



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

EVÄITÄ KOKONAISEEN ELÄMÄÄN

Invalidiliiton sopeutumisvalmennus arjen tukena

TE -

Taina Kuronen

KIJÄ/T:

Ulla Leivo-Lahti

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	SAIRASTUMINEN PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN, VAMMAUTUMINEN JA SIIHEN LIITTYVÄ TUEN TARVE	7
2.1	Pitkäaikaissairaus ja vammautuminen	7
2.2	Elämänhallinta ja läheisten tuki	9
2.3	Vertaistuki sopeutumisvalmennuksessa	11
2.4	Sopeutumisvalmennus selviytymisen tukena	12
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
3.1	Tutkimusmenetelmä ja kohderyhmä	16
3.2	Kysely ja haastattelu aineistonkeruu menetelmänä	17
3.2.1	Kyselyt ja asiakaspalautteet	18
3.2.2	Teemahaastattelu ja ryhmähaastattelu	19
3.2.3	Tuloksia refleктоivat asiantuntijahaastattelut	22
3.3	Aineiston analyysi menetelmä	24
3.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	27
4	TUTKIMUKSEN TULOKSET	29
4.1	Sairauden ja vamman vaikutus sairastuneen omaan ja läheisten elämään	29
4.2	Sopeutuminen sairauteen ja sopeutumisvalmennuskurssit	30
4.3	Vertaistuki sopeutumisen tukena	32
4.4	Toiveita sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseksi	32
4.5	Asiantuntijahaastattelussa esille tulleet kehittämissuhteukset	34
5	KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET	35
6	POHDINTA	40
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	43
	LIITE 1. TIEDOTE HAASTATELTAVALLE	47
	LIITE 2. TUTKITTAVAN SUOSTUMUS	48
	LIITE 3. HAASTATELURUNKO	49
	LIITE 4. SAATEKIRJE	50
	LIITE 5. KUTSU HYVÄLLÄ MALLILLA-FOORUMIIN	51
	LIITE 6. HYVÄLLÄ MALLILLA-FOORUMI ETUKÄTEISKYSYMYKSET	52

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Sosionomin tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Taina Kuronen ja Ulla Leivo-Lahti	
Työn nimi Eväitä kokonaiseen elämään-Sopeutumisvalmennus arjen tukena	
Päiväys 4.9.2018	Sivumäärä/Liitteet 52/7
Ohjaaja(t) Anne Walden	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Invalidiliitto Ry, Mannerheimintie 107, 00280 Helsinki	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi sopeutumisvalmennuksen, koska sairastuminen tai vamma aiheuttaa usein erilaisia haasteita arkeen, työhön ja vapaa-aikaan. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vammaisten henkilöiden kokemuksia ja mielikuvia sopeutumisvalmennuksesta ja toiveita sen sisällöstä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa henkilöiden toiveista ja tarpeista sopeutumisvalmennukseen liittyen Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen kehittämistyön tueksi. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää pitkäaikaissairaiden subjektiivisia kokemuksia heidän omista sopeutumisprosesseistaan ja millaista tukea ja ohjausta he ovat siihen tarvinneet. Tutkimuksessa haettiin vastauksia dokumenttiaineiston avulla, joka oli kerätty sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneilta ja haastatteluiden avulla.</p> <p>Opinnäytetyömme toimeksiantaja oli Invalidiliitto ry. Invalidiliitto Ry on fyysisesti vammaisten ihmisten vaikuttamis- ja palvelutoiminnan järjestö. Liitossa tehdään työtä yhteiskunnassa niin, että toimiva arki mahdollistaa fyysisesti vammaiselle ihmiselle itsenäisen ja hyvän elämän.</p> <p>Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, johon aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilla ja asiakaspalautteilla. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen. Sopeutumisvalmennuksessa on kiinnitettävä huomiota niihin, jotka eivät ole hakeutuneet syystä tai toisesta sopeutumisvalmennukseen. Opinnäytetyön raportissa arvioimme ja tuomme esille kehityskohteita, joita asiakkaat toivovat sopeutumisvalmennukselta. Sopeutumisvalmennus helpottaa ihmisen selviytymistä pitkällä tähtäimellä. Myös ihmissuhteiden ylläpito läheisiin ihmisiin vaatii aikaa ja sopeutumista. Voimaantuminen on omien voimavarojen käyttöönottoa, niiden löytämistä ja uudelleen rakentamista ja siitä sopeutumisvalmennuksessa on kyse.</p> <p>Pitkäaikaissairauden tai vamman aiheuttaman toimintarajoittuneisuuden vaikutus haastateltavien elämässä osoitautui hyvin laaja-alaiseksi ja kokonaisvaltaiseksi. Tutkimuksessa selvitettiin toiveita ja odotuksia sopeutumisvalmennuskursseille. Eniten toiveita oli, että sopeutumisvalmennuskurssit olisivat toiminnallisia ja luentomaisuutta vähennettäisiin. Läheisten huomioiminen koettiin myös tärkeäksi. Koska sopeutuminen sairauteen on yksilöllistä, sen tulisi olla oikea-aikaista ja muuttuviin elämäntilanteisiin vastaavaa. Vertaistuki koettiin merkitykselliseksi sopeutumisen kannalta.</p>	
Avainsanat sopeutumisvalmennus, vertaistuki, pitkäaikaissairaus, elämänhallinta ja läheiset.	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Social Services			
Author(s) Taina Kuronen ja Ulla Leivo-Lahti			
Title of Thesis Opportunity to live full- Adaptation training of the Finnish Association of People with Physical Disabilities supporting everyday life.			
Date	4.9.2018	Pages/Appendices	52/7
Supervisor(s) Anne Walden			
Finnish Association of People with physical disabilities, Mannerheimintie 107, 00280 Helsinki			
<p>Abstract</p> <p>An illness or a disability often poses different challenges for everyday life, work and leisure, and thus adaptation training is of great significance. The aim of the thesis is to provide information on people's wishes and needs in adaptation training to support the development work of the Finnish Association of People with physical disabilities (later FAPPD). The purpose of the study was to describe experiences of people with disabilities and their views on adaptation training and their wishes of its content. The aim of the research was to find out the subjective experiences of people with a long-term illness in their own adaptation processes and the kind of support and guidance they needed. The research sought answers through documentary material that was collected from participants in adaptation training courses and through interviews.</p> <p>The thesis was assigned by FAPPD, an organization for influencing and serving people with physical disabilities. The association works in society so that a person with a physical disability can lead an independent and a good everyday life.</p> <p>The thesis is a qualitative research and carried out by using group interviews and customer feedback. The material was analyzed using inductive content analysis. In adaptation training, more attention should be paid to those who have not sought for adaptation training, for one reason or another.</p> <p>In the thesis report, the development needs for adaptation courses are evaluated and highlighted, on the basis of the customer feedback. Adaptation training facilitates coping in everyday life in the long run. Also, maintaining relationships with people around requires time and adaptation. Empowerment means using one's own resources, finding and rebuilding them, and adapting to them.</p> <p>The impact of a long-term illness or a disability on the interviewees' lives proved to be very broad and comprehensive. The research identified hopes and expectations for adaptation training courses. Most of the wishes were related to training methods: adaptation training courses should be more functional and contain fewer lectures. Paying attention to close relatives was also considered important. Since adaptation to an illness is unique, adaptation training should be timely and changing in life situations. Peer support was considered relevant in terms of adaptation.</p>			
<p>Keywords adaptation training, peer support, sense of coherence, coping and close relative</p>			

Sopeutumisvalmennuksen perusta on lähtenyt vammaisjärjestöjen yhteistyöstä, ideoinnista ja kiinnostuksesta sekä kuntoutustoimintaa että sen kehittämistä kohtaan 1950–1960 luvun taitteessa. (Streng 2014,51–52,58.) Sopeutumisvalmennuksen käsite esiintyi ensimmäisen kerran kuntoutuskomitean mietinnöissä vuonna 1966. Kolmessa eri pykäläehdotuksessa käsiteltiin sopeutumisvalmennusta, ja komitean mukaan sopeutumisvalmennus on olennainen osa kuntoutusprosessia. (Steng 2014,15.) Sopeutumisvalmennuksessa korostuu neuvonta ja ohjaus kuuluvat neuvonta pitkäaikaisairaant tai vammaisen ja läheisten sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Tarvitaan tietoa ja valmiuksia asiakkaan ohjaamisesta. Sopeutumisvalmennus aiheena on kiinnostava sen moniammatillisuuden vuoksi. Sosionomin tulee tuntea sosiaaliturva- ja hyvinvointipalvelujärjestelmät julkisella, yksityisellä ja kolmannella sektorilla sekä hallita sosiaaliturva ohjaus ja osata sovittaa yhteen palveluita tarvelähtöisesti ja toimia muutoksen eteenpäin viejänä.

Sopeutumisvalmennuksessa on kiinnitettävä huomiota niihin, jotka eivät ole hakeutuneet syystä tai toisesta sopeutumisvalmennukseen. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa sopeutumisvalmennukseen osallistumattomien henkilöiden toiveista ja tarpeista Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen kehittämistyön tueksi. Raportissa arvioidaan ja tuodaan esille kehityskohteita, joita asiakkaat toivoivat sopeutumisvalmennukselta.

Sopeutumisvalmennus helpottaa ihmisen selviytymistä pitkällä tähtäimellä. Myös ihmissuhteiden ylläpito läheisiin ihmisiin vaatii aikaa ja sopeutumista. Voimaantuminen on omien voimavarojen käyttöönottoa, niiden löytämistä ja uudelleen rakentamista ja siitä sopeutumisvalmennuksessa on kyse. Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi sopeutumisvalmennuksen, koska sairastuminen tai vamma aiheuttaa usein erilaisia haasteita arkeen, työhön ja vapaa-aikaan.

Jaana Kääntä on vuonna 2012 pro-gradu tutkielmassa noustanut esiin, että asiakas tulisi kohdata kokonaisvaltaisemmin asiakas- ja hoitosuhteissa. Elämänmuutos vaati identiteetin uudelleen luomisen ja sen hyväksymisen, joka verotti voimavaroja paljon. Prosessin aikana sairastuneet löysivät erilaisia selviytymiskeinoja. Sairastumisen jälkeen he kokivat yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden tärkeäksi ja näistä kiinni pitäminen koettiin haasteelliseksi. Perheen ja läheisten tuki ja muiden sairastuneiden vertaistuki koettiin tärkeäksi ja itsemääräämisoikeudesta ja omista vaikuttamismahdollisuuksista saatiin voimaa.

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa Invalidiliitolle miksi haastatteluihin osallistuneet eivät ole hakeutuneet syystä tai toisesta sopeutumisvalmennukseen, ja mikä saisi sopeutumisvalmennuskurssien ulkopuolelle jääneet hakeutumaan sinne ja lisäksi kehittämistoiveita kerättiin asiakaspalautteista, jo kurssilta olleilta. Tutkimuksessa tuomme esille ihmisten omat kokemukset, jotka ovat sairastumisen tai vammautumisen vuoksi joutuneet kokemaan suuren elämänmuutoksen ja sopeutumaan siihen, että heillä on toimintarajoitteita.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää haastattelujen ja asiakaspalautteiden keinoin Invalidiliitolle sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseen liittyviä toiveita ja tarpeita. Kehittämistavoitteena oli sopeutumisvalmennuskurssien sisältöjen ja menetelmien toteuttamisen parantaminen saadun tiedon avulla.

Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Invalidiliitto ry. Invalidiliitto ry on fyysisesti vammaisten ihmisten vaikuttamis- ja palvelutoiminnan järjestö. Liitossa tehdään työtä yhteiskunnassa niin, että toimiva arki mahdollistaa fyysisesti vammaiselle ihmiselle itsenäisen ja hyvän elämän. Invalidiliitto-konserniin kuuluvat myös Validia Kuntoutus, Asuminen ja Ammattiopisto. Invalidiliitto ry on perustettu Helsingissä 1938 Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien liitto ry:n nimellä. Invalidiliitto tuottaa lievästi fyysisesti ja fyysisesti vammaisille sekä pitkäaikaissairaille kuntoutumisille tukevaa palvelua eli sopeutumisvalmennusta. Liiton kuntoutustoiminta alkoi jo 1950-luvulla Käpylän kuntoutumiskeskuksesta, joka on nykyisin Validia Kuntoutus Helsinki. Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskeskus tuli 1980-luvulla Lahteen, ja samana vuonna kuntoutuskeskus Rovaniemelle. Sopeutumisvalmennuskurssija Invalidiliitossa vuonna 2017 toteutetaan voimavarakursseina, pari-, - ja perhekursseina sekä diagnoosikohtaisina. (Invalidiliitto, 2017.)

Tutkimuksen keskeiset avainkäsitteet olivat sopeutumisvalmennus, vertaistuki, pitkäaikaissairaus, elämänhallinta ja läheiset.

2 SAIRASTUMINEN PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN, VAMMAUTUMINEN JA SIIHEN LIITTYVÄ TUEN TARVE

Sairauden määritelmänä on psykofyysisen rakenteen tai toiminnan poikkeavuus, joka aiheuttaa tilapäistä tai pysyvää haittaa, vajaatoimintoja tai vammaisuutta. Sairastumiseen liittyvät myös tunteet ja reaktiot (Terveyskirjasto 2016.)

Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulakiin ei sisälly yleistä vaikeavammaisuuden määrittelyä. Vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentin mukaan vaikeavammaisuuden yleisenä edellytyksenä on, että henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

2.1 Pitkäaikaissairaus ja vammautuminen

Pitkäaikaissairauden määrittely vaihtelee hieman eri lähteiden mukaan. Usein kuitenkin määritelmässä tarkastellaan ainakin sairauden kestoa. Pitkäaikaissairaus tarkoittaa sairautta tai vammaa, joka on pitkäaikaista ja johon sisältyy yleensä vähintään kolme kuukautta kestänyt lääkkeiden käyttötarve. Pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöt, diabetes, verenpainetauti, sepelvaltimotauti, COPD, astma, reuma ja syöpäsairaudet. Pitkäaikaissairaisiin kuuluvat synnynnäisesti vammaiset, joita ovat esimerkiksi aivovaurion saaneet ihmiset, epämuodostuneet ihmiset ja useita veritauteja, reumaa, sisäeritysrauhasten ja allergisista sairauksista kärsiviä ihmisiä. (Kantero, Seppänen, Vähäkainu & Österlund 1993, 124.)

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuuden kuukauden pituista ajanjaksoa: ongelma on haastattelu hetkellä vaivannut vähintään kuusi kuukautta, taikka se jatkuu todennäköisesti niin kauan, että kestoksi tulee vähintään kuusi kuukautta. Sairaudet, joiden takia vastaaja saa esim. säännöllistä hoitoa tai joiden takia hän on lääkärin tai yleensä terveydenhuollon seurannassa. Kyse voi olla myös allergiasta (Tilastokeskus 2017). Harvinaiset sairaudet kuuluvat myös pitkäaikaissairauksiin. Ilmenemismuodot harvinaisissa sairauksissa ovat monenlaisia ja niiden oireet ja vaikutus toimintakykyyn vaihtelevat yksilöllisesti. (Invalidiliitto 2017.)

Nykyisin yli kymmenesosa nuoruusikäisistä kärsii jostain pitkäaikaisesta vaivasta, ja heidän määränsä on kasvanut. Näillä nuorilla on samat nuoruusikään liittyvät itsenäistymiseen ja seksuaaliseen kehityksen haasteet kuin terveillä ikätovereilla. Somaattiseen pitkäaikaissairauteen liittyy psykososiaalisten ongelmien suurentunut riski. Sairaus vaikuttaa vastavuoroisesti nuoruusiän kehitykseen, nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, ja samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun sekä itse hoitotilanteeseen. Siksi nuoren hyvään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito tukea häntä kokonaisvaltaisesti. Sairaus kuormittaa sekä nuorta että hänen perhettään, mutta hoitoon liittyvä onnistumisen kokemus kasvattaa nuoren itsetuntoa

musta ja auttaa häntä ottamaan vastuuta elämästään. (Makkonen, Pynnönen 2007, 225–226.)

Vaikeavammaisuus on käsite, jonka sisältö määrittyy suhteessa vammaisen ihmisen elämäntilanteeseen ja ympäristöön ja merkitsee runsasta avun, palveluiden tai tukitoimien tarvetta. Kunkin vaikeavammaiselle henkilölle tarkoitetun palvelun tai tukitoimen osalta on joko vammaispalvelulaissa tai -asetuksessa erikseen säädetty siitä, keille näitä palveluja tulee järjestää. (Terveiden ja hyvinvointi laitos 2015.)

Diagnoosin saaminen voi tuntua aluksi helpotukselta, kun epä tietoisuuden ja etsintävaiheen kautta oireille löytyy selitys ja nimi. Samaan aikaan herää usein ajatuksia tulevaisuudesta ja mitä se tuo tullessaan mm. työhön, opiskeluun, seksuaalisuuteen. Sairaus uhkaa erilaisia asioita eri elämäntilanteissa ja ikävaiheissa. (Neuroliitto 2018). Jokaisella on oma tapansa työstää sairauttaan, siihen liittyviä tunteita ja ajatuksia sekä siihen sopeutumista omalla tavallaan ja omaan tahtiinsa, ei ole yhtä oikeaa tapaa sopeutua sairauteen. (Minä voin 2018.)

Jaana Kääntän pro-gradu tutkielmassaan tuo esille, kuinka krooninen sairaus tai vammautuminen vaikuttaa ihmisen identiteettiin ja hänen elämäänsä laaja-alaisesti. Se ei merkitse pelkästään toimintakyvyn rajoittumista ja muiden apuun turvautumista vaan sillä on merkitystä yksilön vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa sekä hänen kykynsä suoriutua arkielämän vaatimuksista.

Sopeutumiskyky on taito, jota jokainen pystyy harjoittamaan, se ei ole persoonallisuuden piirre tai yksilön kiinteä ominaisuus. Sopeutumisen taitoon vaikuttavat henkilön omat kokemukset ja lähipiiristä ja ympäristöstä kumpuavien myönteisten ja haitallisten tekijöiden vuorovaikutus. Sopeutumiskyky kehittyy iän myötä, koska ihmiselle muodostuu taitoja, joiden avulla hänen on helpompi käsitellä toistuvia vastoinkäymisiä. Potilasjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit ja vertaistuki ovat tärkeitä sopeutumisen apuvälineitä. Sairauksissa on monenlaisia vaiheita. Sopeutuminen on helpompaa, kun oireet pysyvät hallinnassa, huonossa vaiheessa mieliala voi olla matala. Nämä vaiheet vaihtelevat. Tilanteen hyväksymisen jälkeen voi vielä tulla ohimeneviä huonompia vaiheita, jolloin voi tuntea vihaa, katkeruutta ja syyllisyyttä. Näissä tilanteissa tietoa auttaa lievittämään esim. syyllisyyttä sairastumisesta. (Terveyskylä).

Tässä tutkimuksessa pitkäaikaissairautta tarkastellaan siten, että sairaus tai vamma rajoittaa ihmisen toimintakykyä niin, että se lisää kuormittavuutta ja heikentää elämänlaatua ja hyvinvointia. Pitkäaikaissairauden sairastavan elämä muuttuu ja vanhat selviytymismallit eivät riitä selviytymiseen arjessa. Näissä tilanteissa on tärkeä saada apua ammattilaisilta ja toisilta saman kokeneilta, mikä helpottaa tunteiden läpikäymistä ja sairauteen sopeutumista. Sopeutumisella on merkitystä sairastavan elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Jokaisen suhtautuminen ja sopeutuminen omaan sairauteen ovat yksilöllistä ja vaatii aikaa. Terveiden menettäminen on iso asia sulateltavaksi jokaiselle sairastuvalle.

2.2 Elämänhallinta ja läheisten tuki

Hyvinvointiin liitetään läheisesti elämänhallinta. Elämänhallinta tarkoittaa henkisiä voimavaroja, joiden avulla voi selviytyä vastoinkäymisistä, stressistä ja kiireestä. Hyvällä elämänhallinnalla pystyy sopeutumaan muutoksiin paremmin, uskomaan omiin kykyihinsä ja pystyy näkemään elämänsä mielekkäänä. Hyvän elämänhallinnan avulla pystyy vaikuttamaan itseään koskeviin päätöksiin mahdollisimman hyvin. Hyväksi koettu terveys ja mieliala, hyvät elämäntavat, tasapainoiset ihmissuhteet ja myönteinen käsitys omasta itsestä kuuluvat hyvään elämänhallintaan. Yllätyksiin ja suunnitelmien muutoksiin on helpompi suhtautua, kun kokee itsensä riittävän vahvaksi ja voi tehdä valintoja ja päätöksiä. Elämänhallinta kehittyy koko ajan ja se saa isomman roolin täysi-ikäisyyden ja itsenäistymisen myötä. (Nettinappi 2016.)

1970-luvulla Erik Allardt teki hyvinvointi tutkimuksen, jossa hän luokitteli hyvinvoinnin tekijät kolmeen perusluokkaan; elintaso(having), yhteisyyssuhteet(loving) ja itsensä toteuttamien (being). Tämän jaottelun syntymiseen vaikutti taustalla ajatus siitä, että hyvinvointi ei ole vain aineellisia resursseja. (Allardt 1976. 37-38). Erik Allardtin hyvinvointi teorian having muodostuu yksilön elintason vaikuttavista tekijöistä. Näitä ovat palkka, asumisolot tai yhteiskunnan maksamat sosiaalietuudet, terveys ja omaisuus. Elintason katsotaan olevan olennainen osa ihmisen hyvinvointia, koska se luo perustan ihmisen fyysiselle ja henkiselle toimintakyvylle. (Allardt 1998.40.)

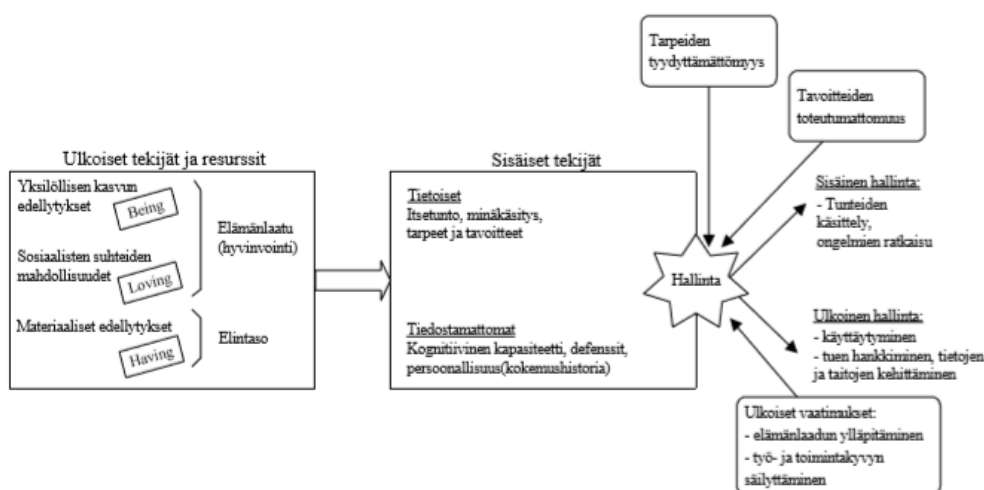
Loving puolestaan muodostuu yksilön ihmissuhteista, joita ovat perhe- kuin ystävyysuhteita, mutta siihen katsotaan kuuluvan myös työyhteisö tai muut sosiaaliset ympäristöt, jotka vaikuttavat yksilön elämään. Yksilön luontaisiin tarpeisiin kuuluu tarve kuulua johonkin sosiaaliseen ympäristöön. Sosiaalisissa suhteissa on olennaista niiden vastavuoroisuus ja kokemus saadusta ja annetusta tuesta. (Allardt 1998: 40.)

Being ulottuvuudessa tarkastellaan yksilön mahdollisuutta itsensä toteuttamiseen. On tärkeää, että yksilöllä on mahdollisuus osallistua mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan sekä yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Lisäksi merkityksellisenä pidetään tunnetta korvaamattomuudesta ja arvostuksesta ihmissuhteissa. Fyysinen hyvinvointi on olennainen osa ihmisen kokonaisyhyvinvointia ja siksi on tärkeää, että yksilöllä on mahdollisuus osallistua mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan. (Allardt 1998: 40.)

Tätä Allardtin jaottelua Raimo Raitasalo käyttää pohjana luomassaan elämänhallinta mallissa. Hän jakaa elämänhallinnan ulkoiseen ja sisäiseen elämänhallintaan. Sisäiset tekijät hän on jakanut tiedostamattomiin ja tietoiisiin. Raitasalon mukaan sisäinen elämänhallinnassa ihminen pyrkii omien tunteiden, mielikuvien ja havaintojen avulla selviytymään haasteista ja ristiriidoista. Ulkoinen elämänhallinta on välineellistä käyttäytymistä, jonka tarkoituksena on vaikuttaa elintason ja olosuhteisiin niin, että ne vastaavat yksilön tarpeita ja tavoitteita. (Raitasalo 1995, 73)

Raitasalon mukaan yksilön sisäinen elämänhallinta ja ratkaisut haasteellisissa tilanteissa tapahtuvat emotionaalisissa ja kognitiivisissa prosesseissa. Sisäinen hallinta tapahtuu tunteiden käsittelynä ja

ongelmien ratkaisuna. Ulkoisella elämähallinnalla yksilö pyrkii ohjailemaan tiettyjä olosuhdetekijöitä, kuten elintasoja, jotta ne vastaavat hänen toiveita ja tavoitteita. (Raitasalo.1995.61)



KUVIO.1 Elämähallinnan malli (Raitasalo 1995.61)

Läheiset ovat tärkeitä ja merkityksellisiä pitkäaikaissairaana elämässä ja heiltä saatu tuki on monelle jaksamisen kannalta välttämätöntä. Heidän tuki, kannustuksensa ja rohkaisunsa edistävät sitoutumista oman sairauden hoitoon ja oman tilanteen hyväksymistä. Tuki voi olla konkreettista, emotionaalista ja tiedollista. Perheen sisäisillä suhteilla on havaittu olevan yhteys perheenjäsenen hoitoon sitoutumisessa. Hyvä ja positiivinen ilmapiiri perheen jäsenten välillä parantaa hoitoon sitoutumista ja alentaa tilanteeseen ja hoitoon liittyviä paineita. Perheen jäsenten ja muiden läheisten huomioiminen on sen vuoksi ensiarvoisen tärkeää. (Kyngäs, Hentinen, 2008,34 ja 220.)

Sopeutumisvalmennuksen työskentelykenttä on laaja ja käsittää hyvin erilaisten asiakasryhmien kanssa työskentelyä. Sopeutumisvalmennus onnistuessaan on asiakasta voimaannuttavaa ja ohjaa asiakasta toimimaan itsenäisesti ammattilaisen tuen avulla. Läheisten tukemisen tarkoituksena on parantaa heidän osallisuutta, edistää terveyttä ja hyvinvointia sekä sosiaalisen verkoston vahvistumista ja tiedon saamista sairauksista, hoidoista ja kuntoutuksesta sekä tarjolla olevista tukipalveluista unohtamatta vertaistukea.

Tässä tutkimuksessa elämähallintaa tarkastellaan sairastuneen ja hänen läheisten näkökulmasta. Jos he saavat riittävästi tukea ja ohjausta, syrjäytymistä voidaan ehkäistä ja lisätä hyvinvointia. Arjessa pärjääminen edistää myös psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Pitkäaikaissairaana osallistuminen yhteiskuntaan aktiivisesti on taloudellisestikin tärkeää. Syrjäytyminen ja masennus ovat yhteiskunnalle kalliita hoitaa.

2.3 Vertaistuki sopeutumisvalmennuksessa

Vertaistuki on yleensä samaa sairautta tai samassa elämäntilanteessa olevien antamaa tukea ja samassa tilanteessa oleminen helpottaa toisen ymmärtämistä ja tukemista. Ryhmätoiminnassa ryhmän antama vertaistuki on tärkeä ryhmään sitoutumisen kannalta. Ryhmään osallistujat voivat jakaa kokemuksia, pohtia ongelmia ja niihin ratkaisuja. Käytännönläheinen tieto ja toisten kokemukset auttavat arkielämään ja hoitoon liittyvissä kysymyksissä ja toisilta ryhmäläisiltä saa lisäksi emotionaalista tukea. Vertaistuella on todettu olevan vaikutusta hoitoon sitoutumiseen. Ryhmässä voi syntyä vahva yhteishenki ja sitä kautta asiakas motivoituu ja sitoutuu toimimaan itsensä hyväksi. Vertaistuki voi olla myös puhelimen kautta tapahtuvaa tai internet tarjoaa keskustelupalstoja, joissa on tarjolla vertaistukea. (Kynäs, Hentinen 2008,34 ja 221.)

Vertaistuki on sitä, että saman kokeneet henkilöt ja omaiset voivat ymmärtää ja auttaa toisiaan sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. Tähän liittyy vastavuoroinen auttaminen ja tuki. Vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin ja siellä on mahdollista jakaa ajatuksia ja tietoa ja saada ja antaa tukea. Vertaistuki ja ammattiapu eivät ole samaa tarkoitettavia asioita, vaan ne toimivat rinnakkain ja tukevat toistensa vaikutuksia. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa henkilöillä on samanlaisia elämäntilanteita ja samankaltaisia prosesseja elämässään. Siihen osallistuvat haluavat jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaistuen avulla ihminen näkee, että ei ole ainoa tässä tilanteessa oleva ja muiden kertomien kokemusten kautta omaan elämään voi löytyä uusia näkökulmia. Vertaistuki voidaan nähdä myös muutosprosessina, jossa ihminen löytää itselleen uusia voimavaroja. Hän tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa ja voimaantuu. Näin hän pystyy ottamaan vastuuta omasta elämästään. (THL 2015; Aivoliitto 2017.)

Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä tai ryhmätoimintaa. Vertaistukiryhmän ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. Vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä: ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa, toiminnallisissa ryhmissä, kahdenkeskisissä tapaamisissa. Ei ole yhtä ainoata oikeata tapaa järjestää vertaistukea. Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista toimintaa tai järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, jolle jokin taustayhteisö tarjoaa esimerkiksi tilat toimintaa varten ja sen ohjaajille koulutusta ja tukea. Vertaistuki voi olla myös kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhdessä järjestämää toimintaa tai yksistään ammattilaistahon järjestämää toimintaa, joka on osa asiakkaan saamaa palvelua ja hoito- ja kuntoutusprosessia. Vertaistukisuhteessa voidaan olla samaan aikaan tuen antajia ja saajia. Se ei ole asiakkuussuhde vaan ihmisten välinen, vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. (THL 2015).

Heisler (2008) kuvaa vertaistuen vaikutuksia kuviossa 4 esitetyn mallin avulla. Vertaistuki tarjoaa tiedollista ja emotionaalista tukea ja samalla se tarjoaa vastavuoroista tukea yhteisten haasteellisten tilanteiden ratkaisuun ja sopivien toimintamallien löytämiseen. Mallissa oletetaan, että vertaistuki vaikuttaa kolmen eri tukimuodon kautta kuntoutujan sairautta tai vammaisuutta koskeviin käsityksiin ja hänen käsityksiin identiteetistään ja omista mahdollisuuksistaan.

Heislerin mallissa vertaistuki on vastavuoroista tukea, jossa tukea samanaikaisesti sekä saadaan että annetaan. Aikaisemmin viittasimme siihen, että sosiaalinen tuki voi tuottaa myös alistamisen kokemuksia. Vastavuoroisessa tuessa vältetään helpommin eriarvoisuuden ja alistamisen kokemuksia, joita sosiaalinen tuki voi tuottaa. (Streng 2014, 125-126)



KUVIO 2. Vertaistuen oletetut vaikutukset sairauskäsityksiin ja minäkuvaan sekä kuntoutukseen (vrt. Heisler.2008)

Tässä tutkimuksessa sopeutumisvalmennukseen kuuluvalla vertaistuella tarkoitetaan yhteisille keskusteluille ja pohdinnoille perustuvia erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja, joista kukin valitsee ja soveltaa itselleen parhaimmiksi katsomansa tavat. Vertaistukea sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvat hakevat erilaisista lähtökohdista ja eri syistä. Joku haluaa saada tietoa sairaudesta tai käytännön vinkkejä ja neuvoja. Toiset kaipaavat tukea uuteen tilanteeseen sopeutumisessa. Vertaistuki voi myös vähentää läheisten kuormitusta.

2.4 Sopeutumisvalmennus selviytymisen tukena

Kansainvälisiin tutkimuksiin tutustuminen ja niiden käyttö tutkimukseen orientoimisessa oli vaikeaa, koska sopeutumisvalmennus on Suomessa lakisääteinen kuntoutuspalvelu, eikä vastaavaa käsitettä tai palvelua samassa mielessä ole muualla maailmassa. Sopeutumisvalmennus on suomalainen innovaatio, joka ei ole kertamuotoinen toiminta vaan pidempi aikainen prosessi. Ulkomailla sopeutumisvalmennukseen verrattavaa toimintaa ovat psykososiaaliset ja psykoedukaatiiviset ryhmäkuntoutusjaksot. Psykoedukaatio on hyvin samanlaista kuntoutustoimintaa kuin sopeutumisvalmennus ja tarkoituksena on antaa pitkäaikaissairaalle henkilölle ja hänen läheisilleen tietoa sairaudesta ja sen hallintaan liittyvistä kysymyksistä kokonaisvaltaisesti asiakkaan elämäntilanne huomioiden. Suomessa psykoedukaatiota käytetään tiettyihin potilasryhmiin, kuten skitsofrenia sairastaville (Muittari ja Faller 2013) ovat arvioineet, selvittäessään syöpäsairastuneiden elämänlaatua, että psykoedukaatiivisella tuella on ollut jonkin verran myönteisiä vaikutuksia elämänlaatuun, ja masennus ja stressioireet ovat olleet vähäisempiä.

Wright (2007) käyttää käsitettä coping, jolla hän tarkoittaa sairastuneen omia selviytymiskeinoja ja tapaa oppia uusia taitoja. Coping on myös vaikuttamista yksilön sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön niin, että erilaisia apuvälineitä käyttämällä ja poistamalla esteitä vähennetään ongelmia ja epävarmuutta. Termi voi hänen mukaan kuvata sairastuneen aktiivista käsittely-, hallinta- ja selviytymiskeinoja ja myös vamman hyväksymistä ja siihen sopeutumista. Onnistuessaan sairastuneen oletetaan saavuttavan paremman elämänlaadun ja hyvinvoinnin.

Sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus pitkäaikaissairaana tai vammaisen ja läheisten sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Sosionomin työssä korostuvat neuvonta ja ohjaus. Sosionomi tarvitsee tietoa sopeutumisvalmennuksesta ja sen mahdollisuuksista ja valmiuksia ohjata asiakkaita sopeutumisvalmennukseen. Sosionomin tulee osata toimia aktiivisena sosiaalialan asiantuntijana ja perustella asiakkaan etua sekä moniammatillisessa että monialaisessa yhteistyössä. Sosionomin työn ytimenä on etsiä asiakkaan voimavaroja myös silloin, kun ne näyttävät olevan kadoksissa tai loppuun kuluneet.

Sopeutumisvalmennus pyrkii vastaamaan kuntoutujan ja hänen läheistensä muuttuneen elämäntilanteen tarpeisiin. Se voi olla yksilökohtaista, jossa tuetaan kuntoutujan itsenäistä selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Näitä ovat esimerkiksi liikkumistaidon ohjaus, omassa arjessa pärjäämisen saada uusia näkökulmia ja löytää uusia keinoja. Saman kokeneiden kanssa voi jakaa kokemuksia ja saada oppia omaan elämäänsä. Ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennus on yleisempää ja kurssien pituus vaihtelee viikosta kahteen viikkoon. Ryhmät muodostetaan tavallisesti sairauden ja vamman mukaan. Sopeutumisvalmennus järjestetään yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen ja eri rahoittajien kanssa mm. Kelan, vakuutusyhtiöiden ja valtion. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä, Ihalainen 2009, 204–205.)

Anne Walden on todennut vuonna 2006 valmistuneessa väitöskirjassaan ”Muurinsärkijät” neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytyminen, että sosiaalinen tuki on tarkoitettu sitä saavan henkilön hyvinvoinnin lisäämiseksi ja siinä henkilöiden välisellä vuorovaikutuksella tuetaan yksilön sosiaalista, psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa viralliseen, puoliviralliseen ja epäviralliseen tukeen. Virallista tukea ovat yhteiskunnan ylläpitämän palveluverkoston antama tuki, kuten sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut. Puolivirallisen tuenantajina toimivat erilaiset yhdistykset ja järjestöt ja niiden vertaistuki tai tukihenkilötoiminta. Monet puoliviralliset vammais- ja vapaaehtoisjärjestöt sekä kunnat ja kansaneläkelaitos järjestävät kuntoutusta. Tällaista on esimerkiksi sopeutumisvalmennustoiminta, mikä sisältää neuvontaa, ohjausta ja valmennusta, joka edistää toimintakykyä. Epävirallista tukea saadaan sukulaisilta, ystäviltä ja läheisiltä. Virallisen tuen lisäksi yksilö voi saada tukea myös lähiympäristöltään, jolloin se perustuu omakohtaiseen kokemukseen ja näkemykseen. Yksilö, joka saa tukea lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä, kokee vähemmän stressiä kriisitilanteessa kuin henkilö, jolla ei ole läheisverkostoa. (Walden 2006, 55–63.)

Aineellisella tuella tarkoitetaan konkreettista tukea ja palveluja arkielämän helpottamiseksi. Se on tukea, joka koetaan tarpeelliseksi, jotta sairaan ja läheisten on helpompi sopeutua uuteen elämänti-

lanteeseen. Informatiivisella eli tiedollisella tuella tarkoitetaan sairauteen tai vammaan liittyvien tietojen, neuvojen ja ohjauksen antamista ja saamista arkeen. Lisäksi toiveena oli palvelujärjestelmän toimivuus ja jatkuvuus siten, että seuraavassa paikassa voitaisiin jatkaa kesken jäänyttä asiaa ja tietoa ja neuvoja saisi ilman pyytämättä. Emotionaalinen tuki on vuorovaikutusta ja perheelle ja läheisille annetaan aikaa kuuntelua ja keskustelua varten. Vertaistuki koettiin tärkeäksi. (Walden 2006, 55–58.)

Sopeutumisvalmennuksen avulla voidaan lisätä hoitoon sitoutumista. Suomessa on hoitoon sitoutuminen noussut entistä tärkeämmäksi puheenaiheeksi ja huolenaiheeksi. On esitetty, että hoitoon sitoutumista parantavat tekijät vaikuttavat kansanterveyteen enemmän kuin minkään muun yksittäisen hoidon kehittyminen. Ohjauksella ja muulla hoitotoiminnalla pyritään tukemaan asiakkaan omia voimavaroja ja se onkin noussut viime vuosikymmeninä tärkeimmäksi hoidon tavoitteeksi, jotta asiakas voimaantuu. Sitoutuminen omaan hoitoon merkitsee asiakkaan kannalta entistä parempaa terveyttä ja toimintakykyä ja sitä kautta parempaa elämänlaatua. Se saattaa edellyttää oman elämän uudelleen jäsentämistä, uuden oppimista ja kuinka asiakas pystyy ja osaa sovittaa uudet vaatimukset osaksi jokapäiväistä elämää. Yhteiskunnan kannalta on kyse taloudellisesti suuresta ja merkittävästä asiasta, jotta työssäolo vuodet lisääntyvät ja työ- ja toimintakyky paranee. (Kyngäs, Hentinen, 2008, 22–28.)

Sopeutumisvalmennusta voidaan myöntää myös vammaispalvelulain 8§:n perusteella, vammaispalveluasetuksen 15§:ssä säädetään tarkemmin sopeutumisvalmennuksen sisällöstä, mutta laissa ei ole yksilöllisesti sopeutumisvalmennuksen sisältöä tarkemmin yksilöity. Sopeutumisvalmennus vammaispalvelussa edellyttää aina yksilöllistä harkintaa ja se järjestetään vammaisen henkilön ja hänen läheistensä tarpeiden mukaisesti (THL, 2017.)

Sopeutumisvalmennus on osa kuntoutusta. Sopeutumisvalmennuksessa osallistuja nähdään oman elämänsä asiantuntijana ja ammattilainen osallistuu prosessiin asiantuntijana. Keskeistä sopeutumisvalmennuksessa on luottamus, yhteisöllisyys, tasavertainen vuorovaikutus, ryhmän tuki, voimaantuminen ja muutosprosessi kokemusten kautta. Sopeutumisvalmennuksessa yhteistyötä tehdään asiakkaan, läheisten ja eri ammattiryhmien kesken, eri tahojen kokemusta ja osaamista hyödynnetään asiakkaan tukemiseen. Suomessa sopeutumisvalmennus on sisällytetty kuntoutuslainsäädäntöön 1970 ja se on sisällytetty myös kuntoutusjärjestelmään, mikä on ainutlaatuista maailmassa. (Streng 2014,345.)

Sopeutumisvalmennus auttaa ihmistä jäsentämään omaa elämäntilannettaan ja toimimaan omien tavoitteidensa saavuttamiseksi. Sopeutumisvalmennuksessa kuntoutuja nähdään aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana asiantuntijana. Keskeistä on yhteisöllisyys ja luottamus ryhmän kantavaan voimaan. Vertaistuki nähdään tasavertaisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvana voimaantumisenä ja muutosprosessina, jonka aikana ihminen löytää voimavaransa. Oppiminen tapahtuu tiedon käsittelyn ja kokemuksista syntyneiden omien oivallusten avulla. Ammattilainen tuo oppimiseen oman institutionaalisen tietämyksensä ja kuntoutuja oman kokemuksellisen asiantuntijuutensa. Sopeutumisvalmennuksen toteuttamiseen osallistuu yhteistyössä työntekijöitä, joilla on erilaiset koulutustaustat ja

kokemukset. Perhe ja läheiset tarvitsevat samalla tavoin sopeutumisvalmennusta. (Streng 2014, 345.)

Tutkimuksessa arvioitiin Invalidiliiton järjestämän sopeutumisvalmennuskurssien toteutusta ja merkitystä kuntoutujien ja heidän läheistensä näkökulmasta. Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään myös niiden kuntoutukselle kohdistamia toiveita, jotka eivät ole osallistuneet sopeutumisvalmennuskursseille. Tutkimuksessa selvitettiin myös kurssien asemaa osana kuntoutustoimintaa ja kursseihin kohdistuvia odotuksia sekä niiltä saatuja hyötyjä ja koettuja vaikutuksia.

Sopeutumisvalmennukselle asettaa haasteita se, että ihmisen omat henkilökohtaiset käsitykset sairaudestaan ja vammastaan määrittelee, millaista tukea hän tarvitsee sopeutumiseen. Jokainen kokee sairautensa ja tarpeensa yksilöllisesti ja oman kokemuksen mukaan, joten sopeutuminen ja siihen annettavan tuen ja ohjauksen tulee olla hänen arjestaan ja tarpeistaan lähtevää. Henkilökohtaiseen käsitykseen vaikuttaa myös yhteiskunnan ja ympäristön vallitseva mielipide, onko se salliva ja myönteinen vai kielteinen. Jos yhteiskunta ja ympäristö suhtautuu kielteisesti vammautuneeseen/sairastuneeseen, sopeutuminen omaan sairauteen vie vaatii enemmän resursseja.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää haastatteluiden ja asiakaspalautteiden avulla, mitä asiakkaat odottavat sopeutumisvalmennukselta sekä odotukset ja toiveet Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan kehittämiseksi ja lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä niin, että ammattihenkilöt osaavat antaa tietoa oikea-aikaisesti sairastuneelle. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa pitkäaikaissairaahan tarpeista ja toiveista sopeutumisvalmennuskurssitoiminnalle ja kuvata sairastuneiden kokemuksia sairauden tuomista muutoksista elämään. Tutkimuksessa saamme kokemukseräistä tietoa, joka hyödyttää ammattihenkilöitä ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjiä.

Yksilöidyt tutkimuskysymykset ovat:

1. Kuinka sairaus/vamma vaikuttaa elämänhallintaan?
2. Miten sairauteen sopeudutaan?
3. Millaisia odotuksia ja toiveita sairastuneella on sopeutumisvalmennuskurssien suhteen?

3.1 Tutkimusmenetelmä ja kohderyhmä

Opinnäytetyömme oli laadullinen, kvalitatiivinen, tutkimus. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena oli selvittää pitkäaikaissairaahan omat kokemukset koetusta todellisuudesta. Aineistonkeruussa tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan mahdollisimman avoimesti ja alussa kysymykset ovat mahdollisimman väljiä tarkentuen aineistonkeruun edetessä. Tavoitteena ei siis ole löytää totuutta tutkittavasta asiasta. Laadullisessa tutkimuksessa kerätyn aineiston määrä on yleensä pieni, koska tärkeämpää on aineiston laatu kuin määrä. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003, 610).

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston kokoamisen ja käsittelyn tarkka etukäteissuunnittelu ei ole yleensä mahdollista, vaan menetelmään kuuluu, että suunnitelma on alku asetelmaltaan joustava, väljä, avoin ja kehittyvä. Laadullisen tutkimuksen avulla pystytään kuvaamaan monipuolisesti kyseistä ilmiötä. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on nimenomaan kuvata ilmiötä eikä löytää totuutta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä sopii aiheeseen jo senkin vuoksi, että aiheesta ei ole paljon tutkittua tietoa. (Kylmä ym.2003, 610–611) Avoimet kysymykset eivät anna vastaajalle vastausvaihtoehtoja, vaan vastauksista näkyy vastaajien tietämys aiheesta. Lisäksi tunteiden voimakkuus ilmentyy paremmin avointen vastausten avulla. (Hirsjärvi ym. 2007, 192–196.) Käytimme kyselyssä avoimia kysymyksiä, koska kysymme kokemuksia sopeutusvalmennuksesta. Laadullisen tutkimusmenetelmä oli mielestämme sopiva tutkimusmenetelmä tähän tutkimukseen, koska sen avulla selvitetään sairastuneen käsityksiä omasta terveydestään ja sen hoitamisesta ja sairauden kokemusta. Tutkittavilla on kerrottavana omakohtaisia ja ainutlaatuisia kokemuksia.

Käytimme tutkimuksessamme valmista dokumenttiaineistoa orientoivana aineistona. Aineisto oli Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneilta kerättyjä asiakaspalautteita. Näistä keräsimme

sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden kokemuksia ja kehittämisehdotuksia. Asiakaspalautteissa oli heidän kokemuksiaan, jotka ovat henkilökohtaisia ja itsetkoettuja tunteita. Asiakkaiden kokemustietoa käytetään palvelujen laadun saatavuuden arvioimisessa ja kehittämistyössä.

Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena pyrkiä ymmärtämään tutkittavia ihmisiä, jolloin heille annetaan mahdollisuus tuoda oma näkökulmansa esille ja samalla hän saa kertoa mitä itse haluaa tuoda esille ja kuinka ymmärtää tutkittavan asian. Tutkimuksessa tiedonantaja on aktiivinen osapuoli. Laadullisessa tutkimuksessa aineistot ovat pienempiä kuin kvantitatiivisissa tutkimuksissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tärkeää ei ole määrä vaan laatu. Aineistoa käsitellään varsin syvällisesti ja tulkinnassa lähdetään usein liikkeelle aineistosta käsin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskohteenä ovat usein ihmisen yksilölliset kokemukset ja silloin ne ovat hänen antama totuus asiasta. On luonnollista, että ihmiseltä itseltä kysytään tietoa ja kokemuksia, kun tavoitteena on saada tietää mitä yksilö ajattelee, tuntee ja silloin on myös mahdollista saada esiin vastausten taustalla olevia motiiveja. (Kainulainen 2004.)

Laadullisessa tutkimuksessa suunnitelman on oltava joustava ja se kehittyy tilanteen mukaan. Tämä sopi tutkimukseen, koska haastattelut etenivät haastateltavien ehdoilla eikä etukäteen suunnitellun kysymysjärjestyksen mukaan. Jos haastattelutilanteessa olisi ollut tiukka aikataulu ja suunnitelma, osa hakemastamme tiedoista olisi voinut jäädä saamatta, koska keskustelujen edetessä haastateluissa oli joustavaa ja luonnollista vuorovaikutusta. Haastattelut ja asiakaspalautteet sopivat tiedonhankintamenetelmiksi, koska tarkoituksena oli selvittää mitä ihminen ajattelee. Haastattelut koettiin kuitenkin joustavammaksi, koska siinä pystyi tekemään lisäkysymyksiä ja selventämään haastateltavan vastausta, joten se vähensi väärinymmärryksen mahdollisuutta.

Laadullisen tutkimuksen tekeminen ja aineiston kerääminen haastattelemalla ja havainnoimalla tuntuu sopivimmilta tavoilta lähestyä ja tutkia valittua aihetta. Koska tutkimuksessa haastattelurunko ei vaatinut tarkkaa muotoa kysymyksille eikä niitä esitetty tarkassa järjestyksessä, jäi omien kokemusten ilmaisulle enemmän tilaa. Toisaalta puheenvuorot haastateltavilla ryhmähaastateluissa venyivät välillä pitkiksi ja puheen ohjaaminen oli ajoittain haastavaa. Omalle toiminnalle haastattelu asetti vaatimuksia siten, että omaa toimintaa piti reflektoida niin, että omat käsitykset ja arvot eivät vaikuta tutkimuksen tekemiseen.

3.2 Kysely ja haastattelu aineistonkeruu menetelmänä

Tutkimuksessa käytettiin kahta erilaista ja toisiansa tukevaa aineistoa. Tutkimuksessa käytettiin valmista dokumenttiaineistoa, joka oli kerätty asiakaspalautteina Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskursseille vuonna 2017 osallistuneilta (N=78) sekä haastatteluihin osallistui 13 henkilöä. Asiakaspalautteita käytettiin orientoivana aineistona. Palautteet olivat Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskursseilta, joiden teemoina olivat olleet parisuhde-, alaraaja-amputaatio- ja kipukursseilta, nuorten naisten ja miesten kursseilta, perhekursseilta, selkäydinvammaisten kursseilta, voimavara- ja mielen vireyttä luonnosta- kurssilta. Asiakaspalautteet on kerätty kursseilta puoli vuotta kurssin päättymisen

jälkeen. Palautteet oli kerätty tammi-helmikuussa 2018. Kyselyyn vastattiin joko s-postilla tai kirjeitse. Kirjeet lähetettiin niille sopeutumisvalmennukseen osallistuneille, joilla ei ollut s-postia. Tämän jälkeen kirjeiden vastaukset on syötetty webropoliiin Invalidiliiton toimesta. Kyselyjä lähetettiin yhteensä 160 kurssilaiselle. Asiakaspalautteita saatiin 78.

Tutkimushaastattelujen kohderyhmä saatiin toimeksiantajamme asiakastietojärjestelmästä. Invalidiliiton tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkalan ohjeen mukaan Invalidiliiton kuntoutusasiantuntija Hannu Kapanen haki asiakasrekisteristä tutkimukseen soveltuvat henkilöt. Haastatteluihin valittavien henkilöiden hakukriteereinä käytimme ikää, nuoret 16-29v, statusta työikäiset ja maantieteellisyyttä. Tutkimusjohtajalta saamamme tiedon mukaan työhön ei tarvittu eettisen toimikunnan lausuntoa.

Haastattelut ja asiantuntijahaastattelut toivat asiakaspalautteiden lisäksi lisätietoa ja moniulotteisuutta tutkimukseen. Haastattelut olivat vuorovaikutuksellisia tapahtumia ja niissä oli mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä ja tehdä havainnointia haastateltavien ilmeistä ja eleistä. Väärinymmärrysten mahdollisuus vähenee, kun kysyttävään asiaan voi palata ja pyytää tarkentavia tietoja. Lisäksi tutkimus oli kokonaisvaltaisempi, kun haastatteluja tehtiin kurssien kohderyhmälle ja lopuksi niiden järjestämisestä ja sisällöstä vastaaville järjestöasiantuntijoille.

3.2.1 Kyselyt ja asiakaspalautteet

Asiakaspalautteita voidaan kerätä monin tavoin muun muassa haastatteluilla, joko ryhmä haastatteluina tai yksilöhaastatteluina, ja havainnoinnin tai kyselylomakkeiden avulla. Palautteita voidaan kerätä erilaisia toiminnallisia tai luovia menetelmiä käyttäen. Palautetta kerätessä tulisi huomioida, mikä on asiakkaalle luontevin tapa ilmaista itseään. Palautetta voidaan antaa suullisesti, kirjallisesti tai vaikka kuvallisen ilmaisun avulla tai useita menetelmiä voidaan käyttää myös samanaikaisesti. Palautteen kerääminen voi olla jatkuvaa tai sen kerääminen voidaan keskittää johonkin ennalta suunniteltuun ajankohtaan. Tärkeintä on, että saatua palautetta hyödynnetään toiminnan kehittämisessä (THL 2018.) Palautteen ja mielipiteen ilmaiseminen edistää ihmisen osallisuuden ja tasa-arvon tunnetta ja toisaalta on tärkeää toiminnan kehittämisen kannalta.

Lomakehaastattelu tai -kysely on kvantitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä usein käytetty. Kysely voidaan toteuttaa monella tavalla ja kysymyksen sisällön ja kyselyyn osallistujien valintaan vaikuttaa mitä tutkimuksessa halutaan saada selville. Kysely tulee suunnitella ja toteuttaa oikein, jotta se vastaa haluttuihin kysymyksiin ja vastausprosentti eikä luotettavuus kärsi kyselyssä. Kyselyn toteuttaminen edellyttää kyselyn pilotoimista ennen sen toteuttamista, jotta haasteellisiin kohtiin voidaan jo etukäteen varautua. Vastauksia voidaan analysoida sekä määrällisesti että laadullisesti riippuen kyselyn muodosta. (Jyväskylän Yliopisto 2016.)

Valmiiden dokumenttien käyttäminen tutkimuksessa on mahdollista. Valmiita dokumentteja ovat esimerkiksi kirjeet, asiantuntijakirjat ja kuvat. Niiden käyttäminen vaatii työtä, mistä lähteistä niitä saa käyttöön tutkimusta varten. Jos dokumentit tuotetaan tutkimuksen aikana, dokumentoinnin suunnittelussa on huomioitava, kuinka aineisto tullaan tallentamaan ja käsittelemään tutkimuksen jälkeen.

Dokumenttien tallentamiseen tarvitaan yleensä lupa ja tallentamiseen liittyy erilaisia lakeja ja sää-döksiä (Jyväskylän Yliopisto 2016.)

3.2.2 Teemahaastattelu ja ryhmähaastattelu

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston keruumenetelmänä olivat sopeutumismennuskursseille osallistuneiden palautteet ja haastattelu. Osa haastatteluihin osallistuneista oli osallistunut sopeutumismennuskursseille. Tiedon keruussa hyödynnettiin ihmisten kertomaa ja kokemusta ja luotetaan heidän kanssaan käytyihin keskusteluihin. Haastattelu antaa mahdollisuuden aineiston keruun säätelyyn tilanteiden edellyttämällä tavoilla ja vastaajia noudatellen. Apuna tiedon keruussa voidaan käyttää myös lomakkeita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157, 160, 200.) Tässä tutkimuksessa tietoa kerättiin ihmisiltä asiakaslähtöisesti haastatteluiden avulla. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa paneudutaan ihmisten kokemuksiin ja näkemyksiin. Ryhmähaastattelu valittiin aineistonkeruumenetelmäksi, koska se avulla saatiin kerättyä monipuolisesti tietoa aiheesta. Ryhmähaastattelussa tuli esille minkälaisia näkemyksiä, kokemuksia, asenteita ja odotuksia aiheeseen liittyä.

Haastattelut ovat käytetyimpiä tiedonkeruun muotoja, koska ne ovat joustavia menetelmiä ja sopivat moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelutilanteisiin liittyy yleensä tietynlaisia rooleja ja rooleihin tiettyjä odotuksia. Haastateltavan ensisijainen tehtävä haastattelussa antaa haastattelijalle tämän tarvitsema tieto. Haastattelut kestävät yleensä tunnista kahteen tuntiin. Haastatteluissa on varauduttava siihen, että haastateltavat voivat olla puheliaita tai erittäin niukkasanaisia. Haastattelun onnistumisen yksi tärkeimmistä edellytyksistä on luottamus. Haastattelija on aktiivinen ja osa sosiaalista vuorovaikutusprosessia. Teemahaastattelussa on haastattelun osapuolet tekevät päätelmiä toistensa ajatus- ja tunnemaailmasta kuulemansa mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Tiedonkeruumenetelmänä teemahaastattelu on laadulliselle tutkimukselle ominaisena käytettävä menetelmä. Haastattelumenetelmät jaotellaan osallistujamäärän, haastattelumuodon ja toteutustavan mukaisesti. Teemahaastattelun haastattelun tutkija voi toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluna sekä kasvotusten tai puhelimen välityksellä. Haastattelun muoto voi olla joko strukturoitu haastattelu, teemahaastattelu sekä avoin haastattelu. (Juvakka & Kylmä 2007, 77.) Haastatteluiden aikana kysymykset voidaan tarvittaessa toistaa ja väärinkäsitykset korjata. Haastattelukysymyksien järjestyksestä voidaan muuttaa kyselyä tehdessä. (Sarajärvi & Tuomi 2004, 75.) Teemahaastattelussa on etukäteen valittuja teemoja, joita lähestytään tarkentavien kysymysten kautta. Teemahaastattelun avulla pyritään löytämään tutkimukseen merkityksellisesti vaikuttavia vastauksia. (Sarajärvi & Tuomi 2004, 78.)

Haastattelutilanteessa voidaan tarkentaa teemoja apukysymyksillä, ja ohjata keskustelua tutkimuksen kannalta keskeisiin asioihin. Haastattelun aikana tulee mukautua ja antaa tilaa keskustelulle. Kysymysten esittämisen lisäksi haastattelija ottaa myös kuuntelijan rooli haastattelussa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 66, 103.) Päämääränä ovat, että teema-alueet ovat tutut haastattelijalle ja saada syn-

tymään ryhmätilanteessa luontevaa keskustelua. Haastattelunkulun aikana haastattelijan on tulkittava ja ohjattava tarvittaessa haastattelua kohdistumaan teemaan. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara. 2007,203)

Ryhmähaastatteluita voidaan käyttää joko pelkästään ryhmähaastatteluna tai yksilöhaastattelujen rinnalla. (Eskola & Suoranta 2000, 94). Ryhmähaastattelussa keskustellaan tutkimuksen kohteena olevista aiheista yhdessä ja haastattelijä puhuu samanaikaisesti useille haastateltaville, mutta voi kysyä välillä kysymyksiä myös yksittäisiltä ryhmän jäseniltä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 61.) Ryhmähaastatteluja ovat mm. parihaastattelut ja täsmäryhmähaastattelut, joihin osallistujat on valittu tarkasti (Hirsjärvi & Hurme 2001, 62–63.)

Ryhmähaastatteluja käytetään usein markkinatutkimuksissa tai metodina johonkin tutkimukseen orientoitumista ja tutkimuksen suuntaamista varten. Ryhmähaastatteluissa selvitetään yksittäisten haastateltavien vastauksia tai ryhmän yhdessä tuotetusta puheesta, merkityksenannoista tai muistelusta tuotettua tietoa ja kokemuksia. Kollektiivista muistelua voidaan käyttää esimerkiksi silloin, kun tutkitaan jotain menneisyydessä tapahtunutta asiaa tai historiallista ilmiötä. Ryhmähaastattelujen avulla voi tutkia esimerkiksi, miten henkilöt muodostavat yhteisen näkemyksen jostakin asiasta.

Ryhmähaastattelulla kerätty aineisto soveltuu ryhmässä jaetun kollektiivisen tiedon ja käsitysten tutkimisen. Ryhmäkeskusteluissa korostuu vuorovaikutuksellisuus ja puheteot, jolloin voidaan analysoida myös nonverbaalista viestintää (kuten eleet, ilmeet, äänenpainot). Ryhmähaastattelu voidaan toteuttaa teemahaastattelurungon avulla ja silloin haastattelijä käy kaikki teemat läpi ja pyrkii aktivoimaan kaikkia ryhmän jäseniä keskusteluun. Ryhmähaastattelun tavoitteena on, että keskustelu on vapaamuotoista, ja sen vuoksi strukturoitu lomake ei sovellu siihen. Haastateltavien määrä on suhteutettava siihen, millaista tietoa ryhmähaastattelulla tavoitellaan. Jos valitaan suuri ryhmä, niin keskustelun tallentaminen on vaikeaa ja toisaalta silloin keskustelu ei ole välttämättä vapaata. Haastattelijoitakin voi olla enemmän kuin yksi. Kaksi haastattelijaa voi onnistua luomaan rennomman ilmapiirin ja virittää keskustelua monipuolisemmin kuin vain yksi haastattelijä. (Eskola & Suoranta 2000, 96–97.) Haastattelussa toinen ohjasi keskustelua pysymään teemassa ja toinen havainnoi ja kirjoitti keskustelun ydinasioita ylös. Näin varmistettiin, että tieto jäi talteen, jos nauhuri ei toimi. Roolit sovimme ennen haastatteluja.

Ryhmähaastattelun etuna on, että sillä saadaan nopeasti tietoa useilta henkilöiltä samanaikaisesti ja keskustelun edetessä ryhmän jäsenet voivat auttaa toisiaan muistamaan jotain, mitä yksin haastattelussa oltaessa ei välttämättä tulisi mieleen. Ryhmähaastattelun on todettu olevan lapsia ja vanhuk- sia haastateltaessa käyttökelpoinen. Jos ryhmähenki on hyvä, ryhmä toimii sosiaalisena tukena: puhuminen saattaa olla rennompaa kuin yksilöhaastattelussa vieraan haastattelijan kanssa. Ongelmia ja erityisiä haasteitakin tuki löytyy (Hirsjärvi & Hurme 2001, 61–63; Eskola & Suoranta 2000, 97–98)

Ryhmähaastatteluissa on myös haasteita. Kaikille sopivan ajankohdan sopiminen voi olla hankalaa. Ryhmähaastattelussa ei välttämättä uskalleta puhua yhtä avoimesti kuin yksilöhaastatteluissa. Ryhmähaastattelu vaatii haastattelijalta taitoa olla läsnä tilanteessa ja rohkaista puhumaan ryhmässä

mahdollisesti syrjään jääviä henkilöitä. Ryhmän ilmapiiri vaikuttaa siihen, ketkä puhuvat, mitä puhutaan ja milloin puheenvuoroja otetaan. Haastattelijan tulee osata ohjata keskustelua tasapuolisesti. Ryhmähaastattelun nauhoittaminen saattaa tuottaa ongelmia, sillä ihmiset puhuvat usein toistensa päälle, jolloin äänestä on vaikeaa saada selvää. Mikrofoneja, joiden toimivuus on testattu, on oltava riittävästi, jotta keskustelu saataisiin tallennettua mahdollisimman hyvin. Haastatteluiden litteroiminen on tehtävä mahdollisimman pian keskustelutilanteen jälkeen, jotta asiat ja puheenvuorot ovat vielä tuoreessa muistissa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 61–63; Eskola & Suoranta 2000, 97–98.)

Toteutimme haastatteluja kahdella eri paikkakunnalla Kuopiossa ja Helsingissä. Haastattelut tapahtuivat ryhmämuotoisena ja ryhmäkoko on 5-6 henkilöä ja haastateltavat saapuivat paikalle maantieteellisesti 50 km säteellä haastattelupaikkakunnasta. Ennen haastatteluja teimme haastattelurungon ja aikataulutimme haastattelupäivät eri paikkakunnilla, teimme tilavaraukset, järjestimme tilaisuuksien tarjoilut sekä teimme saatekirjeen ja niiden postitukset. Haastatteluun luvan pyysimme kaikilta halukkailta osallistujilta kirjallisena, että saamme käyttää heidän keskustelujaan opinnäytetyötämme koskien.

Suoritimme ennen varsinaista opinnäytetyön haastatteluja koehaastattelun syksyllä 2017. Tämän avulla voitiin tarkastaa haastatteluteemojen toimivuutta sekä huomioida haastattelujen käytännön toteuttamiseen liittyviä seikkoja, esimerkiksi keskustelun avaus, dialogisuutta ja vuoropuhelun ohjausta. Pyrkimyksenä koehaastattelussa oli tarkastella haastattelurunkoa ja onko tarvittaessa tarvetta muuttaa kysymysten muotoilua. Näin saatiin lisäksi tietoa haastattelun keskimääräisestä pituudesta. Haastattelijaa koehaastattelu harjaannutti myös tehtävänsä. Koehaastattelu sujui hyvin, haastattelurungon tai kysymysten muuttamiseen ei ilmennyt tarvetta, ja koehaastattelu sisällytettiin opinnäytetyön tuloksiin.

Aineiston kerääminen jatkui kahtena ryhmähaastatteluina 28.2.2018 Kuopiossa Majakan tiloissa ja 17.5.2018 Helsingissä. Lisäksi yksi yksilöhaastattelu tehtiin Kuopiossa 9.5.2018. Haastatteluissa tietoja kerättiin muistiinpanojen lisäksi nauhoittamalla ääninauhurilla. Käytössämme oli kaksi nauhuria ja ne testattiin aina ennen haastatteluja. Haastattelut kestivät yhteensä 5 tuntia ja 37 minuuttia. Haastattelujen kesto vaihteli 40 minuutista 120 minuuttiin.

Tehdyt haastattelut olivat keskustelunomaisia ja ilmapiiri oli avoin. Keskusteluissa tuli esille paljon tunteita, naurua, surua ja yhteisiä kokemuksia. Ryhmähaastatteluissa haasteeksi koettiin ajoittain tilanteen ohjaaminen niin, jotta jokainen saisi asiansa esitettyä. Ryhmässä oli puheliaita ihmisiä ja he olisivat jättäneet muut varjoon. Laadullisen tutkimuksen tekeminen ja aineiston kerääminen haastatteleamalla ja havainnoimalla olivat sopivin tapa lähestyä ja tutkia valitsemaamme aihetta. Ilmapiiriin kiinnitimme erityistä huomiota ennakkovalmisteluissa. Varasimme rauhallisen tilan, joka oli niin pieni, että saimme tunnelman viritettyä kahvipöytäkeskusteluksi. Istumapaikat laitoimme pöydän ympärille, niin että kaikilla oli esteetön näkyvyys jokaiseen osallistujaan. Meillä molemmilla on terveydenhuollon koulutus ja pitkä työkokemus, jonka kautta olemme tavanneet monenlaisia ihmisiä. Koimme, että meihin luotettiin. Haastattelujen jälkeen osallistujat kiittelivät meidän luonnollisuutta ja kuuntelun taitoa.

Litterointivaihe vei aikaa ja aineistoa kerättiin ja analysoitiin osittain samanaikaisesti. Haastatteluiden litterointi ja osittainen analysointi tehtiin haastattelupäivänä, näin aineisto on vielä tuoreessa muistissa ja helpotti työskentelyä. Nauhoitukset purettiin ja litteroitiin puhtaaksikirjoittamalla ne tekstimuotoon. Litteroitua aineistoa tuli 48 sivua.

Kun pohditaan aineiston riittävyttä, niin silloin puhutaan saturaatiosta eli kylläntymisestä. Tällä tarkoitetaan sitä, että aineisto alkaa toistaa itseään ja tutkimusongelmaan ei tule uutta tietoa. Aineiston kylläntymispisteen saavuttamiseen riittävä vastausmäärä on vaihtelevat. Kylläntymisen voi saavuttaa vain, jos on selkeästi tiedossa, mitä on tarkoitus hakea aineistosta. Saturaation käsitettä voidaan verrata myös tulosten yleistettävyyteen. Tällöin jo suppeastakin aineistosta voidaan tehdä yleistyksiä, kun aineisto alkaa toistaa itseään. Saturaatioon liittyy myös haasteita. Aineisto, jossa haetaan samankaltaisuutta, silloin voidaan perustellusti puhua saturaatiosta, kun samat teemat toistuvat. Jos aineistoista etsitään erilaisuutta, saturaatio ei ole silloin ongelmatonta. Erilaisuutta kuvaavassa saturaatiopisteen määrittäminen on vaikeaa. Erilaisuutta tutkiessa tutkittavan aineiston on oltava suurempi kuin samankaltaisuutta tutkittaessa. Määrällistä tutkimusta tehtäessä ei voi puhua saturaatiosta. (Tuomi & Sarajävi, 2018. 99–102.) Tässä tutkimuksessa saturaatiota ei saavutettu. Vielä viimeisessäkin haastattelussa tuli esille uusia ja tuoreita ajatuksia ja odotuksia. Loppua kohti, varsinkin 25–35 vuotiailta, tuli enenevässä määrin toiveita juuri heidän ikäryhmän sopeutumisvalmennusta varten. Tämä ikäryhmä sopisi jatkotutkimusaiheeksi.

3.2.3 Tuloksia refleктоivat asiantuntijahaastattelut

Asiantuntijahaastattelussa asiantuntijoita haastatellaan tiettyjen teemojen avulla. Asiantuntijahaastattelumenetelmä sopii sekä laadulliseen että määrälliseen tutkimukseen, mutta sitä käytetään lähinnä laadullisessa tutkimuksessa. Asiantuntijahaastattelu on sopiva haastattelumuoto esimerkiksi silloin, käsiteltävästä aiheesta on olemassa ennestään vain vähän tutkimustietoa. Asiantuntijahaastattelu on keskustelunomainen tilanne ja keskustellaan ennalta suunniteltuja teemoja. Puhumisjärjestys on vapaa, eikä kaikkien haastateltavien kanssa välttämättä puhuta kaikista asioista samassa laajuudessa. Tutkijalla on haastattelussa mukana lyhyet muistiinpanot käsiteltävistä teemoista, jotta hän voisi keskittyä keskusteluun papereiden tavaamisen sijaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–35, 61.)

Tässä tutkimuksessa kehittämissuositusten kirkastamiseksi tutkimuksen tulokset esiteltiin asiantuntijoille. Osallistajat olivat kolmannen sektorin edustajia erilaisista järjestö- ja kuntoutusalan asiantuntijoita. Tilaisuus oli 28.8.2018 Kuopiossa Järjestökeskus Majakassa. Keskustelu kesti kaksi tuntia. Hyvällä mallilla -foorumissa kokoonnuttiin arvioimaan opinnäytetyön rajattuja tuloksia monipuolisesti eri näkökulmista.

Asiantuntijahaastattelut suoritettiin Hyvällä mallilla -foorumi keskustelumenetelmällä. Arviointimenetelmäksi valittiin Hyvällä mallilla -foorumin, koska se on osallistava arviointimenetelmä. Hyvällä mallilla -foorumissa kokoonnuttiin arvioimaan haastatteluissa ja asiakaspalautteissa jo esille tulleita ke-

hittämisehdotuksia, monipuolisesti eri näkökulmista. Arviointikeskustelun tavoitteena oli löytää toiminnasta jo valmiina olevat hyvät puolet ja löytää uusia toimintatapoja toiminnan kehittämiseksi. Kysymyksiä käytettiin soveltaen niin, että niitä voidaan käyttää tutkimustulosten arvioinnissa. Hyvällä mallilla -foorumi alkoi opinnäytetyön tutkimustuloksien esittelyllä powerpoint esityksenä. Foorumiin kuului kysymyssarja, jonka avulla arvioitiin toiminnan hyötyjä ja epävarmuustekijöitä, ajanmukaisuutta sekä tavoitteiden saavuttamista. Jokaisen kysymyksen jälkeen osallistujat kirjaavat PadLettiin tärkeimmän huomionsa.

Hyvällä mallilla -foorumi on Mannerheimin Lastensuojeluliiton kehittämä keskustelumenetelmä. Keskustelumenetelmä on toiminnan arvioimista, joka perustuu moninäkökulmaisuuuteen, ja tätä hyödynnettiin opinnäytetyön kvalitatiivisessa tutkimuksessa toiminnan arvioimiseen. Hyvällä mallilla -arviointikeskustelussa jaetaan, yhdistellään ja vertaillaan näkemyksiä. Eri osallistujat pohtivat omista näkökulmistaan toiminnan hyviä puolia sekä niitä, joissa on kehittämisen varaa. (Hyvällä mallilla -foorumi 2013, 4.)

Pääkohdat, joita kysyttiin, työstettiin etukäteen ja keskustelun ohjaajat eivät ole keskeisesti mukana arvioitavassa toiminnassa. Keskustelumenetelmässä esitetään muille osallistujille kysymyksiä ja tehdä yhteenvetoja. (Hyvällä mallilla -foorumi 2013, 4.) Kysymysten järjestystä voi vapaasti vaihdella, ja kun haastateltava alkaa käsitellä vastauksissaan jotain uutta asiaa, voi jatkaa aiheesta teemalistallaan olevilla kysymyksillä.

Foorumiin saatiin osallistujia opinnäytetyön toimeksiantajan kautta, ja heille lähetettiin kutsu sähköpostitse (LIITE 6). Kutsun liitteenä lähetettiin sähköisesti haastattelun keskeiset teemat (LIITE 7), jotta osallistujat pystyivät etukäteen valmistautumaan keskusteluun. Kutsut lähetettiin kuukautta aikaisemmin ennen foorumi pitämistä. Foorumia ohjattiin pareittain, jolloin toinen keräsi esitti kysymykset ja toinen kirjasi havaintoja ja muistiinpanoja yhteenvetoa varten. Kun ohjaajat ottavat vastuun, toiminnankehittäjät saavat tilaisuuden keskustella rauhassa omasta toiminnastaan yhdessä yhteistyökumppaneiden ja osallistujien kanssa. (Hyvällä mallilla -foorumi 2013, 6)

Hyvällä mallilla -keskustelutilaisuuksien taustalla on ajatus, että tietty idea tai malli toimii siinä ajassa ja ympäristössä, johon se on kehitetty, mutta toiminnassa voi olla osia, joita voi soveltaa myös muualla. Foorumissa keskitytään erityisesti näihin sovellettavissa oleviin osuuksiin. Kullekin Hyvällä mallilla -foorumille asetetaan omat tavoitteet, jotka ohjaavat foorumin suunnittelua ja toteutusta (Hyvällä mallilla -foorumi 2014, 6, 9). Foorumia varten luodut kysymykset suunniteltiin vastaamaan tarpeeseen. Hyvällä mallilla -foorumissa kokoonnuttiin arvioimaan opinnäytetyön rajattua yhtä tulosta monipuolisesti eri näkökulmista. Arviointikeskustelun tavoitteena oli löytää toiminnasta hyvät ja toimivat puolet sekä kiteyttää ja pelkistää nykytilan kuvaus jatkokehittämisen pohjaksi. Kuvausta voi käyttää toiminnan kehittämisessä ja siirtämisessä uusille alueille tai uusille kohderyhmille.

Foorumiin voi osallistua erilaisissa rooleissa. Mukaan kutsuttiin toimintaa eri näkökulmista tuntevia henkilöitä, kuten tässä opinnäytetyössä asiantuntijoina olivat kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen parissa työskentelevät työntekijät. Tämä oli keskeistä moninäkökulmaisessa arvioinnissa. Arviointitilaisuudessa heillä oli tilaisuus vertailla ja yhdistää näkemyksiään. Kukin asiantuntija osallistui

yhteistyöhön omista lähtökohdistaan käsin ja oman organisaationsa edustajana. (Hyvällä mallilla - foorumi 2013, 16.)

Osallistavan arvioinnin etuja on, että ryhmässä tehtävä arviointi sitouttaa toimijat mukaan kehittämiseen sekä osallistujat voivat itsekin nostaa esiin arvioitavia teemoja tai heille tärkeitä asioita. Haasteena on saada kaikki kutsutut paikalle, sillä arviointi edellyttää sitä. Haasteena on myös saada kaikkien mielipiteet esiin sekä päästä kohteliaisuuspuheiden tasolta aitoon pohdintaan. (Hyvällä mallilla - foorumi 2013, 16.)

3.3 Aineiston analyysi menetelmä

Aineistonanalyysiin on monenlaisia lähestymistapoja. Haastattelun lähestymistapa on litteroidun aineiston tulkinta. Aineisto järjestellään ja selvennetään sekä tuodaan esille aineiston rakenne ja poistetaan tutkimukseen kuulumattomat asiat. (Hirsijärvi & Hurme, 2001,137.)

Sisällön analyysiä on käytetty aineiston analyysimenetelmänä paljon etenkin hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Sen avulla voidaan analysoida dokumentteja objektiivisesti ja systemaattisesti. Siitä puhutaan myös dokumenttien analyysimenetelmänä. Sisällön analyysillä voidaan järjestää, kuvailla ja kvantifoida tutkittavaa ilmiötä. Analyysin avulla pyritään esittämään tutkittava ilmiö tiivistetyssä muodossa siten, että tutkittava ilmiö voidaan käsitteellistää. (Kyngäs, Vanhanen 1999,3.)

Sisällön analyysi voidaan aloittaa joko lähtemällä aineistosta käsin, induktiivisesti tai aiemmasta käsittejärjestelmästä käsin luokitellaan aineisto deduktiivisesti. Analyysia aloittaessa on ensi päätettävä, tehdäänkö analysointi siitä mikä on selvästi ilmaistu, vai analysoidaanko myös piiloviestit. Piiloviestien analysointi on tulkintaa ja sen vuoksi sen objektiivisuutta on epäilty. (Kyngäs, Vanhanen 1999,4.) Tässä työssä sisällön analyysi tehdään aineiston pohjalta ja piiloviestejä ei analysoida.

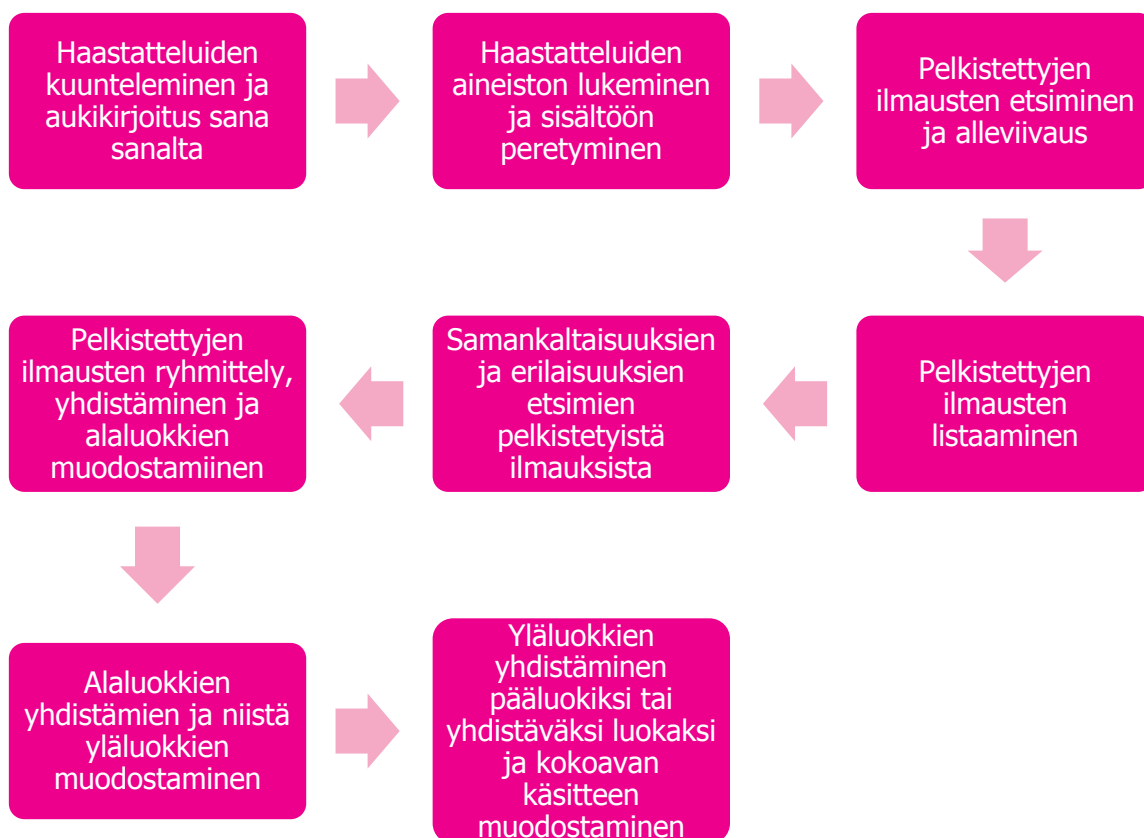
Sisällönanalyysin aluksi tehdään aineiston pelkistäminen. Pelkistämässä etsitään haastattelussa ja palautteissa ilmi tulleet vastaukset tutkimuskysymyksiin. Vastaukset otetaan alkuperäisilmaisuna vastauksista. Sen jälkeen aineisto ryhmitellään alakategorioihin. Ryhmittelyssä etsitään ilmaisuista erilaisuuksia ja yhteneväisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaan kategoriaan ja annetaan sille kategoriaa kuvaava nimi. Tässä vaiheessa on jo käsitteellistämistä. Analyysia jatketaan yhdistelemällä alakategoriat, jotka sisältävät samankaltaisia aiheita yläkategorioiksi. (Kyngäs jne. 6-9.)

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan aineiston tiivistämistä siten, että tutkittavia ilmiöitä voidaan kuvailla lyhyesti ja yleistettävästi ja tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23.) Laadullisen aineiston sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Aineiston analyysistä voidaan käyttää ilmausta aineistolähtöinen eli induktiivinen tai teorialähtöinen eli deduktiivinen. Tässä tutkimuksessa käytetään aineistolähtöistä analyysitapaa.

Litterointi oli aikaa vievää ja haastatteluja kertyi yhteensä 5 h 37 minuuttia. Aineisto luettiin useaan kertaan, jotta sisältö selkeytyi. Tämän jälkeen alkoi aineiston analysointi. Aineisto luokiteltiin aineiston tutkimuskysymysten mukaan. Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin aineistolähtöinen analyysi, koska haluttiin kuulla asiakkaiden omia kokemuksia ja tuntemuksia. Aiempaa tutkimustietoa oli sopeutumisoljennuksesta vähän, minkä vuoksi päädyttiin aineistolähtöiseen analysointiin. (Eskola & Suoranta 2008, 19.) Analyysivaiheessa pyrittiin tekemään tuloksista synteessin, joka kokoaa pääseikat ja antaa vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tutkijan johtopäätökset perustuvat synteessiin. (Hirsjärvi ym. 2007, 225.) Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmivaiheiseksi prosessiksi, johon kuuluu aineiston pelkistäminen eli redusointi, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi (KUVIO 2). (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–125).



KUVIO 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheinen prosessi Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan.



KUVIO 3. Esitetään aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen

Ensimmäisessä vaiheessa aineistosta etsitään tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–125). Sisällönanalyysi eteni kuten (KUVIO 1) on esitetty. Aineiston analyysin ensimmäisessä vaiheessa pelkistimme aineistoa käsitteiden pohjalta (redusointi). Kävimme läpi tekstiä merkkamalla eri väreillä ja pelkistimme alkuperäisiä ilmauksia. Saimme näin aineistoa tiivistettyä ja sitä kautta aineiston luokittelu (klusterointi) oli helpompaa. Toisessa vaiheessa aineistosta koodatut alkuperäisilmaisut käydään tarkasti läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet kootaan yhteen ja niistä muodostetaan alaluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–125.)

Viimeisessä vaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–125).

Analyysiä tehtiin kuvion 2 mukaisesti. Analysoitua aineistoa tuli abstrahointitaulukoina 4 sivua. Kuviossa 3 on avattu aineiston abstrahointia.

ALKUPERÄISILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA
<i>"Pienin hakkasi minua kyynärsauvoilla ja vihalla kävi kimppuun ei voitu olla kahdestaan, koska en voinut puolustautua."</i>	Lapsi vihainen	lapsen viha	lapsen tunteet
<i>"minun sairauden takia piti muuttaa omasta kodista ja lapsilla muuttui koti, koulu ja hoitopaikka ja kaverit jäi..."</i>	Lapsi surullinen	lapsen suru	
<i>"Lapsi otti vanhemman roolin ja kannusti minua, että hyvä äiti. Toisella silmällä, tyttö seurasi kuinka isä pärjää."</i>	Lapsi on huolissaan	lapsen huoli	

KUVIO 4. Esimerkki abstrahoinnista

3.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimien ohjeiden, mukaan ihmistieteisiin kohdistuvaa tutkimusta koskevat eettiset periaatteet jaotellaan kolmeen tehtävään. Jaottelut osat ovat itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. (Tutkimuseettinen tiedekunta 2017.)

Tutkimuksessa tuli noudattaa tutkimus- ja ammattieettisiä periaatteita ja ohjeita kaikissa prosessin vaiheissa. Ammattietiikka, arvot ja periaatteet ohjaavat toimintaamme myös opinnäytetyön kaikissa vaiheissa. Opinnäytetyön tulokset ovat luotettavia, kun on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksessa pyydettiin osallistuvien suostumus ennen haastattelun alkua kirjallisena. Ennen haastattelua osallistuville selvennettiin ennen keskustelua sekä saatekirjeessä opinnäytetyön tarkoitus, käytettävät aineistonkeruunmenetelmät sekä opinnäytetyöstä saatavat hyödyt. Saatekirjeessä kerrottiin haastattelijoiden yhteystiedot, työntarkoitus ja opinnäytetyön ohjaajan nimi. Tutkimukseen osallistujille kerrottiin, että hänen osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuviin suhtauduttiin kohteliaasti ja heitä kunnioittaen. Haastatteluissa annettiin aikaa puhua ja jokaisella oli mahdollisuus vastata, huomioiden sairauden/vamman aiheuttamat vaikeudet vuorovaikutuksessa. (Vrt. Hirsjärvi ym. 2009, 23–24; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Tuomi ja Sarajärvi 2018, 150.)

Laadullisessa tutkimusorientaatiossa voidaan luotettavuutta arvioida reliabiliteetin ja validiteetin sijaan käyttämällä käsitettä vakuuttavuus. Tällä tarkoitetaan, että tutkijan on vakuutettava tiedeyhteisö tekemällä tutkimusta koskevat valinnat ja tulkinnat näkyviksi. Kehittämiprojektin aineisto ja siihen perustuva argumentaatio tulee esittää mahdollisimman avoimesti, jolloin on mahdollista vakuuttua tutkimuksen pätevydestä. Vakuuttavuus perustuu uskottavuuteen ja johdonmukaisuuteen. (Rantanen & Toikko 2009, 121–123.) Luotettavuustarkasteluun varauduttiin jo työtä suunniteltaessa muun muassa tutustuen erilaiseen tutkimuskirjallisuuteen sekä lukemalla erilaisia tutkimuksia ja opinnäytetöitä. Tämän opinnäytetyön luotettavuus pohjautuu myös rehelliseen ja tarkkaan kuvaukseen opinnäytetyön eri vaiheista. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa kuvamalla tarkasti tutkimuksen kaikki vaiheet, tutkijan omat ratkaisut sekä päätelmät (Hirsjärvi ym. 2009, 232).

Tietosuoja varmistettiin käsittelemällä tutkimuksen aineistoa huolellisesti ja asiaankuuluvasti. Henkilötietojen haussa ja käsittelyssä käytettiin erityistä tarkkuutta, ja henkilötiedot ovat vain tutkijoiden tiedossa. Tuloksista ei voi yksittäistä vastaajaa tunnistaa. Tutkimustuloksia säilytetään omana suojattuna tiedostona. Tutkimuksessa tuotetun tiedon luotettavuuden kannalta on tärkeä pitää mielessä koko prosessin ajan, mitä ollaan tutkimassa. Otoksen valinta on tehtävä tutkijan asettamien kriteereiden perusteella. Haastateltavilla tulee olla asiantuntemusta. Arvioitaessa tuotetun tiedon luotettavuutta tulee huomioida kiinnittää tutkimusmenetelmiin, tutkimusprosessiin ja tutkimustuloksiin. (Vrt. Hirsjärvi ym. 2009, 23–24; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Tuomi ja Sarajärvi 2018, 150.)

Tutkimus eteni suunnitelmallisesti. Aineisto kerättiin ja analysoitiin yksityiskohtaisesti ja totuudenmukaisesti. Tutkimuksen alussa oli vaikeuksia saada riittävästi haastateltavia. Jälkikäteen pohdittiin olisiko jalkautuminen paikallisyhdistyksien tilaisuuksiin edesauttanut osallistumista. Toisaalta paikallisyhdistyksiltä tuli viestiä, että osallistumisprosentti haastatteluihin ja tutkimuksiin on heikkoa, jos se edellyttää paikallaoloa. Puhelinhaastattelu olisi voinut lisätä osallistumista, mutta havainnointi (ilmeet, eleet) olisi tullut haasteellisemmaksi.

Kvalitatiivista tutkimusta tehtäessä ollaan läheisesti tekemisissä tutkittavien ihmisten kanssa ja joutuu pohtimaan eettisiä näkökohtia. Arkaluontoisia tutkimusaiheita lähestyttäessä on tärkeää miettiä, minkälaisia vaikutuksia vaikeisiin kokemuksiin palaaminen ja niiden muisteleminen voi tutkittavassa herättää. (Kainulainen 2004.) Kvalitatiivisen analyysin arvioitavuuteen, luotettavuuteen tai yleistämiseen liittyy ongelmia. Luotettavuuden kannalta on myös huomioitava, että opinnäytetyömme tuloksissa on nimenomaan kysymys haastateltavien kokemuksista, ei siis yleistettävistä asioista. Johtopäätökset ovat meidän tulkintojamme näistä tuloksista eli nekään eivät ole ehdottomia totuuksia.

Tutkimuksen koko prosessin aikana korostui kuntoutujan oman asiantuntijuuden ja osallisuuden kunnioittaminen. Tämä toteutuu, jos huomioidaan sosiaalityön eettiset periaatteet ja arvostetaan yksilöllisyyttä ja valinnanvapautta.

Haastattelun teemat olivat osittain hyvin henkilökohtaisia ja arkaluontoisiakin kuten parisuhteessa ja seksuaalisuudessa tapahtuneet muutokset. Sen vuoksi luottamuksellisen ilmapiirin luominen aluksi oli tärkeää ja siinä onnistuttiin. Haastattelutilanteissa huomioitiin erityistä herkkyyttä vaikeiden asioiden käsittelemisessä ja toimittiin kaikissa vaiheissa kunnioittavasti. Haastattelutilanteissa haastattelutavat olivat avoimia ja heihin saatiin hyvä keskusteluyhteys. Haastattelun lopuksi, kun nauhoitus oli lopetettu, vielä varmistettiin kaikilta, että keskustelun aikana heränneet tunteet eivät jääneet ahdistuksen tunteiksi mieleen.

Sitouduimme noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä opinnäytetyötä tehdessä. Suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa opinnäytetyössä noudattettiin rehellisyyttä, tarkkuutta ja yleistä huolellisuutta kaikissa prosessin vaiheissa. Ihmistieteissä eli ihmisten ollessa tutkimuksen kohteina, on tiedonkeruutavalla ja tutkimusjärjestelyillä erityinen merkitys (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja siihen osallistuminen edellyttää tietoisuuden suostumuksen tekemistä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 180).

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa oli jo käsitys tutkittavasta ilmiöstä ja sen aikaansaannosten minimoiminen lisäsivät aineiston analyysin luotettavuutta. Tutkimuksessa saadut tulokset pyrittiin esittämään tarkasti ja johdonmukaisesti. Luotettavuutta lisäävät suorat lainaukset haastatteluista. Luotettavuuden näkökulmasta on tärkeää, että tutkimus vastaa tutkimuksen tehtävää (Tuomi & Sarajärvi 2009, 162).

Haastattelu tutkimusmuotona mahdollisti selventävien ja varmistavien kysymysten tekemisen, kysymällä. Haastattelun luotettavuutta lisäsi myös se, että saimme neutraalin haastatteluotteen. Haastateltavien mielipidettä ei kyseenalaisteta, eikä haastattelija esitä omia käsityksiä haastateltaville (Kananen 2014, 73). Aineiston keruussa äänitetty haastattelu mahdollisti myös palaamiseen aineistoon ja sanasta sanaan litteroidulla haastatteluilla pyrittiin luotettavuuteen. Ryhmähaastatteluun osallistuneiden palautteen perusteella he kokivat tilanteen turvallisen ja pystyivät avoimesti vastaamaan kysymyksiin. Haastattelijat eivät johdatellut vastauksia eikä antanut omien ennakkokäsitysten vaikutusta. Ryhmähaastattelun tekemisen luotettavuutta lisäsi se, että olemme aikaisemmissa töissämme olleet isojen ryhmien kanssa tekemisissä ja tiedostimme miten ryhmää ohjataan.

4 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistuneet olivat työikäisiä. Haastatteluihin kutsuttiin osallistujat sähköpostitse ja asiakaspalautteet oli tehty wepropol kyselyinä. Vastauksia tuli yhteensä 76 kappaletta. Vastausprosentti oli 47,5 %. Vastaukset olivat laadukkaita ja niistä saatiin tarvittava tieto. Sopeutumisvalmennuskurssien asiakaspalautteet kerättiin osallistujilta, jotka olivat osallistuneet sopeutumisvalmennuskurssille v.2017. Palautteet olivat parisuhdekursseilta, alaraaja-amputaatiokursseilta, kipukursseilta, nuorten naisten ja miesten kursseilta, perhekursseilta, selkäydinvammaisten kursseilta, voimavarakursseilta ja mielen vireyttä luonnosta kurssilta. Asiakaspalautekyselyissä ei kysytty ikää eikä ammattia. Tämän tutkimuksen haastatteluihin osallistuneiden keski-ikä oli 35 vuotta ja ikähaitari oli 25 vuotta - 62 vuotta. Kaksi haastatelluista oli jäänyt sairautensa vuoksi eläkkeelle. Osa oli edelleen työelämässä, oli opiskelijoita ja loput saivat kuntoutustukea. Kaikilla oli ammatillinen koulutus tai he opiskelivat parhaillaan.

Sopeutumisvalmennuskursseissa oli sekä kehitettäviä että kiiteltäviä asioita liittyen kurssien toteutukseen ja sisältöön. Kolme tärkeintä asiaa, jotka saivat hakeutumaan sopeutumisvalmennuskurssille, olivat: 1.78 % hakeutui kursseille teeman mukaan, 2.64 % hakeutui kursseille vertaistuen ja keskustelujen vuoksi. 3.61 % osallistujista hakeutui kurssille, koska kurssin ajankohta oli ajankohtainen oman sairauden kohdalla.

4.1 Sairauden ja vamman vaikutus sairastuneen omaan ja läheisten elämään

Sairaus vaikutti laajasti sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Palvelujärjestelmä koettiin pirstaloituneeksi ja tuen saaminen koettiin vaikeaksi. Toiveena oli, että yhdestä paikasta olisi saanut tietoa sairaudesta ja tukitoimista. Sairastunut olisi kaivannut rinnallakulkijaa ja opastajaa.

”Sitä on niin shokissa ja minäkin niin tunnistan tuon tuli vaan niitä kontakteja ja jotain numeroita ja aikoja ja tuo systeemi jotenkin olettaa, että se on tuttu. Siinähän kaatuu kaikki, koko arki kaatuu. Tarvii käytännön elämän ohjausta tosipaljon. Siinä tarviisi niin kädestä ohjausta ja

*pitäjää ja miten paljon menee sitä infoakin ohi. Elämään tulee niin kauheesti uusia tekijöitä. Tu-
lee avustajat, sosiaalietuudet, invataksikyydit, joiden kanssa on aina sopimista, on kela taksikyy-
dit ja oot”*

*”Siihen tarvitaan sitä byrokratiaa ja että kaikki kerrotaan selkokielellä tuolta voita hakea tuota
tukea ja sinun tapauksessa se on tuo tuki ja Kelan papereiden kanssa, tiedän monia, jotka ei
jaksaa tehdä sen takia, kun se on niin vaikeeta. ”*

Sairaus aiheutti haasteita uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen ja perhetilanteeseen kotona. Parisuhde kuormittui, kun puolison harteille jäi arjen pyörittäminen ja sairastunut koki huonom-
muutta, koska ei kyennyt osallistumaan arjen askareisiin ja puoliso saattoi ylikuormittua. Perheissä
koettiin monenlaisia tunteita; surua, vihaa ja huolta. Koko perhe olisi tarvinnut apua tilanteessa,
jossa yksi perheen jäsen kuormittui.

*”Se on nii erilainen tämä sairastuneen elämä. Niin sitä elää niin toista todellisuutat ite saattaa
maata sohvalla ja kuolee siihen tylsyyteen, kun ei voi tehdä mitään ja toinen kuolee siihen työ-
hön”*

*”Alussa vanhin lapsi oli surullinen, keskimäinen tyttö otti sellaisen äidin roolin. ”Hyvä äiti” alko
kannustamaan sekä tarkkaili selvästi, miten isä jaksaa. Pienin hakkasi minua kyynärsauvoilla ja
vihalla kävi kimppuun ei voitu olla kahdestaan, koska en voinut puolustautua.”*

Sairastunut koki syyllisyyttä siitä, koska perheen arki muuttui ja koki, että pilaa muiden perheen-
jäsenten elämän. Esimerkiksi matkoja jouduttiin perumaan, kun tuli ongelmia fyysisen toimintakyvyn
suhteen esim. sairastunut ei jaksanut istua autossa pitkiä matkoja. Matkoja piti suunnitella sairastu-
neen sen hetkisen voinnin mukaan eikä viikkoja etukäteen. Toisaalta syyllisyyden vuoksi, sairastunut
saattoi osallistua perheen kanssa tapahtumiin oman vointinsa kustannuksella, joka kostautui seuraa-
vina päivinä väsymyksenä ja fyysisinä vaivoina.

4.2 Sopeutuminen sairauteen ja sopeutumisvalmennuskurssit

Kuntoutus ja sopeutumisvalmennus koettiin pääosin hyvänä, mutta toisaalta koettiin, että tällä toimin-
nalla heitä pyritään ”tekemään normaaleiksi” mikä taas heikentää heidän sopeutumista vammaisuuteen.
Toisaalta ymmärrettiin, että kuntoutuksen avulla pyritään vahvistamaan sosiaalisia ja toiminnallisia ra-
joituksia, joita vamma tai sairaus on aiheuttanut.

Elämänlaadun koettiin kohentuneen sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen. Vertaistuki auttoi, mieliala
koheni, arjessa jaksaminen parani ja vertaisryhmän merkitys konkretisoitui oman kuntoutumisen edistä-
jänä. Parisuhteeseen, perheen ja puolison kanssa yhdessä olemiseen, arkielämän asioihin, kuten vapaa-
ajan viettoon, ravitsemukseen, liikuntaan koettiin saadun vinkkejä ja apuja sopeutumisvalmennuskurs-
silta.

Kurssit koettiin pääosin onnistuneiksi ja merkityksellisiksi osallistujille. Sopeutumisvalmennuskurssi edisti elämänlaatua ja auttoi sopeutumista sairauteen. Sopeutumisvalmennuksessa koettiin tärkeäksi, että lapsille kerrotaan heidän ikä- ja kehitystasoaan vastaavasti vanhemman sairaudesta ja lapsi tutustuisi kursilla samassa tilanteessa oleviin lapsiin.

”silleen tämä on lapsille, että näkisi perheitä missä on muitakin vammaisia. ”

” Pojalle selitettiin mikä sinun isällä on. Poika sai rauhan elämäänsä ja näki siitä sen ja sanoi kun lähetettiin kotiin, että olen oppinut aika paljon elämästä näinä kolmena päivänä. ”

” Minusta se (sopeutumisvalmennus) on sopeutua ikäkauden mukaan siihen elämäntilanteeseen tai sitä sen pitäisi olla. ”

”Isä oli sanonut mua ei itketä yhtään, että mun lapsi on vammainen, vaan mähän haluan voida elää sen vamman kanssa. ”

Sopeutumisvalmennustarpeet olivat yksilöllisiä. Osa olisi kaivannut paljon tietoa sairaudesta ja kuntoutuksesta heti ja osa ei olisi kyennyt ottamaan tietoa vastaan, koska sairaus vaikutti heidän kognitiivisiin taitoihin niin, että asiaa ei voinut ymmärtää tai käsitellä. Lisäksi shokkivaiheen kesto oli yksilöllinen, mikä aiheutti vaihtelua kykyyn ottaa tietoa vastaan. Lisäksi sopeutumisvalmennukselle koettiin tarvetta, kun elämäntilanteessa tai toimintakyvyssä tapahtui muutoksia mm. parisuhteessa, kotoa pois muutto ja työ. Kokemukset sopeutumisprosesseista osoittautuivat hyvin yksilöllisiksi, eivätkä ne etene suoraviivaisesti, sen vuoksi yksilöllisyyttä huomioiva sopeutumisvalmennus koettiin tärkeäksi.

” Valmiushan se on oltava, mutta ei voi vaan ottaa vastaa tilannetta tai jotain lappua vastaan ehkä toisille se on hyvä, mutta aivovammaisena olen aika paljon näiden kanssa pelannut. ”

” mulle oli tuo kohta yläasteelle siirtymisessä, kun tuli henkilökohtainen avustaja, enkä ota äitiä joka kohtaan mukaan. ”

” ehdottomasti siinä vaiheessa, kun jouduin luopumaan päivittäisestä kävelykyvystä....tässä kohtaa ei kukaan tätä sitten edes tajunnut, että tarviin sopeutumista....ois ehkä tarvinnu jotain ohjausta asiaan. ”

”varmaan sitten puolisolalle silloin, kun on uusi puoliso. Mun tapauksessa mitä on cp-vamma ja mitä se rajoittaa”

4.3 Vertaistuki sopeutumisen tukena

Vertaistuki koettiin tärkeäksi omassa kuntoutumisessa ja sopeutumisessa sairauteen. Muiden kuntoutujien tapaaminen ja heidän selviytymistarinoiden ja haasteiden jakaminen koettiin voimaannuttavana ja antoisana. Huumori ja ryhmässä oleminen ja tekeminen koettiin jo merkittävänä voimia antavana asiana. Vertaisryhmässä saadut vinkit ja muiden kokemukset hyödyttivät arkielämässä ja koettiin vahvuuksia antavana. Vertaisryhmän yhteinen kieli ja kokemus antoi tukea elämään. Vertaistuen ei tarvitse olla pitkäkestoista vaan hetkelliselläkin läsnäololla on merkitystä.

”No olis tärkeää saada vertaistukea. Sitä sairastaessa kasvaa jotenkin erilleen, vaikka on ystäviä eikä kukaan hylännyt tulee vaan jotenkin semmoinen outo sävy elämään sitä ei voi kuin toinen samaa kokenut ymmärtää.”

”Koettiin kaikki, että se vertaisuus on tärkeää.”

”Muistan, että minun luona kerkesi käymään vertaisporukka 5 minuuttia ja muistan jo siitä saaneeni niin paljon. Muistan, kun se mies sanoi, että pidä haaveista kiinni mutta päästä aikamääreistä irti. Tämä on ollut mulle niin tärkeä ohje se on kantanut minua niin hyvin.”

4.4 Toiveita sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseksi

Sopeutumisvalmennuskurssien teemoiksi toivottiin seksuaalisuutta, vammaisena työelämässä, pitkäaikaissairaus lapsiperheessä. Lisäksi toivottiin kursseja pelkästään naisille tai miehille, luontokursseja, vinkkejä puolisoiden yhteiseen tekemiseen ja parisuhteen voimavaroihin.

Sopeutumisvalmennuksen yksilöllisyys ja oikea-aikaisuus koettiin tärkeäksi ja sen toteutumiseksi sosi-aali- ja terveydenhuoltohenkilökunnalla tulisi olla enemmän tietoa kursseista ja näin asiakkaat saisivat ohjausta enemmän.

Huomiota tulisi kiinnittää joustavuuteen ja valinnanvapauteen mm. aikatauluihin kursseilla esimerkiksi aamuisin aloitus myöhemmin. Sopeutumiskurssien sisällön tulisi olla suunnattu asiakkaan omaan diagnoosiin, jotta hän saa ohjausta ja tukea juuri omaan elämään. Toisaalta sairaus voi vaikuttaa myös niin, että asiakas ei jaksakaan istua pitkään luennolla tai osallistua liikuntatuokioihin.

”Valinnan vapauskin olisi kiva, jos joku ei nappaa niin olisi siihen mahdollisuus, kun kuitenkin olen vapaaehtoisesti kurssilla.”

”vaikea saada kaikki aamutoimet tehtyä ajoissa, kun aloitus klo 9. Kun on fyysisiä vammoja, tulee aamutoimissa aina yllätyksiä ja se luo paineita”

Lisäksi sopeutumisvalmennuskurssien sisältöön toivottiin enemmän toiminnan kautta tapahtuvaa sisältöä, luonnossa olemista ja liikunnan kautta tapahtuvaa toimintaa mm. metsässä olemista ja yöpymistä metsässä ja tutustumista erilaisiin liikuntamuotoihin, mikä on itselle mahdollista omat rajoitteet huomioiden.

”Halu kokeilla uusia liikuntalajeja. Sellaisia liikuntalajeja, että panostettaisiin siihen mitä voi tehdä ja miten voi käyttää omaa kroppaa.”

Toiveena oli parisuhdekursseja jo ennakoiden, ennen kuin parisuhteessa solmuja. Seksuaalisuus ja parisuhde koettiin tärkeiksi teemoiksi. Lapsen/lapsien huomioiminen sopeutumisvalmennuskursseilla koettiin tärkeäksi, jotta he saisivat tietoa vanhemman sairaudesta omaa ikä- ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla, koettiin tärkeäksi ja toisaalta tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat kokivat tärkeäksi, että lapsi sai sopeutumisvalmennuksen kautta vertaistukea, kun muissakin perheessä vanhemmalla oli sairaus tai vamma.

”Onko vammaisella oikeus rakkauteen, on aina ajankohtainen teema”

”Seksi. Liian arkinen parisuhde, keinoja piristää sitä. Miten vaikeita asioita ottaa puheeksi sitten, ettei molemmat joudu puolustuskannalle. Yhteistyö parisuhteessa”

”Saisi keskustella aroista aiheista, vaikka seksuaalisuus, joka jää sivuraiteille, kun et ole kunnossa”

”Minusta olisi tärkeää, että sillä sairastuneen puolisoilla olisi mahdollisuus niitä mustimpia ajatuksiaan tuulettaa ilman sitä sairasta. Varmasti tulee vaikka millaisia ajatuksia ja se on ihan inhimillistä”

Sopeutumisvalmennuskursseilla tulisi olla riittävästi henkilökuntaa, jotta yksilölliselle ohjaukselle olisi aikaa. Lisäksi sopeutumisvalmennuspaikasta tuli toiveita, että se olisi esteettömyyden lisäksi viihtyisä.

”kuntoutuspaikat ei sovi. Siitä tule niin laitosaistus. Vamman kanssa kasvaessa saadaan olla ihan työkseen laitosympäristössä ainakin alku vaiheessa.”

”olisi sen verran porukkaa, että ne ehtii kysyä tarviiko jotain ja saa keskittyä omaan tekemiseen”

Nuoret kokivat olevansa unohdettu ikäryhmä sopeutumisvalmennuksessa, vaikka kokivat, että siinä vaiheessa monia elämänmuutoksia, joihin tarvitsisivat tukea ja ohjausta.

”Tuo on unohdettu ikäryhmä tuo 25-35 vuotiaat ”

”On itsenäistymistä, omaa kotia, parisuhdetta työtä... niin ja on jo sitten ammatti, ainakin yksi. Tuossa vaiheessa ollaan jo siinä vaiheessa, että voidaan puhua siitä vammasta mut ei silleen et käydään istuu pöytään, vaan silleen toiminnan kautta.”

4.5 Asiantuntijahaastattelussa esille tulleet kehittämissuhteet

Asiantuntijahaastatteluissa korostui, että jokaisen tulee ohjautua itselleen sopivaan sopeutumisvalmennukseen ja heillä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa kurssien sisältöön. Jotta ohjaus onnistuu, asiakkaan elämäntilanne tulee olla paremmin selvillä ennen valintaa. Hakiessaan asiakkaat eivät välttämättä kerro elämäntilannettaan riittävän tarkasti ja tiedot elämäntilanteesta eivät välity kurssin työntekijöille tai kurssille valitsijoille. Hakijoita tulee haastatella ja saada mahdollisuus tarkentaviin kysymyksiin, jotta heille voidaan osoittaa juuri oikea kurssi. Parhaaseen lopputulokseen päästään, jos kurssin sisältö ja asiakkaan odotukset kurssinsisällöstä kohtaavat. Jos jokaisella kurssilla olisi kapea-alaisempi teema eikä ”kaikille kaikkea”, niin kurssin sisältö olisi hakutilanteessa selkeämpi.

Kurssit eivät tarvitse olla sairauskohtaisia, vaan diagnoosi voi olla eri, mutta tärkein kriteeri kurssille on arjessa pärjääminen ja arjen haasteet. Yksilöllisyyttä pidettiin tärkeänä, mutta haastavana toteuttaa. Mitä enemmän ihmisiä koolla, sitä enemmän on mielipiteitä ja toiveita. Jonkin verran kuntoutuslaitosten arjen koettiin rajoittavan yksilöllisyyden toteutumista ja aikataulua. Vertaisohjaaja tukee yksilöllisyyden toteutumista. Vaikka kurssilaisilla on erilaisia diagnooseja, vertaisohjaaja tuo osallistujalle yksilöllisen tuen ja ohjauksen. Tavoitteiden tulee olla jokaisella yksilöllisiä ja sellaisia, joita voi saavuttaa. Erilaisuus koettiin rikkaudeksi ja muilta saatu vertaistuki tuo voimaantumista, kun näkee, että toisella on vielä haastavampi arki, mutta hän selviää. Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja sitä tulisi vahvistaa. Vertaisohjaajat tuovat toivoa ja näköaloja tulevaisuudesta. Kurssien ohjaajilla oli merkittävä rooli keskusteluissa, koska ohjaaja voi sanoittaa oivallukset, joita keskusteluissa tulee esille ja näin tuoda ratkaisuja näkyväksi ja keskusteluissa pysyy optimistinen sävy.

Läheisten huomioimisesta oli jo kentältä tullut kehittämissuhteita, että läheisen ei tarvitsisi olla sukulainen, vaan vaikka hyvä ystävä tai vaikka naapuri, joka asiakkaan arjessa paljon mukana. Nuorilla tai juuri sairastuneille ovat parisuhdekurssit tärkeitä. Pitkään sairastaneet eivät välttämättä tarvitse enää tukea parisuhteeseen, koska jo sopeutuneet elämään vamman tai sairauden kanssa. Seksuaalisuudesta keskustelun tulee tapahtua asiakkaiden omasta tarpeesta lähtien ja yksityisyyttä kunnioittaen. Lapsille tulee olla riittävästi ohjaajia ja huomioida heidän ikänsä toiminnan ohjauksessa. Lapsiryhmissä tulisi kiinnittää huomiota ikään, jotta nuori ei olisi ainoana pienten lasten joukossa. Lapsille on tärkeää nähdä, että muissakin perheissä on sairautta ja vammaisuutta. Nuoret olivat kokeneet, että heidät on unohdettu, joten heidän mielipidettään kurssien sisällöstä tulisi kartoittaa ja kuulla sisältöjä suunniteltaessa.

Sopeutumisvalmennuksen oikea-aikaisuus koettiin haasteelliseksi toteuttaa. Se onnistuminen toteutuu paremmin laadukkaan palveluohjauksen kautta, jolloin asiakkaat pystytään löytämään ajoissa, kun tuen tarve ilmenee. Tulevassa sote-uudistuksessa toivotaan tulevan parannusta asiaan, kun sote-keskuksissa on moniammatillisempaa työotetta. Sopeutumisvalmennusta tarvitaan elämän varrella muulloinkin kuin heti sairastuttua mm. erilaisissa elämänmuutoksissa (opiskelu, työ, parisuhde). Lisäksi järjestöjen toivottiin antavan enemmän asiakkaille tukea arkeen kotiin asti.

Sopeutumisvalmennuksen laadun parantamiseksi, tulee luopua vanhoista ja totutuista malleista ja pyrkiä voimavaraistaviin toimintamalleihin. Sopeutumisvalmennuksen toteutuminen avokursseina

lisäisi yksilöllisyyttä. Asiakas saa kotona omassa arjessa kokeilla kurssilta saatuja neuvoja. Sopeutumisvalmennuskursseja pitää järjestää osittain niin, että moniammatillinen työryhmä käy asiakkaan kotona ja näkisivät hänen arjen haasteet ja niitä voi konkreettisesti ratkoa (siivous, kaupassakäynti jne.). Tämä koettiin tärkeäksi uudistukseksi, joka tukisi arjenhallintaa. Näin saadaan lisää vaikuttavuutta. Sopeutumisoljennuksen tulee voimavaraistaa ihmistä, tämä toteutuu, kun ne suunnitellaan osallistujan kanssa yhdessä. Kaikkein eniten Invalidiliiton sopeutumisoljennuskursseille kaivattiin vertaisohjaajia. Muut järjestöt olivat kokeneet ne tärkeäksi osaksi sopeutumista. Heidät koettiin tuovan näköaloja ja toivoa tulevaisuudesta.

Sopeutumisoljennus koettiin tärkeäksi, mutta sen pitää kehittyä, jotta se vastaa osallistujien taivoitteisiin. Tärkeimmät kehityskohteet olivat konkreettinen ohjaus arkeen ja vertaisohjaajien ottaminen mukaan sopeutumisoljennukseen.

Asiantuntijahaastattelu koettiin hyvänä, koska käyty keskustelu oli avointa ja toi esille uusia näkökulmia. Kokoonpano koettiin monipuoliseksi ja heräsi jo toive, että työntekijät kokoontuisivat säännöllisin väliajoin keskustelemaan.

5 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Aineiston analysoinnin ja tulosten kirjoittamisen jälkeen kehittämiskohteet analysoitiin Sinisen meren strategian avulla (BOS). Sinisen meren strategia perustuu siihen, että menestys saavutetaan, kun löydetään tuore ja kasvuun valmis markkinatila. Sinisen meren strategia ei perustu kilpailulle, koska kilpailusta tulee merkityksetöntä ja etusijalla on asiakas. Tätä kutsutaan arvoinnovaatioksi ja tämä on strategian kulmakivi. Kilpailuun keskittyminen taas sitoo yritykset Punaiseen mereen, jolloin keskiössä on kilpailu. Sinisen meren strategiaa voi hyödyntää, kun tarkastellaan omaa toimintaa kriittisesti ja pohditaan muutostarpeita. Muutoksen ei tarvitse olla suuri, vaan se voi olla pienempi toimintatavan muutos (Kim ja Mauborgne 2015, 45–51).

Sinisen meren strategiassa on neljä ratkaisevaa kysymystä ja uutta strategiaa lähdetään luomaan seuraavien asioiden pohjalta (Kim ja Mauborgne 2015, 63–69).

1. Mistä selviönä pidettävästä voidaan **luopua**. Voidaanko luopua sellaisesta toiminnasta, joka ei tuota asiakashyötyä, mutta kuluttaa resursseja. Mitä toimintoja voidaan poistaa, jotta sopeutumisoljennus olisi laadukasta ja asiakaslähtöistä. Keskeistä on luopua toiminnoista, jotka eivät kuulu ydintyöhön ja siihen liittyvään osaamiseen tai asiat, joita tehdään rutiininomaisesti. Asiakkaiden näkökulman huomioiminen liittyy myös tähän. Nämä asiat voivat olla tekijöitä, joita on totuttu pitämään itsestään selvänä työhön kuuluvana asiana. (Kim ja Mauborgne 2010, 51; Teleranta 2014; Kim ja Mauborgne 2015, 64.)

2. Mitä toimintoja voidaan **supistaa ja vähentää** selvästi alan normia vähäisemmäksi. Mitä ja miten toimintaa voidaan vähentää sopeutumisvalmennuksessa siihen verrattuna, kuinka työtä on totuttu yleensä tekemään. Aina ei kannata toimintoja ja tehtäviä poistaa kokonaan, vaan niitä voidaan karsia ja uudistaa sellaisiksi, että ne esimerkiksi työllistävät työntekijää tai asiakasta vähemmän. (Kim ja Mauborgne 2010, 51; Teleranta 2014; Kim ja Mauborgne 2015, 64.)

3. Mitä toimintoja voisi **kasvattaa, korostaa ja vahvistaa** enemmän kuin alalla yleensä tehdään? Mitä olemassa olevaa voitaisiin vahvistaa toiminnassa ja työssä (Teleranta 2014). Tämän avulla voidaan pyrkiä poistamaan kompromisseja ja yleisiä käytäntöjä (Kim ja Mauborgne 2010, 51-52; Kim ja Mauborgne 2015, 65).

4. Mitä uusia tekijöitä tulisi **luoda** toimialalle, joita ei ole aiemmin tarjottu. Mitä uutta on mahdollista luoda? Myös asiakkaan kannalta asia tärkeä huomioida. (Teleranta 2014.) Tämän kohdan avulla voidaan luoda uusia arvonlähteitä (Kim ja Mauborgne 2010, 51–52; Kim ja Mauborgne 2015, 65)

Sinisen meren strategian avulla pyritään luomaan uusi toimintamalli, joka poikkeaa nykyisestä sosiaaliryöntein tekemisen toimintatavasta. Uuden toimintamallin siirtäminen toimintatavaksi voidaan kokea liian suurena haasteena. Tämän vuoksi täytyy tiedostaa keskeisimmät esteet ja pyrkiä pääsemään niiden yli. (Kim ja Mauborgne 2010, 175–176.)

Avointen kysymysten tuottamia vastauksia tarkasteltiin Sinisen meren strategian ja aineistolähtöisen sisällön analyysin avulla. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Sisällönanalyysissä tarkastellaan valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Tutkittava aineisto tässä tutkimuksessa koostui avointen kysymysten tuottamista vastauksista. Sisällönanalyysin avulla pyrittiin muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. (Tuomi, Sarajärvi 2002, 105.)

Tässä tutkimuksessa Sinisen Meren Strategiaa käytettiin apuna toiminnan kehittämisen suunnitteluun, koska sen avulla saadaan konkreettisia vastauksia, mitä muutoksia toiminnassa tulisi tehdä. Sinisen Meren Strategia sopii hyvin tässä yhteiskunnan taloudellisessa tilanteessa, kun resurssit ovat heikommat ja muutosten tekeminen toiminnassa on välttämätöntä. Toisaalta uudistukset toiminnassa ovat kehittyvän toiminnan edellytys ja on uskallettava käydä mukavuusalueen ulkopuolella. Asiakaspalautteissa ja haastatteluissa esiin tulleet mielipiteet ja kokemukset olivat kehittämisehdotusten pohjalla.

<p>Mitä voidaan vähentää?</p> <p>luentomaisuutta tiukka aikataulutukset kursseilla</p>	<p>Mistä voidaan luopua kokonaan?</p> <p>luentomaisuus laitoksissa tapahtuva kuntoutus ulkopuolelta tulevat aiheet ja aikataulut.</p>
<p>Mitä voidaan vahvistaa?</p> <p>teemat arjesta; konkreettisia neuvoja arkeen tiedotusta kursseista yksilöllisyyttä korostavat toimintamallit, vaikka sopeutumisvalmennus ryhmätoimintaa hakijan elämäntilanteen selvittäminen ennen kurssille hyväksymistä enemmän omien voimavarojen huomioimista nuorten huomioiminen paremmin lasten ja parisuhteen huomioiminen ja vahvistaminen erilaisten liikunta- ja harrastusmahdollisuuksien esitleminen, jotka mahdollista sairaudesta/vammasta huolimatta henkilökunta resurssit riittävät, jotta saa riittävästi apua ja ohjausta ryhmä tekee sisällön kurssille nuoret osallistuvat kurssien sisällön suunnitteluun paljon apua tarvitsevien kursseja kursseja yli 65 vuotiaalle</p>	<p>Mitä uutta voidaan luoda?</p> <p>konkreettista apua ja neuvoja parisuhteen ja vanhemmuuden tueksi enemmän toiminnallisuutta luonnon mukaan ottaminen kursseille tiedotusta kursseista laajemmin oikea kurssi oikea-aikaisesti sosiaali- ja terveydenhuolto henkilökunnan tietoisuuden lisääntyminen sopeutumisvalmennuskursseista. vertaisohjaajat osaksi sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä. kotijaksot osaksi sopeutumisvalmennusta haastattelut ennen kurssille hyväksymistä 3 osainen sopeutumisvalmennus; tutustuminen, kartoitus ja ratkaisut (omaan kotiin ja elämäntilanteeseen)</p>

KUVIO 5. Sopeutumisvalmennuskurssien sisällön kehittäminen Sinisen meren strategian avulla

Toiminnan kehittäminen on mahdollista Sinisen meren strategian mukaan (KUVIO 5). Sopeutumisvalmennuskurssien tulee vahvistaa ohjausta ja neuvontaa. Tarvitaan tietoa erilaisista tukimuodoista, jotka helpottavat arjessa mm. apua erilaisten virastoasioiden hoitamisessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan koulutusta ja tietoisuuden lisäämistä sopeutumisvalmennuksesta tulee lisätä. Näin sopeutumisvalmennusta osataan tarjota aktiivisesti sitä tarvitseville. Yksilöllisyys koettiin tärkeäksi, jotta jokaisen omat resurssit otetaan huomioon. Kurssilla olevien kohdalla kiinnittää enemmän huomiota olemassa oleviin voimavaroihin kuin rajoitteisiin. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että sairastuneet/vammautuneet kokivat, että perheen ja läheisten huomioimista tulee vahvistaa. Osallisuutta yhteiskuntaan voi lisätä mm. toiminnallisuuden avulla. Kursseilla voisi olla enemmän toiminnallisia kokeiluja esim. erilaisista harrastusmahdollisuuksista, joita voisi jatkaa kurssin jälkeen arjessa. Näin sairastuneet

tunut/vammautunut voi osallistua harrastuksiin ja liikuntamahdollisuuksiin ja se vahvistaa hänen sosiaalisia suhteita. Toimintaa pitää kehittää ja rekrytoida riittävästi henkilökuntaa sopeutumisvalmennuskursseille, jotta kursseilla saa riittävästi apua ja ohjausta. Nuorten haastatteluissa ja palautteissa esille nousi tunne siitä, että 25–35 vuotiaiden ikäryhmälle ei ole riittävästi sopeutumisvalmennusta. Heillä on elämässä paljon muutoksia tässä vaiheessa; parisuhde, opiskelu, työ, itsenäistyminen jne., jolloin he tarvitsevat siihen tukea. Sopeutumisvalmennuksen oikea-aikaisuus on tärkeää, jotta se tukee henkilön toimintakykyä.

Luentomaisuus koettiin turhaksi. Jos luennoidaan, siinä pitää olla vuorovaikutuksellinen ote, joka sitoo ja osallistaa kuuntelijaa, tällöin jokainen pääsee paremmin osalliseksi tilanteeseen ja vaikuttamisen mahdollisuus kasvaa. Vapaampi aikataulu kursseilla huomioisi osallistujan omat rajoitukset esim. istuminen pitkään paikallaan ei onnistu. Tiukka aikataulu väsytti osallistujia siten, että kurssin jälkeen meni viikkoja levätessä. Joustavuutta aikatauluihin kaivattiin lisää. Valinnan mahdollisuutta tulee lisätä ja toimintaan pitää saada osallistua omien mielenkiinnon kohteiden mukaan. Osalle aikataulut olivat liian tiukkoja jo sen vuoksi, että aamutoimet veivät runsaasti aikaa ja niiden vuoksi myöhästyi aamun toiminnasta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vammaisten henkilöiden kokemuksia ja mielikuvia sopeutumisvalmennuksesta ja toiveita sen sisällöstä. Haastatteluihin ja palautteisiin vastanneet kertoivat kokemuksistaan ja toiveistaan.

Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja vertaisohjaajien toimintaa osana sopeutumisvalmennusta pitää lisätä. Sopeutumisvalmennuksen tulee enemmän ottaa huomioon arjessa selviytymistä ja tuen ja ohjauksen tulee hakea ratkaisuja sairastuneen arkiympäristöstä.

Tiedotusta tulisi lisätä, jotta kurssia tarvitsevat osaisivat hakeutua paremmin ja oikea-aikaisesti sopeutumisvalmennukseen ja löytäisivät omia tarpeitaan vastaavia kursseja paremmin. Sisältö tulisi kuvata tarkemmin, jolloin sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden mahdollisuudet oikeanlaisen tuen pariin ohjaamisessa helpottuu. Kurssille hakeutujien elämätilanne tulee selvittää paremmin, jotta kurssilaisen odotukset ja kurssin sisältö kohtaavat. Sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden mahdollisuudet oikeanlaisen tuen pariin ohjaamisessa helpottuu, jos kurssien sisältö on selkeästi tiedossa. Lisäksi tiedotuksen lisääminen erilaisista kursseista pitää tehdä näkyvämmiksi. Tutkimuksemme tulokset olivat samansuuntaiset Jaanan Käännän ja Anne Waldenin tulosten kanssa. Sairastunut ja hänen läheisensä tarvitsevat kokonaisvaltaista ja yksilöllistä tukea sopeutumiseen ja arjesta selviytymiseen. Sairaudella ja vammalla on moniulotteisia vaikutuksia yksilön ja hänen läheisten elämään.

Jaana Kääntä toi esille, että sopeutuminen on uuden identiteetin luomista ja hyväksymistä ja itsemääräämisoikeudesta kiinni pitäminen koettiin tärkeäksi arvoksi, josta on vaikea pitää kiinni. Itsenäinen toiminta ja vaikuttamismahdollisuudet olivat voimaannuttavia kokemuksia, samoin perheen, ystävien ja saman kokeneiden tuki. Pahimpina pelkoina tulevaisuudessa koettiin täysin autettavaksi joutuminen ja laitosasuminen. Kokemukset sopeutumisprosessista osoittautuivat hyvin yksilöllisiksi, eivätkä ne edenneet suoraviivaisesti jo luotujen teoreettisten mallien mukaan. Laitoskuntoutus sai negatiivista palautetta

Haastateltavien mielestä sopeutumisvalmennuskursseilla vertaistuki oli merkittävintä tukea, joka tuki sekä psyykkistä että sosiaalista hyvinvointia. Perheenjäsenten, ystävien ja muiden saman kokeneiden antama tuki oli merkittävä apu haastateltaville sairaudesta tai vammautumisesta selviytymisessä ja sen kanssa elämisessä. Anne Waldenin väitöskirjassa todettiin, että he, jotka kokivat saaneensa sairaalasta riittävästi tietoa sairaudesta ja siihen sopeutumisesta, selviytyivät helpoimmin tilanteesta. Läheisten tuki perheille ja potilaalle koettiin merkittäväksi voimavaraksi. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus aiheutti, toimintojen päällekkäisyyttä ja vastuiden hämärtymistä. Hajallaan olevat palvelut koettiin myös tässä sopeutumisvalmennusta tutkivassa tutkimuksessa haasteeksi, joka kuormitti asiakasta.

Toivon ylläpitäminen ja onnistumisista nauttiminen toivat iloa elämään. Vertaistuki antaa toivoa ja näköaloja tulevaisuuteen ja vertaistuen osuuden lisääminen sopeutumisvalmennuksen osaksi, todettiin kehitettäväksi osa-alueeksi tutkimuksessa.

Kirsi Kosonen tutki vertaistukea sosiaalipolitiikan pro gradu työssään voimia ja virtaa nosti esille haastattelemistaan vertaistukihenkilöistä, että vertaistuen kautta tulevaisuuden kuva vammautumisen jälkeen hahmottui. Vertaistuki antoi myös rohkeutta olla oma itsensä sekä kohottaa itsetuntoa. Haastattelemamme tutkimukseen osallistujat kokivat myös vertaistuen tärkeyden ja sen voimaannuttavan vaikutuksen.

Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen. Kuntoutus on jatkuvassa keskustelussa ja niin sosiaalialalla kuin myös mediassa. Ammattilaisten tulisikin löytää keinoja, kuinka pitkäaikaissairaita ja vammaisia saisi entistä paremmin osalliseksi yhteiskuntaan. Tätä kautta sairastavan elämänsä asiantuntijuuden olisi mahdollista vahvistua. Kuntouttavan työn tekemisessä on nämä asiat huomioitava, ja se on ensiarvoisen tärkeää. Tutkimuksen aikana haastateltavat kokivat hyväksi sen, että heitä pidettiin oman vammansa ja/tai sairautensa ja elämänsä asiantuntijana ja he tulivat kuulluksi.

Tämän tutkimuksen tuloksilla on merkitystä Invalidiliitto voi hyödyntää tutkimustuloksia rahoitusta hakiessa ja Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen kehittämistyölle ja sitä kautta jäsenistölle, koska sopeutumisvalmennusta on vähän tutkittu. Sopeutumisvalmennus on osa suomalaista kuntoutusjärjestelmää. Sopeutumisvalmennus on ainutlaatuista maailmassa, ja siksi siitä ei löydy kansainvälistä tutkimusta. Asiakkaat saavat äänensä kuuluviin sopeutumisvalmennusta suunniteltaessa, osallistuesaan tutkimukseen. Näin he voivat vaikuttaa Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen sisältöihin sekä myös saavat voimaantumisen kokemuksen mukana olemisesta. Osallistuminen tutkimukseen voi rohkaista ja saada kohderyhmän henkilöitä osallistumaan sopeutumisvalmennuskursseille.

Tutkimukseen osallistujien avulla saamme kokemuksellista tietoa, jotta Invalidiliitto voi kehittää sopeutumisvalmennustoimintaa tulevaisuudessa. Oikea aikainen ja asiakkaiden tarpeisiin vastaava sopeutumisvalmennus on inhimillisesti ja taloudellisesti merkityksellistä yksilölle sekä yhteiskunnalle. Tärkeää on, että kohderyhmän tarpeet tunnistetaan oikeaan aikaan ja näihin tarpeisiin vastataan nopeasti ja joustavasti. Sopeutumisvalmennuksen tarve voi toistua monta kertaa sairastuneen elämänsä vaiheessa, kun sairastuneen elämässä, ympäristössä ja toimintakyvyssä tapahtuu muutoksia. Sopeutumisvalmennuksen tarve ei rajoitu vain sairastumisen alkuvaiheeseen vaan sitä tarvitaan myös muutosvaiheissa. Kuntoutuminen on muuttunut vuosien saatossa enemmän voimavarakeskeiseksi ja siinä korostetaan sairastuneen osallisuutta entistä enemmän. Se heijastuu myös sopeutumisvalmennuskursseihin ja niiden sisältöä ja toimintaa tulee kehittää entistä asiakaslähtöisemmäksi ja sen tulisi olla oikea-aikaista, jotta se saavuttaa tavoitteet yksilölle ja yhteiskunnallisesti. Oikea-aikaisen tuen avulla sairastunut pystyy osallistumaan opiskelu- ja työelämään ja pitämään sosiaalisia suhteitaan yllä ja tämä ehkäisee syrjäytymistä.

Yksilö ja läheisensä saavat voimavaroja sekä vertaistukea sopeutumisvalmennuksesta arkeensa. Sopeutuminen omaan tilanteeseensa ja parantaa ihmisen terveyttä ja toimintakykyä ja elämänlaatua. Ihminen sopeutuu paremmin yhteiskuntaan ja ei syrjäydy. Yhteiskunnan ja kansantalouden kannalta on merkityksellistä kuntoutujan työ - ja toimintakyky paraneminen ja hän ottaa vastuuta omasta hoidostaan.

On taloudellisesti tehokkaampaa yhteiskunnan kannalta ennaltaehkäistä ongelmia kuin korjata niitä jälkikäteen. Pitkäaikaissairaana sopeutuminen omaan tilanteeseensa, lisää hänen elämänhallintaa ja hyvinvointia. Sillä ehkäistään syrjäytymistä esimerkiksi ylläpitämällä pitkäaikaissairaana työkykyä ja

sosiaalisia suhteita. Sopeutuminen sairauteen on merkittävää, jotta yksilö kokee kuuluvansa tähän yhteiskuntaan eikä syrjäydy. Tavoitteena on yksilön integroiminen yhteiskuntaan. Jos pitkäaikaissairas saa yksilöllistä ja riittävää tukea ja ohjausta hänen selviytymismahdollisuudet paranevat hänen omassa asuin- ja elinympäristössään. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on vähentää pitkäaikais-sairauden aiheuttamia rajoituksia arjessa ja edistää sosiaalista hyvinvointia. Mitä varhaisemmin tuki tavoittaa saajansa, sitä inhimillisempää ja tuloksellisempää se on.

Sinisen meren strategia on luotu liike-elämää varten, mutta sen käyttö sosiaali- ja terveysalalla vaatii soveltamista ja tarkkaa oman toiminnan tarkastelua eettinen näkökulma huomioiden. Eettisyys nousee sosiaali- ja terveysalan asioissa vahvasti esille. Emme voi tehdä ratkaisuja / kehitysehdotuksia, jotka olisivat taloudellisia, mutta vastoin eettisiä periaatteita. Pohdimme, kuinka Sinisen meren strategia istuu sosiaali- ja terveysalalle. Kuinka rajata, mistä toiminnoista voi luopua, niin että toiminta on eettisesti hyväksyttävää. Joissain tilanteissa taloudellisuus ja eettisyys eivät aina kohtaa.

Opinnäytetyöntilaajan kautta tutkimuksen tekijät voivat luoda verkostoa tulevaan sosiaalialan työelämään, ja voi verrata omaa osaamista tämän hetken työelämän tarpeisiin. Opinnäytetyön raportissa arvioimme ja tuomme esille kehityskohteita, joita asiakkaat toivovat sopeutumisvalmennukselta. Tarkoituksenmukainen sopeutumisvalmennus helpottaisi heidän elämäänsä pitkällä tähtäimellä. Oikea-aikainen ja yksilöllisesti suunniteltu sopeutumisvalmennus edistää heidän sopeutumista sairauteen ja se ehkäisee syrjäytymistä. Elämä kodin ulkopuolella mahdollistuu työelämässä tai opiskellen.

Myös ihmissuhteiden ylläpito läheisiin ihmisiin vaatii aikaa ja sopeutumista. Voimaantuminen on omien voimavarojen käyttöönottoa, niiden löytämistä ja uudelleen rakentamista ja siitä sopeutumisvalmennuksessa on kyse. Sopeutumisvalmennuksen tulisi olla yksilöllistä ja pitkäjänteistä, joka on suunniteltu yhdessä sairastuneen ja läheisten kanssa ottaen huomioon muuttuvat elämäntilanteet. Ei ole olemassa mitään ehdotonta tukemisen tapaa, vaan tuki on räätälöitävä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti ja pitkäjänteisesti suunnitellen ja perheiden muuttuvat elämäntilanteet huomioon ottaen.

Tulevina sosiaalialan työntekijöinä velvollisuutemme on puolustaa yhteiskunnalliselta asemaltaan heikoimpia ryhmiä, tukea ihmisiä vaikeissa elämäntilanteissa ja tuoda tietoa epäkohdista poliittiseen päätöksentekoon. Sosiaalialan työtä säätelee lainsäädäntö. Lainsäädäntö ei kuitenkaan varmista aina oikeudenmukaisuutta, ja sen vuoksi vahvaa ammattietiikkaa tarvitaan päätöksenteon taakse. Sosionomin tehtävä on edistää tasa-arvoa ja suvaitsevaisuutta sekä pyrkii huono-osaisuuden ehkäisemiseen yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön näkökulmasta. (Talentia) Sosionomin työ on auttamistyötä, jossa ollaan vuorovaikutuksessa ihmisiin. Siinä vaaditaan palveluhenkisyttä ja tavoitteena on asiakkaiden palveleminen yksilöllisesti ja huomioida heidät kokonaisvaltaisesti.

Sosionomin ammattiosaamiseen kuuluu tukea yksilöiden kasvua ja kehitystä sekä perheiden arkea ja perheenjäsenten keskinäisiä suhteita ja tunnistaa hyvinvoinnin suojaavia- ja riskitekijöitä sekä osata

soveltaa ennalta ehkäisevän työn ja varhaisen tukemisen näkökulmia. Sosionomin työ vaatii osaamista, jolla tuetaan tavoitteellisesti, voimavaraistaen ja osallisuutta tukien asiakkaita, asiakasryhmiä ja yhteisöjä. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka, Saarnio. 2011, Innokylä. 2016.)

Sairaus tai vammautuminen ei ole pelkästään toimintakyvyn rajoittumista ja siitä johtuvaa avuntarvetta. Vakava krooninen sairastuminen ja vammautuminen vaikuttavat yksilön elämään monille osueille. Niillä on vaikutuksia ihmisen sosiaalisiin suhteisiin ja kykyyn suoriutua arkielämän vaatimuksista. Tätä kautta ne vaikuttavat ihmisen itsetuntoon ja minä-kuvaan. Koska toimintarajoitteet vaikuttavat ihmisten elämään näin laajasti, hänen kohtaamisensa tulisi olla myös kokonaisvaltaista. Sopeutuminen tilanteeseen tapahtuu pikku hiljaa ja sopeutumisen myötä ihminen luo itselleen uuden identiteetin ja itsensä hyväksymisen prosessi alkaa. Identiteetti kehittyy vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Ihmisen sairaus ja vammautuminen ja käsitys sairaudestaan voivat vaikuttaa siihen, millainen asema sillä on ihmisen elämään. Vammautumisen tai sairauden ei pitäisi olla elämää määräävä tekijä vaan ihmisen muita rooleja tulisi vahvistaa kuten puolison, vanhemman ja työntekijän roolia. Sopeutuminen on yksilöllistä ja ihmiselle kehittyä erilaisia selviytymis- ja sopeutumiskeinoja.

Yksilöllisyys ja itsemääräämisoikeus ovat vammautuneille ja sairastuneille erittäin tärkeitä asioita elämänlaadun kannalta. Itsenäinen toiminta ja vaikuttamismahdollisuudet koettiin voimaannuttavina tekijöinä elämässä. Tuen saaminen perheeltä, vertaisilta ja ystäviltä oli tärkeää.

Vammautuneen tai sairastuneen ihmisen on hyväksyttävä tilanteensa ja sopeuduttava. Hänen on kohdattava omat tunteensa ja löydettävä tilanteestaan toivo. Sen vuoksi ihminen tarvitsee riittävästi aikaa ja tilaa surulle ja ahdistukselle. Jokaisen sopeutumisprosessi kestää yksilöllisen ajan. Tunteista puhuminen koettiin tärkeäksi asiaksi kuntoutumisen ja sopeutumisen kannalta. Sopeutuminen sairauteen on merkittävää, jotta yksilö kokee kuuluvansa tähän yhteiskuntaan eikä syrjäydy. Tavoitteena on pyrkiä yksilö integroimaan hänet yhteiskuntaan. Jos pitkäaikaissairas saa yksilöllistä ja riittävää tukea ja ohjausta hänen selviytymismahdollisuudet paranevat hänen omassa asuin- ja elinympäristössään. Tavoitteena on vähentää pitkäaikaissairauden aiheuttamia rajoituksia arjessa ja edistää sosiaalista hyvinvointia.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme saaneet lisävalmiuksia tutkimuksen tekemiseen. Koemme, että olemme opinnäytetyön myötä jatkuvasti kehittyneet laadullisen tutkimuksen tekijöinä. Koska opinnäytetyömme tekemiseen osallistuimme parina, olemme koko prosessin ajan voineet reflektoida omia ajatuksia ja keskustella niistä toisen kanssa, joka on aiheeseen yhtä perehtynyt.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AIVOLIITTO. Vertaistoiminta 2017. [Viitattu 2017-06-20.] Saatavissa: [https://www.aivoliitto.fi/aivo-verenkiertohairio_\(avh\)/vertaistoiminta](https://www.aivoliitto.fi/aivo-verenkiertohairio_(avh)/vertaistoiminta)
- ALLARDT, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo. WSOY.
- ALLARDT, Erik 1998. Hyvinvointitutkimus ja elämänpolitiikka. Teoksessa Hoikkala, Tommi — Roos, J.P. (toim.): Elämänpolitiikka. Tampere. Gaudeamus.
- ESKOLA, Jari, SUONRANTA, Juha. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere.
- ESKOLA, J. & SUORANTA, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Tampere: Vastapaino.
- FALLER, H, SCULER, M, RICHARD, M, HECKL, U, WEIS, J, KUFFNER, R. 2013. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. Journal of Clinical Oncology 31, 6, 782-93.
- HEISLER Michele, Vijan Sandeep, MAKKI Fatima, PIETTE John D (2008) Diabetes Control With Reciprocal Peer Support Versus Nurse Care Management. A Randomized Trial. Ann Intern Med 153:507-515.
- HIRSIJÄRVI, Sirkka, HURME, Helena. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.
- HIRSIJÄRVI, Sirkka, HURME, Helena. 2008: Tutkimushaastattelu - teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- HIRSIJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko & SAJAVAARA, Paula. 2007. Tutki ja kirjoita. Tammi.
- INNOKYLÄ. 2015. a. Sinisen meren strategia. [Viitattu 2018-06-15] Saatavissa: <https://www.innokyla.fi/web/malli214995>
- INNOKYLÄ. 2016. SOSIAALIALAN AMMATTIKORKEAKOULUTUKSEN KOMPETENSSI. [Viitattu 2017-06-20] Saatavissa: <https://www.innokyla.fi/documents/1167850/5e8f1ef1-7a5b-4dfb-a629-0ea09dbfe904>
- INVALIDIITTO 2017. Harvinaiset tuki - ja liikuntaelinvammat. [Viitattu 2017-10-26.] Saatavissa: <https://www.invalidiliitto.fi/harvinaiset-tuki-ja-liikuntaelinvammaryhmat>
- INVALIDIITTO 2017. Historia. [Viitattu 2017-02-28.] Saatavissa: <https://www.invalidiliitto.fi/invalidiliitto/organisaatio/historia>
- INVALIDIITTO 2017. Toiminta. [Viitattu 2017-02-28.] Saatavissa: <https://www.invalidiliitto.fi/toiminta/mita-invalidiliitto>
- INVALIDIITTO SOPEUTUMISVALMENNUS 2017. [Viitattu 2017-02-28.] Saatavissa: <https://www.invalidiliitto.fi/palvelut/sopeutumisvalmennus>
- JUVAKKA, Taru, KYLMÄ, Jari. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Oy.
- JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO. 2016. Koppa. Kyselyt. [Viitattu 2018-08-12] Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/kyselyt>
- KAINULAINEN, Heini. 2004. Teemahaastattelut kriminologisessa tutkimuksessa. Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos. [Viitattu 2018-08-22.] Saatavissa: <http://www.optula.om.fi/Oikeapalsta/Haku/1215523705239>
- KANANEN, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

- KAPANEN, Hannu.2017-02-22.Kuntoutusasiantuntija. [Haastattelu.] Kuopio: Invalidiliitto ry.
- KANTERO, Riitta-Liisa, SEPPÄNEN, Maija, VÄHÄKAINU, Aino ja ÖSTERLUND, Kalle.1993. Lapsen terveys ja sairaus. Porvoo: WSOY
- KETTUNEN, Reetta, KÄHÄRI-WIIK, Kaija, VUORI-KEMILÄ, Anne, IHALAINEN, Jarmo. 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. WSOY Oppimateriaalit OY. Helsinki.
- KIM, W. Chan, MAUBORGNE, Renee 2010. Sinisen meren strategia. Helsinki. Talentum.
- KIM, W. Chan, MAUBORGNE, Renee 2015. Sinisen meren strategia. Helsinki. Talentum.
- KOSONEN, Kirsi.2010. "Voimia ja virtaa". Tutkimus Invalidiliiton vertaistukeen liittyvästä toiminnasta. [Viitattu 2018-09-03.] Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/handle/10024/81564>
- Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Sosiaalipolitiikan pro gradu-tutkielma.
- KvaliMOTV. Ryhmähaastattelu. [Viitattu 2018-01-07] Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_4.html
- KYLMÄ, Jari, VEHVILÄINEN-JULKUNEN, Katri, LÄHDEVIRTA, Juhani. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim (119). [Viitattu 2018-07-12] Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>
- KYNGÄS, Helvi, HENTINEN, Maija.2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY Oppimateriaalit OY. Helsinki.
- KYNGÄS, Helvi, VANHANEN, Liisa. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede lehti 1/99.
- KÄÄNTÄ, Jaana. Elämä uusiksi. 2012. Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- LATVALA, Eila, VANHANEN-NUUTINEN, Liisa. 2003: Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S. - Nikkonen M. (toim.): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- MAKKONEN, Katri, PYNNÖNEN Päivi. 2007. Nuorisolääketiede. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus haastava yhtälö. Duodecim.
- MANNERHEIMIN LASTENSUOJELULIITTO.2013. Hyvällä mallilla-foorumi. Opas arviointikeskustelun ohjaajalle. Mannerheimin lastensuojeluliitto.
- MINÄ VOIN. 2018. Sopeutuminen. [Viitattu 2018-05-30.] Saatavissa: <https://minavoin.fi/sopeutuminen/>
- MUITTARI TIINA. 2013. Psykoedukatiiviset menetelmät mielenterveystyössä. Opinnäytetyö. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2018-08-27.] Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/54977/tiina_muittari.pdf?sequence=1
- MÄKINEN, Päivi, RAATIKAINEN, Eija, RAHIKKA, Anne, SAARNIO Tuula. 2011. Ammattina sosionomi. NETTINAPPI. 2016. Elämänhallinta. [Viitattu 2017-10-4] Saatavissa: <http://nettinappi.fi/tietoalue/hyvinvointi-ja-terveys/mielen-hyvinvointi/elamanhallinta/>
- NEUROLIITTO. 2018.Tieto & tuki. Elämää sairauden kanssa. Sopeutuminen. [Viitattu 2018-05-30] Saatavissa: <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/elamaa-sairauden-kanssa/sopeutuminen/>
- NUORTEN NEUVONTA- JA TIETOKESKUS NAPPI 2017. Elämänhallinta. [Viitattu 2017-07-14.] Saatavissa:<http://nettinappi.fi/tietoalue/hyvinvointi-ja-terveys/mielen-hyvinvointi/elamanhallinta/>
- OHJE RAPORTOINTIPOHJAN KÄYTTÄMISEEN JA VIITTEIDEN MERKITSEMISEEN 2012. [Verkkoaineisto]. Sijainti: Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulun Moodle [verkko-oppimisympäristö]. Thesis – opinnäytetyö -kurssi.

- RAITASALO, Raimo 1995. Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1. Helsinki.Kansaneläkelaitos.
- SARAJÄRVI, Anneli, TUOMI, Jouni. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- SOSIAALIALAN AMMATTIKORKEAKOULUTUKSEN KOMPETENSSIT. Hyväksytyt sosiaalialan AMK-verkoston verkostokokouksessa Kuopiossa 29.4.2016. [Viitattu 2017-03-28.]
Saataavissa: <https://www.innokyla.fi/documents/1167850/5e8f1ef1-7a5b-4dfb-a629-0ea09dbfe904>
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutuksen järjestelmän uudistamiseksi. [Viitattu 2018-06-04.]
Saataavissa: <http://stm.fi/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-00-3891-5>
- STRENG, Hely. 2014 Sopeutumisvalmennus, suomalaisen kuntoutuksen oivallus.
Raha-automaattiyhdistys.
- RANTANEN, Teemu, TOIKKO, Timo. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere University Press.TUP.
- TALENTIA.Fi. Työelämä. Sosiaalialantyö. [Viitattu 2017-03-29.] Saataavissa: http://www.talentia.fi/tyoelama/sosiaalialan_työ
- TALENTIA. 2017. Malli sosiaalihuollon laillistettujen ammattihenkilöiden työnjaon laatimiseksi sosiaalialan työpaikoille. [Viitattu 2018-03-21.] saataavissa: https://www.talentia.fi/wp-content/uploads/2018/02/Talentia_sosiaalihuollon-ammattihenkiloiden-tyonjakomalli-.pdf
- TELERANTA, Seija 2014. Johtaminen sosiaali- ja terveysalalla. Auttaisiko Sinisen meren strategia? [Blogi.] Tampereen Ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2017-11-28.] Saataavissa: <http://tamk-johtaminen.blogspot.com/2014/10/auttaisiko-sinisen-meren-strategia.html>
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2017. Sopeutumisvalmennus. [Viitattu 2017-04-09.] Saataavissa: <https://www.thl.fi/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus>
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2017. Vammaispalvelujen käsikirja. Palvelujen järjestämisprosessi. Käsitteitä 2016. [Viitattu 2017-04-10.] Saataavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/kasitteita>
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2017. Vammaispalvelujen käsikirja. Vertaistuki. 2015.[Viitattu 2017-06-21.] Saataavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2018. Asiakasarviointi. [Viitattu 2018-08-12.] Saataavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/hankkeet-ja-hanketuki/arviointi/asiakasarviointi/asiakasarviointin-mallej>
- TERVEYSKIRJASTO 2016. Sairaus. [Viitattu 2017-04-10.]
Saataavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt03007
- TERVEYSKYLÄ. AIVOTALO. [Viitattu 2018-05-30]
Saataavissa: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-ja-tukea/miten-elama-jatkuu-sairastumisen-jälkeen/sopeutuminen-sairauteen>
- TILASTOKESKUS 2012. Tietoa tilastoista. Käsitteet. [Viitattu 2017-4-10]
saataavissa: https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

- TUOMI, Jouni & SARAJÄRVI, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.
- TUOMI, J. & SARAJÄRVI, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosa-
keyhtiö Tammi.
- TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäily-
jen käsittely Suomessa. [verkkajulkaisu] Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki:
Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. [Viitattu 2018-05-21.]
Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- TUTKIMUSEETTINEN TOIMIKUNTA 2017. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä? [Viitattu 2017-
08-10.] Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>
- TILASTOKESKUS. Käsitteet. Pitkäaikaissairaus. [Viitattu 2017-07-31.]
Saatavissa: http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html
- TUOMI, Jouni, SARAJÄRVI, Anneli. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gum-
merus Oy.
- TUOMI, Jouni, SARAJÄRVI, Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gum-
merus Oy
- TUOMI, J. & SARAJÄRVI, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosa-
keyhtiö Tammi.
- WALDEN, A. 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen
selviytymisen tukena. Kuopion Yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopio. Väitös-
kirja.
- WRIGHT, B. 2007. Foreword. Teoksessa Erin Martz, Hanoch Livneh (2007). Coping with Chronic Ill-
ness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects.

LIITE 1.TIEDOTE HAASTATELTAVALLE

Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa Invalidiliitolle sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan kehittämiseen. Haastattelujen avulla pyrimme selvittämään tietoa, mikä saisi sopeutumisvalmennusvalmennukseen ulkopuolelle jääneet hakeutumaan sinne ja mistä syystä eivät ole hakeutuneet

Tämä aineiston keruu liittyy osana Savonian ammattikorkeakoulussa suorittamaamme Sosionomin ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Lupa aineiston keruuseen on saatu Invalidiliitto Ry eettiseltä toimikunnalta. Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja toimittamalla/antamalla sen haastattelijalle haastattelutilaisuudessa.

Teidän osallistumisenne haastatteluun on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla Invalidiliiton sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta voidaan parantaa ja toimintaa kehittää entistä paremmaksi. Haastattelun tuloksia käytetään siten, etteivät yksittäisen haastateltavan näkemykset ole tunnistettavissa. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään Teidän kuntoutukseenne. Haastattelun aineisto säilytetään asianmukaisesti.

Opinnäytetyömme ohjaaja on Anne Walden Sosiaalialan koulutusohjelman yliopettaja, Savonia amk/Sosiaaliala. Yhteystiedot sähköposti anne.walden@savonia.fi

Osallistumisestanne kiittäen

Taina Kuronen
Sosionomi-opiskelija
Savonia amk/sosiaaliala, Kuopio
taina.kuronen@edu.savonia.fi

Ulla Leivo-Lahti
Sosionomi-opiskelija
Savonia amk/sosiaaliala, Kuopio
ulla.j.leivo-lahti@edu.savonia.fi

LIITE 2. TUTKITTAVAN SUOSTUMUS

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja sisältöön. Suostun osallistumaan tutkimukseen annettujen ohjeiden mukaisesti. Voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää osallistumiseni tai kieltäytyä haastattelun missä vaiheessa tahansa. Tutkimustuloksiani saa käyttää tieteelliseen raportointiin opinnäytetyöhön sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus

Päiväys

Tutkijan allekirjoitus

LIITE 3. HAASTATTELURUNKO

1. Mitä teidän mielestä on sopeutumisvalmennus?
 - sisältö
 - kuinka tukee elämänhallintaa
 - ajankohta
 - psykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen

2. Millainen sopeutumisvalmennus tukisi sinun elämänhallintaa?
 - elämänhallinta
 - parisuhde
 - perhe-elämä
 - sopeutuminen sairauteen
 - liikkumiskyvyn ja –mahdollisuuksien paraneminen
 - itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa
 - elämänpiirin pysyminen
 - oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa
 - sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen,
 - tulevaisuudensuunnitelmien jäsentyminen

3. Millainen sopeutumisvalmennus tukisi läheistesi voimavaroja?
 - ympäristö, joka tukee avointa keskustelua
 - vertaistuen merkitys
 - esteetön ympäristö
 - omat ryhmät sairastaville, puolisoille ja lapsille
 - vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken

4. Millainen on unelmiesi sopeutumisvalmennuskurssi?
 - ajankohtaisuus
 - unelmia ja toiveita

LIITE 4. SAATEKIRJE

SAATEKIRJE

Hei,

Tervetuloa keskustelemaan kanssamme Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen tulevaisuudesta. Invalidiliiton tavoitteena on vastata kurssilaisten eli siis sinunkin sopeutumisvalmennuksen tarpeeseen. Haluamme kuulla mielipiteesi, jotta Invalidiliitto pystyy jatkossa tarjoamaan entistä parempia kursseja. Olemme Savonian ammattikorkeakoulussa opiskelemassa Sosionomin tutkintoa, ja teemme opinnäytetyötä Invalidiliiton sopeutumisvalmennuksen kehittämistä. Olemme laittaneet kutsun vain osalle Invalidiliiton jäsenistä. Tutkimuksen vastaukset tulevat vain tutkimuskäyttöön, eivätkä yksittäiset vastaukset ole tunnistettavissa. Toivomme, että pääset osallistumaan!

Tilaisuus järjestetään [paikkakunta]

Aika:

Paikkakunta:

Tarjolla on kahvia, teetä ja pientä purtavaa. Tila on esteetön. Tilaisuudessa ei ole avustusta, joten tarvittaessa ota oma avustajasi, ja jos tarvitset apua kommunikointiin oma tulkki mukaan.

Ilmoittaudu tilaisuuteen [päivämäärä] klo [] mennessä vastaamalla sähköpostiin ulla.j.leivo-lahti@edu.savonia.fi tai taina.kuronen@edu.savonia.fi tai soittamalla puh.044 7650678.

Ajo-ohje []

Lämpimästi Tervetuloa!

LIITE 5. KUTSU HYVÄLLÄ MALLILLA-FOORUMIIN



SAVONIA
AMMATTIKORKEAKOULU

**KUTSU**

**EVÄITÄ KOKONAISEEN ELÄMÄÄN- Invalidiliiton sopeutumisvalmennus arjen tukena
opinnäytetyön – arviointiin!**

Paikka: **Järjestökeskus Majakka, Mikrokatu 1FG, 4krs, Kuopio**

Aika: **Tiistaina 28.8.2018 klo 8:30–10:30**

Arvioinnin toteuttavat Savonia ammattikorkeakoulun sosionomi opiskelijat Taina Kuronen ja Ulla Leivo-Lahti osana opinnäytetyönään. Tämän tutkimuksellisen opinnäytetyön tavoitteena on ollut tuottaa tietoa toimeksiantajalle Invalidiliitto Ry:lle sopeutumisvalmennuskurssille osallistumattomien henkilöiden kokemuksista ja odotuksista sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseen. Tämän lisäksi on tehty analysointia jo sopeutumis-valmennuskurssille osallistujien asiakaspalautteista. Kutsumme teidät keskustelutilaisuuteen, jossa arvioidaan edellä mainittua toimintaa sekä tutkimukseen liittyviä tuloksia. Keskustelussa kootaan paikalla olevien ajatuksia tai kokemuksia toiminnasta ja sen kehittämisestä. Työskentelytapa perustuu Hyvällä mallilla -foorumiin.

Ilmoittautuminen ulla.leivo-lahti@edu.savonia.fi i tai taina.kuronen@edu.savonia.fi viimeistään **26.8.2018**. Toivoisimme, että vähintään yksi työntekijä samasta järjestöstä tai työyhteisöstä osallistuu foorumiin.

Tervetuloa!

Ystävällisin terveisin

Taina Kuronen ja Ulla Leivo-Lahti
sosionomi opiskelijat
Savonia Amk

LIITE 6. HYVÄLLÄ MALLILLA-FOORUMI ETUKÄTEISKYSYMYKSET

Hyvällä mallilla-foorumi

Etukäteiskysymykset keskustelua varten asiantuntijoille

millainen käsitys sinulla on sisältöjen ja sen taroituksenmukaisuuden vastaavuudesta (vastausta haetaan asiakkaan näkökulmasta)						
Yksilöllisen elämäntilanteen huomioimisen mahdollisuus kurssilla ja toiminnankehittämisen tarpeet. (huomioiko sope mielestäsi yksilöllisesti sairastuneen elämäntilanteen riittävästi? Jos ei kuinka toimintaa voisi kehittää?)	APUKYSYMYKSET Kuinka itsemääräämisoikeus ja kuuluksi tuleminen sopessa voisi toteutua paremmin (joustavuus aikatauluissa, valinnan vapaus)?					
Kuinka parisuhteen ja seksuaalisuuden voisi mielestäsi huomioida paremmin sopessa?	Millaisella toiminnalla lapset ja perhe tulisi paremmin huomioiduksi sopessa?					
Kuinka mielestäsi sopen oikea-aikaisuus, muuttuvissa elämänvaiheisessa, voidaan turvata?						
Miten sopeutumisvalmennusta tulisi kehittää? vahvistaa jo olemassa olevaa ja luopua.						
Mitä huomioita ja ajatuksia tutkimuksen tuloksista?						