sopivana piti kertojen tiheyttä 85 prosenttia vanhemmista, 15 prosenttia arvioi sen liian harvatahtiseksi ja vain muutama vastaaja arvioi sen liian tiheäksi. Tyytymättömyys terapian toteutukseen liittyi avovastausten mukaan muun muassa siihen, ettei Kela ollut myöntänyt kuntoutusta kuntoutussuunnitelman tai perheen esittämien toiveiden mukaisesti vaan esimerkiksi vähentänyt terapiakertoja tai lyhentänyt terapia-aikoja.

Myös valtaosa vuoden 2018 aineiston nuorista (82 %) piti terapiamäärää sopivana, 14 prosenttia vastaajista arvioi sen liian vähäiseksi ja 4 prosenttia liian suureksi. Vuoden 2007 aineistossa terapiamäärä arvioitiin vuoden 2018 aineistoa yleisemmin (24 %) liian vähäiseksi.

Noin kolme neljännestä vuoden 2018 aineiston aikuisista piti avokuntoutus- ja terapiakertojen määrää sopivana. Viidennes arvioi sen liian vähäiseksi ja yksi prosentti liian suureksi. Kertojen toteutuksen tiheyttä piti sopivana 80 prosenttia, viidennes katsoi terapian olleen liian harvatahtista ja prosentti piti tahtia liian tiiviinä.

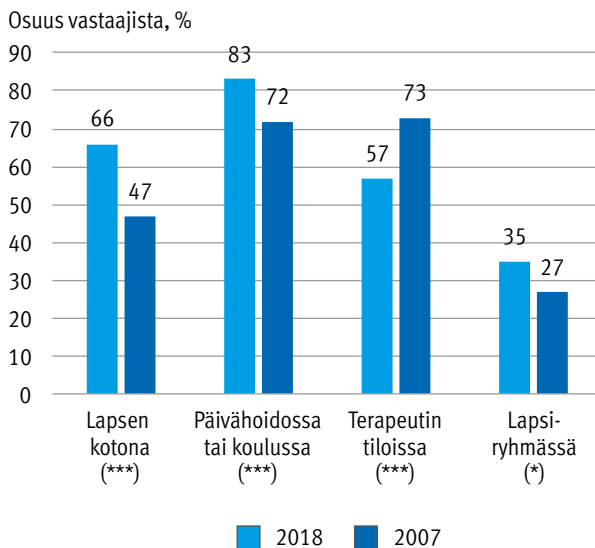
4.2.3 Terapian toteutuspaikat

Lakiuudistuksen mukaan (L 145/2015, 10 §) kuntoutusta voidaan toteuttaa kotikäyntinä arjen ympäristöissä, jos se on tarpeen tavoitteiden saavuttamiseksi tai kuntoutujan terveydentilan tai matkasta aiheutuvan rasittavuuden vuoksi. Kelan voimassa olleen standardin (Kela 2017a, 16) mukaan kuntoutujan terapiaa voitiin toteuttaa osittain tai kokonaan kotikäyntinä esim. kotona, päiväkodissa, koulussa, palvelutalossa tai muussa arjen ympäristössä, jos toimintakykyä on perusteltua harjoittaa muualla kuin terapeutin toimitiloissa.

Lapset. Lasten terapian toteutuspaikat vaihtelivat vuoden 2018 kyselyaineistossa paljon. Vajaalla kolmanneksella (30 %) terapia oli toteutunut kokonaan päiväkodissa tai koulussa ja runsaalla neljänneksellä (27 %) pääosin lapsen kotona ja lähiympäristössä. Vastaajista 15 prosenttia ilmoitti terapian toteutuneen kokonaan palveluntuottajan tiloissa ja 17 prosenttia ilmoitti sen toteutuneen pääosin palveluntuottajan tiloissa mutta myös kotona ja lähiympäristössä. Runsaalla kymmenesosalla vastaajista terapiaa oli toteutettu erilaisina yhdistelminä erilaisissa toimintaympäristöissä esimerkiksi lapsen kotona, palveluntuottajan tiloissa ja uimahallilla. Muutaman lapsen kohdalla terapia oli toteutettu myös kokonaan tai osittain etäyhteyksin kotiin tai päiväkotiin.

Vuoden 2018 aineiston lapsilla sekä koti että päivähoito tai koulu olivat terapian toteutuspaikkana jonkin verran yleisempiä kuin vuonna 2007. Vastaavasti vuoden 2007 aineistossa oli suhteellisesti enemmän lapsia, joiden terapiaa oli toteutettu terapeutin tiloissa. Terapiaa oli toisinaan toteutettu myös lapsiryhmässä – vuoden 2018 aineistossa suhteellisesti jonkin verran yleisemmin kuin vuoden 2007 kyselyaineistossa. (Kuvio 7.)

Kuvio 7. Lapsen terapian toteuttaminen kotona, päivähoidossa tai koulussa, terapeutin tiloissa ja lapsiryhmässä, prosenttiosuudet.



Tilastollinen merkitsevyys (p): logistinen regressioanalyysi, jossa ikä ja sukupuoli kontrolloitu: *** $p < 0,001$; * $p < 0,05$. χ^2 -testi ilman ikä- ja sukupuolivakiointia: kaikilla muuttujilla $p < 0,001$.

Erot olivat samansuuntaiset myös verrattaessa vuoden 2018 etuusryhmää 2 vuoden 2007 aineistoon: ne olivat tilastollisesti merkitsevät myös iän ja sukupuolen vakioinnin jälkeen. Vuoden 2018 etuusryhmässä 2 terapiaa oli toteutettu yleisemmin kotona (71 %) kuin etuusryhmässä 1 (57 %) ($p < 0,001$). Alle kouluikäisten lasten terapiaa oli toteutettu kotona yleisemmin ($p < 0,001$) ja terapeutin tiloissa harvemmin ($p < 0,001$) kuin kouluikäisten.

Vanhemmilta pyydettiin myös arviota eri ympäristöissä toteutetun terapian hyödyllisyydestä. Päivähoidossa tai koulussa toteutettua terapiaa pidettiin erittäin hyödyllisenä suhteellisesti yleisemmin: vuoden 2018 vastaajista 90 prosenttia ja vuonna 2007 80 prosenttia piti tällaista terapiaa erittäin hyödyllisenä ($p < 0,001$). Se myös arvioitiin erittäin hyödylliseksi yleisemmin kuin terapeutin tiloissa ($p < 0,001$) tai kotona toteutettu terapia ($p < 0,001$).

Nuoret. Vuoden 2018 aineiston nuorista 44 prosentilla terapia oli toteutettu kokonaan terapeutin tai palveluntuottajan tiloissa ja lisäksi 28 prosentilla pääosin terapeutin tiloissa mutta osin myös kotona ja nuoren lähiympäristössä. Runsaalla kymmenesosalla nuorista terapia oli toteutettu pääosin kotona tai lähiympäristössä, vajaalla kymmenesosalla pääosin koulussa. Muut ilmoittivat jonkin muun vaihtoehdon, esimerkiksi uimahallin, kuntosalin tai päivätoimintakeskuksen. Etuusryhmässä 1 terapia toteutettiin etuusryhmää 2 yleisemmin terapeutin tai palveluntuottajan tiloissa (54 vs. 40 %, $p < 0,05$).

Aikuiset. Runsas puolet aikuisista kuntoutujista ilmoitti terapian toteutuneen kokonaan palveluntuottajan tai terapeutin tiloissa. Neljänneksellä terapia oli toteutunut palveluntuottajan tilojen lisäksi osin myös kotona ja lähiympäristössä. Lähes neljänneksellä terapia oli toteutunut kokonaan muualla kuin terapeutin tiloissa: heistä suurimmalla osalla kotona tai sen lähiympäristössä mutta osalla myös esimerkiksi koulussa, työpaikalla, päivätoimintakeskuksessa, kuntosalilla, uimahallissa tai hoitokodissa.

4.2.4 Avokuntoutuksen sisällöt ja työtavat

Kelan palvelukuvauksen mukaan yksilöterapian yhtenä tavoitteena on vaikuttaa kuntoutujan ja omaisen mahdollisuuksiin selviytyä arkipäivän tilanteissa parhaalla mahdollisella tavalla: auttaa kuntoutujaa vaikuttamaan itse omaan toimintakykyynsä, vähentämään ympäristön esteitä sekä osallistumaan elinympäristössään ja yhteiskunnassa mahdollisimman tasapainoisesti (Kela 2017a, 21). Lasten vanhemmilta ja aikuisilta kuntoutujilta tiedusteltiin tarkemmin erilaisia avokuntoutukseen sisältyneitä toimintamuotoja sekä niiden hyödyllisyyttä.

Lapset. Kahdella kolmanneksella lapsista terapiaan kuului erilaisten toimintojen harjoittelu arkipäivän tilanteissa. Vuorovaikutus- ja kommunikaatioharjoitukset, oppimisen, muistin ja keskittymisen harjoittelu sekä päivittäisten toimien harjoittelu olivat vuoden 2018 aineistossa vuoden 2007 aineistoa yleisempiä. Kehonhallinnan ja liikkumisen harjoitteluun sekä allasjumppaan ja -terapiaan osallistuneiden osuus oli vuonna 2018 jonkin verran vuoden 2007 aineistoa pienempi. Koulunkäyntiin ja opiskeluun sekä tietokoneen käyttöön liittyvien toimintojen harjoittelu oli puolestaan yleisempää vuoden 2007 aineistossa. Tuloksia ei selitä ryhmien erilainen ikäjakautuma, sillä ikä- ja sukupuolivakiointi ei vaikuttanut tulokseen. (Taulukko 7, s. 53.)

Vuoden 2018 aineiston lapsilla oli päivittäisten toimien ja arkipäivän tilanteiden harjoittelu selvästi yleisempää etuusryhmässä 2 kuin etuusryhmässä 1. Myös leikkitaitojen tukeminen ja apuvälineiden käytön sekä fyysisten toimintojen harjoittelu olivat etuusryhmässä 2 yleisempiä. Ainoastaan koulunkäyntiin liittyvät harjoitukset olivat etuusryhmässä 1 yleisempiä kuin etuusryhmässä 2. (Taulukko 7.)

Etuusryhmässä 2 päivittäisten toimien, arkipäivän tilanteiden, oppimisen ja keskittymisen sekä vuorovaikutustaitojen ja kommunikaation harjoittelu olivat yleisempiä kuin vuoden 2007 aineistossa⁷. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Eri toimintamuotojen sisältyminen lasten kuntoutusohjelmaan, prosenttiosuus kysymykseen vastanneista.

Toimintamuoto	Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
	Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2	p ^a	2018	2007	p ^a
Kehonhallinnan ja liikkumisen harjoittelu	49	70	***	62	70	**
Allasjumpa tai -terapia	11	18	**	15	22	**
Käden taitojen ja yläraajojen harjoittelu	50	72	***	63	-	ns
Apuvälineiden sovitusta ja käytön harjoittelu	36	50	***	45	44	ns
Oppimisen, muistin, keskittymisen ym. harjoittelu	77	77	ns	76	66	***
Tunteiden käsittely	67	65	ns	66	-	ns
Vuorovaikutustaitojen ja kommunikoinnin harjoittelu	88	89	ns	89	75	***
Päivittäisten toimien ja itsestä huolehtimisen harjoittelu	46	62	***	56	46	**
Toimintojen harjoittelu arkipäivän tilanteissa	58	72	***	66	61	ns
Leikkitaitojen tukeminen	72	79	**	76	-	ns
Tietokoneen käytön opastus ja harjoittelu	21	23	ns	22	30	**
Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvien asioiden harjoittelu	33	25	**	28	41	***

^a Etuusryhmien ja vuosien 2018 ja 2007 aineistojen erojen tilastollinen merkitsevyys (p): χ^2 -testi: *** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$;

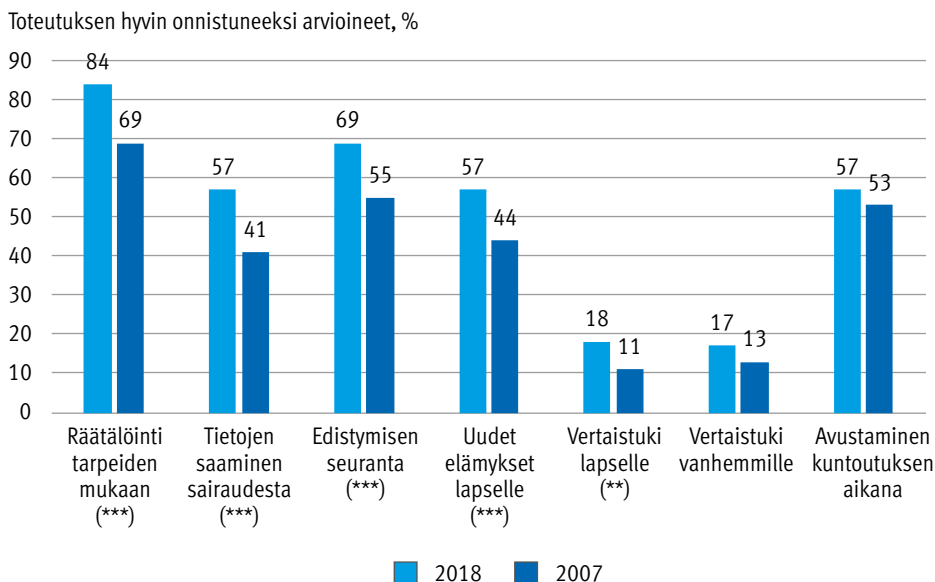
* $p < 0,05$. Tilastolliset merkitsevyydet säilyivät iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen (logistinen regressioanalyysi).

Vastaajilta tiedusteltiin myös taulukossa 7 mainittujen toimintamuotojen hyödyllisyyttä. Parhaan arvion saivat kehonhallinnan ja liikkumisen, allasjumpan, käden taitojen sekä vuorovaikutustaitojen harjoitukset, jotka noin 80 prosenttia vastaajista arvioi erittäin hyödyllisiksi. Toisessa ääripäässä oli tietokoneen käytön opastus ja harjoittelu, jonka arvioi erittäin hyödylliseksi runsas puolet vastaajista. Vuoden 2018 kyselyssä vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaitojen harjoitukset arvioitiin erittäin hyödyllisiksi yleisemmin kuin vuonna 2007 (84 vs. 77 %; $p < 0,01$). Etuusryhmien välillä ei ollut arvioissa eroja.

⁷ Näissä neljässä toimintamuodossa etuusryhmän 2 ja vuoden 2007 aineiston erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0,001$).

Vanhemmat arvioivat myös erilaisten kuntoutukseen sisältyneiden toimintamuotojen toteutuksen onnistumista. Vuoden 2018 kyselyssä kuntoutusohjelman räätälöinnin, tiedon saannin, ohjelman tarjoamien uusien elämysten sekä kuntoutujan edistymisen seurannan arvioitiin onnistuneen hyvin suhteellisesti yleisemmin vuoden 2007 kyselyssä. (Kuvio 8.) Etuusryhmä 2 erosi vuoden 2007 aineistosta samoilla muuttujilla kuin koko vuoden 2018 aineisto: vain lapsen vertaistuessa ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Lasten vertaistuki oli ainoa muuttuja, jolla vuoden 2018 etuusryhmät erosivat toisistaan: etuusryhmässä 1 lapsen vertaistuen onnistumista arvioitiin etuusryhmää 2 myönteisemmin.

Kuvio 8. Vanhempien arvio tarpeelliseksi arvioitujen toimintamuotojen toteutuksen onnistumisesta avokuntoutuksessa. Toteutuksen hyvin onnistuneeksi arvioineiden prosenttiosuudet.



Tilastolliset merkitsevyydet (p): logistinen regressioanalyysi, jossa iän ja sukupuolen vaikutus kontrolloitu.

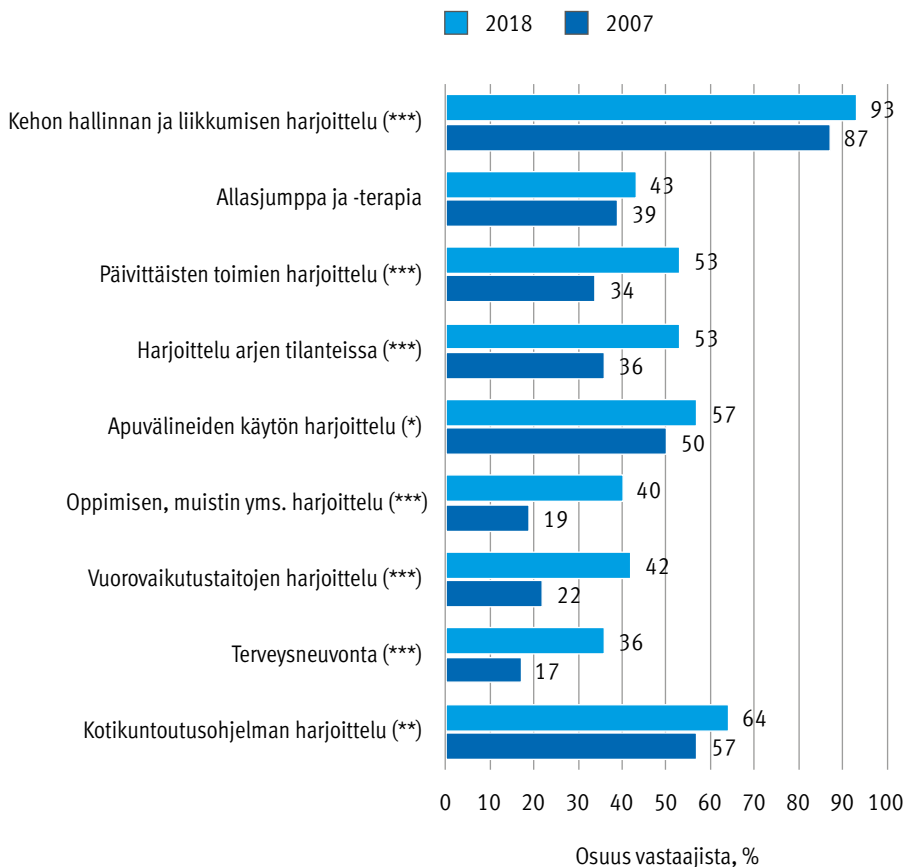
*** $p < 0,001$; ** $p = 0,01$.

Vuoden 2018 aineistossa oli suhteellisesti vuotta 2007 enemmän niitä, joiden mielestä terapian ei tarvinnut sisältää lasten tai vanhempien vertaistukea ($p < 0,001$), uusia elämyksiä ($p < 0,05$) tai ohjelman räätälöintiä tarpeiden mukaan ($p < 0,05$). Samansuuntainen ero oli etuusryhmien 1 ja 2 välillä: etuusryhmässä 1 näitä tarpeita raportoitiin harvemmin.

Aikuiset. Myös aikuisten kuntoutujien avomuotoisen kuntoutuksen sisällöissä esiintyi eroja vuosien 2007 ja 2018 kyselyiden välillä. Päivittäisten toimien ja erilaisten arkipäivän tilanteiden harjoittelu olivat vuoden 2018 aineistossa selvästi yleisempiä kuin vuonna 2007. Erilaisiin oppimista ja muistia sekä vuorovaikutus- ja kom-

munikaatitaitoja kehittäviin harjoituksiin oli osallistunut noin viidennes vuoden 2007 aineistosta, vuoden 2018 vastaajista 40 prosenttia. Selvä ero on myös terveysneuvonnassa, jonka ilmoitti kuuluneen kuntoutusohjelmaan yli kolmannes vuoden 2018 aineiston kuntoutujista mutta vuonna 2007 alle viidennes. Myös apuvälineiden käyttökokeilut ja käytön harjoittelu olivat vuoden 2018 aineistossa yleisempiä kuin vuonna 2007. (Kuvio 9.)

Kuvio 9. Aikuisten kuntoutujien arviot eri toimintamuotojen sisällyttämisestä avomuotoisen kuntoutuksen ohjelmaan vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa, prosenttiosuudet.



Tilastolliset merkitsevyydet (p): logistinen regressioanalyysi, jossa iän ja sukupuolen vaikutus kontrolloitu.

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$.

Vuoden 2018 aineiston etuusryhmien väliset erot olivat pieniä. Etuusryhmässä 2 kehon hallinnan ja liikkumisen harjoitukset olivat jonkin verran yleisempiä kuin etuusryhmässä 1. Etuusryhmä 2 erosi vuoden 2007 aineistosta tilastollisesti merkitsevästi samaan tapaan kuin koko vuoden 2018 aineisto⁸.

Aikuisten kuntoutujien arviot eri toimintamuotojen hyödyllisyydestä vaihtelivat paljon. Kolme neljännestä vastaajista piti kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelua ja allasjumppaa erittäin hyödyllisinä, mutta muissa toiminnoissa vastaava osuus vaihteli vuoden 2018 aineistossa 39 prosentin (terveysneuvonta) ja 57 prosentin (apuvälineiden sovitus ja käytön harjoittelu) välillä. Vuoden 2018 etuusryhmien arviot eivät eronneet toisistaan. Myös vuosien 2007 ja 2018 kuntoutujien arvioissa oli vain vähän eroja. Terveysneuvonnan koki edellisessä aineistossa erittäin hyödylliseksi viidennes siihen osallistuneista, jälkimmäisessä 40 prosenttia. Myös apuvälineiden käytön harjoittelu koettiin harvemmin hyödylliseksi vuoden 2007 aineistossa.

Tietojen antaminen sekä sairaudesta tai vammasta että palvelujärjestelmästä oli sisältynyt kuntoutusohjelmaan yleisemmin vuoden 2018 kyselyn kuin vuoden 2007 kyselyn mukaan ($p < 0,001$), ja tietojen välitys oli kuntoutujien arvion mukaan aikaisempaa yleisemmin hyvin onnistunutta ($p < 0,001$). Kuntoutuksen edistymistä oli seurattu kuntoutusjakson aikana vuonna 2018 jonkin verran useammin kuin aikaisemmin, ja vuonna 2018 selvästi useampi arvioi seurannan onnistuneen hyvin ($p < 0,001$). Myös kotikäynnit olivat vastaajien ilmoituksen mukaan jonkin verran yleisempiä vuoden 2018 aineistossa ($p < 0,05$). Kuntoutus näyttää vastausten mukaan tulleen myös monipuolisemmaksi. Vuoden 2018 aineiston kuntoutujista 57 prosenttia katsoi siihen sisältyneen myös erilaisia elämyksiä ja omien rajojen koettelua, mikä on suhteellisesti enemmän kuin vuonna 2007 ($p < 0,001$). Vuoden 2018 aineiston kuntoutujista jonkin verran suurempi osa ilmoitti saaneensa vertaistukea ja arvioi sen toteutukseltaan onnistuneeksi kuin vuoden 2007 aineiston kuntoutujista ($p < 0,001$). Vuosien 2018 ja 2007 aineistojen erot säilyivät myös ikä- ja sukupuolivakioinnin jälkeen. (Liitetaulukko 6.)

Vuoden 2018 etuusryhmä 2 erosi vuoden 2007 aineistosta samoilla muuttujilla kuin vuoden 2018 koko aineisto. Myös erojen tilastollinen merkitsevyys oli samaa tasoa kahta osa-aluetta lukuun ottamatta.⁹ Ohjelman räätälöinti ja avustuksen järjestäminen kuntoutuksen ajaksi oli etuusryhmässä 2 yleisempää kuin etuusryhmässä 1 ($p < 0,01$).

8 Tilastolliset merkitsevyydet logistisella regressioanalyysillä iän ja sukupuolen kontrolloinnin jälkeen: kehon hallinnan ja liikkumisen harjoittelu, päivittäisten toimien harjoittelu, harjoittelu arjen tilanteissa, oppimisen ym. harjoittelu, vuorovaikutustaitojen harjoittelu ja terveysneuvonta: $p < 0,001$; apuvälineiden käytön harjoittelu: $p = 0,009$; kotikuntoutusohjelman harjoittelu: $p = 0,046$.

9 Palvelujärjestelmää koskevien tietojen antaminen: ($p < 0,01$); edistymisen seuraamisen yleisyys: ($p < 0,05$).

4.2.5 Yhteistyö kuntoutuksessa

Lapset. Vastaajien arvion mukaan terapeutin ja perheen välinen yhteistyö oli toteutunut hyvin 88 prosentilla vuoden 2018 aineiston perheistä, ja vuoden 2007 perheistä jonkin verran harvemmalla (73 %; $p < 0,001$). Kummassakin aineistossa oli muutama prosentti niitä, joiden mielestä yhteistyö oli toteutunut huonosti tai ei ollut tarpeen. Etuusryhmien arviot eivät eronneet toisistaan. Yhteistyö lapsen lähiympäristön – esimerkiksi päiväkodin ja koulun – kanssa oli toteutunut hyvin noin kolmella neljäsosalla vuoden 2018 aineiston lapsista. Pari prosenttia vastaajista katsoi, että yhteistyö ei onnistunut, ja 7 prosenttia ei pitänyt tällaista yhteistyötä tarpeellisena.

Vuoden 2018 kyselyssä vanhemmilta tiedusteltiin myös perheelle sekä päiväkotiin tai kouluun annetun ohjauksen sisältymistä kuntoutusohjelmaan. Vastaajista 84 prosenttia ilmoitti kuntoutuksen sisältäneen vanhemmille ja perheenjäsenille annettua ohjausta ja tukea. Ohjausta saaneista kaksi kolmannesta piti sitä erittäin ja hieman alle kolmannes melko hyödyllisenä, ja vastaavasti 2 prosenttia ei katsonut siitä olleen hyötyä. Päiväkotiin tai kouluun annettu ohjaus ja tuki oli kuulunut ohjelmaan 85 prosentilla lapsista. Niistä, joilla se oli kuulunut ohjelmaan, 75 prosenttia piti sitä erittäin hyödyllisenä, runsas viidennes melko hyödyllisenä ja 2 prosenttia ei lainkaan hyödyllisenä. Etuusryhmien välillä ei ollut eroja ohjauksen saannissa eikä hyötyarvioissa.

Avoimissa vastauksissa vanhemmat kertoivat saaneensa terapeuteilta arkea helpottavaa ohjausta mutta myös kasvatuksellista tukea. Terapeutin koettiin antaneen muun muassa selviytymiskeinoja kotona ilmeneviin ongelmiin ja ohjeita kotona tehtäviin harjoituksiin. Oli myös pohdittu yhdessä, miten reagoida lapsen käytöshaasteisiin. Terapeutin yhteistyötä päiväkodin ja koulun henkilökunnan kanssa pidettiin myös tärkeänä. Ongelmalliseksi koettiin sekä perheen että päiväkodin ohjauksetojen vähäisyys.

Sekä vuoden 2018 että vuoden 2007 kyselyssä valtaosa vanhemmista ilmoitti terapeutin osallistuneen lapsen kuntoutussuunnitelman tarkistamiseen. Vuonna 2018 siinä oli onnistuttu hyvin suhteellisesti yleisemmin kuin vuonna 2007 ($p < 0,001$). Kummassakin aineistossa noin 5 prosenttia ei pitänyt terapeutin osallistumista tarpeellisena. Vuoden 2018 etuusryhmien välillä ei ollut eroja.

Aikuiset. Aikuisten kuntoutujien terapeuttien yhteistyö lähiympäristön kanssa ei ollut yhtä yleistä kuin lasten terapeuteilla. Vuonna 2018 tämä yhteistyö oli kuulunut kuntoutusohjelmaan hieman yleisemmin kuin vuonna 2007 (54 % vs. 48 %). Kun yhteistyötä oli tehty, siinä oli myös onnistuttu hyvin aikaisempaa useammin (60 vs. 48 %). Terapeutti oli osallistunut aikuisen kuntoutujan jatkokuntoutuksen suunnitteluun yli 80 prosentilla sekä vuoden 2007 että vuoden 2018 aineistossa. Vuoden 2018 aineistossa jonkin verran useampi katsoi toiminnan onnistuneen hyvin (59 vs. 51 %). Etuusryhmien välillä ei ollut eroja arvioissa.

Yhteenveto

- Vuosina 2018 ja 2007 lasten yleisimmät kuntoutusmuodot olivat puheterapia, toimintaterapia ja fysioterapia, ja nuorilla ja aikuisilla fysio- ja toimintaterapia. Nuoret ja aikuiset arvioivat fysioterapian hyödylliseksi suhteellisesti yleisimmin, kun taas lapsilla erot eri terapiamuotojen välillä olivat pienet.
- Avomuotoista kuntoutusta toteutettiin vuonna 2018 kaikissa ikäryhmissä palveluntuottajan tai terapeutin tilojen lisäksi usein myös kuntoutujan kotona tai lähiympäristössä. Lasten terapiaa toteutettiin kotona, päivähoidossa tai koulussa vuoden 2018 aineistossa, myös etuusryhmässä 2, tavallisemmin kuin vuoden 2007 aineistossa ja terapeutin tiloissa harvemmin.
- Lasten ja aikuisten aineistoissa päivittäisten toimien harjoittelu sekä toimintojen harjoittelu arkipäivän tilanteissa olivat yleisempiä vuonna 2018, myös etuusryhmässä 2, kuin vuonna 2007. Vuoden 2018 kuntoutujaryhmissä myös erilaiset vuorovaikutukseen ja kommunikointiin sekä oppimiseen liittyvät harjoitukset olivat yleistyneet.
- Toisaalta lapsilla koulunkäyntiin liittyvien toimintojen sekä tietokoneen käytön harjoittelu osana avokuntoutusta oli harvinaisempaa vuonna 2018 kuin vuonna 2007.
- Sairautta ja palvelujärjestelmää koskevan tiedon saaminen on parantunut ja terveysneuvonta sisällytetty yleisemmin osaksi kuntoutusta.
- Edistymisen seuranta terapiajakson aikana toteutui vuoden 2018 kuntoutujaryhmissä paremmin kuin vuoden 2007 ryhmässä.
- Terapeutin yhteistyö lapsen perheen ja lähiympäristön kanssa oli toteutunut hyvin vuoden 2018 aineistossa jonkin verran yleisemmin kuin vuonna 2007. Valtaosa lasten kuntoutusta oli sisältänyt myös perheelle ja päiväkotiin tai kouluun annettua ohjausta, jota pääosa vastaajista piti hyödyllisenä. Avovastauksissa vanhemmat kuvasivat myönteisesti erityisesti arjen kasvatukseen saatua konkreettista ohjausta mutta toisaalta antoivat kielteistä palautetta ohjauskertojen vähäisyydestä.

4.3 Kuntoutusosallisuus ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyys

4.3.1 Kuntoutussuunnitelman tunteminen

Lasten vanhemmista noin puolet (48 %) ilmoitti vuoden 2018 kyselyssä tuntevansa kuntoutussuunnitelman sisällön erittäin hyvin ja 45 prosenttia melko hyvin. Vain muutama prosentti tunsi siis suunnitelman huonosti. Etuusryhmässä 2 vanhemmat tunsivat suunnitelman erittäin hyvin suhteellisesti yleisemmin kuin etuusryhmässä 1 ($p < 0,05$).

Nuorista 11 prosenttia ilmoitti, ettei tunne kuntoutussuunnitelmansa sisältöä. Lomakkeeseen itsenäisesti vastanneet nuoret ilmoittivat näin yleisemmin kuin omaisensa kanssa vastanneet (22 vs. 9 %). Aikuisista kuntoutujista 39 prosenttia katsoi tuntevansa kuntoutussuunnitelmansa sisällön erittäin hyvin ja 42 prosenttia melko

hyvin. Vajaa kymmenesosa katsoi tuntevansa suunnitelman sisällön huonosti. Etuusryhmien välillä ei ollut eroja. Naiset tunsivat kuntoutussuunnitelmansa sisällön paremmin kuin miehet.

4.3.2 Kuntoutusosallisuuden kokemukset

Kuntoutujien ja lasten perheiden kuntoutusosallisuutta selvitettiin kysymällä, 1) missä määrin kuntoutujat ja perheet olivat tulleet kuulluiksi kuntoutussuunnitelman teon ja kuntoutuksen aikana sekä 2) miten kuntoutussuunnitelma tai toteutettu kuntoutus vastasivat heidän tarpeisiinsa ja tavoitteisiinsa.

Lapset. Sekä vuoden 2018 että 2007 aineistoissa valtaosa lasten vanhemmista arvioi, että heidän mielipiteensä ja lapsen ja perheen tarpeet oli otettu huomioon vähintään melko hyvin kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa. Toisaalta 3–4 prosenttia katsoi, että heitä oli kuultu huonosti (kuvio 10, s. 60). Vuoden 2018 kyselyn vanhemmat arvioivat vuoden 2007 kyselyyn vastanneita merkitsevästi yleisemmin sekä kuntoutussuunnitelman että toteutuneen kuntoutuksen vastanneen lapsen ja perheen tavoitteita. Siinä, miten vanhempien mielipide oli otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä ja miten mieluista kuntoutukseen osallistuminen oli ollut lapselle, ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja aineistojen välillä.

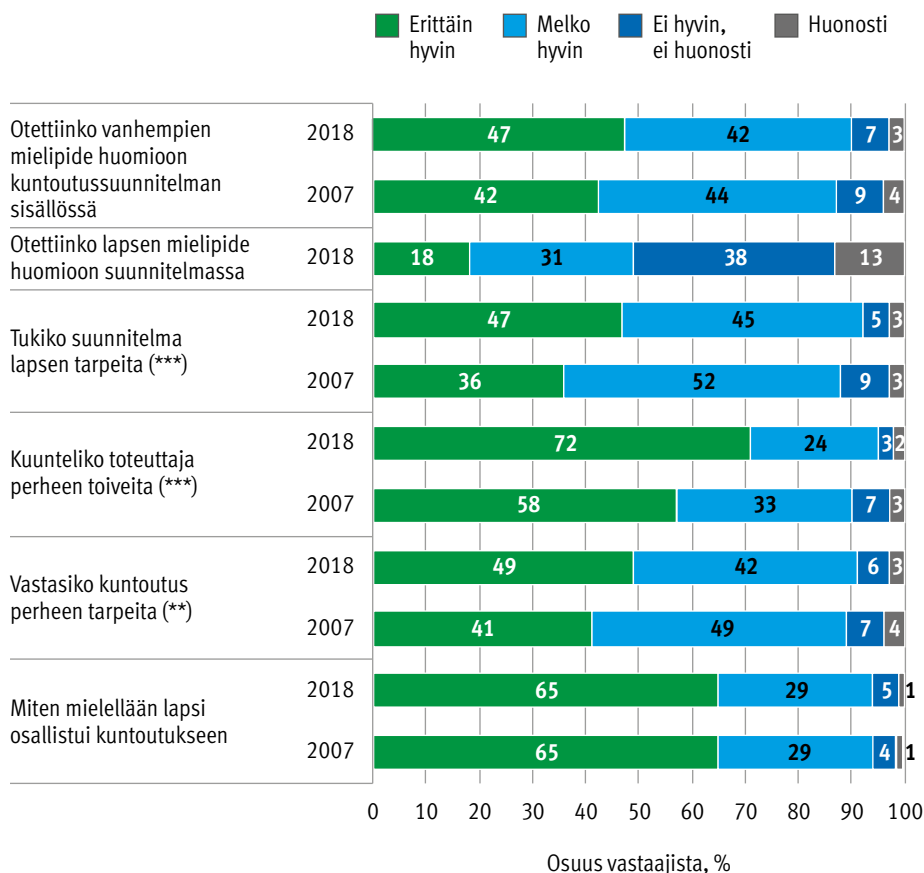
Sen sijaan lapsen mielipidettä kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä ei ollut otettu huomioon yhtä hyvin: vain noin puolet vuoden 2018 kyselyyn vastanneista arvioi, että se oli otettu huomioon suunnitelmassa vähintään melko hyvin. Lapsen mielipide oli otettu huomioon etuusryhmässä 1 yleisemmin kuin etuusryhmässä 2 ($p < 0,05$), mutta kuitenkin harvemmin, jos lapsi oli alle kouluikäinen ($p = 0,01$) tai jos sairaus tai vamma arvioitiin vähintään melko haittaavaksi (asteikolla 0–10 enintään 6; $p < 0,05$). Kaksi kolmannelle vanhemmista arvioi kuitenkin, että lapsi oli osallistunut erittäin mielellään kuntoutukseen. Tässä arvioissa ei ollut eroja ryhmien välillä.

Nuoret. Myös nuorilta tiedusteltiin vuosien 2007 ja 2018 kyselyissä arviota heidän mielipiteensä ja tarpeidensa huomioon ottamisesta kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Vuoden 2018 aineiston nuorista runsas kolmannes arvioi, että nuoren omat mielipiteet ja tarpeet oli otettu huomioon erittäin hyvin, ja vajaa kymmenesosa arvioi, että mielipiteet oli huomioitu melko tai erittäin huonosti. Vuoden 2007 aineistossa ”erittäin hyvin” -vastausten osuus oli viitteellisesti pienempi kuin vuonna 2018 (29 vs. 35 %), mutta ryhmät olivat pieniä eikä ero ollut tilastollisesti merkitsevä.

Vuoden 2018 kyselyssä tiedusteltiin myös, miten kuntoutussuunnitelma tuki nuoren henkilökohtaisia tavoitteita sekä miten sen sisältö vastasi nuoren tarpeita. Niistä nuorista, jotka katsoivat tuntevansa kuntoutussuunnitelman sisällön, 25 prosenttia arvioi sen tukevan erittäin hyvin ja 56 prosenttia melko hyvin henkilökohtaisia tavoitteita. Viidennes vastasi vaihtoehtoilla ei hyvin eikä huonosti tai erittäin tai melko huonos-

ti. Nuorista 42 prosenttia arvioi, että kuntoutuksen sisältö vastasi heidän tarpeitaan erittäin hyvin ja 44 prosenttia melko hyvin.

Kuvio 10. Asiakkaan kuuleminen ja tarpeiden huomioon otto lasten kuntoutuksessa vuosien 2018 ja 2007 kyselyaineistojen mukaan, prosenttiosuudet.



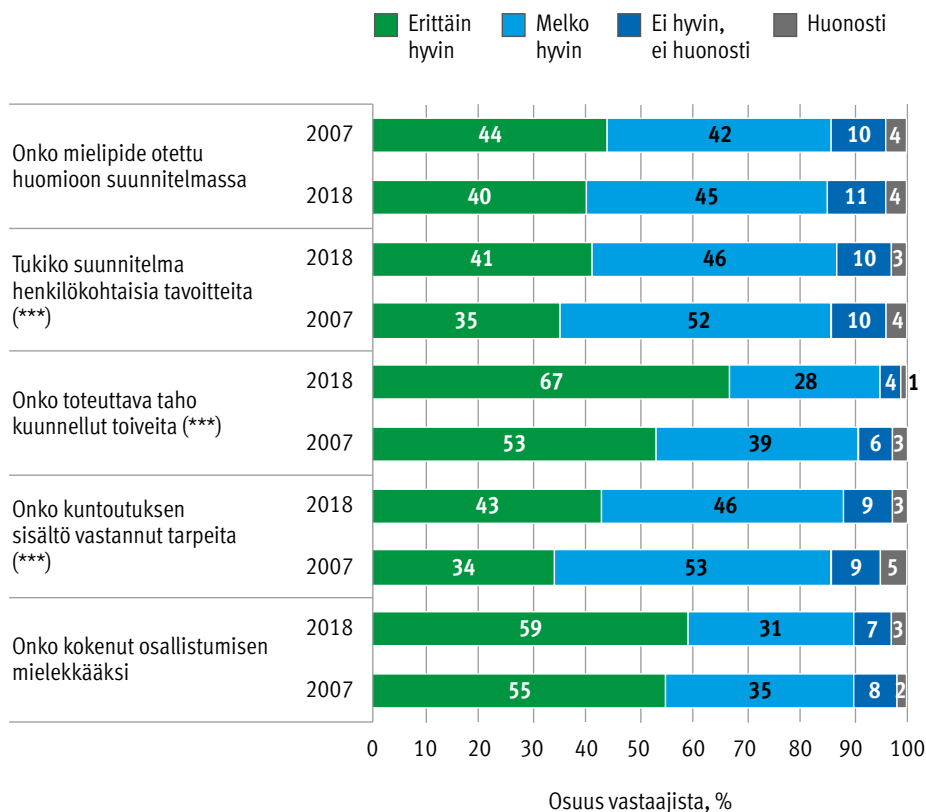
Tilastollinen merkitsevyys: χ^2 -testi ja logistinen regressioanalyysi, jossa iän ja sukupuolen vaikutus kontrolloitu.

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$.

Aikuiset. Aikuisista kuntoutujista yli 40 prosenttia katsoi, että heidän mielipiteensä oli otettu huomioon kuntoutussuunnitelmassa erittäin hyvin. Vuoden 2018 aineiston kuntoutujat arvioivat kuntoutussuunnitelman tukevan heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan erittäin hyvin hieman yleisemmin kuin vuoden 2007 aineistoon kuuluvat. Vuoden 2018 kyselyssä oli niiden osuus, jotka katsoivat kuntoutusta toteutaneen tahon kuunnelleen heidän toiveitaan ja tarpeitaan erittäin hyvin, suurempi kuin vuoden 2007 aineistossa. Vuoden 2018 kyselyyn vastanneet arvioivat myös kuntoutuksen vastanneen kuntoutujan tarpeita erittäin hyvin yleisemmin kuin vuoden 2007 kyselyyn vastanneet. Kuntoutuksen koetussa innostavuudessa ei ollut eroja aineistojen välillä. Niiden, jotka kokivat tarpeensa tai tavoitteensa tulleen otetuksi huo-

mioon huonosti, suhteellinen osuus oli kummassakin aineistossa saman suuruinen. (Kuvio 11.) Vuoden 2018 aineiston etuusryhmien arviot eivät eronneet toisistaan.

Kuvio 11. Asiakkaan kuuleminen ja tarpeiden huomioon ottaminen aikuisten kuntoutuksessa vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa, prosenttiosuudet.



Tilastollinen merkitsevyys: χ^2 -testi ja logistinen regressioanalyysi, jossa iän ja sukupuolen vaikutus kontrolloitu.

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$.

Kuntoutusosallisuuden summamuuttuja. Kuntoutusosallisuuden kokemusta koskeva summamuuttuja muodostettiin lasten ja aikuisten ryhmissä samoin periaattein kahdesta kuntoutussuunnitelmasta koskevasta muuttujasta ja kolmesta kuntoutuksen toteutusta koskevasta muuttujasta (ks. luku 3.3.2). Koetun kuntoutusosallisuuden summamuuttujan teoreettinen vaihteluväli oli 5–15, jossa suurempi luku merkitsi vahvempaa kuntoutusosallisuutta. Sekä lasten että aikuisten aineistossa kuntoutusosallisuuden keskiarvo oli vuonna 2018 suurempi kuin vuonna 2007. Aineistojen ero säilyi myös useiden muuttujien kontrolloinnin jälkeen. Sen sijaan vuoden 2018 etuusryhmien välillä ei ollut eroja kuntoutusosallisuudessa. (Taulukko 8, s. 62.)

Myös vuoden 2018 aineiston etuusryhmän 2 kokema kuntoutusosallisuus oli sekä lasten että aikuisten ryhmässä vahvempaa kuin vuoden 2007 aineistossa ($p < 0,001$). Lapsilla eron tilastollinen merkitsevyys säilyi samana neljän muuttujan kontrolloinnin jälkeen, ja aikuisilla riskitodennäköisyys nousi jonkin verran kahdeksan muuttujan (vrt. taulukko 8) kontrolloinnin jälkeen ($p = 0,011$).

Taulukko 8. Koettua kuntoutusosallisuutta kuvaavan summamuuttujan keskiarvot ja -hajonnat lasten ja aikuisten aineistoissa sekä ryhmien välisten erojen tilastollinen merkitsevyys (p).

		Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
		Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2	p^a	2018	2007	p^a
Lapset/perheet	M (sd)	12,46 (2,08)	12,47 (2,04)	ns	12,46 (2,05)	11,92 (2,22)	$< 0,001$
	n	337	553		909	372	
Aikuiset	M (sd)	12,17 (2,27)	12,09 (2,38)	ns	12,06 (2,39)	11,63 (2,31)	0,001
	n	335	546		973	589	

^a Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): yksisuuntaisen varianssianalyysin F-testi.

Vuosien 2018 ja 2007 aineistojen ero säilyi tilastollisesti merkitseväenä lapsilla iän, sukupuolen, sairauden tai vamman haaitavuuden ja lapsen tarvitseman vuorokautisen hoidon kontrolloinnin jälkeen ($p < 0,001$). Aikuisilla ero säilyi tilastollisesti merkitseväenä iän, sukupuolen, peruskoulutuksen, sairauden tai vamman haaitavuuden sekä perustoiminnoissa, kommunikaatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa, kodinhoito- ja asioimistehtävissä sekä työntekotoiminnoissa suoriutumisen kontrolloinnin jälkeen ($p = 0,005$).

Vuoden 2018 aineistoissa selvitettiin koetun kuntoutusosallisuuden vaihtelua tärkeimpien taustamuuttujien suhteen. Perheen kuntoutusosallisuus ei ollut yhteydessä lapsen ikään eikä sukupuoleen. Myös sen yhteys lapsen sairauden tai vamman haitan vähäisempään asteeseen oli heikko ($r = 0,10$; $p < 0,01$); lapsen elämänlaadun kanssa se korreloi hieman enemmän ($r = 0,22$; $p < 0,001$). Myös perheen taloudellinen tilanne oli yhteydessä kuntoutusosallisuuteen. Kun taloudellinen tilanne oli vähintään tyydyttävä ("rahat riittävät perheen tarpeisiin"), kuntoutusosallisuuden keskiarvo oli korkeampi kuin perheillä, jotka joutuivat tinkimään kulutuksesta ($p < 0,001$). Vanhempien iällä tai koulutustaustalla ei ollut yhteyttä kuntoutusosallisuuden arviointeihin.

Naisten kuntoutusosallisuus oli jonkin verran voimakkaampaa kuin miesten ($p < 0,01$). Kuntoutusosallisuus ei ollut yhteydessä ikään mutta sen sijaan koulutustasoon: niillä kuntoutujilla, joilla koulutustaso oli matala, koettu kuntoutusosallisuus oli heikompaa kuin kahdessa muussa koulutusryhmässä ($p < 0,001$). Kuten lasten aineistossa, kuntoutusosallisuuden korrelaatio sairauden tai vamman haaitavuuteen oli pieni (0,13) ja koettuun elämänlaatuun hieman suurempi (0,26). Kuntoutusosalli-

suus korreloi kaikkien neljän toimintakykymuuttujan (luku 4.1) kanssa tilastollisesti merkitsevästi muttei kovin voimakkaasti. Suurin korrelaatio oli kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen summamuuttujalla (0,29); paremmin suoriutuvilla kokemus kuntoutusosallisuudesta oli vahvempi.

4.3.3 Kuntoutuksen asiakaslähtöisyys

Kuntoutujan osallisuus ja rooli kuntoutuksessa on teorian mukaan kiinteässä yhteydessä kuntoutuksen asiakaslähtöisyyteen (luku 2.3). Kuntoutujan osallisuus ja rooli kuvastaa kuntoutujan kokemusta mahdollisuuksistaan saada äänensä kuuluville ja mielipiteensä esiin, ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyys puolestaan kuntoutustyöntekijän toimintaa ja toteutuvan yhteistyön luonnetta.

Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan ja terapeutin välistä yhteistyötä tarkasteltiin vuoden 2018 aineistossa KAARI-kyselyllä, jonka osiot jakautuvat neljälle osa-alueelle: vastavuoroinen osallistuminen, tietoisuuden lisääminen, tarpeellisen tiedon tarjoaminen ja avoin kommunikaatio. Lasten ja aikuisten lomakkeet sisälsivät kaikki kyselyn osiot. Nuorten lomakkeessa käytettiin suppeampaa, kahdeksan osion kysymyssarjaa. Asiakaslähtöisyyden osa-alueita kuvaavien summamuuttujien vaihteluväli on 1–5, jossa pienempi luku kuvaa parempaa ja suurempi luku heikompaa tulosta.

Pääosa lasten vanhemmista ja aikuisista kuntoutujista oli täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti kohtelee asiakastaan tasavertaisesti (87 %, 83 %) ja kuuntelee tarkasti ja kärsivällisesti (80 %, 79 %) (*avoin kommunikaatio*). Varsin monet – 77 prosenttia vanhemmista ja 64 prosenttia aikuisista – olivat myös täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti laatii yhteistyössä yksilölliset tavoitteet terapiajaksolle. Muissa *vastavuoroisen osallistumisen* osioissa samaa mieltä olleiden osuus oli pienempi: noin puolet oli täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti laati terapiajakson suunnitelman yhteistyössä (56 %, 57 %) ja kävi kuntoutujan kanssa läpi syitä tavoitteissa edistymiselle (54 %, 51 %). *Tietoisuuden lisäämisen* osa-alueella hieman yli puolet oli täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti kannusti ottamaan vastuuta kuntoutumisesta (52 %, 64 %), motivoi omatoimiseen toteuttamiseen (49 %, 59 %) tai tuki kuntoutujaa ilmaisemaan omia mielipiteitään (50 %, 60 %). (Liitetaulukko 7.)

Noin kaksi kolmannesta lasten vanhemmista ja aikuisista oli täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti otti aikaisemmat kokemukset huomioon antaessaan tietoa kuntoutumisesta ja että terapeutin tarjoama tieto oli kuntoutumisen kannalta hyödyllistä (*tarpeellisen tiedon tarjoaminen*). Vanhemmista 85 prosenttia oli täysin samaa mieltä siitä, että heillä oli mahdollisuus ottaa vapaasti yhteyttä terapeuttiin tarvitessaan tietoa, kun taas aikuisista näin vastasi vain kaksi kolmannesta. (Liitetaulukko 7.)

Taulukossa 9 (s. 64) on esitetty KAARI-kyselyn osa-alueiden keskiarvot ja -hajonnat lasten ja aikuisten aineistossa. Yleisesti ottaen keskiarvot olivat kaikilla osa-alueilla

alle 2 pistettä ja arviot siten melko myönteisiä. Sekä lasten vanhempien että aikuisten kuntoutujien vastauksissa asiakasmyönteisyys näkyi vahvempana avoimen kommunikaation ja tarpeellisen tiedon osa-alueilla kuin vastavuoraisen osallistumisen ja tietoisuuden lisäämisen osa-alueilla ($p < 0,001$). Tarpeellisen tiedon tarjoamisessa lasten vanhemmat arvioivat toiminnan asiakaslähtöisemmäksi kuin aikuiset kuntoutajat, kun taas tietoisuuden lisäämisen osa-alueella tilanne oli päinvastainen.

Taulukko 9. Terapian asiakaslähtöisyyttä selvittävän KAARI-kyselyn neljän ulottuvuuden ja kokonaispistemäärän^a keskiarvot ja -hajonnat lasten vanhemmilla ja aikuisilla kuntoutujilla vuonna 2018.

Asiakaslähtöisyyden osa-alueet	LAPSET M (Sd)	AIKUISET M (Sd)	p ^b	Kyselyn osiot
Vastavuoroinen osallistuminen	1,58 (0,75)	1,61 (0,78)	ns	1,2,3,4
Tietoisuuden lisääminen	1,78 (0,86)	1,61 (0,79)	< 0,001	5,6,7,8
Tarpeellisen tiedon tarjoaminen	1,41 (0,60)	1,50 (0,70)	0,003	9,10,11
Avoin kommunikaatio	1,34 (0,58)	1,38 (0,68)	ns	12,13,14,15
Kokonaisnäkemys asiakaslähtöisyydestä	1,52 (0,61)	1,51 (0,65)	ns	1–15

^a Asteikko 1–5; matalampi pistemäärä merkitsee terapeutti-asiakas-yhteistyön suurempaa asiakaslähtöisyyttä.

^b Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): riippumattomien ryhmien t-testi.

Nuorten keskiarvot kuntoutuksen asiakaslähtöisyydestä olivat vastavuoraisen osallistumisen, tarpeellisen tiedon tarjoamisen ja avoimen kommunikaation osa-alueilla vähemmän myönteisiä kuin lasten vanhempien ja aikuisten. Heidän kokemuksensa mukaan terapiajakson suunnittelu ja keskustelu kuntoutuksen tavoitteiden toteutumisesta ei ollut samassa määrin vastavuoroista kuin muissa ryhmissä. Nuorista oli muita ryhmiä pienempi osa täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti kuunteli tarkasti ja loi vapautuneen ilmapiirin. He pitivät myös saamaansa tietoa hyödyllisenä harvemmin kuin muut ryhmät eivätkä kokeneet yhtä usein kuin muut, että heillä on mahdollisuus ottaa vapaasti yhteyttä terapeuttiinsa tietoa tarvitessaan. (Liitetaulukko 7.)

Lasten vanhempien arviot toteutetun yksilöterapian asiakaslähtöisyydestä eivät olleet yhteydessä lapsen sukupuoleen, ikään, sairauden tai vamman haittaavuuteen tai etuusryhmään. Vanhempien iällä ei myöskään ollut yhteyttä arviointeihin mutta äidin koulutuksella oli. Korkeakoulututkinnon (ammattikorkeakoulu tai yliopistotutkinto) suorittaneet äidit arvioivat kuntoutuksen vähemmän asiakaslähtöiseksi kuin vähemmän koulutetut kokonaispistemäärän mukaan ($p = 0,017$), erityisesti vastavuoraisen osallistumisen osa-alueella ($p < 0,001$). Nuorten asiakaslähtöisyyden arvioissa ei ollut eroja iän, sukupuolen, suoriutumisen tai etuusryhmien mukaisissa ryhmissä.

Aikuisten arviot asiakaslähtöisyydestä eivät olleet yhteydessä vastaajan ikään, sukupuoleen tai etuusryhmään. Kuntoutujan koulutuksella oli lievä yhteys KAARI-kyselyn neljänteen osa-alueeseen eli avoimen kommunikaation summamuuttujaan: ne,

joilla koulutustaso oli matalin, arvioivat avoimen kommunikaation vähäisemmäksi kuin muut koulutusryhmät ($p = 0,014$). Toimintakykymuuttujista suoriutuminen kommunikaatio- ja kognitiivisista toiminnoista oli heikosti mutta tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä tietoisuuden lisäämisen osa-alueeseen ($r = 0,15$, $p < 0,001$): paremman toimintakyvyn omaavat arvioivat avomuotoisen kuntoutuksen asiakaslähteisemmäksi kuin muut.

4.3.4 Aktiivinen toimijuus harjoitteiden ja tietojen hyödyntämisessä

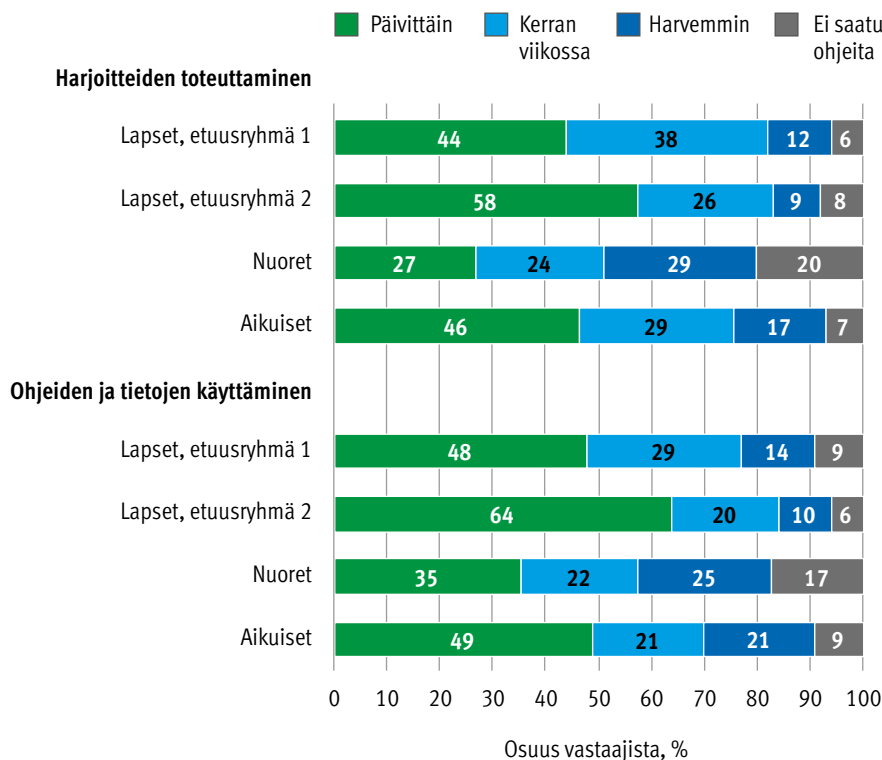
KAARI-kyselyssä operationalisoidun asiakaslähtöisen toiminnan yhtenä osa-alueena on asiakkaan tietoisuuden lisääminen: kannustaa häntä ottamaan vastuuta kuntoutumisestaan ja motivoida häntä toteuttamaan kuntoutusta omatoimisesti. Tässä tutkimuksessa aikuisten ja nuorten kuntoutujien sekä lasten perheiden osallistumista kuntoutukseen tarkasteltiin vuoden 2018 aineistossa myös sen suhteen, miten he olivat hyödyntäneet kuntoutuksessa saatuja harjoitteita, tietoja ja ohjeita kotiloissa tai kodin ulkopuolella (ns. aktiivinen toimijuus). Vastaajat arvioivat myös sitä, oliko näistä ohjeista ollut hyötyä toimintakyvylle ja hyvinvoinnille.

Lasten vanhemmista noin 80 prosenttia ilmoitti, että terapeutin suosittelemia harjoitteita tai muita kuntoutuksessa saatuja ohjeita ja tietoja toteutettiin vähintään kerran viikossa kotona tai kodin ulkopuolella. Saatuja harjoitteita ja ohjeita käytettiin päivittäin lasten etuusryhmässä 2 yleisemmin kuin etuusryhmässä 1 ($p < 0,001$). Nuorista vain hieman yli puolet ilmoitti hyödyntävänsä harjoitteita ja ohjeita kerran viikossa tai useammin, ja myös aikuisilla harjoitteiden ja ohjeiden hyödyntäminen oli harvinaisempaa kuin lapsilla. (Kuvio 12, s. 66.) Nuorista noin viidennes ilmoitti, ettei ollut saanut lainkaan tällaisia harjoitteita tai ohjeita. Alle 16-vuotiaista nuorista näin ilmoitti useampi kuin yli 16-vuotiaista (27 vs. 11 %, $p < 0,01$).

Lasten vanhemmista 67 prosenttia, nuorista 43 prosenttia ja aikuisista kuntoutujista 49 prosenttia arvioi harjoitteista ja ohjeista olleen paljon hyötyä kuntoutujan toimintakyvylle ja selviytymiselle tai hyvinvoinnille. Vajaa puolet vanhemmista arvioi ohjeista olleen hyötyä myös perheen hyvinvoinnille.

Terapeutin suosittelemien harjoitteiden toteuttamista ja kuntoutuksessa saatujen tietojen ja ohjeiden hyödyntämistä koskevista muuttujista muodostettiin ns. *aktiivisen toimijuuden summamuuttuja*, joka kuvasti aktiivisuutta opittujen käytäntöjen käytössä. Lasten etuusryhmä 2 oli aktiivisempi kuin etuusryhmä 1, ja alle kouluikäisten lasten perheet olivat aktiivisempia kuin kouluikäisten lasten perheet ($p < 0,001$). Aktiivinen toimijuus oli vahvempaa myös, kun lapsen sairaus tai vamma oli haittaava (0–3 p; $p = 0,017$) ja kun molemmat vanhemmat asuivat samassa taloudessa lapsen kanssa ($p = 0,009$). Vanhempien iällä tai muilla sosioekonomisilla tekijöillä (koulutus, taloustilanne) ei ollut yhteyttä harjoitteiden toteuttamiseen.

Kuvio 12. Kuntoutuksessa saatujen harjoitteiden toteuttaminen sekä ohjeiden ja tietojen käyttäminen kotona tai kodin ulkopuolella vuoden 2018 aineistossa, prosenttiosuudet.



Nuorten ryhmässä iällä, sukupuolella ja suoriutumista kuvaavilla summamuuttujilla ei ollut yhteyttä aktiiviseen toimijuuteen. Myöskään aikuisten aktiivinen toimijuus ei ollut yhteydessä sukupuoleen eikä etuusryhmään, ja korrelaatio ikään oli matala. Aktiivinen toimijuus oli kuitenkin yhteydessä perus- ja ammattikoulutuksesta muodostettuun kolmiluokkaiseen koulutusmuuttujaan ($p < 0,001$); vähän koulutetut toteuttivat harjoitteita ja ohjeita harvemmin kuin enemmän koulutetut. Aktiivinen toimijuus korreloi myös heikosti mutta tilastollisesti merkitsevästi kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen summamuuttujaan ($r = 0,19$), ja muihin toimintakyky-muuttujiin heikommin.

4.3.5 Terveysteen liittyvä valtaistuminen

Terveysteen liittyvää valtaistumista voidaan pitää prosessina, jonka myötä kuntoutujan tai perheen tiedot ja kriittinen tietoisuus omasta tilanteesta lisääntyvät ja hallinnan tunne vahvistuu. Tässä poikkileikkaustutkimuksessa valtaistuminen kuvaa kyselyhetken tilannetta, jolla voidaan olettaa olevan yhteyksiä aikaisemmin toteutetun kuntoutuksen asiakaslähtöisyyteen ja kuntoutusosallisuuteen. Valtaistumista ei kuitenkaan suoraan tulkita niiden seuraukseksi. Valtaistumiseen ja hallinnan tunteeseen vaikuttavat ihmisen koko elämänhistoria, ja ihmisen valtaistumisen aste on osaltaan

voinut vaikuttaa kuntoutuksen toteutumiseen. Seuraavassa kuvataan lyhyesti vuoden 2018 kyselyyn vastanneiden vastauksia valtaistumisosioiden ja valtaistumisen summapistemäärän yhteyksiä keskeisiin tekijöihin.

Taulukossa 10 on esitetty osuudet niistä eri ryhmien vastaajista, jotka arvioivat valtaistumista ilmaisevien väitteiden pitävän omalla kohdallaan tai lapsensa kohdalla paikkansa. Yleissuuntana on, että vanhemmat arvioivat valtaistumista ilmaisevien väitteiden pitävän paikkansa yleisemmin kuin aikuiset ja aikuiset yleisemmin kuin nuoret. Valtaosa vanhemmista ja aikuisista katsoi oppineensa ymmärtämään, millaisista palveluista on hyötyä, ja piti palvelujen tarpeista päätettäessä kuntoutuksen tai perheen mielipidettä yhtä tärkeänä kuin asiantuntijan. Kolme neljäsosaa vanhemmista oli halukas jakamaan itsellään olevaa tietoa myös muille ihmisille. Aikuisilla ja nuorilla samoin ajattelevien osuudet olivat selvästi pienempiä.

Taulukko 10. Arviot terveyteen liittyvää valtaistumista koskevien väitteiden paikkansa pitävydestä^a. Vaihtoehdon ”pitää täysin tai melko lailla paikkansa” valinneiden prosenttiosuus kaikista vastanneista.

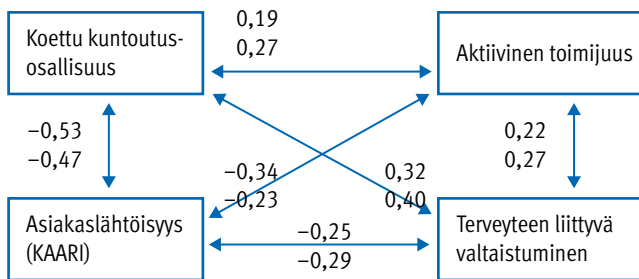
	Lapset n = 948–951	Nuoret n = 217–221	Aikuiset n = 999–1 007
Pystyn/perhe pystyy käsittelemään hyvin sairauten tai rajoitteeseen liittyviä ongelmia	88	53	74
Keskityn/perhe keskittyy hyviin asioihin elämässä, ei vain ongelmiin	90	65	72
Tunnen että minulla on riittävästi tietoa oman/lapseni sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta	73		68
Tunnen hyvin ao. sairauden ja toimintarajoitteen ja tiedän mitkä tekijät siihen vaikuttavat	82	53	78
Olen oppinut ymmärtämään, millaisista palveluista minulle/lapselleni on hyötyä	89	-	81
Minun (ja lapseni) mielipide yhtä tärkeä kuin asiantuntijan päätettäessä millaisia palveluja tarvitaan	87	57	87
Jos jokin kuntoutuspalvelu ei kohdallani toimi, ilmoitan siitä ja ehdotan jotakin muuta	-	-	75
Tiedän millaisia oikeuksia minulla/lapsellani on palveluihin ja sosiaaliturvaan	68	-	58
Voin käyttää kokemuksiani auttaakseni muita ihmisiä/perheitä, joilla on samanlaisia ongelmia	76	35	63
Valistan mielelläni, jos ihmisillä vääriä käsityksiä sairaudesta tai vammasta ja toimintarajoitteesta	78	-	63
En puhu koskaan sairaudestani tai vammastani ulkopuolisille	77 ^b	39 ^b	23 ^b

^a Osiot muotoiltiin eri ryhmissä vastaamaan kyseisen ryhmän tilannetta. Aikuisilla osioiden määrä oli 11, lasten vanhemmilla 10 ja nuorilla 6.

^b ”Ei pidä paikkaansa” -vastausten osuus.

Terveysteen liittyvä valtaistuminen oli vahvimmin yhteydessä koettuun kuntoutusosalisuuteen: korrelaatio oli aikuisilla jonkin verran suurempi kuin lasten vanhemmilla. Valtaistuminen korreloi myös kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden kokonaissummaan tilastollisesti merkitsevästi. Kuntoutusosalisuus ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyys ovat melko voimakkaassa yhteydessä keskenään: korrelaatio oli lapsilla $-0,53$ ja aikuisilla $-0,47$. Aktiivisella toimijuudella on oletusten suuntaiset mutta melko heikot yhteydet valtaistumiseen ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyyteen. (Kuvio 13.)

Kuvio 13. Koetun kuntoutusosalisuuden, kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden (KAARI)^a ja aktiivisen toimijuuden yhteydet (Pearsonin korrelaatiot) toisiinsa ja terveyteen liittyvään valtaistumiseen lasten (ylempi luku) ja aikuisten (alempi luku) aineistoissa.



^a KAARI-kyselyn pisteytyksessä pieni arvo merkitsee suurempaa asiakaslähtöisyyttä, ja siten sen korrelaatio mm. koettuun kuntoutusosalisuuteen on negatiivinen.

Yhteenveto

- Koetulla kuntoutusosalisuudella tarkoitettiin kuntoutujan ja perheiden kuulemista kuntoutussuunnittelussa ja kuntoutuksen toteutuksessa sekä kuntoutuksen vastaamista kuntoutujien ja heidän perheidensä tarpeisiin. Kuntoutujan ja perheen kokema kuntoutusosalisuus oli aikuisilla ja lapsilla vahvempaa vuonna 2018 kuin vuonna 2007. Se oli myös vuoden 2018 aineiston etuusryhmässä 2 vahvempaa kuin vuoden 2007 aineistossa. Erot eivät kuitenkaan olleet suuret. Selvä ero oli siinä, miten kuntoutusta toteuttava taho oli ottanut huomioon kuntoutujan tai perheen mielipiteet. Vuoden 2018 etuusryhmien välillä ei ollut eroja kuntoutusosalisuuden kokemisessa.
- Nuorten arviot kuulluksi tulemisesta olivat kriittisempiä kuin lasten vanhempien tai aikuisten kuntoutujien arviot, eikä eri vuosien välillä ollut eroa.
- Kuntoutusosalisuus oli keskimääräistä vähäisempää perheissä, jotka joutuivat taloudellisen tilanteen vuoksi tinkimään kulutuksesta. Aikuisilla kuntoutusosalisuus oli vähäisempi, jos koulutustaso oli matalampi tai suoriutuminen kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen alueella heikompi. Kuntoutusosalisuus oli naisilla jonkin verran vahvempaa kuin miehillä.
- Valtaosa lasten vanhemmista ja aikuisista ilmoitti hyödyntäneensä avokuntoutuksessa suositeltuja harjoitteita tai saatuja tietoja ja ohjeita vähintään kerran viikossa kuntoutustilanteen ulkopuolella. Lasten etuusryhmässä 2 se oli yleisempää kuin etuusryhmässä 1.

- Nuoret hyödynsivät avokuntoutuksessa saatuja ohjeita ja harjoitteita muita ryhmiä harvemmin. Niiden, jotka eivät olleet saaneet itselleen sopivia ohjeita tai harjoitteita, osuus oli heillä suurempi kuin lasten vanhemmilla ja aikuisilla.
- Kaksi kolmannesta vanhemmista ja alle puolet nuorista ja aikuisista arvioi kuntoutuksessa saaduista harjoitteista ja ohjeista olleen paljon hyötyä kuntoutujan toimintakyvylle tai hyvinvoinnille.
- Terapian asiakaslähtöisyyden arviot olivat pääosin myönteisiä. Nuorten arviot olivat kuitenkin kriittisempiä kuin muiden ryhmien.
- Lasten vanhemmat ja aikuiset kuntoutujat olivat usein täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti kohtelee tasavertaisesti ja kuuntelee tarkasti ja kärsivällisesti (avoin kommunikaatio). Monet olivat samaa mieltä myös siitä, että terapeutti laati yhteistyössä yksilölliset tavoitteet terapiajakson. Edellisiä harvemmat – kuitenkin vähintään puolet vastaajista – olivat täysin samaa mieltä siitä, että terapeutti laati terapiajakson suunnitelman yhteistyössä ja kävi kuntoutujan kanssa läpi syitä tavoitteissa edistymiselle (vastavuoroinen osallistuminen) tai kannusti ottamaan vastuuta kuntoutumisesta, motivoi omatoimiseen toteuttamiseen tai tuki kuntoutujaa ilmaisemaan omia mielipiteitään (tietoisuuden lisääminen).
- Nuorten arviot kuntoutuksen asiakaslähtöisyydestä olivat vähemmän myönteisiä kuin muiden ryhmien. He erosivat sekä lasten vanhemmista että aikuisista kuntoutujista erityisesti vastavuoroinen osallistuminen, tarpeellisen tiedon tarjoamisen ja avoimen kommunikaation osa-alueiden osioissa.
- Koetun kuntoutusosallisuuden ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden välillä oli oletusten mukainen positiivinen ja melko vahva yhteys sekä lasten että aikuisten aineistossa. Kumpikin muuttuja korreloi myös aktiiviseen toimijuuteen ja terveyteen liittyvään valtaistumiseen.

4.4 Sosiaalinen tuki ja osallistuminen yhteisölliseen toimintaan

4.4.1 Läheisen osallistuminen kuntoutukseen

Vuoden 2018 kyselyssä tiedusteltiin myös omaisten ja läheisten osallistumista kuntoutujan kuntoutusprosessiin ja sitä, missä määrin osallistumisesta koettiin olevan hyötyä. Kysymyksen osiot koskivat kuntoutukseen kuljettamista, neuvotteluihin osallistumista, harjoitteiden seuraamista terapeutin luona, harjoitteiden tekemisen seuraamista kotona, harjoitteiden tekemistä yhdessä kuntoutujan kanssa sekä yleistä kannustamista.

Valtaosa vanhemmista ilmoitti olleensa mukana neuvotteluissa ja kannustaneensa lasta tai nuorta kuntoutuksen yhteydessä. Huomattava osa vanhemmista tai omaisista oli myös tehnyt harjoitteita yhdessä kuntoutujan kanssa – lapsista 71 prosentilla ja nuorista 40 prosentilla vanhemmat olivat osallistuneet paljon. Kuntoutustilanteen seuraaminen terapeutin tiloissa ei ollut yhtä yleistä. Aikuisten kuntoutujien omaisten osallistuminen kuntoutuksen toteutukseen tai seuraamiseen oli harvinaisempaa kuin lasten ja nuorten ryhmissä. Yleisin osallistumismuoto oli kannustaminen, ja runsas

viidennes oli tehnyt kuntoutuksen kanssa harjoitteita tai seurannut kotona niiden suorittamista. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Vanhempien, puolison tai muun läheisen osallistuminen lasten, nuorten ja aikuisten kuntoutukseen vuoden 2018 kyselyn mukaan, prosenttiosuudet.

		Paljon	Jonkin verran	Ei lainkaan	Yhteensä
Kuljettanut kuntoutukseen	Lapset	47	31	22	100 (938)
	Nuoret	37	30	33	100 (222)
	Aikuiset	21	23	56	100 (977)
Ollut mukana neuvotteluissa	Lapset	89	10	1	100 (960)
	Nuoret	76	20	4	100 (225)
	Aikuiset	27	22	51	100 (999)
Seurannut terapiatilannetta tai harjoitteiden tekemistä terapeutin tiloissa	Lapset	27	44	29	100 (950)
	Nuoret	15	44	41	100 (219)
	Aikuiset	11	24	65	100 (996)
Seurannut harjoitteiden tekemistä kotona tai lähiympäristössä	Lapset	49	37	15	100 (952)
	Nuoret	27	46	27	100 (224)
	Aikuiset	20	42	38	100 (992)
Kannustanut kuntoutujaa	Lapset	80	18	2	100 (953)
	Nuoret	71	25	4	100 (226)
	Aikuiset	53	29	17	100 (988)
Tehnyt harjoitteita arjen tilanteissa yhdessä kuntoutujan kanssa	Lapset	71	27	2	100 (961)
	Nuoret	40	38	22	100 (225)
	Aikuiset	22	36	43	100 (998)

Etuusryhmien väliset erot läheisten osallistumisessa olivat lasten ja aikuisten ryhmässä pieniä. Nuorten etuusryhmässä 2 läheiset olivat osallistuneet yleisemmin nuoren kuntoutusta koskeviin neuvotteluihin (paljon: 84 vs. 70 %, $p < 0,05$) ja terapiatilanteen tai kuntoutusharjoitteiden seuraamiseen kuntoutuspaikassa (37 vs. 18 %, $p < 0,01$) kuin etuusryhmässä 1.

Lasten vanhemmista 64 prosenttia arvioi osallistumisesta olleen paljon ja 31 prosenttia jonkin verran hyötyä arjen sujumiselle. Nuorten ryhmässä 47 prosenttia arvioi, että läheisen osallistumisesta nuoren kuntoutukseen oli ollut paljon hyötyä arjen sujumiselle ja 41 prosenttia arvioi siitä olleen jonkin verran hyötyä. Aikuisista kuntoutujista kolmannes ilmoitti läheisen osallistumisesta olleen arjen sujumisen kannalta paljon ja 29 prosenttia jonkin verran hyötyä; 8 prosentilla siitä ei ollut juurikaan hyötyä, ja 30 prosenttia ilmoitti, että kukaan läheinen ei ollut osallistunut kuntoutukseen.

Taulukon 11 osioista muodostettiin läheisen osallistumista kuvaava yksinkertainen summamuuttuja, jossa suurempi arvo kuvaa aktiivisempaa osallistumista. Lasten aineistossa etuusryhmällä tai vamman tai sairauden haittaavuudella ei ollut yhteyttä omaisen osallistumiseen. Alle kouluikäisten lasten vanhempien osallistuminen oli aktiivisempaa kuin kouluikäisten lasten vanhempien ($p = 0,001$). Nuorten aineistossa läheinen osallistui kuntoutukseen hieman aktiivisemmin silloin, kun nuoren suoriutui heikommin käden taidoissa ja liikkumisessa sekä arkipäivän päivittäisissä toimissa ($p < 0,01$). Myös aikuisilla läheisen osallistuminen oli aktiivisempaa, jos kuntoutuja oli vähän koulutettu ja suoriutui heikommin kommunikaatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa, kodinhoito- ja asioimistehtävissä ja perustoiminnoissa ($p < 0,001$).

4.4.2 Kuntoutuksen yhteydessä saatu sosiaalinen tuki

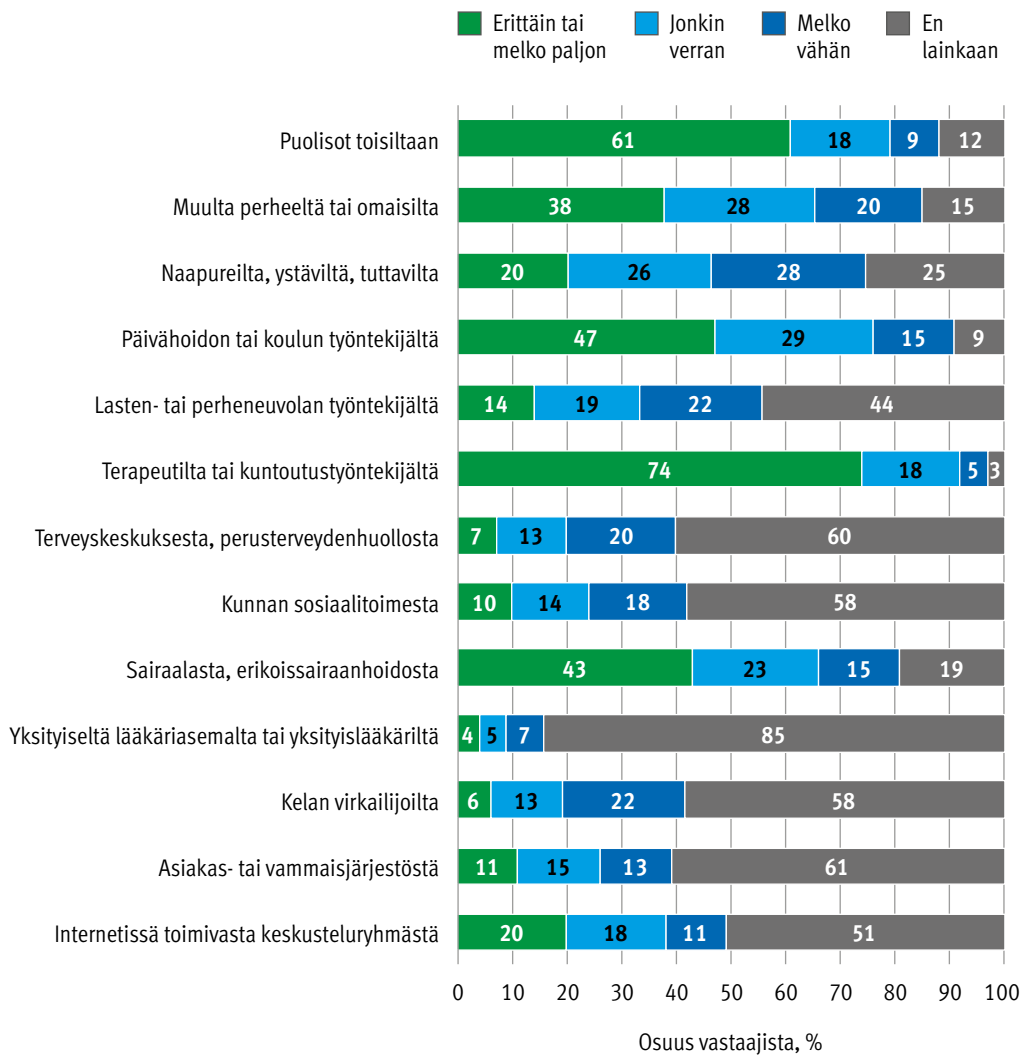
Vuoden 2018 kyselyssä selvitettiin, kuinka paljon kuntoutujat tai kuntoutuksessa olleiden lasten vanhemmat olivat saaneet kuntoutuksen yhteydessä henkistä tukea, tietoa tai apua eri tahoilta. Lasten vanhempien kokemaa tuen saantia on kuvattu kuviossa 14 (s. 72). Epävirallista tukea saatiin usein läheltä: puoliset olivat antaneet sitä toisilleen, ja monet saivat tukea myös muilta omaisilta. Tärkein tuen lähde oli kuitenkin terapeutti tai kuntoutustyöntekijä, joilta kolme neljäsosaa vastanneista ilmoitti saaneensa erittäin tai melko paljon tukea. Myös päivähoidon tai koulun työntekijät ja sairaalan tai erikoissairaanhoidon asiantuntijat koettiin tärkeäksi tuen lähteeksi. Melko harvat ilmoittivat saaneensa tukea perusterveydenhuollosta tai Kelan virkailijoilta. Enemmän tukea oli saatu asiakasjärjestöiltä ja internetissä toimivista keskusteluryhmistä.

Etuusryhmien välillä oli jonkin verran eroja tuen saannissa. Etuusryhmässä 1 oli saatu jonkin verran enemmän tukea lasten- tai perheneuvolan työntekijältä ja Kelan virkailijoilta kuin etuusryhmässä 2. Etuusryhmässä 2 oli puolestaan saatu etuusryhmää 1 jonkin verran enemmän tukea kunnan sosiaalitoimesta, asiakas- tai vammaisjärjestöstä ja internetin keskusteluryhmästä.

Nuoret ilmoittivat saaneensa kuntoutuksen yhteydessä eniten tukea vanhemmiltaan: 59 prosenttia oli saanut heiltä erittäin paljon ja 30 prosenttia melko paljon tukea. Kolmannes arvioi saaneensa erittäin tai melko paljon tukea sisaruksiltaan, neljännes sukulaisilta ja viidennes ystäviltä tai tuttavilta. Ammattiauttajalta oli saanut tukea 29 prosenttia ja asiakas- tai vammaisjärjestöstä runsas kymmenesosa nuorista. Nuoret olivat käyttäneet internetin keskusteluryhmiä tai tukipalveluja harvoin: vain muutama prosentti vastaajista koki saaneensa niistä erittäin tai melko paljon tukea. Aikuisten kuntoutujien primaarisen, epävirallisen tuenantajista tärkeimmät olivat puoliso ja vanhemmat, joilta runsas kolmannes oli saanut kuntoutuksensa yhteydessä erittäin tai melko paljon tukea. Viidennes ilmoitti saaneensa tukea omilta lapsiltaan, muilta omaisilta sekä ystäviltä ja tuttavilta. Kuten lasten vanhemmilla, aikuisilla kuntoutujillakin tärkein virallisen tuen antaja oli terapeutti tai kuntoutustyöntekijä: kolme neljäsosaa vastaajista katsoi saaneensa heiltä erittäin tai melko paljon tukea.

Viidennes oli saanut tukea erikoissairaanhoidosta ja 12 prosenttia perusterveydenhuollosta. Noin kymmenesosa oli saanut erittäin tai melko paljon tukea sosiaalitoimesta, Kelan virkailijoilta tai asiakas- tai vammaisjärjestöltä. Etuusryhmään 2 kuuluvat arvioivat etuusryhmää 1 yleisemmin saaneensa henkistä tukea ja apua terapia- tai kuntoutustyöntekijältä. Heissä oli myös enemmän niitä, jotka eivät olleet saaneet lainkaan tukea perheeltään.

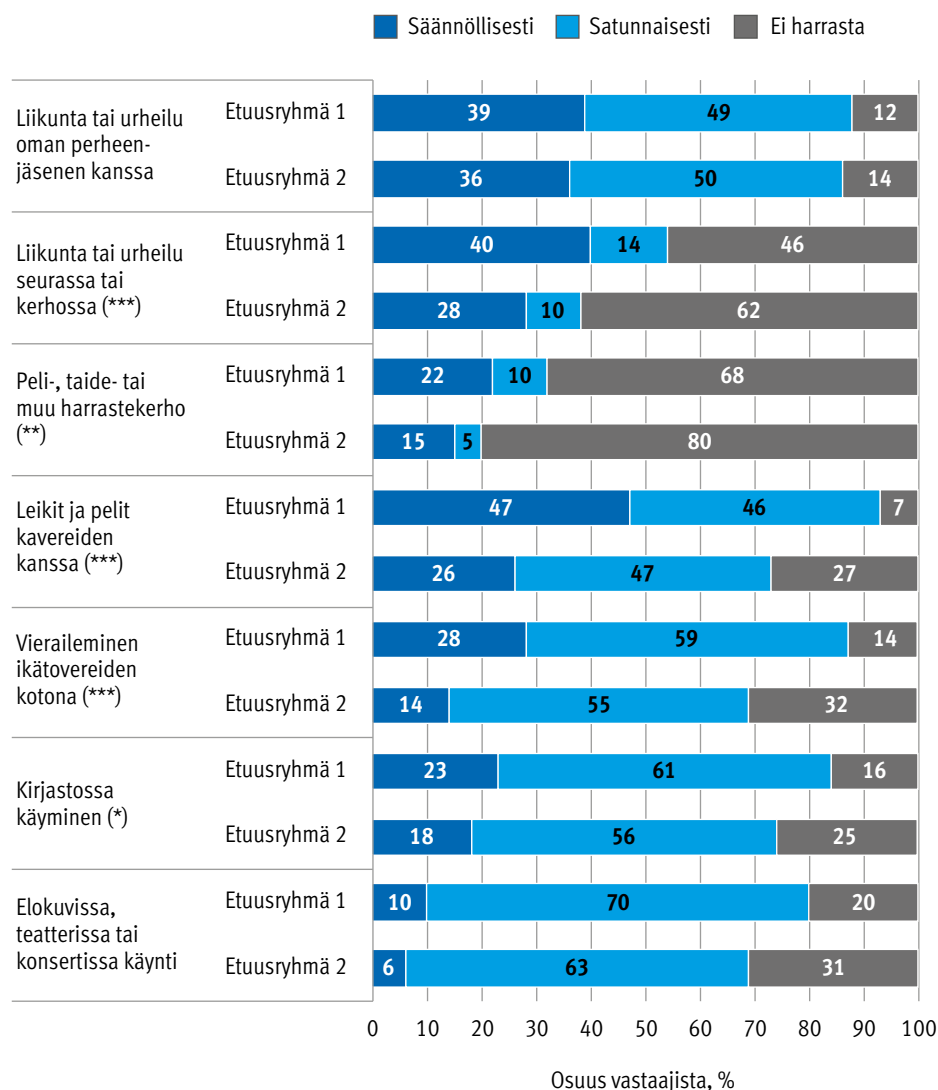
Kuvio 14. Perheen eri tahoilta saama henkinen tuki, tieto ja konkreettinen apu lapsen kuntoutuksen yhteydessä. Prosenttiosuudet vuoden 2018 aineistossa, n = 930–951.



4.4.3 Harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen

Lapset. Kouluikäisten lasten yleisin harrastus oli liikunta tai urheilu, jota harrastettiin perheenjäsenen kanssa tai kerhossa. Noin kolmannes lapsista myös leikki tai pelasi säännöllisesti kavereiden kanssa. Harrastuksissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja vuosien 2018 ja 2007 aineistojen välillä. Ainoastaan säännöllisesti elokuvissa käyneiden osuus oli vuoden 2018 aineistossa jonkin verran suurempi (8 vs. 4 %; $p < 0,05$). Vuoden 2018 aineiston etuusryhmän 1 kouluikäiset lapset osallistuivat etuusryhmää 2 aktiivisemmin erityisesti yhdessä kavereiden ja ikätovereiden kanssa tapahtuviin harrastuksiin (kuvio 15).

Kuvio 15. Kouluikäisten (7 vuotta täyttäneiden) lasten osallistuminen kodin ulkopuolisiin harrastuksiin vuoden 2018 aineistossa etuusryhmittäin, prosenttiosuudet.



Aikuiset. Aikuisten kuntoutujien harrastuksista yleisin oli radio- tai televisio-ohjelmien seuraaminen, jota useimmat (86 %) harrastivat lähes päivittäin. Monet ilmoittivat päivittäiseksi harrastukseksi myös tietokoneen käytön (61 %), lukemisen (38 %), kuntoilun ja liikunnan (23 %) sekä eläimiin ja luontoon liittyvät harrastukset (17 %). Neljäsosa harrasti käsitöitä, maalaamista tai kirjoittamista ja 16 prosenttia soittamista tai laulamista viikoittain. Runsas kymmenesosa kävi viikoittain elokuvissa, teatterissa, konsertissa tai taidenäyttelyssä. Etuusryhmien harrastusten välillä oli muutamia eroja. Etuusryhmään 2 kuului suhteellisesti enemmän niitä, jotka eivät harrastaneet lainkaan liikuntaa (26 vs. 18 %) eivätkä käyttäneet tietokonetta (19 vs. 12 %). Heidän joukossaan oli jonkin verran etuusryhmää 1 enemmän niitä, joiden lukuharrastus oli päivittäistä, ja toisaalta enemmän niitä, jotka eivät harrastaneet lukemista lainkaan.

Aikuisilta kuntoutujilta tiedusteltiin myös osallistumista kansalaistoimintaan äänestämällä tai yhdistysten, puolue toiminnan tai seurakuntien toiminnan kautta. Lisäksi tiedusteltiin toimintaa erityisesti sairauteen tai vammaisuuteen liittyvissä asioissa sekä toimintaa muissa asioissa. Taulukossa 12 vastaukset on yhdistetty niin, että ensimmäisessä sarakkeeseen on merkitty ne vastaajat, jotka ilmoittivat osallistuvansa eri toimintamuotoihin joko yleisesti tai vammaisten asioissa. Toisessa sarakkeessa on esitetty vastaukset spesifisesti vammaisten asioihin liittyvään osallistumiseen.

Taulukko 12. Aikuisten kuntoutujien osallistuminen kansalaistoimintaan eri tavoin yleensä ja erityisesti vammaisuuteen liittyvissä asioissa, prosenttiosuudet kyselyyn vastanneista.

	Yleensä		Vammaisuuteen liittyvissä asioissa	
	2018 (n = 1 054)	2007 (n = 672)	2018 (n = 1 054)	2007 (n = 626–630)
Yhteiskunnallinen osallisuus				
Maksaa asiakas- tai vammaisjärjestön jäsenmaksun tai muun yhdistyksen jäsenmaksun	53	57	46	51
Järjestön aktiivinen jäsen	25	21	18	17
Vaikuttaa seurakunnallisen toiminnan kautta	4	5	2	2
Osallistuu muulla tavoin	8	9	7	7
Osallisuus poliittiseen elämään				
Äänestää yleisissä vaaleissa	40	38	22	19
Vaikuttaa puolue toiminnan kautta	3	4	2	3
Ei mihinkään edellisistä	25	26	33	31

Sekä vuoden 2018 että vuoden 2007 kyselyssä yli puolet ilmoitti olevansa jonkin järjestön tai yhdistyksen jäsen. Lähes kaikilla kyse oli jostakin asiakas- tai vammaisjärjestöstä mutta osalla myös muusta järjestöstä. Järjestöjen aktiivisia jäseniä oli yli vii-

dennes vastaajista. Yleisissä vaaleissa ilmoitti äänestävänsä noin 40 prosenttia. Noin kolmannes ei osallistunut kansalaistoimintaan vammaisuuteen liittyvissä asioissa ja noin neljännes ei millään tiedustelluista tavoista.

Vuoden 2018 aineistossa etuusryhmään 2 kuuluvat olivat jonkin verran etuusryhmää 1 yleisemmin jonkin yhdistyksen tai järjestön jäseniä (58 vs. 49 %). Yleensä kyse oli asiakas- tai vammaisyhdistyksen jäsenyydestä. Äänestyskäyttäytymisessä ei ollut eroja, mutta etuusryhmään 2 kuuluvat äänestivät jonkin verran yleisemmin vammaisten asioita tukevia henkilöitä ja puolueita. Etuusryhmään 1 kuuluvat vaikuttivat puolueliikkeen kautta hieman useammin (4 vs. 2 %). Etuusryhmässä 1 oli suhteellisesti jonkin verran enemmän niitä, joilla ei ollut lainkaan yhteyksiä yhteiskunnalliseen tai poliittiseen toimintaan (29 vs. 21 %).

Vuoden 2018 kyselyyn vastanneista naiset osallistuivat kansalaistoimintaan jonkin verran miehiä aktiivisemmin: he äänestivät tavallisemmin kuin miehet (44 vs. 36 %), ja niiden, jotka eivät ilmoittaneet mitään yhteyksiä, osuus oli pienempi kuin miehillä (21 vs. 29 %). Vanhin ikäryhmä ilmoitti äänestävänsä yleisissä vaaleissa nuorempia tavallisemmin.

Yhteenveto

- Vuoden 2018 aineistossa lasten vanhempien ja aikuisten arvioissa terapeutti tai kuntoutustyöntekijä oli merkittävin kuntoutukseen liittyvä henkistä tukea tai tietoa antava tahon. Primaarisen, epävirallisen tuen antajista tärkeimmät olivat puoliso ja muut perheenjäsenet. Nuoret ilmoittivat saaneensa eniten tukea vanhemmiltaan.
- Alle kymmenesosa kaikista vastaajista koki saaneensa Kelan virkailijoilta paljon tai melko paljon henkistä tukea, tietoa tai apua kuntoutuksensa aikana. Myös harva koki saaneensa tukea perusterveydenhuollosta ja kunnan sosiaalitoimesta.
- Valtaosa vanhemmista oli osallistunut lapsen ja nuoren kuntoutusta koskeviin neuvotteluihin ja kannustanut lasta kuntoutuksessa. Myös harjoitteiden tekeminen yhdessä lapsen tai nuoren kanssa oli yleistä. Aikuisten kuntoutujien kohdalla läheisen osallistuminen kuntoutuksen toteutukseen tai seuraamiseen oli harvinaisempaa kuin lasten ja nuorten ryhmissä.
- Lasten vanhemmista noin kaksi kolmasosaa, nuorten osalta vajaa puolet ja aikuisten osalta kolmannes katsoi läheisen osallistumisesta kuntoutukseen olleen paljon hyötyä arjen sujumiselle.
- Vuoden 2018 etuusryhmien välillä oli eroja muun muassa harrastuksiin osallistumisessa. Etuusryhmään 1 kuuluvat lapset osallistuivat erityisesti yhdessä kavereiden ja ikätovereiden kanssa tapahtuviin harrastuksiin aktiivisemmin kuin etuusryhmän 2 lapset. Aikuisten etuusryhmässä 2 oli enemmän kuntoutujia, jotka eivät harrastaneet lainkaan liikuntaa tai käyttäneet tietokonetta.
- Aikuisten kuntoutujien yhteiskunnallinen osallisuus oli äänestyskäyttäytymisen perusteella arvioituna heikkoa: vain 40 prosenttia ilmoitti äänestävänsä yleisissä vaaleissa.

4.5 Koetut vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät

4.5.1 Kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista

Lapset. Lasten vanhemmat arvioivat kuntoutuksen myönteisiä vaikutuksia lapsen ja perheen toimintaan 21-osioisella kysymyssarjalla. Vastausvaihtoehtoja oli neljä: ei muutoksen tarvetta, ei vaikutuksia, jonkin verran vaikutuksia ja paljon vaikutuksia. Etuusryhmien ja vuosien 2018 ja 2007 aineistojen välillä oli eroja toisaalta siinä, oliko kysymyksen kuvaamalla alueella koettu muutoksen tarvetta, ja toisaalta siinä, kuinka paljon vaikutuksia muutoksen tarvetta ilmaisseet olivat kokeneet. Osioista muodostettiin neljä keskiarvosummamuuttujaa: vaikutukset lapsen omatoimisuustaitoihin, psykososiaalisiin taitoihin, elämänhallintaan ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä perheen toimintaan (ks. tarkemmin luku 3.3.2). Summamuuttujia muodostettaessa vaihtoehdot ”ei muutoksen tarvetta” ja ”ei vaikutuksia” yhdistettiin.

Taulukossa 13 on esitetty summamuuttujien keskiarvot ja -hajonnat vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa ja vuoden 2018 etuusryhmissä. Eniten myönteisiä vaikutuksia koettiin lapsen psykososiaalisissa taidoissa ja omatoimisuustaidoissa. Vähiten vaikutuksia raportoitii lapsen elämänhallinnan alueella, jonka yksittäisissä osioissa oli käytetty paljon ”ei muutoksen tarvetta” -vaihtoehtoa. Vuosien 2018 ja 2007 aineistot erosivat toisistaan psykososiaalisia taitoja ja perheen toimintaa koskevissa summamuuttujissa, joissa kummassakin vuoden 2018 aineiston keskiarvot olivat korkeammat kuin vuoden 2007 aineistossa. Vuoden 2018 etuusryhmät erosivat toisistaan omatoimisuustaitoja koskevissa vaikutuksissa, jotka olivat etuusryhmässä 2 vahvemmat kuin etuusryhmässä 1 ($p < 0,001$), ja elämänhallintaa koskevissa vaikutuksissa, jotka puolestaan olivat etuusryhmässä 1 vahvemmat ($p < 0,001$). (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Kuntoutuksen koettuja vaikutuksia koskevien summamuuttujien^a keskiarvot (M) ja keskihajonnat (Sd) sekä ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet (p) lasten aineistoissa.

Vaikutukset	Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
	Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2		2018	2007	
	M (Sd)	M (Sd)	p ^b	M (sd)	M (Sd)	p ^b
Omatoimisuustaitoihin	1,14 (0,67)	1,35 (0,58)	< 0,001	1,27 (0,62)	1,20 (0,60)	ns
Psykososiaalisiin taitoihin	1,43 (0,55)	1,36 (0,54)	ns	1,39 (0,54)	1,17 (0,63)	< 0,001
Elämänhallintaan	0,92 (0,54)	0,77 (0,50)	< 0,001	0,83 (0,52)	0,80 (0,53)	ns
Perheen toimintaan	1,04 (0,60)	1,09 (0,55)	ns	1,07 (0,57)	0,94 (0,56)	< 0,001
n	343–350	553–560		920–925	400–421	

^a Summamuuttujien vaihteluväli on 0–2, jossa suurempi luku tarkoittaa vahvempia vaikutuksia.

^b Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): yksisuuntainen varianssianalyysi; F-testi ja Brownin–Forsythen testi.

Vuosiaineistojen erojen tilastolliset merkitsevyydet iän, sukupuolen, hoidon tarpeen ja vamman tai sairauden haaitavuuden kontrolloinnin jälkeen: psykososiaaliset taidot: $p < 0,001$; perheen toiminta: $p = 0,001$.

Myös vuoden 2018 etuusryhmässä 2 kuntoutuksen koetut vaikutukset olivat myönteisemmät kuin vuoden 2007 aineistossa. Erot olivat tilastollisesti merkitsevät kuntoutuksen vaikutuksissa omatoimisuustaitoihin ($p < 0,001$), psykososiaalisiin taitoihin ($p < 0,001$) ja perheen toimintaan ($p < 0,001$). Erot jäivät tilastollisesti merkitseviksi myös iän, sukupuolen, hoidon tarpeen ja sairauden tai vamman haaitavuuden kontrolloinnin jälkeen.

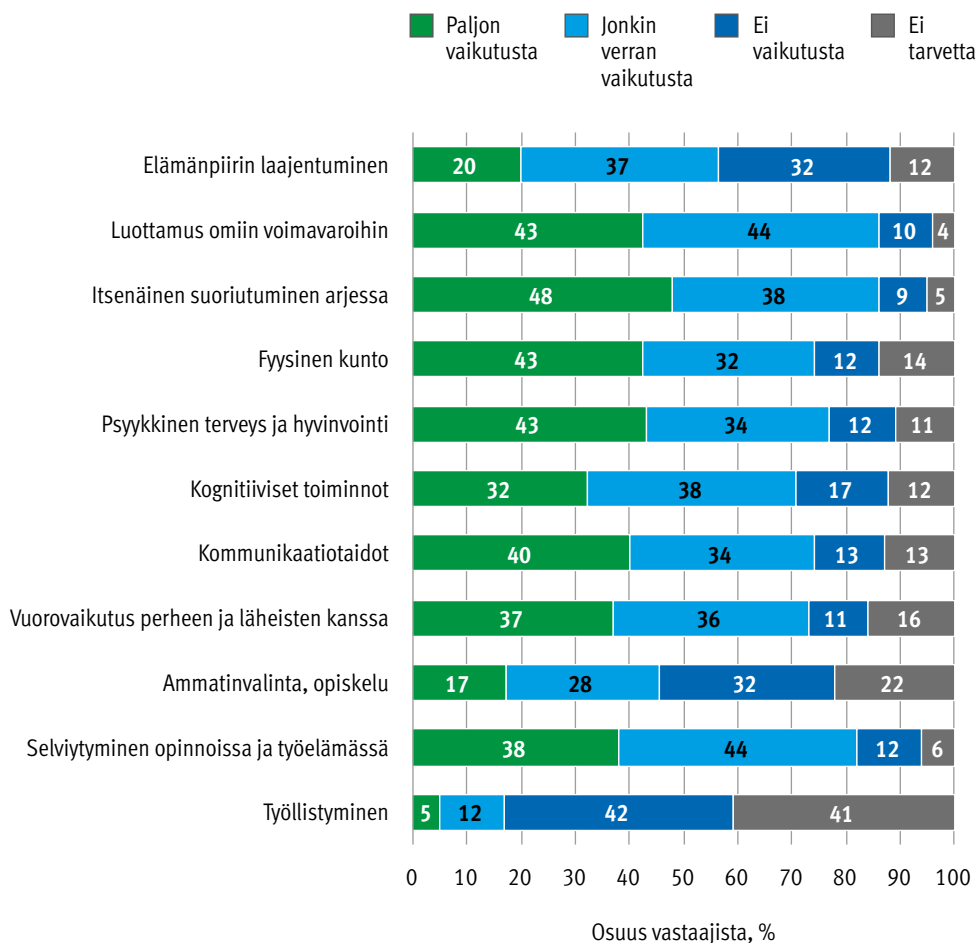
Kaikki koetut vaikutukset eivät kuitenkaan olleet pelkästään myönteisiä. Vuoden 2018 aineiston vanhemmista 15 prosenttia ($n = 145$) mainitsi avoimissa vastauksissa, että lapsella tai perheellä oli ollut kuntoutuksesta myös kielteisiä kokemuksia tai sillä oli ollut kielteisiä vaikutuksia. Osa vanhemmista koki, että kuntoutus oli kuormittanut niin lasta kuin perhettäkin. Osa mainitsi riittämättömyyden tunteita ja kokemuksia, että omat voimavarat eivät aina riitä tukemaan lapsen kotona tapahtuvaa kuntoutusta siinä määrin kuin he kokivat tarpeelliseksi. Kuntoutuksessa saadut tiedot ja ohjeet olivat myös aiheuttaneet vanhemmille paineita ja riittämättömyyden tunteita, eikä terapeutti ollut heidän mielestään ottanut tarpeeksi huomioon perheen elämäntilannetta tai resursseja ohjausta antaessaan. Lapsen kuntoutus oli joskus myös vaikeuttanut perheen muuta ajankäyttöä. Vanhemmat olivat joutuneet tekemään erilaisia työjärjestelyjä lapsen kuntoutuksen vuoksi, tai lapsen kuntoutus oli vähentänyt koko perheen yhteistä vapaa-aikaa. Lapsen kuntoutus oli voinut lisätä niin aikataulutuksiin kuin kuljetuksiinkin liittyviä haasteita, ja jotkut vanhemmat mainitsivat myös, että perheen arki rytmittyi liikaa lapsen terapiakäyntien ja muun hoidon mukaan. Myös kuntoutuksen saamiseen liittyvä paperityö ja byrokratia saivat joiltakin vanhemmilta kielteisiä kommentteja.

Nuoret. Nuorilta tiedusteltiin kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia 11 osiota sisältävällä kysymysarjalla. Vuosien 2018 ja 2007 aineistojen väliset erot olivat pieniä. Ainoa tilastollisesti merkitsevä ero oli kuntoutuksen vaikutuksessa fyysiseen kuntoon, jossa vuoden 2007 nuoret raportoivat yleisemmin myönteisiä vaikutuksia.

Vuoden 2018 aineiston nuorista lähes puolet arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon vaikutusta itsenäiseen suoriutumiseen arkielämässä. Huomattava osa ilmoitti kuntoutuksen vaikuttaneen myös fyysiseen kuntoon, psyykkiseen hyvinvointiin ja luottamukseen omiin voimavaroihin. Yli kolmannes arvioi kuntoutuksella olleen paljon vaikutusta opinnoissa tai työssä selviytymiseen. (Kuvio 16, s. 78.)

Myönteisiä vaikutuksia työllistymiseen raportoitiin vähän: valtaosa arvioi, ettei vaikutuksia (42 %) tai tarvetta muutokseen ollut (41 %). Neljännes 16 vuotta täyttäneistä nuorista arveli kuntoutuksella kuitenkin olleen ainakin jonkin verran myönteisiä vaikutuksia työllistymiseen. Alle 16-vuotiaista näin vastasi 13 prosenttia. Nuoremmilla työllistymiseen liittyvät tavoitteet eivät olleet ajankohtaisia, ja heistä selvästi suurempi osa kuin 16 vuotta täyttäneistä vastasi ”ei tarvetta”.

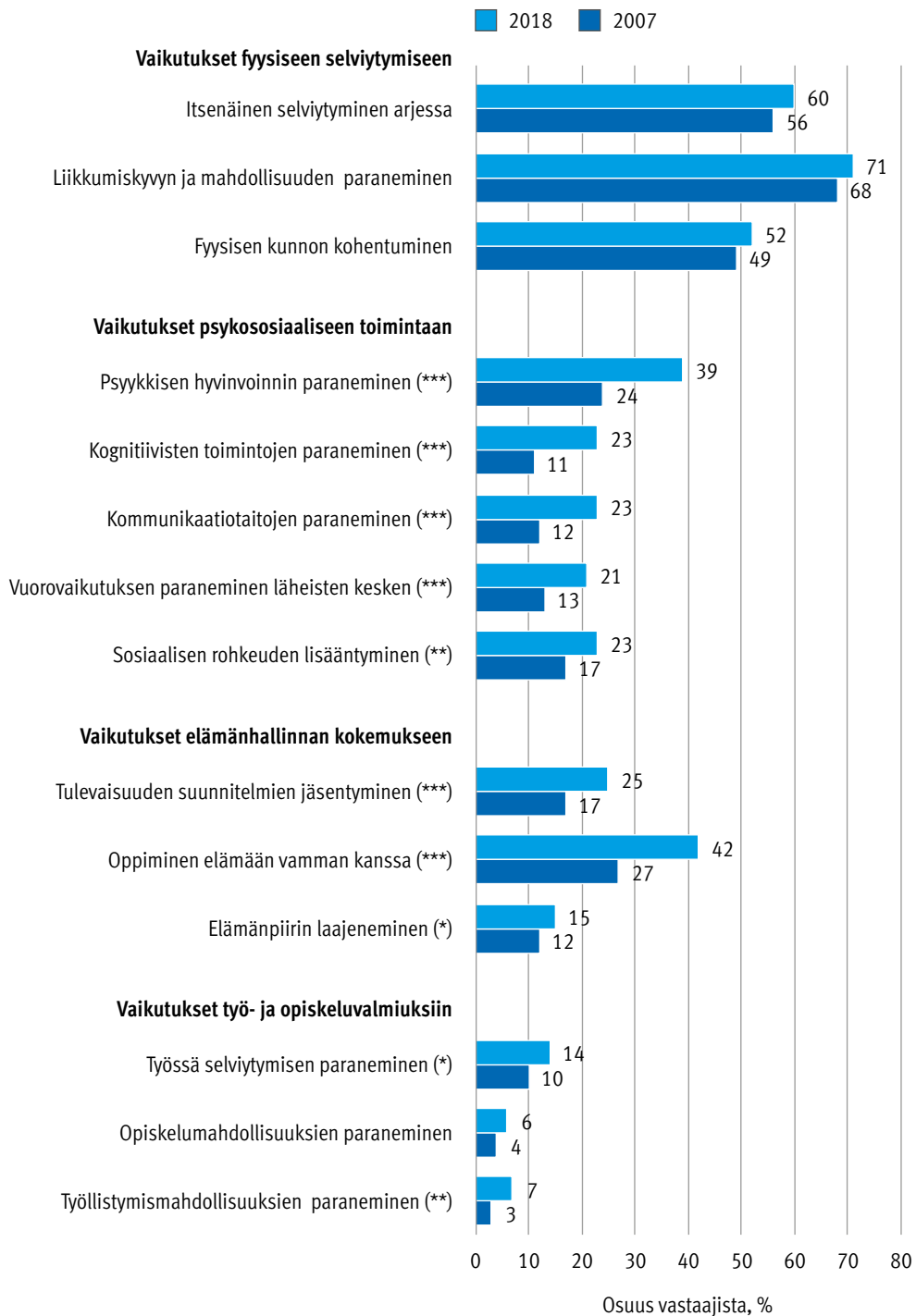
Kuvio 16. Vuoden 2018 aineiston nuorten kokemukset kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista, prosenttiosuudet.



Etuusryhmä 2 raportoi tavallisemmin paljon vaikutuksia liikkumiskykyyn ja -mahdollisuuksiin (52 vs. 35 % kaikista vastanneista), ja etuusryhmässä 1 niiden, jotka katsovat kuntoutuksella olleen ainakin jonkin verran vaikutuksia työllistymiseen, osuus oli suurempi (25 vs. 11 %). Arvioissa itsenäisestä selviytymisestä ero on saman suuntainen mutta ei tilastollisesti merkitsevä.

Aikuiset. Aikuisilta tiedusteltiin kuntoutuksen koettuja myönteisiä vaikutuksia neljällätoista kysymyksellä, joista muodostui neljä ulottuvuutta: vaikutukset fyysiseen toimintaan ja arjessa selviytymiseen, psykososiaaliseen toimintaan, elämäntilanteen kokemuksiin sekä työtoiminta- ja opiskeluvalmiuksiin (ks. tark. luku 3.3.2). Kuviossa 17 (s. 79) on esitetty paljon myönteisiä vaikutuksia ilmoittaneiden vastaajien osuudet vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa.

Kuvio 17. Paljon vaikutuksia ilmoittaneiden osuudet aikuisten vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa, prosenttiosuudet.



Lähes kaikki vastaajat ilmoittivat kuntoutuksen vaikuttaneen myönteisesti fyysiseen toimintakykyyn ja arkielämässä selviytymiseen, eivätkä vuosien 2018 ja 2007 aineistot eronneet toisistaan. Monet kokivat kuntoutuksella olleen vaikutuksia myös psyykkiseen hyvinvointiinsa ja erilaisiin psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Suurempi osa vuoden 2018 vastaajista kuin vuoden 2007 vastaajista arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen niihin paljon. Myös vaikutuksia erilaisiin elämänhallinnan kokemuksiin – tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymiseen ja sairauden tai vamman kanssa elämään oppimiseen – raportoitiin vuoden 2018 kyselyssä enemmän. Osa kuntoutujista raportoi myös työhön ja opiskeluun liittyviä vaikutuksia. (Kuvio 17.)

Erot vuoden 2018 etuusryhmien välillä olivat vähäisiä. Fyysisen kunnon kohentuminen oli yleisempää etuusryhmässä 2 ja oppiminen elämään sairauden tai vamman kanssa etuusryhmässä 1. Etuusryhmän 2 vaikutusarviot erosivat selvästi vuoden 2007 aineiston arvioista: siinä raportoitiin kuntoutuksen vaikuttaneen kaikilla osa-alueilla enemmän kuin vuoden 2007 aineistossa. Selvimmät erot olivat koetuissa vaikutuksissa psykososiaaliseen toimintaan ja elämänhallinnan kokemuksiin.

Summamuuttujien keskiarvot ja -hajonnat vuosien 2018 ja 2007 aineistoissa ja vuoden 2018 etuusryhmissä on esitetty taulukossa 14 (s. 81). Vuoden 2018 aineistossa koetut vaikutukset olivat vahvemmat kuin vuoden 2007 aineistossa erityisesti psykososiaalisen toiminnan ja elämänhallinnan kokemusten osa-alueilla. Erot säilyivät ennallaan myös kahdeksan muuttujan kontrolloinnin jälkeen. Ryhmät erosivat myös työtoiminta- ja oppimisvalmiuksiin kohdistuneissa vaikutuksissa, mutta kovarianssianalyysissä ero hävisi. Vuoden 2018 etuusryhmien väliset erot olivat vähäiset. Vaikutukset elämänhallinnan kokemukseen olivat etuusryhmässä 1 jonkin verran suuremmat kuin etuusryhmässä 2.

Vuoden 2018 etuusryhmä 2 erosi vuoden 2007 vastaajista kuntoutuksen koetuissa vaikutuksissa psykososiaaliseen toimintaan ja elämänhallintaan. Iän, sukupuolen, koulutuksen, sairauden tai vamman haittaavuuden ja neljän suoriutumisen summamuuttujan kontrolloinnin jälkeen etuusryhmän 2 kokemukset vaikutuksista olivat vahvemmat psykososiaalisen toiminnan ($p = 0,001$) ja elämänhallinnan ($p = 0,005$) summamuuttujilla mutta suuntaa-antavasti myös fyysisen toiminnan osalta ($p = 0,038$).

Aikuiset arvioivat vuoden 2018 kyselyssä myös kuntoutuksen vaikutuksia mahdollisuuteen osallistua kansalaistoimintaan ja harrastustoimintaan. Yli puolet katsoi kuntoutuksen parantaneen mahdollisuuksiaan osallistua harrastuksiin ja noin neljännes kansalaistoimintaan. Pari prosenttia arvioi kuitenkin sen heikentäneen näitä mahdollisuuksia. Etuusryhmät eivät eronneet koettujen vaikutusten suhteen.

Taulukko 14. Kuntoutuksen koettuja vaikutuksia koskevien summamuuttujien^a keskiarvot ja keskihajonnat aikuisten aineistoissa.

Vaikutukset	Vuoden 2018 etuusryhmät			Vuosien 2018 ja 2007 aineistot		
	Etuusryhmä 1	Etuusryhmä 2		2018	2007	
	M (Sd)	M (Sd)	p ^b	M (Sd)	M (Sd)	p ^b
Fyysiseen toimintaan	1,51 (0,55)	1,51 (0,55)	ns	1,51 (0,55)	1,48 (0,51)	ns
Psykososiaaliseen toimintaan	0,84 (0,61)	0,82 (0,64)	ns	0,84 (0,63)	0,66 (0,57)	< 0,001
Elämänhallinnan kokemuksiin	0,98 (0,54)	0,88 (0,58)	0,011	0,92 (0,57)	0,75 (0,55)	< 0,001
Työtoiminta- ja opiskeluvalmiuksiin	0,27 (0,49)	0,29 (0,50)	ns	0,28 (0,50)	0,21 (0,43)	0,004
n	321–333	535–551		934–973	525–589	

^a Summamuuttujien vaihteluväli on 0–2: 0 = ei mitään vaikutuksia millään summamuuttujan osiolla, 2 = paljon vaikutuksia kaikissa summamuuttujan osioissa.

^b Ryhmäerojen tilastollinen merkitsevyys (p): yksisuuntainen varianssianalyysi; F-testi ja Brownin–Forsythen testi.

Vuosiaineistojen vaikutuserojen tilastolliset merkitsevyydet iän, sukupuolen, koulutuksen, sairauden tai vamman haittaavuuden ja neljän suoriutumisen summamuuttujan kontrolloimisen jälkeen: psykososiaalinen toiminta: $p < 0,001$; elämänhallinta: $p < 0,001$; työtoiminta- ja opiskeluvalmiudet: $p > 0,05$.

Avoimissa vastauksissa 4 prosenttia ($n = 41$) vuoden 2018 kuntoutujista raportoi myös kuntoutuksen haittoja. Kielteiset kuvaukset liittyivät ajankäytön ja aikataulutusten haasteisiin, kuntoutuspaikan etäisyyteen tai vaikeuksiin kuljetusjärjestelyissä. Muutamat vastaajat kokivat vuorovaikutuksen terapeutin kanssa haasteelliseksi tai katsoivat, ettei heidän elämäntilannettaan tai tarpeitaan ollut otettu kuntoutuksessa riittävästi huomioon. Muutamat vastaajat kertoivat myös fyysiseen kuntoutukseen liittyvästä väsymisestä ja kipujen lisääntymisestä. Yksittäiset vastaajat olivat pettyneitä siihen, etteivät oireet olleet kuntoutuksessa helpottuneetkaan. Useampi vastaaja mainitsi, ettei kuntoutuksesta ollut varsinaisesti haittaa, mutta kuntoutuksen katkokset ja jatkuvuuden ongelmat tai kuntoutuskertojen määrän vähentyminen tai riittämättömyys aiheuttivat epävarmuuden tunteita ja pettymystä ja samalla pelkoa oman toimintakyvyn ja suoriutumisen heikkenemisestä.

4.5.2 Koettujen vaikutusten yhteydet

Vuoden 2018 aineistossa tarkasteltiin myös taustamuuttujien sekä kuntoutuksen aikaisten tekijöiden yhteyksiä koettuihin kuntoutusvaikutuksiin. Koska kaikki tiedot on koottu samassa kyselyssä, ei ole mahdollista tehdä yhteyksien perusteella tulkin-toja tekijöistä, jotka vaikuttavat kuntoutusvaikutuksiin tai ennakoivat niitä.

Kuntoutuksen vaikutukset elämänhallintaan olivat kouluikäisillä lapsilla vahvemmat kuin alle kouluikäisillä ($p < 0,001$). Haittaavampi lapsen sairaus tai vamma (0–3 p. vs. 7–10 p.) merkitsi heikompia vaikutuksia lapsen elämänhallintaan ($p = 0,003$) ja psykososiaalisiin taitoihin ($p = 0,001$). Vanhempien kuntoutuksen yhteydessä saama

sosiaalinen tuki korreloi voimakkaimmin perheen toimintaan liittyviin kuntoutusvaikutuksiin. Viralliselta taholta (esim. päiväkodista tai koulusta, sairaalasta) saatu tuki korreloi koettuihin kuntoutusvaikutuksiin hieman voimakkaammin ($r = 0,24-0,32$, $p < 0,001$) kuin epävirallinen, esimerkiksi muilta perheenjäseniltä tai ystäviltä saatu tuki ($r = 0,12-0,20$, $p < 0,001$).

Koettu kuntoutusosallisuus oli lasten aineistossa yhteydessä kaikkiin vaikutusmuutuksiin ($r = 0,19-0,25$), vahvimmin kuntoutuksen psykososiaalisiin ja perhevaikutuksiin. Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden korrelaatiot olivat samaa suuruusluokkaa: vahvempi asiakaslähtöisyys oli yhteydessä vahvempiin koettuihin vaikutuksiin. Voimakkain yhteys asiakaslähtöisyydellä oli perhevaikutuksiin ($r = -0,27$). Perheen aktiivinen toimijuus tietojen ja harjoitteiden toteuttamisessa kotiloissa korreloi voimakkaimmin lapsen omatoimisuus- ja perhevaikutuksiin ($r = 0,23; 0,22$). Terveysteen liittyvän valtaistumisen yhteys koettuihin kuntoutusvaikutuksiin oli heikko ($r = 0,12-0,16$), mutta sekin on näin suuressa aineistossa tilastollisesti merkitsevä.

Myös nuorilla arviot kuulluksi tulemisesta ja kuntoutuksen vastaavuudesta tarpeeseen olivat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin itsenäiseen arjessa suoriutumiseen, luottamuksen vahvistumiseen, vuorovaikutukseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Nuoret, jotka kokivat vahvempaa kuntoutusosallisuutta kuulluksi tulemisessa ja tarpeiden huomioon otossa, arvioivat kuntoutuksen vaikuttaneen enemmän. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä.

Aikuisten kuntoutujien sukupuoli ei ollut yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin. Ikä korreloi vain työ- ja opiskeluväimiuksien paranemiseen: nuoremmat raportoivat tämän alueen vaikutuksia jonkin verran vanhempia enemmän. Suoriutumisen summamuuttujien ja kuntoutuksen vaikutuksia kuvaavien summamuuttujien väliset korrelaatiot olivat pääosin positiivisia mutteivät kovin korkeita. Vahva yhteys oli kuitenkin työtehtävissä suoriutumisen ja työvaikutusten välillä ($r = 0,54$); myös selviytyminen kodinhoito- ja asioimistehtävissä korreloi työvaikutuksiin ($r = 0,26$). Ainoa tilastollisesti merkitsevä negatiivinen korrelaatio ($r = -0,22$) oli kommunikatio- ja kognitiivisissa toiminnoissa suoriutumisen ja kuntoutuksen psykososiaalisten vaikutusten välillä.

Aikuisten aineistoissa selvitettiin myös tuen saamiseen kohdistuvien odotusten (ks. luku 4.1.3) ja koettujen vaikutusten välistä yhteyttä. Ensiksi tarkasteltiin odotuksia ja vastaavia vaikutuksia osio kerrallaan. Yhteys oli kaikissa vastinpareissa voimakas: ne, joilla oli paljon odotuksia tuesta jollakin osa-alueella, arvioivat kyseisellä osa-alueella myös myönteisiä vaikutuksia yleisemmin kuin ne, joilla vastaavia odotuksia ei ollut. Kuitenkin myös osa niistä, joilla ei ollut tietynlaista tukea koskevia toiveita tai odotuksia, arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen. Odotuksista muodostettujen summamuuttujien ja vastaavien kuntoutusvaikutusten summamuuttujien väliset korrelaatiot vaihtelivat välillä $0,54-0,64$.

Koettu kuntoutusosallisuus korreloi aikuisilla positiivisesti kaikkiin vaikutusmuutuksiin, erityisesti fyysisiin ($r = 0,33$) ja elämänhallintavaikutuksiin (0,29) mutta myös työvaikutuksiin (0,23). Aktiivisella toimijuudella harjoitteiden tekemisessä ja ohjeiden noudattamisessa oli positiivinen yhteys fyysisiin (0,34) ja elämänhallintavaikutuksiin (0,31). Myös kuntoutuksen asiakaslähtöisyys korreloi fyysisiin ja elämänhallintavaikutuksiin voimakkaimmin ($-0,29$; $-0,20^{10}$). Läheisen osallistumisella kuntoutuksen toteutukseen oli vahvin yhteys psykososiaalisiin vaikutuksiin ja epävirallisella sekä virallisella tuella elämänhallintavaikutuksiin.

Yhteenveto

- Vuosien 2018 ja 2007 aineistojen lasten ryhmissä kuntoutuksen koettiin vaikuttaneen eniten lapsen omatoimisuustaitoihin ja psykososiaalisiin taitoihin. Vuoden 2018 aineistossa kuntoutuksella arvioitiin olleen enemmän myönteisiä vaikutuksia lapsen psykososiaaliseen toimintaan ja perheen toimintaan kuin vuoden 2007 aineistossa.
- Lasten ryhmässä vähiten vaikutuksia raportoitiin elämänhallinnan alueella, jolla oli myös vähiten muutostarpeita. Kouluikäisillä lapsilla niitä ilmaistiin yleisemmin kuin alle kouluikäisillä. Lapsen sairauden tai vamman lievempi haittaavuus oli yhteydessä parempiin vaikutuksiin elämänhallinnan ja psykososiaalisten taitojen alueella.
- Noin puolet nuorista arvioi kuntoutuksen vaikuttaneen paljon itsenäiseen suoriutumiseen arkielämässä, fyysiseen toimintakykyyn ja psyykkiseen hyvinvointiin. Vähiten koettiin kuntoutuksen vaikuttaneen opiskeluvalmiuksiin, ammatinvalintaan ja työllistymiseen. Nuorten kokemissa kuntoutusvaikutuksissa ei ollut eroja vuosien 2018 ja 2007 aineistojen eikä vuoden 2018 etuusryhmien välillä.
- Aikuiset kuntoutujat kokivat kuntoutuksen vaikuttaneen eniten fyysiseen toimintaan ja vähiten työtoiminta- ja opiskeluvalmiuksiin. Vuoden 2018 aineistossa psykososiaaliset ja elämänhallintavaikutukset olivat voimakkaammat kuin vuonna 2007. Vuoden 2018 etuusryhmien väliset erot olivat pieniä, ja myös etuusryhmässä 2 koettuja vaikutuksia ilmoitettiin enemmän kuin vuoden 2007 aineistossa. Yli puolet aikuisista arvioi kuntoutuksen parantaneen mahdollisuuksia osallistua harrastuksiin ja noin neljännes myös kansalaistoimintaan.
- Vastaajat, jotka kokivat vahvempaa kuntoutusosallisuutta, arvioivat myös kuntoutuksen vaikutukset jonkin verran vahvemmiksi. Myös kuntoutuksen asiakaslähtöisyys ja kuntoutuksen aikainen sosiaalinen tuki sekä aikuisilla aktiivinen toimijuus ja lapsilla vanhempien osallisuus olivat yhteydessä vahvempiin kuntoutusvaikutuksiin.

10 Korrelaatio on negatiivinen, sillä KAARI-mittarissa pieni arvo merkitsee suurempaa asiakaslähtöisyyttä.

5 Terapeuttikyselyn tulokset

5.1 Asiakkaat ja asiakkaiden tuen tarpeet

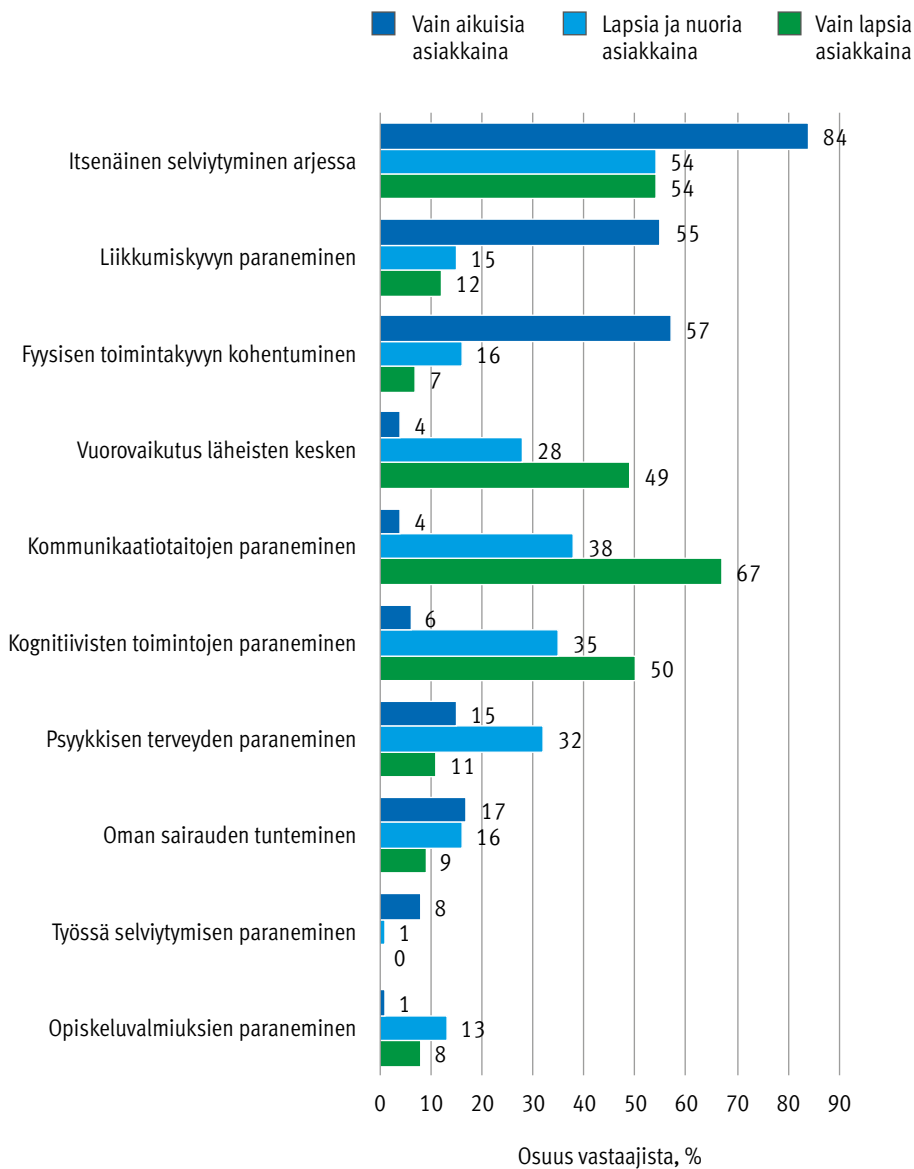
Webropol-kyselyyn vastanneista terapeuteista 881 kuvasi asiakaskuntaansa ikäryhmittäin. Heistä noin 60 prosentilla oli lapsia asiakkaina, 61 prosentilla aikuisia ja 35 prosentilla nuoria. Yli neljänneksen (28 %) asiakaskunta muodostui sekä aikuisista että lapsista tai nuorista, ja osalla heistä oli asiakkaita kaikista kolmesta ryhmästä. Pelkästään lasten kanssa työskenteli 25 prosenttia, pelkästään nuorten kanssa 2 prosenttia ja pelkästään aikuisten kanssa 32 prosenttia. Terapeuteista 39 prosentilla asiakaskunta koostui pelkästään lapsista ja nuorista.

Eri terapeuttiryhmien välillä on suuria eroja asiakaskunnan suhteen. Fysioterapeuteista valtaosa (56 %) työskenteli vain aikuisten parissa ja vain kymmenesosa pelkästään lasten ja nuorten parissa. Puheterapeuteista kaksi kolmannesta työskenteli yksinomaan lasten kanssa, ja vain 4 prosentilla oli pelkästään aikuisasiakkaita. Myös musiikkiterapeuttien ja toimintaterapeuttien asiakaskunta painottui lapsiin ja nuoriin. Psykoterapeuteista 29 prosenttia työskenteli vain aikuisasiakkaiden kanssa, ja 43 prosenttia vain lasten tai nuorten kanssa.

Terapeutteja pyydettiin määrittelemään omien asiakkaidensa kolme yleisintä sairautta tai vammaa. Yleisimmin mainittiin kehitysvammaisuus, jonka ilmoitti 50 prosenttia terapeuteista. Neuropsykiatriset häiriöt, kielelliset erityisvaikeudet, aivoverisuonisairaudet ja CP-vamman mainitsi 27–32 prosenttia vastaajista. Muita terapeuttien usein mainitsemia sairauksia olivat psyykkinen häiriö (19 %), oppimiskyvyn häiriö (21 %), MS-tauti (20 %) ja tapaturmavamman jälkitila (14 %).

Terapeutit arvioivat myös, millaista tukea heidän omat kuntoutusasiakkaansa yksilöterapialta toivoivat. Heitä pyydettiin valitsemaan kaikkiaan 15 vaihtoehdosta kolme tärkeintä. Terapeuttien arviot asiakkaiden tuen tarpeista vaihtelivat heidän asiakasryhmänsä mukaan. Kuviossa 17 on esitetty vastaukset kolmelta terapeuttiryhmältä: niiltä, joilla oli vain aikuisia asiakkaita, niiltä, joilla oli vain lapsiasiakkaita, sekä niiltä, joilla oli asiakkaina lapsia ja nuoria. Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa oli yleisin vaihtoehto asiakaskunnasta riippumatta. Jos asiakaskunta oli lapsia, yleisimmät tuen tarpeet olivat kognitiivisten toimintojen, kommunikaatiotaitojen ja vuorovaikutuksen paraneminen. Aikuisten asiakkaiden kanssa työskentelevät terapeutit painottivat fyysiseen suoriutumiskykyyn ja liikkumiseen liittyviä tuen tarpeita. Jos terapeutilla oli asiakkaina nuoria, tuen tarpeissa painottuvat keskimääräistä useammin psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäminen. (Kuvio 18, s. 85.)

Kuvio 18. Terapeuttien arvio asiakkaiden tarvitsemasta tuesta terapeutin asiakasryhmän mukaan, prosenttiosuudet vastanneista terapeuteista.



Terapeutit täydensivät vastauksiaan omin sanoin varsin moninaisesti, mikä selittynee paljolti sekä terapeuttien edustamien terapiamuotojen että terapioiden käyvien kuntoutujien iän, vammojen, sairauksien, elämäntilanteiden ja perhetilanteiden vaihteluilla. Vastausten terapiamuotokohtainen luokittelu paljasti kuitenkin niiden moninaisuuden sisältyvän myös johdonmukaisuutta.

Kunkin terapiamuodon kohdalla useimmin, joskin monin eri sanoin ja erilaisin muotoilu-in, mainittu odotus tai tuen tarve liittyi kyseisen terapiamuodon selkeimpään ydinsisältöön: fysioterapiassa fyysisen toiminta-, liikkumis- ja liikuntakyvyn tukemiseen, ylläpitoon ja parantamiseen, puheterapiassa ymmärtämisen, puheen tuoton ja itseilmaisun sekä kommunikaation ja vuorovaikutuksen kehittymiseen ja parantumiseen, toimintaterapiassa arjen sujuvoittamiseen yhteistyötahojen kanssa, psykoterapiassa psyykkisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn paranemiseen, musiikkiterapiassa itsesäätelyn ja -ilmaisun sekä kommunikaation ja vuorovaikutuksen paranemiseen, ratsastusterapiassa liikunta- ja toimintakyvyn paranemiseen sekä neuropsykologisessa kuntoutuksessa itsetuntemuksen ja kognitiivisten taitojen kehittymiseen ja parantumiseen.

Vastausten luokittelu paljasti, että eri terapiaoihin kohdistuu ensisijaisten odotusten ja tuen tarpeiden ohella myös terapiamuotojen väliset rajat ylittäviä odotuksia ja tuen tarpeita. Tällaisina mainittiin etenkin kuntoutujan ja perheen kokonaistilanteeseen vastaaminen, vammaa ja sairautta sekä terapiaa, kuntoutusta ja kuntoutumista koskevan tiedon ja ymmärryksen lisääminen sekä kotona ja muussa arjessa selviämisen tukeminen. Odotukset ja tuen tarpeet liittyivät usein myös omatoimisuuden, itsenäisyyden ja osallisuuden tukemiseen sekä sosiaalisten taitojen kehittymiseen ja sosiaalisten suhteiden edistämiseen. Hieman harvemmin mutta silti useampien terapioiden kohdalla mainittiin odotuksena myös kognitiivisten taitojen, tunnetaitojen ja itseilmaisun kehittyminen. Nämä terapiamuodosta riippumatta keskeisiksi nostetut odotukset ja tuen tarpeet voivat kertoa siitä, että terapeutit toteuttavat terapioiden parhaimmillaan niiden ydinsisältöjä huomattavasti laaja-alaisemmin kuntoutujien ja heidän läheistensä erilaisten tilanteiden ja tavoitteiden sekä niissä tapahtuvien muutosten ehdoilla. Tällöin niissä näyttäisi toteutuvan monia nimenomaan kuntoutumisen ja kuntoutuksen kannalta keskeisinä pidettyjä tekijöitä.

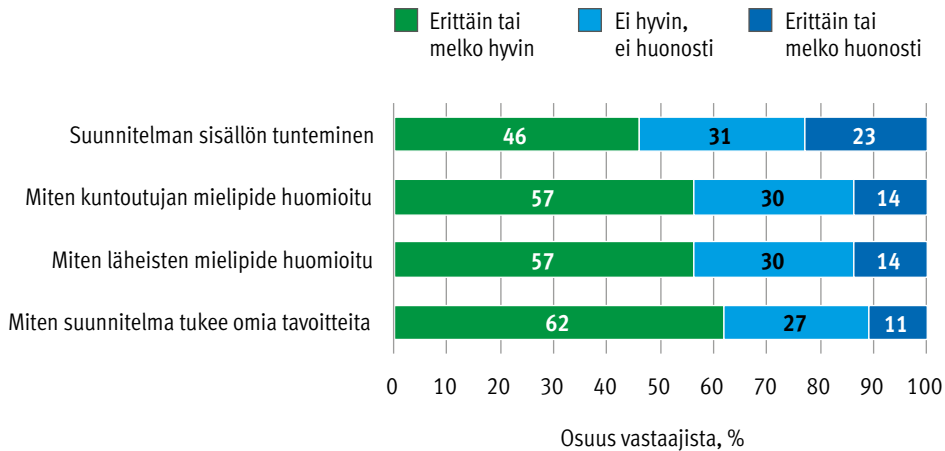
5.2 Kuntoutussuunnitelma

Terapeutit arvioivat myös, tuntevatko heidän asiakkaansa heille laaditun kuntoutussuunnitelman sisällön ja miten kuntoutussuunnitelmassa on otettu kuntoutujan tarpeet ja tavoitteet huomioon. Neljännes arvioi, että kuntoutujat tunsivat suunnitelman sisällön huonosti (kuvio 18). Arviot vaihtelivat sen mukaan, millaisten asiakasryhmien kanssa terapeutit enimmäkseen työskentelivät. Terapeuteista, joilla oli vain aikuisasiakkaita, 61 prosenttia arvioi asiakkaansa tuntevan suunnitelman hyvin. Vastaavan arvion teki vain 27 prosenttia terapeuteista, joilla oli vain nuoria asiakkaita.

Terapeutit arvioivat kuntoutujan ja omaisten mielipiteiden huomioon ottoa kuntoutussuunnitelmassa hieman vähemmän myönteisesti kuin kuntoutujat ja heidän huoltajansa itse (vrt. luku 4.3). Valtaosa kuitenkin katsoi, että kuntoutujan ja omaisten mielipiteet oli otettu suunnitelmassa huomioon erittäin tai melko hyvin ja että suunnitelma tuki myös kuntoutujan henkilökohtaisia tavoitteita. (Kuvio 19, s. 87.) Aikuisasiakkaiden kanssa työskentelevien terapeuttien mukaan kuntoutujan mielipide oli

otettu hyvin huomioon yleisemmin ja läheisen mielipide harvemmin kuin lasten tai nuorten kanssa työskentelevien.

Kuvio 19. Terapeuttien arviot siitä, miten asiakkaat tuntevat kuntoutussuunnitelman sisällön ja miten kuntoutussuunnittelu on toteutunut, prosenttiosuudet vastanneista (n = 870–881).



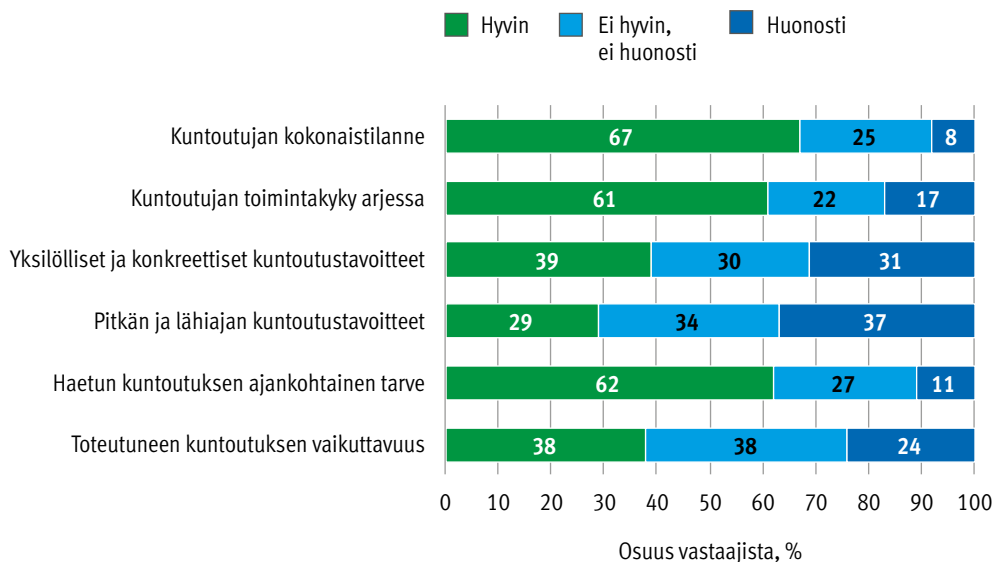
Terapeutteja pyydettiin myös arvioimaan yksilöterapiaan osallistuville kuntoutujille tehtyjä kuntoutussuunnitelmia siltä pohjalta, kuinka hyvin niissä käsiteltiin kuntoutussuunnitelman keskeisiä asiakokonaisuuksia. Pääosa terapeuteista katsoi, että kuntoutussuunnitelmissa oli käsitelty hyvin kuntoutujan yleistä tilannetta sekä toimintakykyä ja sen vaikutuksia arkielämään. Enemmän puutteita nähtiin yksilöllisten kuntoutustavoitteiden kuvaamisessa ja aikaisemmin toteutuneen kuntoutuksen vaikutusten arvioinnissa. (Kuvio 20, s. 88.)

Terapeutit totesivat avokysymykseen antamissaan vastauksissa, että osasta suunnitelmia puuttuu diagnoosi ja kuvaus toimintakyvyn rajoitteista. He pitivät niiden puuttumista ongelmallisina, koska ne vaikuttavat kuntoutujan toimintakyvyn ja tilanteen kokonaisarviointiin, tavoitteiden asettamiseen, terapian hakemisen perusteluihin ja viime kädessä myös terapiahakemukseen saatavaan päätökseen.

”Toimintakyvyn rajoitteita kuvattu heikosti, jolloin myös konkreettiset tavoitteet jäävät huonosti asetetuiksi. Perustelut usein heikkoja haettavalle terapialle, jolloin terapiaa ei välttämättä myönnetä kuntoutujalle riittävästi. Kuntoutujat kärsivät yleensä heikosti laadituista kuntoutussuunnitelmista, koska tarve on, mutta sitä ei välttämättä osata kuvata riittävästi ja perustellusti.” (Fysioterapeutti)

”Joillakin kuntoutujilla jää diagnosoimatta psyykkisiä häiriöitä, jos niitä on useampia. Tämä kuitenkin vaikuttaa tilanteen arviointiin Kelassa. Jos diagnooseja puuttuu, vaikka kriteerit täyttyisivät, Kela voi tämän takia arvioida kuntoutujan toimintakyvyn paremmaksi kuin se todellisuudessa on.” (Psykoaterapeutti)

Kuvio 20. Terapeuttien arviot eri osa-alueiden kuvauksen tasosta yksilöterapiaan saapuvien kuntoutujien kuntoutussuunnitelmissa, prosenttiosuudet vastanneista (n = 875–888).



Tavallisemmin kuntoutussuunnitelmien puutteiden katsottiin kuitenkin liittyvän yhtäältä kuntoutujien ja perheiden arkeen ja omiin näkemyksiin, toisaalta terapeutin itse edustaman terapiamuodon ja moniammatillisuuden näkyvyyteen. Kuntoutussuunnitelmiin kirjatut tavoitteet saattavat perustua vain testituloksiin, eikä niiden merkitystä ole mietitty arjen kannalta. Arkeen sidottujen tavoitteiden todettiin voivan puuttua suunnitelmista kokonaan tai olla puutteellisia tai epäoleellisia. Toisaalta mainittiin, että tavoitteita asetettaessa ei ole aina otettu huomioon arjen toimijoiden mahdollisuuksia osallistua kuntoutuksen toteutukseen.

”Yleensä tavoite on tehty arvioinnin pohjalta ja arvioinnissa vain mittarilla mitattuna heikko kohta on asetettu tavoitteeksi. Etenkin keskussairaalassa on mittareita vain motoristen taitojen ja valmiuksien mittaamiseen, joten kun tutkitaan vain motorisia pulmia, saadaan tavoitteeksi vain motorisia pulmia. Vaikka esim. ADHD lapsen kohdalla tarkkaavaisuuspulmat on ne, mitä lähipiiri haluaa kuntouttaa. Lapsella tavoite on usein toive oppia jotakin. Kela haluaa muuta. Neljä eri toivetta.” (Toimintaterapeutti)

”[Kuntoutussuunnitelmista puuttuvat] kuntoutujan arkielämää haittaavat konkreettiset tavoitteet esim. miten masennus konkreettisesti haittaa kaverisuhteita, opiskelua, sosiaalisia tilanteita jne.” (Psykoteraapeutti)

Terapeuttien mukaan suunnitelmista saattaa puuttua myös kuntoutujan tai perheen oma mielipide ja ajatukset elämäntilanteestaan, jaksamisestaan ja mahdollisuuksistaan osallistua aktiivisesti kuntoutuksen toteutukseen. Heidän näkemyksensä jakautuivat kuitenkin

kin vastauksissa, jotka koskivat kuntoutujina olevien lasten omia näkemyksiä. Lasten omien näkemysten katsottiin usein puuttuvan suunnitelmista, mutta osa terapeuteista ei pitänyt niiden selvittämistä ja huomioon ottamista edes mahdollisena. Toiset sen sijaan korostivat lasten omien ajatusten merkitystä ja totesivat, että ne tulee selvittää vain lasten ehdoilla.

”Kuntoutujat, joille annan terapiaa, ovat pieniä lapsia. He eivät osaa asettaa tavoitteita. Vanhemmatkaan eivät välttämättä ymmärrä, miten liikunnallisen kehityksen pitää edetä vaihe vaiheelta, eikä esim. vain odottaa, milloin lapsi oppii kävelemään.” (Fysioterapeutti)

”Koen, että lapsilla voi olla terapiassa eri tavoitteet kuin aikuisilla, mikä on ihan ymmärrettävää. Lapselle voi olla esimerkiksi tärkeää, että terapiassa pelataan kiivaa peliä, kun terapeutin tavoite on harjoitella samalla esimerkiksi ymmärtämistä, taivutusmuotoja ja nimeämistä.” (Puheterapeutti)

Kuntoutussuunnitelmista koettiin puuttuvan usein myös moniammatillinen näkökulma ja yhteinen tavoite, jota kohti kaikki kuntoutujan verkostoon kuuluvat toimijat suuntaavat omaa toimintaansa.

”Kuntoutussuunnitelmien tavoitteita ei pohdita moniammatillisesta näkökulmasta, enemmänkin käynti esh:ssa [erikoissairaanhoidossa] tuottaa lääkärin pakollisen leiman Kelan hakemusta varten tai ”vikalistan” asiakkaasta.” (Puheterapeutti)

”Hyvin harvoin tuodaan esiin mitään kokonaistavoitteita asiakkaan edistymiselle [johon kaikki eri terapeutit pyrkisivät vaikuttamaan]. On hieno ajatus, että yhdessä mietittäisiin kokonaistavoitteita lähettävän tahon toimesta, mutta niin ei käytännössä tapahdu.” (Toimintaterapeutti)

Toisaalta terapeutit toivat esiin, että kuntoutussuunnitelmista jää puuttumaan avoterapeutin näkemys. Terapeutit kokivat, että heidän kirjoittamiaan palautteita käytetään varsin vaihtelevasti kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa: palautteet saatetaan jättää kokonaan käyttämättä, ja laittaa vain suunnitelman liitteeksi tai kopioida suoraan suunnitelmaan. Terapeutit mainitsivat myös, että omaa terapiamuotoa edustavan terapeutin puuttuminen hoitavan tahon henkilökunnasta vaikuttaa huomattavasti suunnitelman laatuun ja hyödyllisyyteen heidän oman työnsä kannalta.

”Aika usein törmää siihen, että kuntoutussuunnitelmassa ei ole huomioitu kuntouttavan fysioterapeutin näkemystä juurikaan. Kuvattu toimintakyky poikkeaa usein aika paljon siitä mitä täällä konkreettisesti näkee. Me kuitenkin toimimme jatkuvasti yhteistyössä kuntoutujan kanssa ja näemme jatkuvasti toimintakykyä, sekä hyvinä että huonoina päivinä.” (Fysioterapeutti)

”Alueella ei ole puheterapeuttia keskussairaalaassa arvioimassa puheen, kielen ja kommunikoinnin ongelmia ja asettamassa tavoitteita, tai ottamassa kantaa ylipää-tään puheterapia-asioihin. Kuntoutussuunnitelmat ovat puheterapian osalta erittäin puutteellisia.” (Puheterapeutti)

Terapeuteilta tiedusteltiin erillisellä kysymyksellä, miten usein he osallistuvat asiakkaidensa kuntoutussuunnitelman tarkistamiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun. Kysymys viittasi osin viralliseen kuntoutussuunnitelmaan mutta voitiin ymmärtää myös laajemmin. Terapeuteista kolmannes ilmoitti osallistuvansa tähän toimintaan kaikkien asiakkaidensa kohdalla ja neljännes useimpien asiakkaiden kohdalla. Kymmenesosa vastasi, että toiminta ei toteudu kenenkään kohdalla tai ei ylimalkaan kuulu terapiaan.

5.3 Avomuotoisen kuntoutuksen toteutus ja asiakaslähtöisyys

Terapeuteista 56 prosenttia ilmoitti avokuntoutuksen toteutuvan kokonaan tai pääasiassa yrityksen tiloissa, 40 prosenttia pääosin kuntoutujan kotona tai lähiympäristössä ja 4 prosenttia muualla. Terapian toteuttamispaikat vaihtelivat asiakaskunnan mukaan siten, että niillä terapeuteilla, joilla oli vain lapsia asiakkaina, terapia toteutui useimmiten asiakkaan kotona ja lähiympäristössä, kun taas terapeuteilla, joilla oli vain aikuisasiakkaita, terapia toteutui useimmiten terapeutin tiloissa (taulukko 15).

Taulukko 15. Avokuntoutuksen toteuttamispaikat terapeutin asiakaskunnan mukaan, prosenttiosuudet.

	Vain lapsia asiakkaina	Lapsia ja nuoria tai vain nuoria asiakkaina	Vain aikuis- asiakkaita	Sekä aikuisia että nuorempia asiakkaita	Kaikki terapeutit
Kokonaan yrityksen tai työnantajan tiloissa	4	24	24	11	15
Pääosin yrityksen tai työnantajan tiloissa, osin myös kuntoutujan kotona ja lähiympäristössä	19	35	57	45	41
Pääosin kuntoutujan kotona ja lähiympäristössä	72	35	17	40	40
Muualla	5	6	2	4	4
Yhteensä	100 (215)	100 (129)	100 (280)	100 (251)	100 (875)

Puheterapeuteilla ja toimintaterapeuteilla – jotka työskentelivät paljolti nimenomaan lasten parissa – terapia toteutui pääosin kuntoutujan kotona ja lähiympäristössä (81 %, 57 %) ja hyvin harvoin pelkästään yrityksen tiloissa (3 %, 1 %). Molemmat ammattiryhmät työskentelivät suureksi osaksi lasten kanssa. Toisena ääripäänä olivat psykoterapeutit, jotka työskentelivät enimmäkseen yrityksen tiloissa (67 %) mutta toisinaan kuitenkin myös kuntoutujan kotona tai lähiympäristössä (29 %). Fysiotera-

peuteilla ja musiikkiterapeuteilla tavallisin vaihtoehto oli työskentely pääosin yrityksen tiloissa mutta osin myös kuntoutujan kotona tai lähiympäristössä (58 %, 51 %).

Vastaajia pyydettiin kuvaamaan toimintansa sisältöä usean kysymyksen avulla. Lähes kaikki terapeutit ilmoittivat hyödyntävänsä ainakin useimpien asiakkaidensa kohdalla kuntoutujaa koskevia ennakkotietoja terapiaa suunnitellessaan, seuraavassa kuntoutumisen edistymistä terapian aikana sekä hyödyntävänsä yksilöterapiasta saamaansa palautetta toimintansa kehittämisessä. Pääosa kertoi ottavansa huomioon myös omaisten mahdollisuudet ja voimavarat toteutussuunnitelmaa tehdessään.

Kolmannes terapeuteista teki kotikäyntejä kaikkien asiakkaidensa luona (taulukko 16). Pelkästään lasten kanssa työskentelevät terapeutit tekivät kotikäyntejä muita terapeutteja useammin; kolme neljäsosaa lasten kanssa työskentelevistä terapeuteista ilmoitti tekevänsä kotikäyntejä useimpien asiakkaidensa luona.

Taulukko 16. Eri toimintatapojen toteutuminen terapeuttien toteuttamissa terapioiden osuudet (n = 869–880).

	Toteutuu kaikilla asiakkailla	Toteutuu useimmilla asiakkailla	Toteutuu enintään puolella asiakkaista	Ei toteudu kellään tai ei kuulu terapiaan	Yhteensä
Teen kotikäyntejä osana kuntoutusta (perehdyin kodin olosuhteisiin, toteutamme terapiaa kotona)	32	31	25	12	100
Teen tavoitteiden saavuttamista ja osallistumista tukevia liikunta- ja harrastuskokeiluja	7	16	41	36	100
Tuen kuntoutujaa seuraamaan kuntoutumisensa toteutumista pitämällä kuntoutuspäiväkirjaa	7	13	37	43	100
Tuen kuntoutujan omatoimista harjoittelua välitehtävien avulla	17	27	41	15	100
Laadin kuntoutujalle kuntoutuspalautteen useammin kuin kerran vuodessa	9	14	50	27	100

Kuntoutuspäiväkirja, jonka avulla pyritään tukemaan kuntoutujaa kuntoutuksen etenemisen seuraamisessa, oli ainakin joskus ja joidenkin asiakkaiden kohdalla käytössä 57 prosentilla terapeuteista. (Taulukko 16.) Musiikkiterapeuteista 14 prosenttia käytti kuntoutuspäiväkirjaa kaikkien asiakkaidensa kanssa. Kuntoutuspäiväkirjaa käytti ainakin joskus suurempi osa aikuisten parissa työskentelevistä terapeuteista kuin niistä, joilla ei ollut aikuisasiakkaita. Psykoterapeuteista lähes kaksi kolmannesta (64 %) ilmoitti, että kuntoutuspäiväkirja ei ollut heillä käytössä, ja muilla terapeuteilla vastaava osuus vaihteli 33 prosentista (fysioterapeutit) 53 prosenttiin (puhe-terapeutit).

Erilaisia välitehtäviä käyttivät useimmat terapeutit (85 %) ainakin joidenkin asiakkaiden kanssa, mutta alle viidenneksellä ne olivat säännöllisessä käytössä. (Taulukko 16.) Välitehtävien antaminen oli tavallisinta puheterapeuteille. Heistä 77 prosenttia ilmoitti välitehtävien olevan käytössä kaikilla tai ainakin useimmilla kuntoutujilla, kun fysio- ja toimintaterapeuteilla vastaava osuus oli 37–38 prosenttia ja psyko- ja musiikkiterapeuteilla 21–23 prosenttia. Psykoterapeuteista lähes puolet (46 %) ei käyttänyt välitehtäviä lainkaan tai ilmoitti, että sellaiset eivät kuulu terapiaan. Välitehtäviä käyttivät lasten kanssa työskentelevät terapeutit useammin kuin aikuisten tai nuorten kanssa työskentelevät.

Toteutetun terapian asiakaslähtöisyyden arviointia varten laadittiin asiakkaiden vastattavaksi tarkoitettu KAARI-kyselystä muunnos, jossa terapeutti arvioi terapeutti-asiakasyhteistyötä itse¹¹. Yleisesti voidaan todeta, että valtaosa terapeuteista arvioi toimivansa asiakaslähtöisesti kaikkien tai ainakin useimpien asiakkaidensa kanssa (liitetaulukko 8). Lähes kaikki katsoivat kohtelevansa asiakastaan tasavertaisena ja myös kuuntelevansa tarkasti asiakastaan (*avoin kommunikaatio*). Kaikki terapeutit eivät kuitenkaan laatineet kuntoutujan kanssa terapiajakson tavoitteita, ja vain 60 prosenttia terapeuteista ilmoitti, että he laativat terapiajakson suunnitelman yhdessä kaikkien asiakkaidensa kanssa. Puolet kävi yhdessä kuntoutujan tai hänen omaisensa kanssa läpi kuntoutumisen etenemiseen liittyviä asioita (*vastavuoroinen osallistuminen*).

Erot eri terapeuttiyhmien välillä olivat pieniä. Miehet arvioivat toimintansa vähemmän asiakaslähtöiseksi kuin naiset, ja eroja esiintyi paitsi koko asteikolla myös erityisesti osa-alueiden ”Vastavuoroinen osallistuminen” ($p < 0,001$) ja ”Tarpeellisen tiedon tarjoaminen” ($p < 0,01$) osioissa. Alle 35-vuotiaat terapeutit arvioivat toimintansa vähemmän asiakaslähtöiseksi kuin vanhemmat ikäryhmät. He myös vastasivat vähemmän myönteisesti kyselyä täydentävään osioon 17 (osaaminen vastaa kuntoutujan tarpeita). Myös terapeutin uran pituudella oli selvä yhteys toiminnan asiakaslähtöisyyteen: vähemmän kuin 5 vuotta terapeutteina toimineet arvioivat toimintansa vähemmän asiakaslähtöiseksi kuin 10–20 vuotta tai yli 20 vuotta toimineet. Selvimät erot olivat osa-alueille ”Tietoisuuden lisääminen” ja ”Tarpeellisen tiedon tarjoaminen” sekä kokonaispistemäärässä ja omaa osaamista koskevassa lisäosiossa. Vastauksissa näkyy myös organisaation merkitys ($p < 0,001$): yksityiset ammatinharjoittajat arvioivat toimintaansa osa-alueella ”Tarpeellisen tiedon tarjoaminen” muita myönteisemmin. He myös katsoivat muita yleisemmin, että heidän osaamisensa vastaa kuntoutujan tarpeita ($p = 0,01$).

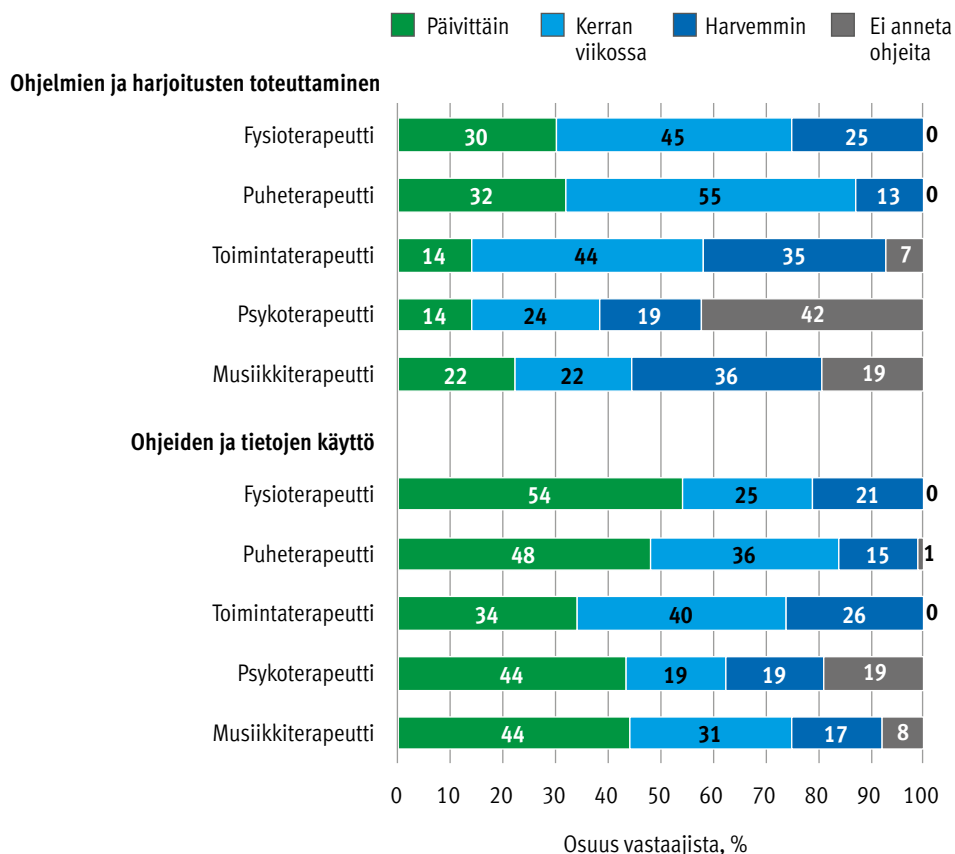
Asiakasryhmien iällä ei ollut terapeuttien arvioiden mukaan yhteyttä toiminnan asiakaslähtöisyyteen. Ainoastaan tietoisuuden lisäämiseen liittyvissä toiminnoissa aikuisten asiakkaiden kanssa toimivat terapeutit olivat muita aktiivisempia. Kehitys-

11 Osioiden vastausvaihtoehdot pisteytettiin (1 = kaikkien kuntoutujien kanssa, 5 = en kenenkään kanssa) ja laskettiin osa-alue- ja kokonaispistemäärät KAARI-kyselyn tapaan.

vammaisten asiakkaiden kanssa työskentelevät terapeutit arvioivat toimintansa vähemmän asiakaslähtöiseksi kuin ne, joilla ei ollut kehitysvammaisia asiakkaita. Ero näkyi osa-alueista toiminnan vastavuoroisuudessa ($p = 0,025$), tietoisuuden lisäämisessä ($p < 0,001$) ja avoimessa kommunikaatiossa ($p = 0,033$) sekä kokonaissummas-
sa ($p = 0,002$).

Kaikista terapeuteista noin 70 prosenttia arvioi, että kuntoutujat toteuttavat heille terapiassa suositeltuja ohjelmia tai harjoituksia vähintään kerran viikossa myös terapian ulkopuolella. Fysioterapeuttien ja puheterapeuttien toimintaan tällaiset ohjelmat ja harjoitukset kuuluivat aina, ja he myös arvioivat kuntoutujien soveltavan niitä aktiivisesti kotona. Psykoterapeuteista yli 40 prosenttia ilmoitti, ettei tällaisten harjoitusten teko sisälly toimintaan. Arvioitaessa vastaavasti erilaisten ohjeiden ja tietojen käyttöä terapian ulkopuolisissa tilanteissa terapeuttien erot ovat pienemmät. Myös psykoterapeuteista 44 prosenttia arvioi, että tietoja käytetään hyväksi päivittäin. Toisaalta psykoterapeuteista viidenneksen mukaan tällaisten tietojen ja ohjeiden antaminen ei kuulu terapiaan. (Kuvio 21.)

Kuvio 21. Viiden terapeuttiryhmän edustajien vastaukset siitä, missä määrin asiakkaat toteuttavat heille suositeltuja harjoitteita sekä käyttävät ohjeita ja tietoja hyväksi kotona tai kodin ulkopuolella, prosenttiosuudet.



5.4 Kuntoutusyhteistyö omaisten ja muiden toimijatahojen kanssa

Kuvatessaan omaa toimintaansa noin kolme neljäsosaa terapeuteista ilmoitti omaisten tai läheisten ohjauksen sisältyvän kaikkien tai ainakin useimpien asiakkaiden kuntoutukseen, kun taas 6 prosenttia terapeuteista ei ohjannut omaisia lainkaan tai katsoi, että se ei kuulu heidän soveltamaansa terapiaan (taulukko 17). Omaisten ohjaus vaihteli terapeutin asiakaskunnan mukaan ($p < 0,001$). Lasten parissa työskentelevistä 60 prosenttia ja aikuisten asiakkaiden terapeuteista 22 prosenttia ilmoitti ohjaavansa terapian yhteydessä kaikkien asiakkaitensa omaisia. Läheisten ohjaus oli yleisintä puheterapeuteilla, joista lähes jokaisen antamaan terapiaan se sisältyi kaikilla tai ainakin useimmilla asiakkailla. Psykoterapeutit ohjasivat omaisia keskimääräistä harvemmin: 28 prosenttia ei ohjannut omaisia lainkaan¹², ja vain 19 prosenttia ohjasi kaikkien asiakkaidensa omaisia.

Yhteensä 72 prosenttia terapeuteista ilmoitti tekevänsä verkostotyötä kaikkien tai useimpien asiakkaidensa lähiverkoston kanssa. Pelkästään lasten ja nuorten parissa toimivista terapeuteista kaksi kolmannelta teki verkostotyötä kaikkien asiakkaidensa kanssa, ja pelkästään aikuisten parissa työskentelevistä viidennes. Puhe-, toiminta- ja musiikkiterapeuteilla verkostotyö oli yleisempää kuin psykoterapeuteilla ja varsinkin fysioterapeuteilla, joiden asiakaskunta oli suureksi osaksi aikuisia.

Taulukko 17. Eri toimintamuotojen soveltaminen terapioiden, prosenttiosuudet (n = 876–879).

	Toteutuu kaikilla asiakkailla	Toteutuu useimmilla asiakkailla	Toteutuu noin puolella	Toteutuu joidenkin kohdalla	Ei toteudu kenenkään kohdalla tai ei kuulu terapiaan	Yhteensä
Ohjaan omaisia tai läheisiä harjoiteltavien taitojen soveltamiseksi arjessa	37	35	7	15	6	100
Teen verkostotyötä omaisten tai läheisten ja muun lähiverkoston kanssa	43	29	7	13	8	100
Osallistun verkostokäynteihin kuntoutujan koti- tai muussa arkiympäristössä	39	26	6	18	11	100
Toteutan yhteistyökäyntejä, kun kuntoutujalle on myönnetty useampi kuin yksi terapia	15	23	7	32	23	100

¹² Kysymyksen terapiassa harjoiteltavien taitojen soveltamisesta muotoilu ei todennäköisesti soveltunut psykoterapeuteille yhtä hyvin kuin joillekin muille ammattiryhmille.

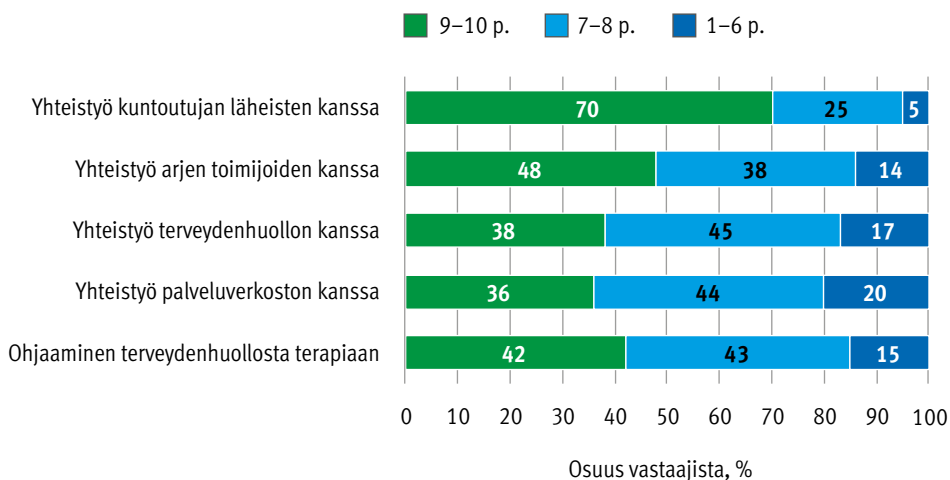
Kaksi kolmannesta terapeuteista osallistui myös verkostokäynteihin kuntoutujan kotiympäristössä. Valtaosa (81 %) vastaajista arvioi, että kuntoutuksen ja muiden palvelujen yhteensovittaminen onnistuu heidän asiakkaidensa osalta vähintään melko hyvin.

Yhteistyökäyntejä tehtiin melko usein silloin, kun asiakkaille oli myönnetty useampia terapioita samalla kertaa. Noin 40 prosenttia toteutti tällöin yhteistyökäyntejä ainakin useimpien asiakkaidensa kohdalla, mutta lähes neljänneksellä yhteistyökäynnit eivät sisällyneet ohjelmaan. Psykoterapeuteista 58 prosenttia ei tehnyt yhteistyökäyntejä lainkaan.

Terapeutteja pyydettiin myös arvioimaan asteikolla 1–10 yhteistyön toimivuutta toisaalta omaisten ja läheisten, toisaalta eri toimijatahojen kanssa. Yhteistyötä omaisten kanssa arvioitiin myönteisimmin: 70 prosenttia vastaajista antoi sille arvosanan 9 tai 10. Muissa yhteistyömuodoissa yhteistyötä kriittisemmin arvioivien osuus on suurempi. Lähes viidennes sijoitti terveydenhuollon kanssa tehtävän yhteistyön asteikon puoliväliin tai sen alapuolelle. (Kuvio 22.)

Arviot yhteistyön toimivuudesta vaihtelivat sen mukaan, millaisten asiakkaiden kanssa terapeutti työskenteli. Vain aikuisten kanssa toimivat terapeutit arvioivat yhteistyön kuntoutujan läheisten ja lähiympäristön mutta myös terveydenhuollon ja muiden terapeuttien kanssa toimivan keskimääräistä huonommin. Myös ohjaus terveydenhuollosta terapiaan onnistui lasten kanssa työskentelevien terapeuttien käsityksen mukaan paremmin kuin aikuisten tai nuorten kanssa työskentelevillä.

Kuvio 22. Arviot yhteistyön toimimisesta eri tahojen kanssa (asteikko 1–10, jossa 1 = ei lainkaan, 10 = erittäin hyvin) sekä siitä, miten tarkoituksenmukaisesti ohjaus terveydenhuollosta yksilöterapiaan tapahtuu (1–10, jossa 1 = ei lainkaan tarkoituksenmukaista, 10 = erittäin tarkoituksenmukaista), prosenttiosuudet (n = 866–879).



Terapeuteilta tiedusteltiin myös, olivatko kuntoutujat saaneet heidän käsityksensä mukaan riittävästi apua ja ohjausta terapeutin tai palveluntuottajan valintaan. Viidennes (22 %) katsoi ohjausta olleen riittävästi, 41 prosenttia totesi osan saaneen riittävästi ohjausta ja osan ei, ja 9 prosenttia arveli, että kuntoutujat eivät yleensä ole saaneet riittävästi ohjausta. Muutama vastaaja ilmoitti, että ohjaus terapian tai terapeutin valintaan ei ole tarpeellista, ja muut vastaajat totesivat, että heillä ei ole asiasta tietoa.

Terapeuteilta kysyttiin myös avokysymyksessä, kuinka he kuvaisivat yhteistyönsä toimivuutta kuntoutujan omaisten tai läheisten, Kelan, terveydenhuollon, kuntoutujan palveluverkoston ja muiden arjen toimijoiden kanssa. Antamissaan vastauksissa terapeutit kuvasivat varsin monisanaisesti yhteistyössä hyvin ja heikommin toimiviksi kokemiaan asioita sekä niihin vaikuttavia tekijöitä.

Tekijöinä, joiden katsottiin vaikuttavan yhteistyön toimivuuteen yhteistyötahosta riippumatta, mainittiin etenkin yhteistyöhön käytettävissä oleva aika, aikataulujen yhteensopivuus, eri tahojen tavoitettavissa oleminen ja halu tehdä yhteistyötä, yhteisten toimintatapojen löytäminen, tietosuojaan liittyvät kysymykset sekä kuntoutujan arjen toimijoiden määrä. Terapeutit kokivat, että erityisiä haasteita yhteistyön tekemiselle asettavat henkilöstön lähes kaikkialla lisääntynyt kiire mutta ennen kaikkea työntekijöiden vaihtuvuus ja sijaisten suuri määrä. Eri yhteistyötahoista terapeutit kuvasivat laajimmin kuntoutujien omaisten ja läheisten, päiväkotien ja koulujen, asumispalvelujen ja apuvälineyksikköjen, muiden terapeuttien, terveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sekä Kelan kanssa tekemänsä yhteistyön toimivuutta.

Terapeuttien mukaan kuntoutujien omaisten ja läheisten kanssa tehtävä yhteistyö vaihtelee suuresti. He kuvasivat vastauksissaan hyvin ja heikommin toimivaa yhteistyötä sekä niihin johtavia syitä. Osan vanhemmista todettiin olevan erittäin aktiivisia, osallistuvan terapiakäynneille, noudattavan ohjeita ja tekevän kotiharjoituksia. Toimivaa yhteistyötä terapeutit kuvasivat hedelmälliseksi, vastavuoroiseksi, luottamukselliseksi, antoisaksi, tehokkaaksi ja kuntoutumista tukevaksi. Terapeutit pitivät yhteyttä omaisiin ja läheisiin paitsi terapiakäyntien yhteydessä ja erillisissä tapaamisissa myös puhelimitse ja sähköpostitse sekä terapiavihkojen, videoiden ja palautekaavakkeiden välityksellä. Toisaalta terapeutit toivat esiin, että kaikki vanhemmat eivät pidä itse lainkaan yhteyttä terapeuttiin ja jättävät terapian toteutuksen ja sitä koskevien valintojen tekemisen kuntoutujalle ja terapeutille. Yhteistyön haasteiden terapeutit mainitsivat johtuvan usein vanhempien kiireestä, kuormittuneisuudesta, sosiaalisista ongelmista sekä ymmärryksen ja kiinnostuksen puutteesta. Terapeutit toivat myös laajasti esiin, että yhteydenpito ja yhteistyö vanhempien ja muiden läheisten kanssa jää helpommin vähäiseksi ja heikoksi tilanteissa, joissa lapsen tai nuoren terapiakäynnit toteutuvat päivisin päiväkodissa, koulussa tai asumisyksikössä, eikä terapeutti tapaa vanhempia terapiakäyntien yhteydessä lainkaan.

Myös vastaukset terapeuttien tekemästä yhteistyöstä päiväkotien ja koulujen kanssa jakautuivat kuvauksiin toimivista ja toimimattomista asioista. Toimivan yhteistyön

mainittiin toteutuvan säännöllisesti etenkin päiväkodissa tai koulussa toteutettavien terapiakäyntien yhteydessä sekä viestivihkojen välityksellä. Parhaimmillaan terapiassa harjoiteltavien asioiden kuvattiin siirtyvän melko hyvin arkikäyttöön sekä opettajien, hoitajien ja avustajien nostavan arjesta asioita terapiassa harjoiteltaviksi. Yhteistyön ongelmien katsottiin kuitenkin lisääntyneen huomattavasti viime vuosina etenkin kouluissa mutta jossain määrin myös päiväkodeissa. Molempien arjessa käytettävissä olevien resurssien vähenemistä pidettiin selkeänä syynä siihen, ettei opettajilla, hoitajilla ja avustajilla ole aikaa, osaamista ja ymmärrystä omaksua harjoiteltavia asioita ja ottaa niitä käyttöön arjessa. Molempien kohdalla todettiin myös, ettei niiden arkeen kannata edes yrittää tarjota yksilötyöskentelyä edellyttäviä harjoitteita, vaan kuntoutujaa hyödyttävien harjoitteiden täytyy olla koko ryhmän kanssa toteutettavia, jotta niitä kyettäisiin tekemään arjessa edes joskus. Etenkin puheterapeutit toivat esiin koulujen ja päiväkotien kiristyneen asenteen terapeuttien kanssa tehtävää yhteistyötä kohtaan. Kiristymisen kuvattiin näkyvän terapiaan sopivien rauhallisten tilojen puutteena ja siinä, ettei työntekijöillä ole mahdollisuutta osallistua terapia-tilanteisiin. Terapeutit toivat esiin joidenkin koulujen kieltäneen terapeuttien työskentelyn koulun tiloissa kouluaikana tai jopa kokonaan. Terapeuttien mukaan heitä ei myöskään tavallisesti kutsuta mukaan kouluille palavereihin, joissa tehdään henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevia suunnitelmia (HOJKS-palaverit).

Vastaukset terapeuttien yhteistyöstä asumispalvelujen kanssa olivat varsin ongelmakeskeisiä. Vain harvoissa vastauksissa mainittiin, että yhteistyö asumispalvelujen tai ryhmäkotien kanssa toimii hyvin. Vastauksissa korostuivat asumispalvelujen henkilökunnan ainainen kiire, poissaolot, suuri vaihtuvuus sekä vaikeavammaisuuden ja kuntouttavaan hoitotyöhön liittyvän osaamisen puute. Tiedon kulkuun ja vastuunottoon koettiin liittyvän puutteita ja ohjattujenkin harjoitteiden jäävän siirtymättä vaihtuville työntekijöille. Lisäksi terapeutit toivat esiin vastauksissa, ettei heillä ole mahdollisuutta osallistua kuntoutujan tarvitsemien apuvälineiden valintaan ja käytön ohjaukseen apuvälineyksikössä, vaikka heillä olisi siihen usein eniten asian-
tuntemusta, koska hankintaan osallistuminen ei kuulu korvattavan työn piiriin.

Muiden terapeuttien kanssa tehtävän yhteistyön järjestämiseen mainittiin liittyvän usein aikataulujen yhteensovittamisen haasteita, mutta toteutuneiden yhteiskäyntien todettiin olleen usein erittäin tärkeitä ja antoisia. Yhteiskäyntien mainittiin tukevan lapsen huomioon ottamista kokonaisuutena sekä tarjoavan omaan työhön lisänäkökulmia ja uusia toimintatapoja.

Vastaukset terapeuttien terveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa tekemästä yhteistyöstä liittyivät pääasiassa kuntoutussuunnitelmien laatimiseen. Hoitavien tahojen kanssa tehtävää yhteistyötä kuvattiin toimivaksi silloin, kun avoterapeutin kirjoittamat palautteet otetaan huomioon kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, avoterapeutti kutsutaan mukaan kuntoutussuunnitelmaa koskeviin yhteistyöpalaverihin ja kun hoitavalla taholla tunnetaan alueella toimivien avoterapeuttien vahvuudet

ja osataan neuvoa asiakkaita terapeutin valinnassa. Vastaavasti hoitavan tahon kanssa tehtävää yhteistyötä ei pidetty toimivana tilanteissa, joissa hoitavan tahon työntekijöiden koettiin aliarvioivan avoterapeutin asiantuntemusta tai sivuuttavan sen, eikä avoterapeuttia kutsuta mukaan kuntoutussuunnitelmaa koskeviin yhteistyöpalaveriin tai häntä jopa kielletään osallistumasta niihin. Hoitavien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön ongelmiksi mainittiin myös lääkärin vaihtuvuus, lääkärin kuntoutusta koskevan osaamisen vaihtelevuus, lääkäriaikojen saamisen vaikeudet ja kuntoutussuunnitelmien viivästyminen. Joissakin vastauksissa tuotiin myös esiin julkisella sektorilla työskentelevien terapeuttien suhtautuvan kielteisesti ammatinharjoittajina työskenteleviin terapeutteihin, minkä koettiin estävän yhteistyön tekemisen.

Kelan kanssa terapiajaksojen aikana tehtävää yhteistyötä koskeville arvioille¹³ oli leimallista, että täysin samojen asioiden kuvattiin toimivan sekä erittäin hyvin että erittäin huonosti. Myös Kelan palveluntuottajien kanssa tekemän yhteistyön koettiin viime vuosina yleisesti ottaen sekä kehittyneen selkeästi että huonontuneen huomattavasti. Vastakkaisten vastausten voidaan ajatella liittyvän Kelan toiminnan toteutuksessa esiintyvään vaihteluun. Esimerkiksi Kelan palveluntuottajille suuntaaman puhelinpalvelun koettiin yhtäältä mahdollistaneen aiempaa nopeammat yhteydenotot sekä toimivan ja ystävällisen palvelun. Toisaalta yhteyden saamisen samaan puhelinpalveluun koettiin edellyttävän pitkää jonottamista ja palvelun jäävän etäiseksi. Myös virkailijoiden ammattitaidon arvioitiin laskeneen. Eri virkailijoilta saatavat vastaukset saattoivat vaihdella, mikä merkitsi, että oikein toimiminen oli vaikeata aidosta pyrkimyksestä huolimatta. Osa yksityisinä ammatinharjoittajina toimivista terapeuteista toi esiin myös Kelan työstä maksamien korvausten tulevan usein myöhässä, minkä he kokivat erittäin haastavaksi oman yrityksensä taloudenpidon kannalta.¹⁴

5.5 Terapian vaikutuksia koskevat arvioinnit

Kyselyssä tiedusteltiin myös terapeuttien arvioita siitä, millaisia myönteisiä vaikutuksia heidän toteuttamallaan yksilöterapialla on kuntoutujien eri elämäalueilla (taulukko 18, s. 99). Yli kolme neljäsosaa vastaajista arvioi terapian vaikuttavan kaikilla tai ainakin useimmilla asiakkaillaan toimintakyvyn ylläpitoa edistävien taitojen oppimiseen, itsenäiseen selviytymiseen arkielämässä sekä vamman tai sairauden tuntemiseen ja oppimiseen elämään sen kanssa. Kolmannes vastaajista arvioi, että terapialla oli heidän useimpien asiakkaidensa kohdalla vaikutuksia opiskeluvaihteluihin ja mahdollisuuksiin, ja viidennes arvioi, että sillä oli vastaavalla lailla vaikutuksia työssä selviytymiseen tai työllistymiseen.

13 Terapeuttien arvioita muusta Kelan kanssa tehtävästä yhteistyöstä käsitellään tarkemmin tämän luvun lopussa SWOT-analyysiä koskevassa osiossa 5.6 sekä raportin seuraavassa, terapeuttien haastatteluihin perustuvassa luvussa 6.

14 Esiin nousivat myös terapeuttien kokemukset siitä, että heidän Kelaan toimittamansa hakemukset, laskut, palautteet ja muut dokumentit ovat kadonneet. Jotkut kirjoittivat jopa alkaneensa viedä dokumentit itse suoraan Kelaan välttääkseen Postin toiminnasta johtuvat katoamiset, mutta katoamisten jatkuneen siitä huolimatta.

Taulukko 18. Arviot yksilöterapioiden myönteisistä vaikutuksista kuntoutujien elämään, prosenttiosuudet (n = 854–884).

	Ei kenenkään kohdalla tai ei kuulu terapiaan	Joidenkin kohdalla	Noin joka toisen kohdalla	Useimpien kohdalla	Kaikkien kohdalla	Yhteensä
Tulevaisuuden suunnitelmien jäsenyminen	9	28	8	44	11	100
Itsenäinen selviytyminen arki- elämän tilanteissa	1	10	6	52	31	100
Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa	2	13	8	52	25	100
Toimintakyvyn ylläpitoa edis- tävien taitojen ja harjoitteiden oppiminen	4	6	4	46	40	100
Liikkumiskyvyn ja -mahdolli- suuksien paraneminen	31	9	5	31	24	100
Fyysisen kunnon tai toiminta- kyvyn kohentuminen tai säilyminen	30	9	4	33	24	100
Psyykkisen terveyden ja hyvin- voinnin paraneminen	6	15	7	45	27	100
Kognitiivisten toimintojen paraneminen (keskittyminen, oppiminen, muistaminen, jne.)	4	17	11	45	23	100
Kommunikaatiotaitojen paraneminen (oman sanoman ilmaiseminen tai muiden sano- man ymmärtäminen)	8	19	8	34	31	100
Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken	9	18	8	39	26	100
Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen	4	23	10	46	17	100
Työssä selviytymisen parane- minen	46	29	4	15	6	100
Työllisyysmahdollisuuksien paraneminen	53	27	4	11	5	100
Opiskeluvalmiuksien ja -mah- dollisuuksien paraneminen	24	30	8	25	13	100
Elämänpiirin laajeneminen (esim. harrastusten tai kansa- laistoiminnan kautta)	13	34	12	30	11	100

5.6 Terapioiden vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat

Terapeutteja pyydettiin myös omin sanoin arvioimaan toteuttamiensa terapioiden vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia kuntoutujien ja heidän omaistensa näkökulmasta. Kysymys perustui niin kutsuttuun SWOT-analyysiin¹⁵, jolla pyritään selvittämään, millaiset sisäiset ja ulkoiset tekijät vastaajat kokevat kyseessä olevan toiminnan kannalta suotuisiksi ja epäsuotuisiksi. Terapeuttien vastaukset osoittautuivat monitahoisiksi ja -tasoisiksi ja laaja-alaisiksi¹⁶. Terapioiden vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia koskevat vastaukset luokiteltiin sen mukaan, minkä tahon toimintaan annetut arviot kohdistuivat. Ne esitellään alla olevassa taulukossa ristiintaulukoituina hoitavien tahojen, Kelan, terapeuttien, terapian toteutuksen, kuntoutujien ja heidän läheistensä sekä muiden arjen toimijoiden kanssa. (Taulukko 19, s. 101–103.)

15 Lyhenne sanojen englanninkielisistä vastineista strengths, weaknesses, opportunities, threats.

16 Vastaukset voidaan tässä raportoida vain tiivistettyinä, minkä vuoksi keskitytään vain yleisimmin esiin nostettuihin ja keskeisimmiksi arvioituihin kysymyksiin.

Taulukko 19. Terapeuttien arviot toteuttamiensa terapioiden vahvuuksista ja onnistumisen edellytyksistä, heikkouksista, mahdollisuuksista ja uhista luokiteltuina sen mukaan, minkä tahon toimintaan annetut arviot kohdistuivat.

	Vahvuudet, onnistumisen edellytykset	Heikkoudet	Mahdollisuudet	Uhat
Hoitavat tahot	– Selkeät prosessit ja kuntoutussuunnitelmat – Huolelliset tutkimukset, kattava tiedon keruu ja oikea diagnosointi – Ohjaaminen oikeanlaiselle terapeutille – Säännölliset verkostopalaverit	– Lääkäriaikojen saamisen ongelmat – Lääkäreiden suuri vaihtuvuus – Puutteita lääkärin kuntoutussuunnitelman laatimisen edellyttämässä osaamisessa – Kuntoutussuunnitelmien viivästyminen ja heikko taso – Terapioihin ohjaaminen – Avoterapeuttien palautteen vähäinen käyttö, terapeuttien sulkeminen verkostopalaverien ulkopuolelle	– Hoitoon ohjautumisen ja hoitoketjujen parantaminen ja nopeuttaminen – Hoitavan tahojen ja terapeuttien välisen yhteistyön lisääminen ja parantaminen – Kuntoutukseen pääsyn nopeutuminen ja tehostuminen – Tiedon siirtämisen tehostaminen – Kokonaisvaltaisen ajattelun lisääminen	– Tulevaan sote-ratkaisuun liittyvä epätietoisuus – Epävarmuus mm. järjestämisvastuusta – Palvelujen huononeminen – Kuntoutuksen aseman heikentyminen – Isojen yritysten jalkoihin jääminen – Terapioiden väheneminen ja terapioiden arvostuksen lasku – Eriarvoisuuden lisääntyminen – Paluu kapea-alaisuuteen, irralliseen terapiassa käyntiin
Kela	– Terapioiden jatkuminen – Nopeat kuntoutuspäätökset – Terapioiden riittävä määrä – Terapioiden riittävä kesto, viikoittaisten kertojen määrä ja kertojen keston – Terapeuttien riittävä määrä ja pysyvyys – Hinnoittelu mahdollistaa laadukkaan terapian – Asetettujen tavoitteiden ja käytettävissä olevan ajan välinen suhde oikea	– Epäselvyys terapioiden jatkumisesta – Kuntoutuspäätösten tekemisen hitaus ja vaihtelevat kriteerit – Terapioiden kokonaiskeston ja viikoittaisten kertojen määrän ja keston vähentäminen – Terapioiden reunaehtojen jatkuva tiukentaminen – Terapeuttien ammatilliseen osaamiseen ja ammattietiikkaan luottaminen – Vanhempien ohjauskäyntien puuttuminen lasten ja nuorten terapiosta – Byrokratian jatkuva lisääntyminen	– Terapioiden jatkuminen – Terapian hinta-laatusuhde, joka mahdollistaa laadun säilymisen – Terapeuttien jatko- ja täydennyskoulutautumisen arvostamisen säilyminen – Terapioiden riittävän keston ja viikoittaisten kertamäärän ja keston säilyminen – Maantieteellisen eriarvoisuuden vähentäminen – Hyvien ja käyttäjäystävällisten tietojärjestelmien käyttöönotto – Vanhempien ohjauskäyntien palauttaminen lasten ja nuorten terapioihin	– Terapioiden keston, viikoittaisten kertojen määrän ja keston vähentäminen – Kuntoutussuunnitelmista selkeästi poikkeavien päätösten lisääntyminen – Myöntökriteerien hämärtyminen ja epätasa-arvoistuminen – Hinnan painottuminen kilpailutuksessa – Terapian laadun ja tuloksellisuuden heikkeneminen – Mahdollisuus panostaa välineisiin ja kouluttautumiseen heikkenee – Isot yritykset polkevat hintoja laadun kustannuksella – Henkilökunnan suuri vaihtuvuus isoissa yrityksissä – Terapia ei perustu vuorovaikutukseen ja henkilökohtaiseen luottamussuhteeseen eikä ole kasvuprosessi vaan suorite

Taulukko 19 jatkuu.

Jatkoa taulukkoon 19.

	Vahvuudet, onnistumisen edellytykset	Heikkoudet	Mahdollisuudet	Uhat
Terapeutit	– Hyvä ammatillinen peruskoulutus, ammattitaito ja asiantuntemus – Usein myös erikoistumisopintoja, jatko- ja täydennyskoulutusta – Erikoistuminen joihinkin sairaus- tai vammaryhmiin, lapsiin ja nuoriin ym. – Pitkä ja laaja-alainen työkokemus – Uusimman tutkimuksen ja alan kehityksen seuraaminen	– Terapeutin heikko tietotaito kuntoutujan sairaudesta tai vammasta – Uuden tiedon saannin ongelma kuntoutujien kirjon lisääntyessä – Lisäkouluttautuminen ei toteudu, ei mahdollisuutta erikoistua tai syventää tietotaitoa	– Korkea motivaatio – Hyvä koulutus – Ammattitaito ja asiantuntemus – Pitkä työkokemus – Työssä jaksaminen – Uusien teknologioiden käyttöönotto	– Urautuminen pitkiin terapisuhteisiin – Koulutuksen puute – Kyvyttömyys vastata kuntoutujan tarpeisiin ammatillisesti ja henkisesti – Täydennyskoulutuksen, kokemuksen ja osaamisen arvostuksen laskeminen – Vaikuttavuuden menettäminen – Mielenkiinnon ja työmotivaation heikkeneminen, kyllästymisen – Terveiden heikkeneminen – Työssä jaksamisen ongelmat ja uupuminen – Uudet teknologiat – Eläköityminen
Terapian toteutus	– Asiakaslähtöinen, kokonaisvaltainen, tarpeenmukainen, tilannekohtainen, yksilöllinen, joustava, ammatillinen toteutus – Kuntoutujien kunnioittaminen, kuunteleminen ja kohteileminen oman tilanteensa asiantuntijoina – Terapeutin ja kuntoutujan toimiva vuorovaikutussuhde – Hyvät, laadukkaat ja monipuoliset tilat ja välineet, erikoislaitteistot – Arkiympäristöön kytkeytyminen – Terapian pitkäjänteisyys, säännöllisyys, joustavuus, kokonaisvaltaisuus	– Terapian rutinoituminen, urautuminen, uudistumisen lakkaaminen – Kuntoutujien motivoiminen – Yhteydenpito vanhempiin terapia-ajan ulkopuolella – Isoissa yrityksissä terapeutin vaihtuminen – Itsenäisen ammatinharjoittajan rajalliset mahdollisuudet pitää isoja ja monipuolisia tiloja ja laitteita – Tilojen puute tai huonot tilat kouluikäisillä – Tuloksellisuuden ja vaikuttavuuden osoittaminen – Taloudellinen kannattamattomuus	– Yksilöllisyys, asiakaslähtöisyys ja -keskeisyys – Toimiva kommunikaatio ja vuorovaikutus – Kuntoutujan ja terapeutin välinen henkilökohtainen kontakti ja suhde – Arjen kuntoutus, omatoimisen harjoittelun aktivoiminen – Konkreettiset, arjessa toteutettavat harjoitteet – Tavoitteiden löytäminen arjen toiminnoista – Terapian linkittyminen arjen ympäristöön – Harrastuskokeilut, vapaa-ajan toiminnan etsiminen – ICF:n laajempi ja syvempi hyödyntäminen – Uusi teknologia, digitalisaatio yhteydenpidossa, harjoitusohjelmissa	– Tavoitteiden saavuttaminen vaikeutuu – Koulutuksen ja osaamisen merkityksen väheneminen – Pätevyysvaatimusten muutokset – Riittämättömyyden tunne – Terapian toteuttaminen vain vastaanottotiloissa ilman yhteyttä läheisiin – Liian suuret yksiköt, joissa yksilöllisyys katoaa – Terapioiden siirtyminen takaisin kuntouttajien tiloihin – Etäkuntoutus – Pienten yksiköiden epävarmuus investointien suhteen

Taulukko 19 jatkuu.

Jatkoa taulukkoon 19.

	Vahvuudet, onnistumisen edellytykset	Heikkoudet	Mahdollisuudet	Uhat
Kuntoutajat ja läheiset	– Odotukset, tavoitteet – Motivaatio – Perheen ja läheisten tuki ja osallistuminen – Arjen voimavarat, tilanteet, tarpeet	– Kuntoutuja tai läheiset eivät usko muutoksen mahdollisuuteen – Perheen tai läheisten puuttuminen – Voimavarojen ja jaksamisen heikkeneminen – Omatoiminen tai avustettu harjoittelu arjessa jää liian vähäiseksi, ei toteudu tavoitteiden mukaisesti, opitut asiat eivät siirry arkeen – Kuntoutujan sairauden eteneminen, toimintakyvyn heikkeneminen, ikääntyminen	– Tulosten näkeminen: kuntoutuminen, osallisuuden lisääntyminen – Vaikutusmahdollisuudet omaan elämään lisääntyvät toimintakyvyn muutoksen myötä – Tieto lisääntyy – Perheen voimaantuminen ja voimavarojen lisääntyminen	– Eivät tule kuulluiksi yhteiskunnallisten muutosten vuoksi – Tarpeita ei pystytä toteuttamaan – Ei ole voimavaroja tukea lapsen tai nuoren kuntoutusta – Eivät osaa käyttää uusia mahdollisuuksiaan ja oikeuksiaan – Vanhemmuuden vaikeudet ja voimavarojen väheneminen
Muut arjen toimijat	– Yhteydenpito, yhteistyö ja verkostokäynnit – Toimivaa, joustavaa, avointa, kannustavaa, aktiivista yhteistyötä	– Päiväkotien ja koulujen kiire: eivät lähde yhteistyöhön – Avustajien vaihtuvuus, puutteellinen osaaminen – Terapeuttien välinen tieto kulkee vain kuntoutujan välityksellä, vaarana ristiriitaiset ohjeet ja neuvot – Asumisyksiköissä henkilökunnan vaihtuvuus, kiire, vähäinen kuntoutusosaaminen – Lastensuojelu: kontaktit joskus ohuita kiireen vuoksi – Terveystieteiden, erikoissairaanhoidon henkilökunnan vaihtuvuus, ei synny jatkumoa	– Resurssien lisääminen – Tiedonkulun ja ymmärryksen lisääminen – Kommunikaatiovälineiden kehittäminen, verkostokäynnit, yhteisterapiat	– Yhteistyö, keskustelu ja yhteydenpito vähenevät, asiat käsitellään vain paperilla, ei kuunnella terapeutteja – Toimitaan irrallaan ja tehdään yhteistyötä yhä vähemmän, hajanaisuus – Taitojen hidas siirtyminen arkeen, terapiaa jää irralliseksi arkielämästä – Päiväkotit ja koulut ovat yhä vaativampia ympäristöjä lapsille ja nuorille, erityistarpeilla lapsilla ja nuorilla vaikeuksia pärjätä siellä – Koulussa on rajattu terapioiden toteutumista kouluaikana, ei nivoudu silloin arkipäivän toimintaan

Yhteenveto

- Terapeutit arvioivat asiakkaidensa keskeiseksi tuen tarpeeksi asiakaskunnasta riippumatta itsenäisen selviytymisen arkielämän tilanteissa. Aikuisilla painoutuivat sen lisäksi liikkumiseen ja fyysiseen suoriutumiseen liittyvät tarpeet, lapsilla kommunikaatiotaitoihin ja kognitiivisiin taitoihin liittyvät tarpeet.
- Terapioihin kohdistui myös terapiamuotojen väliset rajat ylittäviä, eri terapioiden ydinsisältöjä laaja-alaisempia tarpeita: perheen kokonaistilanteeseen vastaaminen, kuntoutumista koskevan tiedon ja ymmärryksen lisääminen tai sosiaalisten taitojen ja suhteiden edistyminen.
- Kuntoutussuunnitelman puutteet ilmenivät terapeuttien mukaan mm. yksilöllisten kuntoutustavoitteiden kuvaamisessa ja aikaisemmin toteutuneen kuntoutuksen vaikutuksen arvioinnissa. Tavoitteet saattoivat perustua testituloksiin, eivät kuntoutujan arjen tilanteeseen, ja suunnitelmasta saattoi puuttua kuntoutujan tai perheen käsitykset mahdollisuuksistaan osallistua kuntoutukseen.
- Terapeuttien ilmoitukset terapian toteutuspaikasta vaihtelivat terapeutin asiakaskunnan mukaan ja olivat samansuuntaiset kuin kuntoutujien kokemukset (vrt. luku 4.2.3). Lasten kanssa työskentelevät tekivät usein kotikäyntejä, mutta aikuisilla kotikäynnit olivat selvästi harvinaisempia.
- Osa terapeuteista käytti terapian tukena kuntoutuspäiväkirjaa tai erilaisia välitehtäviä. Niiden käyttö oli kuitenkin hyvin vaihtelevaa myös saman terapiamuodon tai iältään samanlaisen asiakaskunnan piirissä. Osa terapeuteista ei antanut asiakkailleen mitään harjoitteita tai ohjeita käytettäväksi terapiatilanteen ulkopuolella. Psykoterapeuteista muita suurempi osa ilmoitti, että sellaiset eivät kuulu terapiaan.
- Arvioidessaan terapiansa asiakaslähtöisyyttä KAARI-kyselyn (vrt. luku 4.3.3) sovelluksella lähes kaikki terapeutit katsoivat kohtelevansa asiakkaitaan tasavertaisina ja kuuntelevansa heitä tarkasti (avoin kommunikaatio). Kaikki eivät kuitenkaan asettaneet terapiajakson tavoitteita tai laatineet sitä koskevaa suunnitelmaa yhdessä kuntoutujan kanssa (vastavuoroinen osallistuminen).
- Lasten parissa työskentelevistä yli puolet aikuisten parissa työskentelevistä selvästi harvempi ilmoitti ohjaavansa terapian yhteydessä kaikkien asiakkaidensa omaisia. Yleisintä läheisten ohjaus oli puheterapeuteilla, joiden asiakaskunta oli usein lapsia, ja harvinaisinta psykoterapeuteilla, joiden asiakaskunta koostui pääasiassa aikuisista ja nuorista. Yhteistyö vanhempien kanssa jäi helposti vähäiseksi, jos lapsen tai nuoren terapiakäynnit toteutuivat päiväkodissa tai koulussa eikä terapeutti tavannut niiden yhteydessä vanhempia lainkaan.
- Lasten kanssa työskentelevät terapeutit arvioivat yleisemmin yhteistyön eri tahojen kanssa toimivan hyvin kuin aikuisten kanssa työskentelevät. Lähes kaikkialla lisääntynyt kiire, työntekijöiden suuri vaihtuvuus ja sijaisten suuri määrä aiheuttivat terapeuttien mukaan haasteita yhteistyölle.
- Osa terapeuteista oli huolestunut siitä, että kuntoutussuunnitelmista poikkeavat kuntoutuspäätökset näyttävät lisääntyneen ja myöntökriteerit hämärtyneen. Erityistä huolta herätti hinnan painottuminen kilpailutuksissa laadun sijasta ja terapian muuntuminen sen myötä suoritteeksi sen sijaan, että se tukisi monipuolisesti kuntoutujan kasvuprosessia.

6 Terapeuttihaastattelujen tulokset

Tämän luvun aiheena on vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen yksilöterapioiden toteutuksen asiakaslähtöisyys. Aihetta tarkastellaan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta toteuttavien terapeuttien temaattisissa yksilöhaastatteluissa esiin tuomien arvioiden ja kokemusten valossa.

Asiakaslähtöisyydellä viitataan työskentelytapaan, jossa kuntoutuja pyritään kohtaamaan kokonaisuutena kaikkein henkilökohtaisine ominaisuuksineen sekä oman elämänsä ja kuntoutumisensa asiantuntijana ja subjektina. Asiakaslähtöisyyden toteutumisen on nähty edellyttävän muun muassa sitä, että kuntoutujalle annetaan tietoa, häntä kuunnellaan ja kuullaan, hänen kanssaan luodaan avointa kommunikaatiota ja vuorovaikutusta ja hänen suunnittelu-, osallistumis- ja päätöksentekomahdollisuuksiaan tuetaan. Lisäksi on pidetty tärkeänä, että kuntoutujan arjen ongelmiin ja epäkohtiin etsitään ratkaisuja paitsi kuntoutujaan myös muihin toimijoihin ja toimintaympäristöihin vaikuttamalla. (Esim. Leplege ym. 2007; Karhula ja Salminen 2014 ja 2015; Järvikoski ym. 2015a ja b; Karhula ym. 2015; Reunanen 2017, 87–88.)

Terapioiden asiakaslähtöisyyttä tutkittaessa joudutaan ottamaan huomioon, että terapeutti on kuntoutujaan nähden valta-asemassa kuntoutusjärjestelmässä (Masterson ja Owen 2006). Terapeutin valta-asema perustuu ammatilliseen asiantuntemukseen ja kuntoutusjärjestelmän tuntemiseen sekä mahdollisuuteen vaikuttaa kuntoutujan elämään (esim. Chan 2002). Vallankäytön voidaan ajatella konkretisoituvan esimerkiksi arkisessa vuorovaikutuksessa, arjen toimijoiden kanssa tehtävässä yhteistyössä ja terapian jatkoa koskevia suosituksia annettaessa. Toisaalta terapian asiakaslähtöinen toteutus edellyttää, että terapeutti on valmis jakamaan terapian suunnittelu- ja päätöksentekovaltaa kuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa. Voidaan siis ajatella, että kuntoutujan ja hänen läheistensä mahdollisuudet osallistua riippuvat monin tavoin terapeutin halusta ja kyvystä tukea niitä. (Esim. Järvikoski ym. 2015b.)

Kela (2016a ja 2017a) edellyttää, että sen järjestämissä vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen yksilöterapioiden edistetään kuntoutujan omaa aktiivisuutta, ohjataan kuntoutujaa kuntoutumista tukevaan arkeen sekä tehdään yhteistyötä kuntoutujan, hänen läheistensä sekä muiden tärkeiden arjen toimijoiden kanssa. Kaikkien edellä mainittujen toimintatapojen voidaan ajatella vaikuttavan terapioiden asiakaslähtöisyyteen. Sekä niiden toteutuminen terapioiden että mahdollisen toteutumisen asiakaslähtöisyys riippuvat kuitenkin terapeutin ja kuntoutujan välisen valtasuhteen vuoksi aina viime kädessä terapeutista. Tässä luvussa tarkastellaan yksilöterapioiden toteutuksen asiakaslähtöisyyttä ja asiakaslähtöisyyden toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä terapeuttien näkökulmasta. Tarkastelu jakautuu kolmeen alalukuun, joiden aiheita ovat 1) terapioiden suunnittelu ja hakeminen, 2) terapian aloitus ja muutostilanteet ja 3) terapian toteutus arjessa. Lopuksi käsitellään myös terapioiden järjestämisen vaikutuksia asiakaslähtöisyyteen sekä terapeuttien työhön.

6.1 Terapioiden suunnittelu ja hakeminen

Kuntoutusta suunniteltaessa ja haettaessa tehdään huomattava määrä päätöksiä, jotka vaikuttavat kuntoutuksen toteutuessa myös terapeuttien työhön. Etenkin kuntoutushakemuksessa tarvittavaa kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa tehtävät valinnat ja kuntoutushakemuksen käsittelyprosessin aikana tehtävät päätökset vaikuttavat merkittävästi terapioiden toteutukseen ja luovat perustan terapeuttien työlle. Tätä kuntoutuksen suunnittelemiseen ja hakemiseen liittyvää työtä voidaan tehdä enemmän tai vähemmän asiakaslähtöisesti, mikä vaikuttaa puolestaan myös työn tuloksena syntyvien suunnitelmien ja hakemusten asiakaslähtöisyyteen. Terapioiden suunnittelun ja hakemisen asiakaslähtöisyyttä tarkastellaan seuraavassa etenkin kahdesta näkökulmasta: kuntoutuja nähdään kokonaisuutena kaikkine henkilökohtaisine ominaisuuksineen ja hänet kohdataan oman kuntoutumisensa asiantuntijana ja subjektina (esim. Leplege ym. 2007). Tarkastelun kohteina ovat kuntoutussuunnitelmien laatiminen ja kuntoutuspäätösten käsittely.

6.1.1 Kuntoutussuunnitelmien laatiminen

Kuntoutussuunnitelmien laatimisen asiakaslähtöisyyden kannalta keskeisiksi tekijöiksi määrittyivät hoitavan tahon asiantuntemus ja resurssit, kuntoutujien näkemysten ja elämäntilanteen selvittäminen sekä hoitavien tahojen kanssa tehtävä yhteistyö.

Hoitavan tahon asiantuntemus ja resurssit. Erikoissairaanhoidossa, kuntoutuslaitoksissa ja erityispalveluissa työskentelevillä ammattilaisilla näyttää olevan paremmat mahdollisuudet kiinnittää kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa huomiota asiakaslähtöisyyden toteutumiseen kuin heidän terveyskeskuksissa työskentelevillä kollegoillaan. Monipuolisempi ja erikoistuneempi asiantuntemus sekä tutkimuksiin ja keskusteluihin käytettävissä oleva työaika tarjoavat paremmat lähtökohdat kohdata kuntoutujat yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti.

Terapeuttien kuntoutussuunnitelmien laatimisesta ja laadusta esittämät arviot jakaantuivat karkeasti ottaen kahtia suunnitelman laatimispaikan mukaan. Erikoissairaanhoidossa, kuntoutuslaitoksissa tai esimerkiksi kuntayhtymien järjestämissä vammaispalveluissa tehtyjä kuntoutussuunnitelmia pidettiin yleisesti ottaen parempina kuin perusterveydenhuollossa tehtyjä suunnitelmia.

”No joo, jos tehdään tällainen karkea jako, että terveyskeskuksesta voi tulla kyllä tosi semmoinen ylimalkainen. Ja taas jos on näitä erityisihmisten neuvoloita, niin sieltä voi tulla ihan älyttömän, monisivuinen, niinku todella seikkaperäinen. Niin kun sen on lukenut, niin tuntuu, että tietää todella paljon, jos on ihan vieraasta ihmisestä kysymys. Että kyllä ne voi hyvin erilaisia olla.” (Musiikkiterapeutti, 14)

Erikoissairaanhoidossa ja muissa erikoistuneissa palveluissa työskentelevien lääkäreiden ja muiden ammattilaisten eri sairauksia, vammoja ja vaativaa lääkinnällistä

kuntoutusta koskevan asiantuntemuksen ja osaamisen kuvattiin olevan jopa erittäin hienoa. Etenkin moniammatillisten työryhmien tekemiä tutkimuksia pidettiin kattavina ja kokonaistilanteen kartoituksia huolellisesti tehtyinä. Myös esimerkiksi Nikkanen (2010, 37–38) on kiinnittänyt huomiota moniammatillisten työryhmien laatimien kuntoutussuunnitelmien hyvään laatuun. Terapeutit toivat esiin myös, että esimerkiksi kuntoutussuunnitelmapalaveriin voidaan kutsua mukaan kuntoutujan arjen toimijoita laajastikin. Valmiiden suunnitelmien kuvattiin olevan parhaimmillaan ”laajoja”, ”monipuolisia”, ”syvällisiä” ja ”todella laadukkaita”.

”Mulla on suurin osa tullut – lastenpsykiatrian poliklinikoiden kautta. Oikeastaan varmaan kaikki nämä vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tai vaikeavammaisten aiemmat päätökset. Siellä on myös kyllä asiat keskimäärin hyvin tutkittu ja hyvin arvioitu. Sillä tavalla omasta terapeutin näkökulmastani se on hyvin suunniteltu. Suhteessa minun työhöni minun mielestäni se asia on arvioitu, nyt ei ainakaan ei tule mieleen yhtään, missä se olisi arvioitu riittämättömästi.” (Psykoterapeutti, 12)

Sitä vastoin terveyskeskuksissa laadittaviin kuntoutussuunnitelmiin koettiin liittyvän usein ongelmia. Jo suunnitelman tekemiseen tarvittavaa lääkäriaikaa voi olla vaikea saada, mikä puolestaan viivästyttää valmiin suunnitelman saamista ja kuntoutuksen hakemista. Suunnitelmien laatimisen mainittiin jäävän usein yksittäisten lääkäreiden vastuulle. Lääkäreiden monia harvinaisempia sairauksia ja vammoja sekä vaativaa lääkinällistä kuntoutusta koskevaa asiantuntemusta moitittiin puutteelliseksi. Toisaalta tuotiin esiin, että lääkärit saattavat tavata kuntoutujan vain kerran lyhyesti, jolloin heillä ei ole edes mahdollisuutta perehtyä kuntoutujan tilanteeseen. Valmiiden suunnitelmien arvioitiin jäävän usein suppeiksi ja heikktasoisiksi.

”Mutta sitten taas aikuisasiakkaat, jotka ovat terveyskeskuksen hoitovastuulla, niin sieltä tulee, se riippuu ihan täysin lääkäristä. Voi olla, että jos lääkäri on nähnyt tämän ihmisen vain yhden kerran, ja yleinen ongelma on se, että lääkärit ei osaa tehdä sitä kuntoutussuunnitelmaa. Ne eivät edes tiedä, mitä se on, ja mitä se sille asiakkaalle merkitsee. Että esimerkiksi hänen terapiansa voivat loppua, jos se on surkea se kuntoutussuunnitelma, tehty ammattitaidottomasti. Sieltä terveyskeskuksesta tulee sälää, siis mitä vaan.” (Ratsastusterapeutti, 16)

Samoihin ongelmiin on kiinnitetty huomiota myös aiemmissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Nikkanen (2010, 13–15) ja Hokkanen ym. (2009, 287–288) ovat tuoneet esiin, että terveyskeskuslääkärin vastaanotolla kuntoutussuunnitelman laatimiseen käytettävä aika voi jäädä erittäin rajalliseksi, lääkäriltä voi puuttua eri sairauksiin, vammoihin ja niiden kuntoutusmahdollisuuksiin liittyvää erityisosaamista, eikä lääkäri välttämättä tunne lainkaan kuntoutujan tilannetta ja kuntoutusprosessia. Suunnitelmat ja tarpeiden perustelut voivat jäädä tällöin vajaiksi ja kuntoutujan oikeus kuntoutuspalveluihin kokonaan toteutumatta.

Toisaalta terapeutit toivat esiin myös, ettei suunnitelman laatu määräydy tietenkään suoraan laatimispaikan mukaan, vaan hyviä ja huonoja suunnitelmia tehdään molemmilla tahoilla. Terapeutit kertoivat myös tilanteista, joissa erikoissairaanhoidon lääkärin tekemä kuntoutussuunnitelma ei ollut täyttänyt Kelan kriteerejä ja toisaalta terveyskeskuslääkärin tekemä suunnitelma oli ollut suorastaan loistava.

Kuntoutujien näkemysten ja elämäntilanteen selvittäminen. Kuntoutujien omien näkemysten, arjen ja elämäntilanteen selvittäminen vaikuttaa jäävän melko vähäiseksi kuntoutussuunnitelmia laadittaessa. Tällöin voidaan ajatella, ettei kuntoutujia myöskään kohdata oman elämänsä asiantuntijoina ja vaikuttajina, vaan ennemminkin kuntoutuksen kohteina.

Vaikka kuntoutujien tiedetään pitävän tärkeänä mahdollisuutta vaikuttaa kuntoutuksen suunnitteluun ja toivovan elämäntilanteensa huomioon ottamista suunnittelutyössä (Cott 2004; Järvikoski ym. 2009; Nikkanen 2010, 8), näkyvät kuntoutujien ja heidän läheistensä omat näkemykset, arki ja elämäntilanne terapeuttien mukaan kuntoutussuunnitelmissa edelleen varsin vaihtelevasti.

Vaihtelun nähtiin johtuvan sekä lääkärin ja moniammatillisten työryhmien että kuntoutujien ja heidän läheistensä toiminnasta. Yksi terapeuteista totesi havainneensa kuntoutussuunnitelmapalaveriinkin osallistuessaan niiden olevan edelleen varsin ammattilaisvetoisia. Samalla hän toi kuitenkin esiin, että lääkärin ja moniammatillisten työryhmien toiminnassa on toki myös eroja sen suhteen, kuinka ne pyrkivät ottamaan kuntoutujat ja heidän läheisensä huomioon ja osallistamaan heitä keskusteluun.

Myös kuntoutujien ja heidän läheistensä oman aktiivisuuden todettiin vaihtelevan. Yhden terapeutin mukaan kuntoutussuunnitelmapalaverissa näkyy selkeästi, ovatko kuntoutuja ja hänen läheisensä osallistuneet niihin aiemmin. Ensimmäisellä kerralla keskusteluun voi olla vaikea osallistua, mutta kokemus voi helpottaa omien näkemysten esiin tuomista. Etenkin lasten ja nuorten omien näkemysten ja heidän tärkeiksi kokemiensa asioiden selvittämisessä todettiin kuitenkin olevan selkeästi parantamisen varaa.

”Minun mielestäni sitä pitäisi ehkä tarkemmin siinä vaiheessa, kun kuntoutussuunnitelmaa tehdään, niin kysyä, että mitä nimenomaan se lapsi tai nuori haluaa tai kokee tärkeänä. Se on minusta aika tärkeää, että siinäkin näkee semmoista eroa, mistä se kuntoutussuunnitelma on tullut. Jossakin se on hyvin jo selkeänä kysyttynä ja toisista taas paistaa, että sen lapsen tai nuoren, joka siihen kykenisi, niin sillä ei ole ollut tavallaan osaa, vaan on vaan tullut sen vanhemman näkökulma siihen paperille kuntoutussuunnitelmaan.” (Toimintaterapeutti, 5)

Mäkisen ja Seppänen-Järvelän (2019, 18, 20) mukaan Kelan etuuskäsittelijät ja asiantuntijalääkärit kokevat kuntoutussuunnitelmissa olevat arjen toimintakyvyn kuvaukset, tiedot ympäristötekijöiden merkityksestä suoriutumiseen ja osallistumiseen sekä tiedot kuntoutujan lähiverkoston toiminnasta puutteellisiksi. Ei olekaan kovin yllättävää, että myös haastatellut terapeutit kokivat suunnitelmiin kirjattujen tavoitteiden jäävän usein kauas kuntoutujan arjesta ja kuntoutujan arkeen kytkeytyvät tavoitteet vähäisiksi. Suunnitelmista nähtiin puuttuvan etenkin kuntoutujan kodin ulkopuoliseen arjen toimintaan liittyviä tavoitteita. Yksi toimintaterapeuteista kertoi olevansa kuntoutussuunnitelmapalavereissa yleensä aina itse se, joka ehdottaa, että suunnitelmaan kirjataan myös arjessa haastaviksi havaittuja asioita. Yksi musiikkiterapeuteista oli suorastaan yllättynyt ajatuksesta, että suunnitelmista löytyisi myös arkeen liittyviä tavoitteita:

”Niin kun ihan arkeen liittyviä tavoitteita? Siis tosi hienoa, jos niitä on jo siellä mietitty, siis tosi, tosi hienoa, mutta... Siis minun kohdallani ei ole kauheasti ollut sellaisia minun kuntoutuksillani.” (Musiikkiterapeutti, 13)

Osa terapeuteista nosti myös esiin, että kuntoutujan ja hänen läheistensä elämäntilannetta ei aina selvitetä tai saada selville kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, vaikka se vaikuttaa etenkin lasten ja nuorten kuntoutuksen toteutukseen ja kuntoutumiseen. Toisaalta vaikka perheen tai vanhempien elämäntilanteesta selviää arkaluontoisia, esimerkiksi sairauteen, päihdeongelmaan, mielenterveyden ongelmaan tai avioeroon liittyviä asioita, ei niitä ole aina mahdollista kirjata kuntoutujan kuntoutussuunnitelmaan. Lainsäädännön (esim. L 523/1999¹⁷, A 1030/1999, A 298/2009, L 145/2015) mukaan henkilön asiointidokumentteihin voidaan kirjata toista henkilöä koskevaa arkaluontoista tietoa vain hänen omalla suostumuksellaan ja silloinkin kirjaamisessa suositellaan käytettävän erillistä dokumenttia. Toista henkilöä koskevaa arkaluontoista tietoa ei ole luvallista kirjata lainkaan ilman hänen suostumustaan, vaikka tietoa pidettäisiin tärkeänä asiakkaana olevan henkilön kannalta. Yksi terapeuteista kertoi pohtineensa, kuinka hän voisi uutta kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa tuoda esiin, että lapsi hyötyy kuntoutuksesta, vaikka hänen perheeltään ei voida tällä hetkellä vaatia kovin merkittävää osallistumista.

Yhteistyö hoitavien tahojen kanssa. Hoitavien tahojen ja terapeuttien välinen yhteistyö näyttää toimivan pääosin hoitavien tahojen ehdoilla ja jäävän vähäiseksi kuntoutussuunnitelmia laadittaessa ja etenkin terapiajaksojen aikana. Hoitavien tahojen tavat käyttää terapeuttien laatimia palautteita, kutsua terapeutteja suunnittelupalavereihin ja pitää heihin yhteyttä vaihtelevat. Yhteistyön vähäisyys vähentää myös terapeuttien mahdollisuuksia toimia työssään asiakaslähtöisesti. Hoitavien tahojen toiminnan asiakaslähtöisyyttä vähentää myös niiden perheille vaativissa elämäntilanteissa tarjoaman tuen heikentyminen.

¹⁷ Tutkimuksen toteutuksen aikaan voimassa ollut Henkilötietolaki L 523/1999 on korvattu sittemmin Tietosuojalailla L 1050/2018.

Terapeutit kommentoivat haastatteluissa myös yhteistyötään hoitavien tahojen kanssa. Terapeuttien hoitavien tahojen toimintaan kohdistama kritiikki koski pääasiassa kuntoutuspalautteiden käyttöä kuntoutussuunnitelmia laadittaessa sekä mahdollisuuksia osallistua kuntoutuksen suunnittelupalaveriin. Terapeutit kuvasivat hoitavien tahojen käyttävän kuntoutuspalautteita hyväksi varsin vaihtelevasti. Huonoimmillaan palaute saatetaan jättää kokonaan käyttämättä, laittaa vain suunnitelman liitteeksi tai kopioida sellaisenaan suoraan suunnitelmaan. Kyseisten toimintatapojen koettiin kertovan terapeuttien työn, asiantuntemuksen ja osaamisen väheksymisestä. Osa terapeuteista piti turhauttavana, ettei heidän asiantuntemustaan, joka perustuu kuntoutujan ehkä pitkäaikaiseenkin tuntemiseen, arvosteta ja oteta huomioon kuntoutuksen suunnittelussa (ks. myös Nikkanen 2010, 31).

Aiempien tutkimusten mukaan terapeutit toivovat, että heidän kutsutaan mukaan kuntouksen suunnittelupalaveriin (Nikkanen 2010, 35; Paltamaa ja Kanelisto 2017, 31). Myös lähes kaikki haastatteluihin osallistuneet terapeutit kertoivat pitävänsä hoitavien tahojen järjestämiä kuntoutuksen suunnittelupalavereja hyödyllisinä ja osallistuvansa niihin kutsuttaessa mielellään. Varsin monet terapeuteista kokivat kuitenkin kutsujen vähentyneen selkeästi viime vuosina, minkä he arvelivat johtuvan ainakin osittain kaikkialla lisääntyneestä kiireestä. Jotkut kertoivat pitävänsä palaveriin osallistumista niin tärkeänä, että ovat ottaneet itse yhteyttä hoitaviin tahoihin ja kysyneet lupaa osallistua niihin. Joidenkin kohdalla aktiivisuus on johtanut luvan saamiseen, mutta osallistuminen on saatettu myös kieltää kokonaan.

”Minä olen ollut itse [aiemmin] ainakin – – kun oli loppukeskustelu, niin sinne kutsuttiin myös terapiaa toteuttava terapeutti. Siinä käytiin kuntoutussuunnitelma läpi vielä ja mietittiin, että näin lähdetään tekemään. Se oli ihan todella hedelmällistä, mutta nyt ei ole todella tullut kutsua. Ja mulla on myös vähän semmoinen mielikuva, että en niin sanotusti edes uskaltaisi yrittää päästä sinne, koska sinne ei haluta meitä kuntouttavia terapeutteja. Ja se on tosi kurja, koska ensinnäkin siinä saisi hirveästi tietoa ja se kuntoutus lähtisi ihan eri tyyppisesti liikenteeseen. Se on eri asia lukea kuntoutussuunnitelmasta niitä asioita kuin se, että pääsee keskustelemaan ja kuulemaan ja olemaan siinä, missä vanhemmat ovat mukana.” (Toimintaterapeutti, 6)

Terapeutit kuvasivat haastatteluissa varsin vähän yhteistyötä hoitavien tahojen kanssa terapiajaksojen aikana. Vain muutamat terapeutit mainitsivat osallistuvansa esimerkiksi hoitoneuvotteluihin puolen vuoden välein tai pitävänsä yhteyttä hoitavaan terapeuttiin. Vaikka myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Nikkanen 2010, 41; Paltamaa ja Kanelisto 2017, 4) on todettu terapeuttien toivovan tiiviimpää yhteistyötä hoitavien tahojen kanssa, vaikutti yhteistyö olevan edelleen varsin vähäistä. Yksi psykoterapeuteista kuvasi tilannetta hyvinkin kriittisesti:

”Se hankalin yhteistyökysymys tällä hetkellä minusta oikeasti on se, että julkisessa terveydenhuollossa on niin julmettu kiire ja siihen kiireeseen vedotaan aina, ettei ole aikaa. Sehän on semmoinen umpikuja, josta minulle ihan alkaa tulla semmoinen olo, että se ei oikeastaan ole laillista enää vedota siihen kiireeseen, koska heillä on kuitenkin se hoitovastuu. Se on oikeastaan tällä hetkellä hankalampi kuin nämä yhteistyökysymykset vanhempien kanssa, jotka liittyvät sen hoidon sisältöön. Lapsen vanhemmat ovat, mitä lapsen vanhemmat ovat. Se on se julkisen terveydenhuollon ja lastensuojelunkin kiire toki, – – niin ne on minusta ne suurimmat ongelmat tällä hetkellä.” (Psykoterapeutti, 12)

Julkisen terveydenhuollon kiireen ja resurssipulan koettiin näkyvän myös siinä, että perheiden hoitavilta tahoilta saama tuki vaativissa elämäntilanteissa on heikentynyt huomattavasti. Terapeuttien mukaan hoitavan tahon työntekijät eivät ehdi miettimään eivätkä etenkään järjestämään perheille niiden tarvitsemaa konkreettista tukea arkeen siitä huolimatta, että ne kantavat vastuun perheiden kokonaistilanteesta. Muutamat terapeutit totesivat perheiden jäävän tällaisissa tilanteissa heidän tukensa varaan, vaikka se on selkeästi perheiden kannalta riittämätöntä ja kuormittaa heitä itseään kohtuuttomasti. Yksi toimintaterapeuteista kertoi auttavansa perheitä hankkimaan tukea vaativissa tilanteissa, koska pitää sitä myös terapian kannalta välttämättömänä:

”Meillä puhutaan paljon, että on tarjolla tätä ja tätä ennaltaehkäisevää perhetyötä, lastensuojelutyötä sun muuta, mutta se ei kohtaa, se ei ole sellaista apua, mitä nämä vanhemmat tarvitsevat. Niiltä evätään toistamiseen omaishoidon tuet, he eivät saa kotiin arkea, he eivät saa semmoista niin sanottua vanhakantaista, ennen oli kodinhoitajia, jotka tulivat auttamaan, kun perheessä oli. Nyt saa tyyliin puoliso kuolla, ennen kuin sinä saat sen. Pitää olla niinku todellinen kriisi ja ei huomata sitä arjen kriisiä, että meillä on perheessä tällainen lapsi, jolla on todettu autismin kirjon häiriö, ja mitä se tarkoittaa meidän koko perhe-elämään, sisaruksiin, kaikkiin. Meillä on hyvin pilkottua, lokeroitunutta apua, jota on vaikea saada ja ohjata ja sinä joudut toimintaterapeutina soittamaan ja etsimään perheelle niitä apuja ja puhumaan heidän puolestaan.” (Toimintaterapeutti, 5)

6.1.2 Kuntoutushakemusten käsittely

Kuntoutushakemusten käsittelyn kohdalla keskeisimmiksi asiakaslähtöisyyteen vaikuttaviksi tekijöiksi nousivat pitkät käsittelyajat sekä kuntoutuksen myöntökriteerien epäselvyydet.

Pitkät käsittelyajat. Kuntoutushakemusten pitkät käsittelyajat estävät terapeutteja toimimasta omassa työssään asiakaslähtöisesti. Varsin monet terapeutit kokivat kuntoutushakemusten käsittelyaikojen olevan Kelassa pitkiä ja voivan venyä jopa moninkertaisiksi arvioituun keston nähden. Erityisen ongelmalliseksi ja epäoikeudenmukaisiksi terapeutit kokivat tilanteet, joissa terapian toteutusaika lyhenee pitkän

käsittelyajan vuoksi niin paljon, ettei kuntoutujalle myönnettyjä terapiakäyntejä ole käytännössä mahdollista toteuttaa jäljelle jääneessä ajassa, eikä Kela myönnä lupaa siirtää terapian päättymisaikaa eteenpäin siitä huolimatta, että viivästyminen johtuu sen omasta toiminnasta.

Myöntökriteerien epäselvyydet. Kuntoutuksen myöntökriteereihin liittyy epäselvyyksiä, jotka voivat horjuttaa kuntoutujien luottamusta siihen, että heidän kuntoutumistaan pidetään tärkeänä ja heitä kohdellaan oikeudenmukaisesti. Tilanteen ei voida ajatella ainakaan vahvistavan kuntoutujien kokemusta siitä, että heitä kohdellaan oman elämänsä subjekteina.

Useat terapeutit kokevat terapioiden myöntökriteerien muuttuneen aiempaa epäselvemmiksi. Terapeuttien mukaan epäselvyyksien lisääntyminen herättää hämmennystä terapeuttien, kuntoutujien ja heidän läheistensä lisäksi myös hoitavien tahojen keskuudessa, kun yhä harvemmat tuntuvat tietävän, mitkä myöntökriteerit ovat ja mitä niiden täyttämiseen tarvitaan. Terapeutit kertoivat ihmettelevään sävyyn tilanteista, joissa toinen heidän näkemyksensä mukaan samankaltaisessa tilanteessa olevista kuntoutujista oli saanut hakemukseensa myönteisen ja toinen kielteisen päätöksen. Jotkut terapeuteista korostivat pitävänsä tärkeänä, että terapioiden myöntökriteerit ovat läpinäkyviä ja johdonmukaisia. Yksi terapeuteista koki epäselvyyksien lisäävän eriarvoisuutta, koska epäoikeudenmukaisiin päätöksiin jaksavat hakea muutosta vain ne, joilla on siihen resursseja. Sitä vastoin jo valmiiksi heikommassa asemassa olevat eivät välttämättä jaksaa tai osaa hakea muutosta ja jäävät siksi helpommin myös terapian ulkopuolelle.

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta koskevan lainmuutoksen on todettu lisänneen etuuskäsittelijöiden ja asiantuntijalääkäreiden harkintavaltaa kuntoutujien yksilöllisten tilanteiden huomioon ottamisessa mutta tuoneen siksi ratkaisutyöhön myös uudenlaisia vaateita. Osa etuuskäsittelijöistä ja asiantuntijalääkäreistä kokee lainmuutoksen vaikeuttaneen arviointi- ja päätöksentekotyötä ja vaikeutumisen liittyvän erityisesti ”huomattavan vaikeuden” arviointiin. (Mäkinen ja Seppänen-Järvelä 2019, 30, 27.) Saatavilla olevien tietojen perusteella ei ole mahdollista arvioida, liittyvätkö terapeuttien päätösten epäselvyyksiä ja etuuskäsittelijöiden ja asiantuntijalääkäreiden päätöksentekotyön vaikeutumista koskevat kokemukset toisiinsa. Herättää kuitenkin huomiota, että molemmat näyttävät lisääntyneen samaan aikaan lainmuutoksen jälkeen.

Yhteenveto

- Terapian rakentaminen alkaa jo kauan ennen terapian alkamista. Kuntoutuksen suunnittelemiseen ja hakemiseen liittyvää työtä voidaan tehdä enemmän tai vähemmän asiakaslähtöisesti, mikä vaikuttaa myös työn tuloksena syntyvien suunnitelmien ja hakemusten asiakaslähtöisyyteen.
- Terapioiden suunnittelun ja hakemisen asiakaslähtöisyyttä voidaan tarkastella kiinnittämällä huomiota siihen, nähdäänkö kuntoutuja suunnittelu- ja valmistelutyössä kaikkine henkilökohtaisine ominaisuuksineen kokonaisuutena ja kohdataanko hänet oman elämänsä ja kuntoutumisensa asiantuntijana ja subjektina.
- Kuntoutujan kokonaisvaltaiselle ja yksilölliselle kohtaamiselle näyttää olevan paremmat lähtökohdat erikoissairaanhoidossa, kuntoutuslaitoksissa ja erityispalveluissa kuin terveyskeskuksissa, koska niissä työskentelevillä ammattilaisilla on monipuolisempaa ja erikoistuneempaa asiantuntemusta sekä usein myös enemmän aikaa tutkimuksiin ja keskusteluun.
- Kuntoutujien kohtaaminen oman elämänsä asiantuntijoina ja vaikuttajina vaikuttaa toteutuvan vähintäänkin vaihtelevasti kuntoutussuunnitelmia laadittaessa, koska kuntoutujien omien näkemysten, arjen ja elämäntilanteen huomioon ottaminen vaikuttaa jäävän edelleen melko vähäiseksi.
- Se, että terapeuttien ja hoitavien tahojen välinen yhteistyö näyttää toimivan pääosin hoitavan tahon ehdoilla ja jäävän vähäiseksi kuntoutussuunnitelmien laatimisen yhteydessä ja etenkin terapiajaksojen aikana, vähentää myös terapeuttien mahdollisuuksia toimia omassa työssään asiakaslähtöisesti. Jos tuki, jota hoitavat tahot tarjoavat perheille vaativissa elämäntilanteissa, heikentyy huomattavasti, hoitavien tahojen toiminnan asiakaslähtöisyys vähenee entisestään.
- Kuntoutushakemusten pitkät käsittelyajat ja kuntoutuksen myöntökriteerien epäselvyydet eivät tue terapeuttien mahdollisuuksia toimia omassa työssään asiakaslähtöisesti. Ne saattavat myös horjuttaa kuntoutujien luottamusta yhdenvertaiseen ja oikeudenmukaiseen kohteluun.

6.2 Terapian aloitus ja muutostilanteet

Terapeuttien toiminnalla on huomattava merkitys terapian alkaessa ja erilaisissa muutostilanteissa terapian toteutumisen ja jatkumisen kannalta. Terapeutit voivat toimia näissä tilanteissa paitsi eri tavoin myös enemmän tai vähemmän asiakaslähtöisesti. Terapioiden aloittamisen ja muutostilanteiden asiakaslähtöisyyttä tarkastellaan seuraavassa etenkin kuntoutujien suunnittelu-, osallistumis- ja päätöksentekomahdollisuuksien tukemisen näkökulmasta (esim. Leplege ym. 2007, 1558; Järvikoski ym. 2015b). Tarkastelun kohteina ovat kumppanuuden luominen, toteutuspaikan valitseminen, motivaation rakentaminen ja muutoksiin vastaaminen.

6.2.1 Kumppanuuden luominen

Asiakaslähtöisen kuntoutuskumppanuuden luomisen kannalta osoittautuivat keskeiseksi kuntoutujen kohtaaminen, tavoitteiden täsmentäminen, tiedon antaminen ja kuunteleminen sekä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tukeminen.

Kuntoutujien kohtaaminen. Terapeutti voi tukea kuntoutujan ja hänen läheistensä mahdollisuuksia osallistua kuntoutuksen suunnitteluun, kuntoutusta koskevien päätösten tekemiseen sekä kuntoutuksen toteutukseen jo terapian alusta alkaen. Terapeutin, kuntoutujan ja kuntoutujan läheisten ensimmäisten kohtaamisten kohdalla tukeminen tarkoittaa tutustumista ja yhteisen orientaation etsimistä, jossa otetaan huomioon kuntoutujien ja heidän läheistensä elämäntilanne, aiemmat tiedot kuntoutuksesta sekä siihen kohdistuvat odotukset.

Terapeutit kuvasivat haastatteluissa elävästi terapian aloittamista. Aloittaminen määrittyi terapeuttien puheessa paljolti tutustumiseksi erilaisissa tapaamisissa vastaanotolla, kotona ja muissa arjen ympäristöissä ja ehkä myös puhelimitse käytävissä keskusteluissa, yhteisen orientaation etsimiseksi ja luottamuksen rakentamiseksi, mikä voidaan tulkita vastavuoroisen, sitoutuneen ja motivoituneen kuntoutuskumppanuuden rakentamiseksi (esim. Järvikoski ym. 2015b; Sipari ym. 2017, 53). Sen vievän ajan terapeutit kertoivat riippuvan kuntoutujien ja heidän läheistensä elämäntilanteesta, aiemmista tiedoista ja odotuksista.

Terapeuttien puheesta kävi ilmi, että kuntoutujat ja heidän läheisensä tulevat terapiaan hyvin erilaisissa elämäntilanteissa ja vaihtelevin odotuksin. Terapian aloittaminen voi olla helpotus perheelle, jonka lasta tai nuorta on tutkittu pitkään ja vanhemmat ovat silmin nähden väsyneitä tilanteeseen. Toisaalta kuntoutuja on saattanut vain vaihtaa terapeuttia, jolloin terapia itsessään on hänelle tuttua, eikä muutos tunnu välttämättä kovin suurelta asialta. Jos taas kuntoutujalla on aiemmasta terapiasta huonoja kokemuksia, voi hän suhtautua terapiaan epäilevästi. Terapeutit toivat esiin kohtaavansa myös hädissään olevia kuntoutujia ja heidän läheisiään, jotka ovat vasta äskettäin kuulleet vakavaa sairautta tai vammaa koskevasta diagnoosista tai kohdanneet äkillisen sairastumisen tai vammautumisen.

”Me ollaan ensimmäisiä ulkopuolisia kontakteja niille perheille siinä tilanteessa, kun perhe on saanut ensitiedon siitä, että kaikki ei ole kunnossa. Lapsella on joku hätä, jota nyt tutkitaan. Ehkä siinä vaiheessa ei vielä ihan tiedetä, mistä on kysymys. Onko vaikeastakin, usein tällainen pieni lapsi, kun tulee meille musiikkiterapiaan juuri sieltä, niin hänellä on kontakti- ja vuorovaikutuksen ongelmia ja kielenkehittymisen ongelma. Ja siinä vaiheessa ei tiedetä, onko vaikeasta kielenkehittymisen ongelmasta kysymys? Onko autismikirjoista kysymys? Onko tunne-elämän häiriöistä kysymys, varhaisen vuorovaikutuksen häiriöistä vai kehitysvammaisuudesta? Ja kyllähän he hyvin, hädässä olevia vanhempiahan tässä kohtaa.” (Musiikkiterapeutti, 15)

Terapeutit kertoivat kuntoutujilla ja heidän läheisillään olevan myös hyvin erilaisia tietoja ja odotuksia, kun he tulevat terapiaan. Osa kuntoutujista ja heidän läheisistään tietää hyvin tarkkaan, mihin he ovat tulleet ja mitä hakemaan. He haluavat hoitaa asiat huolella, eivätkä epäröi esittää myös vaatimuksia. Toisaalta osa kuntoutujista ja heidän läheisistään ei tiedä kovin tarkkaan tai ehkä lainkaan, mihin he ovat tulleet, eivätkä vaadi koskaan mitään. Terapeuttien kuvausten mukaan jotkut kohdistavat terapiaan varsin ”suuria”, ”isoja”, ”korkeita” ja ”kovia” odotuksia toisten odotusten jäädessä ennemminkin ”epäselviksi” tai ”hahmottomiksi”. Joidenkin odotukset ovat varsin ”realistisiakin”. Kaikilla ei ole kuitenkaan lainkaan odotuksia terapiaa kohtaan.

”Jos on työiässä olevia valveutuneita omaisia, niin he hyvin tarkkaan kyllä, sitten pitävät huolta ja vaativat asioita. Ja sitten toisaalta taas toiset, voi olla vaikka iäkkäät omaiset ainoat, jotka huolehtivat, niin ei välttämättä osaa vaatia mitään.”
(Ratsastusterapeutti, 16)

Tavoitteiden täsmentäminen. Terapeutti voi tukea kuntoutujien mahdollisuuksia osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja sitä koskevien päätösten tekemiseen myös täydentämällä ja konkretisoimalla terapialle asetettuja tavoitteita yhdessä kuntoutujan kanssa. Kuntoutujien osallistumis- ja päätöksentekomahdollisuuksien tukeminen voi edellyttää, että GASin (Goal Attainment Scaling) käyttö perustuu tilannekohtaiseen harkintaan.

Tavoitteiden täydentämisellä ja konkretisoimisella tarkoitetaan tässä kuntoutussuunnitelmaan kirjattujen, usein varsin yleisellä tasolla liikkuvien tavoitteiden muokkaamista käytännön tavoitteiksi ja toiminnaksi terapeutin, kuntoutujan ja hänen läheisensä yhteistyönä (Järvikoski ym. 2013; Paltamaa ym. 2017, 222). Kuntoutujien mahdollisuutta osallistua tarpeidensa ja tavoitteidensa määrittelyyn yhdessä kuntoutusammattilaisten kanssa on pidetty tutkimuksissa erittäin tärkeänä (Cott 2004; Leplege ym. 2007). Terapeutit pitivät itsestään selvänä, että he käyttävät työnsä lähtökohtana hoitavien tahojen kuntoutussuunnitelmiin kirjaamia tavoitteita. Terapeutit korostivat kuitenkin joutuvansa usein sekä konkretisoimaan tavoitteita että täydentämään niitä kuntoutujien ja heidän läheistensä esiin tuomilla asioilla. Terapeuttien mukaan kuntoutussuunnitelmiin kirjatut tavoitteet ovat edelleen usein hyvin laajoja ja koskevat vain kehon toimintaa, minkä vuoksi terapeutit joutuvat ikään kuin siirtämään niitä toiminnan, osallistumisen ja arkiympäristöjen tasolle. Toisaalta terapeutit kertoivat, että kuntoutujien ja näiden läheisten kanssa käydyt keskustelut ja kotikäynnit nostavat usein esiin asioita, huolia ja tarpeita, joista ei ole keskusteltu kuntoutuksen suunnittelun yhteydessä, eikä niitä ole otettu sen vuoksi myöskään huomioon laadituissa tavoitteissa.

”Kuntoutussuunnitelmassa ne tavoitteet ovat vielä näitä ruumiin tason tavoitteita, niin niitä pitäisi pyrkiä muuttamaan sinne toiminnan ja osallistumisen tason tavoitteiksi, että aika monesti lukee, tai näillä lapsilla kenen kanssa työskentelen, niin

aika monella on just, että vartalonhallinnan ja tasapainon ongelmia. Niin eihän se tavallaan, se on vasta siellä ruumiin tasolla, että hirveän harvoin lähettävän tahon kuntoutussuunnitelmissa tai muissa on toiminnan tai osallistumisen tason tavoitteita.” (Fysioterapeutti, 1)

GAS on kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin tarkoitettu menetelmä (ks. Sukula ym. 2015). Haastatellut terapeutit suhtautuivat GAS-tavoitteiden asettamiseen jossain määrin kolmijakoisesti. Muutamat fysio- ja toimintaterapeutit näkivät GASin välineenä, joka auttaa kuntoutujia ja heidän läheisiään ymmärtämään, että tavoitteiden tulee olla heidän tavoitteitaan ja tukee heitä niiden asettamisessa. Yksi terapeuteista koki etenkin numeroin asetettavien tavoitteiden jopa innostaneen asioiden mittaamisesta kiinnostuneita miehiä, jotka eivät ole olleet muutoin erityisen kiinnostuneita terapiastaan.

Osa terapeuteista piti GASin käyttämistä työläänä, koska he joutuvat perustelemaan ja selittämään sen tarkoitusta ja käyttöä kuntoutujille ja heidän läheisilleen, jotka kokevat tavoitteiden asettamisen vaikeaksi. Tavoitteiden löytymisen todettiin voivan vaatia joskus myös ”kypsyttelyä”, jolloin niihin saatetaan palata uudelleen ehkä vasta jonkin ajan kuluttua. Myös Nikkanen (2010, 27) on tuonut esiin, että kuntoutujat oppivat ilmaisemaan itseään ja tuomaan tarpeitaan esiin, kun heille kertyy kokemuksia kuntoutuksen käytännöistä ja he oppivat toimimaan kuntoutusjärjestelmässä. Yhden toimintaterapeutin kertomuksen, joka koskee kuntoutujan kehittymistä taitavaksi tavoitteiden asettamisessa, voidaan tulkita kertovan tällaisesta kokemuksiin perustuvasta oppimisesta. Kertomus herättää kuitenkin myös kysymyksiä mekaanisesti asetettavien tavoitteiden mielekkyydestä.

”Kyllä se on, yritän pyrkiä aina siihen, että en keksi asiakkaan puolesta tavoitteita, mutta kyllä moni tarvitsee aika paljon semmoista rajaamista. Niin kyllä ne aika pitää johdatella siinä. Harva asiakas pystyy, jos kysytään, että mitäs haluaisit, että laitetaan tavoitteeksi, niin harva pystyy. Ne ovat sitten semmoisia, jotka ovat käyneet terapiassa jo pitkään ja tietää mitä ne ovat. Niin kuin yksi mun semmoinen aikuisreumaatikko sanoi, että hänen elämässään on jo viisi kertaa GAS-tavoitteet, ammatillinen kuntoutus, kuntoutusjakso ja kolme eri terapiaa ja jokaisessa on kolme tavoitetta. Että kenen normaalin terveen ihmisen vuodessa on 15 konkreettista viisiportaista tavoitetta? Että yleensä ne on sitten tommoisia asiakkaita, jotka pystyvät suoraan sanomaan, mitä minä haluan tänä vuonna tavoitella tässä toimintaterapiassa.” (Toimintaterapeutti, 4)

Lisäksi muutamat musiikki- ja puheterapeutit huomauttivat GAS-tavoitteiden sopivan huonosti yhteen heidän edustamiensa terapiamuotojen kanssa. Heidän mukaansa lapset, joilla on puheentulon, kommunikaation ja vuorovaikutuksen ongelmia, kykenevät harvoin osallistumaan tavoitteiden asettamiseen, minkä ohella heidän kohdallaan on usein erittäin vaikea tietää, mihin suuntaan ja millä tavoin heidän prosessinsa lähtevät etenemään. Myös Paltamaa ym. (2017, 224) ovat tuoneet esiin

saman suuntaisesti, että vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavat varsin monenlaiset kuntoutujat, eikä kaikkien toimintakyvyn arviointiin ole helppoa löytää toimivia ja päteviä mittareita. Terapeutit pitivät myös kommunikaation ja vuorovaikutuksen pilkkomista osatavoitteisiin lähes mahdottomana.

”Sitten toki tämä uusi GAS-menetelmä tuottaa meitä silleen harmaita hiuksia, että meidän täytyy ikään kuin alkaa pilkkoa näitä, että miten sinä sitten mittaat vuorovaikutusta järkevästi pilkottuna. Että lasketko sitten katseita vai mitä? Että ihan en sitä ainakaan itse koe hyvin hedelmälliseksi tavaksi mitata sitä terapian tehokkuutta. Enemmänkin semmoinen kokemuksen tuoma tieto siitä, että miten asiat yleensä etenevät tämän tyyppisillä lapsilla tai miten nämä menevät. Että sen uskominen itseensä on ehkä se tärkein siinä. Se tieto.” (Puheterapeutti, 7)

Tiedon antaminen ja kuunteleminen. Yksi terapeuttien keskeisimmistä keinoista tukea kuntoutujien ja heidän läheistensä mahdollisuuksia osallistua kuntoutusta koskevaan päätöksentekoon on sairautta, vammaa, terapiaa ja muita palveluja koskevan tiedon antaminen. Terapeutit antavat kuntoutujille tietoa pyytämättä, koska kuntoutujat ja heidän läheisensä eivät välttämättä tiedä, mitä he voisivat pyytää. Toisaalta terapeutit pyrkivät varmistamaan kuntoutujia ja heidän läheisiään kuuntelemalla ja heidän kanssaan keskustelemalla, että he kokevat myös tulevansa kuulluiksi.

Terapeuttien kuvaukset kuntoutujien ja heidän läheistensä kanssa käytävistä keskusteluista rakentuivat vahvasti tiedon antamisen ja kuuntelemisen ympärille. Kuntoutusammattilaisten kuntoutujille henkilökohtaisesti, ymmärrettävällä kielellä ja heidän tilanteeseensa sovitettuna antamaa tietoa on pidetty ehdottomana edellytyksenä itsenäisen päätöksenteon mahdollistamiseksi (Cott 2004; Hokkanen ym. 2009, 291; Järvikoski ym. 2015). Terapeutit toivat esiin, että he kertovat kuntoutujille ja heidän läheisilleen, millainen kyseessä oleva terapiamuoto on, mitä siihen voi ja ei voi sisältyä sekä mihin sillä voidaan ja ei voida vaikuttaa. Osa kertoi korostavansa samalla myös kuntoutujien ja heidän läheistensä oman aktiivisuuden merkitystä. Terapeuttien mukaan esimerkiksi vanhemmat haluavat joskus laajojakin perusteluja sille, miksi terapiassa käydään ja toimitaan, kuten toimitaan. Yksi musiikkiterapeuteista kuvasi terapian alussa käytäviä keskusteluja seuraavasti:

”Joillakin on minun mielestäni epäselvää tavallaan, mitä musiikkiterapia on. Ja musta se on ihanaa, että ne sanoo suoraan. Ja tavallaan sekin pitäisi olla mahdollista siinä alkuvaiheessa jotenkin jutella niistä odotuksista, että mitä ne voisi olla ja ollaanko... Että ollaan jotenkin samaa mieltä siitä, että mitä kaikkea musiikkiterapia voisi antaa ja mitä se taas ehkä ei ole. – – Kyllähän se on sillä tavalla aina semmoinen jotenkin, niin kun pitäisi kuulua siihen mahdollisuuteen alkukeskustelussa jotenkin asettua siihen, että mikä on tämä tilanne ja mitä, miten tämä kuntoutus nyt voisi, miten tämä liittyy nyt tähän kuntoutumisen vaiheeseen ja tähän elämänvaiheeseen ja mitä kaikkea tämä voisi olla ja mitä ehkä ei.” (Musiikkiterapeutti, 13)

Toiseksi terapeutit kertoivat pitävänsä keskusteluissa huolta siitä, että he kuuntelevat kuntoutujia ja heidän läheisiään niin, että kokevat tulevansa kuulluiksi. Myös tutkimusten mukaan kuntoutusammattilaisten tulisi kuunnella kuntoutujaa ja hänen läheisiään empaattisesti, kiinnittää huomiota heidän ajatuksiinsa, kunnioittaa heidän yksilöllisiä tarpeitaan ja tutustua heidän maailmaansa (Cott 2004; Leplege ym. 2007; Järvikoski ym. 2013). Yksi terapeuteista korosti kuntoutujien ja heidän läheistensä kuulluksi tulemisen riippuvan paljolti terapeutista ja hänen ammattiosaamisestaan. Sen todettiin edellyttävän terapeutilta, että hän ymmärtää kuntoutujien ja heidän läheistensä erilaisia elämäntilanteita, suhtautumistapoja, ikää ja ymmärryksen tasoa sekä sovittaa keskustelut niiden mukaan. Etenkin kun sairaus tai vamma on vielä uusi asia, kuntoutujilla ja heidän läheisillään saattaa olla paljon kysymyksiä ja tarve puhua tilanteesta ja sen vaikutuksista elämäänsä nyt ja tulevaisuudessa. Toisaalta terapeutit korostivat, että osa kuntoutujista ja heidän läheisistään voi ensin arkailla ottaa itse asioita esiin mutta rohkaistua siihen ajan ja kannustuksen myötä. Terapeutit pitivät tärkeänä, että he kykenevät luomaan keskusteluilla terapiaan luottamuksellisen ilmapiirin, jossa kuntoutujat ja heidän läheisensä uskaltavat kertoa rehellisesti vaikeuksiaan ja onnistumisiaan eri elämänaalueilla.

”Minä kannustan ihmisiä siihen, että sanokaa. Että sanokaa heti vaikka, että joku terapia alkaa niin, että jos on joku asia, joka vaivaa tai on joku asia huonosti, niin sanokaa heti se, koska minä en ole ajatustenlukija. Että kristallipallo ei kuulu terapeutin varusteisiin. Kyllä sitä semmoista itseilmaisua, niin sitä saa kyllä aika paljon tukea. Mutta sitten taas kyllähän ihmiset huomaavat sen, jos joku heitä kuuntelee, ja sen asian ottaa semmoisena, niin kyllähän siinä, siis siitä se luottamuksellinen ja turvallinen terapiasuhte lähtee muodostumaan.” (Ratsastusterapeutti, 16)

Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tukeminen. Terapeutit, jotka tukevat tietoisesti ja aktiivisesti kommunikointia ja vuorovaikutusta kuntoutujien kanssa, edistävät samalla heidän mahdollisuuksiaan osallistua kuntoutuksen suunnitteluun, kuntoutusta koskevien päätösten tekemiseen sekä kuntoutuksen toteutukseen.

Terapeutit kertoivat, että kommunikointi ja vuorovaikutus kuntoutujien kanssa täytyy sovittaa aina kuntoutujan kognitiivisiin kykyihin ja ymmärrykseen. Terapeutit tarvitsevat työssään haastattelutaitoja ja erilaisia vuorovaikutusmenetelmiä koskevaa osaamista. Osa terapeuteista kertoi opiskelleensa erikseen erilaisia vuorovaikutustekniikoita ja myös käyttävänsä niitä työssään aktiivisesti. Lisäksi terapeutit mainitsevat käyttävänsä tarvittaessa erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä, kuten kommunikaattoria, kuvakortteja, post-it -lappuja, palautenaamoja ja valokuvia. Yksi terapeuteista esitti kuitenkin, että vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta toteuttavien terapeuttien olisi hyvä opetella kommunikoidaan kuntoutujien kanssa nykyistä enemmän myös muutoin kuin verbaalisesti.

”Varmaan sentyyppistä koulutusta kyllä voi olla muillakin ammattikunnilla ja saisi olla lisää, että miten kommunikoidaan ihmisten kanssa, joiden on vaikea kommunikoida. Mulla on ollut onni oppia sitä, siis osata hyvin monenlaista, tällaisia keinoja on ollut vuosikaudet. Että minulle se on helppoa, mutta se on semmoista varmaan, mitä kaikki vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapeutit voisivat oppia lisää, että miten kuunnella asiakasta.” (Musiikkiterapeutti, 13)

6.2.2 Toteutuspaikan valitseminen

Keskeisiä asioita terapian toteutuspaikan asiakaslähtöisyyden kannalta olivat kokonaisharkinta sekä terapeutin toimitilan tai työhuoneen, kuntoutujan kodin, päiväkodin, koulun tai etäkuntoutuksen edut ja haitat erilaisissa tilanteissa.

Kokonaisharkinta. Terapian toteutuspaikan valitseminen perustuu kokonaisharkintaan, johon vaikuttavat sekä eri tilanteissa eri tavoin kyseessä olevan terapiamuodon lähtökohdat, kuntoutujan arjen toiminta, toimijat ja ympäristöt että olemassa oleviin tilavaihtoehtoihin terapian toteutuksen näkökulmasta liittyvät edut ja haitat. Toteutuspaikan valinnassa näytävät painottuvan selkeästi enemmän kyseessä olevan terapiamuodon vaikuttavimmiksi tiedetyt toimintatavat sekä mahdollisuus vaikuttaa kuntoutujan arjen toimijoihin ja ympäristöihin kuin kuntoutujien päätöksentekomahdollisuudet.

Kaikki terapioiden toteutuspaikkoja koskevat kuvaukset olivat omanlaisiaan. Niistä kävi ilmi, että terapiaa toteutetaan hyvin monenlaisissa ympäristöissä. Siinä missä yksi terapeuteista kertoi toteuttavansa terapiaa ainoastaan omassa toimitilassaan, ilmoitti toinen, ettei hänellä edes ole omaa toimitilaa tai työhuonetta. Jotkut toivat esiin toteuttavansa osan terapiaista kuntoutujien kotona ja osa päiväkodeissa ja kouluissa. Kuitenkin vain muutamat terapeutit mainitsivat toteuttavansa terapiaa asu-mispalveluissa. Yksi haastatelluista toimintaterapeuteista kuvasti elävästi, miten monenlaiset tekijät voivat vaikuttaa terapian toteutuspaikan valintaan esimerkiksi lasten kohdalla. Vaikka terapeutti ei mainitse lainkaan arkea, puhuu hän selkeästi terapian toteutuspaikan valitsemisesta nimenomaan sen mukaan, missä ympäristöissä ilmenneisiin arjen haasteisiin terapialla pyritään vaikuttamaan:

”Minun mielestäni paras on, jos sitä pääsee toteuttamaan aina, miten tilanteet vaihtuu ja missä ne haasteet on. Siellähän sitä kannattaa eniten toteuttaa. Että jos kotona ei ole mitään ongelmaa, niin turha sitä on kotona sitten treenaa asioita. Vaan sitten pitää mennä, onko se sitten päiväkodissa ja sitten jos päiväkodin struktuurissa pärjää tosi hyvin, koska tietää, mitä tapahtuu, mutta kotona on aivan vallaton ja aivan kuriton, niin sitten se täytyy mennä sinne kotiin. Koska selkeästi sitten vaikka siellä päiväkodissa, onko se sitten se toistuva päiväjärjestys vai mikä siellä on, mikä toimii, mutta että sitten kotona tai sisarusten kanssa kotona ei vaan pysty olemaan, mikään ei onnistu, tulee koko ajan tappelua, mutta kavereitten kanssa pystyy päiväkodilla. Niin sitten pitää vaan mennä sinne kotiin harjoittelemaan sitä

olemista sitten niitten sisarusten kanssa. Mutta se aika paljon määrittää, missä ne haasteet on. Ja joillekinhan ne on ihan eri asiat haastavia vaikka kotona ja koulussa. Niin aika lailla se määrittelee sitten sitä toteutuspaikkaankin. Että hyvin pitää olla, siis jos haasteet on vaikka koulussa, niin pitää olla tosi hyvä perustelu, että terapia kannattaa toteuttaa kotona. Vaikka että haasteet on koulussa niin merkittäviä, että ei kestä sitä terapiaa, että se terapeuttikin vielä menee sinne. Että meillä menee terapia-aika sitten pelkästään tappeluun ja taisteluun ja itkemiseen. Että siellä on oikeasti niin akuutti tilanne, niin sitten on pakko aloittaa kotoa. Mutta muuten aina sinne, missä ne haasteet näkyy.” (Toimintaterapeutti, 4)

Terapeutin toimitila tai työhuone. Terapeutit perustelevat terapian toteutusta omassa toimitilassaan tai työhuoneessaan terapiamuodon teoreettisella viitekehyskellä, tilojen toimivuudella, viihtyvyydellä ja rauhallisuudella sekä välineistön monipuolisuudella. Perusteluissa painottuu pyrkimys toimia ammatillisesti parhaimmaksi ja toimivimmaksi tiedetyllä tavalla.

Terapeutit esittivät monenlaisia perusteluja toteuttaa terapioita kokonaan tai osin omassa toimitilassaan tai työnantajan tarjoamassa työhuoneessa. Psykoterapian kohdalla perustelut liittyivät teoreettiseen viitekehykseen. Psykoterapeutit toivat esiin sen, että terapian toteutuminen säännöllisenä aikana samassa rauhallisessa toimitilassa määrittänyt jo terapian teoreettisen viitekehysten kautta, mitä he pitivät itseltään selvänä.

Muiden terapiamuotojen kohdalla oman toimitilan tai työhuoneen käyttöä perusteltiin esimerkiksi tarpeella. Terapeutit pitivät oman toimitilan tai työhuoneen etuna viihtyisyyttä ja rauhallisuutta, jotka auttavat terapeuttia ja kuntoutujaa keskittymään terapiaan. Monet vertasivat omaa tilaansa kodeissa, päiväkodeissa ja kouluissa tarjolla oleviin tiloihin ja pitivät omaa tilaansa usein isompana, rauhallisempana, toimivampana ja motivoivampana. Osa terapeuteista kertoi kalustavansa ja välineistävänsä oman tilansa aina terapiakäynnille tulossa olevan kuntoutujan mukaan. Useimmat terapeutit kertoivat myös pitävänsä tärkeänä, että heillä on omassa tilassaan mahdollisuus rajata aistiärsykkeiden määrää terapian aikana pitämällä kaikki ylimääräiset tavarat ja välineet poissa näkyvistä esimerkiksi kaapeissa. Päiväkodeissa ja kouluissa tähän ei ole välttämättä mahdollisuutta, vaan terapialle osoitettu tila voi olla täynnä leluja, pelejä ja kirjoja, tai se voi jopa olla nimenomaan kaikenlaisen tavaran säilytykseen tarkoitettu varasto.

Muutamat fysioterapeutit mainitsivat, että heillä on omassa toimitilassaan isoja kuntoutuksessa tarvittavia harjoittelu- tai nostolaitteita, joita ei ole mahdollista kuljettaa mukana terapiakäynneille. Myös muiden terapeuttien mukaan heillä on omassa tilassaan käytössä enemmän erilaisia välineitä kuin muualla toteutettaville terapiakäynneille on parhaimmillaankaan mahdollista ottaa mukaan. Välineiden määrällä he katsoivat olevan merkitystä etenkin tilanteissa, joissa terapia ei lähdekään liikkeelle

suunnitelman mukaan tai terapeutti haluaa kuntoutujan toiminnan perusteella viedä terapiaa uuteen suuntaan.

”Ja onhan mulla täällä, kun meillä on hirveen kiva ja toimiva toimitila tässä. Meillä on tosi hyvät välineistöt. Täällähän minä tunnen ja tiedän paikat, että jos minulle intuitiivisesti tulee joku tunne siinä terapiassa, hei, tässä voisi ollakin nyt, otetaan-kin tuosta siveltimet ja vesivärit ja maalataan tämä tunne tai asia, niin täällähän se onnistuu heti, mutta eihän se välttämättä missään muualla, missä mulla ei ole kaikkia niitä välineistöjä mukana.” (Musiikkiterapeutti, 15)

Osa fysio- ja toimintaterapeuteista koki myös esimerkiksi lapsikuntoutujiin tutustumisen, valmiuksien hankkimisen ja joidenkin taitojen opettamisen vaativan rauhallisen tilan, ennen kuin samaa asiaa voidaan ryhtyä harjoittelemaan ikään kuin autenttisessa, paljon häiriötekijöitä sisältävässä arjen ympäristössä.

”Senkin puolesta joskus on ihan hyvä päästä rauhassa tekemään jotakin harjoitteita, jotta se lapsi pystyy siihen sataprosenttisesti keskittymään, että kun sitä on ensin rauhassa pystynyt harjoittamaan, niin sitten se on helpompi tuoda siihen häiriötilanteeseen, missä lapsella on vähän pohjaa jo siihen taitoon. Jos vaikka on lapsi, jonka lihasjännitys nousee kaikesta pienestäkin äänestä, niin jos koko ajan harjoitellaan jossakin kauheassa äänekkäässä ympäristössä vaikka seisomista tai seisomaan nousua, niin ei se onnistu, kun se lihasjännitys nousee sen kaiken häiriötekijän kanssa. Vaan sitten, kun on vaikka rauhassa saatu se eka harjoiteltu rauhallisemmassa tilanteessa, niin kun se on jo vähän tutumpi ja valmiimpi taito, niin sitten se pystytään siirtämään sinne häiriötilanteeseen.” (Fysioterapeutti, 1)

Toisaalta terapeutit kertoivat myös tilanteista, joissa he ovat joutuneet tekemään valintoja yhtäältä toimivimpien tilojen ja kuntoutusvälineiden ja toisaalta kuntoutujan arjen tukemisen välillä. Terapeutit nostivat esiin esimerkkejä, joissa terapiaa olisi ollut mahdollista toteuttaa toimitiloissa monipuolisemmin ja tehokkaammin, mutta se oli kuitenkin päätetty toteuttaa jossain muualla esimerkiksi matkan kuormittavuuden tai kuljetusongelmien vuoksi. Toisaalta yksi fysioterapeutti, jonka työtila sijaitsi taajaman keskustassa, huomautti, että kauempana syrjäkylillä asuvat kuntoutujat haluavat nimenomaan tulla sinne terapiaan, koska he pääsevät samalla edes kerran viikossa ”niin sanotusti ihmisten ilmoille”.

Kuntoutujan koti. Terapeutit pitivät kuntoutujan kotona toteutettavan terapian selkeänä etuna sitä, että kuntoutus kytkeytyy suoraan kuntoutujan arjen toimintoihin, toimijoihin ja ympäristöihin. Joissakin tilanteissa kotiympäristö voi kuitenkin sopia terapian toteutukseen niin huonosti, että se on välttämätöntä siirtää johonkin muuhun ympäristöön.

Terapeutit mainitsivat kotona toteutettavan terapian ehdottomaksi eduksi mahdollisuuden tutustua kuntoutujan arjen ympäristöön sekä toteuttaa terapiaa autenttisessa ympäristössä. Etenkin toiminta- ja fysioterapeutit pitivät tärkeänä, että arjen taitoja harjoitellaan siellä, missä niitä arjessa tarvitaan.

”Jos ajatellaan, että harjoitellaan arjen taitoja. Esimerkiksi, no paljon puhutaan siirtymisistä. Siirtyminen tarkoittaa vaikka sängystä ylös nousemista ja siirtymistä pyörätuoliin ja, pyörätuolista wc:hen ja tällöisiä. Että jos me harjoitellaan perusliikkumisen taitoja, kyllä niiden harjoittelupaikka on koti, koska siellä ne tapahtuvat. – – se on aina ihan eri asia harjoitella siirtymistä hoitopöydälle, semmoiselle leveälle hoitopöydälle, vaikka pyörätuolista, koska se alusta on kova, kuin se, että sinulla on kotona sänky, mikä on aina pehmeämpi, mikä on aina haastavampi. Että minä olen ehdoton, siis sanotaanko, että tällä tietotaidolla, mikä mulla on, niin minä olen ainakin ehdoton kotikäyntien kannattaja sen takia, koska siellä päästään suoraan niihin oikeisiin ongelma-alueisiin kiinni.” (Ratsastusterapeutti, 16)

Kun terapeutit toteuttavat lasten ja nuorten terapioiden heidän kotonaan, tapaavat terapeutit luontevasti myös heidän vanhempiaan ja voivat vaihtaa heidän kanssaan kuulumisia. Halutessaan vanhemmat voivat osallistua helposti myös terapian toteutukseen tai terapeutti voi käyttää osan terapiakäynnistä vanhempien ohjaamiseen. Terapeutit pitivät kotona toteutettavien terapioiden etuna myös sitä, ettei kuntoutujilta kulu voimia matkustamiseen. Pitkien terapiamatkojen tiedettiin voivan kuluttaa kuntoutujien voimat niin, ettei niitä riitä enää harjoitteluun. Esimerkkeinä mainittiin toimintakyvyltään heikkojen kuntoutujien pitkät taksimatkat sekä nykyisin varsin usein myöhässä olevien taksikyytien odottaminen talvipakkasessa.

”Ja sitten sama on noitten vähän huonompikuntoisten aikuisneurologisten kanssa. Tavallaan se vastaanotolle tuleminen voi olla jo tosi rankkaa itsessään, niin silloin se on aika selkeästi, mennään sitten kotikäynteihin. Sitten on voimia siihen harjoitteluun tai siihen meidän tekemiseen, eikä ne ole mennyt siinä taksia odotellessa ja vaatteita pukiessa ja taksissa noustessa.” (Toimintaterapeutti, 4)

Toisaalta terapeutit toivat esiin, että jos kotiympäristössä on paljon perusarjen synnyttämiä häiriötekijöitä, voi etenkin lapsen olla vaikea saada kontaktia, terapiaan keskittymisestä puhumattakaan.

Päiväkoti tai koulu. Päiväkotien ja koulujen toimivuus terapian toteutuspaikkoina riippuu paljolti käyttöön saatavista tiloista sekä työtekijöiden resursseista ja kiinnostuksesta. Kun lapsen tai nuoren terapiakäynnit toteutetaan päiväkodissa tai koulussa, ei terapeutti tapaa vanhempia välttämättä lainkaan arkisin.

Terapeuttien mukaan lapsen tai nuoren terapian toteuttaminen päiväkodissa tai koulussa voi olla hyvä ratkaisu, jos terapeutti saa käyttöönsä hyvän, rauhallisen ja tar-

koitusta vastaavan tilan. Terapeutit pitivät päiväkodeissa ja kouluissa toteutettavien terapioiden suurimpana ongelmana, usein suorastaan esteenä, nimenomaan tiloja. Terapeuttien mukaan tilaa on usein ylipäättään vaikea saada, koska päiväkotien ja koulujen tilat ovat yksinkertaisesti täynnä. Päiväkodista tai koulusta saatetaan myös antaa ymmärtää, että tilan järjestäminen tuottaa heille ylimääräistä vaivaa. Tilojen tarve voi koskea useita lapsia ja terapiamuotoja, jolloin kaikille ei riitä välttämättä toimivaa tilaa, tai ehkä lainkaan tilaa. Terapian toteutukseen annettavien tilojen ongelmiksi mainittiinkin esimerkiksi ahtaus, meluisuus, ankeus ja tavarapaljous. Yksi puheterapeutti kuvasi kokemuksiaan tilojen järjestämisestä seuraavasti:

”Koulut on ainakin tänä päivänä, en taida tietää koulua, missä ei olisi tilapulaa. Yleensä yritetään järjestää, usein saatetaan käyttää luokkaakin, jos on koulupäivä silleen, että on ohi tai on välitunti. Tai just pitkä välitunti, joka olisi just terapia-ajan pituinen tai näin. Mutta on ollut myös sellaisia tiloja, että sitten se vaan olisi ikkunan tila, jossa sinä nyt olet just sen yksi 45 minuuttia, niin se ei nyt maailmaa kaada, mutta tavallaan, että tämä atmosfääri voisi olla parempikin.” (Puheterapeutti, 7)

Terapeutit esittivät, että päiväkodit ja koulut voivat osoittautua varsin toimiviksi arjen terapiaympäristöiksi etenkin, jos työntekijät ovat kiinnostuneita yhteistyöstä ja heillä on resursseja tehdä yhteistyötä ja harjoitteita lapsen tai nuoren kanssa myös arjessa. Terapeutit pitivät päiväkodissa tai koulussa toteutettavien terapioiden etuna mahdollisuutta tutustua kuntoutujan ja muiden toimijoiden toimintaan arjen ympäristössä sekä pyrkiä edistämään kuntoutumista paitsi kuntoutujaan myös muihin toimijoihin ja ympäristöön vaikuttamalla.

Terapeuttien mukaan vanhemmat pitävät lapsen tai nuoren terapian toteuttamista päiväkodissa tai koulussa usein toimivana ratkaisuna. Lapsen tai nuoren kuljettaminen terapiaan ei rasita tällöin vanhempia eikä vähennä perheiden usein muutoinkin lyhyeksi jäävää yhteistä ilta-aikaa. Terapeutit toivat esiin myös, että päiväaika on usein toimiva valinta myös siksi, että lapset ovat pitkän päiväkotitai koulupäivän jälkeen usein jo niin väsyneitä, etteivät he jaksakaan enää olla aktiivisia ja keskittyä terapiaan. Toisaalta valinnan kääntöpuolena on, että terapeutti ja vanhemmat eivät tapaa tällöin välttämättä lainkaan toisiaan arkisin.

Etäkuntoutus. Terapeuteilla ei ole vielä juurikaan kokemuksia etäkuntoutuksesta ja he kokevat sen monin tavoin vieraaksi.

Etäkuntoutus oli suurimmalle osalle terapeuteista varsin uusi asia. Ainoastaan yksi terapeuteista tunsikin Kelan etäkuntoutuksena annettavaa puheterapiaa koskevan kehittämishankkeen ja piti sitä mielenkiintoisena uutena avauksena. Toinen terapeutti pohti, voisiko etäterapiasta löytyä ratkaisuja Pohjois-Suomen terapeuttipulaan ja pitkistä etäisyyksistä johtuviin ongelmiin. Muut terapeutit suhtautuivat etäkuntoutukseen melko varauksellisesti eivätkä pitäneet sitä mahdollisena itse edustamansa

terapiamuodon kohdalla. Etenkin psyko-, musiikki- ja toimintaterapeutit toivat esiin terapian toteutuksen perustuvan läsnäoloon ja monella eri tasolla liikkuvaan vuorovaikutukseen, jotka eivät heidän mielestään toteudu etäyhteyttä käytettäessä.

”No heti ensimmäisenä ajatuksena, kun etäkuntoutus tuli, niin oli mulla kyllä, että miten se toimintaterapiassa on mahdollista. En ole tehnyt. Ainakin nyt, jos ajattelen näitä kaikkia lapsukaisia, keitä minulla tällä hetkellä on, että ne on niin arkitoimintaa, missä minun pitää olla fyysisesti vierellä, että ei se kyllä onnistu millään muotoa. – Ei onnistu lasten kanssa, joita et pysty saamaan edes pysymään pöydän ääressä. – Niin, se nimenomaan, että kun se asiakaskunta on tällainen, jolla haet vuorovaikutusta sillä, että minä kiipeän autolla sen lapsen käsivartta pitkin, että saan sen lapsen katsomaan itseäni hetkeksi, niin ei se onnistu etänä.” (Toimintaterapeutti, 5)

Terapeutit suhtautuivat selkeästi avoimemmin mahdollisuuteen käyttää etäyhteyttä poikkeustilanteissa esimerkiksi kuntoutujan sairaalajakson aikana, vanhempien ohjauksessa sekä kotiharjoitteluun kannustamisessa. Muutamat terapeutit toivat esiin myös, ettei heillä ole tietoa siitä, millaisia laitteita, ohjelmia ja tietoturvaa etäyhteyteen tarvitaan. Yksi terapeuteista mainitsi myös Kelan ja Valviran etäkuntoutusta koskevien ohjeistusten olevan ristiriitaisia. Hänen mukaansa Kela ei edellytä salatun yhteyden käyttöä toisin kuin Valvira.

6.2.3 Motivaation rakentaminen

Motivaation rakentamista voidaan pitää jo lähtökohtaisesti asiakaslähtöisenä toimintana, koska perimmäisenä tavoitteena on nimenomaan toimia tavalla, joka herättää kuntoutujan oman kiinnostuksen kuntoutukseensa ja kuntoutumiseensa ja pitää sitä yllä. Voidaan ajatella, että kuntoutujan motivaatiota tietoisesti rakentava ja ylläpitävä terapeutti toimii tavalla, joka samalla tukee kuntoutujan osallistumis- ja päätöksentekomahdollisuuksia. Motivaation rakentamisen kannalta keskeisiksi osa-alueiksi määrittyivät motivaatio terapian alussa, motivointikeskustelut, kiinnostuksen herättäminen, terapeutin läsnäolo, vaihtelu, jaksotus ja palkitseminen, onnistumisen ja edistymisen konkretisoiminen sekä positiivisen kierteen löytäminen.

Motivaatio terapian alussa. Terapeutit tunnistavat kuntoutujien tulevaan terapiaan hyvin eri tavoin motivoituneina. Terapeuttien kuvaukset kuntoutujien motivaatiosta terapian alkaessa vaihtelivat jossain määrin eri terapiamuodoissa. Fysio-, toiminta-, puhe- ja psykoterapeutit eivät puhuneet kovin paljon aiheesta vaan totesivat lähinnä motivaation vaihtelevan kuntoutujan mukaan. He toivat esiin, että jotkut kuntoutujista ovat heti alussa aktiivisia, toiset vetäytyvämpiä. Sitä vastoin musiikki- ja ratsastusterapeutit kertoivat terapiaan tulevien kuntoutujien olevan lähes poikkeuksetta erittäin motivoituneita. Musiikkiterapeutit katsoivat soittimien ja ratsastusterapeutit hevosten herättävän jo itsessään kuntoutujien kiinnostuksen ja aktivoivan heitä.

”Kuntoutujat tulevat kyllä, lähes poikkeuksetta erittäin motivoituneena. Siis viimeistään siinä vaiheessa, kun ne tulee musiikkiterapiahuoneen ovelle ja näkee kaikki soittimet. Niin se on tavallaan että, eipä juuri kuntoutujan motivaatiosta jää kiinni...” (Musiikkiterapeutti, 13)

Motivointikeskustelut. Osa terapeuteista kertoi pyrkivänsä rakentamaan motivaatiota keskusteluihin. Terapeutit toivat esiin, että mahdollisuus keskustella lapsen tai nuoren kanssa hänen sairaudestaan tai vammastaan ja harjoittelusta riippuu paljon hänen iästään ja kognitiivisista taidoistaan. Terapeuttien motivointikeskusteluja koskeva puhe näyttikin koskevan ennen kaikkea aikuisia kuntoutujia ja kuntoutujina olevien lasten vanhempia. Keskusteluissa terapeutit pyrkivät lisäämään heidän motivaatiotaan tuomalla esiin mahdollisimman selkeästi ja konkreettisesti, mitä terapiassa tehdään ja mitä sillä tavoitellaan. Perustelujen merkityksen koettiin korostuvan etenkin tilanteissa, joissa harjoitteiden tai toiminnan hyödyt eivät näy välittömästi, vaan vasta pidemmällä aikavälillä.

”Varmaan totta kai paljonhan se on terapeutistakin kiinni, että miten hän motivoi ja markkinoi niin sanotusti asian. – – Mitä konkreettisemmin sitä pystyy ohjaamaan ja pystyy jotenkin saamaan sinne, että miksi tätä tehdään, miten tämä hyödyttää tätä lasta tai miten tämä... Ja joskus ne saattavat olla sellaisia asioita, että niillä tähdätään jonnekin aika pitkälle tulevaisuuteen, niin silloin se on ehkä haastavaa niiden vanhempien tai lähiympäristön nähdä, että miksi tätä pitää tehdä kymmenen kertaa päivässä. Mutta sillä tähdätään jonnekin sinne, jotta sitten tulevaisuudessa pystyisi jotakin, tai että ei jonkun asian takia joku asia mahdollisesti, ettei pystyisi. Että ei tavallaan blokata jotakin pois.” (Fysioterapeutti, 1)

Kiinnostuksen herättäminen. Musiikki- ja toimintaterapeutit korostivat terapia-
muotoihinsa sisältyvän monia muita terapioita enemmän vapausasteita muokata toimintaa kuntoutujan kiinnostuksen mukaan. Musiikkiterapeutit kertoivat tuovansa esiin erilaisia vaihtoehtoja ja tekevänsä aloitteita, mutta pitävänsä tärkeänä, että toiminta ja aktiivisuus lähtevät aina kuntoutujasta itsestään. Yksi musiikkiterapeuteista kertoi kuvainnollisesti heittelevänsä kuntoutujina oleville lapsille erilaisia naruja, jotta he kiinnostuisivat edes yhdestä ja tarttuisivat siihen. Kuntoutujien kiinnostuksen löytymisen hän kuvasi vaativan joskus valtavasti työtä, joskus taas lähtevän liikkeelle hyvinkin helposti. Myös Autti-Rämö (2008) on korostanut, että ollakseen menestyksellistä kuntoutuksen pitää olla sisällöltään merkityksellistä lapselle, mikä edellyttää lapsen mieltymysten selvittämistä. Toinen musiikkiterapeutti kuvasi omaa toimintaansa kiinnostuksen herättämiseksi seuraavasti:

”Musiikkiterapiassa minä koen, että motivaatio löytyy helposti, koska täällä on soittimia ja erittäin monet asiakkaat heti suoraan jotenkin osoittaa kiinnostusta joitain soittimia kohtaan. Sitten okei, jos soittimet eivät lähde kiinnostamaan, niin sitten katsotaan, mikä voisi kiinnostaa. Että kun huoneessa on paljon mahdollisuuksia ja suljettujen ovien takana on lisää, jos on tarkkaavuuden ongelmia, niin täällä ei voi

olla kaikki esillä. Tavallaan tarjoan monia vaihtoehtoja ja kyllähän sen näkee, että mihin suuntaan, mikä lähtee toimimaan ensin. Jos nyt ajattelee, että se asiakas, joka ei voinut tehdä yhtään mitään minun kanssani, niin se, mitä hän sitten pystyi tekemään, oli, että me voitiin kuunnella yhdessä musiikkia. Mutta sitten taas terapeuttinahan, kyllähän sen arvioi siinä, että yhdessä musiikin kuuntelu on ensimmäinen askel johonkin, että sitä ei voida jatkaa loputtomiin. Siitä lähdetään työstämään eteenpäin, että mitä muuta voimme tehdä yhdessä.” (Musiikkiterapeutti, 13)

Musiikki- ja toimintaterapeutit korostivat yleisemminkin, että kiinnostuksen löytäminen on toki vasta terapian ensimmäinen askel. Sen jälkeen on terapeutin tehtävä lähteä viemään terapiaa eteenpäin ja pitää huolta sille asetettujen tavoitteiden toteutumisesta. Muita terapiamuotoja edustaneiden terapeuttien puheessa samat asiat esiintyivät ikään kuin toisin päin käännettyinä. He toivat esiin ensisijaisesti, että ammattilaisina on heidän tehtävänsä tietää terapian päämäärä ja pitää huolta siitä, että terapiassa kuljetaan sitä kohti. Toisaalta he kuitenkin korostivat, että samaa päämäärää kohti on usein mahdollista kulkea eri reittejä ja erilaisia menetelmiä käyttäen. He kertoivat valitsevansa ne kuntoutujan kiinnostuksen mukaan tai antavansa kuntoutujien tehdä valinnan itse.

”Tietenkin etenkin terapeutilla täytyy tai kuntouttajalla täytyy olla jotenkin koko ajan takaraivossa se taustatavoite, mihin ollaan menossa, että tietenkään ihan kaikin menetelmin siihen ei päästä, että toki sen täytyy sitten jossain määrin olla semmoista aikuisjohtoista toki, mutta varmaan just siinä, että sitten tavallaan antaa lapselle ainakin sitä semmoista valinnanmahdollisuutta, että nyt vaikka minkä tyyppistä materiaalia käytetään, vaikkakin pyritään samaan tavoitteeseen.” (Neuropsykologi, 18)

Terapeutin läsnäolo. Kuntoutujan oman näkökulman huomioon ottamisen ja subjektiuden toteutumisen on todettu edellyttävän kuntoutusammattilaisilta, että he asettuvat jokaisen asiakaskohtaamisen jokaisella hetkellä kuuntelemaan kuntoutujaa ja reagoimaan siihen samalla, kun he miettivät, mitä heiltä itseltään ja kuntoutujalta jää kenties sanomatta (Pösö 2000, 272–273). Muutamat terapeuteista kuvasivat hienosti oman läsnäolonsa ja keskittymisensä sekä kuntoutujan kuuntelemisen ja vakavasti ottamisen merkitystä paitsi kuntoutujan myös oman motivaationsa kannalta.

”No kyllä se on tärkeää, että itse on läsnä niissä tilanteissa. Tosi tärkeää, että sille ihmiselle tulee semmoinen tunne, että hän on tullut kuulluksi ja sitten se terapeutti on läsnä niissä tilanteissa ja ottaa sen asiakkaan tai kuntoutujan ja hänen asiansa vakavasti. Että se ei mene vaan toisesta korvasta sisälle ja toisesta ulos.” (Ratsastusterapeutti, 16)

”Oltaisiin enemmän läsnä siinä tilanteessa, mitä ollaan tekemässä, niin ei yhtä aikaa kuitenkaan pysty olemaan niin keskittyneessä tilassa, että se homma toimii. Ja se työote ehkä on mulla, sanoisinko keskittynyt. Se on varmasti semmoinen. On aika helppo keskittyä silloin, kun minä asiakkaan näen. Kun minä häntä vilkaisen ja

rupean kuuntelemaan, niin tuntuu, että se on minun maailma silloin siinä. – – Se on aika kiva. Se johdattaa hyvin sitä terapiaa aina. Se on mielenkiintoista itsellekin.” (Fysioterapeutti, 3)

Vaihtelu, jaksotus ja palkitseminen. Terapiassa tapahtuvan harjoittelun osalta muista terapiamuodoista erosivat fysio- ja puheterapia sekä neuropsykologinen kuntoutus, joiden vaikuttavuuden tutkimuksetkin osoittavat perustuvan harjoitteiden toistomääriin. Terapeutit toivat esiin joidenkin harjoitteiden ja suurtenkin toistomäärien olevan välttämättömiä tulosten saavuttamiselle, mikä voi tehdä harjoittelusta etenkin lasten ja nuorten mielestä yksitoikkoista ja tylsää. Monet terapeuteista kertoivat pyrkivänsä pitämään motivaatiota yllä vaihtelemalla harjoituksia, jaksottamalla paljon toistoja sisältävää harjoittelua ja palkitsemalla kuntoutujia jaksojen suorittamisesta. Palkinnon mainittiin voivan olla mikä tahansa lapsen mielestä mukava asia: yhteinen peli, mahdollisuus pelata tietokoneella, katsoa iPadia, tehdä paperitehtäviä tai – kuten yksi puheterapeutti elävästi kuvasi – ruokaa, tarroja, sadetanssi tai disko:

”Jos mulla on semmoinen asiakas, jonka kanssa yritetään työskennellä sanan löytämisessä tai jossain muussa, ja kun puheen kuntoutuksessa nyt pitäisi saada mielellään satoja toistoja jossain tiettyssä äänneyhdistelmässä terapiakerrassa, niin jos toinen kyllästyy heti viiden toiston jälkeen, niin jollain palkkiosysteemillähän, jollain välittömällä palkkiolla, ja lasten kanssahan tietysti pitää löytää se, mikä pistää sen lapsen tikittämään. Että ruokapalkkioihin minä menen hyvin paljon. Tarrat riittää usein. Joillekin riittää sadetanssi. Että sitten, kun on tehty nämä, niin sitten hypitään yhdessä tai laitetaan musiikki soimaan ja pidetään pikku disko. Että mikä se nyt ikinä on joku yhteinen kiva.” (Puheterapeutti, 8)

Myös muita terapiamuotoja edustaneet terapeutit pitivät motivaation löytymisen ja säilymisen kannalta tärkeänä, että terapiassa tehtävät harjoitteet pilkotaan niin pieniin osiin, että kuntoutuja onnistuu niissä. Yksi terapeuteista toi myös esiin, että vaikeudet löytää kuntoutujaa kiinnostavaa harjoitusta voivat johtua myös osaamattomuuden ja epäonnistumisen pelosta, jolloin harjoitusten pilkkominen onnistumisen varmistavaan kokoon voi olla vielä tavanomaistakin tärkeämpää motivaation kannalta.

”Kyllä minä ajattelen, että se, että aina koitetaan kaikki jutut tehdä kumminkin siten, että ne olisi kiinnostavia ja niitä mielellään tehtäisiin. Ja sitten, että ne aina onnistuvat. Siis siten, että lähtökohtaisesti on se juttu se, että me harjoitellaan tätä ja se onnistuu. Ja se hyvin onnistuu ja se ihminen saa sitä positiivista ja hyvää palautetta siitä toiminnastaan.” (Musiikkiterapeutti, 14)

Onnistumisen ja edistymisen konkretisoiminen. Motivaation kannalta terapeutit pitivät tärkeänä myös osoittaa ja konkretisoida onnistumiset kuntoutujille. Kuntoutuja ei välttämättä aina huomaa omaa onnistumistaan, minkä vuoksi terapeutit kertoivat nostavansa sitä tietoisesti esiin kiinnittämällä kuntoutujan huomion juuri on-

nistuneeseen asiaan. Terapeutit mainitsivat esimerkiksi sanallistavansa, piirtävänsä ja videoivansa onnistumisia. Terapeutit kertoivat myös konkretisoivansa edistymistä palauttamalla kuntoutujan mieleen, kuinka vaikealta sama asia tuntui silloin, kun sitä ryhdyttiin harjoittelemaan. Edistymisen huomaamisen terapeutit kokivat lisäävän selkeästi kuntoutujien motivaatiota harjoitteluun.

”Kun se konkretisoidaan se edistyminen sille lapselle. Että muistatko sä pädi-harjoitukset? Kun me tehtiin tätä kuulohavaitsemisohjelmaa ja sinä halusit heittää tämän pädin seinään ja rupesit itkemään, kun se ei onnistunut? Ja nyt, kun me kokeiltiin tätä samaa tehtävää kuuden kuukauden kuluttua uudelleen, niin tämä onkin sinulle ihan helppo.” (Puheterapeutti, 8)

Positiivisen kierteen löytäminen. Terapeutit kuvasivat haastatteluissa tilanteita, joissa he kokivat kuntoutujien ja heidän läheistensä motivaation löytyneen. Joillakin motivaatio on voinut olla suuri jo terapian alkaessa ja toisilla löytyä nopeastikin. Kolmansilla motivaatio voi alkaa herätä vasta, kun terapian vaikutukset alkavat näkyä arjessa. Kuntoutuja voi löytää motivaation myös terapeutille yllätyksenä tulevista asioista ja yllättävällä tavalla tai hetkellä. Yksi puheterapeuteista kuvasi liikuttavasti tilannetta, jossa hänelle konkretisoitui kuntoutujana olevan lapsen motivaation ja oman toimijuuden löytyneen:

”On ollut kerran tällainen, että [autistinen] lapsi, joka ei oikeastaan hirveästi hakenut fyysistä kontaktia tai mitään, niin sitten kerran, kun tulin kouluun aulaan, niin hän näki, niin hän irrottautui avustajan otteesta ja juoksi halaamaan. Ja siinä tuli sellainen tunne, että vitsit, että nyt tästä on tullut merkityksellistä. Ja siitä lähtien hän sitten teki melkein aina niin, että hän tuli minua siihen, oli avustajan kanssa osannut odottaa, että mihin aikaan minä tulen ja sitten me yhdessä kannettiin mun isoa kassia sitten. Ja siinä jo aloitettiin tavallaan se, että mitähän me tänään tehdään. – – Tavallaan siinä tuli hyvin vahva toimijuuden pysäkki, että hei, että sinä tulit minua katsomaan ja nyt me mennään tekemään hommia. – – Sitten sinä tiedät, että okei nyt on osuttu oikeaan, että lähdetään menemään vaan.” (Puheterapeutti, 7)

Jotkut terapeuteista kuvasivat motivaation löytymistä ja vahvistumista prosessina tai positiivisena kierteenä, jossa kannustaminen tukee yrittämistä, yrittäminen onnistumista ja onnistumiset uusien asioiden yrittämistä. Onnistumisten kuvattiin innostavan kuntoutujia ja heidän läheisiään nostamaan esiin uusia asioita, ehdottamaan muutoksia, kysymään neuvoa sekä kokeilemaan uusia toimintatapoja. Parhaimmillaan terapeutit kertoivat kokevansa, että esimerkiksi kuntoutujana olevan lapsen vanhemmat ovat saaneet kiinni ajatuksesta, jota terapeutit ovat pyrkinneet tuomaan esille, ja ryhtyneet tuomaan siihen aktiivisesti omaa näkökulmaansa. Laajimmillaan terapeutit kokivat terapeutin, kuntoutujan, läheisten ja muiden arjen toimijoiden puhaltavan yhteen hiileen eli työskentelevän aktiivisesti omalla osallaan saman yhteisen tavoitteen eteen. Yksi toimintaterapeuteista kuvasi seuraavalla tavalla hyviä kokemuksiaan motivaation löytymisestä:

”Se on yleensä semmoista, että esimerkiksi edetään jotain tiettyä tavoitetta kohden. – – Silloin, kun se on selkeä kaikille, vaikka opettajille ja sille lapsille ja vanhemmille, niin voidaan yrittää keksiä keinoja, että miten me vielä voidaan sitä tukea ja kaikki voi keksiä ideoita ja pistetään viestiä, että hei, toimisiko semmoinen. Ja sitten aina, kun se terapia alkaa, niin me käydään läpi se – – Silloin kun sillä on tosi selkeä tavoite, missä kaikki on mukana ja kaikki tietää ja voidaan ideoida sen asian ympärille. Ja sitten kun me saavutetaan se, niin sitten voidaan ottaa tavallaan uusi. Ja silloinhan se on sille lapsellekin selkeä ja se on kauhean motivoivaa ja he pystyvät itsekkin olemaan ylpeitä siitä. – – Se on kauhean ihanaa.” (Toimintaterapeutti, 4)

6.2.4 Muutoksiin vastaaminen

Myös muutoksiin vastaamista voidaan pitää jo lähtökohtaisesti asiakaslähtöisenä toimintana. Sillä nimittäin viitataan terapeutin pyrkimykseen muuttaa terapian tavoitteita ja toteutusta esimerkiksi kuntoutujan motivaation, terveydentilan tai elämäntilanteen muutosten vuoksi. Asiakaslähtöisen toiminnan on esitetty tarkoittavan toiminnan joustavaa muokkaamista yksilöiden ja heidän muuttuvien tarpeidensa ja vahvuksiensa mukaan (Leplege ym. 2007). Myös muutoksiin vastaaminen voi kuitenkin tapahtua enemmän tai vähemmän asiakaslähtöisesti. Muutoksiin vastaamisen kannalta keskeisiksi tekijöiksi määrittäytyvät terapeutin oman toiminnan muokkaaminen sekä terapian tavoitteiden ja sisällön muuttaminen.

Oman toiminnan muuttaminen. Terapeutit voivat vastata kuntoutujien tilanteessa tapahtuneisiin muutoksiin muokkaamalla omaa toimintaansa. Terapeuttien mukaan on esimerkiksi tavallista, että kuntoutujien motivaatio vaihtelee terapiajaksojen aikana. Motivaation vaihtelun todettiin näkyvän tavanomaista selkeämmin esimerkiksi psykoterapiassa käsiteltäessä erityisen vaikeita asioita sekä fysio- ja toimintaterapiassa niillä kuntoutujilla, joilla on etenevä sairaus. Useammat terapeutit kuvasivat myös, että lapsuudesta nuoruuteen siirtymiseen liittyy usein sairauden tai vamman, terapiassa käymisen ja apuvälineiden käytön kyseenlaistamista. Nuoret vertaavat itseään toisiin ja voivat tuoda hyvin suorasukaisesti esiin, että haluaisivat mieluummin viettää aikaa kavereiden kanssa kuin käydä terapiassa.

Useammat terapeutit totesivat kuitenkin kuntoutujan motivaation laskemisen tarkoittavan yleensä, että ”terapeutilla on peiliin katsomisen paikka”. Terapeutit pitivät tärkeänä kiinnittää huomiota omaan läsnäoloonsa sekä toimintatapojensa innostavuuteen ja kannustavuuteen. Harjoittelun osalta pidettiin oleellisena välttää liiallisia vaatimuksia ja rutiineja sekä lisätä vaihtelua. Tilanteissa, joissa kuntoutujan toimintakyky vääjäämättä heikkenee, terapeutit kertoivat pyrkivänsä pitämään motivaatiota yllä etsimällä keinoja kompensoida heikentymistä sekä voimaa terapian ulkopuolisista asioista, kuten odotettavissa olevista perhetapahtumista.

”Sitten ehkä semmoisilla just aikuisneurologisilla, joilla se tilanne koko ajan huononee, niin niillä on vaikeampi pitää sitä asiakkaan motivaatiota tai ehkä sitä

omaakin ajatusta, että mitä minä voin vielä keksiä. Koska siis käytännössä tilanne voi olla niin, että käytännössä koskaan parane, vaan se menee huonommaksi tai pysyy samana. Niin sitten tavallaan se, että miten saada jotenkin, onko ne sitten kompensointikeinoja? Että löydetään uusia apuvälineitä ja sitä kautta sinä pystyt tekemään niitä samoja asioita. – – Sitten yleensä ne on vähän semmoisia elämänlaadullisia. Sitten ei pystytäkään ottaa tavoitteita jostakin, että sinun joku paranee, vaan että sinun elämänlaatusi pysyy vaikka yhtä hyvänä. Tai että sinä voit edelleen harrastaa, eikä puhuta siitä, että sinä pystyt harrastamaan samaa määrää ja että yhtä hyvää lopputulosta.” (Toimintaterapeutti, 4)

Terapian tavoitteiden ja sisällön muuttaminen. Terapeuttien on vaikea saada lupaa muuttaa terapian tavoitteita tai sisältöä terapiajaksojen aikana, vaikka he pitäisivät sitä välttämättömänä kuntoutujan terveydentilassa, sosiaalisissa suhteissa tai elämäntilanteessa tapahtuneiden muutosten vuoksi.

Terapeuttien mukaan kuntoutujien toimintakyky voi edistyä tai heikentyä ennalta arvaamattomasti terapiajakson aikana. Kuntoutujien terveydentilassa, sosiaalisissa suhteissa ja elämäntilanteessa tapahtuu myös toimintakykyyn ja kuntoutumiseen vaikuttavia muutoksia. Musiikki- ja puheterapeuttien mukaan etenkin pienten lasten kehittymistä ja edistymistä on usein vaikeaa tai jopa mahdotonta ennustaa epävarmuustekijöiden ja yksilöllisten erojen vuoksi. Myös etenevien sairauksien kohdalla voi olla vaikea tietää etukäteen, tuleeko kuntoutujan toimintakyky pysymään ennallaan vai heikkenemään. Terapian aikana voidaan myös havaita asetetut tavoitteet joko liian vaativiksi tai vaatimattomiksi.

Aiemmissa tutkimuksissa (esim. Hokkanen ym. 2009, 289; Nikkanen 2010, 35) on tuotu esiin, että terapeuttien on vaikea saada terapian tavoitteita tai toteutusta muutettua terapiajakson aikana, vaikka se olisi selkeästi tarpeen kuntoutujan tilanteessa tapahtuneiden muutosten vuoksi. Kelan standardin mukaan terapian tavoitteisiin tai sisältöön ei ole mahdollista tehdä vähäisiäkään muutoksia ilman hoitavalta taholta saatua lausuntoa. Terapeutit kokevat lausuntojen hankkimisen olevan niin työlästä ja kestävän niin kauan, että kuntoutujan tilanne saattaa ehtiä muuttua uudelleen ennen lausunnon saamista. Muutoksen saamisen on todettu voivan olla niin hankalaa, että pienistä arkielämän esteistä kasvaa itse asiassa suuria sen vuoksi.

Myös tätä tutkimusta varten haastatellut terapeutit esittivät varsin samankaltaisia näkemyksiä. He kokivat Kelan vaativan, että terapeutit noudattavat tiukasti standardia ja voimassa olevaa kuntoutussuunnitelmaa, vaikka kuntoutujien monenlaisten taustojen, tilanteiden ja päivien huomioon ottaminen edellyttäisi ajoittain mahdollisuutta soveltaa niitä tilannekohtaisesti. Jotkut kokivat terapeutteihin kohdistuvaksi luotamuksen puutteeksi sen, ettei heillä ole mahdollisuutta toimia edes jossain määrin nykyistä joustavammin tai saada puhelinsoitolla lupaa muuttaa jotakin pienehköä asiaa silloin, kun arvioivat sen olevan kuntoutujan edun mukaista.

Muutammat terapeutit toivat esiin tilanteita, joissa kuntoutujan etu jää toteutumatta standardiin sisältyvien rajoitusten vuoksi. Kaksi terapeuttia toi esimerkiksi esiin, että heidän on käytännössä mahdotonta toteuttaa joidenkin kuntoutujien kanssa liikunta- tai harrastuskäyntejä sen vuoksi, että standardissa kielletään kahden terapiakäynnin käyttäminen peräkkäin. Jos yhteen käyntiin varattu aika kuluu kuitenkin lähes kokonaan matkaan liikunta- tai harrastuspaikalle ja takaisin, jää valittavissa oleviksi vaihtoehtoisiksi jättää käynti tekemättä, tehdä käytännössä hyödyttömäksi jäävä käynti tai se, että terapeutti tekee osan käynnistä palkatta ja ilman voimassaolevaa vakuutusta. Toinen kyseisistä terapeuteista kuvasi kokemuksiaan standardin joustamattomuuden synnyttämistä ongelmista seuraavasti:

”Jos asiakas toivoo asiointikäyntejä jossakin just vaikka, mikähän mulla on ollut tänä vuonna – – kelalaisia, vaikka että on halunnut harjoitella kirjastossa käymistä, niin se asiakas käveli niin hitaasti kotoa, että me ei ehditty edes sinne kirjastoon ja takasin tunnissa. Niin sitten käytännössä meidän on mahdotonta, koska minä en saa ottaa häntä omaan autooni, niin sitten sekin on vähän kyseenalaista, että me käytetään asiakkaan matkapalvelukäyntejä siihen terapia-aikana. Ja sitten on semmoisiakin, että me odotetaan sitä sen asiakkaan matkapalvelukyytiä, joka on tosi paljon myöhässä, niin sittenkin minulla menee omaa aikaa siihen, että minä olen tilannut sen vaikka kymmentä minuuttia ennen kuin terapia loppuu, että me ehditään vielä kotiin ja minä ehdin hänet saattaa, niin sitten taksi on puoli tuntia myöhässä ja taas minä olen siellä omalla ajalla jossakin kirjaston eteisessä. Niin ne on kyllä semmoisia tosi haastavia. Että sitten se vähentää kyllä omalla kohdalla sitä, että mihin me pystytään terapia-aikana lähtemään. – – Sitten pitää harjoitella vaan niitä, mihin kestää viisi minuuttia kotoa kävellä.” (Toimintaterapeutti, 4)

Lisäksi tuotiin esiin, että esimerkiksi yhteistyökäyntien rajaaminen kahteen kertaan vuodessa tarkoittaa joillekin samanaikaisesti useammassa terapiassa käyville kuntoutujille sitä, ettei niitä ole mahdollista järjestää kaikkien terapeuttien kanssa. Myös rajausta, jonka mukaan terapeutille korvataan vuoden aikana vain kahteen hoitoneuvotteluun osallistuminen, pidettiin turhan tiukkana. Esimerkiksi haastateltu neuropsykologi piti tärkeänä osallistua kaikkiin sairaalassa pidettäviin hoitoneuvotteluihin. Vuosina, joina neuvotteluja on ollut kahden sijasta kolme, on terapeutti joutunut osallistumaan yhteen niistä korvauksetta. Myös Paltamaa ym. (2017, 223) sekä Paltamaa ja Kanelisto (2017, 4) ovat tuoneet esiin sekä terapeuttien että kuntoutujien toivovan terapiakertojen toteutukseen nykyistä enemmän joustavuutta tilanteissa, joissa kuntoutujan tilanne ja kuntoutuksen tavoitteiden saavuttaminen sitä edellyttävät.

Yhteenveto

- Terapioiden aloittamisen ja muutostilanteiden asiakaslähtöisyyttä voidaan tarkastella kuntoutujien suunnittelu-, osallistumis- ja päätöksentekomahdollisuuksien tukemisen näkökulmasta.
- Terapeutti voi tukea kuntoutujan ja hänen läheistensä mahdollisuuksia osallistua kuntoutuksen suunnitteluun, kuntoutusta koskevien päätösten tekemiseen sekä kuntoutuksen toteutukseen jo terapian alusta alkaen. Kuntoutuskumppanuutta luotaessa tukemisen voidaan ajatella tarkoittavan tutustumista ja yhteisen orientaation etsimistä, terapian tavoitteiden täydentämistä ja konkretisoimista yhdessä, terapiaa koskevan tiedon antamista, kuntoutujien ja heidän läheistensä kuuluksi tulemisen varmistamista sekä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tukemista.
- Terapian toteutuspaikan valinnassa näyttävät painottuvan selkeästi enemmän kyseessä olevan terapiamuodon vaikuttavimmiksi tiedetyt toimintatavat, mahdollisuus vaikuttaa kuntoutujan arjen toimijoihin ja ympäristöihin sekä olemassa oleviin tilavaihtoehtoihin terapian toteutuksen näkökulmasta liittyvät edut ja haitat kuin kuntoutujien päätöksentekomahdollisuudet. Terapioita toteutetaan terapeuttien omissa toimitiloissa ja työhuoneissa, kuntoutujien kotona sekä päiväkodeissa ja kouluissa. Terapeuteilla ei ole vielä juurikaan kokemuksia etäkuntoutuksesta ja se koetaan monin tavoin vieraaksi.
- Motivaation rakentaminen on jo lähtökohtaisesti asiakaslähtöistä toimintaa, koska perimmäisenä tavoitteena on nimenomaan toimia tavalla, joka herättää kuntoutujan oman kiinnostuksen kuntoutustaan ja kuntoutumistaan kohtaan ja pitää sitä yllä. Voidaan ajatella, että kuntoutujan motivaatiota tietoisesti rakentava ja ylläpitävä terapeutti tukee samalla kuntoutujan osallistumis- ja päätöksentekomahdollisuuksia. Toimivin tapa rakentaa motivaatiota voi löytyä yhtä hyvin motivaatiokeskustelujen, kiinnostuksen herättämisen, vaihtelun, jaksotuksen, palkitsemisen kuin onnistumisen ja edistymisen konkretisoinninkin kautta.
- Myös muutoksiin vastaamista voidaan pitää jo lähtökohtaisesti asiakaslähtöisenä toimintana, koska sillä viitataan terapeutin pyrkimykseen muuttaa terapian tavoitteita ja toteutusta esimerkiksi kuntoutujan motivaatiossa, terveydentilassa tai elämäntilanteessa tapahtuneiden muutosten vuoksi. Terapeutit voivat vastata kuntoutujien tilanteessa tapahtuneisiin muutoksiin muokkaamalla omaa toimintaansa. Terapeuttien on vaikea saada lupaa muuttaa terapian tavoitteita tai sisältöä terapiajaksojen aikana, vaikka he pitäisivät sitä tapahtuneiden muutosten vuoksi välttämättömänä.

6.3 Terapian toteutus arjessa

Terapian ja arjen välinen suhde on monitahoinen. Terapiaa toteutetaan arjessa, yhdessä arjen toimijoiden kanssa ja arjen ympäristöissä. Viime kädessä terapialla pyritään myös vaikuttamaan nimenomaan arkeen. Arjesta liikkeelle lähtevän ja sen toimivuutta lisäämään pyrkivän kuntoutuksen voidaan ajatella toteuttavan ajatusta, että kuntoutuksen ei tulisi koskea ihmisen kehoa vaan hänen elämäänsä (Hammell 2007). Terapioiden rakentaminen osaksi kuntoutujien, heidän läheistensä ja mui-

den toimijoiden arkea voi kuitenkin tapahtua enemmän tai vähemmän asiakaslähtöisesti. Asiakaslähtöisyys voidaan ymmärtää tässä yhteydessä pyrkimykseksi löytää arjen toiminnan ongelmiin ja epäkohtiin ratkaisuja ei ainoastaan kuntoutujaan vaan myös muihin toimijoihin ja toimintaympäristöihin vaikuttamalla. Vaikuttaminen voi tarkoittaa esimerkiksi uusien toimintatapojen harjoittelua, teknisten ratkaisujen käyttöön ottoa tai käytännöllisen ja henkisen tuen tarjoamista. Tämän kaltainen vaikuttaminen edellyttää yhteistyötä läheisten ja muiden arjen toimijoiden kanssa, ja se, kuinka asiakaslähtöiseksi yhteistyö muodostuu, riippuu myös heidän resursseistaan ja toiminnastaan. (Esim. Leplege ym. 2007.) Terapioiden arkeen viemisen asiakaslähtöisyyttä tarkastellaan seuraavassa kuntoutujien arjen toimintaan, toimijoiden ja ympäristöihin vaikuttamisen sekä sen onnistumiseen vaikuttavien tekijöiden näkökulmasta. Tarkastelun kohteina ovat arki terapian lähtökohtana, kotona harjoittelu ja arjen muuttaminen sekä kodin ulkopuoliseen arkeen vaikuttaminen.

6.3.1 Arki terapian lähtökohtana

Kuntoutujan arjen ottamista terapian toteutuksen lähtökohdaksi voidaan pitää asiakaslähtöisenä. Viime kädessä on kuitenkin kyse myös siitä, kuinka kuntoutujan arjen kannalta keskeiset toiminnot, toimijat ja ympäristöt valitaan ja kuka ne valitsee. Haastatteluaineisto ei anna näihin kysymyksiin yksiselitteisiä vastauksia. Terapeutit puhuvat paljon oman ammatillisen osaamisensa näkökulmasta ja läheisten toiveista mutta myös pyrkimyksistä saavuttaa nimenomaan kuntoutujille itselleen tärkeitä arjen tavoitteita.

Kullakin terapiamuodolla on omanlaisensa suhde arkeen. Terapeuttien kuvaukset siitä, kuinka kuntoutujien arki toimii lähtökohtana terapiassa harjoiteltaville tai käsiteltäville asioille, vaihtelivat huomattavasti paitsi terapeuttien edustaman terapiamuodon, myös kuntoutujien iän, sairauksien, vammojen sekä elämän- ja perhetilanteiden mukaan. Arjen ja terapioiden väliset suhteet rakentuivat kuvauksissa niin monin tavoin, ettei niistä ole tarkoituksenmukaista nostaa esiin vain tiettyjä asioita tai yrittää tehdä johtopäätöksiä. Syntyneen vaikutelman voidaan ajatella kertovan myös terapioiden tarkoituksenmukaisuudesta. Siitä, että ne kohdistuvat kuntoutujien erilaisiin elämäntilanteisiin, heille merkityksellisiin arjen toimintoihin ja mielekkääseen tekemiseen (esim. Sipari 2008; Launiainen ja Sipari 2011).

Tämän vuoksi taulukkoon 20 (s. 134–135) on koottu terapeuttien haastattelusitaatteja, joista käy hienosti ilmi, kuinka mielekkäät tavat ottaa kuntoutujan arki terapian lähtökohdaksi voivat olla hyvin erilaisia eri terapiamuodoissa. Samalla kun sitaattit kuvaavat hyvin terapiamuotojen välisiä eroja, ovat ne tietysti vain esimerkkejä kunkin terapiamuotoon sisältyvistä vielä moninaisemmista mahdollisuuksista ottaa kuntoutujien arjen toiminta, toimijat ja ympäristöt terapian toteutuksen lähtökohdiksi.

Taulukko 20. Eri terapiamuotoja edustavien terapeuttien kuvauksia tavoista ottaa kuntoutujan arki terapian lähtökohdaksi.

Fysioterapia	”Siihen arkeen saadaan minun mielestä jo erittäin huonokuntoisella, ihan heti siihen arkeen nimenomaan, siivitettyä se fysioterapia. Se on nimenomaan ihan sitä arkipäivän toimintaa syömisestä liikkumiseen ja tietysti nämä hygienia-asiat, WC-käynnit, ihan päivittäiset kaikki askareet, niin siihen liittyy periaatteessa juuri tämä fysioterapiakin kuntouttamisen näkökulmasta. Että se arki olisi helpompaa, niin sen takia tehdään. Niin-kuin monesti, jos tehdään vaikka harjoitteita, jotka simuloivat jotakin tiettyä, aina ei ihan käytännössä laiteta sitä sukkaa jalkaan, mutta tehdään paljon harjoitteita, missä ikään kuin se sukan jalkaan laittaminen onnistuu. Tai pukeutumisessa joku tietty vaihe. Sen takia harjoitellaan olkapäiden liikkuvuutta ja sitä käden vientiä jonnekin, että se vieminen onnistuisi paremmin. – – Tosiaankin hänen arkensa parantuisi, ainakin pysyisi ennallaan, jos se on etenevä sairaus.” (Fysioterapeutti, 3)
Toimintaterapia	”Kyllähän se on se lähtökohta, että meillähan on se nimenomaan itsestä huolehtiminen, leikki, koulu, lepo, vapaa-aika. Kyllähän me lähdetään hyvin täältä, että miten onnistuu vessa, ruokailu, nukkuminen, pukeminen. Kyllähän vaikka siellä on joku muu juttu tavoitteena, että vaikka pettymysten sietäminen tai tunteiden säätelyn kehittäminen tavoitteena, niin kyllähän me lähdetään nimenomaan sen toiminnan ja arjen kautta. Että missä tilanteissa näitä tulee näitä tilanteita, niin lähdetään kartoittamaan ja juuri siihen arkeen yritetään saada sitä. Silloinkin, kun lapsen tavoite on vaikka just motoriiikan, silmä-käsi-yhteistyön kehittäminen, niin kyllä minun ajatukseni on se, että minä lähdän kysymään sitä perheen näkökulmasta. – – Miten se näkyy teidän arjessa, mitä te tänne arkeen kaipaatte, missä se siellä on teillä haasteena? Minusta se on se toimintaterapian ydin.” (Toimintaterapeutti, 5)
Puheterapia	”Varsinkin kun on kyse kommunikointikeinoista ja ymmärtämistaidoista, niin kyllähän ne on todella semmoisia perustaitoja, mitä tarvitaan, että pystyy ilmaisemaan itseänsä, omia tarpeitaan, toiveitaan ja halutaan. Ja sitten taas myös se, että ymmärtää myös, mitä muut ilmaisevat ja esimerkiksi lapsi pystyy leikkimään toisten lasten kanssa. Siellähan tarvitaan sekä ilmaisua paljon että ymmärtämisen taitoja. Yksi alue, mitä kuntoutan paljon, nämä syömisvaikeudet, niin nehän arkielämään aika olennaisia on. On lapsia, jotka pystyvät syömään vain paria, kolmea eri ruoka-ainetta. Sitten, kun saadaan lisää niitä eri ruoka-aineita heille, niin kyllähän se vaikuttaa todella dramaattisestikin heidän arkeensa.” (Puheterapeutti, 9)
Psykoterapia	”Ehkä se, mikä sitä arkea tukee tietysti parhaiten on se, että sillä lapsella on täällä paikka, tai nuorella. Se tietää, että Kaisa [nimi vaihdettu] on täällä hänen tukena. Usein esimerkiksi taukojen aikaanahan näkyy, jos on terapiatauko, niin sitten tuleekin joku. Tilanne hankaloituu kotona ja vanhemmat sanoo, että kotona on hankalampaa, kun ei ole terapiaa.” (Psykoterapeutti, 12)
Musiikkiterapia	”No ainakin se, että arkisten asioiden äärellä ollaan kaiken aikaa. Ollaan näitten valintojen äärellä, itseilmaisun äärellä... Ja tunteitten hallinnan ja ilmaisemisen äärellä useimmiten. Se, että vaikka me tehdään musiikkiterapiassa sitä, mitä tehdään, niin kyllä se kauhean hyvin palvelee sitä.” (Musiikkiterapeutti, 14)

Taulukko 20 jatkuu.

Jatkoa taulukkoon 20.

Ratsastusterapia	"Se, mitä siinä tehdään, niin jo ne ovat sellaisia asioita, mitkä ovat arjessa tärkeitä. Ratsastusterapiassa voidaan tehdä "ihan mitä tahansa". Se on ihan luovuudesta kiinni. Minä en tiedä, miten minä saisin konkretisoitua, mitä minä ajan takaa. – – Mikä ensimmäisenä tulee mieleen, niin joku asiakas, jonka arjessa selviytymistä tukisi se, että hän voisi vähän tiskata asioita, eli jaksaisi seisoa siinä tiskipöydän ääressä. – – Olisi tämä keskivartalon hallinta vahvempaa, niin esimerkiksi sen harjoittaminen hevosella niin, että käynnissä ratsastaa ilman käsien tukea ja yrittää siinä hallita sitä vartaloansa." (Ratsastusterapeutti, 17)
Neuropsykologinen kuntoutus	"No ainakin koulunkäyntiähän minun mielestäni mitä suuremmassa määrin. Että siinähan ihan minä ainakin itse kannatan sitäkin, että lapset tuo esimerkiksi omia oppikirjojaan mukaan käynneille ja jos vaikka kuntoutuksen tavoitteena on jotakin tällaisista kielellisten taitojen vahvistamista vaikkapa sanavaraston vahvistamista tai luetun ymmärtämisen vahvistamista, niin itse koen kumminkin mielekkäänä, että heillä on ne omat oppikirjat, mitä hyödynnetään, että sieltä oppikirjan kautta opetellaan sitä luetun ymmärtämisen tekniikoita ja käydään sanastoa läpi ja käydään lapselle vieraita sanoja läpi ja näin. Niin ainakin siinähan se todellakin yhdistyy sinne arkeen, että hän saa suoraan hyödyn sitten siihen koulunkäyntiin." (Neuropsykologi, 18)

Terapeutit kuvasivat myös terapian rakentuvan kiinteäksi, säännölliseksi ja toistuvaksi osaksi kuntoutujien arkea. Valtaosa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioista kestää lyhimmilläänkin useamman vuoden, pisimmät vielä huomattavasti kauemmin. Terapeutit kokivatkin heidän ja kuntoutujien väliselle rakentuvan pitkäkestoisen suhteen kannattelevan monien arkea muutoinkin kuin kunkin terapiamuodon ydinsisällön kautta. Terapeutit kertoivat keskustelelevansa kuntoutujien ja heidän läheistensä kanssa kuulumisista puolin ja toisin. Terapeuttien mukaan mahdollisuus keskustella elämästään ja siinä tapahtuvista asioista on osalle kuntoutujista erittäin tärkeää. Samalla terapeutit toivat kuitenkin esiin, että terapiasta voi tulla kuntoutujalle myös ikään kuin liian tärkeää, keskeisin arkea rytmittävä ja kannatteleva tekijä. Kuntoutuja ja hänen läheisensä voivat tällöin myös pelätä ja vastustaa terapian loppumista, vaikka terapialle ei olisi enää tarvetta alkuperäisen toimintakyksyyn vuoksi.

6.3.2 Kotona harjoittelu ja arjen muuttaminen

Keskeisiä tekijöitä kotona harjoittelun ja arjen muuttamisen asiakaslähtöisyyden kannalta olivat terapiamuotojen väliset erot, harjoittelun sisältö ja määrä, vanhempien aktiivisuus ja ohjaaminen, elämäntilanteen vaikutus sekä erilliset ohjauskäynnit.

Terapiamuotojen väliset erot. Eri terapiamuotoja edustaneet terapeutit suhtautuvat kotiharjoitteisiin jossain määrin eri tavoin. Riippuu myös terapiamuodosta, kuinka paljon terapeutilla on mahdollisuuksia muokata harjoittelua kuntoutujan osoittaman kiinnostuksen mukaan.

Esimerkiksi psyko- ja musiikkiterapeutit vierastivat koko käsitettä eivätkä pitäneet sitä mielekkäänä oman työnsä kannalta. Yksi musiikkiterapeuteista toi esiin, että kotiharjoitteiden korostaminen liittyy kuntoutuksessa tällä hetkellä vallalla olevaan oppimis- ja harjoittelupainotteiseen viitekehykseen, kun taas hän itse näkee kuntou-

tujien ennemminkin kehittyvän ja harjaantuvan musiikkiterapiassa. Hän kertoikin panostavansa musiikkiterapian toteuttamiseen siten, että kuntoutujilla on hauskaa ja heidän toimintakykynsä kehittyä ilman, että he edes tietävät harjoittelevansa jotakin. Sekä psyko- että musiikkiterapeutit kertoivat kuitenkin käsittelevänsä terapiassa arjen asioita sekä ohjaavansa kuntoutujia ja heidän läheisiään ottamaan niitä käyttöön arjessaan. Yksi psykoterapeuteista kuvasi terapeuttien työskentelyn suhdetta kotona tapahtuvaan harjoitteluun seuraavasti:

”Se psykodynaamisen psykoterapian ajattelu minun mukaani on sitä, että tänne tullaan sellaisena, kun ollaan ja ne ajatukset, mitkä tässä sinä hetkenä tulee esiin, niin niiden kanssa yhdessä työskentelee. Siinä on se käsite, mitä psykodynaamikko käyttää, transferenssi, joka tarkoittaa sitä, että mikä tulee, ne potilaan pulmat, jotka ovat suhteessa hänen läheisiinsä ja häneen itseensä terapian ulkopuolella, tulevat terapeutin ja potilaan väliseen tunnemaailmaan ja niiden kanssa voidaan työskennellä. Siihen asiaan ei voi oikein antaa kotitehtäviä: ’työskentele meidän välisen suhteemme kanssa kotona.’ Tokihan annan jotakin turva-ajatuksia tai sitä, että kyllä sinä pärjät ilman minua ja mieti minua vaikka. Mietitään, että meidän välillä on tällainen, vaikka puhelinlanka tai joku. Sinä voit muistaa minut, jos sinulla on huono olla tai muuta, mutta ei semmoisia, että teet tällaisia harjoituksia joka ilta.” (Psykoterapeutti, 12)

Fysio-, toiminta- ja puheterapeutit, toisin sanoen vaikuttavuudeltaan selkeämmin harjoitusten toistomääriin perustuvien terapiamuotojen edustajat, pitivät kotiharjoituksia keskeisenä osana terapiaa. Tosin heidänkin näkemyksissään esiintyi eroja siinä, kuinka tärkeinä he pitivät erillisiä strukturoituja kotiharjoitteita ja toisaalta vanhempien kanssa arjesta käytäviä ohjauksellisia keskusteluja.

Harjoittelun sisältö ja määrä. Terapeutit pyrkivät antamaan kuntoutujille ja heidän läheisilleen kerralla vain muutaman yksinkertaisen ja selkeästi ohjeistetun kotiharjoitteen, jotka he voivat nivoa luontevaksi osaksi arkirutiinejaan. Kuntoutujan ja läheisten ymmärrys ja elämäntilanne vaikuttavat harjoitteiden antamiseen ja ohjeistamiseen.

Terapeutit toivat esiin myös kokemuksiaan erilaisten kotiharjoitteiden toimivuudesta ja määrästä. Monet terapeuteista kertoivat havainneensa, että kotiharjoitteet on usein tärkeää voida nivoa luontevaksi osaksi arkirutiineja, koska muuten ne jäävät helposti tekemättä muiden arjen kiireiden keskellä. Yksi puheterapeuteista kuvasi harjoitteiden nivomista arkeen seuraavasti:

”Ja sitten itse semmoiseen tekemiseen, niin vanhemmat kyllä haluavat ideoita. Kyllä mulla on se kokemus, ja nimenomaan semmoista, mikä sujahtaisi siihen arkeen, että onko se sitten ruokapöydässä ruoan lisää pyytämistä tai haluan maitoa tai vettä, niin että sitä ei harjoitella erikseen, vaan se soveltuisi tällaiseen. Siinä olisi

helposti esimerkiksi kuvat käytössä just, että lapsi tahtoo jotain. Tai vastaavaa. Että olisi ihan semmoisia arkisia. Tai mennään yhdessä kauppaan vähän isomman kanssa, joka jopa osaa jo vähän kirjoittaa ja tunnistaa kirjaimia, niin joku lapsen lempijuttu kauppalistaan esimerkiksi kirjoitetaan ja sitten hän saa hakea sen siellä kaupassa. Se voi olla esimerkiksi yksi harjoite. Pyytää sitä ja näyttää, että hei minä haluan tämän. Ja että ei sen tarvitse olla mikään iso sen tehtävän. Tämä on se tärkeä oivallus vanhemmille. Että saa heille sen.” (Puheterapeutti, 7)

Toiseksi terapeutit pitivät tärkeänä, että harjoituksia on vain muutama kerrallaan, tavoitteet ovat riittävän pieniä, harjoitukset ovat yksinkertaisia ja ohjeet selkeitä. Useammat terapeuteista sanoivatkin ehkä jopa turhankin vaatimattomasti, etteivät harjoitukset ole yleensä mitään kovin erityisiä tai vaativia. Heidän mukaansa vanhemmat eivät vain ehkä tule itse ajatelleiksi, millaista merkitystä tietyissä tilanteissa toisin toimimisella voisi olla tai eivät osaa toimia toisin ilman ohjausta. Yksi fysioterapeuteista painotti maltillisten tavoitteiden ja johonkin asiaan keskittymisen parantavan usein myös tuloksia, koska harjoitteet tulevat myös tehtyä todennäköisemmin kuin liian vaativiksi koetuissa tilanteissa:

”Sen on huomannut, että ne tavoitteet pitää olla aika pieniä, että ei voi lähiympäristölle antaa kymmentä eri juttua, että tätä ja tätä ja tätä nyt harjoitellaan ja painotetaan. Lähetään muutamasta jutusta liikkeelle, niin silloin se monesti siirtyy sinne arkeen paremmin. Jos niitä on hirveästi, täytyy tähän ja tähän ja tähän, että tämä asia tätä pukemista ja tämä ja tämä pätkä pitäisi kävellä, jotta harjaantuu, niin monesti tulee vähän että huhhui, ne jää sitten tekemättä, kun niitä on liikaa. Ennemmin ne muutama, jotka ihan varmasti siirtyvät ja tulevat arjessa tehtyä.” (Fysioterapeutti, 1)

Osa terapeuteista korosti erikseen sitä, että kotona tehtävien harjoitteiden antaminen ja määrä suhteutetaan aina kuntoutujan ja läheisten muuhun elämäntilanteeseen. Yksi puheterapeuteista kertoi esimerkiksi oppineensa kantapään kautta, että jos kielihäiriö tai oppimisvaikeudet kulkevat suvussa, täytyy vanhemmille annettavien ohjeiden selkeyteen kiinnittää tavanomaistakin enemmän huomiota. Toinen puheterapeutti mainitsi puolestaan esimerkiksi keskeyttäneensä kotiharjoittelun koulun aloittamisen ajaksi, koska tiesi sen olevan jo itsessään hyvin vaativaa kyseessä olleelle lapselle.

Vanhempien aktiivisuus ja ohjaaminen. Terapeuttien ja vanhempien välisen yhteistyön toimivuus riippuu paljon myös vanhempien kiinnostuksesta ja aktiivisuudesta, jotka riippuvat puolestaan usein vanhempien elämäntilanteesta ja käytössä olevista resursseista.

Terapeuttien mukaan osa lasten ja nuorten vanhemmista on aktiivisia, kiinnostuneita, innostuneita, osallistuvia ja sitoutuvia. Heidän kanssaan terapeutit voivat tehdä yhteistyötä hyvinkin tiiviisti. Vanhemmat haluavat saada tietoa lapsen sairaudesta

tai vammasta, tilanteesta ja terapiasta. Terapeutti ja vanhemmat pitävät ehkä yhteyttä puhelimitse ja tekstiviestein. Vanhemmat voivat käydä seuraamassa terapiaa ja osallistua terapian toteutukseen. Terapeuttien mukaan vanhemmat noudattavat ohjeita, pyytävät neuvoja kotona harjoitteluun, tekevät kotiharjoittelua koskevia ehdotuksia ja huolehtivat kotona harjoittelun toteutumisesta.

”Jotkut vanhemmat on taas hirmu aktiivisia. He sanovat suoraan, että joo, tämä ei tule onnistumaan meillä arjessa, tai kyselevät vaikka, voisiko tätä vähän soveltaa ja tehdä toisella tavalla. Ne on kanssa ihan huippuuhetkiä, kun huomaa, että vanhempi itse aktiivisesti on prosessoinut sitä tehtävää, mitä pitää tehdä ja ehdottaa toimivampaa käytäntöä. He ovat kuitenkin ne arjen asiantuntijat siellä.” (Puheterapeutti, 9)

Vähemmän aktiivisten vanhempien muutamat terapeutit kuvasivat ikään kuin ulkoistavan terapian toteutuksen terapeutin ja lapsen väliseksi asiaksi. Vanhemmat saattavat antaa ymmärtää, että he eivät ole kiinnostuneita terapiasta ja toivovat terapeutin hoitavan sen. Jos lapsen terapia toteutuu päiväkodissa tai koulussa, ei terapeutti ehkä edes näe vanhempia koskaan, mutta vanhemmat eivät myöskään pidä terapeuttiin yhteyttä. Terapeutin omat yhteydenotot saattavat tyrehtyä lyhyiksi ja pinnallisiksi kuulumisten vaihtamiseksi. Vanhemmilta ei ehkä löydy koskaan aikaa osallistua terapiaan. Myös kotona harjoittelun unohtuminen saattaa tuntua ennemminkin säännöltä kuin poikkeukselta ja jopa terapeutin harjoittelua varten valmistamat materiaalit saattavat hukkaa kerta toisensa jälkeen.

Suurin osa lasten vanhemmista ja aikuisista kuntoutujista sijoittunee kuitenkin jonkin edellä kuvattujen ääripäiden väliin. Heitä osa terapeuteista kertoi vastuuttavansa varsin suoraankin kuntoutumisen edistymisestä, myös terapian ulkopuolella tapahtuvan harjoittelun osalta. Osa terapeuteista kertoi panostavansa ennen kaikkea siihen, että he löytävät kullekin kuntoutujalle ja hänen läheisilleen sopivimman tavan motivoida heitä kotiharjoitteluun. Yksi toimintaterapeuteista kertoi esimerkiksi huomanneensa, että siinä missä joillekin vanhemmille kannattaa antaa harjoitteluun tarkat kirjalliset ohjeet kuvituksineen, kannattaa joitakin toisia ennemminkin vain kehottaa ylimalkaisesti kokeilemaan, toimisiko heidän kohdallaan paremmin tuollainen vai tällainen toimintatapa.

Elämäntilanteen vaikutus. Vanhempien ja muiden läheisten vähäinen rooli ja osallistuminen terapian toteutukseen ja kotona harjoitteluun voivat johtua perheiden ehkä monienkin ongelmien vuoksi kuormittuneesta elämäntilanteesta. Näissä tilanteissa terapian asiakaslähtöisen toteutuksen voidaan ajatella tarkoittavan perheen vaikean tilanteen huomioon ottamista ja sitä, ettei perhettä kuormiteta enää lisää vaatimuksilla osallistua terapian toteutukseen.

Lähes kaikkien terapeuttien kuvaukset vanhempien tai muiden läheisten kanssa tehtävästä yhteistyöstä alkoivat sanoilla ”se vaihtelee paljon” tai ”se riippuu vanhemmis-

ta”. Vanhempien aktiivisuuden erojen terapeutit näkivät johtuvan kiinnostuksesta ja ymmärryksestä mutta ennen kaikkia elämäntilanteesta ja resursseista. Aktiivisten vanhempien kuvattiin olevan usein ”perusperheistä”, joissa vanhemmat käyvät töissä, perheen taloudellinen tilanne on kunnossa, eikä perheellä ole sosiaalisia ongelmia. Perheet ymmärtävät lapsen tilanteen, ovat kiinnostuneita terapiasta ja heillä on resursseja osallistua terapian toteutukseen.

Vähemmän aktiivisten vanhempien terapiaa kohtaan osoittaman kiinnostuksen terapeutit mainitsivat vaihtelevan sen mukaan, kuinka kiinnostuneita vanhemmat ovat ylipäättään lapsensa asioista. Terapeutit toivat esiin, että myös vanhempien ymmärrys lapsen tilanteesta sekä tottumus miettiä psyykkisiä asioita tai käsitellä tunteita vaihtelee. Yksi puheterapeuteista mainitsi, että etenkin pääkaupunkiseudulla perheiden maahanmuuttotaustasta juontuvat kulttuuriset ja kielelliset erot tuovat terapeutin ja vanhempien välisen ymmärryksen rakentamiseen vielä aivan omanlaisiaan haasteita.

Yleisimmin terapeutit nostivat kuitenkin esiin perheiden eri syistä kuormittuneet elämäntilanteet, joissa vanhemmilla ei ole yksinkertaisesti resursseja yhteistyöhön terapeutin kanssa. Useammat terapeutit toivat esiin, että lapsiperheiden elämäntilanteet ovat nykyisin todella kuormittuneita, kun vanhemmuuteen kohdistuvat vaatimukset lisääntyvät jatkuvasti. Perheiden tilanteiden kuvattiinkin voivan kuormittaa lähes äärirajoilleen esimerkiksi yhden vanhemman ja erityislapsen perheissä, useamman erityislapsen perheissä sekä perheissä, joissa vanhemmalla on mielenterveyden ongelma, tai erityislapsen sairaus on periytynyt vanhemmilta. Myös Hokkanen ym. (2009, 293) ovat kiinnittäneet huomiota lapsiperheiden joutuvan tiukkaan elämäntilanteeseen, kun muutoinkin vaativaan perhe- ja työelämän yhteensovittamiseen on mahdutettava mukaan myös kuntoutuskuviot. Yksi musiikkiterapeuteista kertoi lapsiperheiden arjen hektisyydestä seuraavasti:

”Siis minun kokemukseni mukaan perheen kuormitus, kun ne on erityislapsia, yhden tai useamman erityislapsen perheitä. Niin se lapsen kuntoutuksesta huolehtiminen ja kaikesta mitä siihen, siis että arki on todennäköisesti ihan tavallinen arjen pyörittäminen haastavampaa, ja sitten kaikki kuntoutukseen liittyvät asiat. Paljon muistettavaa, paljon hoidettavaa, paljon eri ihmisiä. Pitää täyttää papereita ja taas joku terapeutti kysyy mitä tavoitteita...” (Musiikkiterapeutti, 13)

Useammat terapeutit mainitsivat kokevansa vähemmän aktiivisten vanhempien ja läheisten kanssa tehtävän yhteistyön yhdeksi työnsä haastavimmista osa-alueista. Erityisen huolissaan terapeutit olivat perheistä, joilla on yhden perheenjäsenen vakavan sairauden tai vamman lisäksi myös muita toisiinsa kietoutuvia ongelmia, kuten päihdeongelmia, työttömyyttä, taloudellisia ongelmia tai mielenterveyden ongelmia. Terapeutit kertoivat, että he eivät voi kuormittaa tällaisissa tilanteissa olevia perheitä enää lisää odottamalla heidän osallistuvan aktiivisesti terapian toteutukseen. Terapeutit ilmaisivat myös huolensa siitä, että hoitavien tahojen tuki poikkeuksel-

lisen kuormittavissa elämäntilanteissa oleville perheille on heikentynyt heidän kokemuksensa mukaan huomattavasti viime vuosina (ks. tarkemmin luku 6.1). Myös Järvikoski ym. (2015b) ovat tuoneet esiin, että kuntoutujat, joilla on riski syrjäytyä sairautensa tai vammansa ja elämäntilanteensa vuoksi, ovat vaarassa jäädä myös kuntoutusprosessiin osallistumisen ulkopuolelle.

Aikuisten kuntoutujien kanssa työskentelevät terapeutit toivat esiin, että myös heidän omaisillaan, vanhemmillaan, puolisoillaan ja lapsillaan voi olla vuosikymmentenkin kuluessa kasaantunutta kuormitusta ja jaksamisen ongelmia. Esimerkiksi etenevissä sairauksissa tai kehitysvammaisuuden kohdalla ei ole odotettavissa tilanteen parantumista, vaan tavoitteena pidetään ennemminkin tilanteen pysyminen ennallaan. Kuitenkin myös sen pitkäaikainen tukeminen voi kasata omaisille kuormitusta.

Erilliset ohjauskäynnit. Terapeutit tarvitsevat kotona tehtävien harjoitteiden ja vanhempien muuhun ohjaamiseen mahdollisuuksia tavata vanhempia ilman lapsen tai nuoren läsnäoloa.

Terapeutit perustelivat tarvetta erillisiin tapaamisiin sekä lasten että vanhempien edulla. Vaikka terapeutit pitivät tärkeänä, että lapsi tai nuori osallistuu esimerkiksi vahvuuksiaan, kiinnostavia harjoituksia ja motivoivia palkkioita koskeviin keskusteluihin, pitivät he yhtä tärkeänä mahdollisuutta keskustella tarvittaessa vanhempien kanssa ilman lapsen läsnäoloa. Terapeutit korostivat aikuisten vastuuta siitä, että he ottavat huomioon lapsen kyvyn käsitellä asioita, ja miettivät, millaisista asioista on eettistä puhua lapsen kuullen. Samaan kysymykseen on kiinnitetty huomiota myös Siparin ym. (2017, 68) tutkimuksessa.

Yksi terapeuteista toi esiin esimerkiksi tunteiden säätelyn ja käyttäytymisen ongelmat aiheina, joista hän ei halua keskustella vanhempien kanssa lapsen kuullen. Toisaalta terapeutit pitivät ohjauksen onnistumisen kannalta tärkeänä, että vanhemmilla on mahdollisuus kertoa avoimesti ja rehellisesti myös omista vaikeuksistaan, kuten arjen ongelmista ja huolista sekä apua ja tukea koskevista toiveistaan. Sama kysymys on noussut esiin myös aiemmassa tutkimuksessa (Sipari ym. 2017, 68). Erillisiä tapaamisia pidettiin välttämättöminä myös tilanteissa, joissa ohjaukseen on vaikea keskittyä lapsen läsnä ollessa. Esimerkiksi ylivilkkaiden lasten mainittiin vaativan niin paljon huomiota tai pahoittavan mielensä jäädessään vaille huomiota, ettei aikuisten välisille keskusteluille tahdo jäädä tilaa. Paltamaa ym. (2012, 229–230) ovat esittäneet jopa, että lähiympäristön ohjausta pitäisi olla mahdollisuus toteuttaa myös yli 18-vuotiaiden kuntoutujien kohdalla ilman heidän läsnäoloaan tilanteissa, joissa se arvioidaan tarkoituksenmukaiseksi ja siihen on olemassa kuntoutujan suostumus.

Psykoterapeutit korostivat puolestaan vanhemmuuden ohjauksen merkitystä. He toivat esiin, etteivät enää edes suostu aloittamaan terapiaa, ellei lapsen tai nuoren vanhemmille, sijaisvanhemmille tai omaohjaajalle järjestetä samaan aikaan vanhem-

muuden ohjausta. Psykoterapeutit pitivät suorastaan epäeettisinä tilanteita, joissa lapsi tai nuori käy terapiassa mutta elää samaan aikaan epäterveessä ympäristössä, jossa ei edes yritetä saada aikaan muutosta. Psykoterapeutit pitivät myös tärkeänä, että vanhemmuuden ohjaajana toimivalla henkilöllä on terapiakoulutus. Näin siksi, että heillä oli kokemuksia tilanteista, joissa ilman terapiakoulutusta vanhemmuuden ohjaajana toimineet henkilöt olivat ymmärtämättömyyttään myötävaikuttaneet terapiaprosessien keskeytymiseen.

Tapaamisten järjestämisen esteenä terapeutit pitivät erillisten ohjauskäyntien loppumista. Terapeuteilla oli varsin vaihtelevia näkemyksiä siitä, myönnetäänkö erillisiä ohjauskäyntejä periaatteessa edelleen vai ei, minkä ohella koko aiheeseen liittyi poikkeuksellisen paljon erilaisia epäselvyyksiä. Joidenkin terapeuttien käsityksen mukaan ohjauskäyntejä on vähennetty, eikä niitä oikeastaan myönnetä. Toisten mielestä käyntejä välillä myönnetään ja välillä ei. Kolmansien mielestä ohjauskäyntejä myönnetään joissakin vakuutuspiireissä edelleen, mutta toisissa ei lainkaan.

”No minä käyttäisin todella mielelläni ohjauskäyntejä, jos niitä myönnettäisiin, mutta minun kokemukseni tällä hetkellä on, että niitä ei myönnetä. Siis se on ihan järjestäen. Jossain vaiheessa huomasin, että niiden myöntäminen lakkasi. – – Se ihan tosi, se on todella harvinaisuus nähdä ohjauskäyntejä maksusitoumuksessa, vaikka niitä olisi erikseen pyydetty, vaikka niitä olisi yrittänyt itse pyytää ja selittää.”
(Toimintaterapeutti, 6)

6.3.3 Kodin ulkopuoliseen arkeen vaikuttaminen

Kodin ulkopuoliseen arkeen vaikuttamisen asiakaslähtöisyyden kannalta osoittautuivat keskeisiksi ohjaamisen ja toiminnan tukemisen välinen ero sekä yhteistyö päiväkotien, koulujen, asumis- ja sijoitusyksiköiden, muiden terapeuttien ja avustajien kanssa sekä yhteistyöhön vaikuttavat tekijät.

Ohjaamisesta toiminnan tukemiseen. Terapeutin onnistuminen kodin ulkopuoliseen arkeen vaikuttamisessa voi riippua siitä, pyrkiikö hän ohjaamaan vai tukemaan yhteistyötahojen toimintaa. Terapeutit luovivat arjen toimijoiden kanssa tehtävässä yhteistyössä ammatilliseen asiantuntemukseensa perustuvien näkemysten, kuntoutujien toimijuuden tukemisen sekä yhteistyötahojen tarpeiden ja resurssien muodostamassa ristiaallokossa.

Terapeutit kertoivat kokemuksiaan ja näkemyksiään kuntoutujien arjen toimijoiden ohjaamisesta. Muutamat terapeuteista pohtivat kiinnostavasti, mitä arjen toimijoiden ohjaamisella ylipäätään tarkoitetaan tai miten se pitäisi ymmärtää terapioiden yhteydessä. Yksi terapeuteista toi esiin, että Kelan asiakaslähtöistä kuntoutusta ja yhteistyötahojen ohjaamista koskevat painotukset ovat hänestä itse asiassa keskenään ristiriitaisia. Hänen mukaansa ohjaaminen ymmärretään yleensä nimenomaan asiantuntijalähtöiseksi toiminnaksi: asiantuntija menee tapaamaan muita arjen toimijoita

ja kertoo heille, kuinka heidän tulisi toimia omassa työssään. Sen vuoksi terapioiden yhteydessä ei kannattaisi hänestä käyttää lainkaan ohjaamisen käsitettä vaan ennemminkin kannustaa terapeutteja lähestymään muita toimijoita samanarvoisina ja heidän työnsä lähtökohdista käsin. Toinen terapeutti ei kyseenalaistanut itse käsitettä mutta toi kuitenkin esiin varsin samansuuntaisesti, ettei ohjaamisen tulisi lisätä muiden toimijoiden työmäärää, vaan sen tavoitteena pitäisi olla kaikkien asianosaisten arjen tukeminen ja helpottaminen. Myös muut terapeutit huomauttivat terapeutin oman roolin ja toiminnan vaikuttavan yhteistyön rakentamiseen arjen toimijoiden kanssa. Yksi musiikkiterapeuteista kuvasi ajatuksiaan yhteistyöstä seuraavasti:

”Minä ajattelen, että siinä on myöskin paljon sitä minun terapeutin, ihan minua itseä. Miten sinä menet sinne? Miten sinä esittelet itsesi? Miten sinä otat sen oman paikkasi? Menetkö sinä sinne riitelemään tai nokkimaan ja jotain omanarvontuntoa nostattamaan, vai minkälainen sinun roolisi on? Minusta se on ammatillisuus, mikä itsessäkin on kasvanut. Se herättää semmoisen luottamuksen, etten minä mene pätemään, enkä moittimaan, enkä minä mene, että te teette väärin. Että mitkä on ne tavat tehdä sitä? Yhteistyötaidot.” (Musiikkiterapeutti, 15)

Päiväkodit ja koulut. Terapeuttien yhteistyö on usein toimivinta päiväkotien ja koulujen kanssa silloin, kun työntekijöillä on asiantuntemusta, osaamista ja työkokemusta erityislapsista. Kaikkien organisaatioiden kanssa tehtävään yhteistyöhön vaikuttaa myös niiden työtilanne ja -ilmapiiri, joihin terapeuteilla ei ole oikeastaan mahdollisuutta vaikuttaa omalla toiminnallaan.

Myös päiväkotien ja koulujen mahdollisuudet ottaa käyttöön kuntoutujan arkea tukevia toimintatapoja ja muokata arjen toimintaympäristöjä riippuvat paljon yhteistyöhön suunnatuista resursseista sekä työntekijöiden osaamisesta. Terapeuteilla on kokemuksia myös siitä, että koulut ovat kieltäytyneet kokonaan tekemästä yhteistyötä heidän kanssaan.

Terapeutit kuvasivat päiväkotien ja koulujen kanssa tehtävää yhteistyötä melko samalla tavoin sillä erotuksella, että yhteistyön koettiin toimivan jossain määrin paremmin päiväkotien kuin koulujen kanssa. Muutoin terapeutit kokivat yhteistyön olevan helpointa ja sujuvan parhaiten sellaisten toimijoiden kanssa, joilla on erityisosaamista ja aiempaa kokemusta työskentelystä erityislasten ja terapeuttien kanssa. Toisin sanoen terapeutit kokivat yhteistyön olevan usein antoisinta ja hyödyllisintä erityiskoulujen, -ryhmien ja -opettajien kanssa, jotka ymmärtävät terapian tavoitteet sekä oman toiminnan sopeuttamisen ja kuntouttavien arjen ympäristöjen merkityksen. Yksi fysioterapeuteista kuvasi esimerkin avulla, kuinka lapsen toiminta voidaan mahdollistaa niinkin yksinkertaisesti kuin antamalla hänelle siihen aikaa:

”Jos ajattelee päiväkotia tai koulua, tai ihan sama, jotakin, ei sitä kotiympäristöä, niin sielläkin vähän näkee, että onko aikaisempaa kokemusta esimerkiksi erityis-

lapsista. Jos ajattelee vaikka pukemistilannetta tai siirtymistilannetta, että ei tehdä puolesta. Vaikka sillä lapsella kestää kauemmin, niin annetaan se aika ja tehdään vaan sen verran, jotta se mahdollistuu sille lapselle, että se tekee ne. Mutta ei tehdä puolesta. Että ehkä senkin semmoinen, että hoksataan tai jotenkin se ajatusmaailma muuttuu tai se, että mahdollistetaan, mutta ei tehdä puolesta.” (Fysioterapeutti, 1)

Terapeuteilla oli päiväkotien ja koulujen kanssa tehtävästä yhteistyöstä sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Päiväkotien kohdalla hyvin ja heikommin toimivia asioita tuotiin esiin suunnilleen saman verran, koulujen kohdalla heikommin toimivia selkeästi enemmän. Yhteistyön terapeutit kuvasivat toteutuvan HOJKS-keskusteluihin osallistumisen, työntekijöiden kanssa keskustelemisen sekä yksinkertaisten harjoitusten neuvomisen kautta. Pitkään samojen päiväkotien tai koulujen kanssa yhteistyötä tehneet terapeutit kertoivat myös työntekijöiden oppineen käyttämään terapeuttia hyödyksi omassa työssään ja kysymään tarvittaessa neuvoa. Päiväkodin arkeen tarjottavista harjoitteista terapeutit toivat esiin, että yksilöharjoitteiden tekemiseen on usein vaikea löytää aikaa, minkä vuoksi harjoitteet kannattaa suunnitella niin, että niitä voi tehdä koko ryhmän kanssa osana tavallista arkea. Toimintatavan eduksi mainittiin myös se, ettei harjoittelu henkilöidy tiettyyn lapseen.

”Että se ympäristö toimisi niin, että se oppisi ottamaan sen huomion niin, ettei se opi hiljaiseksi tai opi olemaan osallistumatta. Senkin jälkeen, kun sillä on se puhe. Että jos koko ajan puhutaan puolesta tai jotenkin toimitaan puolesta, koska se ottaa hirveästi aikaa, jos toimitaan kuvilla. Tai vaatii ylimääräistä vaivannäköä, jos se korvaava keino onkin viittomat. Lapsiryhmässä se vaatii ihan erilaista aikaa ja erityishuomiota ilman, että muut huomaavat, että se saa erityishuomiota. Sinä saat sen tilanteen toimimaan. Eli sinun täytyy ottaa sen kuvat tai viittomat kaikkien käyttöön. Koska muutenhan se on osoittamista, jos niitä käytetään vaan sen yhden kanssa. Eli silloin kaikki käyttää niitä kuvia. Ja ne on aika isoja askelia saada toimimaan.” (Puheterapeutti, 8)

Niin päiväkotien, koulujen kuin muidenkin organisaatioiden kanssa tehtävään yhteistyöhön liittyen terapeutit toivat esiin, että niiden työtilanne, toimintakulttuuri, työilmapiiri ja esimiehen suhtautuminen vaikuttavat suoraan työntekijöiden kiinnostukseen ja mahdollisuuksiin tehdä yhteistyötä terapeutin kanssa. Terapeutilla voi olla itse asiassa hyvin vähän mahdollisuuksia vaikuttaa tilanteeseen omalla toiminnallaan. Myös Cott (2004) on tuonut esiin, että organisaation kulttuuri, tavoite, toimintamalli ja toiminta vaikuttavat mahdollisuuteen toteuttaa asiakaslähtöistä kuntoutusta. Terapeutit kertoivat näkevänsä usein varsin nopeasti, jos esimerkiksi päiväkodissa tai koulussa on meneillään joku isompi sisäinen muutos tai työyhteisössä on selkeitä ongelmia, jotka vaikuttavat suoraan myös heidän työhönsä. Tällaisissa tilanteissa terapeutit kertoivat välttävänsä työntekijöiden lisäkuormittamista ja pyrkivänsä ennemminkin tukemaan heitä tunnistamaan jo olemassa olevia vahvuuksiaan.

”Myös tietyllä tavalla minä koen, joskus minä huomaan, että se on ihan niiden yksiköiden sisäisiä ongelmia. Siellä on jonkinlainen auktoriteettihässäkä tai joku hierarkia ja ajatellaan, että jotkut ihmiset voi tehdä yhteistyötä ja jotkut ihmiset eivät voi. Tietenkin itse terapeuttina toivoisin, että kaikki, jotka tämän lapsen kanssa toimii, että minä voisin kaikkien heidän kanssaan tehdä tietenkin yhteistyötä. Se ei katso minkäänlaista asemaa tai ammattinimikettä. Vaan että saataisiin tehtyä sitä. Mutta joissain yksiköissä, ja se henkikin vaihtelee, millainen henki siellä on. Onko siellä semmoista mahdollisuutta siihen yhteistyöhön.” (Toimintaterapeutti, 6)

Terapeutit kokivat päiväkotien ja koulujen kanssa tehtävän yhteistyön sujumisen riippuvan viime kädessä resursseista, joita ne ovat suunnanneet erityisosaamisen hankkimiseen ja käyttämiseen. Myös Sipari ym. (2017, 67) ovat esittäneet, että päiväkodeissa ja kouluissa voidaan saada aikaan toimintatavoissa todellisia muutoksia vain, jos yhteistyölle sovitaan vastuutaho ja työhön kohdennetaan riittävästi resursseja. Terapeuttien kuvaukset päiväkotien ja koulujen toiminnasta ja resursseista erosivat toisistaan lähinnä sen suhteen, että päiväkotien kiirettä ja resurssipulaa ei pidetty vielä yhtä suurena kuin koulujen.

Koulujen kanssa tehtävästä yhteistyöstä terapeutit toivat esiin, että osa terapiassa käyvistä lapsista ja nuorista on heidän mielestään vääränlaisessa kouluympäristössä. Inklusion kuvattiin tarkoittavan käytännössä erityislasten ja -nuorten sijoittamista isoihin luokkiin, joissa he jäävät vaille tarvitsemaansa tukea. Koulujen ei koettu myöskään ottavan kovin helposti vastaan terapeuttien viestiä siitä, ettei lapsi tai nuori pärjää luokassaan. Terapeutit korostivatkin, ettei minkäänlainen terapia auta yksin, jos lapsi tai nuori on arjessa kuluttavassa kouluympäristössä. Yksi puheterapeuteista maalasi koulujen tilanteesta varsin synkän kuvan:

”Niin kuin just kun olen sanonut näiden tukipalveluiden purkamisesta: avustajat häipyvät, veltot [varhaiskasvatuksen erityislastentarhanopettajat] häipyvät, integraatioryhmistä pyritään, että kaikki riisutaan pois ja sitten odotetaan, että me terapeutit tehdään yhteisöllisellä otteella terapiaa. Mihin yhteisöön me ne ohjataan, kun niillä ei ole, no mulla on yksikin ryhmä, missä mulla on [lapsi], jossa on jatkuvasti joku sairaslomalla ja niillä on aina seurassa joku, joka ei osaa mitään. Eli hirveän vaativa ryhmä. Aivan käsittämättömän vaativa ryhmä. Niin tulee vähän sama olo, – – Että mitä minä voin vaatia näiltä enää. Että hyvä, että saavat tämän arjen pyörimään ja että nämä lapset pysyvät hengissä. Että sitten se kaunis ajatus siitä, että juu, kuntoutusvastuuta siirretään sinne yhteisölle, niin juu, kyllä siirretään, mutta sitten se Siperia näyttää joskus välillä aika rumalta.” (Puheterapeutti, 8)

Päiväkotien ja koulujen asenneympäristön on todettu vaikuttavan ratkaisevasti terapeuttien mahdollisuuksiin myötävaikuttaa kuntouttavien arjen ympäristöjen rakentumiseen (Sipari ym. 2017, 67). Myös haastatellut terapeutit mainitsivat koulujen kanssa tehtävän yhteistyön ongelmiksi opettajien kielteisen asenteen sekä tiedon ja ymmärryksen puutteen. Terapeutit kertoivat kohdanneensa koulussa opettajia, joilla

ei tietoa ja ymmärrystä lapsen tai nuoren sairaudesta tai vammasta, koska vanhemmat eivät ole kertoneet siitä heille tai heillä ei ole ollut kiinnostusta tai aikaa perehtyä asiaan. Tiedon puutteen vuoksi opettajat eivät ymmärrä lapsen sairauden tai vamman vaikuttavan hänen käytökseensä vaan pitävät häntä vain hankalana. Terapeuttien mukaan saattaa myös olla, että opettajat eivät tunne kyseessä olevaa terapiamuotoa ja pidä yhteistyötä tarpeellisenä vaan kokevat sen ylimääräiseksi rasitteeksi. Yksi fysioterapeuteista kertoi tiedon ja ymmärryksen puutteen näkyvän arjessa seuraavasti:

”Kyllä minä luulen, että se on ehkä siitä, että on paljon oppilaita per opettaja, ja jonkun verran on ehkä tullut sitä, että ei ole jotenkin sitä tietoa etukäteen. Esimerkiksi jos on vaikka tällainen autismin kirjon oppilas, niin ihmetellään vaan, että miksi se ei tee ja miksi se ei nyt noita pelien sään- tai miksi se tuolla vaikka esimerkiksi jalkapallopeleissä seisoo tuolla nurkassa ihan kauhuissaan. Sitten ei ehkä ole niin tietoa, että tällaiseen saattaa liittyä aistiongelmaa ja on niin huono kehonhahmotus ja -hallinta, että hän pelkää, että jos joku törmää, niin hän kaatuu samantien. – – Tai jos on jotain tällamoista autismin kirjoa, että ei vaan hahmota yksinkertaisesti sen pelin sääntöjä, että on ihan pihalla, niin vaikea siinä on osallistua.” (Fysioterapeutti, 1)

Osa terapeuteista kertoi joidenkin koulujen kieltäytyneen kategorisesti yhteistyöstä heidän kanssaan. Terapeutteja on kielletty tulemasta lainkaan kouluun lapsen tai nuoren terapian takia. Kieltoja on perusteltu tilojen puutteella ja useampien terapeuttien käyntien koulutyölle aiheuttamalla haitalla. Osa kieltoihin törmänneistä terapeuteista kertoi toisin onnistuneensa saamaan kiellon kumottua keskusteltuaan aiheesta rehtorin tai opettajien kanssa. Tästä huolimatta terapeutit pitivät sekä yleisesti ottaen ristiriitaisena että oman työnsä kannalta ongelmallisena tilannetta, jossa Kela edellyttää heidän tekemän yhteistyötä koulujen kanssa, mutta koulut voivat kieltäytyä siitä. He toivoivatkin, että ristiriitaan haettaisiin ratkaisu jonkinlaisen ylemmällä tasolla tehtävän linjauksen kautta, jottei esiin nousevien ongelmien ratkaiseminen jäisi yksittäisten terapeuttien vastuulle.

”Mutta myös se kysymyksenasettelu on ihmeellistä. Jos meitä halutaan, tai Kela haluaa, että se lähiyhteisö on siinä mukana, mikä on hirveän perusteltua, niin miten sitä voi toteuttaa, jos sitä ei saa tehdä silloin, kun se lähiyhteisö on paikalla. Että tässä on jännä ristiriita herännyt näiden kouluyhteisöjen kanssa. Ja itse olen ihan kahden koulun rehtorin kanssa jutellut siitä ja en välttämättä ole saanut sieltäkään mitään yksiselitteistä vastausta. Mutta sitten on tultu siihen kompromissiin, että yritetään ohjeistuksesta huolimatta sitten löytää mahdollisimman hyvä aika, että tämä yhteistyökin toteutuisi.” (Puheterapeutti, 7)

Muut terapeutit, avustajat, asumis- ja sijoitusyksiköt. Terapeutit pitävät yhteiskäyntejä tärkeinä, vaikka niihin liittyy lyhyen keston ja erilaisten moniammatillista kuntoutusta koskevien käsitysten vuoksi myös haasteita. Terapeuttien yhteistyö

henkilökohtaisten avustajien ja asumis- ja sijoitusyksikköjen henkilökunnan kanssa jää vähäiseksi ja etäiseksi. Yhteistyötä vaikeuttavat työntekijöiden kiire, vaihtuvuus ja heikko osaamistaso.

Terapeutit pitivät muiden terapeuttien kanssa tehtävää yhteistyötä tärkeänä, ja yhteistyötä tehneillä terapeuteilla oli siitä pääosin myönteisiä kokemuksia. Suppeimmillaan yhteistyötä oli tehty esimerkiksi terapia-aikojen koordinoimisessa, mutta hyödyllisimpänä terapeutit pitivät yhteiskäyntien tarjoamaa mahdollisuutta tutustua toistensa työskentelyyn ja keskustella erilaisista työtavoista. Yhteiskäyntien koettiin lisäävän molempien terapeuttien ymmärrystä kuntoutuja kokonaistilanteesta ja tarjoavan mahdollisuuden täydentää omia työtapoja myös toisen terapian tavoitteiden toteutumista tukevalla tavalla. Myös aiemmin on raportoitu terapeuttien kokevan yhteistyön tarkoituksenmukaiseksi ja motivoivaksi (Paltamaa ym. 2017, 227). Yksi puheterapeuteista kuvasi omia kokemuksiaan yhteistyön eduista seuraavasti:

”Kun sinä pääset katsomaan, että mitä se toinen terapeutti sen lapsen kanssa tekee, millaista on heidän vuorovaikutuksensa ja mitä asioita hän ottaa huomioon suhteessa siihen omaan alaansa, ja sitten monesti iloisesti huomataan ihan näissä kaikissa kolmessa eri terapiassa, että meidän tehdään paljon samoja. Että kieltä ja kommunikaatiota voi kuntouttaa näissä kaikissa ja minä voin huomioida, esimerkiksi yhden down-asiakkaan kanssa on tällainen, että me aina joskus, hän tykkäsi, mulla on sellainen iso Angry Birds -lintu, jolla leikittiin, että se on pallo ja sitä sitten kopiteltiin ja hän heitti sen aina suoraan vaan edestä niin kun pienet lapset heittävät. Ja sitten tämä fysioterapeutti sanoi, että hei heitetään tuonne korkealle ylös, että lapsen kädet nousevat ja tekevät semmoisen kunnan kaariliikkeen. Ja sitten hän selitti minulle fysiologisesti, että miksi se pitäisi sieltä. Että kun hänellä oli pikkaisen, oliko siellä sitten jotain laiskuutta jossain jänteissä näin, että tekisi sitä koko kehon kuntoa sitten paremmaksi, kun sieltä yläkautta ja minä sitten, että okei minä voin ottaakin tämän sitten. Ja jatkossa me heiteltiin sitä myös sieltä yläkautta. Kun en minä puheterapeuttina olisi ikipäivänä ajatellut, että onko sillä jotain merkitystä, mistä sitä palloa heitetään. Tavallaan sellaisia arkisia, mutta hyviä oivalluksia.” (Puheterapeutti, 7)

Yhteistyön koettiin kuitenkin toteutuvan eri tavoin eri terapeuttien kanssa. Useimmat kokivat myös yhteistyön käynnistymisen riippuvan usein heidän omasta aloitteellisuudestaan ja aktiivisuudestaan. Yhteiskäyntien keston rajaamista 45 minuuttiin ihmeteltiin, koska aikaa koettiin tarvittavan itse asiassa tavanomaista enemmän käynneillä, joihin osallistuu kaksi terapeuttia. Yksi toimintaterapeuteista kertoi häntä henkilökohtaisesti ärsyttävän, että osa terapeuteista pitää edelleen tärkeänä välttää yhteistyössä ”toisten varpaille astumista”, ”toisten töiden tekemistä”, ”samojen asioiden tekemistä” tai pahoittelee ”teidän terapia-asioihin sekaantumista”. Terapeutti näki lausahdusten kertovan, että vaikka moniammatillinen kuntoutus on jo sanana vakiintunut, ei ole itsestään selvää, että se toteutuu myös käytännön työssä.

Avustajien kohdalla yhteistyön toimivuus riippuu terapeuttien mukaan todella paljon henkilöstä. Yhden terapeutin mukaan jotkut avustajista ovat kiinnostuneita terapiasta ja toiset eivät, jotkut ottavat ohjeita vastaan ja toiset eivät. Toisen terapeutin mukaan yhteistyö toimii parhaimmillaan erittäin hyvin, huonoimmillaan puolestaan todella huonosti. Myönteisesti terapeutit arvioivat avustajia, jotka olivat toteuttaneet kuntoutujien kanssa harrastuskäyntejä, ottaneet vastuuta kotiharjoittelusta ja kertooneet terapeutille hyviä huomioita kuntoutujan arjesta. Yhteistyön suurimpana ongelmana terapeutit pitivät avustajien todella suurta vaihtuvuutta sekä siitä juontuvia tiedonkulun ongelmia. Joissain kunnissa avustajien kilpailutuksen todettiin johtaneen siihen, että avustajat vaihtuvat usein. Suuri osa niin sanotusti vakituisistakin avustajista on usein työssä vain jonkun aikaa, ehkä opiskelujen ajan tai toisen työn löytymiseen saakka. Avustajilla ei ole tällöin työhön erityistä osaamista, eikä heille ehdi sitä myöskään kertyä lyhyiksi jäävien työjaksojen aikana.

”Hyviä avustajia on todella vaikea löytää. Avustajat ovat lähinnä [tietystä kunnassa], niin helposti löytyy yliopisto-opiskelijoita, jotka voivat tehdä iltoja ja viikonloppuja ja lähteä sitten, kun valmistuvat ja sillä lailla. Mutta sitten semmoiset hyvät ja osaavat ja kiinnostuneet, jotka oikeasti haluavat tehdä pitkään asiakkaan kanssa töitä, niin semmoisia on tosi vaikea löytää. – On sitä vaihtuvuutta tosi paljon.” (Toimintaterapeutti, 4)

Asumispalvelujen ja lastensuojelulaitosten kanssa tehtävän yhteistyön mainittiin sujuvan parhaimmillaankin vain kohtuullisesti. Yksittäisissä kommentteissa saatettiin todeta esimerkiksi henkilökunnan asenteiden yhteistyötä kohtaan parantuneen, tietyn yksikön sisäisen tiedonsiirron kehittyneen tai omahoitajien tapaamisten sopimisen helpottuneen viime aikoina. Muutoin terapeuttien kuvaukset yhteistyöstä olivat varsin ongelmakeskeisiä. Henkilökuntaa todettiin olevan vähän ja työntekijöillä aina kiire. Kiireen koettiin näkyvän myös työntekijöiden kielteisenä asenteena ja kiinnostuksen puutteena terapiota kohtaan. Henkilökunnan osaamistasoa pidettiin usein heikkona työn vaativuuteen nähden. Kuntoutujan toimintakyvyn kannalta keskeisimpienkin harjoitusten kuvattiin jäävän helposti tekemättä ja työntekijöiden toimivan tietämättömyyttään kuntouttavan arjen estävällä tavalla. Edes havaittujen epäkohtien esiin tuominen ei johda terapeuttien mukaan muutoksiin. Työntekijöiden vaihtuvuuden kuvattiin olevan varsin suurta, eikä tiedon koeta siirtyvän uusille työntekijöille. Asumisympäristöjen moitittiin olevan usein passivoivia, vaikka niitä ei olisi kovin vaikea muuttaa myös fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä tukeviksi. Yksi psykoterapeuteista kuvasi lastensuojeluyksikköjä ja yksi toimintaterapeuteista asumisyksikköä arjen ympäristöinä seuraavasti:

”Kyllä minä esimerkiksi ajattelen näitä sijoituslapsia, mitkä mullakin nyt on, että heillä sitten siellä perhekodissakin, heillä on vaihtunut työntekijät. Esimerkiksi tänä aikana, minkä minä olen tuntenut heitä, vaikka 2,5 vuotta, niin heillä on jo neljäs tai viides omahoitaja meneillään. Onhan se minusta hurjaa, että minä nyt olen sitten

tässä tämän jakson ollut se sama ja pysyvä. Joskus joku kysyikin sitä, että 'ooks sä täällä koko ajan?'.” (Psykoterapeutti, 10)

”Siellä on itse asiassa tosi eskaloituneita tilanteita ollut, joissa tiedonkulku on ollut heikkoa sen suhteen, millaiset keinot tällä nuorella on toiminut minkäkinlaisissa tilanteissa. Siinä minä koen kyllä just tuon, että se osaaminen on myös ollut puutteellista sen lapsen tai nuoren haasteisiin nähden. Tämä on tavallaan just se tilanne, jossa joutuu aloittamaan a:sta. Tässä on siis kyseessä tällainen lapsi, jolla on Asperger tai autistiset piirteet ja tämän lapsen kohdalla, kun lähetään ohjaamaan ihan mitä tahansa arjen toimintaa, niin sehän ei voi lähteä... Mitkä on ne yleiset periaatteet ylipäänsä tämän tyyppisen ihmisen toimimisessa ja erityisesti tämän ihmisen kohdalla? Millä tavalla kannattaa toimia, mikä on huomattu toimivaksi ja näin, niin sellaisen läpi saaminen just tässä asumisyksikössä voi olla ihan äärimmäisen vaikeaa ja tilanteet on johtaneet pitkiin kiinnipitoihin ja sen nuoren voinnin romahtamiseen. Hän on joutunut siitä yksiköstä pois sen takia. Minä en sano, että se on pelkästään sen henkilökunnan asia, mutta yksi iso haaste on siinä, ettei ole osaamista, ymmärrystä, eikä aikaa tehdä yhteistyötä.” (Toimintaterapeutti, 6)

Yhteenveto

- Terapioiden arkeen viemisen asiakaslähtöisyyttä voidaan tarkastella kuntoutujien arjen toimintaan, toimijoiden ja ympäristöihin vaikuttamisen sekä sen onnistumiseen vaikuttavien tekijöiden näkökulmasta. Vaikuttaminen edellyttää yhteistyötä läheisten ja muiden arjen toimijoiden kanssa, joiden kiinnostus ja aktiivisuus riippuvat puolestaan yhteistyöhön käytettävissä olevista resursseista.
- Eri terapiamuodoilla on omanlaisensa suhde arkeen sekä erilaisia mahdollisuuksia ottaa arki terapian toteutuksen lähtökohdaksi. Eri terapiamuodoilla on myös jo teoreettisen viitekehyksensä perusteella erilainen suhde kotona harjoitteluun ja arjen muuttamiseen, mutta kaikissa on silti mahdollisuus käsitellä arkeen liittyviä asioita sekä tukea kuntoutujia ja heidän läheisiään muokkaamaan arkista toimintaansa ja arkiympäristöjään.
- Terapeutit pitävät toimivimpina yksinkertaisia ja selkeästi ohjeistettuja kotiharjoitteita, jotka on mahdollista nivoa luontevaksi osaksi arkirutiineja. Harjoitteiden määrä ja ohjeistaminen on tärkeä sopeuttaa kuntoutujan ja läheisten ymmärrykseen ja elämäntilanteeseen.
- Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö riippuu paljon myös vanhempien omasta aktiivisuudesta ja kiinnostuksesta. Vanhempien vähäinen osallistuminen voi johtua perheen kuormittuneesta elämäntilanteesta. Tällöin asiakaslähtöisyyden voidaan ajatella tarkoittavan sitä, ettei perhettä kuormiteta enää lisää terapian toteutukseen osallistumista koskevilla vaatimuksilla. Terapeutit tarvitsevat kotona tehtävien harjoitteiden ohjaamiseen ja vanhempien kanssa keskustelemiseen mahdollisuuksia tavata vanhempia myös ilman lapsen tai nuoren läsnäoloa.
- Kodin ulkopuoliseen arkeen vaikuttamisen onnistuminen voi riippua paljolti myös yhteistyötahojen työtilanteesta ja -ilmapiiristä sekä siitä, pyrkiikö terapeutti ohjaamaan vai tukemaan muiden tahojen toimintaa.

- Päiväkotien ja koulujen mahdollisuudet ottaa käyttöön kuntoutujan arkea tukevia toimintamutoja ja muokata arjen toimintaympäristöjä näyttävät riippuvan etenkin erityisosaamisen hankkimiseen ja yhteistyön tekemiseen suunnatuista resursseista, joita päiväkodeilla näyttää olevan tällä hetkellä enemmän kuin kouluilla.
- Kouluissa etenkin niin kutsuttu inklusio voi muodostaa suoranaisten esteen kuntoutujan arkea tukevien toimintamutojen käyttöön ottamiselle ja ympäristöjen muokkaamiselle. Osa kouluista on myös kieltäytynyt kokonaan yhteistyöstä terapeuttien kanssa.
- Muiden terapeuttien kanssa tehtävä yhteistyö tukee parhaimmillaan kuntoutujan arkeen yhdessä terapiassa kuuluvien harjoitteiden käyttöä myös toisessa terapiassa.
- Terapeuttien yhteistyö henkilökohtaisten avustajien sekä asumis- ja sijoitusyksiköiden kanssa näyttää jäävän vähäiseksi ja toteutuvan heikosti työntekijöiden kiireen, vaihtuvuuden ja heikon osaamistason vuoksi.

6.4 Terapioiden järjestäminen

Kaikkein ylimmällä tasolla terapioiden toteuttamisen ja toteutumisen asiakaslähtöisyyteen vaikutetaan niiden järjestämisessä. Terapioiden järjestämisellä tarkoitetaan tehtäviä, jotka kuuluvat tällä hetkellä vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden järjestämisvastuun perusteella Kelalle. Terapioiden järjestämistä tarkastellaan seuraavassa kuntoutuksen järjestämisvastuun tulevaisuuden, viimeisimmän kilpailutuksen hinta-laatusuhteen, terapioiden lyhentämisen ja päättämisen sekä vuoropuhelun ja yhteistyön lisäämisen näkökulmista.

6.4.1 Kuntoutuksen järjestämisvastuun tulevaisuus

Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden järjestämisestä on vastannut pitkään Kela, joka on myös pyrkinyt kehittämään kuntoutusta johdonmukaisesti laadukkaaksi toiminnaksi. Etenkin ICF:n käytön voidaan ajatella tukevan myös asiakaslähtöisyyden toteutumista terapioissa.

Terapeuttien haastattelujen tekemisen aikaan Juha Sipilän hallituksen sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen kohtalo (ks. Valtiovarainministeriö 2019) oli vielä auki, ja uudistuksen mahdolliset vaikutukset vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämiseen mietityttivät myös terapeutteja. Useammat terapeutit toivat esiin toivovansa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen avoterapioiden järjestämisen ja kehittämisvastuun säilyvän Kelalla myös jatkossa. Järjestämisvastuun siirtämisen maakunnille tai muille tahoille pelättiin johtavan koko järjestelmän romuttumiseen. Osa terapeuteista toi esiin erittäin painokkaasti, että sen enempää perusterveydenhuollossa kuin sosiaalitoimissakaan ei ole riittävästi vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisessä tarvittavaa erityisosaamista. Yksi psykoterapeuteista kuvasi muutoksiin liittyviä uhkia seuraavasti:

”Erityisenä vahvuutena, jota ei saa romuttaa on se, että tapahtuu maakuntahallinnon uudistukset tai ei, niin Kelalta ei saa viedä pois, tai Kela ei saa antaa pois Kelan terapioiden nykyistä käytäntöä. Jos tämä menee maakunnille, niin silloin tapahtuu hirveitä. – – koska silloin, kun tämä psykoterapioiden maksuperuste menee maakuntaan, niin ei ole olemassa erillistä psykoterapiamomenttia, vaan on tietynlaiset muut kilpailevat rahareiät. Ja tämä on suuri pelko tällä hetkellä, josta Kela itsekin varsin hyvin tietää – – Mutta tätä hyvin toimivaa rakennetta vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena, tarpeenmukaisena kuntoutuksena, alle 26-vuotiaiden terapia, aikuisten terapia, sitä ei tule romuttaa, vaan tämä kannattaa pitää nykyisissä raameissa, mutta tätäkin on syytä kehittää.” (Psykoterapeutti, 11)

Kelan nähtiin kehittäneen järjestelmää pitkään ja johdonmukaisesti ja onnistuneen rakentamaan siitä yleisesti ottaen hyvän ja toimivan kokonaisuuden. Järjestelmän koettiin yhtäältä säilyneen riittävän pysyvänä mutta onnistuneen myös elämään ajassa. Järjestelmän katsottiin toimivan puutteineenkin pääosin hyvin sekä selkeästi määriteltyjen sääntöjen mukaan. Yksi terapeuteista totesi järjestelmän olevan kansainvälisestäkin vertailtuna poikkeuksellisen hieno ja laadukas, vaikka näki siinä toki olevan edelleen myös puutteita ja kehittämisen varaa. Muutamat terapeutit toivat erikseen esiin, kuinka laadukkaana he pitävät terapioiden toteutukselle määriteltyä, esimerkiksi ICF-luokittelun ja GAS-menetelmän käyttämiseen perustuvaa rakennetta. Yksi puheterapeuteista kehui puolestaan järjestelmää seuraavasti:

”Onhan se hitonmoinen pumaska kaikkine tietosuojaselosteineen ja muineen. Ja sen pitäisi olla kompaktimpi. Mutta toisaalta sen vahvuus on nyt sitten ehkä, se ei kumminkaan ole täysin epäselvä tai arjelle vieras, vaan siinä on kuvattu ehkä parhaimmalla ja kompakteimmalla tavalla meidän nykyisen yhteiskunnan paras, tai se luo sen kirjallisen pohjan meidän yhteiskunnan kuntoutuskäytännölle ja tämän hetkisellemme filosofialle. Että jos minä ajattelen näitä muita kilpailutusasiakirjoja ja sairaanhoitopiirin kilpailutuksia ja niiden materiaalia, niin eihän siellä ole tällaista kuvausta. Ei. – – Totta kai se ei ole täydellinen, mikään ei ole täydellistä, mutta mun mielestä se on hyvä ja ilman sitä meillä ei olisi ehkä tällaista vertailukelpoisuutta. Nyt oikeastaan kuntoutuksen saralla kaikki muut sopimukset vertautuu Kelan sopimukseen, koska se on se suurin ja kaunein. Tietyllä tavalla. Niin kyllä sillä on aika paljon merkitystä kuntoutuksen statukselle ja muulle asemalle, että mitä siellä Kelan papereissa lukee.” (Puheterapeutti, 8)

6.4.2 Hinta ja laatu kilpailutuksissa

Viimeisimmän kilpailutuksen hinta-laatusuhde ja lukuisat epä johdonmukaisuudet osoittivat laadun, osaamisen ja asiakaslähtöisyyden arvostuksen vähentyneen. Terapeutit kokevat kilpailutuksen olleen epäoikeudenmukainen ja polkeneen hyvää kuntoutuskäytäntöä.

Terapeutit kertoivat haastatteluissa kokemuksiaan ja näkemyksiään Kelan viimeisimmästä vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioita koskeneesta kilpailutuksesta. Kilpailutusta arvosteltiin ennen kaikkea hinnan ja laadun välisen painoarvon muuttamisesta 50–50 prosentista 80–20 prosenttiin sekä muutoksen radikaaleista seurauksista kuntoutujille, heidän läheisilleen ja palveluntuottajille. Kilpailutuksen koettiin kääntäneen aiemman, pitkäaikaiseen ja johdonmukaiseen kehittämistyöhön ja korkean laadun tavoittelemiseen perustuneen kuntoutustoiminnan päälaelleen. Aiemmin työkokemusta ja erikoistumista painottaneeseen linjaan tehtyjen muutosten koettiin olleen ennalta-arvaamattomia sekä väheksyvän terapeuttien hankkimaa osaamista.

Hinnan voimakkaan painottamisen nähtiin karsineen palveluntuottajien joukosta nimenomaan kokeneimpia terapeutteja, jotka olivat Kelan aiemman linjan mukaisesti panostaneet osaamisensa kehittämiseen, erikoistumiseen, työkokemuksen kartuttamiseen ja erityisvälineiden hankkimiseen, ja suosineen sen sijaan lyhyen ja kapean työkokemuksen omaavia terapeutteja sekä isoja yrityksiä. Esimerkiksi yksi ratsastusterapeuteista kuvasi tuntemuksiaan seuraavasti:

”Sillä tavalla, jos minä ajattelen sitä palveluntuottajan kannalta ja terapeuttien kannalta, niin Kelahan on auktoriteetti. – – Se mikä on, mistä minä en tykkää yhtään, niin on se, että Kela toimii pelon kautta meitä terapeutteja kohtaan. Eli se, että meitä pidetään epätietoisuudessa asioiden suhteen. Se on vähän niin kuin yllätys aina, että mitä Kela on keksinyt. Ja meidän pitäisi olla niin kuin marionettinuket valmiina ihan minkälaiseen tahansa, varoittamatta. Ja sitten nyt esimerkiksi se, että taas niin kun nyt nähtiin tämä kilpailutus, tähän oli aivan höpöjen höpö. Sitten taas aikaisemmin on ollut sääntö, että viimeisen kahden vuoden aikana kaikki lyhytaikaiset koulutukset lasketaan ja muuta, ja ihmiset käyvät koulutuksia ja vähän pelko perseessä, että kelpaa Kelalle. Niin sitten yhtäkkiä systeemi onkin muutettu täysin erilaiseksi. Tämmöistä ennalta-arvaamattomuutta, niin tämä ei ole reilua. Tämä ei kasvata palveluntuottajien ja Kelan sitä yhteistyötä vähän vähää. Kyllä Kelan pitäisi ymmärtää.” (Ratsastusterapeutti, 16)

Terapeuttien näkemyksen mukaan kilpailutus oli myös useammalla tavalla epäoikeudenmukainen. Osan isoista yrityksistä kerrottiin osallistuneen joidenkin terapiamuotojen kilpailutukseen ilman, että heillä oli palkkalistoillaan ainuttakaan pätevyysvaatimukset täyttävää terapeuttia, vaikka yksityisinä ammatinharjoittajina toimivilta terapeuteilta vaadittiin hyvinkin yksityiskohtainen selvitys osaamisesta. Terapeutit toivat esiin, että ilman ainuttakaan palkattua terapeuttia kilpaille isoille yrityksille tarjottiin käytännössä mahdollisuus pelata yksityiset ammatinharjoittajat ulos hintakilpailulla ja tarjota kilpailutuksen jälkeen työttömiksi jääneille terapeuteille työtä poljetulla palkalla. Isojen yritysten esitettiin myös osallistuneen kilpailutuksiin toimitusjohtajan koulutus- ja työkokemuspisteillä, kun todellisuudessa terapiaa tulevat toteuttamaan kilpailutuksen jälkeen palkattavat vastavalmistuneet matalapalkkaiset

terapeutit, jolla ei ole lainkaan kokemusta vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden toteutuksesta.

Toiseksi yksi terapeuteista toi esiin, että vaikka kilpailutuksessa vaadittiin vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta toteuttavilta neuropsykologeilta neuropsykologian erityispsykologin koulutusta, on hän kuullut Kelan tehneen sopimuksia myös epäpätevinä kilpailutukseen osallistuneiden neuropsykologien kanssa. Terapeutti huomautti, että esitetystä vaatimuksista pitäisi myös pitää kiinni tai niitä ei pitäisi edes esittää, koska nyt syntynyt tilanne on epäoikeudenmukainen niiden epäpätevien neuropsykologien kannalta, jotka eivät osallistuneet kilpailuun, koska uskoivat esitettyjen vaatimuksen pitävän paikkansa. Kolmanneksi yksi terapeuteista toi esiin, että kilpailutuksessa epäonnistuttiin alueellisten erojen huomioon ottamisessa. Käytännössä pieni kokenut paikallinen yrittäjä saattoi hävitä hintakilpailun isolle yritykselle, vaikka isompi yritys saattoi tulla kokonaiskustannuksiltaan huomattavasti kalliimmaksi, sillä etäisempi sijainti nosti matkakustannuksia.

”Nyt jos ajatellaan, että täällä on tilanteita kauempana liikepaikoista, niin kuin meilläkin tämä paikka on 45 kilometriä [lähimmästä isommasta kaupungista] länteen ja täällä on, periaatteessa tästä jos pyöräytetään semmonen 30 kilometrin harppi-pyöräytys, niin tässä ei ole yhtään palveluntuottajaa. Nyt tietysti se, kun lähdetään ajamaan kaukaa, niin onhan tämä kokonaistaloudellisesti ihan järjetön tilanne. Siinä nyt kannattaisi melkein Kelan jo katsoa vähän karttaa ja harvaanasutuilla alueilla tarvittaisiin sitä maalaisjärkeä ja tarjota jonkunlaista neuvotteluyhteyttä, että voitaisiinko tehdä.” (Fysioterapeutti, 3)

Toteutettu kilpailutus näyttäytyi terapeuteille täysin käsittämättömänä, koska he näkevät vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden muodostavan lähes oman erityisalansa, jossa tarvitaan erityistä ammattitaitoa ja työkokemusta. Terapeutit korostivat työn olevan vaativaa ja laaja-alaista, usein myös raskasta. Terapeutit kertoivat kilpailutuksen herättäneen heissä niin hämmennystä, surua, kiukkua, vihaa, stressiä kuin tulevaisuutta koskevaa pelkoakin. Yksi yrittäjänä toimivista terapeuteista kertoi, ettei ole koskaan valvonut yhtä paljon öitä kuin kyseisen kilpailutuksen aikana. Kilpailutuksen tulosten kuvattiin puolestaan synnyttäneen ”järjettömän hirveän rumban”, jossa oikeastaan kenelläkään ei tuntunut olevan tietoa päätösten pysyvyydestä ja seurauksista. Terapeutit kertoivat tietävänsä, että Kela on joutunut perumaan tehtyjä päätöksiä, myöntämään julkisesti kilpailutuksen epäonnistuneen ja tekemään lisähankintoja.

Silti terapeutit tuntuivat olevan kaikkein tyrmistyneimpiä siitä, ettei kilpailutuksen yhteydessä näytetty mietityn lainkaan sen vaikutuksia kuntoutujien ja heidän läheistensä elämään. Yksi terapeuteista mainitsi kilpailutuksen rikkoneen hankintalakia siltä osin kuin siinä kuntoutukseen liittyen mainitaan, ettei asiakassuhteita saa katkaista tietien tahtoen. Toinen terapeutti nosti esiin kilpailutuksen olleen räikeästi vuosien

saatossa kehitetyn vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen hyvän kuntoutuskäytännön vastainen, koska terapeuttien putoaminen kilpailutuksessa Kelan palveluntuottajien joukosta tarkoitti käytännössä heidän asiakkanaan olleiden kuntoutujien terapia-prosessien äkillistä päättymistä. Terapeutit kuvasivat terapian päättymisen tarkoit-tavan terapeuttien ja kuntoutujien välille rakennettujen vuorovaikutussuhteiden kat-keamista ja terapian aloittamista alusta uuden terapeutin kanssa. Terapeutit toivat esiin vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden käyvien kuntoutujien olevan usein haavoittuvassa asemassa ja terapioiden katkeamisen uhan synnyttäneen heissä pelkoa tulevaisuutta kohtaan. Yksi fysioterapeuteista kuvasi kilpailutuksen tulosten vaikutuksia kuntoutujien tilanteeseen ja arkeen seuraavasti:

”Tämä tietysti aiheuttaa juuri tällä kentällä, eli asiakkaissa todella paljon semmosta tyytymättömyyttä ja pelkoa. Tässä omillakin kuntoutujilla on juuri se, tietyllä tavalla pelkotila, kun on niin paljon vähemmät ne resurssit ottaa vastaan erilaisia muutok-sia. Huomaan sen, että tulee ylimääräisiä stressitiloja, jotka taas vaikeuttaa sitä päivittäistä arkea niin paljon, että jopa toimintakyvyssä tapahtuu heikkenemistä nopeammin. Ne on tietysti semmosia hälyttäviä asioita. Siinä mielessä tietysti ne meidän kuntoutujat on niin pitkälti tämän kokonaisjärjestelmän armoilla, kuinka vakaasti voitaisiin viedä sitä asiaa pitkäjänteisesti aina eteenpäin. Tämä nykypäivä on sitten tämmöstä, että pistetään vähän niin kuin rakennusprojektilpailutukset, niin samalla tavalla kilpailutetaan kaikki mahdollinen. Kyllä minusta tietysti se on ihan ok asia, mutta ehkä siinä pitäisi jonkunlaista enemmän joustavaa järjen käyttöä olla.” (Fysioterapeutti, 3)

6.4.3 Terapioiden lyhentäminen ja päättäminen

Kuntoutuspäätöksiä tehtäessä voidaan vähentää asiakkaan kanssa yhteistyössä laadit-tuun kuntoutussuunnitelmaan sisältyvän terapian määrää tai lopettaa terapia, mikä voi heikentää toteutuvan kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä. Myös erittäin lyhyet, niin kutsutut ohjaukselliset terapiat herättävät kysymyksiä siitä, onko kuntoutuja mahdol-lista nähdä ja kohdata niissä kokonaisuutena sekä oman elämänsä ja kuntoutumisen-sa asiantuntijana ja subjektina.

Terapeutit suhtautuivat terapioiden pituuteen jossain määrin kaksijakoisesti. Yhtääl-tä kaikki psykoterapeutit, yksi toimintaterapeuteista ja neuropsykologi pitivät Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden ehdottomana vahvuutena niiden pitkää kestoja ja kuntoutuspäätösten tekemistä tavallisesti vähintään vuodeksi kerral-laan. Psykoterapeutit vertaisivat pituutta etenkin harkinnanvaraisena kuntoutuksena myönnettävän psykoterapian usein lyhyemmäksi jäävään keston. Lapsilla vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen päätöksen eduksi mainittiin myös se, ettei terapia kes-keydy eikä vaarannu lapsesta nuoreksi kasvamisen vuoksi samalla tavoin kuin tapah-tuu erikoissairaanhoidon puolella, kun lastenpsykiatrian asiakkuudesta siirrytään nuorisopsykiatrian puolelle ja siirtymän yhteydessä tehdään arvioita. Toiminta-

terapeutti ja neuropsykologi vertasivat Kelan terapioiden pituutta puolestaan kuntien maksusitoumuksiin, joiden ongelmana he pitivät nimenomaan niiden lyhyttä kestoa.

Toisaalta terapeutit toivat esiin varsin yleisesti, että heidän mielestään Kela on ryhtynyt lyhentämään terapioiden kestoa eri tavoin. Terapeuttien kokemusten mukaan kuntoutussuunnitelmiin kirjattuja terapiamääriä lyhennetään Kelassa melko säännönmukaisesti kuntoutuspäätösten tekemisen yhteydessä. Lyhentäminen voi tarkoittaa kuntoutusjaksojen pituuden lyhentämistä, kuntoutusjaksoon sisältyvien terapiaikäntien määrän vähentämistä ja yksittäisten terapiakertojen pituuden lyhentämistä.

”Se, minkä tuossa ihan alussakin taisin sanoa, että trendihän on ollut näihin kiristyiin taloustilanteisiin vedoten juuri tämä, että terapiat typistetään ihan kertamäärältä ja vuosimäärältä ja tuntimäärältä – tai siis minuuttimäärältä. Se on huolestuttavaa.” (Puheterapeutti, 7)

Terapeutit kritisoivat kuntoutussuunnitelmiin kirjattujen terapiamäärien lyhentämistä kuntoutuspäätösten tekemisen yhteydessä etenkin tilanteissa, joissa päätös poikkeaa selkeästi hoitavan tahon ja terapeutin yhteisestä, huolelliseen tutkimukseen ja suunnitteluun nojaavasta näkemyksestä ja lyhentämisen perusteita on vaikea ymmärtää (ks. myös Mäkinen ja Seppänen-Järvelä 2019, 27). Ongelmallisina pidettiin myös tilanteita, joissa kuntoutussuunnitelmiin kirjatut tavoitteet säilytetään ennallaan, vaikka terapian kestoa lyhennetään.

Mäkisen ja Seppänen-Järvelän (2019, 22) mukaan monet etuuskäsittelijöistä ja asian-tuntijalääkäreistä kokevat erittäin tai melko vaikeaksi arvioida, milloin terapia voi toteutua ohjauksellisenä. Myös muutamat haastatelluista terapeuteista toivat esiin, että he kokevat todella lyhyet terapiajaksot ongelmallisiksi. He pohtivat, millaisia vaikutuksia kuntoutujan arkeen ja elämään on edes mahdollista tavoitella kymmenen tai viidentoista vuosittaisen käyntikerran terapialla. Vaikka terapia olisi tarkoitettu ohjaukselliseksi, huomauttivat he ohjauksenkin vaativan sitä, että terapeutti muun muassa tutustuu kuntoutujaan, rakentaa luottamussuhteen, perehtyy kuntoutujan tilanteeseen ja tavoitteisiin sekä tapaa läheisiä ja muita arjen toimijoita. Yksi haastatelluista fysioterapeuteista kuvasi omia kokemuksiaan lyhyiden terapiajaksojen ongelmista seuraavasti:

”Ne on aika haastavia. Tuntuu, että tarvitsee aluksi sen tutustumisajan ja sen, että mitä nyt. Sitten saisi sen parhaan hyödyn siitä lyhyestäkin jaksosta, saisi sieltä kaivettua sen, että mitä tällä hetkellä olisi hyvä tehdä ja mitkä ne haasteet ovat ja mitkä tavallaan, kun aina joku tietty taito tarvitsee niitä tiettyjä valmiuksia, pitää olla valmiuksia, jotta voi oppia uusia asioita, niin mitä täältä puuttuu. – – Kuitenkin itse näkee senkin semmoisena laatu- ja tavoitetekijänä, että se ei ole vain, että ohjataan joku temppu, eikä ole mietitty, hyötyykö se lapsi siitä mitenkään, antaako se pohjaa

johonkin tulevaisuuden taitoon tai valmiuteen tai johonkin muuhun vastaavaan.”
(Fysioterapeutti, 1)

Terapeutit pitivät ongelmallisena myös sitä, että Kela on alkanut heidän kokemuksen mukaan päättää terapioita hoivan tahon ja terapeutin päinvastaisesta näkemyksestä huolimatta. Terapeutit kokivat lopettamispäätökset, samoin kuin myönteisiin päätöksiin liitetyt ilmoitukset päätösjaksosta, hoitavan tahon asiantuntemuksen ja terapeutin ammattitaidon väheksymiseksi ja kyseenalaistamiseksi. Huolellisesti tehtyjen arviointien ja suositusten vastaiset päätökset koettiin myös epäoikeudenmukaisiksi kuntoutujien ja heidän läheistensä kannalta.

6.4.4 Vuoropuhelun ja yhteistyön lisääminen

Terapeuttien ja Kelan välisen ystävällisen ja kaksisuuntaisen vuoropuhelun lisääminen tarjoaisi mahdollisuuden edistää myös terapioiden asiakaslähtöisyyttä. Kelan kanssa terapiajaksojen aikana tehtävän yhteistyön ongelmiksi koetaan palvelun vaihtelevuus sekä hallinnollisen työn määrä.

Terapeutit kokivat Kelasta saatavan palvelun ja tietojen vaihtelevan. Terapeutit toivoivat ennen kaikkea, että Kelaan olisi nykyistä helpompi ottaa yhteyttä ja saada kysymyksiin paikkansapitävät vastaukset silloin, kun niihin on tarve. Terapeutit toivoivat myös nykyistä asiallisempaa ja ystävällisempää palvelua. Useammat terapeutit toivat esiin sekä heidän että kuntoutujien ja heidän läheistensä asioissa ja tilanteissa tapahtuvan muutoksia sekä kaikkien tekemän virheitä. Näissä tilanteissa he toivoivat voivansa asioida myös Kelan kanssa ystävällisessä hengessä. Jotkut kokivat ”syynin alla olemisen” ja ”todella kovat pelotteet” epäkunnioittaviksi, jopa ahdistaviksi. Useammat korostivat pyrkivänsä vilpittömästi toimimaan oikein, jolloin itseäkin harmittavien virheiden seurauksilla ja sanktioilla uhkailua pidettiin epäasiallisena.

Terapeutit toivat esiin terapioiden toteutukseen liittyvien oheistöiden ja byrokratian lisääntyneen jatkuvasti. Useammat terapeutit toivoivat, että Kela pohtisi oheistöiden kokonaismäärää myös terapeuttien näkökulmasta. Muutamat terapeuteista kokivat Kelan alkaneen kuunnella aiempaa enemmän eri terapiamuotoja edustavia terapeuteja ja rakentaa heidän kanssaan yhteistyötä. Yleisesti ottaen terapeuttien keskeinen viesti Kelan kanssa tehtävästä yhteistyöstä tuntui kuitenkin tiivistyvän toiveeseen, että Kelan ja terapeuttien välille voitaisiin luoda nykyistä enemmän kaksisuuntaista vuoropuhelua ja yhteistyötä.

Yhteenveto

- Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden järjestämisestä on vastannut pitkään Kela, joka on myös kehittänyt kuntoutusta johdonmukaisesti laadukkaaksi järjestelmäksi. Etenkin ICF:n käyttämisen voidaan ajatella tukevan myös asiakaslähtöisyyden toteutumista terapioiden.
- Terapeutit näkevät viimeisimmän kilpailutuksen hinta-laatusuhteen kertovan terapioiden laadun, osaamisen ja asiakaslähtöisyyden vähentyneestä arvostuksesta. Terapeutit kokevat kilpailutuksen olleen epäoikeudenmukainen ja polkeneen hyvää kuntoutuskäytäntöä.
- Kuntoutuksen asiakaslähtöisyys vähenee, jos asiakaslähtöisesti laadittuun kuntoutussuunnitelmaan kirjattua terapiamäärää vähennetään tai terapiaa ei myönnetä lainkaan kuntoutuspäätöksen yhteydessä.
- Erittäin lyhyet, niin kutsut ohjaukselliset terapiat herättävät kysymyksiä siitä, onko kuntoutuja mahdollista nähdä ja kohdata niissä yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti oman elämänsä ja kuntoutumisensa asiantuntijana ja subjektina.
- Terapeuttien ja Kelan välisen ystävällisen ja kaksisuuntaisen vuoropuhelun lisääminen tukisi todennäköisesti myös terapioiden asiakaslähtöisyyttä.

7 Yhteenveto ja johtopäätökset

7.1 Lähtökohdat

Vuonna 2016 voimaan tulleessa lakimuutoksessa Kelan vaikeavammaisten lääkin­nälinen kuntoutus nimettiin vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi ja samalla kuntoutuksen myöntämisedellytyksiä muutettiin. Myönteinen kuntoutuspäätös ei muutoksen jälkeen ole enää sidoksissa vammaiseteuteen, ja kuntoutuksen järjestä­misen perusteissa korostuu aiempaa vahvemmin asiakkaan sairauteen tai vammaan liittyvä suoritus- ja osallistumisrajoite ja siitä aiheutunut kuntoutustarve. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeen arvioissa otetaan kokonaisvaltaisesti huomioon toimintakykyyn vaikuttavat erilaiset yksilö- ja ympäristötekijät, ja kuntoutuksen ta­voitteena on mahdollistaa ja edistää arjen toiminnoissa suoriutumista. Uudessa laissa korostuu aiempaa vahvemmin kuntoutujan ja hänen läheistensä sekä eri ammatti­henkilöiden ja toimijoiden kanssa tehtävä yhteistyö ja kuntoutuksen toteuttaminen arjen ympäristöissä. Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus toteutuu sekä terapioina että moniammatillisina kuntoutuspalveluina. (L 145/2015.)

Tämä tutkimus on osa Kelan vuonna 2015 käynnistämään Muutos-hankkeeseen si­sälyvää vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tutkimuskokonaisuutta (Kela 2019c). Käsillä oleva osatutkimus, ns. VALK-hanke kohdistuu kuntoutusasiakkaisiin ja tera­peutteihin. Siinä selvitettiin, miten vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen sisälty­vät avomuotoiset yksilöterapiat toteutuvat kuntoutukseen osallistuneiden ja heidän läheistensä sekä terapeuttien näkökulmasta. Tutkimuksessa tarkasteltiin erityisesti kuntoutujan roolia ja osallisuutta, kuntoutujan elämäntilannetta ja verkostoja sekä yhteistyön toteutumista kuntoutumisprosessissa.

Tietoa kerättiin vuoden 2018 aikana kuntoutujille ja heidän läheisilleen suunnatulla asiakaskyselyllä ja avomuotoisia yksilöterapiaita toteuttaville terapeuteille tehdyllä sähköisellä kyselyllä. Terapeuteilta kerättiin lisäksi kyselyssä keskeisiksi nousseista teemoista syventävää tietoa yksilöhaastattelujen avulla vuodenvaihteessa 2018–2019. Asiakaskyselyssä erityinen huomio oli siinä, miten eri etuusryhmät erosivat toisis­taan elämäntilanteiltaan ja kokemuksiltaan. Etuusryhmään 1 kuuluivat ne, jotka sai­vat perustukea tai eivät saaneet mitään vammaiseteutta. Etuusryhmään 2 puolestaan kuuluivat ne, jotka saivat korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan hoi­totukea. Nykyhetken tilanteen ja etuusryhmittäisten ryhmäerojen tarkastelun lisäksi vuoden 2018 kuntoutujakyselyn tuloksia verrattiin vuonna 2007 toteutetun kysely­ tutkimuksen tuloksiin. Pyrkimyksenä oli tällöin selvittää, millaisia muutoksia asiak­kaiden kuntoutuskokemuksissa oli lakimuutoksen voimaantulon jälkeen tapahtunut. Vuoden 2018 aineistossa korotettua tai erityistukea saaneet (etusryhmä 2) vastasivat vammaiseteuksien osalta vuoden 2007 aineistoa.

Asiakaskyselyssä tutkimuksen kohderyhmänä oli heterogeeninen joukko lapsia, nuoria ja aikuisia, joilla oli erilaisia toimintakykyyn ja arjessa suoriutumiseen vaikut-

tavia sairauksia ja vammoja. Vastaajien ilmoittamina yleisimmät terapiamuodot olivat lapsilla puheterapia, toimintaterapia ja fysioterapia, nuorilla ja aikuisilla fysio- ja toimintaterapia. Eri terapiamuotoihin valikoitui keskenään erilaisia asiakkaita erilaisine tarpeineen. Monet olivat osallistuneet useaan eri terapiamuotoon, ja eri terapiamuotoihin osallistuneiden määrissä oli huomattavia eroja. Myös terapeuteille tehdys- sä kyselyssä eri aloja edustavien terapeuttien lukumäärä vaihteli suuresti, ja heidän asiakaskuntansa koostui hyvin erilaisista kuntoutujista. Asiakkaiden kokemuksia ja arvioita tarkasteltiin tässä tutkimuksessa pääosin yleisellä tasolla pyrkimättä terapiamuotoon perustuviin vertailuihin. Sama koskee pääosin terapeuttikyselyitä, joissa kuitenkin analyysija tehtiin useammalla osa-alueella myös terapiamuodoittain.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen ennakoarviointi tehtiin Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa, joka arvioi tutkimussuunnitelman liitteineen (tutkimustiedotteet, kyselylomakkeet, huoltajan suostumus, saatekirjeet, haastattelurunko ja rekisteriseloste) ja antoi tutkimuksen toteutukselle puoltavan lausunnon syksyllä 2017.

Tutkimuksen keskeisiä teemoja olivat asiakaslähtöisyys, kuntoutuksen toteutuminen arjen toimintaympäristöissä sekä kuntoutusyhteistyö. Näitä teemoja tutkimuksessa lähestyttiin monialaisesti ja moninäkökulmaisesti sekä eri asiakasryhmien että terapeuttien kokemusten ja käsitysten kautta. Kokonaiskuva muodostui tutkimuksen eri osa-aineistojen tuottamista tiedoista, joiden rinnastaminen ja asettaminen vastakain lisäsivät tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimukseen liittyy rajoituksia, jotka on otettava huomioon tulosten tarkastelussa. Vuoden 2018 asiakaskyselyssä oli alun perin tarkoituksena erottaa toisistaan ne, jotka olivat saaneet vuonna 2016 kuntoutusoikeuden myönteisen päätöksen, ja ne, jotka olivat kyseisenä vuonna saaneet jo voimassa olevaa kuntoutusoikeutta muokkaavan myönteisen päätöksen. Aineiston tarkastelu osoitti, että tätä erottelua ei kyetty luotettavasti tekemään. Siksi tarkastelun kohteena olivat kaikki vuonna 2016 myöntävän kuntoutuspäätöksen saaneet riippumatta siitä, milloin kuntoutusoikeus oli myönnetty.

Vastausprosentti jäi vuoden 2018 kyselyssä pieneksi yhden uusintakyselyn jälkeen (koko aineistossa 32 %). Kyselylomakkeet olivat laajoja, mikä on osaltaan voinut vaikuttaa vastausprosenttiin. Kadon vastaajaryhmittäistä vaihtelua pyrittiin iän ja sukupuolen osalta korjaamaan painokertoimin. Vammaisisuuden osalta se ei kuitenkaan onnistunut. Tieto vammaisesta tiedoista saatiin vain kyselylomakkeella, ja se osoittautui osin puutteelliseksi. Vertailu rekisteritietoihin (Heino ym. käsikirjoitus) osoitti, että korotetun tai ylimmän vammaisisuuden (etuusryhmä 2) ilmoittaneiden osuus oli kyselyyn vastanneissa selvästi pienempi kuin kaikissa vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saaneissa. Tämän vuoksi kaikilla keskeisillä osa-alueilla vastauksia tarkasteltiin erikseen kummassakin etuusryhmässä. On myös mahdollista, että

kyselyyn vastaaminen tai vastaamatta jättäminen valikoituu muiden tutkimuksen kannalta olennaisten tietojen mukaan. Eräiden tutkimusten mukaan terveyspalveluja koskeviin lomakekyselyihin vastaavat ovat tyytyväisempiä palveluihin (Mazor ym. 2002) tai terveempiä (Linden-Boström ja Persson 2012; Cheung ym. 2017) kuin vastaamatta jättäneet. Tässä tutkimuksessa ei voida sulkea pois mahdollisuutta, että kyselyyn vastanneissa on katoon verrattuna suhteellisesti enemmän niitä, jotka olivat tyytyväisiä palveluihin ja joiden osallisuuskokemukset ovat myönteisiä.

Lomakkeen kysymykset suunnattiin koskemaan tietynä ajankohtana tapahtunutta vaativaa lääkinällistä kuntoutusta. Osa kuntoutujille suunnatuista kysymyksistä kohdistettiin suoraan saatuihin terapiaihin, mutta osa oli selvästi laajempia ja kohdistettiin avomuotoiseen kuntoutukseen tai yleensä Kelan vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Kuntoutustoimenpiteet kytkeytyvät usein monen eri järjestelmän muodostamaksi kokonaisuudeksi (vrt. Miettinen 2011). Koska monet vastaajista olivat saaneet kuntoutusta myös aikaisempina vuosina, on mahdollista, että asiakkaiden kuntoutuskokemukset ovat rakentuneet laajemmassa kontekstissa ja historiassa kuin lakiuudistuksen jälkeisenä aikana ja kuin mitä tutkimusasetelmassa varsinaisesti tavoiteltiin. Tulosten taustalla saattavat siten vaikuttaa myös viime vuosien aikana tapahtuneet sekä henkilökohtaiset että yleisemmät yhteiskunnalliset ja asenteelliset muutokset, joita ei tässä tutkimuksessa ollut mahdollista kontrolloida.

Lomakkeisiin oli pääosin vastattu huolellisesti. Kysymyksistä tai kysymysten osioista muodostettiin summamuuttujia, joiden reliabiliteetti oli poikkeuksetta hyvä tai vähintään tyydyttävä. Tutkimuksessa selvitettiin toisaalta käsityksiä toteutuneesta kuntoutuksesta ja toisaalta kuntoutujien koettua hyvinvointia, osallistumista ja valtaistumista. Koska kyseessä oli poikkileikkaustutkimus, yksiselitteisiä tulkintoja kuntoutuskokemusten ja kuntoutujan hyvinvoinnin välillä havaittujen yhteyksien suunnasta ei voida tehdä.

Koska kysely suunnattiin henkilöille, joilla oli erilaisia toimintakyvyn rajoitteita, tutkimustiedotteessa mainittiin mahdollisuus käyttää vastaamisessa apuna avustavaa henkilöä. Tällaisessa tilanteessa ei voida tietää, ovatko vastaukset kaikilta osiin perustuneet vaikeavammaisen henkilön omiin käsityksiin ja kokemuksiin. On aina myös otettava huomioon vastausharjojen, kuten sosiaalisesti toivottujen vastausten valinnan mahdollisuus (esim. van de Mortel 2008). Asiakkaiden riippuvuus järjestelmästä voi ehkäistä kielteisten mielipiteiden ilmaisua (vrt. Edwards ym. 2004; Egger de Campo 2007). Aikaisemmin on viitattu mahdollisuuteen, että palvelusta valitseminen on suomalaisessakin kuntoutuksessa vaikeaa, jos avun tarve on suuri ja hyviä kilpailevia vaihtoehtoja ei ole tarjolla (Rajavaara 2008; Hokkanen ym. 2009).

Asiakaskyselyn toisena tavoitteena – nykyhetken kartoittamisen ohella – oli verrata vuoden 2018 kyselytutkimuksen tuloksia vuoden 2007 kyselytutkimuksen tuloksiin. Vuoden 2018 kyselyn vastausprosentti oli koko aineistossa 32 eli selvästi vuoden

2007 kyselyn vastausprosenttia (52) pienempi, mikä heijastaa pitkäaikaista trendiä survey-kyselyihin vastaamisessa. Vertailujen luotettavuuden kannalta aineistojen vastausprosenttien pienuus on kuitenkin selvä ongelma, jota tilastollisin keinoin pystyttiin vain osittain kompensoimaan. Kummassakin aineistossa sekä lapsilla, nuorilla että aikuisilla käytettiin painokertoimia korjaamaan kadon valikoitumista, ja eri aineistoja verrattaessa kontrolloitiin lisäksi iän, sukupuolen ja muiden taustatekijöiden vaikutuksia. Vertailuja tehtiin paitsi koko aineistojen välillä erityisesti myös vuoden 2018 etuusryhmän 2 ja vuoden 2007 aineiston välillä, jolloin vertailu koski korotettua tai ylintä tukea saaneita kuntoutujia.

Terapeutteja koskevan tiedonhankinnan perusjoukkoa ei käytettävissä olevien tietojen perusteella voitu tarkasti määritellä. Webropol-kysely toimitettiin keväällä 2018 sähköpostitse niille Kelan palveluntuottajarekisterissä oleville terapeuteille, jotka olivat toteuttaneet terapiaa vuonna 2016. Osa suuntautui palveluntuottajan edustajalle, joka jakoi ne edelleen yhdelle tai useammalle palveluntuottajan terapeutille. Osa suuntautui suoraan terapeuteille: näistä kyselyistä osa palautui muuttuneen tilanteen tai vanhentuneen yhteystiedon takia. Sähköiseen kyselyyn vastasi lähes 900 terapeuttia eri aloilta ja alueilta. Vastaajamäärä on yli kuusinkertainen verrattuna aikaisempaan avomuotoisia yksilöterapioida toteuttaville terapeuteille tehtyyn kyselytutkimukseen (Paltamaa ja Kanelisto 2017). Terapeuttien vastaukset olivat myös hyvin huolellisia ja osoittivat paneutumista lomakkeen teemoihin ja omaan työhön. Avomuotoisiin kysymyksiin vastattiin tunnollisesti, usein laajastikin pohdiskellen. Avokysymyksiin annetuissa vastauksissa nostettiin esiin myös runsaasti ongelmia ja kehittämistarpeita.

Terapeuttien haastatteluihin osallistui 18 halukkuutensa ilmaissutta terapeuttia, jotka edustivat eri terapiamuotoja ja vakuutuspiirejä. Useimmilla heistä oli pitkä kokemus terapiatyöstä. Vaikutti siltä, että haastatteluihin valikoitui henkilöitä, jotka olivat aktiivisia ja innostuneita työnsä kehittäjiä useammallakin eri saralla. On tavallista, että omasta työstään ovat innostuneita ja kiinnostuneita kertomaan juuri ne, jotka kokevat työnsä erityisen tärkeäksi ja panostavat usein tavanomaista enemmän sen tekemiseen. Haastatteluissa painotettiin teemoja, jotka olivat nousseet selkeästi esiin kyselyssä ja joista oli siten saatavilla myös määrällistä tietoa. Haastattelututkimuksessa ei tavoitteena ollut määrällinen yleistettävyyden, vaan sen avulla pystyttiin ymmärtämään ja tulkitsemaan terapeuttien erilaisten kokemusten ja näkemysten kirjoa.

7.3 Kuntoutujan rooli ja osallisuus

7.3.1 Kuntoutujan rooli ja kuntoutusosallisuus

Kuntoutuksen hyvät käytännöt painottavat kuntoutujan aktiivista roolia omien kuntoutustavoitteiden määrittelyssä ja kuntoutuksen sisällön suunnittelussa. Nykykäsitysten mukaan kuntoutusasiakasta ei nähdä enää kuntoutustoimenpiteiden kohteena,

vaan aktiivisena osallistujana omaa kuntoutusprosessiaan koskevassa päätöksenteossa ja käytännön toteutuksessa. (Leplege ym. 2007; Paltamaa ym. 2012.)

Kuntoutusosallisuus merkitsi tässä tutkimuksessa kuntoutujan tai hänen läheistensä kokemusta kuulluksi tulemisesta ja mielipiteiden huomioonottamisesta kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä siitä, miten kuntoutujan tarpeisiin on kuntoutuksen aikana pyritty vastaamaan. Arviot olivat valtaosin myönteisiä. Vuoden 2018 aineistossa sekä lasten vanhempien että aikuisten koettu kuntoutusosallisuus oli jonkin verran vahvempaa kuin vuonna 2007. Vuoden 2018 etuusryhmät eivät eronneet arvioissaan toisistaan, ja myös korotettua tai ylintä vammaisetautua saaneiden koettu kuntoutusosallisuus oli vuoden 2007 aineistoa vahvempaa. Pelkästään uuden kuntoutujaryhmän mukaan tulo lakiuudistuksessa ei siis näytä selittävän tulosta, vaan selitystä on haettava toiminnassa tapahtuneesta muutoksesta. Erot olivat kuitenkin pieniä. Selvimpinä ne ilmenivät kuntoutusta toteuttavan tahon lisääntyneessä valmiudessa kuulla kuntoutujan tai hänen perheensä toiveita.

Osa kuntoutujista ei kuitenkaan arvioinut mahdollisuuksiaan osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen positiivisesti – pieni osa arvioi ne suorastaan huonoiksi. Nuorten arviot kuulluksi tulemisesta olivat selvästi kriittisempiä kuin lasten vanhempien ja aikuisten kuntoutujien arviot. Nuorten kuuleminen, heidän kokemustensa ja mielipiteidensä huomioiminen ja tasavertainen dialogi kuntoutusprosessin kaikissa vaiheissa asettaa erityisiä haasteita kuntoutuksen ammattilaisille (vrt. Martin 2016, 196). Lapsen perheen taloudellisella tilanteella oli yhteys kuntoutusosallisuuteen: perheet, joiden taloudellinen toimeentulo oli heikko, arvioivat kuntoutusosallisuuden toteutuneen huonommin (vrt. myös Järvikoski ym. 2013). Aikaisempi tutkimus on osoittanut yhteyden vanhempien tulojen ja lapsen terveyspalvelujen käytön välillä (Haldórsson ym. 2002). Aikuisten aineistossa erityisesti koulutustaso ja suoriutuminen olivat yhteydessä kuntoutusosallisuuteen. Se oli heikompi vähemmän koulutetuilla ja niillä, joilla oli suoriutumisen vaikeuksia erityisesti kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen alueella (vrt. myös Järvikoski ym. 2015b).

Kuntoutusosallisuus edellyttää myös tietoa ja tietoisuutta kuntoutuksen kannalta keskeisistä asioista: sairaudesta tai vammasta, kuntoutuksen eri muodoista ja palvelujärjestelmästä (vrt. Kosciulek 2000). Kuntoutujat kokevat usein saavansa sairautensa prosessinsa eri vaiheissa liian vähän tietoa (esim. Jeglinsky ym. 2012; Daavody ym. 2016). Rohkaisevaa oli, että tietojen saaminen sairaudesta, vammasta ja palvelujärjestelmästä oli kuntoutujien vastausten mukaan onnistunut paremmin vuoden 2018 kuin vuoden 2007 aineistossa, myös vuoden 2018 etuusryhmässä 2 verrattuna vuoden 2007 aineistoon. Edelleen kuitenkin yli puolet aikuisista kuntoutujista katsoi, ettei ollut saanut tietoa riittävän hyvin.

Asiakaslähtöisyys on tässä tutkimuksessa eräänlainen kuntoutusosallisuuden rinnakkaiskäsite, jossa painopiste on terapeutin toiminnassa ja terapeutin ja kuntoutu-

jan välisessä asiakassuhteessa. Kuntoutujien arviot terapiansa asiakaslähtöisyydestä olivat pääosin positiivisia. Myös terapeutit kokivat toimintansa ainakin useimpien asiakkaiden kanssa täyttävän asiakaslähtöisyyden kriteerit. Kun asiakaslähtöisyyttä koskevia tuloksia tarkasteltiin tarkemmin sen eri ulottuvuuksien (Karhula ja Salmi-nen 2014 ja 2015) mukaan, sekä asiakkaiden että terapeuttien arvioissa näytti avoin kommunikaatio toteutuvan erityisesti tasavertaisen kohtelun ja kärsivällisen kuunte-lun osalta useimmiten hyvin. Sen sijaan selvästi huonommin toteutui vastavuoroinen osallistuminen – mm. terapiajakson tavoitteiden asettelu ja suunnittelu sekä tavoit-teissa edistymisen seuranta yhdessä kuntoutujan kanssa. Kelan tavoitteena on ollut luoda GAS-koulutuksen avulla yhtenäinen menetelmä tavoitteiden asettamiseen ja seurantaan Kelan kuntoutuksessa (esim. Sukula ym. 2015; Sukula ja Vainiemi päi-väämätön). Koulutuksen seurantaraportissa viitataan siihen, että koulutukseen osal-listuneilla on ollut vaikeuksia muun muassa kuntoutujien lähtö- ja tavoitetason mää-rittelyssä (Sallinen ym. 2015). Nämä vaikeudet heijastuivat myös tässä tutkimuksessa terapeuttien haastatteluissa mutta ehkä myös kuntoutujien arvioissa. Tasa-arvoista kohtelua heikommin toteutuivat arvioiden mukaan myös pyrkimykset lisätä tietoi-suutta muun muassa tukemalla omatoimiseen kuntoutumiseen.

Joillakin taustatekijöillä oli yhteyttä kuntoutuksen asiakaslähtöisyyteen ja kokemuk-siin siitä. Terapeuttikyselyssä yksityisinä ammatinharjoittajina toimivat terapeutit ja kauemmin terapiatyötä tehneet arvioivat muita useammin oman toimintansa asiakas-lähtöiseksi. Toisaalta kuntoutujien kyselyssä lasten ryhmässä korkeakoulututkinnon suorittaneet äidit olivat muita kriittisempiä arvioidessaan vastavuoroinen osallistumi-sen toteutumista muun muassa tavoitteiden asettelun ja terapiajakson suunnitelman teossa. Samansuuntainen tulos koulutustason ja kuntoutuksesta hyötymisen välillä on raportoitu myös Kelan sopeutumisvalmennusta koskevassa tutkimuksessa (Här-käpää ja Kippola-Pääkkönen 2018). Oli myös viitettä siitä, että avoin kommunikaatio toteutui terapiassa muita kuntoutujia hieman heikommin vähemmän koulutetuilla aikuisilla, joilla on kommunikaatio- ja kognitiivisen toiminnan ongelmia. Tulos voi selittyä osaksi sillä, että kaikilla terapeuteilla ei ole spesifistä osaamista vuorovaiku-tustekniikoissa tai kommunikoinnissa muuten kuin puheen avulla, mihin terapeut-tien haastatteluissa viitattiin.

Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä pidetään keinona lisätä kuntoutujan osallisuutta ja sitoutumista. Tässä tutkimuksessa kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden ja kuntoutujan osallisuuden välillä oli selvä positiivinen yhteys.

7.3.2 Kuntoutujan suoriutumisen ja osallistumisen vahvistaminen

Terapeutit arvioivat asiakkaidensa kuntoutukseen kohdistuvien odotusten painot-tuvan arkielämässä selviytymiseen, omatoimisuuden ja osallisuuden tukemiseen sekä sosiaalisten taitojen ja suhteiden kehittymiseen. Hieman harvemmin mutta sil-ti useampien terapioiden kohdalla he arvioivat asiakkaidensa tuen tarpeiden liitty-vän kognitiivisten taitojen, tunnetaitojen ja itseilmaisun kehittymiseen. Terapeutit

kokivat siten toteuttavansa eri terapiamuotoja niiden ydinsisältöjä laaja-alaisemmin kuntoutujien ja heidän läheistensä tavoitteiden ja tilanteiden sekä niissä tapahtuvien muutosten ehdoilla. Tämä on linjassa ICF-viitekehyksen kanssa (ICF 2004). Kuntoutuksen vaikutusten he arvioivat näkyvän asiakkaillaan useimmin itsenäisenä selviytymisenä arkielämän tilanteissa, toimintakykyä ylläpitävien ja edistävien taitojen oppimisena ja oppimisena elämään oman vamman tai sairauden kanssa.

Aikuiset kuntoutujat kokivat vaativalla lääkinnällisellä kuntoutuksella olleen useimmin vaikutuksia heidän fyysiseen toimintakykyynsä, liikkumiseensa ja itsenäiseen selviytymiseensä arjessa. Vuosien 2007 ja 2018 välillä ei siinä ollut tapahtunut merkittäviä muutoksia. Sen sijaan koetut vaikutukset psykososiaaliseen toimintakykyyn ja elämänhallintaan olivat vuoden 2018 aineistossa, myös etuusryhmässä 2, vahvemmat kuin vuoden 2007 aineistossa. Tulosta ei voida selittää pelkästään kuntoutuksen lakiuudistuksen myötä monipuolistuneella asiakaskunnalla vaan ainakin osittain sillä, että avomuotoisessa kuntoutuksessa huomio on siirtynyt kehon toimintojen tarkastelusta aikaisempaa laajemmin arjessa suoriutumisen kysymyksiin ja sosiaalisen osallisuuden tarkasteluun. Tällaisen kehityskulun tarvetta korostettiin muun muassa Asiakkaan äänellä -tutkimuksessa (Hokkanen ym. 2009). Noin neljännes vuoden 2018 aineiston aikuisista arvioi kuntoutuksen parantaneen mahdollisuuksiaan osallistua kansalaistoimintaan. Kuitenkin vain 40 prosenttia ilmoitti äänestäneensä yleisissä vaaleissa, eikä äänestäneiden osuus ollut muuttunut vuodesta 2007 (ks. myös Puumalainen 2011). Yhteiskunnallinen osallisuus on siten selvästi heikompaa kuin väestössä keskimäärin.

Myös lasten vuoden 2018 aineistossa vanhemmat raportoivat vuoden 2007 aineistoa useammin kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia lapsen psykososiaalisiin taitoihin: vuorovaikutukseen, kommunikaatioon, ikätovereiden kanssa toimimiseen sekä päivähoidoissa tai koulussa pärjäämiseen. Vuoden 2018 aineistossa raportoitiin vuoden 2007 aineistoa useammin kuntoutuksella olleen myönteisiä vaikutuksia myös päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen ja koko perheen toimintaan.

Terapeutit kuvasivat haastatteluissa erilaisia tapoja tukea kuntoutujien toimijuutta ja osallistumista sekä terapian alussa, motivaatiota rakennettaessa että muutostilanteissa. Motivaation rakentamisessa käytettiin monenlaisia kuntoutujan tilanteen huomioon ottavia toimintatapoja: motivaatiokeskusteluja, kiinnostuksen herättelyä, vaihtelua, jaksotusta ja palkitsemista sekä onnistumisten ja edistymisen konkretisointia. Positiivisen kierteen löydyttyä kannustaminen tukee yrittämistä, yrittäminen onnistumista ja se puolestaan uusien asioiden yrittämistä. Kuntoutujien tilanteissa saattaa tapahtua myös sellaisia odottamattomia muutoksia, joihin terapeuttien ei ole mahdollista vastata kuntoutujan tarpeiden mukaisesti, koska terapian toteutusta on käytännössä hankala muuttaa terapiajaksojen aikana. Melko vähäisiinkin muutoksiin vaadittava kuntoutussuunnitelman muuttaminen on terapeuttien kannalta jäykä ja ajoittain aidon asiakaslähtöisyyden toteutumisen estävä toimintatapa, mihin on

kiinnitetty huomiota myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Hokkanen ym. 2009, 289; Nikkanen 2010, 35; Paltamaa ym. 2017, 223; Paltamaa ja Kanelisto 2017, 4).

Terapeuttiaineistojen ehkä merkittävin viesti kiteytyy kysymykseksi siitä, millaisia terapioiden toteutuksen ehtojen tulisi olla, jotta ne tukisivat ja ohjaisivat terapeuttien työtä haluttuun suuntaan. Samalla ehtojen tulisi jättää terapeuteille tarvittaessa mahdollisuus toimia joustavasti tavalla, joka heidän ammatillisen arvionsa mukaan parhaimmin tukee kuntoutujien suoriutumisen ja osallistumisen rakentumista.

7.4 Kuntoutuminen arjen ympäristöissä ja lähitoimijat kuntoutusprosessissa

Kuntoutujan elämäntilanteen, toimintaympäristöjen ja lähitoimijoiden huomioon ottaminen on tärkeä osa hyvää kuntoutuskäytäntöä. Kuntoutuksen toteuttaminen kuntoutujan arjen ympäristöissä katsotaan yhdeksi asiakkaan osallisuutta lisääväksi tekijäksi, joka parantaa mahdollisuuksia kuntoutujan osallistumista tukevaan toimintaan. Tässä tutkimuksessa selvitettiin muun muassa, millaisissa toimintaympäristöissä terapiaa toteutetaan, mitä toimintamuotoja kuntoutus on sisältänyt, miten kuntoutujan läheiset ovat olleet mukana kuntoutuksessa ja miten kuntoutuksessa saatujen tietojen, harjoitteiden ja ohjeiden hyödynnettyä kotiloissa tai kodin ulkopuolella. Terapeuteilta saatiin tietoa siitä, miten kuntoutujien arki otetaan terapiassa huomioon.

7.4.1 Kuntoutuksen toteutus arjen toimintaympäristöissä

Kuntoutusta toteutettiin kaikissa asiakasryhmissä palveluntuottajien tai terapeutin tilojen lisäksi myös kotona tai muissa toimintaympäristöissä. Aikuisista noin puolella terapiaa toteutui kokonaan palveluntuottajan tiloissa, kun taas lapsilla ja nuorilla muut toteutuspaikat olivat yleisempiä. Lapsilla kotona ja päivähoidossa tai koulussa annettun terapian suhteellinen osuus oli selvästi lisääntynyt vuodesta 2007. Vanhemmat pitivät erityisesti päivähoidossa tai koulussa annettua terapiaa hyödyllisenä.

Eri terapiamuotojen toteuttajilla on teoreettiseen viitekehykseensä pohjautuen erilainen suhde kotona harjoitteluun ja arjen muuttamiseen. Terapeuttien ilmoitukset terapiapaikoista vaihtelivat toisaalta pääasiallisen asiakaskunnan, toisaalta terapiamuodon mukaan. Psykoterapeutit työskentelivät useammin enimmäkseen yrityksen tiloissa, mutta heistäkin osa käytti hyväksi myös muita ympäristöjä. Myös arviot asiakkaiden tuen tarpeista vaihtelivat terapeuttien asiakasryhmän mukaan, mutta asiakasryhmästä riippumatta itsenäisen selviytyminen arkielämän tilanteissa koettiin kuntoutujien yleisimmäksi tuen tarpeeksi.

Haastatellut terapeutit korostivat varsin monenlaisten tekijöiden vaikuttavan terapian toteutuspaikan valintaan. Kuntoutujien arjen haasteet, toimijat ja ympäristöt vaihtelevat, ja eri toteutumispaiikkojen etujen ja haittojen arvioinnissa pyritään ottamaan huomioon niiden yhteisvaikutukset. Vaikka esimerkiksi terapian toteutumista

päiväkodissa tai koulussa voidaan pitää lähtökohtaisesti hyvänä ratkaisuna, ei se ole välttämättä paras ratkaisu esimerkiksi tilanteessa, jossa käyttöön tarvittavat tilat eivät ole sopivia tai resurssit riittäviä. Vanhemmat voivat kokea terapian toteutuksen päiväkodissa tai koulussa hyväksi ratkaisuksi, koska terapia ei kuormita lisää perheen arkea. Terapeuttien yhteydenpito ja yhteistyö vanhempien ja muiden läheisten kanssa jää kuitenkin silloin helpommin vähäiseksi ja heikoksi, koska terapeutti ei ehkä tapaa vanhempia terapiakäyntien yhteydessä lainkaan. Terapeutin ja vanhempien väliseen yhteydenpitoon joudutaan tällöin panostamaan erikseen, jotta vanhemmatkin pystyvät seuraamaan terapian edistymistä ja tukemaan lapsen kuntoutumista myös kotona. Myös esimerkiksi Harra (2014, 188–189, 245) on todennut, että erilaiset toimintaympäristöt asettavat erilaisia reunaehtoja ja toimintamahdollisuuksia terapian toteuttamiselle ja terapeuttisen yhteistoimijuuden onnistumiselle. Eri ympäristöillä voi olla erilaisia asiakkaan asiantuntijuutta ja yhteistoiminnan toteutumista edistäviä ja estäviä elementtejä.

Silloinkin kun terapia ei tapahtunut säännöllisesti kuntoutujan kotona tai lähiympäristössä, voitiin terapiassa käsitellä eri tavoin arkeen liittyviä asioita sekä tukea kuntoutujia ja heidän läheisiään muuttamaan toimintaansa. Kolmannes kaikista terapeuteista ilmoitti tekevänsä kotikäyntejä kaikkien asiakkaidensa luona ja kaksi kolmasosaa useimpien asiakkaiden kanssa. Erillisten ohjauskäyntien merkitys ja tarpeellisuus korostuivat sekä terapeuttien haastatteluissa että vanhempien kommenteissa. Erillisiä ohjauskäyntejä katsottiin tarvittavan, jotta terapeutit voivat tavata vanhempia ilman lapsen läsnäoloa ja ohjata harjoitteita, keskustella lapsen tilanteen mahdollisista ongelmista tai tukea vanhempien jaksamista. Ratkaisujen etsiminen arjen ongelmiin voi edellyttää vaikuttamista ei ainoastaan kuntoutujaan vaan myös kuntoutujan elämäntilanteeseen liittyviin muihin toimijoihin ja toimintaympäristöihin.

Vuoden 2018 aineistossa päivittäisten toimien harjoittelu ja harjoittelu arjen tilanteissa kuuluivat aikuisten kuntoutusohjelmaan yli puolella kummastakin vammaisuusryhmästä. Niiden käyttö oli selvästi lisääntynyt vuoden 2007 kyselystä vuoteen 2018. Lapsilla vastaava muutos näkyi, kun verrattiin vuoden 2018 aineiston korotettua tai ylintä vammaistukea saaneita vuoden 2007 aineiston kuntoutujiin. Myös erilaiset vuorovaikutukseen ja kommunikointiin liittyvät harjoitukset olivat kyselyjen perusteella yleistyneet.

7.4.2 Kuntoutujan läheisten osallistuminen

Vuoden 2018 aineistossa selvitettiin tarkemmin läheisten osallistumista kuntoutujan kuntoutusprosessiin. Valtaosa vanhemmista oli osallistunut lapsen ja nuoren kuntoutusta koskeviin neuvotteluihin ja kannustanut lasta kuntoutuksessa. Vanhemmat tekivät usein myös kuntoutukseen kuuluvia harjoitteita yhdessä lapsen kanssa. Nuorista näin tapahtui runsaalla kolmanneksella. Aikuisten kuntoutujien läheisen osallistuminen kuntoutuksen toteutukseen tai seuraamiseen oli selvästi harvinaisempaa kuin lasten ja nuorten ryhmissä. Noin kolmanneksella aikuisista kukaan läheinen

ei ollut osallistunut kuntoutukseen millään tavalla. Lasten vanhemmista noin kaksi kolmasosaa, nuorista vajaa puolet ja aikuisista kolmannes katsoi läheisen osallistumisesta kuntoutukseen olleen paljon hyötyä arjen sujumisen kannalta.

Terapeuttien haastatteluissa nousi esiin läheisten ja lähitoimijoiden osallistumisen ja heidän kanssaan tehtävän yhteistyön kaksisuuntaisuus. Yhteistyön toimivuuteen vaikuttaa paitsi terapeuttien oma aktiivisuus, kekseliäisyys ja pyrkimykset, myös vanhempien tai läheisten aktiivisuus, kiinnostus ja elämäntilanne. Kolme neljäsosaa terapeuttikyselyyn vastanneista terapeuteista ilmoitti ohjaavansa useimpien kuntoutujien kohdalla myös läheisiä harjoiteltavien taitojen soveltamiseksi arkeen. Kun läheiset ovat aktiivisia, osallistuvat terapiakäynneille, noudattavat ohjeita ja osallistuvat kotiharjoituksiin kuntoutujan kanssa tai tukena, on yhteistyö hedelmällistä, vastavuoroista, luottamuksellista, antoisaa, tehokasta ja kuntoutumista tukevaa. Vanhempien ja muiden läheisten vähäinen osallistuminen lapsen kuntoutukseen ja kotona harjoitteluun voi johtua monesta syystä: ajan, ymmärryksen tai kiinnostuksen puutteesta mutta myös kuormittuneesta elämäntilanteesta. Asiakaslähtöiseen työskentelyyn kuuluu, että asiakkaiden tarpeet ja elämäntilanteet tulevat otetuksi yksilöllisesti huomioon. Terapian asiakaslähtöinen toteutus voi tarkoittaa myös perheen vaikean tilanteen huomioon ottamista ja sitä, ettei perhettä kuormiteta lisää terapian toteutukseen osallistumista koskevilla vaatimuksilla.

Vaikka pääosalla asiakkaista kuntoutuskokemukset olivat myönteisiä, myös asiakas-kyselyssä tulivat esiin kuntoutuksen arkea kuormittavat vaikutukset. Etenkin lasten vanhemmat raportoivat riittämättömyyden tunnetta ja stressiä siitä, että omat voimavarat eivät aina riitä tukemaan lapsen kotona tapahtuvaa kuntoutusta siinä määrin, kuin he itse kokisivat tarpeelliseksi tai kuten he olettavat ympäristön ja terapeuttien heiltä odottavan. Lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma voi tuottaa vanhemmille monenlaista stressiä ja kuormitusta (esim. Uskun ja Gundogar 2010; Cousino ja Hazen 2013). Ilman asiakkaiden kokonaistilanteen havaitsemista hyvää tarkoittavat kuntoutustoimenpiteet, neuvot ja ohjeet voivat asiakkaan näkökulmasta tarkoittaakin uusia kuormitustekijöitä.

Monet vastaajista arvioivat oman perheen tai suvun jäseniltä kuntoutuksen aikana saadun tuen tärkeäksi, mutta eivät kuitenkaan läheskään kaikki. Nuorista valtaosa koki saaneensa erittäin tai melko paljon tukea vanhemmiltaan kuntoutuksen aikana ja kolmannes myös sisaruksilta. Lasten vanhemmista yli puolet sai tällaista tukea puolisoilta, yli kolmannes muulta perheeltä tai omaisilta. Aikuisten tärkeimmät tuen antajat olivat puoliso ja vanhemmat. Lasten vanhempien lähiympäristöön kuuluivat myös päivähoidon tai koulun työntekijät, jotka olivat tärkeitä tuenantajia puolella vanhemmista. Ystävät, naapurit ja tuttavat olivat tärkeitä tuenantajia vain noin viidenneksellä kaikissa ryhmissä.

Lasten aineistossa tiedusteltiin myös kuntoutuksen vaikutuksia perheen toimintaan ja yhteistyöhön. Vuoden 2018 aineiston vanhemmat kokivat tällä alueella vuoden 2007 aineistoa enemmän myönteisiä vaikutuksia. Erot olivat erityisen selvät kuntoutuksen vaikutuksissa lapsen kasvatukseen ja kotikuntoutukseen, arjen sujumiseen kotona sekä yhteistyöhön päivähoidon ja koulun kanssa. Tulos voi viitata siihen, että koko perhe on lapsen kuntoutusprosessin aikana otettu aikaisempaa vahvemmin huomioon.

7.4.3 Omatoiminen kuntoutuminen ja sen tukeminen

Yksi asiakaslähtöisen kuntoutuksen osa-alueita on tietoisuuden lisääminen. Silloin kuntoutujaa tai hänen perhettään autetaan huomaamaan, että kuntoutumista voi edistää myös omatoimisesti kotona tai omissa toimintaympäristöissä, ja motivoidaan tällaiseen toimintaan. Lähes kaikki terapeutit kokivat kannustavansa useimpia asiakkaitaan ottamaan vastuuta kuntoutumisestaan ja motivoivansa omatoimisuuteen. Asiakkaista runsas puolet oli täysin samaa mieltä tällaista toimintaa kuvaavien väitteiden kanssa. Vajaa puolet terapeuteista ilmoitti tukevansa asiakkaiden omatoimista harjoittelua terapiakertojen välissä tapahtuvien välitehtävien avulla useimpien asiakkaiden kanssa. Noin viidennes tuki kuntoutujaa seuraamaan kuntoutumisensa etenemistä kuntoutuspäiväkirjan avulla.

Tässä tutkimuksessa nimitettiin aktiiviseksi toimijuudeksi sitä, että kuntoutuja tai hänen perheensä käytti kuntoutuksessa saamiaan harjoitteita, ohjeita tai tietoja hyväksi myös kuntoutustilanteiden ulkopuolella, kotona tai muissa ympäristöissä. Lasten ja aikuisten aineistoissa valtaosa kuntoutujista oli oman tai läheisen ilmoituksen mukaan toteuttanut terapeutin suosittelemia harjoitteita ja käyttänyt hyväksi muita kuntoutuksessa saatuja tietoja ja ohjeita vähintään kerran viikossa. Nuorista harjoitteita tai ohjeita toteutti harvempi kuin lapsista tai aikuisista. Merkille pantavaa oli, että heistä noin viidennes ilmoitti, ettei ollut saanut sopivia harjoitteita tai muita ohjeita ja tietoja kuntoutuksen aikana. Ero ryhmien välillä oli melko suuri, ja taustalla voi olla useampia selittäviä tekijöitä. Tässä tutkimuksessa aktiivinen toimijuus oli selvässä yhteydessä terapian asiakaslähtöisyyteen mutta myös terveyteen liittyvään valtaistumiseen. Harjoitusohjelmiin tai saatuihin ohjeisiin sitoutumista voivat lisätä yksilötekijöistä motivaatio, koettu pystyvyys ja autonomia sekä ohjelman antama välitön tyydytys ja ilo, ympäristötekijöistä perheenjäsenten tuki, sopivat välineet, harjoitus- tai opaskirjat sekä ohjelman tai ohjeiden yksinkertaisuus ja selkeys (esim. Taylor ym. 2004; McAuley ym. 2007). Tärkeää on myös kuntoutustoimien konkreettinen yhteys omaan elämänkulkuun ja lähiympäristöön, joka voi tukea kuntoutujan toimijuutta (Reunanen 2017). Nuoruusiässä voi esiintyä sairauden tai vamman kielämistä ja hoidon tai kuntoutuksen vähättelyä (Kiviranta ym. 2016a). Ellei työkirjoja käytetä tai kuntoutumista seurata aktiivisesti, terapiatilanteessa annetut ohjeet voivat myös unohtua.

Terapeuttien kokemusten mukaan toimivimpia olivat yksinkertaiset ja selkeästi ohjeistetut kotiharjoitteet, joita annetaan vain muutama kerrallaan ja jotka on mahdollista nivoa luontevaksi osaksi arkirutiineja. Harjoitteiden antamista ei kuitenkaan tule pitää perusedellytyksenä kuntoutumisprosessin etenemiselle, vaan niiden antaminen ja soveltaminen tulisi sopeuttaa kuntoutujan ja läheisten tarpeisiin, elämäntilanteisiin ja voimavaroihin.

Harjoitteiden ja ohjeiden rooli kuntoutusprosessissa vaihtelee myös sen mukaan, millaiseen terapiaan kuntoutuja osallistuu. Terapeuttikyselyn mukaan harjoitukset sisältyvät lähes poikkeuksetta fysioterapeuttien ja puheterapeuttien antamaan terapiaan, ja terapeuttien oman arvion mukaan asiakkaat toteuttavat niitä melko säännöllisesti. Psykoterapeuteista puolestaan huomattava osa ilmoitti, etteivät harjoitukset sisälly terapiaan, ja heistä viidennes katsoi, ettei tietojen ja ohjeiden antaminenkaan sisälly terapiaan. Nuorilla muun muassa musiikki- ja psykoterapian osuudet olivat jonkin verran suurempia kuin muissa ryhmissä, mikä voi osaltaan vaikuttaa nuorten vähäisempään aktiivisuuteen harjoitteiden ja ohjeiden hyödyntämisessä.

Lasten ryhmässä korotettua tai ylintä vammaistukea saavien lasten perheet hyödynsivät saatuja harjoitteita ja ohjeita yleisemmin kuin enintään perustukea saaneiden lasten perheet. Nuorten aktiivisessa toimijuudessa ei ollut eroja etuusryhmien välillä. Aikuisilla erot etuusryhmien välillä olivat pienet, mutta enemmän koulutetut toteuttivat saamiaan harjoitteita ja ohjeita tunnollisemmin kuin vähemmän koulutetut. Kaikissa ryhmissä yli puolet vastaajista, lasten vanhemmista kaksi kolmasosaa, arvioi kuntoutuksessa saaduista harjoitteista ja ohjeista olleen paljon hyötyä kuntoutujan toimintakyvylle tai hyvinvoinnille.

7.5 Kuntoutusyhteistyö

Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lakiuudistuksessa kiinnitettiin aiempaa enemmän huomiota kuntoutujan arjen ympäristöjen lisäksi eri toimijoiden väliseen yhteistyöhön. Kela edellyttää, että kuntoutusta toteutetaan yhteistyössä kuntoutujan, hänen läheistensä ja muiden tärkeiden toimijoiden, kuten päiväkotien, koulujen, palvelutalojen ja henkilökohtaisten avustajien, kanssa. Yhteistyön katsotaan mahdollistavan kuntoutumista edistävien toimintatapojen käyttöön ottamisen ja vakiintumisen. Yhteistyötä voidaan toteuttaa kotikäyntien, erikseen haettavissa olevien omaisten ohjauskäyntien, verkostokäyntien, yhteistyökäyntien sekä liikunta- ja harrastuskokeilujen muodossa. (Kela 2017a.) Asiakaslähtöisesti toteutettavan kuntoutuksen yhtenä keskeisenä osana voidaan teoreettisesti pitää eri toimijoiden välisen yhteistyön mukaan ottamista kuntoutukseen, koska vain siten on oikeastaan mahdollista pyrkiä edistämään kuntoutumista vaikuttamalla paitsi kuntoutujaan myös muihin toimijoihin ja toimintaympäristöihin (esim. Leplege ym. 2007).

7.5.1 Virallinen ja verkostoilta saatu tuki

Tiedusteltaessa eri tahoilta kuntoutuksen yhteydessä saatua henkistä tukea, tietoa ja konkreettista apua kuntoutujat ja heidän läheisensä pitivät ylivoimaisesti tärkeimpänä virallisen tuen lähteenä terapeutteja tai kuntoutustyöntekijöitä. Seuraavaksi merkittävimmät tuen lähteet olivat lasten vanhemmilla päivähoidon tai koulun työntekijät sekä sairaalan tai erikoissairaanhoidon työntekijät, joilta perheet ovat saaneet selvästi yleisemmin tukea kuin perusterveydenhuollosta. Tulosta selittää se, että vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden lasten hoitovastuu on usein sairaalassa. Aikuiset kuntoutujat arvioivat sairaalan tai erikoissairaanhoidon terapeutin jälkeen toiseksi tärkeimmäksi tuen lähteeksi, mutta vain viidennes koki saaneensa sieltä erittäin tai melko paljon kysymyksessä tarkoitettua tukea.

Huomiota kiinnitti myös se, että vain harvat vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneista kokivat kunnan sosiaalitoimen, perusterveydenhuollon tai Kelan virkailijoiden olleen kuntoutuksen aikana merkittävä toimija heidän tukiverkostossaan. Myös vuoden 2007 aineistossa monet kaipasivat Kelalta henkilökohtaista asiakaspalvelua sellaisen henkilön kanssa, joka tunsu heidän tilanteensa. Silloin katsottiin, että netti- ja puhelinpalvelu helpotti osaltaan tiedonvälitystä mutta ei korvannut henkilökohtaisen asiakaspalvelun tarvetta (Nikkanen ym. 2009). Tukihenkilön tarve on edelleen nähtävissä, mutta avoimeksi jää, missä organisaatiossa tukihenkilön paikka on sosiaali- ja terveydenhuoltoa uudistettaessa.

Käsillä olevassa tutkimuksessa myös terapeuttien haastattelut viittaavat siihen, että Kela koetaan usein etäiseksi raamien ja osin tiukkojenkin sääntöjen määrittelijäksi. Kuitenkin silloin, kun terapeuteilla on esimerkiksi asiakkaan muuttuneen tilanteen vuoksi ongelmia niiden noudattamisessa tai kysymyksiä ”oikeasta” toimintatavasta, heidän on vaikea saada ketään kiinni vastaamaan niihin tai he saavat eri virkailijoilta erilaisen vastauksen.

7.5.2 Kuntoutusyhteistyö virallisen verkoston kanssa terapeuttien arvioimana

Terapeuttikysely ja -haastattelut osoittivat terapeuttien eri verkostojen ja toimijoiden kanssa tekemän yhteistyön olevan moninaista ja vaihtelevaa, mikä voi parhaimmillaan tarkoittaa sen toteutuvan kunkin kuntoutujan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti eli asiakaslähtöisesti. Terapeutit tunnistavat myös oman roolinsa merkityksen yhteistyön käynnistämisessä ja rakentamisessa. Tutkimuksessa korostui kuitenkin kautta linjan eri toimijoiden taloudellisista syistä rajoitettujen toimintamahdollisuuksien ja resurssien vaikutukset kiinnostukseen ja mahdollisuuksiin tehdä terapeuttien kanssa yhteistyötä.

Noin kolme neljännestä kyselyyn vastanneista terapeuteista ilmoitti tekevänsä verkostotyötä kuntoutujan omaisten ja lähiverkoston kanssa ja hieman harvempi osallistui verkostokäynteihin kuntoutujan kotona tai muussa arkiympäristössä. Pääosa

terapeuteista arvioi yhteistyön perheen ja läheisten kanssa sujuvan erinomaisesti, ja puolet arvioi erinomaisesti toimivaksi myös yhteistyön kuntoutujan lähiympäristön ja arjen toimijoiden kanssa – mm. päiväkodin, koulun tai palvelutalon. Yhteistyön terveydenhuollon tai muiden terapeuttien kanssa ei arvioitu onnistuneen aivan yhtä hyvin.

Terapeuttien yhteistyö hoitavien tahojen kanssa keskittyi haastateltavien mukaan ensi sijassa kuntoutussuunnitelmien laadinnan yhteyteen ja toteutuvan myös sen yhteydessä melko vaihtelevasti. Terapeuttien laatimia palautteita käytettiin usein hyväksi suunnitelmia laadittaessa, mutta oli myös mahdollista, että niihin ei kiinnitetty lainkaan huomiota. Terapeutit osallistuivat mielellään kuntoutussuunnitelmapalavereihin, mutta eivät saaneet aina niihin kutsua. Joitakin terapeutteja oli suorastaan kielletty osallistumasta kokouksiin. Myös kuntoutujien ja heidän läheistensä rooli kuntoutussuunnitelmapalavereissa jää terapeuttien mukaan helposti vähäiseksi, ellei heidän osallistumiseensa kiinnitetä erityistä huomiota. Sen vuoksi valmiissa suunnitelmissa kuntoutujien ja heidän läheistensä omat näkemykset, arki ja elämäntilanne jäävät usein ottamatta huomioon. Terapeuttikyselyn mukaan kuntoutussuunnitelman puutteet näkyivät toisaalta yksilöllisten kuntoutustavoitteiden kuvaamisessa, toisaalta aikaisemman kuntoutuksen tulosten arvioinnissa. Myös aiemmin on kiinnitetty huomiota siihen, että kuntoutujan arjen suoriutumiseen liittyvä toimintakyvyn kuvaus ja tavoitteiden nivoutuminen arkeen pitäisi huomioida kuntoutussuunnitelmissa paremmin (Paltamaa ym. 2009), mikä edellyttää eri toimijoiden yhteistyötä.

Kuntoutujien kokonaisvaltaisempi huomioon ottaminen ja kuntoutujan näkeminen oman elämänsä ja kuntoutumisensa asiantuntijana toteutuu terapeuttien mukaan yleisesti ottaen paremmin erikoissairaanhoidossa, kuntoutuslaitoksissa ja erityispalveluissa, joissa ammattilaisilla on monipuolisempaa ja erikoistuneempaa asiantuntemusta ja enemmän aikaa tutkimuksiin ja keskusteluihin kuin terveyskeskuksissa. Terapeuttien mukaan heidän yhteistyönsä hoitavien tahojen kanssa sekä kuntoutujien ja heidän läheistensä hoitavilta tahoilta saama tuki on terapiajaksojen aikana todella vähäistä. Terapeuttien näkemykset vastasivat varsin hyvin kuntoutujien ja heidän perheidensä näkemyksiä.

Päiväkotien ja koulujen kanssa tehtävä yhteistyö oli terapeuttien mukaan toimivinta silloin, kun siihen oli varattu resurssit ja sovittu yhteistyökumppanit, joilla parhaimmillaan oli myös aiempaa kokemusta ja osaamista erityistä tukea tarvitsevista lapsista. Terapeuttien kokemus oli, että yhteistyöongelmat olivat viime vuosina selvästi lisääntyneet etenkin kouluissa mutta jossain määrin myös päiväkodeissa. Syynä siihen pidettiin toimintaan käytettävissä olevien resurssien vähenemistä, minkä vuoksi opettajilla, hoitajilla ja avustajilla ei ole ollut aikaa, osaamista eikä mahdollisuutta omaksua harjoiteltavia asioita ja ottaa niitä käyttöön arjessa. Samat tekijät vaikuttavat mahdollisuuksiin ottaa käyttöön kuntoutujan arkea tukevia toimintamuotoja ja muokata arjen toimintaympäristöjä kuntoutumista tukeviksi.

Terapeutit katsoivat terapiassa harjoiteltavien asioiden parhaimmillaan siirtyvän päiväkodeissa ja kouluissa melko hyvin arkikäyttöön: silloin opettajat, hoitajat ja avustajat nostavat päiväkodin tai koulun arjesta asioita terapiassa harjoiteltaviksi. Tällä hetkellä kuitenkin etenkin niin kutsutuissa integroiduissa luokissa kuntoutujat näyttävät jäävän helposti kokonaan vaille tarvitsemaansa tukea, mihin on kiinnitetty viime aikoina runsaasti huomiota myös mediassa. Hälyttävänä voidaan pitää sitä, että osa kouluista on terapeuttien mukaan kieltäytynyt kokonaan yhteistyöstä terapeuttien kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriön Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (LAPE) on pidetty yhteistyön tiivistämistä sosiaali- ja terveystoimen sekä varhaiskasvatuksen ja opetushenkilöstön kanssa tärkeänä mutta yhteistyökäytänteissä todettu haasteita muun muassa eri toimijoiden rooleissa sekä velvollisuuksien ja resurssien yhteensovittamisessa (Owal Group 2019, 40–42).

Asumis- ja sijoitusyksikköjen sekä henkilökohtaisten avustajien kanssa tehtävä yhteistyö näytti jääneen melko vähäiseksi ja etäiseksi työntekijöiden kiireen, vaihtuvuuden ja osaamisen vuoksi. Toisaalta etenkin pysyviä ja osaavia avustajia pidettiin kuntoutujan ja hänen kuntoutumisensa kannalta todella arvokkaina.

Muiden terapeuttien kanssa tehtävästä yhteistyöstä haastatelluilla terapeuteilla oli pääasiassa myönteisiä kokemuksia: sen katsottiin tukevan monella tavalla terapeuttien omaa työtä. Suppeimmillaan yhteistyö oli vain terapia-aikojen koordinointia, mutta muun muassa yhteiskäyntien mahdollistama tiedonvaihto ja omien työtapojen täydentyminen sen kautta koettiin erittäin hyödylliseksi. Parhaimmillaan yhdessä terapiassa käytettyjä arjessa selviytymistä tukevia harjoitteita voitiin ottaa käyttöön tai soveltaa toisessa terapiassa.

Terapeutit arvostivat yleisesti Kelan tekemää pitkäjänteistä työtä vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden kehittämisessä ja pitivät järjestelmää puutteistaan huolimatta toimivana. palveluntuottajien viimeisimmän kilpailutuksen hinta-laatusuhde, jossa terapian hinta korostui selvästi laatua enemmän, sekä muutamat epäjohtamukaiset toimintatavat olivat kuitenkin horjuttaneet terapeuttien luottamusta Kelaan hyvän kuntoutuskäytännön edistäjänä ja herättäneet heissä epäilyksiä terapioiden jatkumisesta. Kilpailutuksen perusteita terapeuttien oli vaikea käsittää, ja ne herättivät voimakkaita tunteita. He pitivät myös terapioiden myöntökriteereitä aiempaa epäselvempinä ja olivat huolissaan siitä, että Kela näytti joissakin tilanteissa alkaneen lyhentää terapioiden määrää. Kuntoutussuunnitelmiin kirjattujen terapiamäärien vähennysten katsottiin merkitsevän sitä, että Kela toimii kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden periaatteen vastaisesti. Myös erittäin lyhyiden, niin kutsuttujen ohjauksellisten terapioiden muoto herätti huolta asiakaslähtöisyyden ja hyvän kuntoutuskäytännön toteutumisesta. Myös Paltamaan ym. (2017) mukaan Kelassa tehdyt kuntoutuspäätökset eivät aina ole vastanneet kuntoutussuunnitelmia ja kuntoutujan yksilöllisiä tarpeita. Toisaalta kuntoutussuunnitelmissa ei ole aina perusteltu selvästi esimerkiksi terapioiden kestoa. Sekä kuntoutussuunnitelma että kuntoutuspäätös vaikuttavat

kuntoutuksen intensiivisyyteen ja pitkäjänteisyyteen. Kuntoutujat ja terapeutit ovat toivoneet terapiakertojen toteutukseen enemmän yksilöllistä joustavuutta. (Paltamaa ym. 2017, 223.)

Kaiken kaikkiaan terapeuttien arvioille yhteistyöstä Kelan kanssa terapiajaksojen aikana oli leimallista, että täysin samojen asioiden kuvattiin toimivan sekä erittäin hyvin että erittäin huonosti. Yhteistyön koettiin viime vuosina yleisesti ottaen sekä selvästi kehittyneen että huomattavasti huonontuneen. Suuret erot arvioinneissa voivat johtua Kelan toiminnassa esiintyvistä vaihtelusta mutta osin myös terapeuttien toimintatavoissa ja subjektiivisessa kokemuksessa ilmenevistä eroista. Terapeutit toivoivat heidän ja Kelan välisen kaksisuuntaisen vuoropuhelun lisäämistä. Sen voidaan ajatella tukevan paitsi terapioiden nykyistä sujuvampaa toteuttamista todennäköisesti myös asiakaslähtöisyyden toteutumisen vahvistumista.

7.6 Tulkintoja ja loppupäätelmiä

Lakiuudistuksen jälkeistä tilannetta selvittäneessä asiakaskyselyssä ilmeni muutoksia, kun kuntoutujien ja perheiden arvioita verrattiin runsas 10 vuotta aikaisemmin tehtyyn vastaavaan kyselyyn. Myönteisiä muutoksia havaittiin koetussa kuntoutusosallisuudessa sekä kokemuksissa tiedon saannista ja kuntoutuksen kiinnittymisestä kuntoutujan arkeen ja toimintaympäristöihin. Tulokset viittaavat siihen, että Kelan avomuotoista yksilöterapiaa saaneiden asiakkaiden tai heidän läheistensä kokemukset omasta roolistaan kuntoutuksessa ja yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisesta kuntoutusprosessin aikana ovat jonkin verran aikaisempaa myönteisempiä. Muutokset esimerkiksi kuntoutusosallisuudessa eivät ole suuria mutta ovat havaittavia. Kuntoutus näyttää myös tulleen lähemmäksi kuntoutujan ja perheen arkipäivää: sitä toteutetaan aikaisempaa tavallisemmin muualla kuin terapeutin työtiloissa, ja siinä kiinnitetään suurempaa huomiota arkipäivän tilanteissa selviytymiseen.

Myönteiset muutokset ovat linjassa kuntoutusta ohjaavien lakimuutosten kanssa, joissa on korostettu aiempaa enemmän kuntoutujan osallisuutta, aktiivista toimijuutta sekä kuntoutujan elämäntilanteen ja arjen lähiympäristöjen huomioon ottamista (HE 332/2014, 11; L 145/2015). Tutkimukseen liittyy kuitenkin tekijöitä, jotka heikentävät mahdollisuuksia varmojen johtopäätösten tekoon siitä, ovatko havaitut toimintamuutokset todellisia. Kahden ajankohdan vertailu on monesta syystä haasteellista, ja vastausprosentin ollessa pieni ei vastaajien valikoitumisen seurausvaikutuksia ole mahdollista sulkea pois.

On myös huomattava, että myönteisistä muutossuunnista huolimatta kuntoutujissa on edelleen myös niitä, joilla kuntoutusta koskevat kokemukset eivät ole myönteisiä – osa kuntoutujista arvioi edelleen mahdollisuutensa tulla kuulluksi puutteelliseksi. Nuorten arviot ovat tässä suhteessa kriittisempiä kuin aikuisten tai lasten vanhempien.

Terapeutit arvioivat asiakkaidensa odotusten painottuvan arjessa selviytymisen ja osallisuuden tukemiseen sekä vuorovaikutustaitojen kehittymiseen. He toteuttivat kuntoutuksessa eri terapiamuotoja niiden ydinsisältöjä laajemmin kuntoutujien tilanteiden ja niissä tapahtuvien muutosten ehdoilla. He toivoivat nykyistä parempia mahdollisuuksia toimia joustavasti niiden asiakkaidensa tukemisessa, joiden elämäntilanteet muuttuvat äkillisesti. Yhteistyö eri tahojen kanssa oli monipuolista ja toteutui parhaimmillaan asiakaslähtöisesti, mutta yhteistyömahdollisuuksia heikensivät eri toimijatahojen kirstytyneet resurssit. Tutkimuksessa tuli myös viitteitä siitä, että kun asiakkaan osallisuus kuntoutusprosessiin on vahvempaa ja toiminta kokonaisuutena asiakaslähtöisempää, hän myös sitoutuu paremmin kuntoutuksen tavoitteisiin, käyttää aktiivisemmin hyväkseen kuntoutuksen aikana saamia tietoja ja harjoitteita ja koetut kuntoutusvaikutukset ovat vahvemmat.

Kuntoutuksessa ja kuntoutusta säätelevissä laeissa tapahtuneet muutokset ovat yhteydessä yhteiskunnassa tapahtuviin ideologisiin ja toiminnallisiin muutoksiin. Vallitseva ihmiskäsitys korostaa aiempaa vahvemmin itsemääräämisoikeutta, omaa osallisuutta ja valinnanvapautta. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuden määrittelyt kytkeytyvät vallitseviin ihmiskäsityksiin ja yhteiskunnassa vallitseviin arvoihin. Kuntoutuksen sairaus- ja vammaisuuskäsitys on hitaasti muuttunut yksilöön kohdistuvan vajavuuden tarkastelusta kohti kokonaisvaltaisempaa toimintakyvyn ja osallisuuden tarkastelua. Kuntoutuksessa – kuten yleensä sosiaali- ja terveystaloudessa – on 2010-luvulla korostettu asiakaslähtöistä työskentelyä ja osallisuuden tukemista (esim. Virtanen ym. 2011; Paltamaa ym. 2012). Eri sairausryhmille on myös tehty niin kansainvälisiä (esim. Lindsay ym. 2016) kuin kansallisia hoito- ja kuntoutussuosituksia (esim. Kiviranta ym. 2016b; Laukkala ym. 2017; Vainionpää ym. 2017), jotka ovat osaltaan painottaneet kuntoutujan lähiympäristön huomioimista ja kuntoutusyhteistyön toteuttamista. Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteutumista ohjaa laki, mutta sekä lakiuudistuksen sisältöön että lakiuudistuksen jälkeisen kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen ovat vaikuttaneet myös yleiset yhteiskunnalliset tekijät.

Lähteet

A 1030/1999. Asetus viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja hyvästä tiedonhallintatavasta.

A 298/2009. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista.

Alastalo M, Åkerman M. Asiantuntijahaastattelun analyysi. Faktojen jäljillä. Julkaisussa: Ruusu vuori J, Nikander P, Hyvärinen M, toim. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010: 372–392.

An M, Palisano RJ, Yi C-H, Chiarello LA, Dunst CJ, Gracely EJ. Effects of a collaborative intervention process on parent empowerment and child performance. A randomized controlled trial. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 2017; 39 (1): 1–15.

Anderson TP. An alternative frame of reference for rehabilitation. The helping process versus the medical model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1975; 56 (3): 101–104.

Autti-Rämö I. Lasten ja nuorten kuntoutus. Julkaisussa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A, toim. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 2008: 479–488.

Autti-Rämö I, Faurie M, Sakslin M. Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin? Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79, 2011.

Autti-Rämö I, Heino P, Toikka T. Pitkään kestävät vaikeavammaisen yksilöterapiat. Helsinki: Kela, Työpa-pereita 83, 2015.

Camden C, Swaine B, Te'Treault S, Bergeron S. SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme. A participatory evaluation fostering quality improvement. *Disability and Rehabilitation* 2009; 31 (16): 1373–1381.

Cardol M, De Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2002; 24 (18): 970–974.

Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care. A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling* 2016; 99 (12): 1923–1939.

Chan RCK. [Active participation and autonomy. An ultimate target for rehabilitation.](#) *Disability and Rehabilitation* 2002; 24 (18): 983–984. DOI 10.1080/09638280210152030.

Cheung KL, ten Klooster PM, Smit C, de Vries H, Pieterse ME. [The impact of non-response bias due to sampling in public health studies. A comparison of voluntary versus mandatory recruitment in a Dutch national survey on adolescent health.](#) *BMC Public Health* 2017; 17: 276. DOI 10.1186/s12889-017-4189-8.

Chou CC, Chronister JA. Social tie characteristics and psychiatric rehabilitation outcomes among adults with serious mental illness. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2012; 55 (2): 92–102.

Chronister JA, Johnson EK, Berven NL. Measuring social support in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2006; 28 (2): 75–84.

Cott CA. Client-centred rehabilitation. Client perspectives. *Disability and Rehabilitation* 2004; 26 (24): 1411–1422.

Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness. A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology* 2013; 38 (8): 809–828.

Creswell J, Plano Clark V. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2007.

Daavody N, Koch S, Krakau I, Hägglund M. [Post-discharge stroke patients' information needs as input to proposing patient-centred eHealth services](#). *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2016; 16: 66. DOI 10.1186/s12911-016-0307-2.

Edwards C, Staniszewska S, Crichton N. Investigation of the ways in which patients' reports of their satisfaction with healthcare are constructed. *Sociology of Health and Illness* 2004; 26 (2): 159–183.

Egger de Campo M. Exit and voice. An investigation of care services users in Austria, Belgium, Italy, and Northern Ireland. *European Journal of Aging: Social, Behavioural and Health Perspectives* 2007; 4 (2): 59–69.

Eskola J, Suoranta J. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 1998.

Fetters MD, Freshwater D. The 1+1=3 integration challenge. *Journal of Mixed Methods Research* 2015; 9 (2): 115–117.

Guetterman TC, Fetters MD, Creswell JW. Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *Annals of Family Medicine* 2015; 13 (16): 554–561.

Haapakoski K, Åkerblad L. Monimenetelmällinen tutkimus ja integraatiotyö. Julkaisussa: Seppänen-Järvelä R, toim. Monimenetelmällisyys kuntoutuksen tutkimuksessa. Havaintoja ja kokemuksia Muutos-hankkeen tutkimuksista. Helsinki: Kela, Työpapereita 144, 2018: 11–19.

Haldórsson M, Kunst AE, Köhler L, Mackenbach JP. Socioeconomic differences in children's use of physician services in the Nordic countries. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2002; 56 (3): 200–204.

Halonen JP, Aaltonen T, Lind J, Autti-Rämö I. Kelan järjestämä kuntoutus CP-vammaisille. Suomen Lääkärilehti 2009; 13: 1253–1258.

Halonen JP, Aaltonen T, Lind J, Autti-Rämö I, Tienari P. Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastavalle. Kuntoutus 2012; 35 (1): 21–28.

Hammell KW. Experience of rehabilitation following spinal cord injury. A meta-synthesis of qualitative findings. Spinal Cord 2007; 45 (4): 260–274.

Harra T. [Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa.](#) Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 288, 2014.

HE 332/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista annetun lain muuttamisesta.

Heino P, Mäkinen J, Seppänen-Järvelä R. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lainmuutoksen vaikutus kuntoutuksen kohdentumiseen. Rekisteritutkimus vuosien 2014, 2016 ja 2017 kuntoutuspäätöksistä. Käsikirjoitus.

Hokkanen L, Härkäpää K, Järvikoski A ym. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Tulintoja ja johtopäätöksiä. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 283–296.

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

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

Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, toim. [Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana.](#) Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10, 2018. Viitattu 31.5.2019.

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

Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carleberg E. Two sides of the mirror. Parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. Child: Care, Health and Development 2012; 38 (1): 79–86.

Jesus TS, Bright F, Kayes N, Cheryl AC. Person-centred rehabilitation. What exactly does it mean? Protocol for a scoping review with thematic analysis towards framing the concept and practice of person-centred rehabilitation. *BMJ Open* 2016; 6 (7): e011959.

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. [Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkkinnällisestä kuntoutuksesta](#). Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009. Viitattu 31.5.2019.

Järvikoski A, Härkäpää K, Martin M, Vasari P. Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 2015a; 19 (1): 106–117.

Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, Härkäpää K. Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research* 2013; 36 (1): 30–37.

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

Karhula M, Peltonen R, Suomela-Markkanen T, Salminen A-L. Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden seurantamenetelmän (KAARI) kehittäminen. *Kuntoutus* 2015; (38) 2: 33–41.

Karhula M, Salminen A-L. [Kyselylomake kuntoutusprosessin asiakaslähtöisyyden seurantaan Kelan järjestämässä kuntoutuksessa](#). Helsinki: Kela, 2014. Viitattu 2.4.2019.

Karhula M, Salminen A-L. [Kyselylomake kuntoutusprosessin asiakaslähtöisyyden seurantaan Kelan järjestämässä kuntoutuksessa. KAARI-lomakkeen soveltuvuus Kelan järjestämään ammatilliseen kuntoutukseen, lasten ja nuorten perhekuntoutukseen, avoterapioihin sekä kuntoutuspsykoterapiaan](#). Helsinki: Kela, 2015. Viitattu 2.4.2019.

Kela. [Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa](#). Voimassa 1.1.2016 alkaen. Päivitetty 25.1.2016. Helsinki: Kela, 2016a. Viitattu 2.4.2019.

Kela. [Kuntoutussuunnitelman laatiminen](#). Helsinki: Kela, 29.3.2016b. Viitattu 31.5.2019.

Kela. [Vaativa lääkkinnällinen kuntoutus. Etuusohje](#). Helsinki: Kela, 21.7.2016c. Viitattu 31.5.2019.

Kela. [Kelan avoterapiastandardi. Vaativan lääkkinnällisen kuntoutuksen terapiat](#). Voimassa 1.1.2015 alkaen, päivitetty 3.2.2017. Helsinki: Kela, 2017a. Viitattu 31.5.2019.

Kela. [Vaativa lääkinällinen kuntoutus](#). Helsinki: Kela, 29.5.2017b. Viitattu 31.5.2019.

Kela. [Kelan kuntoutustilasto 2016](#). Helsinki: Kela, SVT, 2017c. Viitattu 2.4.2019.

Kela. [Kelan terapian palvelukuvaus. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen terapiat](#). Voimassa 1.1.2019 alkaen, päivitetty 14.3.2019a. Helsinki: Kela, 2019. Viitattu 2.4.2019.

Kela. [Muutos-hanke](#). Helsinki: Kela, 2019. Viitattu 27.5.2019b.

Kela. [Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tutkimuskokonaisuus](#). Helsinki: Kela, 2019. Viitattu 27.5.2019c.

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

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

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

Kiviranta T, Sätälä H, Suhonen-Polvi H, Kilpinen-Loisa P, Mäenpää H. [Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus](#). Helsinki: Suomen lastenneurologinen yhdistys, 2016b. Viitattu 31.5.2019.

Kosciulek J. Implications of consumer direction for disability policy development and rehabilitation service delivery. Journal of Disability Policy Studies 2000; 11 (2): 82–89.

Lait:

L 523/1999. Henkilötietolaki.

L 566/2005. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

L 570/2007. Laki vammaisetuuksista.

L 145/2015. Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta.

L 1050/2018. Tietosuojalaki.

Laukkala T, Hintikka J, Kiviniemi P ym. Sovellusohje aikuisten mielenterveyden häiriöiden kuntoutukseen. Hyvät kuntoutuskäytännöt vaativan lääkinällisen kuntoutuksen yhteydessä. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön työselosteita 52, 2017.

Launiainen H, Sipari S. [Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä](#). Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto, 2011. Viitattu 31.5.2019.

Leemann L, Kuusio H, Hämäläinen RM. [Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke \(Sokra\)](#). Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 2015. Viitattu 31.5.2019.

Leplege A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B, Ville I. Person-centredness. Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29 (20–21): 1555–1565.

Lindén-Boström M, Persson C. A selective follow-up study on a public health survey. *European Journal of Public Health* 2012; 23: 152–157.

Lindsay MP, Norrving B, Furie KL ym. [Global stroke guidelines and action plan. A road map for quality stroke care](#). Switzerland: World Stroke Organization, 2016. Viitattu 31.5.2019.

Martin M. Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 209–216.

Martin M. [Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys](#). Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 328, 2016.

Mazor KM, Clauser BE, Field T, Yood RA, Gurwitz JH. A demonstration of the impact of response bias on the results of patient satisfaction surveys. *Health Services Research* 2002; 37 (5): 1403–1417.

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

McAuley, Motl RW, Morris KS, Hu L, Doerksen SE, Elavsky S, Konopack JF. Enhancing physical activity adherence and well-being in multiple sclerosis. A randomized control trial. *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 652–659.

Miettinen S. Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä. Tampere: Tampereen yliopisto, Acta Universitatis Tamperensis 1625, 2011.

Mäkinen J, Seppänen-Järvelä R. [Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lainmuutos Kelan arviointi- ja ratkaisutyön asiantuntijoiden näkökulmasta](#). Helsinki: Kela, Työpapereita 148, 2019. Viitattu 11.6.2019.

Nikkanen P. [Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt](#). Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71, 2010. Viitattu 19.9.2019.

Nikkanen P, Puumalainen J, Hokkanen L, Järvikoski A. Kela vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 146–169.

Owal Group. [LAPE-kärkihankkeen arviointi](#). Helsinki: Owal Group, 2019. Viitattu 31.5.2019.

Paltamaa J, Kanelisto K. [Terapeuttien näkemyksiä pitkäkestoisista avokuntoutuksista ja niiden perusteista](#). Helsinki: Kela, Työpapereita 122, 2017. Viitattu 31.5.2019.

Paltamaa J, Erkkilä J, Kanelisto K, Mustonen O, Nousiainen E. [Pitkät yhtäjaksoiset yksilöterapiat. Terapioiden merkitys kuntoutujaan ja kuntoutuksen eri toimijoiden näkökulmasta](#). Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 4, 2017. Viitattu 31.5.2019.

Paltamaa J, Knuuttila P, Peurala SH, Sjögren T, Suomela-Markkanen T, Heinonen A. Kelan kuntoutuksen piirissä olevien vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelmissa on suuria puutteita. Suomen Lääkärilehti 2009; 45: 3853–3860.

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

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

Plewnia A, Bengel J, Körner M. Patient-centeredness and its impact on patient satisfaction and treatment outcomes in medical rehabilitation. Patient Education and Counseling 2016; 99 (12): 2063–2070.

Pryor J, Dean S. The person in context. Julkaisussa: Dean S, Seigert R, Taylor W, toim. Interprofessional rehabilitation. A person centred approach. Oxford: Wiley-Blackwell, 2012: 135–165.

Puumalainen J. Participation in community and political life of persons with severe disabilities. International Journal of Rehabilitation Research 2011; 34 (4): 274–281.

Puumalainen J, Härkäpää K, Järvikoski A. Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset. Osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutus 2014; 37 (4): 5–19.

Puumalainen J, Martin M, Nikkanen P ym. Tutkimuksen tavoitteet ja menetelmät. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 25–42.

Pösö T. Kun auttamistyö keskustellaan ja tutkimustulokset tiivistetään. Julkaisussa: Jokinen A, Suoninen E, toim. Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 2000: 267–276.

Rajavaara M. Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. Kuntoutus 2008; 31 (2): 43–47.

Reunanen MAT. Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 349, 2017.

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 (6): 501–514.

Sallinen M, Bärlund E, Koivuniemi M, Heinonen T. [Kohti yhteisiä tavoitteita. GAS-koulutuksen arviointi-hankkeen loppuraportti](#). Helsinki: Kela, Työpapereita 79, 2015. Viitattu 31.5.2019.

Seppänen-Järvelä R. Monimenetelmällisyydestä on moneksi. Julkaisussa: Seppänen-Järvelä R, toim. Monimenetelmällisyys kuntoutuksen tutkimuksessa. Havaintoja ja kokemuksia Muutos-hankkeen tutkimuksista. Helsinki: Kela, Työpapereita 144, 2018a: 6–10.

Seppänen-Järvelä R, toim. Monimenetelmällisyys kuntoutuksen tutkimuksessa. Havaintoja ja kokemuksia Muutos-hankkeen tutkimuksista. Helsinki: Kela, Työpapereita 144, 2018b.

Seppänen-Järvelä R, Åkerblad L, Haapakoski K. Monimenetelmällisen tutkimuksen integroivat strategiat. Yhteiskuntapolitiikka 2019; 84 (3): 333–340.

Sipari S. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 342, 2008.

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5, 2017.

Skempes D, Stucki G, Bickenbach J. Health-related rehabilitation and human rights. Analyzing states' obligations under the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2015; 96: 163–173.

Solomon BB. Black empowerment. Social work in oppressed communities. New York, NY: Columbia University Press, 1976.

Stowe MJ, Turnbull HR, Umbarger GT. Connections among the core concepts of health policy and the core concepts of disability policy. *Journal of Disability Policy Studies* 2005; 16 (2): 74–83.

Stubbins J, Albee GW. Ideologies of clinical and ecological models. *Rehabilitation Literature* 1984; 45 (11–12): 349–353.

Sukula S, Vainiemi K. [GAS-menetelmä. Käsikirja, versio 4](#). Helsinki: Kela, päiväämätön. Viitattu 31.5.2019.

Sukula S, Vainiemi K, Laukkala T, toim. [GAS Menetelmästä sovellukseen](#). Helsinki: Kela, 2015. Viitattu 31.5.2019.

Taylor NF, Dodd KJ, McBurney H. Factors influencing adherence to a home-based strengths-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy* 2004; 90 (2): 57–63.

Tengland PA. Empowerment. A conceptual discussion. *Health Care Analysis* 2008; 16 (2): 77–96.

Thoits PA. Mechanism linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior* 2011; 52 (2): 145–161.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. [Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa](#). Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013. Viitattu 19.9.2019.

Uskun E, Gundogar D. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation* 2010; 32 (23): 1917–1927.

Vainionpää A, Ahoniemi E, Koskinen E ym. [Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö](#). Helsinki: Kela, Työpapereita 112, 2017. Viitattu 31.5.2019.

Valtiovarainministeriö. [Maakunta- ja sote-uudistuksen loppuraportti. Kokemuksia valmistelutyöstä, oppeja sekä johtopäätöksiä](#). Helsinki: Valtiovarainministeriö, Valtiovarainministeriön julkaisuja 40, 2019. Viitattu 13.6.2019.

van de Mortel TF. Faking it. Social desirability response bias in self-report research. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2008; 25 (4): 40–48.

Virtanen P, Suoheimo M, Lamminmäki S, Ahonen P, Suokas M. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekes, Tekesin katsaus 281, 2011.

Walker A, Wigfield A. [The social inclusion component of social quality](#). *European Foundation on Social Quality*. Sheffield: University of Sheffield, 2004. Viitattu 31.5.2019.

Won D, Ji Y, Choi S. Person-centred rehabilitation care and outcomes. A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies* 2019; 93: 74–83.

Zimmerman MA. Psychological empowerment. Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology* 1995; 23 (5): 581–599.

Liiteluettelo

Liitteet ovat erillisessä [tiedostossa](#).

Liitteet

Liite 1. Kelan palvelukuvausten eli standardien mukaiset tavoitteet eri terapiamuodoille

Liite 2. Tutkimuksen summa- ja keskiarvosummamuuttujat

Liite 3. Liitetaulukot

Liite 4. Liitekuvio

VIIMEISIMMÄT KELAN SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN RAPORTIT

- 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, Vaalasranta 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 liikuntaelin-sairauksien 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).
- 14 **Räsänen T, Österbacka E, Valaste M, Haataja A.** Lastenhoidon tukien vaikutus äitien osallistumiseen työmarkkinoille. 2019. ISBN 978-952-284-057-8 (pdf).
- 13 **Järvikoski A, Takala E-P, Juvonen-Posti P, Härkäpää K.** Työkyvyn käsite ja työkykymallit kuntoutuksen tutkimuksessa ja käytännöissä. 2018. ISBN 978-952-284-056-1 (pdf).
- 12 **Haapakoski K, Åkerblad L, Tolvanen A, Mäntysaari M, Ylistö S, Kannasoja S.** Kelan ammatillisen kuntoutuksen lakiuudistus. Ihanteet, toimeenpano ja harkintavalta. 2018. ISBN 978-952-284-053-0 (pdf).
- 11 **Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I.** Kelan kehittämän monimuotoisen perhekuntoutuksen tuloksellisuus, soveltuvuus ja hyväksyttävyys. 2018. ISBN 978-952-284-052-3 (pdf).